

Article

IDENTIFIKASI BENTUK STIGMA YANG DIALAMI OLEH KELUARGA YANG MERAWAT ODGJ DI PAMEKASAN: STUDI QUALITATIF

Willi Holis¹, Faisal Amir², Moh. Shiddiq Suryadi³

^{1,3}Universitas Nazhatut Thullab Al Muafa, Indonesia

²Keperawatan Jiwa, STIKES Ngudia Husada Madura, Sampang

SUBMISSION TRACK

Received: January 20, 2024
Final Revision: February 07, 2024
Available Online: February 12, 2024

KEYWORDS

stigma, mental illness, family

CORRESPONDENCE

Phone: 081703776266
E-mail: williholis02@gmail.com

A B S T R A C T

Stigma towards People with Mental Disorders (ODGJ) is a complex phenomenon that not only affects individuals who experience mental disorders, but also the families who care for them. Families often face various forms of stigma that can have psychological, social, and even economic impacts. The purpose of this study was to identify the forms of stigma experienced by families who care for ODGJ in Pamekasan. This study is a qualitative study, with research subjects of 11 families with ODGJ who experience stigma in their environment. Data were collected through in-depth interviews. The results of this study showed that the forms of stigma experienced by families with ODGJ differ from each other, some experience social rejection and others experience oppression. Stigma towards families with ODGJ appears in various forms; social rejection and oppression. These forms of stigma collectively create an unsupportive environment and often isolate the family.

I. INTRODUCTION

Dalam masyarakat, orang dengan gangguan jiwa (ODGJ) seringkali menghadapi berbagai bentuk stigma sosial yang dapat mempengaruhi kehidupan mereka secara negatif. Stigma dapat timbul karena kurangnya pemahaman dan pengetahuan tentang gangguan jiwa, mitos dan stereotip yang beredar, serta ketidaknyamanan dalam berinteraksi dengan individu yang mengalami gangguan jiwa. Akibatnya, ODGJ sering kali dianggap berbeda dan dijauhi oleh sebagian masyarakat, termasuk oleh anggota keluarga mereka. Kelompok yang paling dekat dengan ODGJ dan seringkali menjadi pendukung utama mereka adalah keluarga. Keluarga memainkan peran penting dalam merawat

dan membantu ODGJ menghadapi tantangan kehidupan sehari-hari. Namun, ketika keluarga merawat ODGJ, mereka juga dapat mengalami dampak stigma sosial. Stigma yang dialami keluarga ini dapat menghambat akses mereka terhadap dukungan sosial, pelayanan kesehatan, dan kesempatan lain yang dapat meningkatkan kualitas hidup ODGJ dan keluarganya. Bentuk stigma yang dialami oleh keluarga ODGJ dapat bersifat eksternal atau internal. Stigma eksternal terjadi ketika keluarga mendapatkan perlakuan diskriminatif atau sikap negatif dari masyarakat sekitar mereka. Misalnya, stigma tersebut bisa terlihat dalam bentuk penolakan, isolasi sosial, stereotip, atau bahkan pelecehan verbal. Stigma internal, di sisi lain, merujuk pada pandangan negatif yang dimiliki

anggota keluarga terhadap diri mereka sendiri karena memiliki anggota keluarga dengan gangguan jiwa. Perasaan malu dan rasa takut terhadap stigma sosial dapat menghambat keluarga dalam mencari bantuan profesional dan dukungan sosial yang mereka butuhkan untuk merawat ODGJ secara optimal. Selain itu, stigma juga dapat mempengaruhi kualitas perawatan yang diberikan oleh keluarga, karena mereka mungkin merasa kurang percaya diri atau merasa terbebani oleh pandangan negatif orang lain.

