

STIGMA TERHADAP PENYAKIT KUSTA: TINJAUAN KOMUNIKASI ANTARPRIBADI

MUHAMMAD NAJMUDDIN
UIN Datokarama Palu
muhammadnajmuddin@iainpalu.ac.id

Abstrak

Stigma kusta membuat penderita bahkan keluarganya dikucilkan masyarakat. Penderita kusta menjadi terpinggirkan, tidak diterima di lingkungan sekitarnya. Kehidupan sosial mereka terhambat, bahkan tidak sedikit yang mendapat penolakan dari keluarganya dan ditinggalkan pasangan. Penelitian ini bertujuan untuk memahami representasi sosial kusta, serta untuk mengidentifikasi stigma diri dan stigma publik terkait penyakit kusta dalam tinjauan komunikasi antarpribadi. Penelitian ini mengeksplorasi secara mendalam gejala dan fenomena komunikasi antarpribadi pasien kusta di Kota Makassar menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Penelitian ini mengambil lokasi di Kompleks Penderita Kusta Jongaya. Subjek penelitian adalah pasien kusta yang dipilih secara purposif. Hasil penelitian ini melihat pola pembentukan konsep diri pasien kusta mencakup dua hal, antara lain; pertama, persepsi dalam dirinya (*in self*) berkaitan dengan bagaimana pasien kusta mempersepsi dirinya secara fisik. Kedua, persepsi di luar dirinya (*out self*) berkaitan dengan bagaimana orang lain menilai diri pasien kusta. Konsep diri pasien kusta dapat dilihat dari beberapa aspek antara lain: gambaran diri, ideal diri, harga diri, peran diri, dan identitas diri.

Kata Kunci: *Stigma, Kusta, Komunikasi Antarpribadi*

Abstract

*The stigma of leprosy makes sufferers and even their families ostracized by society. People with leprosy become marginalized, and not accepted in the surrounding environment. Their social life is hampered, not even a few are rejected by their families and abandoned by their partners. This study explores in depth the symptoms and phenomena of interpersonal communication of leprosy patients in Makassar City by using a qualitative method with a phenomenological approach. This study took place at the Jongaya Leprosy Patients Complex. The research subjects were leprosy patients who were selected purposively. The results of this study see the pattern of self-concept formation of leprosy patients includes two things, including; First, the perception in himself (*in self*) is related to how leprosy patients perceive themselves physically. Second, the perception outside himself (*out self*) is related to how other people judge leprosy patients. The self-concept of leprosy patients*

can be seen from several aspects, including self-image, self-ideal, self-esteem, self-role, and self-identity.

Keywords: *Stigma, Leprosy, Interpersonal Communication*

PENDAHULUAN

Setiap minggu terakhir di bulan Januari ditetapkan sebagai peringatan Hari Kusta Sedunia atau *World Leprosy Day*, mengubah pandangan masyarakat terhadap penyakit kusta adalah salah satu tujuannya.¹ Penyakit kusta masih menjadi masalah kesehatan dunia karena merupakan salah satu penyakit menular yang paling ditakuti oleh masyarakat. Penyakit kusta adalah penyakit menular kronis jika tidak diobati, menyebabkan perkembangan fisik, psikologis dan disabilitas sosial.²

Orang yang menderita kusta dan telah mengalami kecacatan akan mendapatkan stigma sosial. Stigma adalah fenomena sosial yang terjadi pada saat seseorang diberikan *labeling, stereotype*, serta mengalami diskriminasi.³ Dalam hal ini bisa di definisikan bahwa stigma kusta adalah ciri negatif yang diberikan oleh sekelompok orang pada penderita kusta, dan atau keluarganya.

Stigmatisasi kusta secara umum dapat dilihat dari dua aspek yaitu, stigma diri (misalnya rasa malu dan harga diri rendah) dan stigma publik (misalnya prasangka masyarakat umum) yang juga terkait dengan pembatasan partisipasi sosial dan diskriminasi.⁴ Stigma kusta membuat penderita bahkan keluarganya dikucilkan masyarakat. Penderita kusta menjadi terpinggirkan, tidak diterima di lingkungan sekitarnya. Kehidupan sosial mereka terhambat, bahkan tidak sedikit yang mendapat penolakan dari keluarganya dan ditinggalkan pasangan. Mereka menganggap penyakit kusta sebagai aib. Penyakit menular menyeramkan yang tidak bisa disembuhkan. Karena adanya anggapan masyarakat tentang kusta, menjadikan penderita kusta enggan memeriksakan diri, enggan berobat, enggan merawat diri. Tidak sedikit yang menjadi stres, depresi karena anggapan masyarakat tentang penyakit mereka. Peristiwa ini menunjukkan bahwa anggapan masyarakatlah yang lebih membahayakan manusia itu sendiri dibanding penyakit yang sesungguhnya. Anggapan masyarakat tersebut

¹ Nur Alam Fajar, *Dampak Psikososial Penderita Kusta dalam Proses Penyembuhannya, Publikasi Penelitian Terapan dan Kebijakan* 4, no. 1 (2010).

² Bani Bacan Hacantya Yudanagara, *Dampak Psikososial Diskriminasi pada Orang yang Pernah Mengalami Kusta, Jurnal Psikologi: Media Ilmiah Psikologi* 18, no. 1 (2020).

