

TESIS

MILIK
RUANG BACA FAKULTAS KEPERAWATAN UNIA
SURABAYA

**RESILIENSI PENDERITA KUSTA DENGAN
KECACATAN AKIBAT PENYAKITNYA
DI KABUPATEN SUMENEP**



Oleh

**ATIKA JATIMI
NIM. 131814153032**

**PROGRAM STUDI MAGISTER KEPERAWATAN
FAKULTAS KEPERAWATAN
UNIVERSITAS AIRLANGGA
SURABAYA
2020**

TESIS

RESILIENSI PENDERITA KUSTA DENGAN KECACATAN AKIBAT
PENYAKITNYA DI KABUPATEN SUMENEP

Untuk Memperoleh Gelar Magister Keperawatan (M. Kep).

Dalam Program Studi Magister Keperawatan

Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga

Oleh

ATIKA JATIMI
NIM. 131814153032

**PROGRAM STUDI MAGISTER KEPERAWATAN
FAKULTAS KEPERAWATAN
UNIVERSITAS AIRLANGGA
SURABAYA
2020**

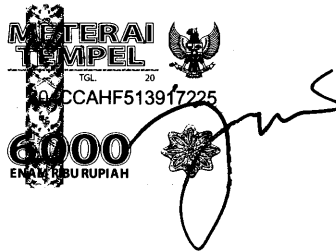
HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

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

Nama : Atika Jatimi

NIM : 131814153032

Tanda Tangan :



Tanggal : 02 Juni 2020


LEMBAR PENGESAHAN PEMBIMBING TESIS

RESILIENSI PENDERITA KUSTA DENGAN KECACATAN AKIBAT
PENYAKITNYA DI KABUPATEN SUMENEP

Oleh:
Atika Jatimi
NIM. 131814153032

TESIS INI TELAH DI SETUJUI
PADA TANGGAL 19 MEI 2020

Oleh :
Pembimbing Ketua



Prof. Dr. Ah Yusuf, S.Kp., M.Kes
NIP. 19670101 200003 100 2

Pembimbing Kedua



Dr. Sestu Retno Dwi Andayani, S.Kp., M.Kes
NIP. 196303151984092002

Mengetahui
Koordinator Program Studi
Magister Keperawatan



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


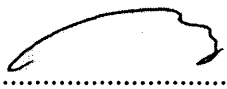

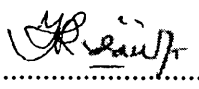
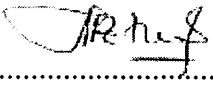
LEMBAR PENGESAHAN TESIS

Hasil tesis diajukan oleh :

Nama : Atika Jatimi
NIM : 131714153032
Program Studi : Magister Keperawatan
Judul : Resiliensi Penderita Kusta dengan Kecacatan Akibat
Penyakitnya di Kabupaten Sumenep.

Tesis ini telah diuji dan dinilai
Oleh panitia penguji pada
Program Studi Magister Keperawatan Universitas Airlangga
Pada Tanggal 2 Juni 2020

Panitia penguji

1. Ketua Penguji : Dr. Rizki Fitryasari P. K., S.Kep., Ns. M.Kep. ()
2. Penguji I : Prof. Dr. Ah. Yusuf, S.Kp., M.Kes. ()
3. Penguji II : Dr. Sestu Retno Dwi Andayani, S.Kp., M.Kes. ()
4. Penguji III : Dr. Rachmah Indawati S.KM., M.KM. ()
5. Penguji IV : Dr. Retno Indarwati, S.Kep., Ns., M.Kep. ()

Mengetahui
Koordinator Program Studi
Magister Keperawatan



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

KATA PENGANTAR

Alhamdulillah penulis panjatkan kehadiran Allah SWT, berkat Rahmat dan Hidayah-Nya penulis dapat menyelesaikan tesis dengan judul “Resiliensi Penderita Kusta Dengan Kecacatan Akibat Penyakitnya Di Kabupaten Sumenep”.

Bersamaan ini dengan hati yang tulus penulis mengucapkan terimakasih yang sebesar-besarnya kepada :

Prof. Dr. Ah Yusuf, S.Kp., M.Kes selaku pembimbing pertama yang telah meluangkan waktu untuk membimbing serta memberikan arahan, motivasi dalam penyelesaian tesis. Dr. Sestu Retno Dwi Andayani, S.Kp., M.Kes selaku pembimbing kedua yang telah memberikan dorongan, perhatian, bimbingan dan saran selama proses penyusunan tesis.

1. Prof. Dr. Nursalam, M.Nurs., (Hons) selaku Dekan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga.
2. Dr. Tintin Sukartini, S. Kp., M. Kes. selaku Koordinator Program Studi Magister Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga yang telah memberikan motivasi dalam penyelesaian tesis.
3. Dosen dan Staf Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga
4. Kedua orang tua saya yang tidak lupa selalu memberikan do'a dan dukungan.
5. Teman-teman Magister Angkatan XI Universitas Airlangga, khususnya peminatan keperawatan jiwa yang selalu mendukung dalam menyelesaikan tesis ini.

Semoga ALLAH SWT membalas budi baik semua pihak dan senantiasa memudahkan setiap langkah-langkah menuju kebaikan dan selalu dianugrahi kasih dan sayang-Nya untuk kita semua.

Surabaya, 19 Mei 2020
Penulis

Atika Jatimi

RINGKASAN

RESILIENSI PENDERITA KUSTA DENGAN KECACATAN AKIBAT PENYAKITNYA

oleh : Atika Jatimi

Kusta merupakan penyakit yang menyebabkan permasalahan secara kompleks. Masalah yang ditimbulkan tidak hanya dari segi fisik yang ditandai dengan kecacatan melainkan berdampak pada psikologis, sosial dan spiritual individu. Kecacatan fisik pada penderita kusta menjadi beban psikologis individu yang memicu adanya stigma terhadap diri sendiri seperti labeling dan diskriminasi. Labeling dan diskriminasi yang diberikan individu terhadap dirinya sendiri menimbulkan gejala kecemasan dengan intensitas yang berbeda pada tiap individu, perilaku menarik diri yang ditandai dengan menghindari interaksi dengan orang lain dan gangguan konsep diri berhubungan dengan adanya permasalahan pada citra tubuh dan harga diri. Respon negative yang ditunjukkan individu mendorong individu untuk mengatasi beban psikologis secara aktif melalui pemanfaatan dukungan sosial yang ada, meningkatkan spiritualitas dalam komponen syukur, sabar dan ikhlas serta mengalihkan focus pikiran menggunakan metode bercocok tanam. Setelah melalui proses koping aktif penderita kusta memasuki tahap adaptasi. Adaptasi tersebut ditunjukkan dengan perilaku positif seperti aktif dalam bekerja, mampu berinteraksi dengan orang lain, menghargai diri sendiri sebagai individu yang utuh dan mampu menyesuaikan diri dengan perubahan kondisi fisik akibat penyakit kusta. Perilaku positif dapat membentuk karakteristik individu resilien seperti tetap produktif dalam kehidupan sehari-hari, mampu menerima diri sendiri dengan segala keterbatasan dan memberikan respon positif pada setiap kondisi yang tidak diharapkan.

Penelitian ini menggunakan rancangan penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Tujuan penelitian ini adalah untuk mendeskripsikan proses penderita kusta dengan kecacatan dalam membentuk karakter resilien. Penelitian ini telah dilaksanakan pada bulan Januari hingga Maret 2020 di Wilayah Kerja Puskesmas Batuputih Kabupaten Sumenep. Pasien yang telah memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi, selanjutnya dilakukan wawancara mendalam selama 30-40 menit ditempat yang telah disepakati bersama. Wawancara dilakukan menggunakan panduan wawancara semi terstruktur. Selama proses wawancara direkam menggunakan alat perekam suara. Data yang didapat kemudian dibuat verbatim, *member checking* kepada partisipan dan kemudian dianalisis.

Data mencapai saturasi pada partisipan ke 11. Terdapat 5 tema yang teridentifikasi yaitu; 1) stigma terhadap diri sendiri, 2) masalah psikososial, 3) koping aktif, 4) adaptasi positif, 5) karakteristik individu resilien. Pada tema yang telah ditemukan berkaitan dengan aktivitas dalam kehidupan sehari-hari penderita kusta yang mengalami kecacatan akibat penyakitnya. Keterbatasan fisik pada

penderita kusta menjadi beban psikologis yang memicu muncul respon negative berupa stress. Respon negatif yang ditunjukkan oleh penderita kusta menggambarkan rendahnya kepercayaan diri dan penilaian terhadap diri sendiri. pandangan negative tersebut menimbulkan kecemasan yang disertai perilaku menarik diri untuk menghindari interaksi dengan orang lain dan penurunan konsep diri. Perilaku negatif yang teridentifikasi dapat ditanggulangi dengan mekanisme koping secara aktif, serta adaptasi secara positif untuk membentuk karakteristik resilien dalam diri individu. Tema yang teridentifikasi dijadikan bahan dasar dalam menyusun draft modul berupa konseling dan promosi kesehatan untuk membantu individu penderita kusta membangun karakteristik resilien.

Implikasi praktik keperawatan memandang individu secara utuh dengan komponen kesehatan yang saling berkaitan. Keutuhan individu dipandang dari aspek bio-psiko-sosio-spiritual serta dilengkapi dengan aspek ekonomi dan budaya. pengalaman hidup yang diidentifikasi merupakan kondisi yang dirasakan sendiri oleh penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya termasuk stresor yang muncul setelah terdiagnosis kusta dan mengalami kecacatan, respon yang ditunjukkan terhadap stresor, koping yang dilakukan secara aktif, adaptasi yang menggambarkan perilaku positif dan membangun karakteristik resilien secara bertahap.

EXECUTIVE SUMMARY**LEPROSY RESILIENCE WITH DISABILITIES DUE TO ILLNESS**

by : Atika Jatimi

Leprosy is a disease that causes complex problems. Problems caused not only in terms of the physical marked by disability but have an impact on the psychological, social, and spiritual individual. Physical disability in people with leprosy becomes an individual psychological burden that triggers self-stigma such as labeling and discrimination. Labeling and discrimination given by an individual against himself cause symptoms of anxiety with different intensity for each individual, withdrawal behavior that is characterized by avoiding interaction with others, and disruption of self-concept related to problems with body image and self-esteem. Negative responses shown by individuals encourage individuals to actively overcome psychological burdens through utilizing existing social support, increasing spirituality in the components of gratitude, patience, and sincerity, and shifting the focus of mind using the method of farming. After going through an active coping process, lepers enter the stage of adaptation. The adaptation is shown by positive behaviors such as being active at work, being able to interact with others, respecting themselves as whole individuals, and being able to adjust to changes in physical conditions due to leprosy. Positive behavior can shape the characteristics of resilient individuals such as staying productive in everyday life, being able to accept oneself with all limitations, and giving a positive response in an unexpected condition.

This study uses a qualitative research design with a phenomenological approach. The purpose of this study is to describe the process of leprosy sufferers with disabilities in forming resilient characters. This research was carried out from January to March 2020 in the Work Area of Batuputih Public Health Center in Sumenep Regency. Patients who have fulfilled the inclusion and exclusion criteria, then do an in-depth interview for 30-40 minutes at the mutually agreed place. Interviews were conducted using semi-structured interview guides. During the interview process recorded using a voice recorder. The data obtained is then made verbatim, member checking the participants, and then analyzed.

The data reached saturation in the 11th participant. There were 5 themes identified namely; 1) self-stigma, 2) psychosocial problems, 3) active coping, 4) positive adaptation, 5) characteristics of resilient individuals. The theme that has been found is related to activities in the daily life of lepers who have disabilities due to their illnesses. Physical limitations in lepers become psychological burdens that trigger negative responses in the form of stress. Negative responses shown by lepers describe low self-confidence and self-assessment. Negative views that cause anxiety accompanied by withdrawal behavior to avoid interaction with others and a decrease in self-concept. Negative behaviors that are identified can be overcome

by active coping mechanisms, as well as positive adaptation to form resilient characteristics in individuals. The identified themes are used as a basic material in compiling draft modules in the form of counseling and health promotion to help individuals affected by leprosy develop resilient characteristics.

Implications of nursing practice view the individual as a whole with interrelated health components. Individual integrity is seen from bio-psycho-socio-spiritual aspects and is complemented by economic and cultural aspects. identified life experiences are conditions that are felt by lepers themselves with disabilities due to their illnesses including stressors that arise after being diagnosed with leprosy and have disabilities, responses that are shown to stressors, active coping, adaptations that describe positive behavior and build resilient characteristics gradually.

ABSTRAK

RESILIENSI PENDERITA KUSTA DENGAN KECACATAN AKIBAT PENYAKITNYA

oleh : Atika Jatimi

Pendahuluan: Penyakit kusta merupakan salah satu penyakit menular yang masih menimbulkan masalah kompleks. Masalah yang dimaksud ialah dari segi medis dengan perubahan status kesehatan, fisik seperti kecacatan, psikologis penderita yang berupa stress, coping tidak adekuat serta kegagalan adaptasi terhadap perubahan kondisi fisik. **Metode:** pada penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif deskriptif dengan pendekatan fenomenologi. jumlah partisipan yang berpartisipasi dalam penelitian ini sebanyak sebelas orang penderita kusta dengan kecacatan dengan menggunakan tehnik *puspositive sampling*. Pengumpulan data menggunakan *in-depth interviews* dengan pedoman wawancara dan catatan lapangan, hasil dari pengumpulan data dianalisis menggunakan *theme analysis*. **Hasil:** Penelitian ini menghasilkan lima tema utama yaitu: 1) stigma terhadap diri sendiri, 2) masalah psikososial, 3) coping aktif, 4) adaptasi positif, 5) karakteristik individu resilien. **Kesimpulan:** karakteristik resilien dibangun dalam diri individu penderita kusta dengan kecacatan untuk mendorong penderita kusta dalam memperbaiki kualitas hidupnya. individu dapat membentuk karakteristik resilien setelah mendapatkan stresor melalui tahapan coping aktif dan adaptasi positif.

Kata kunci: stresor, coping, adaptasi, resilien, kusta, kecacatan.

ABSTRACT

LEPROSY RESILIENCE WITH DISABILITIES DUE TO ILLNESS

by : Atika Jatimi

Introduction: Leprosy is an infectious disease that still causes complex problems. The problem in question is in terms of medical changes in health, physical status such as disability, psychological sufferers in the form of stress, inadequate coping and failure to adapt to changes in physical conditions. **Methods:** In this study using a descriptive qualitative research design with the method of Phenomenology. The number of respondents participating was eleven people affected by leprosy with disabilities and the sampling technique uses purposive sampling. Data collection uses in-depth interviews with interview guides and field notes, the results of data collection are analyzed with theme analysis. **Results:** This study produced five main themes, namely: 1) self-stigma, 2) psychosocial problems, 3) active coping, 4) positive adaptations, 5) characteristics of resilient individuals. **Conclusion:** the characteristics of resilience are built-in individuals of lepers with disabilities to encourage lepers in improving their quality of life. Individuals can form resilient characteristics after getting a stressor through the stages of active coping and positive adaptation.

Keywords: stressors, coping, adaptation, resilience, leprosy, disability.

DAFTAR ISI

SAMPUL DEPAN.....	i
HALAMAN PRASYARAT GELAR MAGISTER.....	ii
HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS.....	iii
PERSETUJUAN.....	iv
PENGESAHAN.....	v
KATA PENGANTAR.....	vi
RINGKASAN.....	viii
EXECUTIVE SUMMARY.....	x
ABSTRAK.....	xii
ABSTRACT.....	xiii
DAFTAR ISI.....	xiv
DAFTAR TABEL	xvi
DAFTAR GAMBAR.....	xvii
DAFTAR LAMPIRAN	xviii
DAFTAR SINGKATAN.....	xix
BAB 1 PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang.....	1
1.2 Rumusan Masalah	5
1.3 Tujuan Penelitian.....	6
1.4 Manfaat Penelitian.....	6
1.4.1 Manfaat teoritis.....	6
1.4.2 Manfaat praktis.....	6
BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA.....	8
2.1 Konsep Perawat	8
2.1.1 Definisi	8
2.1.2 Sifat Dasar Resiliensi	9
2.1.3 Sumber Resiliensi.....	10
2.1.4 Karakter Resiliensi	11
2.1.5 Kemampuan dalam Resiliensi	13
2.1.6 Faktor Yang Mempengaruhi Resiliensi.....	15
2.1.7 Manfaat Resiliensi.....	16
2.1.8 Stres, Koping dan Adaptasi dalam Resiliensi.....	17
2.1.9 Strategi dalam Proses Resiliensi.....	25
2.1.10 Keterampilan Khusus Resiliensi	27
2.1.11 Prinsip Dasar Keterampilan Resiliensi	28
2.1.12 Karakteristik Tercapainya Resiliensi dalam Perubahan Kondisi Fisik.....	29
2.2 Konsep Kusta.....	30
2.2.1 Sejarah dan Definisi	30
2.2.2 Etiologi	30
2.2.3 Cara Penularan.....	31
2.2.4 Jenis Kusta.....	31
2.2.5 Manifestasi Klinis.....	32
2.2.6 Permasalahan Penderita Kusta	32

2.3	Konsep Kecacatan	34
2.3.1	Definisi	34
2.3.2	Hak Penyandang Kecacatan	35
2.3.3	Masalah Yang Dihadapi Penyandang Kecacatan	38
2.3.4	Derajat Kecacatan pada Kusta	39
2.4	Keaslian Penelitian	42
2.5	Kerangka Teori	51
BAB 3	METODE PENELITIAN	52
3.1	Desain Penelitian	52
3.2	Teknik Sampling	53
3.3	Subyek Penelitian	53
3.4	Lokasi dan Waktu Penelitian	53
3.5	Instrumen Pengumpulan Data	54
3.6	Prosedur Pengumpulan Data	54
3.7	Verifikasi Data	57
3.8	Analisa Data	58
3.9	Etika Penelitian	60
BAB 4	HASIL PENELITIAN	66
4.1	Gambaran Lokasi Penelitian	66
4.2	Karakteristik Partisipan	67
4.3	Gambaran Tema	68
4.4	Interpretasi Hasil Penelitian	69
4.5	Sintesis Hasil Penelitian	101
4.6	Penyusunan Modul	103
4.7	Rekomendasi	107
BAB 5	PEMBAHASAN	108
5.1	Intepretasi Hasil Penelitian	108
5.2	Keterbatasan penelitian	124
BAB 6	KESIMPULAN DAN SARAN	125
6.1	Kesimpulan	125
6.2	Saran	126
	DAFTAR PUSTAKA	127
	LAMPIRAN	

DAFTAR TABEL

Tabel 2.1 Keaslian Penelitian.....	44
Tabel 3.1 Jadwal Penelitian Resiliensi Pasien Penderita Kusta dengan Kecacatan Akibat Penyakitnya di Wilayah Kerja Puskesmas Kabupaten Sumenep.	54
Tabel 3.2 Tabel Pengelompokan dan penentuan tema, subtema, kategori, dan kata kunci.....	59
Tabel 4.1_Karakteristik partisipan.....	67
Tabel 4.2_Distribusi tema.....	68
Tabel 4.3_Hasil konsultasi pakar 1.....	104
Tabel 4.4_Hasil konsultasi pakar 2.....	105
Tabel 4.5_Panduan implementasi modul.....	106

DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1 Bagan Proses Menjadi Resilien.....	9
Gambar 2.2 Keterkaitan Antara Strategi Koping Dan Adaptasi	27
Gambar 2.3 Bagan Proses Pencarian dan Pemilihan Jurnal Penunjang.....	43
Gambar 3.1 Prosedur Kegiatan Penelitian.	56
Gambar 4.1 Peta Wilayah Batuputih.....	66
Gambar 4.2 Alur Tema Stresor	73
Gambar 4.3 Alur Tema Respon Terhadap Stresor	77
Gambar 4.4 Alur Tema Koping Aktif.....	83
Gambar 4.5 Alur Tema Adaptasi Positif.....	92
Gambar 4.6 Alur Tema Karakteristik Individu Resilien.....	100

DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 Surat rekomendasi penelitian
- Lampiran 2 Surat keterangan selesai riset
- Lampiran 3 Etik penelitian
- Lampiran 4 Informasi penelitian
- Lampiran 5 Lembar *informed consent*
- Lampiran 6 Lembar petunjuk wawancara
- Lampiran 7 Lembar catatan lapangan
- Lampiran 8 Matriks hasil penelitian
- Lampiran 9 Berita Acara Konsultasi Pakar 1
- Lampiran 10 Berita Acara Konsultasi Pakar 2

DAFTAR SINGKATAN

BTA	:	Bakteri Tahan Asam
DINKES	:	Dinas Kesehatan
INFODATIN	:	Pusat Data dan Informasi Kementrian Kesehatan RI
MB	:	<i>Multi Bacillary</i>
NCDR	:	<i>Newly Case Detection Rate</i>
PB	:	<i>Pausi Bacillary</i>
PUSDATIN	:	Pusat Data dan Informasi
WHO	:	<i>World Health Organization</i>

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Penyakit kusta merupakan salah satu penyakit menular yang masih menimbulkan masalah kompleks. Masalah yang dimaksud bukan hanya dari segi medis, fisik seperti kecacatan, psikologis penderita yang berupa stress, coping tidak adekuat serta kegagalan adaptasi terhadap perubahan kondisi fisik tetapi meluas sampai masalah sosial seperti penerimaan masyarakat terhadap penderita kusta, ekonomi yang berkaitan dengan sumber pendapatan dan pekerjaan, budaya, keamanan dan ketahanan nasional (Arachchi, 2017).

Penyakit ini tersebar di seluruh dunia dengan konsentrasi utama di negara-negara berkembang yang *hygiene* dan sanitasinya kurang baik (Infodatin, 2013). Pada tahun 2012 jumlah penderita kusta di dunia sebanyak 219.075 orang, di Negara-Negara Asean jumlah penderita kusta sebanyak 26.674 orang. Indonesia masih menjadi penyumbang kasus kusta nomor 3 terbanyak di dunia, setelah India dan Brasil (Depkes, 2013). Pada tahun 2013, Kementerian Kesehatan RI mencatat 16.825 kasus kusta baru, dengan angka kecacatan 6,82 per 1.000.000 penduduk (Depkes, 2018). Angka prevalensi kusta di Indonesia pada tahun 2017 sebesar 0,70 kasus/10.000 penduduk dan angka penemuan kasus baru sebesar 6,08 kasus per 100.000 penduduk (Infodatin, 2018). Pada tahun 2015-2017 jumlah penderita terbanyak terdapat di provinsi Jawa Timur yaitu sebanyak 3.373 penemuan kasus baru kusta (Infodatin, 2018).

Provinsi Jawa Timur menempati posisi ke-7 tingkat nasional pada kasus penderita kusta cacat tingkat 2 per 1.000.000 penduduk pada tahun 2017, namun pada tahun 2018 provinsi Jawa Timur naik pada posisi ke 6 (kementrian kesehatan RI, 2018) dengan penyumbang terbesar adalah kabupaten sumenep (Local Health Office of Sumenep Regency, 2017). Pada tahun 2016 prevalensi rate kusta di Kabupaten Sumenep sebesar 4,36 per 10.000 penduduk yang artinya masih diatas target 1/10.000 penduduk (Dinas Kesehatan Sumenep, 2016). Pada tahun 2017 prevalensi rate kusta di Kabupaten Sumenep sebesar 4,04 per 10.000 penduduk yang artinya masih diatas target 1/10.000 penduduk. Untuk angka penemuan kasus baru (NCDR) penderita kusta di Kabupaten Sumenep sebesar 41,99 per 100.000 (Local Health Office of Sumenep Regency, 2017).

Data prevalensi penderita kusta pada awal tahun 2019 dilaporkan bahwa sepanjang tahun 2018 Kabupaten Sumenep menempati peringkat pertama di Jawa Timur dengan temuan kusta baru sebanyak 385 kasus (Media Koran Nusantara, 2019) yang tersebar di 30 wilayah kerja puskesmas. Temuan kusta baru terbanyak ialah di kecamatan Talango dengan presentasi 10 % dan kecamatan Batuputih dengan jumlah penderita terbanyak yaitu 20 penderita (Koran Madura, 2018).

Kasus kusta banyak ditemukan di wilayah endemis (Infodatin, 2013). Faktor yang diduga menjadi penyebab penyakit kusta adalah jumlah penduduk miskin yang tidak memiliki akses sanitasi layak, presentase rumah sehat, presentase rumah tangga berperilaku hidup bersih dan sehat (Ernawati, Latra, & Purhadi, 2016), presentase tenaga medis, presentase tempat-tempat umum yang memenuhi syarat

kesehatan dan presentase desa yang melakukan sanitasi total berbasis masyarakat (Infodatin, 2013).

Diagnosis penyakit kusta didasarkan atas gambaran klinis, bakterioskopis dan histopatologis (Netherlands Leprosy Relief, 2018). Saat terdiagnosis kusta banyak dampak yang timbul pada penderita kusta baik secara fisik ataupun psikis sehingga menyebabkan tekanan baik secara emosional, sosial maupun spiritual. Dampak secara fisik pada individu yang terdiagnosis kusta ialah kecacatan, kecacatan yang ditimbulkan membuat individu mengalami banyak perlakuan negatif dari lingkungannya (Lusli et al., 2015).

Disabilitas yang terjadi secara tiba-tiba, tidak sejak lahir atau saat fase awal masa perkembangan akan memberikan dampak psikologis yang cukup besar bagi individu (Hendriani, 2016). Dampak yang paling dominan ialah penerimaan dan dukungan orang-orang terdekat serta masyarakat terhadap penderita kusta, Dampak sosial terhadap penyakit ini sedemikian besarnya, sehingga menimbulkan keresahan yang sangat mendalam. Tidak hanya pada klien sendiri, tetapi pada keluarganya, masyarakat dan Negara (Sodik, 2016).

Dampak sosial merupakan salah satu aspek yang mendasari konsep perilaku penerimaan klien terhadap penyakitnya, dimana untuk kondisi ini pasien masih banyak menganggap bahwa penyakit kusta merupakan penyakit menular, tidak dapat diobati, penyakit keturunan, kutukan Tuhan, najis dan menyebabkan kecacatan (Zulkifli, 2003). Hal tersebut merupakan bentuk dari labeling dan prasangka terhadap penyakit kusta dan dapat mempengaruhi psikologi pasien penderita kusta yang menjadi pendorong untuk sembuh (Grzybowski, Sak,

Pawlikowski, & Nita, 2016). Sebaliknya diskriminasi yang terjadi di masyarakat maupun dilakukan oleh orang-orang terdekat penderita kusta karena perasaan takut tertular menjadi faktor pemicu terjadinya stress (Nasrudin, Yusuf, Hargono, & Suwandi, 2018).

Stres merupakan kondisi ketegangan yang berpengaruh terhadap emosi, jalan pikiran, dan kondisi fisik seseorang (Siagian, 2008). Sedangkan dalam pendapat lain stres adalah suatu kondisi ketegangan yang mempengaruhi emosi, proses berpikir dan kondisi seseorang (Hasibuan, 2013). Orang-orang yang mengalami stress menjadi *nervous* dan merasakan kekuatiran kronis. Mereka sering menjadi marah-marah, agresif, tidak dapat relaks atau memperlihatkan sikap yang tidak mengatasinya. Stres yang terlalu besar dapat mengancam kemampuan seseorang untuk menghadapi lingkungannya. Sehingga berisiko terjadi kegagalan dalam beradaptasi terhadap sumber stress. Cara yang digunakan individu untuk mengurangi stres itulah yang disebut dengan koping (Rasmun, 2004).

Respon yang ditimbulkan oleh sumber stress sangat beragam, bisa berupa respon adaptif yaitu individu mampu bangkit kembali dari keterpurukan yang disebabkan oleh kecacatan karena penyakit kusta sehingga bisa menjalani hidup secara normal dan tetap produktif (C. T. Utami, 2017). Kemampuan tersebut bisa didefinisikan respon stress normal dalam proses membentuk pribadi yang sesuai dengan karakter resilien seperti teori yang dikemukakan oleh Hendriani (2013) (Hendriani, 2018).

Resiliensi merupakan kemampuan pasien merespon dengan cara yang sehat dan produktif (Nasution, 2011) untuk bangkit kembali dari keterpurukan atau

penyebab dari stress. Untuk mencapai karakteristik resilien pasien berproses mulai dari adanya stressor berupa kecacatan fisik, respon terhadap stres, koping aktif, adaptasi yang positif, hingga membentuk kemampuan individu untuk resilien (Hendriani, 2018).

Proses menjadi resilien dimulai dari adanya kecacatan fisik sebagai sumber stres, penerimaan pasien penderita kusta terhadap perubahan status kesehatan dan kondisi fisik tersebut memicu stress pada individu. Koping aktif dalam proses resiliensi yang meliputi bersikap realistis, bersyukur, memaknai positif setiap kejadian yang tidak menyenangkan sehingga mampu memotivasi diri sendiri. Tahapan selanjutnya ialah adaptasi positif, dengan cara mengubah persepsi menjadi positif, mencari cara baru untuk beraktivitas, meningkatkan penghargaan terhadap diri sendiri, dan memulai aktivitas komunitas sosial sehingga individu mencapai kemampuan resilien yaitu menerima diri sendiri dengan baik, mampu mengelola emosi, memiliki empati, memiliki respon positif dan tetap produktif (Hendriani, 2018).

Berdasarkan hasil dari studi pendahuluan yang dilakukan di wilayah kerja Puskesmas Batuputih dengan tiga orang partisipan didapatkan bahwa penderita kusta yang mengalami kecacatan akibat penyakitnya mengalami kesulitan dalam berinteraksi dengan orang lain, bukan karena stigma ataupun diskriminasi dari masyarakat melainkan pelabelan terhadap diri sendiri. Perasaan merasa tidak layak dan malu untuk berbaur dengan orang lain disebutkan sebagai perilaku yang biasa ditunjukkan oleh partisipan setelah terdiagnosis penyakit kusta hingga mengalami kecacatan. Dari uraian diatas, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian kualitatif

deskriptif untuk menggali secara mendalam resiliensi pada penderita kusta yang mengalami kecacatan akibat penyakitnya.

1.2 Rumusan Masalah

Bagaimana resiliensi pada penderita kusta yang mengalami kecacatan akibat penyakitnya ?

1.3 Tujuan

1. Mendeskripsikan stresor penderita kusta yang mengalami kecacatan akibat penyakitnya.
2. Mendeskripsikan stres yang dialami penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya.
3. Mendeskripsikan mekanisme coping penderita kusta yang mengalami kecacatan akibat penyakitnya.
4. Mendeskripsikan adaptasi penderita kusta yang mengalami kecacatan akibat penyakitnya.
5. Mendeskripsikan kemampuan individu yang resilien.
6. Menyusun luaran penelitian : Modul

1.4 Manfaat Penelitian

Hasil penelitian ini diharapkan dapat bermanfaat bagi semua pihak dalam mengembangkan pelayanan dan dukungan kesehatan terhadap penderita kusta, yang meliputi :

1. Manfaat Teoritis

Hasil penelitian ini diharapkan bisa dijadikan bahan acuan oleh peneliti maupun tenaga akademik sebagai pegangan dan pembelajaran untuk meningkatkan mutu pelayanan dalam bidang kesehatan.

2. Manfaat Praktis

Hasil penelitian ini diharapkan berguna bagi tenaga kesehatan dalam meningkatkan pengetahuan tentang memberikan perlakuan dan dukungan terhadap penderita kusta, sehingga dapat dijadikan wacana, gambaran dan masukan dalam mengembangkan pelayanan pada penderita kusta.

BAB 2

TINJAUAN PUSTAKA

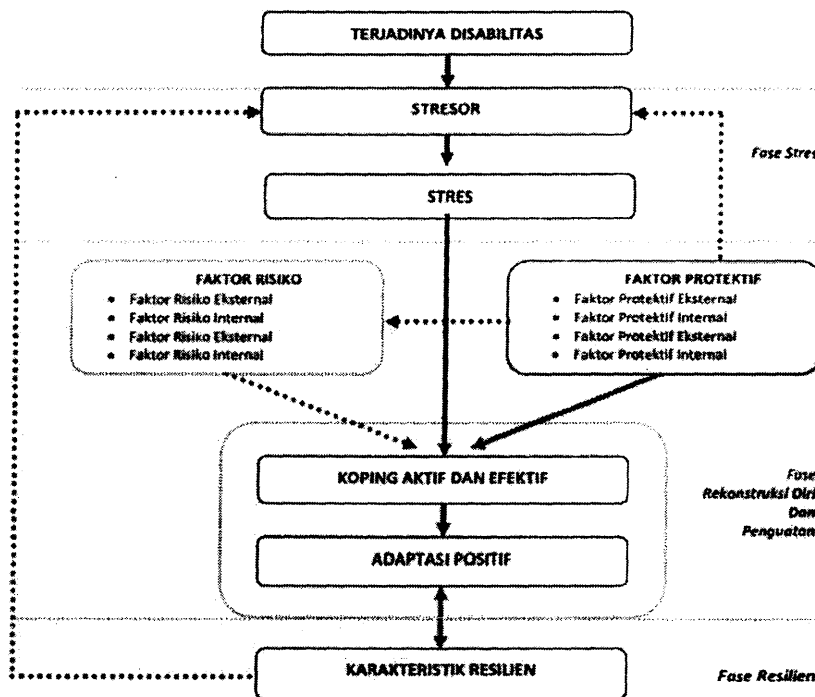
2.1 Konsep Resiliensi

2.1.1 Definisi

Ketahanan adalah kemampuan untuk bangkit kembali, menemukan makna dan tetap berharap dari suatu stimulus yang timbul baik dari internal diri atau lingkungan (Gray, 2017). Ketahanan individu bisa didefinisikan sebagai kepemilikan sumber daya fisik dan ekonomi yang diperlukan untuk meminimalkan gangguan dari suatu kejadian (Hahn, 2017).

Resiliensi adalah kemampuan individu untuk mencegah, meminimalkan dan mengatasi berbagai kesulitan hidup yang dialaminya, secara sehat, produktif dan positif (Suyasa, 2011). Kemampuan mencegah, mengacu pada kemampuan individu untuk mempertahankan kondisi kehidupan pada keadaan baik, atau bahkan meningkat menjadi lebih baik, positif dan produktif. Kemampuan meminimalkan, mengacu pada kemampuan individu untuk memberikan respon atau bangkit dari berbagai jenis permasalahan yang dihadapi agar tidak semakin buruk dan berat. Terakhir kemampuan mengatasi, mengacu pada kemampuan individu untuk berubah dan melakukan transformasi dari berbagai jenis permasalahan, sehingga terbebas dari perasaan tertekan atau kondisi yang kurang menguntungkan dalam menghadapi permasalahan hidup.

Resiliensi secara umum berupa adaptasi positif individu saat menghadapi tekanan dan permasalahan, ataupun setelah mengalami peristiwa kemalangan yang menyebabkan keterpurukan (C. T. Utami, 2017).



Gambar 2.1 bagan proses menjadi resilien (Hendriani, 2013).

2.1.2 Sifat Dasar Resiliensi

Menurut Reivich dan Shatte (2002) empat dasar penggunaan resiliensi pada individu (Nasution, 2011) :

1. *To Overcome*

Sebagian individu harus mengaplikasikan persediaan resiliensinya untuk menanggulangi hambatan/*to overcome* pada tertentu pada masa perkembangan sesuai tahapan usia.

2. *To Steer Throught*

Bagi keseluruhan orang resiliensi dibutuhkan untuk melewati/*to steer through adversity* yang ditemui dalam kehidupan sehari-hari. Setiap sumber stress yang dihadapi dalam berinteraksi dengan orang lain dan lingkungan akan bisa dihalau jika individu tersebut sudah resilien.

3. *To Bounce Back*

Seseorang dapat sekaligus merasa *helpless* dan tidak mampu melanjutkan hidupnya, atau justru akan mampu untuk bangkit *to bounce back* dan menemukan jalan untuk maju.

4. *To Reach Out*

Individu memiliki kemampuan untuk keluar/*to reach out* sehingga dapat melakukan apapun yang mampu ia lakukan. Penggunaan resiliensi yang keempat melebihi keinginan individu untuk melindungi dan mempertahankan diri. Individu memiliki target untuk menemukan makna baru dan tujuan hidup baru serta tantangan yang dapat diaplikasikan pada resiliensi.

2.1.3 Sumber Resiliensi

Grotberg (1999) menyebutkan ada tiga sumber yang saling berhubungan dan mempengaruhi resiliensi individu (Hendriani, 2018).

1. *I Have (External Supports)*

Artinya seberapa banyak dukungan yang dimiliki oleh individu, seperti dukungan keluarga, dukungan sosial dan lingkungan.

2. *I Am (Inner Strengths)*

Merupakan kemampuan individu yang berasal dari diri sendiri dan secara alamiah telah dimiliki oleh individu.

3. *I Can (Interpersonal and Problem Solving Skills)*

Usaha yang dilakukan oleh individu untuk merespon suatu permasalahan yang dihadapi selama berinteraksi dengan orang lain dan lingkungan sekitar dalam kehidupan sehari-hari.

2.1.4 Karakteristik Resiliensi

Karakteristik yang membuat individu mampu beradaptasi dengan baik saat menghadapi masalah, mengatasi berbagai hambatan, serta mengembangkan potensi yang dimilikinya secara maksimal, yaitu :

1. *Insight*

Insight adalah kemampuan mental untuk bertanya pada diri sendiri dan menjawab dengan jujur. Hal ini untuk membantu individu untuk dapat memahami diri sendiri dan orang lain serta dapat menyesuaikan diri dalam berbagai situasi.

2. Kemandirian

Kemandirian adalah kemampuan untuk mengambil jarak secara emosional maupun fisik dari sumber masalah dalam hidup seseorang. Kemandirian melibatkan kemampuan untuk menjaga keseimbangan antara jujur pada diri sendiri dengan peduli pada orang lain.

3. Hubungan

Seseorang yang resilien dapat mengembangkan hubungan yang jujur, saling mendukung dan berkualitas bagi kehidupan atau memiliki role model yang sehat.

