Faktor-faktor Yang Melatarbelakangi Persepsi Penderita Terhadap Stigma Penyakit Kusta

Soedarjatmi*, Tinuk Istiarti**, Laksmono Widagdo**)

- *) Rumah Sakit Umum Daerah Tugurejo Kota Semarang
- **) Bagian Promosi Kesehatan dan Ilmu Perilaku FKM UNDIP Semarang

ABSTRACT

Background: By the year of 2006, there were 4.171 registered leprosy cases in Central Java, 1.989 of them on going treatment, 163 were children and 241 of people deformed due to leprosy. Lack of knowledge on leprosy cause negative perception toward this disease, so will increase stigma in the community. This study aims to describe the patients' perception to leprosy disease.

Method: This study was a qualitative case study, involved 8 patients selected from leprosy cases with the criteria of on going treatment in Tugurejo Hospital Semarang. In-depth interview was conducted to obtain details answers from respondents.

Result: Respondents perceived that leprosy was an infectious disease and it was possible to be infected to other people easily, especially to those who careless in performing healthy behavior. Most of respondents were lack of knowledge of the disease transmission. They perceived that leprosy is a dangerous disease and lead to death or deformities. Positive behaviors were depicted as a good self care, regular treatment, and socialization whereas negative behaviors were described as in-complying treatment, being isolated and giving up of hopes. All respondents covering their disease and limit their socialization in order to avoid stigmatization.

Keyword: Perception, Stigmatization, Leprosy

PENDAHULUAN

Penyakit kusta mempunyai pengaruh yang luas pada kehidupan penderita mulai dari perkawinan, pekerjaan, hubungan antar pribadi, kegiatan bisnis sampai kehadiran mereka pada acara —acara keagamaan serta acara di lingkungan masyarakat (Leprosy Review, 2005).

Penyakit kusta juga menimbulkan masalah yang sangat kompleks, masalah yang dimaksud bukan hanya dari segi medis tetapi meluas sampai masalah sosial, ekonomi, psikologis, budaya, keamanan dan ketahanan nasional (Depkes RI, 2005). Kecacatan yang berlanjut dan tidak mendapatkan perhatian serta penanganan yang tidak baik akan menimbulkan ketidak mampuan melaksanakan fungsi sosial yang normal serta kehilangan status sosial secara progresif, terisolasi dari masyarakat, keluarga dan temantemannya (Munir, 2001). Sedangkan secara psikologis bercak, benjolan-benjolan pada kulit penderita membentuk paras yang menakutkan. Kecacatannya juga memberikan gambaran yang menakutkan menyebabkan penderita kusta merasa rendah diri, depresi dan menyendiri bahkan sering dikucilkan oleh keluarganya. Suatu kenyataan bahwa sebagian besar penderita kusta berasal dari golongan ekonomi lemah keadaan tersebut turut memperburuk keadaan (Depkes RI, 2005).

Melihat sejarah, penyakit kusta merupakan penyakit yang ditakuti masyarakat dan keluarga. Saat itu telah terjadi pengasingan secara spontan karena penderita merasa rendah diri dan malu (stigma). Disamping itu masyarakat menjauhi karena merasa jijik dan takut hal ini disebabkan karena kurangnya pengetahuan atau pengertian juga kepercayaan yang keliru terhadap penyakit kusta. Masyarakat masih banyak beranggapan bahwa kusta disebabkan oleh kutukan, gunaguna, dosa, makanan ataupun keturunan. Diera modern ini muncul istilah "stigmatisasi" yang lebih mencerminkan "kelas" daripada fisik. Proses inilah yang pada akhirnya membuat para penderita terkucil dari masyarakat, dianggap menjijikan dan

harus dijauhi. Sebenarnya stigma ini timbul karena adanya suatu persepsi tentang penyakit kusta yang keliru.

Salah satu misi Depertemen Kesehatan dalam pemberantasan penyakit kusta adalah menghilangkan stigma sosial (ciri negatip yang menempel pada pribadi seseorang karena pengaruh lingkungannya) dengan mengubah persepsi masyarakat terhadap penyakit kusta melalui pembelajaran secara intensif tentang penyakit kusta (Depkes RI, 2005). Menurunkan stigma dan mengurangi diskriminasi mendorong perilaku masyarakat dalam menerima penderita kusta. Hal ini sangat penting untuk meningkatkan percaya diri penderita dan keluarga dalam kehidupan sehari – hari.

