



笹川保健財団
SASAKAWA
Health Foundation



Laporan Penelitian

ELIMINASI KUSTA DI INDONESIA:

Memperkuat Deteksi Dini dan Skrining, Mencegah Stigma Sosial, dan Membangun Ketahanan Masyarakat

The Habibie Center
The Sasakawa Health Foundation



Tentang The Habibie Center

The Habibie Center didirikan oleh Bacharuddin Jusuf Habibie pada tahun 1999 sebagai organisasi independen, nonpemerintah dan nonprofit. The Habibie Center memiliki visi untuk memajukan upaya modernisasi dan demokratisasi di Indonesia yang didasarkan pada moralitas dan integritas budaya, serta nilai-nilai agama.

The Habibie Center memiliki misi, yang pertama menciptakan masyarakat demokratis secara kultural dan struktural yang mengakui, menghormati, dan menjunjung tinggi hak asasi manusia, serta mengkaji dan mengangkat isu-isu perkembangan demokrasi dan hak asasi manusia. Kedua adalah memajukan dan meningkatkan pengelolaan sumber daya manusia dan usaha sosialisasi teknologi.

Tim Peneliti

Mohammad Hasan Ansori
Dewi Isma Rikya Ikhsan
Firda Safhira
Johari Efendi
Sopar Peranto
Syefira Salsabila

 facebook.com/habibiecenter
 [@habibiecenter](https://www.instagram.com/habibiecenter)
 [@habibiecenter](https://twitter.com/habibiecenter)
 [The Habibie Center](https://www.youtube.com/TheHabibieCenter)
 [The Habibie Center](https://www.linkedin.com/company/TheHabibieCenter)
www.habibiecenter.or.id

DAFTAR ISI

I	Ringkasan Eksekutif
II	Daftar Singkatan dan Akronim
1	BAB I: PENDAHULUAN
2	1. Latar belakang
4	2. Pertanyaan dan Tujuan Penelitian
5	3. Metodologi Penelitian
5	A. Pendekatan <i>Mixed Method</i>
5	B. Desain Pendekatan Kualitatif
9	C. Desain Pendekatan Kuantitatif
11	D. Pemilihan Studi Kasus
15	BAB II: KASUS KUSTA DI KABUPATEN LEMBATA
16	A. Dimensi Epidemiologi dan Klinis
21	B. Layanan Kesehatan
28	C. Aspek Sosial-Budaya dan Sosial-Ekonomi
33	D. Pemahaman dan Pengetahuan
35	E. Kebijakan dan Sinergi antar Berbagai Pemangku Kepentingan
37	F. Rekomendasi
40	BAB III: KASUS KUSTA DI KABUPATEN TOJO UNA-UNA
41	A. Dimensi Epidemiologi dan Klinis
46	B. Layanan Kesehatan
50	C. Aspek Sosial-Budaya dan Sosial-Ekonomi
53	D. Pemahaman dan Pengetahuan
56	E. Kebijakan dan Sinergi antar Berbagai Pemangku Kepentingan
58	F. Rekomendasi

59	BAB IV: KASUS KUSTA DI KABUPATEN PROBOLINGGO
60	A. Dimensi Epidemiologi dan Klinis
66	B. Layanan Kesehatan
71	C. Aspek Sosial-Budaya dan Sosial-Ekonomi
74	D. Pemahaman dan Pengetahuan
77	E. Kebijakan dan Sinergi antar Berbagai Pemangku Kepentingan
78	F. Rekomendasi
81	BAB V: KASUS KUSTA DI KABUPATEN MIMIKA
82	A. Dimensi Epidemiologi dan Klinis
89	B. Layanan Kesehatan
94	C. Aspek Sosial-Budaya dan Sosial-Ekonomi
98	D. Pemahaman dan Pengetahuan
102	E. Kebijakan dan Sinergi antar Berbagai Pemangku Kepentingan
105	F. Rekomendasi
108	BAB VI: DISKUSI DAN REFLEKSI TEMUAN
127	BAB VII: KESIMPULAN DAN REKOMENDASI
135	Bibliografi
138	Lampiran (Pedoman Wawancara dan Kuesioner)

Ringkasan Eksekutif

Kusta masih merupakan masalah kesehatan masyarakat yang sangat signifikan di Indonesia. Bahkan ditegaskan oleh WHO bahwa Indonesia menempati peringkat ketiga di dunia terkait kasus kusta baru, setelah India dan Brasil (WHO, 2023). Selain itu, data evaluasi program pencegahan dan pengendalian kusta Kementerian Kesehatan tahun 2023 menunjukkan bahwa sebanyak 122 kabupaten kota tergolong endemis dengan tingkat prevalensi lebih dari 1 per 10.000 penduduk. Selain itu, data dari Kementerian Kesehatan menunjukkan bahwa pada tahun 2023 terdapat 12.798 kasus baru kusta di Indonesia (Kemenkes RI, 2025). Sekali lagi, angka ini menempatkan Indonesia sebagai negara dengan beban kusta tertinggi ketiga di dunia setelah India dan Brasil. Lebih dari 90% kasus baru merupakan tipe multibasiler (MB) yang memiliki tingkat penularan dan keparahan lebih tinggi, sementara sekitar 5,75% pasien telah mengalami kecacatan tingkat 2 akibat keterlambatan diagnosis (Kemenkes RI, 2024). Data tersebut juga memperkuat fakta bahwa penularan kusta di Indonesia masih berlangsung aktif dan sistem deteksi dini belum berjalan secara optimal.

Tren penyebaran penyakit kusta secara nasional juga terlihat dinamis. Secara geografis, kasus baru kusta di Indonesia paling banyak terkonsentrasi di wilayah Indonesia bagian timur, khususnya Nusa Tenggara Timur, Sulawesi Tenggara, Sulawesi Tengah, Sulawesi Barat, Gorontalo, Maluku, dan Papua (Kementerian Kesehatan RI, 2025). Pada sisi lain, Pemerintah Indonesia telah melakukan berbagai upaya, salah satunya melalui program Cek Kesehatan Gratis (CKG) yang diluncurkan secara nasional untuk mendukung deteksi dini berbagai penyakit kronis, meskipun kusta belum termasuk dalam paket skrining standar (Kementerian Kesehatan RI, 2025). Namun demikian, program CKG sepertinya masih terbatas pada wilayah tertentu sehingga diperlukan model alternatif yang adaptif terhadap konteks sosial budaya daerah lain dengan prevalensi tinggi.

Relatif berbeda dengan penyakit lainnya, penanganan penyakit kusta memiliki dimensi yang kompleks, dan sangat kuat dengan aspek dan ruang sosialnya. Kondisi menjadi tantangan tersendiri bagi pemerintah Indonesia, mengacu pada pedoman PBB, yang berkomitmen dan bertekad untuk mempercepat eliminasi kusta dengan target nol kusta (zero leprosy) pada tahun 2030, di mana kusta tidak lagi menjadi masalah kesehatan masyarakat (prevalensi <1 per 10.000 penduduk). Dengan kata lain, penanganan kusta bukan hanya masuk ke wilayah medis, tetapi juga harus berurusan dengan dimensi sosial-budaya dan juga sosial-ekonomi. Kondisi inilah yang membuat penanganan kusta tidak dapat dilakukan biasa-biasa saja, tetapi perlu penindakan ekstra.

Dalam konteks tersebut studi ini didesain dan beberapa pertanyaan penelitian dapat dirumuskan, yaitu: Bagaimana dinamika pengetahuan dan kesadaran masyarakat mengenai kusta di Indonesia?; Sejauh mana pengetahuan dan kesadaran masyarakat tentang kusta telah terukur di Indonesia?; Apa saja tipe dan pola permasalahan sosial yang dihadapi oleh OYPMK?; Bagaimana dan sejauh mana permasalahan sosial tersebut berdampak terhadap relasi sosial dan kehidupan sehari-hari OYPMK?; Bagaimana sumber daya dan modal sosial (jaringan dan kepercayaan) berperan dalam

memperkuat ketahanan sosial OYPMK?; Bagaimana model deteksi dini dan skrining kusta saat ini dilaksanakan?; dan Bagaimana tata kelola nasional, sinergi antar pemangku kepentingan, serta kerangka kebijakan dalam penanggulangan kusta di Indonesia?. Demikianlah beberapa pertanyaan prinsipil yang ingin digali melalui studi ini.

Mengingat kompleksitas dan dinamika permasalahan kusta, penelitian ini menggunakan pendekatan metode campuran (*mixed methods*) untuk memperoleh pemahaman yang komprehensif dan mendalam dalam mengkaji, mengeksplorasi dan memahami permasalahan tersebut. Metode campuran merupakan pendekatan yang secara sistematis digunakan untuk mengumpulkan, menganalisis, dan mengintegrasikan data kuantitatif (numerik) dan kualitatif (naratif) dalam satu penelitian. Survei kuantitatif dilakukan untuk memberikan gambaran umum tentang pengetahuan, sikap, stigma, dan akses layanan kesehatan. Namun, penekanan utama terletak pada komponen kualitatif melalui wawancara mendalam dan diskusi kelompok terarah (FGD) untuk mengeksplorasi faktor sosial, budaya, dan institusional yang mempengaruhi stigma dan deteksi dini. Data sekunder juga dimanfaatkan untuk triangulasi data. Selain itu, mengingat kompleksitas dimensi medis dan sosial kusta, empat kasus studi dipilih secara tepat sebagai lokasi penelitian, yaitu Kabupaten Mimika-Papua Tengah, Kabupaten Tojo Una-Una-Sulteng, Kabupaten Probolinggo-Jatim, dan Kabupaten Lembata-NTT. Penelitian dengan studi kasus mendalam diperlukan untuk memahami isu yang kompleks secara komprehensif.

Secara epidemiologis dan medis, temuan studi secara umum menunjukkan pola dan tren yang dinamis terkait dengan kasus kusta di Indonesia meskipun secara umum menunjukkan tren yang positif. Pola dan tren penyakit kusta cukup variatif dan unik antar daerah. Oleh karenanya, dibutuhkan juga pola perlakuan, deteksi, dan skrining kusta yang bersifat unik dan lokal. Penyebaran penyakit kusta juga dinamis dan beragam, seperti di desa dan kota, anak-anak dan dewasa, laki-laki dan Perempuan. Demikian juga, penyakit kusta tidak mengenal agama dan suku. Namun demikian, data tercatat terkait kasus kusta saat ini dapat menjadi fenomena sebuah gunung es karena belum adanya upaya deteksi dan skrining secara komprehensif dan sistemik secara nasional. Meskipun terdapat kecenderungan penurunan jumlah kasus secara umum, indikator epidemiologis penting seperti cacatan tingkat dua masih ditemukan yang menandakan keterlambatan penemuan dan penanganan kasus.

Selain itu absennya upaya deteksi dan skrining secara komprehensif dan sistemik secara nasional tersebut, kompleksitas data kasus kusta tersebut juga banyak terhambat oleh dampak akan kuatnya stigma sosial terhadap kusta dan juga kondisi di mana isu ini belum menjadi prioritas utama dalam kebijakan pembangunan kesehatan daerah. Pemerintah daerah saat ini lebih berfokus pada isu-isu kesehatan yang menjadi bagian dari program nasional, di mana kusta tidak secara spesifik disebutkan sebagai prioritas. Kusta cenderung masih dikategorikan sebagai *neglected disease* yang terkonsentrasi di wilayah tertentu. Demikian pula, kondisi pelayanan kesehatan kusta di Indonesia pada 2026 ini berada di persimpangan antara optimisme kebijakan baru dan realitas tantangan di lapangan. Skrining massal melalui CKG adalah lompatan besar, tetapi keberhasilannya sangat bergantung pada seberapa cepat kita bisa menghapus stigma dan mengisi kekosongan tenaga medis di puskesmas-puskesmas terpencil. Tantangan lain terkait pelayanan kesehatan penyakit kusta adalah ketersediaan sumber daya manusia (SDM) yang handal dan profesional, hambatan klinis dan operasional yang bersifat sistemik. Studi menunjukkan banyak SDM pelayanan kesehatan kusta tersebut yang tidak memiliki kapasitas, keterampilan dan pengetahuan yang memadai.

Temuan studi menunjukkan bahwa penyakit kusta kerap dipersepsikan sebagai penyakit yang memalukan, menular secara ekstrem, kutukan, dosa dan bahkan terkadang dianggap sebagai santet. Persepsi terkait stigma terhadap penyakit kusta ini cenderung menyebar ke semua lapisan dan status sosial-ekonomi dan pendidikan masyarakat, baik masyarakat kaya atau miskin, Pendidikan tinggi atau rendah. Lebih dari itu, stigma terhadap kusta juga tidak mengenal batas-batas agama, budaya dan suku. Stigma ini sangat mempengaruhi keengganan pasien untuk berobat dan berkontribusi terhadap penghambatan proses pelayanan kesehatan pasien kusta. Rasa malu dan ketakutan akan diketahui oleh lingkungan sekitarnya serta kekhawatiran akan penolakan sosial membuat sebagian pasien menunda pemeriksaan bahkan menyembunyikan sakitnya hingga kondisi penyakit sudah berada pada tahap lanjut. Dampak dari stigma terhadap penyakit kusta tersebut pada umumnya termanifestasikan dalam kehidupan sosial keseharian pasien kusta, seperti terjadinya isolasi sosial, segregasi sosial-spasial, diskriminasi, dan sulitnya reintegrasi sosial pada saat pasien tersebut telah sembuh dari penyakitnya.

Stigma juga berdampak pada keberlanjutan pengobatan. Pasien yang telah terdiagnosa kusta kerap enggan melakukan kontrol rutin karena takut reaksi negatif dari tetangga dan komunitas sekitar. Kondisi ini menunjukkan bahwa stigma tidak hanya mempengaruhi keputusan awal untuk berobat, tetapi juga menghambat kesinambungan layanan dan pemantauan jangka panjang. Selain itu, temuan studi juga menunjukkan bahwa stigma, diskriminasi, dan kemiskinan saling berkelindan dan berkontribusi pada keterlambatan pengobatan, tekanan psikososial, serta kesulitan reintegrasi sosial.

Stigma terhadap kusta menjadikan jalan eliminasinya menjadi terjal dan berliku, bahkan cenderung seperti lingkaran setan (*vicious circle*). Dampak stigma tersebut sangat kuat dan kompleks terhadap penanganan kusta. Akibat stigma, orang yang terkena kusta cenderung menyembunyikan penyakitnya karena takut isolasi dan diskriminasi sosial. Akibat orang tersebut menyembunyikan penyakitnya, deteksi terhadap kusta menjadi terhambat, berliku dan tidak komprehensif. Banyak data kusta yang sebenarnya hanya menunjuk pada permukaan saja, tetapi itu dapat menjadi gunung es sewaktu-waktu. Akibat orang menyembunyikan penyakit kusta karena stigma, orang tersebut dapat menularkan di lingkungan keluarganya yang hidup dan kontak bersama dalam jangka waktu lama. Begitu juga, akibat orang menyembunyikan penyakit kusta karena stigma, penyembuhan dan pelayanan kesehatan terhadap penderitanya menjadi tidak maksimal dan terhambat, dan begitu juga seterusnya.

Pengetahuan mengenai kusta menjadi fondasi yang penting dalam penanganan kusta. Temuan studi menunjukkan antara salah paham atau kurangnya pengetahuan kusta. Munculnya stigma terhadap penyakit kusta tentunya sangat terkait dengan kondisi dan struktur pengetahuan masyarakat tersebut mengenai kusta yang salah atau yang terbatas. Tingkat pengetahuan masyarakat tentang kusta menunjukkan variasi yang cukup tajam antar kelompok dan segmen masyarakat. Dalam kehidupan sosial, OYPMK dan keluarga yang telah berinteraksi langsung dengan layanan kesehatan cenderung memiliki pemahaman yang lebih baik dibandingkan masyarakat umum. Sosialisasi, kampanye dan edukasi secara sistematis dan konsisten terkait kusta harus menjadi tumpuan utama dalam membangun pengetahuan dan pemahaman kusta secara baik. Selain itu, mekanisme sosialisasi, kampanye dan edukasi terkait kusta membutuhkan sinergi dan kolaborasi secara luas dengan berbagai stakeholders, khususnya tokoh agama dan adat.

Kerangka kebijakan yang pasti dan jelas dan tata kelola yang kuat menjadi fondasi penting penanganan

dan eliminasi kusta secara nasional. Kedua hal tersebut dapat dilihat sebagai barometer komitmen pemerintah untuk secara serius menangani kusta. Selain itu, sinergi antar pemangku kepentingan khususnya pemerintah pusat dengan pemerintah daerah dan pemerintah daerah dengan berbagai elemen dan aktor penting penanganan kusta di daerah, seperti puskesmas, dinas kesehatan, dinas sosial, berbagai masyarakat sipil, khususnya yang *concerned* dengan kusta, juga harus dibangun secara baik. Pada tingkat daerah, pengendalian kusta dilaksanakan terutama sebagai implementasi kebijakan nasional. Pemerintah daerah pada umumnya belum memiliki kebijakan atau program yang secara khusus dirancang untuk eliminasi kusta. Pemerintah daerah cenderung hanya menjalankan pedoman dan target yang ditetapkan oleh pemerintah pusat. Kondisi ini menyebabkan program kusta di daerah lebih bersifat teknis dan operasional, serta belum berkembang menjadi agenda lintas sektor yang strategis. Pada tingkat desa, peran pemerintah desa cenderung masih bersifat reaktif dengan pola mengikuti laporan yang ada dari puskesmas, tanpa adanya perumusan kebijakan desa yang spesifik terkait kusta.

Pada akhirnya, kesuksesan untuk mencapai target eliminasi kusta pada 2030 sangat tergantung pada berbagai faktor penting. Pertama, diperlukan penguatan pengetahuan dan kesadaran masyarakat secara masif dan intensif melalui edukasi, sosialisasi dan kampanye, dengan memanfaatkan berbagai inovasi, teknologi dan ruang-ruang digital. Kedua, pengurangan stigma harus menjadi prioritas utama dan dilakukan secara serius, masif, dan sistematis. Ketiga, pelayanan kesehatan, deteksi dini dan skrining aktif, pencegahan dengan kemoprofilaksis, surveilans dan inovasi harus ditingkatkan dan diperkuat secara masif dan merata di seluruh wilayah Indonesia, dengan perhatian lebih terhadap daerah-daerah endemis yang terisolir. Terakhir, sinergi dan kolaborasi lintas sektor dan antar berbagai pemangku kepentingan harus dibangun secara kuat dan bermakna.

Daftar Singkatan dan Akronim

BPJS	: Badan Penyelenggara Jaminan Sosial (Social Security Administration Body)
HIV	: Human Immunodeficiency Virus
ICF	: Integrated Case Finding
ILP	: Integrasi Layanan Primer (Primary Care Service Integration)
HDI	: Human Development Index
KPD	: Kelompok Perawatan Diri (Self-Care Support Group)
MDT	: Multi-Drug Therapy
MB	: Multibacillary
MBG	: Makan Bergizi Gratis (Free Nutritious Meals Programme)
NGO	: Non-Governmental Organization
OPD	: Organisasi Perangkat Daerah (Regional Government Work Unit)
OYPMK	: Orang yang Pernah Mengalami Kusta
PAL	: Persons Affected by Leprosy
PB	: Paucibacillary
PKK	: Pemberdayaan dan Kesejahteraan Keluarga (Family Welfare Empowerment Programme)
Renstra	: Rencana Strategis (Strategic Plan)
RFT	: Release From Treatment
RGM	: Rendam, Gosok, Minyak (Soak, Rub, Oil; a self-care wound management technique)
RKPD	: Rencana Kerja Pemerintah Daerah (Regional Government Work Plan)
RPJMD	: Rencana Pembangunan Jangka Menengah Daerah (Regional Medium-Term Development Plan)
RVS	: Rapid Village Survey
SDM	: Sumber Daya Manusia (Human Resources)
TBC	: Tuberculosis
Wasor	: Wakil Supervisor (Deputy Supervisor)
WHO	: World Health Organization

BAB I

PENDAHULUAN

A. LATAR BELAKANG

Menurut data Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) tahun 2023, Indonesia menempati peringkat ketiga di dunia dalam hal kasus kusta baru, setelah India dan Brasil (WHO, 2023). Selain itu, merujuk pada data evaluasi program pencegahan dan pengendalian kusta Kementerian Kesehatan tahun 2023, sebanyak 122 kabupaten kota tergolong endemis dengan tingkat prevalensi lebih dari 1 per 10.000 penduduk. Data ini menunjukkan tingginya beban kusta di Indonesia, yang memerlukan perhatian berkelanjutan terhadap implikasi kesehatan dan tantangan sosial yang menyertainya.

Kusta masih merupakan masalah kesehatan masyarakat yang signifikan di Indonesia. Data dari Kementerian Kesehatan menunjukkan bahwa pada tahun 2023 terdapat 12.798 kasus baru kusta di Indonesia (Kemenkes RI, 2025). Angka ini menempatkan Indonesia sebagai negara dengan beban kusta tertinggi ketiga di dunia setelah India dan Brasil. Lebih dari 90% kasus baru merupakan tipe multibasiler (MB) yang memiliki tingkat penularan dan keparahan lebih tinggi, sementara sekitar 5,75% pasien telah mengalami kecacatan tingkat 2 akibat keterlambatan diagnosis (Kemenkes RI, 2024). Data tersebut menunjukkan bahwa penularan kusta di Indonesia masih berlangsung aktif dan sistem deteksi dini belum berjalan secara optimal.

Tantangan besar lainnya adalah aspek sosial berupa stigma. Stigma menyebabkan orang yang pernah mengalami kusta (OYPMK) dan keluarganya mengalami diskriminasi dalam pekerjaan, pendidikan, dan interaksi sosial sehari-hari (Van Brakel et al., 2019). Studi di Indonesia juga menegaskan bahwa stigma berdampak signifikan terhadap kualitas hidup OYPMK, khususnya dalam dimensi psikologis dan sosial (Lusli et al., 2015; Marpaung et al., 2022). Dengan demikian, kusta tidak dapat dipahami semata-mata sebagai persoalan medis, melainkan sebagai persoalan sosial yang kompleks.

Sekali lagi, kusta bukan hanya masalah medis, tetapi juga tantangan sosial yang kompleks yang dipengaruhi oleh persepsi budaya, kepercayaan agama, dan norma sosial. Kesalahpahaman tentang penyakit ini masih tersebar luas, dengan banyak orang masih percaya bahwa kusta menular dengan mudah, tidak dapat disembuhkan, bersifat turun-temurun, merupakan hukuman Ilahi, atau penyebab kecacatan. Kesalahpahaman ini berkontribusi terhadap stigma dan diskriminasi sosial, yang sering kali menyebabkan individu yang terkena kusta cenderung untuk menyembunyikan kondisi mereka.

Meskipun pengobatan kusta sudah tersedia di pelayanan primer dengan Terapi Multi-Obat (MDT), kesalahpahaman ini menyebabkan penderita kusta menunda untuk mencari pengobatan. Akibatnya, banyak kasus baru didiagnosis setelah gejalanya memburuk, yang menyebabkan kerusakan saraf dan kulit yang tidak dapat disembuhkan, sehingga meningkatkan risiko kecacatan seumur hidup. Untuk mengatasi tantangan ini secara efektif diperlukan sistem perawatan kesehatan yang kuat yang memastikan deteksi dini, perawatan yang mudah diakses, dan keterlibatan masyarakat secara aktif.

Secara geografis, kasus baru kusta di Indonesia paling banyak terkonsentrasi di wilayah Indonesia bagian timur, khususnya Nusa Tenggara Timur, Sulawesi Tenggara, Sulawesi Tengah, Sulawesi Barat, Gorontalo, Maluku, dan Papua (Kementerian Kesehatan RI, 2025). Wilayah-wilayah ini menghadapi tantangan berlapis, seperti keterbatasan akses pelayanan kesehatan, distribusi tenaga kesehatan yang belum merata, serta kondisi sosial budaya yang memperkuat stigma. Berbagai studi di wilayah endemis menunjukkan bahwa tingkat pengetahuan masyarakat tentang kusta masih rendah.

Rendahnya pemahaman ini menghambat deteksi dini dan memperkuat tantangan sosial yang melekat pada penyakit tersebut (Van't Noordende et al., 2021).

Pemerintah Indonesia telah melakukan berbagai upaya, salah satunya melalui program Cek Kesehatan Gratis (CKG) yang diluncurkan secara nasional untuk mendukung deteksi dini berbagai penyakit kronis, meskipun kusta belum termasuk dalam paket skrining standar (Kementerian Kesehatan RI, 2025). Di tingkat lokal, Kabupaten Probolinggo mengembangkan strategi “40 Rumah”, yaitu melakukan skrining terhadap 40 rumah tangga di sekitar pasien kusta yang baru terdiagnosis guna mempercepat deteksi dan mencegah penularan. Inovasi berbasis komunitas ini terbukti efektif dalam menurunkan kasus baru dan menjadi praktik baik (Wartabromo.com, 2025; Beritasatu.com, 2025). Namun, program semacam ini masih terbatas pada wilayah tertentu sehingga diperlukan model alternatif yang adaptif terhadap konteks sosial budaya daerah lain dengan prevalensi tinggi.

Berdasarkan pasal 28 ayat (1) Undang-undang Nomor 17 tahun 2023, pemerintah pusat dan pemerintah daerah memiliki kewajiban untuk memastikan tersedianya pelayanan kesehatan primer dan lanjutan di seluruh wilayah Indonesia. Struktur pelayanan kesehatan di Indonesia mengikuti sistem berjenjang berbasis wilayah administratif. Sesuai dengan pasal 34 ayat (4) Undang-undang Nomor 17 tahun 2023, sistem jejaring pelayanan kesehatan mencakup fasilitas pelayanan kesehatan tingkat pertama dan penunjang, baik yang dimiliki oleh pemerintah pusat, daerah, maupun masyarakat.

Meskipun pelayanan kesehatan telah terstruktur, deteksi dini kusta masih terbatas, yang sebagian besar dihasilkan dari penemuan kasus pasif. Kesalahpahaman terhadap penyakit ini sering kali menyebabkan pengucilan sosial, yang menyebabkan penderita menyembunyikan gejala dan menunda pengobatan, sehingga kasus yang ditemukan sebagian besar sudah MB. Penanganan kusta secara efektif memerlukan penguatan deteksi aktif, pelibatan masyarakat, serta kebijakan yang mendukung upaya penghapusan stigma dan peningkatan akses layanan kesehatan.

Penelitian ini akan menjadi dasar pengembangan model berbasis komunitas untuk skrining dini dan inisiatif kader kesehatan, sekaligus menyusun kerangka kerja komunitas dalam mengurangi stigma dan diskriminasi serta memperkuat ketahanan sosial OYPMK. Inisiatif ini bertujuan mengidentifikasi kesenjangan kritis dalam manajemen kusta dan mengembangkan model intervensi berbasis komunitas yang dapat direplikasi. Dengan memanfaatkan sumber daya lokal dan memberdayakan kader kesehatan, program ini diharapkan mampu meningkatkan deteksi dini, mengurangi stigma, dan memperluas akses pelayanan. Model ini diharapkan berkelanjutan dan dapat diterapkan di wilayah endemis, serta selaras dengan Rencana Aksi Nasional Eliminasi Kusta 2023–2027, khususnya dalam aspek pelibatan masyarakat, skrining berbasis kader, pengurangan stigma, dan penyusunan kebijakan berbasis data lokal.

B. PERTANYAAN DAN TUJUAN PENELITIAN

1. Pertanyaan Penelitian

Berdasarkan rumusan masalah di atas, berikut rumusan pertanyaan yang disusun:

1. Bagaimana gambaran dan dinamika pengetahuan dan kesadaran masyarakat mengenai kusta di Indonesia? Sejauh mana pengetahuan dan kesadaran masyarakat tentang kusta telah terukur di Indonesia?
2. Apa saja tipe dan pola permasalahan sosial yang dihadapi oleh OYPMK? Bagaimana dan sejauh mana permasalahan sosial tersebut berdampak terhadap relasi sosial dan kehidupan sehari-hari OYPMK?
3. Bagaimana sumber daya dan modal sosial (jaringan dan kepercayaan) berperan dalam memperkuat ketahanan sosial OYPMK?
4. Bagaimana gambaran dan dinamika terkini pelayanan medis dan layanan kesehatan yang berkaitan dengan OYPMK?
5. Bagaimana tata kelola nasional, sinergi antar pemangku kepentingan, serta kerangka kebijakan dalam penanggulangan kusta di Indonesia?

2. Tujuan Penelitian

Penelitian ini dilakukan untuk beberapa tujuan sebagai berikut:

- a. Mengkaji gambaran dan dinamika pengetahuan dan kesadaran publik terkait penyakit kusta di Indonesia.
- b. Mengkaji dan mengeksplorasi berbagai tipe, pola dan dampak sosial yang terkait dengan penyakit kusta, secara khusus yang dihadapi umumnya oleh penderita kusta dan OYPMK di Indonesia. Selain itu, penelitian ini juga mengkaji dan mengeksplorasi dinamika dan mekanisme penanganan isu sosial tersebut.
- c. Mengkaji sumber daya dan modal sosial membantu memperkuat ketahanan sosial penderita kusta dan OYPMK.
- d. Mengkaji gambaran dan dinamika pelayanan kesehatan dan medis terhadap penderita kusta.
- e. Mengkaji tata kelola nasional, sinergi antara pemangku kepentingan, dan kerangka kebijakan penanganan kusta di Indonesia.

C. METODOLOGI PENELITIAN

Pendekatan *Mixed Methods*

Mengingat kompleksitas dan dinamika permasalahan kusta, dalam mengkaji dan memahami permasalahan *sophisticated examination and understanding of the issues*, penelitian ini menggunakan pendekatan metode campuran (*mixed methods*) untuk memperoleh pemahaman yang komprehensif dan mendalam. Metode campuran merupakan pendekatan yang secara sistematis mengumpulkan, menganalisis, dan mengintegrasikan data kuantitatif (numerik) dan kualitatif (naratif) dalam satu penelitian. Kombinasi ini memungkinkan pemahaman yang lebih utuh terhadap persoalan yang kompleks dengan menggabungkan statistik dan pengalaman kontekstual (Creswell & Clark, 2017).

Survei kuantitatif dilakukan untuk memberikan gambaran umum tentang pengetahuan, sikap, stigma, akses layanan kesehatan, dan analisis di antara variabel tersebut. Namun, penekanan utama terletak pada komponen kualitatif melalui wawancara mendalam dan diskusi kelompok terarah (FGD) untuk mengeksplorasi faktor sosial, budaya, dan institusional yang mempengaruhi stigma dan deteksi dini. Data sekunder juga dimanfaatkan untuk triangulasi data. Dengan menekankan pada temuan-temuan kualitatif, penelitian ini memastikan bahwa analisis yang dihasilkan berakar pada konteks nyata serta responsif terhadap tantangan kompleks yang dihadapi oleh OYPMK dan komunitasnya (Creswell & Clark, 2017).

Desain Pendekatan Kualitatif

a) Rasional Pendekatan Kualitatif

Penelitian ini juga menggunakan pendekatan kualitatif sebagai bagian dari strategi *mixed methods*. Pendekatan tersebut memberikan landasan rasional dalam menjadikan wawancara penelitian sebagai metode utama pengumpulan data. Pendekatan kualitatif, yang pada dasarnya merujuk pada pengumpulan data non-numerik, merupakan metode penelitian yang lazim digunakan dalam berbagai disiplin ilmu, khususnya ilmu-ilmu sosial.

Pendekatan ini dipilih dengan mempertimbangkan karakter isu kusta yang bersifat kompleks dan mendalam, terutama ketika dikaitkan dengan dimensi sosial. Tidak dapat dipungkiri bahwa kusta memiliki dua dimensi utama, yaitu dimensi medis dan dimensi sosial. Dimensi sosial kusta sering kali lebih rumit dan kompleks dibandingkan dimensi medisnya. Oleh karena itu, karakteristik permasalahan dalam penelitian ini menuntut penggunaan pendekatan kualitatif, dibandingkan pendekatan kuantitatif yang bersifat lebih luas dan ekstensif. Pendekatan kualitatif diyakini lebih memadai dan relevan dalam menangani isu utama penelitian.

Pendekatan kualitatif, yang tidak bergantung pada hipotesis yang kaku atau asumsi apriori, sangat sesuai untuk mengeksplorasi secara intensif isu kusta yang kompleks dan spesifik. Sehingga bisa disimpulkan bahwa penelitian kualitatif bertujuan untuk mengumpulkan data yang mendalam dan intensif guna memahami perilaku manusia, pengalaman hidup, serta prinsip-prinsip dan norma yang mempengaruhi perilaku tersebut (Patton 2002; Ritchie, J. & Lewis 2003; Thorn 1994; Creswell and Clark 2017).

b) Metode Studi Kasus

Mengingat kompleksitas dimensi medis dan sosial kusta, empat kasus studi di empat wilayah dipilih sebagai lokasi penelitian (lihat Tabel 1). Penelitian dengan studi kasus mendalam diperlukan untuk memahami isu yang kompleks secara komprehensif. Kasus-kasus yang dipilih dalam penelitian ini bersifat intrinsik, yaitu dipilih secara *purposive* untuk memperoleh pemahaman yang lebih mendalam serta menggali wawasan dan informasi yang lebih kaya mengenai isu spesifik penanganan dan pengelolaan kusta. Pemilihan empat kasus tersebut tidak hanya didasarkan pada statusnya sebagai wilayah endemis, tetapi juga karena masing-masing wilayah memiliki karakteristik unik dan kompleks dalam persoalan kusta. Dengan demikian, pemilihan kasus-kasus tersebut memiliki dasar empiris yang kuat dan relevan dengan tujuan penelitian (Minichiello, 1995; Kvale & Brinkmann 2009; Heaton 2004).

Tabel 1: Lokasi Penelitian Terpilih

Provinsi	Kabupaten	Kategori Kusta
Jawa Timur	Probolinggo	Endemis
Sulawesi Tengah	Tojo Una-Una	Endemis
Nusa Tenggara Timur	Lembata	Endemis
Papua Tengah	Mimika	Endemis

Kami meyakini bahwa pemilihan kasus-kasus dalam penelitian ini memberikan peluang yang sangat memadai untuk memahami secara komprehensif sifat dan proses penanganan kusta di Indonesia. Hal ini karena wilayah-wilayah yang dipilih tidak hanya berstatus sebagai daerah endemis, tetapi juga merepresentasikan karakteristik persoalan kusta yang unik, spesifik, dan kompleks. Oleh karena itu, penetapan keempat kasus tersebut sebagai lokasi penelitian memiliki landasan empiris yang kuat serta relevan dengan tujuan penelitian ini.

c) Metode Pengumpulan Data

Selain data kuantitatif yang dikumpulkan melalui kuesioner sebagai bagian dari strategi *mixed methods*, metode utama pengumpulan data pada komponen kualitatif penelitian ini adalah wawancara terstruktur. Pendekatan kualitatif dalam penelitian ini memberikan landasan rasional untuk menggunakan wawancara sebagai teknik pengumpulan data utama, karena metode ini memungkinkan peneliti menggali pengalaman, persepsi, dan makna subjektif yang dimiliki oleh informan. Metode wawancara semi terstruktur memberikan keuntungan khusus, terutama dalam memperkaya interpretasi subjek penelitian terkait pengalaman mereka menghadapi kusta, baik dalam dimensi medis maupun sosial. Wawancara semi-terstruktur bersifat lebih fleksibel dan terbuka untuk pengembangan. Dalam pendekatan ini, peneliti tetap memiliki pedoman wawancara sebagai kerangka utama, namun memungkinkan munculnya pertanyaan-pertanyaan baru selama proses wawancara berlangsung, menyesuaikan dengan jawaban dan dinamika yang disampaikan oleh informan (lihat panduan wawancara pada lampiran) (Minichiello, 1995; Kvale & Brinkmann 2009; Heaton 2004).

d) Strategi Pemilihan Informan

Penelitian ini terutama mengandalkan wawancara dengan beragam tipe informan guna memperoleh variasi informasi yang komprehensif dan multidimensional. Informan yang dilibatkan mencakup tokoh masyarakat, tokoh perempuan, pemerintah daerah dan nasional, perwakilan kementerian terkait, tokoh agama, organisasi non-pemerintah (NGO) yang bergerak di isu kusta, tokoh adat/etnis, kepala desa, OYPMK, serta anggota keluarga mereka, dan pihak-pihak relevan lainnya. Untuk meningkatkan reliabilitas data penelitian, distribusi informan dirancang secara proporsional dan beragam. Pemilihan subjek penelitian dilakukan secara sengaja (*purposive*), dengan mempertimbangkan variasi wilayah, status sosial, peran, serta posisi masing-masing informan dalam struktur sosial dan kelembagaan.

Selanjutnya, pemilihan subjek penelitian dilakukan dengan menggunakan strategi *qualitative sampling* atau *non-probability sampling*, bukan *probability sampling* sebagaimana lazim digunakan dalam penelitian kuantitatif. *Probability sampling* merujuk pada teknik pengambilan sampel dimana distribusi peluang dalam suatu sampel dapat dijamin tidak bias terhadap populasi asalnya. Sementara itu, *non-probability sampling* tidak memenuhi kriteria tersebut karena pemilihan informan tidak didasarkan pada peluang yang terdistribusi secara statistik. Dalam penelitian ini, pendekatan *purposive sampling* dipilih karena memungkinkan peneliti memperoleh informan yang sesuai dengan kebutuhan dan tujuan penelitian (Minichiello, 1995; Kvale & Brinkmann 2009; Heaton 2004; Patton 2002; Ritchie, J. & Lewis 2003; Thorn 1994; Creswell and Clark 2017).

Inti dari strategi sampling ini adalah memilih informan yang paling mampu menjawab pertanyaan-pertanyaan penelitian yang telah dirumuskan sebelumnya. Dengan dukungan mitra lokal di setiap lokasi studi, informan dipilih untuk menggali dan mengeksplorasi secara mendalam pengalaman, pengetahuan, serta narasi mereka terkait isu kusta. Hal ini mencakup pengalaman pengobatan dan terapi, upaya penanggulangan stigma dan diskriminasi terhadap OYPMK, serta tata kelola nasional dan kerangka kebijakan penanganan kusta. Seluruh wawancara direkam secara digital, serta dilengkapi dengan pencatatan terhadap isu-isu penting dan tema-tema krusial yang muncul selama proses wawancara. Setiap wawancara berlangsung kurang lebih satu jam. Penggunaan alat perekam digital memberikan sejumlah keuntungan, antara lain memungkinkan diperolehnya data yang lebih rinci serta meningkatkan kualitas interaksi melalui kontak mata, konsentrasi, dan fokus selama wawancara berlangsung.

Tabel 2: Distribusi Informan dan Partisipan FGD

Wawancara Mendalam		
Informan	Fokus	Jumlah/Kabupaten
1. Pemerintah Nasional dan Lokal	Implementasi kebijakan dan program, koordinasi, serta alokasi sumber daya	2-3
2. Tenaga Kesehatan	Peran, hambatan, dan tantangan dalam penanganan kusta	2-3
3. Tokoh Masyarakat (agama, budaya, politik, administratif)	Peran dalam pengurangan stigma dan penguatan mekanisme sosial	2-3
4. OYPMK dan Kontak Dekatnya (Keluarga/ Tetangga)	Pengalaman personal, proses pengobatan, kehidupan sosial, dan pengalaman stigma	4-6
Subtotal		10-15

Focus Group Discussions (FGD)		
Partisipan	Fokus	Jumlah/Kabupaten
Perwakilan Pemerintah/Tenaga Kesehatan	Kebijakan dan implementasi, kesiapan layanan	2
Tokoh Agama dan Tokoh Adat	Keyakinan lokal, perspektif agama/budaya, peran dalam pengurangan stigma	2
Kader Kesehatan/PKK	Pengalaman dalam skrining kusta, dukungan kepada keluarga dan OYPMK	2
Tokoh Pemuda	Ide kreatif untuk kampanye, pengaruh media digital	1
Tokoh Perempuan	Perspektif pengurangan stigma, peran perempuan dalam respons sosial	1
OYPMK	Pengalaman hidup, ketahanan sosial, penerimaan masyarakat	3
Keluarga OYPMK	Beban sosial, ketakutan, dan pengalaman stigma	3
Subtotal per FGD		15

e) Transkripsi, Analisis Data, dan Penulisan Laporan

Setelah seluruh data terkumpul, tahap selanjutnya adalah melaksanakan tahapan pasca-wawancara dalam mengolah hasil percakapan wawancara, yaitu transkripsi, analisis, verifikasi, dan pelaporan yang dihasilkan dari proses wawancara tersebut. Proses transkripsi dan pengkodean (*coding*) sering kali dilakukan secara bersamaan. Transkripsi merupakan langkah awal yang harus dilakukan sebelum memasuki tahap krusial analisis dan pelaporan data. Secara umum, terdapat tiga model analisis wawancara, yaitu analisis yang berfokus pada makna (*meaning*), bahasa (*language*), dan analisis umum (*general analysis*). Dalam penelitian ini, pendekatan analisis yang digunakan adalah analisis yang berfokus pada makna, bukan pada bahasa atau analisis umum. Analisis berbasis makna ini mencakup tiga tahapan utama, yaitu pengkodean makna (*meaning coding*), kondensasi makna (*meaning condensation*), dan

interpretasi makna (*meaning interpretation*). Transkrip yang telah diberi kode kemudian dikondensasi dengan merangkum dan memadatkan makna yang disampaikan oleh informan ke dalam formulasi yang lebih ringkas. Secara metodologis, tahapan analisis data mencakup tiga proses utama, yaitu reduksi data, penyajian data (*data display*), dan penarikan kesimpulan (*conclusion drawing*) (Minichiello, 1995; Kvale & Brinkmann 2009; Heaton 2004).

f) Data Sekunder dan Data Triangulasi

Selain data primer kuantitatif dan kualitatif, penelitian ini juga memanfaatkan data sekunder atau data yang telah tersedia sebelumnya. Penelitian ini menerapkan mekanisme berbagi data formal, termasuk data yang tersimpan dalam arsip data umum, koleksi khusus, perusahaan komersial, catatan publik, serta publikasi akademik. Selain itu, informasi mengenai gambaran dan dinamika terkini isu kusta serta keterkaitannya dengan tantangan medis dan sosial diperoleh melalui penelusuran berbagai surat kabar dan majalah lokal maupun nasional. Catatan publik dan dokumen pemerintah, serta dokumen dari organisasi non-pemerintah (NGO) baik lokal maupun internasional, juga dijadikan sebagai sumber rujukan dalam penelitian ini.

Dalam penelitian ini diterapkan dua jenis analisis data sekunder, yaitu *supplementary analysis* dan *assorted analysis*. *Supplementary analysis* merujuk pada pendalaman terhadap tema atau aspek tertentu yang muncul dari data, namun belum atau tidak sepenuhnya dibahas dalam studi utama. Sementara itu, analisis campuran dilakukan dengan mengkombinasikan analisis data sekunder dengan data penelitian primer dan/atau dengan menyediakan bukti tambahan yang bersifat komparatif atau pendukung melalui berbagai sumber data yang berbeda. Analisis ini juga dapat digunakan untuk keperluan *cross-validation* guna memperkuat hasil analisis dari jenis data lainnya. Analisis campuran yang memadukan hasil wawancara, kuesioner, dan dokumen secara khusus bertujuan untuk meminimalkan kerentanan terhadap bias atau kesalahan yang mungkin muncul apabila hanya menggunakan satu metode saja. Data sekunder memberikan kontribusi yang signifikan, baik dalam memperkaya pemahaman langsung terhadap isu yang dikaji maupun dalam memberikan stimulus untuk pengembangan pertanyaan lanjutan terkait berbagai persoalan kusta yang muncul dari hasil wawancara, kuesioner, serta proses triangulasi data (Minichiello, 1995; Kvale & Brinkmann 2009; Heaton 2004).

Quantitative Research Design

Tujuan survei kuantitatif ini adalah untuk memberikan gambaran yang jelas mengenai pengetahuan masyarakat, sikap, stigma, serta akses terhadap layanan kesehatan sebagai dasar untuk mengidentifikasi besaran masalah dan kebutuhan akan intervensi yang lebih terarah. Tahap pertama pengumpulan data dilakukan melalui survei kuantitatif di empat kabupaten terpilih dengan menggunakan pendekatan *multistage proportional random sampling*. Pada tahap awal, pemilihan kecamatan dilakukan sebagai unit sampling tingkat pertama. Selanjutnya, desa/kelurahan dipilih secara proporsional setelah mendapatkan data responden potensial (>18 tahun). Selanjutnya, dari kumpulan responden yang memenuhi kriteria tersebut, dilakukan proses pemilihan secara acak (*random selection*) dengan alokasi proporsional berdasarkan distribusi desa/kelurahan dan ukuran populasi masing-masing wilayah. Pendekatan ini bertujuan untuk memastikan bahwa sampel akhir

tetap merepresentasikan variasi geografis antar desa/kelurahan, sekaligus menjaga keseimbangan distribusi responden antar wilayah (Jatmiko, W *et al*, 2024). Ukuran sampel dihitung untuk mengestimasi proporsi dengan menggunakan tingkat kepercayaan 90% dan *margin of error* sebesar 5%, sehingga diperoleh jumlah sampel sebanyak 273 responden. Dengan mempertimbangkan jumlah penduduk di masing-masing kabupaten sasaran, total sampel tersebut kemudian didistribusikan secara proporsional, sebagaimana ditunjukkan pada Tabel 3.

Tabel 3. Tabel Sampel

Kabupaten	Populasi (above 18 years old)	Sampel
Probolinggo	909.291	183
Tojo Una-Una	121.600	24
Lembata	96.780	20
Mimika	233.124	46
Total	1.360.795	273

Kriteria inklusi responden meliputi berusia 18 tahun atau lebih, berdomisili di wilayah penelitian, serta memberikan persetujuan setelah penjelasan (*informed consent*) sebelum berpartisipasi dalam penelitian.

Survei ini mencakup variabel dan definisi operasional sebagai berikut:

- a. Pengetahuan tentang kusta: diukur melalui jawaban benar/salah terkait penyebab, gejala, cara penularan, dan pengobatan kusta.
- b. Sikap terhadap OYPMK: dinilai menggunakan pernyataan skala Likert mengenai penerimaan sosial, interaksi sosial, dan dukungan terhadap OYPMK.
- c. Persepsi terhadap stigma: diukur melalui pertanyaan tentang pengalaman atau pandangan terkait diskriminasi, penolakan, serta dukungan sosial di lingkungan masyarakat.
- d. Akses terhadap layanan kesehatan: dinilai melalui pertanyaan mengenai pengetahuan tentang fasilitas kesehatan terdekat, kemudahan akses, serta pengalaman dalam mencari layanan kesehatan.
- e. Perilaku pencarian pengobatan (*health-seeking behavior*): dievaluasi melalui respons hipotetik (misalnya, “apa yang akan Anda lakukan jika muncul gejala kusta”) serta pengalaman nyata responden atau anggota keluarganya dalam mencari pengobatan.

Pengumpulan data kuantitatif dilakukan menggunakan KoBoToolbox sebagai *tool* utama survei. Secara umum, responden mengisi kuesioner secara daring melalui perangkat masing-masing, dengan pendampingan enumerator melalui telepon atau pesan singkat (*chat*). Apabila responden mengalami kesulitan, enumerator membantu dengan mengisikan jawaban secara langsung berdasarkan respons yang diberikan. Di wilayah dengan keterbatasan akses internet, seperti Mimika, wawancara dilakukan secara luring (*offline*) dan tatap muka oleh enumerator.

a) Analisis Data Kuantitatif

Data survei akan diolah menggunakan perangkat lunak statistik (SPSS/Stata/Excel). Analisis dilakukan secara deskriptif melalui penyajian frekuensi, persentase, dan distribusi data, serta apabila relevan disajikan dalam bentuk tabulasi silang (*cross-tabulation*). Analisis ini bertujuan untuk memberikan gambaran mengenai tingkat pengetahuan masyarakat, sikap, stigma, perilaku pencarian pengobatan, serta akses terhadap layanan kesehatan.

b) Pemilihan Studi Kasus

Sebagaimana dijelaskan sebelumnya bahwa studi kasus dalam penelitian ini mencakup empat wilayah berbeda, yaitu Probolinggo (Jatim), Tojo Una-Una (Sulteng), Lembata (NTT), dan Mimika (Papua). Pemilihan studi kasus tersebut pada prinsipnya didasarkan pada beberapa faktor dan/atau variabel sebagai berikut:

1. Indeks Pembangunan Manusia (IPM)

Indeks Pembangunan Manusia (IPM) adalah indikator komposit yang digunakan untuk mengukur pencapaian dalam pembangunan kualitas hidup manusia. Indeks ini dihitung berdasarkan rata-rata dari tiga dimensi utama pembangunan manusia: umur panjang dan hidup sehat, pengetahuan, serta standar hidup yang layak. Semakin tinggi nilai IPM suatu negara atau daerah, maka semakin baik pencapaian pembangunan manusianya.

Tabel 4. Indeks Pembangunan Manusia (IPM)

Provinsi	Kabupaten	Indeks	
		2022	2023
Jawa Timur	Probolinggo	66.96	67.79
Sulawesi Tengah	Tojo Una-Una	65.54	66.39
Nusa Tenggara Timur	Lembata	65.47	66.12
Papua Tengah	Mimika	75.08	75.91

2. Indeks Kedalaman Kemiskinan

Indeks Kedalaman Kemiskinan mengukur seberapa jauh, rata-rata, pengeluaran individu miskin berada di bawah garis kemiskinan. Semakin tinggi nilai indeks ini, semakin besar kesenjangan, yang berarti rata-rata pengeluaran kelompok miskin jauh lebih rendah dari ambang batas kemiskinan. Indeks ini membantu menilai tingkat kedalaman kemiskinan, bukan hanya jumlah orang yang terdampak.

Tabel 5. Indeks Kedalaman Kemiskinan

Provinsi	Kabupaten	Indeks	
		2022	2023
Jawa Timur	Probolinggo	2.54	2.87
Sulawesi Tengah	Tojo Una-Una	2.8	2.42
Nusa Tenggara Timur	Lembata	4.84	4.56
Papua Tengah	Mimika	4,05	3,96

3. Indeks Tata Kelola Daerah

Indeks Tata Kelola Daerah didefinisikan sebagai ukuran komprehensif terhadap kualitas tata kelola di tingkat daerah, yang mencerminkan keterkaitan antara sistem pendukung, kapasitas pemerintahan, dan capaian pembangunan daerah. Semakin tinggi nilai indeks ini, semakin baik pula kualitas tata kelola di wilayah tersebut.

Tabel 6 . Indeks Tata Kelola Daerah 2024 menurut Provinsi

Provinsi	Nilai Indeks	Kategori
Jawa Timur	69.47	Cukup baik
Sulawesi Tengah	69.64	Cukup baik
Nusa Tenggara Timur	58.33	Cukup baik
Papua Tengah	55.33	Cukup baik

4. Heterogenitas Agama dalam Populasi

Komposisi penduduk merupakan salah satu parameter kunci dalam menilai kohesi sosial dan dinamika sosial-politik di suatu wilayah. Indikator ini mengevaluasi tingkat keragaman agama di suatu daerah. Semakin heterogen suatu kota, semakin besar tantangan yang dihadapi pemerintah dalam membangun sistem sosial yang stabil dan harmonis, karena dibutuhkan pendekatan yang lebih inklusif dalam kebijakan publik dan penyediaan layanan.

Tabel 7 . Keragaman Agama di 4 Wilayah

Provinsi	Kabupaten	Tahun	Islam	Protestant	Katolik	Hindu	Buddha	Lainnya
Jawa Timur	Probolinggo	2023	237.639	3.285	2.536	98	994	7
Sulawesi Tengah	Tojo Una-Una	2023	158.108	10.894	257	715	57	1309
Nusa Tenggara Timur	Lembata	2023	36.329	2.354	101.794	139	15	-
Papua Tengah	Mimika	2021	-	37.101	-	-	-	-

Aksesibilitas

Aksesibilitas merupakan faktor penting dalam merancang dan melaksanakan asesmen, khususnya dalam konteks intervensi sosial. Aksesibilitas menentukan sejauh mana suatu wilayah dapat dijangkau dari aspek transportasi, infrastruktur, dan layanan publik yang tersedia. Untuk memahami kondisi wilayah target, kami menggunakan tiga indikator utama:

1. Klasifikasi Wilayah:

Klasifikasi ini didasarkan pada karakteristik geografis suatu wilayah, membedakan antara

wilayah kepulauan, yang terdiri dari pulau-pulau, dan wilayah daratan, yang merupakan bagian dari daratan yang menyatu :

2. Tipe Wilayah:

Tipe wilayah merujuk pada tingkat urbanisasi dan perkembangan infrastruktur, yang dikategorikan sebagai urban, semi-urban, atau semi-rural. Wilayah urban adalah daerah yang sangat berkembang dengan infrastruktur yang luas, layanan publik yang lengkap, dan populasi yang padat. Wilayah semi-urban berfungsi sebagai zona transisi antara lingkungan urban dan pedesaan, dengan karakteristik campuran seperti infrastruktur dan aktivitas ekonomi tingkat menengah. Wilayah semi-rural sebagian besar bersifat pedesaan, namun memiliki pengaruh urban seperti industri skala kecil atau konektivitas yang membaik.

3. Aksesibilitas

Aksesibilitas, terutama dari sisi transportasi dan infrastruktur, memainkan peran penting dalam memfasilitasi akses ke lokasi asesmen. Jaringan transportasi yang berkembang baik, termasuk jalan, pelabuhan, dan bandara, menentukan kemudahan tim asesmen dalam mencapai wilayah target.

Tabel 8. Aksesibilitas Wilayah

Provinsi	Wilayah	Klasifikasi Wilayah	Tipe Wilayah	Aksesibilitas
Jawa Timur	Probolinggo	Daratan	Semi-rural	Melalui Bandara Internasional Juanda Surabaya, lalu dilanjutkan dengan bus atau kereta ke Probolinggo.
Sulawesi Tengah	Tojo Una-Una	Kepulauan	Semi-rural	Bandara Tanjung Api di Ampana, Kabupaten Tojo Una-Una.
Nusa Tenggara Timur	Lembata	Kepulauan	Semi-rural	Bandara Wunopito
Papua Tengah	Mimika	Daratan	Semi-urban	Bandara Moses Kilangin di Timika



Gambar 1. Peta Lokasi Penelitian Terpilih

Mengacu pada sifat sensitif dari isu terkait kusta, pemilihan wilayah dengan jaringan yang telah terbentuk menjadi sangat penting. Keberadaan jaringan yang telah ada, termasuk instansi pemerintah daerah, lembaga pelayanan kesehatan, dan organisasi berbasis komunitas, memungkinkan pelaksanaan asesmen yang lebih efisien dan memastikan pendekatan yang efektif.

a) Probolinggo

Probolinggo terletak di Provinsi Jawa Timur, Indonesia, dengan ibu kota di Kraksaan. Wilayah ini berbatasan dengan Kabupaten Situbondo di utara, Kabupaten Jember di selatan, Kabupaten Lumajang di barat daya, serta Kabupaten Pasuruan dan Kabupaten Malang di barat. Karena terletak di Pulau Jawa, kabupaten ini diklasifikasikan sebagai bagian dari wilayah barat Indonesia. Berdasarkan data Kementerian Dalam Negeri tahun 2023, jumlah penduduk Kabupaten Probolinggo adalah 1.172.181 jiwa.

Jaringan yang dimiliki di Probolinggo meliputi Pemerintah Daerah Kabupaten Probolinggo, Kepala Dinas Kesehatan, Fatayat NU dan Muslimat NU, Posyandu, PKK (Pemberdayaan Kesejahteraan Keluarga), dan Yayasan Epik.

b) Tojo Una-Una

Kabupaten Tojo Una-Una terletak di Provinsi Sulawesi Tengah, Indonesia, dengan ibu kota di Ampana Kota. Wilayah ini diklasifikasikan sebagai bagian dari wilayah tengah Indonesia. Berdasarkan data Kementerian Dalam Negeri tahun 2023, jumlah penduduk Kabupaten Tojo Una-Una adalah 169.399 jiwa.

Jaringan kami di Tojo Una-Una meliputi Pemerintah Daerah Kabupaten Tojo Una-Una, Kepala Dinas Kesehatan, Yayasan Tolaka, Alkhairat, Gereja Kristen Sulawesi Tengah (GKST), PKK, dan Posyandu (termasuk LPMS).

c) Lembata

Kabupaten Lembata terletak di Provinsi Nusa Tenggara Timur, Indonesia, dengan ibu kota di Lewoleba. Wilayah ini diklasifikasikan sebagai bagian dari wilayah timur Indonesia. Berdasarkan data Kementerian Dalam Negeri tahun 2023, jumlah penduduk Kabupaten Lembata adalah 143.543 jiwa.

Jaringan kami di Lembata mencakup Pemerintah Daerah Kabupaten Lembata, Kepala Dinas Kesehatan, Posyandu, dan PKK.

d) Mimika

Kabupaten Mimika terletak di Provinsi Papua Tengah, Indonesia, dengan ibu kota di Timika. Wilayah ini diklasifikasikan sebagai bagian dari wilayah timur Indonesia. Berdasarkan data Kementerian Dalam Negeri tahun 2023, jumlah penduduk Kabupaten Mimika adalah 313.016 jiwa. Jaringan kami di Mimika meliputi Pemerintah Daerah Kabupaten Mimika, Kepala Dinas Kesehatan, Posyandu, PKK, dan Lembaga Musyawarah Adat Suku Amungme (LEMASA).

Keempat wilayah ini dipilih sebagai sampel asesmen karena mewakili keragaman geografis Indonesia (wilayah kepulauan dan daratan), mencakup kawasan barat, tengah, dan timur. Penyebaran lokasi yang luas, ditambah dengan keberadaan jaringan dan aksesibilitas yang memadai, memungkinkan analisis yang menyeluruh untuk kegiatan deteksi dini kusta berbasis komunitas.

BAB II KASUS KUSTA DI KABUPATEN LEMBATA

A. DIMENSI EPIDEMIOLOGI DAN KLINIS

A.1. Data dan Dinamika Epidemiologis Kusta

Kusta telah lama menjadi bagian dari permasalahan kesehatan di Kabupaten Lembata. Pada masa lalu, penyakit ini kerap ditemukan dalam kondisi lanjut hingga menyebabkan disabilitas pada yang mengalaminya. Hal tersebut tergambar dari pengalaman tenaga kesehatan yang telah lama menangani kusta di wilayah ini, sebagaimana yang disampaikan oleh DK01 sebagai berikut:

Secara pribadi saya berinteraksi dengan kusta itu di Lembata sejak tahun 2004-2005 secara pribadi karena waktu itu saya ini langsung diperbantukan pada rumah sakit kusta...waktu kita berinteraksi langsung di sini karena rumah sakit langsung jadi semua pasien kusta dengan yang sudah borok, sudah koreng...kondisinya juga ada yang sudah disabilitas jadi perlu kursi roda, ada yang sudah buntung dan sudah ini, dan memang kita rawat lukanya terus... (WM_DK01_Lembata) .

Hal tersebut diperkuat oleh data survei yang dilakukan di Kabupaten Lembata, di mana seluruh responden menyatakan pernah mendengar tentang penyakit kusta. Data tersebut pada prinsipnya menunjukkan bahwa kusta merupakan isu kesehatan yang secara umum telah dikenal di tingkat masyarakat, meskipun tingkat pemahaman dan respons terhadap penyakit ini bervariasi.

Seiring berjalannya waktu, jumlah kasus kusta di Kabupaten Lembata menunjukkan tren penurunan. Berdasarkan data Dinas Kesehatan Kabupaten Lembata tahun 2025, tercatat terdapat 14 kasus kusta di wilayah ini. Angka tersebut menurun dibandingkan data tahun sebelumnya, di mana pada tahun 2024 tercatat sebanyak 33 kasus kusta. Penurunan ini menunjukkan adanya perbaikan dalam upaya penemuan dan penanganan kasus kusta di Lembata.

Namun demikian, Dinas Kesehatan dan tenaga kesehatan di Lembata menjelaskan bahwa tidak seluruh pasien kusta yang tercatat merupakan penduduk asli Kabupaten Lembata. Ditemukan sejumlah pasien yang berasal dari wilayah lain di sekitar Lembata, seperti Pulau Alor, Flores Timur, Kabupaten Sikka, dan lainnya. Kondisi ini menyebabkan pasien dengan KTP luar Lembata tetap tercatat sebagai pasien kusta di Kabupaten Lembata karena proses rujukan pelayanan kesehatan terpusat di wilayah ini, sebagaimana yang ditegaskan oleh DK01 sebagai berikut:

Penyakit kusta itu kebanyakan tidak hanya dari Lembata tapi dari luar karena dari Lembata itu rumah sakit kusta hanya disini saja di Flores di Adonara, di Solor itu disini dari daratan di Sika atau itu nanti rujuknya kesini jadi kita banyak ketemu dengan pasien kusta yang mungkin non Lembata (WM_DK01_Lembata).

Di sisi lain, Dinas Kesehatan Kabupaten Lembata juga menyadari adanya kemungkinan fenomena gunung es terkait kasus kusta, yaitu masih adanya kasus yang belum terdeteksi secara optimal di masyarakat, sebagaimana yang disampaikan oleh DK01 sebagai berikut:

2024, 14 di lembata, di luar lembatanya 33, 2025 16 orang di lembata, di luar lembata 14 orang, totalnya 30 orang. Nah ini menarik ada tren kasus, ada perubahan pola, semakin menurun tetapi di lembatanya naik. Dari sisi walaupun dia turun tetapi sebenarnya lembata ini ada gunung es. Ini kan 16 nih, turun dari 2024, di luar lembatanya 14, cuma ada gunung es yang di luar yang kita harus petakan kembali (WM_DK01_Lembata).