³ Angela Nicholas et al., *Suicide Stigma Measures: A Scoping Review, Journal of Affective Disorders* 321 (2022).

⁴ Patrick Corrigan, Katherine Nieweglowski, and Scott Morris, *How Do Americans Perceive the Stigma of Leprosy?, Psychology, Health & Medicine* (2022): 1–14.

akan semakin memperburuk keadaan penderita kusta, ketika keluarga tidak menerima keberadaannya serta tidak memberikan motivasi kepada pasien untuk sembuh.

Tentu hal ini akan sangat memengaruhi semangat pasien untuk berobat dan sembuh. Banyak faktor yang menyebabkan mengapa keluarga susah menerima keberadaan anggota keluarganya yang terkena penyakit kusta. Keadaan sosial ekonomi yang kurang mendukung sehingga menganggap pasien kusta hanya menjadi beban keluarga. Pengetahuan yang kurang terhadap penyakit kusta itu sendiri menjadikan mereka tidak menerima keberadaan keluarga, menganggap anggota keluarga yang menderita kusta merupakan aib keluarga. Kusta bertindak untuk menghancurkan psikologis dan sosial penderitanya. Rasa malu akibat penyakit dan stigmatisasi mencegah penderita mencari pengobatan sampai kecacatan yang signifikan telah terjadi. Jelas bahwa stigma diri dan stigma publik terhadap penyakit kusta dan mantan penderitanya adalah fenomena sosial yang signifikan. Penelitian ini bertujuan untuk memahami representasi sosial kusta, serta untuk mengidentifikasi stigma diri dan stigma publik terkait penyakit kusta dalam tinjauan komunikasi antarpribadi.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini mengeksplorasi secara mendalam gejala dan fenomena komunikasi antarpribadi pasien kusta di Kota Makassar. Melihat gejala dan fenomena tersebut maka penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi Alfred Schutz.⁵ Penelitian ini mengambil lokasi di Kompleks Penderita Kusta Jongaya berada di Jalan Dangko, Kelurahan Balang Baru, Kecamatan Tamalate, Kota Makassar. Subjek penelitian adalah pasien kusta yang dipilih secara purposif. Penelitian ini menggunakan dua teknik penggalan data, yaitu penggalan data primer dan data sekunder. Data primer diperoleh melalui pengamatan berpartisipasi dan wawancara mendalam. Sedangkan penggalan data sekunder dilakukan dengan cara penelusuran buku dan artikel hasil penelitian.

Data dikumpulkan dari wawancara satu persatu dengan masing-masing informan yang berjumlah 20 orang. Setiap wawancara berlangsung selama 60-90 menit yang berpedoman pada jadwal wawancara. Pertanyaan wawancara awal difokuskan pada pengalaman informan distigmatisasi di depan umum dan selama mereka menderita kusta, seperti coba ceritakan tentang pengalaman Anda dicap sebagai pasien kusta. Rincian tanggapan didokumentasikan dan diklarifikasi dengan pertanyaan berikutnya, misalnya “Di mana, kapan dan bagaimana peristiwa stigmatisasi biasanya terjadi?”; “Biasanya siapa yang memiliki sikap stigmatisasi terhadap Anda?”

⁵ Ini Tani and Moses Pandin, *Resensi Buku Alfred Schutz: Pengarusutamaan Fenomenologi Dalam Tradisi Ilmu Sosial (Book Review Alfred Schutz: Mainstreaming Phenomenology in the Tradition of Social Sciences, 2021)*.

Pertanyaan lanjutan berfokus pada emosi dan pengalaman batin informan, misalnya, "Ceritakan tentang perasaan Anda ketika Anda telah distigmatisasi oleh orang lain, apakah Anda merasa sedih, cemas, atau tertekan?" Akhirnya, pengaruh yang dirasakan dari stigma sosial ditanya, misalnya, "Apakah Anda mengalami ketidaknyamanan dalam kehidupan sehari-hari karena stigma?". Pertanyaan dan penyelidikan tambahan digunakan untuk mengumpulkan konsep, makna, dan pengalaman yang diuraikan sehingga deskripsi fenomena dapat dicapai. Semua wawancara direkam dan ditranskripsikan ke dalam teks tertulis.

HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

Leprostigma: Sejarah dan Konsep

Stigma adalah konsep lama yang kompleks yang memiliki makna yang luas aplikasi dalam studi yang tercakup dalam berbagai disiplin ilmu. Kata stigma berasal dari bahasa Yunani yang menggunakannya untuk mengacu pada tanda-tanda tubuh yang dirancang untuk mengungkapkan sesuatu yang tidak biasa dan buruk tentang status moral seseorang.