Rumah Sakit Umum Daerah (RSUD) Tugurejo Semarang merupakan Rumah Sakit kelas B milik Provinsi Jawa Tengah. Terletak di Semarang bagian barat, sebelum menjadi rumah sakit umum merupakan Rumah Sakit Khusus penderita kusta, sampai saat ini RSUD Tugurejo masih memberikan pelayanan penyakit kusta dan menjadi pusat rujukan serta pendidikan penyakit kusta di Jawa Tengah. Data kunjungan rawat jalan penderita kusta setiap tahun meningkat, tahun 2005 adalah 3.839 pasien, tahun 2006 berjumlah 3.975 dan tahun 2007 sebanyak 4.127 kunjungan (RSUD Tugurejo, 2007). Tahun 2007 poli klinik khusus penderita kusta menemukan 192 kasus penderita baru. Jumlah penderita rawat inap kkusus kusta tahun 2005 adalah 190 pasien, tahun 2006 sebanyak 145 penderita dan tahun 2007 terdapat 130 penderita yang harus dirawat (RSUD Tugurejo, 2007).

Dari pengamatan awal yang telah dilakukan peneliti ditemukan beberapa perilaku penderita kusta yang berobat di RSUD Tugurejo berbeda dengan penderita penyakit lainnya, diantaranya mereka selalu mengambil tempat di belakang atau di sudut ruang saat menunggu giliran diperiksa. Sebagian besar mereka menundukkan kepalanya dan penderita laki-laki menggunakan topi. Jika diajak bicara mereka tidak menatap

lawan bicaranya dan sebagian besar memakai baju lengan panjang. Survey awal yang dilakukan peneliti pada bulan Oktober 2007 terhadap 10 orang penderita kusta memperoleh hasil bahwa masih ada persepsi negatif penderita kusta terhadap penyakit kusta

Atas dasar hal tersebut diatas maka perlu diteliti mengenai faktor-faktor yang melatarbelakangi persepsi penderita terhadap stigma penyakit kusta. Secara Umum penelitian ini bertujuan untuk mendiskripsikan faktor-faktor yang melatar belakangi persepsi penderita kusta terhadap stigma penyakit kusta.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan metode diskriptif kualitatif yang menggunakan rancangan studi kasus (Moleong, 2002). Responden dipilih secara porposif terdiri dari penderita kusta yang berobat ke RSUD Tugurejo sebanyak 8 orang. Pengumpulan data dilakukan dengan wawancara mendalam, selanjutnya data di analisis dengan content analysis (diskripsi isi) (Bungin, 2005).

HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

1. Karakteristik Responden

Gambaran umum responden menunjukkan bahwa responden terbanyak berumur antara 26 tahun sampai 35 tahun dengan jenis kelamin lakilaki. Pada kelompok umur tersebut merupakan masa produktip dalam kehidupan responden. Dengan terserangnya penyakit kusta responden merasa bahwa aktivitas sehari - harinya sangat terganggu oleh penampilannya dikarenakan adanya perubahan pada fisik dan kepercayaan diri yang menurun.

Pendidikan merupakan salah satu faktor yang mendasar untuk melaksanakan tindakan (Fisbein-Ajzen, 1975), dilihat dari segi pendidikan sebagian besar responden berpendidikan Sekolah Menengah Atas, hanya ada satu responden yang tidak bersekolah.

Sebagian besar responden tidak bekerja,

selain sulit dalam mencari pekerjaan responden merasa takut apabila pimpinan dan temantemannya mengetahui bahwa responden terserang penyakit kusta dan responden sangat menyadari kelelahan akan mengakibatkan kekambuhan penyakitnya, dengan tidak bekerja responden menyatakan bahwa tidak mempunyai penghasilan.

Penyakit kusta mempunyai pengaruh yang luas pada kehidupan penderita, mulai dari perkawinan, pekerjaan, hubungan pribadi, kegiatan bisnis sampai kehadiran mereka pada acara-acara di lingkungan masyarakat (Leprosy Review, 2005). Sebagian besar responden telah menderita penyakit kusta antara 1 tahun sampai dengan 5 tahun, dalam kurun waktu sekian lama responden harus selalu berobat dan minum obat seraca rutin, apabila sampai terlambat dalam berobat responden menyatakan penyakitnya akan muncul kembali.