Dalam konteks sebaran wilayah, tenaga kesehatan juga mengidentifikasi adanya kantung kusta secara historis, yakni wilayah atau lokasi dengan konsentrasi kasus kusta yang relatif lebih tinggi pada masa lalu. Berdasarkan hasil wawancara, setidaknya terdapat dua kantung kusta yang dikenal secara historis di Kabupaten Lembata, dengan karakteristik yang berbeda.

Kantung kusta pertama berada di Kecamatan Wulandoni, khususnya Desa Lewuka (Belobao). Sebagaimana yang disampaikan oleh KP01 bahwa *“yang terbanyak itu di Kecamatan Wulandoni, khususnya Desa Belobao”* (WM_KP01_Lembata), dan hal ini juga ditegaskan oleh informan KD01 yang menyatakan bahwa *“urutan pertama penyakit lepra di kabupaten ini ada di desa saya”* (WM_KD01_Lembata).

Selain Wulandoni, narasumber juga menyebut Woloklaus sebagai lokasi yang secara historis lekat dengan penanganan kusta. Woloklaus dikenal sebagai tempat pemusatan atau pemisahan pasien kusta pada masa lalu, yang berfungsi sebagai ruang isolasi dari masyarakat umum. Hal ini juga dipertegas oleh OYPMK05 yang juga merupakan salah satu warga di Woloklaus, beliau menyatakan *“Saya tinggal di Woloklaus. Woloklaus itu dulu dibangun memang untuk orang-orang kusta dari rumah sakit Damian. Dulu orang-orang menyebut Woloklaus itu kampung kusta”* (WM_OYPMK05_Lembata).



Gambar 2. Rumah pemberian untuk OYPMK RS Damian di Woloklaus

Keberadaan Woloklaus mencerminkan pendekatan penanganan kusta pada masa lalu yang menekankan pemisahan pasien, baik karena tingkat keparahan penyakit maupun karena kekhawatiran terhadap penularan. Berbeda dengan Wulandoni yang merepresentasikan kantung kusta berbasis wilayah komunitas, Woloklaus lebih mencerminkan kantung kusta berbasis institusional dan praktik isolasi. Kedua kantung kusta historis ini menunjukkan bahwa kusta di Lembata tidak hanya tersebar secara spasial, tetapi juga membentuk pola penanganan dan persepsi sosial yang beragam, yang jejaknya masih memengaruhi dinamika pengendalian kusta hingga saat ini.

Meskipun kusta masih ditemukan di Kabupaten Lembata, isu ini belum menjadi prioritas utama dalam kebijakan pembangunan kesehatan daerah. Pemerintah daerah saat ini lebih berfokus pada isu-isu kesehatan yang menjadi bagian dari program nasional, di mana kusta tidak secara spesifik disebutkan sebagai prioritas, seperti yang disampaikan PKM01 sebagai berikut:

Kami mengikuti program nasional, yang namanya seperti MBG, penanganan stunting, Gizi Buruk, lalu TBC, habis itu ada apa lagi ya, TBC, oh Malaria, HTM ya, HIV, Malaria, dengan TBC itu. Itu program-program nasional yang nantinya kami implementasikan di daerah.” (WM_PKM01_Lembata).

A.2. Tata Laksana Medis (Obat-Obatan)

Pengobatan kusta di Kabupaten Lembata dilaksanakan menggunakan skema Multi Drug Therapy (MDT) sesuai standar pengobatan nasional. Lama pengobatan dibedakan berdasarkan tipe kusta, yaitu enam bulan untuk kusta tipe PB dan dua belas bulan untuk kusta tipe MB. Skema ini telah dipahami dan diterapkan secara konsisten oleh tenaga kesehatan di fasilitas pelayanan kesehatan. Sebagaimana ditegaskan oleh RD01, *"PB itu kita kasih pengobatan 6 bulan tidak sampai 1 tahun..."* (WM_RD01_Lembata) dan juga oleh PKM01 bahwa, *"Saya bilang, baik kalau kusta minum 1 tahun sembuh..."* (WM_PKM01_Lembata).

Dalam pelaksanaannya, pengobatan pasien kusta diawali dengan pemberian paket MDT. Pada sebagian pasien, muncul reaksi kusta yang memerlukan penanganan tambahan. Tenaga kesehatan menjelaskan bahwa Lamprin digunakan sebagai obat lini awal untuk menangani reaksi kusta. Apabila respon klinis belum membaik, penanganan dapat dilanjutkan dengan penggunaan Provasimin atau Metil, sesuai kondisi pasien. Hal ini sebagaimana disampaikan oleh PKM01, *"Iya, satu paket (MDT). Yang lamprin kosong, provasimin itu (jika ada reaksi). Iya, metil. Metil itu yang di atas prednisone, baru ditangani dengan metil"* (WM_PKM01_Lembata).

Selain tatalaksana klinis, kepatuhan pasien dalam mengkonsumsi obat juga menjadi faktor penting dalam keberhasilan pengobatan kusta. Tenaga kesehatan menemukan adanya kasus ketidakpatuhan minum obat, meskipun pemantauan telah dilakukan secara berkala. *"Jadi kita sudah kasih obat, tapi kita masih kunjung beberapa kali..."* (WM_PKM01_Lembata). Putusnya pengobatan, baik karena faktor perilaku maupun kendala layanan, berpotensi memperpanjang masa pengobatan dan meningkatkan risiko komplikasi kusta.

A.3. Karakteristik dan Transmisi Kusta

Kusta memiliki karakteristik klinis yang khas, salah satunya adalah masa inkubasi yang panjang. Masa inkubasi kusta dapat berlangsung selama bertahun-tahun, sehingga penularan sering kali tidak disadari oleh penderita maupun anggota keluarga. Kondisi ini menyebabkan kusta kerap ditemukan dalam satu rumah tangga, di mana lebih dari satu anggota keluarga dapat terdiagnosis penyakit yang sama. Hal ini sebagaimana disampaikan oleh PKM01, yang menjelaskan bahwa masa inkubasi kusta dapat berlangsung antara lima hingga sepuluh tahun dan berdampak pada munculnya beberapa kasus dalam satu rumah, *"Masa inkubasi bisa 5 sampai 10 tahun... satu rumah bisa kena tiga orang."* (WM_PKM01_Lembata).

Penularan kusta umumnya terjadi melalui kontak erat dalam jangka waktu yang lama. Risiko penularan meningkat ketika seseorang tinggal serumah dengan penderita kusta dan berinteraksi secara intensif dalam keseharian, khususnya sebelum pengobatan dimulai. *"Kalau ditelusuri, penularan itu terjadi karena kontak erat yang sangat lama, biasanya dalam satu rumah"* (FGD_PKM01_Lembata). Pengalaman OYPMK juga memperkuat gambaran bahwa penularan kusta erat kaitannya dengan kehidupan bersama dalam satu rumah tangga dalam waktu yang panjang, sebagaimana disampaikan oleh OYPMK05, *"Saya tinggal bersama orang sakit lepra dalam waktu lama... yang pertama itu bapak kecil di rumah yang sakit lepra."* (WM_OYPMK05_Lembata).

Meskipun demikian, kusta tidak lagi bersifat menular setelah pengobatan dimulai. Tenaga kesehatan menegaskan bahwa pasien yang telah mengonsumsi obat secara teratur tidak lagi menjadi sumber penularan, sehingga risiko terhadap lingkungan sekitar, termasuk keluarga, dapat ditekan secara

signifikan. Hal ini ditegaskan oleh RD01, yang menyampaikan, *“Saya bilang tidak lagi menular kalau dia minum obat.”* (WM_RD01_Lembata).

Upaya pencegahan penularan juga diperkuat melalui pemberian kemoprofilaksis kepada kontak serumah, khususnya menggunakan Rifampisin. Pemberian obat pencegahan ini dinilai efektif dalam melindungi anggota keluarga agar tidak berkembang menjadi kusta, sebagaimana dijelaskan oleh PKM01, *“Kontak serumah yang minum rifampisin itu terlindungi...Kalau keluarga sudah minum obat pencegahan, biasanya tidak berkembang jadi kusta”* (WM_PKM01_Lembata).

Selain memiliki masa inkubasi panjang dan pola penularan yang khas, kusta juga merupakan penyakit dengan kompleksitas klinis yang tinggi. Pada beberapa kasus, kusta dapat disertai dengan komplikasi atau dipengaruhi oleh fokus infeksi lain di dalam tubuh. Oleh karena itu, penanganan kusta tidak hanya berfokus pada pemberian obat, tetapi juga membutuhkan penelusuran kondisi kesehatan lain yang dapat memicu atau memperberat reaksi kusta. Hal ini sebagaimana disampaikan oleh RD01 bahwa, *“Harus cari vokal infeksinya. Bisa gigi, bisa sinusitis...Setelah giginya dicabut, mereka membaik.”* (WM_RD01_Lembata).

Karakteristik kusta yang kompleks ini menunjukkan bahwa upaya pengendalian kusta tidak cukup hanya mengandalkan pengobatan semata, tetapi memerlukan pendekatan komprehensif yang mencakup edukasi keluarga, pencegahan penularan, serta penanganan kondisi klinis penyerta.

A.4. Manifestasi Klinis, Dampak, Disabilitas, dan Komplikasi

Tenaga kesehatan di Kabupaten Lembata mengungkapkan bahwa sebagian pasien kusta yang datang ke fasilitas layanan kesehatan, khususnya rumah sakit rujukan, sudah berada dalam kondisi berat. Kondisi ini umumnya ditandai dengan komplikasi lanjut hingga disabilitas. Menariknya, pasien dengan kondisi berat tersebut sebagian besar berasal dari luar wilayah Kabupaten Lembata dan datang melalui mekanisme rujukan, sebagaimana disampaikan oleh RD01 bahwa *“Pasien kami itu bukan hanya dari Lembata, banyak yang dari luar...”* yang datang dari luar biasanya sudah berat.” (WM_RD01_Lembata).

Keterlambatan penemuan kasus di daerah asal pasien menjadi salah satu faktor yang menyebabkan kondisi berat saat pasien tiba di Lembata. Hal ini juga terlihat pada kasus kusta pada anak, di mana pasien bukan berasal dari Lembata dan telah mengalami disabilitas tingkat dua ketika terdeteksi oleh tenaga kesehatan. PKM01, menjelaskan bahwa *“Kasus anak itu bukan orang Lembata, dia dari luar...Waktu kami temukan, kondisinya sudah cacat tingkat dua”* (WM_PKM01_Lembata).

Temuan ini menunjukkan adanya kesenjangan dalam deteksi dini dan layanan kusta di wilayah sekitar Lembata. Lembata, sebagai pusat rujukan, cenderung menerima pasien dalam kondisi lanjut, sehingga beban layanan yang ditanggung tidak hanya terkait pengobatan, tetapi juga rehabilitasi dan penanganan disabilitas. Selain dampak kesehatan, kusta juga menimbulkan dampak sosial yang signifikan bagi penderitanya. Stigma yang melekat pada penyakit ini sering kali menyebabkan penderita mengalami penolakan sosial, penelantaran, bahkan keretakan hubungan keluarga. Tenaga kesehatan mengungkapkan bahwa dampak tersebut sangat terasa pada pasien usia produktif, yaitu kelompok usia yang umumnya berada pada fase aktif bekerja, berkeluarga dan memiliki peran ekonomi dalam keluarga. Pada kelompok ini, diagnosis kusta sering kali memicu kekhawatiran akibat stigma terkait kusta di lingkungan sekitar, yang dapat berdampak pada keberlangsungan pekerjaan pasien. Dalam beberapa kasus, kondisi tersebut bahkan berujung pada perceraian atau ditinggalkan

oleh pasangan, baik karena ketakutan akan kemungkinan penularan maupun karena tekanan ekonomi. Ketika pasien kehilangan pekerjaan akibat penyakit yang dialaminya. Hal ini disampaikan oleh RD01 bahwa *“Kalau usia produktif, pasti cerai, ditinggal keluarga.”* (WM_RD01_Lembata).

Stigma dan diskriminasi ini tidak hanya memperburuk kondisi psikososial pasien, tetapi juga berpotensi menghambat proses pengobatan. Ketakutan akan penolakan sosial dapat mendorong pasien untuk menyembunyikan penyakitnya, menunda pengobatan, atau menghentikan pengobatan sebelum tuntas. Dengan demikian, dampak sosial kusta menjadi faktor penting yang perlu diperhitungkan dalam upaya pengendalian kusta secara komprehensif, terutama dalam konteks edukasi masyarakat dan pen

B. LAYANAN KESEHATAN

B.1. Strategi Pengendalian Kusta: *Early Case Detection* dan *Active Case Finding*

Upaya deteksi dini kusta di Kabupaten Lembata tidak hanya bergantung pada pasien yang datang ke fasilitas kesehatan, tetapi juga dilakukan secara aktif oleh tenaga kesehatan melalui pendekatan berbasis puskesmas dan komunitas. Pendekatan ini dilakukan dengan prinsip jemput bola, terutama mengingat karakteristik kusta yang sering kali tidak disadari oleh penderitanya dan adanya hambatan stigma yang membuat sebagian masyarakat enggan memeriksakan diri. Hal ini disampaikan oleh PKM01, yang menjelaskan bahwa *“kalau mereka tidak datang, kami yang turun. Kita screening, kunjungan rumah, ikut Posyandu.”* (WM_PKM01_Lembata).

Penguatan deteksi dini juga dilakukan melalui keterlibatan komunitas, khususnya melalui keberadaan kader kusta di tingkat desa. Di Desa Lewuka (Belobao), kader kusta berperan dalam mengenali tanda-tanda awal kusta di masyarakat dan melaporkannya kepada puskesmas. KD04 menyampaikan bahwa *“sekarang di Lewuka ini sudah ada kader kusta... kalau ada tanda-tanda di masyarakat, kader yang lapor ke puskesmas”* (WM_KD04_Lembata). Peran kader ini dipertegas oleh PKM01 yang menjelaskan bahwa *“Lewuka itu sudah punya kader kusta sendiri, jadi kalau ada kasus baru cepat ketahuan”* serta bahwa *“kader bantu kami dampingi pasien, termasuk minum obat”* (WM_PKM01_Lembata).

Di tingkat puskesmas, deteksi dini dilakukan melalui berbagai kegiatan, mulai dari skrining aktif, kunjungan rumah, hingga keterlibatan dalam kegiatan Posyandu. Posyandu dimanfaatkan sebagai ruang strategis untuk menjangkau keluarga dan kelompok rentan, sekaligus menjadi sarana penyuluhan dan pemeriksaan awal kusta, PKM01 juga menegaskan bahwa *“Iya, di screening... Nanti di Posyandu juga kita ikut. Ambil bagian penyuluhan di situ. Screening di Posyandu juga.”* (WM_PKM01_Lembata).

Selain pendekatan berbasis Posyandu, puskesmas juga melaksanakan pemeriksaan massal di tingkat desa, terutama di wilayah dengan jumlah kasus kusta yang tinggi. Pemeriksaan ini dilakukan secara rutin dan terjadwal sebagai bagian dari strategi penemuan kasus aktif. Hal ini disampaikan oleh KP02, yang menjelaskan bahwa *“Kami lakukan pemeriksaan massal di desa-desa, terutama daerah dengan kasus tinggi...Pemeriksaan massal satu tahun dua kali di 15 desa”* (WM_KP02_Lembata).

Pendekatan jemput bola kembali ditekankan oleh tenaga kesehatan sebagai strategi utama dalam menjangkau masyarakat yang sulit mengakses layanan kesehatan atau enggan memeriksakan diri secara mandiri, sebagaimana ditegaskan oleh PKM01 bahwa *“Kalau mereka tidak datang, kami yang turun.”* (WM_PKM01_Lembata). Pentingnya perluasan lokasi deteksi dini juga disampaikan oleh pemerintah daerah. Deteksi kusta tidak hanya dilakukan di fasilitas kesehatan formal, tetapi perlu menjangkau ruang-ruang sosial dan keagamaan tempat masyarakat beraktivitas sehari-hari. Hal ini disampaikan oleh PLO6, yang menegaskan bahwa *“Harus turun ke pasar, gereja, masjid.”* (WM_PLO6_Lembata).

Berbagai praktik ini menunjukkan bahwa deteksi dini kusta di Lembata telah bergerak ke arah pendekatan komunitas yang lebih inklusif. Pembelajaran dari kegiatan program sebelumnya mungkin memicu upaya penjangkauan kasus dini kusta yang lebih aktif. Namun, keberlanjutan dan

efektivitas pendekatan ini sangat bergantung pada kapasitas tenaga kesehatan, dukungan lintas sektor, serta penerimaan masyarakat terhadap kegiatan skrining dan pemeriksaan aktif.

B.2. Contact Tracing dan Surveillance

Pelacakan kontak merupakan bagian penting dalam upaya pengendalian kusta di Kabupaten Lembata. Mengingat masa inkubasi kusta yang panjang, pemantauan terhadap kontak erat tidak hanya dilakukan dalam jangka pendek, tetapi berkelanjutan hingga beberapa tahun setelah ditemukannya kasus baru. Fokus utama pelacakan adalah kontak serumah dan tetangga sekitar yang memiliki interaksi intensif dengan pasien. sebagaimana disampaikan oleh PKM01, *“Kontak rumah dan tetangga tetap kami pantau sampai 5 tahun.”* (WM_PKM01_Lembata).

Setiap kali ditemukan kasus baru, tenaga kesehatan secara aktif memanggil dan melibatkan anggota keluarga pasien untuk dilakukan pemeriksaan dan pemantauan lebih lanjut. Pendekatan ini bertujuan untuk memastikan bahwa potensi penularan dapat dideteksi sejak dini. Hal ini disampaikan oleh RD01, yang menjelaskan bahwa *“Jadi setiap ada penemuan baru, saya panggil keluarganya.”* (WM_RD01_Lembata)..

Pelacakan kontak tidak hanya terbatas pada anggota keluarga inti, tetapi juga mencakup tetangga sekitar yang tinggal berdekatan dengan rumah pasien. Pemeriksaan dan pemantauan dilakukan secara berulang, dengan rentang waktu yang panjang, sebagai langkah antisipasi terhadap kemungkinan munculnya gejala kusta di kemudian hari. PKM01 bahwa *“Kontak serumah dan tetangga kami periksa, dan kami pantau sampai lima tahun.”* (WM_PKM01_Lembata).

Meskipun demikian, keberlanjutan pemantauan kontak menghadapi sejumlah tantangan di lapangan. Mobilitas penduduk, seperti perpindahan tempat tinggal atau ketidakhadiran kontak dalam kunjungan lanjutan, sering kali menyulitkan tenaga kesehatan untuk melakukan pemantauan secara konsisten hingga lima tahun. Kondisi ini sebagaimana diungkapkan oleh PKM01 bahwa *“Kadang mereka pindah, atau tidak datang lagi, jadi sulit dipantau terus.”* (WM_PKM01_Lembata).

Namun demikian, tenaga kesehatan tetap berupaya menjaga kesinambungan pemantauan melalui kunjungan lapangan, khususnya terhadap kontak rumah dan tetangga yang pernah terpapar kusta. Upaya ini dilakukan sebagai bentuk komitmen untuk memutus rantai penularan dalam jangka panjang, sebagaimana disampaikan oleh PKM01 bahwa *“Kontak rumah, tetangga-tetangga sebelah... Kami masih tetap turun ke mereka yang sudah pernah sakit kusta... sampai 5 tahun.”* (WM_PKM01_Lembata). Praktik pelacakan kontak jangka panjang ini menunjukkan keseriusan tenaga kesehatan dalam mengendalikan kusta di tingkat komunitas. Namun, tantangan keberlanjutan pemantauan juga menegaskan perlunya penguatan sistem pencatatan, koordinasi lintas wilayah, serta dukungan sumber daya agar pelacakan kontak dapat berjalan secara efektif dan konsisten.

B.3. Sistem Pelayanan Kesehatan Terintegrasi

Rumah Sakit Damian Lembata (selanjutnya disebut RS Damian) memiliki posisi yang unik dan strategis dalam sistem pelayanan kesehatan di Kabupaten Lembata. Rumah sakit ini didirikan sejak tahun 1959 sebagai rumah sakit khusus kusta, seiring dengan tingginya jumlah penderita kusta pada masa tersebut. Keberadaan RS Damian sejak awal memang dirancang untuk merespons kebutuhan penanganan kusta yang kala itu menjadi masalah kesehatan utama di wilayah Lembata dan sekitarnya, sebagaimana disampaikan oleh RD01, bahwa “rumah sakit ini ada sejak tahun 1959. Justru didirikan karena waktu itu kusta banyak sekali.” (WM_RD01_Lembata).



Gambar 3. Patung Damian di RS Damian



Gambar 4. Kuburan untuk pasien kusta di RS Damian

Dalam perkembangannya, RS Damian membuka layanan umum. Langkah ini dilakukan sebagai strategi keberlanjutan layanan, terutama ketika dukungan pendanaan dari luar negeri mulai berkurang dan jumlah pasien kusta menurun. Pembukaan layanan umum tidak dimaksudkan untuk menggeser fokus layanan kusta, melainkan untuk memastikan rumah sakit tetap dapat beroperasi dan menopang pembiayaan layanan bagi pasien kusta. Hal ini disampaikan oleh RD01 bahwa “dalam perjalanan, kami membuka pelayanan umum karena pasien kusta itu tidak menghasilkan, sementara bantuan dari luar negeri mulai berkurang.” (WM_RD01_Lembata).

Meskipun statusnya berubah menjadi rumah sakit umum, berbagai narasumber menegaskan bahwa layanan kusta tetap dipertahankan sebagai mandat moral dan historis RS Damian. Rumah sakit ini hingga kini tetap menjadi rujukan utama penanganan kasus kusta, baik bagi pasien dari Kabupaten Lembata maupun dari wilayah sekitarnya, sebagaimana ditegaskan oleh RD01 bahwa, “walaupun sudah menjadi rumah sakit umum, kami selalu menekankan bahwa pasien kusta tidak boleh dilupakan.” (WM_RD01_Lembata).

Dalam sistem pembiayaan pelayanan kesehatan, layanan kusta di RS Damian sebagian telah terintegrasi dengan skema Jaminan Kesehatan Nasional (BPJS), khususnya untuk layanan rawat inap. Namun demikian, layanan kontrol rawat jalan dan pemantauan jangka panjang pasien kusta belum sepenuhnya terakomodasi dalam skema tersebut. Kondisi ini menyebabkan rumah sakit harus menanggung beban tambahan untuk memastikan kesinambungan perawatan pasien, terutama pada fase pasca rawat inap dan penanganan reaksi kusta, sebagaimana dijelaskan oleh RD01 bahwa “kalau rawat inap bisa BPJS, tapi kalau kontrol rawat jalan itu tidak ter-cover BPJS...yang kontrol rawat jalan ini akhirnya menjadi tanggung jawab rumah sakit.” (WM_RD01_Lembata).

Dalam praktik layanan, alur rujukan antara puskesmas dan RS Damian berjalan sebagai mekanisme utama penanganan kasus kusta yang tidak dapat ditangani di tingkat layanan primer. Puskesmas berperan dalam deteksi awal dan pengobatan dasar, sementara kasus dengan komplikasi atau

kondisi berat dirujuk ke RS Damian, sebagaimana disampaikan oleh KP02, bahwa *“kalau tidak bisa ditangani di puskesmas, kami rujuk ke Damian”* (WM_KP02_Lembata), dan ditegaskan pula oleh RD01 bahwa *“kalau puskesmas tidak mampu, mereka rujuk ke kami.”* (WM_RD01_Lembata).

Ketergantungan pada satu rumah sakit rujukan ini menjadi karakteristik penting dalam sistem layanan kusta di Lembata. RS Damian tidak hanya melayani pasien dari dalam kabupaten, tetapi juga menerima rujukan dari luar wilayah, sehingga beban layanan yang ditanggung menjadi semakin besar, sebagaimana disampaikan oleh RD01 bahwa *“pasien kami datang bukan hanya dari Lembata, tapi dari luar juga.”* (WM_RD01_Lembata).

Kondisi ini menunjukkan bahwa RS Damian memegang peran sentral dalam pengendalian kusta di tingkat regional. Namun, ketergantungan yang tinggi pada satu rumah sakit rujukan juga menandakan kerentanan sistem, terutama terkait pembiayaan layanan jangka panjang dan kapasitas rumah sakit dalam menangani pasien kusta dari berbagai wilayah.

B.4. Penguatan Sumber Daya Manusia, Monitoring, dan Evaluasi

Layanan kusta di Kabupaten Lembata menghadapi keterbatasan sumber daya manusia, terutama di tingkat puskesmas. Di beberapa puskesmas, pengelolaan program kusta hanya ditangani oleh satu orang tenaga kesehatan. Kondisi ini membuat beban kerja menjadi tinggi dan berisiko mengganggu kesinambungan layanan apabila terjadi kendala pada petugas tersebut, sebagaimana disampaikan oleh PKM01, bahwa *“pengelola kusta hanya satu orang.”* (WM_PKM01_Lembata).

Sebagai bentuk mitigasi, tenaga kesehatan di puskesmas saling membantu lintas program agar layanan kusta tetap berjalan. Namun, pola saling membantu ini bersifat informal dan sangat bergantung pada ketersediaan serta komitmen individu tenaga kesehatan. PKM01 menjelaskan bahwa *“satu saja, tapi nanti kita kami lain ini yang bantu. Satu-satu orang saja itu tuh. Tapi kita kalau yang di Puskesmas Lowoleba itu kan ada Zaenab, nggak tahu kalau di (puskesmas) yang lain”* (WM_PKM01_Lembata).

Selain jumlah SDM yang terbatas, keberlanjutan kapasitas layanan juga terpengaruh oleh tingginya frekuensi pergantian petugas. Mutasi atau rotasi tenaga kesehatan menyebabkan pengetahuan dan pengalaman dalam penanganan kusta tidak selalu terjaga secara berkelanjutan. Hal ini disampaikan oleh KP02 Puskesmas Wulandoni, bahwa *“petugas sering berganti, jadi perlu mulai dari awal lagi”* (WM_KP02_Lembata).

Upaya peningkatan kapasitas SDM sebenarnya telah dilakukan melalui pelatihan pengelola kusta bagi tenaga kesehatan puskesmas. Namun, pelatihan tersebut belum berlangsung secara rutin dan berkelanjutan, sehingga tidak mampu sepenuhnya mengimbangi dampak mutasi tenaga kesehatan. PKM01 menyampaikan bahwa

“ada pelatihan dari pengelola kusta...petugas Puskesmas yang jadi pengelola kusta itu mereka diberi pelatihan selama satu minggu untuk menangani kusta.” serta bahwa pelatihan tersebut *“baru sekali. Belum ada. Saya tidak tahu apakah tahun depan mereka ada buat lagi atau tidak”* (WM_PKM01_Lembata)

Dalam situasi di mana tenaga kesehatan baru belum mendapatkan pelatihan formal, proses pembelajaran seringkali mengandalkan transfer pengetahuan secara informal dari senior atau rekan sejawat. Pola ini membuat kualitas penanganan kusta sangat bergantung pada pengalaman individu dan jaringan personal antar tenaga kesehatan, sebagaimana disampaikan oleh PKM01 bahwa *“paling kan mereka telpon tanya, mereka biasanya telpon tanya, telpon kakak begini-begini. Itu kalau mereka yang tidak ada tidak dilatih tadi.”* (WM_PKM01_Lembata).

Selain persoalan SDM, tantangan lain dalam penguatan layanan kusta di Lembata adalah pelaksanaan monitoring dan evaluasi (monev) yang belum konsisten dan belum sepenuhnya melibatkan seluruh pelaksana layanan. Pihak rumah sakit rujukan menilai bahwa kegiatan monev sering kali dilakukan tanpa keterlibatan langsung mereka sebagai pelaksana layanan kusta, sebagaimana disampaikan oleh RD01 Lembata, bahwa *“monitoring evaluasi dilakukan tanpa melibatkan kami”* dan bahwa *“monitoring evaluasi sering dilakukan tanpa melibatkan kami sebagai pelaksana”* (WM_RD01_Lembata). Kondisi ini berpotensi menyebabkan kesenjangan antara kebijakan, evaluasi program, dan realitas implementasi di lapangan. Tanpa keterlibatan aktif seluruh pemangku kepentingan, khususnya fasilitas rujukan dan puskesmas sebagai pelaksana utama, monitoring dan evaluasi berisiko tidak menangkap tantangan nyata yang dihadapi dalam layanan kusta.

B.5. Pencegahan Disabilitas dan Rehabilitasi Medis

Upaya penanganan kusta di Kabupaten Lembata menempatkan pencegahan disabilitas sebagai fokus utama layanan. Tenaga kesehatan menegaskan bahwa disabilitas akibat kusta bersifat permanen dan tidak dapat dipulihkan. Oleh karena itu, tujuan utama layanan bukan untuk mengembalikan fungsi yang telah hilang, melainkan mencegah agar disabilitas tidak bertambah berat melalui pengobatan yang teratur dan penanganan dini, sebagaimana disampaikan oleh PKM01 bahwa *“cacat itu tidak bisa kembali, tapi supaya jangan bertambah, pasien harus minum obat teratur.”* (WM_PKM01_Lembata).

Penanganan dini dipandang sebagai kunci utama dalam mencegah terjadinya disabilitas. Apabila kusta ditemukan dan ditangani sejak awal, risiko kecacatan dapat ditekan secara signifikan. Hal ini ditegaskan oleh RD01 yang menyatakan bahwa *“tidak ada alasan pasien menjadi cacat kalau ditangani dini.”* (WM_RD01_Lembata). Pernyataan tersebut menunjukkan bahwa pencegahan disabilitas sangat bergantung pada efektivitas deteksi dini, kepatuhan pengobatan, serta kesinambungan layanan antara puskesmas dan rumah sakit rujukan.

Dalam praktik layanan, tenaga kesehatan secara aktif memberikan edukasi kepada pasien terkait pentingnya kepatuhan minum obat. Edukasi ini tidak hanya menekankan aspek medis, tetapi juga menjelaskan secara langsung konsekuensi yang dapat terjadi apabila pengobatan tidak dijalani secara teratur. Hal ini sebagaimana disampaikan oleh PKM01 bahwa *“engkau punya cacat itu tidak bisa kembali lagi... tapi supaya jangan bertambah lagi, engkau harus minum obat ini.”* (WM_PKM01_Lembata). Pendekatan edukatif ini menjadi bagian dari strategi pencegahan disabilitas, khususnya untuk mendorong pasien memahami bahwa kepatuhan pengobatan merupakan satu-satunya cara untuk menghentikan progresivitas kecacatan akibat kusta.

Meskipun pencegahan disabilitas menjadi fokus utama, layanan rehabilitasi medis bagi pasien kusta masih menghadapi berbagai keterbatasan. Pemantauan jangka panjang dan kontrol rawat jalan belum sepenuhnya terintegrasi dalam sistem pembiayaan kesehatan, sehingga beban layanan rehabilitasi sering kali ditanggung langsung oleh rumah sakit rujukan, sebagaimana disampaikan oleh RD01 bahwa *“yang kontrol rawat jalan itu akhirnya menjadi tanggung jawab rumah sakit”* (WM_RD01_Lembata). Kondisi ini menunjukkan bahwa layanan rehabilitasi kusta belum sepenuhnya didukung oleh sistem yang berkelanjutan, baik dari sisi pembiayaan maupun penguatan layanan lanjutan di tingkat komunitas. Akibatnya, upaya rehabilitasi cenderung bersifat terbatas dan bergantung pada kapasitas rumah sakit rujukan.

B.6. Hambatan Layanan Kesehatan dalam Penanganan Kusta

Layanan kusta di Kabupaten Lembata menghadapi berbagai hambatan klinis dan operasional yang bersifat sistemik. Salah satu tantangan utama adalah ketersediaan dan distribusi obat reaksi kusta, yang hingga saat ini belum sepenuhnya terintegrasi dalam mekanisme obat program. Kondisi ini sebagaimana disampaikan oleh PKM01, bahwa “penanganan reaksi kusta itu yang paling susah, obatnya tidak selalu tersedia.” (WM_PKM01_Lembata).

Dinas Kesehatan dan pihak rumah sakit menjelaskan bahwa dalam sistem pengadaan obat, obat program rutin hanya mencakup MDT. Sementara itu, obat untuk penanganan reaksi kusta tidak tersedia secara otomatis dan harus diajukan secara terpisah. Selain itu, perhitungan distribusi obat didasarkan pada jumlah penduduk Kabupaten Lembata, bukan pada jumlah kasus yang ditangani di lapangan, termasuk pasien rujukan dari luar daerah. Hal ini disampaikan oleh DK01 sebagai berikut:

“Obat program itu sebenarnya ada, tetapi distribusinya mengikuti alokasi program, bukan berdasarkan jumlah kasus yang kita tangani di lapangan. Yang rutin itu MDT. Kalau untuk reaksi kusta, itu tidak masuk obat program rutin.” (WM_DK01_Lembata).

Kondisi tersebut diperkuat oleh penjelasan dari RD01 yang menyatakan bahwa keterbatasan distribusi obat juga berkaitan dengan status pasien rujukan dari luar wilayah,

“bukan masalah obat itu tidak ada, tapi pendistribusiannya tidak berdasarkan jumlah kasus. Stok yang ada dari dinas kesehatan sebenarnya hanya untuk orang Lembata, sementara pasien dari luar juga kami layani.” (WM_RD01_Lembata).

Kondisi tersebut menyebabkan keterbatasan obat reaksi, termasuk Lamprin dosis tinggi, terutama pada kasus reaksi berat. Keterbatasan ini berdampak langsung pada kesinambungan pengobatan dan meningkatkan risiko putus obat, sebagaimana disampaikan oleh PKM01 bahwa *“makanya suster masukan itu, lamprin dosis tingginya... bagus dia. Hanya obat tidak ada tadi.”* (WM_PKM01_Lembata).

Selain hambatan sistem obat, layanan kusta di Lembata juga dihadapkan pada faktor sosial yang kuat, terutama stigma. Rasa malu, ketakutan akan diketahui oleh lingkungan sekitar, serta kekhawatiran akan penolakan sosial membuat sebagian pasien menunda pemeriksaan hingga kondisi penyakit sudah berada pada tahap lanjut. Hal ini disampaikan oleh RD01 bahwa *“mereka malu, takut diketahui, sehingga datang sudah parah.”* (WM_RD01_Lembata). Stigma juga berdampak pada keberlanjutan pengobatan. Pasien yang telah terdiagnosis kusta kerap enggan melakukan kontrol rutin karena takut reaksi negatif dari tetangga dan komunitas sekitar, sebagaimana disampaikan oleh OYPMK05 bahwa *“takut tetangga tahu, jadi tidak mau kontrol.”* (WM_OYPMK05_Lembata). Kondisi ini menunjukkan bahwa stigma tidak hanya memengaruhi keputusan awal untuk berobat, tetapi juga menghambat kesinambungan layanan dan pemantauan jangka panjang.

Stigma terhadap kusta diperkuat oleh rendahnya pengetahuan masyarakat mengenai penyakit ini. Meskipun kegiatan sosialisasi telah dilakukan dan diterima dengan cukup baik, berbagai kesalahpahaman masih ditemukan, terutama terkait penyebab dan cara penularan kusta, sebagaimana disampaikan oleh PKM01 berikut ini:

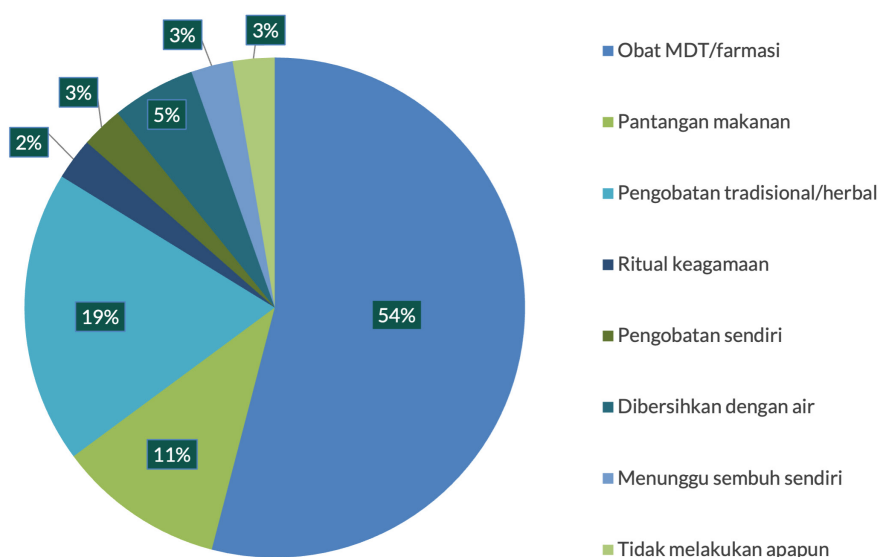
“...sepanjang kita sosialisasi, mereka menerima baik. Mereka menerima baik. Hanya mereka masih tanya tentang, kutukan, keturunan, lalu bagaimana penularan itu, itu mereka masih, kayak masih, ada ketakutan gitu. Mereka berpikir bahwa itu penyakit keturunan, bilang gitu. Masih ada banyak yang masih berpikir begitu” (WM_PKM01_Lembata)

Selain anggapan bahwa kusta merupakan penyakit keturunan atau kutukan, sebagian masyarakat juga menyepelekan gejala awal kusta dan menganggapnya sebagai penyakit kulit biasa. Persepsi ini berkontribusi pada keterlambatan dalam mencari pertolongan medis, sebagaimana dijelaskan oleh PKM01 bahwa *“mereka hanya menganggap seperti panu-panu biasa. Mereka tidak mengganggu di tubuhnya”* (WM_PKM01_Lembata).

Rendahnya pemahaman dan kuatnya kepercayaan terhadap pengobatan tradisional turut mempengaruhi keputusan pasien dalam menjalani pengobatan. Dalam beberapa kasus, pasien yang telah didiagnosis dan diberikan obat memilih untuk menghentikan pengobatan medis dan beralih ke pengobatan tradisional, sebagaimana disampaikan oleh PKM01 berikut ini:

“Jadi dapat mereka tiga (pasien kusta). Lalu dikasih obat, tapi mereka...putus berobat. Lalu kami cek, di rumah tidak ada. Ternyata mereka kembali ke Alor, pergi minta dukun-dukun” (WM_PKM01_Lembata).

Peralihan ini tidak hanya meningkatkan risiko progresivitas penyakit, tetapi juga memperbesar kemungkinan penularan di komunitas. Hal ini pun diperkuat oleh hasil survei, yang menunjukkan bahwa 19% responden menyatakan pengobatan kusta dapat dilakukan melalui pengobatan tradisional atau herbal.



Gambar 5. Hasil Survei Terkait Pemilihan Pengobatan Kusta

Data ini mengindikasikan bahwa kepercayaan terhadap pengobatan non-medis masih cukup kuat di masyarakat dan berpotensi mempengaruhi kepatuhan pasien terhadap pengobatan kusta secara medis.

Secara keseluruhan, hambatan sistem obat, stigma, rendahnya pengetahuan masyarakat, serta kepercayaan terhadap pengobatan non-medis menjadi rangkaian persoalan yang terus muncul. Kondisi ini berdampak langsung pada keterlambatan berobat, putus obat, dan meningkatnya risiko disabilitas. Oleh karena itu, pengendalian kusta di Kabupaten Lembata memerlukan pendekatan terpadu yang tidak hanya berfokus pada aspek medis, tetapi juga pada edukasi masyarakat, pengurangan stigma, serta penguatan tata kelola dan distribusi layanan kesehatan secara berkelanjutan.

C. ASPEK SOSIAL-BUDAYA DAN SOSIAL-EKONOMI

C.1. Kondisi Stigma: Stigma Sosial dan Self-Stigma yang Terlembagakan

Kusta merupakan penyakit yang secara historis paling lekat dengan stigma dalam sejarah umat manusia. Rujukan mengenai kusta dapat ditemukan dalam berbagai teks keagamaan yang sering menggambarkan penyakit ini sebagai sesuatu yang harus dijaui. Kusta juga dipahami sebagai hukuman akibat pelanggaran moral. Sejak periode awal, kusta telah diasosiasikan dengan bahaya penularan dan ancaman sosial, yang kemudian melegitimasi praktik pengucilan terhadap penderitanya. Hingga saat ini, citra kusta masih sangat erat dengan ketakutan terhadap penularan, eksklusi sosial, serta keyakinan bahwa penyakit ini bersifat keturunan. Kombinasi persepsi tersebut membentuk pondasi proses stigmatisasi terhadap orang yang mengalami kusta (Stangl et al., 2019, hal. 5).

Dalam literatur sosial-kesehatan, stigma tidak dipahami semata sebagai sikap negatif individu, melainkan sebagai proses sosial yang terbentuk melalui interaksi antara atribut yang dianggap tidak diinginkan dengan norma dan struktur sosial yang lebih luas. Studi menunjukkan bahwa stigma mencakup mekanisme pelabelan, pembentukan stereotipe, pemisahan sosial, serta praktik diskriminasi yang dilegitimasi oleh nilai budaya dan relasi kekuasaan di masyarakat (Sermrittirong & van Brakel, 2014). Kerangka ini merefleksikan stigma kusta bukan sebagai persoalan persepsi personal semata, tetapi sebagai fenomena sosial yang terlembagakan dan direproduksi dalam relasi sehari-hari.

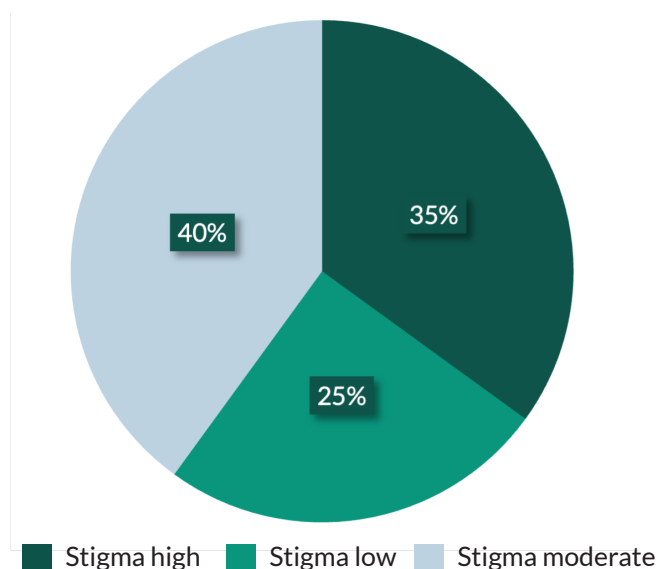
Stigma di Lembata sering kali tidak muncul dalam bentuk penolakan terbuka atau kekerasan verbal, melainkan hadir sebagai praktik sosial yang bersifat laten. Dalam beberapa wawancara, stigma digambarkan sebagai sesuatu yang “diam”, yang tercermin dalam pembatasan interaksi sosial, penghindaran halus, dan penarikan diri penderita dari ruang sosial. KS08x menjelaskan bahwa *“orang tidak bilang secara langsung menolak, tapi pasien itu sendiri yang akhirnya jarang keluar rumah, tidak datang acara, karena sudah rasa tidak diterima”* (WM_KS08_Lembata). Temuan ini menunjukkan bagaimana stigma sosial bertransformasi menjadi self-stigma, di mana individu menginternalisasi pandangan negatif masyarakat dan secara aktif membatasi partisipasi sosialnya sendiri.

Temuan lapangan di Kabupaten Lembata menunjukkan bahwa pola stigma tersebut masih bekerja secara nyata dan berlapis. Wawancara dengan penderita, keluarga, kader, dan pendamping mengindikasikan bahwa stigma terhadap kusta tidak hanya datang dari masyarakat luas, tetapi juga terinternalisasi di tingkat keluarga inti dan individu penderita. Banyak pasien dan OYPMK secara adat memilih menyembunyikan kondisi kesehatannya karena khawatir akan reaksi sosial yang negatif. OY09 menyampaikan bahwa, *“waktu tahu saya sakit, saya tidak bilang ke siapa-siapa. Bahkan ke saudara sendiri juga tidak. Takut nanti mereka jauhi saya”* (WM_OY09_Lembata).

Internalisasi stigma ini berdampak langsung pada perilaku pencarian pengobatan. Beberapa informan mengungkapkan bahwa ketakutan akan label sosial membuat penderita menunda pemeriksaan dan pengobatan, atau menjalani pengobatan secara tersembunyi. LS10 menuturkan

bahwa “banyak yang sudah tahu sakitnya, tapi tunggu lama baru mau berobat. Takut orang kampung tahu” (WM_LS10_Lembata). Situasi ini memperlihatkan bagaimana stigma berkontribusi terhadap keterlambatan diagnosis dan memperbesar risiko kecacatan, yang pada akhirnya justru memperkuat stigma itu sendiri.

Pola tersebut juga diperkuat oleh temuan FGD multipihak yang menyoroti bahwa pengetahuan medis tentang kusta tidak secara otomatis menghilangkan stigma. Dalam diskusi tersebut dinyatakan bahwa “mereka tahu kusta bisa sembuh, tapi tetap tidak mau dekat-dekat. Bukan karena takut tertular saja, tapi malu dilihat orang” (FGD_G01_Lembata). Hal ini mengindikasikan adanya kesenjangan antara pengetahuan kognitif dan penerimaan sosial. Stigma terhadap kusta tidak semata didorong oleh ketidaktahuan, melainkan oleh konstruksi sosial tentang rasa malu, aib keluarga, dan reputasi sosial.



Gambar 6. Hasil Survei Terkait Stigma Masyarakat Terhadap Kusta di Kabupaten Lembata

Temuan ini selaras dengan hasil survei stigma yang menunjukkan bahwa mayoritas responden masih berada pada tingkat stigma sedang hingga tinggi. Sebanyak 40% responden berada pada kategori stigma moderat dan 35% pada stigma tinggi, sementara hanya 25% yang menunjukkan tingkat stigma rendah (Lihat Gambar 6). Distribusi ini mengindikasikan bahwa stigma terhadap kusta masih mengakar kuat di masyarakat, meskipun tidak selalu diekspresikan secara terbuka.

Stigma semacam ini memperkuat self-stigma, yang berdampak langsung pada keterlambatan pengobatan, ketidakpatuhan minum obat, dan isolasi sosial.

C.2. Segregasi, Isolasi, Eksklusi, dan Diskriminasi

Segregasi sosial terhadap penderita kusta di Kabupaten Lembata tidak selalu dalam bentuk kebijakan atau aturan tertulis, namun terwujud melalui praktik isolasi yang berlangsung di tingkat keluarga dan komunitas. Praktik ini sering kali dibingkai sebagai bentuk kehati-hatian atau perlindungan, tetapi dalam praktiknya menghasilkan pembatasan sosial yang sistematis dan berjangka panjang terhadap penderita.

Merujuk pada wawancara dengan SL11 menuturkan bahwa banyak pasien datang dalam kondisi lanjut karena sebelumnya “disembunyikan” oleh keluarga atau memilih menarik diri dari lingkungan sosial. “Pasien itu sering datang sudah terlambat. Bukan karena tidak ada obat, tapi karena mereka disembunyikan. Ada yang tidak boleh keluar rumah, ada yang tidak boleh ikut acara keluarga” (WM_SL11_Lembata). Pernyataan ini menunjukkan bahwa proses eksklusi sosial sering kali bermula di dalam keluarga, yakni melalui pembatasan aktivitas dan interaksi sosial yang dibingkai sebagai bentuk perlindungan atau kehati-hatian. Dalam praktiknya, pembatasan tersebut berfungsi sebagai mekanisme segregasi informal yang menempatkan penderita dalam posisi terisolasi, membatasi mobilitas sosial mereka, serta menunda akses terhadap layanan kesehatan. Dengan demikian,

keluarga yang diharapkan menjadi ruang dukungan utama dapat bertransformasi menjadi agen awal reproduksi stigma dan eksklusi sosial terhadap penderita kusta.

Eksklusi sosial juga berlanjut dalam relasi penderita dengan sistem layanan kesehatan. SL11 menekankan bahwa banyak pasien memang menerima obat, tetapi tidak benar-benar menjalani pengobatan. Ia menceritakan kasus pasien yang meninggal dunia dan baru diketahui setelah wafat bahwa obat kusta yang diberikan tidak pernah diminum. *“Waktu dia meninggal, mau dimandikan, baru ketahuan obatnya disimpan semua di kasur. Tidak diminum. Tidak ada yang kontrol. Dia hidup terpisah, tidak ada yang dampingi”* (WM_SL11_Lembata).

Lebih jauh, SL11 menyoroti bahwa bahkan setelah pengobatan selesai, stigma dan eksklusi sering kali tetap melekat. Ia menjelaskan bahwa beberapa pasien lebih memilih berhenti minum obat kusta dan hanya mengonsumsi obat reaksi (seperti prednison), karena efek sosial dari label “kusta” dirasakan lebih berat dibandingkan risiko medisnya. *“Ada pasien yang minum prednisol saja, obat kustanya tidak. Karena kalau ketahuan kusta, dia malu. Akhirnya datang terlambat dan sudah parah”* (WM_SL11_Lembata).

Temuan lapangan ini memperlihatkan bagaimana diskriminasi dan eksklusi sosial bekerja secara kumulatif, menciptakan siklus antara stigma, keterlambatan pengobatan, kecacatan, dan kematian. Pola ini sejalan dengan temuan Rafferty (2005) yang menunjukkan bahwa stigma mendorong penderita untuk menyembunyikan penyakit, menunda pengobatan, dan menghentikan terapi, sementara dampak fisik yang muncul justru memperkuat stigma dan menghambat reintegrasi sosial (p. 121).

Pada level struktural, segregasi sosial juga tercermin dalam lemahnya mekanisme pemantauan dan pendampingan pasien. Suster Ludgardis menegaskan bahwa tanpa kontrol minum obat dan pendampingan intensif, penerimaan obat tidak dapat disamakan dengan kepatuhan pengobatan. Hal ini menunjukkan bahwa diskriminasi tidak hanya berbentuk penolakan sosial, tetapi juga hadir sebagai pengabaian sistemik terhadap kebutuhan pendampingan penderita.

Dengan demikian, segregasi, isolasi, dan eksklusi terhadap penderita kusta di Lembata tidak dapat dipahami sebagai respons individual semata, melainkan sebagai praktik sosial yang dilembagakan secara informal melalui norma keluarga, sikap komunitas, dan keterbatasan sistem layanan. Diskriminasi bekerja secara senyap namun efektif, membatasi partisipasi sosial penderita, menghambat keberhasilan pengobatan, dan memperpanjang dampak sosial kusta bahkan setelah intervensi medis tersedia.

C.3. Praktik Tradisional dan Keyakinan Keagamaan/Budaya

Praktik tradisional dan keyakinan budaya di Kabupaten Lembata masih berkontribusi signifikan terhadap reproduksi stigma kusta dan keterlambatan penanganan medis. Dalam sejumlah komunitas, kusta dipahami bukan semata sebagai penyakit biologis, melainkan sebagai konsekuensi dari pelanggaran norma adat, kesalahan leluhur, atau aib keluarga. Kerangka makna semacam ini mendorong keluarga untuk menunda akses layanan kesehatan formal dan terlebih dahulu menempuh jalur pengobatan tradisional atau ritual adat. Penundaan ini bukan hanya persoalan preferensi pengobatan, tetapi merupakan mekanisme sosial untuk “mengelola” rasa malu dan ketakutan terhadap penilaian sosial.

Dalam kerangka Health Stigma and Discrimination Framework, keyakinan semacam ini berfungsi sebagai *drivers* stigma yang bekerja di tingkat komunitas dan keluarga, membentuk respons sosial berupa penghindaran, pengucilan, dan penundaan pencarian layanan kesehatan (Stangl et al., 2019).

Kondisi ini tercermin jelas dalam wawancara dengan PL12 *“banyak pasien tidak langsung datang berobat. Biasanya keluarga masih coba cara adat dulu. Kalau sudah luka parah atau cacat baru dibawa ke puskesmas.”* (WM_PL12_Lembata). Pernyataan tersebut menunjukkan bahwa praktik tradisional tidak berdiri netral, melainkan berimplikasi langsung pada keterlambatan diagnosis dan meningkatnya risiko kecacatan. Keterlambatan ini kemudian memperkuat stigma terhadap kusta sebuah pola yang dalam literatur disebut sebagai *vicious cycle* antara stigma, keterlambatan pengobatan, dan keparahan penyakit (Rafferty, 2005).

Selain itu, aparat desa juga mengonfirmasi bahwa keputusan menunda pengobatan sering kali dipengaruhi oleh tekanan sosial dan rasa malu kolektif. KD04 menuturkan, *“Kadang keluarga sengaja menutup-nutupi. Bukan karena tidak tahu kusta bisa sembuh, tetapi takut dicap. Takut orang bilang keluarga ini kena kutukan.”* (WM_KD04_Lembata).

Pernyataan ini menunjukkan bahwa stigma kusta beroperasi sebagai mekanisme kontrol sosial yang dilembagakan melalui norma budaya lokal. Dalam konteks tersebut, keluarga tidak hanya menjadi pihak yang terdampak stigma, tetapi dalam situasi tertentu turut mereproduksi eksklusi sosial dengan membatasi akses penderita terhadap layanan kesehatan dan partisipasi sosial.

Di sisi lain, temuan lapangan juga menunjukkan bahwa institusi keagamaan, khususnya gereja, cenderung memainkan peran korektif terhadap konstruksi stigma berbasis budaya tersebut. Berbeda dengan sebagian tafsir adat yang memaknai kusta sebagai aib atau konsekuensi moral, gereja secara konsisten menekankan bahwa kusta adalah penyakit yang dapat disembuhkan dan penderita harus diperlakukan secara bermartabat. Hal ini ditegaskan oleh DK13 yang menyatakan, *“Kami selalu sampaikan bahwa ini bukan kutukan. Kalau sakit, ya harus dibantu, bukan disembunyikan. Itu sikap iman.”* (WM_DK13_Lembata).

Dengan demikian, dalam konteks Lembata, sebagian praktik budaya berkontribusi pada reproduksi stigma dan keterlambatan pengobatan, sementara institusi keagamaan menunjukkan potensi sebagai agen reduksi stigma dan promotor inklusi sosial. Perbedaan peran ini mengindikasikan bahwa intervensi pengendalian kusta tidak cukup berfokus pada edukasi medis semata, tetapi perlu secara strategis melibatkan aktor keagamaan untuk menantang narasi sosial yang melanggengkan eksklusi.

C.4. Modal Sosial, Kondisi Sosial-Ekonomi, dan Ketahanan Sosial

Secara sosial-ekonomi, Kabupaten Lembata masih cukup rentan jika dibandingkan dengan standar nasional. Menurut publikasi Badan Pusat Statistik (BPS) Kabupaten Lembata, pada tahun 2025, persentase penduduk miskin di daerah ini adalah 23,27%. Meskipun angka ini sedikit menurun dibandingkan tahun sebelumnya, jumlah penduduk miskin mencapai sekitar 36,78 ribu orang. Ini menunjukkan bahwa hampir satu dari empat warga di Lembata hidup di bawah garis kemiskinan yang ditetapkan oleh BPS. Data BPS ini mencerminkan bahwa meskipun ada tren penurunan kemiskinan, kesejahteraan masyarakat secara umum masih rendah. Banyak rumah tangga mengalami keterbatasan daya beli dan akses terhadap layanan dasar. (Data BPS Kabupaten Lembata, Poverty Profile of Lembata Regency 2025, BPS Kabupaten Lembata, 2025)

Dalam konteks yang sama, data dari BPS pada periode 2024 mencatat bahwa tingkat kemiskinan di Lembata mencapai 24,22% berdasarkan Survei Sosial Ekonomi Nasional (Susenas). Angka ini sedikit menurun dari tahun 2023. Namun hal ini masih berisiko bagi keluarga pasien kusta yang kehilangan sumber penghasilan mereka. Pada kelompok masyarakat ini dukungan dari masyarakat sekitar akan sangat membantu. (Data BPS Kabupaten Lembata, Poverty Profile of Lembata Regency, March 2024, BPS Kabupaten Lembata, 2024).

Modal sosial menjadi sangat penting bagi penderita kusta untuk tetap terlibat dalam masyarakat di tengah lingkungan sosial ekonomi yang rentan. Hasil wawancara menunjukkan bahwa modal sosial di Lembata kuat di tingkat interpersonal dan komunitas. Ini terutama terlihat melalui peran kader kesehatan desa, perangkat desa, tokoh agama, dan tokoh adat. Kader kesehatan desa sering berfungsi sebagai penghubung utama antara pasien dan sistem pelayanan kesehatan formal. Mereka memberikan edukasi tentang pengobatan, membantu koordinasi kontrol kesehatan, dan memberikan dukungan emosional yang penting bagi pasien selama masa pengobatan.

Perangkat desa serta tokoh adat dan agama memiliki peran penting dalam menjaga keterlibatan sosial Orang Yang Pernah Mengalami Kusta (OYPMK) dalam kegiatan adat, keagamaan, dan komunitas. Dukungan dari keluarga inti dan tetangga juga merupakan modal sosial yang signifikan. Keluarga sering menjadi tempat pertama bagi OYPMK mencari dukungan moral dan bantuan praktis. Modal sosial ini membantu OYPMK merasa diterima dalam kelompok sosialnya dan mengurangi rasa terasing yang sering muncul akibat stigma penyakit kusta.

Namun, temuan wawancara juga menunjukkan bahwa modal sosial ini bersifat informal dan sangat bergantung pada individu atau tokoh lokal yang proaktif. Jaringan dukungan sosial bisa rapuh dan tidak merata antar desa. Jika seorang kader atau tokoh lokal tidak aktif atau tidak hadir, pasien dapat kehilangan akses terhadap modal sosial yang selama ini membantu keterlibatan sosial mereka.

Kondisi sosial-ekonomi yang lemah memperburuk kerentanan ini. Ketika OYPMK kehilangan kemampuan untuk bekerja karena disabilitas atau stigma, keluarga mereka sering tidak memiliki jaringan jaminan sosial formal yang dapat diakses. Mereka tidak mendapatkan bantuan khusus untuk penderita penyakit kronis atau kehilangan penghasilan. Dampak ini terasa terutama bagi keluarga yang menggantungkan hidup pada upah harian atau usaha kecil. Keterbatasan pendapatan ini sering memperburuk risiko kemiskinan di Lembata. Tekanan ekonomi rumah tangga juga sering lebih berat dirasakan oleh perempuan, yang di banyak kasus menanggung beban ganda sebagai pencari nafkah serta *caregiver* bagi pasien.

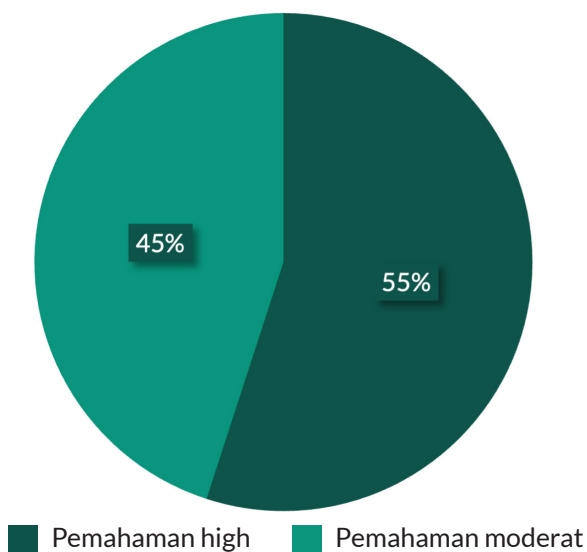
Ketahanan sosial penderita kusta sangat bergantung pada kombinasi modal sosial yang tersedia dan kemampuan di tingkat rumah tangga untuk mengatasi tekanan ekonomi. Ketika modal sosial lebih kuat, misalnya karena dukungan keluarga, kader, dan tokoh lokal, OYPMK cenderung memiliki peluang lebih baik untuk tetap terlibat dalam aktivitas sosial dan menjaga harga diri mereka. Sebaliknya, ketika modal sosial lemah, pasien lebih mudah terasing. Ini berdampak negatif pada reintegrasi sosial mereka setelah dinyatakan sembuh secara medis.

Dengan demikian, ketahanan sosial di Lembata bukan hanya soal dukungan komunitas atau modal sosial, tetapi juga bagaimana modal sosial itu bisa berfungsi untuk mengatasi kondisi ekonomi yang lemah dan mengurangi dampak stigma sosial yang masih kuat terhadap penderita kusta. Intervensi kebijakan yang efektif harus mempertimbangkan kebutuhan untuk memperkuat modal sosial formal dan informal, serta menyediakan skema bantuan ekonomi yang jelas bagi OYPMK dan keluarganya agar mereka tidak terjebak dalam siklus kemiskinan dan marginalisasi sosial.

D. PEMAHAMAN DAN PENGETAHUAN

Pemahaman dan pengetahuan masyarakat mengenai kusta merupakan fondasi penting dalam upaya pengendalian penyakit ini, tidak hanya dari sisi klinis, tetapi juga dalam membentuk sikap sosial terhadap penderita. Dalam konteks kusta, pengetahuan medis yang parsial berpotensi mempertahankan ketakutan dan stigma, meskipun pengobatan telah tersedia dan penyakit ini dapat disembuhkan. Oleh karena itu, analisis pemahaman masyarakat perlu ditempatkan dalam relasinya dengan sikap dan praktik sosial yang berkembang di tingkat komunitas.

Kesenjangan tersebut menjadi lebih jelas ketika hasil survei dikaitkan dengan temuan kualitatif. Wawancara dengan KP02 menunjukkan bahwa pengetahuan masyarakat sering kali berhenti pada pengenalan umum, tanpa pemahaman mendalam mengenai proses pengobatan dan pentingnya kepatuhan. Ia menyampaikan bahwa, *“kalau ditanya, masyarakat sudah tahu kusta itu bisa sembuh. Tapi pemahaman tentang pengobatannya lama, harus rutin, itu yang sering tidak dipahami. Banyak yang berhenti di tengah jalan.”* (WM_KP02_Lembata). Pernyataan ini mengindikasikan bahwa kategori “pemahaman tinggi” dalam survei tidak selalu mencerminkan pemahaman yang komprehensif terhadap aspek klinis dan perilaku pengobatan.



