

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Kesehatan merupakan salah satu hak asasi bagi setiap manusia, sehingga pelayanan di bidang kesehatan merupakan tanggung jawab yang harus dilakukan oleh Pemerintah kepada seluruh warga negara. Hal di atas sejalan dengan visi dan misi dari Organisasi Kesehatan Dunia atau *World Health Organization* (WHO) bahwa hak semua orang untuk mencapai kesehatan setinggi mungkin dengan berpegang pada nilai integritas, profesionalisme serta penghormatan terhadap keragaman (WHO, 2016). Undang Undang Kesehatan Nomor 36 Tahun 2009 tentang Kesehatan yang menyatakan bahwa kesehatan merupakan bagian dari hak asasi manusia dan salah satu unsur kesejahteraan yang harus diselesaikan oleh pemerintah (Undang Undang Kesehatan, 2009).

Salah satu bidang kesehatan yang harus menjadi perhatian yaitu pelayanan kesehatan untuk penyakit kusta atau *leprae*. Kusta merupakan permasalahan yang mampu mempengaruhi berbagai aspek kehidupan (UNAIR News, 2019). Diantara dampak yang akan ditimbulkan dari permasalahan kusta adalah kecacatan fisik yang akan membuat penderita semakin sulit untuk beraktifitas serta tidak produktif, hal tersebut juga berpengaruh pada psikososial. Pada akhirnya akan memunculkan stigma sampai diskriminasi maupun pengucilan di masyarakat baik kepada penderita maupun kepada keluarga penderita (UNAIR News, 2019). WHO (1980) mengklasifikasikan kecacatan pada penderita kusta ke dalam tiga kelompok

diantaranya kecacatan tingkat 0 tidak ditemukan adanya kecacatan, tingkat 1 adanya kerusakan saraf sensoris, dan tingkat 2 adalah kerusakan yang terlihat serta dapat mengurangi produktivitas. Sedangkan klasifikasi dari kusta terbagi menjadi 2, yakni *pausibasier* (PB) dan *multibasiler* (MB) (WHO, 1980).

Kusta merupakan penyakit infeksi yang diakibatkan oleh kuman yang disebut *Mycobacterium leprae* yang menyerang saraf tepi (Meyers, et al, 1985; Gormus, et al, 1987; Yuanita, 2015; Verdy, Budiyanto & Siswita, 2015; Hadi & Kumalasari, 2017; Dewi, 2019). Kuman *Mycobacterium leprae* dapat menular melalui kontak langsung yang lama dan berulang dengan penderita dan melalui pernapasan dengan masa inkubasi 2-5 tahun (Hadi & Kumalasari, 2017).

Pengetahuan yang kurang terhadap penyakit kusta membuat kebanyakan masyarakat beranggapan bahwa penyakit ini tidak dapat diobati yang berdampak pada tangan serta kaki bisa putus sendiri (kecacatan), serta muncul berbagai stigma di tengah masyarakat yang menganggap penderita kusta sebagai monster & penyakit kutukan (Rafferty, 2005; Tabah, et al, 2018; Ebenso, et al, 2019). Kecacatan pada penderita kusta dapat dicegah apabila pasien mendapatkan perawatan serta penanganan yang tepat dan baik (Kamal & Martini, 2015). Penanganan yang terlambat serta tidak tepat dapat menyebabkan penderita kusta mengalami kecatatan tingkat 2, yang pada akhirnya akan berdampak penurunan produktifitas penderita kusta (Kamal & Martini, 2015). Oleh karen itu, penanganan permasalahan kusta dibutuhkan penanganan secara medis dan rehabilitasi psikososial. Secara medis penanganan yang dilaksanakan dengan pencegahan secara dini penemuan kasus baru, perbaikan *hygiene* sanitasi dan perilaku hidup

bersih dan sehat serta pemantauan secara berkala. Sedangkan rehabilitasi dengan pendekatan psikososial melalui pemulihan dan peningkatan kesehatan mental penderita yang mengalami degradasi akibat stigma yang ada, sehingga kualitas maupun kemandirian hidup penderita kusta bisa ditingkatkan. Dengan kata lain, tahapan rehabilitasi psikososial bertujuan untuk meningkatkan pengetahuan serta keterampilan penderita kusta dengan harapan mampu hidup secara mandiri serta percaya diri (Nasution, Gatimin & Syafar, 2012).

Hasil penelitian yang dilakukan oleh WHO, Indonesia menempati posisi ketiga negara yang mempunyai penderita penyakit kusta terbanyak setelah India dan Brasil (WHO, 2018). WHO melakukan kategorisasi bahwa penyakit kusta merupakan salah satu penyakit tropis yang diabaikan (*Neglected Tropical Disease*); hal ini disampaikan oleh Ketua Kelompok Studi Morbus Hensen Indonesia, Perhimpunan Dokter Spesialis Kulit dan Kelamin Indonesia (PERDOKSI) (WHO, 2008; Kemenkes, 2010; Yuanita, 2015).