2. Faktor-faktor yang melatar belakangi persepsi penderita kusta terhadap stigma penyakit kusta

a. Stigma penyakit kusta menurut persepsi responden.

Stigma adalah hal-hal yang membawa aib, hal yang memalukan, sesuatu dimana seseorang menjadi rendah diri, malu dan takut karena sesuatu (Salim, 1996). Hasil wawancara mendalam didapatkan hasil, bahwa semua responden menyatakan masyarakat disekitar tidak mengetahui bahwa responden menderita penyakit kusta dan sebagian keluarga responden, merasa sangat takut dan was-was saat mengetahui responden menderita kusta. Untuk mengatasi stigma ini, sebagian besar responden melakukannya dengan tetap bekerja, ada juga dengan cara membatasi diri, menutup diri, tidak memperdulikan lingkungannya, walaupun ada mengikuti kegiatan di juga yang tetap kampungnya seolah-olah tidak sedang sakit.

Untuk menghindari efek stigmatisasi penderita kusta menggunakan beragam cara agar orang lain tidak mempelajari atau mengetahui tentang penyakitnya diantaranya menyembunyikan secara efektif tentang penyakitnya, mencegah pengungkapan diri terhadap masyarakat, keluarga dan temantemannya (Dayakisni, 2003). Wawancara mendalam terhadap responden dalam mengatasi stigma ini diperoleh jawaban bahwa, responden selalu menggunakan pakaian tertutup, seperti berkerudung, memakai baju lengan panjang, rok panjang dan bagi penderita laki-laki menggunakan jaket, memakai sepatu berkaos kaki dan bertopi juga tidak menceritakan kepada siapapun tentang penyakit yang dideritanya.

b. Persepsi penderita terhadap kemudahan kemungkinan terkena penyakit.

Dalam teori *health belief model* dinyatakan bahwa ketika individu mengetahui adanya kerentanan pada dirinya, dia percaya bahwa penyakit akan berakibat serius pada organ tubuh. Adanya gejala - gejala fisik mungkin mempengaruhi persepsi keparahan dan motivasi pasien untuk mengikuti instruksi yang diberikan (Ogen, 1996).

Penyakit kusta adalah penyakit menular menahun dan disebabkan oleh kuman kusta . Penyakit ini dapat ditularkan dari penderita kusta kepada orang lain, secara teoritis penularan ini dapat terjadi dengan cara kontak yang erat dan lama dengan penderita. Timbulnya penyakit kusta bagi seseorang tidak mudah semua tergantung dari beberapa faktor, antara lain: faktor sumber penularan yaitu tipe penyakit kusta, faktor kuman kusta dan faktor daya tahan tubuh (Depkes, 2005).

Sebagian besar responden mempunyai persepsi bahwa penyakit kusta dapat menimpa semua orang, sebagian responden menganggap bahwa orang yang jorok dan kondisinya menurun yang dapat tertular penyakit kusta. Penyakit kusta dapat ditularkan dari penderita kusta kepada orang lain. Sebagian besar responden tidak mengetahui cara penularan penyakit kusta dan ada yang mengatakan penyakit ini menular melalui udara dan satu responden menyatakan bisa

tertular penyakit kusta apabila golongan darahnya sama dengan penderita, jika tidak sama tidak akan tertular.

c. Persepsi penderita terhadap kegawatan penyakit.

Pada penelitian ini, didapatkan jawaban bahwa sebagian besar responden menganggap kusta merupakan penyakit yang berbahaya dan serius alasan responden adalah penyakit kusta mengakibatkan perubahan bentuk fisik dan kecacatan dimana kecacatan ini bisa menetap seumur hidupnya. Sebagian besar responden berpandangan bahwa penyakit kusta bisa menimbulkan kematian hal ini dikemukakan bahwa gejala yang muncul saat terkena penyakit ini sangat berat, dan saat pertama kali berobat tidak langsung diketahui penyakitnya sehingga responden merasa pengobatan yang dilakukan kurang tepat, justru penyakitnya menjadi berat dalam arti lain terlambat berobat untuk penyakit kustanya karena salah dalam mendiagnosa penyakit.

d. Persepsi penderita terhadap manfaat berperilaku positip.

