

JURNAL PROMOTIF PREVENTIF

Stigma dan Persepsi Masyarakat Terhadap Penderita Kusta: Studi Kualitatif di Kelurahan Kalibobo, Papua Tengah

Stigma and Community Perceptions Toward People Affected by Leprosy: A Qualitative Study in Kalibobo Village, Central Papua

Amna Mohamad^{1*}, Suryadi², Wardhana W. Dharsono²

¹ Stikes Persada Nabire, Nabire, Papua Tengah, Indonesia

² Universitas Satya Wiyata Mandala, Nabire, Papua Tengah, Indonesia

Article Info

Article History

Received: 30 Jul 2025

Revised: 04 Agu 2025

Accepted: 12 Agu 2025

ABSTRACT / ABSTRAK

Leprosy remains a significant public health challenge in Indonesia, particularly in Central Papua, which continues to report a high prevalence rate. This study aimed to explore community perceptions of people affected by leprosy in Kalibobo Village, Nabire District, Nabire Regency. A qualitative phenomenological approach was employed, using in-depth interviews with 20 informants selected through purposive sampling. Data were analyzed using the interactive model of Miles and Huberman, with source and method triangulation applied to ensure validity. The findings revealed that most community members held negative perceptions, including fear, adherence to cultural myths, and a tendency to isolate individuals with leprosy. Nevertheless, conditional acceptance was observed toward those undergoing treatment. These findings highlight the need for community-based educational strategies rooted in local values to reduce stigma and promote the social integration of people affected by leprosy.

Keywords: *Leprosy, community perceptions, stigma, Central Papua, discrimination*

Penyakit kusta masih menjadi tantangan kesehatan masyarakat di Indonesia, khususnya di wilayah Papua Tengah yang memiliki prevalensi tinggi. Penelitian ini bertujuan untuk mengkaji persepsi masyarakat terhadap penderita kusta di Kelurahan Kalibobo, Distrik Nabire, Kabupaten Nabire. Pendekatan yang digunakan adalah kualitatif dengan desain fenomenologi melalui teknik wawancara mendalam terhadap 20 informan yang dipilih secara purposive sampling. Data dianalisis menggunakan model interaktif Miles dan Huberman dengan triangulasi sumber dan metode untuk menjamin validitas. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar masyarakat memiliki persepsi negatif berupa rasa takut, keyakinan terhadap mitos budaya, serta kecenderungan mengisolasi penderita kusta. Namun demikian, muncul pula sikap penerimaan bersyarat terhadap mereka yang menjalani pengobatan. Temuan ini menunjukkan perlunya strategi edukatif berbasis komunitas dan nilai lokal untuk mengurangi stigma serta mendorong integrasi sosial penderita kusta di masyarakat.

Kata kunci: Kusta, persepsi masyarakat, stigma, Papua Tengah, diskriminasi

Corresponding Author:

Name : Amna Mohamad

Affiliate : Stikes Persada Nabire, Nabire, Indonesia

Address : Jl. Banjarmasin, RT 002/RW 000 Kel. Kalisusu, Kec. Nabire Provinsi Papua Tengah- 98711

Email : amnamohamad9@gmail.com

PENDAHULUAN

Kusta atau penyakit Hansen tetap menjadi tantangan kesehatan masyarakat global, termasuk di Indonesia, meskipun terapi multi-obat (MDT) telah tersedia dan terbukti efektif. Penyakit ini disebabkan oleh *Mycobacterium leprae* dan menyerang kulit serta saraf *perifer*, yang dapat menyebabkan kecacatan permanen jika tidak segera diobati (Chandiok, 2024; Lockwood, 2020). Meskipun prevalensi global menurun, insidensi baru menunjukkan transmisi masih berlangsung (Moschella, 2006), dan resistensi obat menjadi perhatian baru (Dessinioti & Katsambas, 2015).

Di Indonesia, prevalensi kusta mencapai 0,45 per 10.000 penduduk pada 2021, menempatkan negara ini di peringkat ketiga global setelah India dan Brasil (Martamevia, 2024). Papua, termasuk Kabupaten Nabire, merupakan salah satu daerah dengan tingkat kejadian tertinggi. Sebagian besar kasus merupakan tipe multibasiler (MB) yang berisiko tinggi mengalami reaksi kusta dan kecacatan (Prakoeswa et al., 2022).