Gambar 1.1 membandingkan jumlah penderita penyakit kusta di tiga Negara, sehingga terlihat bahwa Indonesia menempati posisi ke tiga di dunia sebagaimana yang terlihat pada gambar di bawah ini:

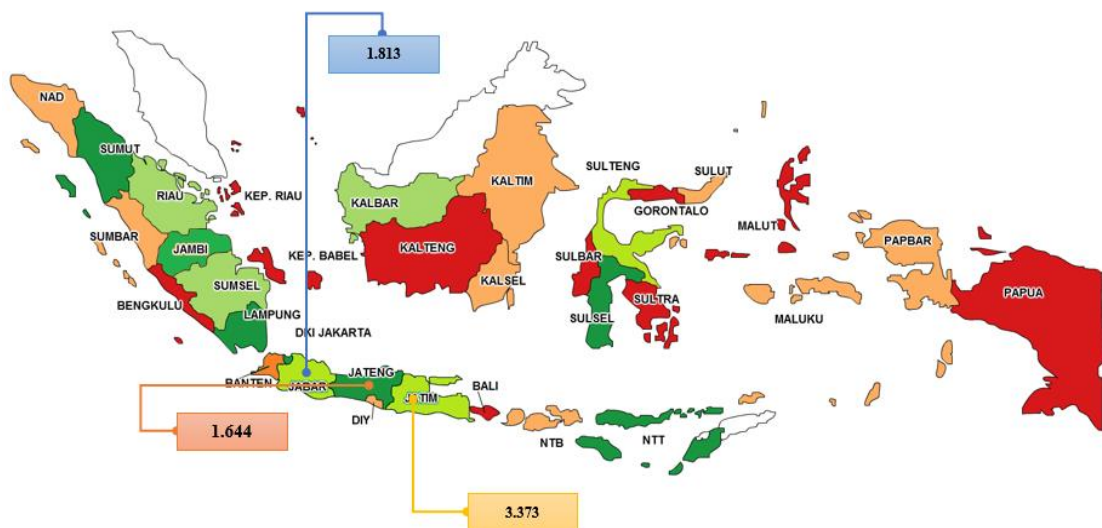


Gambar 1.1.
Kasus Kusta Dunia
Sumber: Kemenkes RI, 2018.

Penjelasan dari gambar 1.1 di atas menyampaikan bahwa tiga besar negara yang ada di dunia, penderita kusta di Indonesia dengan jumlah penderita sejumlah 17.202 pada tahun 2015, 16.826 pada tahun 2016 serta 15.910 orang pada tahun 2017 (Kemenkes RI, 2018).

Secara global, strategi penanganan kusta yang diinisiasi oleh WHO (2016) adalah 1. *Strengthen government ownership, coordination and partnership*, 2. *Stop leprosy and its complication*, and 3. *Stop discrimination and promote inclusion*". Hal ini menjelaskan bahwa dalam penanganan permasalahan kusta diperlukan keterlibatan berbagai pihak yang dalam penerapannya diperlukan pendekatan *Intersectoral Collaboration* (kolaborasi lintas sektor) (WHO, 2016).

Sebaran kasus baru kusta di Indonesia pada setiap Provinsi dapat dilihat pada gambar 1.2 berikut ini:



Gambar 1.2.
Kasus Baru Kusta Menurut Provinsi, per April 2018.
Sumber: Kemenkes RI, 2018

Paparan gambar di atas menunjukkan bahwa Jawa Tengah menempati posisi ke tiga setelah Jawa Timur dengan jumlah 3.373 orang dan Jawa Barat

dengan jumlah 1.813 orang sedangkan Jawa Tengah dengan jumlah 1.644 orang. Dengan kata lain, dari jumlah kasus baru kusta yang ada di Jawa Tengah maka dibutuhkan rehabilitasi baik secara medis maupun psikososial kepada penderita kusta.

Undang-Undang Nomor 36 Tahun 2009 Tentang Kesehatan pada konsideran menyatakan:

(b) menyampaikan bahwa setiap kegiatan dalam upaya untuk memelihara dan meningkatkan derajat kesehatan masyarakat yang setinggi-tingginya dilaksanakan berdasarkan prinsip nondiskriminatif, partisipatif, dan berkelanjutan dalam rangka pembentukan sumber daya manusia Indonesia, serta peningkatan ketahanan dan daya saing bangsa bagi pembangunan nasional; (c) bahwa setiap hal yang menyebabkan terjadinya gangguan kesehatan pada masyarakat Indonesia akan menimbulkan kerugian ekonomi yang besar bagi negara, dan setiap upaya peningkatan derajat kesehatan masyarakat juga berarti investasi bagi pembangunan negara; (d) bahwa setiap upaya pembangunan harus dilandasi dengan wawasan kesehatan dalam arti pembangunan nasional harus memperhatikan kesehatan masyarakat dan merupakan tanggung jawab semua pihak baik Pemerintah maupun masyarakat.

