

Artikel Penelitian

Dampak Sosial dan Ekonomi Akibat Disabilitas Pada Pasien Kusta: Studi Kualitatif

Lingga M. Pratiwi,¹ Ika F. Buntoro,^{2*} Efrisca M. Br. Damanik,³ Nicholas E. Handoyo⁴

¹Program Studi Pendidikan Dokter, ²Departemen Kedokteran Lahan Kering Kepulauan

³Departemen Penunjang Diagnostik, ⁴Departemen *Medical Education*
Universitas Nusa Cendana, Kupang, Indonesia

*Penulis korespondensi: ika_febianti@staf.undana.ac.id

Diterima 17 Juni 2024; Disetujui 3 Januari 2025

<https://doi.org/10.23886/ejki.12.825.301>

Abstrak

Disabilitas merupakan salah satu sumber permasalahan hidup bagi penderita kusta yang dapat mengganggu kehidupan sosial dan ekonomi. Sebagian besar masyarakat merasa jijik sehingga penderita kusta dijauhi. Penderita kusta juga tidak dapat bekerja lagi akibat disabilitas yang membuat kerugian ekonomi yang cukup besar. Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi dampak sosial dan ekonomi akibat disabilitas kusta pada pasien kusta dari perspektif pasien. Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif. Penelitian ini dilakukan di Rumah Sakit Kusta Naob yang merupakan satu-satunya rumah sakit khusus kusta di Provinsi Nusa Tenggara Timur (NTT) pada tanggal bulan Juli–Agustus 2023. Pengumpulan data dilakukan dengan observasi, wawancara mendalam, dan dokumentasi. Subjek dipilih secara purposive sampling. Data yang dikumpulkan dianalisis dengan menggunakan aplikasi Open Code 4.03. Hasil analisis menunjukkan bahwa sebagian besar subjek mengalami dampak negatif sosial dan ekonomi akibat disabilitas. Namun, dari hasil penelitian didapatkan juga bahwa ternyata subjek yang memiliki tingkat disabilitas tinggi tidak mengalami dampak sebesar yang tingkat disabilitasnya rendah dikarenakan adanya pemahaman yang baik terhadap kusta, baik dari masyarakat maupun pasien. Oleh karena itu, diperlukan edukasi serta keterlibatan berbagai pihak untuk membantu mengurangi dampak sosial dan ekonomi yang dialami pasien.

Kata kunci: Kusta, disabilitas, sosial, ekonomi, kualitatif.

Social and Economic Impact of Disability in Leprosy Patients: A Qualitative Study

Abstract

Disability is one of the sources of life problems for leprosy patients that can disrupt their social and economic lives. Most people are disgusted by leprosy, so patients are shunned. Leprosy patients are also unable to work due to disability, which makes them suffer considerable economic losses. This study aims to identify the social and economic impacts of leprosy disability on leprosy patients from the patients' perspective. This research is a qualitative study. This research was conducted at the Naob Leprosy Hospital, which is the only special leprosy hospital in Nusa Tenggara Timur Province (NTT) in July–August, 2023. Data were collected using observation, in-depth interviews, and documentation. Subjects were selected by purposive sampling. The data collected was analyzed using the Open Code 4.03 application. The results of the analysis showed that most subjects experienced negative social and economic impacts due to disability. However, it was also found that subjects with a high level of disability did not experience as much impact as those with a low level of disability due to a good understanding of leprosy, both from the community and patients. Therefore, education and involvement of various parties are needed to help reduce the social and economic impact experienced by patients.

Keywords: Leprosy, disability, social, economic, qualitative.

Pendahuluan

Penyakit kusta atau *morbus hansen* merupakan penyakit infeksi kronik yang disebabkan oleh bakteri *Mycobacterium leprae*.¹ Penyakit ini menyerang kulit, saraf tepi, mukosa saluran pernapasan bagian atas, dan mata.² Penyakit kusta dapat menginfeksi laki-laki atau perempuan dan di semua kelompok umur. Penyakit ini tidak hanya menimbulkan masalah medis karena dapat menyebabkan disabilitas bagi pasien, tetapi juga menimbulkan masalah sosial, ekonomi, budaya, keamanan dan ketahanan nasional.³ Berdasarkan data dari World Health Organization (WHO) tahun 2019, Brazil, India, dan Indonesia menempati urutan teratas dengan masing-masing negara menyumbangkan lebih dari 10.000 kasus.⁴ Indonesia masih menjadi negara ketiga tertinggi di dunia sebagai penyumbang kasus kusta terbanyak setelah Brazil dan India hingga saat ini. Pada tahun 2021, di Indonesia terdapat 7.146 penderita kusta baru, dengan 11% adalah anak-anak.⁵ Pada tahun 1991 World Health Assembly (WHA) mengeluarkan suatu resolusi untuk eliminasi kusta pada tahun 2000, karena penyakit kusta dianggap sebagai salah satu masalah kesehatan di masyarakat. Eliminasi kusta di Indonesia telah mencapai tingkat nasional (angka prevalensi <1/10.000 penduduk) sesuai dengan target eliminasi kusta global yang diamanatkan oleh WHA pada tahun 2000. Namun situasi epidemiologi kusta di Indonesia statis sejak tahun 2001 sampai sekarang dengan angka penemuan penderita kusta baru berada pada kisaran 17.000 hingga 20.000 penderita kusta baru setiap tahunnya.³