4. Inisiatif

Inisiatif melibatkan keinginan yang kuat untuk bertanggung jawab atas kehidupan sendiri atau masalah yang dihadapi. Individu yang resilien bersikap proaktif bukan reaktif bertanggung jawab dalam pemecahan masalah selalu berusaha memperbaiki diri ataupun situasi yang dapat diubah serta meningkatkan kemampuan untuk menghadapi hal-hal tidak dapat diubah.

5. Kreativitas

Kreativitas melibatkan kemampuan memikirkan berbagai pilihan, konsekuensi dan alternatif dalam menghadapi tantangan hidup. Individu yang resilien tidak terlibat dalam perilaku negatif sebab ia mampu mempertimbangkan konsekuensi dari setiap perilaku dan membuat keputusan yang benar. Kreativitas juga melibatkan daya imajinasi yang digunakan untuk mengekspresikan diri dalam seni, serta membuat seseorang mampu menghibur dirinya sendiri saat menghadapi kesulitan.

6. Humor

Humor adalah kemampuan untuk melihat sisi terang dari kehidupan, menertawakan diri sendiri dan menemukan kebahagiaan

dalam situasi apapun. Individu yang resilien menggunakan rasa humornya untuk memandang tantangan hidup dengan cara yang baru dan lebih ringan.

7. Moralitas

Moralitas atau orientasi pada nilai-nilai ditandai dengan keinginan untuk hidup secara baik dan produktif. Individu yang resilien dapat mengevaluasi berbagai hal dan membuat keputusan yang tepat tanpa rasa takut akan pendapat orang lain. Mereka juga dapat mengatasi kepentingan diri sendiri dalam membantu orang lain yang membutuhkan (Zamroni, 2016).

2.1.5 Kemampuan dalam Resiliensi

Terdapat tujuh kemampuan dalam resiliensi, ketujuh kemampuan tersebut adalah (Zamroni, 2016) :

1. Pengaturan emosi (*Emotion Regulation*)

Adalah cara seseorang dalam mengatur emosi dalam keadaan yang *urgent*. Reivich dan Shatte (2002) mengungkapkan dua keterampilan yang dapat memudahkan individu untuk mengatur emosi yaitu :

1) *Calming*

Merupakan keterampilan dalam meningkatkan kontrol seseorang terhadap respon tubuh dan pikiran ketika mengalami tekanan atau stress.

2) *Focusing*

Merupakan keterampilan untuk berfokus pada suatu permasalahan atau stresor agar supaya memudahkan dalam mencari solusi dan pemecahan masalah tersebut.

2. Pengendalian dorongan (*Impulse Control*)

Kemampuan individu untuk mengendalikan keinginan, dorongan, serta respon yang berlebihan terhadap suatu permasalahan.

3. Optimisme

Keyakinan yang positif untuk menemukan solusi dari suatu permasalahan yang dihadapi.

4. Analisis penyebab dan akibat

Kemampuan untuk menentukan akar atau penyebab dari suatu permasalahan serta memperkirakan resiko yang akan ditanggung dari pemecahan masalah yang diambil.

5. Empati

Kemampuan individu dalam menilai ungkapan dan respon emosi dari orang lain dan lingkungan selama proses interaksi dalam kehidupan sehari-hari.

6. Efikasi diri (*Self-Efficacy*)

Kemampuan individu dalam mempresentasikan masalah dan pemecahan masalah.

7. *Reaching Out.*

Kemampuan individu memetik nilai positif dari suatu permasalahan yang menimpa (Hendriani, 2018).

2.1.6 Faktor Yang Mempengaruhi Resiliensi

Untuk mencapai pribadi yang resilien, individu menemukan banyak faktor yang mempengaruhi resiliensi seseorang, mulai dari faktor yang berasal dari diri sendiri dan faktor dari luar.

1. Faktor Internal

Sikap-sikap negatif dan keyakinan-keyakinan salah pada individu yang berasal dari diri sendiri.

2. Faktor Eksternal

Berbagai tekanan yang dialami individu pada masa lalunya seperti kekurangan gizi, kemiskinan, perceraian orang tuanya, serta kekerasan fisik dan psikis yang dia terima pada masa kanak-kanak (Zamroni, 2016).

Faktor lain yang diungkapkan oleh Hendriani (2018) juga dapat mempengaruhi pencapaian individu menjadi pribadi yang resilien ialah :

1. Faktor Risiko

Faktor risiko adalah faktor yang juga berpengaruh menentukan kerentanan individu terhadap stress.

1) Faktor risiko internal

Merupakan faktor yang berasal dari diri sendiri seperti penyakit kronis dan kemandulan.

2) Faktor risiko eksternal

Merupakan faktor yang berasal dari luar seperti kehilangan pekerjaan, kematian pasangan dan kemiskinan.

2. Faktor Protektif

Faktor protektif merupakan faktor potensial dari individu untuk mencegah dan mengantisipasi berbagai hambatan dan permasalahan.

1) Faktor protektif internal

Merupakan atribut yang dimiliki oleh individu seperti tempramen yang baik, pandangan positif dan intelegensi.

2) Faktor protektif eksternal

Merupakan pelengkap atribut yang dimiliki oleh individu seperti kualitas keluarga, kehangatan hubungan, keterlibatan dan harapan keluarga.

2.1.7 Manfaat Resiliensi

Peran resiliensi dalam kehidupan manusia adalah (Nasution, 2011):

1. Mampu untuk bangkit dari keterpurukan atau pengalaman tidak menyenangkan dalam hidup.
2. Berperan penting dalam kesuksesan dan kebahagiaan manusia.
3. Memahami bahwa kegagalan bukanlah titik akhir perjalanan hidup seseorang.
4. Tidak merasa malu saat tidak berhasil.

5. Pengetahuan yang didapat oleh individu pada pengalaman masa lalu bisa digunakan untuk mencoba lebih baik dari yang pernah dilakukan.
6. Menurunkan tingkat kejadian depresi pada individu.

2.1.8 Stres, Koping dan Adaptasi dalam Resiliensi

1. Konsep Stres

1) Definisi

Stress merupakan situasi dimana suatu tuntutan yang sifatnya tidak spesifik dan mengharuskan seseorang memberikan respons atau mengambil tindakan (Alimul H, 2013). Stres merupakan kondisi ketegangan yang berpengaruh terhadap emosi, jalan pikiran, dan kondisi fisik seseorang (Siagian, 2008).

Stressor merupakan stimulus yang mengawali atau memicu perubahan yang menimbulkan stress. Stressor mewakili kebutuhan yang tidak terpenuhi, bisa berupa kebutuhan fisiologis, psikologis, sosial, lingkungan, spiritual dan sebagainya (Alimul H, 2013).

2) Sumber Stresor

Faktor yang menimbulkan stress dapat berasal dari sumber internal (diri sendiri) maupun eksternal (yaitu keluarga, masyarakat, dan lingkungan) (Alimul H, 2013).

(1) Faktor Internal

Faktor internal stress yang bersumber dari diri sendiri dapat timbul dari beban kerja yang berlebihan, status ekonomi, penerimaan diri terhadap kondisi fisik, penyakit yang diderita, masa pubertas, sifat yang dimiliki dan sebagainya.

(2) Eksternal

Stressor yang berasal dari keluarga disebabkan oleh adanya perselisihan dalam keluarga, perceraian orang tua, kehilangan anggota keluarga, ada anggota keluarga yang kecanduan narkoba dan lain sebagainya. Stressor yang berasal dari masyarakat dan lingkungan berupa konflik sosial, atau konflik ditempat kerja dan lain sebagainya.

3) Jenis-Jenis Stres

Ditinjau dari penyebabnya, stress dapat dibedakan ke dalam beberapa jenis (Alimul H, 2013).

(1) Stres Fisik

Merupakan stress yang disebabkan oleh keadaan fisik, seperti suhu yang terlalu tinggi atau terlalu rendah, suara bising, sinar matahari yang terlalu menyengat, dan lain-lain.

(2) Stres Kimiawi

Merupakan stress yang disebabkan oleh pengaruh senyawa kimia yang terdapat pada obat-obatan, zat beracun asam, basa, faktor hormon atau gas, dan lain-lain.

(3) Stres Mikrobiologis

Merupakan stress yang disebabkan oleh kuman, seperti virus, bakteri atau parasit.

(4) Stres Fisiologis

Merupakan stress yang disebabkan oleh gangguan fungsi organ tubuh, antara lain gangguan struktur tubuh, fungsi jaringan, organ, dan lain-lain.

(5) Stres Proses Tumbuh Kembang

Merupakan stress yang disebabkan oleh tumbuh kembang.

(6) Stres Psikologis atau Emosional

Merupakan stress yang disebabkan oleh gangguan situasi psikologis atau ketidakmampuan kondisi psikologis untuk menyesuaikan diri.

4) Tahapan Stres

Stress dapat dibagi ke dalam enam tahap (Alimul H, 2013).

(1) Tahap Pertama

Tahap stres yang paling ringan dan biasanya ditandai dengan munculnya semangat yang berlebihan, penglihatan

lebih “tajam” dari biasanya, dan merasa mampu menyelesaikan pekerjaan lebih dari biasanya.

(2) Tahap Kedua

Pada tahap ini dampak stres yang semula “menyenangkan” mulai menghilang dan timbul keluhan-keluhan karena habisnya cadangan energi.

(3) Tahap Ketiga

Jika tahap stres sebelumnya tidak ditanggapi dengan memadai, maka keluhan akan semakin nyata, seperti gangguan lambung dan usus, ketegangan otot semakin nyata, perasaan tidak tenang, gangguan pola tidur, tubuh terasa lemah tidak bertenaga.

(4) Tahap Keempat

Orang yang mengalami tahap-tahap stres diatas ketika mamriksakan diri ke dokter sering kali dinyatakan tidak sakit karena tidak ditemukan kelainan fisik pada organ tubuhnya, namun pada kondisi berkelanjutan, akan muncul gejala seperti ketidakmampuan melakukan aktivitas rutin karena perasaan bosan, kehilangan semangat, terlalu lelah karena gangguan pola tidur dan lain-lain.

(5) Tahap Kelima

Tahap ini ditandai dengan kelelahan fisik yang sangat, tidak mampu menyelesaikan pekerjaan ringan dan sederhana,

gangguan pada sistem pencernaan semakin berat, serta semakin meningkatnya rasa takut dan cemas.

(6) Tahap Keenam

Tahap ini merupakan tahap puncak, biasanya ditandai dengan timbulnya rasa panik dan takut mati yang menyebabkan jantung berdetak semakin cepat dan adanya kemungkinan terjadi kolaps dan pingsan.

5) Faktor Yang Mempengaruhi Respons Terhadap Stresor

Respons terhadap stressor yang diberikan pada individu akan berbeda, hal tersebut tergantung dari faktor stressor dan kemampuan koping yang dimiliki individu (Alimul H, 2013).

(1) Sifat Stresor

(2) Durasi Stresor

(3) Jumlah Stresor

(4) Pengalaman Masa Lalu

(5) Tipe Kepribadian

(6) Tahap Perkembangan

6) Respon terhadap Stresor

Selye mengidentifikasi tiga tahap dalam respon sistemik tubuh terhadap kondisi-kondisi yang menimbulkan stress, disebut sebagai *General Adaptation Syndrome* (GAS) yaitu :

- (1) Tahap pertama, *alarm reaction*. Mempengaruhi saraf, seperti sekresi adrenalin. Merupakan pertahanan tubuh, contohnya detak jantung, tekanan darah, otot menegang.
- (2) Tahap kedua, *resistance*. Merupakan respon secara fisik.
- (3) Tahap ketiga, *exhaustion*. Merupakan tahap kelelahan, dimana permasalahan datang secara *continue*, dalam jangka waktu lama, dan individu telah mengalami kegagalan dalam menyelesaikan permasalahan.

2. Konsep Koping

1) Definisi

Lazarus dan Folkman (1984) mendeskripsikan koping sebagai upaya individu dalam mengelola pengetahuan dan perilaku untuk mengatasi berbagai tuntutan (Hendriani, 2018).

Sumber koping merupakan cara yang dapat membantu pengambilan suatu keputusan dan resiko yang akan didapatkan dari pengambilan suatu keputusan. Sumber koping adalah faktor pelindung (Stuart, 2016). Hal tersebut bisa diterapkan sesuai koping yang tersedia, untuk memaksimalkan keberhasilan serta dapat menerapkan strategi yang efektif.

2) Sumber Koping

Hal yang termasuk sumber koping keyakinan spiritual, keterampilan menyelesaikan masalah, keterampilan sosial,

modal material, tingkat hierarki sosial serta pengetahuan dan intelegensi (Stuart, 2016).

(1) Keyakinan Spiritual

Dapat berguna sebagai sumber harapan dan dapat mempertahankan upaya koping seseorang dalam situasi yang paling tidak diharapkan.

(2) Keterampilan Menyelesaikan Masalah

Meliputi kemampuan mencari informasi, mengidentifikasi masalah, mempertimbangkan, alternatif dan mengimplementasikan rencana tindakan.

(3) Keterampilan Sosial

Membantu menyelesaikan masalah dengan melibatkan orang lain, meningkatkan kemungkinan untuk bekerja sama dan memperoleh dukungan dari orang lain, dan memberikan pada individu kontrol sosial yang lebih besar.

(4) Modal Material

Merujuk pada uang dan barang serta layanan yang dapat dibeli dengan uang. Lazimnya, sumber dana sangat meningkatkan kemampuan seseorang untuk memilih koping pada hampir semua situasi yang menimbulkan stres.

(5) Pengetahuan dan Intelegensi

Merupakan sumber koping yang memungkinkan seseorang mengidentifikasi berbagai cara yang berbeda dalam mengatasi stress.

3) Strategi Koping

Strategi koping merupakan cara dan usaha seseorang meminimalisir respon negative dalam menghadapi stress (Acquadro maran, Varetto, Zedda, & Ieraci, 2015). Strategi koping adalah upaya efektif yang ditempuh individu untuk mengurangi tekanan baik di tempat kerja maupun di keluarga salah satunya dengan aspek spriritual (Jacobs & van Niekerk, 2017). Dalam penelitian lain menyebutkan bahwa strategi koping merupakan cara individu memperbaiki kualitas hidup dan mengurangi dampak negative dari stress (Andreotti, Root, Ahles, McEwen, & Compas, 2015).

Strategi koping adalah cara adaptasi individu terhadap suatu tekanan yang menjadi sumber stress (De Kloet & Molendijk, 2016). Tindakan individu yang bertujuan untuk mengubah respon stress yang bersifat negative menjadi stress positif (Nagle & Sharma, 2018). Strategi koping adalah strategi yang digunakan individu untuk melakukan penyesuaian antara sumber-sumber kemampuan yang dimiliki dengan beban yang ditanggung (Hendriani, 2018).

3. Konsep Adaptasi

1) Definisi

Adaptasi ialah rentang respon koping dan perilaku individu terhadap faktor penyebab stress, respon adaptasi individu bisa adaptif dan maladaptive (Stuart, 2016). Adaptasi adalah perubahan perilaku yang merupakan respon terhadap sumber stres (Hendriani, 2018).

Adaptasi merupakan perilaku positif yang muncul oleh keinginan yang berasal dari diri sendiri, didorong dan didukung oleh faktor lain seperti lingkungan kerja, lingkungan tempat tinggal, kelompok sosial serta keluarga (Sanders, 2016).

Adaptasi juga bisa didefinisikan sebagai upaya menyesuaikan diri, menerima keadaan dan kondisi diluar ekspektasi, serta bisa hidup damai dan berdampingan dengan sesuatu yang sulit diterima (Austin et al., 2016).

2.1.9 Strategi dalam Proses Resiliensi

Metode yang dipilih dan dipakai oleh individu dalam proses mencapai pribadi yang resiliensi terbagi menjadi dua pembahasan, yaitu :

1. Koping aktif

Strategi koping yang ditempuh individu untuk mencapai resiliensi (Hendriani, 2018) :

- 1) Memberikan makna positif terhadap kejadian yang tidak menyenangkan dan menjadi penyebab keterpurukan.

2) Memotivasi dan meyakinkan diri.

Cara yang ditempuh antara lain :

- (1) Menanamkan dalam pikiran untuk selalu yakin dan optimis.
- (2) Mengingatn diri sendiri untuk tidak berkecil hati.
- (3) Menanamkan dalam pikiran tentang kesetaraan diri dengan orang lain.
- (4) Memotivasi diri untuk mampu melakukan sesuatu yang lebih baik.
- (5) Menjawab persepsi negative dengan menjadi lebih baik.

3) Mencari alasan penguat untuk lebih banyak bersyukur.

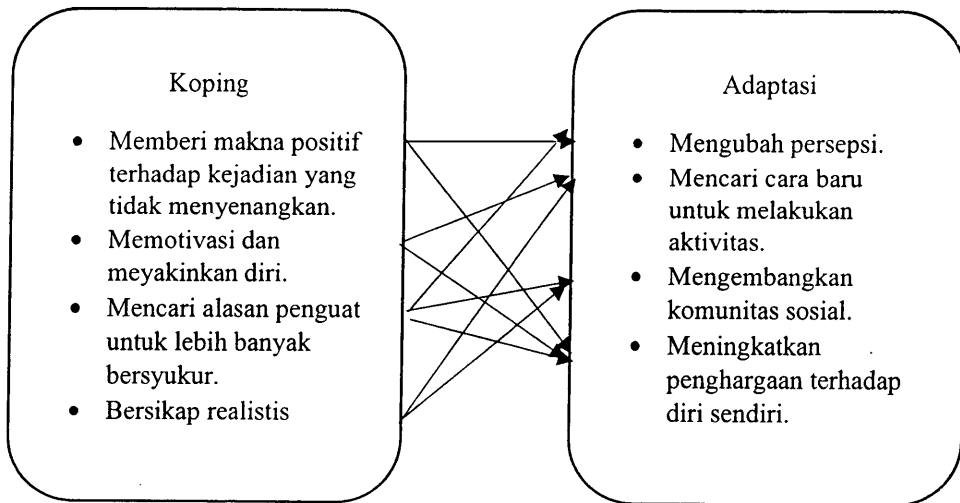
4) Bersikap realistis.

Keempat strategi tersebut merupakan upaya yang dilakukan untuk mengelola cara pikir individu terhadap sumber stress.

2. Adaptasi positif

Adaptasi merupakan tindak lanjut dari coping. Strategi yang dilakukan oleh individu untuk beradaptasi pada kondisi terbaru adalah :

- 1) Mengubah persepsi.
- 2) Mencari cara baru untuk beraktivitas.
- 3) Mengembangkan komunitas sosial.
- 4) Meningkatkan penghargaan terhadap diri sendiri.



Gambar 2.1 Keterkaitan Antara Strategi Koping dan Adaptasi (Hendriani, 2018).

2.1.10 Keterampilan Khusus Resiliensi

1. *Learning your ABCS*

Individu harus mendengarkan apa yang terlintas dalam pikiran, mampu mengidentifikasi apa yang akan dikatakan oleh individu pada diri sendiri ketika berhadapan dengan sumber stress. Karena pemikiran individu dapat mempengaruhi perasaan dan perilakunya.

2. *Avoiding Thinking Traps*

Individu harus mampu mengidentifikasi kebiasaan dalam merespon permasalahan dan bagaimana cara mengoreksinya.

3. *Detecting Iceberg*

Individu harus mampu mengidentifikasi keyakinan mendalam yang dimiliki dan menentukan kapan hal tersebut berpengaruh positif ataupun berpengaruh negatif dalam kehidupan.

4. *Challenging Beliefs*

Individu harus mempelajari bagaimana menguji *accuracy of beliefs* yang dimiliki mengenai suatu permasalahan dan cara mengatasinya.

5. *Putting in Perspective*

Individu harus mampu menghentikan cara berfikir "*what-if*" yang dimiliki dan lebih mempersiapkan diri untuk menghadapi suatu permasalahan.

6. *Calming and Focusing*

Individu harus bisa tenang dalam menghadapi kejadian yang menyakitkan dalam hidupnya serta fokus terhadap penyelesaian dari kejadian tersebut.

7. *Real-time Resilience*

Kemampuan individu untuk bisa dengan cepat mengubah *counter productive thoughts* menjadi *resilience thoughts*.

2.1.11 Prinsip Dasar Keterampilan Resiliensi

Empat prinsip dasar yang dijadikan sebagai dasar keterampilan resiliensi (Nasution, 2011) :

1. Manusia dapat berubah
2. Pikiran adalah kunci untuk meningkatkan resiliensi
3. Ketepatan berfikir adalah kunci
4. Fokus pada kekuatan manusia

2.1.12 Karakteristik Tercapainya Resiliensi Dalam Perubahan Kondisi

Fisik

Resiliensi psikologis ditandai dengan kemampuan untuk bangkit dari pengalaman emosional yang negative. Hasil analisis Hendriani (2013) menunjukkan adanya lima karakteristik yang menandai tercapainya resiliensi (Hendriani, 2018).

1. Penerimaan diri

Bersikap positif terhadap diri sendiri, sekalipun dalam keterbatasan fisik.

2. Pengelolaan emosi

Mampu mengatur emosi dalam merespon perubahan fisik yang menunjukkan keterbatasan.

3. Empati

Mampu merasakan dan mengerti emosi serta perasaan orang lain disekitarnya.

4. Respon positif terhadap situasi negative berikutnya.

Ditandai dengan perilaku individu yang tenang dan tidak emosional dalam merespon keadaan yang memicu stress atau keterbatasan secara fisik.

5. Usaha untuk tetap produktif berkarya.

Hal tersebut menunjukkan bahwa individu tidak menyerah pada keadaan dan keterbatasan fisik.

2.2 Konsep Kusta

2.2.1 Sejarah dan Definisi

Penyakit kusta telah dikenal hampir 2000 tahun sebelum masehi. hal ini dapat diketahui dari peninggalan sejarah seperti di Mesir, di India 1400 SM, di Tiongkok 600 SM, di Mesopotamia 400 SM. Pada zaman purbakala tersebut telah terjadi pengasingan secara spontan karena pasien merasa rendah diri dan malu, disamping itu masyarakat menjauhi karena pasien merasa rendah diri dan malu, disamping itu masyarakat menjauhi karena merasa jijik dan takut (Kementrian Kesehatan RI, 2012).

Istilah kusta berasal dari bahasa Sansekerta, yakni *kustha* berarti kumpulan gejala-gejala kulit secara umum. Penyakit kusta atau lepra disebut juga Morbus Hansen, sesuai dengan nama yang menemukan kuman (Infodatin, 2013). Penyakit kusta merupakan salah satu penyakit menular dan bersifat kronik. Penyakit ini disebabkan oleh kuman *Mycobacterium leprae* yang bersifat *intraseluler obligat* dan terjadi pada kulit dan saraf tepi (Hadi, 2017).

Dalam definisi lain penyakit kusta atau juga dikenali sebagai penyakit Hansen juga Leprosy, merupakan penyakit yang disebabkan oleh jangkitan *Mycobacterium leprae* (Dinkes, 2016).

2.2.2 Etiologi

Penyakit kusta disebabkan oleh bakteri yang bernama *mycobacterium leprae*. Dimana *mycobacterium* ini adalah kuman aerob, tidak membentuk spora, berbentuk batang, dikelilingi oleh membrane sel lilin

yang merupakan ciri dari spesies *mycobacterium*, berukuran Panjang 1-8 micro, lebar 0,2-0,5 micro biasanya berkelompok dan ada yang tersebar satu-satu, hidup dalam sel dan bersifat tahan asam (BTA) atau gram positif, tidak mudah diwarnai namun jika diwarnai akan tahan terhadap dekolorisasi oleh asam atau alcohol sehingga oleh karena itu dinamakan sebagai basil “tahan asam” (Infodatin, 2013).

2.2.3 Cara Penularan Kusta

Menurut Sehgal (2006) mekanisme penularan bakteri *M. leprae* ialah (Susanto, 2013) :

1. Kontak langsung dengan penderita kusta.
2. Secret pernafasan yang terinfeksi.
3. Bersin
4. Tanah yang terinfeksi *M. leprae*

2.2.4 Jenis Kusta

1. Kusta tipe *Pausi Bacillary* (PB) atau disebut juga kusta kering adalah jika ada bercak berwarna putih seperti panu dan mati rasa atau kurang merasa, permukaan bercak kering dan kasar serta tidak berkeringat, tidak tumbuh rambut atau bulu, bercak pada kulit antara 1-5 tempat. Ada kerusakan saraf tepi pada satu tempat, hasil pemeriksaan bakteriologis negative (-), tipe kusta ini tidak menular.
2. Kusta tipe *Multi bacillary* (MB) atau disebut juga kusta basah adalah bilamana bercak putih kemerahan yang tersebar satu-satu atau merata di seluruh kulit badan, terjadi penebalan dan pembengkakan pada

bercak, bercak pada kulit lebih dari 5 tempat, kerusakan banyak saraf tepi dan hasil pemeriksaan bakteriologi positif (+). Tipe seperti ini sangat mudah menular (Infodatin, 2018).

2.2.5 Manifestasi Klinis

Penyakit kusta sangat ditakuti karena dapat menimbulkan cacat tubuh, tetapi gejalanya tidak selalu kelihatan. Harus diwaspadai apabila mempunyai luka yang tidak kunjung sembuh dan tidak sakit ketika ditekan. Tanda gejala tahap awal yang muncul adalah berupa kelainan warna kulit. Biasanya terjadi *hipopigmentasi*, *hiperpigmentasi* dan *eritematosa* (Hadi, 2017). Gejala umum pada kusta ialah reaksi panas dari derajat yang rendah sampai menggigil, *noreksia*, *nausea*, kadang-kadang disertai *vomitus* (Infodatin, 2013).

2.2.6 Permasalahan Penderita Kusta

Menurut Azwar (2002) kusta merupakan penyakit yang memiliki beban tinggi di masyarakat atau disebut *triple burden disease*. Hal ini dikarenakan penyakit kusta merupakan penyakit lama yang agenda programnya belum selesai sampai saat ini (*unfinished agenda*), penyakit menular di masyarakat (*emerging disease*), penyakit menular lama yang timbul kembali (*re-emerging disease*) (Susanto, 2013) sehingga timbul permasalahan sebagai berikut :

1. Stigma, Labeling dan Diskriminasi sosial

Labeling identik dengan prasangka negatif terhadap suatu kejadian, hal tersebut dipicu oleh kurangnya informasi dan

klarifikasi dari pihak yang bersangkutan (Grzybowski et al., 2016). Labeling merupakan pemberian istilah yang berkonotasi negative dalam komunitas dan menjadi sumber dari stigma dari suatu keadaan yang jelas dan nyata terhadap terjangkitnya suatu penyakit tertentu pada individu (Susanto, 2013). Faktor yang mempengaruhi adanya stigma adalah kondisi fisik (Hendriani, 2016), karakter individu dan kelas sosial (Susanto, 2013). Ketiga faktor tersebut apabila dikaitkan dengan pnyakit kusta akan muncul dan dialami oleh penderita kusta.

Stigma dibedakan menjadi 4 tipe yaitu *felt stigma*, *internalized stigma*, *enacted stigma* dan *institutional stigma* (Susanto, 2013). *Felt stigma* merupakan suatu anggapan negative yang ditandai dengan perubahan sikap masyarakat. *Internalized stigma* adalah stigma terhadap diri sendiri yang ditandai dengan adanya rasa rendah diri terhadap kondisi tubuh. *Enacted stigma* ditandai dengan adanya diskriminasi sosial yang nyata seperti penolakan seseorang untuk menggunakan transportasi umum. Sedangkan *institutional stigma* merupakan diskriminasi dari suatu kegiatan kelembagaan atau suatu kebijakan.

2. Penderita kusta sebagai *population at risk*

Penyakit kusta yang diderita oleh suatu kelompok di masyarakat merupakan suatu *populations at risk* atau populasi risiko. Penderita kusta dapat menularkan penyakit kepada masyarakat di sekitar yang

ditentukan oleh faktor lingkungan (Ratnawati, 2016) dan imunitas (Susanto, 2013).

3. Konsep diri penderita kusta

Individu mempersepsikan dirinya dalam kondisi baik ataupun kurang baik, penilaian tersebut berlaku secara fisik setelah terdiagnosis menderita penyakit kusta. Individu memberikan gambaran dirinya baik ataupun kurang baik berdasarkan tanda dan gejala serta keadaan fisik sehingga berdampak pada keadaan psikologis atau konsep diri individu (Susanto, 2013).

2.3 Konsep Kecacatan

2.3.1 Definisi

Penyandang disabilitas adalah setiap orang yang mempunyai hambatan personal terkait dengan kondisi tubuh, mental dan intelektual (Andriani, 2017). Berbagai hambatan ini diperparah dengan situasi lingkungan sosial dan fisik yang tidak mendukung untuk tumbuh berkembang, berpartisipasi dan berperan sosial (Lusli et al., 2015), menjalani kehidupan dan mendapatkan penghidupan secara wajar serta layak sebagai manusia yang bermartabat (Rizki, 2014).

Kecacatan adalah kelainan atau kerusakan anggota tubuh dan sebagainya yang menyebabkan keadaannya menjadi kurang sempurna atau abnormal (PUSDATIN, 2014). Hal tersebut menyebabkan ketidakmampuan melaksanakan suatu aktivitas atau kegiatan tertentu

sebagaimana layaknya orang normal (Pawestri, 2017) akibat ketidakmampuan fisik (H.A Dardiri Hasyim, 2017).

2.3.2 Hak Penyandang Kecacatan

1. Hak asasi manusia penyandang kecacatan

Dua pendekatan yang selama ini terdapat dalam isu HAM penyandang cacat yaitu (Pawestri, 2017) :

1) Pendekatan pertama yang di pandang tradisional yakni yang memandang penyandang cacat bukanlah sebagai bagian dari isu kesehatan dan kesejahteraan. Sehingga segala bentuk tindakan baik yang ditunjukkan bagi mereka hanyalah sebatas dalam bentuk dorongan moralitas atau kemurahan hati. Anggapan ini tidak bisa dilepaskan dari keyakinan bahwa kecacatan seseorang adalah sesuatu yang “abnormal, yang patut dikasihani dan diperdulikan”.

2) Pendekatan kedua adalah pendekatan yang berupaya untuk menolak penggunaan sikap *paternalistic* dan mempatonisasi para penyandang cacat tapi dengan memandangnya melalui model medis yang sebagai konsekuensinya memandang mereka sebagai bagian dari anggota komunitas dengan hak-hak yang setara (Pawestri, 2017). Sebagai bagian dari masyarakat umum, penyandang disabilitas memiliki hak yang sama. Hak tersebut meliputi hak hidup, hak atas pendidikan, kesehatan, pekerjaan, hak berumah tangga, hak politik, serta hak pembangunan.

2. Undang-undang tentang penyandang kecacatan

1) Undang-Undang No 4 Tahun 1997 tentang Penyandang Cacat.

Undang-Undang No 4 Tahun 1997 tentang Penyandang Cacat dalam pasal 1 ayat 1 menentukan bahwa: “Penyandang Cacat adalah setiap orang yang mempunyai kelainan fisik dan/atau mental, yang dapat mengganggu atau merupakan rintangan dan hambatan baginya untuk melakukan kegiatan secara selayaknya, yang terdiri dari : penyandang cacat fisik, penyandang cacat mental, penyandang cacat fisik dan mental”. Sedangkan pasal 1 ayat 4 Undang-Undang Nomor 4 Tahun 1997 tentang Penyandang Cacat menentukan bahwa: “Aksesibilitas merupakan kemudahan yang disediakan bagi penyandang cacat guna mewujudkan kesamaan kesempatan dalam segala aspek kehidupan dan penghidupan” (H.A Dardiri Hasyim, 2017).

2) Undang- Undang Nomor 19 Tahun 2011 tentang Pengesahan Ratifikasi Konvensi Hak-Hak Penyandang Kecacatan.

Undang-undang Nomor 19 Tahun 2011 pada pasal 1 menyebutkan, “Penyandang cacat termasuk mereka yang memiliki kerusakan fisik, mental, intelektual, atau sensorik jangka panjang yang dalam interaksinya dengan berbagai hambatan dapat merintangi partisipasi mereka dalam masyarakat secara penuh dan efektif berdasarkan pada asas kesetaraan” (H.A Dardiri Hasyim, 2017).

Lebih lanjut dijelaskan pada pasal 9 yang berbunyi (H.A Dardiri Hasyim, 2017), “Dalam rangka memampukan penyandang cacat untuk hidup secara mandiri dan berpartisipasi penuh dalam segala aspek kehidupan, Negara harus melakukan langkah-langkah yang diperlukan untuk menjamin akses penyandang cacat terhadap lingkungan fisik, transportasi, informasi dan komunikasi, termasuk teknologi dan sistem informasi dan komunikasi, serta fasilitas dan pelayanan lainnya yang terbuka atau disediakan bagi public baik didaerah perkotaan maupun perkotaan atas dasar kesetaraan dengan orang-orang lain. Langkah-langkah, yang didalamnya harus mencakup identifikasi dan penghapusan semua hambatan dan penghalang terhadap aksesibilitas antara lain harus berlaku bagi :

- (1) Bangunan, jalan, transportasi dan fasilitas lainnya, baik didalam dan diluar ruangan, termasuk sekolah, perumahan, fasilitas kesehatan dan tempat kerja
- (2) Informasi, komunikasi dan pelayanan lainnya, termasuk pelayanan elektronik dan pelayanan gawat darurat.
- 3) Undang-Undang No. 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Disabilitas.

Penggunaan kata penyandang cacat telah mengalami perubahan, sebagaimana dalam Undang-Undang No. 8 Tahun 2016 tentang Penyandang Cacat berubah menjadi penggunaan kata “disabilitas” (Pawestri, 2017).

2.3.3 Masalah yang Dihadapi Penyandang Kecacatan

1. Penerimaan Terhadap Diri Sendiri

Disabilitas yang tidak terjadi sejak lahir merupakan sumber stress pada individu yang mengalami perubahan secara fisik (Hendriani, 2016). Perubahan kondisi dan penurunan kemampuan secara fisik setelah terdiagnosa kusta merupakan salah satu permasalahan serius yang harus segera diatasi pada individu penderita kusta (Moura et al., 2018), karena memicu permasalahan psikis (Guthi, Arepalli, & Ganapa, 2016).

2. Diskriminasi di Masyarakat

Tekanan psikologis yang terjadi pada individu yang mengalami kecacatan dihadapkan pada serangkaian perubahan yang signifikan dalam hidup, baik dalam hubungan keluarga, relasi sosial, maupun dalam menjalankan berbagai macam peran di masyarakat (Hendriani, 2016). Selain itu, beban pun bertambah manakala individu menyadari bahwa respon lingkungan masih kurang menerima keberadaan penyandang disabilitas (Cotter, n.d.).

3. Diskriminasi di Tempat Kerja

Hasil Riskesdas tahun 2013 mendapatkan bahwa prevalensi disabilitas tertinggi adalah pada kelompok orang yang tidak bekerja, yaitu sebesar 14,4% dan tergolong kepada masyarakat miskin (PUSDATIN, 2014). Hal tersebut dikarenakan keterbatasan yang

dimiliki oleh penyandang kecacatan secara fisik sehingga banyak yang tidak diterima di tempat kerja (Hendriani, 2016).

4. Diskriminasi di Angkutan Umum (Transportasi)

Perkembangan zaman yang semakin pesat, menyebabkan tiap-tiap individu dituntut untuk memiliki mobilitas yang sangat tinggi. Hal tersebut jelas juga harus diimbangi dengan sarana dan prasarana yang memadai (Andriansyah, 2016). Salah satunya adalah transportasi. Sarana transportasi sangat penting untuk menunjang mobilitas yang dilakukan oleh tiap individu (Broaddus, Litman, & Menon, 2010), tujuannya adalah untuk lebih memudahkan individu dalam berpindah dari satu tempat menuju tempat lain (Breithaupt, n.d.).

Sarana transportasi pun kini telah menjalar ke seluruh penjuru tanah air. Namun kurangnya pelayanan dalam memakai transportasi menyebabkan para penyandang kecacatan tidak mudah mengakses angkutan umum (Mumpuni & Zainudin, 2017). Sehingga para penyandang kecacatan beralih menggunakan kendaraan pribadi (Rizki, 2014).

2.3.4 Derajat Kecacatan pada Kusta

Cacat akibat kusta terbagi menjadi cacat primer dan cacat sekunder (Kementrian Kesehatan RI, 2012).

1. Cacat primer

Cacat primer adalah jenis cacat kusta yang disebabkan langsung oleh infeksi bakteri *M. leprae* dalam tubuh. Misalnya saja, mati rasa, *claw hand* (tangan dan jari-jari membengkok), dan kulit kering. Pada cacat primer, bercak kulit yang mirip panu biasanya akan terus bertambah dalam waktu yang relatif singkat. Bercak kusta juga lama-lama meradang dan membengkak. Kondisi ini seringkali disertai dengan gejala demam. Orang yang mengalami kusta juga biasanya mengalami kelemahan otot dan sensasi kulit mati rasa (kebas/baal) dalam enam bulan terakhir semenjak paparan infeksi awal. Selain itu, bisul akibat kusta kadang bisa pecah dan berkembang menjadi borok.

2. Cacat sekunder

Cacat sekunder adalah perkembangan dari cacat primer, terutama yang diakibatkan oleh kerusakan saraf. Misalnya bisul ulkus (luka terbuka di kulit, alias borok), dan keterbatasan gerak sendi sebagai akibat kerusakan fungsional pada persendian dan jaringan lunak di sekitar area yang terpengaruh.

Kecacatan kusta pada tahap ini terjadi melalui dua proses, yaitu:

1. Adanya aliran langsung bakteri *M. leprae* ke susunan saraf tepi dan organ tertentu.
2. Melalui reaksi kusta.

Jika bakteri sudah masuk ke dalam saraf, maka fungsi saraf akan berkurang bahkan hilang. Secara umum, saraf berfungsi sebagai sensorik, motorik, dan otonom. Kelainan yang terjadi akibat kusta bisa menimbulkan gangguan pada masing-masing saraf atau kombinasi di antara ketiganya.

