

PENGALAMAN HIDUP PENDERITA KUSTA DI PULAU MAHENGETANG

TESIS



Oleh:

Yanli Everson Tuwohingide

196070300111054

**PROGRAM STUDI MAGISTER KEPERAWATAN
PEMINATAN KOMUNITAS**

FAKULTAS KEDOKTERAN

UNIVERSITAS BRAWIJAYA

MALANG

2021

TESIS

PENGALAMAN HIDUP PENDERITA KUSTA DI PULAU MAHENGETANG

Oleh:

Yanli Everson Tuwohingide

196070300111054

Dipertahankan di depan penguji
Pada tanggal: 13 September 2021
Dan dinyatakan memenuhi syarat

Menyetujui
Komisi Pembimbing

Ketua

Anggota

Dr. Ns. Kumboyono, M.Kep., Sp.Kep.Kom
NIP. 197502222001121005

Dr. Yulian Wiji Utami, S.Kp., M.Kes.
NIP. 197707222002122002

Komisi Penguji

Ketua

Anggota

Dr. Kuswanto Rusca Putra, S.Kp, M.Kep
NIP. 197905222005021005

Dr. Ns. Heni Dwi Windarwati, S.Kep., M.Kep., Sp.Kep.J
NIP. 198002262005012000

Mengetahui
Dekan Fakultas Kedokteran
Universitas Brawijaya

Dr. dr. Wisnu Barlianto, M.Si.Med., Sp. A (K)
NIP. 197307262005011008

PERNYATAAN ORISINALITAS TESIS

Saya menyatakan dengan sebenar-benarnya bahwa sepanjang pengetahuan saya, di dalam Naskah TESIS ini tidak terdapat karya ilmiah yang pernah diajukan oleh orang lain untuk memperoleh gelar akademik di suatu Perguruan Tinggi, dan tidak terdapat karya atau pendapat yang pernah ditulis atau diterbitkan oleh orang lain, kecuali yang secara tertulis di kutip dalam naskah ini dan disebutkan dalam sumber kutipan dan daftar pustaka

Apabila ternyata di dalam naskah TESIS ini dapat dibuktikan terdapat unsur-unsur PLAGIASI, saya bersedia tesis ini digugurkan dan gelar akademik yang telah saya peroleh (MAGISTER) dibatalkan, serta diproses sesuai dengan peraturan perundang-undangan yang berlaku.
(UU No.20 Tahun 2003, Pasal 25 Ayat 2 dan pasal 70)

Malang, 21 September 2021
Mahasiswa,



Yanli Everson Tuwohingide
NIM. 196070300111054

IDENTITAS TIM PENGUJI TESIS

JUDUL TESIS:

PENGALAMAN HIDUP PENDERITA KUSTA DI PULAU MAHENGETANG

Nama Mahasiswa : Yanli Everson Tuwohingide

NIM : 196070300111054

Program Studi : Magister Keperawatan

Peminatan : Keperawatan Komunitas

KOMISI PEMBIMBING

Ketua : Dr. Ns. Kumboyono S.Kep., M.Kep., Sp.Kep.Kom

Anggota : Dr. Yulian Wiji Utami S.Kp., M.Kes

TIM DOSEN PENGUJI

Dosen Penguji 1 : Dr. Kuswantoro Rusca Putra S.Kp., M.Kep

Dosen Penguji 2 : Dr. Ns. Heni Dwi Windarwati S.Kep., M.Kep., Sp.KepJ

Tanggal Ujian : 13 September 2021

SUMMARY

Yanli Everson Tuwohingide., NIM. 196070300111054. Master of Nursing Study Program, Faculty of Medicine, Brawijaya University, Malang, September 13, 2021. Life Experience of Leprosy Patients on Mahangetang Island. Advisory Committee Chairman: Kumboyono. Member: Yulian Wiji Utami

Leprosy is an infectious disease that still causes very complex problems such as economic, cultural, health and security problems. . Leprosy is generally found in developing countries, including Indonesia. Sagihe is one of the Archipelago Districts in North Sulawesi Province which is close to the Philippines. This district has an area consisting of several islands including Mahengetang Island, which is one of the islands with the most leprosy sufferers, so it is categorized as a high-endemic village of leprosy. Someone who has life experience will tell every behavior during the treatment process. A person's life experience is influenced by four domains namely psychological, social relations, environment and physical health.

One of the efforts to break the chain of leprosy transmission is by providing MDT (Multi Drug Therapy) treatment and education to patients and the surrounding community who live with leprosy sufferers. Providing education is very important in improving the quality of life for people with leprosy. Efforts are needed to overcome all changes in the quality of life, namely by preventing the causative factors such as socializing with the environment around the place of residence and preventing complications due to leprosy. The role of community nurses is expected to be able to solve the problems faced by patients by providing education and understanding to families and sufferers about leprosy. This study aims to explore the life experiences of people with leprosy on the island of Mahangetang.

This research is a qualitative research with a phenomenological approach. Researchers used qualitative research methods to explore the life experiences of leprosy patients on Mahengetang Island. The main research instrument in this qualitative research is the researcher himself who is assisted by interview guides, voice recorders and field notes. Data was collected using purposive sampling technique, through in-depth interviews with 7 participants who met the inclusion criteria. Each interview lasted 35 to 50 minutes for each meeting and the interviews were conducted three times face-to-face for each participant.

The results of the study using thematic analysis methods (thematic analysis). found 8 themes, namely: Activities carried out by people with leprosy, Economic conditions that occur while suffering from leprosy, Description of leprosy, Psychological Burden while suffering from leprosy, Behavior of seeking treatment, Meaning of Leprosy, Social support and Diseases experienced as destiny that must be accepted. Researchers chose this method in order to provide an in-depth picture of the life experiences of leprosy patients. The conclusion of this study is that while suffering from leprosy, all activities are still carried out, both work and religious activities, even though the economic income during leprosy is only sufficient to meet the needs of eating and drinking every day. The impact of leprosy occurs in terms of physical to psychological burden. Participants interpret leprosy as a disease that can be cured so as to shape the behavior of seeking treatment. The existence of social support forms the participant's self-acceptance to sincerely accept the illness suffered as a destiny that must be accepted

Keywords: Life Experience, People with Leprosy, Leprosy, Island, Mahangetang

DAFTAR ISI

TESIS	i
HALAMAN PERSETUJUAN TESIS	ii
HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS TESIS	iii
IDENTITAS TIM PENGUJI TESIS	iv
KATA PENGANTAR	v
RINGKASAN	viii
SUMMARY	ix
DAFTAR ISI	x
DAFTAR TABEL	xii
DAFTAR GAMBAR	xiii
DAFTAR LAMPIRAN	xiv
DAFTAR SINGKATAN	xv
BAB 1 PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang	1
1.2 Rumusan Masalah	6
1.3 Tujuan Penelitian	6
1.4 Manfaat penelitian	6
BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA	8
2.1 Konsep Kusta	8
2.2 Pengalaman Hidup	18
2.3 Makna hidup	18
BAB 3 METODE PENELITIAN	22
3.1 Desain Penelitian	22
3.2 Situasi Sosial, Partisipan dan <i>Sampling</i>	22
3.3 Lokasi dan waktu Penelitian	24
3.4 Instrumen Penelitian	24
3.5 Langkah-langkah Wawancara	24
3.6 Pengumpulan Data	25
3.7 Analisis Data	26
3.8 Keabsahan Data	26
3.9 Etika Penelitian	28
BAB 4 HASIL PENELITIAN	31
4.1 Gambaran Umum Lokasi Penelitian	31
4.2 Karakteristik Partisipan	33

4.3	Hasil Analisis Data.....	34
4.4	Interaksi Antar Tema.....	68
BAB 5 PEMBAHASAN		70
5.1	Interpretasi Hasil Penelitian.....	70
5.2	Implikasi Penelitian.....	87
5.3	Keterbatasan Penelitian.....	89
BAB 6 PENUTUP		90
6.1	Kesimpulan.....	90
6.2	Saran.....	91
DAFTAR PUSTAKA.....		95



DAFTAR TABEL

Tabel 4.1 Karakteristik Informan.....	33
Tabel 4.2 Daftar Tema.....	34



DAFTAR GAMBAR

Gambar 4.1 Letak Geografi Pulau Mahengetang.....	32
Gambar 4.2 Skema Tema 1.....	39
Gambar 4.3 Skema Tema 2.....	43
Gambar 4.4 Skema Tema 3.....	47
Gambar 4.5 Skema Tema 4.....	51
Gambar 4.6 Skema Tema 5.....	55
Gambar 4.7 Skema Tema 6.....	57
Gambar 4.8 Skema Tema 7.....	63
Gambar 4.9 Skema Tema 8.....	67
Gambar 4.10 Skema Interaksi Antar Tema.....	68



DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1	: Penjelasan Penelitian Bagi Partisipan.....	101
Lampiran 2	: Surat Pernyataan Menjadi Partisipan.....	103
Lampiran 3	: Lembar Catatan Lapangan (<i>Field Note</i>).....	105
Lampiran 4	: Pedoman Wawancara Mendalam.....	106
Lampiran 5	: Surat Permohonan Ijin Penelitian.....	108
Lampiran 6	: Surat Keterangan Selesai Penelitian.....	109
Lampiran 7	: Keterangan Layak Etik.....	110
Lampiran 8	: Lembar konsultasi Pembimbing Proposal Tesis.....	111
Lampiran 9	: Lembar Konsultasi Pembimbing Tesis.....	113
Lampiran 10	: Bukti <i>Submitted</i> Jurnal.....	115
Lampiran 11	: Bukti Bebas Plagiasi.....	116
Lampiran 12	: Riwayat Hidup Peneliti.....	117
Lampiran 13	: Dokumentasi Kegiatan Penelitian.....	118
Lampiran 14	: Transkrip Wawancara Partisipan.....	119
Lampiran 15	: Analisis Data Penelitian.....	127

DAFTAR SINGKATAN

ADL : Activity Of Daily Living

BB : Borderline

BCG : Bacille Calmette Guerin

CMI : Cell Mediated Immunity

HBM : Health Belief Models

BL : Borderline Lepromatous

BT : Borderline Tuberkuloid

BTA : Bakteri Tahan Asam

MB : Multi Bacillary

MDT : Multi Drug Therapy

LL : Lepromatous

PB : Pauci Bacillary

RFC : Release From Control

RFT : Release From Treatment

TT : Tuberkuloid

WHO : Word Health Organization



BAB 1**PENDAHULUAN**

Bab ini akan membahas tentang latar belakang masalah yang merupakan fokus penelitian ini. Selain itu juga bab ini membahas rumusan masalah, tujuan dan manfaat dalam penelitian ini yang diuraikan sebagai berikut:

1.1 Latar Belakang

Penyakit kusta merupakan penyakit menular yang masih menimbulkan masalah yang sangat kompleks seperti masalah ekonomi, budaya, kesehatan dan keamanan. Penyakit kusta pada umumnya terdapat di negara-negara yang sedang berkembang, termasuk di Indonesia (Kementerian Kesehatan RI, 2012). Prevalensi penyakit kusta yang terjadi di dunia pada tahun 2015 sebanyak 210.758 kasus, dari jumlah tersebut paling banyak terdapat di regional Asia Tenggara (156.118 kasus), diikuti regional Amerika (28.806 kasus) dan Afrika (20.004 kasus) dan sisanya berada di regional lain. Pada tahun 2016 terjadi peningkatan kasus kusta menjadi 217.971 jiwa. Memasuki tahun 2017 kasus kusta terjadi penurunan kasus menjadi 211.182 jiwa, begitu juga pada tahun 2018 masalah kusta juga terus menurun menjadi 208.641 kasus pada tahun 2018 (WHO, 2019).

Indonesia merupakan salah satu negara dengan masalah kusta terbanyak, menurut laporan WHO pada tahun 2012, Indonesia menempati urutan ke tiga dunia akibat penyakit kusta terbanyak yaitu 18.994 jiwa. Kemudian diikuti oleh India dan Brazil. Pada tahun 2015 terdapat 17.202 kasus, pada tahun 2016 terdapat 16.826 kasus, sehingga sampai pada tahun 2017 jumlah penderita kusta terus menurun menjadi 15.910 kasus (WHO, 2018).

Sangihe merupakan salah satu Kabupaten Kepulauan di Provinsi Sulawesi Utara yang berbatasan dengan Negara Philipina. Kabupaten ini memiliki wilayah yang terdiri dari beberapa pulau diantaranya terdapat pulau mahengetang yang merupakan salah satu pulau dengan penderita kusta terbanyak sehingga dikategorikan sebagai kampung *high endemis* kusta. Kabupaten Kepulauan Sangihe memiliki 2 rumah sakit umum daerah dan 17 Puskesmas. Akan tetapi pelayanan kesehatan yang tersedia tidak melayani pengobatan dan perawatan untuk penderita kusta secara khusus. (Badan Pusat Statistik Kabupaten Kepulauan Sangihe, 2020). Prevalensi kasus kusta di Pulau Mahengetang berdasarkan laporan dari Puskesmas Kahakitang, penderita kusta pada tahun 2019 di pulau Mahangetang sebanyak 12 orang dan meningkat pada tahun 2020 menjadi 22 orang. (Puskesmas Kahakitang, 2020).

Salah satu dampak yang dialami akibat menderita kusta yaitu penderita kusta mengalami kecacatan atau perubahan secara fisik sehingga berpengaruh pada kehidupan sehari-hari yang dijalani. (Nsagha et al., 2011). Kurangnya pengetahuan tentang kusta mempengaruhi penderita karena seseorang yang mengalami penyakit kusta pasti merasa biasa saja dengan tanda dan gejala yang timbul dan belum tahu pasti tentang ciri-ciri dari penyakit kusta. Selain pengetahuan, faktor lain yang dapat mempengaruhi kecacatan secara fisik pada penderita kusta adalah lamanya sakit dan ketidakpatuhan dalam berobat (Siwi Sekar A, 2019). Penyakit kusta ini dapat mempengaruhi pasangan suami istri yang sudah menikah sehingga berdampak pada psikis dan keadaan sosial masing-masing individu (Adhikari et al., 2013)

Psikososial juga menjadi masalah bagi penderita kusta yang paling sering ditemui karena stigma dari masyarakat yang menganggap bahwa penyakit kusta sangat menular yang harus dijaui oleh keluarga dan lingkungan sekitar (Kementerian Kesehatan RI, 2018). Seseorang yang telah mengalami kusta

sering mengalami penolakan sosial dari lingkungan sekitar yang disebabkan oleh penampilan secara fisik yang ditimbulkan akibat kusta. (Yudanagara, 2020)..

Orang yang sudah mengalami kusta tidak ingin berobat karena merasa cemas dengan kondisi yang dialaminya dan takut diketahui oleh orang lain. jika terus dibiarkan dan tidak mendapatkan pengobatan maka dapat berlanjut pada penularan dan menimbulkan kecacatan secara fisik bagi penderita kusta (Kementerian Kesehatan, 2012).

Secara psikologis, penderita kusta sangat terbebani dengan penyakit yang dialami, penderita kusta cenderung mengalami kecacatan yang menyebabkan rasa percaya diri hilang sehingga mempengaruhi kualitas hidup. (Hidayati et al., 2019). Pengalaman hidup seseorang berdasarkan budaya dan lingkungan tempat tinggal yang berpengaruh pada penyakit kusta. Seseorang yang memiliki pengalaman hidup akan menceritakan setiap perilaku selama proses pengobatan yang dijalani. (Abedi et al., 2013).

Survey lapangan yang telah dilakukan oleh peneliti pada tanggal 17-18 Oktober 2020 di pulau Mahengetang dengan melakukan wawancara singkat pada lima Informan yang menderita kusta mengatakan, selama menderita penyakit kusta banyak pengalaman yang dialami, seperti merasa malu bergaul dengan masyarakat akibat penyakit yang diderita, takut mati, dijauhi masyarakat sekitar karena takut tertular, menganggap penyakit ini adalah penyakit kutukan dari TUHAN yang sudah sejak zaman dulu. Sedangkan persepsi sebagian masyarakat Mahengetang terhadap kusta ialah penyakit kusta sudah ada sejak dahulu dan menular sehingga harusnya penderita membutuhkan perawatan terpisah di rumah pengasingan, bahkan ada yang mengatakan bahwa penyakit ini merupakan penyakit kutukan akibat dosa di masa lalu. Pentingnya pemberian informasi yang benar diharapkan agar masyarakat memahami dengan jelas tentang penyakit kusta tersebut.. Penderita kusta dan masyarakat mahengetang

sangat berharap adanya fasilitas layanan kesehatan khusus menangani penyakit kusta di Kepulauan Sangihe terutama pelayanan kesehatan yang secara khusus dapat memberikan pelayanan kepada penderita kusta agar bisa mendapatkan solusi dari masalah yang dihadapi.

Salah satu upaya memutus mata rantai penularan kusta yaitu dengan memberikan pengobatan MDT (*Multi Drug Therapy*) dan edukasi pada penderita serta masyarakat di lingkungan sekitar yang tinggal bersama dengan penderita kusta. (Kementerian Kesehatan, 2012). Penularan Penyakit Kusta bisa terjadi kapan saja dan dimana saja terutama bagi yang kontak lama dengan penderita, karena kuman *leprae* dapat menular melalui pernafasan dan kontak kulit dengan penderita (Kementerian Kesehatan RI, 2012).

Teori *Health Belief Models* (HBM) mengungkapkan keyakinan pribadi atau pendapat tentang penyakit individu akan mempengaruhi perilaku kesehatannya. Keyakinan tersebut berhubungan dengan kemampuan individu untuk dapat melakukan pemeriksaan kesehatan sehingga kondisi kesehatan seseorang dapat diketahui secara nyata. Keyakinan pribadi atau pendapat tentang penyakit dapat dipengaruhi oleh faktor jenis kelamin, tingkat pendidikan, penghasilan dan umur individu tersebut (Maziyya et al., 2016). Pengalaman hidup seseorang dipengaruhi oleh sudut pandang terhadap pengalaman hidup yang dijalannya tersebut sehingga akan memberikan perasaan senang dan puas di masa depan.

Ada empat domain yang dapat mempengaruhi pengalaman hidup yaitu psikologis, hubungan sosial dan lingkungan serta kesehatan fisik. Penerapan teori *Health Belief Models* perlu diterapkan pada penderita kusta untuk memotivasi dan keyakinan untuk terus melakukan perawatan diri dan pengobatan secara rutin untuk mencegah dampak akibat kusta tersebut yaitu cacat fisik (Maziyya et al., 2016).

Pemberian edukasi sangat penting dalam meningkatkan kualitas hidup bagi penderita kusta. Perlu adanya upaya untuk mengatasi segala perubahan kualitas hidup yaitu dengan melakukan pencegahan terhadap faktor penyebab seperti bersosialisasi dengan lingkungan sekitar tempat tinggal dan mencegah terjadinya komplikasi akibat kusta (Maziyya et al., 2016). Dukungan sosial dan dukungan keluarga dapat berpengaruh pada kesehatan penderita kusta, oleh sebab itu pentingnya keluarga dalam memberikan dukungan sebagai orang terdekat dengan individu dengan cara membantu penderita kusta mencari pelayanan kesehatan dan menjalani pengobatan (Rahayu, 2017). Keluarga merupakan *support system* yang paling berpengaruh terhadap proses kesembuhan penderita kusta. Keluarga memiliki tugas dan peran untuk memberi perawatan bagi anggota keluarga yang sakit karena proses pengobatan yang dijalani penderita kusta membutuhkan waktu yang lama, dukungan fisik maupun psikis sangat diperlukan oleh penderita kusta untuk mendapatkan kesembuhan dengan maksimal sampai tuntas ((Ayu Mayang S, 2020)

Peran perawat komunitas yaitu melakukan pengkajian kepada keluarga tujuannya untuk mengetahui tugas dan fungsi dari keluarga dalam merawat dan memberikan dukungan pada penderita (Maulana, 2018). Pengobatan kusta yang memerlukan tenggang waktu yang lama disertai kepatuhan terhadap prosedur pengobatan, dibutuhkan pendekatan yang khusus seperti kunjungan rumah yang berkala, mengontrol kesehatan pasien dan memberikan dukungan melalui promosi kesehatan dan pendampingan dalam upaya pengobatan serta pencegahan penularan kusta dengan melibatkan keluarga melalui pemberian asuhan keperawatan yang komprehensif.

Penelitian ini telah dilakukan kajian literatur sebelumnya. Peneliti ingin mengetahui dan memahami pengalaman hidup penderita kusta dalam menjalani kehidupan setiap hari. Berdasarkan temuan-temuan diatas maka peneliti tertarik

untuk melakukan penelitian terkait dengan pengalaman hidup penderita kusta di Pulau Mahengetang.

1.2 Rumusan Masalah

Bagaimana pengalaman hidup penderita kusta dalam menjalani kehidupannya selama sakit?

1.3 Tujuan Penelitian

Tujuan pada penelitian pengalaman hidup penderita kusta di Pulau Mahengetang ini terdiri dari tujuan umum dan khusus, Berikut penjelasannya.

1.3.1 Tujuan Umum

Tujuan penelitian ini yaitu mengeksplorasi pengalaman hidup penderita kusta di pulau Mahengetang.

1.3.2 Tujuan Khusus

1. Menguraikan aktivitas sehari-hari penderita kusta
2. Menguraikan dampak penyakit kusta
3. Menguraikan pemaknaan diri penderita kusta
4. Menguraikan proses penerimaan diri penderita kusta

1.4 Manfaat penelitian

Penelitian ini bermanfaat bagi perawat komunitas, pemerintah daerah kabupaten, masyarakat mahangetang dan penderita kusta itu sendiri. Berikut penjelasannya dibawah ini:

1.4.1 Perawat Komunitas

Penelitian ini dapat menjadi sumber rujukan kepada perawat komunitas dalam melakukan promosi kesehatan untuk mereduksi pemahaman yang keliru tentang penyakit kusta, upaya pengobatan dan pencegahan penularan kusta

dengan melibatkan keluarga melalui pemberian asuhan keperawatan komunitas yang komprehensif yang mengedepankan sisi promotif dan preventif.

1.4.2 Pemerintah Daerah Kabupaten

Diharapkan hasil penelitian ini dapat menjadi usulan dan bahan pertimbangan kepada pemerintah daerah Kabupaten Sangihe untuk menyediakan alokasi dana khusus yang nantinya akan melengkapi sarana dan prasarana untuk menunjang pelayanan kesehatan bagi penderita kusta sehingga Pulau Mahangetang mampu mencapai eliminasi kusta.

1.4.3 Masyarakat Pulau Mahangetang

Diharapkan penelitian ini dapat menciptakan peran serta masyarakat untuk bekerja sama dengan pemerintah kampung dan petugas kesehatan dalam mendukung program penanggulangan kusta untuk mencapai eliminasi kusta di Pulau Mahangetang. Hasil penelitian ini juga dapat menjadi sumber informasi terkait dengan pengalaman hidup penderita kusta.

1.4.4 Penderita Kusta

Diharapkan hasil penelitian ini dapat bermanfaat bagi penderita kusta guna menghapus persepsi yang keliru tentang penyakit kusta, serta memberi pemahaman agar penderita patuh terhadap pengobatan dengan melakukan perilaku pencarian kesehatan di fasilitas pelayanan kesehatan yang tersedia.

BAB 2

TINJAUAN PUSTAKA

Bab tinjauan pustaka ini menguraikan tentang konsep kusta, konsep pengalaman hidup dan konsep makna hidup yang relevan dengan penelitian ini.

Konsep teori yang ada di tinjauan pustaka ini juga akan mendukung peneliti dalam menyusun panduan wawancara.

2.1 Konsep Kusta

Pada konsep ini akan membahas tentang pengertian kusta, etiologi, patofisiologi, penularan, dampak, kecatatan penderita kusta, klasifikasi penyakit kusta, pencegahan dan pengobatan kusta.

2.1.1 Pengertian Kusta

Kusta adalah salah satu penyakit menular yang masih merupakan masalah yang sangat kompleks. Masalah yang ada bukan saja dari segi medisnya, tetapi juga masalah sosial, ekonomi, budaya serta keamanan dan ketahanan nasional (Widoyono. 2012)

Lepre adalah infeksi *granulomatosa* kronik pada manusia yang menyerang jaringan superfisial, terutama kulit dan saraf perifer. Kusta juga merupakan penyakit kronis yang disebabkan oleh infeksi *mycobacterium leprae* yang pertama menyerang saraf tepi, selanjutnya dapat menyerang kulit, mukosa, mulut, saluran nafas bagian atas, mata, otot, tulang dan testis dan merupakan penyakit menular menahun (Amirudin. 2012).

2.1.2 Etiologi Kusta

Penyakit kusta disebabkan oleh *mycobacterium leprae* yang ditemukan oleh G.H. Armauer Hansen tahun 1873 di Norwegia. Basil ini bersifat tahan asam, bentuk *pleomorf* lurus, batang ramping dan sisanya berbentuk paralel dengan kedua ujung-ujungnya bulat dengan ukuran panjang 1-8 µm dan

diameter 0,25-0,3 μm . Basil ini menyerupai kuman berbentuk batang yang gram positif, tidak bergerak dan tidak berspora. Dengan pewarnaan Ziehl-Nielsen basil yang hidup dapat berbentuk batang yang utuh, berwarna merah terang, dengan ujung bulat (solid), sedang basil yang mati bentuknya terpecah-pecah (fragmented) atau granular (Amirudin, 2012).

Mycobacterium leprae merupakan agen kausal pada lepra. Kuman ini berbentuk batang tahan asam yang termasuk *Familia mycobacteriaceae* atas dasar morfologik, biokimiawi, antigenik dan kemiripan genetik dengan mikrobakterium lainnya. Basil ini berbiak sangat lambat dengan perkiraan waktu penggandaan optimal 11 hingga 13 hari selama pertumbuhan logaritmik pada telapak kaki mencit. *mycobacterium leprae* menyerupai basil gram positif, tidak bergerak dan tidak berspora. Genom *mycobacterium leprae* lebih pendek bila dibandingkan dengan *mycobacterium tuberculosis*, dimana genom *mycobacterium leprae* mengkode hanya sebanyak 1600 gen sementara *mycobacterium tuberculosis* mengkode sebanyak 4000 gen. *Mycobacterium leprae* mempunyai basil gram positif, tidak bergerak dan tidak berspora. Genom *mycobacterium leprae* lebih pendek bila dibandingkan dengan *mycobacterium tuberculosis* mengkode sebanyak 4000 gen (Amirudin, 2012).

2.1.3 Patofisiologi Kusta

Kuman kusta ini pertama kali menyerang saraf tepi, yang selanjutnya dapat menyerang kulit, mukosa, saluran nafas bagian atas, sistem retikuloendotelial, mata, otot, tulang dan juga testis, kecuali susunan saraf pusat. Kusta yang merupakan penyakit menahun ini dalam jangka panjang dapat menyebabkan anggota tubuh penderita tidak berfungsi sebagaimana mestinya (Kesehatan RI, 2012).

Infeksi *mycobacterium leprae* ditandai oleh berbagai klinis yang bervariasi dari penyakit dimana beberapa basil yang muncul didalam tubuh dengan suatu

tempat bakteri yang sangat tinggi ditemukan pada lesi kulit. Setelah *mycobacterium leprae* memasuki tubuh dapat dihilangkan dengan respon inflamasi lokal. Ketika resisten gagal, basil berkembang biak dalam makrofag memasuki aliran getah bening dan aliran darah, mencapai kelenjar getah bening regional, dan dari sana pindah ke organ-organ sistem mononuklear fagosit.

Antigen mikobakteri yang kemudian diolah dan disajikan oleh *antigen-presenting* sel, sel langerhans, sel dendritit, atau sel lain dari sistem monosit-makrofag yang menginduksi konjugat hapten-protein untuk menghubungkan *human leukocyte antigen* (HLA-DR) kelas II molekul ke + CD4 limfosit. Pada orang-orang dimana ada stimulasi respon sel *T-helper*. Limfosit ini akan menghasilkan *interferon* sitokin (IFN)-*gamma*, β -tumor *necrosis factor* (TNF- β), Interleukin-2 (IL-2) dan IL-12 yang akan mempromosikan diferensiasi makrofag pada sel-sel epitel yang akan menjalani proses fusi yang dihasilkan dalam sel. Tidak adanya stimulasi Th 2 sub populasi limfosit T (TLS), ini akan menghasilkan IL-4, IL-5, IL-6, IL-8, IL-10, dan sitokin TNF- α . IL-4 dan IL-10, penekan aktivasi makrofag, yang menyebabkan respon sel kekebalan tidak cukup untuk memerangi tingkat proliferasi *mycobacterium leprae* dalam makrofag inii mencirikan bentuk yang lebih menular penyakit di ujung *lepromatous spektrum*. (Amirudin. 2012).

Elamin et al., (2012) menerangkan bahwa *mycobacterium leprae* menggunakan sel *schwann* dewasa sebagai sel *non immune* utama untuk kolonisasi. Kerusakan saraf yang disebabkan baik oleh proliferasi bakteri atau respon imun yang diserang untuk menghasilkan sedikit basil dalam saraf perifer dan daerah sekitar kulit. Imunitas seluler melindungi terhadap penyakit dan membatasi penyebaran bakteri di tuberkuloid sedangkan ini ditekan pada akhir *lepromatous*. Imunitas *humoral* hanya muncul di *lepromatous* yang tingkat tinggi antibodi spesifik untuk *mycobacterium leprae* yang ditemukan (Edward, 2014).

Mycobacterium leprae menyerang saraf, kulit dan mata. Mukosa (mulut, hidung dan faring), otot halus, sistem retikulo endotel dan pembuluh darah pada endotel juga sering terkena. *Port of entry mycobacterium leprae* kedalam tubuh melalui kontak langsung, inhalasi, saluran pencernaan dan gigitan serangga. Setelah basil memasuki tubuh akan bermigrasi ke jaringan saraf dan masuk kedalam sel Schwann. Setelah memasuki sel schwann, perkembangan bakteri tergantung pada resistensi atau ketahanan tubuh dari individu yang terinfeksi. Basil mulai berkembang biak perlahan-lahan (sekitar 12-14 hari untuk satu bakteri untuk membagi menjadi dua) dalam sel. Pada tahap ini orang tetap bebas dari tanda-tanda dan gejala kusta. Basil yang berkembang semakin banyak didalam tubuh dan menyerang limfosit sehingga jaringan menjadi terinfeksi. Pada tahap ini manifestasi klinis akan muncul dengan adanya penurunan sensasi (Prakash & Marne, 2012).

Perjalanan penyakit lebih lanjut akan dikendalikan oleh *cell mediated immunity* (CMI). CMI memberikan perlindungan kepada seseorang terhadap *Mycobacterium leprae*. CMI yang bekerja secara efektif dalam mengendalikan infeksi *mycobacterium leprae* dalam tubuh akan membuat lesi yang timbul sembuh secara spontan *pauci bacillary* (PB). Ketidakefektifan CMI dalam mengendalikan infeksi akan menyebabkan penyakit menyebar tak terkendali dan menghasilkan kusta jenis *multi bacillary* (MB) (Prakash & Marne, 2012).

2.1.4 Penularan Kusta

Manusia merupakan satu-satunya reservoir alamiah *Mycobacterium leprae* dan sumber infeksi kusta pada manusia adalah kasus kusta yang tidak diobati.

Kusta tipe MB merupakan sumber infeksi yang lebih penting dibanding PB.

Jumlah bakteri pada kusta tipe lepromatosa dikatakan mencapai 7000 juta basil per gram jaringan, sedangkan jumlah basil pada kusta tipe yang lain dikatakan

lebih rendah, namun semua kasus kusta yang aktif harus dipertimbangkan sebagai sumber infeksi yang potensial (Yuslianawati, 2019).

Mekanisme transmisi *mycobacterium leprae* hingga saat ini masih belum diketahui secara pasti. Saluran pernafasan terutama hidung merupakan tempat masuk utama *mycobacterium leprae*, sehingga inhalasi melalui *droplet* merupakan metode transmisi utama (Kementerian Kesehatan RI, 2012). Berjuta basil dikeluarkan dari mukosa nasal individu dengan pemeriksaan bakteriologis positif pada saat bersin, namun hanya sedikit (kurang dari 3%) dari bakteri yang berhasil keluar bersifat viabel bahkan pada kasus yang belum mendapat pengobatan. Sehingga kemampuan transmisi *mycobacterium leprae* bersifat rendah dan kontak yang lama serta penduduk yang padat merupakan salah satu faktor risiko (Kementerian Kesehatan RI, 2012).

Menurut (Suprianto, 2017) mengatakan penyakit kusta dapat ditularkan dari penderita kusta tipe *multi basiler* (MB) kepada orang lain dengan cara penularan langsung. Cara penularan yang pasti belum diketahui, tetapi sebagian besar para ahli berpendapat bahwa penyakit dapat ditularkan melalui saluran pernafasan dan kulit. Timbulnya penyakit kusta bagi seseorang tidak mudah, dan tidak perlu ditakuti tergantung dari beberapa faktor antara lain :

1. Faktor sumber penularan

Sumber penularan adalah penderita kusta tipe *multi basiler*. Penderita *multi basiler* ini pun tidak akan menularkan kusta, apabila berobat teratur.

2. Faktor kuman kusta

Kuman kusta dapat hidup diluar tubuh manusia antara 1-9 hari tergantung pada suhu atau cuaca dan diketahui hanya kuman kusta yang utuh (solid) saja yang dapat menimbulkan penularan.

3. Faktor daya tahan tubuh

Sebagian besar manusia kebal terhadap penyakit kusta (95%). Dari penelitian menunjukkan gambaran sebagai berikut :

- a. Dari 100 orang yang terpapar.
- b. 95 orang tidak menjadi sakit.
- c. 3 orang sembuh sendiri tanpa obat.
- d. 2 orang menjadi sakit, hal ini belum lagi
- e. Memperhitungkan pengaruh pengobatan.

2.1.5 Dampak Kusta

Kusta bukan penyakit yang fatal, tetapi gejala dan efeknya dapat diobati meskipun tidak bisa sembuh. Dalam penelitiannya 3% dari semua kasus penyakit kusta dapat mengakibatkan korban jiwa, yang berarti bahwa setiap kematian bukan hal yang umum bisa terjadi (Ramos, J., et al 2012)

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

2.1.6 Kecacatan Pada Penderita Kusta

Secara umum, penyakit kusta dapat dicegah dengan terjaganya kebersihan diri dan lingkungan. Hal ini dikarenakan penyakit kusta diduga dapat

dengan mudah menular melalui penderita kusta apabila disokong oleh lingkungan dan kebersihan diri yang buruk (Wijayanti, 2017)

Menurut Kementerian Kesehatan RI, (2012), adapun usaha untuk pemutusan rantai penularan penyakit kusta dapat dilakukan melalui :

1. Pengobatan *Multi Drug Therapy* (MDT) penderita kusta. MDT adalah kombinasi obat yang terdiri dari 2 atau 3 obat, yaitu *dapson* dan *rifampisin* untuk semua pasien, dengan tambahan *clofazimin* untuk pasien multibasiler. Kombinasi obat ini membunuh patogen dan menyembuhkan pasien kusta.
2. Isolasi terhadap penderita kusta. Namun hal ini tidak dianjurkan karena penderita yang sudah berobat tidak akan menularkan penyakitnya ke orang lain.
3. Melakukan vaksinasi BCG pada kontak serumah dengan penderita kusta. Dari hasil penelitian di Malawi, tahun 1996 didapatkan bahwa pemberian vaksinasi BCG satu dosis dapat memberikan perlindungan sebesar 50%, dengan pemberian dua dosis dapat memberikan perlindungan terhadap kusta hingga 80%. Namun demikian penemuan ini belum menjadi kebijakan program di Indonesia dan masih memerlukan penelitian lebih lanjut, karena penelitian di beberapa negara memberikan hasil yang berbeda.

2.1.7 Klasifikasi Penyakit Kusta

Klasifikasi *mycobacterium leprae* bertujuan untuk menentukan strategi pemberantasan, pemilihan regimen terapi yang tepat, identifikasi pasien yang menular dan beresiko mengalami deformitas, memperkirakan prognosis dan meramalkan tipe reaksi kusta yang akan timbul. Sampai saat ini untuk klasifikasi yang dipakai pada penelitian Ridley dan Jopling. Klasifikasi kusta berdasarkan gambaran klinis, bakteriologis, histopatologis dan mempunyai korelasi dengan tingkat imunologis yaitu membagi penyakit kusta dalam 5 tipe yaitu Tipe *Tuberkuloid* (TT), Tipe *Borderline Tuberkuloid* (BT), Tipe *Borderline*

(BB), Tipe *Borderline Lepromatous* (BL) dan Tipe *Lepromatous* (LL) (Kementerian Kesehatan RI, 2010).