Angka gangguan jiwa semakin hari semakin meningkat, Prevalensi di dunia mencapai 516 juta jiwa (WHO,2015), 1/3 penduduk Asia Tenggara pernah mengalami neuro psikiatri (Yosef & Titin, 2014). Hasil Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) tahun 2013, menunjukkan bahwa prevalensi gangguan mental emosional yang ditunjukkan dengan gejala-gejala depresi dan kecemasan adalah sebesar 6% untuk usia 15 tahun ke atas atau sekitar 14 juta orang. Sedangkan, prevalensi gangguan jiwa berat, seperti schizophrenia adalah 1,7 per 1000 penduduk atau sekitar 400.000 orang. Prevalensi gangguan jiwa di Jawa Timur pada gangguan jiwa berat (psikosa/skizofrenia) sebanyak 0,22% dan gangguan mental emosional sebesar 6,5%.

Oleh karena itu, penting untuk memahami secara lebih mendalam tentang bentuk-bentuk stigma yang dialami oleh keluarga yang merawat ODGJ. Identifikasi bentuk stigma ini dapat membantu dalam merancang intervensi yang tepat untuk mengurangi dampak negatif stigma sosial pada keluarga dan meningkatkan kualitas perawatan yang diberikan kepada ODGJ. Dalam konteks inilah penelitian tentang identifikasi bentuk stigma pada keluarga yang merawat ODGJ menjadi relevan dan penting. Dengan mengetahui lebih lanjut tentang pengalaman keluarga terkait stigma, kita dapat mengembangkan strategi untuk meningkatkan dukungan sosial dan pemahaman masyarakat tentang gangguan jiwa, serta mengurangi stigma yang ada. Selain itu, penelitian ini juga dapat memberikan wawasan bagi pelayanan kesehatan dan dukungan yang lebih baik bagi keluarga yang merawat ODGJ, sehingga mereka dapat merasa lebih

didukung dalam peran mereka sebagai pendukung dan pengasuh ODGJ.

II. METHODS

Jenis penelitian yang digunakan dalam studi ini adalah kualitatif karena penelitian ini mencoba untuk mengeksplorasi informasi yang mendalam tentang Bentuk Stigma yang dialami oleh Keluarga yang Merawat ODGJ di Kab. Pamekasan. Pendekatan yang digunakan adalah fenomenologis karena digunakan untuk mengenali hubungan, mengidentifikasi serta mengembangkan hubungan yang terkait dari makna fenomena yang diteliti.

Penelitian ini dilaksanakan di lingkup kerja Dinas Kesehatan Kabupaten Pamekasan. Sebagai narasumber atau partisipan adalah keluarga penderita gangguan jiwa. Aktivitas yang diteliti adalah Bentuk Stigma.

Partisipan dari penelitian ini adalah keluarga penderita gangguan jiwa di lingkup kerja Dinas Kesehatan Kabupaten Pamekasan dengan Kriteria inklusi sampel sebagai berikut, (1) Partisipan yang merawat anggota keluarganya pasca pasung selama > 1 tahun, (2) Usia partisipan diatas 20 tahun, (3) Bersedia menjadi partisipan (4) Partisipan yang mampu berkomunikasi verbal dengan baik

Pengambilan sampling dalam penelitian ini menggunakan teknik sampling: Snow Ball Sampling dimana peneliti memilih sampel dengan merujuk pada key informant yang memudahkan peneliti mendapatkan partisipan dalam penelitian

III. RESULT

Karakteristik Partisipan

Partisipan dari penelitian ini adalah 11 anggota keluarga (tabel 1). kriteria inklusi untuk anggota keluarga yang merawat ODGJ selama paling sedikit 6 bulan, umur > 20 tahun, dan mempunyai kemampuan untuk menyampaikan pengalamannya. Purposive Sampling digunakan untuk memilih partisipan dengan kriteria diatas dari Dinas Kesehatan Kabupaten Pamekasan.

