

KUSTA DAN DISABILITAS: Sebuah Tantangan yang Terlupakan?

dr. Paulus Mario Christopher
dr. Made Bagus Basuki Mahardika, SpKK

Kusta atau morbus Hansen merupakan salah satu penyakit infeksius tertua. Kusta disebabkan oleh bakteri basil tahan asam (BTA), *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*).¹ *M. leprae* memiliki afinitas pertama terhadap saraf perifer diikuti oleh kulit, mukosa saluran pernapasan bagian atas, dan mata.² Rute transmisi yang paling umum adalah sekret dari saluran pernapasan bagian atas.³ Penyakit ini seringkali ditemukan di negara tropis dengan sumber daya yang terbatas seperti India, Brazil, dan Indonesia.⁴

Secara global, kusta masih bersifat endemis di lebih dari 140 negara di dunia dan secara regional, di Asia Tenggara, prevalensi dan insidensi kusta mencapai 67% dan 75% dari total kasus global, secara respektif.⁴ Pada tahun 2015, penemuan kasus baru di Indonesia dilaporkan sebanyak 17.202 kasus dan termasuk ke dalam empat belas negara yang berkontribusi 94,9% dari seluruh kasus baru di dunia.⁵

Pada kasus kusta, manifestasi klinis dapat muncul dalam berbagai variasi yang melibatkan penemuan di kulit atau di luar kulit. Penemuan pada kulit melibatkan lesi hipopigmentasi/eritematosa berjumlah soliter/multipel disertai hipo-/anestesi, hipohidrosis dan/atau alopesia. Sedangkan penemuan di luar kulit dapat ditemukan pada saraf tepi yang ditandai dengan penebalan dan/atau nyeri spontan/tekan pada saraf perifer atau saraf wajah (*N. trigeminus* atau *N. fasialis*)

yang dapat melibatkan kornea dan otot palpebra sehingga ditemukan sebagai lagofthalmus. Namun, perlu diingat sesuai dengan perjalanan patofisiologi pada kusta dimana penyakit ini dapat berevolusi menjadi deformitas terutama pada mata, tangan, kaki, jaringan lunak, dan tulang.¹

Deformitas/cacat kusta dapat dibagi dalam kelompok cacat primer dan sekunder. Cacat primer merupakan akibat langsung oleh granuloma yang terbentuk sebagai reaksi *M. leprae* yang akan mendesak dan merusak jaringan di sekitarnya seperti kulit, mukosa traktus respiratorius atas, tulang-tulang jari, dan wajah. Cacat sekunder terjadi sebagai akibat adanya cacat primer, terutama kerusakan saraf (sensorik, motorik, atau otonom), antara lain kontraktur sendi, mutilasi tangan dan kaki. Cacat ini dapat menyebabkan 1) disabilitas, 2) fungsi tubuh dan struktur, 3) aktivitas dan partisipasi, dan 4) faktor personal dan lingkungan.⁶ Pada kesempatan kali ini, pembahasan akan difokuskan kepada kecacatan tangan dan kaki, namun demikian tidak dapat dilupakan kecacatan pada organ mata dan stigma kusta.

Berdasarkan klasifikasi *the World Health Organization* (WHO) cacat kusta diklasifikasikan ke dalam tiga tingkat kecacatan (untuk kecacatan pada tangan dan kaki) yaitu, 1) tingkat 0 – tidak ada anestesi dan kelainan anatomis, 2) tingkat 1 – ada anestesi, tanpa kelainan anatomis, dan 3) tingkat 2 – terdapat kelainan

anatomis.⁶ Sebuah penelitian di Indonesia yang mengkaji cacat kusta mengemukakan bahwa 75% subjek memiliki keterbatasan fisik, dimana 28.0% mengalami gangguan tingkat 1 dan 48.7% mengalami gangguan tingkat 2.⁷

Tidak terlepas hanya pada aspek fisik, stigma kusta juga ditemukan tinggi pada penelitian ini. Persepsi stigma dan pengalaman diskriminasi membuat pasien malu dan dapat membuat mereka untuk mengisolasi dari masyarakat dan memperkuat stereotip bahwa kusta adalah sesuatu yang memalukan dan harus disembunyikan. Kondisi ini dapat menyebabkan gangguan cemas, depresi, isolasi, gangguan pada hubungan interpersonal, menurunkan kepatuhan pengobatan dan kemungkinan kesembuhan.⁷

Dalam upaya untuk pencegahan cacat primer, beberapa hal dapat dilakukan yaitu, 1) diagnosis dini, 2) pengobatan secara teratur dan adekuat, 3) diagnosis dini dan penatalaksanaan neuritis (termasuk *silent neuritis*), dan 4) diagnosis dini dan penatalaksanaan reaksi. Di sisi lain, untuk pencegahan cacat sekunder, upaya-upaya yang dapat dilakukan antara lain, 1) perawatan diri sendiri untuk mencegah luka, 2) latihan fisioterapi pada otot yang mengalami kelumpuhan untuk mencegah terjadinya kontraktur, 3) bedah rekonstruksi, 4) bedah septik untuk mengurangi perluasan infeksi, dan/atau 5) perawatan mata, tangan dan/atau kaki yang anestesi atau mengalami kelumpuhan otot.^{6,8}

Tabel 1.