1. *Tipe tuberkuloid* (TT)

Lesi tipe TT mengenai kulit maupun saraf, berukuran 3-30 cm, berupa macula atau plakat dengan batas jelas dan pada bagian tengah dapat ditemukan lesi yang regresi atau *centralhealing*. Permukaan lesi dapat bersisik dengan tepi yang meninggi bahkan dapat menyerupai gambaran psoriasis. Tipe TT ini menyebabkan kecacatan yang berat. Pemeriksaan BTA tidak ditemukan.

2. *Borderline tuberkuloid* (BT)

Lesi tipe BT menyerupai tipe TT yakni berupa macula atau plakat yang sering disertai lesi satelit dipinggirnya. Gambaran hipopigmentasi, kekeringan kulit atau skuama yang tidak jelas seperti pada tipe TT. Lesi satelit biasanya ada dan terletak dekat saraf perifer yang menebal.

3. *Borderline* (BB)

Tipe BB merupakan tipe yang paling tidak stabil dari semua spectrum penyakit kusta dan disebut juga sebagai bentuk dimorfik. Bentuk tipe BB jarang dijumpai. Lesi berbentuk macula infiltrat, permukaan lesi mengkilat serta bervariasi baik dalam ukuran, bentuk serta distribusinya.

4. *Lepromatous Borderline* (BL) *Lepromatous borderline* dimulai dengan macula yang awalnya dalam jumlah sedikit dan dengan cepat menyebar ke seluruh badan. Makula lebih jelas dan bervariasi bentuknya. Tanda-tanda kerusakan saraf berupa hilangnya sensasi, hipopigmentasi, berkurangnya keringat dan gugurnya rambut lebih cepat muncul dibanding tipe LL dengan penebalan saraf yang dapat teraba pada tempat predileksi.

5. *Lepromatous* (LL)

Jumlah lesi LL sangat banyak dan simetris, permukaan halus, lebih eritem, mengkilat, berbatas tidak tegas dengan tepi yang kabur dan cenderung menyatu serta tidak ditemukan gangguan anestesi. Distribusi lesi khas yakni diwajah, dahi pelipis, dagu, cuping telinga sedang dibadan mengenai bagian belakang yang dingin, lengan punggung, tangan dan permukaan ekstensor tungkai bawah. Pada stadium lanjut tampak penebalan kulit yang progresif dan terjadi deformitas pada hidung.

2.1.8 Pencegahan Kusta

Mengungkapkan pencegahan cacat kusta jauh lebih dan lebih ekonomis daripada penanggulangannya. Pencegahan ini harus dilakukan sedini mungkin, baik oleh petugas kesehatan maupun oleh pasien itu sendiri dan keluarganya. Disamping itu juga perlu mengubah pandangan yang salah dari masyarakat, antara lain bahwa kusta identik dengan deformitas atau *disability* (Kementerian Kesehatan RI, 2010).

2.1.9 Pengobatan Kusta

Pengobatan penderita kusta ditujukan untuk membunuh kuman *M.leprae* sehingga tidak berdaya merusak jaringan tubuh dan tanda-tanda penyakit menjadi berkurang dan seterusnya menghilang. Pada tahun 1941 telah ditemukan obat DDS (*Diamino Diphenyl Sulfon*). Regimen pengobatan lain meliputi pemberian dosis tunggal ROM (*Rifampisin Ofloksasin Minosiklin*). Sejak timbulnya masalah resistensi terhadap DDS maka diambil suatu kebijakan untuk mengadakan perubahan dari pengobatan tunggal DDS (*Diamino Diphenyl Sulfon*). menjadi pengobatan kombinasi atau MDT (*Multy Drug Terapy*). Disamping itu pengobatan monoterapi menurut WHO tidak layak dan sejak tahun 1982 di Indonesia mulai digunakan obat MDT (Amiruddin, 2012).

Tipe *Pausibasiler* (PB) mendapatkan terapi DDS 100 mg/hari untuk dimakan dirumah dan rifampisin 600 mg/bln untuk dimakan didepan petugas.

Penderita yang telah mendapat 6 dosis MDT dalam 6 bulan atau maksimal 9 bulan dapat langsung dinyatakan RFT (*Release From Treatment*), asal tidak timbul lesi baru atau lesi semula melebar. Penderita yang telah dinyatakan RFT dikeluarkan dari daftar pengobatan dan dimasukkan dalam kelompok pengamatan (*surveillanlance*). Pemeriksaan ulang untuk pengamatan hanya dilakukan 1 kali setahun selama 2 tahun. Bila penderita yang telah dinyatakan RFT ternyata timbul lesi baru atau perluasan lesi lama maka penderita dianggap mengalami relaps (kambuh) dan diklasifikasikan kembali menjadi penderita PB. Pengobatan MDT diulangi dengan regimen PB. Bila setelah 2 tahun berturut-urut tidak timbul gejala aktif atau tidak datang memeriksakan diri, maka penderita dinyatakan RFC (*Release From Control*) atau sembuh (Amiruddin, 2012).

Tipe MB juga sama mendapatkan terapi DDS dan rifampisin seperti tipe PB yang membedakan adalah adanya terapi klofasimin (lampren) 50 mg/hr untuk diminum di rumah dan 300 mg/bln untuk diminum di depan petugas. Lama pengobatan selama 12 bulan dan maksimal 18 bulan (dengan 12 dosis rifampisin). Bila ada kontraindikasi dapat diberikan kombinasi 600 mg rifampisin, 400 mg ofliksasin dan 100 minosiklin selama 24 bulan. Penderita MB yang telah mendapatkan MDT 12 dosis dalam waktu 24 bulan atau maksimum 18 bulan dan BTA negatif (pemeriksaan tiap bulan) dapat dinyatakan RFT. Bila BTA masih positif, maka pengobatan diteruskan sampai BTA negatif (pemeriksaan setiap 6 bulan). Pemeriksaan dilakukan 1 kali setahun selama 5 tahun untuk pemeriksaan klinis dan bakteriologis. Bila setelah 5 tahun tidak timbul lesi baru atau perluasan lesi lama dan tidak aktif, maka pederita dapat dinyatakan RFC atau sembuh (Amiruddin, 2012).

2.2 Pengalaman Hidup

Pengertian pengalaman adalah keseluruhan pelajaran yang dipetik oleh seseorang dari peristiwa yang dilakukan dalam perjalanan hidup. Selain itu pengalaman dapat diartikan sebagai *memori episodic* yaitu memori yang menerima dan menyimpan peristiwa yang terjadi atau dialami individu pada waktu dan tempat tertentu yang berfungsi sebagai referensi otobiografi.

Pengalaman juga sangat berharga bagi setiap manusia dan pengalaman dapat diberikan kepada siapa saja untuk digunakan dan menjadi pedoman serta pembelajaran manusia (Sandi , 2018).

2.3 Makna hidup

Konsep ini terdiri dari beberapa unsur yaitu definisi makna hidup, sumber makna hidup, komponen makna dan proses keberhasilan menemukan makna hidup. Berikut penjelasannya dibawah ini:

2.3.1 Definisi Makna Hidup

Menurut (Bastaman, 2007) menerangkan bahwa makna hidup adalah suatu hal yang di anggap sangat penting dan berharga, memberikan nilai khusus bagi individu.

Frankl, (2017) dalam bukunya menerangkan, Pencarian makna hidup pada tiap orang berbeda, ini merupakan alasan yang mendasar dari tiap individu.

Makna hidup dapat dicapai dari nilai kreatif, nilai penghayatan dan nilai bersikap.

Nilai kreatif mengilhami individu untuk menghasilkan, menciptakan dan mencapai sukses di dalam suatu pekerjaan. Nilai penghayatan mencakup pengalaman positif seperti cinta dan penghargaan terhadap keindahan. Nilai bersikap membawa seseorang kepada pilihan bersikap terhadap kondisi negatif yang tidak dapat dihindari seperti ketidakadilan. Menurut Frankl makna hidup hanya ada satu di dalam setiap situasi. Individu akan dipandu oleh suara hati secara intuitif

untuk menemukan makna hidup sebenarnya. Keadaan mendesak secara kuat mempengaruhi dalam mencapai makna hidup, sebagian besar bergantung pada sikap individu terhadap keadaan mereka. Jika individu tidak mengejar makna hidupnya dia mengalami *vacuum existential* atau *meaninglessness*. Hal ini sering diiringi dengan perasaan kebosanan, ketidakpedulian, perasaan tidak bermakna, kehampaan, kurangnya orientasi bertujuan, sikap apatis, serta ketidakpuasan terhadap hidup (Frankl, 2017).

2.3.2 Sumber makna hidup

Menurut Frankl (2017) terdapat tiga sumber untuk menemukan makna hidup yaitu:

- a. Nilai-nilai kreatif, nilai ini dapat diperoleh individu melalui bekerja maupun berkarya serta melaksanakan tugas dengan keterlibatan dan tanggung jawab pada pekerjaan
- b. Nilai-nilai pengalaman, nilai ini dapat diperoleh individu dengan cara menerima segala yang ada dengan penuh kesadaran dan penghayatan yang mendalam. Nilai ini mengacu pada penerimaan individu terhadap dunia.
- c. Nilai-nilai bersikap, nilai ini diperoleh individu dengan mengambil sikap terhadap keadaan yang tidak bisa dihindari. Nilai ini menekankan bahwa permasalahan yang dialami individu masih dapat memberikan makna bagi dirinya jika disikapi dengan tepat.

2.3.3 Komponen-komponen makna

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

1. Pemahaman diri

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

2. Makna hidup

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

3. Pengubahan sikap

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

4. Keterikatan diri

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

5. Kegiatan terarah

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

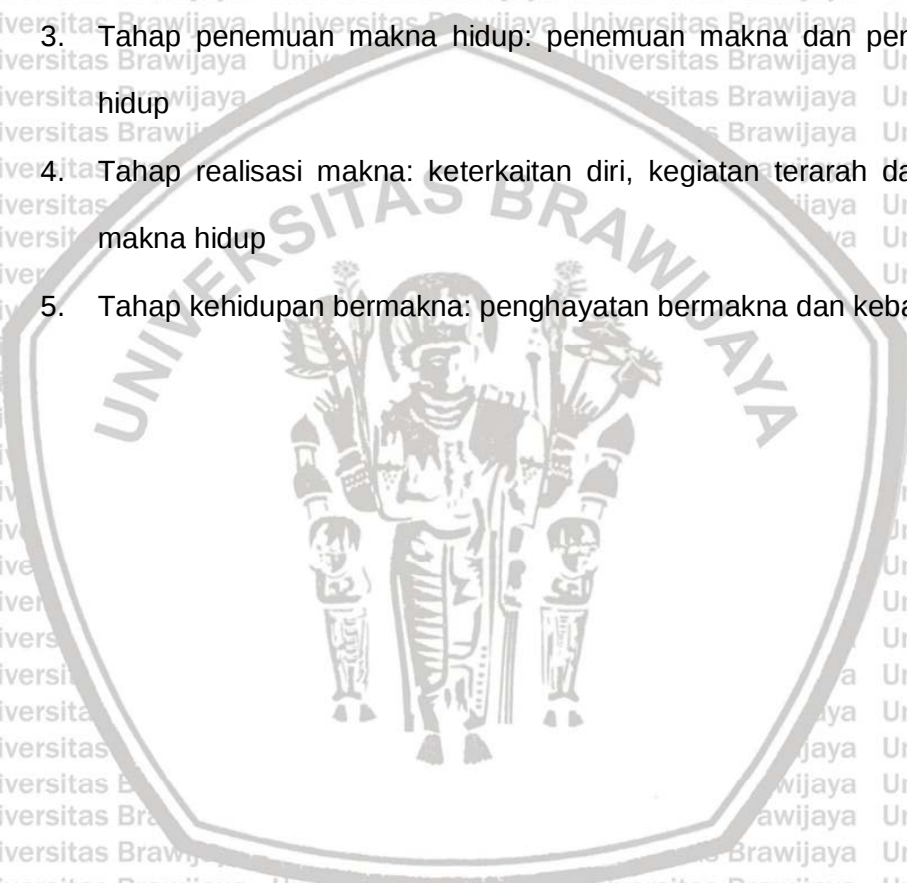
6. Dukungan sosial

Adanya individu lain yang dapat dipercaya dan bersedia memberikan bantuan

2.3.4 Proses keberhasilan menemukan makna hidup

Bastaman (2007) menyatakan urutan pengalaman dan tahap-tahap kegiatan seseorang dalam mengubah penghayatan hidup tidak bermakna menjadi bermakna adalah proses keberhasilan menemukan makna hidup dikategorikan menjadi lima kelompok tahapan yaitu:

1. Tahap derita: pengalaman tragis dan penghayatan hidup tanpa makna
2. Tahap penerimaan: pemahaman diri dan perubahan sikap
3. Tahap penemuan makna hidup: penemuan makna dan penentuan tujuan hidup
4. Tahap realisasi makna: keterkaitan diri, kegiatan terarah dan pemenuhan makna hidup
5. Tahap kehidupan bermakna: penghayatan bermakna dan kebahagiaan.



BAB 3

METODE PENELITIAN

Bab ini menjelaskan metode dan proses saat peneliti mengeksplorasi pengalaman hidup penderita kusta dalam menjalani kehidupan setiap harinya di Pulau Mahengetang. Bab ini terdiri dari desain penelitian, situasi sosol, informan, sampling, lokasi, waktu penelitian berlangsung, instrument penelitian, langkah-langkah wawancara, pengumpulan data, analisis data, keabsahan data dan etika penelitian.

3.1 Desain Penelitian

Desain dalam penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Peneliti menggunakan metode penelitian kualitatif untuk mengeksplorasi mengenai pengalaman hidup penderita kusta di Pulau Mahengetang. Fenomena yang dialami penderita kusta dapat dieksplorasi melalui makna makna yang telah ditemukan dari poses wawancara dengan menggunakan pendekatan analisis tematik. Penelitian fenomenologi menjelaskan atau mengungkap makna konsep atau fenomena pengalaman yang didasari oleh kesadaran yang terjadi pada individu (Creswell, 2012).

3.2 Situasi Sosial, Partisipan dan Sampling

Situasi sosial, Partisipan dan *sampling* pada penelitian pengalaman hidup penderita kusta di Pulau Mahengetang dapat diuraikan sebagai berikut

3.2.1 Situasi Sosial

Peneliti telah melaksanakan penelitian di Pulau Mahengetang dan yang menjadi partisipan adalah penderita kusta itu sendiri. Aktivitas yang sudah diteliti adalah pengalaman hidup penderita kusta dalam menjalani kehidupan setiap hari.

3.2.2 Partisipan

Peneliti telah menetapkan ketujuh partisipan yang memenuhi kriteria inklusi sampel yaitu:

1. Menderita kusta > 6 bulan
2. Pernah menderita kusta
3. Berusia diatas 25 – 55 tahun
4. Tidak mengalami gangguan jiwa
5. Mampu berkomunikasi dengan baik
6. Berdomisili di pulau Mahangetang
7. Bersedia menjadi Informan

3.2.3 Sampling

Peneliti telah melaksanakan pengambilan *sampling* dengan menggunakan teknik *purposive sampling*. Besar sampel dalam penelitian ini ditentukan oleh pertimbangan informasi bahwa penentuan unit sampel (partisipan) dianggap telah memadai apabila telah sampai kepada taraf *redundancy* (datanya telah jenuh atau informan tidak lagi memberikan informasi yang baru).

Peneliti mendapatkan informasi penderita kusta yang ada di Pulau Mahangetang dari Dinas Kesehatan Kabupaten. Kemudian peneliti menghubungi Puskesmas Kahakitang untuk mendapatkan data berupa jumlah penderita kusta yang ada, selanjutnya peneliti sudah melakukan survey pendahuluan dengan turun langsung ke lokasi penelitian, Pada bulan April sampai dengan Mei 2021 peneliti sudah melakukan pengumpulan data dan menemukan tujuh penderita kusta yang sedang menjalani pengobatan untuk dijadikan partisipan dalam penelitian sesuai dengan kriteria inklusi. Peneliti melakukan pendekatan dengan perangkat kampung untuk bisa bertemu dengan ketujuh penderita kusta tersebut.

3.3 Lokasi dan waktu Penelitian

Penelitian ini telah dilaksanakan di Pulau Mahengetang. Alasan peneliti memilih lokasi penelitian ini karena Pulau Mahengetang dikategorikan sebagai kampung *high endemismis kusta* di Kabupaten Kepulauan Sangihe

Peneliti telah melaksanakan penelitian selama satu bulan yang dimulai pada 11 April sampai dengan 8 Mei tahun 2021 di Pulau Mahengetang Kabupaten Kepulauan Sangihe.

3.4 Instrumen Penelitian

Instrumen penelitian utama dalam penelitian kualitatif ini adalah peneliti itu sendiri. Peneliti berasal dari Kabupaten Kepulauan Sangihe dan sudah beberapa kali ke Pulau Mahengetang sehingga mengenal lokasi penelitian dengan baik.

Validasi terhadap pemahaman peneliti tentang metode penelitian kualitatif dibuktikan dengan telah diselesaikannya mata kuliah metodologi penelitian kualitatif.

3.5 Langkah-langkah Wawancara

Sebelum wawancara dilakukan, peneliti memperkenalkan diri kepada partisipan untuk membina hubungan saling percaya. Peneliti menjelaskan maksud dan tujuan dilakukan kunjungan rumah, kemudian setelah partisipan menyatakan diri berpartisipasi dalam penelitian ini, maka peneliti meminta untuk menandatangani lembar persetujuan menjadi partisipan penelitian, lalu melakukan pengisian data demografi.

Peneliti membuat persetujuan dengan partisipan mengenai tempat dan waktu wawancara. Apabila peneliti sudah mendapatkan kesepakatan jadwal wawancara, maka peneliti menemui partisipan untuk melakukan wawancara. Peneliti melakukan wawancara dengan mengajukan pertanyaan yang disusun berdasarkan tujuan khusus penelitian melalui pedoman wawancara. Pertanyaan

yang dibuat dapat berkembang sesuai dengan umpan balik dan jawaban dari partisipan, namun masih tetap berada dalam koridor pedoman wawancara. Dalam kesempatan ini peneliti meminta izin untuk menggunakan alat perekam suara guna merekam semua isi pembicaraan. Selain itu peneliti juga menggunakan catatan lapangan (*fields notes*) untuk mencatat reaksi berupa bahasa tubuh dan mimik wajah partisipan selama proses wawancara.

Setiap wawancara telah berlangsung selama 35 hingga 50 menit setiap pertemuan dan wawancara dilakukan sebanyak tiga kali pertemuan untuk setiap partisipan, hal ini dimaksudkan jika pertemuan pertama saat wawancara berlangsung tiba-tiba partisipan menghentikan proses wawancara maka peneliti tidak bisa memaksakan, sehingga wawancara bisa dilanjutkan pada pertemuan kedua atau berikutnya. Setelah wawancara berakhir, peneliti mengucapkan terimakasih atas kesediaan sudah menjadi partisipan dalam penelitian ini.

3.6 Pengumpulan Data

Data dikumpulkan melalui wawancara mendalam kepada partisipan sebanyak 1 sampai 3 kali tatap muka. Peneliti melakukan wawancara dengan mengajukan pertanyaan yang sebelumnya telah disiapkan dalam pedoman wawancara. Semua jawaban partisipan di rekam dengan *voice recorder* untuk selanjutnya dibuat transkrip verbatim setelah wawancara. Selain itu, peneliti juga membawa *field note* (catatan lapangan) sebagai catatan yang digunakan untuk mendokumentasikan reaksi berupa bahasa tubuh dan mimik wajah partisipan selama proses wawancara.

3.7 Analisis Data

Peneliti telah melakukan analisis data dengan menggunakan pendekatan analisis tematik (*thematic analysis*). Peneliti mendeskripsikan data menjadi sebuah makna, sehingga pemahaman tentang pengalaman dan perilaku individu dapat digambarkan. Tujuan peneliti menggunakan metode analisis tematik adalah untuk mengidentifikasi tema guna menjawab pertanyaan dari suatu masalah penelitian. Peneliti memilih metode ini agar dapat memberikan gambaran mendalam mengenai pengalaman hidup penderita kusta. Proses analisis data ini dilakukan dengan cara:

1. Membaca berkali-kali data yang diperoleh sambil mengurangi informasi tumpang tindih atau berulang-ulang.
2. Melihat signifikan atau pentingnya data yang diperoleh; pertanyaan pendukung: apakah yang penting dari informasi yang disampaikan
3. Mengklarifikasi atau mengkode data yang memiliki kemiripan atau kecocokan dengan data lain. hasil klarifikasi data ini kemudian dibuat label (*labeling*)
4. Mencari pola atau tema yang mengikat atau tema yang mengikat pikiran yang satu dengan yang lainnya
5. Mengkonstruksikan *framework* untuk mendapatkan esensi dari apa yang hendak disampaikan oleh data tersebut.

3.8 Keabsahan Data

Pada penelitian kualitatif, temuan atau data yang dinyatakan valid apabila tidak ada perbedaan antara yang dilaporkan dengan apa yang sesungguhnya terjadi pada objek yang diteliti (Sugiyono, 2020). Peneliti telah menggunakan pendekatan metode triangulasi untuk mengecek keabsahan data. Triangulasi merupakan teknik pemeriksaan keabsahan data yang memanfaatkan sesuatu

yang lain dalam membandingkan hasil wawancara terhadap objek penelitian.

Terdapat empat macam metode triangulasi, yaitu penggunaan sumber, metode, peneliti dan teori. Pada penelitian ini, dari empat macam metode triangulasi, peneliti telah menggunakan teknik pemeriksaan keabsahan data dengan memanfaatkan sumber. Metode triangulasi dengan sumber artinya membandingkan dan mengecek ulang derajat kepercayaan suatu informasi yang diperoleh saat wawancara melalui waktu dan alat yang berbeda dalam penelitian kualitatif.

Kemudian untuk menjamin keabsahan data maka peneliti telah menerapkan empat kriteria yang meliputi uji *credibility* (validasi interna), *transferability* (validasi eksternal), *dependability* (reabilitas) dan *confirmability* (objektivitas). Sugiyono, (2020)

1. Uji *Credibility* (validasi interna)

Uji kredibilitas data atau validitas internal merupakan uji keabsahan data yang memungkinkan dihasilkannya penemuan yang kredibel (dapat dipercaya) Kepercayaan terhadap data hasil penelitian kualitatif dilakukan dengan perpanjangan pengamatan, peningkatan ketekunan dalam penelitian dan melakukan *memberchecking* yang diperoleh dari beberapa sumber. Data dibuktikan melalui validasi kepada partisipan. Data yang telah dikumpulkan oleh peneliti ditunjukkan kepada partisipan untuk dibaca dan dikonfirmasi keabsahan data. Partisipan berhak melakukan konfrontasi apabila terdapat data yang tidak sesuai dengan isi yang dimaksud dan peneliti harus mengganti isi tersebut. Apabila data telah sesuai maka diparaf oleh partisipan pada naskah verbatim sebagai bukti keakuratan data.

2. Uji *Transferability* (validasi eksternal)

Uji transferabilitas ini dilakukan dengan proses konsultasi terhadap hasil penelitian dan analisis data serta melampirkan transkrip yang dapat dibaca

oleh pembimbing dan penguji. Validitas eksternal yang dinilai berdasarkan dapat atau tidaknya hasil penelitian untuk diterapkan pada kondisi atau waktu yang lain dengan konteks yang sama saat penelitian dilakukan.

3. Uji *Dependability* (reabilitas)

Uji ini dilakukan oleh pembimbing pada penelitian saat kegiatan konsultasi yaitu sejak penentuan awal masalah penelitian, selama proses kegiatan penelitian, cara melakukan analisis data sampai dengan penyusunan laporan kegiatan penelitian, menunjukkan *log book* setiap kegiatan konsultasi dan melakukan *sharing* transkrip wawancara. Ketergantungan data dapat diartikan sebagai reabilitas data dari waktu ke waktu dan keadaan ke keadaan. Salah satu cara untuk mencapai *dependability* dengan melakukan audit terhadap keseluruhan proses penelitian.

4. Uji *Confirmability* (objektivitas)

Uji *confirmability* dilakukan oleh peneliti bersama pembimbing saat menentukan tema hasil penelitian. Peneliti dan pembimbing beberapa kali melakukan revisi sampai dapat menemukan tema-tema hasil analisis data yang tepat. Penelitian dikatakan objektif apabila hasil penelitian telah disetujui oleh banyak orang. Apabila hasil penelitian merupakan fungsi dari proses penelitian yang dilakukan, maka penelitian telah memenuhi standar konfirmabilitas.

3.9 Etika Penelitian

Penelitian ini telah mendapatkan persetujuan dari komisi Etik Penelitian Kesehatan Poltekkes Kemenkes Manado dengan nomor sertifikat: KEPK. 01/03/048/21 pada tanggal 26 Maret 2021. Penelitian ini menggunakan etika penelitian sebagai berikut:

3.9.1 Respect to Human Dignity (menghargai hak azasi manusia)

1. *Informed Consent* (lembar persetujuan)

Peneliti wajib menghormati setiap hak-hak dari partisipan dan partisipan juga berhak untuk menolak memberikan informasi terkait pengalaman hidup menderita kusta yang dialaminya. Pada *anonymity*, peneliti telah mengganti Inisial partisipan dengan kode yaitu P1, P2, P3, P4, P5, P6 dan P7. Lembar persetujuan dijelaskan dan diberikan pada partisipan penelitian yang sudah memenuhi kriteria inklusi.

2. *Confidentiality* (kerahasiaan)

Kerahasiaan partisipan penelitian dijaga oleh peneliti, hanya peneliti yang berhak melaporkan hasil penelitian. Semua informasi partisipan tentang pengalaman hidup menderita kusta yang berkaitan dengan penelitian akan dirahasiakan oleh peneliti baik itu dalam bentuk rekaman maupun hasil transkrip wawancara. Sedangkan dalam bentuk *hardcopy* disimpan oleh peneliti dan institusi pendidikan Universitas Brawijaya

3. *Fidelity* (kesetiaan)

Peneliti berkomitmen untuk menjaga semua informasi yang telah diberikan partisipan mengenai pengalaman hidup menderita kusta. Kesetiaan dan ketaatan juga merupakan kewajiban dari peneliti dalam menyimpan informasi yang telah diberikan partisipan

3.9.2 *Beneficence* dan *non maleficence*

1. *Beneficence* (berbuat hal yang baik)

Peneliti menghargai setiap jawaban dari partisipan dengan cara tidak menunjukkan keraguan atau ketidakpercayaan atas semua informasi yang diberikan dan peneliti juga menjaga kenyamanan proses wawancara dengan tidak memaksakan partisipan untuk memberikan informasi yang bersifat privasi terkait pengalamannya selama menderita kusta. Setelah

selesai wawancara peneliti membagikan konsumsi sebagai tanda terima kasih.

2. *Non maleficence* (tidak merugikan)

Peneliti mengunjungi rumah partisipan sesuai kontrak waktu yang telah disepakati bersama, hal ini dimaksudkan untuk tidak mengganggu kesibukan dari partisipan dan peneliti memberikan kemudahan kepada partisipan dengan menyesuaikan keinginan partisipan selama proses wawancara seperti partisipan ingin saat diwawancarai menggunakan bahasa daerah setempat yang mudah dipahami. Segala bentuk tindakan yang dilakukan tidak akan membahayakan partisipan baik secara fisik maupun psikologis.

3.9.3 *Justice* (keadilan)

Semua partisipan mendapatkan perlakuan yang sama tanpa dibedakan. Peneliti memberikan pertanyaan melalui panduan wawancara yang sama dan kesempatan yang sama kepada setiap partisipan dalam memberikan informasi terkait pengalaman hidup menderita kusta lewat proses wawancara.

BAB 4

HASIL PENELITIAN

Bab ini menjelaskan hasil penelitian di Pulau Mahengetang serta menjawab tujuan khusus dari penelitian ini. Bagian ini terdiri dari uraian tentang gambaran umum lokasi penelitian, karakteristik informan, tema, sub tema dan kategori yang ditemukan dalam hasil wawancara serta interaksi antar tema yang saling mengaitkan antar tema yang ditemukan. Berikut uraian temuan penelilian:

4.1 Gambaran Umum Lokasi Penelitian

Sub bab ini akan menguraikan gambaran umum dari lokasi penelitian yang terdiri dari keadaan geografis lokasi penelitian, penduduk, dan sistem pemerintahan. Berikut penjelasannya:

4.1.1 Geografis

Pulau mahengetang merupakan salah satu pulau terluar yang terletak dibagian utara dari Republik Indonesia, yang menjadi bagian dari Kecamatan Tatoareng Kabupaten Kepulauan Sangihe di Provinsi Sulawesi Utara. Kabupaten Sangihe sendiri memiliki luas wilayah 736, 98 km². Administrasi wilayah di kabupaten ini dibagi dalam 15 Kecamatan, 22 Kelurahan dan 145 desa. Sedangkan luas wilayah dari Pulau Mahengetang 1,10 KM² (BPS Kabupaten Kepulauan Sangihe, 2020).

a. Letak Astronomis :

2°4'13"- 4° 44' 22" Lintang Utara dan 125° 9' 28"-125° 56' 57 Bujur Timur.

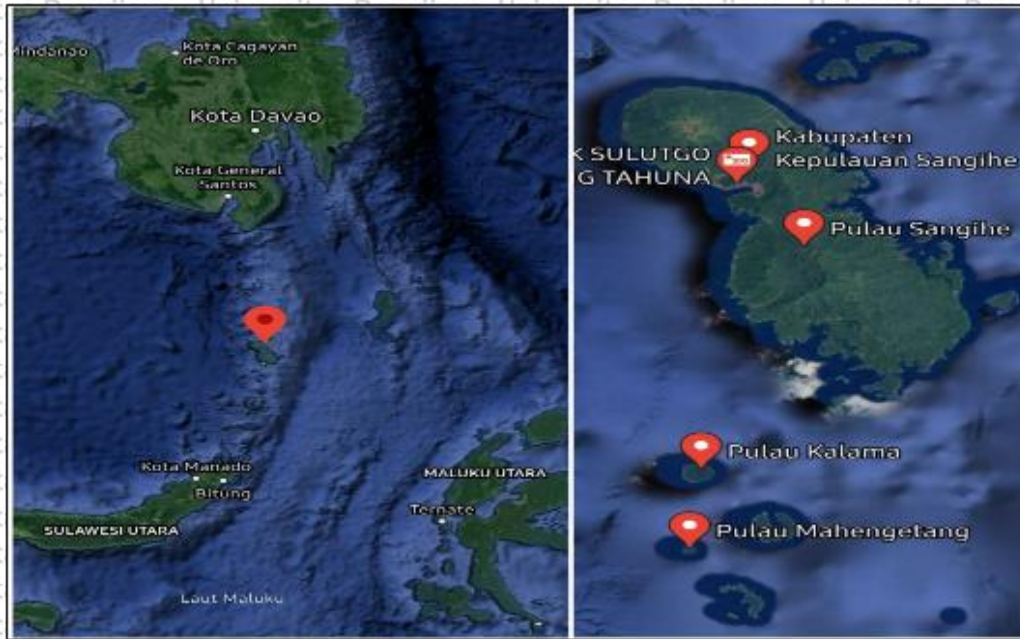
b. Batas wilayah

Utara : Republik Philipina dan Kabupaten Kepulauan Sangihe

Selatan : Kabupaten Kepulauan Siau Tangelandang Biaro (SITARO)

Timur : Samudra Pasifik dan Laut Maluku

Barat : Laut Sulawesi



Gambar 4.1 Letak Geografi Pulau Mahengetang

c. Jarak Tempuh Ke Pulau Mahengetang

Jarak tempuh dari ibu Kota kabupaten ke Pulau Mahengetang 128 mil laut atau 237,05 KM. Sedangkan jarak tempuh dari Ibu kota Kecamatan 4 mil laut atau 7,4 KM. Akses ke pulau ini hanya bisa ditempuh dengan jalur laut menggunakan kapal yang beroperasi 2 kali dalam seminggu. Perjalanan dari Kabupaten Kepulauan Sangihe menuju ke Pulau Mahengetang ditempuh dalam waktu 5 jam tergantung dari jenis kapal yang digunakan dan tergantung juga pada iklim cuaca.

d. Jarak Tempuh Ke Rumah Informan

Rumah dari masing-masing informan terdapat di tiga lindongan yang berbeda, rinciannya sebagai berikut: rumah informan satu dan dua terdapat di lindongan 1, rumah informan tiga dan empat terdapat di lindongan 2 sedangkan rumah informan lima, enam dan tujuh terdapat di lindongan 3 yang jaraknya sekitar 1,5 km dari lindongan 2 dan ditempuh dengan jalan kaki karena letaknya di atas bukit.

4.1.2 Penduduk

Jumlah penduduk Pulau Mahegetang pada Tahun 2019 yaitu 760 jiwa, yang terdiri dari laki-laki 388 jiwa dan perempuan 372 jiwa. Sebagian besar penduduk bermata pencaharian sebagai nelayan yang mempunyai penghasilan jauh dibawah UMR (BPS Kabupaten Kepulauan Sangihe, 2020).

4.1.3 Sistem Pemerintahan

Pulau Mahengetang berdasarkan pembagian wilayah administratif memiliki wilayah yang dibagi dalam tiga lindongan. Adapun sistem pemerintahan dipimpin oleh seorang Kapitalaung (kepala desa) dan pada tingkat Lindongan dipimpin oleh Kepala Lindongan (BPS Kabupaten Kepulauan Sangihe, 2020).

4.2 Karakteristik Partisipan

Tujuh partisipan penderita kusta di pulau mahengetang yang telah memenuhi kriteria inklusi dalam penelitian ini memiliki karakteristik sebagai berikut:

Tabel 4.1 Karakteristik Partisipan

Partisipan	J/K	Usia/ Tahun	Agama	Suku	Pendidikan	Pekerjaan
1	L	45	Kr. Protestan	Sangihe	SD	Nelayan
2	P	54	Kr. Protestan	Sangihe	SD	IRT
3	P	55	Kr. Protestan	Sangihe	SD	IRT
4	P	50	Kr. Protestan	Sangihe	SMP	IRT
5	L	27	Kr. Protestan	Sangihe	SD	Nelayan
6	P	27	Kr. Protestan	Sangihe	D3	Perangkat Kampung
7	P	52	Kr. Protestan	Sangihe	SD	IRT

Sumber data primer, 2021

Tabel 4.1 ini menguraikan mengenai karakteristik 7 partisipan yang menderita kusta. Semua partisipan merupakan penduduk asli suku sangihe dan

berdomisili di pulau mahengetang yang telah menderita kusta lebih dari 6 bulan sementara dalam masa pengobatan. Berusia diatas 25 tahun serta bersedia untuk diwawancarai sesuai dengan kriteria inklusi yang telah ditetapkan. Partisipan terbanyak berjenis kelamin perempuan sebanyak 5 orang, usia informan termuda 27 tahun dan tertua 55 tahun, tingkat pendidikan informan terbanyak adalah SD, latar belakang pekerjaan terbanyak adalah ibu rumah tangga (IRT) sedangkan pekerjaan terbanyak dari masyarakat adalah nelayan berhubung daerah ini merupakan daerah kepulauan.

4.3 Hasil Analisis Data

Analisis data dilakukan dengan pendekatan tematik (*thematic analysis*). Ditemukan 7 tema mengenai pengalaman hidup penderita kusta sebagai berikut:

Tabel 4.2 Daftar Tema

Tema	Sub Tema
Kegiatan yang dilakukan penderita kusta	Tetap bekerja Tetap menjalankan kegiatan keagamaan
Kondisi ekonomi selama menderita kusta	Profesi penderita kusta Penghasilan selama menderita kusta
Beban psikologi selama menderita kusta	Takut Malu Putus asa
Gambaran penyakit kusta	Tanda fisik yang nampak pertama kali Pemeriksaan yang dilakukan pada penderita
Perilaku Mencari Pengobatan	Puskesmas pembantu Balai desa Dinas Kesehatan Kabupaten
Makna Penyakit Kusta	Makna Positif Makna Negatif
Dukungan Sosial	Keluarga Tetangga sekitar Pemerintah Kampung Petugas Kesehatan
Penyakit yang dialami sebagai takdir yang harus diterima	Cara menerima penyakit kusta Menjalani pengobatan dengan sabar

4.3.1 Menguraikan aktivitas sehari-hari penderita kusta

Tujuan khusus yang pertama dalam penelitian ini menemukan 2 tema yang terdiri dari 4 sub tema dan 10 kategori. Tema tersebut diuraikan dalam bentuk narasi yang diawali dengan penggalan kutipan wawancara pada partisipan berikut ini:

Tema 1: Kegiatan yang dilakukan penderita kusta

Tema ini menjelaskan tentang kegiatan yang dilakukan selama menderita kusta dan menjawab tujuan khusus yang pertama. Aktivitas yang dijalani oleh penderita sebelum dan setelah sakit. Pada tema ini terdapat dua sub tema yaitu:

Tetap bekerja dan tetap menjalankan kegiatan keagamaan.