Tabel 1
Karakteristik partisipan penelitian (Anggota Keluarga)

Karakteristik	n	%
Jenis Kelamin		
Laki-laki	3	27%
Perempuan	8	73%
Umur		
36 – 45 tahun	2	18%
46 – 55 tahun	5	46%
56 – 65 tahun	0	0%
>65 tahun	4	36%
Status		
Pekerjaan		
Tidak bekerja	4	36%
Pekerja swasta	3	27%
Buruh	1	9%
Pegawai Negeri	1	9%
Petani	2	18%
Level Pendidikan		
Tidak Sekolah	4	36%
SD	1	9%
SMP	1	9%
SMA	3	27%
Perguruan Tinggi	2	19%
Hubungan dengan pasien		
Ibu	4	36%
Ayah	1	9%
Saudara kandung	5	46%
Anak	1	9%

Statistik deskriptif karakteristik partisipan ditunjukkan pada Tabel 1. Studi ini diikuti 11 anggota keluarga sebagai pengasuh utama orang dengan gangguan jiwa (8 perempuan dan 3 laki-laki), berusia dalam kisaran 42 tahun 80 tahun. Tingkat pendidikan partisipan bervariasi dari tidak bersekolah hingga perguruan tinggi. Sebagian besar partisipan (7 orang) bekerja sebagai PNS, wiraswasta, buruh, bertani sedangkan 4 orang tidak bekerja. Hubungan antara partisipan dengan pasien adalah orang tua (4 ibu dan 1 ayah), 5 saudara kandung, dan 1 anak kandung.

Bentuk Stigma

Dua tema disarikan dari pengalaman anggota keluarga terkait bentuk stigma yang dialami oleh keluarga yang merawat ODGJ. Temanya adalah Penolakan Secara Sosial dan Penindasan (Tabel 2). Detail masing-masing tema dijelaskan.

Table 2
Tema Bentuk Stigma yang teridentifikasi dan pernyataan signifikan dari anggota keluarga

Tema	Subtema	Pernyataan signifikan
Penolakan secara sosial	Perasaan ditolak	"...saat bulan puasa sudah biasa kalau berbagi makanan ke para tetangga. Kalau ke yang lain ga ada masalah, diterima semua makanan yang saya bagikan. Tapi pas diberikan ke tetangga sebelah barat rumah malah ditolak, dikembalikan. Nggak mau sama makanan dari saya..." (P3)
	Diabaikan oleh orang lain	"...pernah saat pengajian, saya inginnya ngobrol dengan teman sebelah tapi kemudian ditinggal. Sepertinya ndak mau berdekatan dengan saya..." (P3) "...Saya Dik pernah jalan kaki mau belanja sayur ke rumahnya Darsih ketemu sama tetangga belakangnya rumah. Saya sapa tapi tidak menoleh. Nggak dengar mungkin, nggak tau juga padahal deket banget didepan saya..." (P8)
	Ketakutan orang lain terhadap pasien	"...saya memberi salam tidak dijawab" (P2) "...ada tetangga dulu pernah bilang ke saya waktu Sei belum dikurung. Sei jangan dibiarkan jalan keluar rumah, takut mukul anak-anak atau orang yang lewat. Dikurung saja, kasihan banyak orang yang takut sama Sei..." (P4) "...pamannya sendiri yang menyuruh agar erna diawasi,

Tema	Subtema	Pernyataan signifikan
Penindasan	Mengalami perilaku agresif orang lain	jangan sampai dibiarkan..." (P5) "...banyak pokoknya pak tetangga yang bilangi saya, soalnya keluyuran..." (P11)
	Menghadapi ketidakadilan oleh orang lain	"...Anak saya meskipun sudah dikurung di kamarnya masih sering teriak-teriak, pintu ditendang-tendang, mungkin suaranya terdengar sampai tetangga. Ya maklum, rumah saling berdekatan Pak. Sering saya dikomplain sama tetangga sambil dibentak, "ikat anaknya jangan dibiarkan teriak-teriak, berisik. Nah, saya mikir, sudah dikurung masak mau diikat? Kan kasihan? Kalau sudah ingat kejadian itu saya capek Pak, ndak enak sama tetangga..."(P2)
	Dihina dan diejek oleh orang lain	"...Oo, iya pernah Pak saat ada pemilihan kepala desa yang baru, tetangga semua itu dikasih buah tangan Pak xxxx, Cuma keluarga sini saja yang nggak dikasih sepertinya. Mungkin dikira gila semua orang sini, padahal yang sakit Cuma anak saya, kalau saya sama yang lain sehat Pak. Orang masih kerja, bisa baca tulis, ndak sakit semua..." (P10) "...namanya juga anak kecil pak, saat lewat jendela kamarnya Sei, mereka teriak-teriak, Sei gila, Sei gila. Gimana ya pak saya merasa tidak berguna sama sekali, sedih saya...."(P9)