Permasalahan kusta merupakan masalah kesehatan yang kompleks, tidak hanya tentang medis, akan tetapi juga mempunyai dampak serta berpengaruh pada permasalahan sosial, ekonomi, dan budaya (stigma dan diskriminasi) bahkan sampai pada tahap kekerasan oleh masyarakat kepada penderita kusta serta keluarganya (Styowati, 2013; Muharry, 2014; Garamina, 2015; Gunawan, Achdiat, Marsella, 2018; Departemen Kesehatan RI, 2018; Rokhmah, 2020). Kompleksitas dari permasalahan yang ada pada penderita kusta, mengharuskan pemerintah melakukan berbagai macam terobosan dalam penanganan kusta yang lebih komprehensif (Isriawati, 2015).

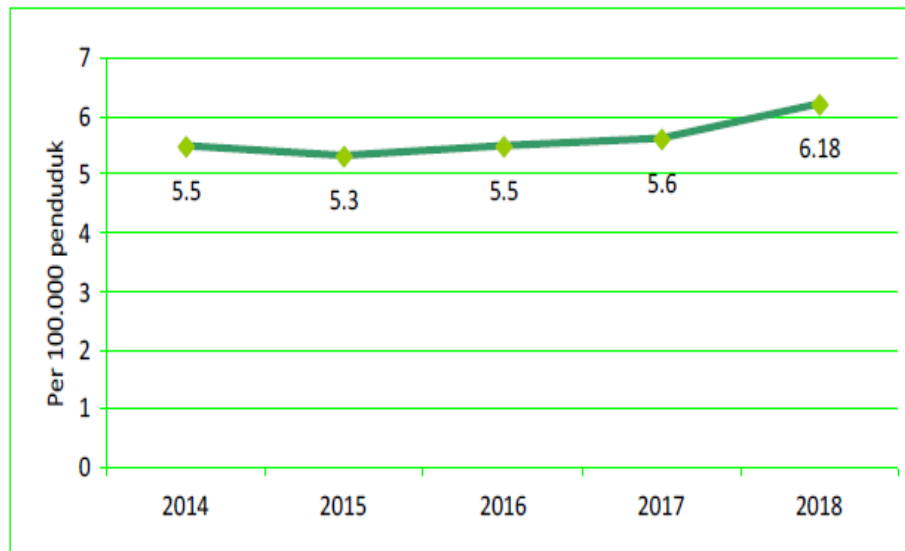
Kementerian Kesehatan telah menerbitkan Permenkes Nomor 11 Tahun 2019 Tentang Penanggulangan Kusta. Secara substansial terdapat 8 (delapan) strategi untuk pencegahan dan penanggulangan kusta sebagai berikut:

- a. Peningkatan penemuan kasus secara dini di masyarakat;
- b. Pelayanan kusta berkualitas, termasuk layanan rehabilitasi, diintegrasikan dengan pelayanan kesehatan dasar dan rujukan;
- c. Penyebarluasan informasi tentang kusta di masyarakat;
- d. Eliminasi stigma terhadap orang yang pernah mengalami kusta dan keluarganya;
- e. Pemberdayaan orang yang pernah mengalami kusta dalam berbagai aspek kehidupan dan penguatan partisipasi mereka dalam upaya pengendalian kusta;
- f. Kemitraan dengan berbagai pemangku kepentingan;
- g. Peningkatan dukungan kepada program kusta melalui penguatan advokasi kepada pengambil kebijakan dan penyedia layanan lainnya untuk meningkatkan dukungan terhadap program kusta;
- h. Penerapan pendekatan yang berbeda berdasarkan endemisitas kusta.

Meskipun terdapat berbagai program yang dilakukan pemerintah dalam penanganan kusta, namun pada tahun 2014 s/d 2018 terjadi peningkatan penemuan kasus baru di Jawa Tengah mengalami peningkatan (lihat Gambar 1.3. *Trend*

Penemuan Kasus Baru Kusta di Provinsi Jawa Tengah Pada Tahun 2014 s/d 2018)

di bawah ini:



Gambar 1.3.
***Trend* Penemuan Kasus Baru Kusta di Provinsi Jawa Tengah**
Tahun 2014 – 2018

Sumber: Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Tengah, 2021.