Terdapat 6 provinsi di Indonesia yang belum mencapai eliminasi kusta hingga saat ini. Prevalensi penyakit kusta di keenam provinsi tersebut masih di atas 1/10.000 penduduk. Keenam provinsi tersebut yaitu Papua Barat, Papua, Maluku, Maluku Utara, Sulawesi Utara dan Gorontalo. Sementara di tingkat kabupaten/kota, total masih terdapat 101 kabupaten/kota yang belum mencapai eliminasi kusta.⁵ Berdasarkan data Kementerian Kesehatan Republik Indonesia Direktorat Jenderal Pencegahan dan Pengendalian Penyakit tahun 2021, jumlah kasus kusta di Provinsi Nusa Tenggara Timur sebanyak 378 kasus dengan 10 kota/kabupaten terbanyak yaitu Kota Kupang, Flores Timur, Alor, Timor Tengah Selatan, Lembata, Kupang, Malaka, Sikka, Timor Tengah Utara, Ende.⁶ Penyakit kusta menimbulkan banyak masalah, tidak hanya masalah medis tetapi meluas hingga masalah sosial, ekonomi, dan budaya karena masih terdapat stigma di masyarakat terhadap kusta dan disabilitas yang

ditimbulkannya.³ Disabilitas merupakan salah satu sumber permasalahan hidup bagi penderita kusta yang dapat mengganggu kehidupan sosial. Hal ini membuat sebagian besar masyarakat di sekitar merasa jijik sehingga penderita kusta di jauhi oleh masyarakat dan timbul tindakan diskriminasi terhadap penderita.⁷ Selain itu, penderita kusta juga cenderung mengalami kesulitan dalam bekerja akibat dari disabilitas yang dialami. Hal tersebut yang menyebabkan kehilangan sumber pendapatan dan menjadi pengangguran sehingga tidak dapat terpenuhi kebutuhan hidupnya dengan baik.⁸

Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Risal et al⁹ tahun 2019 di Kolaka, Sulawesi Tenggara menyatakan bahwa dampak ekonomi kusta cukup signifikan dengan total kerugian ekonomi akibat kusta kurang lebih 1 miliar rupiah. Penyakit kusta memberikan dampak ekonomi yang besar bagi penderita dan keluarganya. Orang dengan kusta dan keluarganya mengalami kehilangan pendapatan dan menjadi pengangguran.⁹ Penelitian Lutfi dan Wahyudi¹⁰ di Rumah Sakit Kusta Sumber Glagah Kabupaten Mojokerto mendapatkan hasil bahwa penderita kusta memiliki interaksi sosial yang kurang karena masyarakat beranggapan bahwa penyakit kusta merupakan penyakit yang sulit untuk disembuhkan dan penyakit karena kutukan, maka dari itu banyak masyarakat yang tidak mau berkomunikasi dengan penderita kusta.¹⁰ Hingga saat ini belum ada data atau penelitian yang dilakukan terkait dampak sosial dan ekonomi akibat disabilitas pada pasien kusta di NTT. Selain itu, tidak banyak penelitian yang membahas mengenai dampak sosial dan ekonomi pada pasien kusta akibat disabilitas dari perspektif pasien. Oleh karena itu, penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi dampak sosial dan ekonomi akibat disabilitas pada pasien kusta dari perspektif pasien.

Metode

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif, deskriptif dan menggunakan pengamatan atau analisis mendalam terhadap suatu masalah yang sedang terjadi.¹¹ Instrumen dalam penelitian ini menggunakan *handphone* untuk merekam suara, panduan observasi dan daftar pertanyaan yang telah disusun peneliti khusus untuk menjawab tujuan penelitian ini. Penelitian ini sudah mendapatkan persetujuan etik dari Komisi Etik Penelitian Kesehatan Fakultas Kedokteran Universitas Nusa Cendana dengan No. Register UN01230636, pada tanggal 24 Juli 2023.

Penelitian dilakukan di Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Bunda Pembantu Abadi Naob. Rumah sakit ini terletak di Desa Naob, Kecamatan Noemuti Timur, Kabupaten Timor Tengah Utara (TTU), Provinsi Nusa Tenggara Timur (NTT), pada bulan Juli–Agustus 2023. Peneliti melakukan observasi dan wawancara secara langsung selama satu bulan dengan pasien yang dirawat inap terutama bagi penderita yang sudah mengalami disabilitas. Rumah Kusta Naob dipilih sebagai tempat penelitian dikarenakan merupakan satu-satunya rumah sakit khusus kusta di Provinsi NTT yang menangani pasien kusta dan disabilitas yang ditimbulkannya. Subjek dalam penelitian berjumlah 14 orang yang merupakan pasien Rumah Sakit Kusta Naob yang memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi. Teknik pengambilan subjek adalah *purposive sampling*, subjek yang diwawancarai dianggap mengetahui mengenai masalah yang diteliti. Subjek dipilih dengan metode *maximum variation sampling* dengan variabel: jenis kelamin, usia pasien, dan tipe kusta.

Kriteria inklusi dalam penelitian ini yaitu, pasien kusta berusia ≥ 17 tahun yang berobat ke Rumah Sakit Kusta Naob Timor Tengah Utara, pasien yang bersedia mengikuti penelitian dengan menandatangani formulir persetujuan (*informed consent*) atau memberikan persetujuan secara lisan bila pasien tidak bisa menandatangani formulir persetujuan karena kecacatan ditangan yang dialaminya, dan pasien yang mengalami kecacatan akibat kusta. Kriteria eksklusi yang meliputi pasien yang memiliki kesulitan dalam berkomunikasi atau tidak bisa berbahasa Indonesia dengan baik.

Pengumpulan data dilakukan dengan observasi, wawancara mendalam, dan dokumentasi. Observasi dilakukan oleh peneliti secara langsung untuk melihat keadaan subjek yang ada di sana. Wawancara dilakukan di salah satu ruangan di Rumah Sakit Kusta Naob selama 30–60 menit. Proses wawancara direkam dengan alat perekam suara atas izin dari subjek. Selama proses wawancara, peneliti ditemani oleh dua orang

pembantu peneliti. Data hasil wawancara yang telah dikumpulkan ditranskrip dan dilakukan analisis secara kualitatif dengan menggunakan program *Open Code 4.03*.

