Dampak Rehabilitasi Medis pada Penyandang Disabilitas Kusta

The Impact of Medical Rehabilitation of Leproic Disable Person

Sylvia Nasution* M. Rusli Ngatimin Muhammad Syafar****

*Rumah Sakit Dr. Tadjuddin Chalid Makassar, **Departemen Promosi Kesehatan Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Hasanuddin

Abstrak

Pada periode tahun 2004 – 2007, penderita baru disabilitas kusta tingkat II kerusakan syaraf sebanyak 8,6% – 8,7% kemudian mengalami peningkatan pada tahun 2008 (9,6%) dan 2009 (10,27%) jauh di atas target (< 5%). Hal ini mengindikasikan keterlambatan penemuan kasus. Penelitian bertujuan untuk menilai dampak kondisi fisik, psikologi, sosial, dan ekonomi pascatindakan rehabilitasi medis di Rumah Sakit Dr. Tadjuddin Chalid Makassar. Penelitian dilakukan dengan metode kualitatif dan rancangan studi kasus bermula dari kasus penyandang disabilitas kusta yang menjalani tindakan medis. Hasil penelitian menunjukkan bahwa rehabilitasi medis dapat mengatasi luka kronis, memperbaiki tampilan fisik, fungsi, dan meningkatkan kemampuan anggota tubuh untuk aktivitas sehari-hari. Secara psikologis, mereka merasa senang, puas, rasa percaya diri meningkat, tetapi ada juga yang merasa sedih, malu, dan minder karena kehilangan anggota tubuh. Mereka dapat diterima oleh keluarga dan lingkungan sekitar, tetapi ada juga yang memilih hidup dalam koloni kusta. Mereka melakukan perubahan dan kekuatan bekerja yang lama sesuai dengan kondisi kecacatan, kemampuan, dan keterampilan pascarehabilitasi medis. Kondisi psikologis, sosial, dan ekonomi masih dipengaruhi oleh stigma yang telah ada sejak menderita kusta.

Kata kunci: Rehabilitasi medis, penderita disabilitas kusta, kusta

Abstract

This aim of the study was to assess the impact of a variety of physical, psychological, sosial and economic after medical rehabilitation measures in Dr. Tadjuddin Chalid hospital Makassar. This study used qualitative methods with case study design, which departed from cases of leprosy disabled patients who had undergone medical treatment. The results showed that medical rehabilitation can overcome chronic wounds, improve physical appearance, function and increase the ability of the body for daily activities. Psychologically, people with leprosy disabilities feel happy, satisfied, self-confidence increases, there is also feeling sad, ashamed and insecure due to loss of limbs disabled leprosy patients can be accepted by the family and the environment, sosial shame because there is loss of limbs, some choose to live in leper colonies. Leprosy disability person had changed the way to work and earn money, length of working and strength adapted to the conditions of disability, ability and skills of post-medical rehabilitation. Psychological condition, sosial and economic disability post-medical rehabilitation of leprosy is still influenced by the stigma that has existed since suffered from leprosy.

Key words: Medical rehabilitation, people with leprosy disabilities, leproic

Pendahuluan

Penderita kusta baru banyak ditemukan dalam kondisi yang tinggi menunjukkan keterlambatan penemuan kasus. Pada periode tahun 2004 – 2007, penderita cacat tingkat II relatif stabil (8,6% – 8,7%), tetapi pada tahun 2008 dan 2009 mengalami kenaikan dari 9,6% menjadi 10,27%. Hingga tahun 2009, proporsi cacat tingkat II belum mencapai target program (< 5%) yang mengindikasikan bahwa penularan masih terjadi di dalam masyarakat dan kasus ditemukan terlambat. Dengan demikian, ketika ditemukan penderita telah mengalami cacat tingkat II.[1] Rumah Sakit Kusta Dr. Tadjuddin Chalid Makassar tahun 2010 mencacat terdapat 3.104 kunjungan penderita dan 1.198 diantaranya menjalani rawat inap. Sekitar 80% penderita telah mengalami cacat tingkat II dan sisanya 20% adalah cacat tingkat I dan cacat tingkat 0.[2]