Diagram yang berkaitan dengan *trend* penemuan kasus baru di atas menjelaskan bahwa selama periode 2014-2018 di Jawa Tengah, angka penemuan kasus baru kusta mengalami peningkatan dari 5,5 persen pada tahun 2014 menjadi 6,18 persen pada tahun 2018 dan telah mencapai target (> 6 per 100.000 penduduk). Pada tahun 2018 dilaporkan 2.133 kasus baru kusta, lebih banyak dibandingkan tahun 2017 yang sebanyak 1.918 kasus. Sebesar 93,01 persen kasus di antaranya merupakan tipe *multibasiler* (kusta basah) (Dinkes Prop. Jateng, 2021). Dengan kata lain diperlukan tindakan promotif (peningkatan derajat kesehatan), preventif (pencegahan penyakit), kuratif (penyembuhan penyakit) sampai dengan rehabilitatif (pemulihan kesehatan) untuk memutus mata rantai penyebaran kasus

baru kusta sehingga tidak berdampak pada kecacatan permanen yang berdampak pada ketidakberdayaan penderita kusta dalam beraktifitas.

Tentunya penanganan dan penurunan jumlah penderita kusta tidak dapat dilaksanakan tanpa ada keterlibatan dari berbagai pihak (Rafferty, 2005). *Continuum of care* dalam penanganan kusta dibutuhkan keterlibatan dari banyak *stakeholder* seperti Pemerintah melalui Dinas Kesehatan, Rumah Sakit, Puskesmas memberikan layanan kesehatan dengan melakukan pengobatan; BPJS melalui skim pembiayaan; *Non Government Organizations* (NGO) dengan nilai *humanity*; Orang Yang Pernah Mengalami Kusta (OYPMK) untuk memberikan dukungan moral kepada penderita lain yang berjuang mendapatkan kesembuhan; Perguruan Tinggi melalui penelitian serta pengabdian; industri atau swasta dengan membeirkan berbagai bentuk dukungan baik secara materil maupun pemberdayaan; media massa yang mampu memberitakan serta melakukan berbagai macam promosi guna memberikan informasi yang edukatif pada masyarakat luas; dan tokoh agama maupun tokoh masyarakat yang mampu mempengaruhi serta memberikan padangan terhadap pengurangan stigma.

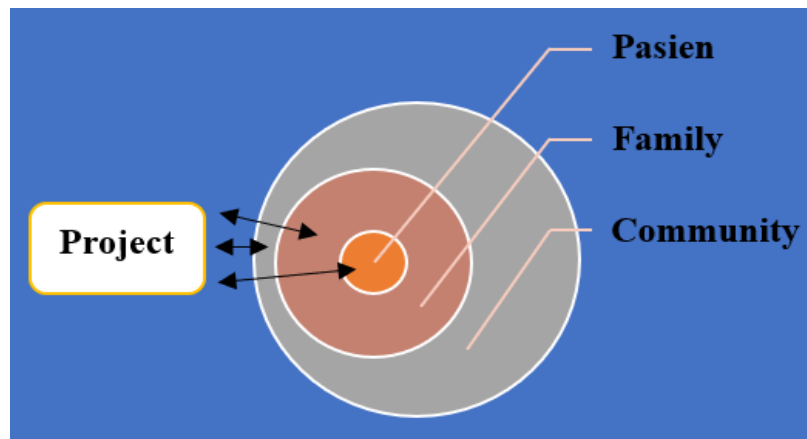
Sejalan dengan program yang dicanangkan oleh WHO maupun program dan kebijakan nasional dalam proses penanggulangan kusta yang komprehensif dibutuhkan *intersectoral collaboration* baik dari pemerintah pusat, daerah serta keterlibatan aktif dari berbagai lembaga dan organisasi (multi aktor) baik aktor publik maupun swasta sehingga memunculkan pengetahuan yang inovatif dan transformatif yang pada akhirnya memunculkan inovasi baru (Rafferty, 2005; Sorensen & Torfing, 2012).

Lightfoot (2004) mengatakan bahwa dalam penanganan dan proses rehabilitasi membutuhkan rehabilitasi berbasis pada *Community Based Rehabilitation* (CBR). Pelaksanaan CBR dengan menggandeng tidak hanya para penderita (pasien) akan tetapi melibatkan keluarga, komunitas penderita kusta, layanan kesehatan, bidang pendidikan serta pemerintah dan non pemerintah yang termasuk dalam kajian permasalahan kusta.

Program-program yang ada dalam penanganan kusta tersebut agar dapat dilaksanakan serta mencapai penurunan serta pengurangan angka penderita kusta maka diperlukan proses rehabilitasi yang melibatkan berbagai *stakeholder* termasuk CBR, selain untuk mencegah munculnya penularan penyakit baru, menurunkan angka kesakitan, angka kematian dan memperoleh pandangan yang lebih komprehensif terkait penanganan kusta serta akibat lain yang dapat ditimbulkan dari penyakit kusta (Zulkifli, 2003; WHO, 2007).