Sub tema pertama pada tema ini yaitu: **Tetap Bekerja** dan terdapat tiga kategori, diantaranya adalah: tetap melaut, tetap berkebun dan tetap melakukan pekerjaan rumah. Menderita kusta tidak menjadi penghalang dalam aktivitas setiap hari. Partisipan tetap melaut untuk mencari ikan. Berikut pernyataannya dibawah ini:

“...Kadang juga mengganggu saat badan saya terasa lemah, maka saya banyak rebahan saja di rumah kecuali jika tubuh dalam keadaan kuat maka saya tetap melaut” (P1)

“...Kadang mengganggu noh kalo kita ba rasa lome dang, kita cuma jaga tidor tidor di rumah noh kecuali kwa kita so rasa kuat baru noh ke pante mo ba soma” (P1)

“...Jika terkena sinar matahari saya merasa cepat lelah tapi tetap melaut seperti biasa” (P5)

“...Kalo kena panas kita cepat jaga rasa lelah mar tetap jaga ba soma noh seperti biasa” (P5)

Sedangkan dua partisipan yang lain tetap berkebun walaupun sedang menderita kusta. Berikut pernyataannya dibawah ini:

“...saya bisa sendiri memasak, mencuci pakaian, membeli ikan di pasar, pergi ke kebun untuk cari kayu bakar. Jika persediaan minyak habis maka harus mencari kayu bakar, jadi saya tetap berkebun. Tapi suami saya yang mencari nafkah (menunjuk kepada suaminya yang duduk di belakangnya)” (P2)

“...Boleh sendiri noh bakerja mamasa, bacuci baju, beli ikan di pasar, mo pi ke bong cari kayu bakar. Torang kalo abis minya musti cari kayu, jadi musti kerja noh tetap piqi ke bong. Tapi Bapa noh yang jaga mencari (menunjuk kepada suaminya yang duduk di belakangnya)” (P2)

“...Iya saya tetap berkebun untuk membantu suami mengelolah kopra saat suami tidak pergi melaut, dan saya juga ke kebun untuk mencari kayu bakar yang dipakai untuk memasak. Terkadang saya ke kebun saat akan memanen singkong, pisang dan juga sayur untuk dikonsumsi” (P7)

“...Iya tetap piqi ke bong karna kawo mo baku bantu suami kalo mo ba kopra laing kali kwa suami jaga ba kopra dang kalo nda ba soma, deng kita leh jaga cari kayu bakar mo pake ba mamasa kawo. Lain kali kalo jaga ba panen ubi noh, pisang deng jaga ambe sayor kawo untuk mo makan” (P7)

Berbeda dengan tiga partisipan yang lain mengungkapkan aktivitas dijalani walaupun sedang menderita kusta tetap melakukan pekerjaan rumah. Berikut pernyataan partisipan dibawah ini:

“...Biasa, tidak terganggu, tetap bekerja seperti biasa, tetap melakukan pekerjaan rumah seperti memasak manakan. Mencuci pakaian keluarga (P3)

“...Biasa noh, nda terganggu. Tetap bekerja sama deng biasa noh ba urus rumah mo memasa noh deng bacuci baju” (P3)

“...Nanti badan terasa kuat lagi maka saya mulai melakukan pekerjaan rumah yang ringan ringan saja seperti mencuci piring, menyapu lantai serta mencuci baju saja” (P4)

“...Saat so rasa kuat baru ulang noh kita mulai kerja di rumah mar cuma bakerja yang ringan dang seperti ba cuci piring, ba sapu lante deng ba cuci baju noh” (P4)

“...Tidak terlalu mengganggu, soale saya kan masih tinggal dengan Ibu, jadi sebagian besar pekerjaan rumah dilakukan oleh Ibu, saya hanya melakukan pekerjaan rumah yang ringan saja seperti mencuci piring, memasak air minum dan memasak nasi serta biasanya memberi makan ternak piaraan, pokoknya hanya pekerjaan yang ringan saja” (P6)

“...Nda talalu baganggu, kawe masih tinggal dengan mama toh jadi sebagian besar pekerjaan rumah mama yang bekeng kong kita cuman bakerja biasa noh pekerjaan rumah yang ringan dang ba cuci piring, rebus aer deng nasi, kase makan ayam pokonya cuma yang kerja ringan jo noh” (P6)

Sub tema yang kedua: **Tetap menjalankan kegiatan keagamaan.**
Partisipan mengungkapkan kegiatan keagamaan masih tetap dijalani sama seperti sebelum menderita kusta seperti tetap beribadah di gereja. Berikut pernyataan yang diungkapkan dibawah ini:

“...Iya tetap beribadah ke gereja seperti biasa” (P1)

“...Iyo tetap noh ba ibadah di gereja sama deng biasa noh” (P1)

“...Saya masih tetap beribadah ke gereja, tetap mengikuti ibadah rumah tangga juga” (P2)

“...Kita masih tetap maso gereja noh, masih ba iko le ibadah kelompok kesana” (P2)

"...Iya saya tetap beribadah ke gereja mengikuti ibadah bersama, awalnya pada saat berada di gereja mereka bertanya tentang penyakit saya dan saya menjelaskan kalau saya rutin minum obat dan pasti sembuh" (P3)

"...Iyo tetap ba ibadah ke gereja noh kita ba sama sama deng dorang, pertama memang dorang ada tanya noh tentang kita pe penyakit ini dang, kong qta bilang noh kalo kita rajin minum obat deng kita lagi bilang kalo kita pasti mo sembuh kwa" (P3)

"...Iya (mengangguk) tetap beribadah ke gereja seperti biasa, karena saya dulu kan pernah menjabat sebagai sekertaris jemaat jadi pastilah saya tetap ke gereja sampai saat ini" (P4)

"...Iya (mengangguk) tetap ba ibadah ke gereja aro sama deng biasa, memang dari dulunya kan kita ini sekertaris jemaat jadi sampe sekarang ini tetap ke gereja" (P4)

"...Iya saya masih tetap ke gereja beribadah bersama dengan warga disini" (P5)

"...Iyo ada noh kita tetap ke gereja ba ibadah baku bawa sama sama deng dorang di jemaat sini" (P5)

"...Iya saya tetap ke gereja, tetap berdoa juga di gereja tiap hari jumat dan juga berpuasa" (P7)

"...Iya tetap noh ke gereja, tetap berdoa le di gereja hari jumat deng puasa" (P7)

Selain mengikuti rutinitas keagamaan di gedung ibadah, partisipan juga rutin tetap beribadah rumah tangga. Berikut pernyataan partisipan dibawah ini:

"...Tetap mengikuti ibadah rumah tangga juga bersama anggota keluarga yang lain" (P1)

"...Tetap noh baiko ibadah kelompok deng dorang keluarga yang ada disini" (P1)

“...Saya masih tetap beribadah ke gereja, tetap beribadah rumah tangga juga” (P2)

“...Kita masih tetap maso gereja noh, masih ba iko le ibadah kelompok kesana” (P2)

Kesamaan dan keberagaman partisipan dalam melakukan kegiatan setiap hari sebagai berikut :



Gambar 4.2 Skema Tema 1

Tema 2 : Kondisi Ekonomi Selama Menderita Kusta

Pada tema ini menjelaskan tentang kondisi ekonomi partisipan dan menjawab tujuan khusus yang pertama. Tema ini tersusun dari dua sub tema yaitu profesi partisipan dan penghasilan partisipan. Pada sub tema yang pertama yaitu **Profesi Partisipan** menguraikan profesi yang dijalani dalam memenuhi kebutuhan hidup sehari-hari. Kategori dari sub tema ini yaitu: bekerja sebagai perangkat kampung, bekerja sebagai nelayan dan bekerja sebagai ibu rumah tangga. Berikut pernyataan dalam kutipan wawancara:

“...Kalau lagi bekerja di kantor kampung kadang saya merasa minder karena dilihat oleh orang lain, tapi mau gimana lagi itu sudah tanggung

jawab saya sebagai perangkat kampung hehehehe. jadi tetap jalani pekerjaan saya walaupun sakit (tersenyum)” (P6)

“...Kalo sementara bekerja di kantor kampung kadang kita jaga ba rasa malu sama deng nda percaya diri begitu karena banyak orang lia lia dang, tapi so begitu noh tanggung jawab sebagai perangkat kampung hehehehe, jadi tetap bekerja noh biar masih saki (tersenyum)” (P6)

“...Iya saya tetap bekerja sebagai nelayan, itu jika badan saya dalam keadaan kuat tetapi, kalau lagi kurang nyaman yahhh ,...banyak rebahan saja di rumah (tersenyum)” (P1)

“...Iyo tetap kerja ba soma dang, itu kalo kita rasa kuat noh mar kalo kita rasa lome kita ba guling di rumah noh (tersenyum)” (P1)

“...Saya tetap bekerja sebagai nelayan tapi terkadang badan saya terasa siksa saat terkena panas matahari jadi saya memutuskan untuk cepat pulang ke rumah sekalipun hasil tangkapan ikan belum banyak hehehe” (P5)

“...Tetap bekerja noh ba soma dang mar laeng kali noh jaga rasa siksa kita kalo kena panas kong kita cepat jaga pulang rumah biar belum banya dapa ikan hehehe” (P5)

“...Iya, kan kerja saya sebagai Ibu rumah tangga jadinya tetap bekerja di rumah seperti biasanya” (P2)

“...Iya, qta pe kerja kan sebagai Ibu rumah tangga jadi tetap ba kerja noh di rumah sama deng biasa” (P2)

“...Seperti biasanya, tidak terganggu. Tetap bekerja sebagai ibu rumah tangga seperti biasa, memasak makanan, mencuci pakaian keluarga, menyeterika pakaian, menyapu rumah dan lain lain (tersenyum)” (P3)

“...Sama deng biasa noh, nda terganggu. Tetap bakerja sebqai Ibu rumah tangga noh sama deng biasa mo memasa, cuci baju, ba strika baju, ba sapu rumah deng laeng laeng noh (tersenyum)” (P3)

“...ketika sudah mulai sembuh dan badan terasa kuat lagi maka saya mulai lagi melakukan pekerjaan mengurus rumah tetapi hanya pekerjaan yang ringan ringan saja seperti mencuci piring, menyapu lantai serta mencuci baju saja” (P4)

“...nanti serta so dekat mo sembuh kong so rasa kuat baru ulang noh kita mulai kerja urus rumah mar cuma bakerja yang ringan dang seperti ba cuci piring, ba sapu lante deng ba cuci baju noh” (P4)

Sub tema kedua: **Penghasilan Selama Menderita Kusta.** Selama menderita kusta partisipan merasa berkecukupan dengan penghasilan yang didapatkan untuk memenuhi kebutuhan hidup setiap hari seperti makan dan minum. Berikut pernyataan partisipan dibawah ini:

“...Yah namanya jadi nelayan penghasilan setiap hari pasti tergantung juga dengan hasil jualan ikan yang didapat, tapi cukuplah untuk kebutuhan makan minum kami sekeluarga, kadang kalau lagi sakit seperti ini kadang melaut kadang tidak” (P1)

“...Yah kasiang kalo nelayan kan depe hasil tergantung jo dari jualan ikan, tapi kalo makan minum cukuplah for torang satu tahana, kalo pas nda enak badan le kadang nda basoma noh tapi kadang tetap noh pigi ba soma” (P1)

“...kadang penghasilan yang didapat tidak cukup, tapi yah lumayanlah untuk mencukupi kebutuhan makan sekeluarga, kadang juga dapat bantuan dari pemerintah disini hehehehe” (P2)

“...Kadang le nda cukup kasiang tapi lumayan jo torang satu tahana boleh makang, deng kadang kwa jaga dapa bantuan dang dari pemerintah disini hehehehe”

“...Lumayanlah bisa mencukupi kebutuhan kami sekeluarga” (P5)

“...Lumayan boleh cukup jo for torang pe kebutuhan hidop” (P5)

“...Lumayan sih penghasilan yang didapat meskipun nggak terima setiap bulan tapi bisalah mencukupi kebutuhan makan dan minum kami sekeluarga” (P6)

“...Lumayan jo gaji biar nda terima tiap bulan tapi masih boleh mencukupi torang pe kebutuhan for makan deng minum” (P6)

“...Iya bisa mencukupi untuk kebutuhan makan dan minum kami setiap hari hehehe” (P7)

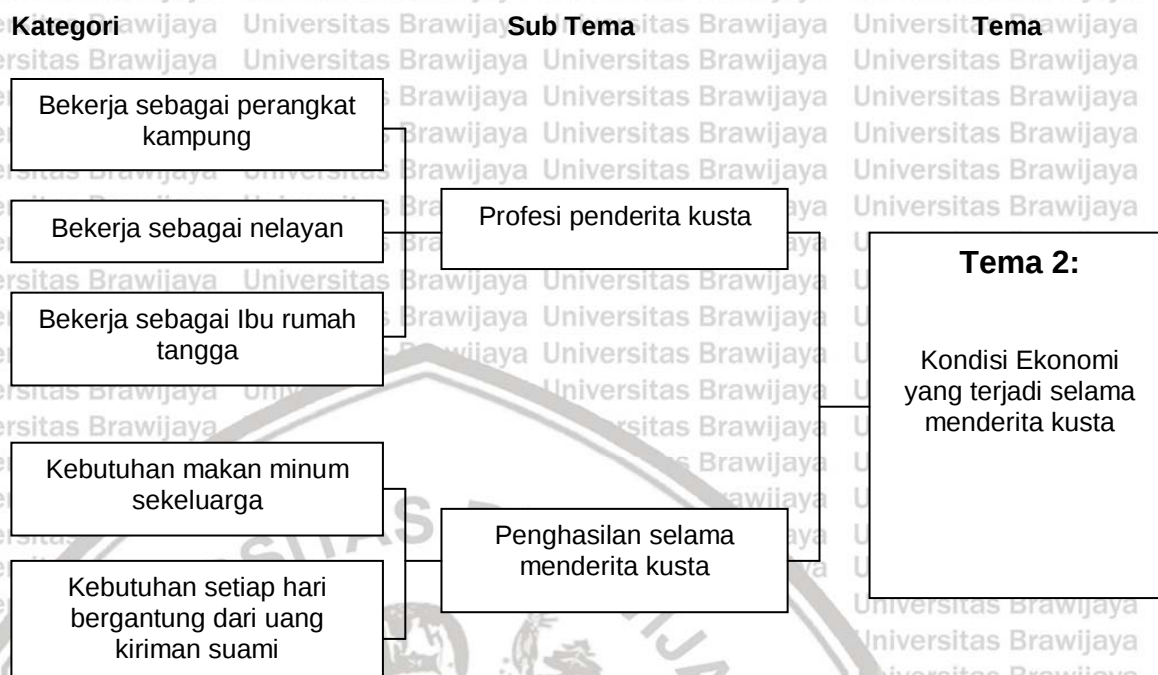
“...Iya boleh cukup noh kasiang kalo cuma for torang mo makan minum tiap hari hehehe” (P7)

Salah satu partisipan mengungkapkan bahwa untuk memenuhi kebutuhan setiap hari bergantung dari uang kiriman suami yang bekerja di luar kampung, karena profesi partisipan sebagai seorang ibu rumah tangga yang sepenuhnya berharap penghasilan suami. Berikut pernyataan partisipan dibawah ini:

“...Kalau kebutuhan setiap hari bergantung dari uang kiriman suami kadang cukup kadang tidak (tersenyum)...yah begitulah apalagikan disini semua mahal, tidak seperti harga yang ada di Tahuna jadi pintar-pintarlah mengelolah uang supaya semua cukup” (P3)

“...Kalo kebutuhan setiap hari itu bergantung dari kita pe suami yang kirim doi noh, kadang cukup kadang nyanda le (tersenyum)...yah so begitu noh semua disini serba mahal toh nyanda sama deng di tahuna depe harga, jadi ba pintar pintar jo noh mo kelola doi supaya cukup” (P3)

Kesamaan dan keberagaman partisipan dalam memaknai kondisi ekonomi yang terjadi selama menderita kusta sebagai berikut:



Gambar 4.3 Skema Tema 2

4.3.2. Menguraikan dampak penyakit kusta

Tujuan khusus yang kedua dalam penelitian ini menemukan 2 tema yang terdiri dari 5 sub tema dan 11 kategori. Tema tersebut diuraikan dalam bentuk narasi yang diawali dengan penggalan kutipan wawancara pada partisipan berikut ini:

Tema 3: Gambaran Penyakit Kusta

Pada tema ini menguraikan tentang gambaran penyakit kusta kusta yang menjawab tujuan khusus kedua. Tema ini tersusun dari 2 sub tema dan 4 kategori. Sub tema pertama: Tanda kusta yang nampak pada kulit pertama kali dan sub tema yang kedua: Pemeriksaan yang dilakukan pada penderita kusta. Berikut ini uraian dari pernyataan partisipan yang mewakili kedua sub tema:

Sub tema yang pertama: **Tanda kusta yang nampak pada kulit pertama kali**. Tanda putih seperti panu nampak dikulit menjadi dampak fisik pertama dari

penyakit kusta yang dialami partisipan. Hal ini dibuktikan dari ungkapan partisipan dibawah ini:

“...Awalnya kulit di tangan kanan saya muncul tanda putih meyerupai panu (sambil menunjukan tangan kanannya)” (P1)

“...Pertama kali kita p kuli di tangan kanan ada muncul tanda warna putih sama deng panu begitu dang (sambil menunjukan tangan kanannya)” (P1)

“...Ceritanya depe awal pertama dia gatal, kong gatal gatal sekali noh jadi bangka kong jadi merah muka (mengerakan tangan menunjuk wajah) deng ini noh buku buku merah (menunjuk betis)” (P3)

“...Awalnya saya merasakan gatal-gatal, terus gatal-gatal sekali sampai bengkak dan menjadi merah dibagian wajah saya (menggerakan tangan menunjuk wajah dan bagian lutut sampai betis juga merah (menunjuk betis)” (P3)

“...Depe pertama, pertama noh ba putih itu, rupa sama deng panu dang dia ba putih itu, Kong pas da minum obat dia langsung ba merah noh begitu mar nyanda rupa sama deng laeng langsung ta bangka Bangka dang” (P5)

“...Awalnya pada kulit saya timbul bercak putih seperti panu dan setelah minum obat kulit saya langsung memerah, tapi tidak seperti orang lain yang langsung bengkak-bengkak” (P5)

“...Kalo pengalaman pertama itu kan ada dorang dari Dinas Kesehatan yang turun kemari akhir tahun dua ribu sembilan belas, kong dorang periksa di balai desa jadi kita cuma ada kase tunjung tanda putih disini (menunjuk bagian kaki sebelah kiri)” (P6)

“...Awal pertaama saya mengetahui, ada petugas yang dari dinas kesehatan datang kemari akhir tahun 2019 dan melakukan pemeriksaan

di balai desa lalu saya menunjukkan ada tanda putih pada kulit ini (menunjuk bagian kaki sebelah kiri)” (P6)

“...Ada tanda putih rupa panu dang di atas kita pe punggung” (P7)

“...Ada tanda putih seperti panu diatas punggung saya” (P7)

Selain tanda putih yang menyerupai panu, ada juga tanda merah yang nampak pada kulit partisipan sebagai dampak fisik dari penyakit kusta. Berikut ungkapan dari partisipan:

“...Kita pe kuli di kaki kanan ada berubah warna jadi merah sama deng bifi gigi dang, baru dia picah no depe kuli dang.” (P2)

“...Kulit pada kaki kanan saya berubah menjadi warna merah seperti bekas gigitan bifi. Selanjutnya tanda merah di kulit itu pecah” (P2)

“...Awalnya kita pe badan ini ba gatal gatal kong berikut ini muka jadi ba merah bgitu” (P4)

“...Awanya tubuh saya merasa gatal-gatal terus wajah saya jadi memerah begitu” (P4)

Sub tema yang kedua: **Pemeriksaan yang dilakukan pada penderita kusta.** Petugas kesehatan melakukan pemeriksaan pada partisipan dengan cara pemeriksaan menggunakan kapas yang digosokan pada kulit yang teridentifikasi adanya tanda kusta. Hal ini tampak dari ungkapan partisipan yang ada dibawah ini:

“...Dokter ada ambe kapas kong di goso pa kita pe tangan kanan kong dokter tanya kalo dapa rasa, kong kita jawab nda dapa rasa kita dokter, kong dokter bilang kita kata sakit kusta” (P1)

“...Dokter mengambil kapas lalu menggosoknya pada bagian tangan kanan saya, terus kata dokter apakah saya bisa merasakannya, dan saya menjawab tidak merasakannya, terus kata dokter saya mengidap penyakit kusta” (P1)

“...Di balai desa dorang ada periksa di kamar kong suru buka baju kong periksa noh ungke, dorang ada gosok kapas pa kita pe badan deng kaki”

(P2)

“...Di balai desa kami diperiksa mas di dalam ruangan tertutup, mereka meminta untuk melepas pakaian lalu diperiksa, mereka menggosokkan kapas ke tubuh dan kaki saya” (P2)

“...Kita ada ba periksa di Tahuna ke Dinas Kesehatan kong dokter periksa semua kita pe badan, kong di gosok kapas dang, abis diperiksa dokter bilang ini penyaki kusta” (P3)

“...Saya memreiksakan diri di Tahuna ke Dinas Kesehatan, saya diperiksa oleh dokter dengan cara digosokkan kapas, selesai diperiksa kata dokter saya menderita penyakit kusta” (P3)

“...Dorang pe cara periksa hanya memakai kapas dang, apakah mo dapa rasa atau nyanda itu kapas kena di kulit” (P6)

“...Cara pemeriksaan mereka dengan menggunakan kapas lalu kapas tersebut digosokkan pada bercak putih yang nampak di kulit, apakah bisa merasa atau tidak” (P6)

“...Kita ada ba periksa noh karna waktu itu kwa ada pengumuman dari pemerintah kampung semua harus datang ke balai desa karna ada pemeriksaan khusus penyakit kusta. Kong dokter suru masuk ke dalam kamar di balai desa dikeluarkan baju kong ambe kapas kong di gosok di atas punggung sebelah kiri yang ada tanda putih itu kong karna kita so nda dapa rasa dokter bilang itu tanda kusta” (P7)

“...Ada penyampaian dari pemerintah kampung bahwa diharuskan semua masyarakat untuk datang ke balai desa karena ada pemeriksaan khusus untuk penyakit kusta. Saya pun datang kesana, dan diperiksa oleh dokter Saya diperiksa di ruangan tertutup yang ada di balai desa lalu dikeluarkan

pakaian saya, selanjutnya dokter menggosokkan kapas diatas punggung saya sebelah kiri, karena saya tidak merasakan apa apa lalu dokter mengatakan itu tanda kusta” (P7)

Petugas Kesehatan juga melakukan pemeriksaan pengambilan sampel darah pada telinga partisipan. Seperti yang diungkapkan partisipan berikut ini:

“...Abis itu mantri ada cucu kita pe telinga deng jarum mo ambe darah kata” (P4)

“...Nah setelah itu perawat mencucukan jarum pada telinga saya untuk mengambil darah” (P4)

“...Dokter ada periksa kita pe telinga kong dicucu deng jarum baru ambe darah” (P6)

“...Dokter memeriksa telinga saya lalu mencucukan jarum pada telinga untuk mengambil darah” (P6)

Kesamaan dan keberagaman partisipan dalam beban psikologi selama menderita kusta sebagai berikut:



Gambar 4.4 Skema Tema 3

Tema 4: Beban psikologi selama menderita kusta

Pada tema ini menjelaskan tentang beban psikologi selama menderita kusta yang menjawab tujuan khusus kedua. Tema ini tersusun dari 3 sub tema dan 6 kategori. Sub tema pertama: **Takut**. Partisipan mengungkapkan perasaan takut dengan penyakit yang diderita dan takut jika keluarga tertular. Berikut pernyataan partisipan dibawah ini:

"...Awalnya saya takut dengan penyakit ini, tapi kata dokter gak usah takut karena pasti akan sembuh jika minum obat secara teratur. Istri saya meminta saya berdoa untuk menghilangkan rasa takut maka setelah nya rasa takut itu hilang" (P1)

"...Kita pertama tako deng ini panyaki yang kita alami, mar dokter bilang jangan tako karna kalo mo minum obat terus pasti mo bae. Kong maetua bilang berdoa jo kong kita berdoa noh jadi rasa tako so ilang" (P1)

"...Awalnya saya merasa takut, saya hanya duduk berdiam diri saja, tapi kata suami, jangan banyak kepikiran dengan penyakit yang dialami ; coba bergaul dengan tetangga dan keluar rumah" (P2)

"...Pertama kita tako kong kita dudu ba diam cuma, kong suami bilang "eh eh nimboleh ba pikir deng itu saki, coba kwa ba keluar rumah dulu bergaul deng birman" (P2)

"...Cuman merasa takut saja, jangan sampai suami, anak saya dan cucu tertular penyakit ini" (P7)

"...Cuma jaga barasa tako dang kage kong kita pe suami, anak deng cucu mo tajangke penyaki ini le kasiang" (P7)

Sub tema kedua: **Malu**. Penyakit yang dialami saat ini membuat partisipan malu dengan penyakit yang diderita, malu untuk keluar rumah dan malu berkumpul dengan tetangga serta keluarga. Berikut pernyataan partisipan dibawah ini:

"...Sesekali merasa malu dengan penyakit yang saya diderita ini, maka saya menyendiri, terus kata mereka marilah kesini jangan malu sama kami"

(P2)

"...Laeng kali muncul kita pe perasaan malu deng ini saki, kong kita ba sendiri, kong dorang bilang sini jo kwa nda usa malu ba dekat pa torang"

(P2)

"...Ya memang merasa malu tapi apa mau buat semua sudah terjadi" (P4)

"...Kalo mo malu ya malu noh, tapi mo bekeng bagaimana so terjadi" (P4)

"...Saya merasa malu, tapi berusaha tegar karena saya tau penyakit ini ada obatnya kan Pak" (P6)

"...Jaga rasa malu noh, tapi kita tetap kuat noh karena so tau dang panyaki ini ada depe obat obat toh Pak" (P6)

"...Awalnya saya merasa malu keluar rumah karena wajah saya ini hitam, hitam sekali (kedua tangan menunjuk wajahnya) tapi lama kelamaan saya sudah anggap biasa dengan tetangga sekitar. Ini yang masih tersisa sedikit (tangan kanannya menunjukkan wajah sebelah kanan)" (P3)

"...Pertama kita malu noh mo kaluar rumah karna ba itam skali ini muka, itam pe itam skali (kedua tangan menunjuk wajahnya) mar serta lama lama kita anggap stau noh deng orang. So kurang ini noh yang masih ba itam sediki (tangan kananya menunjukan wajah sebelah kanan)" (P3)

"...Terkadang saya merasa malu untuk keluar rumah" (P5)

"...Ada noh, kadang cuma ja ba rasa malu mo keluar rumah" (P5)

"...Merasa malu saat berkumpul dengan tetangga, dengan kakak saya dan ponakan tapi apa mau buat saya sudah sakit" (P7)

"...Ada noh rasa malu kalo tiap dudu bacerita deng tetangga deng kaka kaka deng kemenakan mar mo bekeng bagaimana salah salah so saki"

Sub tema ketiga: **Putus asa**. Sempat putus asa dengan penyakit yang diderita juga dialami oleh dua partisipan setelah mengetahui bahwa terdiagnosis penyakit kusta. Berikut pernyataan partisipan dibawah ini:

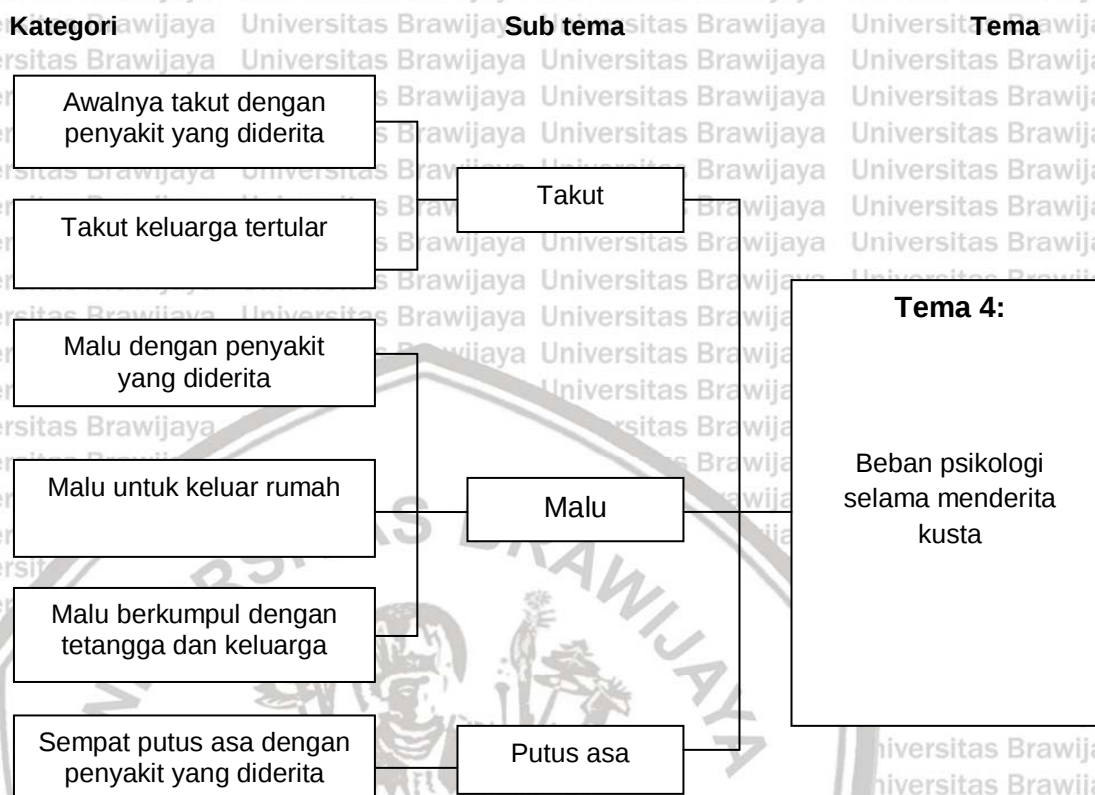
"...Pernah sempat putus asa dengan penyakit ini, lalu saya katakan ke anak saya (menunjuk ke arah anaknya yang duduk diampingnya) Ibu mu ini sudah pasrah dengan penyakit ini, jika sudah waktunya meninggal dunia, yang penting saya sudah siap karna sudah tidak tahan dengan penyakit yang saya derita ini (mata tampak berkaca kaca)" (P4)

"...Pernah memang kita sempat ba rasa putus asa deng ini panyaki, kong kita cuma bilang pa kita pe anak (menunjuk ke arah anaknya yang duduk diampingnya) Mama so pasrah deng penyakit ini, kalo TUHAN memang so ambe pa mama so memang depe jadwal dang, terserah yang penting kita so siap karna kita so nda tahan deng saki ini kasiang (mata tampak berkaca kaca)" (P4)

"...Awalnya saya sempat merasa putus asa karena penyakit ini membuat saya merasa tesiksa lalu berpikir akan meninggal dunia" (P7)

"...Waktu pertama itu memang sempat ba rasa putus asa noh karna penyaki ini bekeng siksa,kong bekeng kita ba pikir mo meninggal dunia" (P7)

Kesamaan dan keberagaman partisipan dalam beban psikologi selama menderita kusta sebagai berikut :



Gambar 4.5 Skema Tema 4

4.3.3. Menguraikan pemaknaan diri penderita kusta

Tujuan khusus yang ketiga dalam penelitian ini menemukan 2 tema, 5 sub tema dan 9 kategori. Berikut adalah narasi tema, sub tema beserta kategori dan penggalan kutipan wawancara pada partisipan.

Tema 5 : Perilaku mencari pengobatan

Pada tema ini menguraikan tentang perilaku mencari pengobatan yang menjawab tujuan khusus ketiga. Partisipan melakukan pemeriksaan kesehatan dan pengambilan obat di fasilitas pelayanan kesehatan yang ada di kampung maupun di luar kampung. Tema ini tersusun dari 3 sub tema yaitu: Puskesmas pembantu, sub tema yang kedua Balai desa dan sub tema ketiga Dinas Kesehatan Kabupaten, dengan 5 kategori yaitu: mengambil obat di pustu,

memeriksa diri ke balai desa, pemeriksaan khusus penyakit kusta, memeriksa diri ke Dinas Kesehatan dan mengambil obat ke Dinas Kesehatan. Berikut pernyataan dalam kutipan wawancara:

Sub tema pertama: **Puskesmas Pembantu**. Pelayanan kesehatan yang terdekat dan dapat dijangkau oleh partisipan adalah Puskesmas Pembantu (Pustu). Melalui bidan desa selaku petugas pustu, partisipan mendapatkan obat jika persediaan obat habis. Berikut pernyataan partisipan dibawah ini:

"...Oh saya ambil obatnya di Pustu sama bidan kampung (jari telunjuk menunjuk ke arah pustu). Saat persediaan obat di rumah tersisa tiga tablet maka saya meminta istri untuk mengambil obat" (P1)

"...Oh jaga ambe obat di atas di Pustu dang pa bidan kampung (jari telunjuk menunjuk ke arah pustu) Kita kalo obat di rumah so tinggal tiga biji kita suruh maetua noh ambe obat pa bidan"

"...Saya dapat obatnya dari bidan yang ada disini mas, kalau obatnya sudah habis saya ke pergi ke Pustu mengambil obat" (P2)

"...Kita dapa obat dari bidan disini ungke, kalo obat so abis jaga pigi minta noh pa bidan di pustu sana" (P2)

"...Saya disuruh meminum obat selama satu tahun, setelah obat habis saya mengambil obatnya ke bidan di pustu" (P3)

"...Dapa suru minum obat satu tahun, pas obat abis kita minta obat pa bidan noh di pustu dang" (P3)

"...Kalau sudah hampir habis obatnya saya langsung pergi kebidan di Pustu mengambil obat tapi kalau persediaan obat habis disana, maka saya mengambilnya ke dinas kesehatan" (P6)

"...Kalo somo dekat abis obat minta pa bidan di pustu tapi kalo persediaan obat pa bidan abis berarti minta ke dinas kesehatan noh" (P6)

“...Saya mengambil obatnya di Pustu, karena saya tidak pergi ke kahakitang atau ke tahuna untuk ambil obat” (P7)

Sub tema kedua: **Balai Desa**. Sejak mengalami tanda dan gejala kusta partisipan mengunjungi Balai Desa untuk memeriksakan diri. Berikut pernyataan dibawah ini:

“...Saya memeriksakan diri ke Balai Desa (sambil menunjuk ke arah balai desa). Saat itu ada petugas kesehatan dari Dinas Kesehatan Kabupaten bersama petugas kesehatan dari Puskesmas Kecamatan datang untuk melakukan pemeriksaan di tempat ini. Istri saya meminta saya untuk memeriksakan diri (sambil menunjuk kepada istrinya yang berada di teras rumah)” (P1)

“...Ada ba priksa di Balai Desa disana dang (sambil menunjuk ke arah balai desa) karna waktu itu ada dorang dari Dinas kesehatan Tahuna deng dari Puskes Kahakitang ada datang ba periksa pa torang disini noh. Kong maetua ada bilang coba suru periksa jo kage ngana saki kulit (sambil menunjuk kepada istrinya yang berada di teras rumah)” (P1)

“...Di Balai Desa kami memeriksakan diri di dalam ruangan tertutup, mereka meminta untuk melepas pakaian lalu diperiksa mas” (P2)

“...Di balai desa torang ada periksa di kamar kong suru buka baju kong periksa noh ungke” (P2)

“...Semua masyarakat wajib untuk memeriksakan diri ke Balai Desa bukan hanya yang sudah terdiagnosis menderita kusta saja, karena saat itu ada kunjungan dokter dari Tahuna, nah disitu saya tau jika saya mengidap penyakit kusta setelah mereka memeriksa bercak putih pada betis sebelah kiri (menunjukkan bitis kirinya)” (P6)

“...Semua masyarakat wajib ba periksa ke balai desa bukan hanya yang so dapa penyakit ini dang, krna saat itu ada kunjungan dokter dari Tahuna,

kong disitu kita dapa tau kalo kita kena penyaki kuli ini karna dokter ada periksa ini tanda putih dibitis sbelah kiri ini (menunjukkan bitis kirinya menggunakan tangan kanan)” (P6)s

“...Ada penyampaian dari pemerintah kampung bahwa diharuskan semua masyarakat untuk datang ke Balai Desa karena ada pemeriksaan khusus untuk penyakit kusta” (P7)

“...Ada pengumuman dari pemerintah disini kalo semua masyarakat harus datang ke balai desa karna ada pemeriksaan khusus penyakit kusta”(P7)

Sub tema ketiga: **Dinas Kesehatan Kabupaten**. Dua partisipan juga mengungkapkan pernah melakukan pemeriksaan di Dinas Kesehatan Kabupaten dan mengambil obat jika persediaan obat di Pustu habis. Berikut ungkapannya dibawah ini:

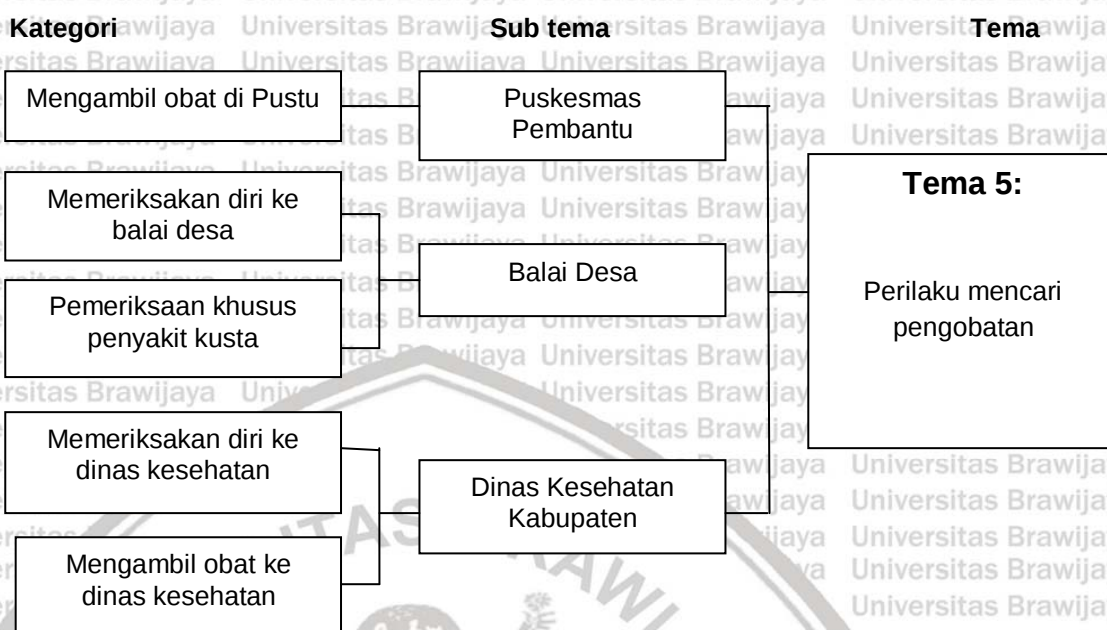
“...Saya memeriksakan diri di Tahuna saat berkunjung ke anak saya yang tua, terus kata anak saya, Ibu mari kita pergi untuk memeriksakan diri ke Dinas Kesehatan kali aja ini penyakit kusta, sesampainya disana seluruh tubuh saya diperiksa, selesai diperiksa kata dokter saya menderita penyakit kulit lalu mendapat obat yang wajib diminum selama satu tahun” (P3)

“...Kita ada ba periksa di Tahuna pas ada pigi pa kita pe anak yang tua, kong kita pe anak bilang mama marijo mo ba periksa ke dinas kesehatan kage kwa mama ini penyaki kuli, kong sampe disana dorang periksa semua kita pe badan, abis diperiksa dokter bilang ini penyaki kuli kong kita dapa obat disuruh minum satu tahun” (P3)

“...Ada saudara saya yang biasanya mengambil obat ke Dinas Kesehatan lalu mengirimkan kesini lewat kapal saat persediaan obat di Pustu habis” (P5)

“...Ada sudara jaga ambe obat di dinas kesehatan kong kirim kamari titip di taksi nanti jemput disini kalo persediaan obat di pustu abis” (P5)

Kesamaan dan keberagaman partisipan dalam perilaku mencari pengobatan sebagai berikut :



Gambar 4.6 Skema Tema 5

Tema 6 : Makna penyakit kusta

Pada tema ini partisipan memaknai penyakit yang sedang dialami yang menjawab tujuan khusus ketiga. Tema ini tersusun dari dua 2 sub tema. Yaitu: sub tema pertama makna positif dan sub tema kedua makna negatif. Sedangkan kategorinya ada 4 yaitu: yakin pasti sembuh, yakin Tuhan menolong, bukan penyakit kutukan dan penyakit kutukan.

