



## PERSEPSI PENDERITA KUSTA TERHADAP STIGMA KUSTA DI KOTA TERNATE

*The Perception Of Loss's Patients Against Stigma Kusta In Ternate City*

Liasari Armai<sup>1</sup>, Dewi Darmayanti<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Departemen Ilmu Kesehatan dan Kedokteran Komunitas

<sup>2</sup>Departemen Ilmu Kesehatan dan Kedokteran Komunitas

Program Studi Pendidikan Dokter, Fakultas Kedokteran Universitas Khairun

\*) Email: [lisarmaijn@yahoo.co.id](mailto:lisarmaijn@yahoo.co.id)

### ABSTRACT

*Leprosy is a contagious disease, chronic and is caused by leprosy bacteria namely Mycobacterium leprae. This disease is still feared by the public, including health workers, due to lack of knowledge and mistaken belief in leprosy and the disability it causes. Ternate City has the 5th highest prevalence of leprosy out of 10 districts / cities in North Maluku. The high prevalence of disease, leprosy in children and disabilities due to leprosy shows that there is still transmission in the community and late detection of leprosy. This study aims to provide an overview of leprosy patients' perceptions of leprosy stigma. The study used a qualitative survey method, in Ternate City in July-September 2019. The research respondents were 16 active leprosy sufferers and people who have had leprosy (Release From Treatment / RFT). Data collection is done by surveys and in-depth interviews, then the data are analyzed with content analysis (content description). The results of the study are all respondents know leprosy as an infectious disease and try to cover up the diagnosis of the disease because they feel ashamed, insecure and afraid of being ostracized from the family and community (self stigma).*

**Keywords:** *Leprosy, Stigma, Ternate*

### ABSTRAK

Penyakit kusta adalah penyakit menular, menahun dan disebabkan oleh kuman kusta yakni bakteri Mycobacterium leprae. Penyakit ini masih ditakuti masyarakat termasuk petugas kesehatan karena kurangnya pengetahuan serta kepercayaan yang keliru terhadap kusta dan kecacatan yang ditimbulkannya. Kota Ternate memiliki prevalensi kusta ke-5 tertinggi dari 10 kab/kota di Maluku Utara. Tingginya prevalensi penyakit, kusta pada anak dan cacat akibat kusta menunjukkan bahwa masih terdapat penularan di masyarakat dan keterlambatan deteksi dini kusta. Penelitian ini bertujuan untuk memberikan gambaran tentang persepsi penderita kusta terhadap stigma kusta. Penelitian menggunakan metode kualitatif survey, di Kota Ternate pada bulan Juli-September tahun 2019. Responden penelitian adalah 16 orang penderita kusta aktif dan orang yang pernah mengalami kusta (Release From Treatment/RFT). Pengumpulan data dilakukan dengan survey dan wawancara mendalam. Selanjutnya data dianalisis dengan content analysis (deskripsi isi). Hasil penelitian adalah semua responden mengetahui kusta sebagai penyakit menular dan berusaha untuk menutupi diagnosis penyakitnya karena merasa malu, tidak percaya diri dan takut akan dikucilkan dari keluarga dan masyarakat (self stigma).

**Kata kunci:** Kusta, Stigma, Ternate

### PENDAHULUAN

Penyakit kusta merupakan salah satu penyakit menular yang menimbulkan masalah yang sangat kompleks. Masalah yang dimaksud bukan hanya dari segi medis tetapi meluas sampai ke masalah sosial, ekonomi, budaya, keamanan dan ketahanan nasional. Penyakit kusta pada umumnya terdapat di negara-negara miskin dan berkembang akibat keterbatasan kemampuan negara tersebut dalam memberikan pelayanan yang memadai dalam bidang kesehatan, pendidikan dan kesejahteraan sosial ekonomi pada masyarakat. Saat ini, penyakit kusta masih ditakuti masyarakat termasuk petugas kesehatan karena kurangnya