Namun demikian, tantangan terbesar dalam pengendalian kusta bukan hanya aspek medis, tetapi juga kuatnya stigma sosial. Masyarakat masih banyak yang memandang kusta sebagai kutukan, penyakit keturunan, atau hasil dari dosa (Arapu, 2023), yang mengakibatkan penderita mengalami pengucilan, diskriminasi, bahkan isolasi sosial (Mostafa et al., 2023; Adhikari et al., 2013). Ketidaktahuan masyarakat mengenai sifat penularan kusta yang sebenarnya rendah dan membutuhkan kontak lama turut memperkuat stigmatisasi (Jahnavi et al., 2019).

Stigma ini secara nyata menurunkan kualitas hidup penderita kusta, menghambat deteksi dini, memperparah kondisi klinis, dan menghalangi integrasi sosial (Alcántara et al., 2024; Arba et al., 2021). Dampak psikososial bahkan sering melebihi efek fisiknya. Oleh karena itu, WHO dalam Strategi Global 2021-2030 menekankan bahwa eliminasi kusta memerlukan pendekatan holistik yang mengintegrasikan pengobatan medis, perlindungan hak asasi manusia, dan pengurangan stigma melalui edukasi berbasis komunitas (WHO, 2023; Soutar, 2008).

Secara khusus di Papua, dimensi sosial-budaya sangat kuat membentuk persepsi masyarakat terhadap penyakit kusta. Mitos, nilai-nilai religius, dan sejarah kolonial memperkuat konstruksi stigma (Kazeem & Adegun, 2011; Staples, 2011). Meskipun telah banyak penelitian tentang stigma kusta di Indonesia (Marpaung et al., 2022; Arba et al., 2021), namun studi khusus yang mengeksplorasi persepsi masyarakat lokal Papua dengan pendekatan fenomenologi masih terbatas. Penelitian sebelumnya lebih banyak berfokus pada aspek epidemiologi dan klinis, sementara dimensi sosial-budaya yang spesifik konteks Papua belum banyak dieksplorasi secara mendalam.

Penelitian ini dilakukan di Kelurahan Kalibobo, Kabupaten Nabire, dengan tujuan untuk menggambarkan dan menganalisis persepsi masyarakat terhadap penderita penyakit kusta. Fokus diarahkan pada tiga aspek utama persepsi: tanggapan, pendapat, dan penilaian masyarakat. Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan kontribusi dalam menyusun pendekatan edukasi dan intervensi sosial yang lebih efektif dalam mengurangi stigma kusta secara kontekstual.

BAHAN DAN METODE

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan desain fenomenologi untuk menggambarkan dan memahami persepsi masyarakat terhadap penderita penyakit kusta di Kelurahan Kalibobo, Distrik Nabire, Papua Tengah. Pendekatan fenomenologi dipilih karena sesuai untuk menggali makna dan pengalaman hidup subjektif masyarakat terkait fenomena stigma kusta (Creswell, 2014; Moleong, 2019). Seluruh proses penelitian mengikuti prinsip-prinsip etika penelitian dengan menerapkan *informed consent*, kerahasiaan data, dan prinsip *non-maleficence*. Penelitian dilaksanakan di Kelurahan Kalibobo, Distrik Nabire, Kabupaten Nabire, Provinsi Papua Tengah. Kegiatan pengumpulan data dilakukan selama bulan September hingga Oktober 2023.

