

DAMPAK PSIKOSOSIAL DISKRIMINASI PADA MANTAN PENDERITA KUSTA

Bani Bacan Hacantya Yudanagara
Fakultas Psikologi Universitas Airlangga
Jalan Airlangga No.4 - 6, Airlangga, Surabaya, Indonesia, 60115
bani.bacan.hacantya-2018@psikologi.unair.ac.id

Abstract

Leprosy caused disability and permanent defect so people affected with leprosy have to dealing with discrimination and stigma. Some of them even choose to stay permanently in the Social Rehabilitation called LIPONSOS and leave their families because they felt they were not accepted by their families and the previous neighborhood. This discrimination certainly has an impact on the psychosocial life of people affected by leprosy. Therefore, the aim of this study are (1) explore how forms of discrimination and stigma on people affected by leprosy, (2) identify the impact of psychosocial discrimination and stigma on people affected by leprosy. The method and approach used in this research is phenomenological qualitative research. Subjects are individual who have recovered from leprosy and lived at LIPONSOS for ten years or more. Data collection was conducted using in-depth interviews. The results of the study: subject has a self-stigma because of leprosy, such as a broken body that frightening for others, even though real discrimination is rarely found today. The consequences of stigma and discrimination are: negative emotions such as sadness, anxiety interacting with outsiders, and fear of being insulted. The social relations of subjects with the neighborhood of the LIPONSOS tend to be cohesive, but the relationship with family in their hometown and neighbors outside LIPONSOS is not too strong. For the direction of future research, development of interventions to improve the psychosocial well-being of people who affected by leprosy can be carried out.

Keywords: *stigma, discrimination, leprosy, psychosocial distress, social rehabilitation*

Abstrak

Penyakit kusta dapat memunculkan cacat fisik dan penampilan yang tidak normal sehingga orang yang telah sembuh dari kusta seringkali mengalami perlakuan diskriminatif dan stigma yang melekat pada bentuk tubuhnya. Bahkan diantaranya memilih tinggal permanen di Lingkungan Pondok Sosial (LIPONSOS) karena merasa tidak diterima kembali oleh keluarga dan lingkungan terdahulu. Diskriminasi ini berdampak pada kehidupan psikososial mantan penderita kusta. Penelitian ini dilakukan dengan tujuan untuk (1) mengeksplorasi bagaimana bentuk diskriminasi dan stigma pada mantan penderita kusta, (2) mengidentifikasi dampak psikososial diskriminasi dan stigma pada mantan penderita kusta. Metode dan pendekatan yang digunakan di penelitian ini adalah kualitatif fenomenologi. Partisipan merupakan orang yang telah sembuh dari kusta dan tetap tinggal di LIPONSOS selama lebih dari sepuluh tahun. Pengumpulan data dilakukan menggunakan wawancara mendalam. Hasil penelitian: partisipan memiliki stigma terhadap dirinya sendiri karena kusta, seperti badan yang telah rusak dan menakutkan bagi orang lain, meskipun diskriminasi nyata sudah jarang ditemui saat ini. Konsekuensi stigma dan diskriminasi adalah: emosi negatif seperti sedih, cemas berinteraksi dengan orang luar, takut dijauhi, dan tidak percaya diri. Hubungan sosial partisipan dengan sesama penghuni Lingkungan Pondok Sosial LIPONSOS cenderung kohesif karena merasa senasib sepenanggungan, namun hubungan dengan keluarga di kampung halaman dan tetangga di luar LIPONSOS tidak terlalu kuat, bahkan hampir tidak terjadi interaksi mendalam. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa stigma pada mantan penderita kusta masih kuat dan pemikiran mereka perlu diubah agar mereka dapat menjalani hidup yang lebih baik. Untuk penelitian selanjutnya, dapat dilakukan pengembangan intervensi untuk meningkatkan kesejahteraan psikososial mantan penderita kusta.

Kata kunci: stigma, diskriminasi, kusta, dampak psikososial, rehabilitasi sosial

Pendahuluan

Penyakit kusta adalah salah satu penyakit lama yang mulai jarang ditemui, namun ternyata

kasus kusta di Indonesia masih cukup tinggi, bahkan data WHO tahun 2017 menjabarkan bahwa kasus kusta di Indonesia berada pada posisi ketiga di dunia

setelah India dan Brazil, yaitu sebanyak 17.202 kasus (Kementrian Kesehatan RI, 2018). Kemenkes RI (2018) menyebutkan bahwa belum semua wilayah di Indonesia telah mencapai eliminasi kusta, termasuk Jawa Timur, Jawa Barat, Jawa Tengah, Papua, dan Sulawesi Selatan.

Kusta adalah penyakit kronis yang disebabkan *Mycobacterium Leprae*. Penyakit ini menyerang kulit, sistem syaraf tepi, mukosa di saluran pernapasan atas, dan mata. Kusta ditularkan melalui air liur, kontak fisik, kontak hidung atau mulut, selama interaksi yang dekat dan sering dengan orang yang terkena kusta (World Health Organization, 2017) Kusta berkembang dalam jangka waktu yang lama dan dapat menyebabkan disfungsi yang parah dan kerusakan tubuh yang mengarah pada disabilitas pada orang yang pernah mengalami kusta (WHO, 2017).