Beberapa penelitian telah berfokus pada konsep stigma secara umum, dan beberapa penelitian yang dilakukan untuk menilai jenis stigma, penyebab, dan efek. Menurut Erving Goffman apabila seseorang memiliki karakteristik atau atribut yang berbeda dari orang-orang yang berada dalam kategori sama dengan dia (seperti berbahaya, tidak sempurna kondisi fisiknya, lemah), maka ia akan diasumsikan sebagai orang yang tercela.⁶ Atribut inilah yang disebut sebagai stigma. Berdasarkan hal tersebut, Goffman membedakan stigma menjadi 3 (tiga) jenis: Ketimpangan fisik (*abominations of the body*), yakni stigma yang berhubungan dengan kerusakan karakter individu secara fisik, seperti tuli, bisu, pincang, dan sebagainya. *Blemishes of individual character* yaitu stigma yang berhubungan dengan kerusakan karakter individu seperti homoseks, pemabuk, pecandu, dan sebagainya. *Tribal stigma* yaitu stigma yang berhubungan dengan suku, agama, dan bangsa.⁷

Stigma kusta adalah salah satu jenis stigma sosial, perasaan negatif yang kuat terhadap penderita dan pasien kusta berkaitan dengan status moral mereka di masyarakat.⁸ Sejak zaman kuno kusta menanamkan praktik ketakutan dan penghindaran di banyak masyarakat karena cacat fisik yang terkait dan kurangnya pemahaman di balik penyebabnya. Karena trauma sejarah kata kusta, penyakit ini sekarang disebut sebagai penyakit Hansen, dinamai Gerhard Armauer Hansen yang menemukan *Mycobacterium Leprae*, agen bakteri yang menyebabkan penyakit

⁶ Bernice Pescosolido, *Erving Goffman: The Moral Career of Stigma and Mental Illness*, (2015), 273–286.

⁷ Nurhajar Nurhajar, Kusri Kadar, and Syahrul Said, *Stigma Pada Penderita Penyakit Infeksi Menular: Literatur Review*, *Jurnal Keperawatan* 13 (2021): 523–534.

⁸ M Dogliotti, *Leprostigma in Hanseniasis*, *South African medical journal = Suid-Afrikaanse tydskrif vir geneeskunde* 55 (1979): 102.

Hansen.⁹ Mereka yang menderita penyakit kusta menggambarkan dampak stigma sosial jauh lebih buruk daripada manifestasi fisik meskipun hanya sedikit menular dan dapat disembuhkan secara farmakologis. Sentimen ini digaungkan oleh Weis dan Ramakrishna, yang mencatat bahwa dampak dari makna penyakit mungkin merupakan sumber penderitaan yang lebih besar daripada gejala penyakit.¹⁰

Kusta telah menyerang manusia sejak 300 SM, dan telah dikenal oleh peradaban Tiongkok Kuno, Mesir Kuno, dan India.¹¹ Pada tahun 1995, Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) memperkirakan terdapat dua hingga tiga juta jiwa yang cacat permanen karena kusta.¹² Walaupun pengisolasian atau pemisahan penderita dengan masyarakat dirasakan kurang perlu dan tidak etis, beberapa kelompok penderita masih dapat ditemukan di berbagai belahan dunia, seperti India dan Vietnam.

Penemuan oleh Hansen pada tahun 1873 bahwa kusta itu menular dan ditularkan oleh bakteri memperburuk stigma kusta. Ini sama dengan penyakit menular seksual dan selama abad kesembilan belas bahkan dianggap tahap sifilis. Stigma penyakit ini diperbarui di antara orang Eropa di era kekaisaran ketika mereka menemukan "hiperepidemi di daerah yang sedang dijajah." Itu menjadi terkait dengan negara-negara berkembang yang miskin, yang penduduknya diyakini oleh orang Eropa lebih rendah dalam banyak hal.

Sejak akhir abad kedua puluh, dengan upaya WHO untuk mengendalikan penyakit melalui distribusi pengobatan gratis, banyak organisasi internasional telah bekerja untuk mengakhiri stigma yang melekat pada kusta. Mereka bekerja untuk mendidik orang dan meningkatkan kesadaran akan fakta tentang kusta, khususnya bahwa penyakit itu hanya menular ringan; sekitar 95% orang kebal terhadap bakteri yang menyebabkannya.

Kusta: Tinjauan Komunikasi Antarpribadi

Dalam komunikasi, diri dan orang lain (*self and the other*) merupakan unsur yang sangat penting. Pemahaman yang baik terhadap diri dan orang lain akan sangat menentukan keberhasilan sebuah komunikasi. Pemahaman terhadap diri akan memberikan sebuah gambaran utuh terhadap diri sendiri atau dikenal dengan istilah konsepsi diri, di mana setiap komunikasi senantiasa akan berlangsung mengikuti persepsi dan konsepsi diri tersebut. Konsep diri adalah cara individu memandang dirinya secara utuh, menyangkut fisik, emosi, intelektual, sosial, dan spiritual. Konsep diri juga merupakan semua ide, pikiran, kepercayaan, serta pendirian yang diketahui

⁹ Irene Wardhani et al., *Morbus Hansen Multibacillary Type Mid Borderline: A Case Report*, *Bioscientia Medicina : Journal of Biomedicine and Translational Research* 6 (2022): 2534–2541.

¹⁰ Mitchell Weiss and Jayashree Ramakrishna, *Stigma Interventions and Research for International Health*, *Lancet* 367 (2006): 536–538.

¹¹ World Health Organization, *Leprosy*, last modified 2022, <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/leprosy>.