1. Gangguan saraf sensorik. Saraf fungsi sensorik bertugas untuk memberi sensasi dalam meraba, merasakan nyeri, dan merasakan suhu. Gangguan pada saraf sensorik dapat mengakibatkan di antaranya tangan dan kaki mati rasa serta refleks kedip berkurang.
2. Gangguan saraf motorik. Saraf motorik berfungsi memberikan kekuatan pada otot. Gangguan atau kelainan pada saraf motorik bisa berupa kelumpuhan pada tangan dan kaki, jari-jari tangan maupun kaki membengkok, serta mata tidak bisa berkedip. Jika pada bagian mata terjadi infeksi, maka bisa mengakibatkan kebutaan.
3. Gangguan saraf otonom. Saraf otonom bertanggung jawab atas kelenjar keringat dan minyak di dalam tubuh. Gangguan pada bagian saraf ini mengakibatkan kekeringan dan keretakan pada kulit akibat adanya kerusakan pada kelenjar minyak dan aliran darah.

Selain dibedakan dari jenisnya, cacat kusta juga bisa dibedakan dari tingkat keparahan cacat yang terjadi. Tiap organ yang terpengaruh infeksi kusta (mata, tangan, dan kaki) diberi tingkat cacat tersendiri. Adapun tingkat cacat kusta menurut organisasi kesehatan dunia (WHO) yaitu :

1. Tingkat 0

Pada tingkat ini organ seperti mata, tangan, dan kaki tidak mengalami kelainan apapun.

2. Tingkat 1

Tingkatan ini ditandai dengan kerusakan pada kornea mata. Selain itu terdapat gangguan ketajaman penglihatan tetapi tidak dalam tahap yang parah. Biasanya penderita masih dapat melihat sesuatu dari jarak 6 meter. Selain itu terjadi kelemahan otot dan mati rasa pada tangan dan kaki.

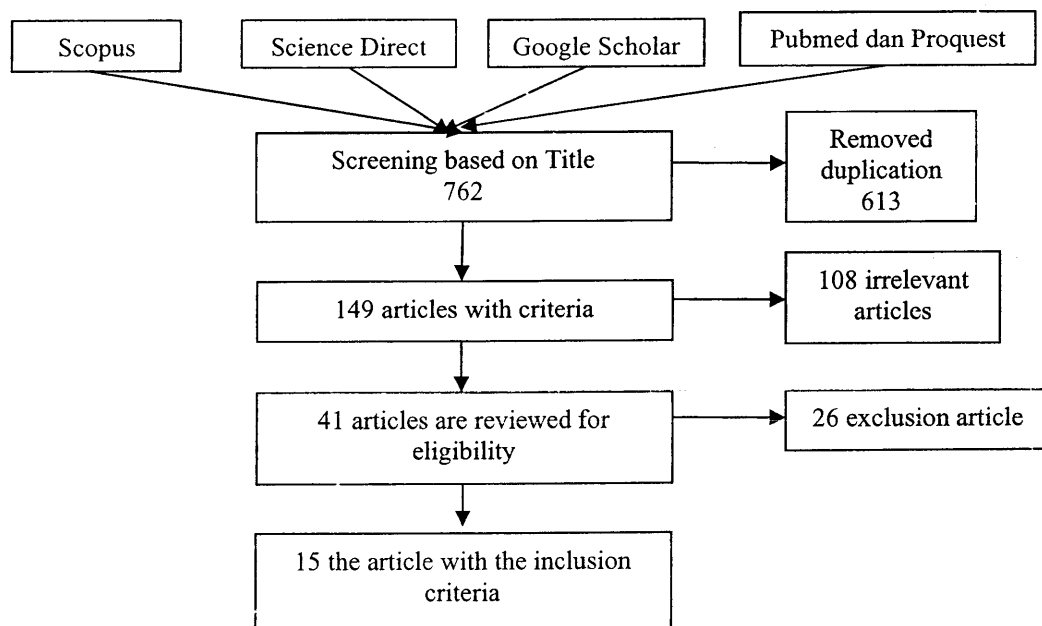
3. Tingkat 2

Kelopak mata tidak dapat menutup dengan sempurna. Tak hanya itu, penglihatan sangat terganggu karena biasanya pasien dengan tingkatan ini tidak lagi mampu melihat sesuatu dari jarak 6 meter dan selebihnya. Kemudian terjadi juga kecacatan pada tangan dan kaki seperti luka terbuka dan jari membengkok permanen.

2.4 Keaslian Penelitian

Database pencarian yang digunakan adalah Scopus, Google Scholar, Science Direct, PubMed dan Proquest dengan kata kunci kusta, pasien kusta, mekanisme koping, strategi koping, stigma, stress, resiliensi. Selanjutnya, menentukan kriteria inklusi dan eksklusi dan alat penilaian kritis. Kriteria inklusi adalah studi kualitatif dan studi kuantitatif, artikel berbahasa Inggris dengan tahun publikasi antara 2014 dan 2018. Kriteria untuk pengecualian artikel kuantitatif adalah mereka yang tidak

memuat tentang resiliensi, mekanisme dan strategi koping pada pasien kusta. Mencari literatur sesuai dengan kata kunci dalam basis data Scopus ditemukan 104 artikel, 231 artikel Google Cendekia, 132 artikel Science Direct, 192 artikel PubMed dan 103 artikel Proquest. 426 artikel potensial memenuhi kriteria, 187 artikel sama, 149 artikel potensial cocok dengan kriteria. Setelah seleksi menurut abstrak, 108 tidak relevan dan tidak dapat dibuka. 41 artikel penuh dipilih, 26 pengecualian, 15 artikel sisanya memenuhi kriteria inklusi.



Gambar 2.3 Bagan proses pencarian dan pemilihan jurnal penunjang

Tabel 2.1 Keaslian Penelitian

Author, Year, Title	Country	Method (Design, Samples, Variables, Instruments, Analysis)	Result
Coping Mechanism of Leprosy Patients (Rahmawati, Nafiah, & Hidayati R, 2015)	Indonesia	D : descriptive cross-sectional study, saturated sampling technique. S : 43 Partisipant V : Coping Mechanism, Leprosy Patient. I : - A : univariate analysis	Hasil dari penelitian ini mengindikasikan bahwa klien kusta di Pekalongan memiliki strategi coping yang adaptif.
Assessment of Self-Esteem and Coping Strategies among Leprotic Patients. (Zaki, Kotb, & Mohammed, 2020)	Mesir	D : a descriptive correlational research design S : 30 leprotic patients V : Self-Esteem, Coping Strategies, Leprotic Patients I : interview questionnaire A : Variance ANOVA	Hasil dari penelitian ini mengilustrasikan adanya hubungan positif yang signifikan antara konsep diri dan strategi coping, karena kurangnya pengetahuan dan pelatihan dalam metode coping di antara pasien kusta menyebabkan rendahnya harga diri di antara mereka, penggunaan strategi coping yang efektif akan meningkatkan harga diri.
The Relationship between Family Social Support and Self-disclosure with Resilience to People with Acquired Physical Disability in Early Adulthood (M. Yusuf, Machmuroch, Aisyah, & Syifa, 2019).	Indonesia	D : quantitative approach with thrce scale S : all members of the population of 52 beneficiaries in the BBRSD Prof. Dr. Soeharso Surakarta V : Family Social Support, Self-disclosure, Resilience I : resilience scale, family social support scale, self-disclosure scale A : multiple linear regression analysis	ada hubungan yang signifikan antara dukungan sosial keluarga dan pengungkapan diri dengan ketahanan terhadap orang-orang dengan kecacatan fisik yang didapat pada awal masa dewasa. Juga, ada hubungan positif dan signifikan antara dukungan sosial keluarga dan ketahanan dan antara pengungkapan diri dan ketahanan terhadap orang-orang dengan kecacatan fisik yang didapat pada awal masa dewasa
Communication As Efforts To Maintain Family Resistance (Qualitative Study of Positive Communication as an Effort to Maintain Urban Family Resilience in the	Indonesia	D : qualitative research with descriptive methods. S : 4 People V : family resistance I : interviews and observation A : descriptive analysis	Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa faktor yang mengganggu ketahanan keluarga adalah sulitnya berkomunikasi secara langsung dan terbiasa menggunakan media; komunikasi positif sebagai upaya menjaga

Author, Year, Title	Country	Method (Design, Samples, Variables, Instruments, Analysis)	Result
Digital Age). (Prasanti & Limilia, 2018)			ketahanan keluarga urban di era digital saat ini
“If you will counsel properly with love, they will listen”: A qualitative analysis of leprosy affected patients’ educational needs and caregiver perceptions in Nepal (Correia et al., 2019).	Nepal	D : Semi directive interviews S : two leprosy referral centers, one university hospital and one primary health care center : 11 leprosy patients were recruited and interviewed, 7 males and 4 females V : educational Needs, caregiver I : The questionnaires A : using the basic interpretative qualitative framework	Hasil penelitian menunjukkan bahwa masih ada kurangnya pengetahuan tentang penyakit yang berkontribusi terhadap stigma tingkat tinggi meskipun upaya bertahun-tahun untuk meningkatkan kesadaran tentang penyakit ini oleh program pengendalian kusta di Nepal. Pendekatan pedagogis yang berbeda harus dikembangkan, dievaluasi dan diadaptasi untuk mencapai tujuan pendidikan yang diinginkan.
Teaching Resilience to People with Visual Disabilities (Rosado, Ortega, Medranda, & Basurto, 2018)	Jepang	D : The inductive method S : 27 individuals V : Resilience, Visual Disabilities I : Resilience tests SVRES A : Theme Analysis	kategori: Saya punya, saya bisa, membuktikan bahwa tingkat ketahanan orang-orang yang terkena dampak telah meningkat secara substansial, dengan penguatan faktor-faktor pelindung: harga diri yang positif; kepercayaan diri, optimisme dan rasa harapan; otonomi dan rasa memiliki; keramahan; kapasitas emosional; keterampilan imitasi positif; empati; positif suasana hati; motivasi untuk mengatasi kesulitan dan; kompetisi.
Demands of People with Disabilities and Empowerment of Resilient Strategies (Delgado, Meza, Chávez, & Murillo, 2018)	Ekuador	D : Qualitative research S : 46 university students with some type of disability V : Disabilities, Resilient Strategies I : Resilience tests SVRES A : Theme Analysis	Pihak Universitas dapat mendorong dan menumbuhkan iklim yang kondusif untuk pengembangan lingkungan yang inklusif, kondusif untuk penguatan ketahanan siswa, di mana komitmen yang disadari dari profesor dan peneliti untuk pengembangan pekerjaan dan termotivasi untuk

Author, Year, Title	Country	Method (Design, Samples, Variables, Instruments, Analysis)	Result
			mencapai iklim inklusi yang solid ditempa dan kesetaraan hak.
Characterization of the Visual Disability and Its Relation with the Resilience: Universidad Técnica de Manabí Students (Cedeño, Rosado, & Loor, 2018)	Jepang	D : The inductive method S : 27 young people with visual disabilities V : Visual Disabilities, Resilience I : Resilience tests SVRES A : Theme Analysis	Pekerjaan memungkinkan untuk menentukan hubungan antara tingkat kecacatan visual siswa dan tingkat ketahanan, karena dapat memverifikasi bahwa semakin besar tingkat kecacatan, ketahanan biasanya lebih rendah. adalah penting pertimbangan dukungan psikologis melalui lokakarya ketahanan atau kegiatan lain, yang memungkinkan peningkatan ketahanan siswa yang memiliki cacat ini.
Factors of resilience among physically disable: An interpretative phenomenological analysis (Sivadasan & Narayanan, 2016)	India	D : Qualitative Research S : Six Adults V : Resilience, Physically Disable I : Interviews A : Phenomenological Analysis	Hasilnya mengungkapkan faktor-faktor adaptasi perkembangan dan sifat-sifat yang berkontribusi terhadap ketahanan. Ditemukan bahwa kepentingan sosial (termasuk tanggung jawab sosial), transendensi asertivitas (termasuk spiritualitas, optimisme, dan kesederhanaan), dukungan keluarga, dan hubungan interpersonal menjadi faktor pelindung yang berkontribusi pada ketahanan di antara orang dewasa dengan cacat gerak.
Social Support and Resilience in Cancer Patients with Disabilities (Firmiana, Zaidar, & Rahmawati, 2018)	Indonesia	D : Qualitative Research S : 3 People V : Social Support, Resilience, Cancer I : Interviews, Observation A : Theme Analysis	Dukungan sosial dapat meningkatkan kemampuan ketahanan pada pasien kanker dengan mobilitas terbatas
Macho, mobile and resilient? How workers with impairments are doubly disabled in project-based film and television work	UK	D : Qualitative Research, inductive approach and was undertaken in two phases S : 99 People V : Disability I : Interviews, monitoring forms	Mengingat bahwa pasar kerja dan tenaga kerja dengan karakteristik ini dipandang semakin paradigmatik dan normatif, maka ketahanan, daya tahan, dan kemampuan

Author, Year, Title	Country	Method (Design, Samples, Variables, Instruments, Analysis)	Result
(Randle & Hardy, 2017)		A : -	untuk bertahan dalam praktik kerja intensif cenderung membentuk karakteristik yang diperlukan dari pekerja ideal di seluruh sektor lain. Sebaliknya, hal tersebut menunjukkan ada potensi untuk pengecualian orang-orang cacat untuk tumbuh bersama normalisasi jangka pendek, pekerjaan berbasis kontrak.
Resilience, age, and perceived symptoms in persons with long-term physical disabilities (Terrill et al., 2016)	USA	D : a longitudinal study S : A total of 2446 individuals V : physical disabilities I : the Patient Health Questionnaire-9 item version (PHQ-9) and the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) Depression-Short Form (PRO-D-SF). A : SEM analyses.	Temuan penelitian memiliki implikasi penting bagi para peneliti dan dokter, terutama bahwa ketahanan harus dianggap sebagai faktor penting untuk penuaan sehat pada individu dengan cacat fisik jangka panjang. Peningkatan daya tahan dapat mengurangi efek merugikan dari rasa sakit dan kelelahan pada depresi dan kualitas hidup.
Disability, Resilience and Career Construction in Rural Lesotho (Sefotho, 2019)	South Africa	D : qualitative research S : three members of the family were interviewed, such as the mother, elder sister and younger brother. V : Disability, Resilience and Career Construction I : Interviews A : Interpretative Phenomenological Analysis (IPA)	Konstruksi karir informal / formal sangat diinginkan untuk para penyandang cacat memerangi masalah pengangguran dan memberikan peluang untuk mata pencaharian yang produktif.
“They think we are all beggars”: The resilience of a person with disability in Ghana (Maxwell Peprah Opoku, Naomi Gyamfi, Eric Badu, 2018)	Ghana	D : Qualitative Research S : <i>single-participant</i> V : Resilience, Disability I : Interviews, Observation A : -	Penelitian telah menunjukkan bahwa ada kemampuan dalam disabilitas. Dengan demikian, pembuat kebijakan harus fokus pada cara-cara efektif untuk mendukung mereka menunjukkan bakat mereka dalam kehidupan. Untuk mencapai masyarakat yang inklusif, penciptaan ruang bagi penyandang cacat

Author, Year, Title	Country	Method (Design, Samples, Variables, Instruments, Analysis)	Result
			untuk berpartisipasi dalam kegiatan sosial tidak bisa dihindari. Penyandang disabilitas mampu bekerja sebagai individu mana pun sehingga masyarakat, terutama keluarga, harus memberi mereka dukungan yang diperlukan untuk memungkinkan mereka menjadi produktif
Resilience and vulnerability in individuals with chronic pain and physical disability (Kevin N. Alschuler, Anna L. Kratz, 2017)	USA	D : randomized controlled trial comparing two different telephone-delivered self-management interventions for chronic pain S : 640 individuals V : Resilience and vulnerability, Chronic Pain, Physical Disability I : AMP, MS, or SCI A : -	hasil saat ini menunjukkan bahwa sudah waktunya bagi lapangan untuk bergerak melampaui fokus tunggal pada faktor risiko ketika melakukan penelitian dan memberikan perawatan kepada orang-orang dengan nyeri kronis.

Berdasarkan studi literatur menunjukkan bahwa kusta ditularkan oleh mobilisasi manusia dari satu tempat yang terjangkau kusta ke tempat lain (Couto Dal Secco et al., 2017). Pasien kusta mengalami masalah dalam berbagai aspek salah satunya ialah penolakan di masyarakat (Sodik, 2016), hal tersebut disebabkan oleh kecacatan fisik yang merupakan dampak dari negatif kusta, besarnya stigma dari masyarakat (Garbin, Garbin, Carloni, Rovida, & Martins, 2015) dan stigma dari keluarga (Nasrudin et al., 2018) sehingga mempengaruhi emosi, pikiran, perilaku dan hubungan dalam kehidupan sehari-hari (Lusli et al., 2015) (R. Peters et al., 2015).

Stigma yang dialami individu penderita kusta dipengaruhi oleh berbagai faktor, yang pertama yaitu kesadaran sosial (Arachchi et al., 2017) sehingga perlu adanya upaya untuk meningkatkan kesadaran di komunitas (Muthuvel et al., 2017) dengan

cara meningkatkan pengetahuan (Correia et al., 2019). Pengetahuan yang perlu ditingkatkan bukan hanya pada individu yang menderita kusta (Ruth M.H. Peters et al., 2015) melainkan keluarga, komunitas dan tenaga kesehatan profesional (Rodrigues Nóbrega Videres et al., 2016).

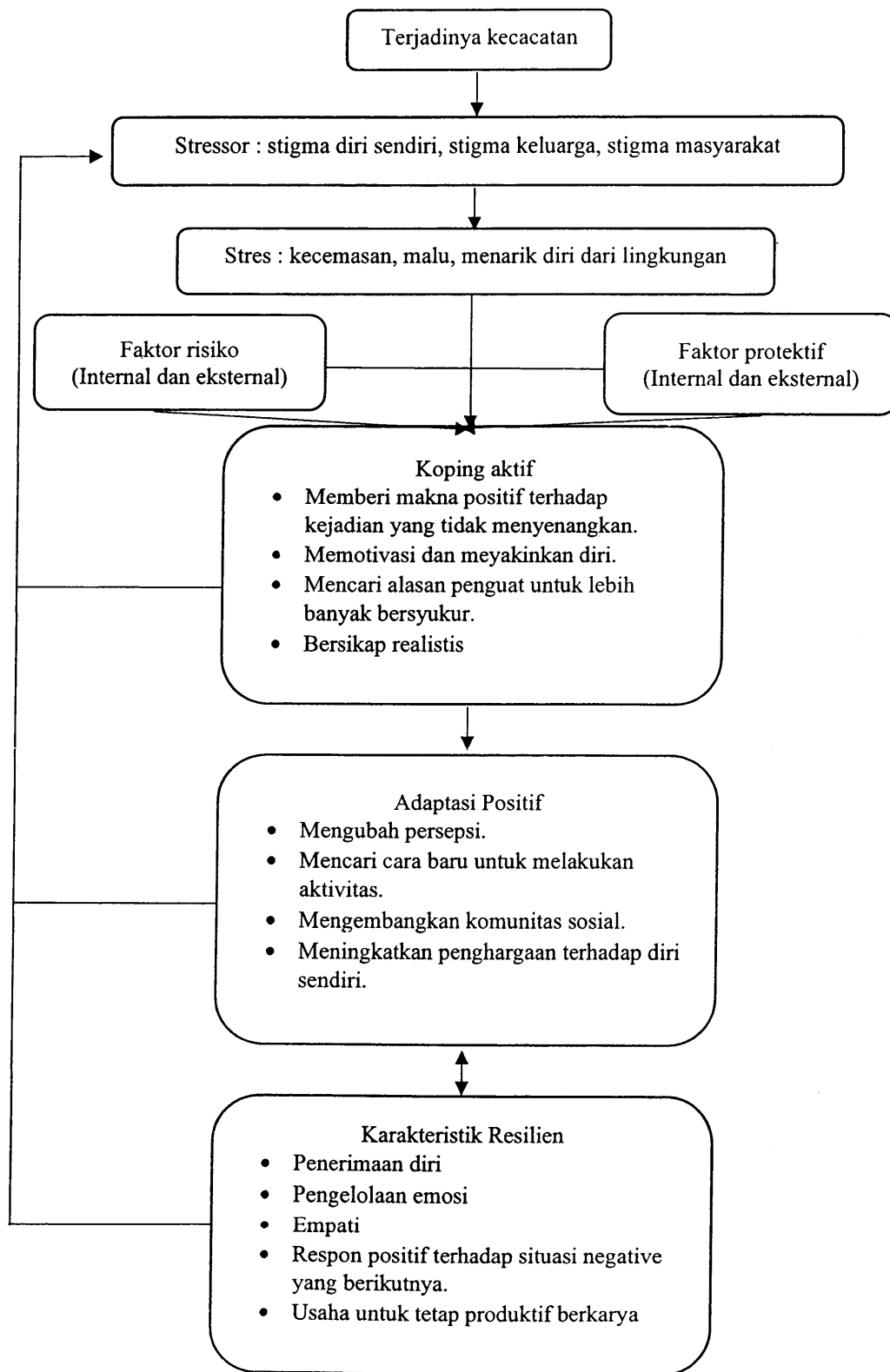
Permasalahan yang dihadapi bukan hanya oleh individu penderita kusta, tetapi juga dialami oleh keluarga pasien penderita kusta yaitu tekanan psikososial dan penurunan pendapatan finansial (Dako-Gyeke, 2018). Dari berbagai permasalahan yang dihadapi oleh individu dapat diatasi berdasarkan kemampuan diri (Sermrittirong, 2014) dengan koping dan konsep diri yang bagus (Zaki et al., 2020) sehingga menunjukkan koping yang adaptif (Rahmawati et al., 2015).

Proses yang dimulai dari adanya masalah atau stresor, respon terhadap stresor, mekanisme koping, adaptasi hingga penerimaan diri merupakan proses menjadi resilien. Resiliensi individu yang mengalami kecacatan dipengaruhi oleh banyak faktor, diantaranya adalah peningkatan harga diri (Rosado et al., 2018), kesetaraan hak (Delgado et al., 2018) (Randle & Hardy, 2017), dukungan psikologis (Cedeño et al., 2018), optimisme (Sivadasan & Narayanan, 2016), support sosial (Firmiana et al., 2018) serta perawatan (Kevin N. Alschuler, Anna L. Kratz, 2017) dari keluarga. Hal tersebut terbukti secara signifikan meningkatkan resiliensi individu dengan kecacatan (M. Yusuf et al., 2019) yang berimbas kepada kualitas hidup (Terrill et al., 2016) dan produktivitas individu (Sefotho, 2019) (Maxwell Peprah Opoku, Naomi Gyamfi, Eric Badu, 2018). Disamping Faktor tersebut, terdapat beberapa faktor yang menghambat keluarga untuk bisa memberikan support ialah

komunikasi tidak langsung dan lebih sering menggunakan media (Prasanti & Limilia, 2018).

Aspek yang diteliti pada penelitian ini memiliki beberapa perbedaan dari hasil telaah jurnal diatas. Penelitian ini berangkat dari paradigma positif yaitu resiliensi individu penderita kusta yang mengalami kecacatan, dimulai dari adanya stressor dari internal maupun eksternal sehingga menimbulkan stres, proses koping yang aktif, adaptasi yang positif sampai pada tahap terakhir yaitu karakteristik kepribadian individu yang resilien.

2.5 Kerangka Teori



Gambar 2.3 kerangka teori proses resiliensi individu pada kecacatan (Hendriani, 2013)

BAB 3

METODE PENELITIAN

3.1 Desain Penelitian

Desain penelitian adalah sesuatu yang sangat penting dalam penelitian, desain penelitian adalah rancangan penelitian. Desain penelitian ini ditetapkan dengan tujuan agar penelitian dapat dilakukan dengan efektif dan efisien (Putra, 2012). Rancangan penelitian pada dasarnya merupakan rencana dan prosedur penelitian yang meliputi dari asumsi-asumsi luas hingga metode-metode rinci dalam pengumpulan dan analisis data (Creswell, 2010).

Pada penelitian ini menggunakan desain penelitian kualitatif deskriptif dengan metode Fenomenologi. Penelitian kualitatif dilakukan apabila permasalahan ditemukan berawal dari adanya fakta unik di lapangan (A. Yusuf, Fitriyasaki, Tristiana, & Aditya, 2009). Metode fenomenologi merupakan salah satu metode penelitian yang menjelaskan secara detail dan mendalam suatu fenomena yang terjadi di masyarakat (Afriati, 2014). Fenomenologi adalah refleksi pengalaman hidup manusia yang terjadi dalam kondisi sadar (Manen, 2007). Fenomenologi adalah metode penelitian yang berharga. Kegunaan, kredibilitas, kepercayaan, dan auditabilitas data yang dikumpulkan harus dipertimbangkan untuk memastikan kekakuan dan mempertahankan orientasi terhadap fenomena yang sedang diselidiki (Johnston, Florin, Wallis, & Gray, 2016).

3.2 Teknik Sampling

Pengambilan sampel pada penelitian ini adalah *purposive sampling*. Dimana teknik tersebut merupakan pengambilan sampel didasarkan pada pertimbangan peneliti (Putra, 2012) atas kehendak peneliti sehingga sampel tersebut dapat mewakili populasi yang telah dikenal sebelumnya (Nursalam, 2017).

3.3 Subyek Penelitian

Subyek dalam penelitian ini adalah penderita kusta di komunitas yang mengalami kecacatan akibat dari penyakitnya. Penderita kusta harus memenuhi kriteria berikut :

1. Partisipan merupakan penderita kusta yang mengalami kecacatan karena penyakitnya.
2. Partisipan merupakan penderita kusta yang telah resilien.
3. Partisipan kooperatif selama proses pengambilan data penelitian.

3.4 Lokasi dan Waktu Penelitian

Lokasi penelitian ini adalah wilayah Puskesmas Batuputih di kabupaten Sumenep. Penelitian ini dilaksanakan sejak penyusunan proposal sampai dengan penyusunan laporan penelitian yaitu pada bulan September 2019 sampai dengan April 2020.

Tabel 3.1 Jadwal Penelitian Resiliensi Pasien Penderita Kusta dengan Kecacatan Akibat Penyakitnya di Wilayah Kerja Puskesmas Kabupaten Sumenep Tahun 2020.

No.	Kegiatan	Waktu Pelaksanaan										
		Ags	Sep	Okt	Nov	Des	Jan	Feb	Mar	Apr	Mei	Juni
1.	Penyusunan proposal dan seminar topik	■	■									
2.	Ujian seminar pra proposal			■								
3.	Ujian seminar proposal			■								
4.	Uji Etik Penelitian					■						
5.	Pengumpulan dan pengolahan data					■	■	■	■			
6.	Penyusunan tesis						■	■	■			
7.	Ujian seminar hasil										■	
8.	Ujian seminar tesis										■	■

3.5 Instrument Pengumpulan Data

Penelitian kualitatif menjelaskan bahwa yang menjadi instrument inti adalah peneliti itu sendiri (Sugiyono, 2016). Instrumen pendukung dalam penelitian ini adalah wawancara dan *field note*. Wawancara dilakukan dengan *face-to-face*, Wawancara yang dilakukan merupakan *in-dept interview*. Pertanyaan yang diajukan lebih bebas dari wawancara terstruktur dan bersifat lebih terbuka (*open-ended*) untuk memunculkan pandangan dan opini para partisipan (Creswell, 2010). Pada penelitian ini dokumentasi yang dibuat ketika proses wawancara berlangsung berupa rekaman wawancara.

3.6 Prosedur Pengumpulan Data

Pengumpulan data pada penelitian ini dilakukan dengan langkah-langkah sebagai berikut :

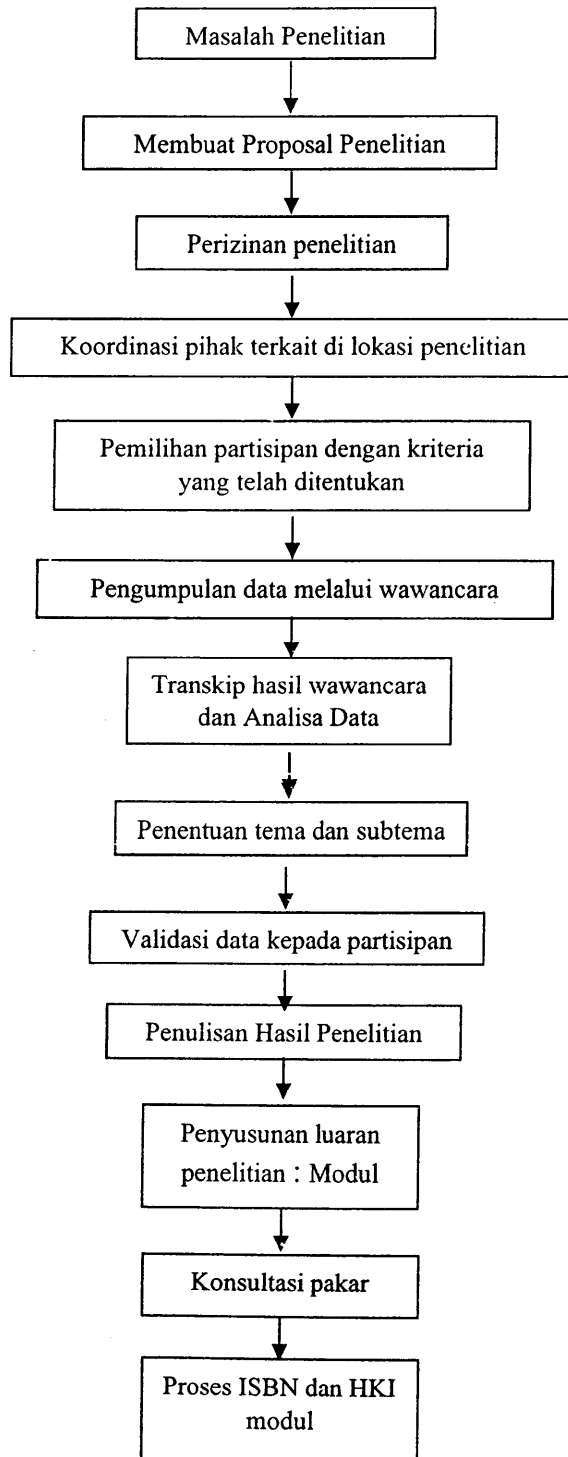
1. Peneliti mengajukan permohonan izin penelitian dari Magister Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga kepada Bakesbangpol Sumenep, yang kemudian akan mendapat surat tembusan kepada dinas kesehatan Sumenep untuk rekomendasi perizinan.

2. Peneliti meminta persetujuan dan kontrak waktu untuk wawancara. wawancara dilakukan dihari yang sama di damping oleh petugas dalam program kusta. wawancara dilakukan sebanyak dua kali. pertemuan kedua untuk menanyakan pertanyaan yang belum terjawab. Selama proses wawancara di rekam dengan persetujuan partisipan.
3. Peneliti mentranskripkan hasil wawancara.
4. Mengolah data yang didapat dari hasil wawancara hingga memunculkan tema-tema penelitian.
5. Melakukan *member checking* untuk validasi data dengan partisipan.
6. Penyusunan luaran penelitian : Modul

Setelah dilakukan studi kualitatif dengan pendekatan fenomenologi dan didapat tema penelitian, tahap selanjutnya ialah penyusunan draf luaran penelitian berupa modul. Draft luaran penelitian yang telah dibuat dikonsultasikan dengan pakar keilmuan sehingga terbentuk luaran penelitian yang efektif. Hasil dari konsultasi dengan pakar keilmuan dinarasikan, dianalisis dan disintesis sehingga terbentuk luaran penelitian untuk menjadi pribadi yang resilien bagi pasien penderita kusta dengan kecacatan.

Luaran penelitian yang dihasilkan berisi penjelasan tentang deskripsi pribadi yang resilien bagi pasien penderita kusta dengan kecacatan. Luaran penelitian ini bisa digunakan sebagai pedoman untuk Pendidikan kesehatan ataupun promosi kesehatan oleh tenaga kesehatan professional.

Berikut ini bagan prosedur kegiatan peneliti :



Gambar 3.1 Prosedur Kegiatan Penelitian

3.7 Verifikasi Data

1. Reliabilitas (*Dependability*)

- (1) Mengecek hasil transkrip untuk memastikan tidak adanya kesalahan yang dibuat selama proses transkrip.
- (2) Pastikan tidak ada definisi dan makna yang mengambang mengenai kode-kode selama proses *coding*. Hal ini dapat dilakukan dengan terus membandingkan data dengan kode-kode atau dengan menulis catatan tentang kode-kode dan definisi-definisinya.

2. Validitas Data

Data yang telah berhasil digali, dikumpulkan dan dicatat dalam kegiatan penelitian, harus diusahakan kemantapan dan kebenarannya. Oleh karena itu peneliti harus bisa memilih dan menentukan cara-cara yang tepat untuk mengembangkan validitas data yang diperolehnya. Dalam penelitian ini validitas diuji dengan cara (Creswell, 2010) :

- (1) *Member checking* dapat dilakukan dengan membawa kembali laporan akhir atau deskripsi-deskripsi atau tema-tema spesifik ke hadapan partisipan untuk mengecek apakah mereka merasa bahwa laporan / deskripsi / tema tersebut sudah akurat.
- (2) *Membuat deskripsi yang kaya dan padat (rich and thick description)* tentang hasil penelitian, dekripsi ini akan menggambarkan *setting* penelitian dan membahas salah satu elemen dari pengalaman-pengalaman partisipan.

- (3) Klarifikasi *bias* dicapai dengan cara melakukan refleksi diri terhadap kemungkinan munculnya *bias* dalam penelitian. Peneliti akan membuat narasi yang terbuka dan jujur yang akan dirasakan oleh pembaca.

3.8 Analisis Data

Analisa data merupakan proses berkelanjutan yang membutuhkan refleksi terus-menerus terhadap data, mengajukan pertanyaan-pertanyaan analitis, dan menulis catatan singkat sepanjang penelitian (Creswell, 2010). Langkah-langkah analisa data pada penelitian ini menggunakan Analisa data Colaizzi :

1. Mendeskripsikan fenomena yang diteliti. Peneliti mencoba memahami fenomena gambaran konsep penelitiannya dengan memperkaya informasi melalui studi literatur.
2. Mengumpulkan deskripsi fenomena melalui pendapat atau pernyataan partisipan. Dalam hal ini peneliti melakukan wawancara dan menuliskannya dalam bentuk naskah transkrip untuk dapat mendeskripsikan gambaran konsep penelitian.
3. Membaca seluruh deskripsi fenomena yang telah disampaikan oleh semua partisipan.
4. Membaca kembali transkrip hasil wawancara dan mengutip pernyataan-pernyataan yang bermakna dari semua partisipan. Setelah mampu memahami pengalaman partisipan, peneliti membaca kembali transkrip hasil wawancara, memilih pernyataan-pernyataan dalam naskah transkrip yang signifikan dan sesuai dengan tujuan khusus penelitian serta memilih

kata kunci dari pernyataan yang telah dipilih dengan cara memberikan garis penanda.

5. Menguraikan arti yang ada dalam pernyataan – pernyataan signifikan. Peneliti membaca kembali kata kunci yang telah diidentifikasi dan mencoba menemukan makna dari kata kunci untuk membentuk kategori.
6. Mengorganisir kumpulan yang terusmuskan ke dalam kelompok tema. Peneliti membaca seluruh kategori yang ada, membandingkan dan mencari persamaan diantara kategori tersebut, dan pada akhirnya mengelompokkan kategori yang serupa ke dalam subtema dan tema.

Tabel 3.2 Tabel Pengelompokan dan penentuan tema, subtema, kategori, dan kata kunci

No	Tema	Subtema	Kategori	Kata Kunci

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

3.9 Etika Penelitian

Penelitian ini telah mendapatkan persetujuan etik penelitian oleh Komite Etik Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga dengan nomor 1866-KEPK. Komponen kelayakan etik dalam penelitian ini antara lain:

1. Prinsip menghormati harkat martabat manusia (*respect for persons*).

Prinsip ini merupakan bentuk penghormatan terhadap harkat martabat manusia sebagai pribadi (*personal*) yang memiliki kebebasan berkehendak atau memilih dan sekaligus bertanggung jawab secara pribadi terhadap keputusannya sendiri. Secara mendasar prinsip ini bertujuan untuk menghormati otonomi, yang mempersyaratkan bahwa manusia yang mampu memahami pilihan pribadinya untuk mengambil keputusan mandiri (*self-determination*), dan melindungi manusia yang otonominya terganggu atau kurang, mempersyaratkan bahwa manusia yang berketergantungan (*dependent*) atau rentan (*vulnerable*) perlu diberikan perlindungan terhadap kerugian atau penyalahgunaan (*harm and abuse*) (Kementrian Kesehatan RI, 2017).

2. Prinsip berbuat baik (*beneficence*) dan tidak merugikan (*non-maleficence*)

Prinsip etik berbuat baik menyangkut kewajiban membantu orang lain dilakukan dengan mengupayakan manfaat maksimal dengan kerugian minimal. Subjek manusia diikutsertakan dalam penelitian kesehatan dimaksudkan membantu tercapainya tujuan penelitian kesehatan yang sesuai untuk diaplikasikan kepada manusia (Creswell, 2016).

Prinsip etik berbuat baik, mempersyaratkan bahwa (Kementrian Kesehatan RI, 2017) :

- (1) Risiko penelitian harus wajar (*reasonable*) dibanding manfaat yang diharapkan;
- (2) Desain penelitian harus memenuhi persyaratan ilmiah (*scientifically sound*);
- (3) Para peneliti mampu melaksanakan penelitian dan sekaligus mampu menjaga kesejahteraan subjek penelitian dan;
- (4) Prinsip *do no harm (non maleficent* - tidak merugikan) yang menentang segala tindakan dengan sengaja merugikan subjek penelitian.

Prinsip tidak merugikan adalah jika tidak dapat melakukan hal yang bermanfaat, maka sebaiknya jangan merugikan orang lain. Prinsip tidak merugikan bertujuan agar subjek penelitian tidak diperlakukan sebagai sarana dan memberikan perlindungan terhadap tindakan penyalahgunaan.