Informan ditentukan melalui purposive sampling dengan kriteria: (1) berdomisili di Kelurahan Kalibobo minimal 5 tahun, (2) memiliki pengetahuan atau pengalaman berinteraksi dengan penderita kusta, (3) bersedia berpartisipasi dan memberikan *informed consent*. Terdiri dari 20 orang masyarakat, termasuk tokoh agama (3 orang), RT/RW (4 orang), kepala kelurahan (1 orang), tenaga kesehatan (2 orang), dan warga umum (10 orang) yang memiliki interaksi langsung atau pengetahuan kontekstual terhadap penderita kusta. Penentuan jumlah informan berdasarkan prinsip saturasi data (data saturation) dimana pengumpulan data dihentikan ketika tidak ada informasi baru yang muncul (Adhikari et al., 2013; Staples, 2011). Data diperoleh melalui wawancara mendalam (*in-depth interviews*) dengan panduan semi-terstruktur yang dirancang untuk mengeksplorasi persepsi dalam tiga indikator: tanggapan, pendapat, dan penilaian. Setiap wawancara berlangsung 45-60 menit dan direkam dengan persetujuan informan. Untuk memvalidasi hasil wawancara, observasi partisipatif dilakukan terhadap interaksi sosial di lingkungan masyarakat, serta dokumentasi dari laporan dinas kesehatan, WHO, dan literatur terkait. Untuk menjamin keabsahan data, digunakan:

- Triangulasi sumber (tokoh masyarakat, warga, petugas kesehatan) dan metode (wawancara, observasi, dokumentasi)
- Peer debriefing dengan rekan peneliti untuk validasi interpretasi
- Member check kepada informan untuk validasi data tematik (Lincoln & Guba, 1985)

Data yang diperoleh, dianalisis dengan pendekatan interaktif Miles dan Huberman (1994), melalui tiga tahap: 1) Reduksi data: menyortir dan memfokuskan informasi penting sesuai tema penelitian melalui coding dan kategorisasi. 2) Penyajian data: mengorganisasi hasil ke dalam bentuk narasi tematik dan tabel kategoris untuk memudahkan interpretasi. 3) Penarikan kesimpulan dan verifikasi: menemukan pola dan makna, kemudian menguji temuan dengan teknik triangulasi dan diskusi kolega sejawat.

HASIL

Penelitian ini melibatkan 20 informan dari Kelurahan Kalibobo dengan karakteristik: laki-laki 12 orang (60%) dan perempuan 8 orang (40%), rentang usia 25-65 tahun, dengan tingkat pendidikan bervariasi dari SD hingga S1. Persepsi masyarakat terhadap penderita kusta diklasifikasikan ke dalam tiga indikator utama, yaitu tanggapan, pendapat, dan penilaian. Ringkasan hasil ditampilkan pada Tabel 1.

Tabel 1. Persepsi Masyarakat terhadap Penderita Kusta di Kelurahan Kalibobo

Indikator	Subtema Utama	Jumlah Informan (n=20)	Pola Umum
Tanggapan	Takut bersentuhan, menjaga jarak	13	Dominan tanggapan negatif karena takut tertular
	Netral/toleran	5	Toleransi muncul bila penderita menjalani pengobatan
	Tidak masalah berinteraksi	2	Minoritas menyatakan sikap terbuka
Pendapat	Penyakit kutukan/keturunan	10	Pandangan budaya lokal masih kuat
	Akibat kebersihan buruk	6	Dikaitkan dengan perilaku hidup
	Penyakit akibat bakteri	4	Sebagian sudah memahami penyebab medis
Penilaian	Harus diisolasi	8	Keinginan untuk memisahkan penderita
	Boleh berbaur bila diobati	12	Penerimaan bersyarat jika penderita patuh terhadap pengobatan

Sumber: Data primer, 2023

Tanggapan Masyarakat

Mayoritas informan (65%) menunjukkan tanggapan negatif dengan menghindari penderita kusta, baik secara fisik maupun sosial. Salah satu informan (RT 02) menyatakan:

"Saya takut kalau dekat-dekat sama mereka, nanti tertular. Lebih baik jaga jarak saja."

Tanggapan ini didorong oleh kekhawatiran tertular serta minimnya pengetahuan tentang mekanisme penularan. Namun terdapat 5 informan (25%) yang menunjukkan sikap toleran, terutama jika penderita sedang menjalani pengobatan. Seorang tokoh agama menyampaikan: "Kalau mereka sudah berobat dan rajin minum obat, saya rasa tidak apa-apa untuk berinteraksi, tapi tetap hati-hati."