¹² World Health Organization, *Weekly Epidemiological Record, Global Leprosy Situation* 7 (2012): 317–328.

individu tentang dirinya dan memengaruhi individu dalam berhubungan dengan orang lain.¹³ Konsep diri dipelajari melalui pengalaman pribadi setiap individu, hubungan dengan orang lain, dan interaksi dengan dunia di luar dirinya.

Pembentukan konsep diri merupakan sebuah proses psikologis yang panjang. konsep diri terbentuk berdasarkan persepsi seseorang mengenai sikap-sikap orang lain terhadap dirinya. Pada pasien kusta, ia mulai belajar berpikir dan merasakan dirinya seperti apa yang telah ditentukan oleh orang lain dalam lingkungannya, misalnya orang tuanya, gurunya ataupun teman-temannya. Sehingga apabila seorang guru mengatakan secara terus menerus pada seorang anak muridnya bahwa penyakit kusta adalah penyakit kutukan, maka lama kelamaan anak akan mempunyai konsep diri semacam itu.

Begitu juga halnya dengan pasien kusta, mereka memiliki konsep diri yang terbangun sejak bayi, saat menderita kusta, sembuh dari penyakit kusta hingga menetap di kompleks pemukiman kusta Jongaya. Awal perjalanan hidup pasien kusta dimulai dari kehidupan normal, layaknya anak kecil lainnya, bermain dengan teman sebaya, membantu orang tua, sekolah dan lain sebagainya. Awal prahara muncul ketika pasien kusta mulai merasakan perubahan tubuhnya, munculnya bercak putih yang awalnya hanya sedikit, mulai menyebar ke seluruh tubuhnya. Kehidupan yang awalnya normal pelan-pelan berubah. Hari-hari yang dulunya diisi dengan bermain, sekolah dan lainnya pun berubah, teman bahkan keluarga menghindari dan mulai takut.

Dari bercak putih seperti panu yang jumlahnya memang sedikit, tetapi lama kelamaan semakin banyak dan melebar, tampak hampir di sekujur tubuhnya. Disertai suhu badan yang panas tinggi membuatnya sesekali harus buka baju, tidak tahan dengan panas tubuhnya. Tetapi terkadang juga ia mendadak merasa kedinginan hingga menggigil. Meskipun apa yang dialaminya itu sangat menyiksa, namun mereka tidak tahu gerangan perubahan apa yang tengah dialami. Orang tua, keluarga dan masyarakat yang diharapkan lebih banyak tahu perihal yang mereka alami itu ternyata tidak, jadilah gejala awal penyakit kusta kian menjadi tanpa ada tindakan penyembuhan yang berarti. Penyakit yang sangat berbahaya sekaligus *siri*' bagi penderita dan keluarga.

Tidak banyak yang mereka lakukan. Mereka pasrah dengan keadaan itu, menerimanya sebagai penyakit ringan dan biasa saja. Hingga akhirnya muncul kesadaran bahwa yang menyerang mereka itu adalah penyakit kusta. Sedangkan upaya penyembuhan dari pihak keluarga, seadanya, sekadar merawat sementara. Kesadaran akan penyakit kusta yang diderita awalnya berasal dari orang tuanya, itupun

¹³ Teguh Yudanto, *Komunikasi Antarpribadi dan Pembentukan Konsep Diri (Studi Kasus Mengenai Komunikasi Antarpribadi Orang Tua terhadap Pembentukan Konsep Diri Remaja pada Beberapa Keluarga di Medan)*, (2022).

berdasarkan pengalaman yang sangat terbatas. Pemahaman yang kurang lebih sama seperti pemahaman masyarakat lainnya yang memandang penyakit kusta adalah penyakit keturunan, bahkan penyakit kutukan yang menjijikkan dan tidak bisa disembuhkan. Pemahaman akan penyakit kusta tersebut diikuti pula oleh klaim mistis yang menganggap kusta sebagai penyakit guna-guna.

Hal ini dipengaruhi oleh realitas sosio-kultural masyarakat yang sangat kental dengan kepercayaan magis dan tak jarang menempatkan dukun sebagai sentrum “orang pintar”. Hal lain yang menyebabkan kusta dipandang sebagai penyakit kutukan dari Tuhan adalah karena adanya pemahaman dan keyakinan bahwa dogma agama yang menerangkan tentang penyakit kusta dan yang menyiratkan bahwa penderita kusta harus dijauhi. Sehingga bagi masyarakat, penyakit ini dianggap sebagai penyakit kutukan Tuhan. Bahkan dalam pemahaman keagamaan, ada seorang Nabi yang sebagai utusan Tuhan harus menghadapi umat yang menderita kusta,¹⁴ dari situlah timbul pemahaman bahwa penyakit ini adalah “penyakit kuno” yang merupakan warisan yang diturunkan dari umat terdahulu.