Cacat fisik, disabilitas, dan penampilan yang tidak normal yang muncul menyebabkan penderita maupun yang telah sembuh dari kusta sering mengalami stigma dan diskriminasi dari lingkungan sekitar dan keluarganya. Diskriminasi merupakan salah satu bentuk group antagonism yang berupa tindakan negatif yang ditujukan untuk melawan individu karena keanggotaannya dalam kelompok tertentu (Suryanto, Putra, Herdiana, & Alfian, 2012). Undang-undang no 39. Tahun 1999 tentang Hak Asasi Manusia, pasal 1 ayat (3) menyatakan bahwa diskriminasi adalah setiap pembatasan, pelecehan, atau pengucilan yang langsung ataupun tidak langsung didasarkan perbedaan manusia atas dasar agama, suku, ras, etnik, kelompok, golongan, status sosial, status ekonomi, jenis kelamin, bahasa, dan keyakinan politik, yang berakibat pengangguran, penyimpangan atau penggunaan hak asasi manusia dan kebebasan dasar dalam kehidupan. Sedangkan stigma adalah sebuah konstruksi sosial yang mendefinisikan seseorang berdasarkan karakteristik atau tanda yang menonjol dan dapat menyebabkan target dipandang rendah (Suryanto dkk., 2012).

Studi menunjukkan bahwa diskriminasi berdasarkan disabilitas fisik, status penyakit, dan orientasi seksual memiliki efek lebih kuat dibanding rasisme dan seksisme (Schmitt, Postmes, Branscombe, & Garcia, 2014). Orang yang telah sembuh dari kusta seringkali ditolak oleh keluarga dan lingkungan asalnya sehingga harus hidup terasing di pemukiman sekitar LIPONSOS atau Rumah Sakit Kusta. Pandangan masyarakat masih menganggap mantan penderita kusta sebagai individu yang harus dijauhi dan didiskriminasi. Hal tersebut terjadi karena kurangnya pengetahuan

masyarakat tentang penyakit kusta (Efka, Wibriani, & Kristiana, 2017; Rahayu, 2016).

Studi di Indonesia oleh Schuller dalam (Lusli dkk., 2015) menunjukkan bahwa wanita difabel karena kusta mengalami pengasingan sosial dan penolakan yang lebih kuat dibandingkan wanita difabel dengan penyebab lainnya. Sedangkan studi Lusli dkk. (2015) menjabarkan bahwa ada banyak kesamaan dalam pengalaman stigma pada penderita kusta dan orang yang memiliki disabilitas lainnya. Perbedaannya adalah penderita kusta cenderung menjelaskan situasi mereka secara medis, sementara difabel menjelaskan situasi mereka lebih pada perspektif sosial. Penderita kusta menjelaskan bahwa mereka sering mengalami penolakan sosial karena penampilan fisik yang ditimbulkan dari kusta. Mereka juga mengungkapkan perasaan malu, sedih, bingung, takut, dan tidak memiliki kontrol terhadap stigma dan diskriminasi yang mereka alami. Hampir seluruh penderita kusta memahami kusta sebagai penyakit yang menular, kronis, dan tidak bisa disembuhkan. Partisipan menunjukkan sikap negatif yang merupakan hasil dari salahnya persepsi dan keterbatasan pengetahuan tentang kusta (Adhikari, Kaehler, Chapman, Raut, & Roche, 2014; Dadun dkk., 2017; Lusli dkk., 2015)

Stigma dan diskriminasi ini akan menghambat pemulihan penderita kusta secara psikososial. Perlakuan yang buruk dan kejadian tidak menyenangkan akibat diskriminasi dapat memunculkan ancaman pada kesejahteraan psikologis. Diskriminasi akan memunculkan masalah seperti kesulitan mencari pekerjaan dan tempat tinggal yang layak, serta terbatasnya akses kesehatan dan pendidikan. Dari review meta analysis yang dilakukan Schmitt, Postmes, Branscombe, & Garcia (2014), diskriminasi berkorelasi secara negatif dengan kesejahteraan psikologis. Penemuan penting lainnya adalah hubungan antara *perceived discrimination* dan kesejahteraan psikologis berkorelasi negatif secara signifikan pada efek longitudinal. Hal ini mendukung hipotesis bahwa *perceived discrimination* memiliki efek kausal pada kesejahteraan psikologis. Penemuan ini didukung oleh studi dari Molero, Recio, Garcia-Ael, Fuster, & Sanjuán (2013) bahwa diskriminasi yang dipersepsi oleh individu memiliki efek lebih negatif dibandingkan diskriminasi terhadap grup. Hubungan antara diskriminasi dan kesejahteraan psikologis negatif secara signifikan pada berbagai macam operasionalisasi kesejahteraan psikologis, walaupun *self esteem*, kepuasan hidup, dan pengaruh positif lainnya memiliki efek yang lebih lemah dibanding

pengukuran stress dan efek negatif (Schmitt dkk., 2014).