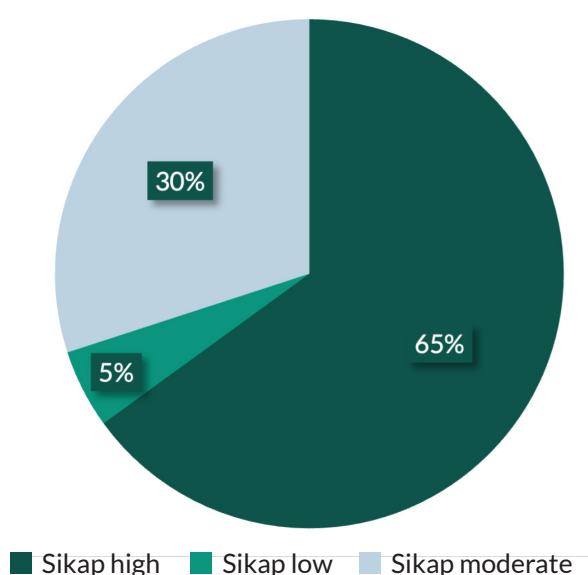
Gambar 7. Hasil Survei Tingkat Pemahaman Masyarakat tentang Kusta di Kabupaten Lembata

Pemahaman masyarakat tentang kusta di Kabupaten Lembata menunjukkan pola yang tidak merata dan cenderung bersifat parsial. Hasil survei memperlihatkan bahwa 55% responden berada pada kategori pemahaman tinggi, sementara 45% lainnya masih berada pada tingkat pemahaman moderat (lihat Gambar 7). Temuan ini mengindikasikan bahwa secara kuantitatif, mayoritas masyarakat telah memiliki pengetahuan dasar mengenai kusta, terutama terkait fakta bahwa kusta merupakan penyakit yang dapat disembuhkan. Namun, proporsi hampir separuh responden dengan pemahaman yang belum optimal menunjukkan bahwa distribusi pengetahuan masih timpang dan belum merata di tingkat komunitas.

Kesenjangan ini menjadi semakin signifikan ketika hasil survei tersebut dikaitkan dengan temuan kualitatif. Wawancara dengan KP02 mengungkapkan bahwa pengetahuan masyarakat sering kali berhenti pada tataran informasi permukaan. Ia menjelaskan bahwa, *“kalau ditanya, masyarakat sudah tahu kusta itu bisa sembuh. Tapi pemahaman tentang pengobatannya lama, harus rutin, itu yang sering tidak dipahami. Banyak yang berhenti di tengah jalan.”* (WM_KP02_Lembata). Pernyataan ini menunjukkan bahwa kategori “pemahaman tinggi” dalam survei tidak serta-merta mencerminkan pemahaman yang komprehensif mengenai aspek klinis dan perilaku pengobatan.

Lebih lanjut, hasil survei juga menunjukkan adanya ketidaksesuaian antara tingkat pemahaman dan persepsi sosial. Meskipun lebih dari separuh responden memiliki pemahaman tinggi, data persepsi menunjukkan bahwa 85% responden masih berada pada kategori persepsi rendah terhadap penderita kusta. Artinya, peningkatan pengetahuan medis tidak secara otomatis berbanding lurus dengan penerimaan sosial. Fenomena ini menguatkan argumen bahwa pemahaman kognitif tentang kusta belum mampu menantang konstruksi stigma yang telah lama mengakar dalam norma sosial dan budaya masyarakat.

Kondisi tersebut juga ditegaskan oleh BP14, yang menyampaikan bahwa masyarakat kerap menunjukkan kontradiksi antara apa yang mereka ketahui dan bagaimana mereka bersikap. *“Kadang mereka bilang sudah tahu kusta tidak mudah menular kalau minum obat, tapi tetap tidak mau dekat. Pasien sudah berobat pun masih dijauhi.”* (WM_BP14_Lembata). Temuan ini menunjukkan bahwa pengetahuan yang dimiliki masyarakat belum sepenuhnya terinternalisasi menjadi sikap dan praktik sosial yang inklusif.



Gambar 8. Hasil Survei Sikap Masyarakat tentang Kusta di Kabupaten Lembata

Selain itu, hasil survei pada aspek sikap menunjukkan bahwa 65% responden berada pada kategori sikap tinggi, 30% pada kategori moderat, dan 5% pada kategori rendah (lihat Gambar 8). Temuan ini menunjukkan kecenderungan sikap yang negatif di masyarakat. Jika dikaitkan dengan data stigma di mana 35% responden masih berada pada kategori stigma tinggi dan 40% pada kategori stigma moderat terlihat adanya hubungan antara sikap yang dinyatakan secara normatif dan praktik sosial yang masih diskriminatif.

Dengan demikian, kesenjangan antara tingkat pemahaman, sikap yang dilaporkan, dan praktik sosial nyata menjadi salah satu tantangan utama

dalam pengendalian kusta di Kabupaten Lembata. Pengetahuan tentang kusta cenderung berhenti pada pengakuan bahwa penyakit ini dapat disembuhkan, tanpa diikuti pemahaman mendalam mengenai implikasi sosial dan pentingnya penerimaan terhadap penderita. Temuan ini menunjukkan bahwa intervensi edukasi yang bersifat informasional perlu dilengkapi dengan pendekatan yang menargetkan perubahan sikap, norma sosial, dan praktik keseharian di tingkat komunitas.

E. KEBIJAKAN DAN SINERGI ANTAR BERBAGAI PEMANGKU KEPENTINGAN

Temuan lapangan menunjukkan bahwa penanganan kusta di Kabupaten Lembata masih berada dalam kerangka kebijakan yang bersifat sektoral, reaktif, dan belum sepenuhnya terintegrasi ke dalam perencanaan pembangunan daerah. Meskipun kusta diakui sebagai masalah kesehatan masyarakat, isu ini belum secara konsisten diterjemahkan menjadi prioritas lintas sektor yang terlembagakan dalam dokumen perencanaan, penganggaran, dan mekanisme koordinasi antar pemangku kepentingan.

E.1. Kebijakan Pemerintah Daerah dan Prioritas Program

Wawancara dengan PL06 mengindikasikan bahwa perhatian terhadap kusta lebih banyak ditempatkan dalam domain teknis kesehatan, khususnya melalui program-program Dinas Kesehatan, tanpa kerangka kebijakan daerah yang secara eksplisit menempatkan kusta sebagai isu pembangunan sosial. PL06 menyampaikan bahwa, *“selama ini kusta masih kita lihat sebagai urusan kesehatan. Kalau ada kasus, kita tangani. Tapi memang belum jadi program besar lintas dinas.”* (WM_PL06_Lembata). Pernyataan ini menunjukkan bahwa pendekatan kebijakan masih berorientasi pada penanganan kasus, bukan pada pencegahan struktural dan pengurangan stigma.

Kondisi tersebut berimplikasi pada terbatasnya ruang bagi isu kusta untuk masuk ke dalam agenda pembangunan daerah yang lebih luas, seperti pengentasan kemiskinan, perlindungan sosial, dan pembangunan sumber daya manusia. Padahal, temuan penelitian ini menunjukkan bahwa dampak kusta melampaui aspek medis dan beririsan langsung dengan persoalan sosial, ekonomi, dan budaya masyarakat.

E.2. Tata Kelola Pembiayaan dan Keterbatasan Anggaran

DK01 menegaskan bahwa keterbatasan anggaran menjadi salah satu bottleneck utama dalam pengendalian kusta. Ia menyampaikan bahwa, *“anggaran kusta itu kecil dan sebagian besar bergantung pada program dari pusat. Kalau tidak ada dukungan pusat, ruang gerak kita sangat terbatas.”* (WM_DK01_Lembata). Ketergantungan pada dana pusat menyebabkan keberlanjutan program sangat rentan terhadap perubahan kebijakan nasional dan dinamika fiskal.

Lebih lanjut, pembiayaan kusta cenderung difokuskan pada aspek kuratif dan surveilans kasus, sementara alokasi untuk edukasi masyarakat, pengurangan stigma, dan pendampingan sosial relatif minim. Hal ini sejalan dengan temuan pada Bagian D yang menunjukkan bahwa peningkatan pengetahuan belum diiringi perubahan sikap dan praktik sosial. Dengan demikian, keterbatasan pembiayaan tidak hanya berdampak pada cakupan layanan, tetapi juga pada kualitas dan kelengkapan intervensi.

E.3. Peran DPRD dan Dimensi Politik Anggaran

Dari sisi legislatif, wawancara dengan Anggota DPRD Kabupaten Lembata mengungkapkan bahwa isu kusta belum menjadi perhatian politik yang kuat dalam proses penganggaran daerah. Ia menyatakan, *“kalau dibandingkan dengan isu lain, kusta jarang dibicarakan secara khusus di DPRD. Biasanya ikut di dalam program kesehatan secara umum.”* (WM_DR15_Lembata). Pernyataan ini menunjukkan rendahnya visibilitas isu kusta dalam arena politik lokal.

Ketiadaan advokasi kebijakan yang kuat menyebabkan kusta sulit bersaing dengan isu-isu lain yang dianggap lebih mendesak atau memiliki dampak elektoral langsung. Akibatnya, komitmen anggaran untuk pengendalian kusta cenderung stagnan dan tidak mencerminkan kompleksitas persoalan yang dihadapi penderita dan keluarganya.

E.4. Sinergi Lintas Sektor dan Ketergantungan pada Relasi Personal

Temuan FGD dan wawancara menunjukkan bahwa sinergi lintas sektor di Lembata masih bersifat ad hoc dan sangat bergantung pada relasi personal antar aktor. Praktik baik di tingkat desa misalnya kolaborasi antara puskesmas, aparat desa, tokoh adat, dan lembaga keagamaan menunjukkan potensi besar untuk pendekatan kolaboratif. Namun, praktik tersebut belum direplikasi secara sistematis dan tidak didukung oleh kerangka kebijakan formal.

DK01 mengakui bahwa koordinasi dengan sektor non-kesehatan masih terbatas. *“Kalau mau melibatkan desa, gereja, atau tokoh adat, itu tergantung inisiatif masing-masing. Belum ada mekanisme resmi yang mengikat.”* (WM_DK01_Lembata).. Kondisi ini menyebabkan keberhasilan program sangat bergantung pada aktor individu, bukan pada sistem yang berkelanjutan.

E.5. Hubungan dengan Pemerintah Pusat dan Tantangan Keberlanjutan

Hubungan antara pemerintah daerah dan pemerintah pusat, khususnya Kementerian Kesehatan, masih menjadi faktor kunci dalam pengendalian kusta di Lembata. Dukungan teknis dan pendanaan dari pusat dinilai sangat membantu, namun juga menciptakan ketergantungan struktural. Penurunan anggaran nasional untuk program kusta ke depan menimbulkan kekhawatiran terhadap keberlanjutan intervensi di daerah.

Dalam konteks ini, absennya kebijakan daerah yang kuat dan mandiri semakin memperbesar risiko terputusnya program ketika dukungan pusat berkurang. Tanpa integrasi kusta ke dalam perencanaan pembangunan daerah dan komitmen politik yang lebih kuat, upaya eliminasi kusta berpotensi berjalan stagnan.

E.6. Sintesis Temuan Kebijakan

Secara keseluruhan, temuan pada bagian ini menunjukkan bahwa tantangan utama kebijakan pengendalian kusta di Kabupaten Lembata bukan semata-mata ketiadaan program, melainkan lemahnya integrasi kebijakan, keterbatasan pembiayaan yang berkelanjutan, dan rendahnya prioritas politik. Sinergi antar pemangku kepentingan masih bersifat informal dan belum dilembagakan, sehingga sulit menghasilkan dampak jangka panjang dalam pengurangan stigma dan pengendalian kusta secara komprehensif.

F. REKOMENDASI

1. Menyusun dan Memperkuat Strategi Aktif Penemuan Kasus

(Active Case Finding) Kusta di Kabupaten Lembata

Upaya ini dapat dimulai dari wilayah kantung kusta seperti Kecamatan Wulandoni serta wilayah historis Woloklaus (Kecamatan Nubatukan), dengan pendekatan berbasis keluarga dan komunitas. Strategi ini penting untuk memutus rantai penularan, menekan fenomena “gunung es”, serta mencegah disabilitas akibat keterlambatan diagnosis.

Strategi *active case finding* perlu diposisikan tidak hanya sebagai intervensi medis, namun juga menjadi bagian dari upaya menyeluruh yang menggabungkan penemuan kasus dengan pengurangan stigma dan penguatan penerimaan sosial di tingkat desa.

Di Desa Lewuka/Belobao (Kec. Wulandoni), keberadaan kader kusta yang sudah aktif dapat dijadikan praktik baik untuk direplikasi di desa lain. Model kader ini terbukti membantu pelaporan dini, pendampingan pasien, penguatan kepatuhan pengobatan, serta menjadi jembatan sosial antara pasien dan komunitas, sehingga mendukung reintegrasi sosial pasca-pengobatan.

Metode yang dapat dilakukan meliputi:

- Penguatan skrining rutin berbasis desa, yang saat ini telah dilaksanakan dua kali setahun, dengan memastikan cakupan pemeriksaan lebih menyeluruh dan menjangkau seluruh kelompok berisiko di wilayah prioritas. Evaluasi berkala perlu dilakukan untuk memastikan tidak ada populasi yang terlewat.
- Optimalisasi pelacakan kontak serumah dan tetangga hingga lima tahun, sesuai dengan karakteristik masa inkubasi dan transmisi kusta. Penguatan sistem pencatatan dan koordinasi lintas wilayah diperlukan untuk mengatasi mobilitas penduduk. Optimalisasi ini dapat dibantu oleh kader kusta dan diawasi oleh tenaga kesehatan setempat.
- Integrasi pemeriksaan kusta dalam kegiatan gereja, pasar, dan ruang sosial lainnya, dengan pendekatan terjadwal dan terfokus, sehingga skrining tidak hanya bersifat simbolik tetapi efektif menjangkau masyarakat yang enggan datang ke fasilitas kesehatan.
- Optimalisasi peran Posyandu sebagai ruang deteksi dini, melalui pengaturan alur skrining yang lebih efisien, misalnya sesi tematik atau jadwal khusus kusta agar tidak terpinggirkan oleh beban program lain.
- Penguatan pencatatan digital sederhana untuk monitoring kasus dan kontak guna memastikan keberlanjutan pemantauan serta meminimalkan kehilangan jejak kontak.

Pelibatan tokoh masyarakat, tokoh agama, tenaga kesehatan, kader kesehatan, serta mantan pasien sebagai agen perubahan sosial menjadi kunci. Kader Posyandu/desa perlu mendapatkan pelatihan berkala untuk:

- Mengenali gejala awal kusta (bercak mati rasa, penebalan saraf, luka tidak sembuh)
- Melakukan edukasi keluarga secara empatik
- Mendampingi kepatuhan minum obat
- Mengenali tanda-tanda kecemasan, depresi, atau isolasi sosial pada pasien

Dengan demikian, *active case finding* berjalan seiring dengan pengurangan stigma dan penguatan dukungan psikososial.

2. Meningkatkan Pengetahuan, Mengurangi Stigma, dan Mendorong Inklusi Sosial

Peningkatan edukasi kesehatan perlu dilakukan secara berkelanjutan dan kontekstual dengan budaya lokal, dengan tujuan tidak hanya meningkatkan pengetahuan medis tetapi juga mengubah norma sosial dan persepsi komunitas.

Upaya yang dapat dilakukan antara lain:

- Mengintegrasikan kampanye edukasi kusta dalam kegiatan keagamaan dan komunitas basis, dengan melibatkan tokoh agama dan tokoh adat sebagai penyampai pesan anti-stigma dan narasi positif bahwa kusta dapat disembuhkan dan pasien harus diperlakukan secara bermartabat.
- Mengembangkan dan memproduksi materi komunikasi edukatif yang sederhana dan kontekstual, seperti poster, komik, flipchart, serta video singkat (1–2 menit) dalam bahasa daerah yang memuat mitos dan fakta tentang kusta, untuk digunakan oleh tenaga kesehatan dan kader dalam penyuluhan berbasis keluarga serta disebarluaskan melalui grup WhatsApp desa dan komunitas keagamaan.
- Menyelenggarakan dialog komunitas dan pelatihan lintas aktor (aparatur desa, tokoh adat, pendamping LSM) guna membangun pemahaman komprehensif mengenai kusta dari sisi klinis maupun sosial.
- Mengintegrasikan edukasi kusta dalam program sekolah.

Selain edukasi, diperlukan program reintegrasi sosial pasca-pengobatan, seperti fasilitasi keterlibatan pasien dalam kegiatan desa, aktivitas keagamaan, maupun kegiatan ekonomi lokal, agar masyarakat melihat secara nyata bahwa pasien kusta dapat kembali produktif dan berdaya.

3. Memperkuat Sistem Layanan, Tata Kelola Obat, dan Dukungan Kesehatan Mental

Pengendalian kusta di Lembata menghadapi tantangan dalam distribusi obat reaksi kusta dan keterbatasan pembiayaan layanan rawat jalan. Oleh karena itu diperlukan penguatan tata kelola layanan yang responsif dan berkelanjutan.

Upaya yang dapat dilakukan:

- Mendorong penyesuaian distribusi obat kusta (khususnya obat reaksi seperti lampren) berdasarkan jumlah kasus aktual di fasilitas kesehatan rujukan, bukan semata berdasarkan

jumlah penduduk administratif.

- Memperkuat sistem orientasi dan pendampingan bagi petugas baru pengelola kusta di puskesmas untuk mengantisipasi rotasi tenaga kesehatan, melalui modul standar, mentoring oleh rumah sakit rujukan, serta supervisi berkala oleh Dinas Kesehatan.
- Menerapkan sistem monitoring pengobatan yang adaptif dan kontekstual, termasuk pendampingan langsung oleh kader kesehatan.

Selain aspek medis, perlu integrasi layanan kesehatan mental dalam penanganan kusta melalui skrining psikologis dasar di puskesmas, pendampingan psikososial berbasis kader, serta mekanisme rujukan bagi pasien yang mengalami depresi, kecemasan, atau isolasi sosial akibat stigma.

4. Memperkuat Kebijakan Dan Pembiayaan

Kusta harus diintegrasikan ke dalam rencana pembangunan daerah, tidak hanya sebagai isu kesehatan tetapi juga sebagai persoalan sosial dan ekonomi, termasuk indikator pengurangan stigma dan reintegrasi sosial. Alokasi anggaran daerah perlu diarahkan tidak hanya untuk aspek kuratif dan surveilans, tetapi juga untuk edukasi masyarakat, pendampingan sosial, dan pemantauan pengobatan. Advokasi politik yang melibatkan DPRD menjadi penting untuk meningkatkan visibilitas isu kusta dan memastikan komitmen anggaran yang memadai, sehingga keberlanjutan intervensi tidak terlalu bergantung pada dukungan pusat.

5. Meningkatkan Sinergi Lintas Sektor Secara Formal Dan Berkelanjutan

Forum koordinasi lintas sektor yang melibatkan dinas kesehatan, dinas sosial, pendidikan, perangkat desa, tokoh adat, dan lembaga keagamaan perlu dibentuk dengan SOP yang jelas, pertemuan rutin, dan mekanisme evaluasi. Modal sosial yang sudah ada melalui relasi personal dapat dimanfaatkan, tetapi harus direplikasi secara sistematis agar praktik baik dapat diteruskan. Institusi keagamaan, khususnya gereja, memiliki potensi besar sebagai agen reduksi stigma dan promotor inklusi sosial, sehingga keterlibatan mereka dalam edukasi masyarakat perlu diperkuat melalui pelatihan dan modul yang mudah diterapkan.

Dengan strategi tersebut, upaya pengendalian kusta di Kabupaten Lembata dapat berjalan secara menyeluruh, tidak hanya mengatasi aspek medis, tetapi juga mengurangi stigma, memperkuat kesehatan mental, meningkatkan pemahaman masyarakat, memastikan pembiayaan berkelanjutan, dan membangun sinergi lintas sektor yang formal dan sistematis. Pendekatan holistik ini diharapkan dapat memutus siklus stigma, keterlambatan pengobatan, dan eksklusi sosial, sehingga pasien kusta dapat terlayani secara optimal dan reintegrasi sosial dapat tercapai.

BAB III
KASUS KUSTA DI KABUPATEN
Tojo Una-Una

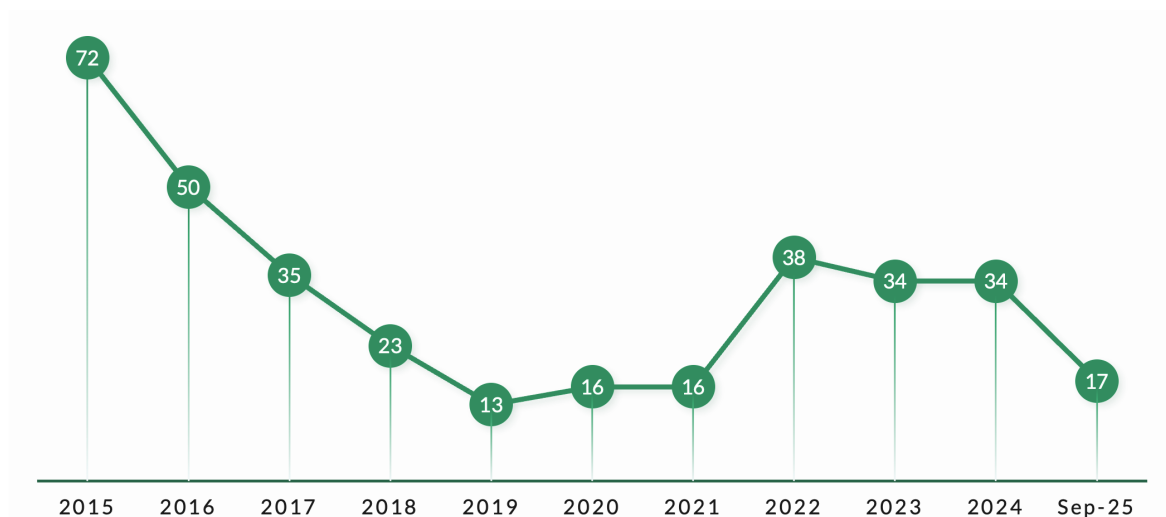
A. DIMENSI EPIDEMIOLOGI DAN KLINIS

A1. Potret Kusta di Tojo Una-Una

Kabupaten Tojo Una-Una masih merupakan salah satu wilayah endemic Kusta di Indonesia. Ini dapat dilihat dari data Evaluasi Program Penanggulangan Kusta Tahun 2023 yang menunjukkan bahwa angka kasus kusta baru dengan Disabilitas Tingkat 2 (G2D) adalah 18,90. Angka ini relatif tinggi jika dibandingkan dengan angka Nasional, yakni 3,1 per 1.000.000 penduduk (Data Profil Kesehatan Indonesia, 2024). Kondisi tersebut menunjukkan bahwa beban penyakit kusta masih signifikan di Kabupaten Tojo Una-Una hingga saat ini.

Lebih dari itu, prevalensi kasus kusta di Kabupaten Tojo Una-Una juga menunjukkan angka yang tinggi, yakni sebesar 1,9 (Data Dinas Kesehatan 2025). Angka ini relatif tinggi jika dibandingkan angka di tingkat provinsi Sulawesi Tengah, yakni 1.10 (Data Profil Kesehatan Indonesia, 2024). Selain Tojo Una-Una, wilayah lain di Sulawesi Tengah yang memiliki tantangan penanganan kusta adalah Toli-Toli dan Parigi Moutong.

Pihak Dinas Kesehatan Kabupaten Tojo Una-Una mengungkapkan bahwa wilayahnya memang masih dikategorikan merah (WM_DK01_Touna). Menurut beliau, tingginya angka prevalensi kusta di Tojo Una-Una disebabkan penghitungan prevalensi tersebut dilakukan dengan menjumlahkan orang yang sedang dalam pengobatan dengan jumlah temuan baru kasus kusta per tahun 2025. Kondisi tersebut mengakibatkan angka prevalensi masih di atas 1 (>1) yang artinya masih dalam kategori tinggi atau merah

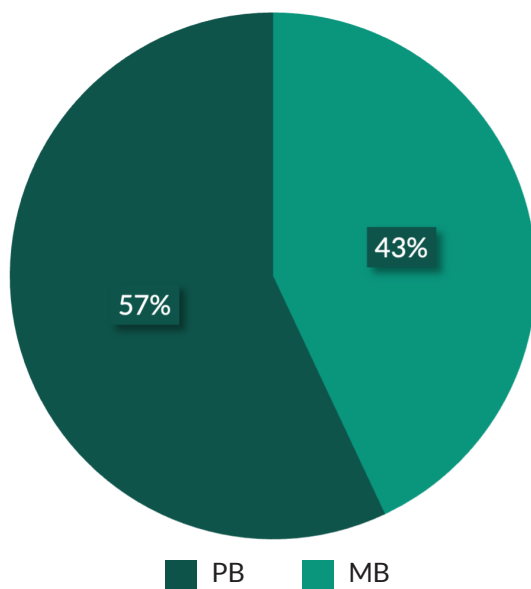


Gambar 9. Tren Kasus Kusta di Kabupaten Tojo Una-Una

Jika dilihat 10 tahun terakhir, kasus kusta di Kabupaten Tojo Una-Una sangat dinamis (lihat Gambar 9 di atas). Berdasarkan data Dinas Kesehatan 2025, kasus kusta tertinggi terjadi pada tahun 2015 dengan 72 kasus. Sedangkan kasus kusta terendah yang tercatat adalah pada tahun 2019 dengan jumlah 13 kasus. Pada 2025, tepatnya hingga bulan September tercatat terdapat 17 kasus kusta di

Kabupaten Tojo Una-Una. Jika dilihat berdasarkan jenis kelamin, sebagian besar penderita kusta yang ditemukan adalah laki-laki, yakni 63%, sedangkan perempuan adalah 37% selama 10 tahun terakhir di Kabupaten Tojo Una-Una

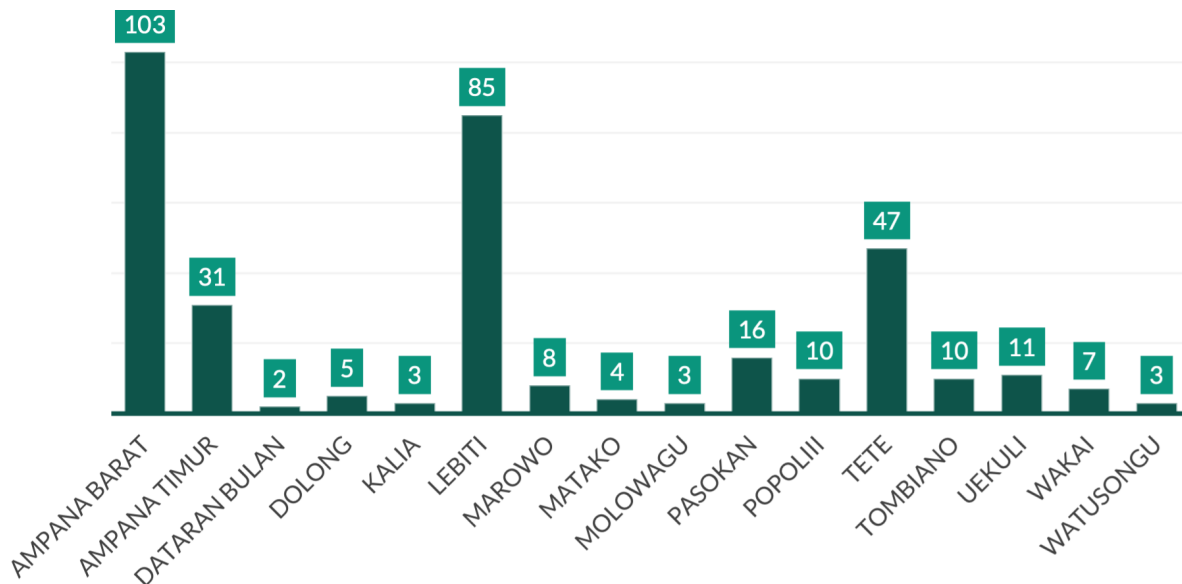
Berdasarkan data Dinas Kesehatan Kabupaten Tojo Una-Una, dari total 348 kasus kusta 10 tahun terakhir, mayoritas 84% adalah kasus Kusta MB (Multibasiler) dengan kondisi penebalan saraf tepi yang menyebabkan kelemahan otot, mati rasa pada tangan/kaki, bahkan kelumpuhan. Hanya 16% kasus kusta PB (Pausi Basiler) atau kusta kering dengan kondisi sedikit kuman, ditandai bercak mati rasa (baal), kering, dan kasar. Kasus kusta tipe MB yang masih mendominasi di Kabupaten Tojo Una-Una ini menunjukkan banyaknya sumber penularan di tengah masyarakat.



Gambar 10. Kasus Kusta Anak Usia 0-14 Tahun di Kabupaten Tojo Una Una

Tidak hanya itu, proporsi angka kasus kusta pada anak (0-14 tahun) di Kabupaten Tojo Una-Una masih menjadi persoalan penting. Data Dinas Kesehatan Kabupaten Tojo Una-Una 10 tahun terakhir (2015-2025) menunjukkan sebesar 16% (56 kasus) adalah kasus anak. Hal penting lain adalah dari 56 kasus tersebut 42% adalah kasus Kusta MB yang artinya tercatat anak tersebut sudah mengalami potensi kecacatan/kelumpuhan. Pada 2025, kasus kusta anak masih tercatat dengan jumlah kasus 1 (satu). Penemuan kasus baru kusta anak memperlihatkan adanya sumber penularan tersembunyi serta tingginya tingkat penularan di tengah masyarakat. (Gambar 10)

Di samping itu, sebaran kasus kusta di Kabupaten Tojo Una-Una dominan di tiga wilayah/kecamatan utama, yakni Ampana Barat, Lebiti, dan Tete (Gambar 11). Jika dilihat lebih rinci, wilayah perkotaan menjadi salah satu area yang rentan terhadap kasus kusta di Kabupaten Tojo Una-Una lalu disusul wilayah kepulauan. Berdasarkan data Dinas Kesehatan Kabupaten Tojo Una-Una, angka kasus tinggi di wilayah kepulauan (seperti Lebiti) terjadi pada 2015 hingga 2017. Setelah itu angka tersebut menurun secara drastis, bahkan pada 2023 kasus kusta di Lebiti hanya 4 kasus yang tercatat. Di sisi lain, kasus kusta di wilayah perkotaan relative tercatat stabil tinggi sejak 5 tahun terakhir 2022 hingga 2025. Kondisi ini menunjukkan bahwa saat ini, kasus kusta rentan terjadi perkotaan (termasuk pusat perekonomian) di Kabupaten Tojo Una-Una (Gambar 11).



Gambar 11. Sebaran Kasus Kusta di Kabupaten Tojo Una-Una (2015-2025)

A2. Karakteristik dan Transmisi Kusta di Tojo Una-Una

Kasus kusta di Kabupaten Tojo Una-Una memiliki karakteristik penting yang perlu menjadi perhatian. *Pertama*, kasus kusta didominasi Kusta MB. Kondisi ini menunjukkan bahwa tingkat penularan yang tinggi di tengah masyarakat. Selain itu, maraknya kasus MB ini dapat menyebabkan proses pengobatan yang lebih lama. Kader Kesehatan di Tojo Una-Una menyebutkan banyak dari penderita kusta yang ditemui olehnya sudah dalam kondisi cacat, seperti kaku di bagian jari (WM_KDR01_Touna). Menurutny, jika sudah dalam kondisi tersebut, penderita kusta yang ia dampingi akan lebih lama proses penyembuhannya jika dibandingkan kusta PB.

Kedua, kasus kusta anak yang marak ditemui di Kabupaten Tojo Una-Una. Kasus anak ini menjadi salah satu perhatian dari Dinas Kesehatan sempat. Wasor Kusta Kabupaten mengatakan bahwa kasus anak itu masih terus ada setiap tahun (WM_DK01_Touna). Kondisi tersebut menunjukkan bahwa kalau ada kasus anak berarti sumber penularan kita masih tinggi. Pihak Dinas Kesehatan menyebutkan kasus anak sering muncul ketika dilakukan *Rapid School Survey (RSS)*. Jika ditemukan kasus anak di sekolah, maka pihak tenaga Kesehatan akan langsung memberikan obat pencegahan, yakni kemoprofilaksis kepada anak sekolah tersebut. Di beberapa kasus kusta anak di Kabupaten Tojo Una-Una, penderita mengalami keterlambatan dalam mengikuti kegiatan sekolah karena mereka harus fokus untuk proses pengobatan (WM_OYPMK01_Touna). Tidak jarang pula, mereka harus cuti sekolah karena tidak bisa pergi ke sekolah akibat rasa sakit yang ditimbulkan oleh kusta.

Ketiga, sebaran kasus kusta yang dominan di wilayah perkotaan di Kabupaten Tojo Una-Una. Fenomena ini menunjukkan dua hal penting, yakni kegiatan *screening* aktif dilakukan di wilayah perkotaan. Dampak kegiatan tersebut adalah angka kasus meningkat seiring dengan aktifnya kegiatan *screening*. Penanggung Jawab (PJ) Kusta di puskesmas Tombiano (wilayah rural/dekat perbatasan Tojo Una-Una dengan Poso) mengatakan bahwa kegiatan *screening* belum aktif dilakukan karena beberapa alasan. Hal lain adalah kasus kusta di perkotaan ini menunjukkan bahwa terdapat kawasan kumuh dan padat penduduk dengan sanitasi buruk yang memungkinkan bakteri kusta mudah hidup dan berkembang biak.

Di samping perihal karakteristik, kasus kusta di Kabupaten Tojo Una-Una memiliki keragaman terkait proses penyebaran/transmisi. Hasil temuan lapangan dan data sekunder menunjukkan bahwa terdapat tiga proses penyebaran kasus kusta, yakni keluarga, lingkungan sekitar/komunitas warga, dan mobilitas pendatang dari luar wilayah (desa). Hasil temuan lapangan menunjukkan bahwa kasus kusta menyebar dan menular di lingkungan keluarga inti. Umumnya, ketika ayah/ibu atau orang dewasa di satu rumah tangga terjangkit kusta, maka kasus lain muncul terhadap anak atau anggota keluarga yang tinggal satu rumah.

Kasus kusta juga kerap menyebar di satu Lingkungan komunitas warga (tingkat RT) tertentu. Salah satu contoh adalah di Desa Padang Tombuo, terdapat satu lingkungan RT yang sebagian warga menderita kusta. Bahkan ketua RT setempat mengatakan bahwa banyak warga yang mengalami gangguan fisik yang sama, yakni jari tangan kaku dan muncul bercak putih di wajah. Sebelum mengetahui bahwa itu kusta dan menular, mereka tidak menghiraukan kondisi tersebut. Setelah petugas puskesmas datang dan melakukan pengecekan, mereka mengetahui itu adalah kusta.

A3. Tata Laksana Pengobatan (Medis) dan Dampak Kusta di Tojo Una-Una

Tata laksana pengobatan medis kasus kusta di Kabupaten Tojo Una-Una menggunakan standar yang telah ditetapkan oleh Kementerian Kesehatan, yakni pengobatan melalui *Multi Drug Therapy (MDT)* dengan durasi enam bulan untuk kasus kusta PB dan 12-18 bulan untuk kasus kusta MB. Jika dilihat dari data Dinas Kesehatan 2015-2025, mayoritas kasus kusta sudah selesai berobat atau *Release from Treatment/RFT*. Hanya 5% dari total kasus periode tersebut yang dinyatakan tidak selesai berobat. Beberapa orang yang positif kusta kadang enggan (bahkan lari) ketika diminta untuk minum obat oleh petugas Puskesmas. Namun demikian, tingkat RFT yang tinggi ini menunjukkan bahwa keberhasilan program pengobatan di Kabupaten Tojo Una-Una. Tak hanya itu, kondisi tersebut juga disebabkan pasokan/ketersediaan obat MDT yang memadai di wilayah tersebut.

Menurut Wasor Kusta, saat ini pengadaan obat MDT dari Kementerian Kesehatan sudah paketkan tergantung dosis tahun (WM_DK01_Touna). Jadi satu paketnya sudah untuk PB anak, PB dewasa, MB anak, dan MB dewasa. Tidak hanya itu, umumnya pasien kusta sudah diberikan pemahaman tentang pengambilan obat MDT di puskesmas. Jika sudah tinggal beberapa hari obatnya (misal satu strip), pasien harus sudah lapor ke perawat di desa. Nanti perawat di desa yang bantu mengantarkan atau meminta pasien untuk ambil obat di puskesmas. Tak hanya itu, perawat di desa itu juga sebagai PMO-nya (Pengawas Minum Obat) untuk mengawasi minum obat.

Selain MDT, pemberian obat Kemoprofilaksis juga diberikan kepada masyarakat di Kabupaten Tojo Una-Una. Pemberian obat antibiotik dosis tunggal ini ditujukan kepada kontak erat atau orang yang tinggal serumah/sekitar pasien kusta untuk mencegah penularan dan menurunkan risiko timbulnya penyakit. Upaya ini dilakukan untuk memutus mata rantai penularan dan mendukung eliminasi kusta. Hal penting yang disampaikan dalam pemberian obat ini adalah pasien yang positif kusta tidak diberitahu identitasnya untuk menjaga privasi mereka. Jadi warga yang diberikan Kemoprofilaksis hanya diberikan penjelasan tentang pentingnya pencegahan dan proses inkubasi bakteri tersebut.

Temuan lapangan terkait proses pengobatan menunjukkan dua hal, yakni *pertama*, dalam tahapan 6-18 bulan pengobatan, penderita kerap mengalami kesakitan yang luar biasa. Bahkan, mereka tidak bisa beraktifitas selama tiga bulan pertama saat mulai minum obat. Salah satu OYPMK menyebutkan bahwa dia harus di rumah selama 3 bulan pertama dan tidak bisa berjalan secara normal (WM_OYPMK01_Touna). Selain itu, efek pengobatan yang mengakibatkan wajah seperti

gosong juga dialami oleh OYPMK di Kabupaten Tojo Una-Una. Salah satu OYPMK menyebutkan bahwa dia tidak mau keluar rumah karena perubahan wajah (gosong) pada saat minum obat MDT (WM_OYPMK02_Touna).

Kedua, hasil temuan lapangan juga menunjukkan bahwa sebagian penderita kusta yang telah selesai minum obat kerap mengalami berbagai gangguan, seperti mudah lelah, muncul benjolan di bagian tubuh tertentu, dan nyeri saraf di bagian punggung/pinggang. Kondisi ini menyebabkan mereka harus melakukan cek dan perawatan rutin kembali ke puskesmas atau Rumah Sakit Daerah setempat. Kondisi ini juga membuat pasien frustrasi dengan pengobatan yang lama dan terus berulang. Salah satu OYPMK menyebutkan bahwa ia dianjurkan untuk minum obat lagi padahal sudah lebih dari satu tahun minum obat MDT (WM_OYPMK03_Touna). Akhirnya, obat-obat tersebut tidak lagi diminum akibat jenuh dan rasa frustrasi tidak sembuh dari kusta.

B. LAYANAN KESEHATAN

B1. Pendekatan dan Strategi Penanganan Kusta (Early Detection/ Screening, Contact Tracing, dan Surveillance)

Penanganan kusta di Kabupaten Tojo Una-Una masih didominasi pendekatan *top-down* yang mana implementasi kebijakan dan strategi lapangan didistribusikan dari tingkat Kabupaten/Kecamatan hingga di level komunitas. Pendekatan tersebut diimplementasikan oleh pihak Puskesmas sebagai motor utama penanganan kusta di Kabupaten Tojo Una-Una. Dinas Kesehatan dalam hal ini Wasor Kusta menjadi pengawas dalam setiap proses yang dilakukan oleh pihak Puskesmas dalam penanganan kusta di Kabupaten Tojo Una-Una. Kondisi disebabkan minimnya anggaran penanganan kusta di Dinas Kesehatan saat ini (WM_DK01_Touna). Pada 2025 saja, anggaran untuk penanganan kusta hanya 10 juta rupiah yang hanya bisa digunakan untuk supervise, pengawasan dan monitoring kegiatan yang dilakukan oleh pihak Puskesmas di Kabupaten Tojo Una-Una. Dengan jumlah alokasi anggaran tersebut, Dinas Kesehatan tidak dapat melakukan banyak hal dan menyerahkan semua kegiatan penanganan kusta kepada pihak Puskesmas.

Di sisi lain, menurut Wasor Kusta Kabupaten Tojo Una-Una, pihak Puskesmas memiliki keleluasaan anggaran untuk melakukan penanganan kusta, yakni melalui Bantuan Operasional Kesehatan (BOK) Puskesmas. Bantuan ini adalah dana alokasi khusus nonfisik dari pemerintah pusat (Kementerian Kesehatan) yang ditujukan untuk mendukung operasional Puskesmas dalam meningkatkan pelayanan kesehatan, terutama kegiatan promotif dan preventif ke luar gedung. Anggaran tersebut ini bertujuan memperkuat kinerja Puskesmas, menurunkan angka kematian ibu/bayi, mengatasi malnutrisi, termasuk eliminasi kusta. Terkait BOK, menurut PJ Kusta Puskesmas, memang dana tersebut setiap tahun dikelola oleh Puskesmas melalui perencanaan terpadu di setiap tahun (WM_PKM02_Touna).

Hal yang menjadi penting adalah dana BOK juga harus dibagi dengan program prioritas lain di setiap Puskesmas (seperti penanganan stunting, TBC, dan Malaria). Tidak jarang, program kusta tidak mendapatkan alokasi dana dari perencanaan BOK karena tidak menjadi prioritas di tahun tersebut. Bahkan, dalam kasus di Puskesmas Ampana Barat, dana BOK tidak tiap tahun dianggarkan untuk program kusta. Menurut PKM02, dana BOK terakhir yang didapat untuk program kusta di Puskesmas Ampana Barat diperoleh pada tahun 2022 ((WM_PKM02_Touna). Dana ini didapat melalui inovasi yang ditawarkan oleh PKM02 terkait penanganan kusta di wilayah setempat. Kondisi tersebut menunjukkan bahwa saat ini upaya penanganan kusta (seperti deteksi dini, *contact tracing*, dan *surveillance*) dilakukan secara terbatas dan minimum di Kabupaten Tojo Una-Una.

Dalam kondisi tersebut, penanganan kusta (seperti deteksi dini, *contact tracing*, dan *surveillance*) dilakukan dengan tiga strategi utama. Strategi utama adalah dengan *Rapid Village Survey (RVS)* yang dilakukan oleh Dinas Kesehatan dan Puskesmas. RVS adalah metode untuk pencarian kasus penyakit kusta baru secara aktif, cepat, dan terarah di wilayah kecil seperti desa atau dusun yang melibatkan partisipasi masyarakat. Kegiatan ini bertujuan menemukan penderita sedini mungkin untuk mencegah kecacatan dengan melakukan penyuluhan dan pemeriksaan kulit secara langsung. Kegiatan RVS ini dapat dilakukan dengan beberapa faktor pemicu, yakni adanya temuan awal dugaan kasus kusta. Tak hanya itu, kegiatan RVS dapat dilakukan secara acak di dusun atau desa

yang ada di kecamatan tertentu. Umumnya, tokoh masyarakat (seperti kepala desa dan tokoh agama) dilibatkan dalam kegiatan RVS ini guna mengurangi penolakan warga terhadap kegiatan tersebut. Faktor pemicu lain dilakukan RVS adalah terdapat wilayah rentan atau “kantong” kusta yang perlu dilakukan pengecekan secara berkala di tengah masyarakat di Kabupaten Tojo Una-Una. Selain RVS di tingkat desa atau dusun, kegiatan serupa juga dilakukan di lingkungan sekolah atau disebut *Rapid School Survey (RSS)* jika ditemui indikasi suspek atau kasus di sekolah.

Jika melalui RVS dan RSS ditemukan kasus positif maka pihak puskesmas akan langsung melakukan pemberian treatment lanjutan, seperti pengobatan MDT. Sedangkan keluarga dan lingkungan terdekat (bisa 5-10 rumah penderita) diberikan obat pencegahan atau kemoprofilaksis. Sedangkan di sekolah, jika ditemui siswa yang positif, maka tenaga Kesehatan langsung melakukan tatalaksana pengobatan kusta dan memberikan obat pencegahan terhadap teman dan guru siswa tersebut.

Strategi lain yang dilakukan dalam upaya pencegahan dini dan *active screening* di Kabupaten Tojo Una-Una adalah dengan memberdayakan kader Kesehatan di tingkat desa. Seperti di Puskesmas Ampana Barat, PKM02 secara berkala memberikan pelatihan kepada kader Kesehatan di wilayah tersebut. Pelatihan tersebut berisikan tentang 30% teori tentang kusta dan sisanya (70%) adalah praktek tentang penanganan kusta, mulai dari upaya penyuluhan, pengecekan awal (dengan menggunakan kapas), hingga pemahaman tentang tata laksana pengobatan kusta ke tengah masyarakat. Kader yang telah dilatih ini akan dapat mendeteksi secara awal kasus kusta di lingkungan mereka.

Pada umumnya, terdapat aduan atau laporan dari masyarakat atau keluarga tentang warga atau anggota keluarga mereka yang memiliki ciri fisik dan gejala kusta (seperti terdapat putih di wajah dan lengan). Ketika mendapatkan laporan tersebut, kader langsung memberitahu PJ Kusta Puskesmas Ampana Barat. Setelah melakukan koordinasi, maka kader dan PJ Kusta Puskesmas akan melakukan pengecekan yang lebih rinci. Jika hasil pengecekan positif maka akan dilakukan *contact tracing* untuk mengidentifikasi, menilai, dan mengelola orang yang terpapar kasus konfirmasi (kontak erat) untuk mencegah penyebaran lebih lanjut. Ini dilakukan kepada 5-10 rumah terdekat dari warga yang positif kusta.

Selain aduan atau laporan dari masyarakat, kader kesehatan juga dapat melakukan observasi langsung ketika melakukan kegiatan di tengah masyarakat, seperti Posyandu Bayi, Balita, dan Lansia. Kader Kesehatan di Kabupaten Tojo Una-Una biasanya merangkap banyak program yang diikuti, misal stunting, posyandu, TBC, dan Malaria. Jika mendapat indikasi atau kecurigaan adanya kasus Kusta, maka kader akan berkoordinasi dengan PJ Kusta Puskesmas Ampana Barat untuk melakukan pengecekan lebih lanjut.

Catatan penting dari strategi pemberdayaan kader Kesehatan adalah belum meratanya pemahaman dan keterampilan PJ Kusta di tingkat puskesmas untuk memberikan pelatihan kepada kader Kesehatan yang ada di desa. Implikasinya strategi ini memang bisa berjalan di wilayah tertentu, seperti Ampana Barat, namun tidak dapat berjalan maksimal di wilayah yang minim pelatihan untuk para kader Kesehatan desa.

Strategi lain adalah melalui penggunaan teknologi informasi. Terdapat aplikasi Edukasi dan Surveilans Deteksi Dini Kusta (SI-DINI) di wilayah Puskesmas Ampana Barat Kabupaten Tojo Una-Una Provinsi Sulawesi Tengah sejak 2021-2023. Aplikasi ini adalah bagian dari kebutuhan tesis program Magister Kesehatan Masyarakat Universitas Hasanuddin salah satu pegawai Dinas Kesehatan Kabupaten Tojo Una-Una. Meski demikian, aplikasi ini akhirnya bisa juga digunakan untuk

kebutuhan Puskesmas Ampana Barat meskipun harus berakhir di tahun 2023 akibat persoalan lisensi aplikasi yang merupakan hak dari Universitas terkait.

Aplikasi SI-DINI merupakan aplikasi yang termasuk dalam *Mobile Health* adalah penggunaan inovatif dari penggunaan ponsel yang saat ini mulai sedang berkembang dengan mengintegrasikan teknologi seluler guna meningkatkan efisiensi dalam komunikasi kesehatan, kesehatan masyarakat dan promosi kesehatan. Aplikasi Deteksi Dini Kusta (SI-DINI) adalah salah satu inovasi berbasis android yang akan digunakan oleh masyarakat untuk melaporkan dirinya jika memiliki bercak suspek kusta maupun penderita kusta yang belum dilaporkan atau belum ditindak lanjuti oleh Petugas Kesehatan. Aplikasi ini dibuat untuk memudahkan pelaporan dari masyarakat yang memiliki bercak suspek kusta sehingga dapat tertangani dengan cepat dan tepat.

B2. Upaya Pencegahan Disabilitas dan Rehabilitasi Medis

Secara umum, upaya pencegahan disabilitas kasus kusta dilakukan dengan beberapa tindakan, yakni pengobatan *MDT (Multi-Drug Therapy)*, dan perawatan diri (PoD/Prevention of Disabilities) untuk mencegah kerusakan saraf permanen. Kelanjutan kegiatan tersebut diikuti oleh tindakan rehabilitasi medis, seperti fisioterapi, penyediaan alat bantu (ortosa/prostesa), dan terapi okupasi untuk mengembalikan fungsi fisik serta mencegah kecacatan lebih lanjut.

Dalam konteks Kabupaten Tojo Una-Una, upaya yang dilakukan baru pada pengobatan MDT hingga RFT. Upaya lain seperti perawatan diri memang tidak menjadi prioritas dalam tata laksana pengobatan kasus kusta. Upaya perawatan diri ini dapat dilakukan secara mandiri dan pribadi oleh individu masing-masing. Petugas Kesehatan atau kader Kesehatan desa dapat membantu untuk konsultasi dan memberikan rujukan kepada fasilitas Kesehatan setempat. Salah satu kader Kesehatan di Kabupaten Tojo Una-Una menyebutkan bahwa pasien yang sudah selesai minum obat dan masih terdapat kondisi yang baik terhadap bagian tubuh nya (misal wajah yang berubah warnah) dapat dirujuk langsung oleh pasien itu sendiri ke Puskesmas atau Rumah Sakit Daerah setempat. Serupa dengan perawatan diri, upaya rehabilitasi medis (seperti fisioterapi) pada kasus kusta juga tidak menjadi fokus utama dalam penanganan di Kabupaten Tojo Una-Una. Temuan lapangan menunjukkan bahwa jika ada kasus yang membutuhkan tindakan fisioterapi, maka pasien atau individu tersebut dapat mengakses fasilitas Kesehatan setempat secara mandiri.

B3. Penguatan Sumber Daya Manusia dalam Penanganan

Kusta di Kabupaten Tojo Una-Una

Selain layanan Kesehatan, penguatan sumber daya manusia juga menjadi hal penting dalam penanganan kusta di Kabupaten Tojo Una-Una. Salah satu praktik baik (*best practice*) yang dilakukan terkait penguatan sumber daya manusia adalah yang dilakukan di Puskesmas Ampana Barat dengan menjalankan On Job Training Center (OTC). Peserta pelatihan tersebut adalah para pemegang di Puskesmas Ampana Barat dan lainnya, termasuk kader Kesehatan desa. Sampai saat ini, kegiatan OTC sudah berjalan 3 *batch* dan angkatan terakhir berjumlah 9 orang yang dilatih. Sebagian besar materi pelatihan adalah praktek dan sisanya adalah teori tentang penanganan kusta. Beberapa materi utama dalam kegiatan pelatihan tersebut adalah aspek tentang epidemiologi dan gambaran umum penyakit kusta, tata laksana klinis pemeriksaan dan pengobatan kusta, dan strategi surveilans, pencatatan, dan pelaporan kasus.

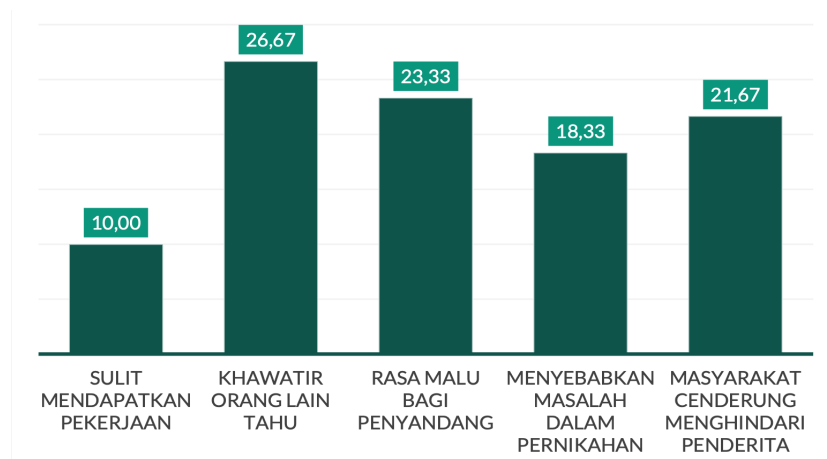
Penanggung jawab kegiatan ini adalah PKM02 yang sekaligus adalah PJ Kusta Puskesmas Ampana Barat. Dalam pelaksanaannya, OTC ini bekerja sama dengan lembaga serupa di Makassar, Provinsi Sulawesi Selatan. Dalam pelaksanaan pelatihan, beda antara orang yang memang sudah pengelola program kusta lama dengan yang masih baru dan belum pernah dilatih. Kalau yang sudah pernah dilatih sebelumnya atau melalui kegiatan lain, pelatihan itu dilakukan selama lima hari saja. Sedangkan bagi orang yang belum pernah dilatih itu perlu waktu kurang lebih 10 hari untuk pemahaman konsep, teori, dan praktik lapangan.

Di samping penguatan untuk petugas Kesehatan Puskesmas dan kader Kesehatan di desa, penguatan sumber daya manusia terkait penanganan kusta dilakukan di level staf Dinas Kesehatan Kabupaten Tojo Una-Una. Kegiatan pelatihan ini ditujukan bagi Wakil Supervisor (Wasor) Kusta yang nantinya sebagai petugas kesehatan di tingkat kabupaten yang bertanggung jawab atas pengelolaan program pengendalian penyakit kusta, termasuk supervisi, pelatihan petugas puskesmas, pelaporan, dan pendampingan teknis. Pelatihannya sendiri dilakukan di Makassar selama 14 hari. Ini juga merupakan syarat seseorang menjadi Wasor harus mengikuti pelatihan tersebut. Namun demikian, Wasor kusta di Kabupaten Tojo Una-Una hanya satu orang dan bertanggung jawab di seluruh wilayah daratan dan kepulauan di Kabupaten Tojo Una-Una.

C. ASPEK SOSIAL-BUDAYA DAN SOSIAL-EKONOMI

C1. Kondisi Stigma terhadap Kusta di Kabupaten Tojo Una-Una

Stigma terkait kusta masih menjadi persoalan penting di Kabupaten Tojo Una-Una. Stigma masih sangat melekat terhadap orang-orang yang menderita kusta di tengah masyarakat. Wasor Kusta Kabupaten Tojo Una-Una mengakui bahwa stigma terhadap penderita kusta masih ada di tengah masyarakat (WM_DK01_Touna). Selain itu, upaya menghilangkan stigma terhadap kusta masih menjadi tantangan besar di tengah masyarakat disamping persoalan medis. Persoalan stigma kusta di Kabupaten Tojo Una-Una dapat muncul secara langsung dan eksplisit. Di sisi lain, stigma terhadap penderita kusta dapat muncul secara tersembunyi. Kondisi tersebut dapat berdampak pada rasa malu, tidak percaya diri, dan takut dikucilkan, sehingga memilih membatasi interaksi sosial atau memilih diam di dalam rumah (Gambar 12).



Gambar 12. Hasil Survei terkait Potret Stigma Kusta di Kabupaten Tojo Una-Una 2025

Data survei tersebut menunjukkan bahwa stigma yang masih melekat di tengah masyarakat kerap muncul dalam berbagai bentuk. Salah satu yang menonjol adalah stigma terkait dengan penderita kusta yang tidak ingin orang lain tahu tentang kondisinya (26,67%). Temuan lapangan juga menunjukkan hal yang sejalan, yakni ketika seorang penderita kusta (seorang tenaga Kesehatan) menutup rapat perihal kondisinya yang pada saat itu menderita kusta (WM_OYPMK04_Touna). Dalam kasus itu, penderita tersebut khawatir orang lain tahu terhadap kondisinya. Data survei juga menunjukkan bahwa terdapat pandangan masyarakat yang cenderung menghindari penderita kusta karena berbagai alasan, seperti takut tertular, yakni sebesar 21,67%. Angka ini menunjukkan bahwa masyarakat masih memiliki pandangan negatif terhadap penderita kusta.

Upaya untuk melawan stigma terus dilakukan oleh para petugas Kesehatan baik di level Kabupaten hingga desa. Salah satu upaya yang dilakukan adalah dengan memberikan edukasi tentang penyakit kusta. Ini biasa dilakukan dalam setiap kegiatan deteksi dini, seperti RVS dan RSS maupun kegiatan Kesehatan di tingkat desa, seperti posyandu. Namun demikian, tantangan edukasi ini memang

terkait dengan konsistensi dan intensitas kegiatan deteksi dini yang dilakukan petugas Kesehatan. Ketika kegiatan deteksi dini tidak dilakukan, maka stigma tersebut dapat terus tumbuh dan sulit untuk hilang di tengah masyarakat Kabupaten Tojo Una-Una.

C2. Segregasi/isolasi, Eksklusi dan Diskriminasi

Dalam 10 tahun terakhir, persoalan diskriminasi atau isolasi/eksklusi terhadap penderita kusta memang tidak terlalu menonjol di Kabupaten Tojo Una-Una. Kondisi ini menunjukkan bahwa meskipun stigma masih melekat, namun belum terwujud dalam bentuk diskriminasi, seperti isolasi sosial, pengucilan, kehilangan pekerjaan, dan penolakan di lingkungan sosial. Kondisi ini terjadi karena beberapa faktor, yakni *pertama*, kasus kusta di Kabupaten Tojo Una-Una saat ini didominasi kasus di lingkungan keluarga dan komunitas (lingkungan sosial terdekat). Ini menyebabkan diskriminasi sulit muncul ketika penderita adalah keluarga atau anggota komunitas mereka sendiri. Faktor kedua adalah terkait adanya upaya penggalan informasi lebih lanjut oleh masyarakat terhadap penderita kusta di lingkungan mereka. Ini terjadi pada salah satu narasumber yang diwawancarai dalam penelitian ini. Ia adalah seorang imam dan guru mengaji di satu wilayah kota yang pada saat itu berpotensi mendapatkan diskriminasi dari warga tempat ia menjadi imam. Warga yang takut dan enggan diajar mengaji olehnya melakukan penggalan informasi terkait penderita kusta kepada petugas Kesehatan setempat (WM_OYPMK03_Touna). Akhirnya warga memahami meskipun imam tersebut penderita kusta namun sudah minum obat dan tidak menjadi ancaman Kesehatan buat warga sekitar.

Selain itu, intervensi petugas Kesehatan seringkali menghindari adanya diskriminasi terhadap penderita kusta. PJ Kusta Puskesmas Ampana Barat menceritakan bahwa ia melakukan edukasi dan penyuluhan terhadap pemilik Toko yang anak buahnya menderita kusta (WM_PKM02_Touna). Awalnya, pemilik toko hendak memberhentikan penderita kusta tersebut dari pekerjaannya. Namun, niat itu urung dilakukan akibat informasi dan edukasi yang disampaikan petugas Kesehatan tentang penyakit kusta yang dapat disembuhkan ketika sudah minum obat.

C3. Modal sosial dan ketahanan sosial penderita kusta dan OYPMK

Ketahanan sosial penderita kusta (termasuk OYPMK) menjadi salah satu temuan lapangan penting dalam penelitian ini. Ketahanan sosial ini muncul dan berkembang secara berjenjang di tengah masyarakat. Pada bagian awal, ketahanan sosial penderita kusta sangat dipengaruhi oleh dukungan keluarga terhadap mereka. Dukungan keluarga ini penting karena proses pengobatan MDT membutuhkan waktu panjang. Untuk itu, keberadaan keluarga sebagai pendukung menjadi pondasi pemulihan medis dan sosial para penderita kusta. Temuan lapangan menunjukkan bahwa ketika penderita tidak mendapatkan dukungan dari keluarga, maka proses pemulihan medis terbelengkalai dan mereka semakin tertutup untuk berinteraksi dengan masyarakat yang lebih luas.

Faktor lain yang turut memperkuat ketahanan sosial penderita kusta adalah keberadaan kader dan petugas Kesehatan dalam proses pengobatan dan pasca selesai minum obat. Dalam temuan lapangan menunjukkan bahwa selain membantu aspek media, kader dan petugas Kesehatan turut membantu dalam proses pemulihan mental dan aspek sosial mereka. Salah OYPMK menyebutkan bahwa ketika kader dan petugas Kesehatan rutin memberikan edukasi tentang kusta, mereka dapat menyuarkan kembali hal tersebut kepada lingkungan sosial mereka (WM_OYPMK03_Touna).

Kepala Desa/Lurah dan tokoh masyarakat juga memberikan andil dalam membangun ketahanan sosial penderita kusta di Kabupaten Tojo Una-Una. Salah satu Lurah di Kabupaten Tojo Una-Una menyebutkan bahwa ia seringkali menjadi penjamin ketika warganya yang merupakan penderita kusta (sudah minum obat) ingin mendapatkan kesempatan kerja di wilayah tersebut (WM_KDS02_Touna). Adanya dukungan dari tokoh/pemimpin masyarakat setempat dapat menghindari penderita kusta dari diskriminasi.