Hasil

Berdasarkan penelitian yang telah dilakukan, didapatkan subjek sebanyak 14 orang. Pasien laki-laki lebih banyak (12 orang) dibandingkan perempuan (2 orang). Pada karakteristik usia, didapatkan subjek usia dewasa dengan rentang usia 19–44 tahun lebih banyak dibandingkan remaja dan lansia. Berdasarkan tipe kusta, tipe kusta multibasiler (MB) merupakan tipe yang paling banyak diderita oleh subjek dengan jumlah 11 orang dibandingkan tipe pausibasiler (PB) dengan jumlah 3 orang (Tabel 1).

Tabel 1. Karakteristik Pasien Kusta di Rumah Sakit Kusta Naob Timor Tengah Utara

Karakteristik	Jumlah
Jenis kelamin	
Laki-laki	12
Perempuan	2
Usia	
Dewasa (19-44 tahun)	9
Pra Lansia (45-59 tahun)	5
Tipe kusta	
Pausibasiler	3
Multibasiler	11



Gambar 1. Disabilitas Pasien Kusta Rumah Sakit Kusta Naob Timor Tengah Utara Disabilitas di tangan, (b) Disabilitas di kaki, (c) Disabilitas di mata

Disabilitas yang dialami oleh pasien berdasarkan hasil observasi didapatkan lebih banyak terjadi di tangan dan dialami 13 subjek dengan manifestasi klinis *claw hand* dan jari-jari yang memendek. Disabilitas yang terjadi di kaki dialami 12 subjek dengan manifestasi klinis kelemahan dan ulkus yang membuat pasien kesulitan berjalan, serta jari-jari yang memendek. Disabilitas di mata dialami oleh 3 orang dengan manifestasi klinis penurunan tajam penglihatan (Gambar 1).

Dampak Sosial

Keberadaan suatu kelompok atau individu dalam kehidupan manusia akan memberikan dampak, secara positif maupun negatif.¹² Hal ini juga yang dialami oleh penderita penyakit kusta terutama bagi yang mengalami disabilitas. Subjek di jauhi oleh teman, tetangga dan keluarga. Sembilan subjek mengungkapkan bahwa semenjak terkena penyakit kusta, keluarga dan orang-orang sekitarnya meminta subjek untuk menjauh bahkan menegur agar tidak mendekat dan tidak menggunakan fasilitas yang ada di desa secara bersama-sama.

"Ambil air sa beta son bisa sendiri ambil, son boleh timba sama-sama dengan dong, mandi itu di rumah, sonde mandi di kali. Dong sond mau... itu dong yang bilang kek tusa pi mandi, soalnya itu penyakit menular juga to, beta bilang sudah biar beta mandi di rumah sa son masalah... Kek umpama kumpul keluarga dong kasih tau saya, minta kek jangan datang, di rumah saja"

(Ambil air saja saya tidak bisa ambil sendiri, tidak boleh ambil sama-sama dengan orang lain, mandi juga di rumah, tidak mandi di sungai. Orang-orang tidak mau, mereka bilang tidak boleh mandi di sungai karena penyakit menular, saya juga sadar diri biar saya mandi di rumah saja tidak masalah. Contoh lain seperti kumpul keluarga, yang lain kasih tau saya untuk tidak datang, dirumah saja) (Subjek 1, laki-laki, 48 tahun).

"Misalnya saya mau timba air begitu, sudah berhenti timba baru orang bilang kau stop timba air, tidak boleh timba air. Kalau kau pu istri yang timba baru kau yang pikul boleh. Tapi kalau kau yang ambil langsung dari sumur tidak boleh. Dong bilang nanti merambat kah apa kah" (Subjek 4, laki-laki, 49 tahun).

Tidak hanya di jauhi orang-orang di sekitar, bahkan terdapat subjek yang mengatakan bahwa sempat dipindahkan tempat tinggalnya.

"Saya tinggal di hutan bukan tinggal sama-sama dengan istri ... itu sudah sakit, jadi tidak

boleh tinggal dalam kampung" (Subjek 4, laki-laki, 49 tahun)

"Sampai mama saya itu menjauhi, memang kita satu rumah dengan mama, tapi saya dipindahkan tidur di dapur gitu" (Subjek 6, laki-laki, 40 tahun).

Subjek lain juga mengungkapkan bahwa semenjak sakit teman-teman mulai menjauhinya.

"Iya mengapa sebelum saya dapat ini penyakit saya pu teman dong ini selalu bergaul dengan saya, nah setelah saya dapat ini penyakit teman yang bergaul dengan saya tiba-tiba mereka menghindar dari saya" (Subjek 2, laki-laki, 49 tahun).

"Itu kawan-kawan dong itu langsung menghindar dari saya karena takut ini penyakit tidak tau kan ini penyakit, katanya kan bilang apa takut dong mereka juga dapat ini penyakit, menular begitu, jadi mereka menghindar dari saya" (Subjek 9, 27 tahun, laki-laki).

Subjek 3 menambahkan juga bahwa tidak perlu orang lain, keluarganya sendiri pun menjauhkan diri darinya.

"Pernah di jauhi, tidak perlu orang lain, keluarga saya sendiri menjauhkan diri dari saya. Seperti ada acara apa ada berkumpul ketika saya duduk ikut gabung ada yang langsung bangun jalan" (Subjek 3, laki-laki, 37 tahun).

Pasien kusta juga merasa malu dan rendah diri akibat penyakit dan disabilitas yang dialami. Hal tersebut diungkapkan oleh 7 subjek penelitian.

"Iya malu mendekati orang, kan orang pasti jijik ke kita karena kita punya badan su begini, luka-luka, minder juga" (Subjek 5, 36 tahun, perempuan).