Sub tema pertama: **Makna positif**. Partisipan menyakini bahwa penyakit yang dialami pasti akan sembuh jika rutin minum obat dan selalu berdoa, memohon pertolongan TUHAN. Berikut pernyataan partisipan dibawah ini:

"...Saya yakin pasti sembuh. Menurut saya setelah minum obat badan terasa nyaman, jadi selama saya sakit ini istri saya meminta saya untuk sering berdoa dan minum obat sesuai anjuran" (P1)

“...Kita yakin kita mo bae. Kalo menurut kita dari minum obat ini kita dapa rasa dang kita pe badan sadiki ringan dang, Jadi selama kita dapa saki ini maetua minta kita dang kuat berdoa, iko kata resep obat dang” (P1)

“...Saya yakin pasti sembuh karena saya rutin minum obat dan hanya mengandalkan pertolongan Tuhan, ternyata lewat minum obat ini, TUHAN bisa menyembuhkan saya (tampak mata berkaca-kaca)” (P3)

“...Yakin mo bae noh karna kita minum obat terus dang, kong Cuma mengandalkan TUHAN noh, ternyata kasiang minum obat ini, TUHAN boleh menyembuhkan (tampak matanya berkaca kaca)” (P3)

“...Saya meyakini jika TUHAN berkenan, maka saya yakin pasti sembuh. Jadi saya rutin meminum obat dalam jangka waktun satu tahun: tidak pernah putus obat” (P4)

“...Kita yakin kalo TUHAN berkenan, kita yakin pasti sembuh noh, jadi kita rutin minum obat selama satu tahun nda pernah putus” (P4)

“...Saya yakin TUHAN menolong saya supaya sembuh (melipat kedua tanganya seperti cara berdoa orang Kristen)” (P7)

“...Kita yakin noh TUHAN tolong saya sembuh (melipat kedua tanganya seperti cara berdoa orang Kristen)” (P7)

“saya hanya berpikir kesembuhan segera saya dapatkan dan menurut saya ini bukan penyakit kutukan ini bisa sembuh kok karena ada obatnya” (P2)

“...Kita hanya ba pikir cepat mo sembuh deng menurut kita kusta ini bukan penyakit kutukan karna penyaki ini boleh mo sembuh karna ada depe obat dang” (P2)

Sub tema kedua: **Makna negatif**. Dua partisipan menyakini bahwa penyakit kusta sudah ada sejak zaman dahulu dan merupakan penyakit kutukan TUHAN.

Berikut pernyataan partisipan dibawah ini:

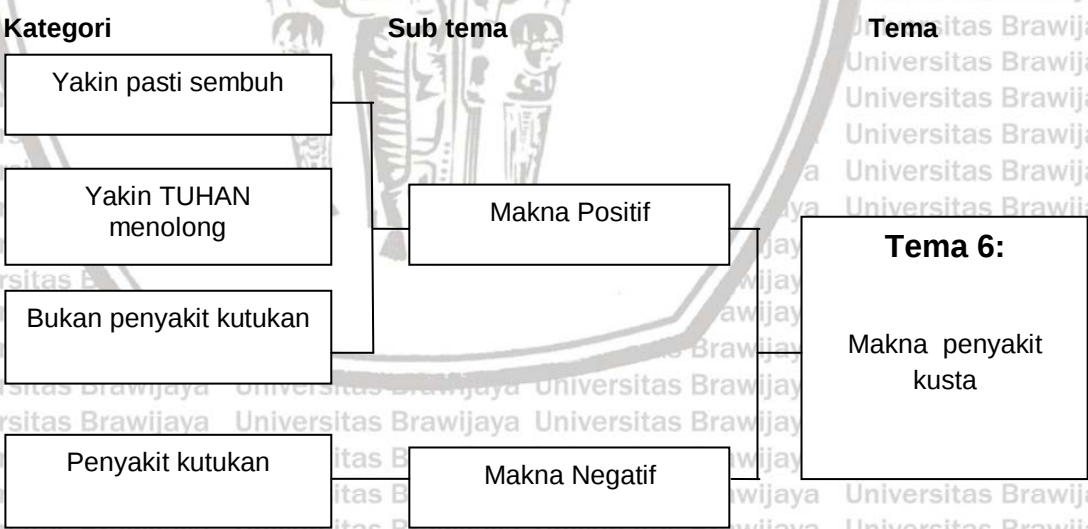
“...Awalnya saya pikir ini penyakit yang tidak bisa disembuhkan karena ada anggapan dari orang tua dulu bahwa ini penyakit kutukan dari TUHAN karena sudah ada sejak zaman dulu dan menular makanya penderita harus hidup terpisah dengan orang lain begitulah mas (menatap peneliti)” (P1)

“...Pertama keh kita pikir ini penyakit tidak bisa disembuhkan karna orang tua dulu bilang kusta ini penyakit kutukan dari TUHAN karna so lama ada saki ini dang kong orang yang dapa kusta harus hidup baku jaoh deng orang sehat begitu noh ungke (menatap peneliti)” (P1)

“...ini kan penyakit sampar makanya kalau dulu disebut juga dengan penyakit kutukan dan sangat menular” (P6)

“...Ini penyakit sampar so itu orang dulu bilang ini penyakit kutukan kong sangat menular” (P6)

Kesamaan dan keberagaman partisipan dalam memaknai penyakit kusta yang sedang diderita sebagai berikut :



Gambar 4.7 Skema Tema 6

“...Anak anak noh kase semangat pa kita supaya mo minum obat deng supaya kita nda mo putus obat, dorang le kasiang yang baku bantu jaga ambe obat pa bidan kalo kita p obat somo abis” (P3)

“...Kami sekeluarga walaupun saya menderita sakit seperti ini tetap seperti biasa saja tetap saling menyayangi hahahaha dan bahkan mereka selalu mengingatkan saya untuk tidak lupa meminum obat (tersenyum)” (P4)

“...Torang satu tahana biar le kita dapa saki ini dorang tetap biasa bekenng pa kita, tetap dorang sayang pa kita hahahaha deng dorang le selalu kase inga supaya kita nda lupa minum obat (tersenyum)” (P4)

“...Dukungan dari keluarga pastilah selalu ada, mereka selalu mengingatkan agar saya tidak lupa minum obat, bahkan menemani saya untuk memeriksa kesehatan dan mengambil obat” (P6)

“...Dukungan dari keluarga so pasti selalu ada, dorang selalu kase inga jangan sampe lupa minum obat, kong dorang sering noh jaga ba temang mo antar ba periksa kesehatan deng ambe obat” (P6)

Sub tema kedua: **Tetangga sekitar tempat tinggal** Dukungan yang diberikan dari lingkungan tempat tinggal partisipan ada berbagai macam cara baik itu mengingatkan untuk rajin minum obat dan juga menerima kehadiran partisipan untuk bergaul. Berikut ungkapan partisipan:

“...Dorang selalu jaga kase inga kalo kita rajin minum obat pasti mo bae kong dorang bilang supaya kita jangan malu mo bergaul” (P1)

“...Mereka selalu mengingatkan agar rajin minum obat karna pasti akan sembuh dan mereka juga mengatakan agar tidak malu untuk bergaul” (P1)

“...Masih noh bergaul deng tetangga sini. Kong kita bilang nda mo takongoni pa kita ada panyaki ini, kong dorang bilang marijo kalo torang so dapa so memang so depe waktu (mata tampak berkaca kaca)” (P2)

“...lya masih bergaul dengan tetangga sekitar rumah. Saya katakan sama mereka, apakah kalian tidak takut dengan penyakit yang saya derita ini, terus kata mereka, bergaul lah dengan kami, jika sudah waktunya kami tertular sakit ini, itu sudah menjadi takdir kami (mata tampak berkaca kaca)” (P2)

“...Bergaul noh deng tetangga deng dorang nda ada yang bajaoh kasiang, karna dokter bilang kalo somo minum itu obat so nda mo tajangke orang laeng yang penting kase tuntas noh” (P3)

“...Bergaul dengan tetangga dan mereka tidak menjauhi saya, karena kata dokter kalau minum obat secara rutin tidak akan membuat orang lain terjangkit, yang penting minum obat sampai tuntas” (P3)

“...Tetap kita bergaul deng tetangga noh karna dorang so tau kita so minum obat pembunuh kuman jadi dorang nda tako mo ta jangke” (P4)

“...Tetap bergaul dengan tetangga karena mereka tau saya sudah meminum obat pembunuh kuman jadi mereka tidak takut untuk tertular” (P4)

Sub tema ketiga: **Pemerintah Kampung**. Pemerintah kampung juga turut memberikan dukungan kepada partisipan baik itu dari ketua lindongan maupun dari Ibu kepala desa, dukungan yang diberikan dalam bentuk mengecek persediaan obat dan melakukan pendataan bagi masyarakat yang menderita penyakit kusta. Berikut ungkapan dari partisipan dibawah ini:

“...Ada noh dukungan dari pemerintah disini, dorang pala ini jaga cek noh (jari telunjuk kanan menunjuk ke arah Ketua Lingkungan) kalo obat masih ada atau so abis” (P1)

“...Tentunya ada dukungan dari pemerintah kampung disini, ketua lindongan sering mengecek (jari telunjuk kanan menunjuk ke arah ketua lindongan) apakah persediaan obat masih ada ataukah sudah habis” (P1)

“...Pemerintah disini kalo siapa yang nyanda mo minum obat mo marah dorang, kong dorang kwa sering jaga datang ba cek di rumah sini noh kalo obat masih ada ato so abis dang” (P3)

“...Pemerintah setempat akan menegur bagi siapa yang tidak mau meminum obat, mereka juga sering datang ke rumah untuk mengecek persediaan obat” (P3)

“...Itu noh Wawu Lao pernah datang bacek kalo kita pe obat masih ada ato so abis” (P5)

“...Ibu Kepala Desa pernah datang untuk mengecek apakah persediaan obat saya masih ada ataukah sudah habis” (P5)

“...Kalo dukungan dari pemerintah kampung, sapa yang kena penyakit ini wajib di data supaya mo diperiksa” (P6)

“...Dukungan dari pemerintah kampung melakukan pendataan bagi masyarakat yang menderita penyakit kusta untuk dilakukan pemeriksaan” (P6)

Sub tema keempat: **Petugas kesehatan.** Peran petugas kesehatan ialah melakukan pemeriksaan untuk memantau perkembangan proses kesembuhan semua partisipan, selain itu partisipan sangat bersyukur mendapatkan obat secara gratis dari petugas kesehatan. Hal ini tergambar dari pernyataan partisipan dalam kutipan berikut ini:

“...Dorang terus perhatikan noh karna ada jaga datang dokter dari luar datang disini, dokter dari Manado, dari Tahuna baru dari Kahakitang le sana jaga datang ba periksa pa torang yang dapa saki ini noh supaya mo bae dang semua” (P3)

“...Iya mereka petugas kesehatan terus memperhatikan keadaan kami karna ada juga dokter yang datang kesini dari Manado, dari Tahuna dan ada juga dari Kahakitang, mereka datang untuk melakukan pemeriksaan”

pada penderita kusta yang ada disini agar supaya semua penderita bisa disembuhkan" (P3)

"...Dorng dokter dokter dari Tahuna dari manado semua datang kamari ba periksa pa torang yang kena penyakit ini, pokonya yang ada depe nama pa dorang noh. Dorang pantau terus bagaimana depe perkembangan. Tahun lalu dorang terakhir datang" (P4)

"...Dokter yang dari Tahuna dan Manado datang kesini untuk melakukan pemeriksaan pada semua warga yang terdaftar mengidap penyakit kusta.

Mereka terus memantau perkembangan para pasien disini. Tahun lalu terakhir kalinya mereka datang" (P4)

"...Dorang datang di balai desa ba priksa, mo cek torang pe penyaki ini dang, kalo sembuh atau belum" (P5)

"...Petugas kesehatan datang ke balai desa untuk melakukan pemeriksaan pada kami, terkait dengan kesembuhan penyakit" (P5)

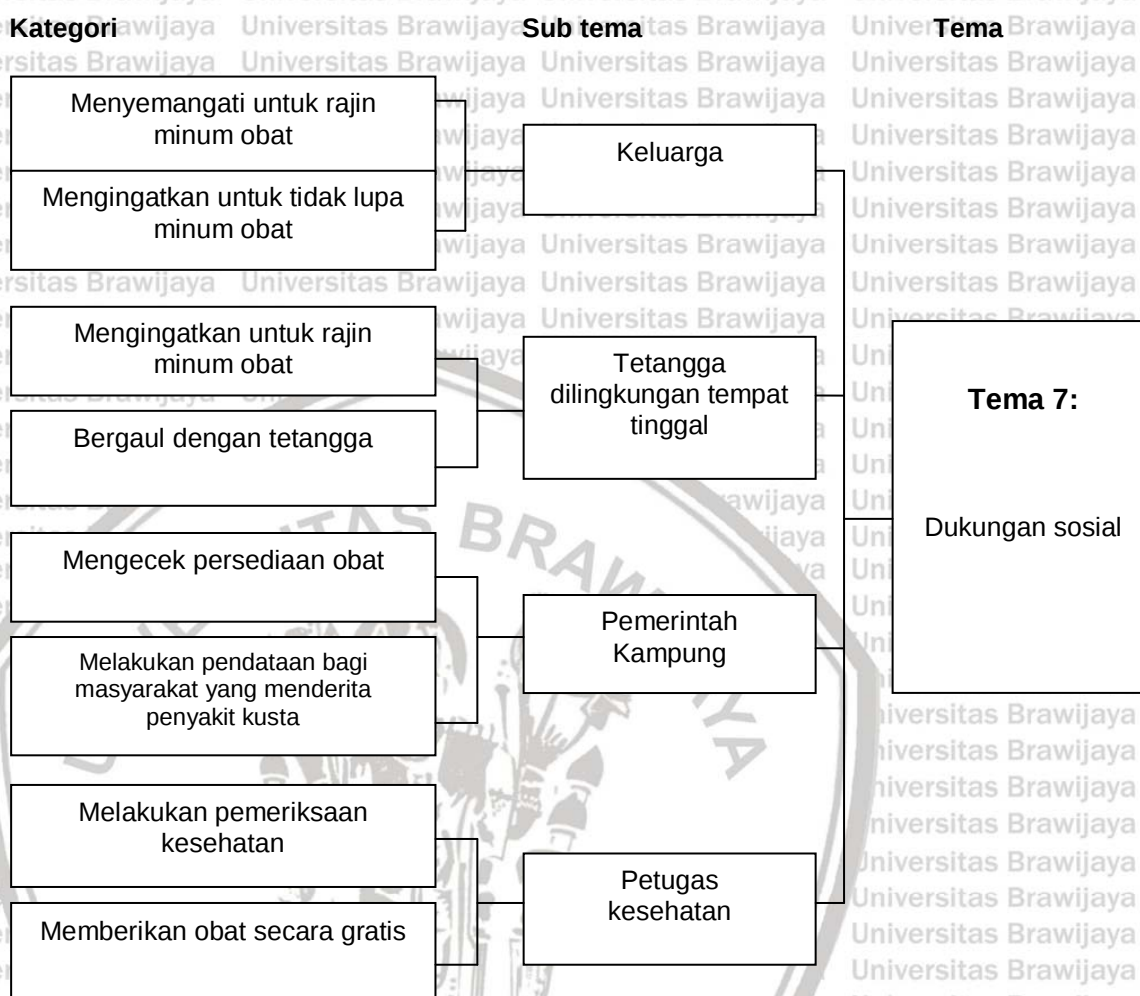
"...Dukungan dari petugas kesehatan dorang himbau untuk masyarakat supaya minum obat secara rutin sesuai resep dan jangan sampai putus obat deng bahagi obat gratis" (P6)

"...Dukungan dari puskesmas menghimbau masyarakat untuk minum obat secara rutin sesuai resep dan jangan sampai putus obat serta memberikan obat secara gratis" (P6)

"...Tantu kita bersyukur noh karna so dapa obat gratis deng saya le bersyukur kepada dokter yang telah mengobati saya" (P7)

"...Tentunya saya bersyukur karena diberikan obat secara gratis dan saya juga bersyukur kepada dokter yang telah mengobati saya" (P7)

Kesamaan dan keberagaman partisipan mendapatkan dukungan sosial dalam proses penerimaan diri sebagai berikut:



Gambar 4.8 Skema Tema 7

Tema 8: Penyakit yang dialami sebagai takdir yang harus diterima

Partisipan menerima penyakit kusta yang dialami sebagai takdir yang harus diterima. Tema ini menjawab tujuan khusus keempat. Tema ini tersusun dari 2 sub tema dan 4 kategori. Berikut uraiannya dibawah ini:

Sub tema pertama: **Cara menerima penyakit kusta.** Setelah mengetahui bahwa penyakit yang diderita adalah kusta partisipan mengungkapkan ikhlas menerima saat didiagnosis menderita kusta. Berikut pernyataan tersebut dibawah ini:

"...Saya menerima penyakit ini meski sangat menyiksa tapi saya tetap menerimanya dengan ikhlas, yahhh anggaplah ini ujian hidup hehehe" (P1)

"...Kita terima saki ini biar rasa siksa mar kita tetap terima deng ikhlas noh, yahhh anggap jo cobaan hidop noh hehehe" (P1)

"...kadang sih merasa tidak percaya saya harus mendapatkan penyakit ini tapi itulah hidup saya hanya ikhlas menerima dengan apa yang sudah terjadi" (P2)

"...Kadang kita rasa nda percaya dang dapa saki ini tapi itu noh hidop kita Cuma ikhlas terima apa yang so jadi" (P2)

"...Saya menerima dengan ikhlas karena sudah menderita penyakit ini" (P3)

"...Kita terima noh deng ikhlas kasiang kawé kita so kena dang penyaki ini" (P3)

"...Pastilah saya menerima dengan ikhlas saja" (P5)

"...Ikhlaskita terima noh" (P5)

"...Mau tidak mau saya harus menerimanya karena ini sudah terjadi" (P6)

"...Mau tidak mau kita harus terima, karna so jadi katu" (P6)

Pada sub tema ini juga cara menerima yang diungkapkan partisipan dengan mengakui menderita penyakit kusta.. Berikut gambaran pernyataannya dibawah ini:

"...Iya saya mengakui sudah menderita penyakit ini" (P2)

"...Iya mengakui noh so saki ini" (P2)

"...Iya saya harus mengakui sudah menderita penyakit ini, karena jika saya tidak mengakui penyakit ini pastilah saya tidak mendapat pengobatan mas" (P4)

"...Iya harus mengakui so dapa saki ini noh, karna kawé kalo nda mo mengaku nda mo dapa obat ungke" (P4)

“...Iya iya (mengangkat kening) saya mengakui sudah menderita penyakit ini karena sudah tertular, jadi yahh harus diterima (raut wajah sedih)” (P5)

“...Iya iya (mengangkat kening) kita akui noh so saki ini karna so tajangke dang jadi musti terima noh (raut wajah sedih)” (P5)

“...Iya mengakuilah, mau apa lagi semua sudah terjadi” (P6)

“...Iya mengakui noh, mo bekeng bagaimana le so terjadi” (P6)

“...Iya kita akui noh katu so dapa saki ini” (P7)

“...Iya saya mengakui menderita penyakit ini” (P7)

Sub tema kedua: **Menjalani pengobatan dengan sabar**. Partisipan

Meyakini penyakit yang dialami sekarang pasti akan sembuh karena partisipan sering melakukan pemeriksaan ketika ada pemeriksaan kesehatan khusus penderita kusta, serta selalu berdoa berharap sepenuhnya kepada Tuhan akan kesembuhan. Berikut kutipan pernyataan:

“...Saya rajin minum obat maka saya yakin pasti sembuh dan meyakini juga TUHAN yang telah menyembuhkan saya” (P1)

“...Kita rajin minum obat so itu kita yakin sembuh deng kita le yakin TUHAN noh yang kase sembuh pa kita” (P1)

“...Semenjak menderita penyakit ini saya hanya berdoa kepada TUHAN, sambil meyakini saya pasti disembuhkan (melipat tangan memperagakan cara berdoa orang Kristen)” (P2)

“...Dari dapa panyaki ini kita cuma berdoa noh pa TUHAN, kong yakin pasti kita sembuh (melipat tangan memperagakan cara berdoa orang Kristen)” (P2)

“...Saya yakin dengan pertolongan TUHAN pasti saya disembuhkan” (P3)

“...Kita yakin dengan pertolongan TUHAN kita pasti sembuh” (P3)

“...Tetap sabar, terus rajin minum obat dan berdoa maka saya yakin pasti sembuh” (P4)

"...Tetap sabar noh, kong kase rajin minum obat deng berdo'a maka kita yakin so pasti sembuh" (P4)

"...Penyakit ini bisa kok disembuhkan kana ada obatnya, maka dari itu harus rutin minum obat sesuai resep, terlebih lagi minta pertolongan TUHAN lewat doa (P6)

"...Penyakit ini bisa disembuhkan kan ada depe obat toh, makanya kase rutin minum obat sesuai deng resep noh, deng lagi harus berdo'a minta pertolongan TUHAN" (P6)

Partisipan juga mengungkapkan proses penyembuhan penyakit kusta membutuhkan waktu yang panjang oleh sebab itu harus menjalani pengobatan dengan sabar serta rajin minum obat sesuai anjuran dokter. Berikut kutipan pernyataan:

"...Saya rajin minum obat maka saya yakin pasti sembuh dan meyakini juga TUHAN yang telah menyembuhkan saya" (P1)

"...Kita rajin minum obat so itu kita yakin sembuh deng kita le yakin TUHAN noh yang kase sembuh pa kita" (P1)

Tetap sabar, terus rajin minum obat dan berdo'a maka saya yakin pasti sembuh" (P4)

"...Tetap sabar noh, kong kase rajin minum obat deng berdo'a maka kita yakin so pasti sembuh" (P4)

"...Kase rajin minum obat so pasti mo sembuh, itu noh" (P5)

"...Harus rajin minum obat maka pasti sembuh, itu sja" (P5)

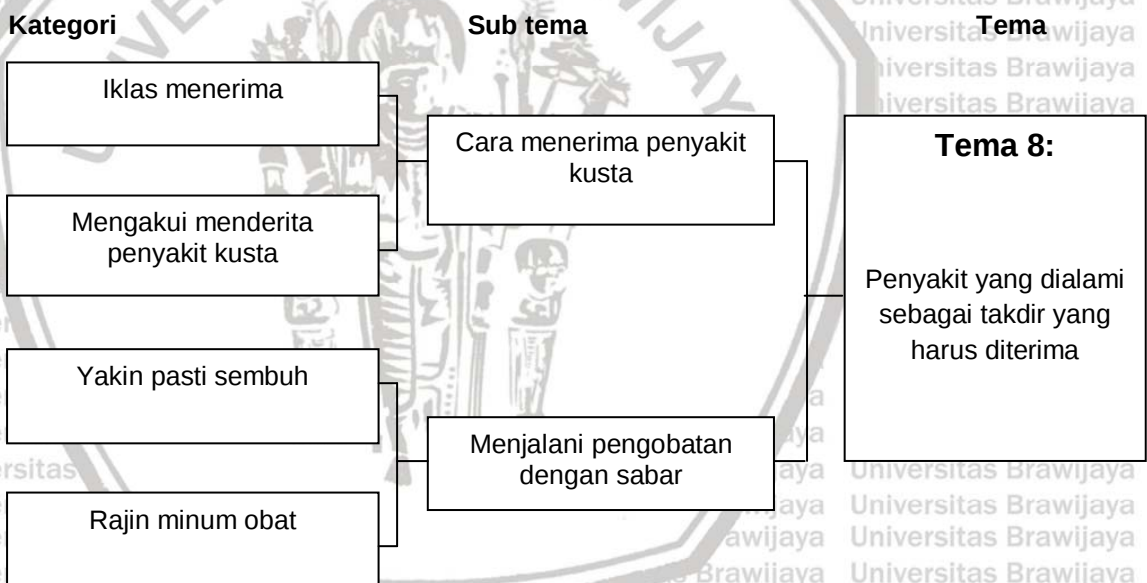
"...Penyakit ini bisa kok disembuhkan kan ada obatnya, maka dari itu harus rutin minum obat sesuai resep, terlebih lagi minta pertolongan TUHAN lewat doa (P6)

“...Penyakit ini bisa disembuhkan kan ada depe obat toh, makanya kase rutin minum obat sesuai dengan resep noh, dengan lagi harus berdoa minta pertolongan TUHAN” (P6)

“...Menurut saya, jika tidak minum obat maka pastinya tidak akan sembuh, maka dari itu harus rutin meminum obat dan jangan lupa untuk berdoa karena TUHAN punya kuasa menyembuhkan” (P7)

“...Menurut kita, jika tidak minum obat maka tentunya tidak akan sembuh, so itu harus rutin minum obat dengan jangan lupa berdoa karna TUHAN punya kuasa menyembuhkan” (P7)

Kesamaan dan keberagaman partisipan dalam menerima penyakit yang dialami sebagai takdir yang harus diterima sebagai berikut:

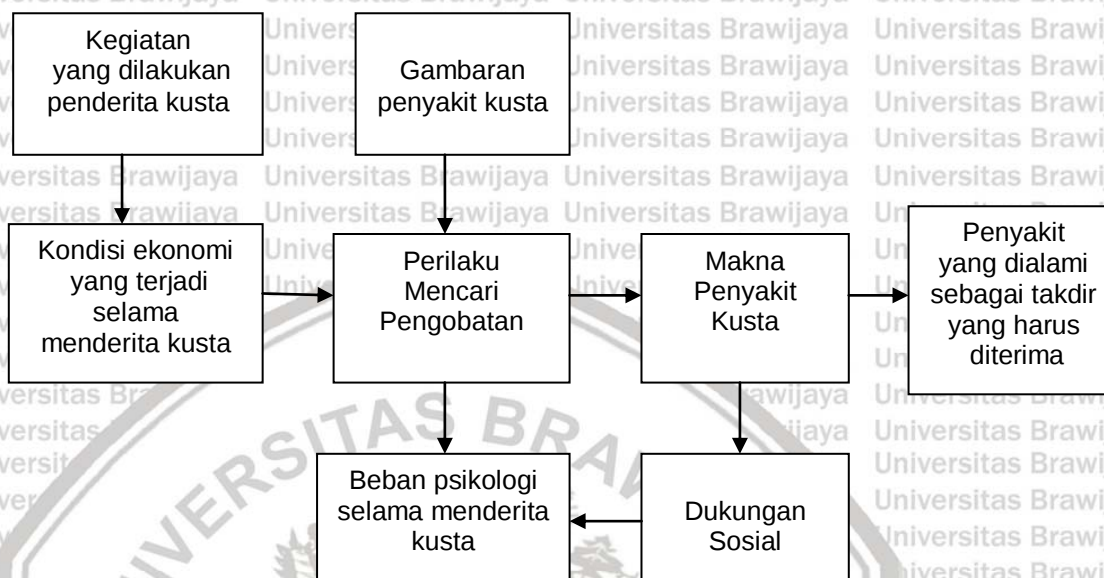


Gambar 4.9 Skema Tema 8

4.4 Interaksi Antar Tema

Analisis data dilakukan dengan pendekatan tematik (thematic analysis).

Ditemukan 8 tema mengenai pengalaman hidup penderita kusta yaitu:



Gambar 4.10 Skema Interaksi Antar Tema

Menderita kusta merupakan hal yang tidak bisa dihindari oleh partisipan. Walaupun penyakit kusta mulai menyerang partisipan tetapi aktivitas setiap hari masih dilakukan secara rutin seperti sebelum sakit. kegiatan yang dilakukan sesuai dengan profesi masing-masing baik itu sebagai nelayan, perangkat kampung dan ibu rumah tangga. Pekerjaan yang dilakukan oleh partisipan untuk menunjang kebutuhan makan minum setiap hari. Adanya tanda yang nampak pada kulit membuat partisipan berusaha untuk memeriksakan diri melalui perilaku mencari pengobatan sebagai cara untuk mendapatkan kesembuhan baik itu ke balai desa, pustu maupun dinas kesehatan kabupaten. Setelah mengetahui bahwa penyakit yang diderita adalah kusta perasaan tidak percaya diripun mulai dirasakan oleh partisipan. Takut dan malu dengan penyakit yang diderita, malu keluar rumah dan sempat merasa putus asa dengan penyakit yang diderita juga

dirasakan oleh ketujuh partisipan. Begitu berat beban psikologi yang harus dialami oleh partisipan.

Melalui penyakit yang dialami saat ini partisipan berasumsi, bahwa kusta bisa sembuh jika diobati dan bukanlah penyakit yang menakutkan tetapi ada yang menganggap kusta sebagai penyakit kutukan yang sudah ada sejak dahulu dan merupakan penyakit menular. Dukungan pun selalu didapatkan oleh penderita kusta baik itu dari keluarga terdekat, perangkat kampung dan petugas kesehatan yang terus memberikan motivasi, doa dan obat secara gratis kepada penderita kusta. Partisipan menerima dengan ikhlas penyakit yang diderita serta yakin akan pertolongan Tuhan untuk mendapatkan kesembuhan.



BAB 5**PEMBAHASAN**

Bab ini membahas hasil penelitian penderita kusta di Pulau Mahengetang berdasarkan temuan penelitian yang telah menjawab tujuan khusus penelitian.

Bagian ini terdiri dari uraian tentang interpretasi hasil penelitian, keterkaitan antar tema, implikasi penelitian dan keterbatasan penelitian.

5.1 Interpretasi Hasil Penelitian

Penjabaran pengalaman hidup penderita kusta dirumuskan dalam bentuk argumentasi sebagai bukti bahwa keterkaitan antar tema sudah terbentuk. Penjelasan yang terkumpul dalam delapan tema mengungkapkan sisi pengalaman hidup penderita kusta selama sakit. Adapun bagian ini akan menguraikan tentang karakteristik partisipan, keunikan lokasi penelitian dan uraian tentang ketujuh tema. Berikut rangkuman secara detail data hasil temuan yang didukung dari penelitian yang sudah ada.

5.1.1 Keunikan Karakteristik Partisipan

Pada bagian ini akan dibahas karakteristik dari partisipan dengan berbagai keunikannya masing-masing yang meliputi jenis kelamin, usia, agama, pendidikan dan pekerjaan. Berikut penjelasannya:

1) Jenis Kelamin

Partisipan terbanyak berjenis kelamin perempuan sebanyak 5 orang, dan sisanya 2 orang berjenis kelamin laki-laki. Hal ini bertolak belakang dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Suprianto pada tahun (2017) menyatakan bahwa laki-laki pada umumnya mempunyai aktivitas diluar rumah yang lebih tinggi dibandingkan dengan perempuan, sehingga laki-laki lebih rentan untuk tertular penyakit kusta. laki-laki lebih banyak menderita kusta karena laki-laki kurang memperhatikan kebersihan diri dibandingkan dengan perempuan

(Varkevisser et al, 2009). Menurut Kemenkes RI (2012) kusta dapat menyerang pada laki-laki maupun perempuan, namun sebagian besar negara di dunia menunjukkan bahwa laki-laki lebih banyak terserang kusta dibandingkan pada perempuan.

2) Usia

Usia partisipan termuda dalam penelitian ini ialah 27 tahun dan tertua 55 tahun, dengan rincian: 2 partisipan berusia 27 tahun, 1 partisipan berusia 45 tahun, 1 partisipan berusia 50 tahun, 1 partisipan berusia 52 tahun, 1 partisipan berusia 54 tahun dan usia 55 tahun merupakan usia tertua dari ketujuh partisipan dalam penelitian ini. Dapat diartikan bahwa usia dari ketujuh partisipan berada pada usia produktif. Berdasarkan laporan Kemenkes pada tahun 2019, dilaporkan kusta diketahui terjadi pada semua usia berkisar antara bayi sampai usia lanjut (3 minggu sampai lebih dari 70 tahun). Namun yang terbanyak adalah pada usia muda dan produktif

Menurut (Kemenkes RI, 2010) usia produktif berkisar antara 15 – 64 tahun. Hasil penelitian dari Amirudin pada tahun 2012 mengemukakan bahwa usia produktif adalah usia dimana seseorang memiliki pergaulan atau aktifitas lebih tinggi dibanding usia tidak produktif. Hal ini memungkinkan seseorang dengan usia produktif lebih rawan untuk tertular penyakit kusta. Hasil penelitian serupa juga dilakukan di Rumah Sakit Kusta Kediri, dimana mayoritas penderita kusta adalah usia dewasa dengan persentase 90% (Nabila, et al 2012),

3) Agama

Ketujuh partisipan bergama kristen protestan dan seperti yang diungkapkan partisipan bahwa mereka tetap melakukan rutinitas keagamaanya selama sakit. Partisipan juga mengungkapkan sering berdoa

memohon pertolongan untuk mendapatkan kesembuhan. Hal ini didukung oleh pernyataan Charles-Damte (2016) yang menyatakan individu masih mempercayai bahwa apa yang diberikan termasuk pengobatan medis adalah berkat dari takdir yang Tuhan berikan. Sandi (2019) juga mengungkapkan bahwa langkah spiritual diambil sebagai wujud strategi yang dianut, dimana keyakinan spiritual umumnya dilakukan sebagai wujud seorang hamba kepada Tuhannya.