Publikasi yang dilakukan oleh WHO (2007) dengan tema *Workshop for Health Service Managers in Charge of Leprosy Control Programmes: from Global Strategy to National Action*. “*CBR is a strategy within general community development for the rehabilitation, equalization of opportunities and social inclusion of all people with disabilities*”. Konsep rehabilitasi yang ditawarkan dengan mengikutsertakan berbagai komunitas melalui latar belakang yang berbeda dalam penanganan kusta, sehingga diharapkan mampu memberikan kesetaraan hak pada penderita disabilitas. Proses rehabilitasi diperlukan keterlibatan banyak pihak tidak hanya pada pasien sebagai penderita, selain melibatkan lembaga kesehatan

juga melibatkan keluarga, serta komunitas yang fokus dalam bidang tersebut (lihat Gambar 1.4).



Gambar 1.4.
Community Based Rehabilitation Model.
Sumber: WHO, 2007.

WHO (2011) dalam *Guidelines for strengthening participation of persons affected by leprosy in leprosy services* menyatakan bahwa rehabilitasi membantu penderita kusta untuk hidup produktif dengan bermartabat, sebagai anggota masyarakat yang terintegrasi. Rehabilitasi yang berhasil dapat dicapai melalui upaya gabungan dari individu, keluarga mereka, masyarakat, dan layanan kesehatan, pendidikan, kejuruan, dan sosial yang sesuai.

Program WHO dalam rehabilitasi kusta menunjukkan bahwa dibutuhkan keterlibatan dua aktor utama yaitu komunitas serta keluarga selain dari pasien sebagai fokus dari program CBR. Tahapan yang harus dilakukan untuk melaksanakan hal di atas adalah dengan membangun jaringan, selanjutnya melakukan analisis kondisi yang ada dengan memberikan pemahaman yang sama terhadap permasalahan yang kemudian berfokus pada penyelesaian masalah yang ada. Tahapan yang harus dilakukan untuk penanganan kusta yang lebih bersifat

kompleks dibutuhkan tidak hanya dua *stakeholder* (komunitas dan keluarga). Dengan melihat situasi dalam permasalahan kusta yang lebih kompleks model lain yang ditawarkan dalam penanganan kusta yaitu pendekatan *collaborative governance*.

Pada tahun 2016 WHO kembali mengembangkan program penanganan kusta dengan penerapan model *intersectoral collaboration*. *Intersectoral collaboration* merupakan keterlibatan berbagai aktor dalam penanganan kusta, tidak cukup hanya pada dua aktor utama seperti yang dikembangkan dalam konsep CBR yaitu komunitas dan keluarga akan tetapi keterlibatan banyak lembaga baik dari Pemerintah maupun *stakeholder* yang berada di luar pemerintah (WHO, 2016).

Proses kolaboratif merupakan sebuah proses *adaptif system* dengan bermacam pendapat yang berbeda dari berbagai pihak yang akhirnya menghasilkan suatu konsensus. Ansell dan Gash (2007) memetakan suatu model yang menggambarkan peran penting bagaimana proses kolaboratif yang terjadi, dimulai dengan dialog tatap muka; membangun kepercayaan; membangun komitmen terhadap proses; berbagi pemahaman; dan tercapainya hasil sementara atau jangka menengah.

Prevalensi kusta di Jawa Tengah telah mencapai angka di bawah 1% atau 0,82% dari 10.000 jumlah penduduk yang dalam perspektif penanggulangan program kusta sudah masuk dalam tahapan eliminasi. Dengan kondisi daerah yang sudah dinyatakan eliminasi, maka sering kali perhatian pemerintah atau masyarakat tentang kusta menjadi kurang karena sudah menjadi masalah kesehatan individu, bukan lagi masalah kesehatan masyarakat. Meski pada kenyataannya masih terjadi

penularan yang terbukti masih ditemukannya kasus baru bahkan dengan kecacatan tingkat 2 (dua) di masyarakat. Kecacatan tingkat 2 (dua) merupakan kecacatan permanen yang dapat dilihat oleh indra penglihatan serta membuat masyarakat tidak produktif (Dokumen RS Kelet, 2020).

Di Jawa Tengah, khususnya Kabupaten Jepara terdapat 2 kampung kusta yang pembinaannya dilakukan oleh 2 instansi yang berbeda. Kampung Sumber Telu yang merupakan binaan dari Rumah Sakit Umum Daerah (RSUD) Kelet Provinsi & Unit Rehabilitasi Kusta (URK) Donorojo, sedangkan Lingkungan Pondok Sosial Para Cacat (Liposos Paca) merupakan binaan dari Dinas Sosial melalui bidang Rehabilitasi Sosial (Rehabsos).