Pemahaman masyarakat yang cenderung mistis ini dipengaruhi oleh kesenjangan informasi dan telaah kritis terhadap dogma dan mitos berkaitan dengan perlakuan terhadap penderita atau penyakit kusta. Di mana tingkat pendidikan formal yang rendah ikut memberikan pengaruh pada kecenderungan masyarakat untuk lebih percaya pada hal-hal mistis daripada sesuatu yang rasional seperti pemahaman medis. Seperti pengakuan informan yang sejak kecil diejek dan diolok-olok teman sebayanya dirasakan seperti teror mental baginya, membuat rasa minder dan rendah diri serta kian meningginya kadar sensitifitas ketersinggungan mereka. Cenderung reaktif dalam merespon keadaan di sekitar lingkungannya, kendati orang yang mencoba membangun komunikasi dengannya atau sekadar bertegur sapa dan memperhatikan mereka tanpa tendensi mencemooh sekalipun, tak jarang justru dinilai salah (negatif) oleh para penderita. Dan tampaknya itu hanya sekadar bagian dari cara para penderita kusta untuk melindungi dan membela diri mereka yang justru sering tidak dibela orang lain.

Bahkan oleh keluarga mereka sendiri, tidak jarang para keluarga penderita kusta juga menempatkan penderita kusta dalam posisi yang tidak menguntungkan karena merasa malu menerima kenyataan. Rasa malu dari pihak keluarga menjadi beralasan, mengingat kencangnya cemoohan dan olok-olokan dari tetangga dan lingkungan masyarakat. Perasaan gengsi keluarga pun menjadi wajib dipertaruhkan, demi nama baik keluarga besarnya. Meskipun ada sebagian keluarga yang masih menginginkan keberadaan mereka, namun tekanan sosial dan tekanan mental terhadap si penderita yang membuat jalinan tali keluarga pun harus dipertaruhkan. Tidak sedikit

¹⁴ G Ceccarelli, [*Leprosy in the Bible*], *Minerva medica* 85 (1994): 197–201.

keluarga penderita kusta yang sudah tidak percaya lagi dengan model pengobatan apa pun terhadap penyakit kusta, termasuk ke dukun dan medis, mereka pasrah.

Di kompleks pemukiman kusta, ada pengalaman baru yang turut memengaruhi perkembangan konsep diri pasien kusta. Mereka meletakkan arti penting kompleks pemukiman kusta sebagai rumah masa depan anak cucu mereka. Kompleks kusta adalah “hidup-mati” bagi keluarga penderita kusta. Mereka merasa memiliki dan aman tinggal di kompleks pemukiman kusta. Beberapa informan telah menetap di kompleks Jongaya sejak tahun 60-an dan 70-an. Mereka adalah pasien kusta yang sudah puluhan tahun meninggalkan keluarga dan kampung asalnya. Bagi mereka, rumah keluarga dan kampung asal adalah masa lalu yang buram. Di kompleks pemukiman kusta pulalah, mereka mengenal organisasi yang mengikat mereka secara emosional, Perhimpunan Mandiri Kusta (Permata). Organisasi yang secara emosional mengikat individu dan berpengaruh terhadap konsep dirinya.

Pembentukan konsep diri pasien kusta didasarkan pada persepsi yang ada pada diri (*in self*), dan persepsi dari luar (*out self*) mereka. Berkaitan dengan bagaimana pasien kusta memersepsi dalam dirinya (*in self*) secara fisik. Seorang pasien kusta yang sudah menerima stereotipe penderita penyakit kutukan, penyakit keturunan, guna-guna, dan sebagainya belum tentu memiliki penilaian terhadap dirinya sendiri seperti penilaian orang lain tersebut. Secara fisik pasien kusta menyebut dirinya dengan sebutan yang beragam, Di antaranya selain menyebut pasien kusta, penyandang cacat, serta *tau kandala*'. Sebutan ini memiliki konotasi negatif dalam status sosial masyarakat Bugis-Makassar. Walaupun jika dilihat dari makna *tau kandala*', *tau* yang artinya orang dan *kandala*' artinya buntung. Akan tetapi, karena citra diri seseorang yang disebut *tau kandala*' dalam struktur masyarakat Bugis-Makassar sudah mengalami stereotipe untuk sebuah identitas penderita kusta yang tidak punya penghasilan selain mengemis, penderita penyakit menular dan berbahaya. Maka oleh karenanya *tau kandala*' adalah seorang yang memiliki citra diri negatif.

Selain persepsi dari dalam diri (*in self*), dikenal pula persepsi dari luar (*out self*) berkaitan dengan bagaimana orang lain menilai diri pasien kusta atau lingkungan sosial mereka. Penilaian orang lain tentang diri pasien kusta cenderung dipengaruhi oleh persepsi tentang penyakit kusta. Berdasarkan wawancara dengan informan, ditemukan beberapa persepsi masyarakat yang berbeda tentang penyakit kusta. Dari 20 informan, 5 (lima) di antaranya mengaku bahwa persepsi masyarakat tentang penyakit kusta adalah sebuah kutukan. Selain kusta sebagai sebuah kutukan, sebanyak 2 (dua) informan yang mengatakan bahwa persepsi masyarakat tentang penyakit kusta adalah penyakit keturunan, 7 (tujuh) informan mengaku bahwa persepsi masyarakat tentang kusta akibat guna-guna.