4) Pendidikan

Tingkat pendidikan partisipan terbanyak adalah SD yaitu 5 orang partisipan yang dikarenakan satu-satunya fasilitas pendidikan yang tersedia di Pulau Mahangetang hanyalah sekolah dasar saja. Hasil penelitian dari Ratnawati, (2016) menyatakan tingkat pendidikan merupakan faktor risiko kejadian penyakit kusta dimana orang yang berpendidikan rendah berpeluang terjangkit penyakit kusta 4 kali lebih besar dibandingkan dengan orang yang berpendidikan tinggi. Hasil penelitian dari Martomijoyo, (2014) juga menunjukkan adanya hubungan antara faktor pendidikan dengan kejadian penyakit kusta, semakin tinggi tingkat pendidikan seseorang, maka semakin mudah menerima dan memahami berbagai macam informasi yang diberikan kepadanya..

5) Pekerjaan

Pekerjaan terbanyak adalah ibu rumah tangga yaitu sebanyak 4 partisipan, 2 partisipan bekerja sebagai nelayan yang merupakan jenis pekerjaan terbanyak dari masyarakat yang ada di pulau mahangetang, berhubung daerah ini merupakan daerah kepulauan. dan 1 partisipan bekerja sebagai perangkat kampung. Ungkapan dari partisipan ini didukung oleh Amirudin pada tahun 2012 mengungkapkan bahwa seseorang dengan pekerjaan yang berat dengan gaya hidup yang tidak sehat dapat menyebabkan menurunnya

daya tahan tubuh orang tersebut, sehingga dapat mempercepat pertumbuhan bakteri penyebab penyakit kusta. Perempuan yang banyak melakukan aktivitas di dalam rumah seperti ibu rumah tangga memperkecil risiko tertular penyakit kusta (Isfandiari, M, 2017).

5.1.2 Keunikan Lokasi penelitian

Pulau Mahengetang memiliki jumlah penderita kusta terbanyak yang setiap tahunnya mengalami peningkatan kasus sehingga dikategorikan sebagai kampung *high endemis* kusta. Berdasarkan hasil observasi lapangan ditemukan belum tersedianya Listrik dan air bersih yang layak diminum menjadikan pulau ini menjadi salah satu pulau tertinggal. Temuan lain dari lokasi penelitian ialah Akses ke Puskesmas Kecamatan Kahakitang hanya bisa ditempuh dengan jalur laut yang berjarak 4 mil laut (7,4 km). Jika saat cuaca buruk melanda ditambah lagi gelombang laut dalam keadaan tinggi maka akan semakin mempersulit akses masuk atau keluar dari pulau ini, hal ini tentunya mempersulit pengiriman logistik obat-obatan bagi penderita kusta.

Dua partisipan mengungkapkan jika persediaan obat di Pustu habis, maka harus mengambil obat ke Dinas Kesehatan daerah yang ada di Kabupaten dengan jarak tempuh 128 mil laut (237,05 km). Menurut penelitian dari Dako-Gyeke, et al (2017) pada tahun 2017 mengemukakan bahwa akses pelayanan kesehatan yang dirasa sulit pada individu dikarenakan jarak ke fasilitas keehatan yang terlalu jauh sehingga mempengaruhi perilaku untuk mencari pengobatan.

Temuan lain pemegang program kusta di Puskesmas Kecamatan Kahakitang hanya satu orang perawat saja dan sudah pernah mengikuti pelatihan kusta kurang lebih 4 tahun lalu, yang dalam pelaksanaan tugasnya masih merangkap dengan program lain.

Pada pelaksanaan program dibantu oleh satu orang bidan yang ada di puskesmas pembantu Mahangetang. Bahan sarana dan prasarana untuk menunjang program kusta ditemui bahwa fasilitas belum memadai, belum tersedianya laboratorium khusus, begitu juga untuk alokasi dana serta anggaran yang masih sangat minim dari pemerintah daerah. Berdasarkan PERMENKES No. 11 Tahun 2019 (Kementerian Kesehatan RI, 2019) Tentang Pedoman Penanggulangan Kusta, bahwa masih kurangnya pelatihan teknis Kusta yang diselenggarakan oleh daerah menimbulkan masalah dalam kontinuitas pelaksanaan program. Untuk itu dukungan Pemerintah Daerah dalam program kusta sangat dibutuhkan untuk memastikan kesinambungan kegiatan dan pelayanan program di daerah. Dukungan yang diharapkan terutama dalam ketersediaan dana dan sumber daya manusia yakni tenaga kesehatan dan masyarakat terlatih. Diketahui juga bahwa beberapa daerah belum mengalokasikan dana yang memadai untuk program Kusta karena dianggap bukan prioritas. Namun faktanya di daerah tersebut didapati jumlah penderita baru kusta dan angka kecacatan yang tinggi, yang membutuhkan intervensi kegiatan promotif dan preventif yang adekuat.

Hasil penelitian ini juga menemukan peran dari pemerintah kampung yaitu turut serta membantu menjalankan program pencegahan penanggulangan dan penatalaksanaan kusta yang telah diprogramkan oleh Dinas Kesehatan Provinsi dengan cara melakukan pendataan bagi masyarakat yang terdiagnosis menderita kusta, membantu dalam penemuan kasus dengan mewajibkan semua masyarakat melakukan pemeriksaan kesehatan saat adanya kunjungan rutin dari petugas kesehatan baik dari Dinas Kesehatan Provinsi, Kabupaten dan Puskesmas Kecamatan. Peran lain dari pemerintah kampung ialah memfasilitasi pelaksanaan pemeriksaan kesehatan dan pengobatan penderita kusta yang dilaksanakan di Balai Desa Kampung Mahangetang. Hal ini tentunya

mendukung PERMENKES No 11 Tahun 2019 pada Pasal 5 ayat (1) bahwa Pemerintah Pusat, Pemerintah Daerah, dan masyarakat bertanggung jawab menyelenggarakan penanggulangan kusta yang bertujuan untuk mencapai eliminasi kusta tingkat provinsi pada tahun 2019 dan tingkat kabupaten/kota pada tahun 2024. Pemerintah Pusat akan selalu mendorong pendanaan daerah yang dapat melalui Anggaran Pendapatan dan Belanja Daerah, Dana Alokasi Khusus Non Fisik, dan anggaran dana desa untuk menjaga kesinambungan program dan meningkatkan rasa kepemilikan terhadap program Penanggulangan Kusta.

5.1.3 Kegiatan Yang Dilakukan Penderita Kusta

Berdasarkan hasil peneliiian ditemukan bahwa kegiatan yang dilakukan penderita kusta sama seperti sebelum sakit yaitu tetap bekerja dan tetap melakukan kegiatan keagamaannya. Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan Istiarti et al., (2009) menjelaskan bahwa responden merasa sangat takut dan khawatir dengan penyakit kusta, namun untuk mengatasinya sebagian besar responden menanggapi dengan tetap bekerja, ada juga dengan cara tidak mempedulikan lingkungannya dan tetap mengikuti kegiatan dikampungnya.

Kegiatan yang dilkukan penderita kusta setiap hari juga dapat terhambat jika keadaan tubuh kurang fit. Hal ini diungkapkan oleh Nabilla et al (2019) bahwa seseorang yang memiliki pekerjaan kasar yang banyak mengeluarkan tenaga serta mengalami kelelahan fisik beresiko mengalami penurunan daya tahan tubuh dan penderita bisa stress secara fisik dan terjadi perubahan respon imun yang dapat memicu terjadinya ENL (*Erythema Nodosum Leprosum*).

Menurut Van Brakel, et al (2012) menyatakan bahwa kecacatan yang dimiliki oleh individu dengan kusta menghambat aktivitas yang rutin dilakukan sehari-hari. Mengalami penyakit kusta juga dapat mengganggu pekerjaan yang dilakukan setiap hari sehingga keterbatasan dalam melakukan aktivitaspun

dialami oleh penderita kusta karena kecacatan fisik merupakan penyebab terganggunya aktivitas bekerja secara progresif (Sandi, 2018). Penderita kusta disarankan untuk tetap bekerja dan menjalankan kegiatan keagamaannya agar tetap menjalin hubungan interaksi sosial dengan masyarakat sekitar, sehingga mampu meningkatkan rasa percaya diri yang bertujuan untuk menghilangkan *self stigma* yang melekat pada dirinya.

5.1.4 Kondisi Ekonomi Yang Terjadi Selama Menderita Kusta

Berdasarkan temuan dilapangan profesi dari partisipan beragam seperti bekerja sebaga nelayan, Ibu rumah tangga dan perangkat kampung. Lima partisipan mengungkapkan bahwa penghasilan yang didapatkan hanya cukup untuk memenuhi kebutuhan makan minum setiap hari. Satu orang partisipan juga mengungkapkan untuk kebutuhan hidup setiap hari bergantung dari uang kiriman suaminya yang bekerja jauh diluar daerah. Orang dengan ekonomi yang kurang mungkin tidak begitu memperhatikan kesehatan mereka, sehingga mereka tidak bisa merasakan tubuhnya sedang sakit atau tidak. Terbatasnya biaya membuat mereka beranggapan jika sakit hanya ringan tidak perlu ke dokter karena sakit tersebut akan hilang dengan sendirinya (Wicaksono et al., 2015). Masyarakat dengan pendapatan yang rendah, biasanya pemenuhan gizinya kurang, hal ini menyebabkan rendahnya sistem imunitas dari tubuh, sehingga mudah tertular oleh bibit penyakit. Selain itu rendahnya pengetahuan tentang kesehatan akan menurunkan status kesehatanya juga (Soemirat, 2009).

Penyakit kusta merupakan salah satu manifestasi dari kemiskinan dimana sebagian besar penderita kusta berasal dari golongan ekonomi rendah dan memiliki beban ekonomi yang sangat mempengaruhi kehidupan setiap hari. Apabila penyakit kusta ini tidak segera di tangani maka akan menyebabkan seseorang mengalami kecacatan dan akan berdampak pada kesulitan dalam

menjalani kehidupan serta memenuhi kebutuhan sosial ekonominya (Wijayanti, 2017). Hal senada juga dikemukakan oleh Adhikari et al (2013), bahwa penyakit kusta juga telah dikenal sebagai indikasi status sosial ekonomi rendah, yang sering menimpa individu dengan sarana ekonomi yang lebih rendah. Pada penelitian Jariwala et al., (2013), menemukan bahwa kusta secara langsung berkorelasi dengan kemiskinan dan berbanding terbalik dengan kemakmuran ekonomi. Pemerintah daerah dapat merekomendasikan kepada pemerintah kampung mahangetang untuk mendukung penderita kusta dalam pemenuhan kebutuhan pokok sehingga penderita bisa mencukupi kebutuhannya ketika tidak bekerja karena kondisi tubuh dalam keadaan kurang fit.

5.1.5 Gambaran Penyakit Kusta

Awal cerita menderita kusta dimulai dari adanya tanda-tanda yang nampak pertama kali seperti adanya bercak putih yang menyerupai panu dan tanda seperti kemerahan pada kulit, sebagaimana yang diungkap oleh partisipan.

Penelitian dari Hadi & Kumalasari, (2017) mengungkapkan bahwa penyakit kusta ini sangat ditakuti karena gejalanya tidak selalu kelihatan dan harus mewaspadai, tanda gejala tahap awal yang muncul adalah berupa kelainan warna kulit.

Menurut Bhat & Prakash (2012) salah satu efek yang paling mudah diamati dari lepra adalah manifestasinya seperti lesi kulit dan perkembangan kusta, serta keparahan penyakit dapat dinilai oleh penampilan fisik lesi ini. Banyak kondisi yang menyebabkan cacat seperti beberapa dari pasien kusta mengalami mati rasa, bercak keputihan yang meluas, lesi kulit, ruam, erupsi pada kulit dan alergi.

Keterlambatan pengobatan membuat hilangnya jari tangan dan jari kaki karena sifat progresif dari penyakit (Charles- Damte, 2016). Salah satu tanda yang dapat dilihat dari individu yang menderita kusta bisa diketahui dengan adanya lesi di kulit (Wani, A. et al, 2009)

Partisipan juga mengungkapkan ketika adanya tanda yang nampak pada kulit maka partisipan menjalani pemeriksaan kesehatan seperti pemeriksaan fisik menggunakan kapas yang digosok pada kulit sampai pada pemeriksaan pengambilan sampel darah pada telinga untuk membantu memastikan ketepatan diagnosis. Pernyataan ini didukung oleh peneliiian Sermrittirong & Van Brakel, (2014) yang mengemukakan bahwa pada orang yang dicurigai kusta dilakukan tes dan diagnosis, serta penegakan diagnosis didasarkan pada pemeriksaan fisik setiap pasien dan penelitian yang cermat terhadap riwayat klinis mereka. Biopsi kulit membantu profesi medis mengidentifikasi klasifikasi yang tepat untuk kasus kusta tertentu. Dengan klasifikasi yang tepat dapat membantu dokter untuk memilih perawatan yang paling tepat (Mohan & Mihsra, 2013). Perawat komunitas perlu memberikan promosi kesehatan yang dapat bermanfaat bagi penderita dan keluarganya, agar mampu mengenali tanda dan gejala awal penyakit kusta sehingga membentuk perilaku berobat penderita, dalam rangka pencegahan penularan pada anggota keluarga yang tinggal serumah.

5.1.6 Beban Psikologi Selama Menderita Kusta

Pada tema ini menjelaskan perasaan partisipan saat menderita sakit kusta, sebagaimana yang diungkapkan oleh partisipan bahwa perasaan malu pun dirasakan oleh partisipan karena tanda-tanda dari penyakit tersebut mulai nampak dan dapat dilihat oleh orang lain. Hal ini seperti yang dikemukakan oleh Istiarti & Widagdo, (2009) dalam penelitiannya menjelaskan bahwa secara psikologis kecacatan pada pasien kusta berupa bercak, benjolan-benjolan pada kulit dan kehilangan bagian-bagian tubuh akan membentuk paras yang menakutkan yang menyebabkan pasien kusta cenderung merasa rendah diri, malu dan tidak berguna. Pernyataan senada juga diungkapkan oleh (Yusiana, 2018) bahwa penderita kusta akan merasa kecewa dan malu pada diri sendiri

Sempat putus asa akan penyakit inipun diungkapkan oleh partisipan. Ungkapan tersebut didukung oleh penelitian dari Reeder et al., (2008) yang menyatakan bahwa stigma bukan menjadi fenomena yang baru dalam permasalahan orang dengan kusta, tetapi bentuk stigma diri misalnya seperti rasa malu dan menurunnya harga diri bahkan sampai putus asa. Penelitian senada juga dikemukakan oleh Nugraheni, (2016) dalam studinya tentang kusta menjelaskan bahwa kondisi sakit yang ditimbulkan dari penyakit kusta menyebabkan ketidaknyamanan fisik, keluhan nyeri, perubahan suhu tubuh dan kelemahan sehingga menimbulkan perasaan cemas, gelisah yang berujung pada putus asa (Nugraheni, 2016). Penelitian dari Lusli, et al., (2016) juga mengungkapkan bahwa pada individu dengan kusta akan merasa malu, khawatir, bahkan merasa putus asa karena lesi di wajah dan tubuh mereka. Pemerintah daerah perlu menyediakan dan mengembangkan media komunikasi untuk

mengampanyakan bahwa kusta bukan penyakit kutukan dan bisa disembuhkan.

Hal ini diharapkan dapat membantu penderita kusta untuk menghilangkan *self stigma* sehingga keberadaan penderita dan keluarga dapat diterima di masyarakat

5.1.7 Perilaku Mencari Pengobatan

Semua partisipan mencari pengobatan ke fasilitas layanan kesehatan yang ada seperti ke pusku yang merupakan satu satunya fasilitas kesehatan yang ada di Pulau ini. Partisipan juga mengungkapkan mencari pengobatan saat ada

kunjungan kegiatan pelayanan kesehatan bagi penderita kusta yang diadakan oleh petugas kesehatan dari Puskesmas Kecamatan yang bekerja sama dengan Dinas kesehatan Daerah dan Provinsi. Pengobatan pada penderita kusta merupakan salah satu cara pemutusan mata rantai penularan pada orang lain.

Singh, et al., (2012) dalam penelitiannya mengemukakan bahwa para responden mengembangkan persepsi dan penilaian tentang gejala setelah mengalami ketidaknyamanan fisik. Ketidaknyamanan ini diikuti dengan mengadopsi tindakan yang tepat, yaitu perilaku pencarian kesehatan. Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Prasetyo et al., (2021) yang menyatakan bahwa seorang individu akan cenderung lebih terlibat dalam perubahan perilaku kesehatan jika dia merasa rentan terhadap masalah kesehatan tertentu, sehingga memunculkan keyakinan dalam tindakan pencegahan penyakit dan berpartisipasi pada kegiatan yang bertujuan untuk mendeteksi dan mengendalikan kondisi sakit. Salah satu faktor yang berperan dalam perubahan perilaku adalah pendidikan. Karena dengan pemberian pendidikan akan meningkatkan pengetahuan seseorang mengenai suatu objek (Kumboyono., et al., 2013).

Pelayanan kesehatan seperti Puskesmas yang ada di sekitar tempat tinggal dapat di kunjungi oleh siapa saja untuk mendapatkan pengobatan (Kemenkes, 2017). Inisiatif dari diri partisipan untuk memeriksakan diri ke

puskesmas karena adanya tuntutan akan kesehatan, hal ini di dorong dari tanda gejala yang dialami seperti adanya luka-luka karena penyakit kusta, serta dukungan kuat yang berasal dari lingkup keluarga dan petugas kesehatan (Sandi, 2018). Menurut Ulfah, (2011) dalam penelitiannya mengatakan pasien yang dikatakan patuh minum obat yaitu pasien yang menghabiskan obatnya sesuai dengan anjuran tenaga kesehatan dan datang kembali ke puskesmas untuk mengambil obat berikutnya sesuai dengan jadwal yang ditentukan oleh petugas kesehatan.

Penderita kusta yang melakukan pengobatan di Puskesmas dipengaruhi oleh faktor pengetahuan. Kurangnya pengetahuan pada penderita kusta dapat mempengaruhi dalam mengenali tanda dan gejala awal kusta (Kamal et al, 2015). Pentingnya edukasi dari petugas kesehatan tentang kusta sehingga masyarakat dapat mengantisipasi resiko penularan dan dapat melakukan pengobatan di Pelayanan kesehatan. Petugas kesehatan memiliki peran yang sangat penting dalam upaya mencegah kecacatan (Kamal et al, 2015).

Pemerintah daerah perlunya menyediakan alokasi dana khusus dari APBD dalam program penanggulangan kusta untuk melengkapi kekurangan dari sarana, prasarana yang ada di Puskesmas Kecamatan dan puskesmas pembantu mahangetang seperti ketersediaan laboratorium sebagai fasilitas penunjang diagnosis, tersedianya peralatan pencegahan disabilitas, ketersediaan stok obat yang memadai, penambahan tenaga kesehatan yang khusus menangani kusta serta adanya pelatihan yang berkesinambungan bagi pemegang program kusta. Hal ini bertujuan agar penderita kusta mendapatkan pelayanan kesehatan secara komprehensif untuk mencapai kesembuhan yang optimal.

5.1.8 Makna Penyakit Kusta

Setiap partisipan memiliki pendapat masing-masing tentang penyakit yang dialami. Lima partisipan memaknai penyakit kusta dengan positif, mereka mengungkapkan bahwa jika dengan rutin minum obat maka penyakit yang kusta dapat di sembuhkan. Ungkapan partisipan didukung oleh penelitian dari Price, (2017), yang menyatakan kepatuhan dalam berobat diwajibkan untuk langkah preventif. Meskipun saat ini penyakit ini dapat disembuhkan dengan relatif mudah melalui pengobatan *Multi- Drug Therapy* (MDT). Jika seseorang yang menderita kusta melakukan pengobatan secara rutin maka secara perlahan-lahan penyakit tersebut dapat disembuhkan (Kemenkes, 2017).

Hasil penelitian juga menemukan bahwa dua patisipan memaknai penyakit kusta dengan negatif, seperti tercermin dari pendapat mereka yang meyakini penyakit ini adalah penyakit kutukan dari TUHAN yang sudah ada sejak zaman dulu dan dapat menular ke orang lain. Temuan ini didukung oleh hasil penelitian yang dikemukakan oleh Hidayati et al, (2019) bahwa masyarakat yang menderita penyakit kusta dapat menularkan penyakitnya ke orang lain bila tidak diobati, selain itu apabila penyakit ini dikatakan sebagai penyakit kutukan, maka penderita kusta akan merasa kurang percaya diri, malu, takut untuk keluar rumah dan mereka cenderung menutupi penyakitnya dari masyarakat. Hal tersebut diperkuat oleh pernyataan Charles-Damte., (2016)) bahwa penyakit kusta dikenal masyarakat dari tradisi kebudayaan sehingga penyakit kusta dipahami sebagai penyakit yang sangat menular dan tidak dapat diobati, penyakit kutukan, serta penyakit pemberian Tuhan.

Persepsi partisipan yang keliru tentang penyakit yang dialami disebabkan kurangnya pengetahuan dan informasi tentang kusta. Kondisi ini didukung dengan survei yang dilakukan di Sulawesi Selatan, Jawa Timur dan Jawa Barat, diketahui bahwa pemahaman masyarakat tentang penyakit kusta masih keliru,

penyakit kusta dianggap sebagai penyakit keturunan, penyakit guna-guna, penyakit karena kutukan Tuhan dan penyakit menular yang tidak dapat disembuhkan (Chinguo, 2011). Seseorang dengan pendidikan lebih baik akan lebih baik pula menyerap informasi. Dalam penelitian ini mayoritas partisipan berpendidikan hanya sampai SD saja. Menurut Putri et al, (2016). Pengetahuan seseorang tentang penyakit kusta sangat bergantung pada tingkat pendidikan, dimana semakin tinggi tingkat pendidikan seseorang akan mempengaruhi pola berpikir terhadap sesuatu hal. Perawat komunitas perlu menjalankan perannya dari sisi promotif dan preventif melalui promosi kesehatan agar penderita kusta dapat merubah persepsi yang keliru tentang penyakit kusta serta meningkatkan pengetahuan penderita tentang pencegahan dan dampak dari penyakit kusta. Penderita juga harus percaya jika penyakit kusta bisa disembuhkan, asalkan patuh menjalani proses pengobatan hingga tuntas dengan cara tidak putus obat, wajib minum obat secara teratur serta rutin melakukan pemeriksaan kesehatan ke fasilitas kesehatan.

5.1.9 Dukungan Sosial

Penelitian ini menemukan dukungan sosial yang diterima oleh partisipan berasal dari keluarga, tetangga sekitar tempat tinggal, pemerintah kampung dan petugas kesehatan. Berdasarkan temuan di lapangan terungkap bahwa ketujuh partisipan mendapatkan dukungan dari keluarga seperti mengingatkan untuk tidak lupa minum obat. Penelilian yang mendukung temuan ini menjelaskan adanya dukungan keluarga yang baik maka keluarga akan berperan aktif dalam upaya penyembuhan penderita kusta salah satunya dalam hal mengingatkan jadwal minum obat (Zakiyyah, et al, 2015). Penelitian senada juga dilakukan oleh Zakiyyah et al, pada tahun 2015 menyatakan bahwa dukungan sosial keluarga signifikan berhubungan dengan kepatuhan minum obat penderita kusta.

Dukungan keluarga adalah bantuan yang diberikan oleh anggota keluarga yang dapat diandalkan yang berupa informasi verbal atau nonverbal dan tingkah laku yang memberi keuntungan emosional (Ardiyani et al., 2017). Mongi, (2012) juga menambahkan bahwa keluarga merupakan unit yang paling kecil dan paling dekat dengan penderita kusta, yang mampu memberikan perawatan, sehingga peran keluarga sangat dibutuhkan dalam menjalani pengobatan dan perawatan. Sebagian besar dukungan keluarga didapatkan dari keluarga inti, karena keluarga inti adalah orang-orang terdekat pasien yaitu ayah, ibu, suami atau istri dan saudara kandung (Ardiyani et al., 2017). Dukungan keluarga terutama dari keluarga inti sangat berperan bagi kondisi psikologis seseorang. Karena keluarga merupakan *support system* yang baik selama proses pengobatan. Seseorang yang sakit dalam masa penyembuhannya membutuhkan dukungan dari keluarga terdekatnya karena keluarga dapat memberikan dorongan baik dari segi fisik maupun psikologis bagi penderita (Friedman et al, 2010). Menurut (Ahsan, A., et al., 2018) menyatakan bahwa keluarga dengan pengetahuan yang cukup, akan melaksanakan tugas kesehatan keluarga dengan baik pula. Pelaksanaan tugas kesehatan yang baik akan meningkatkan tingkat kemandirian anggota keluarga yang sakit dalam pemenuhan ADL (Activity Of Daily Living).

Partisipan juga mengatakan bahwa dukungan sosial dari lingkungan sekitar yang dalam hal ini adalah tetangga terdekat juga memberikan motivasi untuk minum obat secara rutin. Peran serta masyarakat diarahkan untuk merdayakan dan meningkatkan partisipasi masyarakat dalam kegiatan penanggulangan kusta. Hal ini seperti tercantum pada PERMENKES No 11 tahun 2019 pasal 25.

Menurut Sholehudin et al (2019) dukungan sosial dari lingkungan sekitar memiliki dampak yang besar bagi penderita kusta untuk lebih semangat dan percaya diri dalam menjalankan kehidupannya. Sholehuddin et al (2019) juga

mengungkapkan bahwa dukungan sosial merupakan tindakan yang bersifat membantu yang melibatkan emosi, pemberian informasi dan penilaian positif pada individu dalam menghadapi masalah kesehatannya. Upaya sehat merupakan kekuatan keluarga dalam memberikan perhatian serta kepedulian masyarakat sekitar merupakan bentuk yang menjadi pertimbangan bagi penderita kusta dalam pencarian kesehatan (Sandi, 2018).

Pemerintah kampung bersama petugas kesehatan juga selalu memberikan dorongan kepada partisipan untuk tetap minum obat secara rutin dan melakukan pemeriksaan fisik. Peran petugas kesehatan untuk penegakan diagnosis didasarkan pada pemeriksaan fisik setiap pasien dan penelitian yang cermat terhadap riwayat klinis mereka (Gosling., et al 2017). Menurut Sandi dalam penelitiannya pada tahun 2018 mengemukakan bahwa promosi dari petugas kesehatan yang didapatkan oleh partisipan berupa saran seperti sugesti positif dan informasi anjuran berobat, patuh, dan tetap menjalani perawatan baik di rumah maupun di lingkup puskesmas.

Petugas kesehatan perlu menjalankan perannya dengan baik salah satunya adalah melakukan edukasi untuk mencegah bertambahnya cacat ke tingkat yang lebih berat (Mulyadi et al., 2017). Pada penelitian yang dilakukan oleh Susanto, et al., (2017) menjelaskan pentingnya pemberian motivasi dan dukungan terus menerus dari petugas kesehatan untuk orang yang terkena kusta sangat diperlukan untuk memberikan dampak positif pada penerimaan diri. Peran perawat komunitas menurut Maulana, (2018) ialah dibutuhkan pendekatan yang khusus seperti kunjungan rumah yang berkala, mengontrol kesehatan pasien dan memberikan dukungan melalui promosi kesehatan dan pendampingan dalam upaya pengobatan dan pencegahan penularan kusta dengan melibatkan keluarga melalui pemberian asuhan keperawatan yang komprehensif. Dukungan perawat diharapkan dapat meningkatkan rasa percaya diri pada penderita,

sehingga penderita mampu menerima kondisi penyakit kusta yang di alami (Maulana, 2018). Adanya dukungan sosial ini diharapkan dapat membantu partisipan untuk tetap menjalani kegiatan setiap harinya. membentuk pemaknaan positif terhadap penyakit kusta sehingga mampu menerima penyakit yang dialami.

5.1.10 Penyakit Yang Dialami Sebagai Takdir Yang Harus Diterima

Ketujuh partisipan mengatakan dapat menerima menderita penyakit kusta, cara partisipan menerima penyakit kusta dibuktikan dengan ikhlas menerima dan mengakui menderita kusta. Ungkapan partisipan ini diperkuat oleh penelitian Sandi (2018) yang mengemukakan bahwa dorongan dalam diri penderita partisipan dalam bentuk motivasi dihadirkan dengan menguatkan niat, pikiran positif, usaha kepatuhan berobat dan juga menunjukkan sikap menerima dengan keadaan yang dialami sekarang secara pasrah. Susanto et al (2017) menjelaskan bahwa beberapa partisipan telah menyatakan bahwa mereka telah mendapatkan kekuatan dari keyakinan spiritual mereka. Agama dan spiritualitas dilaporkan oleh para partisipan sebagai cara menemukan penerimaan situasi mereka. Memiliki keyakinan pada Tuhan serta mau menerima dengan pikiran yang positif merupakan sikap dan cara pandang individu dalam menghadapi kenyataan hidup selama mengalami keadaan yang tidak menyenangkan (Pangandaheng, 2018).

Ketujuh partisipan juga mengungkapkan untuk terus berusaha menjalani pengobatan dengan sabar sambil memohon pertolongan Tuhan agar bisa sembuh dari penyakit yang dialami. Fenomena ini didukung oleh penelitian yang dilakukan Charles-Damte (2016), yang menjelaskan bahwa keyakinan yang dimiliki partisipan tentang alasan sebab timbulnya penyakit berasal dari Yang Maha Kuasa dengan tujuan meningkatkan derajat partisipan bila partisipan

menjalani dan menerimanya dengan sabar. Hal senada juga dikemukakan oleh Sandi (2018), bahwa harapan yang partisipan gantungkan pada Tuhan ialah dengan cara menjalani segala proses pengobatan dengan sabar untuk dapat sehat kembali. Perubahan makna spiritual yang dialami partisipan terjadi dalam bentuk kedekatan spiritual dengan Tuhan melalui penyerahan semua kepada Tuhan, ketekunan doa, dan ibadah (Kumboyono, et al., 2018). Partisipan disarankan untuk tetap sabar menjalani pengobatan dan berharap sepenuhnya pada pertolongan Tuhan sehingga dapat membantu partisipan untuk mencapai kesembuhan yang lebih optimal.

5.2 Implikasi Penelitian

Pengalaman hidup penderita kusta di Pulau Mahangetang dalam penelitian ini menemukan delapan tema yaitu: kegiatan yang dilakukan penderita kusta, kondisi ekonomi yang terjadi selama menderita kusta, gambaran penyakit kusta, beban psikologi selama menderita kusta, perilaku mencari pengobatan, makna penyakit kusta, dukungan sosial dan penyakit yang dialami sebagai takdir yang harus diterima.

Temuan diawali dengan adanya tanda putih menyerupai panu dan tanda kemerahan pada wajah, tangan dan kaki. Adanya tanda yang nampak pada kulit membuat partisipan berusaha untuk memeriksakan diri melalui perilaku mencari pengobatan sebagai cara untuk mendapatkan kesembuhan baik itu ke balai desa, pusat maupun dinas kesehatan kabupaten. Saat menderita kusta partisipan tetap melakukan aktivitas setiap hari seperti sebelum sakit. kegiatan yang dilakukan sesuai dengan profesi masing-masing baik itu sebagai nelayan, perangkai kampung dan ibu rumah tangga, bahkan partisipan juga tetap menjalankan kegiatan keagamaanya, baik itu ibadah di gereja maupun ibadah rumah tangga

di rumah warga. Aktivitas pekerjaan dari partisipan bisa terhambat jika keadaan tubuh dalam keadaan kurang fit, akan tetapi itu tetap dijalani untuk mencukupi kebutuhan hidup meski penghasilan yang didapat dari hasil pekerjaan hanya cukup untuk memenuhi kebutuhan makan minum sekeluarga.

Beban psikologis pun dialami partisipan karena terjadinya pembengkakan pada wajah, kaki dan tangan. Kondisi fisik inilah yang membentuk stigma diri pada partisipan seperti merasa takut dengan perubahan fisik, lalu merasa takut jika anggota keluarga yang tinggal serumah tertular dengan penyakitnya. Selain itu perasaan malu untuk keluar rumah pun dirasakan partisipan bahkan sampai sempat putus asa dengan penyakit yang diderita.

Lima partisipan memaknai bahwa penyakit ini bisa disembuhkan jika mengikuti proses pengobatan dengan baik, patuh terhadap pengobatan dan tidak putus obat. sedangkan dua partisipan yang lain memaknai penyakit kusta ini sebagai penyakit kutukan yang sejak sudah ada sejak zaman dulu.

Tidak merasa sendiri ke tujuh partisipan mendapatkan dukungan baik itu dari petugas kesehatan, perangkat kampung, tetangga dan keluarga sebagai orang yang terdekat dengan partisipan. Selama melakukan pengobatan petugas kesehatan selalu memberikan edukasi kepada penderita kusta untuk tetap rutin minum obat. Sama halnya dengan perangkat kampung dan warga masyarakat yang dalam hal ini tetangga terdekat di lingkungan tempat tinggal yang juga turut memberikan dukungan psikologis serta menerima keberadaan penderita kusta di masyarakat dengan tidak melakukan tindakan diskriminasi. Sebagai orang terdekat tentunya keluarga merupakan *support system* yang baik bagi partisipan, dukungan keluarga berupa mengingatkan untuk tidak lupa minum obat, mengantar partisipan ke fasilitas pelayanan kesehatan dan membantu mengambil obat tentunya sangat membantu dalam proses kesembuhan.

Ikhlaskan menerima penyakit yang diderita sebagai takdir yang harus diterima merupakan bentuk penerimaan diri partisipan. Adanya dukungan dari keluarga, tetangga sekitar, pemerintah kampung bahkan petugas kesehatan semakin membentuk perilaku mencari pengobatan. Tetap sabar menjalani pengobatan dan berharap sepenuhnya pada pertolongan Tuhan dapat membantu partisipan untuk mencapai kesembuhan yang lebih optimal.

5.3 Keterbatasan Penelitian

Pendidikan terbanyak dari partisipan ialah hanya sampai pada SD saja, selain itu masyarakat Mahagetang terbiasa menggunakan bahasa daerah setempat yang merupakan bahasa sehari-hari. Hal inilah yang menjadi kendala pada saat proses wawancara dimana partisipan tidak mampu untuk berbahasa Indonesia yang baik dan benar, maka peneliti menyesuaikan dengan bahasa daerah setempat yang bisa dipahami oleh partisipan.

BAB 6

PENUTUP

Bab ini merupakan bagian akhir dari tesis ini. Pada bab ini terdiri dari kesimpulan yang menggambarkan inti dari penelitian dan saran penelitian yang ditawarkan oleh peneliti secara operasional agar bisa ditindaklanjuti oleh pihak terkait.

6.1 Kesimpulan

Pengalaman hidup penderita kusta di Pulau Mahengetang dapat disimpulkan sebagai berikut:

6.1.1 Pengalaman hidup penderita kusta di Pulau Mahengetang berdasarkan hasil analisis wawancara dari 7 partisipan menemukan 8 tema, 20 sub tema dan 41 ktaegori.

6.1.2 Aktivitas yang dilakukan selama menderita kusta berbeda-beda sesuai dengan profesi masing-masing dari partisipan seperti: bekerja sebagai Ibu Rumah Tangga, Nelayan dan sebagai Perangkat Kampung. Walaupun dalam keadaan sakit partisipan tetap menjalankan rutinitas bekerja setiap hari dan menjalankan kegiatan keagamaan baik di gedung ibadah maupun ibadah rumah tangga. Tetapi rutinitas yang dilakukan oleh partisipan bisa terhambat jika keadaan tubuh dalam keadaan kurang fit. Kondisi ekonomi dari patisipan yang terjadi selama sakit hanya cukup untuk memenuhi kebutuhan makan minum sekeluarga.

6.1.3 Dampak penyakit kusta dari segi fisik terlihat dari adanya tanda putih dikulit menyerupai panu dan tanda kemerahan seperti ruam panas bahkan sampai terjadinya pembengkakan pada wajah, kaki dan tangan. Kondisi fiisik inilah yang membentuk stigma diri pada partisipan seperti merasa takut dengan perubahan fisik, lalu merasa takut jika anggota keluarga yang

tinggal serumah tertular dengan penyakitnya. Selain itu perasaan malu untuk keluar rumah pun dirasakan partisipan bahkan sampai sempat putus asa dengan penyakit yang diderita.

6.1.4 Makna yang bisa diambil dari penyakit kusta bahwa penyakit ini bisa disembuhkan jika mengikuti proses pengobatan dengan baik, patuh terhadap pengobatan dan tidak putus obat. Sebagaimana terungkap dari hasil penelitian bahwa masih terdapat dua partisipan memiliki persepsi keliru tentang penyakit ini yang masih menganggap penyakit ini merupakan kutukan dari TUHAN sebagai akibat dari dosa di masa lalu..

