

**EKSPLORASI PENGALAMAN KELOMPOK PEDULI KUSTA DI MASA PANDEMI :
FOCUS GROUP DISCUSSION**

Ronal Surya Aditya^{1,*}, Ah Yusuf², Endang Soelistyowati³, Kertaning Tyas⁴

¹ STIKes Kepanjen, Malang

² Fakultas Keperawatan, Universitas Airlangga, Surabaya

³ Poltekkes Surabaya, Jawa Timur

⁴ Lingkar Sosial, Malang

Email: Suryaronal@gmail.com

**EXPLORATION OF THE EXPERIENCE OF LEPROSY CARE GROUPS IN PANDEMIC ERA :
FOCUS GROUP DISCUSSION**

Abstract: *Objectives: To explore the experience of leprosy care groups during a pandemic; Method: Phenomenological approach with focus group discussion (Focus Group Discussion). 15 respondents with purposive sampling technique. The analysis in Collaizi is simple, clear and detailed enough to be used in this research; Results: Consists of 3 themes, namely: activity restrictions, programs cannot run, lack of mastery of technology and produces 8 sub-themes, namely: less than optimal coordination, limited activities, fear of gathering, restrictions on gathering rules, all online, insufficient power, difficult signal, HP for school children; Conclusion: the pandemic period is a difficult time for leprosy care groups, so the rules, lack of technology and lack of information related to technology make the leprosy care group program stagnant; Suggestion: it is necessary to form a small group to support the program, as well as socialize the application for leprosy groups*

Key Word: *Focus Groups; Pandemics; Leprosy*

Abstrak: Tujuan: Mengeksplorasi pengalaman kelompok peduli kusta di masa pandemic; Metode: Pendekatan fenomenologi dengan diskusi kelompok terfokus (*Focus Group Discussion*). 15 responden dengan teknik purposive sampling. Analisis dalam Collaizi cukup sederhana, jelas dan rinci untuk digunakan dalam penelitian ini.; Hasil: Terdiri dari 3 tema, yaitu: pembatasan aktifitas, program tidak bisa berjalan, kurangnya penguasaan teknologi dan menghasilkan 8 subtema, yaitu : koordinasi kurang optimal, kegiatan dibatasi, takut berkumpul, aturan pembatasan berkumpul, semua serba online, kuasa tidak mencukupi, susah sinyal, HP untuk anak sekolah; Kesimpulan: masa pandemic merupakan masa sulit bagi kelompok peduli kusta, sehingga aturan, kurangnya teknologi dan kurangnya informasi terkait teknologi membuat program kelompok peduli kusta stagnan; Saran: perlu dibentuk kelompok kecil untuk mendukung program, serta sosialisasi aplikasi untuk kelompok kusta.

Kata Kunci : Fokus Grup; Pandemi; Kusta

PENDAHULUAN

Penyebaran virus corona pada awalnya berdampak besar pada dunia ekonomi dan sosial, namun kini dampak terbesar sedang dirasakan oleh dunia kesehatan. Pandemi Covid 19 telah mempengaruhi seluruh sistem kesehatan mulai dari tingkat Puskesmas hingga rumah sakit rujukan (Maymone et al., 2020). Penderita kusta yang seharusnya biasa melakukan kunjungan rutin ke puskesmas kini harus melalui prosedur yang rumit karena kasus covid yang semakin meningkat (Pribadi, 2016).

Covid juga bisa menyerang semua orang, termasuk orang yang terkena kusta, jika tidak mengambil

kebaikan kewaspadaan dan daya tahan .Kusta belum hilang; penyakit lama ini masih ada sampai sekarang di negara kita. Klien dengan penyakit kronis dan individu sehat juga ditargetkan dalam tindakan pencegahan. Gejala penyakit kusta adalah adanya bercak putih atau merah pada kulit. Bercak tersebut tidak gatal, tidak nyeri, tetapi mati rasa (kurang rasa atau mati rasa). Bintik-bintik tersebut sering ditemukan pada siku karena terdapat saraf yang dekat dengan permukaan kulit, ada juga yang terletak di sekitar tulang pipi (wajah), telinga, atau bahu (tubuh)(Mokake, 2018).

Selain itu, beberapa penderita menunjukkan gejala berupa ruam merah yang tersebar, dan beberapa

memiliki tanda-tanda kulit dehidrasi (tidak berkeringat) dan rambut rontok di alis . Karena tidak merasakan sakit, tidak gatal, penderita cenderung cuek (RODRIGUES *et al.*, 2017). Meskipun penyakit ini terus berlanjut, namun berpotensi menularkan dan menyebabkan kecacatan. Adanya penderita kusta yang tidak mengkonsumsi obat kusta atau pengobatan yang tidak teratur merupakan sumber infeksi. Pasien dapat menularkan kuman melalui percikan cairan pernafasan atau kontak melalui luka kulit (Yusuf *et al.*, 2020).