3. Prinsip keadilan (*justice*)

Prinsip etik keadilan mengacu pada kewajiban etik untuk memperlakukan setiap orang (sebagai pribadi otonom) sama dengan moral yang benar dan layak dalam memperoleh haknya (Creswell, 2016). Prinsip etik keadilan terutama menyangkut keadilan yang merata (*distributive justice*) yang mempersyaratkan pembagian seimbang (*equitable*), dalam hal beban dan manfaat yang diperoleh subjek dari

keikutsertaan dalam penelitian (Kementrian Kesehatan RI, 2017). Hal ini dilakukan dengan memperhatikan distribusi usia dan gender, status ekonomi, budaya dan pertimbangan etnik.

Perbedaan dalam distribusi beban dan manfaat hanya dapat dibenarkan jika didasarkan pada perbedaan yang relevan secara moral antara orang-orang yang diikutsertakan. Salah satu perbedaan perlakuan tersebut adalah kerentanan (*vulnerability*) (Kementrian Kesehatan RI, 2017). Kerentanan adalah ketidakmampuan untuk melindungi kepentingan diri sendiri dan kesulitan memberi persetujuan, kurangnya kemampuan menentukan pilihan untuk memperoleh pelayanan atau keperluan lain yang mahal, atau karena tergolong yang muda atau berkedudukan rendah pada hirarki kelompoknya. Untuk itu, diperlukan ketentuan khusus untuk melindungi hak dan kesejahteraan subjek yang rentan.

4. *Otonomy and freedom*

Peneliti menghormati harkat dan martabat manusia sebagai pribadi yang memiliki kebebasan berkehendak dan memilih serta bertanggung jawab secara pribadi terhadap keputusan sendiri. Otonomi responden sangat diprioritaskan selama proses pengumpulan data. Jika calon responden bersedia mengikuti penelitian dapat menandatangani informed consent dan tidak memaksa subyek.

5. *Veracity and fidelity*

Prinsip *veracity* berhubungan dengan kemampuan seseorang untuk mengatakan kebenaran. Peneliti akan memberikan informasi yang sebenar- benarnya tentang sehingga hubungan antara peneliti dan responden dapat terbina dengan baik dan penelitian dapat berjalan dengan baik sesuai tujuan peneliti. Selain itu, peneliti juga menjunjung tinggi komitmen yang telah disepakati bersama dengan responden terkait dengan waktu pelaksanaan, ruangan yang digunakan dan insentif untuk responden.

6. Tanpa nama

Prinsip kerahasiaan adalah informasi tentang subyek harus dijaga privasinya. Peneliti harus bisa menjaga kerahasiaan data yang diperoleh dari responden dan tidak menyampaikan kepada orang lain. Identitas responden dalam bentuk kode, sedangkan hasil pengukuran hanya peneliti dan kolektor data yang mengetahui. Selama proses pengolahan data, analisis dan publikasi identitas responden tidak diketahui oleh orang lain.

7. *Inducement*

Dalam penelitian harus dihindari adanya kecurigaan atas klaim adanya “eksploitatif”, dan pentingnya aspek moral pada klaim tersebut. Klaim berkaitan dengan aspek manfaat dan bahaya (*benefit and harm*), kerentanan (*vulnerability*), dan persetujuan (*consent*) (Kementrian Kesehatan RI, 2017). Peneliti memerlukan kejelian dan kepekaan untuk

mengupayakan terhadap penentuan bagaimana eksploitasi berkaitan dengan konsep-konsep etik yang lain, untuk menambah kerangka dan wawasan berpikir etis dalam melakukan telaah/penilaian penelitian.

Perekrutan subjek dengan sosial dan ekonomi yang kurang beruntung, lebih menguntungkan peneliti dan sponsor. Sponsor mengeluarkan biaya yang lebih rendah untuk menarik relawan, apalagi mereka dapat direkrut dari mulut ke mulut tanpa perlu iklan mahal. Subjek sebagai relawan sosial ekonomi rendah memerlukan pertimbangan penting dibanding relawan sosial ekonomi tinggi, sebab jika terjadi sesuatu yang tidak diharapkan, misalnya efek samping yang tidak diharapkan, maka sponsor dan peneliti akan berhadapan dengan ranah hukum, dan kemungkinan harus melakukan ganti rugi.

Keuntungan bagi subjek dengan sosial ekonomi rendah adalah menerima pembayaran yang relatif lebih baik bahkan sangat signifikan karena mereka berkesempatan berada di tempat yang aman dan terjamin. Di sisi lain sponsor berisiko mencemarkan reputasinya, karena sifat eksploitatif pengaturan, kualitas ilmiah dari uji coba yang dapat membahayakan jika peserta tergoda untuk berbohong atau menyembunyikan reaksi yang mungkin dapat merugikan. Penyembunyian informasi yang relevan juga dapat menempatkan peserta pada meningkatnya risiko bahaya.

Patut dihindari identifikasi fitur praktek sponsor yang tampaknya intuitif eksploitatif yaitu “eksploitasi mengambil keuntungan yang tidak

adil” atau “secara salah menggunakan”. Sponsor mengambil keuntungan dari subjek terhadap situasi dan kondisi yang kurang beruntung untuk mendapatkan partisipasi mereka. Faktanya tidak sedikit relawan menyetujui dan sepakat ikut serta sebagai subjek sehingga perlu mengeksplorasi pertanyaan: apakah terjadi tindakan transaksi persetujuan yang bersifat eksploitatif? Telaah mendalam perlu dilakukan apakah otonomi, rasa hormat berdasarkan paksaan atau persetujuan yang “tidak murni”, dan apakah eksploitasi dikategorikan “berbahaya atau bermanfaat” atau apakah justru “bisa saling menguntungkan atau saling merugikan” (Kementrian Kesehatan RI, 2017).

Secara etis bisa diterima dan diperkenankan untuk mengganti biaya apapun untuk individu yang berhubungan dengan keikutsertaan dalam penelitian, termasuk biaya transport, pengasuhan anak (*child care*), kehilangan penghasilan saat mengikuti penelitian dan mengganti waktu yang dipakai saat mengikuti penelitian. Penggantian sebaiknya tidak terlalu besar, atau pembebasan biaya medis atau hal lain yang sangat ekstensif, yang mendorong persetujuan ikut serta dari peserta menjadi berlawanan dengan pertimbangan/keinginan mereka atau mengganggu pengertian mereka terhadap penelitian tersebut.

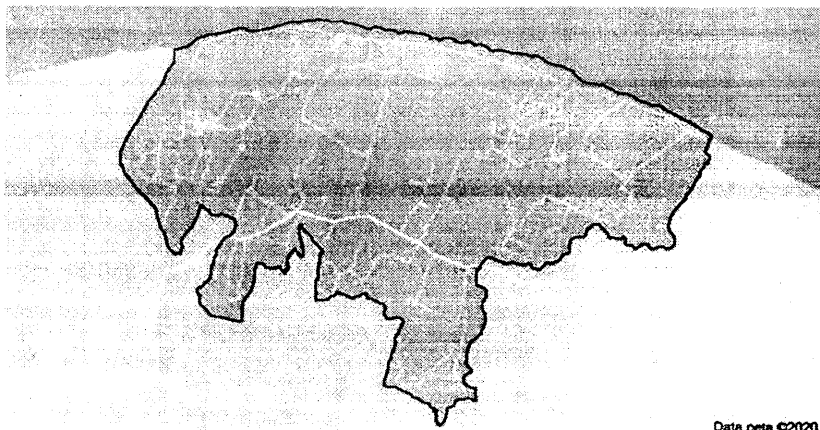
BAB 4

HASIL PENELITIAN

Bab ini memaparkan hasil penelitian yang telah dilakukan tentang resiliensi penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya di wilayah kerja Puskesmas Batuputih Kabupaten Sumenep Jawa Timur. Peneliti memaparkan hasil penelitian ini menjadi dua bagian yaitu: 1) Informasi umum tentang gambaran lokasi penelitian dan karakteristik partisipan; dan 2) deskripsi hasil penelitian berupa tema dan pengelompokan subtema yang muncul dari transkrip dan catatan lapangan yang didapatkan selama proses wawancara mendalam dari pengalaman partisipan.

4.1 Gambaran Lokasi Penelitian

Penelitian ini dilaksanakan di wilayah kerja Puskesmas Batuputih Kecamatan Batuputih Kabupaten Sumenep. Wilayah kerja Puskesmas Batuputih terdiri dari 14 Desa yaitu Aengmerah, Badur, Bantelan, Batuputih Daya, Batuputih Kenek, Batuputih Laok, Bulaan, Gedang Gedang, Juruan Daya, Juruan Laok, Larangan Barma, Larangan Kerta, Sergang, Tangedan dengan luas Wilayah 112,31 Km².



Gambar 4.1 Peta Wilayah Batuputih

Kecamatan Batuputih berbatasan langsung dengan Kecamatan Dasuk pada bagian barat, Kecamatan Manding pada bagian selatan dan Kecamatan Batang-batang pada bagian timur, sedangkan bagian utara Kecamatan Batuputih berbatasan langsung dengan Laut Jawa. Kecamatan Batuputih merupakan salah satu wilayah di Kabupaten Sumenep yang memiliki bahan galian mineral dan batuan, seperti Pospat, Batu Gamping, Calsit/Batu Bintang, Gypsum, dan Dolomit. Masyarakat di Kecamatan Batuputih berprofesi sebagai penambang batu, nelayan, pedagang, Guru, Wiraswasta dan sebagian besar sebagai petani.

4.2 Karakteristik Partisipan

Penelitian ini melibatkan penderita kusta dengan kecacatan yang berjumlah 11 (Sebelas) orang partisipan. Jumlah partisipan ini sesuai dengan saturasi data yang didapatkan dari hasil analisis jawab partisipan. Adapun tabel karakteristik partisipan sebagai berikut:

Table 4.1. Karakteristik Partisipan

Partisipan	Usia	Jenis Kelamin	Tingkat Kecacatan $\frac{1}{2}$	Lama Program Pengobatan (Bulan)	Jenis Pekerjaan	Tingkat Pendidikan	Suku	Agama
P1	59	L	2	12	Petani	SD	Madura	Islam
P2	48	L	2	12	Pedagang	SD	Madura	Islam
P3	27	L	1	12	Petani	SMA	Madura	Islam
P4	28	P	1	12	Wiraswasta	SMP	Madura	Islam
P5	50	P	2	12	Wiraswasta	SD	Madura	Islam
P6	46	P	2	6	Petani	SD	Madura	Islam
P7	36	P	2	6	Petani	SD	Madura	Islam
P8	32	P	1	6	Petani	SD	Madura	Islam
P9	34	P	1	6	Petani	SD	Madura	Islam
P10	48	P	1	12	Petani	SD	Madura	Islam
P11	28	L	1	12	Pedagang	SMA	Madura	Islam

Berdasarkan usia partisipan pada saat dilakukan wawancara menunjukkan mayoritas partisipan berada pada rentang usia 25-34 tahun yaitu 6 partisipan, dengan sebagian besar kecacatan tingkat 1 sebanyak 6 partisipan dan lama program pengobatan 6 bulan berjumlah 7 partisipan. Distribusi jenis kelamin dari partisipan didominasi oleh perempuan sebanyak 7 orang dengan mayoritas pekerjaan dari partisipan adalah petani sejumlah 7 orang. Tingkat Pendidikan partisipan mayoritas adalah lulusan SD/ sederajat yaitu 8 partisipan. Secara keseluruhan partisipan merupakan orang dengan suku Madura.

4.3 Gambaran Tema

Tema penelitian dirumuskan berdasarkan analisis jawaban partisipan terhadap pertanyaan wawancara selama proses pengambilan data berlangsung. Munculnya tema dimulai dari membaca berulang ulang seluruh narasi deskripsi partisipan, selanjutnya mengutip pernyataan pernyataan bermakna, menguraikan arti yang ada dalam pernyataan-pernyataan signifikan melalui kata kunci. Esensi dan makna dari kata kunci diorganisir dengan mengumpulkan pernyataan yang bermakna tersebut dalam kategori serupa dalam tema dan sub tema yang keseluruhannya tertuang pada tabel di bawah ini.

Table 4.2. Distribusi Tema

Tujuan	Tema	Subtema
Mendeskripsikan stresor penderita kusta yang mengalami kecacatan	Stigma terhadap diri sendiri	1. Jenis stigma 2. Penyebab stigma
Mendeskripsikan stress yang dialami penderita kusta dengan kecacatan	Masalah Psikososial	1. Kecemasan 2. Menarik diri 3. Gangguan konsep diri
Mendeskripsikan mekanisme koping penderita kusta yang mengalami kecacatan	Koping aktif	1. Memanfaatkan dukungan sosial 2. Spiritualitas 3. Teknik distraksi

Tujuan	Tema	Subtema
Mendeskripsikan adaptasi penderit kusta yang mengalami kecacatam	Adaptasi positif	1. Aktif bekerja 2. Interaksi sosial 3. Penghargai terhadap diri sendiri 4. Penyesuaian kondisi fisik
Mendeskripsikan Kemampuan individu yang resilien	Karakteristik individu resilien	1. Berfikir positif 2. Lebih produktif 3. Mampu menerima diri sendiri 4. <i>Helping others</i>

4.4 Interpretasi Hasil Penelitian

4.4.1 Tujuan : mendeskripsikan stresor penderit kusta yang mengalami kecacatan

1. Tema 1 : Stigma terhadap diri sendiri

Stigma terhadap diri sendiri dijelaskan oleh partisipan sebagai pandangan individu terhadap diri sendiri dan penilaiannya, serta persepsi individu dengan kondisi tubuh dan kesehatannya saat ini. Pandangan, penilaian dan persepsi tersebut dipengaruhi oleh perubahan status kesehatan dan perubahan bentuk fisik berupa kecacatan karena penyakit kusta. Stigma terhadap diri sendiri dinilai sebagai sumber stres pada penderit kusta. Stresor diceritakan oleh partisipan sebagai sumber rasa khawatir dan takut dalam beraktivitas sehari-hari dengan perubahan kondisi kesehatan serta keterbatasan fisik akibat kecacatan karena penyakit kusta. Kecacatan fisik karena penyakit kusta tidak dapat dihindari bagi sebagian penderit, hal tersebut disebabkan keterlambatan dalam penegakan diagnosis dan pengobatan, kurangnya pengetahuan serta tempat pelayanan kesehatan yang jauh dengan keterbatasan kendaraan umum ke daerah perbukitan. Kecacatan yang disebabkan oleh penyakit kusta terjadi dalam kurun waktu singkat dan tidak terduga

sehingga membuat para penderita mengalami krisis kepercayaan diri. Tema tersebut diidentifikasi berdasarkan subtema 1) jenis stigma ; 2) penyebab stigma.

1) Jenis stigma

Jenis stigma dijelaskan oleh partisipan sebagai bentuk perlakuan yang menunjukkan kegagalan dalam menerima perubahan status kesehatan dan perubahan bentuk fisik setelah terdiagnosis kusta. Pada subtema ini terdapat dua kategori yang teridentifikasi, antara lain : labeling dan diskriminasi

a. Labeling

Labeling yang dilakukan terhadap diri sendiri oleh penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya seringkali ditunjukkan dengan perasaan tidak nyaman saat bersama orang lain karena kondisi kesehatan yang tidak sama setelah terdiagnosis kusta. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“saya merasa tidak nyaman sekalipun sikap mereka tidak berubah” (P2)

“saya merasa tidak sama dengan teman saya “ (P3)(P11)

Dari hasil pernyataan di atas dapat disimpulkan bahwa partisipan mengalami masalah psikologis saat terdiagnosis penyakit kusta dan mengalami kecacatan fisik yang disertai dengan penurunan fungsi anggota tubuh.

b. Diskriminasi

Diskriminasi merupakan salah satu bagian dari stigma terhadap diri sendiri seperti perasaan dirinya berbeda dengan orang lain dan merepotkan orang lain saat sakit. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“Saya sering kali tidak suka saat ada yang menjenguk saya, saya merasa agak berbeda saat bersama orang lain” (P4)(P10)

“ saya merasa sangat merepotkan suami dan keluarga. “ (P8)

Dari hasil pernyataan di atas dapat disimpulkan bahwa partisipan menunjukkan mindset negatif sehingga mempengaruhi cara pikir dalam menilai diri sendiri setelah terdiagnosis kusta dan mengalami kecacatan.

2) Penyebab stigma

Penyebab stigma yang dialami penderita kusta ialah kecacatan. Kecacatan dijelaskan oleh partisipan sebagai kerusakan bentuk fisik dan penurunan fungsi bagian tubuh yang disebabkan oleh penyakit kusta. Partisipan mengalami hambatan dalam pergerakan karena perubahan bentuk anatomis tubuh sehingga tidak maksimal dalam melaksanakan setiap aktivitas. Pada subtema ini terdapat dua kategori yang diidentifikasi, yaitu perubahan bentuk fisik dan penurunan fungsi.

a. Perubahan bentuk fisik

Perubahan bentuk fisik yang seringkali terjadi pada penderita kusta digambarkan sebagai kecacatan fisik dan abnormalitas dari

bentuk fisik. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“ saya terlambat untuk berobat, sehingga tangan kaki saya cacat” (P1)

“ semenjak sakit kusta jari-jari tangan saya kaku.” (P5) (P6)(P7)

“ setelah jari tangan saya bengkok.” (P9)

Dari hasil pernyataan di atas dapat disimpulkan bahwa partisipan mengalami kecacatan setelah terdiagnosis kusta berupa perubahan bentuk fisik sehingga terjadi penurunan dalam beraktivitas sehari-hari.

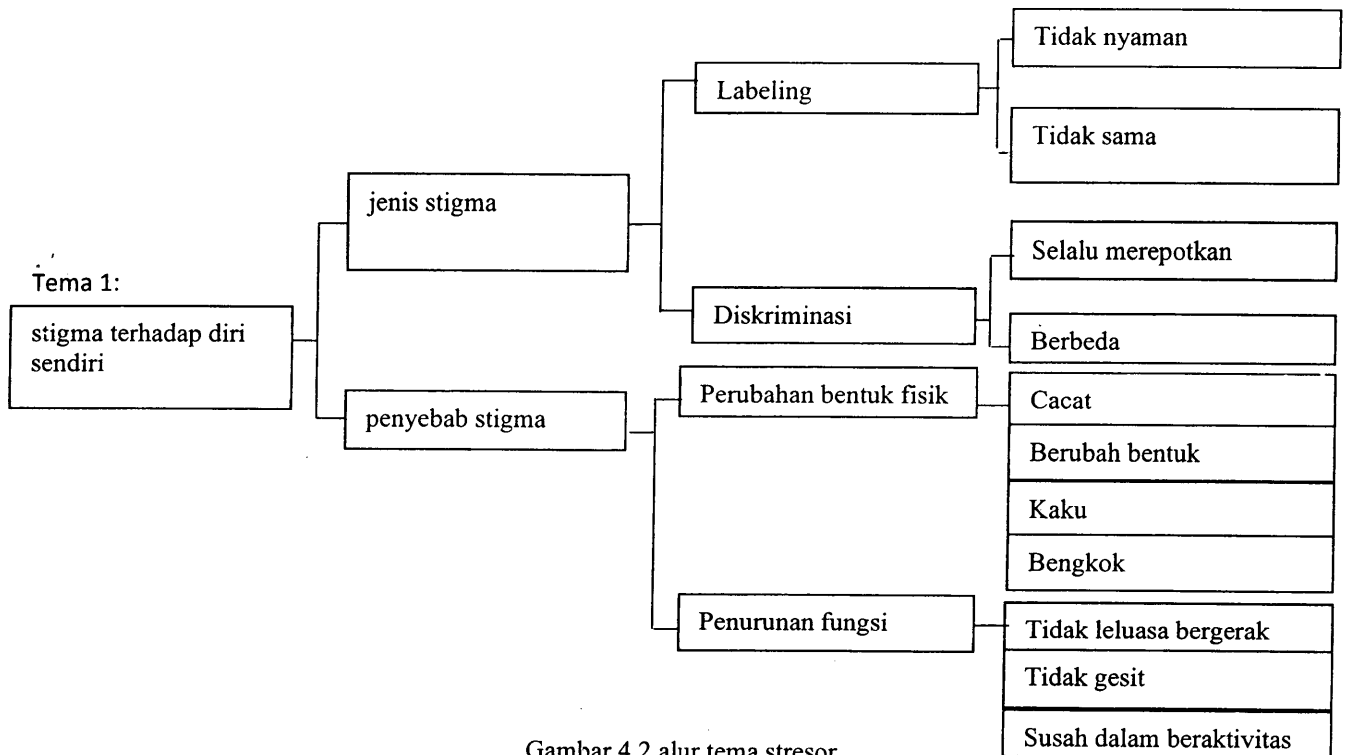
b. Penurunan fungsi

Penurunan fungsi tubuh setelah kecacatan yang dialami partisipan seringkali terjadi pada penderita kusta. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“ sehingga susah dalam beraktivitas” (P1)(P5)(P6)(P9)

“tidak bisa bergerak dengan leluasa. Itu sangat berpengaruh pada aktivitas saya” (P7)

Dari hasil pernyataan di atas dapat disimpulkan bahwa partisipan mengalami kesulitan dalam menjalani aktivitas sehari-hari akibat penurunan fungsi yang disebabkan oleh kecacatan fisik penderita kusta.



4.4.2 Tujuan : mendeskripsikan stress yang dialami penderita kusta dengan kecacatan

1. Tema 2 : Masalah Psikososial

Respon terhadap stresor dijelaskan partisipan sebagai cara mengungkapkan keresahan dalam bentuk sikap dan perilaku yang disebabkan dari perubahan kondisi kesehatan berupa kecacatan fisik dan penurunan fungsi tubuh. Cara partisipan dalam mengekspresikan ketidaknyamanannya dengan berbagai bentuk sikap dan perilaku, serta tersirat dalam bahasa tubuh partisipan dalam berinteraksi dengan keluarga maupun peneliti menstimulasi munculnya masalah psikososial. Tema tersebut diidentifikasi berdasarkan subtema 1) kecemasan; 2) menarik diri; 3) Gangguan konsep diri.

1) Kecemasan

Kecemasan dijelaskan partisipan sebagai bentuk ketidaknyamanan dari suatu kondisi yang tidak diharapkan. Partisipan menggambarkan kecemasan berupa perasaan tidak tenang, khawatir bahkan takut yang ditimbulkan oleh perubahan status kesehatan, hingga mengalami kecacatan fisik. Pada subtema ini terdapat dua kategori yang diidentifikasi, yaitu 1) gejala kecemasan; 2) intensitas kecemasan.

a. Gejala Kecemasan

Gejala kecemasan sering timbul pada awal mengalami kecacatan akibat menderita penyakit kusta sebagai bentuk respon terhadap stresor. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“ saya dan keluarga khawatir ” (P2)

“saya selalu merasa takut “ (P4)(P6)

“ saya kefikiran” (P8)

Dari hasil pernyataan di atas dapat disimpulkan bahwa partisipan mengalami kecemasan karena kurangnya pengetahuan tentang penyakit kusta dan kesembuhan penyakitnya setelah program terapi yang dijalani.

b. Intensitas Kecemasan

Intensitas kecemasan yang dialami oleh penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya sering kali terjadi dalam periode

tertentu setelah terdignosis kusta. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“ saya sering ” (P2)(P6)(P8)

“saya selalu “ (P4)

Dari hasil pernyataan di atas dapat disimpulkan bahwa partisipan mengalami kecemasan setelah tahu terjangkit penyakit kusta, namun kecemasan tersebut menghilang seiring waktu setelah menjalani pengobatan yang teratur.

2) Menarik diri

Menarik diri digambarkan oleh partisipan sebagai perasaan enggan untuk berinteraksi dengan orang lain yang diaplikasikan dengan memilih berdiam diri di rumah dan menghindari kegiatan serta rutinitas yang melibatkan banyak orang. Perasaan tidak nyaman yang disertai dengan ketidaksukaan menatap dan berhadapan langsung dengan orang lain. Pada subtema ini terdapat satu kategori yang diidentifikasi yaitu : 1) hambatan interaksi sosial.

a. Hambatan interaksi sosial

Hambatan interaksi sosial dialami penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya karena enggan untuk berinteraksi bersama orang lain di lingkungan sekitar rumah, Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“saya juga jarang keluar rumah, saya merasa tidak siap bertemu orang lain” (P3)(P11)

“ saya tidak ingin ditemui orang lain saat sakit” (P4)

“ saya lebih memilih berdiam diri di rumah” (P9)

Dari hasil pernyataan di atas dapat disimpulkan bahwa partisipan jarang berinteraksi, membatasi interaksi dan menghindari interaksi dengan orang lain semenjak terdiagnosis penyakit kusta serta mengalami kecacatan akibat penyakitnya.

3) Gangguan konsep diri

Partisipan menggambarkan konsep diri sebagai persepsi dalam melihat diri sendiri, bentuk tubuh dan penerimaan terhadap perubahan kondisi tubuh akibat penyakit kusta. Kesulitan yang dialami partisipan dalam melihat bentuk tubuhnya setelah mengalami kecacatan adalah perasaan menolak dan berharap bisa disembuhkan seperti sediakala. Pada subtema ini terdapat dua kategori yang ditemukan, yaitu : 1) citra tubuh; 2) harga diri.

a. Citra tubuh

Perubahan bentuk fisik akibat penyakit kusta yang dialami partisipan dianggap sebagai kekurangan yang memicu penolakan terhadap kondisi kesehatan saat ini. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“karena tubuh saya” (P5)

“tubuh saya penuh penyakit” (P7)

“ sebab kulit tubuh saya menghitam “ (P10)

Dari hasil pernyataan di atas dapat disimpulkan bahwa partisipan tidak percaya diri serta merasa malu dengan kondisi tubuhnya

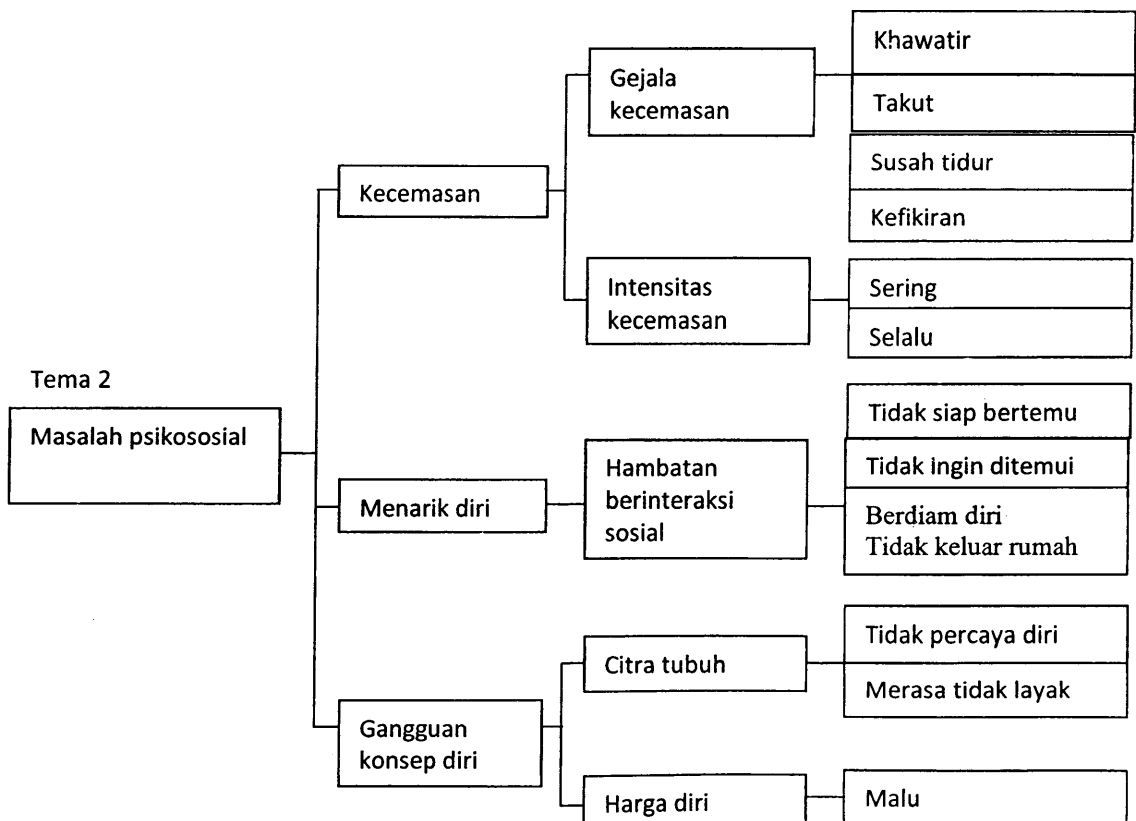
saat ini karena perubahan kondisi tubuh dan kulit setelah terdiagnosis penyakit kusta.

b. Harga diri

Penilaian negative terhadap diri sendiri yang dilakukan oleh partisipan muncul setelah melihat kondisi kesehatannya yang mengalami kemunduran karena menderita kusta. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“ saya merasa malu untuk bertemu orang baru dan tetangga karena tubuh saya” (P5)(P7)(P10)

Dari hasil pernyataan di atas dapat disimpulkan bahwa partisipan mengalami penurunan dalam menilai diri sendiri semenjak terjangkit kusta serta kesulitan menilai diri sendiri secara positif dengan kondisi kesehatan saat ini.



Gambar 4.3 Alur tema respon terhadap stresor

4.4.3 Tujuan : mengidentifikasi mekanisme koping pada penderita kusta yang mengalami kecacatan.

1. Tema 3 : Koping aktif

Partisipan menceritakan cara yang dilakukan untuk mengatasi keresahan dan ketidaknyamanan akibat perubahan status kesehatan dengan berbagai faktor yang mempengaruhi. Support system yang tepat sebagai motivator juga berperan penting dalam mengubah persepsi negative partisipan menjadi persepsi positif. Tema tersebut diidentifikasi berdasarkan tiga subtema, yaitu: 1) memanfaatkan dukungan sosial; 2) kegiatan spiritual; 3) tehnik distraksi.

1) Memanfaatkan dukungan sosial

Dukungan sosial merupakan salah satu faktor penentu kepatuhan dalam pengobatan. Partisipan menguraikan makna dari dukungan sosial sebagai support system yang paling dominan menentukan proses bangkit kembali dari keterpurukan selama menderita penyakit kusta. Pada subtema ini terdapat dua kategori yang ditemukan yaitu :

1) sumber dukungan; 2) jenis dukungan.

a. Sumber dukungan

Sumber dukungan berperan penting dalam membantu partisipan mengatasi respon negative terhadap stresor yang timbul setelah terdiagnosis penyakit kusta. Dukungan bisa datang dari berbagai bersumber. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

*“ keluarga Bapak petugas juga selalu mengunjungi
Tetangga tidak pernah sekalipun menjauhi saya.”
(P1)(P2)(P3)(P4)(P5)(P6)(P7)(P8)(P9)(P10)(P11)*

Dari hasil pernyataan di atas dapat disimpulkan bahwa partisipan mendapatkan dukungan dari keluarga sebagai orang terdekat, tetangga sebagai orang dari lingkungan terdekat serta petugas kesehatan yang bertugas di poli kusta dan sering berinteraksi selama penderita kusta mengikuti program pengobatan.

b. Jenis dukungan

Jenis dukungan yang diberikan keluarga, tetangga dan petugas kesehatan kepada penderita kusta berupa tindakan seperti pendampingan selama proses pengobatan, perawatan selama sakit, kepedulian tentang kabar dan kondisi kesehatan saat ini. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“keluarga mendukung” (P1)(P3)(P7)(P9)(P11)

“ keluarga menemani saya berobat, menjaga saya saat sakit dan mengingatkan untuk rutin minum obat” (P2)(P5)(P6)(P8)(P10)

Dari hasil pernyataan di atas dapat disimpulkan bahwa partisipan selalu ditemani, diingatkan, dijaga, dirawat oleh keluarga, tetangga dan juga petugas kesehatan sebagai sumber dukungan bagi penderita kusta dalam mengatasi respon negative terhadap stresor.

2) Spiritualitas

kegiatan spiritual dijelaskan partisipan sebagai bentuk penyerahan diri terhadap ketentuan dan takdir dari Tuhan. Salah

*“ keluarga Bapak petugas juga selalu mengunjungi
Tetangga tidak pernah sekalipun menjauhi saya.”
(P1)(P2)(P3)(P4)(P5)(P6)(P7)(P8)(P9)(P10)(P11)*

Dari hasil pernyataan di atas dapat disimpulkan bahwa partisipan mendapatkan dukungan dari keluarga sebagai orang terdekat, tetangga sebagai orang dari lingkungan terdekat serta petugas kesehatan yang bertugas di poli kusta dan sering berinteraksi selama penderita kusta mengikuti program pengobatan.

b. Jenis dukungan

Jenis dukungan yang diberikan keluarga, tetangga dan petugas kesehatan kepada penderita kusta berupa tindakan seperti pendampingan selama proses pengobatan, perawatan selama sakit, kepedulian tentang kabar dan kondisi kesehatan saat ini. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“keluarga mendukung” (P1)(P3)(P7)(P9)(P11)

“ keluarga menemani saya berobat, menjaga saya saat sakit dan mengingatkan untuk rutin minum obat” (P2)(P5)(P6)(P8)(P10)

Dari hasil pernyataan di atas dapat disimpulkan bahwa partisipan selalu ditemani, diingatkan, dijaga, dirawat oleh keluarga, tetangga dan juga petugas kesehatan sebagai sumber dukungan bagi penderita kusta dalam mengatasi respon negative terhadap stresor.

2) Spiritualitas

kegiatan spiritual dijelaskan partisipan sebagai bentuk penyerahan diri terhadap ketentuan dan takdir dari Tuhan. Salah

satu upaya untuk mencapai derajat kesehatan yang lebih dilakukan setiap makhluk hidup dengan berserah kepada Tuhan melalui ibadah rutin dan lapang dada. Pada subtema ini terdapat tiga kategori yang ditemukan yaitu : 1) berdoa; 2) ikhlas; 3) kegiatan keagamaan.

a. Berdoa

Berdoa merupakan ritual keagamaan yang selalu dilakukan sebagai upaya untuk meminta dan memohon sesuatu. Partisipan menggambarkan berdoa sebagai saran untuk berkomunikasi dengan Tuhan dalam usaha mendapatkan kesembuhan dari penyakit yang diderita. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“ saya selalu memohon kepada tuhan, semoga lekas diangkat penyakit saya.” (P1)(P4)

“ setiap selesai sholat saya selalu meminta semoga lekas sembuh.” (P3)(P6)

Dari hasil pernyataan di atas dapat disimpulkan bahwa partisipan menjadikan doa sebagai media komunikasi hamba dengan Tuhannya dalam meminta kesembuhan dari penyakit kusta dengan harapan akan dikabulkan.

b. Ikhlas

Ikhlas digambarkan partisipan sebagai perasaan tenang dan menerima dengan lapang dada segala bentuk ketidaknyamanan dalam menjalani kehidupan akibat kecacatan setelah menderita

penyakit kusta. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“ saya akan menerima tanpa rasa marah. ” (P1)

“ saya pasrah dengan kondisi saya. ” (P5)(P7)

“ saya percaya bagaimanapun kondisi saya, saya akan sembuh. ” (P8)

“saya yakin saya akan sembuh. ” (P11)

Dari hasil pernyataan di atas dapat disimpulkan bahwa partisipan memiliki keyakinan positif terhadap Tuhan sehingga mampu menerima semua kondisi yang tidak diinginkan dalam perubahan status kesehatan.

c. Kegiatan keagamaan

Kegiatan keagamaan dijadikan sebagai metode untuk meningkatkan nilai ibadah dan menghimpun dukungan dengan kebersamaan spiritual. Kegiatan yang dilakukan berupa sholat berjamaah, pengajian dan pembacaan sholawat bersama atau biasa disebut *dibaan*. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“ saya sering sholat jamaah di masjid. ” (P2)(P4)(P10)

“dibaan ke musimatan NU. Kan ada pengajiannya juga. ” (P4)(P9)

Dari hasil pernyataan di atas dapat disimpulkan bahwa partisipan seringkali mengikuti kegiatan bersama orang lain

dilingkungannya untuk membentuk spiritualitas dan interaksi sosial yang bagus tanpa memandang perbedaan status kesehatan.

3) Teknik distraksi

Teknik distraksi digambarkan partisipan sebagai bentuk pengalihan fokus pikiran negatif dengan kegiatan bermanfaat yang dapat mendatangkan ketenangan. Pengalihan fokus pikiran dimanfaatkan partisipan untuk mengatasi respon negatif akibat perubahan kondisi kesehatan. Pada subtema ini terdapat satu kategori yang ditemukan yaitu : 1) bercocok tanam.