Ketahanan sosial juga seringkali tumbuh dari jejaring profesi/pekerjaan yang penderita kusta miliki. Salah satu OYPMK menyebutkan bahwa upaya pemulihan fungsi sosialnya adalah melalui teman bekerja atau satu profesinya (WM_OYPMK04_Touna). Selama proses pengobatan hingga pasca lepas obat, teman sejawatnya yang rutin berkomunikasi, menanyakan kondisi terkini pengobatan dan dampak kusta yang dihadapi hingga menjadi “benteng” ketika ada potensi diskriminasi yang ditujukan kepadanya. Pada saat itu, ia hendak ditempatkan di satu divisi pekerjaan saja, padahal dalam posisinya ia harus secara berkala pindah divisi untuk mencapai target pekerjaan yang telah ditentukan. Teman-teman sejawat ini yang bersikeras untuk memberikan pemahaman kepada atasannya bahwa OYPMK ini sudah minum obat dan tidak berpotensi menularkan penyakit kepada orang lain.

C4. Bantuan Sosial-Ekonomi dan Upaya Reintegrasi sosial OYPMK

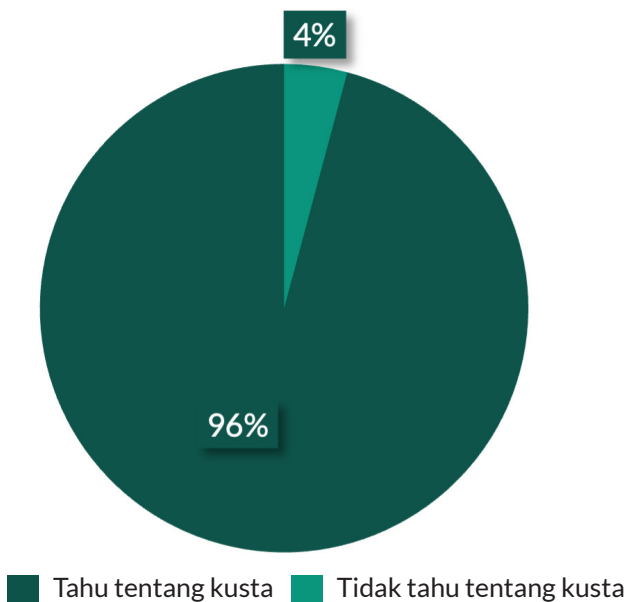
Bantuan sosial-ekonomi sangat minim diterima oleh penderita kusta di Kabupaten Tojo Una-Una. Pihak Dinas Sosial Kabupaten Tojo Una-Una menyebutkan hanya satu orang selama 2 tahun ini yang ternyata penderita kusta yang mendapatkan bantuan sosial, seperti Program Keluarga Harapan (PKH) bantuan sosial bersyarat dari Pemerintah Indonesia yang diberikan kepada Keluarga Miskin (WM_DS01_Touna). Menurut pihak Dinas Sosial, terdapat dua faktor yang menyebabkan minimnya bantuan sosial-ekonomi terhadap penderita kusta, yakni *pertama* penyakit kusta tidak masuk menjadi salah satu prasyarat warga yang menerima bantuan sosial, seperti program PKH. Faktor kedua adalah tidak terdapat data yang rinci terkait penderita kusta yang sudah mengalami disabilitas. Padahal ada potensi dukungan terhadap mereka, seperti melalui bidang rehabilitasi sosial. Selain itu, bantuan sosial-ekonomi kepada penderita kusta memang tidak ada di Kabupaten Tojo Una-Una, baik itu dari pihak pemerintah maupun swasta.

Hal lain yang menjadi catatan penting dalam studi kasus penanganan kusta di Kabupaten Tojo Una-Una adalah terkait reintegrasi sosial. Temuan lapangan menunjukkan bahwa dalam kurun 10 tahun terakhir memang tidak ada upaya reintegrasi, seperti penyatuan kembali individu atau kelompok penderita kusta yang mungkin terpisah atau terisolasi di suatu tempat tertentu kepada masyarakat atau lingkungan asalnya. Hal ini disebabkan karakteristik kasus kusta di Kabupaten Tojo Una-Una yang memang terjadi di lingkungan atau komunitas sosial masyarakat. Kondisi ini menyebabkan bahwa tidak ada fenomena disintegrasi sosial penderita kusta di tengah masyarakat.

D. PEMAHAMAN DAN PENGETAHUAN

D1. Kondisi Dan Gambaran Umum Pemahaman Masyarakat terhadap Kusta

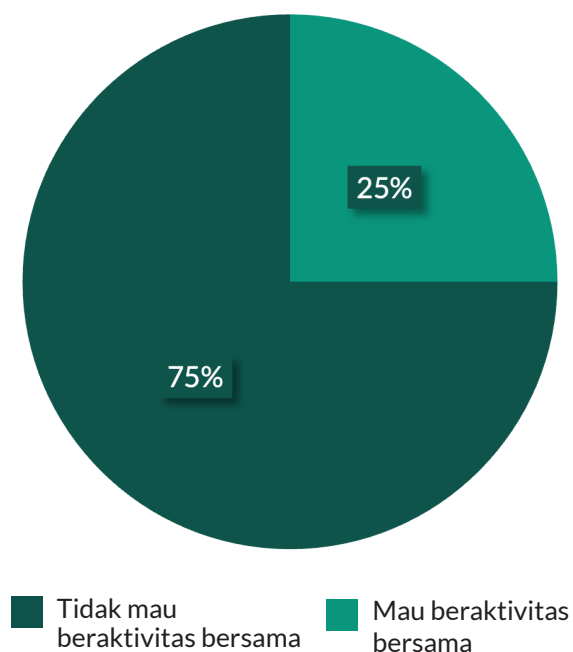
Pengetahuan masyarakat tentang kusta mulai ada perbaikan menuju arah yang lebih baik di Kabupaten Tojo Una-Una. Pengetahuan masyarakat mulai mengalami pergeseran dari pengetahuan tradisional dan mistis tentang kusta adalah kutukan atau penyakit turunan keluarga (biasanya pengetahuan ini diturunkan secara lisan) menjadi pengetahuan yang lebih umum dan terkait dengan kesehatan. Menurut PKM02, dahulu masyarakat hanya tahu bahwa kusta itu adalah bagian dari “doti” ilmu hitam atau jenis santet/guna-guna yang digunakan untuk balas dendam atau mencelakai orang (WM_PKM02_Touna). Sepuluh tahun terakhir ini, menurut PJ Kusta Puskesmas Ampana Barat, masyarakat sudah mulai mengetahui bahwa kusta adalah suatu kondisi atau penyakit yang dapat mengganggu Kesehatan dan disebabkan oleh bakteri atau kuman



Gambar 13. Hasil Survei Terkait Pengetahuan Publik tentang Kusta di Kabupaten Tojo Una Una 2025

Data survei tersebut menunjukkan bahwa tingkat pengetahuan publik tentang kusta sangat dominan (lihat Gambar 13). Mayoritas responden (96%) yang diwawancarai pernah mendengar atau mengetahui tentang penyakit kusta. Di samping itu, sebagian besar responden survei (63%) mengetahui bahwa kusta adalah penyakit yang disebabkan oleh bakteri. Hanya 17% responden yang masih menganggap bahwa kusta disebabkan oleh faktor non-medis, yakni kutukan dan keturunan. Hal menarik yang ditemukan dari data survei ini adalah mayoritas responden survei (83%) mengetahui bahwa kusta adalah penyakit yang mudah menular.

Namun demikian, kusta, menurut sebagian besar responden (87%) adalah penyakit yang bisa disembuhkan melalui pengobatan medis. Seluruh responden mengetahui bahwa kusta adalah penyakit yang dapat disembuhkan melalui fasilitas Kesehatan di Puskesmas dan Rumah Sakit Daerah.



Gambar 14. Hasil Survei Terkait Tren Interaksi Sosial Pasien Kusta di Kabupaten Tojo Una Una 2025

Namun demikian, pengetahuan yang sudah mulai berjalan baik di tengah masyarakat, belum diikuti dengan pemahaman dan sikap publik yang maksimal tentang kusta di Kabupaten Tojo Una-Una. Hasil survei menunjukkan bahwa, meskipun mengetahui kusta dapat disembuhkan, namun responden yang diwawancarai masih ada keengganan untuk berinteraksi (42%) dengan penderita kusta di Kabupaten Tojo Una-Una. Bahkan saat ditanyakan lebih lanjut dalam survei tersebut terkait kemungkinan aktivitas bersama, sebagian besar responden (75%) cenderung untuk menjaga jarak atau menghindari aktivitas bersama dengan penderita kusta (lihat Gambar 14).

Data survei juga menunjukkan bahwa sebagian besar responden (62%) juga enggan untuk melakukan kerja sama dengan penderita kusta. Temuan survei ini menunjukkan bahwa pengetahuan tentang kusta sudah baik, namun pemahaman dan sikap masih sangat negatif terhadap orang yang menderita penyakit tersebut. Kondisi ini turut dipengaruhi oleh masih kuatnya stigma di tengah masyarakat tentang kusta di Kabupaten Tojo Una-Una.

D2. Sosialisasi Dan Kampanye Kusta

Sosialisasi dan kampanye kusta masih menjadi tantangan penting di tengah masyarakat di Kabupaten Tojo Una-Una. Sosialisasi dan kampanye kusta biasanya dilakukan bersamaan pada saat kegiatan *Rapid Village Survey* dan *Rapid School Survey* di Kabupaten Tojo Una-Una (WM_DK01_Touna). Upaya lain memang tidak sering dilakukan seperti, penyampaian informasi melalui diskusi, seminar, dan media promosi tentang kusta yang dapat disembuhkan dan tidak menular setelah pengobatan, terutama di sekolah-sekolah dan masyarakat. Kegiatan sosialisasi dan kampanye juga kerap dibarengi dengan kegiatan pemberian obat pencegahan kusta kepada masyarakat Kabupaten Tojo Una-Una.

Namun demikian, kegiatan sosialisasi dan kampanye tidak dilakukan merata di setiap Puskesmas atau kecamatan. Kegiatan sosialisasi dan kampanye masih dominan dilakukan di wilayah perkotaan Kabupaten Tojo Una-Una. Salah satu petugas Kesehatan di Tombiano mengatakan:

Di tempat kami jarang, bahkan sudah tidak pernah ada kegiatan sosialisasi dan kampanye kusta di desa atau kecamatan (WM_PKM01_Touna).

Hal ini karena masih minim nya SDM yang dapat melakukan hal tersebut dan ketiadaan anggaran untuk melaksanakan kegiatan tersebut.

D3. Berbagai Tantangan Terkait Pemahaman Dan Pengetahuan Masyarakat tentang Kusta

Terdapat tantangan yang dihadapi terkait pengetahuan dan pemahaman masyarakat tentang kusta, yakni *pertama*, upaya edukasi dan penyuluhan tentang kusta yang memang belum dilakukan secara maksimal dan intensif. Menurut PJ Kusta Puskesmas Ampana Barat diakui bahwa konsistensi edukasi dan penyuluhan tentang belum maksimal dan merata (WM_PKM02_Touna). *Kedua*, terdapat sebagian masyarakat masih meyakini kusta adalah kutukan, guna-guna, atau penyakit keturunan, daripada infeksi bakteri yang bisa disembuhkan. Ini menjadi salah satu faktor yang mulai berkurang, namun masih tetap eksis di sebagian masyarakat di Kabupaten Tojo Una-Una. Faktor *ketiga* adalah pelibatan masyarakat (tokoh masyarakat, kepala desa, dan tokoh agama) belum rutin dan masih. KDS01 menyebutkan bahwa pelibatan tokoh masyarakat bisa mempermudah penyampaian tentang kusta di Kabupaten Tojo Una-Una (WM_KDS01_Touna). Namun demikian, menurut Kepala Desa tersebut, saat ini upaya tersebut belum maksimal dan merata dilakukan di tingkat desa hingga dusun.

E. KEBIJAKAN DAN SINERGI ANTAR BERBAGAI PEMANGKU KEPENTINGAN

E1. Kebijakan dan Program Pemerintah Daerah

Kebijakan penanganan kusta di Kabupaten Tojo Una-Una memang menginduk pada kebijakan di tingkat nasional. Wasor Kusta Kabupaten Tojo Una-Una mengatakan bahwa seluruh kegiatan penanganan kusta berdasarkan kebijakan Kementerian Kesehatan yang telah dikeluarkan dan diatur selama ini (WM_DK01_Touna). Salah satu rujukan utama adalah Permenkes 11 Tahun 2019 tentang Penanggulangan Kusta. Kebijakan ini mengatur strategi eliminasi kusta dengan peran aktif pemerintah daerah (Pemda) melalui advokasi, koordinasi lintas sektor, dan penyediaan sumber daya, menargetkan eliminasi tingkat provinsi pada 2019 dan kabupaten/kota pada 2024. Fokusnya adalah deteksi dini, pengobatan MDT, serta pencegahan disabilitas. Salah satu kebijakan lain yang menjadi pijakan dalam penanganan kusta di Kabupaten Tojo Una-Una adalah Rencana Aksi Nasional (RAN) Eliminasi Kusta 2023-2027. Kebijakan ini fokus pada deteksi dini, pengobatan gratis menggunakan MDT, pemberdayaan orang yang pernah mengalami kusta (OYPMK), serta penghapusan stigma yang masih kuat di masyarakat.

Selama 10 tahun terakhir ini tidak terdapat kebijakan atau aturan yang mengatur secara khusus penanganan kusta di Kabupaten Tojo Una-Una. Salah satu faktor utama adalah isu kusta bukan menjadi prioritas utama dalam arah kebijakan pemerintah daerah. Kondisi tersebut dapat ditelusuri melalui visi misi kepala daerah/bupati Tojo Una-Una. Salah satu misi utama Bupati Tojo Una-Una 2025-2020 terkait kesehatan adalah pelayanan kesehatan gratis yang berkualitas bagi seluruh masyarakat. Isu Kesehatan hanya terdapat satu poin dari tujuh poin utama dari Misi Bupati Tojo Una-Una 2025-2020. Sebagian besar misi Bupati saat ini adalah terkait upaya peningkatan sektor pendidikan di Kabupaten Tojo Una-Una, seperti pendidikan gratis dengan penghapusan uang Komite untuk seluruh jenjang sekolah. Kondisi tersebut menunjukkan bahwa arah kebijakan pemerintah daerah ke depan atau lima tahun terakhir akan fokus pada aspek pendidikan di Kabupaten Tojo Una-Una.

Jika dilihat lebih rinci, visi misi kepala daerah selaras dengan rencana pembangunan daerah (RPJMD/RKPD) yang tidak menyentuh penanganan kusta. Hasil wawancara dengan pihak Baperida Kabupaten Tojo Una-Una, yakni:

Kusta tidak menjadi prioritas kami di kabupaten dan tidak masuk dalam RPJMD dan RKPD (WM_BAP01_Touna).

Bahkan pada APBD 2026 (Anggaran Pendapatan dan Belanja Daerah) tidak terdapat alokasi untuk penanganan kusta yang rancang oleh pemerintah daerah. Pihak Baperida menyebutkan kebijakan efisiensi yang diperintahkan oleh pemerintah pusat turut mengurangi ruang gerak pembiayaan anggaran Kesehatan daerah (WM_BAP01_Touna). Perkiraan anggaran Kabupaten Tojo Una-Una 2026 akan mengalami efisiensi/pengurangan hampir 200 hingga 300 miliar.

E2. Sinergi antar Berbagai Pemangku Kepentingan

Sinergi antar berbagai pemangku kepentingan masih menjadi tantangan utama terkait penanganan kusta di Kabupaten Tojo Una-Una, terutama di level Organisasi Perangkat Daerah (OPD). Selama 10 tahun terakhir, penanganan kusta menjadi tanggung jawab utama Dinas Kesehatan dan Puskesmas di Kabupaten Tojo Una-Una. Sinergi antar Dinas Kesehatan dengan OPD lain memang tidak berjalan maksimal. Salah satu contoh adalah terkait Data Prevalensi Kusta Kabupaten yang tidak diketahui oleh OPD, seperti Baperida (FGD_OPD01_Touna). Pihak Baperida menganggap bahwa selama ini mereka tidak mendapatkan suplai informasi dan data terkait kusta di Kabupaten Tojo Una-Una. Kondisi ini yang menyebabkan mereka tidak dapat menyusun poin-poin tentang penanganan kusta untuk dimasukkan ke dalam RKPD. Di sisi lain, pihak Dinas Kesehatan dalam kegiatan FGD menyebutkan bahwa mereka selalu mengirimkan informasi dan data secara berkala, terutama kepada pihak Baperida. Namun, mereka tidak mengetahui alasan informasi dan data tersebut tidak diperoleh oleh OPD terkait.

Sinergi yang belum berjalan maksimal antar-OPD juga terlihat ketika terdapat bantuan sosial kepada satu orang OYPMK yang diberikan oleh Dinas Sosial. Pemberian bantuan tersebut juga tidak didahului dengan komunikasi dan koordinasi antara Dinas Kesehatan dan Sosial. Padahal jika ada komunikasi dan koordinasi, pihak Dinas Kesehatan akan memberikan data penderita kusta dan OYPMK kepada Dinas Sosial secara rinci untuk dinilai kelayakan untuk pemberian bantuan sosial.

Sinergi yang telah berjalan baik dalam penanganan kusta di Kabupaten Tojo Una-Una adalah hubungan petugas Kesehatan Puskesmas dengan Kepala Desa/Lurah dan tokoh masyarakat di wilayah yang rentan terhadap kasus kusta. Biasanya, mereka akan dilibatkan dalam setiap kegiatan survey cepat, deteksi dini, edukasi/penyuluhan, dan juga *contact tracing*. Menurut PJ Kusta Puskesmas Ampana Barat, partisipasi pemimpin desa/kelurahan sangat membantu untuk memberikan pemahaman dan menjaga kondusifitas masyarakat ketika dilakukan kegiatan-kegiatan deteksi dini dan edukasi tentang kusta di wilayah mereka (WM_PKM02_Touna).

E3. Partisipasi sektor swasta dan Masyarakat umum

Kelompok atau organisasi non-pemerintah turut terlibat dalam upaya eliminasi kusta di Kabupaten Tojo Una-Una. Kelompok atau organisasi tersebut adalah Yayasan NRL Indonesia yang melakukan dua program utama terkait kusta di Kabupaten Tojo Una-Una. Salah satu program adalah Desa Sahabat Kusta pada 2025. Program ini bekerja sama dengan Puskesmas Ampana Barat dan desa Saluaba di Kabupaten Tojo Una-Una. Menurut PJ Kusta Puskesmas Ampana Barat, program “Desa Sahabat Kusta” bertujuan menciptakan lingkungan yang ramah terhadap penderita kusta dan memberikan pemahaman kepada masyarakat agar mengubah pandangan negatif dan stigma pada penderita kusta, mereka juga berhak mendapatkan dukungan dan kesempatan yang sama dengan orang lain (WM_PKM02_Touna). Program yang didukung oleh NRL adalah *On Job Training* terkait kusta yang telah dipaparkan pada bagian B3. Penguatan Sumber Daya Manusia Penanganan Kusta di Kabupaten Tojo Una-Una.

Dinas Kesehatan Kabupaten Tojo Una-Una menyebutkan bahwa partisipasi dan dukungan dari lembaga non-pemerintah dalam upaya eliminasi kusta memang sangat dibutuhkan dan perlu diperbanyak karena pemerintah memiliki keterbatasan gerak, SDM, dan juga anggaran untuk kegiatan deteksi dini dan edukasi masyarakat (WM_DK01_Touna).

F. REKOMENDASI

1. Menyusun dan memperkuat strategi aktif menemukan suspek kusta.

- Upaya ini dapat mulai dilakukan di tingkat desa/kelurahan dengan partisipasi masyarakat untuk memutuskan rantai penularan dan mencegah kecacatan. Metode ini melibatkan penyuluhan, skrining mandiri, dan pelacakan kontak oleh kader untuk mengatasi stigma
- **Pelibatan tokoh masyarakat & Kader Kesehatan:** Kader Kesehatan Posyandu/desa dilatih mengenali gejala (bercak putih/merah mati rasa) dan melakukan deteksi dini dan edukasi kusta
- **Inovasi Teknologi (Digital):** Mengaktifkan kembali penggunaan aplikasi teknologi skrining kusta, seperti yang sudah pernah ada, yakni SI-DINI.

2. Meningkatkan pengetahuan dan pemahaman masyarakat tentang kusta di Kabupaten Tojo Una-Una.

- Selain dengan kegiatan deteksi dini, upaya peningkatan pengetahuan dan pemahaman masyarakat tentang kusta dapat diperbanyak dan diperkuat di ranah digital. Terlebih media sosial saat ini adalah ruang sosialisasi dan kampanye paling mudah dan terjangkau untuk menjangkau masyarakat Tojo Una-Una yang tinggal di daratan serta kepulauan.
- Hal lain yang dapat dilakukan adalah Menyusun semacam komik yang mudah untuk dimengerti kalangan remaja dan anak muda tentang kusta, stigma, dan praktik baik yang ada untuk merangkul penderita kusta. Komik ini bisa disusun dengan berbasis pada pengetahuan dan konteks lokal di Kabupaten Tojo Una-Una.

3. Mendorong sinergi antara OPD untuk memahami informasi dan data terkini tentang kasus kusta di Kabupaten Tojo Una-Una

- Upaya ini bisa dilakukan dengan menggunakan wadah atau forum yang ada di pemerintahan daerah, seperti rapat koordinasi. Namun demikian, upaya sinergi ini dapat juga diinisiasi oleh lembaga/organisasi masyarakat sipil untuk mendorong adanya pemahaman bersama tentang pentingnya eliminasi kusta dan dukungan lintas OPD dan stakeholder lain di daerah.

4. Mendorong adanya advokasi kebijakan penanganan kusta di Kabupaten Tojo Una-Una.

- Rekomendasi ini dapat dimulai dengan rangkaian tindakan strategis, terencana, dan sistematis yang dilakukan pihak pemerintah/OPD terkait atau kelompok/organisasi masyarakat sipil untuk mempengaruhi, mengubah, atau memperbarui kebijakan publik terkait kusta agar lebih berpihak pada kepentingan masyarakat. Biasanya, proses ini dapat dilakukan dengan adanya riset, lobi, kampanye, dan pembangunan koalisi untuk meyakinkan pembuat kebijakan.

BAB IV

KASUS KUSTA DI KABUPATEN PROBOLINGGO

A. DIMENSI EPIDEMIOLOGI DAN KLINIS

A.1 Data dan Dinamika Epidemiologis Kusta

Temuan dari lapangan didapatkan bahwa kusta masih dipandang sebagai *neglected disease* yang persebarannya terkonsentrasi pada wilayah-wilayah tertentu. Jawa Timur, termasuk Kabupaten Probolinggo, diidentifikasi sebagai salah satu kantong endemis yang hingga kini belum sepenuhnya terbebas dari persoalan kusta. Informan dari tingkat kabupaten dan hasil diskusi kelompok terarah (FGD) menegaskan bahwa kusta masih tergolong sebagai *neglected disease* yang terkonsentrasi di wilayah tertentu. Jawa Timur, termasuk Kabupaten Probolinggo, masih diposisikan sebagai salah satu kantong kusta, “Kusta itu neglected disease... hanya banyak di beberapa daerah, terutama Jawa Timur.” (FGD_OPD01_Probolinggo)

Secara epidemiologis, kusta memiliki karakteristik perjalanan penyakit yang panjang dan bersifat laten. Masa inkubasi yang dapat berlangsung antara dua hingga lima tahun menyebabkan banyak kasus baru terdeteksi pada tahap lanjut, ketika gejala sudah tampak jelas atau bahkan ketika komplikasi telah terjadi. Kondisi ini memperbesar risiko keterlambatan diagnosis dan meningkatkan kemungkinan terjadinya kecacatan permanen. Informasi dari petugas program kusta di tingkat puskesmas memperkuat gambaran tersebut, bahwa lamanya masa inkubasi menjadi tantangan tersendiri dalam upaya deteksi dini. “Masa inkubasinya itu 2 sampai 5 tahun.” (WM_PKM01_Probolinggo).

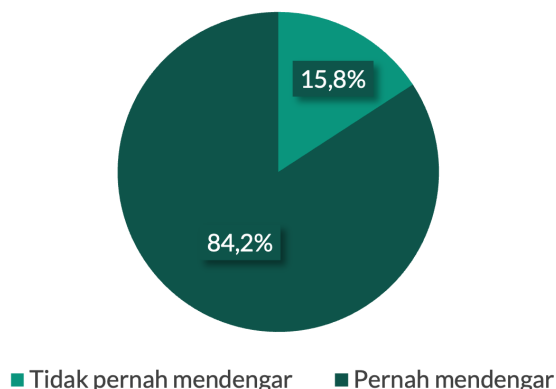
Di tingkat desa, dinamika epidemiologis kusta juga berkaitan dengan pola kluster keluarga. Beberapa informan mengungkapkan adanya kasus dalam satu keluarga yang tidak terdeteksi secara dini karena keengganan memeriksakan diri ke fasilitas kesehatan. Dalam situasi tertentu, keterlambatan ini berujung pada kondisi yang memburuk bahkan kematian. Temuan ini menunjukkan bahwa transmisi dalam lingkup rumah tangga masih menjadi persoalan, sekaligus mengindikasikan adanya hambatan sosial maupun perilaku dalam akses layanan kesehatan. “...Satu keluarga itu tidak mau ke puskesmas, akhirnya meninggal semua.” WM_KDS01_Probolinggo).

Meskipun terdapat kecenderungan penurunan jumlah kasus baru dalam beberapa tahun terakhir dengan angka penemuan yang sebelumnya mencapai 120–200 kasus per tahun dan kini dilaporkan menurun hingga di bawah 100 kasus indikator epidemiologis penting belum sepenuhnya terkendali. Keberadaan kasus dengan kecacatan tingkat dua masih ditemukan, yang menandakan keterlambatan dalam penemuan dan penanganan kasus. Selain itu, kasus pada anak juga masih dilaporkan, yang mengindikasikan bahwa transmisi aktif di masyarakat masih berlangsung, “Sekarang memang turun, tapi cacat tingkat dua masih ada...” (WM_DK01_Probolinggo).

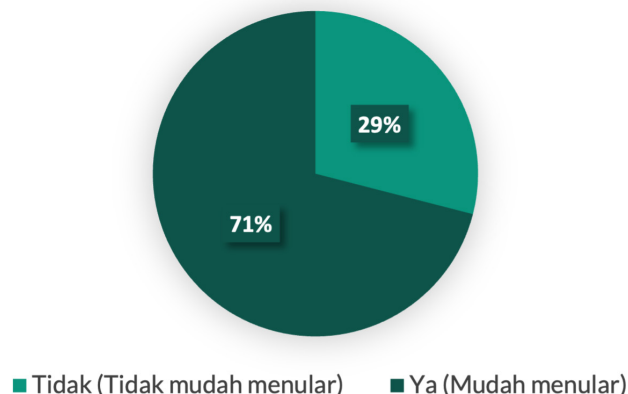
Secara administratif, Kabupaten Probolinggo telah memenuhi kriteria eliminasi berdasarkan indikator prevalensi (di bawah 1 per 10.000 penduduk). Namun demikian, apabila mempertimbangkan indikator lain seperti keberadaan kasus anak dan kecacatan tingkat dua, wilayah ini belum sepenuhnya memenuhi kriteria eliminasi secara komprehensif. “... Probolinggo dibawah satu prevalensinya. Dibawah satu per 10 ribu penduduk...di Probolinggo itu kasus anak masih ada. Cacat tingkat dua masih ada...” (WM_DK01_Probolinggo). Kondisi ini menunjukkan adanya paradoks

epidemiologis: secara angka prevalensi terlihat terkendali, tetapi secara substansial transmisi dan dampak penyakit masih berlangsung.

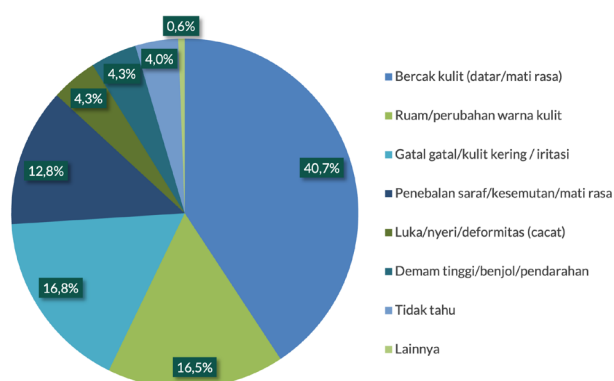
Pernah Mendengar Penyakit Kusta (Data Lokal Probolinggo)



Persepsi Kusta Mudah Menular (Data Lokal Probolinggo)



Gejala atau Tanda Awal Kusta (Data Lokal Probolinggo)



Gambar 15. Hasil Survei Terkait Gambaran Umum Masyarakat terkait Kusta di Kabupaten Probolinggo

Data kuantitatif pada Gambar 15 memperkuat gambaran tersebut: meskipun 84,2% responden menyatakan pernah mendengar tentang kusta, hanya 40,7% yang mampu mengidentifikasi tanda awal yang khas berupa bercak mati rasa, sementara sebagian lainnya masih menyebutkan gejala yang kurang spesifik seperti gatal atau iritasi kulit (16,8%). Selain itu, meskipun 71,0% responden lokal meyakini bahwa kusta mudah menular, pemahaman tentang mekanisme penularan masih bervariasi, dengan sebagian responden menyebutkan penularan melalui jabat tangan, makan bersama, atau hubungan seksual, yang tidak sepenuhnya tepat.

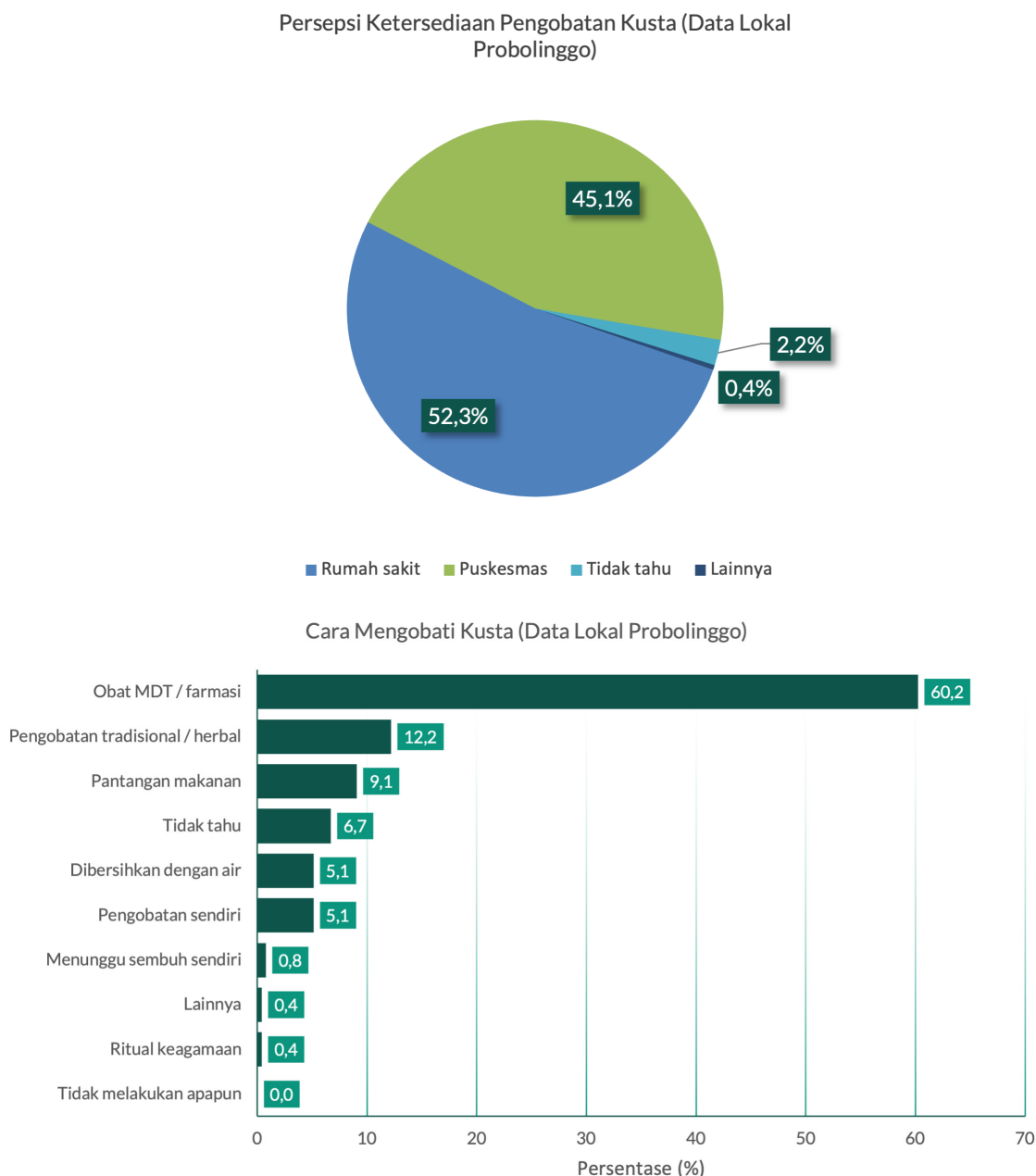
A.2 Tatalaksana Medis (Obat-obatan)

Tata laksana medis kusta di Kabupaten Probolinggo telah mengikuti standar nasional melalui pemberian *Multi Drug Therapy* (MDT), dengan durasi enam bulan untuk tipe *paucibacillary* (PB) dan duabelas bulan untuk tipe *multibacillary* (MB). Skema ini dipahami dengan baik oleh tenaga kesehatan di tingkat puskesmas, namun dalam praktiknya durasi pengobatan yang panjang menjadi tantangan tersendiri bagi pasien dan keluarga, karena pengobatannya juga tidak bisa putus. Kepatuhan minum obat menjadi faktor krusial, karena kelalaian dapat menyebabkan pengobatan harus diulang dari awal, sehingga memperpanjang proses terapi dan meningkatkan beban psikologis pasien.

“..ya berobat semua karena lupa satu malam terulang obatnya. Umpamanya minum obatnya itu selama

5 bulan tapi lupa satu malam itu berulang dari awal lagi kalau nggak gitu nggak bakal sembuh...” (WM_KO01_Probolinggo).

Peran keluarga tampak dominan dalam memastikan keteraturan konsumsi obat (Peng et al, 2023). Selain itu, pengalaman efek samping seperti perubahan warna kulit menjadi lebih gelap dan perubahan warna urin turut mempengaruhi persepsi dan kenyamanan pasien selama menjalani terapi seperti yang disampaikan oleh OYPMK Jabungsisir “...iya, kencing kayak darah itu...iya, pas diobatin itu kulit itu hitam semua, Pak, kayak terbakar tu..” (WM_OY_01_Probolinggo). Dalam beberapa kasus, keterlambatan penanganan juga terjadi ketika pasien terlebih dahulu mengandalkan layanan non-puskesmas atau dokter swasta yang tidak memberikan regimen MDT sesuai standar program, sehingga terapi tidak optimal

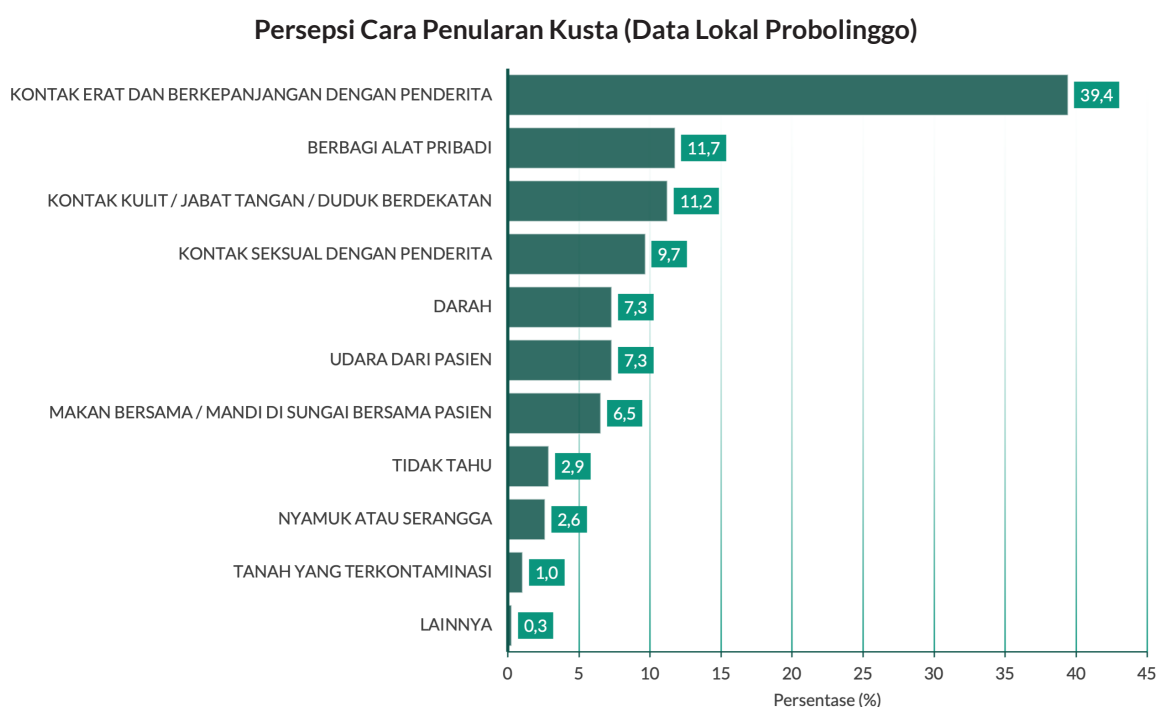


Gambar 16. Persepsi Masyarakat Terkait Pengobatan Kusta di Kabupaten Probolinggo

Temuan studi tersebut diperkuat oleh hasil survei kuantitatif pada Gambar 16 yang menunjukkan masih adanya kesenjangan informasi di tingkat masyarakat mengenai ketersediaan layanan dan kesiapan fasilitas. Sebanyak 52,4% mengetahui pengobatan kusta tersedia di RS dan 45,1% di Puskesmas. Selain itu sebanyak 60,2% responden mengetahui bahwa kusta diobati dengan MDT atau obat farmasi, namun masih terdapat responden yang menyebut pantangan makanan (9,1%), pengobatan tradisional/herbal (12,2%), atau membersihkan dengan air (5,1%).

A.3 Karakteristik dan Transmisi Kusta

Secara medis, kusta disebabkan oleh bakteri *Mycobacterium leprae* dengan tingkat penularan yang relatif rendah. Hasil survei menyatakan bahwa sebanyak 71,0% responden lokal menyatakan bahwa kusta mudah menular, sementara 29,0% menyatakan tidak. Tenaga kesehatan menjelaskan bahwa tidak semua individu yang terpapar akan tertular, bahkan sebagian besar memiliki daya tahan alami terhadap infeksi tersebut. penjelasan dari pihak puskesmas “...Dari 100 orang terpapar, 95 tidak tertular...” (WM_PKM01_Probolinggo). Risiko penularan sebenarnya tidak setinggi persepsi umum di masyarakat. Artinya, transmisi kusta memerlukan kondisi tertentu dan tidak terjadi secara mudah melalui kontak biasa.



Gambar 17. Persepsi Masyarakat Terkait Cara Penularan Kusta di Kabupaten Probolinggo

Pada Gambar 17 menyatakan sebanyak 39,4% responden lokal menjawab dengan benar bahwa penularan terjadi melalui kontak erat dan berkepanjangan. Namun demikian, masih terdapat miskonsepsi, seperti penularan melalui jabat tangan atau duduk berdekatan (11,2%), berbagi alat pribadi (11,7%), hubungan seksual (9,7%), udara (7,3%), atau makan bersama (6,5%). Penularan kusta umumnya berlangsung melalui kontak erat dan berkepanjangan, terutama dalam konteks hubungan serumah. “...Biasanya yang tertular itu keluarga serumah.. karena mereka kontak secara terus menerus.” (WM_BD01_Probolinggo).

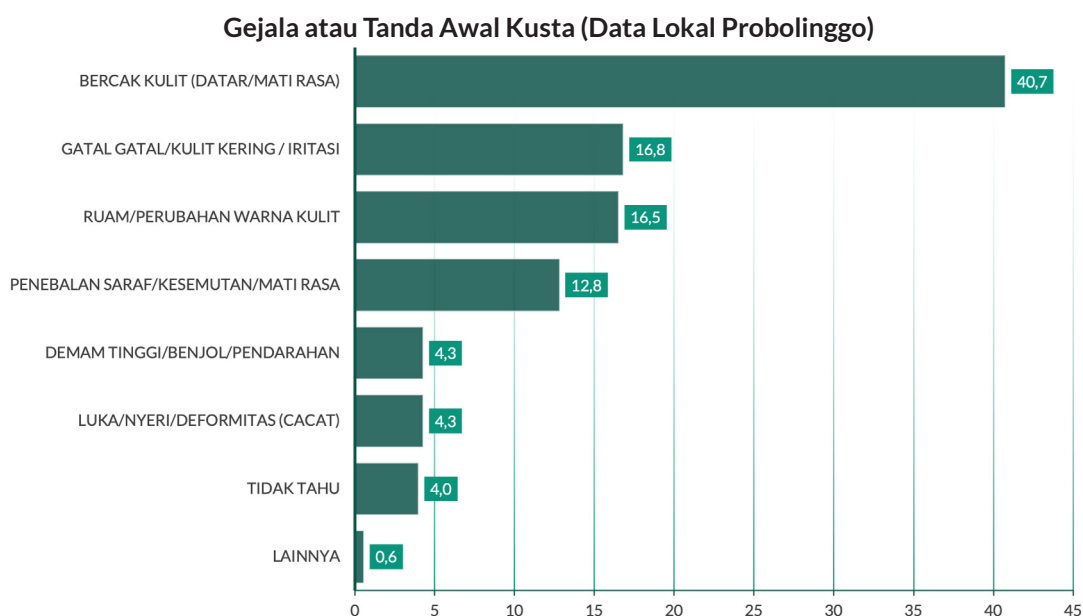
Beberapa informan menekankan bahwa kasus yang sering ditemukan terjadi pada anggota keluarga

yang tinggal bersama dalam jangka waktu lama. Pola ini menunjukkan bahwa lingkungan rumah tangga menjadi ruang epidemiologis penting dalam transmisi kusta, sehingga pelacakan kontak serumah memiliki peran strategis dalam upaya pencegahan dan deteksi dini. Meskipun demikian, masih terdapat miskonsepsi di masyarakat yang menganggap kusta sebagai penyakit keturunan atau menular melalui makanan dan udara,

“...Katanya kalau kusta itu menular , katanya. Penularannya itu melewati hawa, katanya. Sering berdekatan. Katanya itu. Terus sama makanan, kalau sisanya orang sakit itu, pas dimakan, terus menular itu. (WM_OYPMK02_Probolinggo).

Selain aspek penularan, karakteristik klinis kusta juga menjadi tantangan dalam identifikasi dini. Informan menjelaskan bahwa bercak kusta tidak selalu tampak jelas dan berbatas tegas, dalam beberapa kasus bercak dapat terlihat samar dan sulit dikenali. Identifikasi memerlukan ketelitian dalam pengamatan, termasuk memperhatikan perubahan warna kulit dari berbagai sudut cahaya. Kondisi ini menjelaskan mengapa gejala awal kusta sering tidak disadari, baik oleh penderita maupun keluarga, sehingga berpotensi menyebabkan keterlambatan diagnosis. Dengan demikian, karakteristik biologis penyakit yang bersifat laten dan gejala awal yang tidak selalu khas menjadi faktor penting dalam dinamika transmisi dan deteksi kusta di masyarakat. Sebagaimana yang disampaikan oleh Dinas Kesehatan Kabupaten Probolinggo:

“... Nah samar itu juga bercak sebetulnya. Jadi yang samar misalnya kita melihat ada kelainan kulit. Itu dilihat dari beberapa sisi. Jadi tidak hanya satu sisi saja. Oh disini. Tidak kelihatan bercaknya. Tapi ketika kita miringkan sedikit. Nah ini beda sudah. Dari segi cahaya dan lain sebagainya. Ada yang mengkilat misalnya...” (WM_DK01_Probolinggo).



Gambar 18. Pengetahuan Masyarakat Tentang Gejala Kusta di Kabupaten Probolinggo

Dari hasil survei pada Gambar 18 juga didapatkan sebanyak 40,7% responden lokal mampu mengidentifikasi bercak kulit datar atau mati rasa sebagai tanda awal kusta, sedangkan lainnya menyebutkan gejala kurang spesifik seperti gatal atau iritasi kulit (16,8%), ruam atau perubahan warna kulit (16,5%), serta kesemutan atau penebalan saraf (12,8%). Sebagian kecil (4,0%) tidak mengetahui tanda awal sama sekali.

A.4 Manifestasi Klinis, Dampak, Disabilitas, dan Komplikasi

Data wawancara menunjukkan bahwa manifestasi klinis awal kusta umumnya berupa bercak pada kulit yang disertai gangguan sensasi, terutama mati rasa seperti yang disampaikan oleh Kader Kesehatan *“kayak panu tapi digosok tidak terasa, mati rasa...kalau panu kan terasa, maksudnya pakai entah ya diginikan nggak terasa...”*(WM_KDR01_Probolinggo). Gejala ini menjadi indikator klinis penting dalam proses deteksi dini, diungkapkan oleh informan bahwa area kulit yang dicubit atau ditusuk tidak menimbulkan rasa nyeri. Gangguan sensorik tersebut mencerminkan keterlibatan saraf perifer yang merupakan karakteristik khas infeksi *Mycobacterium leprae*. Namun demikian, karena bercak sering kali tidak menimbulkan rasa sakit dan tidak mengganggu aktivitas sehari-hari, gejala awal kerap diabaikan oleh penderita.

Apabila tidak ditangani secara tepat dan berkelanjutan, kusta dapat berkembang menjadi kondisi yang lebih berat, termasuk luka kronis yang sulit sembuh, kerusakan jaringan, hingga kehilangan bagian tubuh. Beberapa informan menggambarkan adanya luka yang tidak menutup dalam waktu lama serta kasus di mana jari tangan atau kaki mengalami kerusakan berat. *“ada yang sampai mrotol jari-jarinya, ada yang bengkak mukanya, ada yang kurus, ada yang bilang lupus tulang, kebanyakan minum obat tapi obatnya bukan yang benar”* (WM_KDR01_Probolinggo). Tenaga kesehatan menegaskan bahwa meskipun bakteri penyebab kusta dapat dimatikan melalui terapi MDT, kerusakan saraf dan kecacatan yang telah terjadi bersifat permanen dan tidak dapat dipulihkan. Dengan demikian, keterlambatan diagnosis dan pengobatan berkontribusi langsung terhadap risiko disabilitas jangka panjang.

Dalam beberapa kasus, keterlambatan berobat atau ketidaktepatan pengobatan tidak hanya menyebabkan kecacatan, tetapi juga meningkatkan risiko komplikasi serius hingga kematian *“..Yang dua, laki-laki meninggal. Karena katanya pakai obat yang mahal. ...Tidak sembuh...”* (WM_KDS01_Probolinggo). Informan tingkat desa menyampaikan adanya pasien yang tidak segera mencari pengobatan sehingga kondisi memburuk dan berakhir fatal. Selain itu, terdapat pula kasus misdiagnosis di lapangan, di mana kecacatan awal tidak dikenali sebagai akibat kusta dan justru diduga sebagai kondisi lain seperti stroke. Ketidaktepatan identifikasi ini semakin memperpanjang waktu sebelum pasien mendapatkan penanganan yang sesuai.

Tantangan lain yang muncul adalah kepatuhan pengobatan, terutama pada kasus multibasiler (MB) yang memerlukan durasi terapi lebih panjang. Informan dari dinas kesehatan menjelaskan bahwa angka *Release From Therapy* (RFT) belum optimal pada kelompok ini, karena sebagian pasien merasa gejalanya tidak mengganggu sehingga menghentikan pengobatan sebelum waktunya. Persepsi bahwa bercak kulit tidak menimbulkan gangguan serius menyebabkan rendahnya kesadaran akan risiko kecacatan di masa depan. Kondisi ini menunjukkan bahwa masalah klinis kusta tidak hanya berkaitan dengan aspek biologis penyakit, tetapi juga dengan persepsi pasien terhadap gejala dan urgensi terapi.

B. LAYANAN KESEHATAN

B.1 Strategi Pengendalian Kusta: Early Case Detection dan Active Case Finding

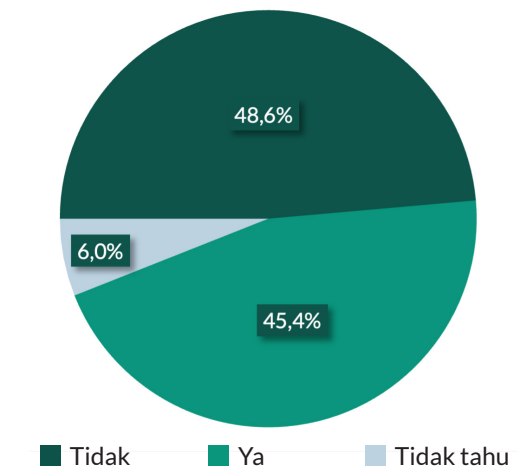
Penemuan kasus secara dini (*early case detection*) menjadi strategi utama dalam pengendalian kusta di Kabupaten Probolinggo. Dinas Kesehatan bersama puskesmas menerapkan berbagai pendekatan sistematis untuk meningkatkan cakupan penemuan kasus, terutama melalui strategi *Intensified Case Finding* (ICF) yang difokuskan pada wilayah dengan konsentrasi kasus tinggi atau kantong kusta. Informan tingkat kabupaten menjelaskan bahwa pendekatan intensifikasi ini terbukti meningkatkan jumlah penemuan kasus dibandingkan metode pasif, karena petugas secara aktif menargetkan populasi berisiko. *“Sekarang kita pakai intensifikasi case finding... penemuannya jauh lebih banyak.”*(WM_DK01_Probolinggo). Hal ini menunjukkan bahwa fluktuasi angka kasus tidak semata mencerminkan perubahan insidensi, tetapi juga dipengaruhi oleh intensitas upaya pencarian kasus.

Selain pendekatan berbasis wilayah, penemuan kasus juga dilakukan melalui skrining terstruktur di institusi pendidikan dan pelayanan kesehatan primer. Puskesmas melaksanakan pemeriksaan kulit secara rutin di sekolah dan juga pesantren melalui program UKS/CKG, yang mencakup siswa dari tingkat taman kanak-kanak hingga sekolah menengah atas. *“Screeningnya ya ke sekolah. Ada yang di sekolah itu. Ke pesantren-pesantren ada screening juga* (WM_BD01_Probolinggo). Di tingkat komunitas, skrining dilakukan melalui Integrasi Layanan Primer (ILP) di posyandu yang menjangkau seluruh kelompok umur. Pemeriksaan kulit menjadi bagian dari paket layanan rutin, sehingga memungkinkan deteksi dini pada individu yang belum menunjukkan keluhan signifikan. Strategi ini memperlihatkan adanya integrasi program kusta ke dalam sistem pelayanan kesehatan dasar.

Peran kader dan bidan desa menjadi komponen penting dalam pelaksanaan *active case finding* berbasis masyarakat. Kader berfungsi sebagai pengamat di lingkungan sekitar, dengan tugas mengidentifikasi kemungkinan gejala awal dan melaporkannya kepada petugas kesehatan. Berdasarkan informasi dari BD01 *“Tugas kader pasang mata. Pasang mata pasang telinga...”* (WM_BD01_Probolinggo).. Mekanisme ini memperkuat jejaring deteksi hingga tingkat rumah tangga. Dalam praktiknya, apabila terdapat warga yang enggan datang ke fasilitas kesehatan, petugas dan kader melakukan kunjungan rumah untuk memastikan pemeriksaan tetap dilakukan. Pendekatan proaktif ini menunjukkan bahwa strategi pengendalian tidak hanya bergantung pada kunjungan pasien ke fasilitas, tetapi juga pada mobilitas tenaga kesehatan ke komunitas melalui perpanjangan tangan seorang kader

“kadang saya kelihatan sendiri eh Bu Maya gitu, itu kayak penyakit kusta karena tanda-tandanya ada putih-putih, bercak bukan, kadang-kadang tidak mau orangnya sakit apa bukan kusta gitu, tidak cuman periksa takutnya saya gitu...” (WM_KDR01_Probolinggo)..

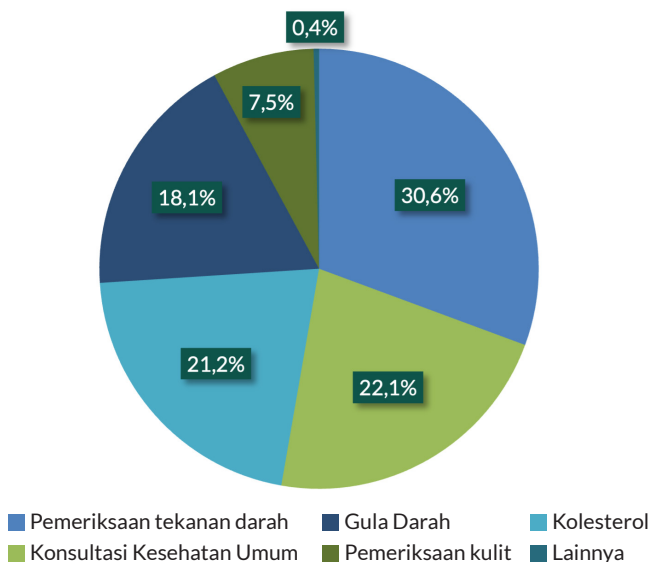
Namun demikian, pelaksanaan *active case finding* menghadapi sejumlah tantangan operasional. Informan tingkat kabupaten mengungkapkan bahwa rendahnya angka penemuan kasus baru dalam beberapa periode dapat dipengaruhi oleh kurang optimalnya aktivitas pencarian yang tepat sasaran. Artinya, efektivitas deteksi dini sangat bergantung pada kualitas pelaksanaan di lapangan. Selain itu, kendala logistik seperti keterbatasan stok kemoprofilaksis serta hambatan teknis saat kunjungan rumah misalnya warga yang tidak berada di tempat turut mempengaruhi capaian program. Kondisi ini menunjukkan bahwa keberhasilan strategi pengendalian tidak hanya ditentukan oleh desain program, tetapi juga oleh konsistensi implementasi, kecukupan sumber daya, dan respons masyarakat.



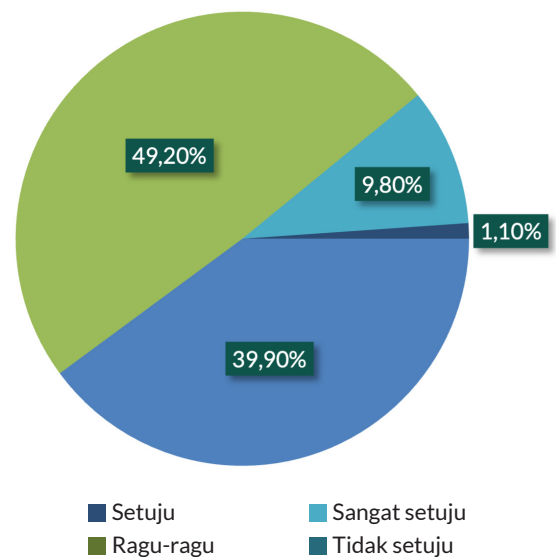
Gambar 19. Keikutsertaan Masyarakat dalam Kegiatan Cek Kesehatan Gratis (CKG) di Kabupaten Probolinggo

Dari Gambar 19 di samping menunjukkan dari hasil survei bahwa pemanfaatan program Cek Kesehatan Gratis (CKG) di tingkat lokal tergolong cukup tinggi. Sebanyak 45,4% responden menyatakan pernah mengikuti CKG, sementara hanya 48,6% yang belum pernah, dan sebagian kecil (6,0%) tidak mengetahui program tersebut. Angka ini menunjukkan bahwa hampir setengah masyarakat telah terpapar dan memanfaatkan layanan skrining kesehatan yang disediakan pemerintah.

Jenis Layanan yang Diterima dalam Program CKG (Data Lokal Probolinggo)



Persetujuan Integrasi Pemeriksaan Kusta dalam CKG (Data Lokal Probolinggo)



Gambar 20. Layanan CKG dan Pendapat Masyarakat Tentang Integrasi Kusta dalam CKG di Kabupaten Probolinggo

Namun dari Gambar 20 demikian, pemeriksaan kulit masih sangat terbatas, hanya 7,5% responden yang melaporkan pernah menerima layanan tersebut, dan belum secara spesifik mencakup skrining kusta sebagai bagian rutin kegiatan. Menariknya, dukungan masyarakat terhadap integrasi pemeriksaan kusta dalam CKG sangat tinggi. Sebanyak 49,2% responden menyatakan sangat setuju dan 39,9% setuju bahwa pemeriksaan kusta dapat dimasukkan ke dalam kegiatan CKG. Temuan ini menunjukkan bahwa secara sosial dan perilaku, tidak terdapat hambatan signifikan dalam penerimaan skrining kusta melalui platform CKG. Dengan demikian, CKG memiliki potensi strategis sebagai saluran integratif untuk memperluas deteksi dini kusta, mengingat tingkat partisipasi masyarakat yang cukup tinggi dan dukungan kuat terhadap penambahan layanan pemeriksaan kulit dalam paket skrining tersebut.

B.2 Contact Tracing dan Surveillance

Temuan data kualitatif menunjukkan bahwa *contact tracing* merupakan bagian integral dari strategi pengendalian kusta di Kabupaten Probolinggo setelah kasus terdeteksi. Setiap pasien baru akan diikuti dengan pemeriksaan kontak, terutama pada anggota keluarga serumah dan tetangga terdekat dalam radius tertentu, yang dapat mencakup hingga sekitar 20 rumah. Pemeriksaan ini tidak hanya bertujuan untuk menemukan kasus tambahan secara dini, tetapi juga disertai dengan edukasi kesehatan terkait karakteristik penyakit serta pemberian informasi mengenai obat pencegahan (kemoprofilaksis). Pendekatan ini mencerminkan upaya sistematis untuk memutus rantai transmisi melalui deteksi aktif pada kelompok berisiko tinggi.

“..kalau misalnya ada pasien baru, itu dilakukan pemeriksaan kontak dari keluarga, dari tetangga itu sekitar 20 rumah. Sama di edukasi juga soal penyakitnya. Juga ada obat pencegahannya juga...” (WM_DK01_Probolinggo).

Identitas dan diagnosis pasien dijaga secara ketat, dan petugas tidak secara langsung menyebutkan bahwa pemeriksaan dilakukan karena adanya kasus kusta di lingkungan tersebut. Strategi komunikasi yang digunakan bersifat lebih umum, misalnya dengan menyebutkan pemeriksaan kulit sebagai bagian dari skrining kesehatan biasa. Pendekatan ini dimaksudkan untuk melindungi privasi pasien dan mencegah pengucilan sosial. Upaya menjaga kerahasiaan ini juga menjadi bagian dari strategi mempertahankan kepercayaan masyarakat terhadap layanan kesehatan.

Selain *contact tracing*, kegiatan *surveillance* dilakukan melalui sistem pelaporan berjenjang yang melibatkan kader, bidan desa, puskesmas, hingga Dinas Kesehatan kabupaten. Data kasus yang terkumpul digunakan untuk mengidentifikasi dan memetakan wilayah kantong kusta berdasarkan tren lima tahun terakhir. Informan tingkat kabupaten menjelaskan bahwa pemetaan ini menjadi dasar dalam menentukan prioritas intervensi, termasuk pelaksanaan skrining intensif di wilayah dengan beban kasus tinggi. Menariknya, meskipun petugas kesehatan sering melakukan kontak intensif dengan pasien bahkan melebihi ambang waktu paparan teoritis kasus penularan pada petugas relatif jarang terjadi, yang memperkuat pemahaman bahwa risiko penularan kusta tidak tinggi dalam kondisi dengan penanganan yang tepat. Sebagaimana yang disampaikan oleh DK01 sebagai berikut:

“...Kalau petugas, itu jarang yang kena. Meskipun sudah memenuhi dia kontak, kan minimal kontaknya 20 jam. 20 jam per minggunya. Itu sudah lebih, kan, kadang 20 jam, apalagi yang ketemu setiap hari dengan pasien kusta. Cuman mereka tidak sampai tertular. Tidak sampai sakit...” (WM_DK01_Probolinggo)..

Meskipun demikian, pelaksanaan *active surveillance* di wilayah kantong kusta belum sepenuhnya menjangkau seluruh rumah tangga secara menyeluruh. Berdasarkan hasil FGD, skrining yang dilakukan masih terbatas pada investigasi kontak di sekitar pasien baru, dan belum mencakup pendekatan door-to-door secara luas di seluruh wilayah kantong. Hal ini menunjukkan bahwa meskipun sistem *contact tracing* telah berjalan, perluasan cakupan skrining komunitas masih menjadi ruang penguatan ke depan. Secara keseluruhan, temuan ini menggambarkan bahwa strategi *contact tracing* dan *surveillance* telah terstruktur dan berbasis data, namun efektivitasnya tetap bergantung pada konsistensi implementasi, kecukupan sumber daya, serta keberhasilan menjaga keseimbangan antara deteksi dini dan perlindungan sosial pasien dari stigma.

B.3 Sistem Pelayanan Kesehatan Terintegrasi

Pelayanan kusta di Kabupaten Probolinggo telah terintegrasi dalam sistem pelayanan kesehatan primer, dengan puskesmas sebagai pusat layanan. Puskesmas berperan dalam diagnosis, pemberian obat MDT, pemantauan kepatuhan pengobatan, serta rujukan lanjutan bila diperlukan. Selanjutnya rujukan kasus dengan komplikasi atau kecacatan ke fasilitas yang lebih tinggi. Dokter spesialis kulit dan kelamin di fasilitas lain merujuk pasien ke puskesmas untuk memperoleh regimen MDT sesuai program nasional, sehingga distribusi obat tetap terpusat pada layanan primer. *“Jadi dokter-dokter SPKK itu jelasnya akan merujuk kepada puskesmas untuk bisa dapat namanya MDT. Obat kusta itu....”* (WM_DKD01_Probolinggo)..