Menurut Mankar, *et al.* (2011) kusta juga merupakan penyakit menular kronis yang apabila tidak diobati secara tepat dapat menyebabkan cacat fisik, psikologis dan social(Aditya *et al.*, 2021). Cacat fisik yang ditimbulkan oleh kusta menyebabkan stigma yang berkembang dimasyarakat membuat pasien malu untuk mencari pengobatan yang tepat sehingga kualitas hidup orang dengan kusta menjadi menurun dan resiko penularan kusta semakin tinggi. Namun, bukti terkini yang mengulas pengaruh stigma masyarakat terhadap pasien kusta masih sangat terbatas. Oleh karena itu, studi ini ingin menggali tentang pengalaman kelompok peduli kusta di masa pandemic.

METODE PENELITIAN

Pendekatan fenomenologi dengan diskusi kelompok terfokus (*Focus Group Discussion*) diterapkan dalam penelitian ini. *Focus Group Discussion* untuk mengembangkan model kemandirian kelompok dalam merawat pasien kusta. Jumlah partisipan dalam penelitian ini sampai diperoleh kejenuhan data dengan kriteria inklusi dan eksklusi yang telah ditentukan. Kriteria inklusi adalah anggota kelompok peduli kusta, sedangkan kriteria eksklusinya adalah yang pindah ke kabupaten lain. Sehingga ada 15 responden dengan teknik purposive sampling.

Instrumen yang digunakan dalam proses pengumpulan menggunakan pedoman wawancara, perekam atau perekam suara berupa perekam suara MP3, dan grup fokus pedoman diskusi. Validitas alat perekam dilakukan dengan menggunakan tes rekaman suara peneliti. Setelah itu dilakukan diskusi dengan beberapa narasumber instrumen bimbingan. Lebih jelasnya berikut uraian alur penelitiannya metode. Proses analisis data dalam penelitian ini dilakukan dengan menggunakan data sembilan langkah metode interpretasi menurut. Metode tersebut dipilih karena langkah-langkah data Analisis dalam Collaizi cukup

sederhana, jelas dan rinci untuk digunakan dalam penelitian ini.

HASIL PENELITIAN

Demografi Partisipan

Partisipan dalam penelitian ini berjumlah 15 (lima belas) orang partisipan sebagai subjek utama, yang angkanya sesuai dengan hasil kejenuhan yang didapat di lapangan. Lima belas anggota diwawancarai tentang pengalaman mereka selama masa pandemi di dalam kelompok organisasi peduli kusta . Laki-laki dan perempuan peserta dengan rentang usia 25 tahun sampai 70 tahun. Tingkat pendidikan bervariasi dari tidak mengenyam pendidikan sekolah menengah atas. Peserta semuanya beragama Islam, status perkawinan: menikah dan belum menikah. Anggota kelompok peduli kusta yang berpartisipasi dalam kehidupan peserta adalah kader peduli kusta. Detail peserta detailnya dapat dilihat pada tabel berikut ini:

Table 1 Karakteristik demografi partisipan (N=15)

Karakteristik	Frekuensi	Presentase
Jenis Kelamin		
Laki-laki	2	13
Perempuan	13	87
Pendidikan		
SD	5	33
SMP	7	47
SMA	3	20
Usia		
Lebih dari 45 tahun	9	60
Kurang dari 45 tahun	6	40
Status Perkawinan		
Menikah	13	87
Belum Menikah	2	13

Analisi Tema

Table 2 Analisis tema dan subtema

Tema	Sub tema
Pembatasan aktivitas	1. Koordinasi kurang optimal 2. Kegiatan di batasi
Program Tidak bisa berjalan	1. Takut untuk berkumpul 2. Aturan pembatasan berkumpul
Kurangnya penguasaan teknologi	1. Semua serba online 2. Kuota tidak mencukupi

-
3. Susah sinyal
 4. HP untuk anak sekolah
-

Tema 1 : Pembatasan aktivitas

Kami menyimpulkan tema pembatasan aktivitas terbagi menjadi 2 subtema, yaitu : Koordinasi kurang optimal dan kegiatan dibatasi. Peserta menggambarkan koordinasi kurang optimal :

“Kami tidak bisa diskusi dengan nyaman, karena semua masih bingung dan terkadang sudah ketinggalan pesan karena sedang memasak di rumah” (P3, P5, P9)