pengetahuan serta kepercayaan yang keliru terhadap kusta dan cacat yang ditimbulkannya. Padahal dengan kemajuan teknologi di bidang promotif, preventif, kuratif dan rehabilitatif maka penyakit kusta sudah dapat diatasi dan seharusnya tidak lagi menjadi masalah kesehatan masyarakat. Masyarakat dengan pengetahuan tentang penyakit kusta yang baik pasti mampu melakukan upaya pencegahan penyakit kusta dan melakukan pemeriksaan secara dini untuk menghindari komplikasi kecacatan dan memutuskan mata rantai penularan penyakit. Namun kompleksnya masalah kusta membutuhkan program pengendalian



penyakit secara terpadu dan menyeluruh melalui strategi yang sesuai dengan endemisitas penyakit kusta. Selain itu juga harus diperhatikan rehabilitasi medis dan rehabilitasi sosial ekonomi untuk meningkatkan kualitas hidup orang yang pernah mengalami kusta.

Menurut laporan tahunan WHO, tercatat 184.212 kasus kusta di dunia dengan prevalensi 0,24/10.000 penduduk. Pada South East Asia Region (SEAR), sebanyak 71% kasus kusta baru dilaporkan dari India dan Indonesia. Jadi, Indonesia merupakan negara penyumbang kasus kusta terbanyak ke-3 di dunia setelah India dan Brazil yakni 17.017 pada tahun 2018.2 Data dari Kementerian Kesehatan RI menunjukkan bahwa secara nasional, Indonesia telah mencapai eliminasi yakni prevalensi < 1 per 10.000 penduduk sejak tahun 2000, namun sampai saat ini masih ada 10 provinsi dengan jumlah kasus kusta yang tinggi yakni Sulawesi Utara, Sulawesi Tengah, Sulawesi Tenggara, Sulawesi Barat, Sulawesi Selatan, Gorontalo, Maluku, Maluku Utara, Papua, Papua Barat.3 Data terakhir di Maluku Utara tahun 2018 menunjukkan prevalensi kusta sebesar 6,3/10.000 penduduk; CDR 56,1/100.000; kusta pada anak 20,4% dan cacat akibat kusta sebesar 2,4%. Kota Ternate memiliki prevalensi kusta ke-5 tertinggi dari 10 kab/kota di Maluku Utara. Tingginya prevalensi penyakit, kusta pada anak dan cacat akibat kusta menunjukkan bahwa masih terdapat penularan di masyarakat dan kurangnya kegiatan penemuan dini penderita kusta.

Salah satu kendala dalam upaya pemutusan mata rantai penularan kusta di masyarakat adalah tingginya stigma terhadap penyakit kusta baik oleh masyarakat maupun penderitanya sendiri. Penelitian dari Soedarjatmi, Tinuk Istiarti, Laksmono Widagdo tentang faktor-faktor yang melatarbelakangi persepsi penderita terhadap stigma penyakit kusta dalam jurnal Promosi Kesehatan Indonesia Vol. 4 / No. 1 / Januari 2009 menunjukkan bahwa para penderita kusta menyatakan masyarakat di sekitar tidak mengetahui bahwa mereka menderita penyakit kusta dan sebagian keluarga penderita merasa sangat takut serta was-was jika masyarakat mengetahui penyakit mereka. Untuk mengatasi stigma ini, sebagian besar penderita melakukannya dengan tetap bekerja, ada juga dengan cara membatasi diri, menutup diri, tidak memperdulikan lingkungannya walaupun ada juga yang tetap mengikuti kegiatan di kampungnya seolah-olah tidak sedang sakit.

## METODE PENELITIAN

Penelitian ini merupakan penelitian deskriptif dengan metode survey. Responden yang

diwawancarai adalah 16 orang penderita aktif dalam tahap pengobatan dan orang yang pernah mengalami kusta atau telah selesai pengobatan (*Release From Treatment/RFT*) dengan kriteria dapat berkomunikasi baik.

Tahapan Penelitian

a. Pengumpulan data

1) Data primer.

Data primer diperoleh dari hasil wawancara mendalam terhadap responden. Responden dipilih oleh pengelola kusta di 8 puskesmas di Kota Ternate dengan kriteria inklusi: bertempat tinggal di Kota Ternate, bersedia menjadi responden penelitian serta sedang menjalankan pengobatan kusta dan atau sudah RFT.