Perawatan tangan dan kaki untuk mencegah kecacatan⁶

KELAINAN	CARA
TANGAN	
Luka pada tangan ketika bekerja/memasak	- Bersihkan luka dan gunakan kain yang bersih. Istirahatkan tangan yang luka - Anjurkan agar menggunakan kain untuk melindungi tangan ketika memegang benda panas atau tajam
Tangan kering, pecah, dan terbelah	- Nasehati untuk merendam tangan dalam air setiap hari selama 20 menit dan olesi vaselin atau minyak secara teratur
KAKI	
Kaki kering, pecah, dan terbelah	- Anjurkan setiap hari merendam dalam air selama 20 menit dan olesi minyak/vaselin secara teratur. Anjurkan untuk memakai sepatu atau sandal untuk melindungi kaki terhadap luka
Melepuh pada telapak kaki atau di antara jari kaki	- Balut bagian yang melepuh dengan kain bersih. Gunakan kain kassa dan perban
Kaki dengan luka tidak berair	- Bersihkan luka dengan sabun dan air. Balut dengan kain bersih. Anjurkan istirahat
Kaki dengan luka berair	- Bersihkan luka. Gunakan pembalut dengan antiseptik. Istirahatkan kaki. Bila tidak ada perbaikan dalam 4 minggu, rujuk ke rumah sakit

Pencegahan dan perawatan cacat kusta dapat dilakukan oleh pasien sendiri atau keluarganya. Prinsip-prinsip penting dalam perawatan sendiri untuk pencegahan cacat kusta adalah 1) pasien mengerti bahwa daerah yang mati rasa merupakan tempat risiko terjadinya luka, 2) pasien harus melindungi tempat risiko tersebut (dengan sarung tangan, sepatu, dan lain-lain), 3) pasien mengetahui penyebab luka (panas, tekanan, beda tajam dan kasar), 4) pasien dapat melakukan perawatan kulit dan melatih sendi bila mulai kaku, dan 5) penyembuhan luka dapat dilakukan oleh pasien sendiri dengan membersihkan luka, mengurangi tekanan pada luka dengan cara istirahat.⁶

Pencegahan dan perawatan cacat kusta dapat dicapai dengan 1) mengamati dan melaporkan kepada petugas kesehatan adanya perubahan rasa/kekuatan otot/nyeri saraf atau luka (yang tidak kunjung sembuh), kulit retak, atau kekakuan sendi, keperluan perbaikan/ganti alat bantu/pelindung dan 2) tindakan sederhana untuk mencegah kecacatan (Tabel 1).⁶

Selain perawatan-perawatan di atas, rehabilitasi medik dan non-medik (rehabilitasi paripurna) juga berperan dalam cacat pada kusta. Rehabilitasi ini merupakan proses jangka panjang yang bersifat multidimensional, melibatkan berbagai intervensi dan penyediaan pelayanan pada beberapa tingkat, dari lingkungan keluarga hingga nasional. Berikut adalah beberapa pendekatan yaitu, 1) *community-based rehabilitation* (CBR), 2) intervensi terhadap stigma dan diskriminasi, dan 3) penatalaksanaan reaksi atau neuritis.⁶

Kusta masih merupakan suatu penyakit dengan sekuel yang masih banyak ditemukan di Indonesia. Kusta dapat mengenai seluruh rentang usia, laki-laki ataupun perempuan dengan usia terbanyak

pada dewasa muda atau usia produktif. Kusta terutama apabila disertai dengan cacat kusta, akan menimbulkan stigma buruk yang berdampak pada pasien ataupun keluarga pasien, sehingga dapat menurunkan kualitas hidup pasien.⁹

Kusta dan disabilitas akibat kusta merupakan hal yang dapat dicegah dan diobati. Berbagai aspek dari seseorang dapat terpengaruh oleh karena kusta dan disabilitas akibat kusta. Pendekatan kusta membutuhkan pendekatan multidisiplin dan multisektor. Dukungan fisik dan sosial memiliki peranan penting untuk mendukung kualitas hidup pasien kusta menjadi lebih baik. Mari bersama kita kenali, cegah, obati, dan bantu pasien kusta. "Jauhi Kusta Bukan Orangnya"! MD

Daftar Pustaka:

- Salgado CG, de Brito AC, Salgado UI, Spencer JS. Leprosy. In: Fitzpatrick's Dermatology. Kang S, Amagai M, Bruckner AL, editors. 9th ed. New York: McGraw Hill; 2019; Vol 1 p. 2892-924.
- White C, Franco-Paredes C. Leprosy in the 21st century. *Clin Microbiol Rev.* 2015; 28: 80-94.
- Murray P, Rosenthal K, Pfaller M. *Mycobacterium* and related acid-fast bacteria. In: Medical Microbiology. 8th ed. Philadelphia: Elsevier; 2013. p. 225-8.
- Maymone MBC, Laughter M, Venkatesh S, Dacso MM, Rao PN, Stryjewska BM, et al. Leprosy: Clinical aspects and diagnostic techniques. *J Am Acad Dermatol* [Internet]. 2020; 83(1): 1-14. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2019.12.080>
- Kemkes RI. InfoDatin: Hapuskan Stigma dan Diskriminasi terhadap Kusta. 2018.
- Sjamsoe-Daili ES, Menaldi SLSW, Ismiarto SR, Nilasari H. Kusta. Jakarta: Balai Penerbit Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia; 2003.
- Brakel WH Van, Sihombing B, Djarir H, Beise K, Kusumawardhani L, Yulihane R, et al. and Discrimination. 2012;1:1-11.
- World Health Organization. Leprosy/Hansen disease: Management of reactions and prevention of disabilities. Technical guidance. New Delhi: World Health Organization; 2017.
- Menaldi SLSW. Kualitas hidup pasien kusta di poliklinik kulit dan kelamin RS Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta: Kajian terhadap stigma sosial. eJKI. 2018; 6(3): 159-65.