Studi lain tentang dampak diskriminasi dan stigma menunjukkan bahwa persepsi tentang stigma dan diskriminasi yang dialami sehari-hari berpengaruh negatif pada kondisi psikologis dari target (Arrey, Bilsen, Lacor, & Deschepper, 2017; Browne, Ventura, Mosely, & Speight, 2013; Dinos, Stevens, Serfaty, Weich, & King, 2004; Yuan & Tech, 2016). Responden yang memiliki penyakit dengan bekas luka permanen melaporkan bahwa kualitas kesehatan mental mereka lebih rendah dibandingkan kualitas fisik dan sosial. Mereka tidak puas dengan penampilan fisik, sentimen negatif yang ditunjukkan orang lain, *self esteem*, dan kemampuan kognitifnya (Chahed, Bellali, Ben Jemaa, & Bellaj, 2016). Studi Scoping Review dari Bennis, De Brouwere, Belrhiti, Sahibi, & Boelaert (2018) juga mendapati bahwa penyakit yang meninggalkan bekas luka atau kecacatan permanen dapat menimbulkan penderitaan psikologis. Penyakit ini menimbulkan *stigma* sosial dan menyebabkan *self stigma* yang dapat memperbesar efek dari perasaan takut, cemas, dan depresi. Sedangkan pasien dengan penyakit neuromuskular yang memiliki anggapan kuat bahwa dirinya mengalami stigma akan memiliki kualitas hidup yang lebih buruk (Van Der Beek, Bos, Middel, & Wynia, 2013).

Berdasarkan temuan-temuan di atas, peneliti tertarik mencari tahu mengenai dampak psikososial diskriminasi pada mantan penderita kusta yang memilih tinggal menetap di LIPONSOS. Studi ini merupakan studi kualitatif fenomenologi interpretatif yang mengeksplorasi bagaimana diskriminasi dialami dan dipersepsi serta kondisi psikologis subjek setelah mengalami diskriminasi. Tujuan penelitian ini adalah mengetahui bagaimana dampak psikososial diskriminasi pada mantan penderita kusta

Metode Penelitian

Pada penelitian ini kriteria partisipan adalah (1) orang yang telah sembuh dari kusta yang memilih menetap di LIPONSOS Donorojo, Jepara (2) telah tinggal di sana selama lebih dari sepuluh tahun, (3) partisipan memiliki kecacatan yang terlihat jelas di bagian tangan dan kaki yang disebabkan oleh kusta. Usia partisipan berkisar antara 40-55 tahun. Partisipan dalam penelitian ini berjumlah sebanyak tiga orang. Sampling dilakukan dengan cara purposive sampling, teknik ini digunakan ketika peneliti ingin menentukan sampel dengan pertimbangan tertentu, partisipan dipilih

berdasarkan kriteria tertentu yang sudah ditentukan di awal (Sugiyono, 2006).

Desain penelitian ini adalah metode kualitatif dengan pendekatan *Interpretative Phenomenological Analysis*. Metode kualitatif dipilih untuk menyediakan data yang kaya dan mendalam mengenai diskriminasi dan efek psikososial yang ditimbulkan pada mantan penderita kusta. Tujuan utama dari *Interpretative Phenomenological Analysis* adalah mengidentifikasi bagaimana individu memaknai pengalamannya, seseorang secara aktif terlibat melakukan interpretasi terhadap kejadian, objek, dan orang lain dalam kehidupannya (Pietkiewicz & Smith, 2012). Oleh karena itu pendekatan ini dapat digunakan untuk mengeksplorasi tema yang diangkat dalam penelitian ini.

Penelitian ini memiliki prosedur sebagai berikut: wawancara dimulai dari deskripsi latar belakang partisipan terkena kusta, menjalani pengobatan, keputusan tinggal di LIPONSOS, dan hubungan sosial dengan keluarga, teman, tetangga, serta warga LIPONSOS lain. Partisipan juga diminta menjelaskan persepsi mereka tentang penyakit kusta, penerimaan diri, perlakuan berbeda yang datang dari orang di sekitar mereka, dan emosi yang muncul selama menghadapi pengalaman-pengalaman tersebut. Peneliti menghindari kata diskriminasi dan stigma selama wawancara agar partisipan tidak merasa diarahkan. Wawancara rata-rata memerlukan waktu 40 menit dan direkam menggunakan recorder. Partisipan sudah memberikan izin untuk proses perekaman wawancara.