Sebagai rumah sakit rujukan dalam penanganan kusta di Jawa Tengah sesuai dengan SK Dinas Kesehatan Provinsi Nomor 445/2282/1.3 tentang Penetapan RSUD Kelet Provinsi Jawa Tengah Sebagai Pusat Rujukan Kusta Jawa Tengah, maka RSUD Kelet & URK Donorojo melakukan inovasi dalam penanganan dan rehabilitasi kepada penderita kusta. Pada tahun 2017 inovasi yang dilaksanakan yaitu *Peluk My Darling* (Perawatan Luka Kusta Menyeluruh Dengan *Garden Healing*), *Tali Kotang for lepra* (*Take and Delivery Keep on Connecting Care and Networking for leprae*). Pada tahun 2018 salah satu inovasi untuk penanganan kusta yaitu *Manisnya Permen Cecak* (Implementasi Sinergi RS dalam Penguatan Program Pencegahan Cacat Kusta).

Jumlah pasien yang menempati kampung rehabilitasi baik dari Liposos Paca dan Kampung Sumber Telu dapat dilihat pada tabel 1.1. di bawah ini:

Tabel 1.1. Jumlah Penduduk Kampung Rehabilitasi Kusta Kabupaten Jepara serta Kategori Penderita Kecacatan

No	Kampung Rehabilitasi	Jumlah Penduduk	Kecacatan Tingkat 0	Kecacatan Tingkat 1	Kecacatan Tingkat 2
1	Sumber Telu	87 orang	10 orang	7 orang	70 orang
2	Liposos Paca	25 orang	-	5 orang	20 orang
Jumlah		112	10 orang	12 orang	90 orang

Sumber: URK Donorojo, 2022.

Tabel di atas menunjukkan bahwa di Kampung Rehabilitasi memiliki jumlah penderita kusta dengan kecacatan tingkat 2 (dua) yang lebih mendominasi, sehingga mempunyai dampak lebih kompleks karena mengalami gangguan fungsi organ tubuh akan tetapi masih dapat dilakukan rekonstruksi; namun pelibatan *stakeholder* juga semakin banyak serta *complicated* dari aspek tata kelola.

Meskipun terdapat inovasi yang dilaksanakan dalam penanganan terhadap penderita kusta, akan tetapi inovasi yang ada tidak mampu mengakomodir berbagai *stakeholder* terutama di luar pemerintah, sehingga *intersectoral collaboration* dalam penanganan permasalahan kusta tidak terlihat dalam inovasi yang ada (Dokumen RSUD Kelet, 2020). Padahal permasalahan kusta merupakan masalah yang sangat kompleks serta memerlukan keterlibatan dari berbagai pemangku kepentingan (Isriawati, 2015).

Belum optimalnya proses kolaborasi multi *stakeholder* dalam penanganan kusta, hal ini terlihat dari inovasi dalam penanganan rehabilitasi kusta oleh rumah sakit yang hanya melibatkan kesehatan, puskesmas, masyarakat serta OYPMK; sedangkan NGO melaksanakan kegiatan sendiri tanpa ada kolaborasi dengan rumah sakit atau lembaga lain; begitu juga dengan pihak swasta/industri tekstil yang pernah melaksanakan kegiatan rehabilitasi sendiri tanpa kolaborasi (Dokumen RSUD Kelet, 2020).

Lembaga pemerintah (Dinas Sosial) yang seharusnya terlibat dalam penanganan pada penderita kusta tidak menjadikan kusta sebagai program prioritas bahkan saling melempar tanggung jawab (Seminar Nasional Hari Kusta Dunia Prov. Jawa Tengah, 2021).

Ruang lingkup dalam penanganan rehabilitasi pada penderita kusta terdiri dari aspek medis maupun psikososial. Secara medis penanganan yang dilaksanakan dengan pencegahan secara dini, penemuan kasus baru, perbaikan *hygiene* sanitasi dan perilaku hidup bersih dan sehat serta pemantauan secara berkala. Sedangkan rehabilitasi dengan pendekatan psikososial melalui pemulihan dan peningkatan kesehatan mental penderita yang mengalami degradasi akibat stigma yang ada, sehingga kualitas maupun kemandirian hidup penderita kusta bisa ditingkatkan.

Dalam penanganan rehabilitasi pada penderita kusta, teridentifikasi sebanyak 12 *stakeholder* yang terlibat, secara regulasi berdasarkan Keputusan Kepala Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Tengah Nomor 445/2282/1/3 RSUD Kelet Provinsi Jawa Tengah sebagai pusat penanganan kusta di Jawa Tengah termasuk di dalamnya rehabilitasi; berdasarkan tugas pokok dan fungsi Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Tengah & Kabupaten Jepara melalui bidang P2PM terlibat dalam penanganan kusta; Puskesmas Kabupaten Jepara untuk memberikan layanan dasar di kecamatan; Dinas Sosial Provinsi Jawa Tengah & Kabupaten Jepara melalui bidang rehabilitasi sosial yang di dalamnya masuk penderita kusta dengan nilai yang sama yaitu *resources* (sumber daya); sekolah dasar dengan nilai aksesibilitas pada siswa maupun orang tua; sedangkan *Non-Government Organizations* (NGO) *Netherland Leprosy Relief* (NLR), *Leprosy Care Community* (LCC) dengan nilai

humanity; industri/swasta dengan nilai CSR; perguruan tinggi dengan nilai penelitian serta pengabdian; media massa dengan nilai aksesibilitas dalam memberikan informasi, tokoh agama/masyarakat dengan nilai *role model* di tengah masyarakat yang dapat menjadi panutan dalam tindakan di tengah-tengah masyarakat, serta OYPMK dengan nilai *emphaty*.