Integrasi layanan juga dilakukan melalui kegiatan rutin seperti posyandu dan ILP, sehingga layanan kusta tidak berdiri sendiri, melainkan menjadi bagian dari pelayanan kesehatan umum. Dalam beberapa kasus, pelayanan dilakukan secara aktif dan privat, dengan kunjungan rumah oleh tenaga kesehatan untuk menjaga kerahasiaan pasien. *“kadang beliau ke rumah, kadang Puskesmasnya ke rumahnya Pak..”* (WM_OYPMK01_Probolinggo).

Di tingkat rujukan, perubahan kelembagaan juga mempengaruhi dinamika pelayanan. Rumah sakit khusus kusta di Jawa Timur bekerjasama dengan Puskesmas untuk memberikan pengobatan lanjutan atau melakukan konsultasi *“Mereka hanya menerima untuk konsultasi kasus-kasus kusta yang mungkin agak susah ditangani di tingkat puskesmas”* (WM_DKD01_Probolinggo). . Saat ini RS khusus kusta telah bertransformasi menjadi rumah sakit umum, dan dukungan layanan *mobile* dari rumah sakit rujukan seperti Sumber Glagah tidak lagi berjalan secara aktif seperti sebelumnya. Hal ini menyebabkan sebagian besar penanganan kasus, termasuk yang memiliki komplikasi, semakin bergantung pada kapasitas puskesmas di tingkat kabupaten/kota. Secara keseluruhan, sistem pelayanan kesehatan kusta di Kabupaten Probolinggo telah terintegrasi dalam kerangka pelayanan primer dengan akses fisik yang relatif baik, namun masih menghadapi tantangan dalam aspek sosialisasi layanan, penguatan rujukan spesialisasi, serta kesinambungan dukungan teknis dari fasilitas tingkat lanjut.

B.4 Penguatan Sumber Daya Manusia, Monitoring, dan Evaluasi

Penguatan kapasitas sumber daya manusia dalam program pengendalian kusta di Kabupaten Probolinggo dilakukan melalui sosialisasi dan pelatihan rutin bagi tenaga kesehatan serta kader di tingkat desa. Pelatihan ini umumnya berfokus pada pengenalan gejala awal, teknik pemeriksaan kulit dan saraf, serta alur rujukan ke puskesmas apabila ditemukan kasus yang dicurigai. Kegiatan sosialisasi dilaksanakan secara berkala dan melibatkan kader sebagai ujung tombak deteksi dini di masyarakat. Sebagaimana disampaikan oleh penanggung jawab program kusta di puskesmas

Meskipun kegiatan pelatihan telah berjalan secara rutin, hasil diskusi menunjukkan adanya dinamika dalam durasi dan kedalaman materi pelatihan dari waktu ke waktu. Informan di tingkat dinas kesehatan mengungkapkan bahwa pelatihan pada periode sebelumnya berlangsung lebih lama dan komprehensif, namun mengalami pemangkasan durasi secara bertahap. Hal ini berimplikasi pada berkurangnya kesempatan pendalaman materi, terutama pada aspek klinis yang memerlukan pemahaman detail dan pengalaman lapangan

“..Dulu pelatihannya sampai tiga bulan, lalu dipangkas menjadi satu bulan, lalu hanya dua minggu. Padahal kusta itu cukup rumit dan perlu pembahasan detail serta pengalaman menangani langsung” (WM_DK01_Probolinggo)

B.5 Prevensi Disabilitas dan Rehabilitasi Medis

Pencegahan disabilitas menjadi bagian penting dalam layanan kusta di Kabupaten Probolinggo, terutama mengingat karakteristik luka kusta yang berbeda dengan luka pada kondisi lain *“luka kusta itu khas, berbeda dengan luka biasa, bahkan berbeda dengan luka diabetes”* (WM_DK01_Probolinggo).

. Dalam praktiknya tenaga kesehatan menerapkan metode RGM (*Rendam–Gosok–Minyak*), yang diajarkan kepada pasien sebagai bentuk perawatan mandiri di rumah. Prinsip ini meliputi perendaman bagian tubuh yang mengalami gangguan sensasi, penggosokan untuk mengangkat jaringan kulit mati, serta pemberian minyak guna menjaga kelembapan dan mencegah kekeringan.

Selain edukasi individual, upaya rehabilitasi juga pernah dilakukan melalui pembentukan Kelompok Perawatan Diri (KPD) yang ditujukan bagi pasien yang telah menyelesaikan pengobatan namun mengalami kecacatan. Kelompok ini berfungsi sebagai ruang pembelajaran bersama untuk merawat anggota tubuh yang mengalami gangguan fungsi agar tidak terjadi perburukan mereka *“diajari cara merawat tubuhnya yang cacat”* (WM_PKM01_Probolinggo).. Keberadaan KPD juga dikonfirmasi oleh informan lain yang menyebut bahwa program tersebut pernah berjalan di wilayah Paiton sebagai bentuk dukungan rehabilitasi berbasis komunitas *“...soalnya dulu pernah sudah berlangsung berapa tahun di puskesmas Paiton itu kita adakan KPD....KPD itu kelompok perawatan diri untuk pasien-pasien yang tadi kan”* (WM_CP01_Probolinggo).

B.6 Hambatan Layanan Kesehatan dalam Penanganan Kusta

Meskipun sistem layanan kesehatan kusta di Kabupaten Probolinggo telah tersedia dan terintegrasi dalam pelayanan primer, efektivitas pengendalian penyakit masih dipengaruhi oleh hambatan sosial dan operasional di lapangan. Salah satu tantangan utama adalah tingginya angka putus obat, yang berpotensi menghambat keberhasilan terapi dan meningkatkan risiko komplikasi maupun penularan berkelanjutan.

Fenomena ini tidak semata-mata berkaitan dengan ketersediaan obat, tetapi juga dipengaruhi oleh persepsi dan kepercayaan masyarakat terhadap pelayanan kesehatan. Sebagian pasien dilaporkan enggan datang ke puskesmas karena takut diketahui oleh lingkungan sekitar atau merasa malu apabila status penyakitnya terungkap. Selain itu, terdapat anggapan bahwa obat yang diberikan secara gratis kurang manjur dibandingkan layanan berbayar di fasilitas swasta. Persepsi ini mendorong sebagian pasien memilih layanan non-program yang justru tidak menyediakan MDT sesuai standar nasional.

C. ASPEK SOSIAL-BUDAYA DAN SOSIAL-EKONOMI

Kabupaten Probolinggo masih menghadapi tantangan pembangunan manusia yang cukup besar, tercermin dari posisi Indeks Pembangunan Manusia (IPM) yang relatif rendah di tingkat Provinsi Jawa Timur. Kondisi kemiskinan, daya beli, serta akses terhadap pelayanan kesehatan menjadi faktor yang turut mempengaruhi keberlangsungan program, termasuk dalam aspek dukungan operasional bagi pasien kusta. Hal ini ditegaskan saat wawancara dengan CP01 *“Angka IPM, kemiskinan, kesehatan, pendidikan, dan daya beli masih berada di peringkat bawah di Jawa Timur, nomor 4 saat Jawa Timur”* (WM_CP01_Probolinggo). Keterbatasan anggaran berdampak langsung pada dukungan bagi pasien. Sebelumnya, terdapat bantuan transportasi dan konsumsi untuk mendorong kehadiran pasien dalam kegiatan layanan atau pertemuan kelompok.

“Terus transportasinya, jadi dulu uang 100 ribu itu saya bagi, jadi saya minta usulan anggaran 100 ribu, 50 ribu untuk amplopnya 50 ribunya untuk snack sama makanannya pada saat itu. Jadinya banyak yang datang” (WM_CP01_Probolinggo).

Dari sisi sosial-budaya, isu stigma dan dukungan psikososial juga menjadi perhatian agar *“penderita kusta agar bagaimana tidak terkucilkan atau dikucilkan ke masyarakat”* (FGD_OPD01_Probolinggo). Pentingnya dukungan sosial dan keterlibatan tokoh masyarakat serta tokoh agama untuk mendorong pasien agar tidak merasa dikucilkan dan bersedia menjalani pengobatan. Edukasi publik dinilai perlu diperluas agar masyarakat memahami mekanisme penularan kusta secara benar dan tidak membangun ketakutan berlebihan.

Temuan menarik lainnya menunjukkan bahwa kusta tidak selalu berkorelasi dengan status ekonomi atau tingkat pendidikan seseorang. Pengetahuan tentang kusta tidak secara otomatis lebih baik pada kelompok ekonomi menengah ke atas. Bahkan, dalam praktiknya, pasien dari kelompok ekonomi lebih tinggi justru cenderung mencari pengobatan di luar puskesmas karena faktor kepercayaan dan kekhawatiran sosial. Hal ini menunjukkan bahwa dimensi sosial dalam kusta tidak semata terkait kemiskinan, tetapi juga persepsi, kepercayaan, dan preferensi layanan kesehatan. Sementara itu, petugas kesehatan juga mengakui adanya keterbatasan dalam kemampuan konseling untuk menghadapi dinamika sosial pasien, terutama dalam menjelaskan penyakit dan mengurangi ketakutan.

C.1 Stigma Sosial terhadap Kusta; Segregasi, Isolasi, dan Diskriminasi Sosial

Stigma sosial di masyarakat Probolinggo dilaporkan cenderung menurun dalam beberapa tahun terakhir. Kasus pengucilan ekstrem seperti pengeluaran dari sekolah atau penolakan sosial tidak lagi banyak ditemukan. Namun demikian, kekhawatiran individu terhadap potensi pengucilan masih ada, terutama dalam bentuk pengurangan interaksi sosial. Stigma terhadap kusta di Kabupaten Probolinggo memiliki karakter yang kompleks dan berlapis. Secara umum, stigma tidak lagi banyak muncul dalam bentuk diskriminasi struktural terbuka seperti pengusiran, penolakan layanan publik, atau pelarangan sekolah secara resmi. Namun demikian, stigma tetap hidup dalam bentuk yang lebih subtil, interpersonal, dan psikologis. Dengan kata lain, terjadi pergeseran dari stigma institusional menuju stigma sosial-perseptual dan *self stigma*.

Pasien kusta sering kali menginternalisasi persepsi negatif masyarakat sebelum benar-benar mengalami penolakan langsung. Rasa malu, takut bertemu tetangga di puskesmas, serta kekhawatiran anak tidak diterima di sekolah menjadi bentuk antisipasi terhadap pengucilan sosial. Pada level komunitas, stigma masih terefleksi dalam praktik sosial sehari-hari. Penguburan pasien kusta yang dilakukan pada malam hari dan hanya dihadiri keluarga dekat menunjukkan adanya jarak simbolik yang dipertahankan bahkan setelah kematian. Demikian pula dalam konteks hajatan, makan bersama, atau interaksi anak-anak, ketakutan akan penularan tetap menjadi motif utama penghindaran sosial.

“Jadi kalau di masyarakat, kita biasanya, Kusta meninggal, itu biasanya dikuburnya malam....Tertentu. keluarga...biasanya saudara saja....Bahkan kalau ada kayak hajatan, itu mereka gak mau makan...” (WM_DS01_Probolingo).

Ketakutan ini tidak sepenuhnya didasarkan pada informasi medis, melainkan pada persepsi lama bahwa kusta mudah menular dan membawa dampak fisik yang “menyeramkan”. Perubahan fisik seperti deformitas tangan atau kaki memperkuat visualisasi stigma, sehingga aspek tubuh menjadi simbol sosial dari penyakit.

Dimensi usia dan generasi juga mempengaruhi konstruksi stigma. Kelompok usia di atas 50 tahun cenderung mempertahankan pemahaman tradisional yang memaknai kusta sebagai kutukan atau akibat kesalahan moral. Sebaliknya, kelompok usia lebih muda dinilai lebih rasional dan terbuka terhadap informasi medis. Tokoh agama menyampaikan bahwa edukasi dari perangkat desa sering kali ditolak karena dianggap tidak memiliki otoritas medis.

C.2 Praktik Tradisional dan Keyakinan Budaya/Keagamaan

Dalam beberapa kasus, kusta tidak semata dipahami sebagai penyakit infeksi bakteri, tetapi dikaitkan dengan unsur non-medis seperti guna-guna atau kutukan. *“Iya. Kena guna-guna katanya..”* (FGD_OPD2_Probolingo). Keyakinan tersebut berimplikasi pada cara masyarakat merespons diagnosis medis. Ketika penyakit dimaknai sebagai akibat kekuatan supranatural atau pelanggaran norma agama, penerimaan terhadap terapi medis menjadi lebih lambat atau bahkan ditolak.

Selain itu, persepsi terhadap kualitas layanan kesehatan juga dipengaruhi oleh nilai simbolik ekonomi. Dalam diskusi dengan Dinas Kesehatan, muncul pandangan bahwa obat atau layanan berbayar dianggap lebih berkualitas dibandingkan yang diberikan secara gratis oleh pemerintah. Persepsi ini mendorong sebagian pasien memilih dokter swasta, meskipun tidak menyediakan terapi MDT sesuai standar program. Sebagaimana ditegaskan oleh salah seorang informan,

“...termasuk kalau misalnya obat kenapa mereka itu memilih dokter, karena kalau mahal itu berarti kualitas obatnya bagus. Nah kalau gratis berarti obatnya kurang bagus, itu persepsi dari masyarakat...” (FGD_OPD3_Probolingo)

Beberapa informan lainnya menekankan pentingnya pelibatan tokoh masyarakat dan tokoh agama dalam proses edukasi. Figur-figur yang memiliki legitimasi sosial dinilai lebih efektif dalam mengubah pola pikir dan membangun kepercayaan masyarakat dibandingkan pendekatan teknis semata dari tenaga kesehatan. *“...untuk kader harus berbuat apa, yang penyuluhan untuk mengubah mindset bisa dari tokoh masyarakat, tokoh agama, kyai, para ustadz, itu insyaallah lebih manjur bu....”* (WM_CP01_Probolingo).

C.3 Modal Sosial dan Ketahanan Sosial OYPMK

Bagi sebagian besar OYPMK, keluarga menjadi sumber dukungan paling signifikan dalam menghadapi penyakit, menjaga kepatuhan minum obat, serta menguatkan kondisi psikologis. Ketika lingkungan sekitar menjauh, keluarga justru menjadi faktor protektif yang menentukan keberhasilan pengobatan. *"Pertama sakit kusta itu sedikit malu. Kaget. Karena itu penyakit kan bahaya. Untung orang tua itu menyemangati saya untuk berobat...Iya dukungan keluarga..."* (FGD_M1_Probolinggo). *"Dukungan keluarga itu bagus."* (FGD_M2_Probolinggo). Dukungan keluarga terbukti menjadi faktor kunci dalam mencegah putus obat dan menjaga motivasi pasien hingga sembuh. Tanpa dukungan ini, risiko stres dan gangguan psikologis menjadi lebih besar seperti yang disampaikan oleh salah satu OYPMK

"Kalau nggak ada pemasukan, hampir stres. Belum tahu penyakit kusta, hampir stres. Setelah tahu, penyakit menular bahaya, setelah dikasih penjelasan, ya tenang. Karena ada obatnya." (WM_OYPMK03_Probolinggo).

Kader kesehatan dan petugas puskesmas berfungsi sebagai penghubung antara pasien dan sistem layanan kesehatan. Dalam banyak kasus, pasien datang berobat atas dorongan kader. Salah satu kader mengaskan bahwa *"Kebanyakan pasien yang berobat itu atas saran dari kader-kader posyandu itu. Kadernya bilang, kalau itu ada obatnya."* (WM_PKM01_Probolinggo). Kader bahkan aktif mengunjungi rumah pasien yang menolak berobat *"Kalau tidak mau kan dikunjungi ke rumahnya saya antarkan ke rumahnya pasien."* (WM_KDR01_Probolinggo). Namun demikian, kader juga menghadapi keterbatasan, termasuk ketakutan pribadi terhadap penularan *"Kusta ini kader-kader kan takut-takutan Pak. Menular nanti."* (WM_BD01_Probolinggo).

Di beberapa kasus, dukungan sosial dari rekan kerja atau komunitas terbukti meningkatkan kepatuhan pengobatan *"Karena dia rutin ke puskesmas, atas dorongan dari teman-teman satu lembaga, sehingga lama-kelamaan dia sembuh."* (FGD_TM1_Probolinggo). Hal ini menunjukkan bahwa keberadaan jejaring sosial yang suportif dapat mempercepat proses pemulihan dan mengurangi self-stigma. Namun, solidaritas ini belum merata. Beberapa OYPMK masih mengalami pembatasan sosial *"Oh, dijauhin saya, Pak. Enggak ada yang mau duduk sama saya."* *"Kalau ngaji itu... saya pinggir sendiri aja."* (WM_OYPMK01_Probolinggo).

C.4 Kesehatan Mental dan Dampak Psikososial

Kusta tidak hanya berdampak pada kondisi fisik, tetapi juga menimbulkan tekanan psikologis yang signifikan bagi pasien dan keluarganya. Reaksi awal yang muncul umumnya berupa kaget, takut, malu, hingga kecemasan berlebihan terhadap kemungkinan dikucilkan. Salah satu OYPMK mengungkapkan respons emosional awal saat mengetahui dirinya terdiagnosis kusta *"Pertama sakit kusta itu sedikit malu. Kaget. Karena itu penyakit kan bahaya."* (FGD_M3_Probolinggo). Perasaan malu tersebut berkaitan erat dengan konstruksi sosial yang memandang kusta sebagai penyakit berbahaya dan memalukan. Bahkan setelah menjalani pengobatan, rasa malu dan perasaan dijauhi masih membekas.

Selain rasa malu, kecemasan terhadap masa depan juga muncul, terutama terkait kesehatan, pekerjaan, dan penerimaan sosial. Salah satu OYPMK menggambarkan tekanan mental yang hampir membuatnya stres sebelum mendapatkan penjelasan medis yang memadai *"Kalau nggak ada pemasukan, hampir stres. Belum tahu penyakit kusta, hampir stres. Setelah tahu... ada obatnya, ya tenang"* (WM_OYPMK02_Probolinggo).

D. PEMAHAMAN DAN PENGETAHUAN

D.1 Kondisi dan Gambaran Umum Pemahaman Masyarakat tentang Kusta; Tren dan Tingkat Pengetahuan Masyarakat tentang Kusta

Secara umum, hasil wawancara menunjukkan bahwa kusta masih dipahami sebagai penyakit yang menakutkan dan berbahaya, baik pada tahap awal kemunculan gejala maupun setelah diagnosis ditegakkan. Pada fase awal, kusta kerap disalahartikan sebagai penyakit kulit biasa seperti panu atau biduran karena tidak menimbulkan rasa gatal dan jarang sekali mereka tau bahwa kulitnya mati rasa. Hal ini seperti yang disampaikan oleh salah satu istri OYPMK *“nggak tau, terus cerita kan punya bercak, katanya kalau panu itu gatal, itu nggak terasa terus merah terus periksa terus positif”* (WM_KO02_Probolinggo). Sehingga gejala awal sering diabaikan dan tidak segera diperiksa ke fasilitas kesehatan dan pengobatannya juga gratis. Kesalahan persepsi ini menunjukkan bahwa minimnya pemahaman terhadap tanda klinis khas kusta berkontribusi pada keterlambatan diagnosis. Akan tetapi kasus kusta di Probolinggo ini sudah lama terjadi dan masih ada terus dari kasus dewasa maupun anak. Sudah ada beberapa tindakan dari pihak Puskesmas, Bidan Desa, bahkan sampai level Dinas Kesehatan untuk mensosialisasikan Kusta.

Dari hasil survei yang dilakukan di Probolinggo, menunjukkan bahwa 84,2% responden menyatakan pernah mendengar tentang penyakit kusta, sementara 15,8% menyatakan belum pernah mendengarnya. Angka ini menunjukkan bahwa kusta bukan penyakit yang sepenuhnya asing, namun paparan informasi belum tentu sejalan dengan pemahaman yang benar dan masih kuatnya konstruksi sosial tentang kusta sebagai penyakit menakutkan dan mematikan.

D.2 Tantangan Pemahaman dan Pengetahuan Masyarakat tentang Kusta

Rendahnya pemahaman masyarakat tentang kusta tidak semata-mata disebabkan oleh kurangnya informasi, tetapi juga oleh kuatnya konstruksi sosial dan kepercayaan budaya yang telah mengakar secara turun-temurun. Mitos mengenai kusta sebagai penyakit kutukan, guna-guna, atau akibat kesalahan moral masih hidup dalam sebagian komunitas dan memengaruhi cara masyarakat menerima diagnosis medis. Seorang kader kesehatan mengungkapkan bahwa beberapa warga secara tegas menolak label kusta karena meyakini penyebabnya adalah faktor supranatural.

Keyakinan semacam ini membuat proses edukasi medis menjadi tidak sederhana. Penjelasan berbasis ilmiah sering kali kalah oleh narasi budaya yang sudah dipercaya sejak lama. Tokoh agama setempat mengakui bahwa ketika persepsi kutukan sudah tertanam, penerimaan terhadap penjelasan medis menjadi sangat sulit *“Kalau sudah dikira kutukan, susah diterima penjelasan.”* (WM_TA01_Probolinggo).

Selain faktor budaya, stigma sosial juga memperburuk situasi. Banyak pasien atau keluarga memilih untuk merahasiakan status penyakit karena takut dikucilkan. Kerahasiaan ini secara tidak langsung membatasi proses berbagi informasi dan edukasi yang lebih luas di masyarakat. Permintaan untuk menjaga kerahasiaan sering kali membuat kasus kusta tidak terbuka dibicarakan di ruang publik, sehingga kesempatan untuk meningkatkan literasi kesehatan masyarakat menjadi terbatas. Kondisi ini memperkuat lingkaran stigma dan ketidaktahuan.

D.3 Sosialisasi dan Kampanye Kusta: Aktor, Lembaga, dan Instrumen; Sosialisasi dan Kampanye Digital

Kegiatan sosialisasi dan kampanye kusta di Kabupaten Probolinggo telah dilakukan, namun masih bersifat sektoral dan belum terbangun dalam kerangka kolaborasi lintas sektor yang sistematis. Aktor utama dalam sosialisasi kusta sejauh ini masih didominasi oleh puskesmas dan Dinas Kesehatan, dengan dukungan kader kesehatan di tingkat desa. Penyuluhan rutin dilakukan melalui posyandu, pertemuan kader, serta kegiatan sekolah. Petugas puskesmas menyampaikan bahwa sosialisasi dilakukan secara berkala kepada kader dan masyarakat. Di tingkat masyarakat, penyuluhan paling sering dilakukan melalui forum posyandu dan pertemuan desa. Namun, cakupan instrumen sosialisasi masih terbatas pada leaflet dan penyampaian lisan. *“Kalau sosialisasi sudah tiap tahun itu kader diundang ke puskesmas untuk sosialisasi tentang kusta... Itu pemeriksaan juga, terus tanda-tandanya awalnya apa...”* (WM_PKM01_Probolinggo).

Meski demikian, beberapa informan menilai bahwa kampanye kusta belum dilakukan secara masif dan belum menyentuh seluruh kanal strategis seperti media sosial, pesantren, maupun ruang-ruang publik keagamaan. Salah satu kader menyampaikan bahwa selama ini sosialisasi belum memanfaatkan media digital secara optimal

“Kalau media sosial... belum ada. Selama ini belum.”. Media sosial memiliki potensi besar untuk menjangkau lintas generasi, termasuk kelompok usia lanjut “Media sosial Pak lebih penting. Karena sekarang lansia pun sudah pegang HP.” (FGD_M3_Probolinggo).

Dari sisi aktor sosial-keagamaan, tokoh agama dinilai memiliki pengaruh yang kuat dalam membentuk opini publik dan mengubah stigma. Beberapa informan menyarankan agar kampanye kusta lebih banyak melibatkan kyai, ustadz, dan pengasuh pesantren. *“Pendekatannya ya tokoh masyarakat, para kyai, para ustadz, tokoh agama yang ada di desa, insyaallah mereka itu yang lebih didengar.”* (WM_CP01_Probolinggo). Tokoh agama sendiri mengakui pentingnya penyampaian pesan berbasis dalil dan legitimasi religius untuk mengoreksi pemahaman masyarakat tentang kusta *“Coba kalau memang ada penyakit... kita konsultasi sama medis, sama kesehatan... tiap-tiap penyakit itu ada obatnya.”* (WM_TA01_Probolinggo).

D.4 Dampak Pemahaman terhadap Perilaku Masyarakat

Pemahaman masyarakat tentang kusta secara langsung mempengaruhi perilaku mereka dalam merespons gejala, mengambil keputusan berobat, serta memperlakukan orang yang terdampak kusta. Rendahnya pemahaman yang bercampur dengan mitos dan stigma menyebabkan sebagian masyarakat menolak diagnosis medis, menunda pengobatan, atau mencari alternatif pengobatan di luar sistem kesehatan formal. Salah satu bentuk dampak pemahaman yang keliru terlihat pada penolakan terhadap diagnosis kusta. Beberapa keluarga tidak menerima bahwa anggota keluarganya terinfeksi kusta dan mengaitkannya dengan faktor non-medis seperti guna-guna atau kutukan.

Penolakan ini berujung pada keterlambatan pencarian pengobatan dan penggunaan pengobatan alternatif yang tidak sesuai standar. Dalam beberapa kasus, pasien memilih berobat ke dokter swasta atau membeli obat mahal karena menganggap layanan gratis dari puskesmas kurang berkualitas. Akibat persepsi tersebut, terdapat kasus pasien yang tidak segera mengakses MDT dan justru mengalami perburukan kondisi hingga kematian.

Sebaliknya, pemahaman yang baik berkontribusi pada perilaku pencarian pengobatan yang cepat dan kepatuhan terhadap terapi. Informan OYPMK yang memahami bahwa kusta memiliki obat dan dapat disembuhkan menunjukkan sikap proaktif dalam berobat. *"Saya langsung ke puskesmas, konsultasi. Alhamdulillah ada obatnya."*(WM_OYPMK02_Probolinggo). Pemahaman tentang pentingnya keteraturan minum obat juga mempengaruhi kepatuhan terapi. Beberapa pasien menyadari bahwa pengobatan harus dijalani secara konsisten agar sembuh. *"Tiap hari harus minum obat... kalau tidak teratur percuma..."* (FGD_M1_Probolinggo).

E. KEBIJAKAN DAN SINERGI ANTAR BERBAGAI PEMANGKU KEPENTINGAN

E.1 Kebijakan dan Program Pemerintah Daerah)

Secara kelembagaan, program kusta di Kabupaten Probolinggo telah berjalan melalui Dinas Kesehatan dan puskesmas sebagai pelaksana utama deteksi dini, tata laksana, pelaporan, dan surveilans. Namun, kusta belum memiliki kebijakan daerah yang bersifat khusus seperti Perda atau Perbup. Program berjalan dalam kerangka umum penanggulangan penyakit menular, tanpa regulasi spesifik yang memperkuat mandat lintas sektor.

"Kalau untuk Kusta memang kita tidak punya cantolan khusus... tidak masuk di SPM...Kusta juga tidak masuk di prioritas. Prioritas itu ada ATM, AIDS, Tuberculosis, dan Malaria"(FGD_OPD3_Probolinggo.

Dari sisi pembiayaan berasal dari dana BOK, kegiatan kusta dianggarkan melalui sub-kegiatan penanggulangan penyakit menular di tingkat puskesmas. Namun, keterbatasan dana menjadi kendala utama, terutama untuk kegiatan aktif seperti kunjungan rumah, edukasi masif, dan pemberdayaan pasien. *"... Karena memang di Kusta ini program yang kalau boleh dibilang itu secara uang itu tidak ada. Jadi beda dengan TB."*(WM_DK01_Probolinggo).

Keterbatasan pembiayaan ini berdampak pada keberlanjutan program pendukung, seperti transport pasien, rehabilitasi medis lanjutan, serta dukungan sosial bagi OYPMK. *"Dulu ada uang transport... sekarang terbatas dana... dihentikan."* (WM_CP01_Probolinggo). Dinas Sosial juga mengungkapkan bahwa hingga saat ini belum tersedia pos anggaran khusus untuk rehabilitasi sosial OYPMK. *"Belum ada pos anggaran khusus kusta."*(WM_DS01_Probolinggo).

E.2. Sinergi antara Pemerintah Daerah, Pemerintah Pusat, dan Sektor Swasta

Sinergi vertikal antara pemerintah daerah dan pemerintah pusat terutama terlihat pada penyediaan pedoman teknis dan logistik pengobatan. Pemerintah pusat melalui Kementerian Kesehatan menyediakan obat MDT dan panduan program, sementara pemerintah daerah berperan sebagai pelaksana di lapangan. *"Obat kusta itu dari pusat, kita tinggal menjalankan."* (WM_PKM01_Probolinggo). Seluruh implementasi program kusta di daerah mengikuti pedoman nasional yang ditetapkan oleh Kementerian Kesehatan.

Sinergi lintas sektor di tingkat daerah, termasuk antara sektor kesehatan, sosial, pemerintah kecamatan dan desa, serta sektor swasta, masih belum terlembaga. Penanganan kusta umumnya diposisikan sebagai urusan sektor kesehatan. *"Tidak ada forum khusus lintas sektor membahas kusta."* (WM_DS01_Probolinggo). Pemerintah kecamatan berperan sebagai fasilitator lintas pihak, namun keterlibatan ini masih bersifat informal dan terbatas pada penyediaan ruang koordinasi. *"Kita hanya memfasilitasi... tempat rapat... dana dari desa, dari kesehatan."* (WM_CP01_Probolinggo).

Partisipasi sektor swasta dalam pengendalian kusta masih sangat terbatas. Program tanggung jawab sosial perusahaan (CSR) belum secara khusus diarahkan untuk mendukung isu kusta. Dalam layanan

kesehatan, klinik dan dokter swasta umumnya tidak terintegrasi dalam program kusta dan hanya berperan merujuk pasien ke puskesmas untuk mendapatkan MDT. Di sisi lain, tokoh agama dan tokoh masyarakat diidentifikasi sebagai aktor potensial yang memiliki pengaruh kuat dalam membangun penerimaan masyarakat dan menurunkan stigma, meskipun keterlibatan mereka belum terstruktur secara sistematis. *“Kalau kyai yang ngomong, masyarakat percaya.”* (WM_TA01_Probolinggo).

Meskipun menghadapi berbagai tantangan, terdapat peluang strategis untuk memperkuat kebijakan dan sinergi antar pemangku kepentingan. Integrasi isu kusta ke dalam skema disabilitas dan kemiskinan membuka peluang akses bantuan sosial dan dukungan lintas sektor. Selain itu, penguatan kolaborasi lintas sektor dan forum koordinasi bersama dinilai penting untuk meningkatkan efektivitas kebijakan dan mempercepat upaya eliminasi kusta. *“Kalau dibicarakan bersama lintas sektor, bisa jalan.”* (FGD_OPD3_Probolinggo). Secara keseluruhan, temuan pada dimensi kebijakan dan sinergi menunjukkan bahwa keberhasilan eliminasi kusta memerlukan penguatan komitmen kebijakan daerah, pembiayaan yang lebih spesifik, serta sinergi lintas sektor yang terlembaga dan berkelanjutan.

E.3. Tantangan dan Bottleneck Tata Kelola Kebijakan

Berbagai tantangan dan bottleneck muncul dalam tata kelola kebijakan kusta. Kusta belum diposisikan sebagai isu prioritas dalam agenda pembangunan daerah dan sering kalah dengan isu kesehatan lain yang dianggap lebih mendesak. *“Kusta itu kalah prioritas dengan stunting dan TBC.”* (FGD_OPD3_Probolinggo). Stigma yang melekat pada kusta turut berkontribusi terhadap rendahnya komitmen kebijakan dan minimnya diskursus publik di tingkat pemerintahan. *“Karena stigma, kusta jarang dibicarakan di forum resmi.”* (WM_CP01_Probolinggo). Selain itu, fragmentasi antara sektor kesehatan dan sektor sosial menyebabkan penanganan kusta belum dilakukan secara holistik, terutama dalam aspek rehabilitasi sosial dan reintegrasi OYPMK.

F. REKOMENDASI

1. Menyusun dan memperkuat strategi aktif menemukan suspek kusta di Kabupaten Probolinggo.

- Upaya ini dapat mulai dilakukan di tingkat desa/kelurahan dengan partisipasi masyarakat untuk memutus rantai penularan dan mencegah kecacatan permanen. Mengingat masih ditemukannya kasus anak dan kecacatan tingkat II, strategi deteksi dini perlu diperkuat melalui penyuluhan berbasis komunitas, skrining aktif di wilayah kantong, serta pelacakan kontak serumah secara sistematis oleh kader dan tenaga kesehatan. Pendekatan ini juga harus memperhatikan sensitivitas sosial agar tidak memperkuat stigma.
- Pelibatan tokoh masyarakat & Kader Kesehatan: Kader Posyandu/desa dilatih mengenali gejala awal kusta (bercak putih atau kemerahan yang mati rasa, penebalan saraf) serta melakukan deteksi dini dan edukasi sederhana tentang penularan dan pengobatan. Tokoh agama dan tokoh masyarakat dapat dilibatkan untuk meningkatkan penerimaan masyarakat terhadap skrining dan pemeriksaan kulit.

2. Meningkatkan pengetahuan dan pemahaman masyarakat tentang kusta di Kabupaten Probolinggo.

- Selain melalui kegiatan deteksi dini, upaya peningkatan pengetahuan dan pemahaman masyarakat tentang kusta perlu diperluas dan diperkuat, terutama di ranah digital. Media sosial saat ini menjadi ruang sosialisasi dan kampanye yang paling mudah, cepat, dan terjangkau untuk menjangkau masyarakat lintas usia, termasuk kelompok muda maupun lansia yang sudah aktif menggunakan telepon pintar. Dapat berupa video pendek, infografis sederhana, maupun testimoni penyintas (OYPMK) untuk menurunkan stigma dan memperkuat pesan bahwa kusta dapat disembuhkan dan tidak mudah menular.

3. Mendorong sinergi antara OPD dan stakeholder dalam memahami informasi dan data terkini tentang kasus kusta di Kabupaten Probolinggo.

- Penanganan kusta tidak hanya merupakan isu kesehatan, tetapi juga berkaitan dengan aspek sosial, ekonomi, dan pembangunan manusia. Oleh karena itu, diperlukan pemahaman bersama lintas OPD mengenai situasi terkini kasus kusta, termasuk keberadaan kasus anak dan kecacatan tingkat II.
- Upaya ini dapat dilakukan melalui forum yang sudah tersedia di pemerintahan daerah, seperti rapat koordinasi lintas OPD, dengan agenda khusus membahas data dan perkembangan kasus kusta secara berkala. Selain itu, sinergi dapat diperluas dengan melibatkan kecamatan, desa, Dinas Sosial, Kementerian Agama, serta sektor swasta melalui skema CSR.

4. Mendorong adanya advokasi kebijakan penanganan kusta di Kabupaten Probolinggo.

- Perlukan advokasi kebijakan agar isu kusta memperoleh perhatian yang lebih kuat dalam perencanaan dan penganggaran daerah. Isu kusta perlu dimasukkan dalam dokumen perencanaan (RKPD/Renja OPD) sehingga memiliki legitimasi anggaran yang jelas. Dengan memasukkan indikator kinerja seperti “zero child case” atau “penurunan cacat tingkat II”, maka pengalokasian dana menjadi lebih terukur dan berbasis target.
- Program CSR perusahaan di wilayah industri (misalnya untuk dukungan rehabilitasi sosial OYPMK). Kolaborasi dengan lembaga filantropi atau organisasi masyarakat sipil.

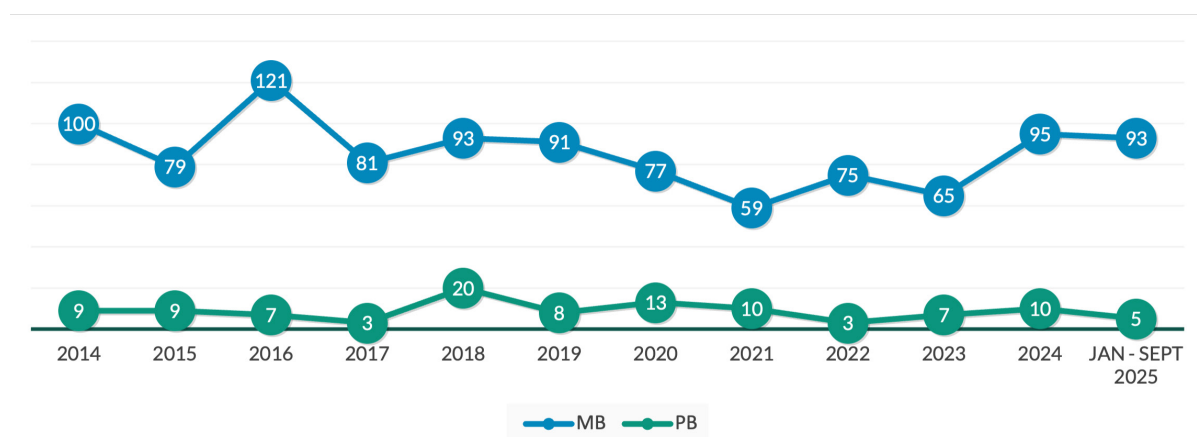
BAB V
KASUS KUSTA DI
KABUPATEN MIMIKA

A. EPIDEMIOLOGI DAN KLINIS

A1. Sekilas Kusta di Kab. Mimika

Data dari Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, Direktorat Jenderal Pencegahan dan Pengendalian Penyakit yang dimuat dalam dokumen Evaluasi Program Pencegahan dan pengendalian Kusta tahun 2023 diterbitkan pada tahun 2024, menunjukkan Kab. Mimika dengan jumlah penduduk 215.493 orang, masih dikategorikan sebagai daerah endemis kusta dengan tingkat prevalensi 3,43 kasus per 10.000 penduduk. Angka prevalensi tersebut termasuk tinggi di atas prevalensi nasional yaitu di angka 0,62-0,63 kasus per 10.000 penduduk.

Angka prevalensi kusta yang tinggi di Kabupaten Mimika tidak hanya terjadi di tahun 2023, namun sudah terjadi sejak lama. Hal ini dikuatkan dengan data dari Dinas Kesehatan Kab.Mimika, dengan jumlah penduduk yang relatif tidak banyak berbeda, selama 11 tahun terakhir, 2014 sampai dengan September 2025 penemuan angka kasus kusta di Kabupaten Mimika fluktuatif berkisar di angka paling tinggi 128 kasus di tahun 2016, dan yang terendah di 69 kasus di tahun 2021 (Gambar 21).



Gambar 21. Capaian Penemuan Kasus MH menurut Tipe Tahun 2014 - 2025 di Kabupaten Mimika

Data yang sama juga menggambarkan bahwa kasus yang paling banyak adalah kasus kusta *multibasiler* (MB) atau kata lain kusta basah dibanding dengan kusta *paucibasiler* (PB) atau yang sering disebut dengan kusta kering. Sejak tahun 2011 sampai 2025, angka kasus MB di sekitar yang tertinggi 121 di tahun 2016 dan terendah 59 kasus di tahun 2021. Sedangkan untuk kasus kusta PB paling tinggi 20 kasus di tahun 2018 dan angka terendah 3 kasus yang terjadi di tahun 2017 dan 2022.

Alasan banyaknya kasus kusta yang ditemukan lebih tinggi kusta MB dibanding PB karena pertama karakteristik tanda penyakit kusta pada tahap awal yang terlihat hampir sama seperti penyakit kulit panu dan orang tidak terganggu, sehingga orang mengabaikan. Berbeda dengan panu yang kulit masih merasa kalau disentuh, gejala penyakit kusta terlihat seperti panu tapi tidak terasa seperti saat disentuh. Hal tersebut dibenarkan oleh PKM01 bahwa:

"Kalau panu kan masih gatal, kalau ini kusta kan tidak rasa. Jadi orang terbalik. Karena tidak rasa, mereka tidak merasa terganggu, mereka tidak berobat. Padahal salah, yang lebih berbahaya yang tidak rasa" (WM_PKM01_Mimika).

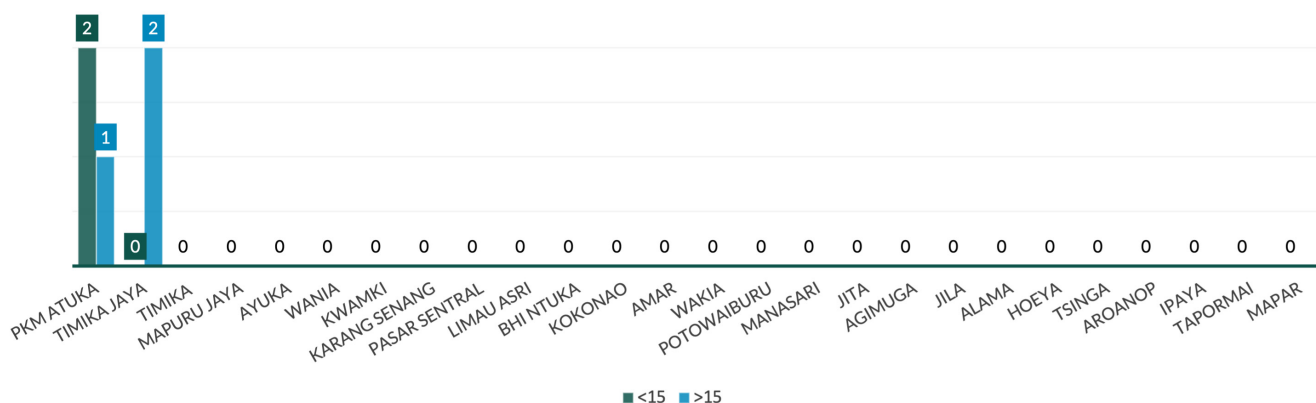
Kedua petugas kesehatan lebih mudah mendeteksi kusta MB dibanding PB. Kusta MB lebih jelas terlihat tanda-tandanya, dan terkadang sudah sampai ada luka, otot sudah kaku dan putus jari. Sedangkan kusta PB tidak terlihat jelas, karena dianggap penyakit kulit biasa seperti panu. Hal tersebut dikuatkan dengan pernyataan salah satu DK01 Mimika

“mungkin teman-teman yang menangani kasus kan mereka belum bisa membedakan PB dengan MB. Sehingga kalau di MB kan lebih jelas gejala nya lebih jelas, kalau PB kan gejalanya masih kita lihat seperti panu”(WM_DK01_Mimika).

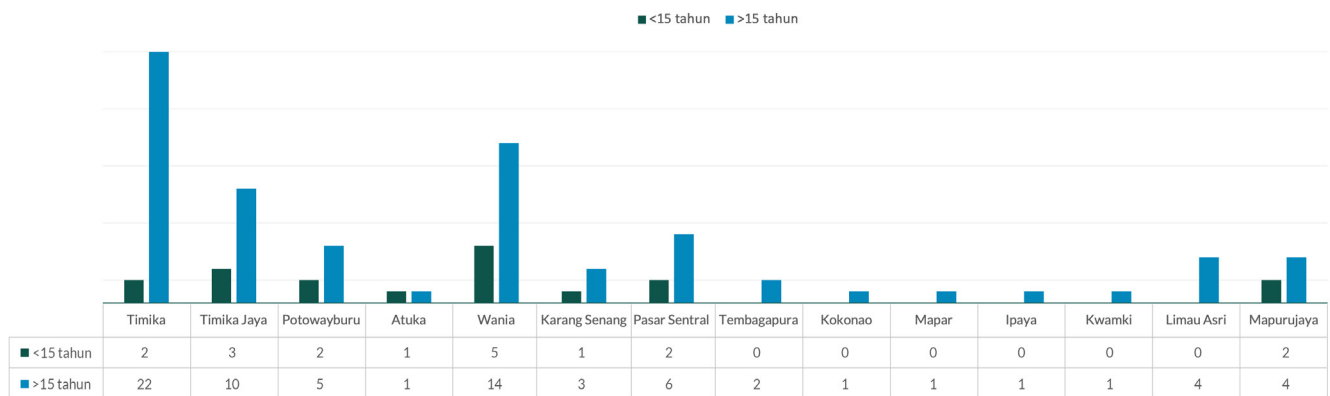
Ada kemungkinan kasus PB banyak namun dikarenakan kurangnya kemampuan membedakan antara kedua kusta tersebut maka yang lebih banyak ditemukan kasus kusta MB seperti pernyataan PJ kusta Puskesmas Timika, “kalau mungkin itu kasusnya banyak cuma belum teman-teman paham melihat itu. Mungkin ya, saya tidak bilang mereka tidak tahu, tapi mungkin sehingga kita dapatnya kasus MB-nya yang banyak” (WM_PKM01_Mimika).

Pada tahun 2025, Dinas Kesehatan Kabupaten Mimika menyebutkan jumlah kasus kusta/*Morbus Hansen* (MH) dari bulan Januari – September tercatat berjumlah 98 kasus (WM_DK02_Mimika). Jumlah tersebut merupakan gabungan dari jumlah kasus kusta PB maupun kasus MB. Dari angka jumlah kasus kusta yang ditemukan, jumlah yang paling banyak adalah kasus kusta MB sekitar 93 kasus, sedangkan sisanya yaitu 5 kasus merupakan kusta PB.

Pihak Dinas Kesehatan Kab. Mimika juga menyajikan data temuan kasus kusta tahun 2025 dibagi menjadi temuan kasus kusta PB dan MB dalam klasifikasi umur di bawah 15 tahun dan di atasnya. Dari 5 kasus kusta PB yang ditemukan, terdapat 2 kasus PB yang ditemukan pada anak-anak dan 3 kasus pada mereka yang berusia di atas 15 tahun. Sementara itu untuk kasus MB ditemukan 18 kasus terjadi pada anak-anak, dan 75 kasus ditemukan pada mereka di atas 15 tahun. Secara umum temuan kasus berdasarkan umur di atas atau di bawah 15 tahun baik PB maupun MB menunjukkan jumlah terbesar kasus didominasi oleh kasus kusta pada mereka yang di atas 15 tahun dengan jumlah 78 kasus dan 10 kasus ditemukan pada mereka anak-anak di bawah 15 tahun yang dapat dilihat pada Gambar 22 dan 23 dibawah ini.



Gambar 22. Penemuan Kasus Kusta PB (Januari-September 2025) di Kabupaten Mimika



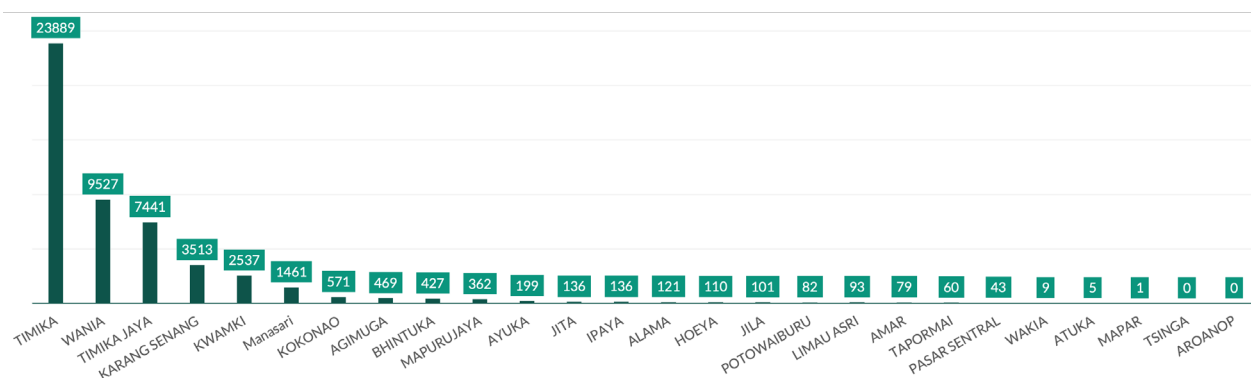
Gambar 23. Capaian Penemuan Kasus MB menurut Tipe Tahun 2014 - 2025 di Kabupaten Mimika

Kasus kusta paling banyak ditemukan di daerah kota Timika, seperti di wilayah Puskesmas Timika, Timika Jaya, Wania, Pasar Sentral dan Karang Senang. Hal tersebut bisa jadi terkait dengan jumlah penduduk Kab. Mimika yang banyak terkonsentrasi di Kota Mimika. Seperti yang disampaikan pihak DK02 Mimika,

“karena memang penduduknya padat ya lebih dari 80% lah di sini (Kota Timika)”. Alasan lain banyak kasus ditemukan di daerah perkotaan adalah dari tingkat screening kusta yang dilakukan pihak Puskesmas ternyata Puskesmas di daerah perkotaan lebih banyak menjangkau jumlah penduduk yang di screening dibanding Puskesmas di daerah pedalaman dan pesisir, “logikanya kalo screening nya banyak, potensi kasusnya juga, iya banyak” (WM_DK02_Mimika).

Jika dibandingkan dengan jumlah penduduk yang ada, maka jumlah kasus di daerah pesisir seperti Potowayburu jauh lebih tinggi dari daerah perkotaan. Hal tersebut dibenarkan oleh pihak Dinas Kesehatan yang menyatakan jumlah terbanyak ada di daerah Potowayburu dan yang paling rendah di Amar dan Ipaya., *“kalau kita menghitung kasus membagi jumlah penduduk ya memang di Potowayburu” (WM_DK02_Mimika).* Potowayburu memang sangat dikenal para petugas kesehatan sebagai salah satu daerah endemis kantong kusta di Kab. Mimika sejak lama.

Temuan kasus kusta PB dan MB tahun 2025 sebanyak 98 kasus itu Sebagian besar merupakan hasil dari proses screening yang dilakukan di hampir semua wilayah Kab. Mimika. Dari sejumlah 490.563 penduduk pada tahun 2025, [1] screening kusta baru bisa menjangkau sekitar 51.372 orang, atau 10,4% dari total jumlah penduduk. Dari 26 wilayah Puskesmas yang ada, jumlah penduduk yang di screening paling banyak di wilayah Puskesmas perkotaan terutama Puskesmas Timika, dengan total jumlah penduduk yang di screening sebanyak 23.889 orang. Wilayah Puskesmas perkotaan lainnya dengan jumlah screening yang tinggi adalah Wania, Timika Jaya, Karang Senang dan Kwamki (lihat Gambar 24 dibawah)



Gambar 24. Jumlah Skrining Kusta Januari-September 2025 di Kabupaten Mimika

Kasus kusta yang ditemukan sejak tahun 2014 sampai 2025 dipercaya belum mencerminkan jumlah penderita kusta yang sebenarnya. Seperti halnya jumlah kasus kusta tahun 2025 sekitar 98 kasus itu merupakan angka fenomena gunung es, artinya angka yang sebenarnya di lapangan bisa jauh lebih banyak. *“Kasus kusta lebih cenderung ditemukan di daerah dataran perkotaan dan pesisir, sementara di daerah gunung jumlahnya bisa dikatakan tidak ada sama sekali”* (WM_DK02_Mimika). Secara umum memang kondisi di gunung relatif lebih bersih, selain itu juga tersedia air yang bersih. Hal tersebut sangat terbalik dengan situasi di daerah pesisir pantai yang kurang bersih.

Namun demikian, tidak adanya kusta di daerah pegunungan kemungkinan karena screening kusta belum dilakukan secara menyeluruh. Hal tersebut diakui oleh Petugas kesehatan, *“karena kita kurangan memang kita kurang screening”* (WM_DK01_Mimika).). Terlebih wilayah Kab. Mimika di bagian gunung sangat sulit dijangkau, sebagian besar perjalanan bisa dilakukan hanya dengan menggunakan pesawat terbang. Disisi lain ada ketakutan dan keengganan di petugas kesehatan mendorong screening yang luas karena terkait ketersediaan obat. Seperti dikatakan DK02 Mimika, *“kalau misalnya obat kita tersedia, berani untuk tugas ke tempat”*. terdapat konsekuensi ketika menemukan penderita kusta maka harus segera ditangani dengan pemberian obat. Karena ketersediaan obat yang masih belum cukup maka ketika mendorong screening yang lebih luas konsekuensinya penemuan kasus kusta lebih banyak dan artinya beban bagi petugas kesehatan meningkat karena obat yang tersedia tidak akan mencukupi jumlah kasus yang bertambah. (WM_DK02_Mimika).).

A2. Karakteristik dan Transmisi Kusta di Kab. Mimika

Kasus kusta yang ditemukan di Kabupaten Mimika mempunyai karakteristik khusus yang tidak ditemukan di tempat lain. *Pertama* kasus kusta di Mimika tidak terkait dengan suku tertentu, namun terjadi pada beragam latar belakang suku. Penduduk Kab. Mimika didominasi oleh dua suku besar penduduk asli yaitu Suku Komoro yang tinggal banyak tinggal di daerah pesisir pantai, dan Suku Amungme yang banyak tinggal di daerah bukit-bukit pegunungan. Adanya industri pertambangan di Kab. Mimika yaitu Freeport menjadikan banyak pendatang dari berbagai suku seperti Jawa, Kei, Bugis, Buton, Makasar dan Batak yang kebanyakan tinggal di Kota Timika. Keragaman latar belakang penduduk juga tercermin pada latar belakang suku penduduk yang terkena kusta. Memang secara umum daerah kantong kusta yang dikenal adalah di daerah pesisir yaitu Potowayburu yang banyak dihuni oleh masyarakat suku Komoro. Sementara itu di daerah perkotaan banyak ditemukan kasus kusta dari berbagai latar belakang suku, seperti contoh suku Kamoro, Suku Moni, dan Suku Kei.

Dengan demikian kasus kusta di Mimika tidak identik berkait dengan suku tertentu, namun lebih pada faktor-faktor risiko kesehatan yang menjadikan siapa saja bisa terkena kusta.

Fenomena yang menarik di Mimika ternyata sangat sedikit atau bisa dikatakan belum ditemukan kasus kusta yang terjadi di daerah pegunungan yang banyak dihuni oleh suku Amungme. Hal tersebut juga dikuatkan dengan pernyataan DK02 Mimika:

“sejauh yang mereka (tenaga kesehatan) periksa gak ada yang positif sama sekali disana (daerah pegunungan) bebas”. Beberapa faktor yang mungkin mendukung minimnya kasus kusta di daerah pegunungan antara lain situasi di pegunungan yang relatif lebih bersih, udara dingin, tersedia melimpah sumber air bersih, dan banyak sungai jernih mengalir (WM_DK02_Mimika).)

Kedua, terdapat kantong-kantong kusta baik di daerah pesisir maupun di daerah perkotaan yang saling terhubung. Pada daerah-daerah ini kasus kusta selalu ada dan sepertinya tidak ada habisnya. Kasus kusta di perkotaan misalnya daerah Gorong-gorong, Kelurahan Koperapoka, mungkin terkait dengan kasus kusta di daerah kampung pesisir seperti halnya di daerah Potowayburu. Penemuan kasusnya tidak pernah berhenti karena mobilitas penduduk, penderita kusta tidak tinggal menetap tetapi berpindah, sebagian waktu tinggal di kota dan sebagian waktu lainnya kembali ke kampung atau sebaliknya.

Kultur berpindah dari sebagian penduduk Mimika diduga menjadikan penyakit kusta tidak selesai-selesai. Orang-orang yang tinggal di kota Timika tidak semuanya menetap, mereka tinggal sementara di kota untuk keperluan tertentu seperti pencairan bantuan pemerintah. Setelah itu mereka akan ke daerah asalnya untuk beberapa waktu. Kemudian akan Kembali ke kota Timika lalu siklus perpindahan kota dan daerah asal terus terjadi. Perpindahan inilah yang menjadikan proses penyebaran tidak putus. Seperti yang disampaikan petugas kesehatan Puskesmas *“Jadi mereka bawa penyakitnya di sana, di sana juga bawa ke sini”* (WM_PKM01_Mimika).

Perpindahan penduduk juga mempengaruhi kelancaran proses pengobatan pasien hingga selesai, karena pasien berpindah dari satu daerah ke daerah lain. Petugas kesehatan di Kabupaten Mimika sering menjumpai pasien yang ditemukan di satu daerah, kemudian bertemu lagi dengan pasien yang sama di daerah lain. Seperti disampaikan petugas kesehatan *“Ternyata pasien saya yang di sini, di sana. Di sana saya dapat lagi”* (WM_PKM01_Mimika). Perpindahan penduduk juga disebabkan karena pekerjaannya yang tidak tetap menyebabkan putusnya proses pengobatan. Seperti ditemui di beberapa kasus di Potowayburu, dimana pekerjaan penduduk banyak yang menjadi pencari ikan di laut yang berpindah tempat tinggalnya. Cerita dari petugas kesehatan di daerah tersebut mengatakan, *“satu bulan pasiennya nanti ambil obat. Nanti mereka pergi ambil ikan ke pantai, kesungai. Nanti tiga bulan tidak ada”* (WM_PKM01_Mimika).

Ketiga transmisi kasus kusta banyak terjadi di dalam keluarga dekat seperti anak, ayah dan ibu. Seperti ditegaskan oleh pejabat Dinas Kesehatan *“saya lihat ee rata-rata dia (penderita kusta) tuh kontak erat satu rumah”* (WM_DK02_Mimika). Penemuan kasus baru kusta dilakukan melalui pengembangan kasus dari adanya pasien yang MPD dilakukan di lingkungan keluarga pasien. Cara ini berhasil dan bisa menemukan kasus kusta baru dari keluarga pasien MPD. Contoh kasus terjadi di wilayah Goronggorong dimana ditemukan pasien seorang anak yang MPD dan setelah ditelusuri ternyata ayah pasien juga terkena kusta, kemudian ibunya juga terkena kusta. Hal itu disampaikan oleh petugas PKM01 Mimika. *“Pokoknya ganti gantian di rumah itu tidak habis-habis”*. (WM_PKM01_Mimika).

Selanjutnya petugas kesehatan menegaskan bahwa proses bergantian yang terkena kusta tidak terjadi dalam waktu bersamaan. Bahkan ditemukan kasus kusta di keluarga setelah salah satu anggota keluarga dinyatakan sembuh, *“anaknya. ini sudah sembuh kemudian yang berapa tahun kemudian mamanya kemudian adek mamanya lagi MB kemudian anaknya lagi 2 orang PB. Tapi dengan tahun yang berbeda”*. Hal tersebut menunjukkan upaya pemantauan atau pengembangan kasus kusta di dalam lingkungan keluarga pasien kusta perlu dilakukan tidak hanya pada satu titik waktu saja tapi dilakukan secara berkala untuk jangka waktu tertentu. Upaya demikian bisa menjadi cara untuk memutus lingkaran kasus kusta yang ada di dalam lingkungan keluarga dan pada akhirnya juga bisa memutus anggapan bahwa penyakit kusta adalah penyakit keturunan.

A3. Tata Laksana Obat Kusta dan Dampak

Obat kusta menjadi salah satu isu yang disampaikan oleh Dinas Kesehatan, Wasor, bahkan sampai ke level PJ kusta di tingkat puskesmas. Permasalahan pertama terkait obat adalah ketersediaan. Jumlah ketersediaan obat kusta di Mimika masih kurang dalam artian ketersediaan yang sebanding dengan jumlah penderita dan cadangan untuk kemungkinan adanya penemuan kasus kusta baru. DK02 Mimika mengatakan, *“kita disini jujur saya jujur mengatakan logistiknya (obat) itu kadang ada kadang tidak, yang dikirim juga tidak cukup gitu”* (WM_DK02_Mimika).

Kurangnya persediaan obat kusta didasarkan atas perhitungan dan perbandingan dengan penyediaan obat penyakit lain seperti TB dimana ketika ada ketemu satu kasus TB baru maka akan disediakan obat untuk 6 bulan. Kasus kusta PB prosedur pengobatannya berbeda dengan kusta kasus MB. Mereka yang kena kusta PB akan diwajibkan minum obat untuk selama 6 bulan sedangkan yang kasus MB pasien harus minum obat untuk jangka waktu 12 bulan. Keharusan minum obat selama jangka waktu tertentu seharusnya menjadi acuan dalam penyediaan obat kusta. DK02 Mimika mengatakan

“Nah kan saya sudah bilang kenapa pasien Kusta itu tidak diberikan satu paket intinya sama TBC. TBC itu 1 ketika dia (terkena TBC) maka 6 bulan dapat paket (obat) ya”. Lebih lanjut ditegaskan, “program TBC ketika ada 1 pasien positif dia sudah punya obat sampai 6 bulan kedepan, kenapa program kusta ini tidak sama? kenapa tidak seketika dia positif mungkin obatnya sudah sedia sampai 6 Bulan. nah harusnya Kusta juga seperti itu jadi ee kami aman pak ee misalnya oo kami punya 100 pasien ini sudah terjamin 1 sampai selesai.”(WM_DK02_Mimika). Kelangkaan obat juga diakui oleh DK01 Mimika,

“memang terbatas obatnya. Jadi obatnya dikirim berdasarkan kasus yang ada. Jadi teman-teman di lapangan yang selama ini tidak ada kasus mereka tidak dapat obat. Apabila ada kasus baru diberikan. Buat permintaan baru dikasih. Karena memang terbatas. Ini sempat kemarin itu agak ini. Jadi memang obatnya memang terbatas.” (WM_DK01_Mimika).