Rumah Sakit Dr. Tadjuddin Chalid merupakan rumah

Alamat Korespondensi: Muhammad Syafar, Departemen Promosi Kesehatan FKM Universitas Hasanuddin, Jl. Perintis Kemerdekaan km. 10 Makassar, Hp. 0816277748, e-mail: syafar.muhammad@yahoo.co.id

sakit rujukan khusus kusta untuk wilayah Indonesia Timur yang memberikan pelayanan rehabilitasi medis meliputi perawatan luka, bedah rekonstruksi, serta fisioterapi pra dan pascapembedahan. Selain itu, melakukan fisioterapi pencegahan cacat, terapi okupasi untuk aktivitas kehidupan sehari-hari, latihan penggunaan alat bantu (*orthesa*), dan pembuatan alat pengganti tubuh (*prothesa*). Rehabilitasi medis ditujukan terutama untuk perbaikan fisik agar penderita disabilitas kusta dapat mandiri melakukan kegiatan dalam kehidupan sehari-hari. Pasien juga dilakukan rehabilitasi nonmedis meliputi upaya rehabilitasi mental, karya, dan sosial.[3] Rehabilitasi medis ternyata berdampak beragam pada kondisi fisik, psikologi, sosial, dan ekonomi penderita disabilitas kusta. Untuk melihat dampak tersebut secara mendalam, perlu penelitian kondisi kehidupan penderita disabilitas kusta setelah rehabilitasi medis di Rumah Sakit Dr. Tadjuddin Chalid Makassar.

Metode

Penelitian ini menggunakan desain studi kasus terhadap kasus-kasus penderita disabilitas kusta yang menjalani tindakan rehabilitasi medis di Rumah Sakit Dr. Tadjuddin Chalid Makassar. Tindakan intervensi tersebut tidak termasuk operasi rekonstruktif dan operasi pencegahan. Upaya yang dilakukan meliputi pencegahan cacat, pemberian alat bantu *orthesa* dan pembuatan *prothesa*, serta fisioterapi dan okupasi terapi. Studi ini melihat dampak rehabilitasi medis penderita disabilitas kusta pada kondisi fisik, psikologis, sosial, dan ekonomi penderita. Informan yang digunakan adalah penderita yang datang berobat di rawat jalan dan rawat inap serta pernah dilakukan tindakan pembedahan pada tangan dan kaki paling sedikit 1 tahun sebelum diikutkan dalam penelitian. Pengumpulan data dilakukan melalui analisa dokumen rekam medis, data kamar bedah, wawancara mendalam, dan observasi.

Hasil

Dampak Fisik

Setelah operasi, secara fisik informan merasakan banyak manfaat seperti luka kronis sembuh, tampilan fisik lebih baik, fungsi anggota tubuh lebih baik, dan kemampuan melakukan kegiatan sehari-hari meningkat. Tanpa luka maka jalan terlihat lebih baik, tangan menjadi lebih lentur sehingga lebih mudah memegang benda, serta penampilan kaki dan telinga lebih bagus hampir nampak seperti normal. Pemasangan kaki palsu dan alat membantu informan berjalan dengan lebih baik. Semua mengaku tidak ada kendala dalam aktivitas sehari-hari, selain karena telah direhabilitasi juga telah beradaptasi dengan cacat tubuh. Mereka tidak mengharapkan bantuan orang lain karena terbiasa hidup sendiri atau hidup di koloni bersama para penderita disabilitas kusta. Akan tetapi, ada juga yang memiliki persepsi negatif seperti tidak bermanfaat, rasa tidak nyaman, kurang puas, dan fungsi tubuh tidak lebih baik. Dua kasus operasi (TPT) menyatakan hasil yang maksimal yaitu jalan bagus dan kaki tidak timpang lagi. Bahkan ada 1 kasus repsonden belum genap 1 tahun menyatakan telah dapat jalan dengan bagus.