Pendapat Masyarakat

Pendapat masyarakat terhadap penyebab kusta memperlihatkan spektrum keyakinan yang beragam. Separuh informan (50%) masih percaya bahwa kusta disebabkan oleh kutukan atau faktor keturunan. Seorang informan menyatakan:

"Di kampung kami, kusta itu penyakit turunan. Kalau orang tuanya kena, anaknya juga bisa kena."

Sebanyak 6 informan (30%) mengaitkan kusta dengan kebersihan buruk, sementara hanya 4 informan (20%) yang memahami bahwa kusta disebabkan oleh bakteri. Hal ini menunjukkan masih rendahnya literasi kesehatan masyarakat tentang penyebab kusta.

Penilaian Masyarakat

Menariknya, meskipun ada persepsi negatif, sebanyak 12 informan (60%) menyatakan kesediaan menerima penderita kusta jika mereka patuh menjalani pengobatan. Ini menunjukkan adanya potensi perubahan sikap yang dapat dimaksimalkan melalui edukasi kesehatan. Namun masih ada 8 informan (40%) yang berpendapat bahwa penderita kusta harus diisolasi untuk mencegah penularan. Seorang warga menyatakan:

"Lebih baik mereka dipisahkan dulu sampai sembuh, untuk keamanan kita semua."

PEMBAHASAN

Temuan penelitian ini mengonfirmasi bahwa stigma terhadap penderita kusta masih kuat dalam komunitas lokal di Papua Tengah. Mayoritas masyarakat merespons dengan ketakutan dan menjaga jarak dari penderita kusta, mencerminkan rendahnya pemahaman tentang mekanisme penularan penyakit ini. Hal ini sejalan dengan studi Jahnavi et al. (2019) dan Arba et al. (2021) yang menyatakan bahwa stigma lebih banyak dipengaruhi oleh ketidaktahuan dan mitos daripada bukti ilmiah.

Tanggapan Masyarakat

Mayoritas informan menunjukkan kecenderungan menghindari penderita kusta, baik secara fisik maupun sosial. Tanggapan ini didorong oleh kekhawatiran tertular serta minimnya pengetahuan tentang mekanisme penularan. Padahal, WHO (2023) menegaskan bahwa kusta tidak mudah menular dan memerlukan kontak lama yang intens.

Temuan ini konsisten dengan studi Jahnavi et al. (2019) dan Arba et al. (2021), yang menyebut bahwa stigma terhadap penderita kusta umumnya bersumber dari ketidaktahuan, ketakutan berlebihan, serta pengalaman pribadi atau cerita turun-temurun. Penelitian lain oleh Kazeem & Adegun (2011) dan Marpaung et al. (2022) juga memperkuat bahwa stigma muncul akibat kekurangan edukasi kesehatan dan kuatnya narasi negatif di komunitas.

Pendapat Masyarakat

Pendapat masyarakat terhadap penyebab kusta memperlihatkan spektrum keyakinan yang luas. Sebanyak 50% informan percaya bahwa kusta disebabkan oleh kutukan atau faktor keturunan, sementara sebagian lainnya mengaitkannya dengan kebersihan atau infeksi bakteri. Pandangan ini menunjukkan adanya tumpang tindih antara keyakinan budaya dan informasi medis, yang memperkuat stigma dan memperlambat upaya eliminasi. Fenomena ini selaras dengan temuan Staples (2011) yang menekankan pentingnya pendekatan kualitatif untuk memahami bagaimana keyakinan budaya membentuk persepsi terhadap penyakit. Arapu (2023) juga menyoroti bahwa kepercayaan terhadap unsur magis dan *folklore* medis menjadi bagian penting dari narasi masyarakat tentang penyakit, termasuk kusta.

Konteks strategi kesehatan masyarakat, Geetha (2024) menegaskan bahwa keberhasilan program "*Zero Leprosy*" tidak hanya bergantung pada aspek klinis, tetapi juga

pada kemampuan menyelaraskan edukasi medis dengan nilai-nilai budaya dan keagamaan lokal.