Kurangnya persediaan obat kusta di Mimika terjadi karena beberapa faktor. Pertama faktor prosedur permintaan obat kusta yang cukup panjang dan memakan waktu. Permintaan obat kusta didasarkan atas adanya temuan kasus di masyarakat. Kemudian temuan kasus itu oleh PJ Kusta di puskesmas di tempat pasien tinggal melaporkan temuan itu ke Wasor Kusta di tingkat kabupaten. Wasor akan mengumpulkan temuan kasus kusta yang ada dari berbagai wilayah di Mimika dan melanjutkan laporannya ke tingkat provinsi. Di tingkat provinsi semua kasus kusta dikumpulkan dari berbagai laporan kabupaten yang ada dan selanjutnya dilaporkan ke pusat atau Kementerian Kesehatan. Dasar laporan yang masuk ke kementerian ini menjadi dasar dikirim obat kusta ke tingkat provinsi dan selanjutnya provinsi membagi obat ke tingkat kabupaten berdasarkan temuan kasus kusta.

Kedua, faktor tantangan situasi alam dan transportasi menghambat kecepatan pengiriman dan ketersediaan obat kusta. Pengiriman obat di Provinsi Papua Tengah hampir sebagian dilakukan melalui transportasi udara atau menggunakan pesawat. Biaya pengiriman menjadi tantangan tambahan distribusi penyediaan obat kusta. Terlebih lagi situasi alam yang tidak menjadikan mudah transportasi bisa berjalan dengan baik. Daerah gunung dan pedalaman menjadikan proses transportasi tidak bisa berjalan cepat. Hal tersebut juga diperkuat dengan pernyataan DK01 Mimika, *“Tergantung juga obatnya. Kalau ada atau tidak. Kalau yang jauh-jauh mungkin dia tiga bulan , tiga bulan berikutnya bisa ambil. Tapi kalau dia yang apa dia rutin tempatnya dekat dan dia ini biasanya dikasih satu bulan. Dan juga kan tergantung kasusnya dan jumlah obatnya yang ada . Kalau memang obatnya persediaannya banyak bisa dikasih agak lebih. Tapi kalau tidak mungkin dikasih satu-satu karena tunggu ini, takut nanti kalau dikasih ada kasus baru, habis”* (WM_DK01_Mimika).

Kelangkaan ketersediaan obat kusta secara langsung mempengaruhi proses pemberian obat kepada pasien kusta dan kerja dari layanan kesehatan. *Pertama*, pemberian obat pada pasien diberikan sesuai dengan stok ketersediaan obat yang dimiliki. Ketika ada kelangkaan maka pemberian obat pada pasien akan mengganggu jadwal pemberian obat. Pasien akan diberikan obat kembali setelah ada persediaan obat yang datang. Lamanya penundaan pemberian bervariasi dan tidak bisa dipastikan, seperti yang disampaikan oleh PKM02 Mimika “

Tahun ini sekitar 2 bulan, kemarin Januari, Februari itu obatnya kosong Memang dari sananya kosong. Jadi pasien juga tertunda minum obat selama 2 bulan,” (WM_PKM02_Mimika).

Menurut Petugas Puskesmas pemberian obat pada pasien kusta juga tidak sesuai dengan spesifikasinya, dimana obat kusta PB dan MB berbeda, demikian juga obat kusta untuk anak-anak dan orang dewasa. Karena kasus kusta PB jumlahnya sedikit dibanding dengan kasus kusta MB maka ketersediaan obat PB lebih sedikit dibanding MB. Menjadi kendala ketika ada penemuan kasus baru PB, sementara obat PB sedikit maka pasien PB kadang terpaksa diberi obat kusta MB.

“kalau obatnya kadang susah apalagi PB ini nggak ada obatnya jadi PB ini kita pakai obat MB dewasa saja kita kasih fasilitas nya, karena obat PB susah jadi kadang pakai MB, untuk orang dewasa,” (WM_PKM01_Mimika).

Kedua, kelangkaan obat juga berpengaruh pada pelaksanaan screening yang tidak bisa didorong lebih massive. Ada kekhawatiran dari petugas kesehatan di Mimika, ketika screening kusta dilakukan maka akan ada kemungkinan banyak ditemukan kasus baru kusta. Ketika ditemukan kasus baru, maka ada kewajiban dari petugas kesehatan untuk menyediakan obat kusta yang cukup dan sesuai dengan jenis kustanya baik PB maupun MB. Ketika ada kewajiban obat tapi faktanya kelangkaan obat sering terjadi hal tersebut menjadikan keengganan dari petugas kesehatan untuk melakukan screening yang lebih banyak. DK02 Mimika mengakui, *“sebetulnya (screening) bisa expand gitu ya misalnya teman-teman (petugas kesehatan) lebih masiv mencarinya, lebih masiv, tapi ya harus juga ada logistik obat, jadi bahanya kan kalo di screening ketemu terus nggak mungkin kami nggak obati”* (WM_DK02_Mimika).

B. LAYANAN KESEHATAN

B1. Struktur Organisasi Penanganan Kusta dan Peningkatan Kapasitas Petugas Kesehatan

Kabupaten Mimika mempunyai infrastruktur fasilitas kesehatan yang baik. Fasilitas kesehatan rumah sakit dan juga puskesmas secara bangunan fisik cukup dan bisa dikatakan mewah baik yang di kota maupun yang di pedalaman. Bukti nyata, RSUD Mimika yang menjadi rujukan dari hampir 8 kabupaten yang ada di Prov. Papua Tengah. Yang masih menjadi tantangan untuk ditingkatkan adalah pelayanan kesehatan, seperti kata pejabat BAPPEDA, “..puskesmasnya itu mewah-mewah. Jadi kami arahkan pelayanannya saja yang ditingkatkan” (WM_BP01_Mimika).

Struktur kelembagaan utama penanganan kusta di Kab. Mimika ada pada Dinas Kesehatan, Bidang Pencegahan dan Pengendalian Penyakit (P2P) yang mempunyai tanggung jawab merumuskan kebijakan, penyediaan obat, dan juga melakukan pemantauan kusta. Peran tersebut pada tingkatan pelaksanaan program dilakukan oleh puskesmas yang ada di tingkat kecamatan. Kerja puskesmas dalam pemberantasan kusta adalah dengan melakukan upaya penyuluhan, pelacakan kontak erat, dan pemberian serta pemantauan minum obat (PMO) pada penderita kusta.

Pada masing-masing level kelembagaan penanganan di tingkat kabupaten maupun kecamatan dilakukan oleh petugas kesehatan yang bertanggung jawab pada penanganan kusta. Di level kabupaten di Mimika, terdapat dua orang Wakil Supervisor atau sering disebut Wasor kusta yang bertugas mengelola program pengendalian dan pencegahan penyakit kusta. Sedangkan di tingkat puskesmas, wasor kusta akan dibantu oleh petugas kesehatan yang disebut Penanggung Jawab (PJ kusta). Dari 26 puskesmas yang ada di Kab. Mimika, semuanya mempunyai PJ kusta minimal satu orang. Sedangkan pada beberapa puskesmas yang menangani banyak kasus kusta seperti puskesmas Timika dan Wania terdapat 2 orang PJ kusta dalam satu puskesmas.

Dinas Kesehatan Mimika juga mempunyai tugas dalam rangka meningkatkan kapasitas pengetahuan dan keterampilan petugas Wasor dan PJ Kusta. Untuk bisa menjadi wasor kusta Dinas Kesehatan akan memilih petugas kesehatan untuk mengikuti training kusta yang cukup lama dan comprehensive. Sebuah keunggulan di Mimika dimana terdapat dua orang wasor yang sudah mengikuti training Wasor kusta. Sedangkan capacity building untuk para PJ kusta di dilakukan oleh dinas kesehatan berupa pelatihan satu kali dalam satu tahun dan biasanya dilakukan selama 1 hari *training*. Training diikuti semua PJ kusta perwakilan dari puskesmas yang ada di Kab. Mimika. Upaya capacity building dengan training sekali setahun pada PJ, dirasakan masih kurang seperti yang disampaikan oleh PKM01 Mimika,

“Kemudian kita latih, latih, latih bagaimana dia paham. Pertemuan hanya satu hari. Sedangkan kita saja yang sudah empat belas tahun, masih butuh belajar. Iya, Pak, yang saya masih belajar kadang kadang, karena ada sekarang ada ilmu-ilmu baru. Jadi tidak maksimal ilmu yang dia dapat.” (WM_PKM01_Mimika).

Kurangnya kapasitas PJ kusta diperberat dengan sering terjadinya perubahan atau pergantian PJ kusta di puskesmas. Banyak dari PJ kusta yang telah mendapatkan pelatihan saat kembali bertugas di puskesmas kemudian dipindah posisi atau diganti. Sehingga pelatihan yang dilakukan tidak. DK01 Mimika menjelaskan,

“kendala yang kami sering, itu teman-teman di lapangan. PJ-PJ itu sering baru dua bulan pegang, sudah ganti. Dua bulan atau lima bulan atau satu tahun, sudah diganti.” (WM_DK01_Mimika).

Struktur penanganan kusta di Mimika di tingkat masyarakat tidak kuat seperti di tingkat kabupaten dan puskesmas. Pada level *grass root* atau di tingkat masyarakat, tidak ada agent atau kader khusus tentang kusta. Terdapat beberapa kader kesehatan di masyarakat yaitu kader TB dan Malaria, namun tidak ada kader kusta. Ketiadaan kader kusta bisa dipahami karena kusta dianggap sebagai penyakit terabaikan atau neglected sehingga tidak menjadi prioritas program jika dibanding dengan TB dan Malaria. Seperti ditegaskan oleh Kamaludin, Bisa dipahami karena jumlah pasien TB di Mimika memang lebih banyak dari pada penderita kusta, mungkin itu yang menjadi salah satu alasan tidak ada kader kusta. Selanjutnya DK02 Mimika menyampaikan,

“ kita punya Kader itu TBC, yang terbanyak sih Malaria,”. Kalo TBC disini kan banyak sekali bisa 2600 - 2900 kurang lebih pasien, Kalau Kusta kita 100, masih bisa di handle sama (masing-masing) puskesmas yang kira-kira setahun 5, 10, 20 pasien (kusta).” (WM_DK02_Mimika).

Namun demikian, pihak Dinas Kesehatan dalam hal ini kepala dinas menginginkan kedepan dalam penanganan kusta di Mimika memerlukan adanya pendamping atau kader di tingkat komunitas yang bisa membantu kerja dari PJ Kusta dan merupakan perpanjangan tangan dari para petugas kesehatan yang menangani kusta. Hal tersebut ditegaskan oleh DK01 Mimika, bahwa;

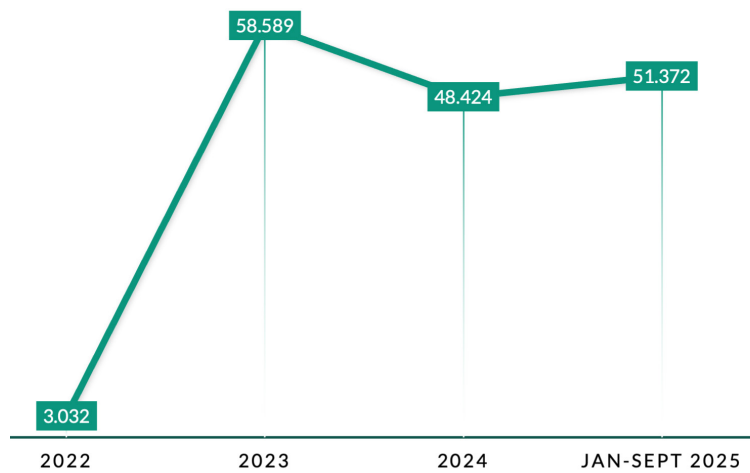
“Mulai tahun kemarin itu baru mulai ini lagi ya itu mudah-mudahan nanti kedepannya ada seperti pendamping (kader kusta) seperti kalau untuk malaria itu kan ada pendamping. Ada kader-kader. Memang itu kemarin sama kepala dinas emmang rencana bikin semua itu di program ada kadernya.” (WM_DK01_Mimika).

Berdasarkan pengalaman salah satu PJ kusta di Puskesmas Timika, adanya seorang kader yang tahu tentang kusta sangat membantu petugas kesehatan dalam menemukan tanda-tanda kusta di masyarakat. Pada mulanya kader itu, adalah kader malaria, kemudian pada saat ada pelatihan kusta untuk para PJ Kusta, atas inisiatif PJ kusta di Puskesmas Timika, kader diundang untuk ikut serta. Pada akhirnya kader tersebut tahu bagaimana menemukan tanda-tanda kusta. Ketika kader malaria tersebut melakukan observasi malaria di lapangan, moment tersebut sekaligus juga dia bisa melihat tanda-tanda kusta pada masyarakat. Saat kader menemukan tanda-tanda yang mencurigakan dan mengarah ke tanda-tanda kusta, kader malaria tersebut atas inisiatifnya sendiri menghubungi pihak PJ kusta Puskesmas Timika.

B.2. Strategi Penanganan Kusta

Penanganan dan pemberantasan kusta di Mimika dilakukan melalui tiga kegiatan utama yaitu deteksi dini, dan kontak investigasi atau *tracking*. Upaya **deteksi dini** dilakukan oleh dinas kesehatan, petugas kesehatan, melalui proses penyuluhan dan screening. Dalam prakteknya dua kegiatan itu sering dilakukan bersama, artinya penyuluhan yang dilakukan sekaligus disertai screening. Penyuluhan dan screening dilakukan melalui dua pintu yaitu *pertama* melalui program yang sudah direncanakan oleh Dinas Kesehatan. *Kedua* penyuluhan serta screening momentual yang dilakukan sebagai tindak lanjut dari temuan kasus baru di satu wilayah.

Dari data Dinas Kesehatan Mimika secara aktif telah melakukan screening sejak beberapa tahun lalu. Walaupun kegiatan screening belum menjangkau seluruh masyarakat, namun bisa dilihat setiap tahun pihak dinas kesehatan melakukan screening terhadap sekitar kurang lebih 10% dari jumlah penduduk Mimika (lihat Gambar 25 di bawah)



Gambar 25. Jumlah Skrining Kusta di Kabupaten Mimika

Penyuluhan dan screening yang sudah direncanakan (program) banyak dilakukan oleh PJ kusta hampir di semua wilayah di bawah 26 puskesmas. Penyuluhan dan screening juga dilakukan oleh dinas kesehatan dengan wasor kusta pada wilayah yang dikenal sebagai endemis kusta seperti di kampung Potowayburu, Kec. Mimika Barat, dan di wilayah perkotaan Timika seperti di wilayah di bawah lingkungan puskesmas Mimika, Wania, Timika Jaya, Karang Senang, dan Kwamki

Sedangkan Kegiatan penyuluhan dan skrining kusta yang sifatnya momentual dilakukan dengan menjadi bagian yang disisipkan dari pelaksanaan program lain. Contohnya adalah penyuluhan dan screening kusta yang dilakukan di sekolah-sekolah melalui program CKG UKS. Kegiatan ini biasanya gabungan dari berbagai program seperti dilakukan oleh puskesmas Timika yang melakukan penyuluhan dan pemberian obat cacing. Dalam kesempatan penyuluhan tersebut ditambahkan materi penyuluhan tentang kusta. Seperti dikatakan PKM01 Mimika,

“Seperti di sekolah-sekolah juga. Kami penyuluhan. Seperti kami kan ada tiga program ini kami pegang. Jadi contohnya, kami bagi obat cacing dua kali setahun .. penyuluhan tentang cacing, masuk juga materinya kusta” (WM_PKM01_Mimika).

Proses screening kusta juga dilakukan melalui MCU CKG pasien di puskesmas. Pihak Dinas Kesehatan Mimika sudah menitipkan semua penyakit menular termasuk di dalamnya kusta ke dalam pemeriksaan CKGW. Screening lewat CKG dilakukan sejak pertama CKG diberlakukan, 10 Februari 2025. Walaupun screening kusta sifatnya tidak wajib tapi pihak puskesmas sekaligus melakukan screening kusta saat pemeriksaan CKG. jika ditemukan tanda-tanda kusta pada pasien, maka akan ditawarkan pemeriksaan kusta. Jika pasien menghendaki pemeriksaan lebih maka pihak puskesmas akan melanjutkan pasien untuk diperiksa di poli yang terkait kusta. Praktek seperti ini secara kreatif dilakukan di beberapa puskesmas, seperti diakui oleh PKM02 Mimika .

Kegiatan **kontak investigasi** atau *tracking* merupakan upaya lain penanggulangan kusta yang dilakukan di Mimika. Upaya kontak investigasi dilakukan sebagai upaya lebih lanjut dari adanya kasus kusta baru. Kontak investigasi dilakukan untuk melihat dan menemukan kemungkinan adanya penderita kusta lain dan juga untuk memberikan obat pencegahan kusta berupa *Rifampisin* dosis tunggal (SDR-PEP) kepada kontak erat.

Jika ada pasien yang datang ke Puskesmas dan setelah diperiksa ternyata terkena kusta maka upaya lanjut adalah dengan melakukan kontak investigasi ke anggota keluarga yang tinggal satu rumah,

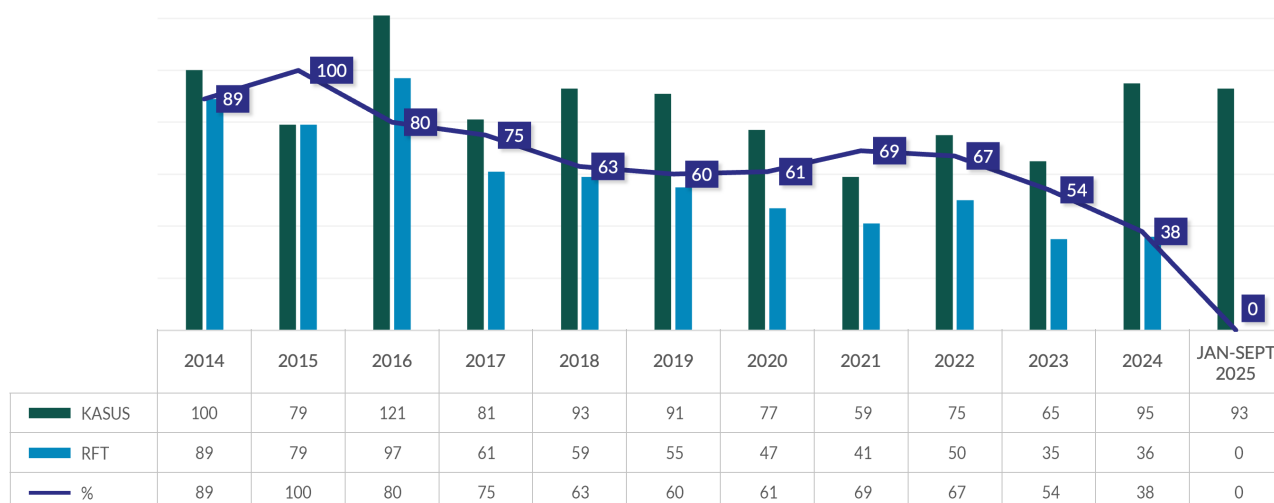
serta tetangga sekitar. Hal tersebut dikuatkan dengan pernyataan DK02, “*kita sudah melakukan kontak investigasi semua pasien kita minta teman teman melakukan investigasi apakah ada kasus tambahan di keluarganya, kolega nya seperti itu follow up.*” (WM_DK02_Mimika). Kontak investigasi juga dilakukan di sekolah-sekolah jika di sekolah ditemukan kasus kusta yang diderita oleh anak yang masih bersekolah. Pelaksanaan kontak investigasi di sekolah dilakukan dengan koordinasi pihak sekolah dan wali murid.

Terdapat beberapa **strategi tambahan** yang dilakukan oleh Dinas Kesehatan dalam penanganan kusta, namun sifatnya sesaat dan belum berkelanjutan. Contoh, pada tahun 2025 ada pemberian makanan tambahan berupa susu untuk pasien kusta. Setiap pasien yang datang ke puskesmas untuk mengambil obat kusta, mereka juga akan diberi susu. Contoh lainnya adalah pemberian insentif berupa uang transport pada penderita kusta setiap kali mereka mengambil obat di puskesmas. Program ini hanya berjalan di tahun 2014 dan belum dilakukan lagi sampai saat ini.

Adanya insentif menjadi penyemangat pasien dan juga PMO (pendamping minum obat) untuk cenderung teratur berkunjung ke puskesmas untuk mengambil obat dan memeriksakan perkembangan proses pengobatan yang dilakukan pasien. Terlihat sangat sederhana dan kecil secara nominal 150.000 rupiah untuk satu tahun atau 10.000 rupiah per kedatangan (pengobatan selama 12 bulan) namun bermakna lebih bagi pasien. Seperti yang disampaikan oleh PKM01 Mimika bahwa:

“*Ada uang seperti... kayak uang apa ya... tapi memang nggak banyak sih. Tapi kalau saya lihat, semenjak ada dana PMO dari dinas itu, keluarganya jadi semangat. Bawa pasien tiap bulan.*” (WM_PKM01_Mimika)

Secara data juga bisa dibuktikan dimana insentif yang diberikan berdampak pada persentase RFT baik MB maupun PB yang mencapai 89% di tahun 2014 dan 100% di tahun 2015. Sayangnya program insentif PMO dilakukan hanya satu tahun, dan di luar tahun pelaksanaan program 2014-2015 data menunjukkan bahwa RFT khususnya yang kusta MB mengalami penurunan secara drastis. Diawali tahun 2016 angka RFT MB menjadi 80% untuk MB, kemudian terus menurun sampai di tahun 2024 di angka 38% (Gambar 26)



Gambar 26. Persentase Release From Treatment (RTD) pada Kusta Tipe Multibasiler (MB) di Kabupaten Mimika

B3. Upaya Pencegahan Disabilitas dan Rehabilitasi Medis

Secara umum upaya yang dilakukan oleh Dinas Kesehatan Mimika guna mencegah disabilitas adalah dengan pemberian obat MDT (Multi-Drug Therapy) pada pasien kusta yang bisa diambil pada di puskesmas. Pemberian obat diberikan sesuai dengan jenis kusta yang diderita oleh pasien kusta yaitu kusta MB dan kusta PB. Pemberian obat juga disesuaikan dengan umur dari penderita, dimana penderita kusta dibawah 15 tahun diberi obat yang sedikit berbeda dengan obat kusta untuk penderita dewasa.

Selama proses pemberian obat, juga disertai dengan pendampingan dari PJ kusta berupa pemahaman akan adanya dampak sementara dari obat seperti kulit menghitam. PJ kusta memberikan pengertian kulit menghitam karena obat itu menunjukkan tanda bahwa obat kusta sedang bekerja dalam tubuh pasien. Seperti halnya pengalaman PKM01 Mimika memberikan pemahaman pada pasien kusta yang mengalami efek obat,

“Jadi kalau hitam begini, itu menandakan berarti kumannya mati. Yang merah-merah di sini masih aktif. Jadi itu sudah bagus. jadi tinggal tunggu ini saja. Nanti kalau selesai pengobatan sekarang ini sudah banyak skincare. Sekarang ini ibu mau tertutupi apa, semua sudah ada.” (WM_PKM01_Mimika).

Dengan pemberian pengertian, pasien yang menjalani pengobatan tidak menjadi lebih tenang menjalani proses pengobatan. PJ kusta juga melakukan pendampingan bagi penderita yang mengalami efek obat lainya yang tidak dialami penderita lain dengan berkonsultasi pada dokter yang sesuai.

Sementara itu dalam upaya rehabilitasi medis, dinas kesehatan Mimika melakukan pendampingan perawatan diri. Perawatan diri sementara ini baru dilakukan di puskesmas Timika melalui pembentukan **kelompok perawatan diri**. Kegiatan ini dilakukan untuk memupuk kepercayaan diri penderita kusta yang mengalami efek obat berupa kulit menjadi sedikit menghitam, atau penderita yang mengalami cacat, atau bekas luka karena kusta. Kelompok perawatan diri juga berfungsi sebagai tempat belajar bersosialisasi dan interaksi sosial para penderita kusta, karena banyak penderita kusta yang menarik diri dari pergaulan dan menutup diri. Diharapkan dengan menjadi bagian dari kelompok perawatan diri, pasien kusta nantinya bisa percaya diri kembali ke masyarakat dan bisa berinteraksi dengan masyarakat.

C. ASPEK SOSIAL-BUDAYA DAN SOSIAL-EKONOMI

C1. Kondisi Stigma terhadap Kusta di Kab. Mimika

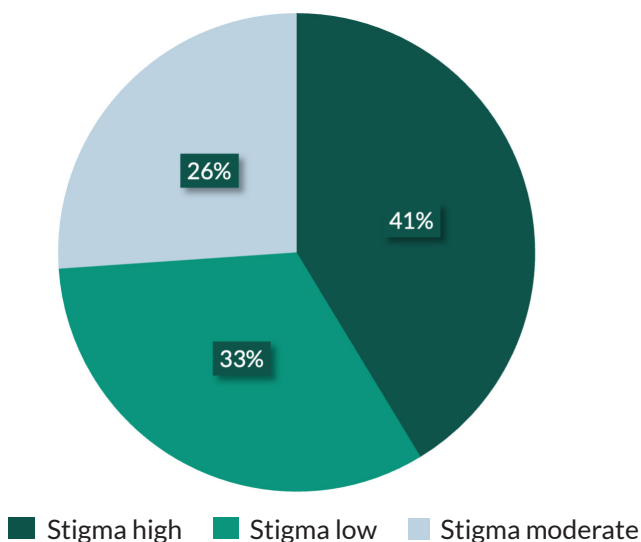
Secara umum stigma masyarakat Kab. Mimika terhadap kusta cenderung sedang dan rendah. Memang ada stigma terhadap kusta namun tidak dominan dan besar. Kusta oleh sebagian orang di Mimika masih dianggap sebagai hal yang biasa bahkan dianggap penyakit kulit biasa. Bahkan kusta tidak dianggap penting di masyarakat dibanding HIV, TB dan Malaria. Stigma terbesar masyarakat Mimika lebih diletakan pada penderita HIV, yang karenanya informasi penderita HIV dirahasiakan.

Berbeda dengan HIV, penderita kusta masih bisa bebas bergaul, bepergian, dan bekerja. Seperti yang terjadi pada OYPMK K yang bekerja di sebuah laboratorium kesehatan. K tetap bekerja setiap hari selama menjalani pengobatan. Tidak ada yang berubah dari sikap kawan-kawan di kantor. Kawan-kawan di kantor banyak mendukung K selama proses pengobatan, seperti mengingatkan minum obat dan memberi semangat selama proses pengobatan. (WM_OYPMK01_Mimika). Kasus yang sama juga terjadi pada OYPMK S yang merasa biasa saja setelah dinyatakan menderita kusta. Tidak ada yang berubah di lingkungan masyarakat tempat dia tinggal. S masih diterima di masyarakat, terlibat dalam kegiatan sosial di masyarakat. Bahkan S masih pergi ke gereja dan berkumpul dengan jamaah gereja lainnya (WM_OYPMK02_Mimika).

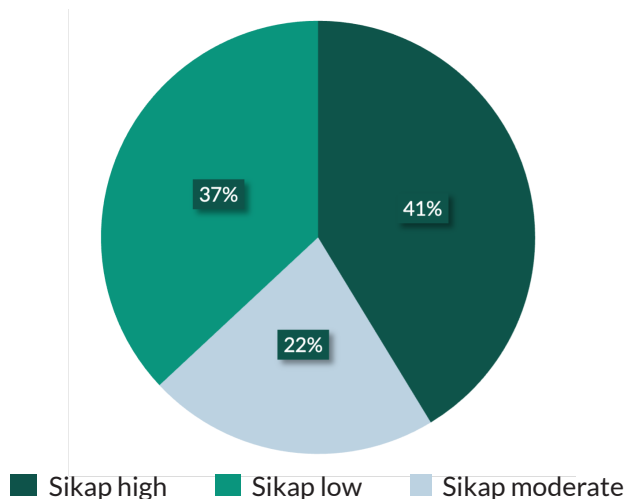
Dari beberapa kasus di atas menunjukkan bahwa stigma masyarakat Mimika memang masih ada,

namun tidak besar dan sampai mengganggu penderita kusta. Penderita memang pada awalnya kurang percaya diri dan mungkin malu, namun pada akhirnya penderita kusta masih tetap beraktivitas dan bergaul dengan masyarakat. Masyarakat masih menerima penderita kusta dan menjadi bagian dari komunitas. Hal tersebut dikuatkan berdasarkan data survey berikut yang menunjukkan bahwa stigma terhadap kusta bisa dikatakan rendah dan sedang di angka 59% dari responden (Gambar 27).

Keterbukaan masyarakat menerima penderita kusta untuk beraktivitas, bersekolah dan bekerja



Gambar 27. Gambaran Stigma Terhadap Penyakit Kusta di Kabupaten Mimika



Gambar 28. Gambaran Sikap Masyarakat Terhadap Penyakit Kusta di Kabupaten Mimika

menunjukkan bahwa secara umum masyarakat Mimika tidak bersikap negatif terhadap penderita kusta. Seperti disampaikan OYPMK S, “*Keluarga, masyarakat Pokoknya Sama-sama bergaul sama-sama tidak Rasa disisihkan begitu*” (WM_OYPMK02_Mimika). Gambaran umum sikap masyarakat terhadap kusta juga bisa dilihat dari data survey berikut yang menunjukkan sikap negatif masyarakat Mimika terhadap kusta menunjukkan lebih pada sedang dan rendah (Lihat Gambar 28).

C2. Segregasi/

Isolasi, Eksklusi dan Diskriminasi

Bagi penderita kusta (OYPMK), keluarga, dan masyarakat sekitar penderita kusta tidak merasa ada diskriminasi, pengusiran, atau segregasi yang dirasakan terhadap mereka dan keluarga. Penderita kusta tetap tinggal bersama keluarga, dan masyarakat. Seperti yang disampaikan oleh S, “*Keluarga, masyarakat Pokoknya Sama-sama bergaul sama-sama tidak Rasa disisihkan begitu*,” (WM_OYPMK02_Mimika)). Penderita kusta tidak ditempatkan terpisah dalam satu tempat tertentu yang jauh dari komunitas. Tidak ada pembatas bergerak pada mereka penderita kusta. Penderita kusta juga masih bisa dan bebas bepergian, termasuk menggunakan transportasi umum seperti pesawat. Dalam masyarakat Mimika, tidak ada diskriminasi terhadap petugas kesehatan yang menangani kusta. Mereka tetap bisa bekerja di lingkungan puskesmas dan bergaul bebas dan erat dengan petugas kesehatan dari bagian lain. Ketika petugas kesehatan turun ke keluarga kusta mereka juga disambut gembira oleh masyarakat dan keluarga penderita kusta. Selama ini tidak pernah terjadi tindakan diskriminasi yang diterima petugas kesehatan yang menangani kusta (WM_PKM01_Mimika).

Memang ada terjadi sedikit perasaan takut pada penderita dan orang tua penderita kusta jika orang lain tahu dan akan didiskriminasi. Namun ternyata perasaan itu tidak terbukti, masyarakat tidak mengucilkan penderita kusta. Seperti terjadi pada orang tua dari OYPMK anak yang merasa takut dan malu kalau sampai anaknya diketahui menderita kusta. Hal ini terjadi karena OYPMK tersebut adalah anak sekolah. Orang tua OYPMK takut murid-murid lain menjauhi anaknya kalau sampai murid lain tahu anaknya terkena kusta. Namun setelah menjalani pengobatan beberapa bulan, dan berbicara dengan guru, anak kembali bersekolah. Kekhawatiran orang tua tidak terbukti karena anak masih bisa beraktivitas di sekolah bersama teman-teman. (WM_KO02_Mimika). Perasaan takut diketahui menderita kusta juga terjadi pada penderita kusta yang bukan merupakan penduduk asli Mimika atau pendatang. Namun ternyata masyarakat sama sekali tidak melakukan diskriminasi pada pendatang yang menderita kusta. Untuk mengurangi kemungkinan rasa takut pada penderita kusta, petugas kesehatan biasanya akan berkunjung ke rumah dengan menggunakan pakai biasa, bukan pakaian petugas kesehatan. (WM_PKM02_Mimika).

Selama proses pengobatan para penderita masih tetap tinggal bersama keluarga dalam satu rumah, hanya ada sedikit perbedaan, sebagai upaya tidak menular. Seperti yang disampaikan toleh TA01 Mimika,

“Kalau ada yang sakit (kusta) memang satu rumah. Tapi tidak terlalu pisah. Misalnya kita yang lain tidur situ mungkin dia sebelah sana. Makan minum sama-sama. Tapi piringnya disendirikan. Jadi makannya disendirikan” (WM_TA01_Mimika).

Hal ini terjadi karena kurangnya pengetahuan tentang proses penularan penyakit kusta. Masyarakat tidak tahu bahwa selama penderita meminum obat kusta maka proses penularan kusta tidak terjadi.

Terdapat sedikit cerita dari suku Amungme tentang isolasi namun tidak pasti apakah itu kusta atau kencing manis atau penyakit lainnya. Seperti yang disampaikan salah satu pimpinan masyarakat Amungme, *“Penyakit itu ada beberapa jenis penyakit yang sampai saat ini dokter belum kasih keterangan, penjelasan. Yang tadi saya bilang merah-merah, terus kuning, kuning tua.”* (WM_TA02_Mimika). Masyarakat Amungme menyebut penyakit *“kuwanikipkel”* dan *“uhuma”*. Dalam bahasa Indonesia orang Amungme menyebut *“luka”*. Bagi penderita *“luka”* biasanya akan tinggal terpisah dengan masyarakat untuk beberapa bulan selama proses pengobatan dengan ramuan tradisional. Setelah tiga sampai empat bulan dan sembuh baru diperbolehkan kembali ke masyarakat. Namun cerita itu merupakan cerita lama yang tidak jelas kapan itu terjadi dan merupakan cerita yang didapat dari leluhur sebelumnya. Saat sekarang tidak ada lagi cerita tentang isolasi atau pengasingan bagi penderita *“luka”* di masyarakat Amungme.

C3. Modal Sosial dan Ketahanan Sosial Penderita Kusta dan OYPMK

Modal sosial yang khas dimiliki penduduk Mimika dalam penanganan kusta adalah modal kekerabatan keluarga yang kuat. Penderita kusta yang ada di Mimika bisa melewati proses pengobatan dengan baik karena dukungan dari keluarga dan masyarakat. Keluarga sangat membantu dan menguatkan penderita kusta untuk terus teratur minum obat dan menyelesaikan proses pengobatan yang panjang. Bahkan upaya pemeriksaan awal yang biasanya menjadi kasus kusta baru bisa terjadi karena peran dan dukungan keluarga yang mendorong penderita untuk memeriksakan penyakit yang diderita (WM_OYPMK02_Mimika).

Gereja dan jemaat gereja merupakan modal sosial lainnya yang mendukung upaya penanganan kusta. Para penderita kusta selama proses pengobatan banyak mendapatkan dukungan dari pihak gereja. Dukungan tersebut berupa penguatan mental penderita dengan memberikan perhatian pada pasien yang menjalani pengobatan. Bentuk nyata dukungan gereja adalah berupa kunjungan pimpinan gereja dan jemaat ke rumah-rumah penderita kusta dan melakukan doa bersama untuk kesembuhan. Dukungan dari pihak gereja dan jemaat gereja sangat membantu menguatkan mental. Hal ini penting karena penderita kusta tidak boleh stress dan mentalnya terganggu selama proses pengobatan. Karena hal itu bisa menjadi faktor pencetus munculnya efek samping proses pengobatan. (WM_PKM01_Mimika)

Modal sosial lain yang mendukung proses penanganan kusta di Mimika adalah peran serta dari tokoh adat yang selalu memperhatikan masyarakatnya. Sebagian besar masyarakat Mimika adalah Suku Kamoro dan Suku Amungme. Kedua suku tersebut mempunyai organisasi yang disebut dengan Lembaga Musyawarah Adat Suku Amungme (Lemasa) dan Lembaga Masyarakat Adat Suku Kamoro (Lemasko). Struktur pimpinan masyarakat ada sampai ke tingkat kampung. Seperti yang dikatakan salah satu pimpinan suku Kamoro,

“Masing-masing kampung punya kepala suku. Mempunyai pimpinan-pimpinan, toh. Selain kepala desa. Tapi itu dianggap bahwa ini kepala sukunya. Kepala suku membawahi wilayah. Wilayah daerah itu.

Wilayah kampung itu.” (WM_TA01_Mimika).

Pimpinan suku Amungme dan Kamoro yang ada di masyarakat selalu menjadi panutan dari masyarakat Mimika. Pimpinan suku di tingkat kampung akan mendengarkan keluhan dan membantu warganya, termasuk mereka yang menderita kusta. Selama ini petugas kesehatan yang menangani kusta yang akan melakukan penyuluhan atau *screening* di masyarakat maka akan melakukan koordinasi lebih dulu dengan pimpinan suku dan juga kepala kampung. Setelah itu baru petugas kesehatan bisa bekerja dengan lancar. Karena masyarakat menaruh hormat dan patuh pada pimpinan suku mereka. Suara dan nasehat dari pimpinan suku sangat didengar oleh masyarakat.

C4. Bantuan Sosial-Ekonomi dan Upaya Reintegrasi Sosial OYPMK

Di daerah Mimika, tidak ada perlakuan khusus terhadap penderita kusta dalam hal bantuan sosial maupun ekonomi. Pemerintah daerah Mimika tidak mempunyai program khusus ekonomi pada penderita kusta. Para penderita diposisikan seperti masyarakat pada umumnya. Jika mereka termasuk miskin maka mereka akan mendapatkan bantuan seperti PKH, bantuan sandang dan pangan. Bantuan sosial dalam artian penguatan dan dukungan lebih banyak didapat dari sesama penderitakusta. Bentuk saling memberi dukungan itu diwujudkan dalam bentuk membuat Whatsapp (WA) group, yang isinya para penderita kusta. Dengan adanya WA group maka komunikasi menjadi mudah. Mereka bisa saling bertanya, berbagi pengalaman dan memberi dukungan pada pasien kusta lainnya. Wa Group juga menjadi media komunikasi dengan PJ Kusta sehingga petugas kesehatan bisa memberikan pelayanan pada para pasien kusta. Seperti yang disampaikan PKM01Mimika, *“Jadi ini wadah kami untuk berkomunikasi, selain tempat kami curhat. Jadi setiap ada kendala atau masalah pasien, kami cepat menangani.” (WM_PKM01_Mimika).*

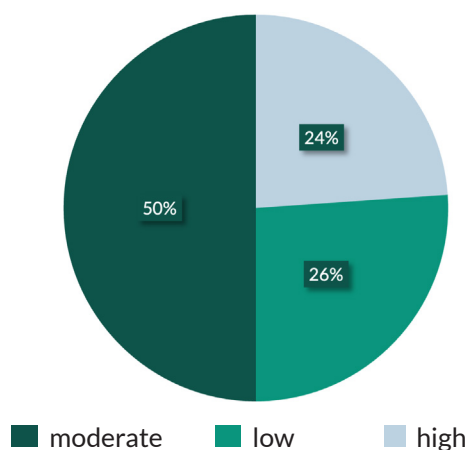
Salah satu peluang bantuan untuk pasien dan OYPMK yang selama ini belum dimaksimalkan adalah bantuan untuk penyandang cacat dari Dinas Sosial. Ada bantuan khusus yang diberikan pada penyandang disabilitas dari Dinas Sosial. Sehingga bagi OYPMK yang membutuhkan bantuan karena mengalami disabilitas bisa mengakses ke Dinas Sosial. Namun dari pengalaman penanganan kusta selama ini pihak petugas kesehatan tidak menemukan pasien atau OYPMK yang sampai disabilitas. Namun jika ada kedepan ditemukan pasien atau OYPMK yang disabilitas maka PJ kusta bisa berkoordinasi dengan pihak Dinas Kesehatan untuk mengupayakan bantuan disabilitas seperti penyediaan kursi roda (WM_PKM01_Mimika).

D. PEMAHAMAN DAN PENGETAHUAN

D1. Kondisi dan Gambaran Umum Pemahaman Masyarakat terhadap Kusta

Pengetahuan masyarakat Mimika tentang kusta masih rendah. Banyak dari masyarakat tidak tahu apa itu kusta. Memang bisa dikatakan masyarakat pernah dengar kata kusta, namun masyarakat tidak paham lebih dalam tentang kusta. Masyarakat kadang tidak bisa membedakan apakah tanda-tanda yang ada pada seseorang itu tanda kusta atau tanda penyakit lainnya. Hal ini yang menjadikan masyarakat ragu, takut dan malu kalau penyakit yang dideritanya itu HIV. Seperti diutarakan DK01, *“Kadang itu masyarakat beranggapan bahwa ini mungkin penyakit yang seperti “HIV” ya. Jadi mereka pikir itu diskriminasi gitu. Kalau sudah itu sehingga mereka malu untuk mengatakannya”* (WM_DK01_Mimika).

Masyarakat tidak mengetahui apa penyebab kusta, bagaimana proses penularan, dan apakah kusta bisa disembuhkan atau tidak. Hal ini bisa dibuktikan dari data penderita kusta yang ada hampir semuanya ditemukan dalam kasus kusta MB. Artinya masyarakat tidak bisa mengenali kusta, sampai akhirnya kusta sudah mulai parah dan mengganggu aktivitas, baru kemudian mereka pergi ke pelayanan kesehatan. Cerita tersebut hampir bisa ditemui pada OYPMK dan petugas kesehatan yang diwawancarai oleh Habibie Center. Masyarakat tidak bisa membedakan panu, kusta, maupun frambusia. Masyarakat pergi bukan karena sudah tahu yang diderita itu adalah kusta. Sebagian besar mereka baru mengetahui yang mereka derita adalah kusta setelah mendapat pemeriksaan dan pemberitahuan dari petugas kesehatan bahwa penyakit yang diderita adalah kusta.



Gambar 29. Gambaran Tingkat Pemahaman masyarakat Terkait Kusta di Kabupaten Mimika

Data survei menunjukkan bahwa tingkat pengetahuan dan pemahaman masyarakat Mimika tentang kusta bisa dikatakan rendah. Hanya 24% dari responden yang mempunyai pemahaman tinggi tentang kusta. Sebagian besar lainnya yaitu 50 % responden memiliki pemahaman tentang kusta yang sedang atau moderat. Sedangkan 26 % responden lainnya memiliki pemahaman yang relatif rendah. Jika responden yang pemahamannya sedang dan rendah digabungkan maka sekitar 76 % masyarakat Mimika pemahamannya masih bisa dikatakan kurang (Gambar 29).

Terdapat relasi data antara tingkat pemahaman yang rendah dan stigma yang rendah. Dari hasil survey tingkat pemahaman yang rendah, patut diduga hal ini berpengaruh pada tingkat stigma masyarakat pada kusta. namun juga bila dihubungkan dengan jumlah temuan kasus kusta yang baru maka patut dicurigai relasi antara pemahaman tidak hanya berhubungan dengan tingkat stigma tapi berpengaruh pada penyebaran kusta. Karena kurang ada pengetahuan dan tingkat stigma yang rendah menjadikan penderita kusta yang belum berobat bebas beraktivitas dan bepergian.

Karena bebas beraktivitas dan bersosialisasi dengan masyarakat lainnya inilah yang menjadikan penyebaran kusta di Mimika tidak berhenti.

Namun demikian, pengetahuan dan pemahaman kusta dari sisi tanda-tanda terkena kusta lebih banyak dimiliki oleh OYPMK atau keluarganya. Walaupun belum bisa dipastikan mereka memahami mendalam tentang masalah penyakit kusta, penularan, dan pencegahannya. Hal ini bisa dipahami karena mereka punya pengalaman nyata dan bersentuhan langsung dengan penderita kusta. Lewat pengalaman inilah mereka bisa melakukan diagnosis awal dengan membaca tanda-tanda yang patut diduga hal itu merupakan indikasi penyakit kusta. OYPMK dan keluarga punya kesadaran lebih tinggi untuk memeriksakan kusta jika ada dalam keluarga ditemukan seseorang yang mempunyai tanda-tanda awal kusta. S salah satu OYPMK membagi pengalaman tentang kusta yang diderita anaknya,

" Waktu itu, saya lihat di lutut itu ada memar terus kalau disentuh, rasa sakit, kebis, Jadi saya tawarkan ke bapaknya, bagaimana Saya antar ke puskesmas Saya bilang, ini saya takut kayak saya punya, (WM_OYPMK02_Mimika).

Di daerah-daerah yang menjadi kantong penderita kusta seperti Potowayiburu, sebagian masyarakat juga mempunyai pemahaman dan pengetahuan mengidentifikasi kusta. Masyarakat yang tinggal disekitar penderita kusta sudah bisa menandai atau minimal curiga kalau ada tanda-tanda yang mengarah pada kusta. DK02 Mimika menyatakan bahwa:

" kalau di daerah-daerah ada kasusnya ya seperti amika itu Potowayiburu masyarakatnya itu semua tau pak mungkin karena udah lama kasus kusta nya ya pak, ... waktu kami ke Potowayiburu waktu kami cari-cari kita nyari nyari yang ini (kusta) itu mereka bilang yang ini yang ini yang ini, dia manggil-manggil." (WM_DK02_Mimika).

D2. Sosialisasi Dan Kampanye Kusta

Sebagai penyakit menular yang terabaikan atau *neglected* , menjadikan kusta tidak mendapat perhatian yang besar dari pemerintah pusat maupun daerah. Berbeda dengan penyakit menular lainnya seperti HIV, TB dan Malaria yang mendapat perhatian atau program prioritas pemerintah pusat yang kemudian menjadi prioritas juga di tingkat daerah. Sebuah penanganan penyakit menjadi prioritas maka berpengaruh juga pada upaya sosialisasi dan kampanye yang dilakukan. Karena itulah program penanganan kusta, sebagai program yang tidak prioritas dampaknya adalah minimnya upaya sosialisasi dan kampanye yang dilakukan.

Namun demikian, Dinas Kesehatan Mimika sudah melakukan upaya untuk sosialisasi dan kampanye yang sifatnya terbatas. Sosialisasi biasanya dilakukan saat dinas kesehatan turun ke masyarakat untuk melakukan screening. Sosialisasi menjadi bagian yang tidak terpisahkan dari kegiatan screening. Screening tidak bisa berjalan dengan maksimal jika tidak dibarengi dengan sosialisasi atau sering orang menyebut penyuluhan. Ada beberapa penyuluhan langsung yang sering dilakukan; *Pertama* sosialisasi atau penyuluhan pada masyarakat yang ada di daerah yang dianggap banyak penderita kusta, atau kantong kusta. Contoh yang dilakukan adalah dinas kesehatan melakukan kunjungan, penyuluhan dan skrining ke Potowayiburu, sebagai daerah kantong kusta. *Kedua* Penyuluhan juga dilakukan pada masyarakat sekitar ditemukannya kasus kusta baru. Penyuluhan ini merupakan bagian dari upaya kontak investigasi atas tracking. *Ketiga*, penyuluhan tentang kusta yang dilakukan di sekolah sebagai bagian dari program CKG UKS. Selain itu penyuluhan yang dilakukan di sekolah

juga dilakukan jika ditemukan ada kasus kusta baru yang pasiennya anak sekolah. *Keempat*, penyuluhan kusta yang dilakukan dengan menempel pada kampanye penyakit menular lainnya. Seperti yang dilakukan oleh petugas kesehatan puskesmas Timika yang selalu menyisihkan sedikit tentang kusta ketika melakukan penyuluhan penyakit menular lainnya.

Salah satu tantangan yang dihadapi petugas kesehatan dalam melakukan penyuluhan dan kampanye pemberantasan kusta adalah dari sisi budget. Tidak ada budget khusus yang didedikasikan untuk kampanye kusta dan sosialisasi. Budget yang dipakai adalah budget tentang penyakit menular, yang didalamnya termasuk HIV, TB, Malaria dan Kusta. Karena bukan program prioritas dan dana terbatas, maka sosialisasi dan kampanye kusta bukan sebuah kewajiban dilakukan.

Tantangan lainnya adalah minimnya alat bantu sosialisasi dan kampanye. Seperti diakui oleh PJ kusta Timika, mereka membutuhkan alat kampanye seperti gambar-gambar yang bisa membantu orang bisa paham tanda-tanda kusta. Gambar atau poster nantinya dibutuhkan untuk dipasang di tempat-tempat yang banyak dilihat orang seperti ruang tunggu puskesmas. Sehingga, akan banyak dilihat oleh pengunjung, dan diharapkan saat pengunjung pulang ke lingkungan tetangga bisa memberi informasi kalau ada orang yang mempunyai tanda-tanda kusta seperti yang ada di poster. Gambar atau poster juga diharapkan bisa dipasang pada papan iklan atau TVC (papan iklan elektronik) seperti di pasar, terminal, atau tempat publik. Sehingga banyak orang lihat dan jadi tahu tanda-tanda kusta. (WM_PKM01_Mimika).

D3. Berbagai Tantangan Terkait Pemahaman Dan Pengetahuan Masyarakat tentang Kusta

Beberapa tantangan yang sangat mendasar terkait pemahaman dan pengetahuan masyarakat tentang kusta di Kab. Mimika antara lain, *Pertama*, masih kuatnya kepercayaan masyarakat bahwa penyakit yang berdampak serius pada awalnya akan dipahami disebabkan karena guna-guna atau orang lain mengirim ilmu hitam. Kepercayaan ini sangat mengakar, sehingga jika seseorang sakit yang pertama akan dilakukan adalah melakukan upaya penyembuhan dengan pengobatan "*alternative*" atau pengobatan tradisional seperti orang menyebut "*daun-daun*". Seperti disampaikan oleh PKM01 yang menirukan ucapan seorang ibu yang anaknya yang kena kusta tidak mau diperiksa, "

'nantilah kalau dia libur saya bawa ke Jayapura, supaya dikasih daun-daun.' Jadi mereka belum paham, kalau penyakit kusta itu kan karena kuman. Jadi mereka menganggap kusta penyakit kiriman." (WM_PKM01_Mimika).

Biasanya setelah pengobatan secara tradisional tidak menyembuhkan baru masyarakat akan mencari upaya pengobatan lain, biasanya baru pergi ke dokter. Karena kepercayaan lain yang sering menyebabkan orang datang ke puskesmas atau rumah sakit setelah penyakitnya sudah parah. Ini bisa dilihat dari kasus kusta yang ditemukan hampir sebagian besar MB, atau sudah parah. Pengalaman kader malaria di Mimika yang memberi pemahaman pada penderita malaria untuk segera berobat ke rumah sakit, namun penderita menolak karena akan pakai obat tradisional. Setelah beberapa berkali-kali memberikan pemahaman dan penderita tidak sembuh juga dengan obat tradisional baru penderita mau berobat ke rumah sakit. Kader malaria menyampaikan,

"..bapak, saya tidak marah, itu kan kepercayaan bapak. Tapi kalau rasa pegal-pegal yang berkepanjangan, mendingan langsung periksa malaria, karena itu gejala malaria itu. Kalau disampaikan cuma 1-2 kali, mereka tidak terlalu (memahami). Tapi kalau kita datang terus memberi pemahaman, pasti mereka mulai

mengerti.” (WM_KDR01_Mimika).

Artinya, karena kepercayaan pada “guna-guna” dan pengobatan alternatif, menjadikan upaya pemberian pemahaman kesehatan termasuk tentang kusta perlu dilakukan berulang-ulang.

Kedua, tantangan kurangnya pemahaman masyarakat tentang kusta karena tingkat pendidikan. Penderita kusta banyak didominasi mereka yang secara ekonomi dikategorikan miskin dan kurang pendidikan. Seperti yang disampaikan PKM02, *” pengetahuan nya kurang karena mereka juga kebanyakan tidak sekolah.” Hal ini juga menjadi tantangan terberat petugas kesehatan dalam penanganan kusta. (WM_PKM02_Mimika)).* Tantangan lainnya yang penting adalah kurangnya tingkat literasi kesehatan. Walaupun tingkat pendidikan tinggi, namun banyak dari mereka tidak mau mencari informasi lebih tentang kesehatan, khususnya informasi tentang kusta. Ada dua pengetahuan kunci yang sangat penting yang menjadi inti dari pengetahuan kusta yang bisa merubah pemahaman. Pertama pengetahuan “Kusta adalah penyakit yang bisa disembuhkan”. Kedua pengetahuan “Kusta tidak menular kalau segera diobati”.

Berdasarkan data FGD yang dilakukan dengan berbagai pemangku kepentingan yang ada di Mimika yang dihadiri dari unsur pemerintah, tokoh ada, tokoh agama, kader dan OYPMK, ternyata yang paling mempunyai pengetahuan tentang kusta adalah kader dan OYPMK, dibanding mereka yang dari unsur pemerintah, tokoh masyarakat, tokoh adat dan tokoh agama. Proses FGD akhirnya sedikit menyimpang dari agenda karena banyak pertanyaan dari peserta unsur pemerintah, tokoh agama, dan tokoh adat ingin mengetahui lebih tentang kusta. Setelah dijelaskan secara singkat khususnya tentang “kusta penyakit yang bisa disembuhkan” dan “kusta tidak menular kalau segera minum obat” mereka langsung berubah menjadi sangat mendukung untuk pemberantasan kusta. Hal ini dikuatkan dengan pernyataan pimpinan pendeta dalam FGD,

” .. kita juga harus kasih kabar baik buat semua, bahwa kalau dia minum obat, nanti dia sembuh. Nanti tra menular. Hari ini baru saya tahu bahwa minum obat ini 28 hari, tra menular. Berarti kan kita tra perlu takut lagi. Kalau dia sudah minum, tidak apa-apa. ..kita tidak boleh diskriminasi dia, terus berikan cap buruk untuk dia berlebihan, itu tidak boleh. Pertama, nilai-nilai kemanusiaan itu kita menjunjung tinggi. Itu yang kita harus kasih tahu sama kita punya saudara-saudara, ke dalam rumah, masyarakat, lingkungan. Supaya ketika kita melihat ada kita kitong pu saudara yang sudah terkena begitu, kita kasih pendampingan. Misalnya, saya tokoh agama (FGD_OPD1_Mimika).

E. KEBIJAKAN DAN SINERGI ANTAR BERBAGAI PEMANGKU KEPENTINGAN

E1. Kebijakan dan Program Pemerintah Daerah

Arah kebijakan Kab. Mimika saat ini yang juga tercermin dalam RPJMD lebih ditujukan pada sektor pelayanan pendidikan dan kesehatan. Seperti yang disampaikan pejabat BAPEDA Kab. Mimika, “Bupati yang sekarang Pak Bupati kami itu memang fokus di pendidikan dan kesehatan. (WM_BP01_Mimika). Dari sisi anggaran, untuk sektor kesehatan secara umum mengikuti prioritas di tingkat nasional yaitu difokuskan pada penanganan TB, malaria dan stunting mulai dari upaya pencegahan, penanggulangan sampai pengobatan.

Namun demikian, Kabupaten Mimika juga mempunyai keberpihakan nyata untuk mendukung pemberantasan kusta di daerah. Hal tersebut tercermin dari *political budget* yang dilakukan PEMDA dengan mengalokasikan setiap tahun sekitar RP. 300,000,000,- dana APBD Kab. Mimika. Setiap tahun APBD Kab. Mimika berkisar kurang lebih Rp. 6,8 - 8 triliun. Bila dibandingkan budget untuk penanganan kusta dengan total dana APBD yang dikelola Kab. Mimika, maka jumlah Rp. 300 juta terlihat kecil. Namun jika melihat kusta baik secara nasional maupun lokal dianggap sebagai penyakit *neglected* dan terabaikan, maka jumlah Rp. 300 juta sudah menunjukkan sedikit keberpihakan PEMDA Mimika dalam penanggulangan kusta.

Dukungan pemerintah daerah pada dalam menangani kusta dibenarkan dan oleh salah satu pejabat di Dinas kesehatan, “bahwa tahun sebelumnya/lalu support PEMDA sangat bagus dalam mendukung penanganan kusta.” (WM_DK02_Mimika). Budget yang disediakan PEMDA dirasa cukup. Dari semua program kusta yang direncanakan oleh Dinas Kesehatan diterima oleh PEMDA, dan tidak ada satupun yang ditolak. Rencana program yang disetujui diantaranya screening, dan tracing Contact. Penggunaan anggaran untuk screening bisa dilihat dari jumlah capaian screening kusta Kab. Mimika yang dilakukan sejak tahun 2023 sampai 2025 setiap tahunnya di angka 48.000 – 58.000 orang.

Budget dari PEMDA juga digunakan untuk program penyediaan obat pencegahan Rifampisin dosis Tunggal (SDR-PEP), dan pembiayaan untuk petugas kesehatan turun ke masyarakat. Program lainnya yang dibiayai oleh dana APBD adalah peningkatan kapasitas dari tenaga kesehatan yang menangani kusta. Setiap tahun ada pertemuan dan pelatihan yang diikuti oleh PJ kusta dari seluruh kecamatan. Walaupun terkadang pertemuan yang dilakukan hanya satu hari, dan dirasakan belum cukup untuk meningkatkan kapasitas para pekerja kesehatan, namun program ini sudah sedikit membantu para tenaga kesehatan dalam meningkatkan kompetensinya dalam penanganan kusta.

Program PEMDA juga dilakukan berupa penyediaan makanan tambahan bernutrisi untuk pasien kusta berupa pembagian susu (program tahun 2025), dan program pemberian insentif berupa uang biaya transportasi untuk peserta yang menjalani proses pengobatan kusta (program tahun 2014). Walaupun sifatnya tidak tiap tahun, namun program pemberian insentif pada pasien kusta sudah membantu memotivasi para pasien menjalani proses pengobatan.

E2. Sinergi antar Berbagai Pemangku Kepentingan

Penanganan kusta di Kab. Mimika masih didominasi oleh pemerintah (pusat dan daerah). Dinas Kesehatan menjadi leading sector di daerah dengan dukungan petugas kesehatan di pelayanan rumah sakit dan juga puskesmas. Alokasi dana dari APBD untuk penanganan kusta dikelola oleh dinas kesehatan. Dana tersebut banyak dipakai untuk mendukung kebutuhan laboratorium pemeriksaan kusta, screening, tracking, dan peningkatan kapasitas para PJ kusta dari puskesmas. Hal ini menunjukkan bahwa penanganan kusta masih dilihat sebagai penanganan sisi kesehatan. Padahal sebagai salah satu penyakit menular, kusta terkait langsung dengan berbagai aspek. Beberapa contoh aspek yang terkait seperti infrastruktur lingkungan dan sanitasi, aspek bantuan sosial untuk penderita kusta dan keluarga, dan aspek ekonomi untuk membantu meningkatkan kesejahteraan. Beberapa aspek terkait tersebut merupakan domain dari beberapa sektor OPD yang ada di Kab. Mimika seperti Dinas PU, Dinas Sosial, dan OPD yang terkait dengan bidang ekonomi.

Sampai saat ini belum ada sinergi yang terencana antar sektor kesehatan dengan berbagai sektor terkait dalam penanganan kusta. Masing-masing sektor melakukan tugasnya seperti biasa walaupun pada titik tertentu apa yang dikerjakan mempunyai kontribusi pada penanganan kusta. Seperti contoh, dinas sosial mempunyai program menyalurkan bantuan sosial seperti PKH, bantuan sandang, dan bantuan pangan, namun diberikan secara umum pada masyarakat yang membutuhkan. Bisa terjadi salah satu penerima bantuan adalah juga penderita kusta dan bantuan tersebut membantu kehidupan penderita kusta. Namun penderita tidak mendapatkan bantuan karena yang bersangkutan penderita kusta, tapi lebih karena indikator kemiskinan. Seperti diakui oleh pejabat dinas sosial,

“ Nah kalau kita lihat sendiri bahwa penyakit Kusta ini sangat apa namanya, pasti yang pasien Kusta ini mereka adalah masih kebanyakan masyarakat yang tidak mampu. Itu tidak bisa dipungkiri lagi bahwa memang penyakit ini dekat dengan kondisi seperti itu. Nah secara langsung di Dinas Sosial kami tidak punya bahwa kami menurunkan bantuan sosial untuk pasien Kusta. Hanya saja mungkin nanti kita bisa sinkronisasi datanya.” (WM_DS01_Mimika).

Dengan adanya kerja-kerja dari berbagai sektor yang ternyata hasilnya punya kontribusi pada pada penanganan kusta maka peluang sinergi antar sektor di Kab. Timika dalam penanganan kusta sangat besar. Sinergi yang diharapkan akan lebih memungkinkan ketika masing-masing OPD meletakkan penanganan kusta sebagai bagian prioritas. Karena Sesuatu jadi prioritas di perencanaan RPJMD tergantung dari OPD yang menyampaikan bahwa sesuatu itu prioritas. Hal ini akan jadi pertimbangan apalagi hal itu juga menjadi prioritas nasional. Seperti disampaikan pihak BAPPEDA *“Kita (BAPPEDA) membahas, mereka akan menyampaikan ke kami, meyakinkan kami bahwa ini prioritas kami di OPD untuk tahun berjalan. Itu jadi pertimbangan. Apalagi yang program prioritas nasional itu sudah.”* (WM_BP01_Mimika).

E3. Partisipasi Sektor Swasta dan Masyarakat Umum

Selama ini di Kab. Mimika belum ada partisipasi langsung dari pihak swasta dan masyarakat umum dalam penanganan kusta. Terdapat beberapa bentuk partisipasi tidak langsung yang dilakukan swasta dalam penanganan kusta. *Pertama*, adanya laboratorium kesehatan milik Freeport. Laboratorium memberikan pelayanan pemeriksaan laboratorium berbagai penyakit seperti TB dan Malaria. Dalam laboratorium tersebut juga termasuk bisa pemeriksaan kusta. Masyarakat yang ingin memastikan

apakah menderita kusta atau tidak bisa datang ke laboratorium kesehatan milik Freeport. Namun Laborat kesehatan ini tidak melakukan upaya active melakukan screening, kampanye maupun sosialisasi kusta pada masyarakat. Laborat kesehatan lebih berperan pasif, kalau ada yang mau memeriksakan kusta maka akan dilayani.