2) Data sekunder

Data sekunder mengenai endemisitas penyakit kusta di Kota Ternate diperoleh dari pengelola program pengendalian penyakit kusta di Dinas Kesehatan Kota Ternate.

b. Pengolahan dan analisis data

Data dianalisis dengan content analysis (deskripsi isi).

## HASIL DAN PEMBAHASAN

Data sekunder dari Dinas Kesehatan Kota Ternate menunjukkan bahwa prevalensi kusta di Kota Ternate tahun 2018 masih tinggi yakni 6,9/10.000 penduduk. Angka penemuan penderita (CDR) sebesar 61/100.000, proporsi kusta pada anak sebesar 17% dan cacat tingkat 2 sebesar 0%. Prevalensi kusta tertinggi terdapat di Puskesmas Moti sebesar 25,81/10.000 penduduk dan CDR sebesar 55,50/100.000. Sedangkan kasus anak terbanyak di Puskesmas Hiri sebanyak 50%. Data endemisitas penyakit kusta per puskesmas di Kota Ternate dapat dilihat pada tabel 1.

Data primer diperoleh dari responden menurut lokasi puskesmas, jenis kelamin, status pengobatan dan umur responden seperti pada tabel 2 dan tabel 3.

Data tentang pendidikan dan pekerjaan responden dapat dilihat pada tabel 4 dan tabel 5.

Data persepsi penderita terhadap stigma kusta diperoleh dari hasil wawancara mendalam dengan responden dan keluarganya. Responden menjawab beberapa pertanyaan yakni pengetahuan tentang penyakit kusta (definisi, etiologi, mekanisme penularan, gejala dan tanda, pengobatan, komplikasi, pencegahan) serta stigma dari responden dan orang-orang di sekitarnya.

### 1. Karakteristik Responden

Responden penelitian terbanyak dari wilayah Puskesmas Gambesi sebanyak 3 orang dengan umur terbanyak antara 20-29 tahun sebanyak 4 orang. Kusta



dapat menginfeksi setiap individu dengan rentang usia 3 minggu sampai lebih dari 70 tahun. Kelompok terbanyak adalah pada usia muda dan produktif, terutama pada usia 20-30 tahun. Kelompok umur tersebut merupakan kelompok umur dalam masa produktif sehingga jika menderita penyakit kusta maka akan mempengaruhi aktivitas sehari-hari serta menurunkan rasa percaya diri akibat perubahan fisiknya.

Jenis kelamin responden sama jumlahnya antara laki-laki dan perempuan yakni masing-masing 8 orang. Penyakit kusta dapat mengenai laki-laki dan perempuan. Berdasarkan laporan, sebagian besar negara di dunia kecuali beberapa negara di Afrika menunjukkan bahwa laki-laki lebih banyak terserang dari pada perempuan. Rendahnya kejadian kusta pada perempuan kemungkinan karena faktor lingkungan dan sosial budaya. Pada kebudayaan tertentu akses perempuan ke layanan kesehatan sangat terbatas.

Status pengobatan responden yang masih aktif (sedang dalam pengobatan) sebanyak 11 orang dan responden yang sudah menyelesaikan proses pengobatan (RFT) sebanyak 5 orang. Namun, walaupun telah menyelesaikan pengobatan, mereka tidak mau orang lain mengetahui tentang penyakit kusta yang pernah dideritanya. Terdapat 2 orang responden yang berusaha menyembunyikannya karena dapat beranggapan bahwa omset dagangannya akan menurun jika masyarakat sekitar mengetahui statusnya.