Rekaman wawancara ditranskrip dan dianalisis berdasarkan tahapan analisis dari *Interpretative Phenomenological Analysis* (Pietkiewicz & Smith, 2012). Pertama, transkrip dibaca berulang kali dan membuat catatan dari jawaban partisipan. Catatan berisi observasi dan refleksi peneliti mengenai wawancara dan jawaban dari partisipan. Kedua, mengubah catatan menjadi tema. Peneliti melihat kembali catatan yang telah dibuat dan mengubahnya menjadi tema yang mengarah pada konsep psikologis. Ketiga, mencari hubungan dan mengelompokkan tema. Tema-tema yang muncul dikelompokkan berdasarkan kemiripan konsep dan memberikan deskripsi pada masing-masing kelompok.

Hasil dan Pembahasan

Tabel 1
Data Demografis Partisipan Penelitian

| Data Partisipan | Bp.S | Bp.K | Ibu. M |
|-------------------------|----------|----------|----------|
| Usia | 46 | 50 | 43 |
| Status | Menikah | Menikah | Menikah |
| Jumlah Anak | 2 | - | - |
| LamaTinggal di Liponsos | 22 tahun | 19 tahun | 20 tahun |

a. Bentuk dan Pelaku Diskriminasi

Seluruh partisipan pernah mengalami diskriminasi karena penyakit kusta yang diderita. Peneliti mengelompokkan pengalaman-pengalaman partisipan sesuai definisi diskriminasi dari Suryanto, dkk (2012). Diskriminasi paling sering terjadi ketika masa pengobatan dan sebelum pindah ke LIPONSOS. Pelaku diskriminasi bervariasi antar partisipan, yaitu keluarga, teman, dan tetangga, dan orang yang tidak dikenal.

Pelecehan Non Verbal

Bentuk diskriminasi yang dirasakan oleh salah satu partisipan adalah pelecehan non verbal yang dilakukan oleh warga di sekitar tempat tinggal partisipan. Diskriminasi ini muncul karena stereotipe penyakit kusta sebagai penyakit “kutukan” yang sangat menular. Hal ini dapat disebut sebagai *illusory correlations* atau korelasi yang menyesatkan, dimana masyarakat cenderung memberikan estimasi yang berlebihan terhadap hubungan antar variabel (Suryanto, dkk., 2012).

“Ya ada perlakuan dari warga yang ga enak. Pas bapak duduk di depan rumah, terus tetangga lewat gitu, sambil buang muka, tutup hidung, buang ludah. Tiap hari digituin (Bapak S).”

Pengasingan

Selain itu, perlakuan berbeda berupa pengasingan atau dijauhi juga pernah dirasakan oleh partisipan. Perlakuan ini muncul ketika partisipan terkena kusta dan setelah sembuh dari kusta. Hal ini termasuk perilaku diskriminasi karena akibat yang ditimbulkan dapat menyakitkan hati target karena perlakuan pengasingan (Suryanto, dkk., 2012).

“Keluarga sih nggak, tetangga itu. Ya kayak lain, biasanya suka main ke rumah tapi setelah tahu saya sakit itu kan ada jarak gitu lho, kayak jauh (Ibu M)”

“Keluarga sekarang ya masih sama, kayaknya sembuhnya ga bisa. Ada sih yang datang anaknya bibik pernah ada yang datang. Kalau yang lain belum ada nak.

Mungkin karena Bapak sudah sembuh dan bisa pulang mungkin tanggapannya sudah lain, tapi ya masih takut ketularan itu ya masih. Ya saya merasakan tu kalau pulang, kayaknya belum lahir batin menerima bapak (Bapak K).”

Pembatasan Hak

Bentuk lain dari diskriminasi adalah pembatasan hak. Partisipan pernah mengalami pembatasan hak di transportasi umum dan hal ini dilakukan oleh orang asing yang tidak dikenal oleh partisipan. Menurut Vaughan dan Hogg (2005) dalam Suryanto, dkk. (2012), salah satu bentuk diskriminasi adalah *reluctance to help*. Pembatasan hak dapat dikategorisasikan dalam *reluctance to help* karena dimaksudkan untuk membuat kelompok target diskriminasi tetap berada dalam posisinya yang kurang beruntung.

“Misalnya nih, mau ke pasar naik bis, itu kan ada bis dari utara ke selatan, ada warga seperti pak karim ini mau naik, nah penumpang di dalam bis itu ada yang bilang kalau kamu ambil penumpang itu saya yang turun. Akhirnya pak kairm menyesuaikan itu, tambah minder (Bapak K)”

Diskriminasi Saat Ini & Diskriminasi Secara Halus

Dari keterangan partisipan, diskriminasi sudah jarang mereka rasakan saat ini. Apalagi mereka tinggal di LIPONSOS yang seluruh warganya juga pernah mengalami kusta. Namun salah satu partisipan mengaku bahwa perlakuan diskriminatif kadang masih muncul dari warga di luar LIPONSOS meski tidak terang-terangan. Perlakuan yang muncul dipersepsi sebagai tindakan menyepelekan secara tidak langsung oleh partisipan.