"Malu itu pasti, kita su kena penyakit begini ni. Bukan sering lagi, ini setiap hari" (Subjek 3, laki-laki, 37 tahun).

"Kalau mau pi orang banyak itu beta malu, kek umpama di kampung ini kan biasa setiap malam itu ibadat bersama, atau doa kek umpama kumpul keluarga itu maitua (istri) yang pi beta sonde pi" (Subjek 1, laki-laki, 48 tahun).

Selain merasa malu, rendah diri, tertekan, adanya dampak negatif hubungan subjek dengan orang-orang sekitar, dan disabilitas tersebut juga mengganggu aktivitasnya.

"Permisi ma sonde bisa pegang sendok, makan juga maitua (istri) harus bantu, mandi juga dibantu, bahkan mau tidur saja susah" (Subjek 1, laki-laki, 48 tahun).

"Semakin hari cuma ditempat tidur tidak bekerja, tiap hari makan, minum, BAB, dan BAK orang tua yang bantu ambil buang begitu, bantu-bantu" (Subjek 5, perempuan, 36 tahun).

"Permisi ma jalan ke kamar mandi saja merangkak pakai belakang, tangan dengan tumit

kaki dua-dua merangkak belakang karena memang tidak bisa injak, nah itu yang buat saya tidak bisa keluar" (Subjek 10, laki-laki, 38 tahun).

Sebanyak 3 subjek mengungkapkan bahwa subjek merasa putus asa dan tertekan akibat penyakit kusta.

"Iya putus asa pasti pernah, karena kita sudah seperti ini sudah punya penyakit ini mau cari uang kermana" (Subjek 4, laki-laki, 49 tahun).

"Iya (putus asa), karena mau buat sesuatu tidak jalan dengan lancar, terganggu, saya menyesal mau lanjut sekolah tiba-tiba jatuh sakit" (Subjek 12, laki-laki, 28 tahun).

"Kalau dibilang putus asa, terkadang sampai sekarang pun ada rasa putus asa karena kondisi kita seperti ini kan dengan ini penyakit... sampai saya berpikir saya berharap kalau bisa saya mati, memang keadaan kita sudah ngeri sekali karena penyakit ini" (Subjek 6, laki-laki, 40 tahun).

Penyakit kusta tidak hanya memberi dampak sosial pada subjek, tetapi juga pada keluarga mereka.

"Tetangga malahan takut mau datang, sampai mereka bilang begini ah jangan ke rumahnya mama saya, jangan ketemu keluarganya itu, itu ada dia punya anak bawa penyakit virus itu, nanti kalian kena" (Subjek 6, laki-laki, 40 tahun).

"Iya anak sempat kena omong dari orang, tapi dia juga terima itu kan dia bilang itu Tuhan yang kasih, saya punya mama tidak beli itu penyakit" (Subjek 8, perempuan, 55 tahun).

Tidak semua subjek mengalami dampak negatif terhadap kehidupan sosial. Walaupun tingkat disabilitas yang dialami cukup tinggi, subjek tetap mendapat dukungan dari keluarga, teman, dan tetangga.

"Kalau saya punya tetangga mereka usaha supaya harus bawa ke rumah sakit. Mereka tidak menjauh." (Subjek 2, laki-laki, 49 tahun).

"Iya masih baik (hubungan dengan tetangga), mereka malah mendukung saya untuk sembuh." (Subjek 11, laki-laki, 43 tahun).

"Tidak menjauh, setiap malam di kampung itu dong pi kunjung" (Subjek 13, laki-laki, 27 tahun).

Pendapat yang tidak jauh berbeda disampaikan juga oleh Subjek 10 yang mengatakan bahwa teman-teman kerjanya tetap memberikan dukungan dan tidak menghindarinya.

"Kalau mereka (teman-teman) tidak, mereka malah bergaul dengan saya, selalu kasih saya support. Mereka tetap sumbang dana beli obat kasih saya." (Subjek 10, laki-laki, 38 tahun).

Selain tetap mendapat dukungan dari berbagai pihak, beberapa subjek juga masih tetap berpikir positif, tidak putus asa, dan tidak tertekan.

"Saya tidak apa-apa, tidak putus asa, tidak takut. Soalnya kan ada obat kan, yang penting ada kita minum rutin ya nanti dia akan sembuh" (Subjek 7, laki-laki, 51 tahun).

"Tidak, kalau putus asa tidak, kalau putus asa berarti saya tidak sampai sekuat sampai di sini... tidak merasa tertekan. Karena memang kalau mau rasa tertekan saya berpikir bahwa mungkin di luar sana masih ada yang lebih parah dari saya" (Subjek 10, laki-laki, 38 tahun).

Dampak Ekonomi

Dampak ekonomi yang dirasakan oleh pasien kusta akibat disabilitas antara lain kesulitan ataupun ketidakmampuan untuk bekerja dan mencari nafkah. Sebelum terkena kusta dan mengalami disabilitas, subjek masih bisa bekerja dengan baik dan memenuhi kebutuhan sehari-hari. Sebanyak tiga belas subjek penelitian mengalami dampak negatif terhadap kehidupan ekonomi akibat penyakit kusta dan disabilitasnya. Akibatnya pendapatan menurun bahkan tidak ada lagi, sementara pengeluaran yang semakin besar untuk membiayai pengobatan. Sepuluh subjek mengatakan dapat bekerja dan memenuhi kebutuhan sehari-hari, namun setelah sakit dan terjadi perubahan pada penampilan fisik sehingga sulit untuk bekerja bahkan terpaksa untuk berhenti dan mengundurkan diri dari pekerjaan.

"Iya dari penghasilan kebutuhan sehari-hari bisa terpenuhi... sekarang su begini ni kita mau dapat kerja juga sulit" (Subjek 5, perempuan, 36 tahun).