“kebanyakan kami tidak memahami jika hanya membaca pesan, sehingga kami butuh untuk bertemu membahas, tetapi pertemuan selalu dibatasi karena masa pandemi” (P1, P5, P13)

Subtema kedua, kegiatan dibatasi dijelaskan oleh peserta:

“aturan puskesmas kita tidak boleh berkumpul” (P8, P11, P15)

“kami tidak boleh oleh suami, karena dilarang oleh pak RT untuk berkumpul” (P7, P10)

Tema 2 : Program Tidak bisa berjalan

Kami menyimpulkan tema pembatasan aktivitas terbagi menjadi 2 subtema, yaitu : takut untuk berkumpul dan aturan pembatasan berkumpul. Peserta menggambarkan takut untuk berkumpul :

“kami takut tertular covid” (P2, P4, P12)

“stigma yang tinggi membuat kami takut untuk berkumpul di puskesmas” (P1, P4, P14)

Subtema kedua, aturan pembatasan berkumpul dijelaskan oleh peserta:

“dimana-mana aturan melarang dan ada sanksi yang tegas jika melanggar” (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8)

“pamflet dan di televisi sudah di jelaskan aturan sehingga kami takut” (P3)

Tema 3 : Kurangnya penguasaan teknologi

Kami menyimpulkan tema pembatasan aktivitas terbagi menjadi 4 subtema, yaitu : semua serba online, kuota tidak cukup, susah sinyal dan HP untuk anak sekolah. Peserta menggambarkan semua serba online:

“kami semua bingung karena media yang digunakan untuk diskusi, serba online” (P11, P12, P13, P14, P15)

“kami bingung harus pencet yang mana” (P4, P5)

Subtema kedua, kuota tidak cukup dijelaskan oleh peserta:

“kami keterbatasan dalam kuota sehingga terkadang mati di tengah diskusi” (P1, P9)

“kuota sering digunakan anak untuk lihat yutub sehingga kehabisan” (P10, P12)

Subtema ketiga, susah sinyal dijelaskan oleh peserta:

“rumah kami kebetulan di pelosok, sehingga sinyal kadang nyambung kadang tidak” (P3, P4, P5, P6, P7, P8)

“tergantung cuaca dan hari, biasanya lancar dan terkadang eror” (P5, P6, P7, P8)

Subtema keempat, HP untuk anak sekolah dijelaskan oleh peserta:

“HP kami sering digunakan untuk tugas anak” (P8)

“saya harus bergantian dengan anak pak” (P9)

PEMBAHASAN

Dampak dari COVID-19 bukan hanya tentang kesehatan, tetapi juga mempengaruhi kelompok peduli penyakit . Sistem pendidikan standar dilakukan dalam kondisi kondusif tanpa hambatan global, sedangkan penelitian ini mengamati sistem organisasi kusta selama kondisi pandemi COVID-19. Studi lain mengidentifikasi kelompok peduli penyakit menular yang . Namun, dalam penelitian ini, mayoritas peserta

adalah kader kesehatan yang peduli kusta(Kinsman et al., 2021) .

Dalam masa-masa sulit ini, penting bagi komunitas-komunitas untuk bekerjasama dan saling mendukung (Rai et al., 2020), untuk mempertahankan keterikatan sosial dan memastikan dukungan yang adekuat untuk orang-orang yang memiliki risiko terbesar untuk terdampak wabah ini (Van'T Noordende et al., 2019). *Physical distancing*: dikenal juga sebagai *social distancing*, adalah upaya menjaga jarak fisik dari orang lain untuk mengurangi tingkat infeksi. Cara melakukannya antara lain menghindari tempat ramai dan berkumpul dalam kelompok, transportasi umum, kontak fisik dengan orang lain (termasuk berjabat tangan atau berpelukan) (Ferreira et al., 2018). Pertemuan komunitas tidak dapat dilakukan selama wabah COVID-19, selama orang-orang diminta untuk menjaga jarak secara fisik atau melakukan isolasi mandiri.

Semua orang yang berisiko COVID-19 harus di rumah. Pemerintah membuat aturan untuk tidak keluar rumah untuk menekan penularan COVID-19. Praktik tersebut berdampak pada kelompok peduli kusta. Puskesmas yang mengharuskan mereka untuk aktivitas di puskesmas kini harus menghentikan kegiatan kelompok dalam waktu yang belum ditentukan (Steinmann et al., 2017). Keputusan pertemuan di puskesmas akan digantikan dengan koordinasi online. Deskripsi studi sebelumnya menemukan bahwa koordinasi online itu menyenangkan karena kader memahami aplikasinya, dan pendidikan kader adalah sebuah teknologi. Namun pada penelitian ini kader mengalami ketakutan dan hambatan karena respondennya adalah kader yang berusia lanjut yang tidak memahami menggunakan teknologi, sehingga kader tidak mengerti jika hanya dijelaskan melalui aplikasi. Koordinasi online ini dilakukan oleh Puskesmas menuntut kader untuk terus menimba ilmu. aturan pembatasan memiliki dampak positif dan negative . Salah satu dampaknya adalah ketakutan untuk melakukan koordinasi karena takut tertular dan takut terkena sanksi oleh pemerintah. Hal ini bertentangan dengan penelitian bahwa kader sangat nyaman karena menguasai tentang teknologi.