Beberapa informan mengaku pada awalnya orang tua menyadari bahwa anaknya menderita penyakit kusta dan sempat melakukan pengobatan medis, namun karena keterbatasan informasi akhirnya persepsi tentang penyakit kusta pun berubah dari hanya sekadar penyakit kulit biasa berubah menjadi guna-guna. Sementara 2 (dua) informan, mengaku bahwa persepsi masyarakat tentang penyakit kusta adalah penyakit menular yang berbahaya. Serta masing-masing 1 (satu) orang informan yang menganggap bahwa persepsi masyarakat tentang penyakit kusta antara lain; penyakit yang tidak bisa disembuhkan, anak dari hasil hubungan orang tua saat haid, dan alergi, serta cobaan Tuhan. Secara skematik pembentukan konsep diri pasien kusta dapat digambarkan seperti berikut:



1. Gambaran Diri

Gambaran diri atau citra tubuh adalah kumpulan sikap individu baik yang disadari maupun tidak terhadap tubuhnya, termasuk persepsi masa lalu atau sekarang mengenai ukuran, fungsi, keterbatasan, makna, dan objek yang berhubungan secara terus-menerus. Citra tubuh merupakan hal pokok dalam konsep diri. Citra tubuh harus realistis karena semakin seseorang dapat menerima dan menyukai tubuhnya ia akan lebih bebas dan merasa aman dari kecemasan sehingga harga dirinya akan meningkat. Sikap individu terhadap tubuhnya mencerminkan aspek penting dalam dirinya. Misalnya perasaan menarik atau tidak, gemuk atau tidak, dan sebagainya. Hal-hal penting yang terkait dengan gambaran diri seperti fokus individu terhadap fisik lebih menonjol, bentuk tubuh, tinggi badan, dan berat badan serta tanda-tanda pertumbuhan kelamin sekunder, menjadi gambaran diri. Cara individu memandang diri berdampak penting terhadap aspek psikologis.

Seseorang yang menderita penyakit kusta akan memengaruhi gambaran dirinya. Hal ini terjadi karena kecacatan yang dialami oleh penderita yang disebabkan oleh perubahan struktur tubuh, perubahan bentuk tubuh, pemasangan alat tubuh, perubahan fungsi, keterbatasan gerak, dan penampilan yang berubah.

Dalam hal ini kecacatan membuat pasien merasa penampilannya sudah tidak menarik lagi. Kecacatan pada tubuh penderita menjadi sebuah ancaman bagi dirinya.

Konsep diri dilihat dari aspek gambaran diri atau citra tubuh, dimana terdapat sebagian besar informan yang menggambarkan tentang dirinya dalam kategori puas dan masih bersyukur akan penampilannya. Hal ini terlihat dari informan yang belum mengalami kecacatan sehingga informan masih merasa bersyukur. Sebagian besar informan yang menderita kusta masih terlihat utuh penampilannya dan telah menyelesaikan pengobatannya. Selain itu ada juga informan yang mengalami kecacatan tetapi merasa bersyukur karena sudah terbiasa dengan kondisinya dan telah memaklumi kondisi yang dialami.

2. Ideal Diri

Ideal diri adalah persepsi individu tentang bagaimana dia seharusnya berperilaku berdasarkan standar, aspirasi, tujuan, atau nilai personal tertentu. Sering disebut juga bahwa ideal diri sama dengan cita-cita serta keinginan tentang diri sendiri. Penetapan ideal diri dipengaruhi oleh kebudayaan, keluarga, ambisi, keinginan, dan kemampuan individu dalam menyesuaikan diri dengan norma serta prestasi masyarakat setempat. Individu cenderung menyusun tujuan yang sesuai dengan kemampuannya, kultur, realita, menghindari kegagalan dan rasa cemas, serta *inferiority* atau kecenderungan menganggap harga diri rendah dibandingkan orang lain. Ideal diri harus cukup tinggi supaya mendukung respek terhadap diri tetapi tidak terlalu tinggi, terlalu menuntut, serta samar-samar atau kabur. Ideal diri akan melahirkan harapan individu terhadap dirinya saat berada di tengah masyarakat dengan norma tertentu. Ideal diri berperan sebagai pengatur internal dan membantu individu mempertahankan kemampuannya menghadapi konflik atau kondisi yang membuat bingung. Ideal diri penting untuk mempertahankan kesehatan dan keseimbangan mental.

Pada penderita penyakit kusta, dapat terjadi ancaman di dalam diri penderita. Ancaman yang terjadi adalah terjadinya kecacatan terhadap diri pasien kusta yang dapat memengaruhi ideal diri. Dalam hal ini pasien terkadang merasa sukar untuk melakukan hal yang baik guna mengatasi penyakitnya. Keyakinan dan keinginan yang tinggi serta sesuai dengan realita yang dapat meningkatkan ideal diri pasien kusta. Konsep diri pasien kusta juga dilihat dari aspek ideal diri, di mana sebagian besar informan mengatakan khawatir tentang apa yang akan terjadi pada dirinya. Misalnya, keadaan fisik yang semakin memburuk. Selain itu informan juga masih melakukan hal baik guna mengatasi penyakitnya, misalnya melakukan perawatan diri. Konsep diri pasien kusta juga dilihat dari aspek ideal diri, yaitu bahwa sebagian besar informan yang mengatakan khawatir tentang apa

yang akan terjadi pada dirinya. Misalnya keadaan fisik yang semakin memburuk. Selain itu informan juga masih melakukan hal baik guna mengatasi penyakitnya, yaitu tetap melakukan perawatan diri.