"Iya dulu kebutuhan bisa terpenuhi, Tuhan tolong saya waktu itu saya beli babi beli sapi kambing... Saya berhenti kerja 2021, saya tidak bawa (mobil) lagi karena penyakit sudah semakin kena semakin parah, jadi saya berhenti kerja dari 2021 sampai sekarang" (Subjek 11, laki-laki, 43 tahun).

"Iya bisa memenuhi kebutuhan... saya juga bantu orang tua angkat di Kalimantan... masih bisa bantu mama dong bangun rumah... Setelah sakit saya mengundurkan diri dari perusahaan... tidak ada uang lagi, ya begini sudah hidup, dengan apa adanya kita bersyukur" (Subjek 6, laki-laki, 40 tahun).

"Iya mengundurkan diri, di hotel kan butuh orang yang artinya normal" (Subjek 10, laki-laki, 38 tahun).

Subjek juga mengalami kesulitan untuk memenuhi kebutuhan hidup terpaksa menjual barang atau hewan ternak untuk memenuhi kebutuhan sehari-hari. Empat subjek mulai menjual barang dan hewan ternak bahkan untuk pemenuhan ekonomi mendapatkan bantuan oleh saudaranya.

Dua subjek penelitian juga mengatakan bahwa anak dan istrinya yang menggantikan untuk bekerja mencari nafkah.

"Iya memang ada kesulitan, seperti ficin, garam, bahan-bahan masak, sampai garam tidak ada saya bilang di istri sudah kamu lihat ayam ko apa kamu pergi jual sudah ko beli kasih kita ficin garam, karena saya su sakit begini saya mau cari kasih kita uang kermana" (Subjek 2, laki-laki, 49 tahun).

"Itu saya hanya jual itu, saya jual ini kambing dong. Pokoknya pembeli liat apa yang cocok saya jual, pokoknya untuk kami punya hidup" (Subjek 11, laki-laki, 43 tahun).

"Pokoknya (uang) habis. Barang-barang yang sudah dibeli dijual kembali hanya gara-gara untuk obati" (Subjek 10, laki-laki, 38 tahun).

"Iya tidak ada (penghasilan). Uang dong habis sudah" (Subjek 13, laki-laki, 27 tahun)

"Kerja di kebun pisang sana saya rasa makin parah, akhirnya saya pulang kembali ke Malaka... Sekarang istri lagi pergi TKW untuk bantu bayar sekolah anak" (Subjek 7, laki-laki, 51 tahun).

"Anak yang pertama mau sekolah lanjut kuliah tapi batal karena saya sakit di sini. ada dia punya bapak kecil di Papua, dia antar saya sampai sini baru dari sana telepon kirim tiket dia ke Papua sudah. Dia kerja di sana tapi saya kasihan dia karena umur baru 18 tahun" (Subjek 11, laki-laki, 43 tahun).

Diskusi

Pada penelitian ini didapatkan subjek berjenis kelamin laki-laki lebih banyak dibandingkan perempuan. Hal ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Oktariana et al¹⁴ di RSUD dr. Mohammad Hoesin Palembang yang mendapatkan bahwa frekuensi subjek dengan jenis kelamin laki-laki lebih banyak dengan jumlah 33 orang dibandingkan dengan perempuan dengan jumlah 17 orang.¹⁴ Sejalan juga dengan penelitian yang dilakukan oleh Widya et al¹⁵ di Puskesmas Pemalang yang mendapatkan pasien dengan jenis kelamin laki-laki lebih banyak ditemukan dengan jumlah 29 orang dibandingkan dengan perempuan dengan jumlah 11 orang.¹⁵ Banyaknya pasien kusta laki-laki dibandingkan perempuan terjadi dikarenakan adanya perbedaan aktivitas dari laki-laki yang lebih banyak dan lebih sering dilakukan di luar rumah, terlebih lagi kebanyakan tulang punggung keluarga adalah laki-laki. Selain itu, laki-laki juga terkadang lambat dalam mencari pengobatan dan kurang memperhatikan kondisi kesehatannya secara menyeluruh.

Pada karakteristik usia, didapatkan bahwa subjek usia dewasa lebih dominan dibandingkan lansia. Sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Aviana et al¹⁶ di RSUD Bali Mandara yang mendapatkan bahwa subjek dengan usia 26–44 tahun lebih banyak ditemukan dibandingkan dengan kelompok usia yang lain.¹⁶ Sejalan juga dengan penelitian yang dilakukan oleh Salsabila et al¹⁷ di Aceh Utara yang mendapatkan bahwa pasien kusta terbanyak ada pada kelompok usia 19–44 tahun, yaitu sebanyak 76 orang.¹⁷ Hal tersebut dikarenakan kelompok usia tersebut termasuk dalam kategori usia produktif, dalam fase pergaulan dan mobilitas yang tinggi sehingga berinteraksi dengan banyak orang dan dapat meningkatkan risiko kontak dengan penderita kusta.