“Ya pernah, misalkan diajak salaman gitu kan, kalau yang sungguh-sungguh gitu kan nempelnya sungguh-sungguh, kalau yang nggak kan cuma anggang-anggang gitu. Sama tetangga desa itu (Ibu M).”

Partisipan lain (Bapak K dan Bapak S) mengungkapkan bahwa saat ini mereka tidak pernah mengalami secara langsung perlakuan diskriminatif, terutama ketika mereka tinggal di LIPONSOS. Hal ini juga dipengaruhi letak geografis LIPONSOS yang terpisah dengan perkampungan lain dan jauh dari pusat desa.

“Ga pernah lagi (mengalami perlakuan berbeda) setelah pindah ke LIPONSOS (Bapak S)”

“Kalau sekarang kecil nduk, kalau dulu buanyak (Bapak K).”

Stigma Negatif

Diskriminasi yang terinternalisasi dapat mengSaruh pada stigma (Solanke, 2017). Meski perlakuan diskriminatif secara langsung telah jarang ditemui, partisipan tetap merasakan stigma negatif terhadap kusta dan dirinya sendiri. Stigma yang dirasakan oleh partisipan terdiri dari *self stigma* dan *perceived stigma*. *Self stigma* merupakan perasaan seseorang terhadap diri seseorang yang membuat orang tersebut menjauh dari masyarakat. Sedangkan *perceived stigma* adalah persepsi, ekspektasi, ketakutan, atau kekhawatiran terhadap perlakuan diskriminasi dan kesadaran seseorang akan sikap negatif yang timbul di masyarakat karena kondisi tertentu dari individu atau kelompok (Voorend, 2011). Salah satu contoh *perceived stigma* yang dirasakan adalah partisipan tetap beranggapan bahwa kusta adalah penyakit yang menakutkan meski mereka telah berhasil sembuh.

“Kalau menurut ibu, kusta itu penyakit yang paling menakutkan. Karena dijauhi sama temen e. Temen-temen sekolah juga menjauhi (Ibu M).”

“Yaa, memang kalau dilihat sih, kusta itu seperti menakutkan sekali (Bapak S).”

Sedangkan contoh *self stigma* yang diungkapkan partisipan adalah perasaan bahwa orang lain takut dengan mantan penderita kusta. Walaupun sebenarnya partisipan tidak menjelaskan perilaku nyata dari ketakutan orang lain terhadap kusta.

“Ya jelas jauh, waktu sakit aja sudah terasa, kayaknya yang lain itu takut, takut sama bapak gitu lho. Yang lain, maksudnya kalau yang saya tempati itu ya mungkin terpaksa ya, kan saya ikut mbah saya, jadi yang ngasih makan itu bibik (Bapak K).”

Self stigma lain yang melekat pada partisipan adalah fisik orang yang telah sembuh dari kusta tetaplah tidak sempurna dan tidak akan bisa kembali seperti orang yang sehat. Hal ini menimbulkan anggapan yang cenderung merendahkan kemampuan fisik diri sendiri.

“Kalau diteruskan mungkin meninggal. Iya bener nak, hancur Bapak ini, leprum itu merata semua mbledos atau pecah. Tapi kalau sudah pecah semua itu enteng. Waktu itu leprum belum pecah satu aja rasanya panas. Sengsara dikit kan ga kuat nak orang lepra itu, pokoknya kurang tenaganya. Kalau orang normal 100, orang kusta itu mungkin

tinggal 75 lah. Itu yang sehat. Kalau udah seperti temen-temen gitu ya mungkin sama sekali (Bapak K).”

Stigma negatif yang dialami oleh partisipan memunculkan pembatasan diri. Bahkan sebelum partisipan mencoba suatu hal, muncul pemikiran bahwa orang yang pernah mengalami kusta tidak bisa melakukan sesuatu yang bisa dilakukan oleh orang lain.

“Bapak kan sudah lama di rumah sakit 5 tahunan, bapak sempet pengen operasi alis, terus ke tangerang, ternyata Allah memberi kesempatan itu, akhirnya saya operasi alis. Terus pulang itu ga ke rumah. Pulangnya malah balik lagi jadi pasien gelap ke kediri. Kan gini pikiran saya, kalau pulang mau ngapain, mau kerja apa (Bapak K).”

“Yo misalkan orang-orang itu membebaskan pergaulan Bapak, ki yo tetep minder Bapak ga bisa itu hilang, kayaknya sulit, lha memang sakit dulunya. Sudah stempel e (Bapak K).”

c. Dampak Psikologis

Jika seorang merasa bahwa label negatif telah disematkan padanya dan orang lain melihatnya dengan lebih rendah, kurang bisa dipercaya, atau kurang kompeten, kemungkinan besar akan menilai dirinya secara negatif termasuk *self esteem* yang rendah, kecemasan sosial, depresi, stres, penyakit kronis. Dampak ini bahkan bisa muncul ketika tidak adanya diskriminasi langsung. Fenomena ini juga disebut dengan ancaman stereotipe (Solanke, 2017).