Kedua, Rumah sakit Karitas milik Gereja Katolik yang memberikan perawatan kesehatan pada penderita kusta. Di Timika terdapat rumah sakit yang dikelola oleh gereja Katolik yang juga menampung beberapa penderita kusta yang sedang melakukan pengobatan. Rumah sakit ini adalah rumah sakit umum, bukanlah rumah sakit khusus tentang kusta, hanya membantu pasien yang membutuhkan bantuan dalam proses pengobatan kusta. Rumah sakit ini juga bersifat pasif dalam penanganan kusta, artinya tidak mempunyai program khusus untuk melakukan screening, sosialisasi dan kampanye khusus tentang kusta.

Hal menarik tentang pelibatan swasta dalam pemberantasan kusta di Mimika, ternyata sampai 2025 belum ada NGOs baik nasional maupun lokal yang bekerja aktif untuk isu kusta. Informasi dari pejabat di dinas kesehatan, memang beberapa kali WHO berkunjung ke Kab. Mimika untuk mengetahui tentang penanganan kusta. Banyak dari NGOs yang bekerja di isu kesehatan fokus pada isu Malaria, TB dan HIV. Salah satu NGOs yang bekerja untuk isu malaria adalah PERDAKI. Ketiadaan NGOs yang bergerak di isu pemberantasan kusta memang semakin menegaskan agenda penanganan kusta masih didominasi oleh aktor pemerintah yaitu dinas kesehatan. Namun disisi lain ketiadaan NGOs tentang kusta juga menjadi peluang besar bagi NGOs nasional dan lokal untuk berperan serta aktor non pemerintah dalam penanganan kusta di Mimika.

F. REKOMENDASI

Beberapa rekomendasi yang dapat diambil dari pengalaman penanganan kusta di Kabupaten Mimika antara lain.

1. Upaya masif screening dan penemuan kasus baru kusta sangat terkait dengan upaya proses pengobatan. Oleh karena itu dilakukan penataan ulang manajemen obat khusus untuk Papua/ Mimika yang bisa mendukung upaya masif screening kusta di Kab. Mimika.
2. Kab. Mimika mempunyai kantong-kantong tradisional penderita kusta. Guna mengurangi penyebaran kusta perlu ada prioritas penanganan kusta pada daerah kantong kusta.
3. Penanganan kusta terkait langsung dengan kapasitas Human resource khususnya petugas kesehatan. Masih dibutuhkan penguatan kapasitas petugas Kesehatan (PJ Kusta) dan struktur petugas kesehatan yang menangani kusta tidak sering berubah atau berganti.
4. Adanya hubungan antara tingkat stigma dan pengetahuan tentang kusta yang akhirnya berpengaruh pada penanganan kusta. Karenanya peningkatan pengetahuan masyarakat tentang kusta lebih pada pengetahuan yang bisa mendorong upaya screening dan bisa mengurangi stigma yaitu: “pengetahuan bahwa kusta adalah penyakit yang bisa disembuhkan” dan “pengetahuan bahwa kusta tidak menular kalau segera diobati”
5. Penanganan kusta harus melibatkan semua aktor baik pemerintah maupun masyarakat. Dibutuhkan sinergi para pihak dan juga pendekatan baru yang bisa meningkatkan peran masyarakat dalam penanganan kusta. Pendekatan yang kusta juga sekaligus bisa mendorong upaya active dari masyarakat khususnya dalam proses screening kusta sebagai Langkah awal proses penanganan kusta.

[1] <https://papatengah.tribunnews.com/2025/07/11/populasi-penduduk-kabupaten-mimika-tembus-490653-jiwa-ter-banyak-di-tanah-papua>, diakses 23 Februari 2026.

BAB VI

DISKUSI DAN REFLEKSI TEMUAN

Bagian ini menyajikan diskusi dan refleksi atas berbagai temuan dari keempat studi kasus yang disajikan dalam bab sebelumnya. Penting untuk dicatat bahwa bagian ini berperan penting untuk melihat secara makro benang merah abstraksi berbagai temuan studi kasus tersebut secara nasional, melihat gambaran, dinamika, tantangan, kerangka kebijakan dan tata Kelola nasional eliminasi kusta. Diskusi dan refleksi berikut menjadi penting untuk melihat peta jalan, tata kelola dan tantangan yang harus dihadapi untuk mencapai target pemerintah, yaitu tidak hanya sekAdat bebas dari penyakit, tetapi juga mencapai visi “*Zero New Cases, Zero Disabilities, dan Zero Stigma*” pada tahun 2030.

Secara nasional, stigma terhadap kusta masih tersebar relatif merata di berbagai kelompok sosial masyarakat. Distribusi stigma tidak menunjukkan perbedaan yang sangat mencolok berdasarkan usia maupun jenis kelamin, yang menunjukkan bahwa stigma terhadap kusta bukan hanya fenomena yang terbatas pada kelompok demografis tertentu, tetapi telah menjadi persepsi sosial yang cukup luas di masyarakat. Variasi tertentu terlihat pada tingkat pendidikan dan jenis pekerjaan. Hal ini mengindikasikan bahwa stigma terhadap kusta tidak semata-mata dipengaruhi oleh faktor sosiodemografis individual, tetapi lebih berkaitan dengan konstruksi sosial dan persepsi kolektif masyarakat terhadap penyakit kusta. Dengan demikian, intervensi pengurangan stigma tidak cukup ditujukan pada kelompok tertentu saja, tetapi memerlukan pendekatan edukasi publik yang lebih luas serta kampanye sosial yang melibatkan berbagai lapisan masyarakat.

A. DIMENSI EPIDEMIOLOGI DAN KLINIS

Secara umum, temuan berbagai studi kasus di atas menunjukkan pola dan gambaran yang dinamis terkait dengan kasus kusta di Indonesia meskipun secara umum menunjukkan gambaran yang positif. Pola dan gambaran penyakit kusta cukup variatif dan unik antar daerah. Oleh karenanya, dibutuhkan juga pola perlakuan, deteksi, dan skrining kusta yang bersifat unik dan lokal. Penyebaran penyakit kusta juga dinamis dan beragam, seperti di desa dan kota, anak-anak dan dewasa, laki-laki dan Perempuan. Demikian juga, penyakit kusta tidak mengenal agama dan suku.

Sebagai contoh, di Lembata jumlah kasus kusta menunjukkan penurunan dengan hanya 14 kasus di tahun 2025 dibandingkan angka tahun sebelumnya berjumlah 33 kasus. Penurunan ini bisa jadi diakibatkan adanya perbaikan dalam upaya penemuan dan penanganan kasus kusta. Kasus lain seperti Tojo Una-Una menunjukkan pola dan tren yang sangat dinamis dalam 10 tahun terakhir, meski prevalensi kusta cenderung tinggi dan bahkan masih tertinggi di provinsi Sulawesi Tengah. Selain itu, di Tojo Una-Una juga banyak ditemui kasus kusta pada anak.

Namun demikian, data tercatat terkait kasus kusta saat ini dapat menjadi fenomena sebuah gunung es karena belum adanya upaya deteksi dan skrining secara komprehensif dan sistemik secara nasional. Meskipun terdapat kecenderungan penurunan jumlah kasus secara umum, indikator epidemiologis penting seperti kecacatan tingkat dua masih ditemukan yang menandakan keterlambatan penemuan dan penanganan kasus.

Selain itu absennya upaya deteksi dan skrining secara komprehensif dan sistemik secara nasional tersebut, kompleksitas data kasus kusta tersebut juga banyak terhambat oleh dampak akan kuatnya stigma sosial terhadap kusta yang akan dijelaskan lebih detail bagian di bawahnya dan juga kondisi di mana isu ini belum menjadi prioritas utama dalam kebijakan pembangunan kesehatan daerah. Pemerintah daerah saat ini lebih berfokus pada isu-isu kesehatan yang menjadi bagian dari program nasional, di mana kusta tidak secara spesifik disebutkan sebagai prioritas. Kusta cenderung masih dikategorikan sebagai *neglected disease* yang terkonsentrasi di wilayah tertentu.

Selain itu secara epidemiologi, temuan studi juga menunjukkan bahwa beberapa faktor berperan penting dalam keberhasilan penanganan kusta, yaitu kepatuhan pasien dalam mengonsumsi obat untuk menjamin tidak adanya putus obat dan keberlanjutan atas tersedianya obat-obatan khususnya di daerah terpencil atau pulau kecil, seperti Lembata dan Mimika, di mana transportasi dan infrastruktur menjadi tantangan tersendiri.

Kusta tidak lagi bersifat menular setelah pengobatan dimulai melalui *Multi Drug Therapy (MDT)* dengan durasi enam bulan untuk kusta tipe PB dan dua belas bulan untuk tipe MB. Secara medis, kusta disebabkan oleh bakteri *Mycobacterium leprae* dengan tingkat penularan yang relatif rendah. Penularan kusta umumnya terjadi melalui kontak erat dalam jangka waktu yang sangat lama. Gejala awal kusta umumnya berupa bercak pada kulit yang disertai mati rasa. Ciri ini menjadi indikator klinis penting dalam diagnosis dini.

Kusta umumnya ditandai oleh perjalanan penyakit yang panjang dengan masa inkubasi yang dapat mencapai dua hingga lima tahun. Kondisi ini menyebabkan banyak kasus baru teridentifikasi ketika

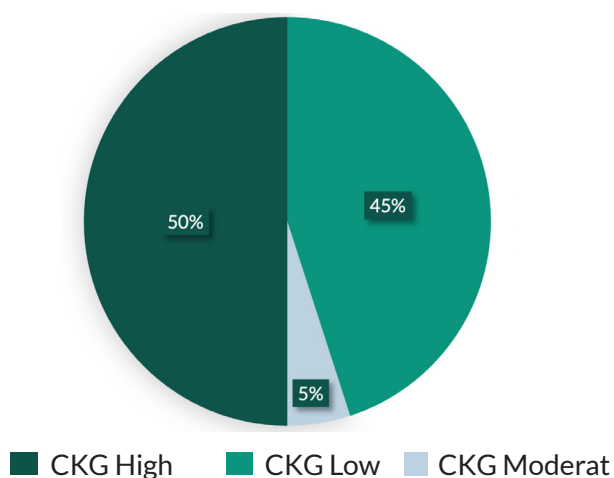
gejala sudah jelas atau komplikasi telah terjadi. Risiko penularan meningkat ketika seseorang tinggal serumah dengan penderita kusta dan berinteraksi secara intensif dalam keseharian, khususnya sebelum pengobatan dimulai. Keterlambatan penemuan kasus di daerah asal pasien menjadi salah satu faktor yang menyebabkan kondisi berat bagi pasien dan bahkan telah mengalami disabilitas tingkat dua ketika terdeteksi oleh tenaga kesehatan. Dalam kasus tertentu di Probolinggo, misalnya, terdapat klaster keluarga yang tidak terdeteksi dini dan baru tertangani setelah kondisi memburuk dan bahkan berujung pada kematian. Kasus kusta di Tojo Una-Una menunjukkan bahwa terdapat tiga proses penyebaran kasus kusta, yakni keluarga, lingkungan sekitar/komunitas warga, dan mobilitas pendatang dari luar wilayah atau desa.

Faktor penting lainnya dalam penanganan kusta adalah deteksi dini dan skrining. Penemuan kasus kusta secara dini harus menjadi strategi penting dan utama dalam pengendalian kusta. Dalam konteks ini, peran kader dan bidan desa menjadi kunci dalam penemuan kasus berbasis masyarakat. Kader umumnya berperan untuk mengidentifikasi tanda-tanda awal kusta dan melaporkannya kepada bidan atau puskesmas. Setelah kasus kusta terdeteksi, layanan kesehatan melakukan *contact tracing* dengan memeriksa anggota keluarga dan lingkungan sekitar pasien. Pemeriksaan dilakukan pada kontak serumah dan tetangga terdekat, disertai edukasi kesehatan.

Temuan studi ini juga menunjukkan peran strategis puskesmas sebagai pusat layanan terhadap kusta. Puskesmas umumnya berperan dalam diagnosis, pemberian obat MDT, pemantauan kepatuhan pengobatan, serta rujukan lanjutan bila diperlukan. Oleh karenanya, diperlukan penguatan kapasitas sumber daya manusia melalui sosialisasi, pendidikan dan pelatihan kusta bagi tenaga kesehatan dan kader. Pelatihan ini umumnya berfokus pada pengenalan gejala awal, prosedur pemeriksaan, dan alur rujukan. Beberapa daerah pada kenyataannya sudah melakukan pelatihan tersebut, namun masih nampak belum maksimal, sistemik dan optimal.

B. LAYANAN KESEHATAN

Kondisi layanan kesehatan kusta di Indonesia pada 2026 ini berada di persimpangan antara optimisme kebijakan baru dan realitas tantangan di lapangan. Skrining massal melalui CKG adalah lompatan besar, tetapi keberhasilannya sangat bergantung pada seberapa cepat kita bisa menghapus stigma dan mengisi kekosongan tenaga medis di puskesmas-puskesmas terpencil (Lihat Gambar 30) Kemenkes mengungkapkan fakta mencengangkan bahwa masih ada 423 Puskesmas di Indonesia yang beroperasi tanpa dokter umum sama sekali dan 2991 tanpa dokter gigi (<https://www.detik.com/jogja/berita/d-7499202/kemenkes-423-puskesmas-di-indonesia-tak-punya-dokter-2-991-tanpa-dokter-gigi>). Kondisi ini memprihatinkan karena Puskesmas adalah garda terdepan deteksi dini kusta. Meski program insentif sudah diluncurkan, dampaknya belum bisa dirasakan secara instan di seluruh wilayah.



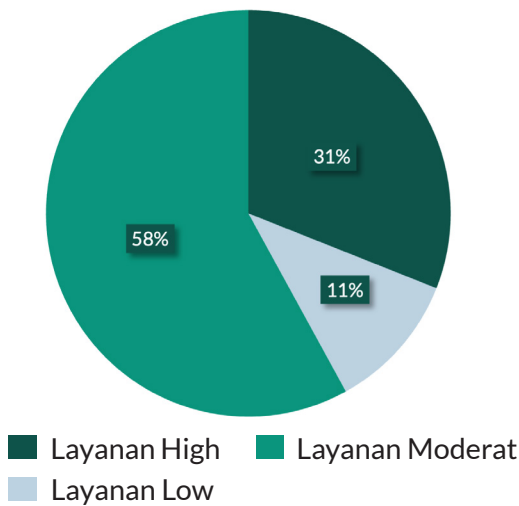
Gambar 30. Tingkat Pelaksanaan CKG

Pada prinsipnya, sejalan dengan upaya pemerintah Indonesia saat ini melalui kemenkes untuk mengakselerasi pelaksanaan CKG, data tersebut menunjukkan bahwa sekitar 45% tingkat pelaksanaan CGK cenderung tinggi, dan sisanya masih tergolong sedang dan rendah. Diperlukan upaya dan akselerasi lebih lanjut untuk meningkatkan pelaksanaan CKG tersebut. Dengan kata lain, pelaksanaan CKG cenderung belum sepenuhnya maksimal.

Dalam kasus tertentu, misalnya di Lembata, berbagai praktik ini menunjukkan bahwa deteksi

dini kusta telah bergerak ke arah pendekatan komunitas yang lebih inklusif. Namun, keberlanjutan dan efektivitas pendekatan ini sangat bergantung pada kapasitas tenaga kesehatan, dukungan lintas sektor, serta penerimaan masyarakat terhadap kegiatan skrining dan pemeriksaan aktif. Praktik pelacakan kontak jangka panjang ini menunjukkan keseriusan tenaga kesehatan dalam mengendalikan kusta di tingkat komunitas. Namun, tantangan keberlanjutan pemantauan juga menegaskan perlunya penguatan sistem pencatatan, koordinasi lintas wilayah, serta dukungan sumber daya agar pelacakan kontak dapat berjalan secara efektif dan konsisten. Di Tojo Una-Una, *early detection*, *contact tracing*, dan *surveillance* dilakukan dengan beberapa strategi. Strategi utama adalah dengan *Rapid Village Survey (RVS)* yang dilakukan oleh Dinas Kesehatan dan Puskesmas. Jika melalui RVS dan RSS ditemukan kasus positif maka pihak puskesmas akan langsung melakukan pemberian treatment lanjutan, seperti pengobatan MDT.

Deteksi dini kusta menjadi mekanisme penting sebelum diberikan pelayanan Kesehatan terhadap pasien kusta. Pada umumnya, studi menunjukkan bahwa deteksi kusta dilakukan dengan berbagai cara dan tahapan diberbagai daerah. Terdapat daerah tertentu yang aktif dan intensif, tapi daerah lainnya cenderung datar. Deteksi tidak hanya dilakukan secara pasif dengan bergantung pada pasien yang datang ke fasilitas kesehatan, tetapi juga dilakukan secara aktif oleh tenaga kesehatan melalui pendekatan berbasis puskesmas dan komunitas.



Gambar 31. Gambaran Layanan Kesehatan

Secara singkat, kondisi layanan kesehatan kusta di Indonesia saat ini sedang dalam fase akselerasi besar-besaran. Pemerintah berupaya tidak hanya mengandalkan program yang sudah ada, tetapi juga meluncurkan terobosan baru untuk menjangkau lebih banyak penderita, sembari bergulat dengan tantangan klasik seperti stigma dan ketimpangan akses, infrastruktur dan fasilitas kesehatan di daerah terpencil (Gambar 31). Penting untuk dicatat bahwa menemukan kasus kusta saja tidak cukup. Pemerintah perlu memastikan rantai penanganan berjalan dengan protokol yang ketat.

Data tersebut pada dasarnya menegaskan dua hal penting. Pertama, seiring dengan upaya pemerintah untuk mengakselerasi pelayanan kesehatan, pelayanan kesehatan, secara khusus akses terhadap fasilitas kesehatan dan pengobatan, cenderung membaik dengan proporsi 58%. Kedua, namun demikian, masih terdapat sekitar 42% pelayanan kesehatan yang masih harus diperbaiki dan ditingkatkan.

Dalam konteks pelayanan kesehatan penyakit kusta, setiap penderita yang terdeteksi harus langsung diobati dengan metode *Multi-Drug Therapy (MDT)* yang durasinya 6-12 bulan, dan semuanya gratis. Inovasi penting lainnya adalah pemberian obat pencegahan (Pemberian Obat Pencegahan Massal/POPM atau kemoprofilaksis) kepada seluruh anggota keluarga dan kontak erat penderita. Ini dilakukan untuk memutus rantai penularan sejak dini. Deteksi Lanjutan dengan Teknologi untuk wilayah dengan tantangan geografis, terutama di Indonesia timur seperti Lembata, pemerintah perlu memberikan kebijakan dan mekanisme khusus terkait dengan pelayanan kesehatan dan keberlanjutan ketersediaan obat.

Sebagai contoh Kabupaten Lembata yang merupakan wilayah Indonesia Timur dan merupakan pulau yang relatif kompleks terkait transportasi menuju ke wilayah tersebut, layanan kusta di Kabupaten tersebut menghadapi keterbatasan sumber daya manusia, terutama di tingkat puskesmas. Di beberapa puskesmas, pengelolaan program kusta hanya ditangani oleh satu orang tenaga kesehatan. Kondisi ini membuat beban kerja menjadi tinggi dan berisiko mengganggu kesinambungan layanan apabila terjadi kendala pada petugas tersebut. Sebagai bentuk mitigasi, tenaga kesehatan di puskesmas saling membantu lintas program agar layanan kusta tetap berjalan. Namun, pola saling membantu ini bersifat informal dan sangat bergantung pada ketersediaan serta komitmen individu tenaga kesehatan.

Tantangan lain terkait pelayanan kesehatan penyakit kusta adalah ketersediaan sumber daya manusia (SDM) yang handal dan profesional. Studi menunjukkan banyak SDM pelayanan kesehatan kusta tersebut yang tidak memiliki kapasitas, keterampilan dan pengetahuan yang memadai. Upaya peningkatan kapasitas SDM sebenarnya telah dilakukan melalui pelatihan pengelola kusta bagi tenaga kesehatan puskesmas di beberapa kabupaten yang menjadi studi kasus. Namun, pelatihan tersebut terlihat belum terprogram dengan baik dan komprehensif, berlangsung secara rutin dan berkelanjutan. Akibatnya, kondisi tersebut tidak mampu sepenuhnya mengimbangi dampak mutasi tenaga kesehatan. Sebagai contoh, penguatan SDM ini juga menjadi perhatian besar Kabupaten

Tojo Una-Una dengan memberikan pelatihan kepada SDM puskesmas melalui program “*On Job Training Center (OJC)*”.

Selain persoalan SDM, tantangan lain dalam penguatan layanan kusta adalah pelaksanaan *monitoring dan evaluation (monev)* yang belum konsisten dan belum sepenuhnya melibatkan seluruh pelaksana layanan. Selain itu, pencegahan disabilitas sebagai fokus utama layanan kesehatan. Disabilitas akibat kusta cenderung bersifat permanen dan tidak dapat dipulihkan. Oleh karena itu, tujuan utama layanan kesehatan harus ditujukan bukan untuk mengembalikan fungsi yang telah hilang, melainkan mencegah agar disabilitas tidak bertambah berat melalui pengobatan yang teratur dan penanganan dini, yang dipandang sebagai kunci utama dalam mencegah terjadinya disabilitas.

Dengan demikian, penting untuk ditegaskan bahwa pencegahan disabilitas sangat bergantung pada efektivitas deteksi dini, kepatuhan pengobatan, serta kesinambungan layanan antara puskesmas dan rumah sakit rujukan. Dalam praktik layanan, tenaga kesehatan secara aktif memberikan edukasi kepada pasien terkait pentingnya kepatuhan minum obat. Edukasi ini tidak hanya menekankan aspek medis, tetapi juga menjelaskan secara langsung konsekuensi yang dapat terjadi apabila pengobatan tidak dijalani secara teratur.

Tantangan lain dalam pelayanan kesehatan penyakit kusta adalah hambatan klinis dan operasional yang bersifat sistemik. Salah satu tantangan utama adalah ketersediaan dan distribusi obat reaksi kusta, yang hingga saat ini belum sepenuhnya terintegrasi dalam mekanisme obat program, yang umumnya hanya mencakup MDT. Sementara itu, obat untuk penanganan reaksi kusta tidak tersedia secara otomatis dan harus diajukan secara terpisah.

Pola distribusi obat secara umum terlihat berbeda-beda antar daerah. Terdapat daerah yang cenderung tidak mengalami kekurangan suplai obat-obatan, seperti Probolinggo dan Tojo Una-Una. Namun daerah lain seperti kabupaten Lembata seringkali mengalami kekurangan obat untuk reaksi kusta, khususnya di Rumah Sakit Kusta Damien. Kondisi tersebut disebabkan oleh jumlah kasus yang ditangani tidak hanya dari Lembata, tapi juga pasien rujukan dari wilayah atau pulau sekitarnya.

Tantangan lain pelayanan kesehatan penyakit kusta umumnya bersumber dari kenyataan bahwa kusta memiliki dimensi sosial-budaya yang tinggi, bukan hanya persoalan medis belaka. Ini sangat mempengaruhi keengganan pasien untuk berobat. Stigma terhadap pasien penyakit kusta berkontribusi terhadap penghambatan proses pelayanan kesehatan pasien kusta. Rasa malu dan ketakutan akan diketahui oleh lingkungan sekitarnya serta kekhawatiran akan penolakan sosial membuat sebagian pasien menunda pemeriksaan bahkan menyembunyikan sakitnya hingga kondisi penyakit sudah berada pada tahap lanjut. Stigma juga berdampak pada keberlanjutan pengobatan. Pasien yang telah terdiagnosa kusta kerap enggan melakukan kontrol rutin karena takut reaksi negatif dari tetangga dan komunitas sekitar. Kondisi ini menunjukkan bahwa stigma tidak hanya mempengaruhi keputusan awal untuk berobat, tetapi juga menghambat kesinambungan layanan dan pemantauan jangka panjang.

Rendahnya pemahaman dan kuatnya kepercayaan terhadap pengobatan tradisional turut mempengaruhi keputusan pasien dalam menjalani pengobatan. Dalam beberapa kasus, pasien yang telah didiagnosis dan diberikan obat memilih untuk menghentikan pengobatan medis dan beralih ke pengobatan tradisional. Beberapa pasien bahkan memutuskan untuk ke dukun atau bagi yang berasal dari keluarga kelas menengah-atas secara ekonomi memutuskan untuk berobat ke

rumah sakit yang lebih mahal dan terletak di luar wilayah tersebut. Kondisi ini dilakukan atas dua alasan, yaitu agar tidak diketahui oleh masyarakat sekitar dan juga kurang-percayaan terhadap puskesmas sekitarnya. Dampaknya, para pasien tersebut tidak menjadi sembuh bahkan lebih parah karena obat MDT hanya ditempatkan di puskesmas secara gratis.

Temuan studi pada umumnya menunjukkan bahwa dimensi layanan kesehatan telah berjalan, tetapi cenderung tidak terintegrasi dalam sistem kesehatan primer. Namun, optimalisasi strategi penemuan kasus, penguatan kapasitas sumber daya manusia, keberlanjutan program rehabilitasi, serta penanganan hambatan sosial dan stigma menjadi kunci untuk meningkatkan efektivitas pengendalian kusta ke depan.

C. DIMENSI SOSIAL-BUDAYA DAN EKONOMI

Temuan studi di berbagai daerah menunjukkan bahwa persoalan stigma masih menjadi akar masalah penanganan penyakit kusta di Indonesia. Temuan tersebut pada prinsipnya memperkuat fakta dan berbagi asumsi teoritis bahwa penyakit kusta memiliki dua dimensi yang saling berhubungan, yaitu dimensi medis dan sosial-budaya, yang secara khusus menunjuk pada stigma sosial yang kuat di tengah masyarakat terhadap penyakit kusta. Dengan kata lain, dimensi sosial-budaya dan sosial-ekonomi menggambarkan bagaimana kusta tidak hanya dipahami sebagai persoalan medis, tetapi juga sebagai fenomena sosial yang mempengaruhi relasi, identitas, dan keberlangsungan hidup OYPMK (Orang yang Pernah Mengalami Kusta) beserta keluarganya. Temuan menunjukkan bahwa stigma, diskriminasi, dan kemiskinan saling berkelindan dan berkontribusi pada keterlambatan pengobatan, tekanan psikososial, serta kesulitan reintegrasi sosial.

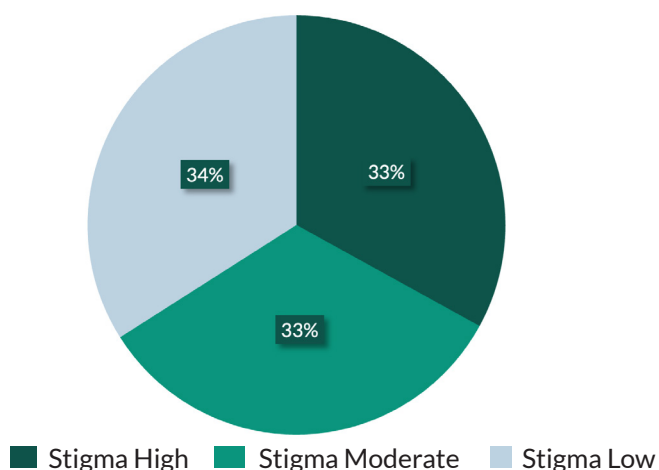
Literatur mengenai stigma pada penyakit menular dan kondisi kesehatan kronis menunjukkan bahwa stigma bersifat **multi-level**, meliputi stigma pada level individu (self/internal stigma), stigma interpersonal, stigma institusional, dan stigma struktural. Keempat level ini membentuk sistem stigma yang saling berinteraksi dan memperkuat satu sama lain dalam mempengaruhi akses terhadap layanan kesehatan, relasi sosial, serta peluang ekonomi bagi kelompok yang terstigma (Sugiarti, 2023; Nurhajar et al., 2021). Kerangka ini relevan untuk memahami dinamika stigma terhadap kusta dalam konteks temuan lapangan pada penelitian ini.

Pada level pertama, *self stigma* atau **stigma internal**, stigma terinternalisasi oleh penderita kusta sendiri. Literatur menunjukkan bahwa stigma diri sering muncul dalam bentuk rasa malu, perasaan bersalah, ketakutan terhadap penolakan sosial, serta kecenderungan menarik diri dari lingkungan sosial (Sugiarti, 2023; Nurhajar et al., 2021). Kondisi tersebut sejalan dengan temuan lapangan dalam penelitian ini, di mana sebagian pasien memilih menyembunyikan penyakitnya dari keluarga maupun masyarakat karena khawatir mengalami diskriminasi sosial. Dalam beberapa kasus, rasa malu dan ketakutan tersebut menyebabkan pasien menunda pemeriksaan kesehatan dan pengobatan hingga kondisi penyakit telah berkembang menjadi lebih serius. Fenomena penghindaran layanan kesehatan sebagai konsekuensi stigma diri juga telah dilaporkan dalam berbagai penelitian mengenai penyakit menular seperti HIV/AIDS maupun penyakit menular lainnya (Nurhajar et al., 2021; Erida et al., 2019; Suryani, 2016).

Penyebaran stigma sosial terhadap penyakit memang merata di berbagai tempat atau wilayah di mana Lokasi tersebut terdapat kasus kusta. Hanya saja, pola, bentuk dan dampaknya yang cenderung berbeda-beda. Sebagai contoh, stigma terhadap kusta cenderung di Kabupaten Lembata merata di berbagai lapisan masyarakat. Stigma tidak hanya muncul sebagai sikap masyarakat, tetapi juga terinternalisasi di tingkat keluarga dan individu penderita. Sebagai akibatnya, banyak pasien kusta dan OYPMK memilih menyembunyikan kondisi kesehatannya, bahkan dari anggota keluarga terdekat, karena ketakutan akan penolakan sosial.

Pada level kedua, **stigma interpersonal**, stigma muncul melalui interaksi sosial sehari-hari antara penderita dengan keluarga, tetangga, maupun komunitas. Stigma pada level ini sering kali

termanifestasi dalam bentuk penolakan keluarga, pengucilan sosial, pelecehan verbal, maupun diskriminasi dalam kehidupan sosial masyarakat (Nurhajar et al., 2021; Hermawan & Mas'ud, 2022; Masdul, 2020; Rahman et al., 2023). Dalam konteks penelitian ini, stigma interpersonal terlihat dari pengalaman OYPMK yang dijauhi oleh masyarakat sekitar, tidak dilibatkan dalam kegiatan sosial maupun keagamaan, serta mengalami kesulitan untuk diterima kembali dalam lingkungan sosial setelah sembuh. Tekanan sosial semacam ini tidak hanya mempengaruhi pasien, tetapi juga berdampak pada anggota keluarga yang ikut menghadapi stigma kolektif dari masyarakat.



Gambar 32. Tingkat Stigma terhadap Kusta

Selain itu penyakit kusta kerap dipersepsikan sebagai penyakit yang memalukan, menular secara ekstrem, kutukan, dosa dan bahkan terkadang dianggap sebagai santet. Persepsi terkait stigma terhadap penyakit kusta ini cenderung menyebar ke semua lapisan dan status sosia-ekonomi dan pendidikan masyarakat, baik masyarakat kaya atau miskin, Pendidikan tinggi atau rendah. Lebih dari itu, stigma terhadap kusta juga tidak mengenal batas-batas agama, budaya dan suku (Gambar 32).

Data tersebut pada dasarnya menegaskan dua hal. Pertama, tingkat stigma masyarakat terhadap kusta cenderung bervariasi secara merata, baik yang tinggi, sedang dan rendah. Kedua, data tersebut secara menggambar peta stigma masyarakat terhadap kusta, dimana mayoritas atau sekitar 60% lebih cenderung memiliki stigma tinggi dan sedang. Kondisi ini yang perlu mendapatkan perhatian khusus dari pemerintah jika menginginkan eliminasi kusta pada tahun 2023.

Dampak dari stigma terhadap penyakit kusta tersebut pada umumnya termanifestasikan dalam kehidupan sosial keseharian pasien kusta, seperti terjadinya isolasi sosial, segregasi sosial-spasial, deskriminasi, dan sulitnya reintegrasi sosial pada saat pasien tersebut telah sembuh dari penyakitnya. Dengan kata lain, meskipun pasien kusta tersebut sudah sembuh atau dinyatakan sebagai OYPMK, stigma tersebut masih tetap menempel pada OYPMK tersebut sehingga masyarakat cenderung belum mau menerimanya kembali. Selain itu, hasil studi juga menunjukkan bahwa tekanan sosial akibat stigma dan isolasi berdampak langsung pada kesehatan mental OYPMK, yang termanifestasikan dalam bentuk stres, rasa malu, dan keinginan menarik diri dari lingkungan sosial. Kondisi ini tidak hanya dialami oleh pasien, tetapi juga oleh anggota keluarga yang harus menghadapi tekanan sosial secara kolektif.

Pada level berikutnya, **stigma institusional**, stigma muncul dalam praktik dan kebijakan yang diterapkan oleh lembaga atau institusi tertentu, seperti layanan kesehatan, dunia kerja, maupun lembaga pendidikan. Beberapa studi menunjukkan bahwa stigma institusional dapat membatasi akses kelompok terstigma terhadap pekerjaan, layanan publik, dan kesempatan sosial lainnya (Nurhajar et al., 2021; Arisal et al., 2020; Rahman et al., 2023). Pada level yang lebih luas, **stigma struktural** merujuk pada norma sosial, kerangka kebijakan, serta sistem pelayanan publik yang secara tidak langsung memperkuat marginalisasi kelompok terstigma. Stigma struktural dapat muncul melalui kebijakan yang tidak berpihak, alokasi sumber daya yang terbatas, maupun sistem

pelayanan yang belum sepenuhnya inklusif bagi kelompok rentan (Sugiarti, 2023; Nurhajar et al., 2021).

Temuan studi ini juga menunjukkan bahwa penyakit kusta berdampak signifikan terhadap kondisi sosial-ekonomi rumah tangga pasien. Disabilitas akibat kusta dapat membatasi kemampuan bekerja dan memaksa keluarga menyesuaikan peran ekonomi dalam rumah tangga. Sayangnya, dukungan sosial-ekonomi bagi OYPMK masih sangat terbatas. Pada umumnya, kusta belum menjadi kategori khusus dalam program bantuan sosial sehingga banyak OYPMK tidak terjangkau oleh skema bantuan sosial yang ada. Temuan studi di Tojo Una-Una, Probolinggo, dan Lembata menunjukkan bahwa bantuan sosial-ekonomi bagi penderita kusta masih sangat minim.

Diskriminasi yang muncul akibat dari stigma sosial tersebut pada umumnya mengambil berbagai bentuk, seperti di jauhi oleh masyarakat sekitarnya, kurang diterima dalam sekolah atau pekerjaan atau kesulitan mendapatkan pekerjaan, tidak dilibatkan dalam kegiatan sosial dan keagamaan, dsb. Beberapa OYPMK melaporkan bahwa tren positif penerimaan sosial pasca sembuh, tapi tidak demikian dengan OYPMK dengan disabilitas permanen. Proses reintegrasi masih menghadapi hambatan sosial dan ekonomi dan bahkan penolakan. Bahkan dalam kasus tertentu seperti di Kabupaten Lembata, karena sulitnya reintegrasi sosial pasca sembuh dari Rumah Sakit Kusta Damian, para OYPMK menempati kampung tersendiri, yang pada akhirnya disebut sebagai kampung kusta sampai saat ini. Kasus menarik ditemukan di Tojo Una-Una, dimana stigma tersebut tidak begitu memberikan dampak akan terjadinya diskriminasi dan isolasi terhadap penderita kusta paling tidak dalam 10 tahun terakhir.

Pada sisi lain, temuan studi juga menunjukkan bahwa penyakit kusta juga berdampak signifikan terhadap kondisi sosial-ekonomi rumah tangga pasien kusta. Secara khusus, disabilitas akibat kusta berkontribusi membatasi kemampuan bekerja dan memaksa keluarga menyesuaikan peran ekonomi. Sayangnya, dukungan sosial-ekonomi bagi OYPMK masih sangat terbatas. Pada umumnya, kusta cenderung belum menjadi kategori khusus dalam program bantuan sosial, sehingga banyak OYPMK tidak terjangkau oleh skema bantuan sosial yang ada. Kondisi ini pada umumnya semakin mempersulit kehidupan dan memperberat beban para penderita kusta dan juga OYPMK. Temuan studi di Tojo Una-Una, Probolinggo dan Lembata, misalnya, bantuan sosial-ekonomi sangat minim diterima oleh penderita kusta.

Di tengah kuatnya stigma, modal sosial seringkali menjadi faktor penting yang memungkinkan OYPMK bertahan. Dukungan keluarga inti seringkali menjadi penopang utama dalam proses pengobatan dan pemulihan. Ketahanan sosial menjadi isu utama di tengah proses penyembuhan penyakit kusta. Ketahanan sosial penderita kusta pada umumnya sangat dipengaruhi oleh dukungan keluarga, keberadaan kader dan petugas kesehatan, Kepala Desa/Lurah dan tokoh masyarakat.

Selain itu, tokoh agama dan tokoh masyarakat diakui memiliki peran strategis dalam meluruskan pemahaman ini. Lembaga keagamaan, seperti gereja di Lembata, berperan penting sebagai aktor sosial dan agen perubahan dan kampanye inklusif terkait stigma terhadap kusta. Gereja-gereja tersebut juga berperan dalam membangun narasi penerimaan dan dukungan moral bagi penderita dan keluarga.

Pada akhirnya, dimensi sosial-budaya dan sosial-ekonomi menunjukkan bahwa pengendalian kusta tidak dapat dilepaskan dari upaya pengurangan stigma, penguatan dukungan sosial, serta intervensi lintas sektor yang menyasar aspek psikososial dan ekonomi OYPMK dan keluarganya. Ketahanan

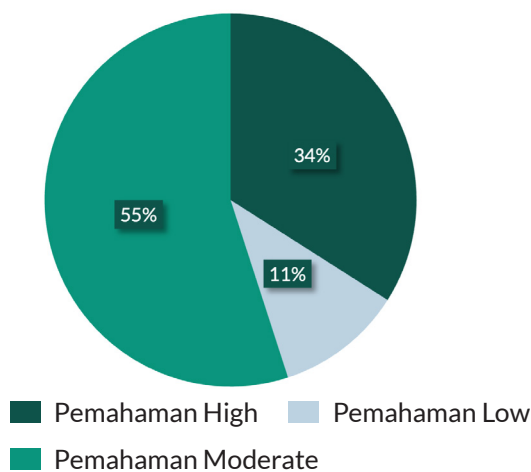
sosial OYPMK tidak dibangun melalui sistem formal semata, melainkan harus juga melalui relasi personal yang kuat. Di desa-desa tertentu, praktik baik muncul ketika kader, perangkat desa, dan tokoh adat bekerja bersama untuk memastikan pasien tetap terhubung dengan komunitas. Namun sayangnya, modal sosial ini cenderung rapuh dan tidak merata, dan tidak ditopang dengan system secara kuat.

Di balik berbagai kemajuan penanganan kusta di Indonesia, kondisi layanan kesehatan kusta masih menghadapi hambatan struktural dan sosial yang berat. Kondisi inilah yang dinilai masih menjadi akar masalah yang menempatkan Indonesia berada di urutan tertinggi ketiga di dunia setelah India dan Brasil. Pemerintah secara terbuka baru-baru ini melalui Menteri Kesehatan Budi Gunadi Sadikin mengakui bahwa stigma dan diskriminasi adalah musuh utama. Banyak masyarakat masih menganggap kusta sebagai kutukan, bukan penyakit yang disebabkan bakteri. Akibatnya, penderita cenderung menyembunyikan diri, terlambat berobat, dan berisiko mengalami kecacatan permanen. Kolaborasi dengan tokoh agama, komunitas, dan penyintas menjadi kunci untuk mengubah paradigma ini.

D. PENGETAHUAN MASYARAKAT

Pengetahuan mengenai kusta menjadi fondasi yang penting dalam penanganan kusta. Temuan studi menunjukkan bahwa ada kalanya masyarakat yang salah memahami penyakit kusta dan ada kalanya pengetahuannya minim atau kurang terkait kusta. Munculnya stigma terhadap penyakit kusta tentunya sangat terkait dengan kondisi dan struktur pengetahuan masyarakat tersebut mengenai kusta yang salah atau yang terbatas. Temuan studi menunjukkan secara umum kusta masih dipahami sebagai penyakit yang menular, menakutkan, mematikan, tidak dapat disembuhkan dan berbahaya. Pada fase awal, kusta kerap disalahartikan sebagai penyakit kulit biasa seperti panu atau biduran karena tidak menimbulkan rasa gatal sehingga gejala awal sering diabaikan.

Tingkat pengetahuan masyarakat tentang kusta menunjukkan variasi yang cukup tajam antar kelompok dan segmen masyarakat. Dalam kehidupan sosial, OYPMK dan keluarga yang telah berinteraksi langsung dengan layanan kesehatan cenderung memiliki pemahaman yang lebih baik dibandingkan masyarakat umum. Sebaliknya, pelaksana program kusta di tingkat kabupaten



Gambar 33. Tingkat Pengetahuan Masyarakat terhadap Kusta

menilai bahwa pengetahuan masyarakat umum masih tergolong rendah dan belum merata. Selain itu, peningkatan pengetahuan biasanya bersifat reaktif, muncul setelah adanya kasus di lingkungan sekitar, dan belum terbangun sebagai kesadaran kolektif yang berkelanjutan. Temuan studi pada akhir merefleksikan bahwa tingkat pengetahuan masyarakat Indonesia tentang kusta variatif. Ada daerah dengan tingkat pengetahuan baik, namun masih banyak pula kantong-kantong dengan pengetahuan rendah yang menjadi sumber stigma. Gambar 33 berikut memperkuat kondisi pemahaman masyarakat.

Data tersebut menunjukkan distribusi terkait dengan tingkat pengetahuan masyarakat terhadap kusta. Mayoritas atau 55% masyarakat cenderung memiliki pengetahuan yang tinggi terkait kusta; akan tetapi, sekitar 45% pengetahuan mereka terkait kusta cenderung sedang dan bahkan kurang. Data tersebut cenderung konsisten dengan data sebelumnya terkait dengan tingkat stigma masyarakat, di mana sekitar 60% lebih cenderung memiliki stigma tinggi dan sedang. Artinya, pengetahuan memiliki korelasi dengan stigma, sebagaimana dalam data berikutnya.

Tabel 9. Hubungan Sikap, Pemahaman, dan Persepsi dengan Tingkat Stigma

Variabel	Kategori	Stigma High n (%)	Stigma Low n (%)	Stigma Moderate n (%)	p-value
Sikap	High	22 (23,16)	30 (31,58)	43 (45,26)	0,007
	Moderate	53 (36,55)	51 (35,17)	41 (28,28)	
	Low	15 (45,45)	13 (39,39)	5 (15,15)	
Pemahaman	High	42 (45,65)	19 (20,65)	31 (33,70)	<0,001
	Moderate	42 (27,81)	57 (37,75)	52 (34,44)	
	Low	6 (20,00)	18 (60,00)	6 (20,00)	
Persepsi Layanan	Moderate	7 (36,84)	7 (36,84)	5 (26,32)	0,829
	Low	83 (32,68)	87 (34,25)	84 (33,07)	

Temuan studi pada Tabel 9 menunjukkan bahwa pengetahuan masyarakat terhadap kusta secara real berdampak terhadap tumbuhnya stigma. Hasil analisis bivariat menggunakan uji Chi-square menunjukkan bahwa terdapat hubungan yang signifikan antara sikap terhadap penderita kusta dengan tingkat stigma ($p = 0,007$). Selain itu, tingkat pemahaman responden tentang kusta juga memiliki hubungan yang sangat signifikan dengan stigma ($p < 0,001$). Sebaliknya, persepsi terhadap kualitas layanan kesehatan tidak menunjukkan hubungan yang signifikan dengan stigma terhadap kusta ($p = 0,829$). Temuan ini menunjukkan bahwa faktor pengetahuan dan sikap masyarakat memiliki peran yang lebih penting dalam membentuk stigma dibandingkan dengan persepsi terhadap layanan kesehatan.

Pada prinsipnya, data kuantitatif tersebut cenderung memperkuat temuan-temuan lapangan yang didapatkan melalui wawancara langsung. Secara umum, tabel tersebut menunjukkan bahwa hubungan antara pengetahuan masyarakat dengan stigma terhadap kusta adalah signifikan. Dengan kata lain, semakin kuat dan baik pengetahuan masyarakat terkait kusta, semakin rendah dan berkurang stigma terhadap kusta. Pada sisi lain, pengetahuan juga pada umumnya memiliki korelasi dengan sikap seseorang, sebagaimana ditunjukkan dalam data tersebut secara konsisten, yaitu sikap memiliki korelasi yang signifikan dengan stigma.

Berbagai tantangan mempengaruhi rendahnya pemahaman masyarakat terhadap kusta. Salah satunya adalah kepercayaan terhadap mitos dan kepercayaan budaya yang menganggap kusta sebagai penyakit kutukan atau guna-guna. Masalahnya adalah ketika kusta telah dipersepsikan sebagai kutukan, penjelasan medis menjadi sulit diterima oleh pasien. Kondisi tersebut kemudian mempengaruhi penerimaan, pengobatan, dan pelayanan kesehatan untuk pasien kusta. Sebaliknya, stigma sosial yang kuat telah membuat masyarakat enggan untuk mencari pengetahuan mengenai kusta secara medis. Selain itu, penting untuk ditekankan, sebagaimana dalam temuan studi ini, bahwa tingkat pemahaman masyarakat berpengaruh langsung terhadap perilaku pencarian pengobatan dan kepatuhan terapi. Pemahaman yang baik mendorong individu untuk segera memeriksakan diri dan menjalani pengobatan secara teratur.

Sosialisasi, kampanye dan edukasi secara sistematis dan konsisten terkait kusta harus menjadi tumpuan utama dalam membangun pengetahuan dan pemahaman kusta secara baik. Selain itu, mekanisme sosialisasi, kampanye dan edukasi terkait kusta membutuhkan sinergi dan kolaborasi secara luas dengan berbagai stakeholders, khususnya tokoh agama dan adat. Sebagai contoh sekali

lagi, gereja protestan di Lembata telah menjadi aktor pembangunan pengetahuan masyarakat terkait kusta melalui berbagai kegiatan gereja.

Selain itu, temuan studi juga menunjukkan bahwa sosialisasi pada umumnya dilakukan oleh puskesmas sebagai aktor utama di tingkat desa dengan dukungan kader kesehatan dan bidan desa. Edukasi dilakukan melalui penyuluhan langsung, pemeriksaan kontak, serta penyisipan materi kusta dalam kegiatan layanan rutin. Tantangan lainnya terkait dengan pemanfaatan media digital dalam sosialisasi dan kampanye kusta yang masih sangat terbatas. Media sosial dan aplikasi pesan instan lebih banyak digunakan untuk koordinasi internal antar petugas kesehatan, bukan untuk edukasi masyarakat luas. Pada akhirnya, pengendalian kusta memerlukan strategi edukasi yang sistematis, berkelanjutan, dan sensitif terhadap konteks sosial-budaya, dengan memanfaatkan berbagai aktor dan media, termasuk platform digital.

Pada akhirnya temuan studi mereleksikan bahwa rendahnya pengetahuan masyarakat tentang kusta umumnya dipengaruhi oleh tiga faktor utama, yaitu 1. Tingkat Pendidikan: pendidikan yang rendah berkorelasi dengan pemahaman yang kurang tentang penyakit ini; 2. Minimnya informasi: kurangnya penyebaran informasi atau penyuluhan kesehatan dari petugas; 3. Kepercayaan Turun-Temurun, yaitu adanya mitos di masyarakat yang menganggap kusta sebagai kutukan, penyakit keturunan, atau akibat ilmu gaib.

Komitmen pemerintah untuk mengeliminasi kusta harus dilakukan secara beriringan dengan meningkatkan dan memperkuat pengetahuan masyarakat terkait kusta. Secara umum, rendahnya pemahaman ini membawa konsekuensi serius, yaitu stigma dan diskriminasi dan keterlambatan pengobatan. Banyak penderita yang baru datang berobat setelah mengalami kecacatan karena tidak menyadari gejala awal, sehingga memperburuk kualitas hidup mereka. Selain itu, rendahnya pengetahuan terkait kusta juga berdampak pada kesalahpahaman tentang penularan. Masih ada anggapan bahwa kusta sangat mudah menular, padahal penularannya tidak semudah yang dibayangkan dan dapat disembuhkan dengan pengobatan dini.

E. KEBIJAKAN DAN SINERGI ANTAR PEMANGKU KEPENTINGAN

Kerangka kebijakan yang pasti dan jelas dan tata kelola yang kuat menjadi fondasi penting penangan dan eliminasi kusta secara nasional. Kedua hal tersebut dapat dilihat sebagai barometer komitmen pemerintah untuk secara serius menangani kusta. Selain itu, sinergi antar pemangku kepentingan khususnya pemerintah pusat dengan pemerintah daerah dan pemerintah daerah dengan berbagai elemen dan aktor penting penanganan kusta di daerah, seperti puskesmas, dinas kesehatan, dinas sosial, berbagai masyarakat sipil, khususnya yang concerned dengan kusta, juga harus dibangun secara baik. Penyakit kusta merupakan tanggung jawab bersama sebagai bangsa, sehingga semua elemen anak bangsa wajib ikut terlibat di dalamnya dengan memposisikan kemenkes sebagai *leading sector*. Dalam konteks ini, penanganan kusta harus didekati dalam kerangka kerja yang inklusif dan mengaplikasikan pendekatan *whole of society approach*.

Pada tingkat daerah, pengendalian kusta dilaksanakan terutama sebagai implementasi kebijakan nasional. Pemerintah daerah pada umumnya belum memiliki kebijakan atau program yang secara khusus dirancang untuk eliminasi kusta. Pemerintah daerah cenderung hanya menjalankan pedoman dan target yang ditetapkan oleh pemerintah pusat. Kondisi ini menyebabkan program kusta di daerah lebih bersifat teknis dan operasional, serta belum berkembang menjadi agenda lintas sektor yang strategis. Pada tingkat desa, peran pemerintah desa cenderung masih bersifat reaktif dengan pola mengikuti laporan yang ada dari puskesmas, tanpa adanya perumusan kebijakan desa yang spesifik terkait kusta.

Dari sisi pembiayaan, temuan studi pada umumnya menunjukkan bahwa tidak terdapat alokasi anggaran khusus untuk program eliminasi kusta di tingkat daerah. Pendanaan kegiatan kusta umumnya menyatu dalam anggaran kesehatan umum dan sebagian besar bergantung pada dukungan pemerintah pusat. Keterbatasan pembiayaan ini berdampak pada keberlanjutan program pendukung, seperti transport pasien, rehabilitasi medis lanjutan, serta dukungan sosial bagi OYPMK. Bahkan dinas sosial di beberapa daerah juga menegaskan bahwa hingga saat ini belum tersedia pos anggaran khusus untuk rehabilitasi sosial OYPMK.

Sinergi vertikal antara pemerintah daerah dan pemerintah pusat terutama terlihat pada penyediaan pedoman teknis dan logistik pengobatan. Pemerintah pusat melalui Kementerian Kesehatan menyediakan obat MDT dan panduan program, sementara pemerintah daerah berperan sebagai pelaksana di lapangan. Meskipun sinergi ini menjamin ketersediaan pengobatan, ketergantungan yang tinggi pada kebijakan pusat membatasi ruang inovasi daerah untuk mengembangkan pendekatan yang lebih kontekstual sesuai kebutuhan lokal. Pada sisi lain, sinergi lintas sektor di tingkat daerah, termasuk antara sektor kesehatan, sosial, pemerintah kecamatan dan desa, serta sektor swasta, masih belum terlembaga. Penanganan kusta umumnya diposisikan sebagai urusan sektor kesehatan.

Selain itu, partisipasi sektor swasta dalam pengendalian kusta masih sangat terbatas. Program tanggung jawab sosial perusahaan (CSR), misalnya, nampak belum secara khusus diarahkan untuk mendukung isu kusta. Dalam layanan kesehatan, klinik dan dokter swasta umumnya tidak terintegrasi

dalam program kusta dan hanya berperan merujuk pasien ke puskesmas untuk mendapatkan MDT. Selanjutnya, temuan studi juga menunjukkan bahwa tokoh agama dan tokoh masyarakat dinilai sebagai aktor penting dan potensial yang memiliki pengaruh kuat dalam membangun penerimaan masyarakat dan menurunkan stigma, meskipun keterlibatan mereka belum terstruktur secara sistematis.

Pada akhirnya, berbagai tantangan muncul dalam konteks tata kelola kebijakan kusta. Pada umumnya, kusta belum diposisikan sebagai isu prioritas dalam agenda pembangunan daerah dan diposisikan masih isu *secondary* dan *neglected* dibandingkan dengan isu kesehatan lain yang dianggap lebih mendesak, seperti TBC and HIV. Selain itu, fragmentasi antara sektor kesehatan dan sektor sosial menyebabkan penanganan kusta belum dilakukan secara holistic dan sistematis, terutama dalam aspek rehabilitasi sosial dan reintegrasi OYPMK. Di beberapa daerah penanganan terhadap kusta cenderung seperti pekerjaan *freelance* yang muncul mengikuti temuan kasus kusta dan hilang begitu saja ketika kasus kusta tidak terdengar lagi.

Meskipun menghadapi berbagai tantangan, terdapat peluang strategis untuk memperkuat kebijakan dan sinergi antar pemangku kepentingan. Integrasi isu kusta ke dalam skema disabilitas dan kemiskinan membuka peluang akses bantuan sosial dan dukungan lintas sektor. Selain itu, penguatan kolaborasi lintas sektor dan forum koordinasi bersama dinilai penting untuk meningkatkan efektivitas kebijakan dan mempercepat upaya eliminasi kusta. Secara keseluruhan, temuan pada dimensi kebijakan dan sinergi menunjukkan bahwa keberhasilan eliminasi kusta memerlukan penguatan komitmen kebijakan daerah, pembiayaan yang lebih spesifik, serta sinergi lintas sektor yang terlembaga dan berkelanjutan.

F. ROOT CAUSE ANALYSIS STIGMA KUSTA

Temuan studi menunjukkan bahwa stigma terhadap kusta tidak muncul secara tunggal, tetapi merupakan hasil dari interaksi berbagai faktor struktural, sosial, budaya, dan pengetahuan masyarakat. Dengan menggunakan pendekatan *root cause analysis*, stigma terhadap kusta dapat dipahami sebagai hasil dari beberapa penyebab utama berikut.

Root Cause (Akar Masalah)	Jenis Stigma yang Berkaitan	Dampak terhadap Individu	Dampak terhadap Program Eliminasi	Bukti Temuan Studi	Rekomendasi Intervensi
Pengetahuan masyarakat tentang kusta masih rendah	Self stigma, interpersonal stigma	Pasien merasa malu, takut diketahui masyarakat	Pasien menunda pemeriksaan dan pengobatan	Banyak responden memiliki pengetahuan rendah-sedang tentang kusta	Kampanye edukasi publik melalui media sosial, televisi, radio, dan tokoh masyarakat
Miskonsepsi bahwa kusta adalah penyakit kutukan atau penyakit memalukan	Self stigma, interpersonal stigma	Pasien menyembunyikan penyakitnya	Penemuan kasus terlambat dan tidak komprehensif	Pasien takut mengalami isolasi sosial	Edukasi komunitas berbasis tokoh agama, adat, dan organisasi masyarakat
Stigma sosial dan diskriminasi masyarakat terhadap penderita kusta	Interpersonal stigma	Penolakan sosial dan isolasi sosial	Pasien tidak mau melapor atau berobat	OYPMK diijaukan dari pergaulan sosial	Kampanye anti-stigma dan program penerimaan sosial komunitas
Diskriminasi dalam pekerjaan dan akses sosial	Institutional stigma	Kesulitan mendapatkan pekerjaan dan layanan sosial	OYPMK mengalami kerentanan sosial ekonomi	Banyak OYPMK mengalami kesulitan reintegrasi sosial	Program rehabilitasi sosial dan pemberdayaan ekonomi bagi OYPMK
Kusta belum menjadi prioritas kebijakan daerah	Structural stigma	Dukungan program terbatas	Program eliminasi tidak berjalan optimal	Sinergi lintas sektor masih lemah di beberapa daerah	Advokasi kebijakan kepada pemerintah daerah untuk menjadikan eliminasi kusta prioritas
Koordinasi lintas sektor belum optimal	Structural stigma	Dukungan sosial bagi pasien terbatas	Intervensi tidak komprehensif	Program masih didominasi sektor kesehatan	Pendekatan whole-of-society dan kolaborasi multi sektor
Deteksi dini dan surveilans kasus belum optimal	Institutional stigma	Diagnosis terlambat dan risiko kecacatan meningkat	Penularan masih terjadi di masyarakat	Banyak kasus ditemukan pada tahap lanjut	Penguatan Active Case Finding, contact tracing, dan skrining komunitas

Keterbatasan akses layanan kesehatan di beberapa wilayah	Institutional stigma	Pasien sulit mendapatkan diagnosis dan pengobatan	Distribusi layanan tidak merata	Wilayah terpencil menghadapi kendala akses layanan kesehatan	Penguatan layanan kesehatan primer dan skrining berbasis komunitas
Keterbatasan dukungan sosial ekonomi bagi OYPMK	Institutional dan structural stigma	OYPMK mengalami kerentanan ekonomi	Reintegrasi sosial terhambat	Banyak OYPMK berasal dari keluarga miskin	Program pemberdayaan ekonomi dan akses bantuan sosial

G. MATRIX INTEGRASI DATA

Wilayah : Lembata	
Temuan Kuantitatif	Tingkat stigma masyarakat relatif tinggi; sebagian responden berada pada kategori stigma sedang-tinggi
Temuan Kualitatif	Pasien cenderung menyembunyikan penyakit karena takut stigma dan diskriminasi
Jenis Stigma Dominan	Self stigma dan interpersonal stigma
Penyebab	Persepsi kusta sebagai penyakit memalukan atau kutukan
Best Practice	Pelibatan gereja dan tokoh agama dalam edukasi kusta
Dampak Program	Dukungan sosial meningkat dan penerimaan komunitas lebih baik
Potensi Replikasi / Rekomendasi	Replikasi pendekatan berbasis lembaga keagamaan untuk kampanye anti-stigma

Wilayah : Tojo Una-Una	
Temuan Kuantitatif	Prevalensi kusta relatif tinggi dibanding wilayah lain; masih ditemukan kasus baru
Temuan Kualitatif	Penemuan kasus dilakukan melalui surveilans aktif oleh petugas kesehatan dan kader
Jenis Stigma Dominan	Interpersonal stigma relatif lebih rendah dibanding wilayah lain
Penyebab	Deteksi dini aktif dan keterlibatan komunitas
Best Practice	Rapid Village Survey (RVS) dan Aplikasi Si Dini untuk pelaporan dan deteksi dini kasus
Dampak Program	Mempercepat identifikasi kasus kusta di masyarakat dan memperkuat sistem surveilans
Potensi Replikasi / Rekomendasi	Replikasi inovasi digital deteksi dini (aplikasi pelaporan kasus) di daerah endemis

Wilayah : Probolinggo	
Temuan Kuantitatif	Terdapat klaster keluarga dengan kasus kusta
Temuan Kualitatif	Banyak kasus ditemukan setelah kondisi cukup berat
Jenis Stigma Dominan	Interpersonal stigma dalam keluarga
Penyebab	Kurangnya kesadaran dan deteksi dini
Best Practice	Contact tracing keluarga oleh petugas kesehatan
Dampak Program	Penemuan kasus pada kontak serumah meningkat
Potensi Replikasi / Rekomendasi	Penguatan pemeriksaan kontak erat secara sistematis

Wilayah : Mimika	
Temuan Kuantitatif	Program skrining kesehatan masyarakat cukup aktif
Temuan Kualitatif	Pemeriksaan kesehatan dilakukan lebih luas melalui program pemerintah
Jenis Stigma Dominan	Institutional stigma mulai berkurang melalui pendekatan layanan kesehatan terbuka
Penyebab	Program skrining kesehatan terpadu
Best Practice	Cek Kesehatan Gratis (CKG)
Dampak Program	Meningkatkan deteksi dini berbagai penyakit termasuk kusta
Potensi Replikasi / Rekomendasi	Replikasi skrining kesehatan terpadu di daerah endemis

BAB VI

KESIMPULAN DAN REKOMENDASI

A. KESIMPULAN

Mengacu pada pedoman WHO, pemerintah Indonesia berkomitmen dan bertekad untuk mempercepat eliminasi kusta dengan target nol kusta (zero leprosy) pada tahun 2030, di mana kusta tidak lagi menjadi masalah kesehatan masyarakat (prevalensi < 1 per 10.000 penduduk). Komitmen dan ambisi tersebut layak untuk mendapat perhatian dan dukungan semua pihak mengingat sampai saat ini Indonesia masih menempati peringkat ketiga tertinggi prevalensi kasus kusta di dunia setelah India dan Brasil. Tentu itu sama sekali bukan sebuah prestasi yang membanggakan, tetapi justru sebuah concern dan kondisi yang tidak menggembirakan terkait persoalan kesehatan masyarakat secara umum di Indonesia.

Komitmen dan tekad tersebut perlu kita semua sambut dengan baik dan positif dan mengawal terus komitmen dan rencana tersebut agar benar-benar tercapai. Namun demikian, temuan studi ini menekankan bahwa banyak ruang yang masih harus diisi, banyak pekerjaan yang masih harus diteruskan, dan banyak tantangan yang masih harus ditangani dengan baik untuk menuju cita-cita tersebut. Pada saat bersamaan, pemerintah juga masih harus bekerja keras untuk membenahi isu kesehatan dan penyakit lainnya, seperti HIV, TBC, dsb.