Berdasarkan tipe kusta, tipe kusta MB merupakan tipe yang paling banyak diderita oleh subjek dibandingkan tipe PB. Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Amaliah et al¹⁸ di Puskesmas Tamalate Makassar yang mendapatkan bahwa kusta tipe MB lebih banyak ditemukan yaitu sebanyak 33 orang dibandingkan dengan kusta PB yang hanya sebanyak sembilan orang.¹⁸ Sejalan juga dengan penelitian yang dilakukan oleh Aviana et al¹⁶ di RSUD Bali Mandara yang juga mendapatkan penderita kusta tipe MB sebanyak 51 orang dibandingkan dengan tipe PB yang hanya sebanyak empat orang. Tipe MB lebih sering ditemukan dibandingkan tipe PB karena kusta tipe MB lebih mudah menular disebabkan oleh respons imun seluler terhadap *M. leprae* yang lemah, sehingga jumlah bakteri pada lesi lebih banyak yang menjadi sumber infeksi.¹⁶ Sistem imun tubuh seseorang merupakan faktor utama penyebab kusta dengan tipe MB. Apabila seseorang memiliki respon imun atau sistem imun yang baik dan terinfeksi kusta, maka manifestasi klinis yang muncul akan mengarah ke tipe PB, bahkan bisa sembuh dengan sendirinya. Namun, apabila sistem imun tubuh orang tersebut lemah maka akan mengarah ke tipe MB.¹⁹

Hingga saat ini masyarakat masih memandang penyakit kusta sebagai penyakit kutukan dari Tuhan akibat dosa atau kesalahan yang dilakukan oleh pasien dan keluarganya di masa lalu serta tidak dapat disembuhkan. Hal tersebut yang membuat masyarakat menganggap penyakit ini sebagai momok yang harus disingkirkan. Pandangan-pandangan tersebut membuat pasien kusta mendapat tindakan-tindakan negatif dari masyarakat yang berdampak pada kehidupan sosial pasien sendiri maupun keluarganya.²⁰

Tindakan negatif yang diberikan kepada penderita kusta antara lain dikucilkan dari lingkungan sekitarnya. Penderita juga tidak dapat mengatasi berbagai konsekuensi sosial akibat perubahan fisik yang ditimbulkan oleh kusta, seperti kesulitan mencari pekerjaan, kesulitan mencari pasangan hidup, ditolak dalam pekerjaan, dijauhi masyarakat bahkan keluarga sendiri. Berbagai dampak sosial yang dialami membuat pasien kusta seperti tidak dimanusiakan oleh masyarakat sekitar, bahkan status apapun yang dimiliki karena menderita penyakit kusta merupakan status yang mati secara sosial dan tidak mempunyai peranan sedikitpun dalam kehidupan masyarakat.²⁰

Perilaku masyarakat yang negatif biasanya lebih ditujukan pada penderita kusta yang mengalami disabilitas, yaitu terjadi perubahan penampilan fisik. Disabilitas paling sering menyebabkan pasien dijauhi, dikucilkan oleh masyarakat, dan mengalami tindakan diskriminasi terhadap mereka. Hal tersebut yang dialami oleh subjek dalam penelitian ini, sebanyak 12 orang subjek dalam penelitian ini mengalami dampak negatif sosial akibat penyakit kusta dan disabilitas yang dialami. Dampak sosial yang paling banyak dialami adalah dijauhi masyarakat dan keluarga sendiri. Subjek yang mengalami keterbatasan fisik juga berdampak pada aktivitas sehari-hari serta istirahat mereka yang terganggu. Subjek bergantung kepada orang lain dikarenakan tidak bisa melakukan aktivitas sehari-hari akibat disabilitas yang diderita, seperti makan, minum, mandi, buang air besar, buang air kecil, bahkan berjalan pun mereka tidak bisa melakukannya sendiri.

Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Darmawan¹⁹ tahun 2018 di Kabupaten Bone Bolango Provinsi Gorontalo, yang menemukan bahwa 80% subjek dalam kondisi sosial kurang baik. Subjek menyatakan bahwa sering mendengar orang membicarakan penyakitnya, malu bergaul dengan orang lain, merasa putus asa dengan hidup, tidak optimis menjalani hidup, sering diperlakukan tidak baik karena kondisinya, tidak merasa puas dengan diri, serta merasa bahwa penyakitnya mengganggu masyarakat.¹⁹ Sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Maryuni dan Inayati²¹ di Puskesmas Mulyo Rejo Kabupaten Lampung Utara didapatkan bahwa dari 10 pasien kusta yang diwawancara, sebagian besar merasa mendapatkan perlakuan yang berbeda dari masyarakat sekitar yaitu merasa terkucilkan, minder, dan malu bergaul dengan orang lain.²¹ Penelitian lain yang dilakukan

oleh Jainudin dan Astuti²² di Rumah Sakit Kusta Sumberglagah Kabupaten Mojokerto Provinsi Jawa Timur mengungkapkan bahwa subjek penelitiannya mengalami malu, kepercayaan diri menurun, kehilangan harapan, dan merasa harga diri rendah karena penyakitnya.²²

Namun dari hasil observasi dan wawancara yang dilakukan, peneliti mendapatkan bahwa tidak semua subjek mengalami dampak negatif sosial. Bahkan terdapat subjek dengan tingkat disabilitas yang tinggi namun tidak mengalami dampak negatif. Hal tersebut dikarenakan orang-orang di sekitarnya mengetahui bahwa apabila penyakit kusta ditangani dan diobati dengan baik maka penyakit tersebut tidak menular sehingga tetap memberikan mendukung dan membantu subjek. Subjek juga tetap berpikir positif karena mereka mempunyai edukasi atau pemahaman yang baik terhadap penyakit kusta. Hal tersebut membuat timbul rasa lebih bersyukur, tidak merasa putus asa, serta tidak tertekan.

Selain dari dampak sosial, dampak ekonomi juga dirasakan oleh pasien kusta. Pasien kusta seringkali mengalami keterbatasan ataupun ketidakmampuan dalam bekerja akibat kondisi fisiknya. Hal tersebut membuat subjek kehilangan sumber pendapatan yang berakibat tidak terpenuhinya kebutuhan hidup mereka sehari-hari.²³ Dampak yang paling banyak dialami yaitu pasien kusta terpaksa untuk berhenti bekerja dan mengundurkan diri dari pekerjaan mereka sebelumnya akibat disabilitas yang dialami.

Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Nasution et al²⁴ di Rumah Sakit Dr. Tadjuddin Chalid Makassar yang menyatakan bahwa disabilitas menyebabkan pasien kusta tidak berdaya kerja dan bergantung kepada pasangan hidupnya dikarenakan tidak dapat bekerja untuk mencari nafkah setelah dilakukan amputasi.²⁴ Sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Yunita et al⁸ di Kabupaten Pidie Provinsi Aceh yang mengungkapkan bahwa pihak pasien mengalami kerugian ekonomi yang paling besar akibat kusta karena mereka kehilangan sumber pendapatan disebabkan tidak dapat bekerja seperti biasa karena disabilitas atau keterbatasan yang dialami.⁸

Pendapat lain disampaikan oleh Putra dan Gianawati²⁵ di Jember yang menyatakan bahwa pasien kusta masih bisa bekerja dengan memilih untuk melakukan usaha di bidang jasa dan jual beli dengan modal pinjaman, awalnya penderita tidak diterima di masyarakat akibat penyakit dan disabilitas yang dialami, namun setelah berusaha lebih keras pasien kusta ini diterima serta bisa

mengembangkan usahanya untuk mencukupi kebutuhan hidup.²⁵

Banyaknya masalah yang timbul tidak hanya dari segi medis membuat tidak hanya pengobatan yang dibutuhkan oleh pasien kusta tetapi juga membutuhkan dukungan dari pemerintah dan masyarakat. Dukungan tersebut dapat dilakukan dengan cara tidak menjauhi, mencela, atau pun melakukan tindakan diskriminasi lainnya.²¹ Dukungan sosial yang diberikan masyarakat dapat menjadi penawar stres dari aspek psikologis, sedangkan dukungan sosial dapat memberikan dampak yang positif bagi para penderita kusta.²⁶ Dengan adanya dukungan yang diberikan pada penderita kusta dan edukasi yang benar pada masyarakat serta berkurangnya tindakan diskriminasi, diharapkan penderita kusta tidak merasa malu dan takut terutama untuk berobat sehingga pengobatan terhadap penderita kusta dapat dilaksanakan sesegera mungkin. Hal tersebut dapat membantu pasien kusta terhindar dari disabilitas yang berdampak pada kehidupan sosial dan ekonomi mereka, serta dalam hal ini juga dapat membantu mencapai eliminasi dan eradikasi penyakit kusta di Indonesia.

Keterbatasan dalam penelitian ini adalah pemilihan sampel yang menggunakan teknik *purposive sampling* sehingga dapat menghasilkan sampel yang tidak representatif dari populasi yang lebih luas. Hal ini membatasi kemampuan untuk menggeneralisasi temuan ke seluruh pasien kusta. Pemilihan sampel dengan *purposive* sering kali mengarah pada bias, karena hanya individu dengan kriteria tertentu yang dipilih. Keterbatasan lain adalah studi kualitatif dapat memberikan wawasan mendalam tentang pengalaman pasien, tetapi hasilnya mungkin sulit untuk diukur atau dibandingkan secara objektif.

Berdasarkan kekurangan penelitian di atas, terdapat saran perbaikan untuk penelitian pengembangan pada tahap yang lebih lanjut antara lain mempertimbangkan penggunaan metode *random sampling* atau *stratified sampling* untuk memastikan keberagaman sampel dan meningkatkan representativitas. Melakukan penelitian *mixed methods* dengan menggabungkan data kualitatif dan kuantitatif dapat memberikan gambaran yang lebih komprehensif dan kuat mengenai dampak sosial dan ekonomi yang dialami pasien kusta.

Kesimpulan

Berdasarkan hasil penelitian dapat disimpulkan bahwa sebagian besar subjek mengalami dampak

negatif sosial dan ekonomi akibat disabilitas. Namun, dalam penelitian ini peneliti juga mendapatkan bahwa ternyata subjek yang memiliki tingkat disabilitas tinggi tidak mengalami dampak sebesar mereka yang tingkat disabilitasnya rendah. Selain itu, dampak yang dirasakan tidak hanya dialami oleh pasien tetapi juga keluarga mereka. Oleh karena itu, diperlukan keterlibatan dan kerja sama dari berbagai pihak, serta edukasi yang baik pada masyarakat mengenai penyakit kusta agar dapat mengurangi dampak sosial dan ekonomi yang dirasakan pasien.

Ucapan Terima Kasih

Peneliti menyampaikan rasa terima kasih kepada Rumah Sakit Kusta dan Cacat Umum Bunda Pembantu Abadi Naob atas dukungan, izin, serta kerja sama selama proses penelitian ini berlangsung. Ucapan terima kasih juga disampaikan kepada pihak NLR (*Netherlands Leprosy Relief*) atas kontribusi berupa dukungan dana yang telah diberikan.

Daftar Pustaka

1. Ariana R. Leprosy [Internet]. The International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP). 2016 [cited 2023 Feb 28]. Available from: <https://www.leprosy-information.org/leprosy>
2. World Health Organization. Guidelines for the diagnosis, treatment and prevention of leprosy [Internet]. Oms. 2018. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274127/9789290227007-spa.pdf?sequence=37&isAllowed=y>
3. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. Penanggulangan Kusta. Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 11 Tahun 2019. 2018;151:10–7.
4. World Health Organization. Leprosy: countries should step-up prevention initiatives to stimulate sluggish decline in new cases [Internet]. WHO. 2020. p. 9. Available from: <https://www.who.int/news/item/08-09-2020-leprosy-countries-should-step-up-prevention-initiatives-to-stimulate-sluggish-decline-in-new-cases>
5. Kemenkes. Menuju Eliminasi 2024, Kemenkes Ajak Masyarakat Hapus Stigma Dan Diskriminasi Kusta. 2022. Available from: <https://www.kemkes.go.id/article/view/22020300001/menuju-eliminasi-2024-kemenkes-ajak-masyarakat-hapus-stigma-dan-diskriminasi-kusta.html>
6. Kemenkes RI. Laporan Validasi Data Kusta Tahun 2021 [Internet]. Kemenkes RI. 2022. Available from: https://p2pm.kemkes.go.id/storage/informasi-publik/content/informasi-publik_18_20220718073519.pdf