## 2. Pendidikan juga menentukan perubahan perilaku.

Pendidikan yang baik akan memudahkan penyerapan informasi yang diberikan petugas kusta puskesmas tentang penyakit kusta sehingga dapat menjalankan masa pengobatan yang lama serta mampu melakukan upaya pencegahan cacat akibat kusta secara tepat. Penderita kusta dengan komplikasi kecacatan akan makin meningkatkan stigma masyarakat terhadap penderita kusta. Sebanyak 8 orang responden memiliki pendidikan terakhir SMA dan ada 3 orang responden yang memiliki pendidikan SD. Hasil penelitian Benjamin Kora di Maluku Tenggara Barat menyebutkan bahwa tingkat pendidikan merupakan faktor risiko kejadian kusta. Orang yang berpendidikan rendah berisiko 2,8 kali lebih tinggi mengalami kusta dibandingkan dengan orang yang **Persepsi penderita kusta terhadap stigma kusta**

Hasil wawancara mendalam menunjukkan bahwa semua responden merasa takut dan khawatir saat didiagnosis menderita penyakit kusta. Mereka takut akan dijauhi dan dikucilkan dari lingkungan

pergaulan dan keluarga. Informasi tentang diagnosis hanya dibagikan secara hati-hati pada pasangan suami/istri dan anak serta orang tua sedangkan responden yang belum menikah memilih merahasiakannya dari pacar, teman dan keluarganya. Sebanyak 2 orang responden bahkan meminta agar peneliti dan petugas

sehingga terjadi lingkaran setan yang tidak terselesaikan.

Sebagian puskesmas yang berkunjung ke rumah tidak menyebutkan maksud penelitian untuk wawancara tentang penyakit kusta melainkan untuk konfirmasi tentang program puskesmas. Persepsi negatif terhadap penderita kusta (stigma sosial) dapat menyebabkan keterlambatan diagnosis dan pengobatan. Akibatnya transmisi atau penularan penyakit berlangsung dalam waktu yang lebih lama, komplikasi kecacatan dan bahkan resistensi obat. Selain itu, dapat menghambat intervensi pendekatan pemeriksaan kontak pada penderita kusta.

Pekerjaan responden sangat bervariasi. Sebagian besar responden bekerja sebagai ibu rumah tangga (6 orang) dan wiraswasta (5 orang). Kesibukan sebagai ibu rumah tangga membuat responden kelelahan dan mengalami reaksi kusta sehingga membutuhkan penatalaksanaan tambahan untuk reaksi kustanya. Seluruh responden tidak mau memberitahukan keluarga jauh, tetangga dan rekan kerja tentang penyakit kusta yang dideritanya. Mereka mengaku menderita penyakit alergi. Hal tersebut dilakukan karena kekhawatiran akan dijauhi dan dikucilkan dari pergaulan. Bahkan ada seorang ibu responden yang tertekan karena teman sekolah anaknya juga membicarakan perihal penyakit kusta yang dideritanya. Semua responden memilih terbuka tentang diagnosis penyakitnya pada keluarga terdekat seperti pasangan, orang tua dan kakak serta adik. Hal ini membuat responden lebih mudah menjalani proses pengobatan karena dukungan keluarga. Salah satu masalah yang menghambat upaya penanggulangan kusta adalah adanya stigma yang melekat pada penyakit kusta dan orang yang mengalami kusta bahkan keluarganya. Stigma adalah pandangan negatif dan perlakuan diskriminatif terhadap orang yang mengalami kusta, sehingga menghambat upaya orang yang pernah terkena kusta dan keluarganya untuk menikmati kehidupan sosial yang wajar seperti individu lainnya. Dalam kehidupan sehari-hari, perlakuan diskriminatif dapat terjadi dalam hal kesempatan mencari lapangan pekerjaan, beribadah di rumah-rumah ibadah, menggunakan kendaraan/fasilitas umum, mendapatkan pasangan hidup, dan lain-lain. Keadaan ini berdampak negatif secara psikologis bagi mereka, yang mengakibatkan



*self stigma*, bahkan upaya bunuh diri. Dari sisi penanggulangan penyakit, stigma kusta dapat menyebabkan seseorang yang sudah terkena kusta enggan berobat karena takut keadaannya diketahui oleh masyarakat sekitarnya. Hal ini tentu saja akan mengakibatkan berlanjutnya transmisi penularan, timbulnya kecacatan besar responden merupakan penderita kusta aktif (sedang dalam pengobatan) dan ada beberapa responden yang telah selesai melakukan pengobatan (RFT). Namun, walaupun telah selesai pengobatan, semua responden tidak mau orang lain mengetahui tentang penyakit kusta yang pernah dideritanya.