Penyakit kusta dapat diobati dan bukan penyakit turunan / kutukan, menurut WHO menggunakan hemoterapi dengan Multi Drug Treatment (MDT). Tujuan pengobatan ini adalah untuk mematikan kuman kusta. Pada tipe MB lama pengobatan 12 – 18 bulan dan tipe PB lama pengobatan 6-9 bulan. Bila penderita kusta tidak minum obat secara teratur, maka kuman kusta dapat menjadi aktif kembali, sehingga timbul gejala-gejala baru pada kulit dan saraf yang dapat memperburuk keadaan (Depkes, 2004). Semua responden menyatakan orang yang menderita penyakit kusta harus berobat secara rutin, karena kalau tidak rutin akan kambuh lagi, perasaan tenang, tidak stres, tidak lelah sangat membantu responden mengurangi frekuensi kekambuhan.

Kecacatan yang berlanjut dapat menimbulkan ketidak mampuan melaksanakan fungsi sosial yang normal, serta kehilangan status sosial secara progresif, terisolasi dari masyarakat, keluarga dan teman-temannya (Munir, 2001).

Sebagian besar dari responden menyatakan, perawatan diri dengan rajin sangat perlu, supaya cacatnya tidak bertambah parah, dengan mengoles pelembab di tangan dan kakinya akan mengurangi kekeringan pada kulit yang bisa membuat luka / pecah-pecah. Menurut responden setiap hari penderita kusta harus memeriksa anggota badannya apakah terjadi luka atau tidak, karena anggota badan penderita mengalami mati rasa sehingga kalau terjadi luka tidak terasa sakit, menurut responden mengetahui terjadinya luka secara dini akan mengurangi terjadinya kecacatan karena luka bisa cepat diobati sehingga tidak bertambah berat/ menjalar

e. Persepsi penderita terhadap risiko berperilaku negatip

Dari hasil wawancara yang telah dilakukan menunjukkan bahwa secara umum risiko berperilaku negatip yaitu tentang hal-hal yang tidak boleh di lakukan, responden mengutarakan bahwa jenis-jenis makanan tertentu tidak boleh dimakan seperti daging kambing, durian, nangka, makanan beralkohol dan keadaan stres, capek / kelelahan harus dihindari karena akan memunculkan gejala-gejala penyakit kusta (reaksi kusta).

Secara psikologis bercak, benjolan-benjolan pada kulit penderita membentuk paras yang menakutkan, kecacatannya juga memberi gambaran yang menakutkan, hal ini menyebabkan penderita kusta merasa rendah diri, depresi dan menyendiri (Depkes RI, 2005). Sebagian besar responden menanggapi bahwa penderita kusta yang selalu mengucilkan diri karena malu itu tidak baik, karena penderita kusta harus berobat, apabila tidak berobat secara rutin maka tidak akan sembuh dan sebagian lagi menyatakan mengucilkan diri adalah tindakan yang paling tepat agar tidak menjadi bahan pembicaraan tetangga. Responden lain sebenarnya mengetahui bahwa tindakan mengucilkan diri adalah tidak

baik, akan tetapi responden tersebut melakukannya juga karena malu dan down mentalnya. Berkaitan dengan pandangan responden tentang penderita yang tidak berobat semua responden berpendapat bahwa tindakan tersebut merupakan kesalahan besar karena penderita kusta jika tidak berobat selain tidak sembuh akan mengalami reaksi dan bisa menjadi cacat dan sebagian responden menyatakan perlu adanya terapi mental oleh psykolog karena selain fisik yang sakit penderita kusta juga menderita sakit secara mentalnya.

f. Faktor Internal yang melatar belakangi persepsi penderita terhadap stigma penyakit kusta.