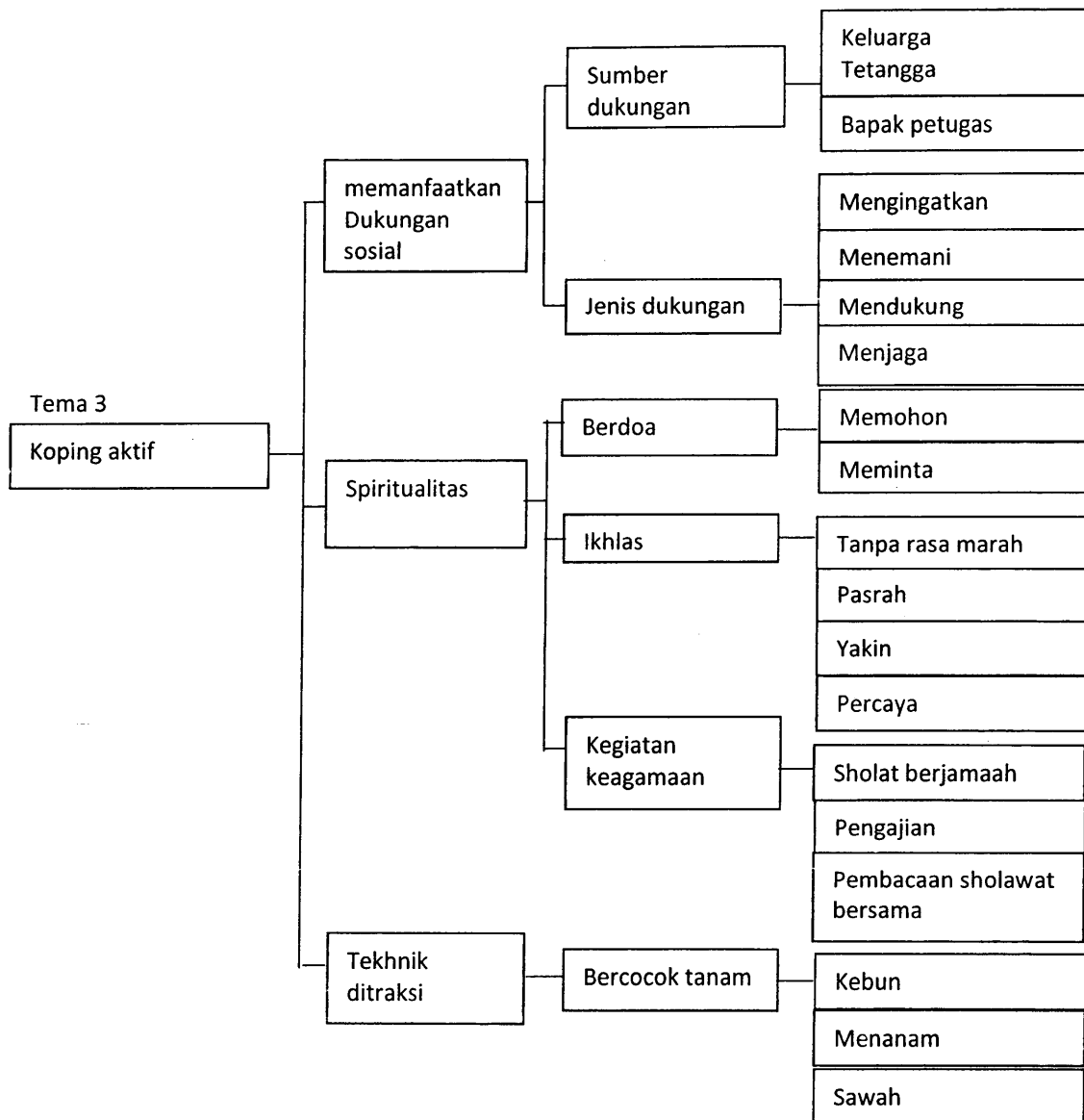
a. Bercocok tanam

Bercocok tanam seringkali dilakukan partisipan saat merasa jenuh, bosan dan memiliki beban pikiran karena perubahan kondisi kesehatan saat ini. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

saya ke kebun belakang rumah, bersih-bersih daun kering dari pohon pisang, kadang menanam.” (P2)(P6)(P10)

“ sekarang saya bantu bapak di sawah.” (P3)(P7)(P9)

Dari hasil pernyataan di atas dapat disimpulkan bahwa partisipan seringkali mengatasi munculnya perasaan negatif akibat perubahan status kesehatan dengan melakukan kegiatan bercocok tanam di kebun ataupun sawah.



Gambar 4.4 Alur tema koping aktif

4.4.4 Tujuan : mendeskripsikan adaptasi penderita kusta yang mengalami kecacatan.

1. Tema 4 : Adaptasi positif

Adaptasi positif digambarkan partisipan sebagai penyesuaian diri dengan respon yang baik terhadap perubahan kondisi saat ini. Kondisi fisik yang berbeda tidak menjadi hambatan dalam setiap

beraktivitas, baik dalam kondisi bekerja ataupun berinteraksi dengan masyarakat. Partisipan menjelaskan bahwa membiasakan diri sering dilakukan agar mampu membuang semua perasaan yang mengacu pada ketidaknyamanan dan keputusasaan. Tema tersebut diidentifikasi berdasarkan empat subtema, yaitu : 1) aktif bekerja; 2) interaksi sosial; 3) penghargaan terhadap diri sendiri; 4) penyesuaian kondisi fisik.

1) Aktif bekerja

Aktif dalam sebuah pekerjaan menurut partisipan dapat diartikan sebagai konsisten dalam kurun waktu yang lama, dengan kemampuan bekerja secara efektif. Subtema tersebut teridentifikasi dengan empat kategori, yaitu : 1) jenis pekerjaan; 2) rentang waktu dalam bekerja; 3) ketepatan dalam bekerja; 4) keselamatan dalam.

a. Jenis pekerjaan

Jenis pekerjaan yang dimiliki oleh para partisipan yang menderita penyakit kusta menuntut kondisi fisik yang kuat dalam pengerjaannya. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

"Saya sanggup menggembala sapi." (P1)(P7)

"setiap hari saya jualan." (P2)(P5)

"jadi buruh harian." (P4)

"biasanya saya ke kebun. Bertani." (P3)(P6)(P8)

“ pagi saya bekerja di sekolah, mengajar Kalau lagi musim tani, ya Bertani, membajak sawah.” (P11)

Dari hasil pernyataan di atas dapat disimpulkan bahwa partisipan terbiasa mengerjakan pekerjaan yang membutuhkan fisik kuat sebagai komponen utama. Keterbatasan gerak yang dialami penderita kusta tidak mempengaruhi kinerja terhadap pekerjaan yang dimiliki.

b. Rentang waktu dalam bekerja

Rentang waktu yang dipakai partisipan memiliki durasi yang sama dari sebelum sakit. Hal tersebut diungkapkan partisipan sebagai bentuk upaya melanjutkan hidup dalam segala ketidaknyamanan dan keterbatasan fisik yg diderita. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“ dari habis subuh saya sudah ke sawah, menyabit rumput sampai jam 9. Sorenya ke sawah lagi menyabit rumput” (P1)(P7)

“ seharian jadi buruh harian” (P4)(P5)(P11)

Dari pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa partisipan menghabiskan banyak waktu dalam kesehariannya dengan mengerjakan banyak pekerjaan.

c. Ketepatan dalam bekerja

Dalam setiap pekerjaan hasil yang bagus selalu diharapkan oleh para partisipan. Para partisipan mengungkapkan bahwa ketidaknyamanan yang diderita tidak memiliki dampak dalam

setiap kegiatan yang dilakukan. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“hasilnya bagus terus setiap panen.” (P3)

“ Alhamdulillah setiap hari ada yang manggil kerja” (P4)

Dari pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa partisipan mampu mempertahankan kinerjanya dengan baik dalam segala keterbatasan bentuk dan fungsi fisik.

d. Keselamatan dalam bekerja

Jenis pekerjaan yang beragam serta membutuhkan fisik yang kuat dapat dilakukan dengan tepat untuk menjaga keselamatan saat bekerja dengan segala keterbatasan fisik yang disebabkan oleh perubahan bentuk fisik dan penurunan fungsi fisik akibat kecacatan yang dialami penderita kusta. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“Setiap hari saya pulang dalam keadaan sehat kerumah” (P2)

“alhamdulillah saya dijaga oleh tuhan“ (P7)

“aman selama bekerja” (P11)

Dari pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa keterbatasan fisik tidak berpengaruh terhadap pekerjaan yang dimiliki oleh partisipan yang menderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya.

2) Interaksi sosial

Interaksi sosial diartikan partisipan sebagai proses berkomunikasi dengan orang lain dalam membina hubungan bermasyarakat baik lingkup kecil maupun lingkup besar. Terdapat dua kategori yang diidentifikasi dalam subtema tersebut, yaitu : 1) kontak sosial; 2) komunikasi.

a. Kontak sosial

Kontak sosial yang dilakukan partisipan dengan orang lain di lingkungannya mencerminkan tidak adanya stigma negative dari masyarakat secara luas terhadap penderita kusta di komunitas. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“berkumpul sama keluarga dan tetangga.” (P2)(P4)(P7)(P9)

“bertemu tetangga, seperti saat beli sayur keliling di depan rumah.” (P8)

“ saya sering mengunjungi cucu saya di sekolah.” (P10)

Dari pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa partisipan tidak memiliki kesulitan maupun hambatan dalam berinteraksi dengan orang lain disekitarnya.

b. Komunikasi

Komunikasi merupakan komponen penting dalam membina hubungan sosial dengan orang lain. Partisipan menjadikan komunikasi sebagai sarana dalam mengekspresikan diri dan menunjukkan bentuk kepedulian. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“ngobrol sama tetangga, Ibu-ibu Warung” (P2)(P4)(P10)

*“ saya dan keluarga besar ataupun tetangga sering bercerita.”
(P7)(P8)(P9)*

Dari pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa partisipan membangun interaksi yang baik dengan orang lain disekitar lingkungannya tanpa memandang perbedaan kondisi fisikdan status kesehatan.

3) Penghargaan terhadap diri sendiri

Penghargaan terhadap diri sendiri dijelaskan partisipan sebagai perasaan lebih berarti dengan segala aspek yang menunjukkan kemampuan dalam kondisi keterbatasan fisik secara anatomis maupun penurunan fungsi fisik karena penyakit kusta. Pada subtema tersebut ditemukan dua kategori yaitu : 1) keberartian; 2) kemampuan.

a. Keberartian

Keberartian merupakan pandangan partisipan dalam melihat posisi dirinya dihadapan orang lan. Partisipan menggambarkan dirinya sebagai seseorang yang mampu menjalankan aktivitas harian dengan perasaan nyama dan tenang. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“saya merasa lebih baik, saya nyaman saat berktivitas. lebih leluasa. . . .lebih tenang”(P1)(P2)(P6)(P10)(P11)

Dari pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa partisipan dapat beraktivitas dengan lancer setelah menempatkan diri sesuai peran dan posisinya dalam keluarga dan masyarakat.

b. Kemampuan

Tindakan yang ditunjukkan partisipan dalam melaksanakan aktivitas harian dan pekerjaan menggambarkan bahwa keterbatasan fisik tidak mempengaruhi kemampuan. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“Saya sanggup menggembala sapi” (P1)

“ saya dapat menghasilkan uang, selain dari suami semenjak aktif bekerja di sawah.” (P4)(P7)

“ setiap hari saya sanggup mengolah air enau untuk dijadikan gula aren.” (P5)

“ saya bisa kerja seharian, istirahat saat malam saja,” (P11)

Dari pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa partisipan mampu mengerjakan segala aktivitas sehari-hari dan pekerjaan berat dalam keterbatasan fisik.

4) Penyesuaian kondisi fisik

Penyesuaian individu terhadap kondisi fisik yang mengalami kecacatan akibat penyakit kusta dijelaskan individu seperti bentuk penerimaan diri secara emosional atau respon dan kestabilan emosi dalam menanggapi segala kesulitan dan keterbatasan dalam gerak maupun aktivitas lain serta

diaplikasikan dengan memposisikan diri sebagai individu yang sama dengan orang lain.

a. Kematangan emosional

Kematangan emosional digambarkan sebagai kemampuan partisipan menunjukkan emosi positif dalam menghadapi perubahan kondisi fisik setelah terdiagnosis penyakit kusta. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“ kalau tidak sabar kan pas berdosa, berdosa sama tuhan. ” (P1)

“ kalau sekarang allhamdulillah sudah tidak kefikiran lagi. ” (P5)

“ sekarang sudah lebih menerima, sudah tidak seperti dulu lagi. ” (P8)

“ karena menderita penyakit ini, tapi sekarang sudah lebih tenang. ” (P9)

“ saya tidak takut, setiap penyakit dari tuhan. ” (P11)

Dari pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa kematangan emosi dapat mengubah pandangan partisipan dalam menyikapi perubahan kondisi fisik yang dialami sebagai penderita kusta.

b. Kematangan sosial

Kematangan sosial digambarkan partisipan sebagai eratnya hubungan dengan orang lain disekitar lingkungannya tanpa mempersoalkan perubahan kondisi fisik dan status kesehatan. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“ para tetangga tidak menjauhi saya. ” (P1)(P4)(P7)

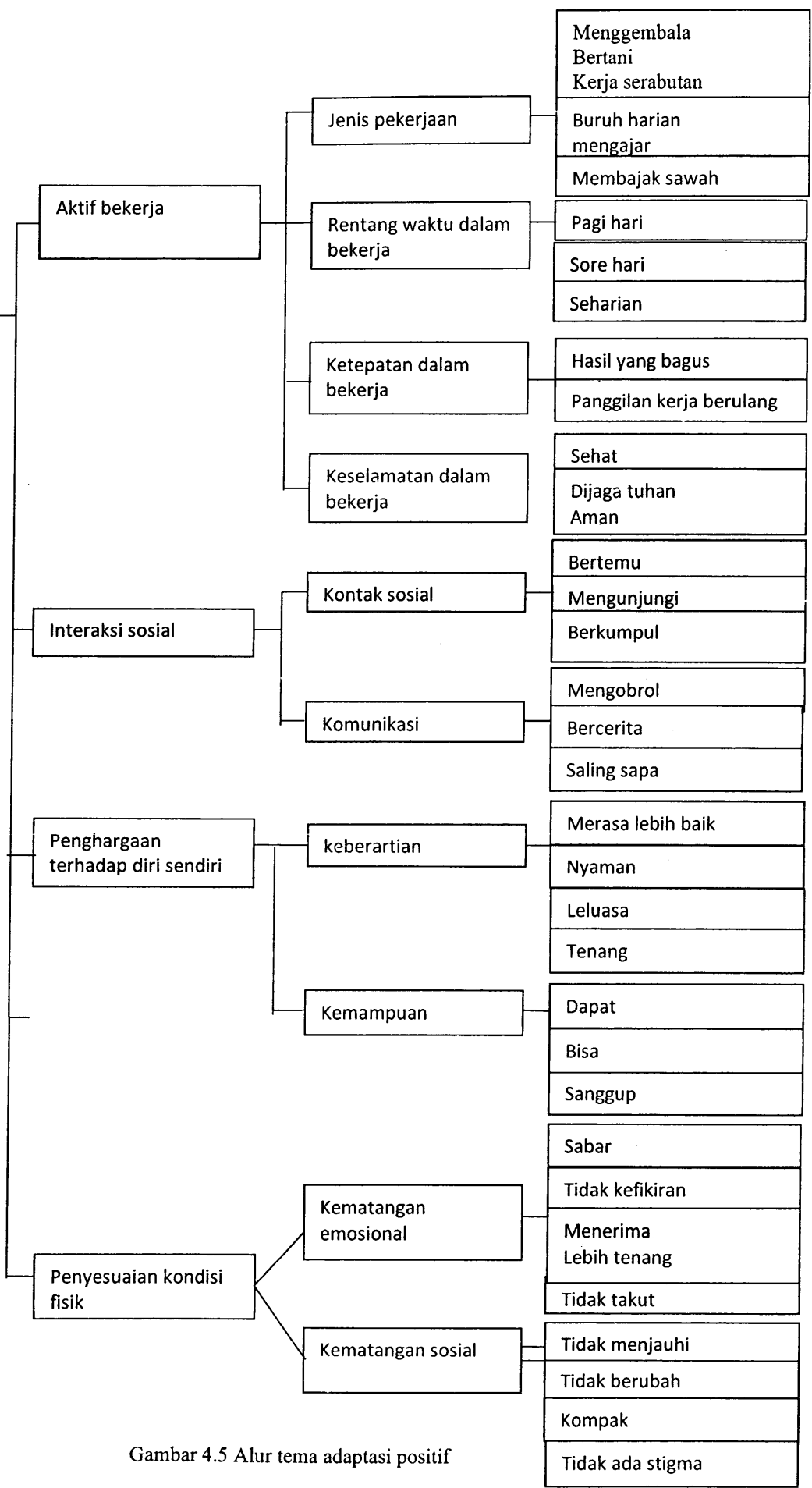
“ sikap mereka tidak berubah ” (P2)(P3)(P5)

“ disini orangnya kompak.” (P9)

“ masyarakat disini tidak ada stigma, semuanya sama.” (P11)

Dari pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa hubungan sosial dapat dibangun secara baik melalui kematangan sosial didalam berinteraksi dengan orang lain. Partisipan dan orang lain di lingkungannya mampu mempertahankan hubungan baik tanpa adanya perubahan sikap setelah terdiagnosis kusta.

Tema 4:
Adaptasi positif



Gambar 4.5 Alur tema adaptasi positif

4.4.5 Tujuan : Mendeskripsikan kemampuan individu resilien

1. Tema 5 : Karakteristik individu resilien

Resilien digambarkan partisipan sebagai kemampuan dalam menerima kondisi kesehatan yang mengalami perubahan serta mampu melakukan tindakan aktif untuk mengatasi respon negative sehingga dapat melanjutkan aktivitas harian tanpa mengalami kesulitan dan membina hubungan yang baik dengan orang lain disekitarnya. Subtema tersebut teridentifikasi dengan empat kategori, yaitu : 1) berfikir positif; 2) lebih produktif; 3) mampu menerima diri sendiri; 4) *helping others*.

1) Berfikir positif

Respon positif ditunjukkan partisipan dalam menghadapi setiap permasalahan yang dialami setelah terdiagnosis kusta. Partisipan dapat merespon secara adaptif dengan menekan segala respon negative. Subtema tersebut teridentifikasi dengan tiga kategori, yaitu : 1) respon afektif; 2) respon kognitif; 3) respon perilaku.

a. Respon afektif

Respon afektif ditunjukkan partisipan sebagai pengelolaan emosi menjadi positif dan adaptif. Partisipan mampu merespon dengan bijak setiap kondisi yang tidak diharapkan. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“ saya bisa menghadapi permasalahan dengan tenang.”
(P1)(P3)(P11)

“ kalau ada yang tidak sesuai keinginan saya, sudah tidak marah.” (P2)

“ kadang saya kecewa, kalau apa yang saya inginkan tidak terlaksana. Tapi sekarang jadi biasa saja.” (P9)

Dari pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa partisipan mampu merespon stresor yang dihadapi dalam kehidupan sehari-hari dengan positif dan adaptif.

b. Respon kognitif

Respon kognitif ditunjukkan partisipan dalam bentuk pemahaman terhadap setiap kondisi yang menjad stresor dalam menjalani kehidupan sehari-hari. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“bisa berfikir dan menghargai orang lain.” (P2)(P4)

“sekarang sudah lebih paham maksud orang lain.” (P3)(P7)

“sekarang jadi mengerti kalau saya salah.” (P6)

Dari pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa respon kognitif mampu mengubah pandangan dan penilaian partisipan dalam menghadapi stresor atau situasi yang tidak diinginkan.

c. Respon perilaku

Perilaku positif ditunjukkan partisipan sebagai output dari stimulasi berupa stresor yang dapat memicu ketidaknyamanan dalam menjalani kehidupan sehari-hari. Partisipan dipandang mampu menunjukkan respon perilaku secara efektif dan efisien

dalam konteks adaptif. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“Tidak gegabah, intinya nerima sudah.” (P1)(P10)

“tidak membentak seperti dulu.” (P2)(P3)(P5)

“Setelah tenang, baru saya nasehati.” (P8)

Dari pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa partisipan berperilaku positif dalam merespon kondisi yang tidak diinginkan sebagai stresor. Hal ini merupakan salah satu ciri individu telah mencapai tahapan resilien.

2) Lebih produktif

Produktif dalam menghasilkan sesuatu yang bernilai dilakukan partisipan untuk mengisi aktivitas harian dengan segala keterbatasan fisik yang diderita setelah terdiagnosis kusta. Subtema tersebut teridentifikasi dengan satu kategori, yaitu : 1) aktivitas harian.

a. Aktivitas harian

Aktivitas harian dilakukan partisipan untuk menjadi mata pencaharian dalam mengisi waktu setelah mengalami kecacatan akibat penyakit kusta. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“saya sudah ke sawah, menyabit rumput” (P1)(P3)(P7)(P8)

“ setiap hari saya jualan” (P2)

“mengolah air enau untuk dijadikan gula aren” (P5)

“ ya Bertani, membajak sawah ” (P11)

Dari pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa banyak kegiatan yang dilakukan setiap hari tanpa mengalami kesulitan akibat keterbatasan fisik setelah terdiagnosis penyakit kusta.

3) Mampu menerima diri sendiri

Menerima diri sendiri digambarkan partisipan sebagai bentuk kemampuan untuk menerima dengan lapang dada kondisi diri sendiri. Perubahan kondisi fisik pada penderita kusta dapat memicu ketidaknyamanan dalam melakukan aktivitas harian sehingga kemampuan untuk menerima diri sendiri menjadi sangat penting. Subtema tersebut teridentifikasi dengan tiga kategori, yaitu : 1) pemahaman diri; 2) makna hidup; 3) perubahan sikap.

a. Pemahaman diri

Pemahaman diri digambarkan partisipan sebagai bentuk toleransi penilaian terhadap diri sendiri dengan segala keterbatasan fisik yang dialami. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“ saya sadar, saya tahu walaupun sekarang saya sudah cacat, saya tetap akan hidup dengan baik. karena tidak kurang apapun ”(P1)(P2)(P9)

“ tubuh saya masih lengkap, jadi sekalipun berubah bentuk, tidak masalah bagi saya. ” (P5)

“ kalau sudah begini, ya harus diterima, disyukuri. Bagaimanapun kondisinya. ” (P11)

Dari pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa partisipan menyadari kondisi fisiknya saat ini dengan segala keterbatasan yang dialami dan optimis untuk menjalani hidup tanpa harus terbebani oleh keterbatasannya.

b. Makna hidup

Hidup dimaknai partisipan sebagai fase menerima apapun yang terjadi serta diikat oleh beberapa aturan dan etika yang berlaku antara hamba dan tuhan. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“ bagi saya hidup itu tentang menerima, tidak menyalahkan takdir tuhan. sesusah apapun keadaannya.” (P1)(P3)(P10)(P11)

“ semua yang ada di dunia terikat dengan tuhan, tidak perlu digugat, kita hanya hamba.” (P9)

Dari pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa menerima diri sendiri dengan lapang dada mampu mengatasi segala respon negative setelah mengalami kecacatan karena terdiagnosis penyakit kusta.

c. Perubahan sikap positif

Perubahan sikap yang ditunjukkan partisipan menggambarkan adanya perubahan positif dalam menjalani aktivitas sehari-hari serta menunjukkan respon adaptif. Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“ sekarang jadi lebih rajin menjaga kebersihan.” (P1)(P7)

“berhati-hati dalam menjaga asupan makanan, mau pengobatan secara rutin.” (P2)

“jadi memerhatikan kesehatan lebih baik.” (P3)(P4)

“ya gitu, jadi mau pengobatan rutin.” (P5)(P8)

Dari pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa perilaku positif ditunjukkan oleh partisipan setelah mengalami keterbatasan karena kecacatan yang diakibatkan oleh penyakit kusta.

4) *Helping Others*

Membantu orang lain disebutkan partisipan seperti tindakan memberikan informasi mengenai tanda dan gejala penyakit kusta serta membantu mengidentifikasi penderita kusta baru dilingkungan sekitar tempat tinggal. selain itu penderita kusta juga menyarankan pengobatan segera untuk penderita kusta baru. perilaku tersebut membuat penderita kusta mampu memberikan manfaat terhadap orang lain. Subtema tersebut teridentifikasi dengan satu kategori, yaitu : 1) memberikan bantuan.

a. Memberikan bantuan

Memberikan bantuan digambarkan individu sebagai kemampuan untuk memberikan manfaat untuk orang lain dan menunjukkan keberadaannya dalam tatanan komunitas disekitar tempat tinggal.

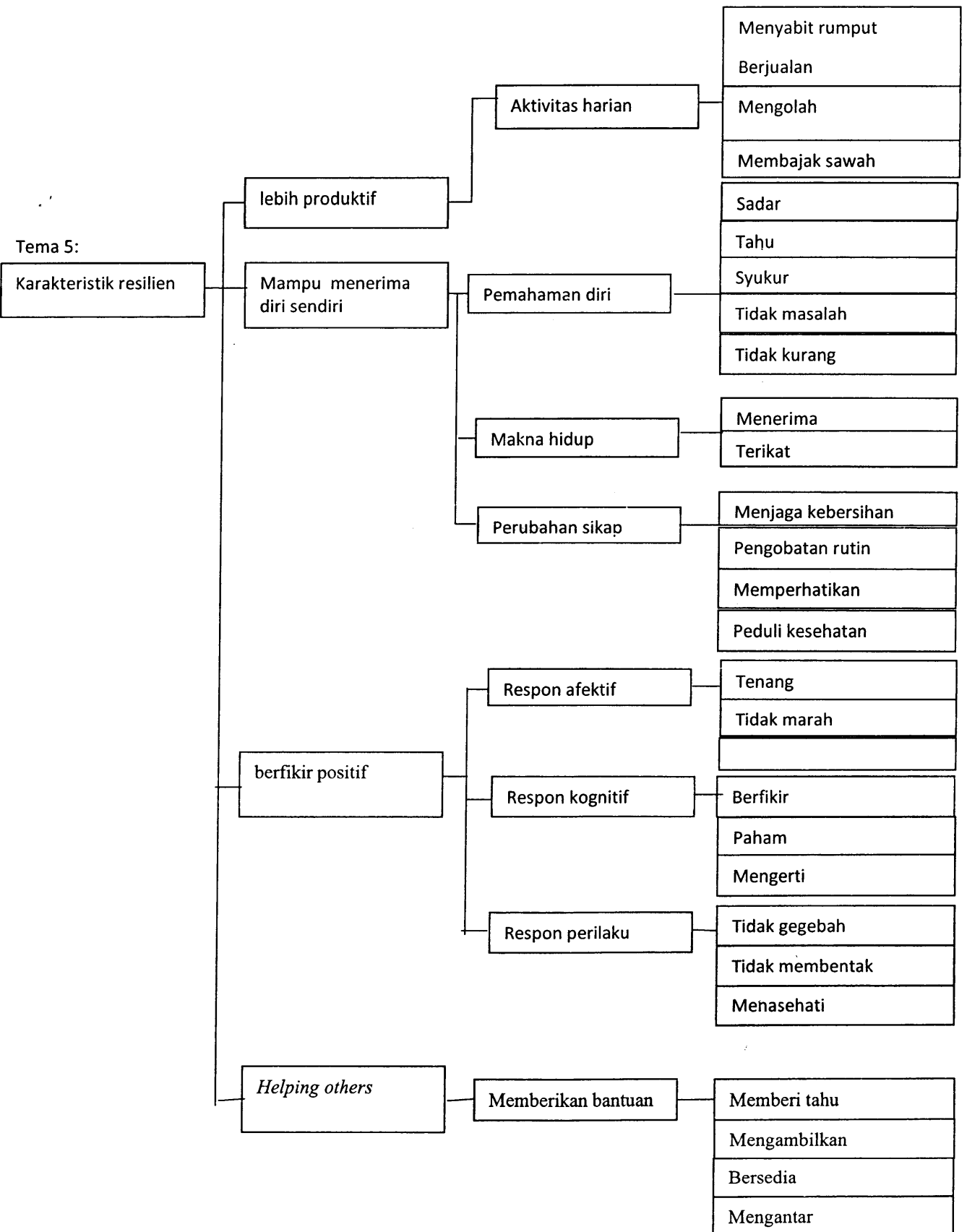
Kategori ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

“saya ngasih tau tetangga yang kusta juga buat rutin berobat biar gak cacat seperti saya.” (P1)(P3)(R7)

“ saya mau ambikan sekalian biar gak usah ke puskesmas juga. saya selalu bersedia”. (P2)

“setelah saya sakit kusta, saya berobat ke pak M. ternyata nenek saya juga sakit kusta. jadi saya sering mengantar nenek saya ke puskesmas untuk ambil obat”. (P8)

Dari pernyataan diatas dapat disimpulkan bahwa penderita kusta dengan kecacatan mampu menunjukkan eksistensinya sebagai individu yang utuh serta memberikan bantuan dan perhatiannya terhadap orang lain di lingkungan tempat tinggalnya. kemampuan tersebut mengindikasikan penderita kusta telah mampu mengatasi masalah psikososial yang dialami dengan strategi koping yang efektif serta kemampuan beradaptasi secara positif terhadap perubahan status kesehatan dan perubahan bentuk fisik akibat kecacatan karena penyakit kusta.



Gambar 4.6 Alur tema karakteristik individu resilien

4.5 Sintesis Hasil Penelitian

Sintesis hasil penelitian ini diuraikan dari hasil analisis tema diatas, bahwa resiliensi pada penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya direkomendasikan berdasarkan 5 tema, yaitu stigma terhadap diri sendiri, masalah psikososial, koping aktif, adaptasi positif, dan karakteristik individu resilien.

Stresor pada penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya digambarkan sebagai masa-masa sulit dalam periode kehidupan mereka. Timbulnya anggapan individu tidak sama dengan orang disekitarnya, tidak nyaman saat berinteraksi dengan orang lain, selalu merepotkan orang lain saat sakit, memandang orang lain berbeda menunjukkan adanya stigma terhadap diri sendiri berupa labeling dan diskriminasi terhadap diri sendiri. Labeling dan diskriminasi terhadap diri sendiri menunjukkan respon atas perubahan bentuk fisik dan penurunan fungsi anggota tubuh yang mengalami perubahan setelah terdiagnosis penyakit kusta. Perubahan bentuk fisik pada penderita kusta yang mengalami kecacatan menyebabkan penurunan fungsi seperti tidak leluasa dalam bergerak, tidak gesit dalam beraktivitas, susah dalam beraktivitas sehingga memicu stress pada penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya. hal tersebut memicu masalah psikososial pada penderita kusta.

Masalah psikososial yang muncul pada penderita kusta dengan kecacatan yang pertama ialah kecemasan, yang ditandai dengan perasaan khawatir, perasaan takut, susah tidur dan selalu berfikir tidak baik. Gejala tersebut selalu muncul dan sering timbul pada awal terdiagnosis penyakit kusta

dan menjalani pengobatan. Respon kedua yaitu menarik diri dari lingkungan dengan perasaan tidak siap bertemu orang lain, tidak ingin ditemui orang lain, lebih suka berdiam diri dirumah dan memilih tidak keluar rumah. Tindakan tersebut dilakukan untuk menghindari perasaan tidak nyaman saat berada ditengah keramaian. Respon lain yang muncul merupakan gangguan konsep diri karena merasa malu, merasa tidak layak serta tidak percaya diri. Gangguan konsep diri muncul setelah muncul penilaian negative terhadap diri sendiri yang dilakukan oleh individu. Untuk mengatasi masalah psikososial yang muncul penderita kusta perlu mencari strategi koping yang efektif.

Koping aktif yang ditunjukkan oleh penderita kusta dengan kecacatan berupa kegiatan spiritual dan tehnik distraksi serta dipengaruhi oleh dukungan sosial yang bersumber dari keluarga, tetangga sekitar rumah dan petugas kesehatan dengan berbagai jenis bentuk dukungan. Kegiatan spiritual yang dilaksanakan meliputi berdoa, perasaan ikhlas serta mengikuti kegiatan keagamaan seperti sholat berjamaah, pengajian, dan pembacaan sholawat Bersama. Selain itu bercocok tanam sering digunakan sebagai tehnik distraksi oleh penderita kusta yang mengalami stres. Kegiatan bercocok tanam biasanya dilakukan di dua tempat yaitu kebun dan sawah, dengan menanam berbagai macam tanaman. Selain strategi koping yang efektif penderita kusta juga melakukan penyesuaian diri terhadap perubahan kondisi fisiknya.

Adaptasi positif yang ditunjukkan oleh penderita kusta melalui tindakan aktif dalam pekerjaan dengan konteks jenis pekerjaan yang dilakukan, rentang waktu yang dijalani dalam bekerja, ketepatan tindakan dalam bekerja

serta keselamatan dalam bekerja. Selain bekerja interaksi sosial yang positif dengan berkomunikasi dan melakukan kontak sosial juga termasuk dalam adaptasi positif. Adaptasi positif juga digambarkan sebagai penghargaan terhadap diri sendiri yang diperlihatkan penderita kusta dengan kecacatan berupa keberartian atau merasa berarti keberadaannya dan kemampuan dalam menyesuaikan kondisi fisik sesuai konteks kematangan emosional serta kematangan sosial. perilaku adaptif dapat mendorong penderita kusta untuk membentuk karakteristik resilien.

Karakteristik resilien yang ditunjukkan oleh penderita kusta yang menjadi partisipan merupakan individu yang lebih produktif dalam kesehariannya disertai perasaan menerima segala kekurangan dan keterbatasan fisik dengan cara memahami diri sendiri, memaknai hidup secara positif, dan merubah perilaku menjadi adaptif sehingga membentuk respon afektif, respon kognitif, serta respon perilaku sebagai Penghargaan terhadap diri sendiri. selain itu penderita juga dapat menunjukkan kemampuan dan keberadaannya dalam tatanan komunitas.

4.6 Penyusunan Modul

Penelitian studi kualitatif dengan pendekatan fenomenologi yang berjudul “Resiliensi Penderita Kusta Dengan Kecacatan Akibat Penyakitnya” tersaturasi setelah dilakukan wawancara secara mendalam dan dilakukan verbatim dengan 11 orang partisipan. Hasil verbatim dilakukan analisis koding secara manual sehingga didapatkan 5 tema, yaitu: 1) stigma terhadap diri

sendiri, 2) masalah psikososial, 3) koping aktif, 4) adaptasi positif dan 5) karakteristik individu resilien.

Tahapan selanjutnya adalah penyusunan modul hasil penelitian dengan judul “manajemen resiliensi pada penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya”. Modul disusun dari hasil penelitian yang dilengkapi dengan literatur dan konsultasi pakar. Konsultasi pakar pertama dilakukan pada hari kamis, 7 Mei 2020 dengan pakar yakni: Dr. Rizki Fitriyarsari P. K., S.Kep., Ns., M.Kep. Konsultasi pakar kedua dilakukan pada hari sabtu, 9 Mei 2020 dengan pakar yakni: Handono F. R., S.Kep., Ns., M.Kep., Sp. Kep.M.B. Konsultasi dilakukan 1 kali. Hasil dari konsultasi pakar dinarasikan, dianalisis dan disintesis sehingga terbentuk modul manajemen resiliensi pada penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya.

Table 4.3. Hasil Konsultasi Pakar 1

No	Komponen	Halaman	Masukan
1.	Tujuan	-	Sesuai dengan hasil penelitian dan tujuan penelitian.
2.	Materi	7, 8, 14, 15, 17, 19, 30, 38, 44, 45	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ubah tema sesi 1 menjadi “stigma terhadap diri sendiri”. 2. tambahkan materi tentang stigma terhadap diri sendiri, tuntaskan penjelasan sesi 1. 3. ubah penjelasan menjadi bahasa yang aplikatif. 4. tambahkan checklist capaian tujuan tiap sesi. 5. ubah tema sesi 2 menjadi “masalah psikososial pada penderita kusta” 6. tambahkan materi pada sesi 2 7. tambahkan materi pada sesi 3 8. tambahkan pemutaran video atau demonstrasi setiap pendidikan kesehatan 9. urutkan materi pada sesi 5 10. munculkan <i>helping others</i> sesuai data hasil penelitian
3.	Penutup	49	Tampilkan tema hasil penelitian di penutup berbentuk narasi

Table 4.4. Hasil Konsultasi Pakar 2

No	Komponen	Halaman	Masukan
1.	Deskripsi modul	-	1. Sesuaikan dengan hasil penelitian dan tujuan penelitian. 2. Tambahkan indicator keberhasilan modul 3. Perjelas sasaran modul
2.	Materi	8, 16, 17, 24, 25, 26, 27, 33, 35, 41, 42	1. tambahkan indicator keberhasilan tiap sesi 2. evaluasi kemampuan kognitif, afekif dan psikomotor sesuai kebutuhan tiap sesi

4.6.1 Deskripsi Modul

Modul ini disusun berdasarkan hasil penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi pada penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya, sesuai dengan tema yang telah diidentifikasi kemudian disusun modul melalui proses konsultasi pakar. Modul ini digunakan sebagai pedoman pemberian pendidikan kesehatan dan promosi kesehatan oleh petugas kesehatan atau petugas terkait manajemen stress pada penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya.

Kecacatan yang dialami oleh penderita memicu banyak masalah dalam kehidupan sehari-hari yang dapat mengganggu kesehatan mental, oleh karena itu diharapkan penderita kusta mampu mengatasi segala respon negative akibat stresor dan membangun karakteristik resilien dalam diri masing-masing.

Modul ini diperuntukkan kepada tenaga kesehatan sebagai bahan promosi kesehatan dalam memberikan pendidikan tentang manajemen stress pada pasien penderita kusta yang mengalami kecacatan serta dilengkapi dengan materi.

4.6.2 Isi modul

Materi yang dibahas dalam modul berkaitan dengan manajemen stres pada penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya yang mencakup: 1) stigma terhadap diri sendiri, 2) masalah psikososial, 3) koping aktif, 4) adaptasi positif dan 5) karakteristik individu resilien.

4.6.3 Panduan implementasi modul

Panduan implementasi modul manajemen stress pada penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya adalah sebagai berikut :

Table 4.5. Panduan Implementasi Modul

No	Materi	Tujuan	Pokok bahasan	Waktu	Metode
1.	Stigma terhadap diri sendiri	Membantu penderita kusta dengan kecacatan mengidentifikasi stigma terhadap diri sendiri yang muncul.	1. Stresor 2. Labeling 3. Diskriminasi 4. Faktor yang memicu stigma terhadap diri sendiri	60 menit	Konseling
2	Masalah psikososial pada penderita kusta	Membantu penderita kusta dengan kecacatan mengidentifikasi Masalah psikososial pada penderita kusta	1. Kecemasan 2. Menarik diri 3. Gangguan konsep diri	60 menit	Konseling & Mengisi ceklis pencapaian tujuan
3	Koping aktif	Meningkatkan kemampuan pasien dalam mengatasi masalah psikososial pada penderita kusta	1. Memanfaatkan dukungan sosial 2. Spiritualitas; syukur, sabar, ikhlas 3. Teknik distraksi; bercocok tanam	20 menit	Pendidikan kesehatan melalui ceramah, pemutaran video dan tanya jawab & Mengisi ceklis pencapaian tujuan
4	Adaptasi positif	Meningkatkan kemampuan penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya dalam beradaptasi dengan kondisi kesehatan.	1. Aktif bekerja 2. Berinteraksi dengan orang lain 3. Menghargai diri sendiri 4. Penyesuaian kondisi fisik	20 menit	Pendidikan kesehatan melalui ceramah, pemutaran video dan tanya jawab

No	Materi	Tujuan	Pokok bahasan	Waktu	Metode
					& Mengisi ceklis pencapaian tujuan
5	Karakteristik individu resilien	Memotivasi penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya dalam membentuk karakteristik resilien	1. berfikir positif 2. lebih Produktif 3. Penerimaan diri 4. <i>helping others</i>	20 menit	Pendidikan kesehatan melalui ceramah,pe mutaran vidio dan tanya jawab & Mengisi ceklis pencapaian tujuan

4.7 Rekomendasi

Pada penelitian kualitatif ini menghasilkan hasil modul “Manajemen Resiliensi Pada Penderita Kusta Dengan Kecacatan Akibat Penyakitnya” tidak dilanjutkan untuk uji coba modul. Oleh karena itu direkomendasikan untuk melakukan uji coba dan mengaplikasikan modul ini kepada perawat dan mengevaluasi keluhan stres yang dialami oleh partisipan dalam proses membentuk individu yang resilien.