6.1.5 Ikhlas menerima penyakit yang diderita sebagai takdir yang harus diterima merupakan bentuk penerimaan diri partisipan. Adanya dukungan dari keluarga, tetangga sekitar, pemerintah kampung bahkan petugas kesehatan semakin membentuk perilaku mencari pengobatan. Tetap sabar menjalani pengobatan dengan cara berharap sepenuhnya pada pertolongan TUHAN dapat membantu partisipan untuk mencapai kesembuhan yang lebih optimal.

6.2. Saran

Peneliti menyarankan beberapa hal agar bisa dijadikan rujukan untuk ditindaklanjuti oleh pihak terkait yang diuraikan sebagai berikut:

6.2.1 Bagi Perawat Komunitas

Perawat komunitas perlu menjalankan perannya dari sisi promotif dan preventif melalui promosi kesehatan agar penderita kusta dapat merubah persepsi yang keliru tentang penyakit kusta. Melalui promosi kesehatan dapat bermanfaat bagi penderita dan keluarganya, agar mampu mengenali tanda dan gejala awal penyakit kusta sehingga membentuk perilaku berobat penderita,

dalam rangka pencegahan penularan pada anggota keluarga yang tinggal serumah.

Perawat komunitas juga diharapkan mampu menyelesaikan permasalahan yang dihadapi dengan cara melakukan kunjungan rumah secara berkala untuk mengontrol kesehatan penderita dan memastikan bahwa obat rifampisin diminum langsung di depan petugas pada saat diberikan, melakukan pendampingan dalam upaya pengobatan, dengan melibatkan keluarga melalui pemberian asuhan keperawatan komprehensif yang bertujuan meningkatkan rasa percaya diri penderita, sehingga penderita mampu menerima kondisi penyakit kusta yang dialami.

6.2.2 Bagi Pemerintah Daerah Kabupaten

Pemerintah daerah dapat merekomendasikan kepada pemerintah kampung mahangetang untuk mendukung penderita kusta dalam pemenuhan kebutuhan pokok sehingga penderita bisa mencukupi kebutuhannya ketika tidak bekerja karena kondisi tubuh dalam keadaan kurang fit. Pemerintah daerah juga perlu menyediakan dan mengembangkan media komunikasi untuk mengampanyekan bahwa kusta bukan penyakit kutukan dan bisa disembuhkan. Hal ini diharapkan dapat membantu penderita kusta untuk menghilangkan self stigma sehingga keberadaan penderita dan keluarga dapat diterima di masyarakat.

Pemerintah daerah perlunya menyediakan alokasi dana khusus dari APBD dalam program penanggulangan kusta untuk melengkapi kekurangan dari sarana, prasarana yang ada di Puskesmas Kecamatan dan puskesmas pembantu mahangetang seperti ketersediaan laboratorium sebagai fasilitas penunjang diagnosis, tersedianya peralatan pencegahan disabilitas, ketersediaan stok obat yang memadai, penambahan tenaga kesehatan yang khusus

menangani kusta serta adanya pelatihan yang berkesinambungan bagi pemegang program kusta. Perlu tersedianya alat transportasi berupa kapal laut yang khusus melayani pengiriman logistik obat-obatan dan mempermudah juga kunjungan dari petugas kesehatan baik dari dinkes kabupaten dan puskesmas kecamatan untuk menjalankan program pengobatan penderita kusta di Mahangetang. Serta pemerintah daerah perlu untuk melakukan pemantauan dan evaluasi untuk mengukur pencapaian indikator program penanggulangan kusta dalam rangka tercapainya eliminasi kusta ditingkat kabupaten/kota pada tahun 2024.

6.2.3 Bagi Masyarakat Pulau Mahangetang

Perlu adanya peran serta masyarakat dalam kegiatan penanggulangan kusta dalam bentuk keikutsertaan sebagai kader, menjadi pengawas minum obat bagi penderita hingga tuntas, keikutsertaan dalam kegiatan promosi kesehatan guna membantu petugas kesehatan memutus mata rantai penularan dan deteksi dini penderita kusta dengan cara melaporkan kasus baru yang ditemukan. Masyarakat juga disarankan untuk memberikan dukungan psikologis dan menerima keberadaan penderita kusta di masyarakat dengan cara tidak melakukan tindakan diskriminasi. Adanya dukungan sosial ini diharapkan dapat membantu partisipan untuk tetap menjalani kegiatan setiap harinya, membentuk pemaknaan positif terhadap penyakit kusta sehingga mampu menerima penyakit yang dialami.

6.2.4 Bagi Penderita kusta

Penderita kusta disarankan untuk tetap bekerja dan menjalankan kegiatan keagamaan agar tetap menjalin hubungan interaksi sosial dengan masyarakat sekitar, sehingga mampu meningkatkan rasa percaya diri yang

bertujuan untuk menghilangkan *self stigma* yang melekat pada diri penderita, sehingga terciptanya penerimaan diri terhadap penyakit yang dialami, bahkan membentuk perilaku mencari pengobatan ke fasilitas kesehatan untuk kesembuhan dan pencegahan kecacatan secara fisik.



DAFTAR PUSTAKA

- Abedi, H., Javadi, A., & Naji, S. (2013). An exploration of health, family and economic experiences of leprosy patients, Iran. In *Pakistan Journal of Biological Sciences*, 16 (18): 927–932).
- Adhikari, B., Kaehler, N., Raut, S., Marahatta, S. B., & Ggyanwali, K. (2013). Risk factors of stigma related to leprosy - A Systematic Review. *Journal of Manmohan Memorial Institute of Health Sciences*, 1(2), 3–11.
- Ahsan, A., Kumboyono, K., & Faizah, M. N. (2018). Hubungan Pelaksanaan Tugas Keluarga Dalam Kesehatan Dengan Kemandirian Lansia Dalam Pemenuhan Aktivitas Sehari-Hari. *Jurnal Kesehatan Mesencephalon*, 3 (3), 158–164.
- Amirudin. (2012). *Penyakit Kusta Sebuah Pendekatan Klinis*. Brilian Internasional.
- Ardiyani, V. M., Kumboyono, K., & Susmarini, D. (2017). Pengaruh Dukungan Keluarga Terhadap Peningkatan Adaptasi Pasien Skizoprenia. *Care : Jurnal Ilmiah Ilmu Kesehatan*, 5 (2): 184-193
- Ayu, Mayang Sari, H. (2020). Dukungan Keluarga Sebagai Caregiver Pada Penderita Kusta Family Support As a Caregiver in Leprosy. *Jurnal Kedokteran STM*, 3 (1), 9–15.
- Badan Pusat Statistik Kabupaten Kepulauan Sangihe. (2020). *Kecamatan Tatoareng Dalam Angka 2020*.
- Bastaman. (2007). *Logoterapi: Psikologi untuk Menemukan Makna Hidup dan Meraih Hidup Bersama*. PT. Raja Grafindo.
- Charles-Damte, M. (2016). The Lived Experiences of Women Living in a Leprosy Colony in Hyderabad , India : A Phenomenological Study Marjorie Charles-Damte A Dissertation Submitted to the Faculty of The Chicago School of Professional Psychology In Partial Fulfillment of the Requir. *ProQuest*.
- Chinguo, D. (2011). A Comparison Of The Quality Of Life Between Survivors Of Leprosy Living In A Leprosarium And Those Re-Integrated In Their Communities In The Southern Region Of Malawi. *University of Cape Town*.
- Creswell, J. W. (2012). *Planning, Conducting, and Evaluating Quantitative and Qualitative Research*.
- Dako-Gyeke, M., Asampong, E., & O. (2017). *Stigmatisation and discrimination: Experiences of people affected by leprosy in Southern Ghana*. 88 (1):58–74.
- Edward. (2014). Conn's current therapy (1st ed.). In *Conn's current therapy (1st ed.)*. Philadelphia: Elsevier Health Science.
- Elamin, A. A., Stehr, M., & Singh, M. (2012). Lipid Droplets and Mycobacterium leprae Infection . *Journal of Pathogens*, 2012, 4 (1):1–10.

Frankl, V. E. (2017). *Man's Search for Meaning* (7th ed). Boston: Beacon Press Books (Vol. 5).

Friedman, Marilyn M, Bowden VR, & Jones, E. . (2010). Buku ajar keperawatan keluarga : Riset, Teori dan. Praktek. (Ed. 5). In EGC.

Gosling, O., Pada, A., Dias, M., Kenedi, T., Jose, F. (2017). *Characteristics of neuropathic pain after multidrug therapy in a tertiary referral centre for leprosy : A cross-sectional study in Rio de Janeiro , Brazil*, 170 (1):109–121

Hadi, M. I., & Kumalasari, M. L. F. (2017). *Kusta Stadium Subklinis Faktor Risiko dan Permasalahannya*.

Hidayati Rina, N., Fadhilah Nur, A., A. A. (2019). Hubungan Actual Stigma Kusta Dengan Kualitas Hidup Penderita Kusta. *Jurnal Kesehatan Al-Irsyad*, 12 (1): 1-21.

Isfandiari, M., & A. (2017). Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas hidup Penderita kusta Kecatatan Tingkat 2. *Jurnal Ilmiah Kesehatan Media Husadausada*, 6 (1):159–174

Istiarti, T., & Widagdo, L. (2009). Faktor-faktor yang Melatarbelakangi Persepsi Penderita terhadap Stigma Penyakit Kusta. *Jurnal Promosi Kesehatan Indonesia*, 4(1): 18-24–24.

Jariwala, D., Patel, B., Godara, N., & Kantharia, S. (2013). Socio-demographic and environmental correlates of leprosy: A hospital based cases control study. *National Journal of Community Medicine*, 4 (1): 369–376.

Kamal, M., & Martini, S. (2015). Kurangnya konseling dan penemuan kasus secara pasif mempengaruhi kejadian kecacatan kusta tingkat II di Kabupaten Sampang. *Jurnal Berkala Epidemiologi*, 3 (3): 290–303.

Kemendes RI. (2010). Profil Kesehatan Indonesia Tahun 2009. *Pusat Data Dan Surveilans Epidemiologi Kementerian Kesehatan*.

Kementerian Kesehatan RI. (2012). Tatalaksana Pasien. In *Pedoman Nasional Program Pengendalian Penyakit Kusta*.

Kementerian Kesehatan RI. (2018). *Hapuskan Stigma dan Diskriminasi Terhadap Kusta-Pusat Data dan Informasi*.

Kementerian Kesehatan RI. (2019). Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 11 Tahun 2019 Tentang Penanggulangan Kusta. In *Kementerian Kesehatan RI*, 8 (5): 1-14.

Kumboyono, K., Hanafi, M., & Lestari, E. P. (2013). Perbedaan Pengaruh Pendidikan Seks Metode Simulasi dan Diskusi Kelompok Terhadap Sikap Remaja Pada Upaya Pencegahan Perilaku Seks Menyimpang. *Jurnal Kedokteran Brawijaya*, 20 (1): 46–49.

Kumboyo, K., Sukotjo, C. T., Lestari, Y. C., & Wijayanti, D. P. (2018). Resilience of people living with HIV/AIDS in Indonesia: A phenomenological study. *HIV Nursing*, 18 (1): 4–7.

Lusli, M., Peters, R., van Brakel, W., Zweekhorst, M., Iancu, S. (2016). *The Impact of a Rights-Based Counselling Intervention to Reduce Stigma in People Affected by Leprosy in Indonesia*. 10 (12):1–25

Martomijoyo. (2014). Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Kejadian Penyakit Kusta Pada Penduduk Di Kecamatan Tukdana Kabupaten Indramayu. *FKM Universitas Wiralodra Indramayu, Jawa Barat*.

Maulana, A. (2018). asuhan keperawatan keluarga Tn. M dan Tn. A yang anggota keluarganya menderita kusta dengan masalah kerusakan integritas kulit di wilayah kerja puskesmas pasirian kabupaten lumajang 2018. *Program Studi D3 Keperawatan Universitas Jember Kampus Lumajang Penyakit*.

Maziyya, N., Nursalam, N., & Mariyanti, H. (2016). Kualitas Hidup Penderita Kusta Berbasis Teori Health Belief Models (Hbm). *Indonesian Nursing Journal of Education and Clinic (Injec)*, 1 (1): 96.

Mohan & Mihsra. (2013). Clinico histopathological correlation within the spectrum of Hansen's disease: A multicentric study in North India. *International Journal of Medical Research and Health Sciences*, 2 (4): 887– 892.

Mongi, R. (2012). Gambaran Persepsi Penderita Tentang Penyakit Kusta dan Dukungan Keluarga Pada Penderita Kusta Di Kota Manado. *Skripsi Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Sam Ratulangi*.

Mulyadi, A., Sepdianto, T. C., & Mitayasari, E. (2017). Upaya Penderita Kusta dalam Mencegah Peningkatan Derajat Kecacatan. *Jurnal Ners Dan Kebidanan (Journal of Ners and Midwifery)*, 4 (3): 186–191.

Nabila, A. Q. (2012). Profil Penderita Kusta di Rumah Sakit Kusta Kediri Periode Januari 2010 Sampai Desember 2010. *Jurnal Saintika Medika*, 8 (2): 1-12

Nabilla, Eny Nurmaida, S. U. (2019). Gambaran Perilaku Penderita Kusta di Wilayah Kerja Puskesmas Umbulsari Kabupaten Jember Leprosy Patients Behavior In The Working Area of Puskesmas Umbulsari, Jember Regency. *Journal of Agromedicine and Medical Sciences 31of Agromedicine and Medical Sciences*, 6 (1): 31–36.

Norlatifah, sutomo, solikhah. (2010). Hubungan Kondisi Fisik Rumah, Sarana Air Bersih Dan Karakteristik Masyarakat Dengan Kejadian Kusta Di Kabupaten Tapin Kalimantan Selatan. *Kes Mas: Jurnal Fakultas Kesehatan Masyarakat*, 4 (3): 182–195.

Nsagha, D. S., Bamgboye, E. A., Assob, J. C. N., Njunda, A. L., Kamga, H. L. F., Bissek, A. C. Z. K., Nji Tabah, E., Oyediran, A. B. O. O., & Njamnshi, A. K. (2011). Elimination of Leprosy as a public health problem by 2000 AD: An epidemiological perspective. *Pan African Medical Journal*, 9 (1): 1–10.

Nugraheni, R. (2016). Analisis Konsep Diri Terhadap Kualitas Hidup Penderita Kusta Yang Mengalami Kecacatan Di Rumah Sakit Kusta Kediri. *Jurnal Preventia*, 1 (2): 164

Peters, R. M. H., Dadun, Lusli, M., Miranda-Galarza, B. (2013). The meaning of leprosy and everyday experiences: An exploration in Cirebon, Indonesia. *Journal of Tropical Medicine*.

Prakash & Marne. (2012). *Household and dwelling contact as risk factors of leprosy in Northem*. 146(1), 91–102.

Prasetyo, Y. B., Nursalam, N., Widyawati, I. Y., Hargono, R., Ahsan, A., & Kumboyo, K. (2021). A belief-based parenting behavior model for promoting family's ability to care for children with avoidant restrictive food intake disorder (Arfid) in Indonesia. *Journal of Public Health Research*, 10 (1): 1–7.

Price, V. G. (2017). Factors preventing early case detection for women affected by leprosy: a review of the literature. *Global Health Action*, 10.

Puskesmas Kahakitang. (2020). *Profil Puskesmas Penyakit Menular*.

Putri, M. A., & Harmayetty, H. (2016). Pengaruh Psychoeducative Family Therapy Terhadap Pengetahuan, Dukungan Keluarga Dan Stigma Kusta Dengan Model Pendekatan Calgary Di Puskesmas Balerejo Kabupaten Madiun. *Jurnal NERS*, 11 (1): 88-89.

Rahayu, D. a. (2017). Dukungan Psikososial Keluarga Penderita Kusta di Kabupaten Pekalongan. *Jurnal Unismus*, 145–153.

Ramos, J., Martinez-Martin, M., Reyes, F., L. (2012). Gender differential on characteristics and outcome of leprosy patients admitted to a longterm care rural hospital in South-Eastern Ethiopia. *Journal for Equity in Health*, 11 (3), 1–7.

Ratnawati, R. (2016). Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Risiko Kejadian Penyakit Kusta (Morbus Hansen). *Jurnal Tunas-Tunas Riset Kesehatan*, 6 (3): 103-109

Reeder, G. D., & Pryor, J. B. (2008). Dual Psychological Processes Underlying Public Stigma and the Implications for Reducing Stigma. *Mens Sana Monogr*, 6 (1): 175–186.

Sandi. (2018). Pengalaman Hidup Orang dengan Kusta. *Perpustakaan Universitas Arlangga-Tesis*, 4 (4):107–112.

Sholehuddin, S., Nulhaqim, S. A., & Raharjo, S. T. (2019). Dukungan Keluarga Bagi Penderita Kusta Di Kota Cirebon. *Prosiding Penelitian Dan Pengabdian Kepada Masyarakat*, 6 (1): 81.

Singh, G. (2012). Psychosocial aspects of Hansen's disease (leprosy). *Dermatology Online Journal*. 3 (3): 166

Siwi Sekar A, R. (2019). Kualitas Hidup Penderita Kusta Adiratna. *Journal of Bionursing Vol*, 1(2): 28–35.

Soemirat. (2009). *Kesehatan Lingkungan*. Gajah Mada University Press.

Suprianto, A. A. (2017). *Skripsi hubungan peran keluarga dengan depresi penderita kusta*.

Susanto, T., Dewi, E. I., & Rahmawati, I. (2017). *The experiences of people affected by leprosy who participated in self-care groups in the community : A qualitative study in Indonesia*, 88 (4): 543–553.

Ulfah, M. (2011). Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Kepatuhan Minum Obat Pada Pasien Tuberkulosis (TBC) Di Wilayah Kerja Puskesmas Pamulang Kota Tangerang Selatan. *Universitas Islam Negeri Syarif Hidayatullah Jakarta*.

Van Brakel, W. H., Sihombing, B., Djarir, H., Beise, K., Kusumawardhani, L., Yulihane, R. (2012). *Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination*. *Global Health Action*. 5 (2): 1–11.

Varkevisser, CM., Lever, P. (2009). *Gender and Leprosy: Case Studies in Indonesia, Nigeria, Nepal and Brazil*. 80 (91): 65–75.

Wani, A. A. V. G. N. J. (2009). Aeja Ali Wani, , Vipin Gupta, N. J. (2009). *Egyptian Dermatology*. *Egyptian Dermatology Online Journal*, 5 (2): 1–10.

WHO. (2018). Global leprosy update, 2017: reducing the disease burden due to leprosy. *Weekly Epidemiological Record*, 93 (35): 445–456.

WHO. (2019). Weekly epidemiological record. Global leprosy update, 2018: moving towards a leprosy. *Weekly Epidemiological Record*, 94 (36) 389–412.

Wicaksono, M. A., Faisya, A. F., & Budi, I. S. (2015). Hubungan Lingkungan Fisik Rumah dan Karakteristik Responden dengan Penyakit Kusta Klinis di Kota Bandar Lampung. *Jurnal Ilmu Kesehatan Masyarakat*, 6 (3): 167-177.

Wijayanti. (2017a). *Gambaran faktor host dan lingkungan fisik rumah pada penderita kusta di kota tangerang selatan tahun 2017*. UIN Syarif Hidayatullah Jakarta.

Wijayanti, J. (2017b). *Gambaran Faktor Host Dan Lingkungan Fisik Rumah Pada Penderita Kusta Di Kota Tangerang Selatan*.

Yudanagara. (2020). Dampak Psikososial Diskriminasi Pada Mantan Penderita Kusta. *Media Ilmiah Psikologi*, 18 (1):1-8

Yusiana Anita M., S. W. K. (2018). PENERIMAAN DIRI PASIEN KUSTA DI RS KUSTA KEDIRI. *Jurnal Penelitian Keperawatan*, 4 (2): 61-66

Yuslianawati, S. N. (2018). *Hubungan Pengetahuan Dengan Perilaku Terhadap Pencegahan Penularan Penyakit Kusta di Wilayah Kerja Puskesmas Balerejo*. Stikes Bhakti Husada Mulia madiun.

Zakiyyah, N., Budiono, I., Zainafree, I. (2015). Faktor-faktor yang berhubungan dengan tingkat kepatuhan minum obat penderita kusta di kabupaten brebes. *Jurnal Kesehatan Masyarakat*, 4 (3):58–66.

Zuhdan, K. & Hadisaputro, S. (2017). Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Kejadian Kusta Pasca Kemoprofilaksis (Studi pada Kontak Penderita Kusta di Kabupaten Sampang). *Jurnal Epidemiologi Kesehatan Komunitas*, 2 (2); 89-98.



Lampiran 1

PENJELASAN PENELITIAN BAGI PARTISIPAN
(INFORMATION FOR CONSENT)

Saya yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : Yanli Everson Tuwohingide

Alamat : Kelurahan Tona I Kecamatan Tahuna Timur

Nomor kontak : 081242868557

Email : yanlieverson90@gmail.com

Judul Penelitian : Pengalaman Hidup Penderita Kusta

Tujuan penelitian : Mengeksplorasi pengalaman hidup penderita kusta

Perlakuan yang diterapkan pada subjek :

Dalam penelitian ini, tidak ada perlakuan yang diberikan kepada partisipan penelitian. Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan cara :

1. Peneliti akan melakukan wawancara terkait topik yang akan diteliti
2. Bapak/Ibu akan diwawancarai masing-masing sesuai jadwal yang akan ditentukan dan perjanjian kemudian.
3. Dalam pengumpulan data dari informan dilakukan peneliti dengan cara wawancara mendalam selama 60 menit setiap kali pertemuan
4. Selama wawancara peneliti akan menggunakan alat bantu penelitian berupa catatan, dan alat perekam suara untuk membantu kelancaran pengumpulan data.

Hak untuk undur diri:

Keikutsertaan Bapak/Ibu dalam penelitian ini bersifat sukarela dan Bapak/Ibu berhak untuk mengundurkan diri kapanpun, tanpa menimbulkan konsekuensi yang merugikan Bapak/Ibu dan apabila dalam penelitian ini tidak bersedia dijadikan informan, maka peneliti akan mencari informan yang lain.

Jaminan kerahasiaan data:

Semua data informasi identitas Bapak/Ibu akan dijaga kerahasiaannya yaitu dengan tidak mencantumkan identitas Bapak/Ibu secara jelas dan pada laporan penelitian nama Bapak/Ibu dibuat kode.

Adanya insentif untuk subjek penelitian:

Seluruh subyek penelitian memperoleh cenderamata dari peneliti

Pernyataan kesediaan:

Apabila Bapak/Ibu telah memahami penjelasan dan setuju sebagai informan dalam penelitian ini, mohon menandatangani surat pernyataan bersedia berpartisipasi sebagai informan penelitian. Atas kesedian dan kerjasamanya, saya sampaikan terima kasih.

Partisipan

Tahuna, April 2021

Peneliti,

(.....)

(Yanli Everson Tuwohingide)

Lampiran 2

**SURAT PERNYATAAN MENJADI PARTISIPAN
(INFORMED CONSENT)**

No. Kode partisipan.....(diisi oleh peneliti)

Saya yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama :

Tempat/Tanggal Lahir:

Jenis Kelamin :

Alamat :

Agama :

Status Perkawinan :

Pendidikan :

Pekerjaan :

Setelah membaca dan mendengarkan penjelasan dari peneliti, maka saya menyatakan bersedia menjadi responden dalam penelitian yang dilakukan oleh

Yanli Everson Tuwohingide Mahasiswa Keperawatan Universitas Brawijaya

dengan judul penelitian: **"Pengalaman Hidup Penderita Kusta di Pulau**

Mahengetang " Saya mengerti dan memahami bahwa penelitian ini menjunjung tinggi hak-hak saya sebagai informan.

Menandatangani surat persetujuan ini, berarti saya telah menyatakan untuk bersedia berpartisipasi dalam penelitian ini tanpa ada paksaan dari siapapun dan

bersifat sukarela. Demikian surat pernyataan ini saya buat untuk dapat
dipergunakan sebagaimana mestinya.

Peneliti

Tahuna, April 2021

Partisipan,

(Yanli Everson Tuwohingide)

(.....)



Lampiran 3

LEMBAR CATATAN LAPANGAN (FIELD NOTE)

Tanggal :

Waktu :

Tempat :

Pewawancara :

Responden :

Di hadir oleh :

Posisi duduk :

Situasi wawancara :

Karakteristik Responden

RESPON YANG DI AMATI	ARTI DARI RESPON
Komunikasi non verbal yang sesuai dengan komunikasi verbal Responden	
Komunikasi non verbal yang tidak sesuai dengan komunikasi verbal Responden	

Lampiran 4

PEDOMAN WAWANCARA MENDALAM
(IN-DEPTH INTERVIEW GUIDENLINE)

Peneliti tertarik untuk menggali lebih dalam tentang pengalaman hidup penderita kusta di Pulau Mahengetang. Mohon Bapak/Ibu/Saudara mau memberikan atau menjelaskan tentang pengalaman tersebut. Semua peristiwa, pendapat, pikiran dan perasaan yang dialami.

Pembukaan:

1. Dapatkah anda ceritakan pengalaman hidup anda selama menderita kusta?
2. Bagaimana awal ceritanya anda tahu bahwa menderita penyakit kusta?

Aktivitas:

1. Jelaskan dampak apa yang timbul dari penyakit kusta terhadap pekerjaan anda?
2. Bagaimana anda menjalani kehidupan setiap harinya selama menderita penyakit kusta?
2. Bagaimana anda memenuhi kebutuhan setiap harinya selama menderita penyakit kusta ?
3. Jelaskan sejauh mana anda mencegah penyakit ini mengganggu aktivitas anda?

Dampak:

1. Jelaskan bagaimana dampak yang timbul akibat penyakit kusta pada kehidupan pribadi anda?
2. Jelaskan apa saja dampak penyakit kusta pada hubungan pernikahan anda?
3. Jelaskan apa saja dampak penyakit kusta pada kehidupan sosial anda?
4. Jelaskan upaya yang anda lakukan untuk menangani kesulitan yang muncul akibat dampak dari penyakit kusta?

Pemaknaan diri :

1. Jelaskan apa yang anda pikirkan saat tahu anda menderita kusta?
2. Apa yang anda lakukan setelah mengetahui bahwa tanda dan gejala kusta mulai nampak?
3. Apa saja yang anda lakukan setelah tahu bahwa anda menderita kusta?
4. Bagaimana cara anda mencari pengobatan?

5. Bagaimana perasaan anda saat menjalani pengobatan?
6. Bagaimana penilaian anda terhadap penyakit kusta?
7. Setelah anda menderita kusta, bagaimana anda menilai diri anda sendiri?
8. Bisakah anda ceritakan setelah menderita kusta bagaimana sikap dan pendapat dari kerabat dan keluarga anda?
9. Bagaimana dukungan keluarga yang anda dapatkan selama menderita kusta?
10. Menurut anda pelajaran apa yang bisa dipetik dari penyakit kusta ini?

Proses penerimaan diri :

1. Bagaimana cara anda menerima penyakit kusta ini?
2. Bagaimana proses yang anda lalui sehingga bisa menerima situasi seperti ini?
3. Bagaimana anda mencari dukungan?
4. Bagaimana bentuk dukungan yang anda rasa selama proses penerimaan diri dengan penyakit kusta ini?



SURAT IJIN PENELITIAN



KEMENTERIAN PENDIDIKAN DAN KEBUDAYAAN
UNIVERSITAS BRAWIJAYA
FAKULTAS KEDOKTERAN
Jalan Veteran Malang – 65145, Jawa Timur - Indonesia
Telp. (0341) 551611 Pes. 213.214; 569117, 567192 – Fax. (62) (0341) 564755
<http://www.fk.ub.ac.id> e-mail : sekr.fk@ub.ac.id

Nomor : 2235/UN10.F08.01/PP/2021
Perihal : Permohonan Ijin Penelitian

29 Maret 2021

Yth. Kepala Dinas Kesehatan
Kabupaten Sangihe Provinsi Sulawesi Utara
Di Tempat

Sehubungan dengan penyelesaian Tesis mahasiswa Program Studi Magister Keperawatan
FKUB yang tersebut di bawah ini :

Nama Mahasiswa : Yanli Everson Tuwohingide
NIM : 196070300111054
Judul Penelitian : Pengalaman Hidup Penderita Kusta Di Pulau Mahangetang

Dengan ini kami mohon agar mahasiswa tersebut diberikan ijin penelitian di wilayah kerja
Saudara sepanjang mahasiswa kami memenuhi ketentuan yang berlaku.

atas perhatian dan kerjasamanya kami sampaikan terima kasih.

An. Dekan,
Wakil Dekan Bidang Akademik,



Prof. Dr. Muhammad Saifur Rohman, Sp.JP(K), Ph.D.
NIP. 196810311997021001

Tembusan :
Kepala Puskesmas Kahakitang

imam-ta.psk

Lampiran 6

SURAT KETERANGAN SELESAI PENELITIAN



PEMERINTAH KABUPATEN KEPULAUAN SANGIHE DINAS KESEHATAN DAERAH

Jln. Baru Kelurahan Tapuang Muka, Telp (0432) 21432 Fax (0432) 21432 Tahuna Timur 95815

SURAT KETERANGAN SELESAI PENELITIAN

Nomor : 000 / 295 / UII / 2021

Yang bertanda tangan dibawah :

Nama : dr. Jopy F. Thungari M.Kes
NIP : 19680826 200501 1 004
Pangkat/Golongan : Pembina Tingkat I/ IVb
Jabatan : Kepala Dinas Kesehatan Daerah Kab. Kepl. Sangehe

Dengan ini menyatakan bahwa :

Nama : Yanli Everson Tuwohingide
NIM : 196070300111054
Fakultas : Kedokteran
Prodi : Magister Keperawatan
Universitas : Brawijaya Malang Jawa Timur

Telah selesai melakukan penelitian di Kampung Mahangetang Kab. Kepl. Sangehe selama 1 (satu) bulan, terhitung mulai 11 April – 8 Mei 2021 untuk memperoleh data dalam penyusunan Tesis yang berjudul “Pengalaman Hidup Penderita Kusta”

Demikian surat keterangan ini dibuat dan diberikan kepada yang bersangkutan untuk digunakan seperlunya.

Ditetapkan di : Tahuna
Pada Tanggal : 6 Juli 2021

KEPALA DINAS KESEHATAN DAERAH
KABUPATEN KEPULAUAN SANGIHE



dr. JOPY F. THUNGARI M.Kes
NIP. 19680826 200501 1 004

KETERANGAN LAIK ETIK



KEMENTERIAN KESEHATAN REPUBLIK INDONESIA
BADAN PENGEMBANGAN DAN PEMBERDAYAAN
SUMBER DAYA MANUSIA KESEHATAN
POLITEKNIK KESEHATAN KEMENKES MANADO
 Jl. R.W. Monginsidi Malalayang II Manado 95263 Telepon (0431) 833773, 8343774
 Surat Elektronik direktorat@poltekkes-manado.ac.id
 Laman www.poltekkes-manado.ac.id



KOMISI ETIK PENELITIAN KESEHATAN
 HEALTH RESEARCH ETHICS COMMITTEE
 POLTEKES KEMENKES MANADO
 MANADO HEALTH POLYTECHNIC MINISTRY OF HEALTH

KETERANGAN LAYAK ETIK
DESCRIPTION OF ETHICAL APPROVAL
"ETHICAL APPROVAL"
 KEPK.01/03/048/2021

Protokol penelitian yang diusulkan oleh :
 The research protocol proposed by

Peneliti utama : **YANLI EVERSON TUWOHINGIDE**
 Principal In Investigator

Peneliti Pertama : **Dr. KUMBOYONO, S.Kep., Ns., M.Kep., Sp.Kep.Kom**
 First Investigator

Peneliti Kedua : **Dr. YULIAN WIJI UTAMI, S.Kp., M.Kes**
 Second Investigator

Nama Institusi : **UNIVERSITAS BRAWIJAYA**
 Name of the Institution

Dengan judul:
 Title

"PENGALAMAN HIDUP PENDERITA KUSTA DI PULAU MAHANGETANG"

"LIFE EXPERIENCE OF PEOPLE WITH LEPROSY ON THE ISLAND OF MAHANGETANG"

Dinyatakan layak etik sesuai 7 (tujuh) Standar WHO 2011, yaitu 1) Nilai Ilmiah, 2) Nilai Ilmiah, 3) Pemerataan Beban dan Manfaat, 4) Risiko, 5) Bujukan/Eksploitasi, 6) Kerahasiaan dan Privacy, dan 7) Persepetuan Setelah Penjelasan, yang merujuk pada Pedoman CIOMS 2016. Hal ini seperti yang ditunjukkan oleh terpenuhinya indikator setiap standar.

Declared to be ethically appropriate in accordance to 7 (seven) WHO 2011 Standards, 1) Social Values, 2) Scientific Values, 3) Equitable Assessment and Benefits, 4) Risks, 5) Persuasion/Exploitation, 6) Confidentiality and Privacy, and 7) Informed Consent, referring to the 2016 CIOMS Guidelines. This is as indicated by the fulfillment of the indicators of each standard.

Pernyataan Laik Etik ini berlaku selama kurun waktu tanggal 26 Maret 2021 sampai dengan tanggal 26 Maret 2022.
 This declaration of ethics applies during the period March 26, 2021 until March 26, 2022.



March 26, 2021
 Professor and Chairperson,
 Jane Kolompoy, SKM, M.Kes



JURUSAN KEPERAWATAN
 Jl. R.W. Monginsidi Malalayang II Manado 95263 Telp. (0431) 838315
 Email : keperawatan@poltekkesmanado.ac.id & jurkeper@poltekkesmanado.ac.id

JURUSAN KEBIDANAN
 Jl. R.W. Monginsidi Malalayang II Manado 95263 Telp. (0431) 838315
 Email : kebidanan@poltekkesmanado.ac.id & jurkebid@poltekkesmanado.ac.id

JURUSAN KESEHATAN GIGI
 Jl. R.W. Monginsidi Malalayang II Manado 95263 Telp. (0431) 838315

JURUSAN GIZI
 Jl. Pang Tujuh No. 22 Malalayang I Manado Telp. (0431) 863379 - 863314
 Email : gizi@poltekkesmanado.ac.id & gipoltekkesmanado@gmail.com

JURUSAN FARMASI
 Jl. Manguni 20 Kel. Malendeng Perkami Manado 95128 Telp. (0431) 837626
 Email : farmasi@poltekkesmanado.ac.id

JURUSAN KESEHATAN LINGKUNGAN
 Jl. Manguni 20 Kel. Malendeng Perkami Manado 95128 Telp. (0431) 837626
 Email : kesling@poltekkesmanado.ac.id & jurkesling@poltekkesmanado.ac.id

JURUSAN TEKNOLOGI LABORATORIUM MEDIS
 Jl. Manguni 20 Kel. Malendeng Perkami Manado 95128 Telp. (0431) 837626
 Email : unalabmed@poltekkesmanado.ac.id



Lampiran 8

LEMBAR KONSULTASI PROPOSAL TESIS

Cetak Form

<https://keperawatan.duidev.com/index.php?goto=daftar>



KEMENTERIAN PENDIDIKAN DAN KEBUDAYAAN
UNIVERSITAS BRAWIJAYA
FAKULTAS KEDOKTERAN
Jalan Veteran Malang – 65145, Jawa Timur – Indonesia
Telp. (0341) 551611 Pes. 213.214; 569117, 567192 – Fax. (62) (0341) 564755
<http://www.fk.ub.ac.id> e-mail : sekr.fk@ub.ac.id

LEMBAR KONSULTASI TESIS

Nama : Yanli Everson Tuwohingide
NIM : 196070300111054
Program Studi : Magister Keperawatan
Peminatan : Keperawatan Komunitas
Judul Tesis : Pengalaman Hidup Penderita Kusta di Pulau Mahangetang
Ketua komisi Pembimbing : Dr. Kumboyono, S.Kep, M.Kep., Sp.Kep.Kom
Anggota komisi Pembimbing : Dr. Yulian Wiji Utami, S.Kp., M.Kes.