Dampak psikologis yang muncul dari perlakuan diskriminatif dan stigma yang dialami partisipan cukup bervariasi, namun seluruh partisipan mengungkapkan bahwa mereka merasakan emosi-emosi negatif seperti sedih, frustrasi, dan kecewa ketika proses penyembuhan. Hal ini terjadi karena partisipan harus berobat di tempat yang jauh dari keluarga dan merasa diasingkan oleh keluarganya. Hasil ini sesuai dengan meta analysis review dari (Schmitt, dkk., 2014) yang menyebutkan bahwa efek negatif diskriminasi dan stigma terhadap kesejahteraan psikologis seseorang terbukti dalam penelitian longitudinal maupun *cross sectional*. Besarnya dampak negatif dari diskriminasi lebih besar pada anak-anak dibandingkan orang dewasa (Schmitt dkk., 2014). Seluruh partisipan terkena kusta ketika usia sekolah dasar sehingga mereka harus menjalani pengobatan jauh dari rumah serta menerima berbagai perlakuan diskriminatif (seperti yang telah dijelaskan di tema sebelumnya) sejak masa anak-anak. Menurut

pengakuan partisipan, perasaan dan emosi negatif masih diingat jelas bahkan hingga mereka sudah memasuki usia dewasa akhir.

“Ya kalau masih kecil dulu ketika di kediri ya nangis. Harus jauh dari keluarga, saya sendiri di sini seperti dibuang. Saya kan nangis (Ibu M).”

“Ya sedih, pokonya isine sedih, kalau temen-temen misalkan pasien ada yang dijenguk itu ya merasakan sangat merasakan. G ada nduk ditiliki, nelongso itu (Bapak K).”

“Waaah, masih ingat juga itu, perasaan itu. Karena perasaan itu ga bisa dipungkiri, setiap hari itu bapak dijauhkan dari lingkungan. Itu rasanya sangat menyakitkan sekali. Iya sampai frustrasi pengen bunuh diri juga (Bapak S).”

Rasa tidak percaya diri juga muncul setelah partisipan sembuh dari kusta. Dari pernyataan partisipan, bentuk tubuh yang tidak sempurna dan berbagai perlakuan diskriminatif dari lingkungan menyebabkan hilangnya rasa percaya diri. Bahkan salah satu partisipan pernah secara sengaja bekerja di malam hari agar penampilannya tidak terlihat jelas.

“Di rumah sakit aja minum obat yang rutin 5 tahun. Seandainya waktu di rumah mulai rutin waktu diobatin, reaksi ya mungkin ga sampe kesini. Ya pernah minder tapi kan bisa hilang. Ya kalau sudah kayak gini ya minder Bapak, kerjanya orang seperti Bapak mau kerja nyari makan ki piye, ga payu (Bapak K)”

“Saya di kediri itu nak, kenapa jadi pasien gelap, lha makannya dari mana, Bapak mbecak itu waktu malam, cari makan itu. Kalau malam saja kalau siang malu. Kan temen-temen disitu juga mbecak. Sewa. Akhirnya ya gitu untuk makan sampai dua tahun, sudah ga dapet kiriman dari rumah itu. Kalau waktu pertama-tama ya kiriman dari rumah lancar. Lama-lama kan bosan wah orang ini kok merepotkan terus, mungkin kan gitu. Orang sakit kok tahunan (Bapak K).”

Penolakan terhadap orang lain, terutama orang yang baru dikenal juga dialami oleh partisipan. Salah satu partisipan menyatakan bahwa walaupun tidak ada perlakuan diskriminatif secara terang-terangan, dia tetap tidak ingin berhubungan terlalu dekat dengan orang baru. Hal ini disebabkan karena perasaan takut kecewa dan tersinggung ketika berinteraksi dengan orang lain. Pengalaman

masa lalu dan stigma yang masih melekat menguatkan ketakutan partisipan.

“Kalau di jepara ini jujur baik-baik. Banyak yang menrima daripada yang tidak menerima. Bapak ya merasakan itu. Tadinya di kelet itu menerima, tapi pak karimnya yang ga mau. Ga mau, takut sakit hati, misal orang itu sengaja/ tidak sengaja terus Bapak sakit hati piye. Mungkin menyinggung perasaan pak karim g berani (Bapak K).”

Salah satu indikator kesejahteraan psikologis seseorang adalah mampu menerima kondisi dirinya dan berpikiran positif meskipun sadar akan kekurangan dirinya (Ryff, 2014). Dari hasil yang didapatkan, partisipan menunjukkan bahwa dia belum bisa menerima dirinya yang pernah mengalami kusta. Partisipan tetap menganggap bahwa dirinya kurang beuntung dan jelek karena penyakit kusta.