BAB 5

PEMBAHASAN

Pada bab ini akan diuraikan pembahasan berdasarkan data yang telah disajikan di bab 4 tentang resiliensi penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya. Interpretasi hasil penelitian dilakukan dengan membandingkan hasil temuan penelitian dengan konsep, teori, maupun hasil penelitian yang sesuai dengan konteks penelitian untuk dilakukan analisis persamaan maupun perbedaan.

5.1 Interpretasi Hasil Penelitian

5.1.1 Tema 1: stigma terhadap diri sendiri

Stresor yang digambarkan partisipan memiliki ciri khas yaitu kecacatan sebagai komplikasi dari penyakit kusta sehingga memunculkan stigma terhadap diri sendiri seperti labeling dan diskriminasi terhadap diri sendiri. Pada penderita kusta yang telat dalam pengobatan dapat mengakibatkan kecacatan yang ditandai dengan perubahan bentuk fisik seperti kaku, bengkok serta penurunan fungsi tubuh dalam menjalankan aktivitas sehari-hari sehingga partisipan tidak leluasa dalam bergerak, tidak gesit dalam melakukan aktivitas, dan mengalami kesusahan dalam beraktivitas.

Penyakit kusta erat kaitannya dengan kecacatan (Williams, Thomas, Bhatia, & Samuel, 2019) yang disebabkan oleh keterlambatan pengobatan (Nardi Assis, Lyon, De Faria Grossi, & Da Costa Rocha, 2019) karena kurangnya kesadaran serta ketakutan yang terus menerus

dirasakan oleh individu, terhadap stigma dan diskriminasi (Marfatia, Surani, & Shah, 2020).

Kusta dan kecacatan merupakan dua istilah yang mampu memicu timbulnya stigma dalam pikiran masing-masing individu sehingga saat keduanya disandingkan pada seseorang yang sama dapat memicu penurunan harga diri dan kualitas hidup individu (Ghovindharaj, Srinivas & Darlong, 2019). Keterbatasan fisik yang dialami penderita kusta membentuk respon psikologis dengan memandang diri sendiri secara negatif.

Pandangan negatif terhadap diri sendiri menimbulkan labeling dan diskriminasi. Labeling digambarkan partisipan sebagai perasaan negatif dalam menilai diri sendiri tidak sama dengan orang lain sehingga merasa tidak nyaman saat berada ditengah keramaian. Selain itu memandang orang lain berbeda dengan dirinya dan merasa merepotkan orang lain dalam kondisi sakitnya juga merupakan bentuk diskriminasi individu terhadap diri sendiri.

Respon negatif yang ditunjukkan oleh penderita kusta memicu munculnya stigma terhadap diri sendiri (Siddiqi, Chattopadhyay, & Ghosh, 2017) yang merupakan stresor psikologis bagi penderita kusta sehingga menyebabkan stres dan depresi (R. Utami, Haryanto, & Sajidin, 2017). Tekanan psikologis pada penderita kusta terjadi karena menurunnya kesadaran dan harapan untuk membantu melawan stigma yang diterima (George, 2016).

Stigma merupakan fenomena umum dan kusta sering dikaitkan sebagai salah satu penyakit dengan penerimaan stigma yang tinggi (Govindharaj, Srinivasan, Darlong, Mahato, & Acharya, 2018). Stigma dibagi menjadi dua kategori yaitu *self-stigma* dan *public stigma* (Arachchi et al., 2017). Stigma terhadap diri sendiri merupakan persepsi individu yang dirasakan dengan bentuk diskriminasi (Siddiqi, Chattopadhyay, & Ghosh, 2017). Diskriminasi terhadap diri sendiri akibat kecacatan karena kusta menjadi beban emosional yang menimbulkan perasaan malu, konsep diri yang rendah (Arachchi, Kumari, Wickramasinghe, Kuruppu, & Pramuditha Madhavi, 2017) dan perasaan berbeda dengan orang lain (Groot, Brakel, & Vries De, 2020).

Individu yang mengalami kecacatan karena kusta memiliki kesulitan dalam menghadapi respon negatif yang bersumber dari internal individu maupun eksternal (Heidinger, Simonnet, Karippadathu, Puchinger, Pfeifer & Grisold, 2018) selain itu kecacatan pada penderita kusta memiliki dampak negative terhadap emosi, pikiran, perilaku dan hubungan mereka (Lusli, Zweekhorst, Miranda-Galarza, Peters, Cummings, Seda, Bunders & Irwanto, 2015).

Keterbatasan fisik dan respon psikologis yang negatif menjadi sumber utama yang dialami partisipan dalam menjalani aktivitas dengan penuh tekanan. Perubahan kondisi fisik secara permanen tak terelakkan terjadi disertai dengan menurunnya fungsi tubuh yang mengalami

perubahan menjadi dominan sebagai penyebab terpuruknya kondisi psikologis penderita kusta.

Kecacatan karena kusta diklasifikasikan menjadi tiga tingkatan yaitu tingkat 0, 1, dan 2 (Leano, Araújo, Rodrigues, Bueno, & Lana, 2018). Kecacatan tidak hanya berdampak secara fisik namun juga psikologis penderita kusta (Soomro, Pathan, Abbasi, Bhatti, Hussain & Yoshihashiguchi, 2008) sebab kecacatan bukan hanya perubahan secara fisik dan keterbatasan melainkan labeling dan dikriminasi yang merupakan bagian dari stigma (van Brakel, Sihombing, Djarir, Beise, Kusumawardhani, Yulihane, Kurniasari, Kasim, Kesumaningsh, & Wilder-Smith, 2012).

Terdiagnosis penyakit kusta dan mengalami kecacatan mampu merubah persepsi penderita kusta tentang diri sendiri. Penilaian negatif diarahkan pada diri sendiri sebagai bentuk respon kekecewaan penderita kusta terhadap perubahan bentuk fisik yang bersifat permanen akibat dari penyakit kusta. Perubahan bentuk fisik disertai dengan penurunan fungsi fisik sehingga memicu keterbatasan dalam beraktivitas sehari-hari.

Penderita kusta yang mengalami keterbatasan dalam beraktivitas karena kecacatan memberikan label negatif terhadap dirinya sendiri sebagai bentuk depresif yang ditandai dengan perasaan tidak nyaman saat bersama orang lain, perasaan tidak layak mendapatkan perawatan dari keluarga dan merasa dirinya berbeda dengan orang lain disekitarnya.

5.1.2 Tema 2: Masalah psikososial

Masalah psikososial yang ditunjukkan oleh partisipan berupa respon negative seperti kecemasan, menarik diri dari komunitas dan gangguan konsep diri. Kecemasan yang muncul memiliki intensitas yang di awal terdiagnosis penyakit kusta dan menjalani pengobatan dengan gejala perasaan khawatir dan takut penyakitnya semakin parah, serta susah untuk memulai tidur.

Individu dengan kusta memiliki stress emosional dan kecemasan (Farah Naaz, Mohanty, Bansal, Kumar, & Gupta, 2017). Kecemasan seringkali terjadi pada penderita kusta dengan menunjukkan ketegangan, kemarahan dan kekhawatiran (Ramasamy, Panneerselvam, Govindharaj, Kumar, & Nayak, 2018). Gejala tersebut muncul akibat dari tekanan psikologis yang ditimbulkan oleh kecacatan setelah terdiagnosis kusta (Barakat & Zaki, 2020). Distress emosional dan kecemasan dapat menurunkan kemandirian individu (A. Yusuf, Suarilah, & Rahmat, 2010). Tekanan psikologis juga menimbulkan perilaku maladaptif lain yang ditunjukkan penderita kusta seperti kurang berserah diri, merasa tidak puas, murung dan putus asa, kurang melakukan aktivitas fisik atau kurang gerak dan sering menyendiri (Rahmawati et al., 2015). Kecemasan yang dialami penderita kusta memicu respon negative lainnya seperti menarik diri.

Perilaku menarik diri dari komunitas merupakan bentuk mekanisme pertahanan diri untuk menghindari adanya pandangan negative dari

orang lain disekitar rumahnya. Perilaku tersebut ditunjukkan penderita kusta dengan berhenti dari suatu pekerjaan yang selama ini ditekuni, tidak ingin dijenguk orang lain saat sakit, jarang keluar rumah dan lebih memilih berdiam diri di rumah untuk menghindari interaksi dengan orang lain.

Penderita kusta menarik diri dari komunitasnya setelah terdiagnosis penyakit kusta (Richardus, Van Hooij, Eeden, Wilson, Alam, & Geluk 2018). Dalam perjalanannya penyakit kusta merupakan penyebab terbanyak perilaku menarik diri (Zamparoni, 2017). Menarik diri banyak dilakukan oleh penderita kusta dengan tujuan menghindari stigma dari orang lain diluar rumah (Borges & Machado, 2019). Penderita kusta mengasingkan dirinya sendiri dengan perilaku menarik diri sebagai respon negative setelah terdiagnosis penyakit kusta (Sekarningrum & Yunita, 2017). Perilaku tersebut merupakan bagian dari penilaian negative intrapersonal (R. M.H. Peters, Zweekhorst, van Brakel, Bunders, & Irwanto, 2016). Menarik diri juga dipicu oleh penurunan konsep diri setelah terdiagnosis kusta dan mengalami kecacatan.

Konsep diri individu dipengaruhi berbagai aspek diantaranya ialah citra tubuh dan harga diri individu. Citra tubuh merupakan penilaian individu dalam memandang kondisi fisik saat ini, pada penderita kusta dengan kecacatan mengalami penurunan kepercayaan diri dengan kondisi fisiknya. Perubahan kondisi fisik memicu gejala gangguan konsep diri seperti harga diri rendah yang diungkapkan dengan perasaan

malu untuk bertemu orang lain, merasa tidak percaya diri bersama orang lain dan merasa tidak layak saat dipandang orang lain.

Penilaian negative penderita kusta terhadap dirinya sendiri memicu penurunan konsep diri (Sari & Erawati, 2016). Penurunan konsep diri memicu rasa tidak percaya diri dan merasa malu saat akan berinteraksi dengan orang lain (Peters, Zweekhorst, van Brakel, Bunders, & Irwanto, 2016). Perasaan malu timbul pada penderita kusta atas perubahan kondisi fisik yang tidak dapat dihindari setelah terjangkit kusta (Jezus, Masochini, Cunha, & Figueiredo, 2018). Perasaan malu terhadap kondisi fisik dipicu oleh perasaan takut menerima labeling dengan konotasi yang tidak enak di dengar (Lusli, Zweekhorst, Miranda-Galara, Peters, Cummings, Seda, Bunders & Irwanto, 2015).

Penderita kusta memiliki respon yang berbeda dalam mengekspresikan setiap situasi yang tidak diinginkan. Kecemasan menjadi yang sering muncul dengan berbagai gejala dan intensitas waktu yang berbeda. Gejala yang biasa timbul adalah perasaan takut, perasaan khawatir, dan susah tidur. Gejala tersebut sering kali muncul sebagai bentuk respon dari beban psikologis. Beban psikologis pada penderita kusta tidak hanya memicu kecemasan namun ditunjukkan dalam bentuk perilaku, yaitu menarik diri.

Menarik diri ditandai dengan pembatasan lingkungan sosial dan interaksi sosial. Penderita kusta secara alamiah mengurangi interaksi dengan orang disekitarnya untuk meminimalisir memberatnya beban

psikologis, memilih berdiam di rumah menjadi salah satu pilihan untuk menghindari interaksi dengan banyak orang. Perilaku tersebut membentuk batasan yang jelas antara individu penderita kusta dengan orang lain disekitarnya. Perilaku menarik diri didorong oleh menurunnya tingkat kepercayaan diri seseorang akibat perubahan bentuk fisiknya.

Penurunan tingkat kepercayaan diri individu dipengaruhi oleh perubahan bentuk fisik sehingga citra tubuhnya berubah negative. Penilaian citra tubuh yang negative juga dapat menurunkan penilaian terhadap diri sendiri dalam keberhargaannya sebagai individu yang utuh. Ungkapan penurunan citra tubuh individu ditandai dengan perasaan malu saat berinteraksi dengan orang lain dan kepercayaan diri yang rendah.

5.1.3 Tema 3: Koping aktif

Cara mengatasi stresor secara aktif disampaikan partisipan dengan mendapat dukungan sosial dari orang disekitarnya, melakukan kegiatan spiritual dan mengalihkan fokus pikiran dari stresor. Dukungan sosial berasal dari keluarga, tetangga dan petugas kesehatan. Dukungan sosial merupakan *support system* yang mampu meningkatkan koping penderita kusta dalam menghadapi stresor. Dukungan sosial dari lingkungan diterima penderita kusta dalam bentuk kepedulian, perawatan, pendampingan, motivasi dan penjagaan. Perilaku positif yang ditunjukkan lingkungan membentuk mekanisme koping menjadi lebih kuat dan aktif untuk mengatasi respon negative terhadap stresor.

Mayoritas penderita kusta memiliki koping yang adaptif (Nafiah, Rahmawati & Hidayati, 2015). Cara mengatasi stresor secara positif pada penderita kusta ialah dengan memanfaatkan dukungan sosial dari orang lain disekitar individu (Dako-Gyeke, Asampong, & Oduro, 2017). Setiap penderita kusta mengungkapkan pentingnya mendapat dukungan sosial dari orang lain baik itu dari keluarga, tetangga maupun petugas kesehatan (Mahardita, Susanto, Wuryaningsih, & Deviantony, 2019). Petugas kesehatan berperan penting dalam kesejahteraan individu yang menderita penyakit (Tristiana, Kusnanto, Widyawati, Yusuf, & Fitriyasari, 2016).

Kepedulian keluarga dan komunitas sebagai bentuk dukungan sosial terhadap penderita kusta dengan kecacatan dipengaruhi oleh resiliensi keluarga (Fitriyasari, Yusuf, Nursalam, Tristiana, & Nihayati, 2018) dan resiliensi komunitas (Lestari & Yusuf, 2018). Dalam resiliensi, keluarga membutuhkan keterampilan untuk bertahan, kemampuan untuk bertahan hidup, dan menjadi lebih baik dalam mengelola stress (Fitriyasari, Yusuf, Tristiana, & Hargono, 2019).

Dukungan sosial secara alamiah mengurangi stigma pada penderita kusta yang mengalami kecacatan. Dukungan sosial juga mampu meningkatkan kesembuhan penderita kusta dengan memberikan dukungan emosional selama penderita kusta menjalani pengobatan yang rutin (Saputri & Luthviatin, 2017). Selain hubungan dengan lingkungan individu juga memiliki hubungan dengan Tuhannya.

Kegiatan spiritual merupakan media komunikasi individu dengan Tuhannya. Individu memanjatkan doa sebagai bentuk usaha dalam memperoleh kesembuhan. Kegiatan spiritual dilakukan secara individu dan bersama untuk memperoleh ketenangan seperti menerima dengan lapang dada setiap kondisi yang tidak diharapkan termasuk kecacatan karena penyakit kusta.

Spirituality dapat mengatasi stres dengan menekan respon negative terhadap stresor (Debnam, Milam, Furr-Holden, & Bradshaw, 2016). Tingkat spiritual yang bagus pada penderita kusta mampu mengurangi indikator stres seperti perubahan emosi, perubahan perilaku dan fisik (Yadav, Khanna, & Singh, 2017). Sebab *spirituality* mengajarkan individu untuk bersikap luas hati, tabah, tenang dalam menghadapi masalah (A. Yusuf, Iswari, Nihayati, & Okviasanti, 2016).

Kegiatan keagamaan memiliki dua komponen penting yang menjadikan *spirituality* dapat mengatasi stres yaitu seberapa penting keyakinanmu untuk dirimu sendiri dan mengalihkan setiap permasalahan pada keyakinan (Debnam et al., 2016). Dua komponen tersebut menjadikan *spirituality* sebagai kekuatan pendorong dari kondisi saat ini menuju kondisi yang diharapkan (Yadav et al., 2017). Kondisi saat ini penderita kusta dengan kecacatan menjadi stresor yang membebani psikologis individu. Selain mengatasi stresor, individu dapat melakukan pengalihan fokus pikiran dengan melakukan banyak kegiatan.

Pengalihan fokus pikiran dari stresor menjadi pilihan yang tepat dengan bercocok tanam sembari mengaktifkan kembali pekerjaannya. Suasana tenang dipersawahan menjadikan penderita kusta teralihkan dari stresor secara alamiah. Komponen warna yang segar, cuaca yang sejuk, dan suasana yang tenang menjadikan kegiatan disawah digemari penderita kusta sebagai objek pengalihan fokus. Stresor pada penderita kusta dapat diatasi dengan berbagai cara positif.

Beban psikologis karena stresor bisa diminimalisir dengan kegiatan berkebun, berkebun dapat memberikan manfaat yang signifikan pada kesehatan mental (Quick, Robishaw, Baylor, Snyder, & Han, 2017). Berkebun juga dapat meningkatkan kesejahteraan fisik dan psikologis, mengurangi isolasi sosial, mengurangi kecemasan dan depresi (Noone, Innes, Kelly, & Mayers, 2017). Selain meningkatkan kesehatan mental dan kesehatan fisik, berkebun mampu meningkatkan fungsi kognitif (Chan, Chun-Man Ho, Mahendran, Ng, Tam, Rawtaer, Tan, Larbi, Feng, Sia, Ng, Gan & Kua, 2017).

Berkebun secara alamiah meningkatkan system imun dan kinerja system endokrin, kinerja system endokrin ialah bertanggung jawab mengatur produksi hormon (Ng, Sia, Ng, Tan, Chan, Tan, Rawtaer, Feng, Mahendran, larbi, Kua & Ho 2018). Kontak langsung dengan alam dapat mengurangi stress, rileks dan membangkitkan emosi positif (Salachna & Zawadzińska, 2019). Aktivitas dengan tanaman selain mengurangi

kecemasan juga mampu membuat individu mengatasi dinamika hubungan yang tidak sehat (Haller, Kennedy, & Capra, 2019).

Koping yang aktif dalam mengatasi stresor memiliki berbagai macam bentuk tindakan efektif. Pada penderita kusta dengan stresor yang kuat membutuhkan dukungan sosial, keyakinan dan pengalihan fokus pikiran untuk menanggulangi stress. Dukungan sosial berasal dari lingkungan dan orang terdekat individu dengan bentuk *emotional support*, *instrumental support*, *information support* dan dukungan penghargaan. Selain dukungan sosial koping individu juga dipengaruhi oleh keyakinan.

Keyakinan pada tuhan ditunjukkan dengan aktivitas spiritual yang aktif dilakukan secara mandiri ataupun kelompok seperti berdoa dan sholat berjamaah. Aktvitas tersebut dilaksanakan secara rutin untuk memperoleh kesehatan mental. Kesehatan mental yang baik diperlihatkan dengan menerima setiap kondisi yang tidak nyaman tanpa rasa marah dan pasrah dengan keyakinan.

Tindakan lain yang dapat dilakukan untuk mengurangi stres adalah dengan pengalihan fokus pikiran atau tehnik distraksi. Tehnik distraksi yang sering dipakai adalah *plant therapy*. Kegiatan bercocok tanam memiliki manfaat yang berdampak secara signifikan terhadap kesehatan fisik, kesehata jiwa dan kognitif. Bercocok tanam dilakukan di areal persawahan dan perbukitan dengan menanam berbagai macam tanaman.

5.1.4 Tema 4: Adaptasi positif

Penyesuaian diri terhadap kondisi kesehatan dengan kecacatan pada penderita kusta dibutuhkan untuk menata kembali aktivitas yang sempat ditinggalkan setelah terdiagnosis kusta seperti pekerjaan. Pekerjaan yang dilakukan secara aktif menunjukkan penderita kusta telah mampu mengatasi stresnya. Selain mampu bekerja secara aktif penderita kusta dapat berinteraksi sosial tanpa hambatan dengan orang lain disekitarnya sebagai bentuk adaptasi terhadap kondisi kesehatan.

Kemampuan adaptasi positif dapat dilakukan untuk membantu individu bertahan, mengatasi, menjadi kuat, bahkan berubah dan dapat berkembang walau dalam keadaan sulit (Mir'atannisa, Intan Mutiara Rusmana & Budiman, 2019). Para penderita kusta mampu tetap aktif bekerja dengan kecacatan akibat penyakitnya meski dengan segala keterbatasan (Ayu, Mayang Sari, 2020).

Pekerjaan pada individu yang mengalami kecacatan akibat kusta membutuhkan kewaspadaan untuk mempertahankan keselamatan kerja (Rismayanti, Tandirerung, Dwinata, & Ansar, 2017) dikarenakan mayoritas penderita kusta aktif bekerja sebagai petani (Widya, Adi, & Martini, 2019) dalam artian setiap individu memiliki hak yang sama terhadap pekerjaan dan penghidupan yang layak (Dewi & Nim, 2019) tidak terkecuali penderita kusta. Penghidupan yang layak disertai interaksi sosial yang bagus mampu membentuk adaptasi yang positif pada individu.

Interaksi sosial mampu membuat psikologis penderita kusta membaik (Dako-Gyeke, 2018). Interaksi sosial merupakan hubungan dan ketertarikan secara alamiah dengan hak dari interaksi setiap subjek (Sun, Cui, & Xu, 2018). Interaksi sosial merupakan media menyalurkan empati dan komunikasi yang menyembuhkan untuk kesehatan mental (Wiederhold, Riva, & Kim, 2019) terutama pada penderita kusta yang mengalami kecacatan dan keterbatasan secara fisik. Pada penderita kusta yang mampu menunjukkan penghargaan terhadap diri sendiri termasuk dalam mental yang sehat.

Adaptasi terhadap kondisi kesehatan juga dapat ditunjukkan dengan menempatkan diri sesuai peran dan mampu menunjukkan kepada orang lain arti keberadaan dirinya sebagai bagian penghargaan terhadap diri sendiri dalam menjadi individu yang utuh. Para penderita kusta mampu kembali sebagai individu yang normal meski dengan kecacatan.

Penghargaan terhadap diri sendiri ditunjukkan dengan kepercayaan diri dalam memperlihatkan kemampuan secara maksimal (Suryani, 2012) sehingga memiliki dampak positif bagi penderita kusta yaitu meningkatnya kualitas hidup setelah mengalami kecacatan akibat penyakitnya (Nugraheni, 2016) sebab dalam banyak kasus penderita kusta dengan kecacatan mengalami penurunan kualitas hidup dan merasa hidupnya tidak berarti (Govindharaj, Srinivasan, & Darlong, 2018).

Adaptasi positif pada penderita kusta dengan kecacatan bertujuan untuk menunjukkan kekuatan karakter sebagai bentuk toleransi terhadap

perubahan fisik secara permanen (Kim, Mc-Mahon, Hawley, Brickham, Gonzales & Lee, 2016). Penderita kusta dengan kecacatan mampu beradaptasi terhadap perubahan kondisi fisik dan beraktivitas secara normal (Hinton, Kraus, Richards, Fox, & Campbell, 2017).

Adaptasi pada penderita kusta ditunjukkan dengan berbagai tindakan dalam aktivitas keseharian, seperti aktif bekerja dengan profesi masing-masing serta mampu berinteraksi secara normal dengan orang lain disekitarnya. Dalam bekerja penderita kusta dengan kecacatan mampu menyesuaikan diri terhadap keterbatasan secara fisik. Penyesuaian diri yang baik dapat membentuk kepercayaan diri untuk menunjukkan kemampuan dengan maksimal.

5.1.5 Tema 5: Karakteristik individu resilien

Karakteristik individu resilien pada penderita kusta ditunjukkan dengan perilaku positif seperti lebih produktif dalam mengisi aktivitas harian, adaptasi positif dengan mampu menerima diri sendiri dengan segala keterbatasan akibat kecacatan secara permanen setelah terdiagnosis kusta dan mampu untuk memberikan bantuan terhadap orang lain serta mekanisme koping yang baik dalam merespon setiap kondisi yang tidak diinginkan secara positif. Berfikir positif dilakukan untuk mengubah situasi yang menimbulkan stress sehingga dapat mengurangi emosi negative (Hidayah, Yusuf, & Fitriyarsi, 2017). Berfikir positif mampu menghilangkan stress serta meningkatkan kapasitas pemecahan masalah pada individu (Rastogi, Arora, & Tawar,

2018) serta menurunkan tingkat kecemasan yang dialami individu (Eagleson, Hayes, Mathews, Perman, & Hirsch, 2016). selain berfikir positif penderita kusta juga menunjukkan keproduktifitasannya.

Bagi penderita kusta dengan kecacatan menjadi produktif merupakan salah satu cara menunjukkan bahwa Penyandang disabilitas mampu bekerja sebagai individu (Maxwell Peprah Opoku, Naomi Gyamfi, Eric Badu, 2018). Konstruksi karir informal / formal sangat diinginkan untuk para penyandang cacat untuk mata pencaharian yang produktif (Sefotho, 2019). Dalam bekerja penderita kusta menanamkan motivasi dan kepercayaan diri akan kemampuannya sebagai bentuk penerimaan terhadap perubahan kondisi fisik akibat kecacatan (Rosado et al., 2018).

Pengakuan individu terkait kecacatan dan segala keterbatasan yang dialami mengindikasikan adanya penerimaan terhadap perubahan kondisi fisik sehingga mempercepat individu mencapai resiliensi (M. Yusuf et al., 2019). Penerimaan diri pada individu yang mengalami kecacatan dipicu oleh pengetahuan yang baik (Kaur & Leong, 2018) dalam meningkatkan strategi koping sehingga membentuk respon positif dari kondisi yang tidak diharapkan (Zaki et al., 2020).

Kemampuan individu yang mengalami keterpurukan untuk bangkit dan membantu orang lain menunjukkan karakteristik resilien (MacLeod, Musich, Hawkins, Alsgaard, & Wicker, 2016). penderita kusta mendefinisikan *helping others* sebagai tindakan memberi kembali

dukungan yang diberikan oleh orang lain dengan cara membantu orang lain (Alessi, 2016). dengan membantu orang lain penderita kusta dapat menunjukkan aktualisasi diri sebagai individu yang utuh meskipun dalam segala keterbatasan. Membantu orang lain menunjukkan bahwa penderita kusta telah mampu mengatasi masalah psikososial yang dialami dengan strategi koping yang efektif (First, First, & Houston, 2018).

Bentuk kepedulian terhadap orang lain dan penerimaan diri yang ditunjukkan individu dengan kecacatan merupakan bagian dari resiliensi (Whiting, Nash, Kendall, & Roberts, 2019). Resiliensi merupakan kapasitas adaptasi untuk merespon dan pulih dari kondisi yang tidak diharapkan (Lestari & Yusuf, 2017). Resiliensi memberikan pandangan bahwa individu penyandang cacat sebagai orang yang lengkap, yang dengan keterbatasannya, dapat dan terus memimpin kehidupan yang positif dan bermakna (Sniatecki, Ashton, Perry, & Snell, 2019).

5.2 Keterbatasan Penelitian

Penelitian ini memiliki beberapa keterbatasan yaitu:

1. Saat dilakukan wawancara, beberapa pendamping partisipan dominan dalam memberikan jawaban sehingga perlu klarifikasi kepada partisipan.
2. Belum terungkapnya alasan penderita kusta yang mengalami kecacatan serta rentang waktu masing-masing partisipan dalam proses membangun karakteristik resilien.

BAB 6

KESIMPULAN DAN SARAN

Pada bab ini menyimpulkan hasil akhir yang mencerminkan refleksi dari temuan penelitian dan saran yang menjadi tindak lanjut dari penelitian ini.

6.1 Kesimpulan

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi resiliensi penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya. secara teori resiliensi dimulai dari proses identifikasi stresor dan respon terhadap stress yang memicu penggunaan koping secara efektif sehingga dapat beradaptasi dan mampu membangun karakteristik resilien. fenomena baru yang muncul dari hasil penelitian ini ialah tidak ada stigma sosial yang dirasakan oleh penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya dalam proses membangun karakter resilien serta identifikasi bentuk perilaku penderita kusta dengan kecacatan yang efektif membantu individu dalam membangun karakter resilien.

Identifikasi stresor pada penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya ialah stigma terhadap diri sendiri dalam bentuk labeling dan diskriminasi serta kecacatan fisik sehingga memicu munculnya masalah sosial. Masalah psikososial yang ditunjukkan penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya berupa respon kecemasan, menarik diri dari lingkungan dan gangguan konsep diri, Koping yang dilakukan secara aktif oleh penderita kusta dengan kecacatan untuk menanggulangi stress seperti memanfaatkan dukungan sosial, aktif mengikuti kegiatan keagamaan dan mengalihkan focus pikiran dengan bercocok tanam serta berbincang dengan orang lain.

Adaptasi positif yang ditunjukkan penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya ialah aktif bekerja dalam segala keterbatasan, melakukan interaksi sosial dengan orang lain, menilai dirinya berharga sebagai individu yang utuh dan mampu menyesuaikan perubahan kondisi fisik. Setelah proses adaptasi, penderita kusta mengidentifikasi karakteristik resilien yang telah terbangun. Karakteristik individu resilien yang teridentifikasi pada penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya terdiri dari empat komponen yaitu perubahan perilaku dengan tetap menjalani kehidupan secara produktif, perubahan emosi dengan berfikir positif pada kondisi yang tidak diharapkan serta mampu menerima diri sendiri dan menunjukkan kemampuan *helping others*.

6.2 Saran

6.2.1 Pelayanan Kesehatan

Implikasi hasil penelitian ini menjadi informasi yang sangat penting bagi pelayanan keperawatan pada penderita kusta dengan kecacatan yang mengalami stress akibat perubahan kondisi fisik untuk meminimalisir dampak negative pada kesehatan mental yang berkepanjangan dan mencapai kondisi terbaik sebagai individu yang resilien.

6.2.2 Peneliti Selanjutnya

Temuan ini menunjukkan bahwa ada berbagai upaya yang dilakukan untuk mencapai resiliensi pada penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya. Penting kiranya bagi penelitian selanjutnya untuk mengungkap alasan dari penderita kusta dalam membangun karakteristik resilien.

DAFTAR PUSTAKA

- Acquadro maran, D., Varetto, A., Zedda, M., & Ieraci, V. (2015). Occupational stress, anxiety and coping strategies in police officers. *Occupational Medicine*, 65(6), 466–473. <https://doi.org/10.1093/occmed/kqv060>
- Afriati, Y. (2014). *metodologi penelitian kualitatif dalam riset keperawatan*. Depok: PT RAJA GRAFINDO PERSADA.
- Alimul H, A. A. (2013). *Buku Pengantar Kebutuhan Dasar Manusia : Aplikasi Konsep dan Asuhan Keperawatan*. Jakarta: salemba medika.
- Andreotti, C., Root, J. C., Ahles, T. A., McEwen, B. S., & Compas, B. E. (2015). Cancer, coping, and cognition: A model for the role of stress reactivity in cancer-related cognitive decline. *Psycho-Oncology*, 24(6), 617–623. <https://doi.org/10.1002/pon.3683>
- Andriani, N. S. (2017). KEBIJAKAN RESPONSIF DISABILITAS: Pengarusutamaan Managemen Kebijakan di Level Daerah, Nasional dan Internasional. *Palastren*, 9(1), 189–214.
- Andriansyah. (2016). *Management Transportasi Dalam Kajian Teori* (first; E. Mardhiati, Ed.). Jakarta: Fakultas ilmu sosial dan ilmu politik Universitas Prof. Dr. Moestopo Beragama.
- Arachchi, M. A. J. D. M., Kumari, A. G. D., Wickramasinghe, R., Kuruppu, N. R., & Pramuditha Madhavi, A. V. (2017). Stigmatization in Leprosy: A descriptive study from patients' perspective in Sri Lanka. *Scientific Research Journal (SCIRJ)*, 5(9), 10–13. Retrieved from <http://www.scirj.org/papers-0917/scirj-P0917428.pdf>
- Austin, S. E., Biesbroek, R., Berrang-Ford, L., Ford, J. D., Parker, S., & Fleury, M. D. (2016). Public health adaptation to climate change in OECD countries. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 13(9), 1–20. <https://doi.org/10.3390/ijerph13090889>
- 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.
- Barakat, M. M., & Zaki, N. (2020). *Relationship between Psychological Problems and Quality of Life among Leprosy Patients*. (January). <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.27279.74404>
- Borges, I. C. C., & Machado, C. J. (2019). Castro M. A praga: o holocausto da hanseníase. Histórias emocionantes de isolamento, morte e vida nos leprosários do Brasil. São Paulo: Geração Editorial; 2017. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(4), 1571–1572. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.14512018>

- Breithaupt, M. (n.d.). *Pembiayaan Transportasi Perkotaan yang Berkelanjutan*.
- Broadbuss, A., Litman, T., & Menon, G. (2010). *Manajemen Permintaan Transportasi*. 130.
- Cedeño, M. L. G., Rosado, I. S. M., & Loor, K. G. R. (2018). Characterization of the Visual Disability and Its Relation with the Resilience. *International Research Journal of Management, IT & Social Sciences*, 5(2), 32. <https://doi.org/10.21744/irjmis.v5i2.603>
- Chan, H. Y., Ho, R. C. M., Mahendran, R., Ng, K. S., Tam, W. W. S., Rawtaer, I., ... Kua, E. H. (2017). Effects of horticultural therapy on elderly' health: Protocol of a randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, 17(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0588-z>
- Correia, J. C., Golay, A., Lachat, S., Singh, S. B., Manandhar, V., Jha, N., ... Beran, D. (2019). “If you will counsel properly with love, they will listen”: A qualitative analysis of leprosy affected patients' educational needs and caregiver perceptions in Nepal. *PLoS ONE*, 14(2), 1–15. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210955>
- Cotter, A. M. (n.d.). *This Ability*.
- Couto Dal Secco, R. G., França, K., Castillo, D., AlHarbi, M., Lotti, T., Fioranelli, M., & Rocchia, M. G. (2017). A synopsis of the history of Hansen's disease. *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 167, 27–30. <https://doi.org/10.1007/s10354-017-0590-2>
- Creswell, J. (2010). *Research Design Pendekatan Kualitatif, Kuantitatif, dan Mixed Edisi Ketiga* (edisi keti; A. Fawaid, Ed.). Yogyakarta: Pustaka Belajar.
- Creswell, J. (2016). *Research Design : Pendekatan Metode Kualitatif, Kuantitatif dan Campuran* (fourth). Yogyakarta: Pustaka Belajar.
- Dako-Gyeke, M. (2018). Courtesy stigma: A concealed consternation among caregivers of people affected by leprosy. *Social Science and Medicine*, 196(October), 190–196. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.11.030>
- Dako-Gyeke, M., Asampong, E., & Oduro, R. (2017). Stigmatisation and discrimination: Experiences of people affected by leprosy in Southern Ghana. *Leprosy Review*, 88(1), 58–74.
- De Kloet, E. R., & Molendijk, M. L. (2016). Coping with the Forced Swim Stressor: Towards Understanding an Adaptive Mechanism. *Neural Plasticity*, 2016. <https://doi.org/10.1155/2016/6503162>
- Debnam, K., Milam, A. J., Furr-Holden, C. D., & Bradshaw, C. (2016). The Role of Stress and Spirituality in Adolescent Substance Use. *Substance Use and Misuse*, 51(6), 733–741. <https://doi.org/10.3109/10826084.2016.1155224>
- Delgado, G. R. E., Meza, A. K. T., Chávez, S. A. R., & Murillo, G. S. A. (2018). Demands of People with Disabilities and Empowerment of Resilient

Strategies. *International Research Journal of Management, IT & Social Sciences*, 5(1), 45. <https://doi.org/10.21744/irjmis.v5i1.594>

Depkes. (2013). *Kusta*. Retrieved from www.depkes.go.id

Depkes. (2018). *Kemenkes targetkan tiap provinsi eliminasi kusta pada tahun 2019*. Retrieved from <http://www.depkes.go.id/article/view/15012000002/kemenkes-targetkan-tiap-provinsi-eliminasi-kusta-pada-2019.html>
<http://www.depkes.go.id/article/view/15012000002/kemenkes-targetkan-tiap-provinsi-eliminasi-kusta-pada-2019.html>

Dewi, A. C., & Nim, M. (2019). *Strategi Pemerintah dalam Pemerataan Pekerjaan bagi Penyandang Disabilitas di Kota Surakarta*.

Dinkes. (2016). *profil kesehatan kabupaten pamekasan tahun 2016*. 19.

Eagleson, C., Hayes, S., Mathews, A., Perman, G., & Hirsch, C. R. (2016). The power of positive thinking: Pathological worry is reduced by thought replacement in Generalized Anxiety Disorder. *Behaviour Research and Therapy*, 78, 13–18. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2015.12.017>

Ernawati, E., Latra, I. N., & Puhadi, P. (2016). Analisis Faktor-Faktor yang Memengaruhi Angka Prevalensi Penyakit Kusta di Jawa Timur dengan Pendekatan Spatial Durbin Model. *Jurnal Sains Dan Seni ITS*, 5(2). <https://doi.org/10.12962/j23373520.v5i2.16621>

Farah Naaz, Mohanty, P. S., Bansal, A. K., Kumar, D., & Gupta, U. D. (2017). Challenges Beyond Elimination in Leprosy. *International Journal of Mycobacteriology*, 6(3), 239–245. <https://doi.org/10.4103/ijmy.ijmy>

Firmiana, M. E., Zaidar, Y., & Rahmawati, S. (2018). *Dukungan Sosial dan Resiliensi pada Pasien Kanker dengan Keterbatasan Gerak*. 47–66.