Amputasi juga mampu mengatasi luka yang telah berubah menjadi keganasan. Lima orang informan telah menjalani amputasi kaki dan merasakan dampak yang baik karena tidak lagi menderita dengan luka berulang menahun walaupun telah dilakukan operasi rekonstruksi lain berulang kali seperti operasi septik, *rotation flap*, metatarsektomi, dll. Mereka mengatakan 2 – 3 bulan *post* amputasi dapat berjalan dengan menggunakan kaki palsu dibandingkan dulu dengan luka tidak dapat berjalan. Empat informan yang pernah menjalani operasi rekonstruksi tangan menganggap hasil tidak maksimal. Peneliti melihat bentuk tangan informan masih *claw hand* dan tidak elastis. Kemampuan tangan informan juga tidak banyak memberikan perubahan, namun mereka dapat beradaptasi agar dapat melakukan aktivitas sehari-hari.

Dampak Psikologis

Dampak psikologis pascatindakan rehabilitasi antara lain penderita merasa senang, bahagia, puas, percaya diri meningkat, dan penampilan lebih baik. Akan tetapi, ada juga yang merasakan kesedihan terutama pada kasus amputasi kaki, mereka mengungkapkan kesedihan karena tidak memiliki kaki asli lagi, tidak percaya diri, dan minder. Dapat berjalan pascarehabilitasi membuat informan senang dan menambah rasa percaya diri. Penampilan fisik baru terutama dengan tidak adanya luka juga berpengaruh besar. Rasa nyeri dan luka menjadi hambatan dalam melakukan kegiatan sehari-hari. Ada juga informan berusaha menutupi kecacatannya terutama pascarehabilitasi yang menghilangkan anggota tubuhnya seperti amputasi dengan menggunakan pakaian tertutup. Cara ini sangat wajar karena secara umum manusia berusaha menutupi kekurangan dan kecacatan tubuhnya dengan berbagai macam cara.

Penyakit kusta berhubungan sangat erat dengan stigma dan diskriminasi yang telah ada sejak mereka terdiagnosis penyakit kusta dan tetap ada sampai sekarang. Akan tetapi, ada informan yang optimis dengan rasa percaya diri yang lebih baik dibandingkan penderita lain. Seorang informan berpengalaman bersalaman dengan anak presiden ternyata merehabilitasi mental yang berpengaruh dalam sosialisasi di masyarakat. Rasa dihargai dan diperhatikan mengobati stigma kusta yang ada. Satu informan lain mempunyai rasa percaya diri yang baik karena dukungan keluarga yang menyiapkannya di kehidupan bermasyarakat. Informan yang berpendidikan, dengan sendirinya dapat memahami dan menerima kondisi

yang dialami.

Dampak Sosial

Secara sosial, pascarehabilitasi medis pasien amputasi mengungkapkan bahwa hanya keluarga inti, orang tua dan saudara kandung yang dapat menerima mereka. Hubungan yang baik tersebut dapat terjadi karena kedekatan informan dengan keluarganya. Informan juga mengeluhkan perasaan malu dan berusaha untuk tidak malu, tetapi ada informan yang malu bersosialisasi dan keluar rumah setelah kaki diamputasi. Cacat dan stigma menjadi hambatan sehingga jika keluar rumah mereka berusaha menutupi cacat tersebut. Setelah direhabilitasi di rumah sakit, ada informan yang dikucilkan oleh keluarga, orang sekitar, tetangga, keluarga jauh, dan temanteman. Keadaan tersebut telah ada sejak menderita kusta akibat stigma dan diskriminasi. Mereka yang dikucilkan di kampung memilih hidup di perkampungan kusta, di kota yang membuat mereka merasa lebih baik dan nyaman. Ketika informan bersama penderita kusta yang lain, dampak sosial kusta dan pascarehabilitasi tidak menjadi masalah karena ada rasa kebersamaan. Ketika keluar dari lingkungan tersebut baru timbul perasaan lain, bahkan merasa mendapat perlakuan diskriminasi.

