

## RINGKASAN

### PENGALAMAN HIDUP ORANG DENGAN KUSTA

Oleh: Yudisa Diaz Lutfi Sandi

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

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

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

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

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

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

## EXECUTIVE SUMMARY

### THE LIVED EXPERIENCE PEOPLE WITH LEPROSY

By: Yudisa Diaz Lutfi Sandi

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## ABSTRACT

### THE LIVED EXPERIENCE OF PEOPLE WITH LEPROSY

By: **Yudisa Diaz Lutfi Sandi**

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

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