Tgl	Pembimbing	Topik Bahasan	Saran Pembimbing	Tanda Tangan
1 Oktober 2020	Dr. Kumboyono, S.Kep, Ns., M.Kep., Sp.Kep.Kom	Konsultasi judul penelitian	Acc judul penelitian	
5 Oktober 2020		Bab 1	- Perbaiki tujuan umum penelitian - Uraikan point tujuan khusus penelitian	
13 Oktober 2020		Bab 1	- Perbaiki manfaat penelitian secara teoritis - Perbaiki manfaat penelitian secara praktis	
21 Oktober 2020		Hasil revisi Bab 1	Lanjutkan ke Bab 2	
17 November 2020		Bab 2	Lanjutkan ke Bab 3	
26 November 2020		Bab 3	- Perbaiki instrument penelitian - Perbaiki pengumpulan data - Perbaiki referensi pada analisis data - Perbaiki referensi pada keabsahan data - Perbaiki etika penelitian	
21 Desember 2020		Hasil revisi Bab 3	Lanjutkan ke pedoman wawancara	
22 Desember 2020		Pedoman wawancara	Acc Ujian Proposal	

1 of 1

10/20/2020, 9:15 PM

(Lanjutan)



**KEMENTERIAN PENDIDIKAN DAN KEBUDAYAAN
UNIVERSITAS BRAWIJAYA
FAKULTAS KEDOKTERAN**

Jalan Veteran Malang – 65145, Jawa Timur - Indonesia
Telp. (0341) 551611 Pes. 213.214; 569117, 567192 – Fax. (62) (0341) 564755
http://www.fk.ub.ac.id e-mail : sekr.fk@ub.ac.id

LEMBAR KONSULTASI TESIS

Nama : Yanli Everson Tuwohingide
NIM : 196070300111054
Program Studi : Magister Keperawatan
Peminatan : Keperawatan Komunitas
Judul Tesis : Pengalaman Hidup Penderita Kusta di Pulau Mahangetang
Ketua komisi Pembimbing : Dr. Kumboyono, S.Kep., M.Kep., Sp.Kep.Kom
Anggota komisi Pembimbing : Dr. Yulian Wiji Utami, S.Kp., M.Kes.

Tgl	Pembimbing	Topik Bahasan	Saran Pembimbing	Tanda Tangan
30 Juli 2020	Dr. Yulian Wiji Utami, S.Kp., M.Kes	Tema penelitian	- Pastikan tema penelitian sesuai dengan peminatan program studi - Pastikan lokasi penelitian - Lakukan studi pendahuluan jika memungkinkan	
9 oktober 2020		Judul penelitian	Acc judul penelitian	
11 November 2020		Bab 1	- Buat alur berpikir yang runtut - Tiap paragraf membahas satu ide pokok	
26 November 2020		Hasil revisi Bab 1	Lanjut ke bab 2	
8 Desember 2020		Bab 2	Lanjutkan ke bab 3	
18 Desember 2020		Bab 3	Lanjutkan ke pedoman wawancara	
27 Desember 2020		Pedoman wawancara	Acc Ujian Proposal	

Lampiran 9

LEMBAR KONSULTASI TESIS



KEMENTERIAN PENDIDIKAN DAN KEBUDAYAAN
UNIVERSITAS BRAWIJAYA
FAKULTAS KEDOKTERAN
Jalan Veteran Malang – 65145, Jawa Timur – Indonesia
Telp. (0341) 551611 Pes. 213.214; 569117, 567192 – Fax. (62) (0341) 564755
http://www.fk.ub.ac.id e-mail : sekr.fk@ub.ac.id

LEMBAR KONSULTASI
TESIS

Nama : Yanli Everson Tuwohingide
NIM : 196070300111054
Program Studi : Magister Keperawatan
Peminatan : Keperawatan Komunitas
Judul Tesis : Pengalaman Hidup Penderita Kusta di Pulau Mahangetang
Ketua komisi Pembimbing : Dr. Kumboyono, S.Kep.,Ns.,M.Kep, Sp.Kep.Kom
Anggota komisi Pembimbing : Dr. Yulian Wiji Utami, S.Kp.,M.Kes

Tgl	Pembimbing	Topik Bahasan	Saran Pembimbing	Tanda Tangan
11 Juli 2021	Dr. Kumboyono	Konsultasi transkrip wawancara dan Tabel analisis data	Perbaiki dan pelajari cara menentukan tema, sub tema dan kategori	
15 Juli 2021	Dr. Kumboyono	Konsultasi tabel analisis data	Lanjutkan ke Bab 4 hasil penelitian	
3 Agustus 2021	Dr. Kumboyono	Konsultasi Bab 4 hasil penelitian	Bab 4 hasil penelitian dirubah ke dalam bahasa laporan pelaksanaan penelitian	
8 Agustus 2012	Dr. Kumboyono	Konsultasi Bab 4 hasil penelitian	Bab 1-3 tolong diperbaiki terlebih dahulu sesuai saran yang sudah dicantumkan	
12 Agustus 2021	Dr. Kumboyono	Konsultasi Bab 1-3	Lanjutkan ke Bab 4	
15 Agustus 2021	Dr. Kumboyono	Konsultasi Bab 4	Segera susun sampai kesimpulan dan saran	
16 Agustus 2021	Dr. Kumboyono	Konsultasi Bab 4-6	Acc ujian seminar hasil penelitian lalu segera urus persyaratan untuk ujiannya	
3 Sept 2021	Dr. Kumboyono	Konsultasi hasil revisi ujian SHP	Acc ujian tertutup	

(Lanjutan)



KEMENTERIAN PENDIDIKAN DAN KEBUDAYAAN
UNIVERSITAS BRAWIJAYA
FAKULTAS KEDOKTERAN
Jalan Veteran Malang – 65145, Jawa Timur – Indonesia
Telp. (0341) 551611 Pes. 213,214; 569117, 567192 – Fax. (62) (0341) 564755
<http://www.fk.ub.ac.id> e-mail : sekr.fk@ub.ac.id

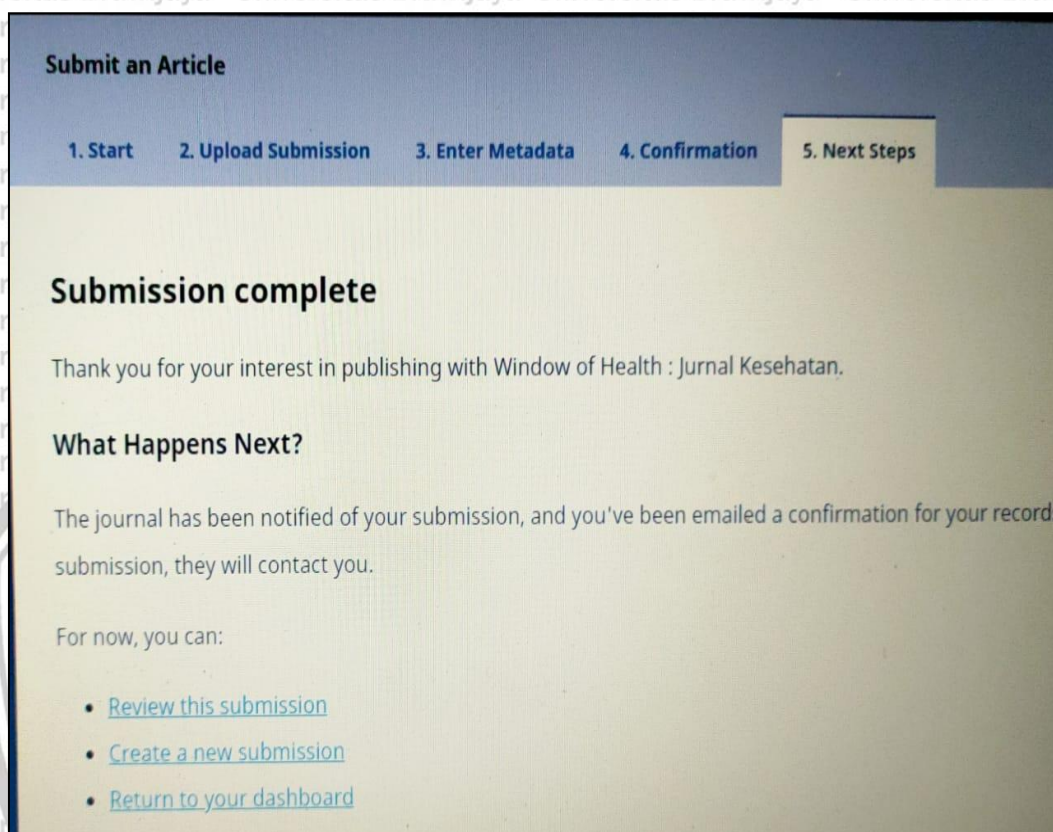
LEMBAR KONSULTASI
TESIS

Nama : Yanli Everson Tuwohingide
NIM : 196070300111054
Program Studi : Magister Keperawatan
Peminatan : Keperawatan Komunitas
Judul Tesis : Pengalaman Hidup Penderita Kusta di Pulau Mahangetang

Ketua komisi Pembimbing : Dr. Kumboyono, S.Kep.,Ns.,M.Kep, Sp.Kep.Kom
Anggota komisi Pembimbing : Dr. Yulian Wiji Utami, S.Kp.,M.Kes

Tgl	Pembimbing	Topik Bahasan	Saran Pembimbing	Tanda Tangan
21 Juli 2021	Dr. Yulian	Konsultasi transkrip wawancara	Dilanjutkan menyusun tabel analisis data	
15 Juli 2021	Dr. Yulian	Konsultasi tabel analisis data	Lanjutkan ke Bab 4 hasil penelitian	
5 Agustus 2021	Dr. Yulian	Konsultasi Bab 4 hasil penelitian	Perbaiki penulisan sesuai comment pada naskah	
8 Agustus 2012	Dr. Yulian	Konsultasi Bab 4 hasil penelitian	Lanjutkan ke Bab berikutnya	
14 Agustus 2021	Dr. Yulian	Konsultasi Bab 4 - 6	Perbaiki sesuai comment pada naskah	
16 Agustus 2021	Dr. Yulian	Konsultasi Bab 4 - 6	Acc ujian SHP setelah melihat naskah lengkap	
7 Sept 2021	Dr. Yulian	Konsultasi hasil revisi ujian SHP	Acc ujian tertutup	

BUKTI SUBMITTED JURNAL



Lampiran 11

SURAT KETERANGAN BEBAS PLAGIASI



KEMENTERIAN PENDIDIKAN, KEBUDAYAAN,
RISET, DAN TEKNOLOGI
UNIVERSITAS BRAWIJAYA
FAKULTAS KEDOKTERAN

Jalan Veteran, Malang 65145, Indonesia
Telp. +62341 551611 Pes. 213.214; 569117, 567192, Fax. +62341 565420
E-mail : sekr_fk@ub.ac.id <http://fk.ub.ac.id>

SURAT KETERANGAN

Nomor 509 /UN10.F08.08/ PK.03.08.3/2021

Yang bertanda tangan dibawah ini,

nama : dr. Aulia Rahmi Pawestri, Ph.D.(Trop.Med.)
NIP/NIK : 2012018705212001
pangkat dan golongan : Penata Muda Tk. I, III/b
jabatan : Ketua Badan Penerbitan Jurnal Fakultas Kedokteran

dengan ini menerangkan bahwa,

nama : Yanli Everson Tuwohingide
NIM : 196070300111054
program studi : Magister Keperawatan
judul : Pengalaman Hidup Penderita Kusta di Pulau Mahangetang
jenis artikel : Tesis
jumlah halaman : 77

berdasarkan pemindaian dengan perangkat lunak Turnitin, Badan Penerbitan Jurnal Fakultas Kedokteran menyatakan bahwa Artikel Ilmiah tersebut diatas memiliki kemiripan 5 %

Demikian surat keterangan ini agar dapat dipergunakan sebagaimana mestinya.

Malang, 15 September 2021

Ketua Badan Penerbitan Jurnal,



dr. Aulia Rahmi Pawestri, Ph.D.(Trop.Med.)
NIK 2012018705212001

Lampiran 12

RIWAYAT HIDUP PENELITI

Yanli Everson Tuwohingide, Tahuna 29 Januari 1990 Putra dari Bapak Sipren Tuwohingide dan Ibu Loisa Hormati. Penulis merupakan anak kedua dari dua bersaudara. Penulis bertempat tinggal di Kelurahan Tona 1, Kecamatan Tahuna Timur, Kabupaten Kepulauan Sangihe, Provinsi Sulawesi Utara.

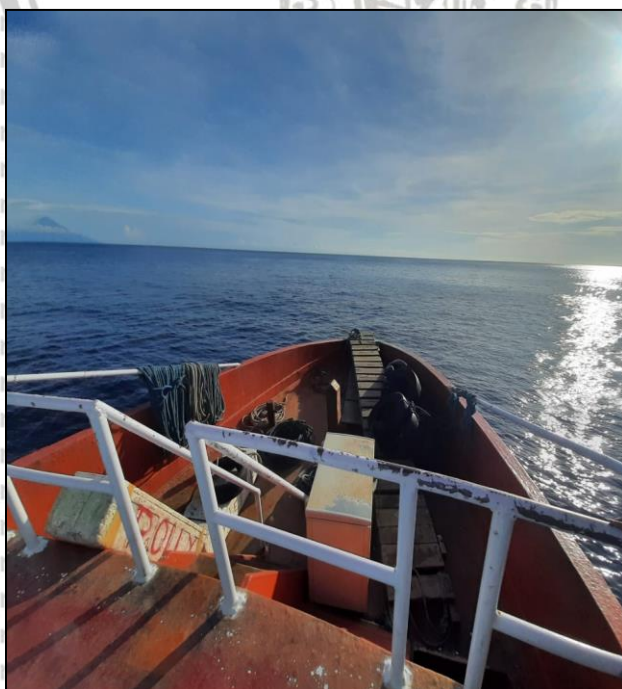
Penulis menempuh pendidikan dimulai dari SDN Inpres Tona dan lulus pada tahun 2002, lulus SMPN 2 Tahuna tahun 2005 dan lulus SMAN 2 Tahuna tahun 2008. Pendidikan dilanjutkan di Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Sariputra Indonesia Tomohon lulus tahun 2012 dan pada tahun 2013 lulus Profesi Ners di Universitas yang sama. Tahun 2019 penulis mengambil Program Magister Keperawatan Peminatan Komunitas di Fakultas Kedokteran Universitas Brawijaya Malang.

Pada Tahun 2014 sampai sekarang, penulis bekerja sebagai dosen tetap di Jurusan Kesehatan Politeknik Negeri Nusa Utara Tahuna, Provinsi Sulawesi Utara.

Malang, 13 September 2021

Lampiran 13

DOKUMENTASI PENELITIAN



Lampiran 14

TRANSKIP VERBATIM

Pengalaman Hidup Penderita Kusta di Pulau Mahengetang

Kode Partisipan : P1
 Tempat Tanggal Lahir : Para, 14 Mei 1976
 Umur : 45 tahun
 Jenis Kelamin : Laki-laki
 Alamat : Desa Mahangetang Lindongan 1
 Agama : Kristen Protestan
 Status Perkawinan : Kawin
 Pendidikan : SD
 Pekerjaan : Nelayan
 Tanggal dan Waktu Wawancara : 13 April 2021, Pukul 15.34 WITA

Peneliti	Selamat sore Bapak
Partisipan	Sore sore
Peneliti	Bapa, kita Yanli Everson Tuwohingide, yang buat janji untuk baku dapa deng Bapak tadi pagi dang <i>Bapak, saya Yanli Everson Tuwohingide yang buat janji untuk ketemuan dengan Bapak tadi pagi</i>
Partisipan	Oh iyo, silahkan maso (sambil memberikan kursi) <i>oh iya, silahkan masuk (sambil memberikan kursi)</i>
Peneliti	Mohon ijin neh Bapa ada mo ba tanya tentang Bapa pe pengalaman selama saki. Bagaimana depe awal cerita Bapa tau kalo Bapa menderita saki kusta? <i>Mohon ijin ya Bapak untuk bertanya mengenai pengalaman Bapak selama menderita kusta. Bagaimana awal ceritanya Bapak mengetahui menderita kusta?</i>

Partisipan	Pertama kali kita p kuli di tangan kanan ada muncul tanda warna putih sama deng panu begitu dang (sambil menunjukan tangan kanannya) kong baerikut bintik bintik rupa biji panas bgitu dang, kong kalo kita kena di panas, memang kita ba rasa kita nda mampo rasa lome begitu. <i>Awalnya kulit di tangan kanan saya muncul tanda putih meyerupai panu (sambil menunjukan tangan kanannya). Setelah itu muncul bintik-bintik dan jika tubuh saya terkena sinar matahari maka badan terasa lemah</i>
Peneliti	Kapan itu Bapa? <i>Itu kapan ya Bapak?</i>
Partisipan	Awal Tahun dua ribu sembilan belas itu <i>itu terjadi diawal tahun dua ribu sembilan belas</i>
Peneliti	Kong depe awal Bapa tau dari mana kalo itu penyakit kusta? <i>Bagaimana awalnya bapak tau jika itu merupakan penyakit kusta?</i>
Partisipan	Ada ba priksa di Balai Desa disana dang (sambil menunjuk ke arah balai desa) karna waktu itu ada dorang dari Dinas kesehatan Tahuna deng dari Puskes Kahakitang ada datang ba periksa pa torang disini noh. Kong maetua ada bilang coba suru periksa jo kage ngana saki kulit (sambil menunjuk kepada istrinya yang berada di teras rumah) <i>Saya memeriksakan diri ke balai desa (sambil menunjuk ke arah balai desa). Saat itu ada petugas kesehatan dari Dinas Kesehatan Kabupaten bersama petugas kesehatan dari Puskesmas Kecamatan datang untuk melakukan pemeriksaan di tempat ini. Istri saya meminta saya untuk memeriksakan diri (sambil menunjuk kepada istrinya yang berada di teras rumah)</i>
Peneliti	Kong dokter ada periksa bagaimana pa Bapa dang? <i>Bagaimana cara dokter memeriksa Bapak?</i>
Partisipan	Dokter ada ambe kapas kong di goso pa kita pe tangan kanan kong dokter tanya kalo dapa rasa, kong kita jawab nda dapa rasa kita dokter, kong dokter bilang kita kata sakit kusta, kong dapa suru minum obat selama satu tahun <i>Dokter mengambil kapas lalu menggsoknya pada bagian tangan kanan saya, terus kata dokter apakah saya bisa merasakannya, dan saya menjawab tidak merasakannya, terus kata dokter saya mengidap penyakit kusta, kemudian saya mendapat obat yang harus diminum selama satu tahun</i>

Peneliti	Bagaimana Bapa pe perasaan deng pengalaman selama berobat? <i>Bagaimana perasaan dan pengalaman Bapak selama menjalani pengobatan?</i>
Partisipan	Waktu pertama itu kita kage yang kita buang aer kecil dang ba warna merah noh kong kita tanya noh pa kita p istri, kita bilang kiapa ini kita buang aer kong depe aer kong merah, kong maetua langsung tanya noh pa bidan kong bidan bilang itu tekanan dari obat. Oh karna itu tekanan dari obat kote kita langsung tenang noh, kita tako kwa mar dari situ kita so biasa noh sampe kita tuntas. Puji TUHAN noh yang melindungi saya dang. Kita iko aturan obat noh saban pagi begitu dang kita minum obat. <i>Awalnya saya terkejut saat buang air kecil, kok urinnnya berwarna merah, terus saya tanyakan ke istri, kenapa urinnnya berwarna merah, lalu istri saya menanyakannya ke bidan, kata bidan itu pengaruh dari obat yang saya minum. Setelah mendapat penjelasan dari bidan akhirnya saya mengerti dan melanjutkan minum obat sesuai anjuran hingga tuntas. Terpujilah TUHAN yang telah melindungi saya</i>
Peneliti	Kong Bapa nda pernah putus obat dang? <i>Bapak tidak pernah putus obat kah?</i>
Partisipan	Iyo nda pernah noh (sambil mengangguk). Satu tahun kita minum obat sampe abis <i>Iya tidak pernah (sambil mengangguk). Selama satu tahun saya minum obat hingga tuntas</i>
Peneliti	Bapa pe cara mencari pengobatan bagaimana dang? Kalo obat somo abis. Bapa jaga ambe obat dimana dang? <i>Bagaimana cara Bapak mencari pengobatan? Saat persediaan obat akan habis Bapak ambil obat dimana?</i>
Partisipan	Oh jaga ambe di atas di Pustu dang pa bidan kampung (jari telunjuk menunjuk ke arah pustu) Kita kalo obat di rumah so tinggal tiga biji kita suruh maetua noh ambe obat pa bidan <i>Oh saya ambil obat sama bidan di Pustu (jari telunjuk menunjuk ke atas ke arah pustu). Saat persediaan obat di rumah tersisa tiga buah maka saya meminta istri saya untuk mengambil obat pada bidan</i>
Peneliti	Kong bagaimana Bapa pe perasaan dang selama Bapa menjalani pengobatan ini dang? <i>Bagaimana perasaan Bapak saat menjalani pengobatan ini?</i>

Partisipan	Kita yakin kita mo bae. Kalo menurut kita dari minum obat ini kita dapa rasa dang kita pe badan sadiki ringan dang, Jadi selama kita dapa saki ini maetua minta kita dang kuat berdo'a, iko kata resep obat dang Saya yakin pasti sembuh. Menurut saya setelah minum obat badan terasa enak, jadi selama saya sakit ini istri saya meminta saya untuk sering berdo'a dan minum obat sesuai anjuran
Peneliti	Kong apa yang Bapa pikir saat pertama kali Bapa tau sakit kusta? <i>Apa yang Bapak pikirkan saat mengetahui Bapak menderita penyakit kusta?</i>
Partisipan	Kita pertama tako deng takage noh, mar dokter bilang jangan tako karnakalo mo minum obat terus pasti mo bae. Jadi kita so nda tako noh so biasa berikut kita pe perasaan so nda talu tako dang. Kong maetua bilang berdo'a jo kong kita berdo'a noh jadi rasa tako so ilang. Dari situ so ilang noh itu rasa tako <i>Awalnya saya terkejut dan merasa takut, tapi kata dokter gak usah takut karena pasti akan sembuh jika minum obat secara teratur. Setelah mendengar penjelasan dari dokter, maka saya tidak takut lagi, perasaan saya sudah seperti biasanya. Istri saya meminta saya berdo'a untuk menghilangkan rasa takut maka setelah nya rasa takut itu hilang</i>
Peneliti	Bapa nilai penyakit kusta ini penyakit yang bagaimana menurut bapa? (sambil menatap ke arah partisipan) <i>Bagaimana penilaian Bapak terhadap penyakit kusta ini?</i>
Partisipan	Pertama keh kita pikir ini penyakit tidak bisa disembuhkan karna orang tua dulu dulu bilang kusta ini penyakit kutukan yang so ada sejak zaman dulu kong menuar le makanya noh orang saki ini harus hidup baku jaoh deng orang sehat begitu noh ungke (menatap peneliti) <i>Awalnya saya pikir ini penyakit yang tidak bisa disembuhkan karena ada anggapan dari orang tua dulu dulu kusta ini penyakit kutukan karena sudah ada sejak zaman dulu dan menular makanya penderita harus hidup terpisah dengan orang lain begitulah mas (menatap peneliti)</i>
Peneliti	Bapa bisa ceritakan bagaimana sikap dan pendapat keluarga saat Bapa sakit kusta ini? Apakah ada yang menjauh? <i>Bapak ceritakan bagaimana sikap dan pendapat keluarga? Adakah yang menjauhi bapak?</i>
Partisipan	Tidak ada keluarga yang menjauh. Tidak ada. Dorang cuma kase semangat noh supaya kita rajin minum obat kong cepat sehat <i>Keluarga tidak ada yang menjauhi saya, mereka hanya menyemangati saya untuk rajin minum obat agar cepat pulih</i>

Peneliti	Terus bagaimana dengan dukungan dari tetangga sekitar pa Bapa dang? <i>Bagaimana dukungan yang Bapak dapatkan dari masyarakat sekitar?</i>
Partisipan	Dorang selalu jaga kase inga kalo kita rajin minum obat pasti mo bae kong dorang bilang supaya kita jangan malu mo bergaul <i>Mereka selalu mengingatkan agar supaya rajin minum obat karna pastin akan sembuh dan mereka juga mengatakan agar tidak malu untuk bergaul</i>
Peneliti	Pelajaran apa yang boleh Bapa ambe dang dari penyakit kusta ini selama Bapasakit? <i>Pelajaran apa yang bisa diambil dari penyakit kusta ini?</i>
Partisipan	Mungkin TUHAN noh yang kase sembuh pa kita <i>Mungkin TUHAN yang telah menyembuhkan saya</i>
Peneliti	Selama Bapa sakit ini Bapa menerima Bapa pe saki ini? Nda mo rasa maluBapak deng penyakit ini? <i>Bapak menerima kah penyakit ini? Tidak merasa malu kah Bapak denganpenyakit ini?</i>
Partisipan	Kalo menurut kita, kita terima noh bekeng apa mo malu so saki <i>Saya menerima, buat apa malu kan saya sudah sakit</i>
Peneliti	Bapak mengakui dang kalo Bapa sakit ini? <i>Bapak mengakui kah menderita sakit ini?</i>
Partisipan	Iyo kita mengaku noh <i>Iya saya mengakui</i>
Peneliti	Bagaimana cara Bapa terima saki kusta ini dang? <i>Bagaimana cara Bapa menerima sakit kusta ini?</i>
Partisipan	Kita terima noh. Kalo menurut kita dang saki ini kita barang so terjadi pa kita p badan ini dang. Kita cuma berdoa yang kedua cuma obat, karna dorang dokter deng dari pemerintah kampung disini, dorang pala ini noh (sambil menunjuk ke arah Ketua Lingkungan yang duduk di teras rumah) bilang kase rajin minum obat karna pasti mo bae. <i>Tentunya saya menerima apa yang sudah terjadi pada saya. Saya cuman berdo. lalu berobat karena ada anjuran dari dokter bersama pemerintah di kampug ini, termasuk ketua lindongan ini (sambil menunjuk ke arah Ketua Lindongan yang duduk di teras rumah) untuk rajin meminum obat karena pasti akan sembuh</i>
Peneliti	Bagaimana bentuk dukungan yang Bapa ada rasa selama Bapa menerima sakitkusta ini? Maksudnya dang ada jo itu rasa perhatian dari pemerintah di kampung sini pa Bapa? <i>Bagaimana bentuk dukungan yang Bapa rasakan selama menderita sakit ini?</i> <i>Adakah perhatian dari pemerintah kampung disini terhadap keadaan Bapak?</i>

Partisipan	“...Ada noh dukungan dari pemerintah disini, dorang pala ini jaga cek noh (jari telunjuk kanan menunjuk ke arah Ketua Lingkungan) kalo obat masih ada atau so abis” “...Tentunya ada dukungan dari pemerintah kampung disini, ketua lindungan sering mengecek (jari telunjuk kanan menunjuk ke arah ketua lindungan) apakah persediaan obat masih ada ataukah sudah habis”
Peneliti	Terus penyakit ini apa mengganggu bapak pe kegiatan setiap hari? Apakah penyakit ini mengganggu aktivitas Bapak setiap hari?
Partisipan	Kadang mengganggu noh kalo kita ba rasa lome dang, kita cuma jaga tidor tidor di rumah noh tapi kalo kita rasa kuat pigi noh ke laut ba soma Kadang juga mengganggu saat badan saya terasa lemah, maka saya banyak rebahan saja di rumah kecuali jika tubuh dalam keadaan kuat maka saya pergi kelaut mencari ikan
Peneliti	Kita Tanya lagi neh Bapa, kong dampak apa yang timbul atau akibat apa yang ada pa Bapa pe pekerjaan dang? Maksudnya selama sakit ini Bapa tetap kerja dang? Saya Tanya lagi ya Bapak. Dampak apa yang timbul dari penyakit kusta terhadap pekerjaan Bapak?
Partisipan	Ya paling cuma jaga rasa lomeh noh Hanya merasa lemah saja
Peneliti	Saat sakit Bapak tetap ba soma dang? Saat sakit apakah Bapak tetap melaut?
Partisipan	Iyo tetap kerja ba soma dang, itu kalo kita rasa kuat noh mar kalo kita rasa lome kita ba istirahat di rumah noh Iya saya tetap bekerja sebagai nelayan, itu jika badan saya dalam keadaan kuat tetapi, kalau lagi kurang nyaman yahhh ,...banyak rebahan saja di rumah (tersenyum)
Peneliti	Kong kalo rasa nda mampo Bapa bekeng apa dang? Terus saat tidak sanggup lagi, apa yang Bapak perbuat?
Partisipan	Kita istirahat noh kalo nda mampo nda iko ba soma deng dorang Saya istirahat jika bada saya terasa lemah dan tidak melaut lagi bersama mereka
Peneliti	Kong hasil pekerjaan sebagai nelayan itu cukup jo untuk penuhi kebutuhan hidup bapak sekeluarga? Apakah hasil pekerjaan sebagai nelayan mencukupi kebutuhan hidup bapaksekeluarga?

Partisipan	Yah kasiang kalo nelayan kan depe hasil tergantung jo dari jualan ikan, kalo pas nda enak badan kadang nda basoma noh tapi kadang tetap noh pigi ba soma <i>Yah namanya jadi, nelayan penghasilan setiap hari pasti tergantung juga dengan jualan ikan yang didapat, apalagi kalau sakit seperti ini kadang melaut kadang tidak</i>
Peneliti	Bagaimana Bapa menjalani Bapa pe kehidupan setiap hari dang selama Bapa sakit kusta? <i>Bagaimana cara Bapak menjalani kehidupan setiap harinya selama menderita kusta?</i>
Partisipan	Biasa noh kita tetap bergaul dengan orang orang sekitar <i>Saya tetap bergaul seperti biasanya dengan tetangga sekitar</i>
Peneliti	Tetangga tidak ada yang bajaoh dari pa Bapa? <i>Adakah tetangga sekitar yang menjauhi Bapak ?</i>
Partisipan	Nda ada (mengerakan tangan kanan) <i>Tidak ada (mengerakan tangan kanan)</i>
Peneliti	Bapak, adakah temang temang yang dulu dekat mar saat Bapa sakit kusta ini kong so bajaoh? Atau Bapa jaga rasa malu mo keluar rumah? <i>Adakah teman teman Bapak yang dulu memiliki hubungan dekat tapi semenjak Bapak sakit kusta kemudian mereka menjauh? Atau apakah Bapak merasa malu untuk keluar rumah?</i>
Partisipan	Kalo menurut kita selama kita saki belum pernah kita nda keluar dari rumah kecuali kwa saat kita rasa panas adoh rasa nda mampo itu. Deng begitu juga teman nda ada yang bajaoh karna dorang kan tau kita jaga minum obat pencegahan. Betul ini <i>Selama saya sakit ini, belum pernah saya tidak keluar rumah kecuali disaat badan saya terasa panas maka saya merasa lemah. Teman teman tidak ada yang menjauhi saya karena mereka tau lah kalo saya itu sering minum obat untuk pencegahan, serius ini.</i>
Peneliti	Bagaimana cara Bapa memenuhi kebutuhan setiap harinya selama Bapa sakit ini? Seperti makan, minum, mandi, ganti baju itu orang yang bantu atau bapa bekeng sendiri? <i>Bagaimana cara Bapak memenuhi kebutuhan hidup setiap harinya selama menderita kusta? Misalkan kebutuhan seperti: makan, minum, mandi, berganti pakaian, apakah dibantu oleh orang lain ataukah dilakukan sendiri?</i>
Partisipan	Lain kali sandiri noh mar lain kali maetua jaga bantu kalo kita pe badan rasa nda enak <i>Kadang saya bisa sendiri. Tapi jika badan saya terasa tidak enak maka dibantu sama istri saya</i>

Peneliti	Bagaimana akibat dari penyakit kusta ini pa Bapa pe kehidupan dang? <i>Bagaimana dampak dari penyakit kusta ini pada kehidupan pribadi Bapak?</i>
Partisipan	Nda ada <i>Tidak ada</i>
Peneliti	Bagaimana akibat dari penyakit kusta ini pa Bapa pe hubungan deng Istri? <i>Bagaimana dampak penyakit kusta pada hubungan pernikahan Bapak?</i>
Partisipan	Tidak ada tetap bagus bagus, tetap baku saying torang <i>Tetap harmonis hubungan kami, tetap saling meyayangi</i>
Peneliti	Bagaimana akibat penyakit kusta ini pa Bapa pe kehidupan dengan hubungan masyarakat sekitar sini dang Bapa? <i>Bagaimana dampak dari penyakit kusta pada kehidupan sosial Bapak?</i>
Partisipan	Biasa noh, tetap sama deng biasa <i>Biasa saja, tetap seperti biasa</i>
Peneliti	Bapa tetap ke gereja? Tetap ba ibadah rumah tangga? <i>Bapak tetap beribadah ke gereja? Tetap mengikuti ibadah rumah tangga kah?</i>
Partisipan	Iyo tetap noh ba ibadah di gereja sama deng biasa noh, kalo ibadah rumah tangga le jaga iko noh <i>Iya tetap beribadah ke gerjea seperti biasa, tetap mengikuti ibadah rumah tangga juga</i>
Peneliti	Ok. kita so selesai. Terima kasih Bapa untuk depe informasi ini yang sudah sangat membantu, terima kasih untuk waktunya bapak <i>Ok. Saya sudah selesai. Terima kasih ya Bapak untuk informasinya yang sudah sangat membantu, terima kasih juga untuk waktunya bapak</i>
Partisipan	Iya sama sama
Peneliti	Kita somo permisi dang bapak Saya mau ijin pamit ya bapak
Partisipan	Iya dang ungke Iya Mas

ANALISIS DATA PENELITIAN
PENGALAMAN HIDUP PENDERITA KUSTA DI PULAU MAHENGETANG

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
1	Menguraikan aktivitas sehari-hari penderita kusta	Tema 1 Kegiatan yang dilakukan penderita kusta	Tetap bekerja	Tetap melaut	P1	"...Kadang mengganggu noh kalo kita ba rasa lome dang, kita cuma jaga tidor tidor di rumah noh kecuali kwa kita so rasa kuat baru noh ke pante mo <u>ba soma</u> "	"...Kadang juga mengganggu saat badan saya terasa lemah, maka saya banyak rebahan saja di rumah kecuali jika tubuh dalam keadaan kuat maka saya <u>tetap melaut</u> "
					P5	"...Kalo kena panas kita cepat jaga rasa lelah noh mar tetap jaga ba kerja noh seperti biasa <u>menoma</u> "	"...Jika terkena sinar matahari saya merasa cepat lelah tapi <u>tetap melaut</u> seperti biasa"
				Tetap berkebun	P2	"...Boleh sendiri noh bakerja mamasa, bacuci baju, beli ikan di pasar, mo pi kebong cari kayu bakar. Torang kalo abis minya musti cari kayu, jadi musti kerja noh <u>tetap pigi kebong</u> . Tapi Bapa noh yang jaga mencari (menunjuk kepada suaminya yang duduk di belakangnya)"	"...saya bisa sendiri memasak, mencuci pakaian, membeli ikan di pasar, pergi ke kebun untuk cari kayu bakar. Jika persediaan minyak habis maka harus mencari kayu bakar, jadi saya <u>tetap ke kebun</u> . Tapi suami saya yang mencari nafkah (menunjuk kepada suaminya yang duduk di belakangnya)"

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
					P7	"...Iya <u>tetap</u> pigi <u>kebong</u> karna kawo mo baku bantu suami kalo mo ba kopra laing kali kwa suami jaga ba kopra dang kalo nda ba soma, deng kita leh jaga cari kayu bakar mo pake ba mamasa kawo."	"...Iya saya <u>tetap ke kebun</u> untuk membantu suami mengelolah kopra saat suami tidak pergi melaut, dan saya juga ke kebun untuk mencari kayu bakar yang digunakan untuk memasak"
				Tetap melakukan pekerjaan rumah	P3	"...Biasa noh, nda terganggu. Tetap bekerja, sama deng biasa <u>noh ba urus rumah</u> mo memasa deng bacuci baju "	"...Biasa, tidak terganggu, tetap bekerja seperti biasa, <u>tetap melakukan pekerjaan rumah</u> seperti memasak manakan dan mencuci pakaian keluarga,
					P4	"...saat so rasa kuat baru ulang noh kita mulai kerja di rumah mar cuma <u>bekerja yang ringan</u> dang seperti ba cuci piring, ba sapu lante deng ba cuci baju noh."	saat badan terasa kuat lagi maka saya mulai <u>melakukan pekerjaan rumah yang ringan ringan saja</u> seperti mencuci piring, menyapu lantai serta mencuci baju saja.
					P6	"...Nda talalu baganggu, kawo masih tinggal deng mama toh jadi sebageian besar pekerjaan rumah mama yang bekeng kong kita cuman bekerja biasa noh <u>pekerjaan rumah yang ringan</u> dang ba cuci piring, rebus aer deng nasi, kase makan ayam pokonya cuma yang kerja ringan jo noh"	"...Tidak terlalu mengganggu, soale saya kan masih tinggal deng Ibu, jadi sebagian besar pekerjaan rumah dilakukan oleh Ibu, saya hanya <u>melakukan pekerjaan rumah yang ringan saja</u> seperti mencuci piring, memasak air minum dan memasak nasi serta biasanya memberi makan ternak piaraan, pokoknya hanya pekerjaan yang ringan saja"