Dengan kompleksitas permasalahan yang ada, maka diperlukan kajian untuk tata kelola kolaborasi dalam penanganan rehabilitasi kusta. *Memanage* program yang melibatkan lebih dari satu sektor diperlukan pendekatan yang berbeda, sebagaimana kajian Karam et, al. (2018) bahwa kolaborasi antar-profesional dan antar-organisasi telah menjadi komponen penting dari sistem perawatan kesehatan. Selain itu, Zadek (2008) yang menyampaikan bahwa pengaturan kolaboratif yang muncul antara lembaga publik dan swasta memberikan potensi cara baru untuk meningkatkan penyediaan barang publik. Wang (2014) yang menggambarkan pentingnya keterlibatan NGO, Pemerintah dan dunia usaha dalam kegiatan amal.

Publikasi yang dipaparkan di atas, pada prinsipnya menampilkan tentang peran penting keterlibatan berbagai aktor dalam pelaksanaan suatu kegiatan dengan tujuan perolehan hasil yang maksimal serta berkelanjutan, sehingga apa yang menjadi permasalahan mampu diberikan pemahaman serta pandangan dari berbagai aspek keilmuan. Namun, hal di atas juga membutuhkan profesionalitas dari semua aktor yang terlibat.

Melalui *literature review* yang dilakukan untuk melihat kesenjangan baik secara konsep yang digunakan dalam membahas *collaborative governance* ataupun

objek pada penderita kusta dari perspektif proses *collaborative governance* belum ditemukan. Sebagai salah satu permasalahan yang bersifat spesifik yaitu seperti rehabilitasi pada penderita kusta, keterlibatan lintas aktor yang diharapkan mampu memberikan penyelesaian secara komprehensif serta berkelanjutan. Selain itu, aspek utama dalam konsep *collaborative governance* adalah tahapan proses dari *collaborative governance* itu sendiri (Ansell & Gash, 2007). Hal ini dikarenakan dalam proses *collaborative governance* terdapat interaksi, komunikasi, membangun kepercayaan, saling memberi pemahaman dan kesepakatan terhadap permasalahan antar aktor bahkan sampai pada hasil dari kegiatan *collaborative governance* itu sendiri.

Hasil dari kajian ini selanjutnya akan disusun menjadi model dalam rehabilitasi terutama dari aspek sosial pada penderita kusta di masa yang akan datang. Oleh karena itu, pada penelitian ini akan dilakukan analisis terhadap proses *collaborative governance* untuk menyusun model ideal dalam rehabilitasi pada penderita kusta di Jawa Tengah.

1.2 Identifikasi Masalah

Berdasarkan kondisi empiris, penelitian terdahulu serta deskripsi yang disampaikan pada latar belakang di atas, maka peneliti mengidentifikasi beberapa permasalahan sebagai berikut:

1. Belum terlaksana proses *intersectoral collaboration* dalam penanganan kusta yang selama ini hanya menerapkan *intrasectoral collaboration* dari lembaga

kesehatan yang terlihat dari inovasi yang dilaksanakan (Dokumen RS Kelet, 2020).

2. Belum optimalnya proses kolaborasi dalam rehabilitasi pada penderita kusta di Jawa Tengah. Hal ini dibuktikan dengan banyaknya kegiatan yang tidak dilakukan bersama atau berjalan sendiri-sendiri kecuali hanya dari lembaga kesehatan baik rumah sakit, dinas kesehatan, puskesmas, masyarakat dan OYPMK (Dokumen RSUD Kelet, 2020).
3. Pada beberapa lembaga yang seharusnya terlibat dalam penanganan penderita kusta yang mengalami kecacatan tidak menjadi program prioritas, sehingga masing-masing lembaga yang seharusnya terlibat dalam penanganan kusta saling melemparkan tanggung jawab dalam penanganan kusta kepada instansi yang berada pada wilayah administrasi lokasi rehabilitasi (Risandewi, 2020; Dokumen RSUD Kelet, 2020).
4. Banyak kegiatan yang selalu diinisiasi oleh Rumah Sakit sebagai *leading sector* dalam penanganan kusta, sehingga terkesan terjadinya *institutional power* dari rumah sakit dalam penanganan kusta (Dokumen RSUD Kelet, 2020).