7. Yudanagara BBH. Dampak psikososial diskriminasi pada mantan penderita kusta. *J Psikol Media Ilm Psikol* . 2020;18:1–8. doi: 10.47007/jpsi.v18i01.68
8. Yunita N, Rahim TA, Saputra I. Analisis kerugian ekonomi dan karakteristik penderita kusta di Kabupaten Pidie. *J Kesehat Masy* . 2018;4:331–8. doi: 10.37598/jukema.v4i2.644
9. Risal R, Lukimon P, Rukiyah R. The economic loss of leprosy in Kolaka, South East Sulawesi. *ICPH*. 2019;4:445. doi: 10.26911/theicph.2019.04.30
10. Lutfi M, Wahyudi R. Hubungan jalinan sosial dengan kualitas hidup pasien kusta Di Rs. Kusta Sumber Glagah. *J Terpadu Ilmu Kesehat* [Internet]. 2019;9:6–15. Available from: <https://jurnalinterest.com/index.php/int/article/download/182/143/479>
11. Kaharuddin K. Kualitatif: ciri dan karakter sebagai metodologi. *Equilib J Pendidik*. 2021;9:1–8. doi: 10.26618/equilibrium.v9i1.4489
12. Saing. Efek keberadaan penderita penyakit kusta terhadap pergaulan masyarakat di Kelurahan To'bulung Kecamatan Bara Kota Palopo [Skripsi]. Palopo:Institut Agama Islam Negeri;2016.
13. Srinalesti M, Whant TK. Dukungan keluarga meningkatkan kualitas hidup penderita kusta. *J Penelit Keperawatan*. 2023;9:129–38.
14. Oktariana D, Argentina F, Lusiana E, Tamzil NS. Identifikasi Polimorfisme Titik -1082 Promoter Gen IL-10 pada Penderita Kusta. *Sriwij J Med*. 2020;3:33–8.
15. Widya TN, Adi MS, Martini. Gambaran faktor risiko kecacatan pada penderita kusta. *J Kesehat Masy*. 2019;7:53–9. doi: 10.14710/jkm.v7i3.25790
16. Aviana F, Birawan IM, Sutirni NNA. Profil Penderita Morbus Hansen di Poliklinik Kulit dan Kelamin RSUD Bali Mandara Januari 2018-Desember 2020. *Cermin Dunia Kedokt*. 2022;49:66–8. doi: 10.55175/cdk.v49i2.192
17. Salsabila I, Khairunnisa C, Mellaratna WP. Gambaran karakteristik sosiodemografi penderita kusta di Kabupaten Aceh Utara tahun 2017-2021. *Malahayati Heal Student J*. 2023;3:3689–700. doi: 10.33024/mahesa.v3i11.11481
18. Amaliah R, Yuniati L, Roem NR, Vitayani S, Setiawati S. Karakteristik Penderita Lepra (Kusta) yang Menjalani Pengobatan Rawat Jalan di Puskesmas Tamalate Makassar Periode 2018-2021. *Fakumi Med J* [Internet]. 2023;3:357–65. doi: 10.33096/fmj.v3i5.231
19. dr. Zuhriana K. Yusuf MK, dr. Nanang R. Paramata MK, Ns. Wirda Y. Dulahu MK, Ns. Andi Mursyidah MK, Ns. Yuniar M. Soeli, M.Kep SK., Ns. Zulkifli B. Pomalango SK. *Kupas Tuntas Penyakit Kusta* [Internet]. Mirnawati M, editor. Vol. 18. Gorontalo: ideas Publishing; 2018. 733–744 p. Available from: <https://repository.ung.ac.id/get/karyailmiah/6639/Zuhriana-K-Yusuf-Kupas-Tuntas-Penyakit-Kusta.pdf>
20. Fajar NA. Dampak Psikososial Penderita Kusta Dalam Proses Penyembuhannya. *J Pembang Mns* [Internet]. 2010;10. Available from: <https://ejournal.sumselfprov.go.id/pptk/article/view/160/81>
21. Maryuni S, Inayati A. Hubungan Sikap Masyarakat Terhadap Perilaku Diskriminasi Pada Penderita Kusta Di Wilayah Kerja Puskesmas Mulyo Rejo Kecamatan Bunga Mayang Kabupaten Lampung Utara. *J Wacana Kesehat*. 2019;4:379. doi: 10.52822/jwk.v4i1.89
22. Jainudin J, Astuti F. Kesejahteraan psikologis pada penderita kusta di Sumberglagah Kec. Pacet. Kab. Mojokerto. *Indones Psychol Res*. 2022;4:42–50. doi: 10.29080/ipr.v4i1.649
23. Roifah I. Peningkatan kualitas hidup penderita kusta dengan menggunakan metode Self Help Group (SHG). *J Ilmu Kesehat*. 2017;6:82. doi: 10.32831/jik.v6i1.158
24. Nasution S, Ngatimin MR, Syafar M. Dampak rehabilitasi medis pada penyandang disabilitas kusta . *Kesmas* . 2012;6:163–7. doi: 10.21109/kesmas.v6i4.94
25. Putra IPAM, Gianawati ND. Pengembangan Wirausaha Penyandang Kusta Melalui Bantuan Kredit Mikro [Skripsi]. Jember:Universitas Jember;2014.
26. Muna IF, Fibriana AI. Kualitas hidup orang yang pernah menderita kusta. *Higeia J Public Heal Res Dev* [Internet]. 2019;3:568–78. Available from: <https://journal.unnes.ac.id/sju/index.php/higeia/article/view/29492>