Fitryasari, R., Yusuf, A., Nursalam, Tristiana, R. D., & Nihayati, H. E. (2018). Family members' perspective of family Resilience's risk factors in taking care of schizophrenia patients. *International Journal of Nursing Sciences*, 5(3), 255–261. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2018.06.002>

Fitryasari, R., Yusuf, A., Tristiana, R. D., & Hargono, R. (2019). *Resiliency Experiences of Family Members Who Take Care of Patients with Schizophrenia*. (Inc), 5–13. <https://doi.org/10.5220/0008319600050013>

Garbin, C. A. S., Garbin, A. J. Í., Carloni, M. E. O. G., Rovida, T. A. S., & Martins, R. J. (2015). The stigma and prejudice of leprosy: Influence on the human condition. *Revista Da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 48(2), 194–201. <https://doi.org/10.1590/0037-8682-0004-2015>

George, M. R. (2016). Effectiveness of Bibliotherapy on Stress among Patients with Hansen ' s Disease Ancheril Nursing. *Internatioanl Journal of Scientific Research*, 5(10), 5–6.

- Govindharaj, P., Srinivasan, S., & Darlong, J. (2018). *Quality of Life of People Affected with Leprosy Disability Living in Purulia*, *International Journal of Health Sciences and Research Quality of Life of People Affected with Leprosy Disability Living in*. 8(February), 221–225.
- Govindharaj, P., Srinivasan, S., Darlong, J., Mahato, B., & Acharya, P. (2018). A new instrument to measure leprosy internalised stigma: The leprosy internalised stigma scale (LISS). *Leprosy Review*, 89(3), 242–255.
- Gray, A. J. (2017). *Resilience, spirituality and health*.
- GROOT, R. DE, BRAKEL, W. H. VAN, & VRIES DE, H. J. C. (2020). *Social implications of leprosy in the Netherlands - stigma among ex-leprosy patients in a non-endemic setting*.
- Grzybowski, A., Sak, J., Pawlikowski, J., & Nita, M. (2016). Leprosy: Social implications from antiquity to the present. *Clinics in Dermatology*, 34(1), 8–10. <https://doi.org/10.1016/j.clindermatol.2015.10.009>
- Guthi, V., Arepalli, S., & Ganapa, P. (2016). Study of socio demographic factors among persons affected by leprosy in Kurnool division of Kurnool district, Andhra Pradesh, India. *International Journal of Community Medicine and Public Health*, 3(12), 3548–3555. <https://doi.org/10.18203/2394-6040.ijcmph20164290>
- H.A Dardiri Hasyim, H. (2017). Identifikasi Pemenuhan Hak Bagi Difable (Penyandang Cacat) dalam KUHPerdata (Studi Analisis Pemenuhan Hak Bagi Difable dalam KUHPerdata Perspektif Convention On The Rights Of Persons With Disabilities dalam UU Nomor 19 Tahun 2011). *Serambi Hukum*, 10(02), 13–31.
- Hadi, M. I. (2017). *kusta stadium subklinis, faktor risiko dan permasalahannya* (satu). surabaya: Program Studi Arsitektur UIN Sunan Ampel.
- Hahn, D. (2017). *the relationship between social capital and potential resilience in individuals*.
- Haller, R. L., Kennedy, K. L., & Capra, C. L. (2019). The Profession and Practice of Horticultural Therapy. In *The Profession and Practice of Horticultural Therapy*. <https://doi.org/10.1201/9781315143101>
- Hasibuan, M. (2013). *Manajemen Sumber Daya Manusia*. Jakarta: Bumi Aksara.
- Heidinger, M., Simonnet, E., Karippadathu, F., Puchinger, M., Pfeifer, J., & Grisold, A. (2018). Analysis of social determinants of health and disability scores in leprosy-affected persons in Salem, Tamil nadu, India. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(12). <https://doi.org/10.3390/ijerph15122769>
- hendriani, wiwin. (2018). *resiliensi psikologis sebuah pengantar* (satu). Jakarta: PRENADAMEDIA GROUP.

- Hendriani, W. (2016). Pengembangan Modul Intervensi untuk Meningkatkan Resiliensi pada Individu yang Mengalami Perubahan Fisik Menjadi Penyandang Disabilitas. *INSAN Jurnal Psikologi Dan Kesehatan Mental*, 1(1), 66. <https://doi.org/10.20473/jpkm.v1i12016.66-75>
- Hidayah, R., Yusuf, A., & Fitriyasaki, R. (2017). Studi Fenomonologi : Strategi Koping Orang Tua Dalam Merawat Anak Autism Spectrum Disorder (ASD) Coping Strategy Used by Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Jurnal Keperawatan Holistik*, 8, 2.
- Hinton, C. F., Kraus, L. E., Richards, T. A., Fox, M. H., & Campbell, V. A. (2017). The Guide to Community Preventive Services and Disability Inclusion. *American Journal of Preventive Medicine*, 53(6), 898–903. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2017.06.025>
- Infodatin. (2013). *kusta*.
- Infodatin. (2018). *hapuskan stigma dan diskriminasi terhadap kusta*. 4.
- Jacobs, R., & van Niekerk, A. (2017). The role of spirituality as a coping mechanism for South African traffic officers. *HTS Teologiese Studies / Theological Studies*, 73(3), 1–6. <https://doi.org/10.4102/hts.v73i3.4344>
- Jezus, S. V, Masochini, R. G., Cunha, A. N., & Figueiredo, E. M. S. (2018). *Assessment of patients ' perceptions towards the diagnosis of leprosy*. 11(Id), 107–115.
- Johnston, C., Florin, O., Wallis, M. C., & Gray, M. A. (2016). Methodological considerations related to nurse researchers using their own experience of phenomenon within phenomenology. *Journal of Advance Nursing*, Vol. 38, pp. 104–105. <https://doi.org/10.1007/s005350300016>
- Kabupaten, P., Dinas, S., & Tahun. K. (2016). *PROFIL KESEHATAN TAHUN 2016*.
- Kaur, G., & Leong, T. P. (2018). Acceptance of Disability: A perspective from people with disability. *Asian Journal of Behavioural Studies*, 3(10), 1. <https://doi.org/10.21834/ajbes.v3i10.75>
- Kementrian Kesehatan RI. (2012). *pedoman nasional program pengendalian penyakit kusta*.
- Kementrian Kesehatan RI. (2017). *pedoman dan standar etik penelitian dan pengembangan kesehatan nasional*. Jakarta: kementrian kesehatan RI.
- Kementrian Kesehatan RI. (2018). *profil kesehatan indonesia tahun 2017*. 220.
- Kevin N. Alschuler, Anna L. Kratz, D. M. E. (2017). Resilience and vulnerability in individuals with chronic pain and physical disability. *Physiology & Behavior*, 176(10), 139–148. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2017.03.040>
- Kim, J. H., McMahon, B. T., Hawley, C., Brickham, D., Gonzalez, R., & Lee, D.

- H. (2016). Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: A Virtue Based Model. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 26(1), 45–55. <https://doi.org/10.1007/s10926-015-9622-1>
- KoranMadura. (2018). *penderita kusta terbanyak di sumenep masih tinggi, talango dan batuputih terbanyak*. Retrieved from <https://www.koranmadura.com/2018/09/penderita-kusta-di-sumenep-masih-tinggi-talango-dan-batuputih-terbanyak/>
- Leano, H. A. de M., Araújo, K. M. da F. A., Rodrigues, R. N., Bueno, I. D. C., & Lana, F. C. F. (2018). Indicators related to physical disability and diagnosis of leprosy. *Revista Da Rede de Enfermagem Do Nordeste*, 18(6), 832. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2017000600018>
- Lestari, R., & Yusuf, A. (2017). *Community Resilience as a Recovery Method for Psychiatric Patients: A Meta-Study*. (January). <https://doi.org/10.5220/0007514003440351>
- Lestari, R., & Yusuf, A. (2018). Developing Community Resilience as a Supporting System in the Care of People with Mental Health Problems in Indonesia. *Indian Journal of Public Health*, 2(1), 1–8.
- Local Health Office of Sumenep Regency. (2017). *Profil Kesehatan Kabupaten Sumenep Tahun 2017*. 37. Retrieved from <http://sumenepkab.go.id/berita/baca/menristekdikti-ri-ist-annuqayah-untuk-penguasaan-sains-dan-teknologi-bagi-santri>
- Lusli, M., Zweekhorst, M. B. M., Miranda-Galarza, B., Peters, R. M. H., Cummings, S., Seda, F. S. S. E., ... Irwanto. (2015). Dealing with stigma: Experiences of persons affected by disabilities and leprosy. *BioMed Research International*, 2015. <https://doi.org/10.1155/2015/261329>
- Mahardita, N. G. P., Susanto, T., Wuryaningsih, E. W., & Deviantony, F. (2019). *Prevalence of Disability and Drop out from Treatment : A Cross-sectional Study of Social Stigma and Motivation for Healing Among People Affected by Leprosy in District of Jember , East Java Province , Indonesia*. 243–256.
- Manen, M. Van. (2007). Phenomenology of practice. *Antiquity*, 45(177), 41–42. <https://doi.org/10.1017/S0003598X00069040>
- Marfatia, Y. S., Surani, A., & Shah, D. (2020). Delay in leprosy diagnosis. *Indian Journal of Leprosy*, 92, 19–29.
- Maxwell Peparah Opoku, Naomi Gyamfi, Eric Badu, W. K. M. (2018). “They think we are all beggars”: The resilience of a person with disability in Ghana. *Journal of Exceptional People* 2018 –, 1(12).
- Media Koran Nusantara. (2019). *dinas kesehatan temukan 2610 kasus kusta di Jatim*. Retrieved from mediakorannusantara.com
- Mir'atannisa, Intan Mutiara Rusmana, N., & Budiman, N. (2019). Kemampuan

- Adaptasi Positif Melalui Resiliensi. *Journal of Innovative Counseling: Theory, Practice & Research*, 3(2), 70–76. Retrieved from http://journal.umtas.ac.id/index.php/innovative_counseling
- Moura, S. H. L., Grossi, M. A. F., Moura, A. C. L., Lehman, L. F., Gomes, A. C., Santos, E. D., ... Rocha, M. O. C. (2018). Evaluation of physical impairment and psychosocial disorders in new leprosy patients before and after multidrug therapy in a referral hospital in Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil: The value of rating scales in the assessment of disabilities. *Indian Journal of Leprosy*, 90(1), 47–59.
- Muthuvel, T., Govindarajulu, S., Isaakidis, P., Shewade, H. D., Rokade, V., Singh, R., & Kamble, S. (2017). “I Wasted 3 Years, Thinking It’s Not a Problem”: Patient and Health System Delays in Diagnosis of Leprosy in India: A Mixed-Methods Study. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 11(1), 1–15. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0005192>
- Nagle, Y. K., & Sharma, U. (2018). Academic stress and coping mechanism among students: An Indian perspective. *Journal of Child and Adolescent Psychiatry*, 2(1), 13–15. Retrieved from <https://www.pulsus.com/scholarly-articles/academic-stress-and-coping-mechanism-among-students-an-indian-perspective-4318.html>
- Nardi Assis, B. P., Lyon, S., De Faria Grossi, M. A., & Da Costa Rocha, M. O. (2019). Risk factors for physical disability upon release from multidrug therapy in new cases of leprosy at a referral center in Brazil. *Revista Do Instituto de Medicina Tropical de Sao Paulo*, 61(November 2018), 1–9. <https://doi.org/10.1590/s1678-9946201961013>
- Nasrudin, Yusuf, A., Hargono, R., & Suwandi, T. (2018). The Analysis of Influences of Family Stress Factors with ABCX Theory on Family with Leprosy in Jombang Regency , East Java , Indonesia. *The 2nd Joint International Conferences*, 29, 264–270. Retrieved from <http://proceeding.tenjic.org/jic2/index.php/jic2/article/view/71/43>
- Nasution, S. M. (2011). *Resiliensi : Daya Pegas Menghadapi Trauma Kehidupan* (first). Medan: Medan USU Press.
- Netherlands Leprosy Relief. (2018). *menghentikan penularan kusta*. Retrieved from <http://web.nlrindonesia.or.id/main/kpp1>
- Ng, K. S. T., Sia, A., Ng, M. K. W., Tan, C. T. Y., Chan, H. Y., Tan, C. H., ... Ho, R. C. M. (2018). Effects of horticultural therapy on asian older adults: A randomized controlled trial. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(8), 1–14. <https://doi.org/10.3390/ijerph15081705>
- Noone, S., Innes, A., Kelly, F., & Mayers, A. (2017). ‘The nourishing soil of the soul’: The role of horticultural therapy in promoting well-being in community-dwelling people with dementia. *Dementia*, 16(7), 897–910. <https://doi.org/10.1177/1471301215623889>

- Nugraheni, R. (2016). Analisis Konsep Diri Terhadap Kualitas Hidup Penderita Kusta Yang Mengalami Kecacatan Di Rumah Sakit Kusta Kediri. *Preventia : The Indonesian Journal of Public Health*, 1(2), 164. <https://doi.org/10.17977/um044v1i2p164-173>
- Nursalam. (2017). *Metodologi Penelitian Ilmu Keperawatan : Pendekatan Praktis*. Jakarta: salemba medika.
- Pawestri, A. (2017). Hak penyandang disabilitas dalam perspektif HAM internasional dan nasional. *Era Hukum*, 2(1), 1–19. Retrieved from <http://www.republika.co.id/berita/nasional/umu>
- Pendidikan, J. K., Mumpuni, S. D., & Zainudin, A. (2017). *Disability Accessibility in Public Service*. 1(2).
- Peters, R., Lusli, M., Zweekhorst, M., Miranda-Galarza, B., van Brakel, W., Irwanto, & Bunders, J. (2015). Learning from a leprosy project in Indonesia: making mindsets explicit for stigma reduction. *Development in Practice*, 25(8), 1105–1119. <https://doi.org/10.1080/09614524.2015.1081155>
- Peters, R. M.H., Zweekhorst, M. B. M., van Brakel, W. H., Bunders, J. F. G., & Irwanto. (2016). ‘People like me don’t make things-like that’: Participatory video as a method for reducing leprosy-related stigma. *Global Public Health*, 11(5–6), 666–682. <https://doi.org/10.1080/17441692.2016.1153122>
- Peters, Ruth M.H., Dadun, Zweekhorst, M. B. M., Bunders, J. F. G., Irwanto, & van Brakel, W. H. (2015). A Cluster-Randomized Controlled Intervention Study to Assess the Effect of a Contact Intervention in Reducing Leprosy-Related Stigma in Indonesia. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 9(10), 1–24. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0004003>
- Prasanti, D., & Limilia, P. (2018). *KELUARGA [Studi Kualitatif tentang Komunikasi Positif Sebagai Upaya Menjaga*. 3(1), 33–39.
- Pusat Data dan Informasi, K. K. R. (2014). *Situasi Penyandang Disabilitas di Indonesia*. Retrieved from <http://www.pusdatin.kemkes.go.id/resources/download/pusdatin/buletin/buletin-in-disabilitas.pdf>
- Putra, S. R. (2012). *Panduan Riset Keperawatan dan Penulisan Ilmiah*. Jogjakarta: D-Medika.
- Quick, J. S., Robishaw, S. B., Baylor, K. A., Snyder, D. I., & Han, J. J. (2017). Vegetable garden as therapeutic horticulture for patients with chronic pain. *Pain Medicine (United States)*, 18(11), 2252–2254. <https://doi.org/10.1093/pm/pnx065>
- Rahmawati, R., Nafiah, H., & Hidayati R, R. (2015). Coping Mechanism of Leprosy Patient. *Jurnal Ilmiah Kesehatan (JIK)*, VII(I).
- Ramasamy, S., Panneerselvam, S., Govindharaj, P., Kumar, A., & Nayak, R.

- (2018). Progressive muscle relaxation technique on anxiety and depression among persons affected by leprosy. *Journal of Exercise Rehabilitation*, 14(3), 375–381. <https://doi.org/10.12965/jer.1836158.079>
- Randle, K., & Hardy, K. (2017). Macho, mobile and resilient? How workers with impairments are doubly disabled in project-based film and television work. *Work, Employment and Society*, 31(3), 447–464. <https://doi.org/10.1177/0950017016643482>
- Rasmun. (2004). *Stres, Koping dan Adaptasi*. Jakarta: CV Sagung Seto.
- Rastogi, R., Arora, N., & Tawar, P. S. (2018). Statistical Analysis for Effect of Positive Thinking on Stress Management and Creative Problem Solving for Adolescents. *Proceedings of the 12th INDIACom*, 245–251.
- Ratnawati, R. (2016). Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Risiko Kejadian Morbus Hansen. *Tunas Riset Kesehatan*, VI(3), 103–109.
- Richardus, R., van Hooij, A., van den Eeden, S. J. F., Wilson, L., Alam, K., Richardus, J. H., & Geluk, A. (2018). BCG and adverse events in the context of leprosy. *Frontiers in Immunology*, 9(APR), 1–11. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2018.00629>
- Rismayanti, R., Tandirerung, J., Dwinata, I., & Ansar, J. (2017). Faktor Risiko Kejadian Kecacatan Tingkat 2 Pada Penderita Kusta. *Media Kesehatan Masyarakat Indonesia*, 13(1), 51. <https://doi.org/10.30597/mkmi.v13i1.1581>
- Rizki, M. (2014). *Konstruksi Sosial Penyandang Disabilitas Terhadap Penggunaan Angkutan Umum Di Kabupaten Sidoarjo*. 1–7.
- Rodrigues Nóbrega Videres, A., Albino Simpson, C., Parreira Mendes, F. R., Cordeiro de Oliveira, R. de C., de Oliveira Adário, K. D., Fernandes Pimenta, E., & Duarte de Sá, L. (2016). Manifestations of Stigma and Prejudice Informed by Treated Lepers. *International Archives of Medicine*, 1–10. <https://doi.org/10.3823/1918>
- Rosado, I. S. M., Ortega, J. M. P., Medranda, E. A., & Basurto, E. X. C. (2018). Teaching Resilience to People With Visual Disabilities. *International Research Journal of Management, IT & Social Sciences*, 5(1), 36. <https://doi.org/10.21744/irjmis.v5i1.592>
- Salachna, P., & Zawadzińska, A. (2019). *Horticultural therapy in the landscape architecture : People-plant interactions*. 1(March), 46–56.
- Sanders, Julie. (2016). *adaptation and appropriation* (second). london: Routledge.
- Saputri, Y. P., Luthviatin, N., & Kependudukan, B. (2017). Hubungan antara Dukungan Sosial Keluarga dengan Kepatuhan Minum Obat Penderita Kusta (Studi di Kecamatan Puger dan Balung Kabupaten Jember) The Relationship between Family Social Support with Medicine Compliance of Leprosy Patients (Study in Puger and Bal. *E-Jurnal Pustaka Kesehatan*, 5(3), 549–556.

- Sari, D. A. K. W., & Erawati. (2016). Self Acceptance as Self Esteem Predictor in Leprosy Patients. *The 2nd Joint International Conference*, 198–205. Retrieved from <http://proceeding.tenjic.org/jic2/index.php/jic2/article/view/119/34>
- Sefotho, M. M. (2019). Disability, Resilience and Career Construction in Rural Lesotho. *International Journal of Disability, Development and Education*, 00(00), 1–16. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2019.1668543>
- Sekarningrum, B., & Yunita, D. (2017). *Social Exclusion and Impoverishment of Lepers*. 6(1), 387–394.
- Sermrittirong, S. (2014). *Stigma and stigma interventions related to leprosy and tuberculosis in Thailand*.
- Siagian, S. (2008). *manajemen sumber daya manusia*. Jakarta: Bumi Aksara.
- Siddiqi, M., Chattopadhyay, P., & Ghosh, P. (2017). *Adaptation of scales assessing perceived and internalized stigma , self-esteem and social participation of leprosy affected persons in colloquial Bengali language*. 3(1), 291–295.
- Sivadasan, L., & Narayanan, A. (2016). Factors of Resilience among Physically Disabled: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Indian Journal of Positive Psychology*, 7(1), 113. <https://doi.org/10.15614/ijpp/2016/v7i1/123703>
- Sniatecki, J. L., Ashton, J. R., Perry, H. B., & Snell, L. H. (2019). Positive aspects of disability among college students. *Journal of Research in Innovative Teaching & Learning*, ahead-of-p(ahead-of-print). <https://doi.org/10.1108/jrit-09-2019-0069>
- Sodik, M. A. (2016). *Vol. 1 No. 2 Juli-Desember 2016 ISSN 528-066X. 1(2)*, 99–106. Retrieved from <https://media.neliti.com/media/publications/225033-leprosy-patients-in-public-perception-a-42e82be6.pdf>
- Soomro, F. R., Pathan, G. M., Abbasi, P., Bhatti, N. S., Hussain, J., & Yoshihashiguchi. (2008). Deformity and disability index in patients of leprosy in Larkana region. *Journal of Pakistan Association of Dermatologists*, 18(1), 29–32.
- Srinivas, G., Muthuvel, T., Lal, V., Vaikundanathan, K., Schwienhorst-Stich, E. M., & Kasang, C. (2019). Risk of disability among adult leprosy cases and determinants of delay in diagnosis in five states of India: A case-control study. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 13(6), 1–15. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0007495>
- Stuart, G. W. (2016). *prinsip dan praktik keperawatan kesehatan jiwa stuart* (first Indo; A. B. keliat, Ed.). singapura: Elsevier.
- Sugiyono. (2016). *Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif dan Kombinasi (Mixed Methods)* (sutopo, Ed.). bandung: Alfabeta.
- Sun, W. B., Cui, H. W., & Xu, C. Q. (2018). Innovative mode of integrated

development of higher vocational education based on social interaction theory. *Kuram ve Uygulamada Egitim Bilimleri*, 18(6), 3043–3051. <https://doi.org/10.12738/estp.2018.6.204>

Suryani, S. Fajar. (2012). *INFERIORITAS DAN KEPERCAYAAN DIRI PADA PENYANDANG TUNA RUNGU*. 66, 37–39.

Susanto, Tantut. (2013). *perawatan klien kusta di komunitas* (first; taufik ismail, Ed.). Jakarta: Trans Info Mdia.

Suyasa, P. T. Y. S. (2011). *Kepribadian Resilien sebagai Lokasi Kebahagiaan*. (March), 1–14.

Terrill, A. L., Molton, I. R., Ehde, D. M., Amtmann, D., Bombardier, C. H., Smith, A. E., & Jensen, M. P. (2016). Resilience, age, and perceived symptoms in persons with long-term physical disabilities. *Journal of Health Psychology*, 21(5), 640–649. <https://doi.org/10.1177/1359105314532973>

Tristiana, R. D., Kusnanto, Widyawati, I. Y., Yusuf, A., & Fitriyasaki, R. (2016). Psychological Well Being In Type 2 Diabetes Mellitus Patients In Mulyorejo Public Health Center Surabaya. *Jurnal NERS*, 11(2), 147. <https://doi.org/10.20473/jn.v11i22016.147-156>

Utami, C. T. (2017). Self-Efficacy dan Resiliensi: Sebuah Tinjauan Meta-Analisis. *Buletin Psikologi*, 25(1), 54–65. <https://doi.org/10.22146/buletinpsikologi.18419>

Utami, R., Haryanto, J., & Sajidin, M. (2017). Path analysis of the factors that influence the prevention of leprosy clients depression in leprosy hospital Sumberglagah Mojokerto, East Java, Indonesia. *International Journal of Science and Research*, 6(6), 431–435. <https://doi.org/10.21275/ART20174228>

Van Brakel, W. H., Sihombing, B., Djarir, H., Beise, K., Kusumawardhani, L., Yulihane, R., ... Wilder-Smith, A. (2012). Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. *Global Health Action*, 5. <https://doi.org/10.3402/gha.v5i0.18394>

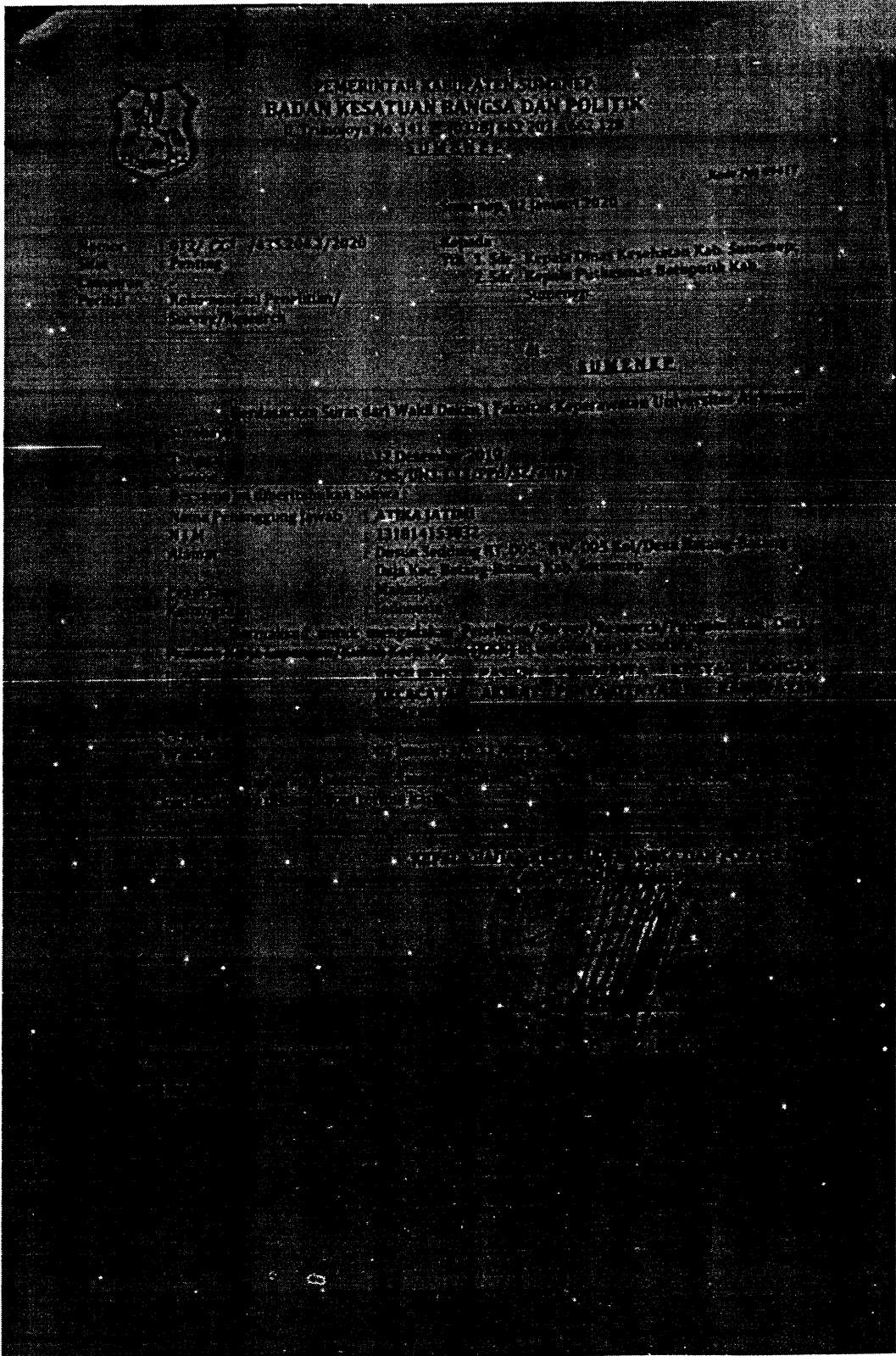
Whiting, M., Nash, A. S., Kendall, S., & Roberts, S. A. (2019). Enhancing resilience and self-efficacy in the parents of children with disabilities and complex health needs. *Primary Health Care Research & Development*, 20(May), 1–7. <https://doi.org/10.1017/s1463423619000112>

Widya, T. N., Adi, M. S., & Martini. (2019). Gambaran Faktor Risiko Kecacatan Pada Penderita Kusta. *Jurnal Kesehatan Masyarakat (e-Journal)*, 7(3), 54–59.

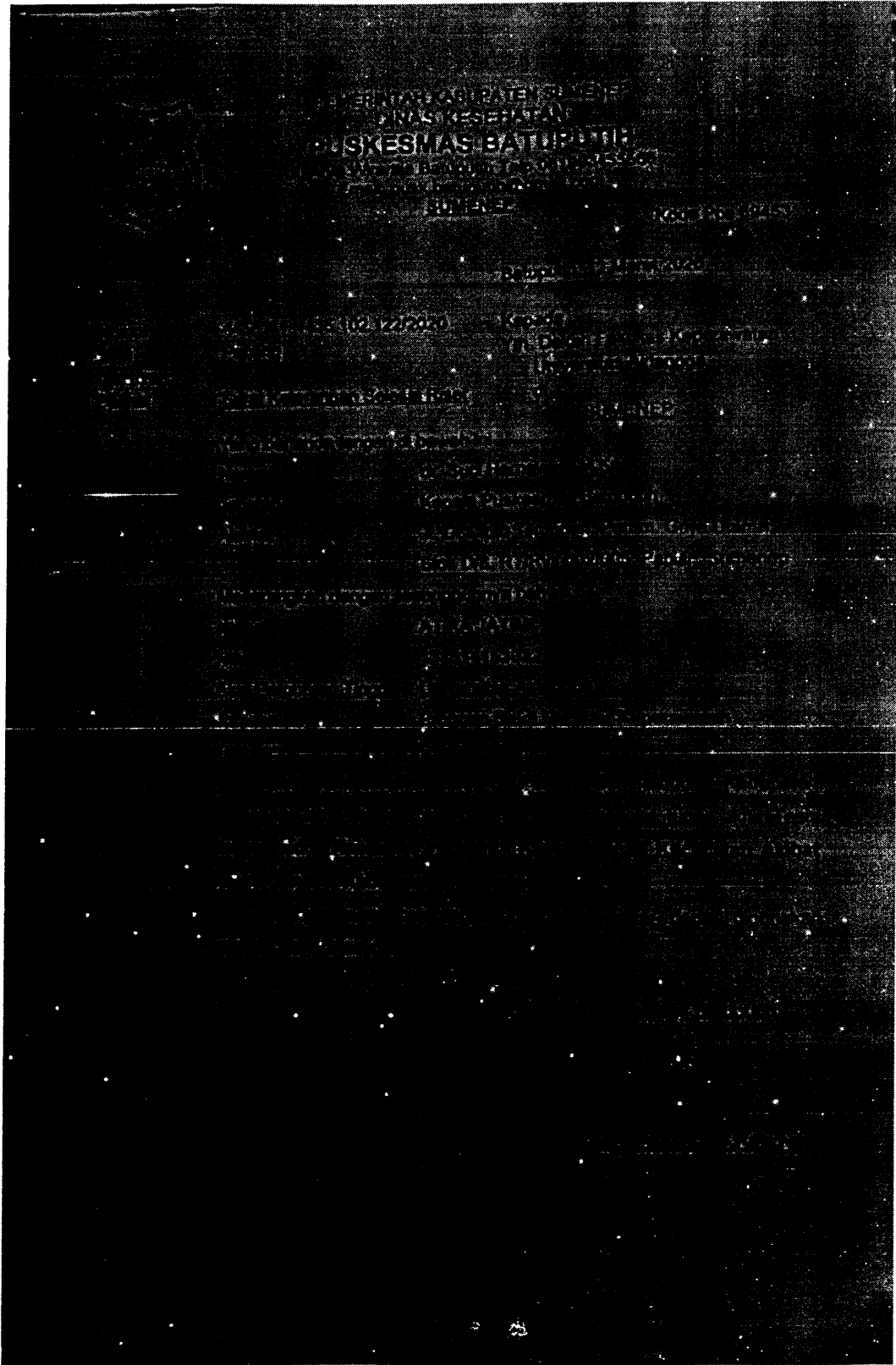
Wiederhold, B. K., Riva, G., & Kim, S. I. (2019). Annual Review of Cybertherapy and Telemedicine 2010. Introduction. In *Studies in health technology and informatics* (Vol. 154).

- Williams, A., Thomas, E. A., Bhatia, A., & Samuel, C. J. (2019). Study of clinical spectrum and factors associated with disabilities in leprosy: A ten year retrospective analysis. *Indian Journal of Leprosy*, *91*, 37–45.
- Yadav, R., Khanna, A., & Singh, D. (2017). Exploration of Relationship Between Stress and Spirituality Characteristics of Male and Female Engineering Students: A Comprehensive Study. *Journal of Religion and Health*, *56*(2), 388–399. <https://doi.org/10.1007/s10943-015-0174-7>
- Yusuf, A., Fitriyasaki, R., Tristiana, R. D., & Aditya, R. S. (2009). Riset Kualitatif Dalam Keperawatan. *Universitas Gunadarma*, 1–4.
- Yusuf, A., Iswari, M. F., Nihayati, H. E., & Okviasanti, F. (2016). Kebutuhan Spiritual Konsep Dan Aplikasi Dalam Keperawatan. *Penerbit Mitra Wacana Media*. <https://doi.org/10.1002/nml.11308>
- Yusuf, A., Suarilah, I., & Rahmat, P. (2010). Relaxation Affirmation Technique Increases Self Efficacy of Patients with Nasopharyngeal Cancer. *Jurnal Ners*, *5*(1), 29–37.
- Yusuf, M., Machmuroch, M., Aisyah, S., & Syifa, L. (2019). *The Relationship between Family Social Support and Self-disclosure with Resilience to People with Acquired Physical Disability in Early Adulthood*. *330(Iceri 2018)*, 294–297. <https://doi.org/10.2991/iceri-18.2019.61>
- Zaki, S. M., Kotb, F. N., & Mohammed, A. A. (2020). *Assessment of Self-Esteem and Coping Strategies among Leprotic Patients*. *7*(2), 109–115. <https://doi.org/10.12691/ajnr-7-2-2>
- Zampanoni, V. (2017). Leprosy: Disease, isolation, and segregation in colonial Mozambique. *Historia, Ciencias, Saude - Manguinhos*, *24*(1), 1–27. <https://doi.org/10.1590/S0104-59702016005000028>
- Zamroni, E. (2016). Self Resilience Pada Konselor: Konstruksi Konselor Tahan Uji Sebagai Pribadi Efektif Dalam Melayani Konseli. *G-COUNS Jurnal Bimbingan Dan Konseling*, *1*(1), 24–36.
- Zulkifli. (2003). *kusta*. Retrieved from <http://library.usu.ac.id/download/fkm/fkm-zulkifli2.pdf>

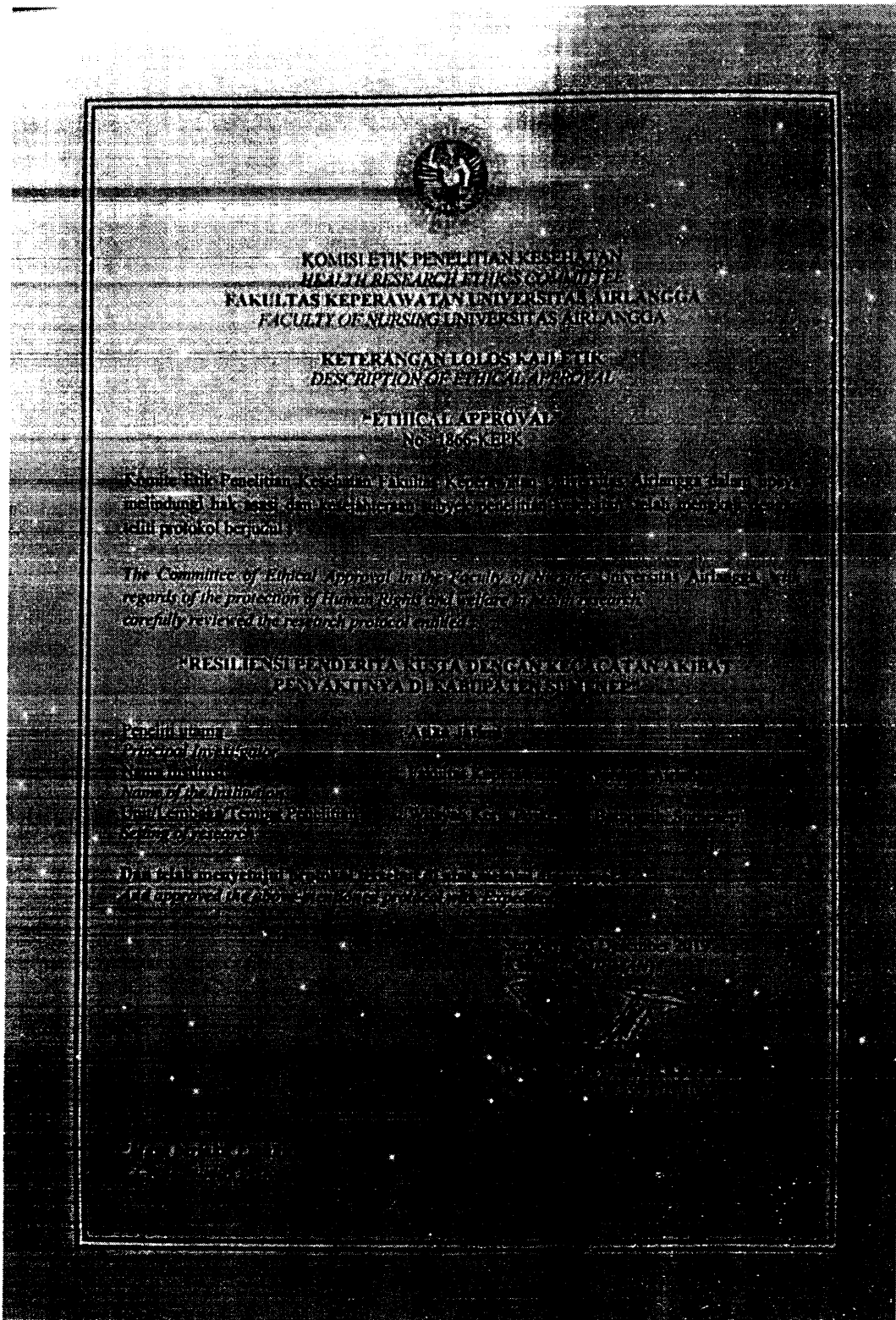
Lampiran 1 Surat rekomendasi penelitian



Lampiran 2 Surat keterangan selesai riset



Lampiran 3 Etik penelitian



Lampiran 4 Informasi penelitian

INFORMASI PENELITIAN

Saya, sebagai peneliti :

Nama : Atika Jatimi
 NIM : 131814153032
 Prodi : Magister Keperawatan
 Fakultas : Fakultas Keperawatan
 Universitas : Universitas Airlangga Surabaya
 Judul Penelitian : Resiliensi Penderita Kusta dengan Kecacatan Akibat
 Penyakitnya di Kabupaten Sumenep.