Seorang informan yang mempunyai mental kuat, setelah pengalaman tertentu, merasa tidak ada hambatan untuk berhubungan dengan keluarga dan orang lain. Rasa percaya diri yang tinggi tersebut terjadi karena ada pengalaman pribadi yang membuat merasa berharga dan dihargai sebagai penderita kusta. Seorang informan dapat bersosialisasi seperti orang normal karena kondisi penderita kusta dirahasiakan dan hanya dinyatakan sebagai orang sakit, meskipun merasakan diskriminasi sebagai orang cacat, tetapi bukan sebagai penderita kusta.

Dampak Ekonomi

Tidak semua penderita disabilitas kusta yang sembuh dapat kembali bekerja pada pekerjaan semula. Informan mengatakan ada perubahan cara mencari uang terutama pascarehabilitasi. Kecacatan membuat para penderita kusta ini tidak berdaya kerja dan berusaha melakukan pekerjaan yang sesuai dengan kemampuan dan kecacatan yang ada. Bahkan ada yang mengungkapkan tidak bekerja apa-apa untuk membantu mencari uang, tergantung pada suami, mungkin juga karena tidak mampu lagi untuk bekerja pascaamputasi. Mengemis menjadi pilihan untuk mendapatkan uang biaya hidup sehari-hari, membiayai diri, anak, dan keluarga. Tidak ada kaki pascaamputasi menjadi modal untuk mendapatkan belas kasihan orang. Mengemis dianggap lebih mudah dalam segi fisik dan secara psikologis hati mereka tidak enak. Kebutuhan biaya hidup yang mendesak mereka untuk melakukannya.

Leprofobia masih tetap tertanam kuat dalam masyarakat karena dipengaruhi oleh aspek agama, sosial, budaya dan dihantui kepercayaan takhayul. Akibat fobia ini, penderita kusta diperlakukan tidak manusiawi seperti ditolak atau ditinggalkan begitu saja oleh suami atau istrinya, dipaksa bersembunyi, dikucilkan, dikeluarkan dari sekolah atau tempat pekerjaannya, serta ditolak bekerja dalam suatu lingkungan pekerjaan dengan berbagai macam alasan. Mereka juga sulit menjual barang dagangan atau hasil produksi mereka, mendapat perlakuan kasar, dihina dengan halus atau kasar, dan bahkan kadang-kadang ditolak untuk berobat atau dirawat di rumah sakit umum. Informan juga mengungkapkan bahwa kondisi terstigma tersebut telah ada sejak diagnosis penyakit kusta ditegakkan dan tetap ada sampai sekarang.

Pembahasan

Rasa tidak puas pascarehabilitasi dapat terjadi karena anggota tubuh yang dibuang menimbulkan kesedihan. Ada komplikasi infeksi pascaoperasi juga mempengaruhi hasil operasi sehingga fungsi anggota tubuh tidak kembali normal. Kurang latihan fisioterapi untuk menguatkan otot pra dan pascaoperasi juga mempengaruhi hasil operasi. Ada informan yang merasa sangat wajar bahwa kaki asli yang sakit lebih kuat dan lebih bagus dibandingkan kaki palsu. Alat *prothesa* kaki palsu dan *orthesa* yang dibuat bila tidak sesuai anatomi tubuh informan seperti kaki timpang tidak enak dan membuat pasien tidak nyaman berjalan, bahkan kadang menimbulkan luka lecet baru.

Manfaat yang besar dirasakan dari hasil tindakan operasi rekonstruksi dan kebutuhan fasilitas semakin besar pada daerah endemik tinggi.[4] Suatu penelitian di Belanda melihat pengaruh operasi rekonstruksi setelah 1 tahun pascaoperasi dengan menilai partisipasi sosial dan hambatan dalam melakukan aktivitas menggunakan skala penilaian. Berdasarkan penelitian tersebut diperoleh peningkatan kemampuan melakukan aktivitas sehari-hari dan partisipasi sosial penderita setelah 1 tahun pascaoperasi rekonstruksi.[5] Sementara, penelitian terhadap 300 penderita yang telah menjalani operasi rekonstruksi dilakukan penilaian persepsi tentang manfaat tindakan. Sekitar 40% merasakan manfaat yang besar untuk memperbaiki anatomi tubuh mereka, 40% merasa sebagian dapat teratasi, 10% merasakan lebih dari yang diharapkan, sementara 5% merasa tidak puas.[6]