Penolakan secara sosial

Pada tema penolakan secara sosial orang lain cenderung tidak memiliki keinginan untuk berkomunikasi dengan keluarga yang memiliki anggota keluarga dengan gangguan jiwa. Para partisipan mengungkapkan mereka merasa keberadaannya ditolak (meskipun secara tidak langsung) ditengah masyarakat. Subtema penolakan secara sosial pada penelitian ini sejalan dengan subtema "reaksi sosial negative" yang di lakukan oleh (Koschorke et al., 2014) tentang Pengalaman stigma dan diskriminasi orang yang tinggal dengan pasien schizoprenia dia India. Pada penelitian yang dilakukan oleh (Koschorke et al., 2014) ini, jenis - jenis reaksi sosial negative yang ditemukan adalah dihindari oleh orang lain, diperlakukan secara berbeda atau dengan kurang hormat, komentar negative, dan reaksi marah. Sejumlah partisipan merasa bahwa keberadaannya dan hal-hal yang menyangkut tentang dirinya ditolak oleh orang lain dan merasa bahwa orang lain tidak ingin berkomunikasi dengan mereka. Hal ini kemudian diungkapkan oleh partisipan membuatnya sedih, frustrasi, dan merasa sendiri.

Pada stigma penolakan sosial, terdapat tiga kategori yang menjadi jenis dari stigma yang

diterima oleh partisipan, diantaranya: Perasaan ditolak, diabaikan orang lain, ketakutan orang lain terhadap keluarga pasien.

"...ada tetangga dulu pernah bilang ke saya waktu Sei belum dikurung. Sei jangan dibiarkan jalan keluar rumah, takut mukul anak-anak atau orang yang lewat. Dikurung saja, kasihan banyak orang yang takut sama Sei..." (P4)

Penindasan

Pada tema selanjutnya dari penolakan sosial adalah penindasan. Partisipan melaporkan; mengalami perilaku agresif oleh orang lain (mis. dibentak), menghadapi ketidakadilan (mis. diskriminasi), dihina/ diejek oleh orang lain (mis. pemberian julukan ibunya orang gila). Partisipan mengungkapkan bahwa orang lain memiliki penilaian yang tidak pantas terhadap mereka dan berperilaku agresif pada mereka. Selain itu, partisipan dan keluarganya mendapatkan ejekan dan hinaan dari orang lain akibat dari gangguan yang dialami anggota keluarganya. Kurangnya penghargaan dari orang lain tentang upaya dan kerja keras yang mereka lakukan sebagai pengasuh menjadi hal yang sangat mendasar. Hal ini sangat penting karena, seperti yang dikemukakan oleh

Goffman (1963) dalam (Abojabel and Werner, 2016), individu yang merasa telah diberi label dengan cara yang tidak konsisten dengan pandangan mereka, mungkin menderita konsekuensi serius dan mencoba mengadopsi berbagai strategi untuk mengurangi ketidaksesuaian ini.

(Sanden et al., 2015) dalam penelitiannya melaporkan penderita gangguan jiwa dan juga keluarganya mendapatkan sikap negatif dan diskriminasi dari anggota komunitas (masyarakat). Hal yang sama diungkapkan oleh (Rezayat et al., 2018) dalam penelitiannya mengungkapkan bahwa hak-hak pasien dan keluarganya dilanggar dalam situasi yang berbeda dan mereka menghadapi diskriminasi oleh orang lain.