Bermaksud melaksanakan penelitian dalam rangka penyusunan tugas akhir.

Bersama ini saya akan menjelaskan beberapa hal, yaitu:

1. Tujuan dari penelitian ini adalah menceritakan kembali kemampuan bangkit kembali dari keterpurukan pada penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya.
2. Manfaat penelitian ini adalah menjelaskan kemampuan bangkit kembali dari keterpurukan individu yang positif khususnya pada penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya agar memotivasi orang lain yang memiliki kondisi sama.
3. Sebagai pengganti waktu yang digunakan untuk wawancara, akan diberikan *souvenir* sebagai cinderamata.
4. Keikutsertaan responden penelitian dalam penelitian ini, didasarkan pada prinsip sukarela tanpa tekanan atau paksaan dari peneliti maupun pihak manapun, sehingga responden berhak mengajukan keberatan/ mengundurkan diri setiap saat jika terdapat hal-hal yang tidak berkenan.
5. Peneliti akan merahasiakan identitas, data dan semua informasi yang berkaitan dengan keikutsertaan reponden.
6. Penelitian tidak bertujuan komersil, artinya peneliti atau pihak lain tidak menggunakan hasil penelitian ini untuk tujuan penjualan produk, baik berupa barang maupun jasa, untuk kepentingan bisnis.

7. Semua responden akan diberikan perlindungan dan perlakuan yang sama, dan kesediaan menjadi subyek penelitian dengan menandatangani lembar persetujuan.

Demikian penjelasan dari Saya (sebagai peneliti), dengan penjelasan ini besar harapan saya agar Saudara/i bersedia berpartisipasi dalam penelitian yang saya laksanakan. Akhir kata, saya ucapkan banyak terima kasih atas kesediaan dan partisipasi Saudara/i dalam penelitian ini.

Sumenep, 2020
Peneliti

Atika Jatimi

Lampiran 5 Lembar *informed consent*

**LEMBAR INFORMED CONSENT
(PERSETUJUAN SETELAH PENJELASAN)**

Setelah mendapatkan penjelasan yang telah saya mengerti dan pahami dengan baik,
saya

Nama / Inisial :
Umur : Tahun
Jenis kelamin : Laki-laki/ Perempuan
Alamat :

dengan suka rela memberikan izin untuk berpartisipasi sebagai subjek dalam
penelitian yang berjudul : "*Resiliensi Penderita Kusta Dengan Kecacatan Akibat
Penyakitnya Di Kabupaten Sumenep*".

Peneliti, Sumenep, 2020
Yang Membuat Persetujuan,

(Atika Jatimi)

()

Saksi,

()

Lampiran 6 Lembar petunjuk wawancara

Lembar Petunjuk Wawancara :

Saat kita mulai proses wawancara bolehkah saya merekam suara? saya akan segera mulai memberikan beberapa pertanyaan. Waktu yang dibutuhkan sekitar 20-30 menit. Saya akan merekam jawaban Bapak/Ibu/Sdr/Sdri. Apabila dari apa yang disampaikan kurang jelas, saya akan meminta Bapak/Ibu/Sdr/Sdri. Untuk menjelaskan lebih lanjut. Apakah Bapak/Ibu/Sdr/Sdri setuju ? baik bisa kita mulai.

Latar Belakang

Kode Partisipan :

Umur :

Agama :

Pendidikan Terakhir :

Pekerjaan :

Jenis Kelamin :

Lama Sakit :

Diagnosa Medis :

Isi :

1. Kondisi psikologis penderita kusta yang mengalami kecacatan akibat penyakitnya
 - 1) Bagaimana kabar penderita kusta ?
 - 2) Bagaimana respon penderita kusta yang mengalami kecacatan terhadap peneliti.

2. Mendeskripsikan stresor penderita kusta yang mengalami kecacatan akibat penyakitnya.

- 1) Apa saja yang menyebabkan penderita kusta dengan kecacatan mengalami stres / tekanan?
- 2) Faktor apa yang paling membuat penderita kusta dengan kecacatan mengalami stress / tekanan?

3. Mendeskripsikan stres yang dialami penderita kusta dengan kecacatan akibat penyakitnya

- 1) Bagaimana perilaku dan sikap penderita kusta dengan kecacatan saat mengalami stres atau tekanan psikologis ?
- 2) Upaya apa saja yang telah dilakukan penderita kusta dengan kecacatan untuk mengurangi stres ?

4. Mendeskripsikan mekanisme coping penderita kusta yang mengalami kecacatan akibat penyakitnya.

- 1) Bagaimana cara penderita kusta dengan kecacatan menghadapi faktor yang menyebabkan stres atau tekanan ?
- 2) Bagaimana jika cara tersebut tidak berhasil ? cara apa yang dilakukan selanjutnya ?

5. Mendeskripsikan adaptasi penderita kusta yang mengalami kecacatan akibat penyakitnya.

- 1) Apa yang difikirkan penderita kusta yang mengalami kecacatan terhadap perubahan kondisi fisiknya ?

- 2) Bagaimana cara penderita kusta dengan kecacatan beradaptasi dengan perubahan kondisi fisiknya ?
 - 3) Bagaimana cara penderita kusta dengan kecacatan menghadapi perubahan respon keluarga, masyarakat dan lingkungan ?
 - 4) Bagaimana pasien penderita kusta dengan kecacatan beraktivitas dalam kehidupan sehari-hari ?
6. Mendeskripsikan kemampuan individu yang resilien.
- 1) Bagaimana penerimaan penderita kusta dengan kecacatan terhadap dirinya sendiri ?
 - 2) Bagaimana cara menjaga emosi penderita kusta dengan kecacatan ?
 - 3) Bagaimana perasaan penderita kusta dengan kecacatan ?
 - 4) Bagaimana respon penderita kusta dengan kecacatan terhadap kejadian ...tidak menyenangkan yang akan terjadi ?
 - 5) Bagaiman upaya penderita kusta dengan kecacatan untuk tetap produktif ?

Lampiran 7 Lembar catatan lapangan

LEMBAR CATATAN LAPANGAN (*FIELD NOTE*)

Tanggal :

Waktu (jam) :

Tempat :

Pewawancara :

Informan :

Dihadiri oleh :

Posisi duduk :

Situasi Wawancara :

Karakteristik partisipan :

RESPON YANG DIAMATI

ARTI DARI RESPON

Rencana isi *field note*:

Komunikasi non verbal yang sesuai dengan komunikasi verbal informan

Komunikasi non verbal yang tidak sesuai dengan komunikasi verbal informan.

Situasi lingkungan saat wawancara

Lampiran 8 Matriks hasil penelitian

Pernyataan Responden	Kata kunci	Kategori	Sub tema	Tema
<p>“ saya mulai mengurangi aktivitas Bersama orang selain keluarga saya, saya <u>merasa tidak nyaman</u> sekalipun sikap mereka tidak berubah” (R2)</p>	<p>Tidak nyaman</p> <p>Tidak sama</p>	<p>Labeling</p>	<p>Jenis stigma</p>	<p>Stigma terhadap diri sendiri</p>
<p>“ sejak sakit kusta saya berhenti bekerja di kota. Saya pulang kerumah, karena saya <u>merasa tidak sama</u> dengan teman saya “ (R3)</p> <p>“ saya sakit kusta tepat 2 minggu setelah melahirkan. Anak saya masih menyusu waktu itu. Setelah sakit saya tidak menyusui anak saya. Saya sering kali tidak suka saat ada yang menjenguk saya, saya <u>merasa agak berbeda</u> saat bersama orang lain” (R4)</p> <p>“ saya <u>merasa sangat merepotkan</u> suami dan keluarga, saya kadang merasa kasihan pada suami saya. Karena semenjak saya sakit kusta, saya tidak bekerja dan harus dirawat oleh suami “ (R8)</p> <p>“ saya berhenti itu kegiatan warga semenjak sakit, saya <u>melihat orang lain berbeda</u> dengan saya” (R10)</p> <p>“ saya sering kali <u>merasa tidak sama</u> dengan orang lain” (R11)</p>	<p>Sangat merepotkan</p> <p>Berbeda</p>	<p>Diskriminasi</p>		
<p>“ saya terlambat untuk berobat, sehingga <u>tangan kaki saya cacat</u> sehingga <u>susah dalam beraktivitas</u>. Hal tersebut sulit saya terima pada awalnya. Karena saya terlahir normal” (R1)</p> <p>“ setelah sakit kusta, <u>jari kaki saya berubah bentuk, tidak lurus, kaku</u>, padahal saya telah berobat secara rutin” (R5)</p> <p>“ dulu, setiap hari saya cuma dirumah saja, mau bekerja. Tapi tangan <u>saya tidak sama</u> seperti sebelumnya. <u>Kaku</u>.” (R6)</p> <p>“ semenjak sakit kusta <u>jari-jari tangan saya kaku dan tidak bisa</u></p>	<p>Cacat</p> <p>Berubah bentuk</p> <p>Kaku</p> <p>Bengkok</p> <p>Tidak leluasa bergerak</p> <p>Tidak gesit</p> <p>Susah dalam beraktivitas</p>	<p>Perubahan bentuk fisik</p> <p>Penurunan fungsi</p>	<p>Penyebab stigma</p>	

Pernyataan Responden	Kata kunci	Kategori	Sub tema	Tema
<p>bergerak dengan leluasa. Itu sangat berpengaruh pada aktivitas saya” (R7)</p> <p>“ setelah jari tangan saya bengkok, saya sulit melakukan kegiatan sehari-hari. Tangan saya jadi tidak gesit saat mengerjakan sesuatu” (R9)</p>				
<p>“ saya dan keluarga khawatir penyakitnya tambah parah. Bulan pertama pengobatan sering khawatir, setelah itu sudah tidak” (R2)</p> <p>“ pertama kali diberitahukan kalau sakit kusta saya selalu merasa takut tidak sembuh dari penyakit ini “ (R4)</p> <p>“ saya sering susah tidur pada malam hari, kadang takut semakin parah penyakitnya” (R6)</p> <p>“ saya kefikiran bagaimana kalau gak sembuh” (R8)</p>	<p>Khawatir</p> <p>Takut</p> <p>Susah tidur</p> <p>Kefikiran</p>	<p>Gejala kecemasan</p> <p>Intensitas kecemasan</p>	<p>Kecemasan</p>	<p>Masalah psikososial</p>
<p>“sejak sakit kusta saya berhenti bekerja di kota. Saya pulang kerumah.” “ saya juga jarang keluar rumah, saya merasa tidak siap bertemu orang lain” (R3)</p> <p>“ saya tidak ingin ditemui orang lain saat sakit” (R4)</p> <p>“ saya berhenti ikut kegiatan Bersama tetangga, saya lebih memilih berdiam diri di rumah” (R9)</p> <p>“selain untuk bekerja saya tidak keluar rumah, saya lebih sering tidur dirumah” (R11)</p>	<p>Tidak siap bertemu</p> <p>Tidak ingin ditemui</p> <p>Berdiam diri</p> <p>Tidak keluar rumah</p>	<p>Hambatan interaksi sosial</p>	<p>Menarik diri</p>	
<p>“ saya merasa malu untuk bertemu orang baru dan tetangga karena tubuh saya” (R5)</p> <p>“ saya malu, merasa tidak layak saat tubuh saya penuh penyakit, apalagi saat ada yang menjenguk” (R7)</p> <p>“ saya merasa malu, tidak percaya diri untuk berkumpul dengan</p>	<p>Malu</p> <p>Merasa tidak layak</p> <p>Tidak percaya diri</p>	<p>Citra tubuh</p> <p>Harga diri</p>	<p>Gangguan Konsep diri</p>	

Pernyataan Responden	Kata kunci	Kategori	Sub tema	Tema
tetangga setelah sakit kusta, sebab kulit tubuh saya menghitam“ (R10)				
“ alhamdulillah keluarga mendukung selama pengobatan, mengantar saya ambil obat. tetangga juga gak berubah sikapnya, bapak petugas juga selalu menyambangi saya. Kadang mengantarkan obat” (R1)	Keluarga Tetangga Bapak petugas	Sumber dukungan	Dukungan sosial	Koping aktif
“ keluarga menemani saya berobat dan mengingat saya untuk patuh selama program pengobatan agar cepat sembuh. Tetangga bersikap biasa pada saya” (R2)	Mengingat Menemani Mendukung Menjaga	Jenis dukungan		
“ keluarga menyarankan saat berobat sampai sembuh, mengingat saya waktunya ambil obat ke puskesmas. Bapak petugas juga selalu mengunjungi saya di rumah. Tetangga tidak pernah sekalipun menjauhi saya.” (R3)				
“ keluarga saya selalu mengingat saya untuk minum obat secara rutin, mengantar saya mengambil obat di puskesmas. tetangga disini tidak ada yang berubah pada saya, sekalipun saya sakit kusta “ (R4)				
“ keluarga sering membawa saya berobat ke puskesmas tiap bulan. Tetangga tidak menjauhi saya.” (R5)				
“ keluarga mendukung saya selama sakit, sering antar saya ke puskesmas” (R6)				
“ bapak petugas dengan baik hati selalu mengunjungi saya, mengantarkan obat. Mengingat saya minum obat secara teratur, sama seperti anak saya. Tetangga sering menanyakan kabar saya. “ (R7)				
“ saya bersyukur suami dan keluarga saya selalu menjaga saya selama sakit” (R8)				

Pernyataan Responden	Kata kunci	Kategori	Sub tema	Tema
<p>“ keluarga sempat khawatir dan selalu mengingatkan saya untuk rutin pengobatan sampai sembuh, saya juga selalu dikunjungi bapak petugas ke rumah” (R9)</p> <p>“ keluarga selalu menemani saya selama proses pengobatan, tetangga juga sering menyapa saya dengan ramah” (R10)</p> <p>“ ada anggota keluarga saya yg juga sakit kusta. Sehingga kami saling mengingatkan, saling menemani dan mendukung.” (R11)</p>				
<p>“ saya selalu memohon kepada tuhan, semoga lekas diangkat penyakit saya.” (R1)</p> <p>“ setiap selesai sholat saya selalu meminta semoga lekas sembuh.” (R3)</p> <p>“ saya sering memohon kepada tuhan, semoga masih punya kesempatan untuk sembuh.” (R4)</p> <p>“ meminta saya sama yang Maha Kuasa. Semoga lekas sehat.” (R6)</p>	<p>Memohon</p> <p>Meminta</p>	Berdoa	Kegiatan spiritual	
<p>“ penyakit ini dari Allah, saya akan menerima tanpa rasa marah. “ (R1)</p> <p>“ saya pasrah dengan kondisi saya. Saya berusaha berobat untuk kesembuhan saya.” (R5)</p> <p>“ saya pasrah dengan penyakit ini. Sambil berobat, saya yakin tuhan akan memberikan kesembuhan.” (R7)</p> <p>“ saya percaya bagaimanapun kondisi saya saat itu, kalau saya terus berobat. Maka saya akan sembuh.” (R8)</p> <p>“ setiap penyakit dari tuhan, saya yakin saya akan sembuh, apapun yang terjadi dan bagaimanapun kondisi saya, saya yakin setiap penyakit akan diturunkan beserta obatnya.” (R11)</p>	<p>Tanpa rasa marah</p> <p>Pasrah</p> <p>Yakin</p> <p>Percaya</p>	Ikhlas		

Pernyataan Responden	Kata kunci	Kategori	Sub tema	Tema
<p>“ saya sering <u>sholat jamaah</u> di masjid, ikut hadraan setiap malam jumat untuk mendekatkan diri dengan Tuhan.” (R2)</p> <p>“ saya sholat di mushollah, <u>berjamaah</u> dengan keluarga, kalau rabu <u>dibaan</u> ke musimatan NU. Kan ada pengajiannya juga.” (R4)</p> <p>“ saya sering ikut <u>pengajian</u> yang diadakan oleh pengurus Muslimat NU.” (R9)</p> <p>“ saya sholat di musholla samping rumah Bu RT, <u>jamaah</u> bareng sama tetangga, habis itu ikut kegiatan <u>dibaan</u>.” (R10)</p>	<p>Sholat berjamaah</p> <p>Pengajian</p> <p>Pembacaan sholawat bersama</p>	Kegiatan keagamaan		
<p>“ kalau lagi sumpek dirumah biasanya saya ke <u>kebun belakang rumah</u>, bersih-bersih daun kering dari pohon pisang, kadang <u>menanam</u> ketela pohon. Sembarang pokonya.” (R2)</p> <p>“ sekarang saya bantu bapak <u>di sawah</u>, biar tidak sumpek dan berfikiran aneh-aneh, karena kadang ada keinginan tidak baik kalau lagi stress.” (R3)</p> <p>“ kalau sudah banyak fikiran biasanya saya ke <u>kebun</u>, bantu bapak <u>Bertani</u>.” (R6)</p> <p>“ sekarang kan musim kacang tanah, jadi saya sering <u>kesawah</u>. <u>Menanam</u>. Kalau lagi menanam fikiran tenang, apalagi banyak suara burung di sawah.” (R7)</p> <p>“ kalau <u>kesawah</u> pengen lama disana. Adem, kalau lagi panen tambah seneng. Puas sama kerja keras sendiri, jadi gak kefikiran yang lain.” (R9)</p> <p>“ sekarang saya bekerja <u>dikebun</u>, kalau banyak fikiran biasanya pergi ke sawah. Udaranya segar, banyak tanaman hijau. Saya sering <u>menenangkan diri</u> dengan <u>kegiatan di kebun</u>.” (R10)</p>	<p>Kebun</p> <p>Menanam</p> <p>Sawah</p>	Bercocok tanam	Teknik distraksi	
<p>“ dari habis subuh saya sudah ke sawah, <u>menyabit rumput</u> sampai</p>	Menggembala	Jenis pekerjaan	Aktif bekerja	Adaptasi positif

Pernyataan Responden	Kata kunci	Kategori	Sub tema	Tema
<p>jam 9. Siang istirahat di rumah. Sorenya ke sawah lagi menyabit rumput. Saya sanggup menggembala sapi punya pak RT sebanyak 2 ekor. Setelah setahun akan bagi hasil. Kalau untuk sehari-hari saya makan dari hasil tani" (R1)</p> <p>" setiap hari saya jualan pisang, beli pisang orang dikebun habis itu saya jual ke pasar. Sambil Bertani di sawah sendiri. Setiap hari saya pulang dalam keadaan sehat kerumah" (R2)</p> <p>" sekarang saya kerja di sawah bapak, lumayan hasilnya. Kalau panen bagus, bisa untung banyak. Selama tiga tahun saya bekerja, hasilnya bagus terus setiap panen, yang ditanam ya macam-macam. Padi, jagung, tembakau, sama bawang merah." (R3)</p> <p>" sekarang saya kerja serabutan, daripada diam di rumah. Banyak fikiran jadinya. Biasanya kerja menanam bibit padi milik orang, jadi buruh harian istilahnya. Alhamdulillah setiap hari ada yang manggil kerja" (R4)</p> <p>" setiap hari saya sanggup mengolah air enau untuk dijadikan gula aren. Sehari dapat 3 kg. kemudian dijual anak saya ke pasar. Kadang buat tikar dari daun siwalan. Kemudian dijual ke pasar" (R5)</p> <p>" biasanya saya ke kebun. Bertani bantu bapaknya di kebun. Biar gak Cuma jadi ibu di rumah." (R6)</p> <p>" saya menggembala sapinya tetangga. Jadi tiap hari menyabit rumput ke gunung sebelah. Jadi di rumah pas duhur sama malam. Kalau ke gunung kan resiko karena banyak hewan liar, tapi alhamdulillah saya dijaga oleh tuhan" (R7)</p>	<p>Bertani</p> <p>Kerja serabutan</p> <p>Buruh harian</p> <p>Mengajar</p> <p>Membajak sawah</p> <p>Pagi hari</p> <p>Sore hari</p> <p>Seharian</p> <p>Hasil yang bagus</p> <p>Panggilan kerja berulang</p> <p>Sehat</p> <p>Dijaga tuhan</p> <p>Aman</p>	<p>Rentang waktu dalam bekerja</p> <p>Ketepatan dalam bekerja</p> <p>Keselamatan dalam bekerja</p>		

Pernyataan Responden	Kata kunci	Kategori	Sub tema	Tema
<p>“ sama seperti saudara saya, saya juga kegunung menyabit rumput, kadang Bertani kacang tanah di sawah belakang rumah.” (R8)</p> <p>“ pagi saya bekerja di sekolah, mengajar. Di Sd. Setelah mengajar biasanya saya jaga toko dirumah, agak siang berangkat ke penggilingan batu. Kerja buat batu cor. Kalau lagi musim tani, ya Bertani, membajak sawah. Alhamdulillah gak pernah ada apa-apa, aman selama bekerja” (R11)</p>				
<p>“ kalau malam biasanya saya ke pos ronda, begadang sama tetangga jagain desa, sambil main kartu, kadang ngobrol hasil tani. Pas subuh baru pulang ke rumah.” (R2)</p> <p>“ Kadang ke tetangga malam-malam Cuma minta daun sirih, mau buat jamu. Apalagi saya kan sering antar anak ke sekolah, kadang kalau gak kerja nunggu anak sekolah, sambil ngobrol sama ibu-ibu warung” (R4)</p> <p>“ saya dan keluarga besar, sering berkumpul waktu malam. Apalagi kalau ada tamu, biasanya sampa tengah malam bercerita kegiatan masing-masing.” (R7)</p> <p>“ tetangga saya sering mengajak saya untuk bercerita, karena awalnya saya lebih banyak diam di rumah. Biasanya kami mengobrol banyak saat bertemu, seperti saat beli sayur keliling di depan rumah.” (R8)</p> <p>“ setiap hari saya berkumpul dengan tetangga, sekalipun Cuma untuk bercerita apa yang dimasak, kalau lewat depan rumah orang saling sapa.” (R9)</p> <p>“ saya sering mengunjungi cucu saya di sekolah. Biasanya saya akan mengobrol dengan orang tua siswa lainnya.” (R10)</p>	<p>Bertemu</p> <p>Mengunjungi</p> <p>berkumpul</p> <p>Mengobrol</p> <p>Bercerita</p> <p>Saling sapa</p>	<p>Kontak sosial</p> <p>Komunikasi</p>	<p>Interaksi sosial</p>	

Pernyataan Responden	Kata kunci	Kategori	Sub tema	Tema
<p>“ setelah sembuh dan selesai pengobatan, saya <u>merasa lebih baik</u>, saya <u>nyaman</u> saat berktivitas.”(R1)</p> <p>“ sekarang ya sudah <u>nyaman</u> beraktivitas, sudah bisa tenang tanpa perlu minum obat, bisa kerja lebih rajin, bisa menghasilkan uang yang banyak.” (R2)</p> <p>“ alhamdulillah, <u>nyaman</u>. Tidak keluhan. Bisa <u>leluasa</u> dalam beraktivitas tanpa khawatir lupa minum obat.” (R6)</p> <p>“ sejak saya bisa bekerja, menghasilkan uang. Saya bisa memberi cucu saya uang jajan. Saya merasa <u>nyaman</u> dan <u>tenang</u> dengan kondisi seperti itu. (R10)</p> <p>“ saat ini sudah <u>lebih baik</u>, bisa kembali seperti semula aktivitasnya. malah lebih rajin.” (R11)</p>	<p>Merasa lebih baik</p> <p>Nyaman</p> <p>Leluasa</p> <p>Tenang</p>	Keberartian	Penghargai terhadap diri sendiri	
<p>“ dari habis subuh saya sudah ke sawah, menyabit rumput sampai jam 9. Siang istirahat di rumah. Sorenya ke sawah lagi menyabit rumput. Saya <u>sanggup</u> menggembala sapi punya pak RT sebanyak 2 ekor. Setelah setahun akan bagi hasil. Kalau untuk sehari-hari saya makan dari hasil tani” (R1)</p> <p>“ saya <u>dapat</u> menghasilkan uang, selain dari suami semenjak aktif bekerja di sawah.” (R4)</p> <p>“ setiap hari saya sanggup <u>mengolah</u> air enau untuk dijadikan gula aren. Sehari dapat 3 kg. kemudian djual anak saya ke pasar. Kadang <u>bikin tikar</u> dari daun siwalan. Kemudian <u>dijual</u> ke pasar” (R5)</p> <p>“ dari gunung biasanya saya <u>bisa</u> memangku rumput sekarung beras diatas kepala.” (R7)</p> <p>“ saya <u>bisa</u> kerja seharian, istirahat saat malam saja,” (R11)</p>	<p>Dapat</p> <p>Bisa</p> <p>Sanggup</p>	Kemampuan		

Pernyataan Responden	Kata kunci	Kategori	Sub tema	Tema
<p>“ kalau tidak <u>sabar</u> kan pas berdosa, berdosa sama tuhan.” (R1)</p> <p>“ kalau sekarang allhamdulillah sudah <u>tidak kefikiran</u> lagi.” (R5)</p> <p>“ sekarang sudah lebih menerima, sudah tidak seperti dulu lagi.” (R8)</p> <p>“ awalnya saya sedih dengan kondisi tubuh saya karena menderita penyakit ini, tapi sekarang sudah <u>lebih tenang</u>.” (R9)</p> <p>“saya <u>tidak takut</u>, setiap penyakit dari tuhan, saya yakin saya akan sembuh, apapun yang terjadi dan bagaimanapun kondisi saya, saya yakin setiap penyakit akan diturunkan beserta obatnya.” (R11)</p>	<p>Sabar</p> <p>Tidak kefikiran</p> <p>Menerima</p> <p>Lebih tenang</p> <p>Tidak takut</p>	Kematangan emosional	Penyesuaian kondisi fisik	
<p>“ para tetangga <u>tidak menjauhi</u> saya meski saya menderita penyakit kusta.” (R1)</p> <p>“ sikap mereka <u>tidak berubah</u>” (R2)</p> <p>“ tetangga <u>tidak berubah</u> setelah tau saya sakit kusta.” (R3)</p> <p>“ orang sekitar sini <u>tidak menjauhi</u> saya.”(R4)</p> <p>“ <u>tidak ada yang berubah</u>, kalau dari tetangga.” (R5)</p> <p>“ kalau tetangga, sama sekali <u>tidak ada yang menjauhi</u>.” (R7)</p> <p>“ disini orangnya <u>kompak</u>, gak ada yang saling bermusuhan ataupun menjauhi meski sakit menular.” (R9)</p> <p>“ masyarakat disini <u>tidak ada stigma</u>, semuanya sama.” (R11)</p>	<p>Tidak menjauhi</p> <p>Tidak berubah</p> <p>Kompak</p> <p>Tidak ada stigma</p>	Kematangan sosial		
<p>“ dari habis subuh saya sudah ke sawah, <u>menyabit rumput</u> sampai jam 9. Siang istirahat di rumah. Sorenya ke sawah lagi <u>menyabit rumput</u>. Saya sanggup menggembala sapi punya pak RT sebanyak 2 ekor. Setelah setahun</p>	<p>Menyabit</p> <p>Berjualan</p> <p>Bekerja</p> <p>Mengolah</p>	Aktivitas harian	Tetap produktif	Karakteristik individu Resilien

Pernyataan Responden	Kata kunci	Kategori	Sub tema	Tema
<p>akan bagi hasil. Kalau untuk sehari-hari saya makan dari hasil tani” (R1)</p> <p>“ setiap hari saya jualan pisang, beli pisang orang dikebun habis itu saya jual ke pasar. Sambil Bertani di sawah sendiri. Setiap hari saya pulang dalam keadaan sehat kerumah” (R2)</p> <p>“ sekarang saya kerja di sawah bapak, lumayan hasilnya. Kalau panen bagus, bisa untung banyak. Selama tiga tahun saya bekerja, hasilnya bagus terus setiap panen, yang ditanam ya macam-macam. Padi, jagung, tembakau, sama bawang merah.” (R3)</p> <p>“ sekarang saya kerja serabutan, daripada diam di rumah. Banyak fikiran jadinya. Biasanya kerja menanam bibit padi milik orang, jadi buruh harian istilahnya. Alhamdulillah setiap hari ada yang manggil kerja” (R4)</p> <p>“ setiap hari saya sanggup mengolah air enau untuk dijadikan gula aren. Sehari dapat 3 kg. kemudian dijual anak saya ke pasar. Kadang buat tikar dari daun siwalan. Kemudian dijual ke pasar” (R5)</p> <p>“ saya menggembala sapinya tetangga. Jadi tiap hari menyabit rumput ke gunung sebelah. Jadi di rumah pas duhur sama malam. Kalau ke gunung kan resiko karena banyak hewan liar, tapi alhamdulillah saya dijaga oleh tuhan“ (R7)</p> <p>“ sama seperti saudara saya, saya juga kegunung menyabit rumput, kadang Bertani kacang tanah di sawah belakang rumah.” (R8)</p> <p>“ pagi saya bekerja di sekolah, mengajar. Di Sd. Setelah mengajar biasanya saya jaga toko dirumah, agak siang berangkat ke penggilingan batu. Kerja buat batu</p>	<p>Membuat</p> <p>Membajak sawah</p>			

Pernyataan Responden	Kata kunci	Kategori	Sub tema	Tema
cor. Kalau lagi musim tani, ya Bertani, <u>membajak sawah</u> . Alhamdulillah gak pernah ada apa-apa, aman selama bekerja” (R11)				
<p>“ saya <u>sadar</u>, walaupun sekarang saya sudah cacat, saya tetap akan hidup dengan baik.”(R11)</p> <p>“ sekalipun saya <u>tahu</u> saya sudah cacat, saya akan terus bekerja. Untuk menghidupi keluarga.” (R2)</p> <p>“ tubuh saya masih lengkap, jadi sekalipun berubah bentuk, <u>tidak masalah</u> bagi saya.” (R5)</p> <p>“ saya tahu, bagi saya <u>tidak ada yang kurang</u> dari tubuh saya. Meski kenyataannya tidak sama seperti dulu.” (R9)</p> <p>“ kalau sudah begini, ya harus diterima, <u>disyukuri</u>. Bagaimanapun kondisinya.” (R11)</p>	<p>Sadar</p> <p>Tahu</p> <p>Syukur</p> <p>Tidak masalah</p> <p>Tidak kurang</p>	Pemahaman diri	Mampu menerima diri sendiri	
<p>“ bagi saya hidup itu tentang <u>menerima</u>, tidak menyalahk takdir tuhan. sesusah apapun keadaannya.” (R1)</p> <p>“ saya pernah sangat pasrah, kalau masih ada kesempatan untuk sembuh, maka akan sembuh, harus <u>terima</u> semuanya.” (R3)</p> <p>“ semua yang ada di dunia <u>terikat</u> dengan tuhan, tidak perlu digugat, kita hanya hamba.” (R9)</p> <p>“ harus <u>menerima</u> takdir, baik maupun buruk.” (R10)</p> <p>“ Allah pasti menguji hamba-Nya sesuai kemampuan, jadi kita hanya perlu <u>menerima</u>.” (R11)</p>	<p>Menerima</p> <p>Terikat</p>	Makna hidup		
<p>“ sekarang jadi lebih rajin <u>menjaga kebersihan</u>.” (R1)</p> <p>“ berhati-hati dalam menjaga asupan makanan, mau <u>pengobatan secara rutin</u>.” (R2)</p> <p>“ jadi <u>memerhatikan kesehatan</u> lebih baik.” (R3)</p>	<p>Menjaga kebersihan</p> <p>Pengobatan rutin</p> <p>Memperhatikan kesehatan</p>	Perubahan Sikap		

Pernyataan Responden	Kata kunci	Kategori	Sub tema	Tema
<p>“ alhamdulillah hikmahnya saya jadi lebih peduli dengan kesehatan saya.” (R4)</p> <p>“ ya gitu, jadi mau pengobatan rutin.”(R5)</p> <p>“ saya dan keluarga jadi lebih rajin menjaga kebersihan.” (R7)</p> <p>“ saya yang awalnya selalu enggan untuk berobat, jadi bisa minum obat secara rutin, selama pengobatan.” (R8)</p>	<p>Peduli kesehatan</p>			
<p>“ saya bisa menghadapi permasalahan dengan tenang. Tidak gegabah, intinya nerima sudah.” (R1)</p> <p>“ kalau ada yang tidak sesuai keinginan saya, sudah tidak marah dengan berlebihan ataupun tidak membentak seperti dulu.” (R2)</p> <p>“ kalau lagi capek karena pekerjaan biasanya gampang marah, sekarang sudah lebih sabar dan tenang.” (R3)</p> <p>“ kadang saya kecewa, kalau apa yang saya inginkan tidak terlaksana. Tapi sekarang jadi biasa saja.” (R9)</p> <p>“tenang, semua ada karena Tuhan.” (R11)</p>	<p>Tenang</p> <p>Tidak marah</p> <p>Biasa</p>	<p>Respon afektif</p>	<p>Merespon positif terhadap situasi yang tidak diinginkan</p>	
<p>“ kalau dulu saya tidak mau memikirkan perasaan orang lain, sekarang alhamdulillah sudah bisa berfikir dan menghargai orang lain.” (R2)</p> <p>“ biasanya saya gak mau mengalah sama orang lain, sekarang sudah lebih paham maksud orang lain.” (R3)</p> <p>“ kalau mau menghadapi kesusahan, sekarang banyak mikir, baik gak kalau gini, gimana kalau gitu.” (R4)</p> <p>“ terdahulu saya tidak mau tahu apapun jika anak saya tidak patuh, sekarang jadi mengerti kalau saya salah.” (R6)</p>	<p>Berfikir</p> <p>Paham</p> <p>Mengerti</p>	<p>Respon kognitif</p>		

Pernyataan Responden	Kata kunci	Kategori	Sub tema	Tema
<p>“ setelah sakit, saya jadi paham kalau kesehatan itu penting.” (R7)</p>				
<p>“ saya bisa menghadapi permasalahan dengan tenang. Tidak gegabah, intinya nerima sudah.” (R1)</p> <p>“ kalau ada yang tidak sesuai keinginan saya, sudah tidak marah dengan berlebihan ataupun tidak membentak seperti dulu.” (R2)</p> <p>“ saya sudah jarang marah-marah dan membentak istri kalau sedang kondisi bertengkar.” (R3)</p> <p>“ saya tidak pernah membentak anak saya, kalau marah saya lebih memilih diam, saya sadar marah saya tidak baik.” (R5)</p> <p>“ kalau anak saya membuat masalah, sekarang saya Cuma diam. Setelah tenang, baru saya nasehati.” (R8)</p> <p>“ kalau anak saya marah-marah karena saya berbuat salah. Biasanya saya diam, kemudian setelah tenang baru bicara. Tidak gegabah merespon.” (R10)</p>	<p>Tidak Gegabah</p> <p>Tidak membentak</p> <p>Menasehati</p>	<p>Respon perilaku</p>		
<p>“ saya ngasih tau tetangga yang kusta juga buat rutin berobat biar gak cacat seperti saya.”(R1)</p> <p>“ tetangga disini banyak yang sakit kusta. jadi kalau saya mau ambil obat ke puskesmas biasanya kasih tau tetangga kalau ada yang obatnya habis suruh kasih tau saya. saya mau ambilkan sekalian biar gak usah ke puskesmas juga”.(R2)</p> <p>“ya sekalipun saya cacat tetap saja banyak tetangga yang memakai jasa saya untuk menanam bibit padi disawah. saya juga selalu bersedia.”(R3)</p> <p>“ awalnya saya yang sakit kusta, setelah itu adek saya juga ada tanda seperti panu. jadi saya kasih tau adek saya untuk periksa ke pak M di puskesmas, biar segera berobat.”(R7)</p>	<p>Memberi tahu</p> <p>Ambilkan</p> <p>Bersedia</p> <p>Mengantar</p> <p>Seorang guru</p>	<p>Memberikan bantuan</p>	<p><i>Helping others</i></p>	

Pernyataan Responden	Kata kunci	Kategori	Sub tema	Tema
<p>“setelah saya sakit kusta, saya berobat ke pak M. ternyata nenek saya juga sakit kusta. jadi saya sering <u>mengantar</u> nenek saya ke puskesmas untuk ambil obat”. (R8)</p> <p>“ saya tetap mengajar ke sekolah sekalipun sakit kusta. biar bagaimanapun saya tetaplah <u>seorang guru</u>, murid saya butuh gurunya.”(R11)</p>				

Lampiran 9 Berita Acara Konsultasi Pakar 1

BERITA ACARA KONSULTASI PAKAR

Pada hari ini Kamis tanggal bulan Mei tahun 2020 pukul 09.00 WIB telah dilaksanakan konsultasi pakar mahasiswa Program Studi Magister Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga.

Nama : Atika Jatni, S.Kep., Ns.
NIM : 131814153032

Judul Proposal : Resiliensi Penderita Kusta Dengan Kekacatan Akibat Penyakitnya di Kabupaten Sumenep

Surabaya, 7 Mei 2020
Pakar



Dr. Rizki Fitriyani P. K. S. Kep., Ns., M. Kep

Lampiran 10 Berita Acara Konsultasi Pakar 2

BERITA ACARA KONSULTASI PAKAR

Pada hari ini Sabtu tanggal 9 bulan Mei tahun 2020 pukul 10.00 WIB telah dilaksanakan konsultasi pakar mahasiswa Program Studi Magister Keperawatan Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga.

**Nama : Atika Jatimi, S.Kep., Ns.
NIM : 131814153032**

Judul Proposal : Resiliensi Penderita Kusta Dengan Kecacatan Akibat Penyakitnya di Kabupaten Sumenep.

**Surabaya, 8 Mei 2020
Pakar**



Handono F. R., S.Kep., Ns., M.Kep., Sp. Kep.M.B.