Penilaian Masyarakat

Meskipun ada persepsi negatif, terdapat optimisme sosial yang muncul. Lebih dari separuh informan menyatakan kesediaan menerima penderita kusta jika mereka patuh menjalani pengobatan. Ini menjadi sinyal positif bahwa edukasi dan intervensi sosial dapat mengurangi stigma, sebagaimana disarankan dalam studi Fastenau et al. (2024) dan Alcántara et al. (2024).

Keterkaitan dengan Strategi Eliminasi Kusta WHO

Hasil penelitian ini selaras dengan pilar keempat Strategi Global WHO 2021-2030, yaitu penghapusan stigma dan perlindungan hak asasi manusia bagi penderita kusta. WHO menekankan pentingnya mengintegrasikan pendekatan medis dengan pendekatan sosial-budaya dalam penanggulangan penyakit ini (Geetha, 2024; WHO, 2023).

Pada daerah Papua Tengah, strategi ini harus disesuaikan dengan pendekatan lokal yang melibatkan tokoh adat, agama, dan jaringan sosial masyarakat sebagaimana juga diusulkan oleh Dien et al. (2023) dalam studi *fotovoice* di Papua.

KESIMPULAN DAN SARAN

Penelitian ini menunjukkan bahwa persepsi masyarakat terhadap penderita penyakit kusta di Kelurahan Kalibobo masih didominasi oleh stigma negatif, yang termanifestasi dalam bentuk penghindaran, kepercayaan terhadap mitos budaya, serta sikap diskriminatif. Ketakutan terhadap penularan dan keterbatasan pengetahuan medis menjadi faktor utama pembentuk persepsi tersebut.

Namun, terdapat sinyal perubahan sikap dari sebagian masyarakat yang menunjukkan keterbukaan terhadap penderita kusta yang menjalani pengobatan secara teratur. Hal ini menandakan adanya potensi perubahan sosial yang dapat dimaksimalkan melalui pendekatan edukatif berbasis komunitas dan budaya lokal.

Penelitian ini merekomendasikan program eliminasi kusta untuk mengintegrasikan strategi komunikasi yang partisipatif, melibatkan tokoh masyarakat dan agama, serta menggunakan media yang sesuai dengan konteks lokal. Strategi semacam ini sejalan dengan pendekatan *Zero Leprosy* WHO 2021-2030, yang menekankan penghapusan stigma dan penguatan hak asasi penderita. Penelitian lanjutan disarankan untuk mengevaluasi efektivitas pendekatan komunikasi berbasis komunitas dalam mengubah persepsi masyarakat secara berkelanjutan.

UCAPAN TERIMA KASIH

Penulis menyampaikan terima kasih kepada masyarakat Kelurahan Kalibobo, Distrik Nabire, yang telah bersedia menjadi informan dan memberikan waktu serta keterbukaan dalam proses wawancara. Ucapan terima kasih juga disampaikan kepada Pemerintah Daerah Kabupaten Nabire, Dinas Kesehatan Kabupaten Nabire, serta pihak Kelurahan Kalibobo yang telah memberikan dukungan administratif dan informasi lapangan. Penulis juga menghargai kontribusi STIKES Persada Nabire