"...Anak saya meskipun sudah dikurung di kamarnya masih sering teriak-teriak, pintu ditendang-tendang, mungkin suaranya terdengar sampai tetangga. Ya maklum, rumah saling berdekatan Pak. Sering saya dikomplain sama tetangga sambil dibentak, "ikat anaknya jangan dibiarkan teriak-teriak, berisik. Nah, saya mikir, sudah dikurung masak mau diikat? Kan kasihan? Kalau sudah ingat kejadian itu saya capek Pak, ndak enak sama tetangga..."(P2)

IV. DISCUSSION

Stigma dan diskriminasi terhadap orang dengan masalah kesehatan mental adalah masalah kesehatan masyarakat secara global (Huggett, 2018) dan dapat memiliki dampak negatif yang besar pada semua aspek kehidupan seseorang, mulai dari pekerjaan dan perumahan hingga kehidupan sosial dan keluarga (Ling, 2018). Beberapa Studi telah mendokumentasikan bahwa stigmat pada orang dengan gangguan jiwa berdampak besar pada kesehatan mental dan kesejahteraan mereka (Larson, 2008). Tidak hanya pasien, penelitian lain juga mendokumentasikan bahwa keluarga mereka juga dapat mengalami stigma (Maiocco, 2017). Studi yang berfokus pada pengalaman keluarga dengan stigma mengungkapkan bahwa pengalaman diskriminasi sosial dan penolakan serta kesalahan atas penyakit kerabat mereka adalah hal yang umum, seringkali

menimbulkan perasaan malu dan kontaminasi (Corrigan, 2006).

Penelitian ini menunjukkan bahwa bentuk stigma yang dialami oleh keluarga yang merawat ODGJ adalah penolakan secara sosial dan penindasan. Penolakan secara sosial merupakan bentuk stigma dimana orang lain cenderung tidak memiliki keinginan untuk berkomunikasi dengan keluarga yang memiliki anggota keluarga dengan gangguan jiwa. Sedangkan, penindasan merupakan bentuk stigma dimana orang lain memiliki penilaian yang tidak pantas terhadap mereka dan berperilaku agresif pada mereka.

Penolakan sosial terhadap keluarga yang merawat ODGJ dapat muncul dalam berbagai bentuk, baik secara eksplisit maupun implisit. Beberapa bentuk penolakan yang umum dialami oleh keluarga yang merawat ODGJ meliputi: (1) Perasaan ditolak, Keluarga mungkin dihindari atau diisolasi oleh teman-teman, tetangga, atau rekan kerja mereka. Pengucilan ini dapat terjadi karena ketakutan akan "pengaruh buruk" yang diasumsikan dari ODGJ atau karena rasa tidak nyaman dalam berinteraksi dengan mereka. (2) Diabaikan oleh orang lain, Penolakan sosial juga dapat terwujud dalam perlakuan yang diskriminatif atau merendahkan. Hal ini dapat mencakup penghinaan, ejekan, atau perlakuan tidak adil terhadap keluarga yang merawat ODGJ. (3) Ketakutan orang lain terhadap pasien, Keluarga mungkin tidak diundang ke acara-acara sosial atau pertemuan kelompok, karena anggapan bahwa kehadiran mereka akan "membuat situasi tidak nyaman" dan beresiko untuk mengacaukan acara.

Keluarga yang merawat orang dengan gangguan jiwa ODGJ sering menghadapi tantangan yang kompleks. Selain penolakan sosial, penindasan juga dapat menjadi masalah serius yang dialami oleh keluarga tersebut. Penindasan mengacu pada perlakuan buruk atau pelecehan yang dapat berbentuk fisik, emosional, atau sosial terhadap seseorang atau kelompok tertentu. Dalam konteks perawatan ODGJ, penindasan dapat memperburuk situasi dan mengganggu kesejahteraan keluarga yang sudah rentan. Penindasan yang dialami oleh keluarga yang merawat ODGJ biasanya disebabkan karena (1) Ketidaktahuan dan Stigma, Kurangnya pemahaman tentang

gangguan jiwa sering kali berkontribusi pada penindasan. Ketidaktahuan dapat mengarah pada persepsi negatif yang melahirkan perilaku diskriminatif. (2) Ketidakpastian dan Kecemasan, Ketidakpastian tentang cara berinteraksi atau merawat ODGJ dapat menciptakan rasa takut dan kecemasan di masyarakat, yang dalam beberapa kasus dapat menghasilkan penindasan. (3) Persepsi Ancaman, Masyarakat mungkin salah memahami ODGJ sebagai ancaman nyata, meskipun risiko kekerasan sebenarnya sangat rendah. Persepsi ini dapat menghasilkan perlakuan yang merendahkan.