PENUTUP

Pandemi membuat kelompok peduli kusta berinovasi, perlu dibentuk kelompok kecil untuk mendukung program, serta sosialisasi aplikasi untuk kelompok kusta.

DAFTAR PUSTAKA

- Aditya, R. S., Yusuf, A., Solikhah, F. K., & Kurniawan, S. B. (2021). Pandemic Covid-19 : Android Application " Mh Mobile " Is A Solution For Leprosy Patients. *Turkish Journal of Computer and Mathematics Education*, 12(10), 5303–5307.
- Ferreira, R. C., Gonçalves, T. X., Soares, A. R. dos S., Carvalho, L. R. de A., Campos, F. L., Ribeiro, M. T. de F., Martins, A. M. E. de B. L., & Ferreira, E. F. e. (2018). Dependence on others for oral hygiene and its association with hand deformities and functional impairment in elders with a history of leprosy. *Gerodontology*, 35(3), 237–245. <https://doi.org/10.1111/ger.12346>
- Kinsman, L., Cooper, S., Champion, R., Kim, J. A., Boyle, J., Cameron, A., Cant, R. P., Chung, C., Connell, C., Evans, L., McInnes, D., McKay, A., Norman, L., Penz, E., Rana, M., & Rotter, T. (2021). The impact of web-based and face-to-face simulation education programs on nurses' response to patient deterioration: A multi-site interrupted time series study. *Nurse Education Today*, 102. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2021.104939>
- Maymone, M. B. C., Venkatesh, S., Laughter, M., Abdat, R., Hugh, J., Dacso, M. M., Rao, P. N., Stryjewska, B. M., Dunnick, C. A., & Dellavalle, R. P. (2020). Leprosy: Treatment and management of complications. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 83(1), 17–30. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2019.10.138>
- Mokake, F. M. (2018). Isolation, Control and Rehabilitation: A Social and Medical History of Leprosy Treatment and Leprosaria in Cameroon, 1916-1975. *Journal of Materials Processing Technology*, 1(1), 1–8. <https://doi.org/10.1109/robot.1994.350900>
- Pribadi, T. (2016). Stigmatisasi penderita kusta di desa sidodadi asri banjar agung lampung selatan. *Jurnal Kesehatan Holistik*, 10(4), 1–4.
- Rai, S. S., Irwanto, I., Peters, R. M. H., Syurina, E. V., Putri, A. I., Mikhakhanova, A., Nanche, D., & Zweekhorst, M. B. M. (2020). Qualitative Exploration of Experiences and Consequences of Health-related Stigma among Indonesians with HIV, Leprosy, Schizophrenia and Diabetes. *Kesmas: National Public Health Journal*, 15(1), 7.

<https://doi.org/10.21109/kesmas.v15i1.3306>

- RODRIGUES, G. A., QUALIO, N. P., PERECIN, F. A. M. C., SIMÃO, J. C. L., INNOCENTINI, L. M. A. R., FRADE, M. A. C., & MOTTA, A. C. F. (2017). Oral Lesions in Patient With Lepromatous Leprosy and Lucio'S Phenomenon. *Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology and Oral Radiology*, *124*(2), e51. <https://doi.org/10.1016/j.oooo.2017.04.041>
- Steinmann, P., Cavaliero, A., & Kasang, C. (2017). Towards integration of leprosy post-exposure prophylaxis into national programme routines: Report from the third annual meeting of the LPEP programme. *Leprosy Review*, *88*(4), 587–594.
- Van'T Noordende, A. T., Kuipers, P., & Pereira, Z. B. D. S. (2019). Strengthening personal and family resilience: a literature review for the leprosy context. *Leprosy Review*, *90*(1), 88–104.
- Yusuf, A., Aditya, R. S., Yunitasari, E., Aziz, A. N., & Solikhah, F. K. (2020). Experience of Persons Affected by Leprosy in Facing Psychosocial Problems : A Qualitative Method. *Systematic Reviews in Pharmacy*, *11*(7), 219–223.