DAFTAR PUSTAKA

- Adhikari, B., Shrestha, K.R., Kaehler, N., Raut, S. & Chapman, R.S. (2013). Community attitudes towards leprosy affected persons in Pokhara Municipality of Western Nepal. *Journal of Nepal Health Research Council*, September.
- Alcántara, M.L.B., Corbett, C.E.P. & Brasil, M.S. (2024). Leprosy/Hanseníase: An interdisciplinary and epidemiological analysis Amazônia Paraense - Vila Santo Antônio do Prata-PA. *International Journal of Research and Scientific Innovation*, January. <https://doi.org/10.51244/ijrsi.2024.11150025p>
- Arapu, V. (2023). Leprosy in the context of medical folklore and magical medicine (ethnocultural aspects). <https://doi.org/10.52603/9789975841733.02>
- Arba, I.F., Hidayati, A.N., Soetjipto, S. & Damayanti, D. (2021). Stigma towards leprosy: A systematic review. *Malaysian Journal of Medicine and Health Sciences*, 17(3), pp.20-25.
- Chandiok, T. (2024). Leprosy: A comprehensive review of epidemiology, diagnosis, and public health challenges. *International Journal of Science and Research*, June. <https://doi.org/10.21275/sr24607111745>
- Creswell, J.W. (2014). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. 4th ed. Sage Publications.
- Dessinioti, C. & Katsambas, A. (2015). Leprosy (Hansen's disease). In *Textbook of Dermatology and Sexually Transmitted Diseases* (pp. 757-763). https://doi.org/10.1007/978-3-662-45139-7_52
- Dien, R., Krismawati, H., Ayomi, I., Timoria, D., Chambers, M.R., Soebono, H. & Grijsen, M.L. (2023). The unbreakable journey: Using photovoice to raise awareness and fight leprosy stigma in Papua, Indonesia. *British Journal of Dermatology*, 188(3), e122. <https://doi.org/10.1093/bjd/ljad059>
- Fastenau, A., Rojas, C., Barreto, J., et al. (2024). Integrating community engagement in zero leprosy efforts: A pathway to sustainable early detection, control and elimination. *Tropical Medicine and Infectious Disease*, 9(12), p.296. <https://doi.org/10.3390/tropicalmed9120296>
- Geetha, K. (2024). Zero leprosy strategic plans: Global and national level: A short communication. *Clinical Dermatology Review*, 8(1), pp.23-25. https://doi.org/10.4103/cdr.cdr_118_23
- Jahnavi, G., Kumar, P. & Devi, R. (2019). Community perception on leprosy in the Islands. *National Journal of Community Medicine*, 10(1), pp.23-27.
- Kazeem, O. & Adegun, T. (2011). Leprosy stigma: Ironing out the creases. *Leprosy Review*, 82(2), pp.103-109. <https://doi.org/10.47276/LR.82.2.103>
- Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Sage Publications.
- Lockwood, D.N.J. (2020). Leprosy (Hansen's disease). In *Oxford Textbook of Medicine*. <https://doi.org/10.1093/med/9780198746690.003.0132>
- Marpaung, Y.M., Ernawati, E. & Dwivania, A.T. (2022). Stigma towards leprosy across seven life domains in Indonesia: A qualitative systematic review. *BMJ Open*, 12(11), e062372. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-062372>

- Martamevia, W.D. (2024). Epidemiological overview of new cases of leprosy in West Java in 2021-2023, Indonesia. *World Journal of Advanced Research and Reviews*, 22(3), pp.150-157. <https://doi.org/10.30574/wjarr.2024.22.3.1912>
- Miles, M.B. & Huberman, A.M. (1994). *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook*. 2nd ed. Sage Publications.
- Moleong, L.J. (2019). *Metodologi Penelitian Kualitatif*. Edisi Revisi. Remaja Rosdakarya.
- Mostafa, H.M.A., El-Sayed, A., Khair, H.A. & Ahmed, M. (2023). A current perspective on leprosy (Hansen's disease). *International Journal of Dermatology, Venereology and Leprosy Sciences*, 6(2), pp.112-118. <https://doi.org/10.33545/26649411.2023.v6.i2b.161>
- Moschella, S.L. (2006). Leprosy: Epidemiology and present and possible future therapeutic approaches. *Drugs of the Future*, 31(11), pp.1035-1044. <https://doi.org/10.1358/DOF.2006.031.11.1036836>
- Prakoeswa, C.R.S., Rahmah, R., Fadli, M., et al. (2022). Epidemiology of leprosy in Indonesia: A retrospective study. *Berkala Ilmu Kesehatan Kulit dan Kelamin*, 34(1), pp.29-35. <https://doi.org/10.20473/bikk.v34.1.2022.29-35>
- Soutar, D. (2008). Leprosy and human rights. *Leprosy Review*, 79(3), pp.239-245. <https://doi.org/10.47276/LR.79.3.239>
- Staples, J. (2011). Interrogating leprosy 'stigma': Why qualitative insights are vital. *Leprosy Review*, 82(3), pp.91-97. <https://doi.org/10.47276/LR.82.3.91>
- World Health Organization. (2023). *Global Leprosy (Hansen's Disease) Strategy 2021-2030*. WHO Press.