V. CONCLUSION

Mengalami gangguan jiwa (ODGJ) dalam keluarga seringkali membawa beban emosional dan fisik yang besar, terutama karena stigma yang melekat pada kondisi tersebut. Stigma terhadap keluarga yang mengalami ODGJ dapat memiliki dampak yang merusak dan mempengaruhi seluruh aspek kehidupan mereka. Dalam mengakhiri pembahasan tentang bentuk-bentuk stigma yang dialami oleh keluarga yang mengalami ODGJ, beberapa kesimpulan yang dapat diambil adalah Bentuk Stigma, Stigma terhadap keluarga yang mengalami ODGJ muncul dalam berbagai bentuk; penolakan sosial dan penindasan. Bentuk-bentuk stigma ini secara kolektif menciptakan lingkungan yang tidak mendukung dan seringkali mengisolasi keluarga tersebut. Batasan dari penelitian ini bahwa bentuk stigma yang diteliti hanya dievaluasi pada keluarga yang telah mencari pengobatan dan memperoleh perawatan anggota keluarga, sehingga diperlukan penelitian lebih lanjut.

REFERENCES

1. Rezayat F, Mohammadi E, Fallahi-khoshknab M, Sharifi V. Experience and the meaning of stigma in patients with schizophrenia spectrum disorders and their families: A qualitative study. *Japan J Nurs Sci*. 2018;
2. Abojabel H, Werner P. Exploring family stigma among caregivers of persons with Alzheimer 's disease : The experiences of Israeli-Arab caregivers. 2016;
3. Mukherjee A, Lahiry S, Mukherjee A, Choudhury S, Sinha R. Study on Defense Mechanisms to Cope With Stress Due to Stigma Among People Living With HIV / AIDS Reported in Eastern India : A Single Center Experience. 2017;
4. Huggett C, Birtel D, Awenat YF, Fleming P, Wilkes S, Williams S, et al. A qualitative study : experiences of stigma by people with mental health problems. 2018;1–18.
5. Tanaka C, Teresa M, Tulião R, Tanaka E, Yamashita T, Matsuo H. A qualitative study on the stigma experienced by people with mental health problems and epilepsy in the Philippines. *BMC Psychiatry*; 2018;1–13.
6. Ling Y, Wong I, Kong D, Tu L, Frasso R. “ My bitterness is deeper than the ocean ”: understanding internalized stigma from the perspectives of persons with schizophrenia and their family caregivers. *Int J Ment Health Syst* [Internet]. *BioMed Central*; 2018;1–15. Available from: <https://doi.org/10.1186/s13033-018-0192-4>
7. Walker L. ‘There’s no pill to help you deal with the guilt and shame’: Contemporary experiences of HIV in the United Kingdom. *Heal An Interdiscip J Soc Study Heal Illn Med* [Internet]. 2017;(1998):136345931773943. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1363459317739436>
8. Maiocco S, Shelley E, Salmond S, Jewell ST, Caldwell B, Lieggi M, et al. living with schizophrenia : a systematic review protocol. 2017;1575–84.
9. Paul S, Nadkarni V V. A qualitative study on family acceptance, stigma and discrimination of persons with schizophrenia in an Indian metropolis. *Int Soc Work*. 2017;60(1):84–99.
10. Ae-ngibise KA, Christian V, Doku K, Poku K, Owusu-agyei S, Ayuurebobi K, et al. The experience of caregivers of people living with serious mental disorders: a study from rural Ghana. 2017;9716(February).
11. Corrigan PW, Watson AC, Miller FE. Blame, shame, and contamination: The impact of mental illness and drug dependence stigma on family members. *J Fam Psychol*. 2006;20(2):239–46.