“Ya kalau itu sih saya menganggap diri saya jelek terus. Ga bisa ilang itu, ya tetep kurang beruntung (Bapak K).”

d. Hubungan Sosial

Kondisi partisipan yang tinggal menetap selama lebih dari sepuluh tahun di LIPONSOS pada dasarnya adalah bentuk pengasingan sosial. Pengasingan sosial adalah kondisi dimana individu atau suatu kelompok tidak terlibat dengan kegiatan sosial dimana mereka tinggal (de Haan & Maxwell, 2017). Stigma merupakan penentu utama dari partisipasi sosial dan disabilitas seseorang. Konsekuensi stigma dapat dilihat dari disfungsi psikososial yang mengarah pada isolasi, penolakan, dan keterbatasan partisipasi dalam masyarakat (Adhikari dkk., 2014). Meski partisipan berinteraksi dan beraktivitas dengan sesama warga LIPONSOS, namun mereka sangat jarang berinteraksi dengan warga luar dan cenderung menutup diri. Namun partisipan mengaku merasa nyaman selama tinggal di LIPONSOS dan harus hidup di lingkungan khusus mantan penderita kusta, mereka nyaman karena merasa senasib sepenanggungan dan tidak perlu banyak berinteraksi dengan dunia luar, sehingga perlakuan diskriminatif tidak dirasakan terlalu berat.

“Saya pokonya ga peduli lah, saya tu hidup di sini seperti hidup di masyarakatnya sendiri di LIPONSOS gitu ya. Masa bodoh yang di luar, pokoknya yang di LIPONSOS baik (Ibu S).”

“Kalau di sini kan lingkungan orang kusta, itu sudah menambah keberanian sebenarnya,

tapi masalah minder sama orang luar sana di pasar itu masih (Bapak K).”

“Lebih tenang tinggal di liponsos, tidak ada hinaan, tetangga atau dari warga yang sesama senasib (Bapak S).”

Sedangkan hubungan dengan keluarga berbeda pada tiap partisipan. Ada partisipan yang tidak berkomunikasi dengan baik dengan keluarganya semenjak terkena kusta, bahkan merasa terasingkan. Hal ini terjadi karena partisipan merasa tidak diterima di lingkungan keluarganya dan memilih tidak pulang ke rumah setelah terkena kusta.

“Saya asli jember kencong. Saya sampai 2 tahun jadi pasien gelap di Kediri. Jadi saya sudah merasa piye ya, merasa terasingkan ngono lho (Bapak K).”

Namun partisipan lain mengaku bahwa hubungan mereka dengan keluarga baik-baik saja, mereka masih sering berkomunikasi dan sesekali mengunjungi keluarganya di tempat asal partisipan.

“Masih tetap sering kontak sama keluarga, keluarga ya biasa saja sampe sekarang (Ibu S).”

Kesimpulan

Berdasarkan hasil penelitian dapat disimpulkan bahwa: Seluruh partisipan pernah mengalami diskriminasi akibat penyakit kusta yang diderita, bahkan hingga partisipan sembuh dari kusta, meskipun saat ini diskriminasi secara langsung sudah jarang dialami oleh partisipan. Stigma negatif terhadap kusta dan diri sendiri masih muncul pada partisipan, seperti badan yang telah rusak, menakutkan bagi orang lain, dan tidak bisa bekerja seperti orang normal.

Dampak psikososial dari stigma dan diskriminasi yang dialami adalah: emosi negatif seperti sedih, tidak percaya diri, cemas ketika harus berinteraksi dengan orang luar, dan menutup diri karena pernah kecewa atas perlakuan diskriminatif pada masa lampau. Hubungan sosial subjek dengan sesama penghuni Lingkungan Pondok Sosial (LIPONSOS) cenderung kohesif karena merasa senasib sepenanggungan, namun hubungan dengan keluarga di kampung halaman dan tetangga di luar LIPONSOS tidak terlalu kuat, bahkan hampir tidak terjadi interaksi mendalam. Dampak psikososial yang masih ada hingga saat ini tidak terlepas dari stigma negatif partisipan yang masih kuat, serta interaksi sosial yang terbatas dengan penghuni LIPONSOS. Penelitian kualitatif memiliki penekanan pada kedalaman eksplorasi dari sebuah fenomena, sehingga dipilih sampel dengan jumlah

yang tidak banyak. Hal ini membatasi representasi hasil dari penelitian. Pengambilan data bisa ditambah dengan menggunakan metode *Focus Group Discussion* dan wawancara pada partisipan yang lebih beragam dari LIPONSOS untuk memperkaya data. Hasil penelitian mampu mengidentifikasi isu-isu diskriminasi dan stigma serta dampaknya pada lingkungan LIPONSOS khusus kusta yang cukup banyak tersebar di pulau Jawa. Untuk penelitian selanjutnya, dapat dilakukan pengembangan intervensi untuk meningkatkan kesejahteraan psikososial mantan penderita kusta berdasarkan isu-isu yang muncul. Penelitian dengan skala yang lebih besar juga perlu untuk dilakukan agar bisa menggambarkan fenomena dengan lebih representatif.