Pada umumnya responden tidak mengetahui bahwa menderita kusta, informasi tentang penyakit kusta didapat dari orang lain seperti petugas kesehatan, saudara atau perangkat desa, sebagian besar responden merasa kaget, takut dan tidak percaya saat pertama kali mengetahui terserang penyakit kusta dan satu responden berusaha bunuh diri saat mengetahuinya. Sebagian besar responden mengatakan, keluarga sangat kaget saat mengetahui responden terserang penyakit kusta, sikap keluarga saat itu selalu mendorong untuk berobat walaupun ada perasaan kecewa, waswas dan takut. Satu responden mengatakan keluarganya biasa saja dengan penyakit responden dan tidak merasa bahwa responden menderita penyakit kusta, keluarga mengatakan kalau yang berbahaya itu adalah sakit lepra, hal ini karena keluarga tidak mengetahui perbedaan antara kusta dan lepra, dan waktu pertama responden menderita kusta keluarga mengatakan bahwa baru di beri cobaan dari Allah harus diterima.

g. Faktor ekternal yang melatar belakangi persepsi penderita terhadap stigma penyakit kusta.

Stigmatisasi diri sendiri penderita kusta sangat nyata, orang dengan kusta dapat menjadi malu mungkin karena sikapnya juga kecacatannya dan sikap ini dapat mengisolasikan mereka dari masyarakat, dengan demikian pendapat bahwa kusta itu menjijikan, memalukan harus ditutupi akan menjadi stigma yang nyata pada penderita, penderita akan mengalami kesulitan untuk berinteraksi, akan mengucilkan diri dan sikap ini akan menjadi permanen (Leprosy Review, 2005). Semua responden mengatakan, masyarakat disekitar tempat tinggal dan teman-temannya tidak mengetahui bahwa responden menderita kusta, mereka mengira responden berpenyakit lain seperti penyakit saraf, diabetes, karena alergi obat atau karena salah obat sehingga masyarakat dan teman responden tidak melakukan tindakan apapun terhadap responden.

Stigma menunjukkan "tanda" yaitu tanda yang diberikan dalam bentuk cap oleh masyarakat terhadap seseorang, orang yang terstigmatisasi menjadi berperilaku seolah-olah mereka dalam kenyataan yang memalukan atau namanya tercemar (Dayakisni, 2003). Efek dari stigmatisasi berakibat dapat membuat masyarakat / orang lain untuk merubah persepsi dan perilaku mereka terhadap individu yang dikenai stigma, dan pada umumnya menyebabkan orang yang dikenai stigma untuk merubah persepsi tentang dirinya serta menjadikan mereka mendifinisikan diri sendiri sebagai orang yang menyimpang. Dari hasil wawancara yang telah dilakukan menunjukkan bahwa secara umum masyarakat, keluarga dan teman penderita kusta tidak memberikan suatu tindakan yang mengarah ke stigmatisasi terhadap responden.

Penyakit kusta adalah penyakit menular menahun, disebabkan oleh kuman kusta. Penyakit kusta dapat ditularkan dari penderita kusta tipe MB kepada orang lain dengan cara penularan langsung. Secara teoritis penularan ini dapat terjadi dengan cara kontak langsung yang erat dan lama dengan penderita (Depkes RI, 2005). Dan cross chek yang dilakukan terhadap keluarga, tetangga dan teman penderita yang

selanjutnya disebut sebagai Informan, dengan menggunakan wawancara mendalam di peroleh hasil sebagian besar Informan mengatakan bahwa penyakit kusta adalah penyakit menular, bisa menimpa semua orang dan orang yang kondisi kesehatannya menurun, kurang menjaga kebersihan adalah orang yang bisa tertular penyakit ini, dan tiga dari lima Informan mengatakan kontak langsung yang lama adalah cara penularan penyakit kusta selain melalui udara. Sebagian besar menganggap penyakit kusta adalah penyakit yang berbahaya karena penyakit kusta menimbulkan gejala yang berat, bisa menular ke orang lain, dapat merubah bentuk fisik dan bisa menimbulkan kecacatan. Semua Informan mengatakan penyakit kusta tidak menyebabkan kematian hanya bisa mengakibatkan kecacatan. Suami responden mengetahui jika istrinya menderita penyakit kusta dari keluarganya yang juga menderita penyakit ini dan Informan lain mengetahui dari petugas RSUD Tugurejo Semarang, seorang Informan tidak mengetahui bahwa temannya dirawat karena menderita penyakit kusta sehingga wawancara terhadap teman responden tidak penulis lanjutkan. Semua Informan setelah mengetahui berpendapat, harus berobat supaya sembuh dan sikapnya saat itu sangat kecewa, kawatir walau tetap membantu dalam berobat. Mengenai pendapat orang-orang dilingkungan penderita, semua Informan mengatakan bahwa lingkungan tidak mengetahui kalau menderita kusta sehingga lingkungan tidak melakukan tindakan apapun terhadap penderita.