Dalam rangka menuju realisasi target eliminasi kusta tersebut, temuan studi ini sekali lagi menegaskan bahwa penanganan kusta tidak dapat diberlakukan sama sebagaimana penyakit lainnya. Faktanya penyakit kusta memiliki dimensi dan serapan sosial yang sangat kuat. Dengan kata lain, penanganan kusta bukan hanya masuk ke wilayah medis, tetapi juga harus berurusan dengan dimensi sosial-budaya dan juga sosial-ekonomi. Kondisi inilah yang membuat penanganan kusta tidak dapat dilakukan biasa-biasa saja, tetapi perlu penindakan ekstra.

Dimensi sosial kusta secara riil sangat erat terkait dengan persoalan stigma terhadap para penderita dan bahkan terhadap OYPMK. Stigma terhadap kusta menjadikan jalan eliminasinya menjadi terjal dan berliku, bahkan cenderung seperti lingkaran setan (*vicious circle*). Dampak stigma tersebut sangat kuat dan kompleks terhadap penanganan kusta. Akibat stigma, sebagai contoh, orang yang terkena kusta cenderung menyembunyikan penyakitnya karena takut isolasi dan diskriminasi sosial. Akibat orang tersebut menyembunyikan penyakitnya, deteksi terhadap kusta menjadi terhambat, berliku dan tidak komprehensif. Banyak data kusta yang sebenarnya hanya menunjuk pada permukaan saja, tetapi itu dapat menjadi gunung es sewaktu-waktu. Akibat orang menyembunyikan penyakit kustanya karena stigma, orang tersebut dapat menularkan di lingkungan keluarganya yang hidup dan kontak bersama dalam jangka waktu lama. Begitu juga, akibat orang menyembunyikan penyakit kustanya karena stigma, penyembuhan dan pelayanan kesehatan terhadap penderitanya menjadi tidak maksimal dan terhambat, dan begitu juga seterusnya.

Stigma terhadap kusta bukan hanya memberikan dampak terhadap proses dan mekanisme deteksi dan penyembuhannya, tetapi juga berakibat terhadap munculnya berbagai bentuk diskriminasi sosial terhadap penderitanya, seperti tidak diterima di tempat kerja, dijauhkan dari pergaulan dan interaksi sosial, kesulitan mendapatkan akses sosial, dsb. Diskriminasi tersebut kemudian berakibat pada persoalan kesehatan mental, seperti stress dan depresi, dan bahkan dampak terhadap kehidupan sosial-ekonomi. Dalam konteks sosial-ekonomi ini, pada umumnya orang yang terkena kusta berasal dari keluarga dengan status sosial menengah ke bawah dan bahkan cenderung yang

dari keluarga miskin. Kondisi tersebut diperburuk lagi dengan kesulitan ekonomi pasca terkena kusta akibat diskriminasi dan isolasi sosial.

Temuan studi juga menunjukkan bahwa munculnya stigma terhadap kusta tidak dapat dipisahkan dari persoalan kondisi dan level pengetahuan masyarakat terhadap kusta. Pada umumnya, masyarakat salah memahami kusta atau pengetahuannya tersebut sangat minim/rendah terkait kusta. Pengetahuan yang baik terkait kusta harus menjadi fondasi strategis dalam eliminasi kusta. Untuk memperlancar deteksi kusta, memperkuat pelayanan kesehatan, dan mengeliminasi kusta, pertama dan utama, stigma Masyarakat terhadap penyakit kusta harus dihilangkan. Selanjutnya, untuk menghilangkan stigma tersebut, pengetahuan Masyarakat terhadap kusta harus diperbaiki dan diperkuat.

Guna memperkuat dan memperbaiki pengetahuan masyarakat terhadap kusta perlu dilakukan edukasi, sosialisasi, dan kampanye terkait kusta secara intensif dan terencana, dengan menggunakan berbagai media, khususnya media digital dan visual, seperti kumik digital, podcast dan video pendek. Penguatan pengetahuan kusta dengan media digital dan visual tersebut kemudian dapat disalurkan dan disebarluaskan melalui berbagai media digital dan platform media sosial, seperti televisi, radio, media massa dan berbagai media sosial, khususnya Instagram, Facebook, LinkedIn, Youtube, dsb. Selanjutnya, agar lebih efektif dan maksimal, edukasi, sosialisasi, dan kampanye terkait kusta tersebut harus juga melibatkan berbagai pihak yang relevan, khususnya tokoh agama, tokoh adat, lembaga-lembaga sosial-keagamaan, seperti NU, Muhammadiyah, MUI, Gereja, dsb., LSM, *social media influencer*, dan lainnya.

Sinergi antar berbagai pemangku kepentingan juga harus diperkuat dan ego-sektoral perlu ditekan. Temuan studi menunjukkan bahwa sinergi antar berbagai aktor eliminasi kusta tersebut cenderung belum maksimal dan strategis, khususnya pada level daerah. Situasi terlihat pada aspek pendanaan, pelayanan kesehatan dan distribusi obat, ketersediaan sumber daya manusia (SDM), dan bantuan sosial. Sinergi yang baik dan kuat antar berbagai pemangku kepentingan tersebut, khususnya antar aktor pemerintah dan non pemerintah akan menjadi amunisi kuat untuk menyingkirkan kusta dari bumi Indonesia.

Pada akhirnya, kesuksesan untuk mencapai target eliminasi kusta pada 2030 sangat tergantung pada berbagai faktor dan hal-hal berikut, yaitu penguatan pengetahuan masyarakat, pengurangan stigma dan diskriminasi, deteksi dini dan pengobatan, pencegahan dengan kemoprofilaksis, surveilans dan inovasi, sinergi dan kolaborasi lintas sektor dan antar berbagai pemangku kepentingan, dan edukasi, sosialisasi dan kampanye.

B. REKOMENDASI

Berdasarkan berbagai temuan studi dalam empat studi kasus tersebut, beberapa rekomendasi penting dapat dirumuskan sebagai upaya untuk eliminasi kusta secara nasional. Target eliminasi kusta tahun 2030 hanya dapat dicapai dengan memperhatikan dan merealisasikan beberapa rekomendasi studi sebagai berikut:

1. REKOMENDASI EPIDEMIOLOGIS DAN LAYANAN KESEHATAN

- a. Keterlambatan diagnosis masih menjadi tantangan utama yang berkontribusi pada tingginya angka kecacatan. Asesmen diagnostik dan deteksi dini sangat diperlukan di bidang ini yang bertujuan untuk menemukan kasus lebih cepat dan akurat. Pemerintah dan berbagai pemangku kepentingan terkait harus bersinergi dan bekerja secara intensif untuk merealisasikan hal tersebut.
- b. Dengan kebutuhan skrining kusta yang mendesak dan pada saat bersamaan teknologi Kecerdasan Buatan (*AI generative*) begitu pesat di belahan dunia, pemerintah diharapkan untuk dapat memanfaatkan teknologi tersebut untuk eliminasi kusta dengan cara mengeksplorasi penggunaan aplikasi berbasis AI sebagai alat bantu skrining awal oleh petugas kesehatan di fasilitas primer, yang kemudian dapat dirujuk untuk konfirmasi diagnosis.
- c. Pemerintah diharapkan untuk memperkuat manajemen Reaksi Kusta dan Neuropati. Diperlukan Studi khusus untuk memahami mekanisme reaksi kusta dan mengembangkan strategi pencegahan dan pengobatan yang lebih baik untuk mencegah kerusakan saraf permanen yang menyebabkan cacat.
- d. Memutus rantai penularan adalah kunci eliminasi 2030. Diperlukan asesmen khusus yang berfokus pada intervensi berbasis populasi dan kontak erat, dan evaluasi efektivitas dan implementasi skala besar Pemberian Obat Pencegahan Massal dengan rifampisin dosis tunggal (SDR-PEP) pada kontak erat pasien,
- e. Diperlukan Pemodelan Epidemiologi Spasial. Pemerintah harus bisa memanfaatkan teknologi *Geographic Information System (GIS)* untuk memetakan daerah endemis dan titik panas (*hotspots*) penularan secara lebih akurat, sehingga intervensi dapat ditargetkan secara lebih efektif. Hal ini penting dilakukan untuk penguatan Surveilans dan Data Kusta.
- f. Pemerintah harus memperkuat penemuan Kasus Secara Aktif (*Active Case Finding*), dengan cara melakukan skrining massal di sekolah-sekolah dan pemeriksaan kontak erat dari semua pasien baru, termasuk kontak serumah, tetangga dekat, dan kontak sosial, secara rutin dan berkala. Skrining aktif dapat menargetkan area endemis dan kantong-kantong penularan. Skrining juga dapat dilakukan dengan menggunakan aplikasi berbasis kecerdasan buatan (*Artificial Intelligence*) sebagai alat bantu skrining awal oleh kader atau petugas kesehatan di lapangan.

- g. Diperlukan integrasi kusta ke dalam sistem kesehatan nasional. Pemerintah harus memperkuat integrasi layanan kusta ke dalam layanan kesehatan primer (puskesmas) dan program kesehatan lainnya, seperti kesehatan kulit, ibu dan anak, serta manajemen disabilitas untuk menjangkau lebih banyak masyarakat.

2. REKOMENDASI SOSIAL-BUDAYA DAN EKONOMI

- a. Eliminasi kusta tidak hanya tentang aspek medis, tetapi juga tentang aspek sosial-budaya, khususnya stigma dan diskriminasi. Pemerintah harus melakukan intervensi khusus dan menyeluruh untuk mengurangi stigma dan mencegah perlakuan diskriminatif terhadap pasien kusta dan OYPMK dan keluarganya. Intervensi dapat dilakukan dengan berbagai cara, termasuk konseling, dukungan sebaya, kampanye, sosialisasi, membangun kesadaran (*raising awareness*) dalam mengurangi stigma pada berbagai tingkat, termasuk individu, keluarga, komunitas, dan institusi.
- b. Pemerintah harus bisa memfasilitasi secara adil akses OYPMK terhadap layanan rehabilitasi medik, sosial, dan vokasional (pelatihan keterampilan), dan manajemen dan penyediaan alat bantu bagi disabilitas, agar dapat berpartisipasi penuh dalam masyarakat dan membangun ketahanan sosialnya. Studi menunjukkan bahwa banyak OYPMK yang bahkan kesulitan untuk melakukan integrasi sosial.
- c. Temuan studi secara jelas menunjukkan bahwa stigma adalah penghalang terbesar dalam penemuan kasus dan penerimaan sosial. Oleh karenanya, pemerintah harus melakukan penguatan pengetahuan dan kesadaran masyarakat terkait kusta dengan melakukan kampanye, sosialisasi, dan edukasi publik secara masif, intensif dan kreatif, termasuk berbagai media sosial, surat kabar, televisi, dan komik, cerita pendek, dsb., juga melibatkan secara sinergis dengan berbagai elemen masyarakat, khususnya tokoh masyarakat, agama, dan suku. Upaya ini penting dilakukan untuk meluruskan miskonsepsi tentang kusta, menekankan bahwa kusta bisa disembuhkan, dan menampilkan kisah sukses para OYPMK, menjadikan OYPMK sebagai duta kampanye eliminasi kusta.
- d. Terkait rekomendasi tersebut, pemerintah secara lebih detail dan konkret dapat merancang berbagai kampanye dan sosialisasi di media sosial, seperti TikTok, Instagram, dan YouTube, dengan berbagai konten pendek yang menarik dan kreatif, baik secara visual maupun dengan gambar, termasuk komik. Beberapa tagar, misalnya dapat digunakan untuk sebagai kontra-narasi (*counter-narrative*) negatif terhadap kusta, seperti *#KustaSahabatKita* atau *#SembuhTanpaStigma*.
- e. Temuan Studi juga menunjukkan bahwa pengetahuan yang baik dan kuat terkait kusta menjadi fondasi mengurangi stigma dan mengeliminasi kusta. Sayangnya, sebagaimana temuan studi tersebut, meskipun bersifat variatif, pengetahuan masyarakat secara umum lebih cenderung rendah dan sedang. Untuk memperkuat pengetahuan tersebut, diperlukan

juga integrasi pendidikan di sekolah. Kemenkes atau Dinkes dapat bekerja sama dengan Kemendikdasmen atau Dinas Pendidikan untuk memasukkan materi tentang kusta ke dalam kurikulum kesehatan atau biologi.

- f. Diperlukan juga upaya pemberdayaan dan dukungan sebaya dengan cara membentuk dan memperkuat kelompok-kelompok dukungan sebaya (*peer support group*) yang dikelola oleh penyintas kusta. Kelompok ini dapat menjadi wadah berbagi pengalaman, saling menguatkan, dan melakukan advokasi untuk membangun kemandirian dan ketahanan social OYPMK.
- g. Temuan studi juga menunjukkan bahwa pada umumnya pasien dan OYPMK berasal dari keluarga miskin dan mengalami kesulitan secara sosial-ekonomi. Pemerintah juga harus dapat melakukan pemberdayaan ekonomi untuk mereka dengan cara menyediakan pelatihan vokasional dan akses modal usaha mikro bagi penyintas yang sudah sembuh. Memiliki penghasilan sendiri terbukti secara signifikan meningkatkan harga diri dan penerimaan mereka di masyarakat.

3. REKOMENDASI KEBIJAKAN DAN SINERGI ANTAR PEMANGKU KEPENTINGAN

- a. Eliminasi kusta memerlukan pendekatan pihak menyeluruh (*a whole-of-society approach*) tidak hanya terbatas pada Kementerian Kesehatan. Karakter kompleks kusta memerlukan kolaborasi multi-sektoral (*Multi-Sectoral Collaboration*). Program eliminasi kusta didesain tidak hanya untuk melibatkan para pekerja Kesehatan, tetapi juga para pemimpin komunitas, suku, dan agama, dan juga sektor swasta dan media.
- b. Pemerintah harus bisa mengidentifikasi dan mengasesmen hambatan dan pendorong keberhasilan implementasi program eliminasi di tingkat kabupaten/kota, termasuk kesiapan sumber daya manusia, pendanaan, dan logistic. Identifikasi dapat dilakukan baik dengan studi kualitatif dan kuantitatif.
- c. Agenda eliminasi kusta sangatlah luas dan kompleks. Oleh karenanya, Upaya tersebut membutuhkan kolaborasi multidisiplin dan sinergi berbagai pihak secara efektif. Bagi Indonesia, pengembangan diagnostik yang sesuai konteks dan intervensi pengurangan stigma berbasis kearifan lokal adalah langkah strategis untuk mencapai target nol kusta, nol cacat, dan nol stigma pada tahun 2030. Oleh karenanya, perlu dikembangkan model tertentu yang dibangun untuk pengurangan stigma (*Local Context-Based Stigma-Reduction Models*).
- d. Eliminasi membutuhkan komitmen politik kuat dan kebijakan yang mendukung. Diperlukan advokasi kepada pemerintah daerah di level provinsi dan kabupaten/kota untuk menjadikan eliminasi kusta sebagai komitmen dan prioritas kesehatan, termasuk alokasi anggaran yang memadai dan berkelanjutan.

- e. Pemerintah juga diharapkan untuk merayakan Peringatan Hari Kusta Sedunia secara nasional dengan semarak, missal dengan menggelar acara olahraga bersama (senam sehat, jalan santai) yang melibatkan OYPMK, pejabat daerah, dan masyarakat umum, mengadakan bazar atau pameran yang menampilkan hasil kerajinan atau masakan dari penyintas kusta. Festival semacam ini dapat menjadi ruang pembangunan pengetahuan dan kesadaran kolektif nasional bahwa OYPMK adalah bagian dari kita semua.

Tabel 10. Targeted Recommendation & Stakeholder Mapping Eliminasi Kusta

Stakeholder	Peran (Do What)	Cara Implementasi (How)	Kewenangan	Sumber Anggaran
Kementerian Kesehatan (Kemenkes)	Memperkuat kebijakan nasional eliminasi kusta	Menyusun kebijakan eliminasi kusta 2030, penguatan surveilans nasional, integrasi kusta dalam layanan kesehatan primer	Regulasi kesehatan nasional dan pedoman teknis	APBN sektor kesehatan
Kemenko PMK	Koordinasi lintas sektor eliminasi kusta	Mengkoordinasikan kementerian terkait (Kemenkes, Kemensos, Kemendikbud, Kemendesa) dalam program eliminasi kusta	Koordinasi kebijakan pembangunan manusia	APBN
Pemerintah Provinsi	Koordinasi program eliminasi kusta tingkat provinsi	Integrasi program eliminasi kusta dalam program kesehatan daerah	Kebijakan kesehatan daerah	APBD Provinsi
Pemerintah Kabupaten/ Kota	Implementasi program eliminasi kusta	Penguatan program skrining, edukasi masyarakat, dan surveilans kasus	Pengelolaan layanan kesehatan daerah	APBD Kabupaten/Kota
Dinas Kesehatan Kabupaten/ Kota	Pelaksanaan program kusta	Skrining aktif, contact tracing, edukasi masyarakat, distribusi obat MDT	Program kesehatan masyarakat daerah	APBD dan program kesehatan pusat
Puskesmas	Deteksi dini, pengobatan, dan konseling pasien kusta	Pemeriksaan kulit rutin, pemeriksaan kontak erat, konseling pasien	Pelayanan kesehatan primer	BOK, APBD
Rumah Sakit Rujukan	Penanganan kasus komplikasi dan rehabilitasi medis	Penanganan reaksi kusta dan neuropati	Layanan kesehatan rujukan	BPJS, APBN/ APBD

Dinas Sosial	Rehabilitasi sosial dan pemberdayaan ekonomi OYPMK	Program bantuan sosial, pelatihan vokasional, akses usaha mikro	Program kesejahteraan sosial	APBN dan APBD
Pemerintah Desa	Dukungan komunitas dan edukasi masyarakat	Sosialisasi kesehatan, penguatan kader kesehatan desa	Pengelolaan program pembangunan desa	Dana Desa
Kader Kesehatan / Bidan Desa	Deteksi kasus berbasis komunitas	Edukasi masyarakat, pelaporan kasus, pemantauan pengobatan	Pendampingan kesehatan masyarakat	Dana desa dan program kesehatan daerah
LSM / NGO	Advokasi kebijakan dan pemberdayaan OYPMK	Kampanye anti stigma, pendampingan komunitas	Program advokasi sosial	Hibah donor nasional dan internasional
Akademisi / Universitas	Penelitian dan inovasi program kusta	Pengembangan teknologi skrining AI, analisis epidemiologi spasial GIS	Produksi evidence base kebijakan	Hibah riset nasional dan internasional
Tokoh Agama dan Tokoh Masyarakat	Kampanye sosial pengurangan stigma	Edukasi masyarakat melalui kegiatan keagamaan dan sosial	Pengaruh sosial budaya	Dukungan komunitas
Media Massa dan Media Sosial	Kampanye publik anti stigma	Penyebaran informasi edukatif melalui TV, radio, dan media sosial	Penyebaran informasi publik	Program edukasi publik dan sponsor
Sektor Swasta (CSR)	Dukungan pendanaan program sosial	Program CSR untuk pemberdayaan ekonomi OYPMK	Program tanggung jawab sosial perusahaan	Dana CSR

BIBLIOGRAFI

- Arisal, A., Agustang, A., & Syukur, M. (2020). Diskriminasi sosial anak penderita kusta di Kota Makassar. *Phinisi Integration Review*, 3(2), 297. <https://doi.org/10.26858/pir.v3i2.14970>
- Thorne, S.E. (1994). Secondary analysis in qualitative research: issues and implications. In Morse, J.M. (ed.). *Critical issues in qualitative research methods*. London: SAGE Publikations.
- BeritaSatu.com. (2025, July 9). Indonesia masuk 3 besar kasus kusta dunia, Probolinggo disorot WHO. Retrieved from <https://www.beritasatu.com/lifestyle/2902756/indonesia-masuk-3-besar-kasus-kusta-dunia-probolinggo-disorot-who>
- Creswel, J. & Clark, V.L.P. (2017). *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. Michigan: Sage Publikation.
- Gilchrist, V. J., & Williams, R. L. (1992). Key informant interviews. In B. F. Crabtree & W. L.
- Hafez, R., Meilissa, Y., & Izati, Y. N. (n.d.). Indonesia's health labor market: A descriptive analysis (English). Washington, D.C.: World Bank Group. <http://documents.worldbank.org/curated/en/099081623045022875>
- Heaton, J (2004). *Reworking qualitative data*. London: SAGE Publikations.
- Hermawan, I., & Mas'ud, F. (2022). Analisis pengaruh stigma terhadap stres kerja serta implikasinya pada kinerja tenaga kesehatan muslim selama pandemi COVID-19. *Jurnal Ilmiah Ekonomi Islam*, 8(1), 995. <https://doi.org/10.29040/jiei.v8i1.4817>
- Israel, M., & Hay, I. (2006). *Research ethics for social scientists: Between ethical conduct and regulatory compliance*. London/Thousand Oaks/New Delhi: Sage Publikations.
- Jatmiko, Wisnu, et al. *Metodologi Penelitian dan Penulisan Artikel untuk Jurnal Internasional*. Edited by Akbar, Muhammad A., and Salsabila Aurellia, Eureka Media Aksara, 2024.
- Kementerian Dalam Negeri. (2023). Jumlah penduduk per kabupaten/kota. Diakses pada 18 Maret 2025, dari <https://e-database.kemendagri.go.id/kemendagri/dataset/257/tabel-data>
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2025, 10 Februari). Daftar penyakit yang diperiksa dalam Program Cek Kesehatan Gratis. DetikHealth. Retrieved from <https://health.detik.com/berita-detikhealth/d-7769932/daftar-penyakit-yang-diperiksa-di-program-cek-kesehatan-gratis-mulai-10-februari>
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2025). Indonesia percepat eliminasi kusta dan filariasis, target bebas NTDs pada 2030. Kementerian Kesehatan RI. Retrieved from <https://kemkes.go.id/id/indonesia-percepat-eliminasi-kusta-dan-filariasis-target-bebas-ntds-pada-2030>
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2024, 6 Maret). 5,75 persen pasien kusta di Indonesia alami cacat. ANTARA News. Retrieved from <https://m.antaranews.com/berita/3998595/kemenkes-575-persen-pasien-kusta-di-indonesia-alami-cacat>.

- Kementerian Kesehatan RI. (2023). Profil Kesehatan Indonesia 2023. Jakarta: Kemenkes RI.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing. Los Angeles: SAGE Publikation.
- Leprosy Review. (2022, December). Improving early case detection in leprosy.
- Mahendra, M. A., & Hendrati, L. Y. (2024). Analysing the problem of finding new cases of grade 2 disabled leprosy. *Indonesian Journal of Global Health Research*, 6(1), 151–158. <https://doi.org/10.37287/ijghr.v6i1.2669>
- Masdul, S. (2020). Stigma dengan orientasi masa depan pada mahasiswi bercAdat. *Psikoborneo Jurnal Ilmiah Psikologi*, 8(4), 610. <https://doi.org/10.30872/psikoborneo.v8i4.5567>
- 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, e062372. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-062372>
- Mistar. (2023). “Daftar Wilayah Kasus Kusta yang Masih Tinggi di Indonesia.” *Mistar.id*, 12 Agustus 2023.
- Minichiello, V., et al. (1995). In-depth interviewing: principles, techniques, analysis. Melbourne: Longman.
- Miller (Eds.), *Doing qualitative research* (pp. 70–89). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Nurhajar, N., KAdat, K., & Syahrul, S. (2021). Stigma pada penderita penyakit infeksi menular: Literatur review. *Jurnal Keperawatan*, 13(2), 523–534. <https://doi.org/10.32583/keperawatan.v13i2.1539>
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks: SAGE Publikation.
- Pemkab Probolinggo. (2024). Laporan Program 40 KK dalam Penanggulangan Kusta. Probolinggo: Dinas Kesehatan.
- Peng, J., Sun, P., Wang, L., Wang, H., Long, S., & Yu, M. W. (2023). Leprosy among new child cases in China: Epidemiological and clinical analysis from 2011 to 2020. *PLOS Neglected Tropical Diseases*, 17(2), e0011092.
- Prakoeswa, C. R. S., Lubis, R. S., Anum, Q., Argentina, F., Menaldi, S. L., Gunawan, H., Yuniati, R., Muliando, N. R., Siswati, A. S., Widasmara, D., Rusyati, L. M. M., Mamuja, E. H., Muchtar, V., Agusni, R. I., Kusumaputra, B. H., Alinda, M. D., & Listiawan, M. Y. (2022). Epidemiology of leprosy in Indonesia: A retrospective study. *Berkala Ilmu Kesehatan Kulit dan Kelamin – Periodical of Dermatology and Venereology*, 34(1), 29–35.
- Rahman, M., Maharani, D., Panasita, N., Salsabilah, N., & Bintari, V. (2023). Gambaran krisis respon komunitas LGBTI di Kota Makassar. *Jurnal Humanitas Katalisator Perubahan dan Inovator Pendidikan*, 10(1), 71–86. <https://doi.org/10.29408/jhm.v10i1.12233>
- Ritchie, J. & Lewis, J. (ed.) (2003). *Qualitative research method: A guide for social science students and researchers*. London: SAGE Publications.

- Sugiarti, R. (2023). The problem with stigma: Identifying its impact on drug users and recommendation for interventions. *Psikologia: Jurnal Pemikiran dan Penelitian Psikologi*, 18(2), 113–126. <https://doi.org/10.32734/psikologia.v18i2.11320>
- Van Brakel, W., et al. (2019). Stigma in Leprosy: Concepts, Causes, and Determinants. *Leprosy Review*, 90(1): 1–16.
- Van't Noordende, A. T., Lisam, S., Ruthindartri, P., Sadiq, A., Singh, V., Arifin, M., van Brakel, W. H., & Korfage, I. J. (2021). Leprosy perceptions and knowledge in endemic Kabupatens in India and Indonesia: Differences and commonalities. *PLOS Neglected Tropical Diseases*, 15(1), e0009031.
- WartaBromo.com. (2025, July 9). Probolinggo menuju zero kusta, dunia internasional beri apresiasi. Retrieved from <https://www.wartabromo.com/2025/07/09/probolinggo-menuju-zero-kusta-dunia-internasional-beri-apresiasi/>

LAMPIRAN

Definisi Operasional Variabel Penelitian

A. Komponen Kuantitatif

Variabel	Definisi Operasional	Indikator	Cara Ukur	Skala / Kategori
Pengetahuan dan Pemahaman tentang Kusta	Tingkat pemahaman responden mengenai penyebab, penularan, gejala, serta pengobatan penyakit kusta	Pengetahuan penyebab kusta, penularan kusta, gejala kusta, pengobatan kusta	Kuesioner	Skor 0–2 per item (0 = salah, 1 = sebagian benar, 2 = benar) kemudian dikategorikan menjadi rendah, sedang, tinggi
Sikap terhadap Penderita Kusta	Sikap atau respon emosional responden terhadap penderita kusta dalam kehidupan sosial	Penerimaan sosial, interaksi sosial, kesediaan berinteraksi dengan OYPMK	Kuesioner skala sikap	Skor Likert kemudian dikategorikan menjadi negatif, netral, positif
Stigma terhadap Kusta	Tingkat persepsi negatif atau diskriminatif terhadap penderita kusta atau OYPMK	Self stigma, stigma sosial, diskriminasi sosial	Kuesioner stigma	Skor total stigma kemudian dikategorikan menjadi Low, Moderate, High
Persepsi terhadap Kualitas Layanan Kesehatan	Penilaian responden terhadap kualitas layanan kesehatan terkait diagnosis dan pengobatan kusta	Akses layanan kesehatan, kualitas pelayanan tenaga kesehatan, kemudahan mendapatkan pengobatan	Kuesioner persepsi	Skor 0–2 per indikator (0 = persepsi negatif, 1 = campuran, 2 = positif)

Kuesioner Survei

Petunjuk: Lingkari jawaban yang sesuai atau isi pada kolom yang tersedia.

I. Data Demografi

1. Jenis Kelamin:

- ☐ Laki-laki
- ☐ Perempuan

2. Usia: _____ tahun

3. Pendidikan Terakhir:

- ☐ SD
- ☐ SMP
- ☐ SMA
- ☐ Perguruan Tinggi

4. Pekerjaan: _____

5. Apakah Anda pernah berinteraksi dengan penderita kusta?

- ☐ Ya
- ☐ Tidak

II. Pengetahuan tentang Kusta

6. Apa penyebab penyakit kusta?

- ☐ Bakteri (*Mycobacterium leprae*)
- ☐ Kutukan
- ☐ Faktor keturunan
- ☐ Tidak tahu

7. Bagaimana cara penularan kusta?

- ☐ Kontak erat dan berkepanjangan dengan penderita
- ☐ Sentuhan biasa
- ☐ Udara
- ☐ Tidak tahu

8. Gejala utama kusta adalah: (Boleh memilih lebih dari satu)

- ☐ Bercak kulit mati rasa
- ☐ Gatal-gatal
- ☐ Penebalan saraf
- ☐ Demam tinggi

9. Apakah kusta bisa disembuhkan?

- ☐ Ya, dengan obat MDT
- ☐ Tidak
- ☐ Tidak tahu

10. Di mana pengobatan kusta tersedia?

- ☐ Puskesmas
- ☐ Rumah sakit
- ☐ Dukun
- ☐ Tidak tahu

III. Sikap terhadap Kusta

11. Apakah Anda akan menjaga jarak dari penderita kusta?

- ☐ Ya
- ☐ Tidak
- ☐ Tergantung situasi

12. Menurut Anda, penderita kusta boleh bekerja/belajar bersama orang lain?

- ☐ Ya
- ☐ Tidak
- ☐ Tidak tahu

13. Jika ada anggota keluarga terkena kusta, apa yang akan Anda lakukan?

- ☐ Bawa ke fasilitas kesehatan
- ☐ Sembunyikan karena malu
- ☐ Cari pengobatan alternatif

IV. Praktik Pencegahan & Pengobatan

14. Apakah Anda tahu cara mencegah penularan kusta?

- ☐ Ya, yaitu: _____
- ☐ Tidak

15. Jika menemukan gejala kusta, ke mana Anda akan melapor?

- ☐ Puskesmas
- ☐ Kader kesehatan
- ☐ Tidak akan melapor

16. Apakah Anda pernah mengikuti penyuluhan tentang kusta?

- ☐ Ya
- ☐ Tidak

V. Stigma & Diskriminasi

17. Apakah Anda setuju dengan pernyataan:

- “Penderita kusta adalah aib keluarga.”
 - ☐ Setuju
 - ☐ Tidak setuju
- “Mereka yang pernah kusta tidak boleh menikah.”
 - ☐ Setuju
 - ☐ Tidak setuju

18. Pernahkah Anda melihat penderita kusta dikucilkan?

- ☐ Ya
- ☐ Tidak

VI. Saran untuk Program Kusta

19. Menurut Anda, apa yang perlu ditingkatkan untuk penanganan kusta?

- ☐ Edukasi masyarakat
- ☐ Akses pengobatan
- ☐ Penghapusan stigma
- ☐ Lainnya: _____

Catatan untuk Survei

- Skoring Pengetahuan:
- Jawaban benar = 1, salah = 0.
- Nilai tinggi = pengetahuan baik.
- Analisis Sikap:
- Persentase respons positif vs. negatif.

A. Komponen Kualitatif

Variabel / Tema	Definisi Operasional	Indikator / Fokus Pertanyaan	Sumber Data
Self Stigma	Perasaan malu atau takut pada individu yang mengalami atau diduga mengalami kusta	rasa malu, takut diketahui masyarakat, menarik diri dari komunitas	Wawancara OYPMK
Interpersonal Stigma	Bentuk stigma yang muncul dalam interaksi sosial antara individu dengan keluarga atau masyarakat	penolakan keluarga, diskriminasi masyarakat, isolasi sosial	Wawancara masyarakat dan OYPMK
Institutional Stigma	Bentuk diskriminasi yang terjadi dalam sistem sosial atau layanan publik	kesulitan mendapatkan pekerjaan, akses layanan sosial, layanan kesehatan tidak ramah	Wawancara stakeholder dan OYPMK
Structural Stigma	Bentuk stigma yang muncul akibat kebijakan atau sistem yang tidak berpihak pada penderita kusta	kebijakan tidak inklusif, keterbatasan program sosial, prioritas kebijakan rendah	Wawancara pemerintah daerah dan stakeholder
Pengalaman Akses Layanan Kesehatan	Pengalaman individu dalam mendapatkan layanan diagnosis dan pengobatan kusta	kemudahan akses layanan, sikap tenaga kesehatan, pengalaman pengobatan	Wawancara pasien dan tenaga kesehatan

Data Crosstab Nasional

Crosstab Stigma × Kelompok Usia			
Kelompok Usia	High	Low	Moderate
17–26	31 (32,3%)	32 (33,3%)	33 (34,4%)
27–36	33 (31,7%)	36 (34,6%)	35 (33,7%)
37–46	19 (35,8%)	17 (32,1%)	17 (32,1%)
47–56	6 (35,3%)	7 (41,2%)	4 (23,5%)
57–67	1 (33,3%)	2 (66,7%)	0 (0,0%)

Crosstab Stigma × Pendidikan			
Pendidikan	High	Low	Moderate
Perguruan Tinggi	43 (37,7%)	29 (25,4%)	42 (36,8%)
Tamat SD	1 (6,7%)	10 (66,7%)	4 (26,7%)
Tamat SMA	37 (30,3%)	46 (37,7%)	39 (32,0%)
Tamat SMP	8 (42,1%)	7 (36,8%)	4 (21,1%)
Tidak Tamat Sekolah	1 (33,3%)	2 (66,7%)	0 (0,0%)

Crosstab Stigma × Pekerjaan			
Pekerjaan	High	Low	Moderate
Buruh	6 (60,0%)	4 (40,0%)	0 (0,0%)
Nelayan	3 (60,0%)	2 (40,0%)	0 (0,0%)
Kader Kesehatan	2 (40,0%)	1 (20,0%)	2 (40,0%)
Wirausaha/Pedagang	14 (37,8%)	15 (40,5%)	8 (21,6%)
Pegawai Swasta	24 (35,3%)	16 (23,5%)	28 (41,2%)
Tidak Bekerja	11 (32,4%)	9 (26,5%)	14 (41,2%)
Ibu Rumah Tangga	15 (30,0%)	24 (48,0%)	11 (22,0%)
PNS	6 (30,0%)	7 (35,0%)	7 (35,0%)
Petani	3 (20,0%)	7 (46,7%)	5 (33,3%)
Pelajar/Mahasiswa	5 (21,7%)	5 (21,7%)	13 (56,5%)
Lainnya	1 (20,0%)	3 (60,0%)	1 (20,0%)
Pensiunan	0 (0,0%)	1 (100,0%)	0 (0,0%)

Crosstab Stigma × Jenis Kelamin			
Jenis Kelamin	High	Low	Moderate
Laki-laki	44 (32,8%)	49 (36,6%)	41 (30,6%)
Perempuan	46 (33,1%)	45 (32,4%)	48 (34,5%)

PEDOMAN WAWANCARA

Instrumen dalam penelitian ini terbagi menjadi tiga bagian, yakni pedoman wawancara mendalam, pedoman FGD, dan kuesioner survei. Ketiga instrument tersebut berfokus pada tantangan, praktik, dan potensi pendekatan berbasis komunitas dalam penanganan kusta.

1. Pedoman Wawancara Informan Kunci

Wawancara akan dilakukan pada tingkat nasional dan lokal. Pedoman wawancara ini merupakan sarana untuk menggali informasi lebih lanjut terkait penanganan kusta berbasis komunitas di Indonesia. Seluruh wawancara dengan informan kunci dilakukan secara tatap muka.

Narasumber wawancara dibagi ke dalam beberapa kategori, yakni:

1. Pemerintah Pusat dan Daerah: Fokus pada aspek kebijakan dan implementasi program
2. Tenaga Kesehatan: Fokus pada peran, hambatan dan tantangan dalam menangani kusta.
3. Tokoh Masyarakat (agama/suku/politik/pemerintah): Fokus pada peran dan dinamika mereka sebagai penghubung dan pendukung sistem/mekanisme sosial menangani kusta.
4. Orang Yang Pernah Mengalami Kusta (OYPMK) dan kontak erat (keluarga, tetangga sekitar, pendamping): Fokus pada pengalaman dan kasus individual mereka dalam proses pengobatan dan menjalani kehidupan sosial keseharian mereka sebagai penyintas.

Pedoman wawancara ini dibagi ke dalam 7 tema utama yang diikuti dengan pertanyaan operasional dan target informan, yakni:

1.	<table><tr><th data-bbox="199 1198 416 1317">Tema :</th><th data-bbox="416 1198 1476 1317">PENGETAHUAN DAN KESADARAN TERKAIT KUSTA (Pengetahuan, Kesadaran, sikap dan perilaku)</th></tr><tr><td data-bbox="199 1317 416 1921">Pertanyaan</td><td data-bbox="416 1317 1476 1921"> 1. Apa yang Anda ketahui mengenai penyakit kusta (sebab, gejala, penularan, penyembuhan, dampak, istilah lain selain kusta (menurut daerah tersebut), dll)? 2. Bagaimana dan dari mana Anda mengenal penyakit kusta? (petugas Kesehatan, sekolah, media sosial, perkumpulan/organisasi sosial-keagamaan, dll.) 3. Apakah Anda punya pengalaman bertemu atau berinteraksi langsung dengan penyintas penyakit kusta? Tolong ceritakan. <i>*pertanyaan untuk selain OYPMK</i> 4. Bagaimana pandangan atau persepsi Anda secara umum terhadap penyintas kusta? 5. Pernahkah Anda mengetahui dan bahkan mengikuti program penyuluhan tentang kusta? Jika ya, seberapa bermanfaat informasinya? </td></tr><tr><td data-bbox="199 1921 416 2040">Target Informan</td><td data-bbox="416 1921 1476 2040">Tokoh masyarakat, tokoh Perempuan, tokoh agama, kepala desa, OYPMK, dan pemerintah daerah.</td></tr></table>	Tema :	PENGETAHUAN DAN KESADARAN TERKAIT KUSTA (Pengetahuan, Kesadaran, sikap dan perilaku)	Pertanyaan	1. Apa yang Anda ketahui mengenai penyakit kusta (sebab, gejala, penularan, penyembuhan, dampak, istilah lain selain kusta (menurut daerah tersebut), dll)? 2. Bagaimana dan dari mana Anda mengenal penyakit kusta? (petugas Kesehatan, sekolah, media sosial, perkumpulan/organisasi sosial-keagamaan, dll.) 3. Apakah Anda punya pengalaman bertemu atau berinteraksi langsung dengan penyintas penyakit kusta? Tolong ceritakan. <i>*pertanyaan untuk selain OYPMK</i> 4. Bagaimana pandangan atau persepsi Anda secara umum terhadap penyintas kusta? 5. Pernahkah Anda mengetahui dan bahkan mengikuti program penyuluhan tentang kusta? Jika ya, seberapa bermanfaat informasinya?	Target Informan	Tokoh masyarakat, tokoh Perempuan, tokoh agama, kepala desa, OYPMK, dan pemerintah daerah.
Tema :	PENGETAHUAN DAN KESADARAN TERKAIT KUSTA (Pengetahuan, Kesadaran, sikap dan perilaku)						
Pertanyaan	1. Apa yang Anda ketahui mengenai penyakit kusta (sebab, gejala, penularan, penyembuhan, dampak, istilah lain selain kusta (menurut daerah tersebut), dll)? 2. Bagaimana dan dari mana Anda mengenal penyakit kusta? (petugas Kesehatan, sekolah, media sosial, perkumpulan/organisasi sosial-keagamaan, dll.) 3. Apakah Anda punya pengalaman bertemu atau berinteraksi langsung dengan penyintas penyakit kusta? Tolong ceritakan. <i>*pertanyaan untuk selain OYPMK</i> 4. Bagaimana pandangan atau persepsi Anda secara umum terhadap penyintas kusta? 5. Pernahkah Anda mengetahui dan bahkan mengikuti program penyuluhan tentang kusta? Jika ya, seberapa bermanfaat informasinya?						
Target Informan	Tokoh masyarakat, tokoh Perempuan, tokoh agama, kepala desa, OYPMK, dan pemerintah daerah.						

2.

Tema :	STIGMA SOSIAL TERHADAP KUSTA (Proses Konstruksi, Faktor kultural/struktural, Dampak, dan Kebijakan) <i>*Note: Stigma/stereotype didefinisikan sebagai ciri negatif (yang tidak semestinya) yang menempel pada pribadi seseorang karena pengaruh lingkungan sekitarnya.</i>
Pertanyaan	1. Bagaimana Anda memahami stigma/stereotip secara umum? (jika responden merasa kesulitan memahami kata stigma secara teknis, pewawancara dapat membantu menjelaskannya terlebih dahulu dengan Bahasa umum keseharian) 2. Menurut Anda, apa saja bentuk-bentuk stigma yang umum terjadi di Masyarakat sini? 3. Apakah Anda pernah mengalami atau menyaksikan langsung kasus stigmatisasi? Ceritakan pengalaman tersebut jika ada. 4. Menurut Anda, mengapa stigma tersebut terjadi terhadap penyakit kusta? Faktor apa saja yang menyebabkan munculnya stigma terhadap kusta di masyarakat (misalnya ketidaktahuan, budaya, agama, media, dll)? Bagaimana proses munculnya stigma tersebut? 5. Bagaimana Anda melihat kepercayaan bahwa kusta adalah kutukan, dosa, atau penyakit kutukan? 6. Dengan pengetahuan dan pengalaman Anda terkait stigma tersebut, bagaimana Anda melihat secara khusus stigma terhadap penyintas kusta di daerah Anda? 7. Bagaimana stigma mempengaruhi kehidupan individu atau kelompok OYPMK? - Dampak psikologis (rasa malu, rendah diri, depresi, menarik diri dari interaksi sosial, dsb) - Dampak sosial (diskriminasi, pengucilan/isolasi, dsb) - Dampak akses dan bantuan (kesehatan, pekerjaan, Pendidikan, dsb) - Dampak ekonomi (pekerjaan, bisnis) 8. Apakah stigma tetap ada meski OYPMK sudah dinyatakan sembuh secara medis? 9. Apakah sudah ada upaya dalam pengurangan stigma terhadap kusta? (dari mana info tersebut, pemerintah/non-pemerintah) 10. Bagaimana institusi tersebut (seperti non-pemerintah, sekolah, tempat kerja, tempat ibadah, pesantren) melakukan upaya melawan stigma terhadap kusta? 11. Menurut Anda, apakah pendidikan dan kampanye kesadaran Masyarakat melalui media, film dan media sosial dapat mengurangi stigma terhadap kusta? Program seperti apa yang efektif? 12. Menurut Anda, apa saja hambatan dan tantangan dalam menangani dan mengurangi stigma (misal dari pengetahuan dan kesadaran masyarakat) terhadap penyintas kusta? 13. Bagaimana cara Anda mengatasi stigma atau prasangka negatif dari lingkungan sekitar? *pertanyaan khusus OYPMK 14. Apa saja yang seharusnya dan bisa dilakukan oleh masyarakat untuk melawan stigma kusta?
Target Informan	OYMPK, Tokoh masyarakat, tokoh Perempuan, tokoh agama, kepala desa, tenaga Kesehatan, dan pemerintah daerah.

3.

Tema :	DISKRIMINASI TERHADAP KUSTA (Pengalaman, Bentuk dan Dampak Langsung/Tidak Langsung, dan Kebijakan) <i>*Note: Diskriminasi didefinisikan sebagai suatu perbuatan, praktik, atau kebijakan yang memperlakukan OYPMK secara berbeda dan tidak adil atas dasar penyakit tersebut.</i>
Pertanyaan	1. Bisakah Anda menceritakan pengalaman pertama kali Anda didiagnosa atau terkena kusta? Bagaimana reaksi dan perlakuan keluarga/teman/lingkungan saat itu? *pertanyaan khusus OYPMK 2. Pernahkah dan bagaimana Anda mengalami perlakuan berbeda atau penolakan karena kondisi ini? Bisa diceritakan? *pertanyaan khusus OYPMK 3. Perlakuan berbeda atau Diskriminasi seperti apa yang paling sering Anda alami? (dikucilkan, diolok-olok, bullying, kesulitan akses layanan Kesehatan, dll). *pertanyaan khusus OYPMK 4. Pernahkah Anda merasa diperlakukan tidak adil oleh institusi tertentu karena menderita kusta? Bisa diceritakan? (oleh sekolah, rumah sakit, tempat kerja, dll). *pertanyaan khusus OYPMK 5. Menurut Anda, apa upaya yang bisa dilakukan masyarakat/tokoh agama/Masyarakat, dan pemerintah untuk mengurangi perlakuan tidak adil atau diskriminasi terhadap OYPMK? 6. Menurut Anda, aturan atau kebijakan apa yang dinilai membatasi akses para OYPMK? (misalnya, syarat kerja yang tidak ramah disabilitas). 7. Menurut Anda, Siapa/sumber/instrumen apa yang membantu Anda menghadapi diskriminasi ini akibat terkena penyakit kusta? *pertanyaan khusus OYPMK 8. Menurut Anda, apa saja hambatan dan tantangan dalam menangani diskriminasi terhadap OYPMK? 9. Apakah ada contoh di mana OYPMK dapat diterima oleh masyarakat di lingkungan Anda? Apa alasannya?
Target Informan	OYPMK, Tokoh masyarakat, dan tenaga kesehatan

Tema :	HUBUNGAN SOSIAL DAN RESILIENSI SOSIAL DALAM PENANGANAN KUSTA (Interaksi Sosial, Strategi Resiliensi, Reintegrasi Sosial, dan Kebijakan) <i>*Note: Resiliensi/ketahanan sosial mengacu pada kemampuan individu, kelompok, atau masyarakat untuk beradaptasi, bertahan, dan pulih dari situasi tertentu, gangguan, bencana, penyakit, atau perubahan lainnya, untuk mempertahankan keutuhan atau integrasi sosialnya. Kapasitas ini mencakup tiga aspek: Coping capacities, Adaptive capacities, dan Transformative capacities.</i>
Pertanyaan	1. Bagaimana kusta mempengaruhi aktivitas dan kehidupan sehari-hari Anda (misalnya pekerjaan, hubungan keluarga, aktivitas dan hubungan sosial lainnya)? *pertanyaan khusus OYPMK dan kontak erat 2. Apakah Anda sebagai OYPMK pernah mengalami penolakan dalam bertetangga, berteman, pernikahan/pacaran, dll? *pertanyaan khusus OYPMK 3. Bagaimana reaksi orang-orang di lingkungan Anda (keluarga, teman, masyarakat) setelah mengetahui ada orang yang terkena kusta? 4. Apakah ada perbedaan perlakuan terhadap Anda sebelum dan setelah diketahui status kusta Anda? *pertanyaan khusus OYPMK dan kontak erat 5. Apakah OYPMK dilibatkan dalam kegiatan sosial (seperti arisan, gotong royong, acara adat, dll.)? Jika tidak, apa alasan yang sering diberikan? 6. Bagaimana dan siapa saja yang memberikan dukungan psikologis, sosial dan ekonomi selama masa pengobatan penyakit kusta Anda? (apakah ada yang di luar keluarganya) *pertanyaan khusus OYPMK 7. Apa saja bentuk dukungan psikologis, sosial dan ekonomi selama masa pengobatan penyakit kusta Anda dan/atau masa recovery? (apakah ada yang di luar keluarganya) *pertanyaan khusus OYPMK 8. Apakah ada kelompok masyarakat atau komunitas atau organisasi sosial-kemasyarakatan lainnya (misalnya kelompok pasien kusta, LSM, NU, Muhammadiyah, dll.) yang ikut memberikan dukungan psikologis, sosial dan ekonomi Anda? *pertanyaan khusus OYPMK dan kontak erat 9. Apa yang membuat Anda tetap termotivasi (misal faktor agama, nilai pribadi, suku, keluarga, pendidikan, dll) untuk berinteraksi sosial dengan orang lain meskipun kondisi Anda berjuang dengan kusta? *pertanyaan khusus OYPMK 10. Apa harapan Anda untuk masa depan terkait penerimaan sosial(masyarakat) terhadap penyintas kusta? *pertanyaan khusus OYPMK dan kontak erat 11. Apakah sudah ada upaya penerimaan sosial untuk penyintas? (misal kampanye, edukasi oleh puskesmas, pemerintah, NGO, dll)? 12. Perubahan apa yang Anda inginkan dalam kebijakan atau layanan kesehatan untuk mendukung penyintas kusta? 13. Apa yang Anda harapkan untuk meningkatkan hubungan sosial antara OYPMK dan masyarakat sekitar?
Target Infroman	OYMPK, Tokoh masyarakat, tokoh Perempuan, tokoh agama, kepala desa, tenaga Kesehatan, Ormas, dan pemerintah daerah.

5.

Tema :	PERAN MODAL SOSIAL DALAM PENANGANAN KUSTA <i>Note: Modal Sosial (social capital), dibedakan dengan modal kultural (cultural capital) yang mencakup kepemilikan pengetahuan/keahlian dan modal ekonomi (economic capital) yang mencakup pada sumber daya ekonomi dan pendanaan, secara prinsipil merujuk pada jaringan sosial (social network) dan kepercayaan (trust). Jaringan sosial sendiri didefinisikan sebagai lingkaran keluarga, teman, kerabat, dan aktor lainnya yang kita kenal.</i>
Pertanyaan	1. Siapa saja yang terlibat dalam mendukung penanganan kusta di lingkungan Anda? (misal keluarga, tetangga, kelompok agama, LSM, tenaga Kesehatan, dll) dan Bagaimana hubungan antara berbagai aktor ini (koordinasi/konflik)? 2. Bagaimana menurut Anda relasi dan interaksi antara OYPMK dengan masyarakat sekitar? 3. Sejauh mana dan apa saja bentuk dukungan yang diberikan oleh komunitas sekitar? - Dukungan moral-emosional (memberikan semangat, tidak menyerah, berdoa, dll. - Bantuan konkret: transportasi ke puskesmas, bantuan ekonomi, pendampingan - Bantuan Informasional: Bagaimana informasi tentang kusta disebarkan di jaringan ini dan Siapa yang dianggap sebagai sumber informasi terpercaya. 4. Bagaimana jaringan sosial tersebut mempermudah penyintas kusta mendapatkan akses ke Diagnosis dini, Pengobatan, Rehabilitasi, dll.,? 5. Sejauh mana jaringan sosial tersebut membantu dalam mengatasi hambatan penanganan, penyembuhan, dan kehidupan sehari-hari sebagai penyintas kusta (seperti stigma, diskriminasi, obat-obatan dan fasilitas Kesehatan, dll)? 6. Apakah ada kelompok khusus untuk penanganan kusta di wilayah Anda dan bagaimana kelompok ini terbentuk dan beroperasi? 7. Faktor apa saja yang menjadi penghambat dalam memberikan dukungan terhadap penyintas kusta (seperti keterbatasan sumber daya, kebijakan/regulasi, dll) 8. Menurut Anda, bagaimana memperkuat peran jaringan sosial ini agar lebih berdaya dalam membantu penyintas kusta dan Institusi mana yang perlu terlibat lebih aktif? 9. Bagaimana pengalaman Anda dalam mengakses layanan kesehatan untuk kusta dan Sejauh mana Anda percaya pada diagnosis dan pengobatan yang diberikan? pernahkah Anda meragukan kompetensi tenaga kesehatan dalam menangani kusta? *khusus OYPMK dan kontak erat 10. Pernahkah Anda menghentikan pengobatan sebelum waktunya? Mengapa? Atau Adakah keyakinan/kepercayaan lokal yang memengaruhi penerimaan terhadap pengobatan medis? *khusus OYPMK dan kontak erat 11. Sejauh mana Anda percaya pada informasi kusta yang diberikan oleh Tenaga Kesehatan, Pemerintah, Media, Tokoh masyarakat/agama? *khusus OYPMK dan kontak erat 12. Seberapa nyaman Anda membicarakan kondisi kusta dengan orang lain dan kepada siapa Anda paling percaya untuk berbagi tentang kondisi ini? *khusus OYPMK 13. Apakah ada ketakutan bahwa informasi tentang kusta Anda akan disalahgunakan? *khusus OYPMK dan kontak erat 14. Menurut Anda, apakah tenaga kesehatan cukup terlatih dalam penanganan kusta dan Apakah Anda merasa mendapat informasi yang jujur dan lengkap tentang kondisi Anda? (Faktor yang Mempengaruhi Trust) 15. Menurut Anda, Bagaimana sikap tenaga kesehatan dalam melayani pasien kusta dan Apakah pelayanan yang Anda terima konsisten dari waktu ke waktu? (Faktor yang Mempengaruhi Trust) 16. Apa yang akan membuat Anda lebih percaya pada sistem kesehatan dalam penanganan kusta dan/atau Pernahkah Anda merasa dikhianati oleh sistem/layanan kesehatan terkait kusta? (Faktor yang Mempengaruhi Trust) 17. Menurut Anda, apa saja yang bisa meningkatkan kepercayaan Anda dalam sistem penanganan kusta?
Target Informan	OYPMK, Tokoh masyarakat, tokoh Perempuan, tokoh agama, kepala desa, tenaga Kesehatan, Ormas, dan pemerintah daerah.

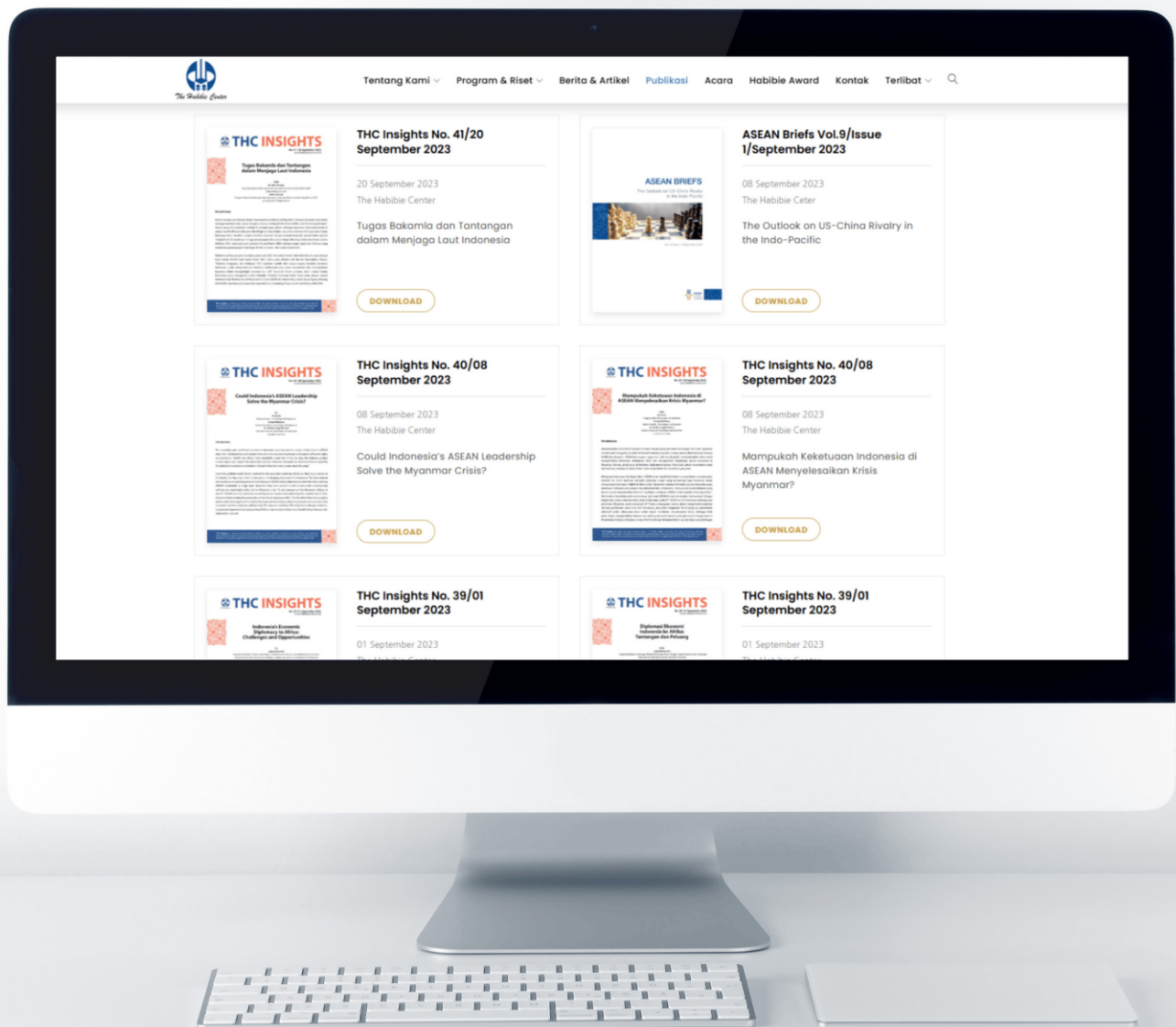
6.

Tema :	PERAN FASILITAS DAN AKSES KESEHATAN, KADER DALAM PENANGANAN KUSTA
Pertanyaan	1. Apa saja kader kesehatan yang terdapat di wilayah Anda? Apa peran dan bagaimana prosesnya? 2. Apakah ada kader untuk kasus kusta? Apa peran Anda dalam penanganan kasus kusta (diagnosis, pengobatan, edukasi)? Bagaimana prosesnya? a. Apakah Anda mengalami kendala sosial atau teknis dalam menangani pasien kusta? 3. Apakah pengetahuan dan pengalaman kader kesehatan yang ada (non-kusta) berpotensi berperan dalam penanganan kusta? 4. Apakah ada pemeriksaan/skrining kusta di wilayah Anda? Jika ada, apa bentuk kegiatannya dan siapa yang melakukan? a. Apakah masyarakat di wilayah Anda pernah ikut kegiatan pemeriksaan/skrining kusta? b. Menurut Anda, seberapa besar partisipasi dan kesiapan masyarakat dalam kegiatan deteksi dini? c. Bagaimana respon dari masyarakat sekitar terhadap kegiatan tersebut? 5. Siapa pihak yang paling tepat dilibatkan dalam kegiatan skrining komunitas (tokoh agama, sekolah, kader, RT)? 6. Apakah sudah ada pelatihan skrining kusta di wilayah Anda? Mengapa? a. Jika ada, apakah materi dan modul dari pelatihan tersebut sudah cukup? Ceritakan pengalaman implementasi dari pelatihan tersebut. 7. Bagaimana pendapat Anda jika kader/relawan dibekali pelatihan skrining? 8. Apakah masyarakat bersedia diberikan pemahaman tentang kusta (medis)? a. Menurut Anda, apakah masyarakat bersedia terlibat langsung dalam pelaksanaan skrining kusta? 9. Bagaimana ketersediaan dan aksesibilitas fasilitas kesehatan utama (puskesmas dan rumah sakit) di wilayah Anda? Apakah ada fasilitas penunjang lainnya? 10. Bagaimana ketersediaan dan kompetensi SDM (nakes) dalam pelaksanaan skrining kusta di wilayah Anda? 11. Bagaimana ketersediaan obat kusta di fasilitas kesehatan di wilayah Anda? 12. Apa tantangan terbesar dalam implementasi skrining komunitas? a. Menurut Anda, apa yang perlu diperbaiki dalam pelaksanaan pemeriksaan/skrining kusta? b. Apa bentuk dukungan paling dibutuhkan untuk memperkuat skrining dan edukasi masyarakat? 13. Apakah ada kemitraan/kerja sama lintas sektor (dengan sekolah, tokoh agama, posyandu) yang bisa dimobilisasi? 14. Apa saja pendekatan yang pernah digunakan untuk menyampaikan informasi kusta? 15. Apakah kampanye anti-stigma atau penyuluhan sudah dilakukan? Seberapa efektif menurut Anda? 16. Apa bentuk pelibatan masyarakat/kader yang paling berhasil menurut Anda dalam kampanye anti-stigma atau penyuluhan kusta? Cek Kesehatan Gratis (Puskesmas, Dinkes) • Apakah Anda mengetahui atau pernah terlibat dalam program Cek Kesehatan Gratis (CKG) di wilayah ini? • Menurut Anda, apakah CKG bisa menjadi sarana yang efektif untuk mendeteksi kusta sejak dini? • Apa tantangan atau risiko jika skrining kusta dimasukkan ke dalam program CKG? • Apakah masyarakat bersedia datang jika CKG mencakup pemeriksaan kulit/kusta? • Apa peran masyarakat dalam CKG?
Target Infroman	OYMPK, Tokoh masyarakat, tokoh Perempuan, tokoh agama, kepala desa, tenaga Kesehatan, Ormas, dan pemerintah daerah.

7.

Tema :	KEBIJAKAN, KEBERLANJUTAN, INTERVENSI BERBASIS KOMUNITAS
Pertanyaan	1. Apa kebijakan dan program lembaga Anda terkait penanganan kusta? 2. Bagaimana dampaknya terhadap masyarakat? Apa tantangan utamanya? 3. Bagaimana pembelajaran penanganan kusta di wilayah Anda? 4. Bagaimana koordinasi antar lembaga dalam isu kusta? 5. Apa peluang untuk penguatan kolaborasi (sekolah, tokoh agama, RT/RW)? 6. Apa dukungan yang dibutuhkan agar program berjalan lebih inklusif dan berkelanjutan? 7. Apa rencana keberlanjutan penanganan kusta di wilayah Anda? 8. Apa bentuk dukungan yang paling strategis untuk memastikan efektivitas program jangka panjang? 9. Sejauh mana peran pemerintah daerah dalam penanganan kusta?
Target Informan	Kementerian Kesehatan, Kementerian Dalam Negeri, Kementerian PMK, Kementerian Sosial), Bupati/Walikota, Dinas Kesehatan, Dinas Sosial, Dinas Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak

For more publications
please check our website:
www.habibiecenter.or.id



THE HABIBIE CENTER

Jl. Kemang Selatan no. 98 Jakarta 12560 - Indonesia

Phone: (62-21) 7817211 | Fax: (62-21) 7817212

E-mail: thc@habibiecenter.or.id

Website : www.habibiecenter.or.id