Daftar Pustaka

- Adhikari, B., Kaehler, N., Chapman, R. S., Raut, S., & Roche, P. (2014). Factors Affecting Perceived Stigma in Leprosy Affected Persons in Western Nepal. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 8(6). <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0002940>
- Arrey, A. E., Bilsen, J., Lacor, P., & Deschepper, R. (2017). Perceptions of Stigma and Discrimination in Health Care Settings Towards Sub-Saharan African Migrant Women Living With HIV/AIDS In Belgium: A Qualitative Study. *J.Biosoc. Sci*, 49, 578–596. <https://doi.org/10.1017/S0021932016000468>
- Bennis, I., De Brouwere, V., Belrhiti, Z., Sahibi, H., & Boelaert, M. (2018). Psychosocial burden of localised cutaneous Leishmaniasis: A scoping review. *BMC Public Health*, 18(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5260-9>
- Browne, J. L., Ventura, A., Mosely, K., & Speight, J. (2013). “I call it the blame and shame disease”: A qualitative study about perceptions of social stigma surrounding type 2 diabetes. *BMJ Open*, 3(11). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003384>
- Chahed, M. K., Bellali, H., Ben Jemaa, S., & Bellaj, T. (2016). Psychological and Psychosocial Consequences of Zoonotic Cutaneous Leishmaniasis among Women in Tunisia:

- Preliminary Findings from an Exploratory Study. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 10(10), 1–17. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0005090>
- Dadun, D., Van Brakel, W. H., Peters, R. M. H., Lusli, M., Zweekhorst, M. B. M., Bunders, J. G. F., & Irwanto. (2017). Impact of socio-economic development, contact and peer counselling on stigma against persons affected by leprosy in Cirebon, Indonesia - a randomised controlled trial. *Leprosy Review*, 88(1), 2–22.
- de Haan, A., & Maxwell, S. (2017). Poverty and Social Exclusion in North and South. <https://doi.org/10.19088/1968-2017.141>
- Dinos, S., Stevens, S., Serfaty, M., Weich, S., & King, M. (2004). Stigma: The feelings and experiences of 46 people with mental illness - Qualitative study. *British Journal of Psychiatry*, 184(FEB.), 176–181. <https://doi.org/10.1192/bjp.184.2.176>
- Efka, G., Wibriani, P., & Kristiana, I. F. (2017). Beri Aku Kesempatan Studi Fenomenologis Pengalaman Penyesuaian Diri pada Penderita Kusta setelah Kembali ke Lingkungan Masyarakat. *Jurnal Empati*, 6(1), 181–185.
- 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*, 1–9. <https://doi.org/10.1155/2015/261329>
- Molero, F., Recio, P., Garcia-Ael, C., Fuster, M. J., & Sanjuân, P. (2013). Measuring Dimensions of Perceived Discrimination in Five Stigmatized Groups. *Social Indicators Research*, 114(3), 901–914. <https://doi.org/10.1007/s>
- Pietkiewicz, I., & Smith, J. A. (2012). A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology 1. *Czasopismo Psychologiczne*, 18(2), 361–369. <https://doi.org/10.14691/CPPJ.20.1.7>
- Rahayu, N. P. (2016). *Kehidupan Sosial Mantan Penderita Kusta Di Dusun Sumber Glagah Desa Tanjungkenongo Kecamatan Pacet Kabupaten Mojokerto*. Retrieved from digilib.uinsby.ac.id
- RI, K. K. (n.d.). *Hapuskan Stigma dan Diskriminasi Terhadap Kusta*. Retrieved from <http://www.pusdatin.kemkes.go.id/article/view/18060500001/infodatin-hari-kusta-sedunia-2018.html>
- Ryff, C. D. (2014). Psychological well-being revisited: advances in the science and practice of eudaimonia. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 83(1), 10–28. <https://doi.org/10.1159/000353263>
- Schmitt, M. T., Postmes, T., Branscombe, N. R., & Garcia, A. (2014). The consequences of perceived discrimination for psychological well-being: A meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, 140(4), 921–948. <https://doi.org/10.1037/a0035754>
- Solanke, I. (2017). *Discrimination As Stigma*. Oxford: Hart Publisher.
- Suryanto, Putra, M. G., Herdiana, I., & Alfian, I. N. (2012). *Pengantar Psikologi Sosial*. Surabaya: Airlangga University Press.
- Van Der Beek, K. M., Bos, I., Middel, B., & Wynia, K. (2013). Experienced stigmatization reduced quality of life of patients with a neuromuscular disease: A cross-sectional study. *Clinical Rehabilitation*, 27(11), 1029–1038. <https://doi.org/10.1177/0269215513487234>
- Voorend, C. (2011). *Guidelines to reduce stigma: guide 2 how to assess health-related stigma*. Amsterdam.
- World Health Organization. (2017). *Leprosy*. Geneva. Retrieved from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/>
- Yuan, A. S. V., & Tech, V. (2016). Perceived Age Discrimination and Mental Health Author (s) : Anastasia S . Vogt Yuan Published by : Oxford University Press Stable