Permasalahan penelitian tersebut selanjutnya dirumuskan dalam pertanyaan penelitian: **“Mengapa belum terlaksana proses *Collaborative Governance* dalam rehabilitasi penderita kusta di Provinsi Jawa Tengah?”**.

1.3 Rumusan Masalah

Dengan adanya *research question* yang dipaparkan di atas, maka rumusan masalah dalam penelitian ini yaitu:

1. Bagaimana pelaksanaan proses *collaborative governance* dalam rehabilitasi penderita kusta di Jawa Tengah?
2. Apa faktor pendorong serta penghambat pada proses *collaborative governace* dalam rehabilitasi penderita kusta di Jawa Tengah?
3. Bagaimana model proses *collaborative governance* dalam rehabilitasi kusta di Jawa Tengah?

1.2 Tujuan Penelitian

Berdasarkan pertanyaan yang diajukan pada rumusan masalah di atas, maka tujuan pokok penelitian yang akan dikaji, yiatu:

1. Menganalisis pelaksanaan proses *collaborative governance* dalam rehabilitasi penderita kusta di Jawa Tengah.
2. Menganalisis faktor pendorong serta penghambat pelaksanaan proses *collaborative governance* dalam rehabilitasi penderita kusta di Jawa Tengah.
3. Merumuskan model proses *collaborative governance* dalam rehabilitasi penderita kusta di Jawa Tengah.

1.3 Manfaat Penelitian

Sesuai dengan tujuan penelitian, maka studi ini diharapkan dapat bermanfaat baik bagi tataran akademis maupun praktis sebagai berikut:

1. Kontribusi Akademis

Penelitian ini mencoba memberikan kontribusi secara akademis yaitu dengan melakukan rekonstruksi model proses *collaborative governance*, terutama yang berkaitan dengan penanganan rehabilitasi penderita kusta Jawa Tengah khususnya dan Indonesia pada umumnya. Rekonstruksi model yang dimaksud dalam penelitian ini yaitu dengan menambahkan pemetaan *stakeholder* primer dan sekunder terlebih dahulu (Clarkson, 1995; Grimbél & Wellard, 1996) sebelum kegiatan atau proses *collaborative governance* dilaksanakan. Selanjutnya melakukan 5 tahapan proses *collaborative governance* sesuai pandangan Ansell & Gash (2007) yang dimulai dari *face to face dialogue*, *trust building*, *commitment to process*, *shared understanding & intermediate outcome* serta memperhatikan faktor pendorong dan penghambat yang disarikan dari pandangan Newman et.al (2004), DeSeve (2007), Ansell & Gash (2007), Gray (2009), *Government of Canada* (2011), Zurba (2013), dan Biddle & Koontz (2014) yakni partisipasi, komitmen dan regulasi. Rekonstruksi dari model yang ada merupakan pemetaan yang dilakukan terlebih dahulu sebelum penelitian ini dilaksanakan berdasarkan permasalahan empiris serta pengabungan dari hasil temuan yang didapatkan sehingga diperlukan keterlibatan banyak aktor yang dinilai perlu terlibat dalam penanganan permasalahan ini baik dari sektor pemerintah, NGO, OYPMK, Perguruan Tinggi, Industri/Swasta, Media Massa, serta Tokoh Agama maupun Tokoh Masyarakat. Karena dengan adanya keterlibatan dari berbagai sektor dalam penanganan permasalahan yang ada, diharapkan masukan penelitian ini sebagai *entry point* dalam penanganan kusta yang lebih komprehensif.

2. Kontribusi Praktis

Secara praktis penelitian ini berupaya memberikan kontribusi dalam penanganan rehabilitasi pada penderita kusta melalui model proses *collaborative governance* dengan memetakan siapa saja *stakeholder* yang terlibat di dalamnya serta telah mengidentifikasi apa saja yang menjadi faktor pendorong serta penghambat dalam melaksanakan rehabilitasi pada penderita kusta di Jawa Tengah. Selain itu, adanya perumusan *policy brief* untuk ditindak lanjuti sebagai landasan dasar bagi RSUD Kelet Provinsi Jawa Tengah dan URK Donorojo dalam merumuskan kebijakan khusus pada penanganan kusta di tingkat daerah seperti yang diamanahkan oleh Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 11 Tahun 2019 Tentang Penanggulangan Kusta.

Pada model rekomendasi juga menyarankan keterlibatan dari sektor pemerintah yang selama ini berjalan secara sendiri-sendiri hendaknya melakukan kegiatan secara bersama, keterlibatan dari luar pemerintah juga lebih diikutsertakan baik NGO, Swasta/Industri, OYPMK, Perguruan Tinggi, Media Massa serta Tokoh Agama maupun Masyarakat yang mempunyai peran besar di tengah masyarakat guna meminimalisir stigma pada penderita kusta.