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
			Tetap menjalankan kegiatan keagamaan	Tetap beribadah di gereja	P1	"...Iyo tetap noh <u>ba ibadah di gereja</u> sama deng biasa noh, kalo ibadah rumah tangga le jaga iko noh"	"...Iya <u>tetap beribadah ke gerjea</u> seperti biasa, tetap mengikuti ibadah rumah tangga juga"
					P2	"...Kita masih maso <u>gereja</u> noh, masih ba iko le ibadah kelompok kesana"	"...Saya masih <u>tetap beribadah ke gereja</u> , tetap mengikuti ibadah rumah tangga juga"
					P3	"...Iyo sering ba ibadah ke gereja noh kita ba sama sama deng dorang, pertama memang dorang ada tanya noh tentang kita pe penyakit ini dang, kong qta bilang noh kalo kita rajin minum obat kita lagi bilang kalo kita pasti mo sembuh kwa"	"...Iya saya <u>sering ke gereja</u> mengikuti ibadah bersama, awalnya pada saat berada di gereja mereka bertanya tentang penyakit saya dan saya menjelaskan kalau saya rutin minum obat dan pasti sembuh"
					P4	"...Iya (mengangguk) <u>tetap ke gereja</u> aro, tetap beribadah. Memang dari dulunya kan kita ini sekertaris jemaat jadi sampe sekarang ini tetap ke gereja"	"...Iya (mengangguk) <u>tetap ke gereja</u> , beribah seperti biasa, karena saya dulu kan pernah menjabat sebagai sekertaris jemaat jadi pastilah saya tetap ke gereja sampai saat ini"
					P5	"...Iyo ada noh kita <u>tetap ke gereja ba ibadah</u> baku bawa sama sama deng dorang di jemaat sini"	"...Iya saya masih <u>tetap ke gereja beribadah</u> bersama dengan warga disini"

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisipan	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
					P7	"...Iya tetap noh ke gereja, tetap berdoa di gereja hari jumat deng puasa"	"...Iya saya <u>tetap ke gereja</u> , tetap berdoa di gereja tiap hari jumat dan juga berpuasa"
				Tetap beribadah rumah tangga	P1	"...Iyo tetap noh ba ibadah di gereja sama deng biasa noh, kalo <u>ibadah rumah tangga le jaga iko noh</u> "	"...Iya tetap beribadah ke gerjea seperti biasa, <u>tetap mengikuti ibadah rumah tangga juga</u> "
					P2	"...Kita masih maso gereja noh, <u>masih ba iko le ibadah kelompok kesana</u> "	"...Saya masih tetap beribadah ke gereja, <u>tetap beribadah rumah tangga juga</u> "
		Tema 2 Kondisi ekonomi selama menderita kusta	Profesi partisipan	Bekerja sebagai nelayan	P1	"...Iyo tetap kerja <u>ba soma</u> dang, itu kalo kita rasa kuat noh mar kalo kita rasa lome kita ba istirahat di rumah noh (tersenyum)"	"...Iya saya tetap <u>bekerja sebagai nelayan</u> , itu jika badan saya dalam keadaan kuat tetapi, kalau lagi kurang nyaman yahhh ,...banyak rebahan saja di rumah (tersenyum)"
					P5	"...Tetap bakerja noh <u>ba soma</u> dang mar laeng kali noh jaga rasa siksa kita kalo kena panas kong kita cepat jaga pulang rumah biar belum banya dapa ikan hehehe"	"...Saya tetap <u>bekerja sebagai nelayan</u> tapi terkadang badan saya terasa siksa saat terkena panas matahari jadi saya memutuskan untuk cepat pulang ke rumah sekalipun hasil tangkapan belum banyak hehehe"

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
				Bekerja sebagai Ibu rumah tangga	P2	Iya, <u>tetap ba kerja di rumah</u> seperti biasa noh	Iya, <u>tetap melakukan pekerjaan rumah</u> seperti biasanya
					P3	"...Biasa noh, nda terganggu. <u>Tetap bakerja urus rumah</u> noh sama deng biasa noh mo memasa, cuci baju"	"...Biasa, tidak terganggu. <u>Tetap bekerja sebagai ibu rumah tangga</u> seperti biasa, memasak makanan, mencuci pakaian keluarga"
					P4	Nanti serta so dekat mo sembuh kong so rasa kuat baru ulang noh kita mulai <u>kerja di rumah</u> mar cuma bakerja yang ringan dang	ketika sudah mulai sembuh dan badan terasa kuat lagi maka saya mulai <u>melakukan pekerjaan rumah</u> yang ringan ringan saja
				Bekerja sebagai perangkat kampung	P6	"...Kalo sementara bakerja di kantor kampung kadang kita jaga ba rasa malu sama deng nda percaya diri begitu karena banyak orang lia lia dang, tapi so begitu noh tanggung <u>jawab sebagai perangkat kampung</u> hehehehe, jadi tetap bakerja noh biar masih saki (tersenyum)"	"...Kalau lagi bekerja di kantor kampung kadang saya merasa minder karena dilihat oleh orang lain, tapi mau gimana lagi itu sudah tanggung jawab saya <u>sebagai perangkat kampung</u> hehehehe. jadi tetap jalani pekerjaan saya walaupun sakit (tersenyum)"
			Penghasilan partisipan	Kebutuhan makan minum sekeluarga	P1	"...Yah kasiang kalo nelayan kan depe hasil tergantung jo dari jualan ikan, <u>tapi kalo makan minum cukuplah for torang satu tahana</u> , kalo pas nda enak badan le kadang nda basoma noh tapi kadang tetap noh pigi ba soma"	"...Yah namanya jadi nelayan penghasilan setiap hari pasti tergantung juga dengan hasil jualan ikan yang didapat, <u>tapi cukuplah untuk kebutuhan makan minum kami sekeluarga</u> , kadang kalau lagi sakit seperti ini kadang melaut kadang tidak"

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
P2						"...Kadang le nda cukup kasiang tapi lumayan jo torang satu tahana boleh makang, deng kadang kwa jaga dapa bantuan dang dari pemerintah disini hehehehe"	"...kadang penghasilan yang didapat tidak cukup, tapi yah lumayanlah untuk mencukupi kebutuhan makan sekeluarga, kadang juga dapat bantuan dari pemerintah disini hehehehe"
P5						Lumayan boleh cukup jo for torang pe kebutuhan hidop	Lumayanlah bisa mencukupi kebutuhan kami sekeluarga
P6						"...Lumayan jo gaji biar nda terima tiap bulan tapi masih boleh mencukupi torang pe kebutuhan for makan deng minum"	"...Lumayan sih penghasilan yang didapat meskipun nggak setiap bulan dapat gaji tapi bisa mencukupi kebutuhan makan dan minum kami sekeluarga"
P7						Iya boleh cukup noh kasiang, hehehe	Iya bisa mencukupi hehehe
P3				Kebutuhan setiap hari bergantung dari uang kiriman suami		"...Kalo kebutuhan setiap hari itu bergantung dari kita pe suami yang kirim doi noh, kadang cukup kadang nyanda le (tersenyum)...yah so begitu noh semua disini serba mahal toh nyanda sama deng di tahuna depe harga, jadi ba pintar pintar jo noh mo kelola doi supaya cukup"	"...Kalau kebutuhan setiap hari bergantung dari uang kiriman suami kadang cukup kadang tidak (tersenyum)...yah begitulah apalagikan disini semua mahal, tidak seperti harga yang ada di Tahuna jadi pintar-pintarlah mengelolah uang supaya semua cukup"

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
2	Menguraikan dampak penyakit kusta	Tema 3 Gambaran penyakit kusta	Tanda kusta yang nampak pada kulit pertama kali	Tanda putih di kulit	P1	"...Pertama kali <u>kita p kuli di tangan kanan ada muncul tanda warna putih sama deng panu</u> begitu dang (sambil menunjukan tangan kanannya)"	"...Awalnya <u>kulit di tangan kanan saya nampak tanda putih meyerupai panu</u> (sambil menunjukan tangan kanannya)"
					P5	"...Depe pertama, pertama <u>noh ba putih itu, rupa sama deng panu</u> dang dia ba putih itu"	"...Awalnya pada <u>kulit saya timbul bintik-bintik putih seperti panu</u> "
					P6	"...Kalo pengalaman pertama itu kan ada dorang dari Dinas Kesehatan yang turun kemari akhir tahun dua ribu sembilan belas, kong dorang periksa di balai desa jadi kita cuma ada kase tunjung <u>tanda putih disini</u> (menunjuk bagian kaki sebelah kiri)"	"...Awal pertama saya mengetahui, ada petugas yang dari dinas kesehatan datang kemari akhir tahun 2019 dan melakukan pemeriksaan di balai desa lalu saya menunjukan ada <u>tanda putih pada kulit ini</u> (menunjuk bagian kaki sebelah kiri)"
					P7	"...Ada <u>tanda putih rupa panu</u> dang di atas kita pe punggung"	"...Ada <u>tanda putih seperti panu</u> diatas punggung saya"
				Tanda merah di kulit	P2	"...Kita pe kuli di kaki kanan <u>ada berubah warna jadi merah</u> sama deng bifi gigi dang, baru dia picah no depe kuli dang"	"... <u>Kulit pada kaki kanan saya berubah menjadi warna merah</u> seperti bekas gigitan bifi. Selanjutnya tanda merah di kulit itu pecah"

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
					P3	"...Ceritanya depe awal pertama dia gatal, kong gatal gatal sekali noh jadi bangka kong jadi <u>merah muka</u> (mengerakan tangan menunjuk wajah) deng ini noh buku buku merah (menunjuk betis)"	"...Awalnya saya merasakan gatal-gatal, terus gatal-gatal sekali sampai bengkak dan menjadi <u>merah dibagian wajah saya</u> (menggerakan tangan menunjuk wajah dan bagian lutut sampai betis juga merah (menunjuk betis)"
					P4	"...Awalnya kita pe badan ini ba gatal gatal kong berikut ini <u>muka jadi ba merah</u> bgitu"	"...Awanya tubuh saya merasa gatal-gatal terus <u>wajah saya jadi memerah</u> begitu"
			Pemeriksaan yang dilakukan pada penderita kusta	Pemeriksaan menggunakan kapas	P1	"...Dokter ada ambe <u>kapas kong di goso pa kita pe tangan kanan</u> kong dokter tanya kalo dapa rasa, kong kita jawab nda dapa rasa kita dokter, kong dokter bilang kita kata sakit kusta"	"...Dokter mengambil <u>kapas lalu menggosoknya pada bagian tangan kanan saya</u> , terus kata dokter apakah saya bisa merasakannya, dan saya menjawab tidak merasakannya, terus kata dokter saya mengidap penyakit kusta"
					P2	"...Di balai desa dorang ada periksa di kamar kong suru buka baju kong periksa noh ungke, dorang ada <u>goso kapas pa kita pe badan deng kaki</u> "	"...Di balai desa kami diperiksa di dalam ruangan tertutup, mereka meminta untuk melepas pakaian lalu diperiksa, mereka <u>menggosokan kapas ke tubuh dan kaki saya</u> "
					P3	"...Kita ada ba periksa di Tahuna di dinas kesehatan, dokter periksa semua kita pe badan, kong <u>di gosok kapas</u> dang, abis diperiksa dokter bilang ini penyaki kusta"	"..Saya memeriksakan diri di Tahuna ke dinas kesehatan, tubuh saya diperiksa dengan <u>cara digosokan kapas</u> , selesai diperiksa kata dokter saya menderita penyakit kusta"

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
P6						"...Dorang pe <u>cara periksa hanya memakai kapas</u> dang, apakah mo dapa rasa atau nyanda itu kapas kena di kulit"	"...Cara pemeriksaan mereka hanya <u>menggunakan kapas</u> lalu kapas tersebut digosokkan pada bercak putih yang nampak di kulit, apakah bisa merasa atau tidak"
P7						"...Kita ada ba periksa noh karna waktu itu kwa ada pengumuman dari pemerintah kampung semua harus datang ke balai desa karna ada pemeriksaan khusus penyakit kusta. Kong dokter suru masuk ke dalam kamar di balai desa dikeluarkan baju kong <u>ambe kapas kong di gosok di atas punggung sebelah kiri</u> yang ada tanda putih itu kong karna kita so nda dapa rasa dokter bilang itu tanda kusta"	"...Ada penyampaian dari pemerintah kampung bahwa diharuskan semua masyarakat untuk datang ke balai desa karena ada pemeriksaan khusus untuk penyakit kusta. Saya pun datang kesana, dan diperiksa oleh dokter Saya diperiksa di ruangan tertutup yang ada di balai desa lalu dikeluarkan pakaian saya, selanjutnya dokter <u>menggosokkan kapas diatas punggung saya sebelah kiri</u> , karena saya tidak merasakan apa apa lalu dokter mengatakan itu tanda kusta".
P4				Pengambilan sampel darah pada telinga		"...Abis itu mantri ada <u>cucu kita pe telinga deng jarum mo ambe darah</u> kata"	"...Nah setelah itu perawat <u>mencucukan jarum pada telinga saya untuk mengambil darah</u> "
P5						"...Dokter ada periksa kita <u>pe telinga kong dicucu deng jarum baru ambe darah</u> "	"...Dokter memeriksa telinga saya lalu <u>mencucukan jarum pada telinga untuk mengambil darah</u> "

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
		Tema 4 Beban psikologi selama menderita kusta	Takut dengan penyakit yang diderita	Awalnya merasa takut	P1	"...Kita pertama tako deng takage noh, mar dokter bilang jangan tako karna kalo mo minum obat terus pasti mo bae"	"...Awalnya saya merasa takut dan terkejut, tapi kata dokter gak usah takut karena pasti akan sembuh jika minum obat secara teratur"
					P2	"...Pertama kita tako kong kita dudu ba diam cuma, kong suami bilang "eh eh nimboleh ba piker deng itu saki, coba kwa ba keluar rumah dulu bergaul deng birman"	"...Awalnya saya merasa takut, saya hanya duduk berdiam diri saja, tapi kata suami, jangan banyak kepikiran dengan penyakit yang dialami, coba bergaul dengan tetangga dan keluar rumah"
				Merasa takut keluarga tertular	P7	"...Cuma jaga barasa tako dang kage kong kita pe suami, anak deng cucu mo tajangke penyaki ini le kasiang"	"...Cuman merasa takut saja, jangan sampai suami, anak saya dan cucu terjangkit penyakit ini"
			Malu	Merasa malu	P2	"...Laeng kali muncul kita pe perasaan malu kong kita ba sendiri, kong dorang bilang sini jo kwa nda usa malu ba dekat pa torang"	"...Sesekali saya merasa malu maka saya menyendiri, terus kata mereka marilah kesini jangan malu sama kami"
					P4	"...Kalo mo malu ya malu noh, tapi mo bekeng bagaimana so terjadi"	"...Ya memang merasa malu tapi apa mau buat semua sudah terjadi"
					P5	Ada noh kadang cuma ja ba rasa malu mar kita tetap jaga keluar rumah	Terkadang saya merasa malu tapi tetap keluar rumah
					P6	Jaga rasa malu noh, tapi kita tetap kuat noh karena so tau dang panyaki ini ada depe obat obat toh Pak	"...Saya merasa malu, tapi berusaha tegar karena saya tau penyakit ini ada obatnya kan Pak"
				Merasa malu keluar rumah	P3	"...Pertama kita malu noh mo kaluar rumah karna ba itam skali ini muka, itam pe itam skali (kedua tangan menunjuk wajahnya)"	"...Awalnya saya merasa malu keluar rumah karena wajah saya ini hitam, hitam sekali (kedua tangan menunjuk wajahnya)"

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
				Merasa malu berkumpul dengan tetangga dan keluarga	P7	"...Ada noh rasa malu kalo tiap dudu bacerita deng tetangga dengan kaka kaka deng kemenakan mar mo bekeng bagaimana salah salah so saki"	"... <u>Merasa malu saat berkumpul dengan tetangga, dengan kakak saya dan ponakan</u> tapi apa mau buat saya sudah sakit
			Putus asa	Merasa puus asa	P4	"... <u>Pernah memang kita ba rasa putus asa</u> kong kita cuma bilang pa kita pe anak (menunjuk ke arah anaknya yang duduk di sampingnya) Mama so pasrah deng penyakit ini, kalo TUHAN memang so ambe pa mama so memang depe jadwal dang terserah yang penting kita so siap karna kita so nda tahan deng saki ini kasiang (mata tampak berkaca kaca)"	"... <u>Pernah sempat merasa putus asa</u> lalu saya katakan ke anak saya (menunjuk ke arah anaknya yang duduk di sampingnya) Ibu mu ini sudah pasrah dengan penyakit ini, jika sudah waktunya meninggal dunia, yang penting saya sudah siap karna sudah tidak tahan dengan penyakit yang saya derita ini (mata tampak berkaca kaca)"
					P7	"...Waktu pertama itu memang ba rasa putus asa noh karna penyaki ini bekeng siksa kong ta pikir kage mo mati karna ini penyaki"	"...Awalnya saya sempat merasa putus asa karena penyakit ini membuat saya merasa tesiksa lalu berpikir akan meninggal dunia"
3	Menguraikan pemaknaan diri penderita kusta	Tema 5 Perilaku mencari pengobatan	Puskemas Pembantu (pustu)	Mengambil obat di pustu	P1	"...Oh jaga <u>ambe obat di atas di Pustu</u> dang pa bidan kampung (jari telunjuk menunjuk ke arah pustu) Kita kalo obat di rumah so tinggal tiga biji kita suruh maetua noh ambe obat pa bidan"	"...Oh saya <u>ambil obatnya di Pustu</u> sama bidan kampung (jari telunjuk menunjuk ke arah pustu). Saat persediaan obat di rumah tersisa tiga tablet maka saya meminta istri untuk mengambil obat"

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
					P2	"...Kita dapa obat dari bidan disini ungke, kalo obat so abis jaga pigi minta noh pa bidan di <u>pustu sana</u> "	"...Saya dapat obatnya dari bidan yang ada disini mas, kalau obatnya sudah habis saya ke pergi ke <u>pustu mengambil obat</u> "
					P3	"...Kita minum obat noh yang dapa dari dokter dari dinas kesehatan waktu kita ada ba periksa di Tahuna noh kong dapa suru minum obat satu tahun, pas obat abis kita <u>minta obat pa bidan noh di pustu dang</u> "	"...Saya minum obat yang di dapat dari dokter di dinas kesehatan saat saya melakukan pemeriksaan disana, saya disuruh meminum obat selama satu tahun, setelah obat habis <u>saya mengambil obatnya ke bidan di pustu</u> "
					P6	"...Kalo somo dekat abis obat biasanya minta pa bidan <u>di pustu</u> tapi kalo persediaan obat pa bidan abis berarti minta ke dinas kesehatan noh"	"...Kalau sudah hampir habis obatnya biasanya saya pergi kebidan <u>di pustu mengambil obat</u> tapi kalau persediaan obat habis disana, maka saya mengambilnya ke dinas kesehatan"
					P7	"...Saya ambe obat di <u>pustu</u> , iya karna saya tidak bajalan ke Kahakitang atau ke Tahuna untuk ambe obat"	"...Saya <u>mengambil obatnya di pustu</u> , karena saya tidak pergi ke kahakitang atau ke tahuna untuk ambil obat"
			Balai Desa	Memeriksa diri ke Baai a Desa	P1	"... <u>Ada ba priksa di Balai Desa</u> disana dang (sambil menunjuk ke arah balai desa) karna waktu itu ada dorang dari Dinas kesehatan Tahuna deng dari Puskesmas Kahakitang ada datang ba periksa pa torang disini noh"	"... <u>Saya memeriksa diri ke balai desa</u> (sambil menunjuk ke arah balai desa). Saat itu ada petugas kesehatan dari Dinas Kesehatan Kabupaten bersama petugas kesehatan dari Puskesmas Kecamatan datang untuk melakukan pemeriksaan disini"

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
					P2	"...Di balai desa torang ada ba periksa di kamar kong suru buka baju kong periksa noh unke"	Di balai desa kami memeriksakan diri di dalam ruangan tertutup, mereka meminta untuk melepas pakaian lalu diperiksa mas"
					P6	"...Semua masyarakat wajib <u>ba periksa ke balai desa</u> bukan hanya yang so dapa penyakit ini dang, krna saat itu ada kunjungan dokter dari Tahuna"	"...Semua masyarakat wajib untuk memeriksakan diri ke <u>balai desa</u> bukan hanya yang sudah terdiagnosis menderita kusta saja, karena saat itu ada kunjungan dokter dari Tahuna"
				Pemeriksaan Khusus Penyakit Kusta	P7	"...Kong ada pengumuman semua harus datang kesana karna ada <u>pemeriksaan khusus penyakit kusta</u> "	"...Ada penyampaian dari pemerintah kampung bahwa semua masyarakat diharuskan datang ke balai desa karena ada <u>pemeriksaan khusus untuk penyakit kusta</u> "
			Dinas Kesehatan Kabupaten	Memeriksakan diri ke Dinas Kesehatan Kabupaten	P3	"...Kita ada ba periksa di Tahuna di dinas <u>kesehatan</u> , dokter periksa semua kita pe badan, kong di gosok kapas dang, abis diperiksa dokter bilang ini penyaki kusta"	"...Saya memeriksakan diri di Tahuna ke <u>dinas kesehatan</u> , tubuh saya diperiksa dengan cara digosokkan kapas, selesai diperiksa kata dokter saya menderita penyakit kusta"
				Mengambil obat di Dinas Kesehatan Kabupaten	P5	"...Ada saudara jaga <u>ambe obat di dinas kesehatan</u> kong kirim kamari titip di taksi nanti jemput disini"	"...Ada saudara saya yang biasanya <u>mengambil obat ke dinas kesehatan</u> lalu mengirimkan kesini lewat kapal"

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
		Tema 6 Makna Penyakit Kusta	Makna Positif	Yakin pasti sembuh	P1	"...Kita yakin kita mo bae. Kalo menurut kita dari minum obat ini kita dapa rasa dang kita pe badan sadiki ringan dang, Jadi selama kita dapa saki ini maetua minta kita dang kuat berdoa, iko kata resep obat dang"	"... <u>Saya yakin pasti sembuh</u> . Menurut saya setelah minum obat badan terasa enak, jadi selama saya sakit ini istri saya meminta saya untuk sering berdoa dan minum obat sesuai anjuran"
					P3	"... <u>Yakin mo bae</u> noh karna kita minum obat terus dang, kong Cuma mengandalkan TUHAN noh (tampak matanya berkaca kaca)"	"... <u>Saya yakin pasti sembuh</u> karena saya rutin minum obat dan hanya mengandalkan pertolongan Tuhan (tampak mata berkaca-kaca)"
					P4	"...Kita yakin kalo TUHAN berkenan, kita <u>yakin pasti sembuh</u> noh, jadi kita rutin minum obat nda pernah putus"	"...Saya meyakini jika TUHAN berkenan, maka <u>saya yakin pasti sembuh</u> . Jadi saya rutin meminum obat tidak pernah putus obat"
				Yakin Tuhan menolong	P7	"...Kita <u>yakin noh TUHAN tolong saya sembuh</u> (melipat kedua tanganya seperti cara berdoa orang Kristen)"	"...Saya <u>yakin TUHAN menolong saya supaya sembuh</u> (melipat kedua tanganya seperti cara berdoa orang Kristen)"
				Bukan penyakit kutukan	P2	"...Kita hanya ba pikir cepat mo sembuh deng menurut kita kusta ini <u>bukan penyakit kutukan</u> karna penyaki ini ada depe obat dang"	" saya hanya berpikir kesembuhan segera saya dapatkan dan menurut saya ini <u>bukan penyakit kutukan</u> ini bisa sembuh kok karena ada obatnya"

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
			Makna Negatif	Penyakit Kutukan	P1	"...Pertama keh kita pikir ini penyakit tidak bisa disembuhkan karna orang tua dulu dulu bilang kusta ini <u>penyakit kutukan</u> yang so ada sejak zaman dulu kong menuar le makanya noh orang saki ini harus hidup baku jaoh deng orang sehat begitu noh ungke (menatap peneliti)"	"...Awalnya saya pikir ini penyakit yang tidak bisa disembuhkan karena ada anggapan dari orang tua dulu dulu kusta ini <u>penyakit kutukan</u> karena sudah ada sejak zaman dulu dan menular makanya penderita harus hidup terpisah dengan orang lain begitulah mas (menatap peneliti)"
					P6	"...Ini penyakit sampar so itu orang dulu dulu bilang ini <u>penyakit kutukan</u> kong sangat menular"	"...ini kan penyakit sampar makanya kalau dulu disebut juga dengan <u>penyakit kutukan</u> dan sangat menular"
4	Menguraikan penerimaan diri penderita kusta	Tema 7 Dukungan Sosial	Keluaga	Menyemangati untuk rajin minum obat	P1	"...Tidak ada keluarga yang menjauh. Tidak ada. Dorang cuma <u>kase semangat</u> noh pa kita supaya rajin minum obat kong cepat sehat"	"...Keluarga tidak ada yang menjauhi saya, mereka hanya <u>menyemangati</u> saya untuk rajin <u>minum obat</u> agar cepat pulih"
					P3	"...Anak anak noh <u>kase semangat</u> pa kita supaya mo minum obat deng dorang le kasiang yang baku bantu jaga ambe obat pa bidan kalo kita p obat somo abis"	"... <u>Anak-anak selalu menyemangati</u> saya agar supaya rajin meminum <u>obat</u> dan membantu mengambilkan obat ke bidan jika persediaan obat sudah mulai habis"
				Mengingatkan untuk tidak lupa minum obat	P2	"...Kita pe paetua deng anak yang pertama selalu kasiang jaga <u>kase inga pa</u> kita supaya nda mo lupa minum obat tepat waktu dang"	"...Suami dan anak yang pertama selalu <u>mengingatkan</u> saya supaya tidak lupa untuk minum obat tepat waktu"

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
P6						"...Dukungan dari keluarga so pasti selalu ada, dorang selalu <u>kase inga jangan sampe lupa minum obat</u> , kong dorang sering noh jaga ba temang mo antar ba periksa kesehatan deng ambe obat"	"...Dukungan dari keluarga pastilah selalu ada, mereka <u>selalu mengingatkan</u> agar saya tidak lupa <u>minum obat</u> , bahkan menemani saya untuk memeriksa kesehatan dan mengambil obat"
P1			Tetangga sekitar tempat tinggal	Mengingatkan agar rajin minum obat		"...Dorang selalu jaga <u>kase inga kalo kita rajin minum obat</u> pasti mo bae kong dorang bilang supaya kita jangan malu mo bergaul"	"...Mereka selalu <u>mengingatkan</u> agar rajin minum obat karna pasti akan sembuh dan mereka juga mengatakan agar tidak malu untuk bergaul"
P2				Bergaul dengan tetangga		"...Masih noh bergaul deng tetangga sini. Kong kita bilang nda mo tako ngoni pa kita ada panyaki ini, kong dorang bilang marijo kalo torang so dapa so memang so depe waktu (mata tampak berkaca kaca)"	"...Iya masih bergaul dengan <u>tetangga</u> sekitar rumah. Saya katakan sama mereka, apakah kalian tidak takut dengan penyakit yang saya derita ini, terus kata mereka, bergaul lah dengan kami, jika sudah waktunya kami tertular sakit ini, itu sudah menjadi takdir kami (mata tampak berkaca kaca)"
P3						"... <u>Bergaul</u> noh deng tetangga deng dorang nda ada yang bajaoh kasiang, karna dokter bilang kalo somo minum itu obat so nda mo tajangke orang laeng yang penting kase tuntas noh"	"... <u>Bergaul dengan tetangga</u> dan mereka tidak menjauhi saya, karena kata dokter kalau minum obat secara rutin tidak akan membuat orang lain terjangkit, yang penting minum obat sampai tuntas"

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
					P4	"...Tetap kita bergaul deng tetangga noh karna dorang so tau kita so minum obat pembunuh kuman jadi dorang nda tako mo ta jangke"	"...Tetap bergaul dengan tetangga karena mereka tau saya sudah meminum obat pembunuh kuman jadi mereka tidak takut untuk tertular"
			Pemerintah Kampung	Mengecek persediaan obat	P1	"...Ada noh dukungan dari pemerintah disini, <u>dorang pala ini jaga cek noh (jari telunjuk kanan menunjuk ke arah Ketua Lingkungan) kalo obat masih ada atau so abis</u> "	"...Tentunya ada dukungan dari pemerintah kampung disini, <u>ketua lindongan sering mengecek (jari telunjuk kanan menunjuk ke arah ketua lindongan) apakah persediaan obat masih ada ataukah sudah habis</u> "
					P3	"...Pemerintah disini kalo siapa yang nyanda mo minum obat mo marah dorang, kong dorang kwa sering jaga datang ba cek di rumah sini noh kalo <u>obat masih ada ato so abis dang.</u> "	"...Pemerintah setempat akan menegur bagi siapa yang tidak mau meminum obat, mereka juga sering <u>datang ke rumah untuk mengecek persediaan obat</u> "
					P5	"...Itu noh Wawu Lao pernah datang <u>bacek kalo kita pe obat masih ada ato so abis</u> "	"...Ibu Kepala Desa pernah datang untuk <u>mengecek apakah persediaan obat saya masih ada ataukah sudah habis</u> "
				Melakukan pendataan masyarakat yang menderita kusta	P6	"...Kalo dukungan dari pemerintah kampung, sapa yang kena penyakit ini <u>wajib di data supaya mo diperiksa</u> "	"...Dukungan dari pemerintah kampung <u>melakukan pendataan bagi masyarakat yang menderita penyakit kusta</u> untuk dilakukan pemeriksaan"

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
			Petugas kesehatan	Melakukan pemeriksaan	P3	"...Dorang terus perhatikan noh karna ada jaga datang dokter dari luar datang disini, dokter dari Manado, dari Tahuna baru dari Kahakitang le sana jaga datang <u>ba periksa pa torang yang dapa saki ini noh supaya mo bae dang semua</u> "	"...Iya mereka petugas kesehatan terus memperhatikan keadaan kami karna ada juga dokter yang datang kesini dari Manado, dari Tahuna dan ada juga dari Kahakitang, mereka datang untuk <u>melakukan pemeriksaan pada penderita kusta</u> yang ada disini agar supaya semua penderita bisa disembuhkan"
					P4	"...Dorang dokter dokter dari Tahuna dari manado semua datang kamari <u>ba periksa pa torang yang kena penyakit ini</u> , pokonya yang ada depe nama pa dorang noh. Dorang pantau terus bagaimana depe perkembangan. Tahun lalu dorang terakhir datang"	"...Dokter yang dari Tahuna dan Manado datang kesini untuk melakukan <u>pemeriksaan pada semua warga yang terdaftar mengidap penyakit kusta</u> . Mereka terus memantau perkembangan para pasien disini. Tahun lalu terakhir kalinya mereka datang"
					P5	"...Dorang datang di balai desa <u>ba priksa, mo cek torang pe penyaki ini</u> dang, kalo sembuh atau belum"	"... <u>Petugas kesehatan datang ke balai desa</u> untuk melakukan pemeriksaan pada kami, terkait dengan kesembuhan penyakit"
				Memberikan obat secara gratis	P6	"...Dukungan dari petugas kesehatan dorang himbau untuk masyarakat supaya minum obat secara rutin sesuai resep dan jangan sampai putus obat deng <u>bahagi obat gratis</u> "	"...Dukungan dari puskesmas menghimbau masyarakat untuk minum obat secara rutin sesuai resep dan jangan sampai putus obat serta <u>memberikan obat secara gratis</u> "

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
					P7	"...Tantu kita bersyukur noh karna so <u>dapa obat gratis</u> deng saya le bersyukur kepada dokter yang telah mengobati saya"	"...Tentunya saya bersyukur karena <u>diberikan obat secara gratis</u> dan saya juga bersyukur kepada dokter yang telah mengobati saya"
		Tema 8 Penyakit yang dialami sebagai takdir yang harus diterima	Cara menerima penyakit kusta	Iklas menerima	P1	"...Kita terima saki ini biar rasa siksa mar kita <u>tetap terima deng ikhlas</u> noh, yahhh anggap jo cobaan hidop noh hehehe"	"...Saya menerima penyakit ini meski sangat menyiksa tapi saya <u>menerimanya dengan ikhlas</u> , yahhh anggaplah ini ujian hidup hehehe"
					P2	"...Kadang kita rasa nda percaya dang dapa saki ini tapi itu noh hidop kita Cuma <u>ikhlas terima</u> apa yang so jadi"	"...kadang sih merasa tidak percaya saya harus mendapatkan penyakit ini tapi itulah hidup saya hanya <u>ikhlas menerima</u> dengan apa yang sudah terjadi"
					P3	"...Kita terima noh deng ikhlas kasiang kawe kita so kena dang"	"...Saya <u>menerima dengan ikhlas</u> karena sudah menderita penyakit ini"
					P5	"... <u>ikhlas kita terima</u> noh"	"...Pastilah <u>saya menerima dengan ikhlas</u> "
					P6	"...Mau tidak mau kita harus terima, karna so jadi katu"	"...Mau tidak mau saya harus menerimanya karena ini sudah terjadi"
				Mengakui menderita penyakit kusta	P2	"... <u>Iya mengakui so saki ini</u> "	"... <u>Iya saya mengakui sudah menderita penyakit ini</u> "

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
P4						"...Iya harus mengakui so dapa saki ini noh, karna kawo kalo nda mo mengaku nda mo dapa obat ungke"	"...Iya saya harus <u>mengakui</u> sudah <u>menderita penyakit ini</u> , karena jika saya tidak mengakui penyakit ini pastilah saya tidak mendapat pengobatan mas"
P5						"...Iya iya (mengangkat kening) kita akui noh so saki ini karna so tajangke dang jadi musti terima noh (raut wajah sedih)"	"...Iya iya (mengangkat kening) <u>saya mengakui</u> sudah <u>menderita penyakit ini</u> karena sudah tertular jadi yahh harus diterima (raut wajah sedih)"
P6						"...Iya mengakui noh, mo bekeng bagaimana le so terjadi"	"...Iya <u>mengakui</u> lah, mau apa lagi semua sudah terjadi"
P7						"...Iya kita akui noh katu so dapa saki ini" (P7)	"...Iya <u>saya mengakui</u> menderita penyakit ini" (P7)"
P1			Menjalani pengobatan dengan sabar	Yakin pasti sembuh		"...Kita yakin kalo kita rajin minum obat kita pasti sembuh deng kita yakin TUHAN noh yang kase sembuh pa kita"	"...Jika rajin minum obat maka <u>yakin pasti sembuh</u> dan saya meyakini juga TUHAN yang telah menyembuhkan saya"
P2						"...Dari dapa panyaki ini kita Cuma berdo'a noh pa TUHAN supaya kita <u>yakin pasti sembuh</u> (melipat tangan memperagakan cara berdo'a orang Kristen)"	"...Semenjak menderita penyakit ini saya hanya berdo'a kepada TUHAN, agar saya yakin <u>pasti disembuhkan</u> (melipat tangan memperagakan cara berdo'a orang Kristen)"
P3						"...Kita yakin dengan pertolongan TUHAN <u>kita pasti sembuh</u> "	"...Saya yakin dengan pertolongan TUHAN <u>pasti saya disembuhkan</u> "

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Partisi	Kata Kunci Bahasa Asli	kata Kunci Bahasa Indonesia
P4						"...Tetap sabar noh, kong kase rajin minum obat deng berdoa maka kita <u>yakin so pasti sembuh</u> "	"...Tetap sabar, terus rajin minum obat dan berdoa maka <u>saya yakin pasti sembuh</u> "
P6						"...Penyakit ini bisa disembuhkan asal berdoa noh maka <u>yakin jo pasti sembuh</u> deng le harus rajin minum obat sesuai resep"	"..Penyakit ini bisa kok disembuhkan asalkan berdoa maka <u>yakin saja pasti sembuh</u> dan juga harus rajin minum obat sesuai resep"
P1				Rajin minum obat		"...Kita yakin kalo kita <u>rajin minum obat</u> kita pasti sembuh deng kita yakin TUHAN noh yang kase sembuh pa kita"	"...Jika saya <u>rajin minum obat</u> maka yakin pasti sembuh dan saya meyakini juga TUHAN yang telah menyembuhkan saya"
P4						"...Tetap sabar noh, kong kase <u>rajin minum obat</u> deng berdoa maka kita yakin so pasti sembuh"	"...Tetap sabar, terus <u>rajin minum obat</u> dan berdoa maka saya yakin pasti sembuh"
P5						"...Kase <u>rajin minum obat</u> maka pasti sembuh cuma itu noh"	"...Harus <u>rajin minum obat</u> maka pasti sembuh itu saja"
P6						"...Penyakit ini bisa disembuhkan asal berdoa noh maka yakin jo pasti sembuh deng le harus <u>rajin minum obat</u> sesuai resep"	"..Penyakit ini bisa kok disembuhkan asalkan berdoa maka yakin saja pasti sembuh dan juga harus <u>rajin minum obat</u> sesuai resep"
P7						"...Kalo menurut saya, kalo tidak makan obat tantu itu tidak sembuh tetapi kalo rajin makan obat <u>pasti itu sembuh</u> "	"...Menurut saya, jika tidak minum obat maka tentunya tidak akan sembuh tetapi jika <u>rajin minum obat</u> maka pasti sembuh"