3. Harga diri

Harga diri merupakan penilaian tentang nilai personal yang diperoleh dengan menganalisis seberapa sesuai perilaku dirinya dengan ideal diri. Harga diri yang tinggi adalah perasaan yang berasal dari penerimaan diri sendiri tanpa syarat, walaupun melakukan kesalahan, kekalahan, dan kegagalan, tetap merasa sebagai seorang yang penting dan berharga. Sebaliknya, individu akan merasa harga dirinya rendah bila sering mengalami kegagalan, tidak dicintai, atau tidak diterima lingkungan. Harga diri dibentuk sejak kecil dari adanya penerimaan dan perhatian. Harga diri akan meningkat sesuai meningkatnya usia dan sangat terancam pada masa pubertas. Ancaman akibat kecacatan juga dirasakan pasien kusta karena dapat memengaruhi harga diri sehingga pasien kusta malu untuk berinteraksi dengan orang lain. Harga diri dapat menjadi rendah saat seseorang kehilangan kasih sayang atau cinta kasih dari orang lain, kehilangan penghargaan dari orang lain, atau saat menjalani hubungan interpersonal yang buruk. Dinilai dari konsep diri yaitu aspek harga diri, di mana didapatkan bahwa sebagian besar informan mengatakan tidak mengalami rendah diri serta mempunyai hubungan yang baik dengan masyarakat. Meskipun terdapat informan yang mengalami kecacatan tetapi informan mampu menjalin hubungan yang baik dengan masyarakat maupun orang lain.

4. Peran diri

Peran diri merupakan serangkaian pola sikap, perilaku, nilai, dan tujuan yang diharapkan oleh masyarakat sesuai posisinya di masyarakat/kelompok sosialnya. Hal-hal penting terkait dengan peran diri, yaitu: a) Peran dibutuhkan individu sebagai aktualisasi diri. b) Peran menghasilkan harga diri yang tinggi atau sebaliknya. c) Posisi individu di masyarakat dapat menjadi stresor terhadap peran. d) Stres peran timbul karena struktur sosial yang menimbulkan kesukaran atau tuntutan posisi yang tidak mungkin dilaksanakan. e) Stres peran, terdiri dari konflik peran, peran yang tidak jelas, peran yang tidak sesuai, dan peran yang terlalu banyak atau berlebihan.

Penderita kusta pada umumnya banyak perannya di masyarakat yang mengalami perubahan. Kondisi ini disebabkan karena munculnya penolakan dari masyarakat sehingga informan tidak dapat menjalani peran sebagai anggota dari kelompok sosial di dalam masyarakat. Menurunnya peran tidak hanya terjadi di masyarakat, dalam lingkungan keluargapun banyak mengalami penurunan peran,

diantaranya adanya pekerjaan-pekerjaan lainnya yang tidak dilaksanakan kembali oleh penderita. Misalnya, peran dalam mencari nafkah, cenderung digantikan oleh pihak lain sehingga memunculkan tekanan psikologis yang berdampak pada menurunnya peran diri. Dukungan keluarga, kelompok atau komunitas menjadi unsur penting dalam menciptakan peran diri yang sesuai. Dinilai dari konsep diri yaitu peran, diperoleh data bahwa sebagian besar informan mengatakan bahwa penyakitnya tidak memengaruhi perannya di dalam keluarga maupun di masyarakat.

5. Identitas diri

Identitas adalah kesadaran tentang “diri sendiri” yang dapat diperoleh individu dari observasi dan penilaian terhadap dirinya, serta menyadari individu bahwa dirinya berbeda dengan orang lain. Pengertian identitas adalah organisasi, sintesis dari semua gambaran utuh dirinya, serta tidak dipengaruhi oleh pencapaian tujuan, atribut/jabatan, dan peran. Dalam identitas diri ada otonomi yaitu mengerti dan percaya diri, hormat terhadap diri, mampu menguasai diri, mengatur diri, dan menerima diri. Ciri individu dengan identitas diri yang positif adalah mengenal diri sebagai individu yang utuh terpisah dari orang lain, mengakui jenis kelamin sendiri, memandang berbagai aspek diri sebagai suatu keselarasan, menilai diri sesuai penilaian masyarakat, menyadari hubungan masa lalu, sekarang, dan yang akan datang, mempunyai tujuan, dan nilai yang disadari. Seseorang yang mengalami perubahan dalam tubuhnya dikarenakan menderita penyakit kusta juga berpengaruh terhadap identitas diri. Krisis identitas tersebut merupakan krisis yang paling berat dan paling berbahaya karena penyelesaian yang gagal atau berhasil dari krisis identitas itu mempunyai akibat jauh untuk seluruh masa depan.

Konsep diri yang rendah disebabkan oleh beberapa faktor antara lain pendidikan dan budaya penderita kusta. Fungsi keluarga terhadap anggotanya antara lain adalah fungsi perawatan kesehatan, yaitu keluarga membantu merawat anggota keluarga dan salah satunya adalah melakukan dukungan dalam konsep diri. Penelitian ini menunjukkan bahwa semakin baik dukungan keluarga maka semakin baik keberfungsian sosial pasien kusta. Konsep diri pasien cacat kusta terjadi karena persepsi dan sikap masyarakat yang takut tertular ketika melihat kecacatan yang ditimbulkan oleh penyakit kusta. Ditemukan juga bahwa sikap negatif terhadap kehadiran penderita kusta adalah pernikahan dengan keluarga penderita kusta.