Berbagai cara dilakukan agar status sebagai penderita kusta tidak diketahui orang sekitar dengan cara menutupi kelainan kulit dengan topi, kerudung dan pakaian tertutup. Responden juga memilih tidak menghadiri acara atau kegiatan dalam masyarakat. Terdapat ada 2 orang responden yang memilih berhenti sementara dari pekerjaan karena khawatir penyakitnya akan bertambah parah.

Semua responden tidak mengetahui mengapa mereka terjangkit kusta dan bagaimana proses penularan penyakit tersebut. Ada 3 orang responden yang menghindari kontak dengan anak-anak dalam rumahnya dan memisahkan peralatan makan serta mencuci pakaiannya terpisah dari anggota keluarga lainnya. Seorang responden bahkan merendam pakaian dengan air panas sebelum dicuci.

*Self stigma* adalah menurunnya harga diri dan kepercayaan diri seseorang yang memiliki penyakit, atau mereka menginternalisasi prasangka yang dirasakan dan mengembangkan perasaan negatif tentang dirinya sendiri.

Pada penelitian ini, semua responden menganggap bahwa kusta adalah penyakit yang harus diwaspadai karena dapat menular dan menimbulkan kecacatan. Informasi tersebut mereka peroleh dari petugas puskesmas saat awal pengobatan. Responden juga sudah mendapat penjelasan mengenai lamanya pengobatan dengan MDT yakni tipe MB selama 12-18 bulan dan tipe PB selama 6-9 bulan. Namun tidak ada responden yang mengetahui cara perawatan diri dengan baik supaya terhindar dari kecacatan. Petugas puskesmas perlu meningkatkan upaya konseling untuk meningkatkan pengetahuan tentang penyakit kusta serta upaya perawatan diri yang harus dilakukan untuk menghindari kecacatan.

Hasil wawancara dengan pasangan, anak dan keluarga dari responden yang selanjutnya disebut informan, menunjukkan bahwa sebagian besar informan mengenal kusta sebagai lepra yakni penyakit kulit yang menular, bisa terkena pada orang yang tidak menerapkan PHBS dengan baik atau

memiliki garis keturunan penderita penyakit kusta. Sebagian besar informan menyatakan bahwa jika berobat dengan teratur maka penyakit kusta bisa disembuhkan dan jika tidak berobat maka dapat menularkan kepada orang lain serta menimbulkan kecacatan.

## KESIMPULAN

Semua Penderita kusta tidak ingin masyarakat di sekitar tempat tinggal serta teman-temannya mengetahui jika sedang dalam pengobatan kusta atau pernah menjalani pengobatan kusta. Hal tersebut dilakukan agar tidak mendapat label/tanda dari masyarakat sehingga responden dapat terhindar dari stigma.

## UCAPAN TERIMA KASIH

Ucapan terima kasih disampaikan kepada Universitas Khairun yang telah mendanai penelitian ini melalui skema PKUPT tingkat Fakultas Kedokteran tahun anggaran 2019.

## DAFTAR PUSTAKA

- Ditjen PP dan PL Kemenkes RI Jakarta. 2012. Pedoman Nasional Program Pengendalian Penyakit Kusta. [www.depkes.go.id](http://www.depkes.go.id).
- Global Leprosy Update 2018: Moving Towards a Leprosy-free World. *Wkly Epidemiol rec.* 2019, 94:389-412.
- Kementerian Kesehatan RI. 2019. Keputusan Menteri Kesehatan RI No. HK. 01.07/MENKES/308/209 tentang Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Kusta.
- Soedarjatmi, Tinuk Istiarti, Laksmono Widagdo. Dalam: Faktor-faktor yang melatarbelakangi persepsi penderita terhadap stigma penyakit kusta. *Jurnal Promosi Kesehatan Indonesia* Vol. 4 / No. 1 / Januari 2009.
- Wisnu IM, Daili ES, Menaldi SL. 2010. Kusta. Dalam: Djuanda, Adhi dkk. (ed). *Ilmu Penyakit Kulit dan Kelamin*. Edisi Ketujuh. Jakarta: Balai Penerbit FKUI, h.73-88.
- Kamus Besar Bahasa Indonesia. <https://kbbi.web.id/stigma>
- ILEP. 2011. Guide 1. Guideline to Reduce Stigma. What is Health Related Stigma.
- Klara Latalova, Dana Kamaradova, Jan Prasko. *In: Perspectives on perceived stigma and self-stigma in adult male patients with depression*. Dovepress. 2014