SIMPULAN

 Responden (penderita kusta) dalam penelitian ini berjumlah 8 orang dengan rentang usia 14-51 tahun, berjenis kelamin laki-laki sebanyak lima orang dan enam orang berasal dari luar Semarang. Dilihat dari latar belakang tingkat pendidikan responden, mulai dari tidak bersekolah sampai dengan lulus Sekolah Menengah Atas. Lima orang

- responden tidak bekerja dan enam orang telah menderita penyakit kusta antara 1 tahun sampai 5 tahun lamanya.
- 2. Penderita kusta berpersepsi, masyarakat disekitar tempat tinggal dan teman-temannya tidak mengetahui bahwa penderita sedang mengalami sakit kusta, penderita beranggapan bahwa, tetangga dan temantemannya menyangka penderita berpenyakit lain seperti penyakit diabetes, penyakit syaraf atau penyakit alergi karena salah minum obat, penderita kusta berpersepsi, sikap membatasi diri dalam pergaulan, menutupi kekurangannya/kecacatannya merupakan tindakan untuk mengurangi/mengatasi cap buruk/stigma.
- 3. a. Penderita kusta berpersepsi bahwa, penyakit kusta merupakan penyakit menular, dapat menimpa semua orang, terutama orang yang tidak melaksanakan perilaku hidup bersih dan sehat (PHBS).
 - Penderita kusta berpersepsi bahwa, penyakit kusta merupakan penyakit yang berbahaya dan serius, bisa menimbulkan kematian atau kecacatan seumur hidupnya.
 - c. Penderita kusta berpersepsi untuk berperilaku positip ditunjukkan dengan
 : berobat secara rutin, melakukan perawatan diri dengan rajin, dan mau berinteraksi dengan lingkungan.
 - d. Penderita kusta berpersepsi, berperilaku negatip yaitu: tidak mau berobat karena malu, mengucilkan/mengisolasikan diri, dan putus asa.

KEPUSTAKAAN

- Bungin Burhan. 2005. Analisis Data Penelitian Kualitatif; Pemahaman Filosofis dan Metodologis ke Arah Penguasaan Model Aplikasi. PT Raja Grafindo Persada. Jakarta.
- Dayakisni Tri, Hudaniah. 2003. Psikologi Sosial. Edisi Revisi. UMM-Press. Malang.

- Departemen Kesehatan RI. 2004. Pedoman Kusta Nasional untuk pelaksanaan pemberantasan kusta di daerah endemik Rendah Direktorat Jendral Pemberantasan Penyakit Menular dan Penyehatan Lingkungan. Jakarta.
- Departemen Kesehatan RI. 2005. Direktorat Jendral Pemberantasan Penyakit Menular dan Penyehatan Lingkungan. Pedoman Nasional Pemberantasan Penyakit Kusta. Cetakan XVII.
- Fishbein, M, Ajzen. 1975. I Belief, Attitude, Intention and Behavior an Introduction to Theory and Research. Philippines: Addison Wesley Publishing.
- Leprosy Review. 2005. A journal Contributing to better understanding of Leprosy and its control, Volume 76, Number 2, England.
- Leprosy Review. 2005. Special Issue on Operational Research. Volume 76, Number 4.
- Moleong, L.J. 2002. Metodologi Penelitian Kualitatif. Remaja Rosdakarya. Bandung.
- Munir Baderal. 2001. Dinamika Kelompok Penerapannya dalam laboratorium Ilmu Perilaku. Universitas Sriwijaya. Palembang.
- Ogen Jane. 1996. Health Psychology. Open University Press. Buckingham. Philadelphia.
- RSUD Tugurejo. 2007. Laporan Kunjungan Rawat Jalan Penderita Kusta Rumah Sakit Umum Daerah Tugurejo. Semarang.
- RSUD Tugurejo. 2007. Evaluasi Kunjungan Rawat Inap Penderita Kusta Rumah Sakit Umum Daerah Tugurejo. Semarang.
- Salim Peter. 1996. The Contemporary English Indonesia Dictionary. Seven edition. Modern English Press. Jakarta.