Konsep diri dipelajari melalui pengalaman pribadi setiap individu, hubungan dengan orang lain, dan interaksi dengan dunia di luar dirinya. Konsep diri ini berbeda antara satu sama lain, sebab setiap subjek memiliki latar belakang dan pengalaman yang berbeda pula. Banyaknya pasien kusta yang memiliki konsep diri positif juga

didasarkan pada keyakinan dan kesadaran informan akan penyakitnya. Mereka menyakini bahwa penyakit kusta dapat disembuhkan sehingga responden tetap semangat dan tabah menerima penyakitnya. Pada penelitian ini didapatkan 13 informan dalam konsep diri yang dikategorikan kurang. Hal ini karena terdapat beberapa informan yang mengalami kecacatan sehingga merasa dirinya malu, tidak berguna serta merasa diasingkan dan tidak dilibatkan dalam keluarga maupun masyarakat.

PENUTUP

Dimensi konsep diri pasien kusta mencakup dua hal, antara lain; pertama, persepsi dalam dirinya (*in self*) berkaitan dengan bagaimana pasien kusta memersepsi dirinya secara fisik. Kedua, persepsi di luar dirinya (*out self*) berkaitan dengan bagaimana orang lain menilai diri pasien kusta. Berkaitan dengan bagaimana pasien kusta memersepsi dalam dirinya (*in self*) secara fisik, pasien kusta menyebut dirinya dengan sebutan yang beragam, di antaranya selain menyebut pasien kusta, penyandang cacat, serta *tau kandala*'. Sebutan ini memiliki konotasi negatif dalam status sosial masyarakat Bugis-Makassar. Walaupun jika dilihat dari makna *tau kandala*', *tau* yang artinya orang dan *kandala*' artinya buntung. Selain persepsi dari dalam diri (*in self*), dikenal pula persepsi dari luar diri (*out self*) berkaitan dengan bagaimana orang lain menilai diri pasien kusta atau lingkungan sosial mereka. Mereka memersepsi penyakit kusta sebagai penyakit kutukan, keturunan, guna-guna, penyakit yang tidak bisa disembuhkan, serta penyakit yang diakibatkan oleh orang tua berhubungan saat haid. Konsep diri pasien kusta dapat dilihat dari beberapa aspek antara lain: gambaran diri, ideal diri, harga diri, peran diri, dan identitas diri.

DAFTAR PUSTAKA

- Ceccarelli, G. (1994). [Leprosy in the Bible]. *Minerva medica* 85, 197–201.
- Corrigan, Patrick, Katherine Nieweglowski, and Scott Morris. (2022). How Do Americans Perceive the Stigma of Leprosy?. *Psychology, Health & Medicine*, 1–14.
- Dogliotti, M. (1979). Leprostigma in Hanseniasis. *South African medical journal = Suid-Afrikaanse tydskrif vir geneeskunde* 55, 102.
- Fajar, Nur Alam. (2010). Dampak Psikososial Penderita Kusta dalam Proses Penyembuhannya. *Publikasi Penelitian Terapan dan Kebijakan* 4, no. 1.
- Nicholas, Angela, Tilahun N Haregu, Claire Henderson, and Gregory Armstrong. (2022). Suicide Stigma Measures: A Scoping Review. *Journal of Affective Disorders*, 321.

- Nurhajar, Nurhajar, Kusri Kadar, and Syahrul Said. (2021). Stigma Pada Penderita Penyakit Infeksi Menular: Literatur Review. *Jurnal Keperawatan* 13, 523–534.
- Pescosolido, Bernice. (2015). Erving Goffman: The Moral Career of Stigma and Mental Illness, 273–286.
- Tani, Ini, and Moses Pandin. (2021). Resensi Buku Alfred Schutz: Pengarusutamaan Fenomenologi Dalam Tradisi Ilmu Sosial (Book Review Alfred Schutz: Mainstreaming Phenomenology in the Tradition of Social Sciences).
- Wardhani, Irene, Winda Wijayanti, Dina Febriani, and Nurrachmat Muliando. (2022). Morbus Hansen Multibacillary Type Mid Borderline: A Case Report. *Bioscientia Medicina : Journal of Biomedicine and Translational Research* 6, 2534–2541.
- Weiss, Mitchell, and Jayashree Ramakrishna. (2006). Stigma Interventions and Research for International Health. *Lancet* 367, 536–538.
- WHO. (2012). Weekly Epidemiological Record. *Global Leprosy Situation* 7, 317–328.
- World Health Organization. Leprosy. Last modified 2022. <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/leprosy>.
- Yudanegara, Bani Bacan Hacantya. (2020). Dampak Psikosoal Diskriminasi Pada Orang yang Pernah Mengalami Kusta. *Jurnal Psikologi: Media Ilmiah Psikologi* 18, no. 1.
- Yudanto, Teguh. (2022). Komunikasi Antarpribadi dan Pembentukan Konsep Diri (Studi Kasus Mengenai Komunikasi Antarpribadi Orang Tua terhadap Pembentukan Konsep Diri Remaja pada Beberapa Keluarga di Medan).