Benjamin Kora. Dalam: Faktor Risiko Kejadian Penyakit Kusta di wilayah kerja Puskesmas Saumlaki Kabupaten Maluku Tenggara Barat Tahun 2010-2011. Jurnal MKMI /Desember 2013, Hal 236-242.

Pusdatin Kemenkes RI Jakarta. 2018. Infodatin: Hapuskan Stigma dan Diskriminasi Terhadap Kusta.

<http://www.pusdatin.kemkes.go.id/download.php?file=download/pusdatin/infodatin/infoDatin-kusta-2018.pdf>



**Tabel 1.**  
Endemisitas Kusta Kota Ternate tahun 2018

Puskesmas	Jumlah Penderita	Prevalensi	CDR	Kasus Anak	Cacat Tingkat 2
Sulamada	10	10,52	52,59	40	-
Siko	17	4,09	21,63	22	-
Kalumpang	25	7,30	29,21	20	-
Kota	14	4,48	15,99	-	-
Kalumata	42	6,23	31,16	5	-
Gambesi	14	10,92	31,19	50	-
Jambula	12	13,50	45,00	25	-
Moti	14	25,81	55,30	-	-
Mayau	1	3,32	33,18	-	-
Hiri	8	24,05	60,11	50	-
Bahari Berkesan	4	2,55	-	-	-
<b>Total</b>	<b>161</b>	<b>6,90</b>	<b>27,44</b>	<b>17</b>	<b>-</b>

**Tabel 2.**  
Distribusi Responden Menurut Lokasi Puskesmas, Jenis Kelamin dan Status Pengobatan

Puskesmas	Jumlah	Jenis Kelamin		Kelompok 2	
		Laki-laki	Perempuan	Aktif	RFT
Sulamada	2	-	2	2	-
Siko	2	-	2	1	1
Kalumpang	1	-	1	-	1
Kota	2	1	1	2	-
Kalumata	2	1	1	2	-
Gambesi	3	3	-	2	1
Jambula	2	2	-	1	1
Bahari Berkesan	2	2	1	1	1
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>8</b>	<b>8</b>	<b>11</b>	<b>5</b>

**Tabel 3.**  
Distribusi Umur Menurut Responden

Puskesmas	Umur Responden (tahun)					
	10-19	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69
Sulamada	-	1	-	-	-	1
Siko	-	-	-	1	-	1
Kalumpang	-	-	-	1	-	-
Kota	-	-	-	-	1	1
Kalumata	-	1	1	-	-	-
Gambesi	-	-	1	1	1	-
Jambula	1	1	-	-	-	-
Bahari Berkesan	-	1	-	-	1	-
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>



**Tabel 4.**  
Distribusi Responden Menurut Pendidikan

Puskesmas	Pendidikan Responden				
	Tidak Ada	SD	SMP	SMA	S1
Sulamada	-	1	-	1	-
Siko	-	1	-	1	-
Kalumpang	-	-	1	-	-
Kota	-	-	-	1	1
Kalumata	-	-	1	1	-
Gambesi	-	1	-	1	1
Jambula	-	-	-	2	-
Bahari Berkesan	-	-	1	1	-
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>8</b>	<b>2</b>

**Tabel 5.**  
Distribusi Responden Menurut Pekerjaan

Puskesmas	Umur Responden (tahun)					
	Tidak Ada	IRT	Swasta	PNS/BUMD	Pensiunan PNS	TNI/Polri
Sulamada	-	1	1	-	-	-
Siko	-	1	1	-	-	-
Kalumpang	-	1	-	-	-	-
Kota	-	1	-	-	1	-
Kalumata	-	1	1	-	-	-
Gambesi	-	-	2	1	-	-
Jambula	1	-	-	-	-	1
Bahari Berkesan	-	1	-	1	-	-
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>