Operasi terhadap 71 pasien dengan *ulkus plantaris* dengan metode yang berbeda diperoleh kesembuhan yang cukup baik. Dari 55,9% pasien yang menjalani operasi debridema sembuh setelah pemantauan selama 1 tahun dan sekitar 81,8% yang menjalani operasi *pressure rebuilding* sembuh setelah pemantauan 1 tahun.[7] Penelitian tindakan operasi 152 pasien kaki timpang diperoleh hasil 88,8% (132 pasien) terjadi restorasi kaki timpang. Sementara pasien memperoleh hasil yang

tidak memuaskan karena tidak menjalani fisioterapi secara adekuat.[8]

Tidak semua penderita kusta yang sembuh dapat kembali bekerja pada pekerjaan semula, terutama penderita yang telah terlanjur mengalami cacat fisik. Walaupun telah menjalani rehabilitasi medis dan dinyatakan sembuh, penderita tidak dapat melakukan pekerjaan yang sama seperti sediakala. Dalam banyak hal, stigma dan leprofobi menghadapkan penderita pada kendala sosial.[9] Bahkan terdapat fenomena bahwa pasien yang pernah terkena kusta cenderung memilih diamputasi kaki daripada perawatan luka kronis yang memakan waktu lama. Hal tersebut karena secara ekonomi lebih menguntungkan untuk mencari nafkah.[3] Pada kasus amputasi kaki, informan mengungkapkan ketidakberdayaan sehingga akhirnya ada yang bekerja sebagai pengemis dengan diliputi perasaan putus asa dan sedih. Hal ini berarti cacat fisik yang dimiliki ditambah dengan kehilangan status sosial sehingga kemudian mengemis, informan telah masuk dalam tingkat cacat rehabilitasi.[10]

Pilihan kerja untuk mendapatkan uang juga dipengaruhi oleh stigma seperti tidak ada yang mau membeli barang jualan seorang penderita kusta, mengemis lebih mudah karena identik dengan penderita disabilitas kusta. Untuk itu perlu dilakukan rehabilitasi karya. Ketika orang-orang disabilitas mampu membuat kontribusi keuangan untuk keluarga, mereka sering melaporkan peningkatan partisipasi dalam kegiatan keluarga seperti pengambilan keputusan. Pelatihan keterampilan dan pekerjaan yang layak dapat memberikan titik masuk yang kuat untuk integrasi ke dalam masyarakat dan mekanisme untuk memutus siklus isolasi, ketergantungan, dan kemiskinan.[11]

Terdiagnosa menjadi penderita kusta sangat menggangu psikologis penderita seperti timbul perasaan malu, minder, sedih, putus asa, dan mengasingkan diri.[12] Dampak kusta bukan hanya disabilitas yang diderita seumur hidup, tetapi juga stigma dari masyarakat dan stigmatisasi diri akan terus dialami. Pada stadium lanjut, mereka merasa seperti sampah yang menjijikkan. Seluruh penderitaan membuat mereka merasa hidup ini tidak ada arti lagi. Bahkan meskipun telah meninggal dunia, masih banyak orang yang takut, ngeri, jijik mendekati mayat, pakaian, tempat tinggal, serta barang-barang milik mereka, bahkan anak keturunan akan tetap mendapat predikat yang sama.

Penderita disabilitas kusta memiliki disabilitas multiorgan yang cukup kompleks, terdapat luka kronis berulang yang paling sering menjadi penyebab dilakukan tindakan operasi tertentu terutama untuk bagian kaki. Bahkan harus dilakukan amputasi kaki pada kasus luka menahun yang menjadi keganasan (kanker), sedangkan pada tangan, upaya yang dilakukan kebanyakan untuk memperbaiki *claw hand*. Operasi plastik kebanyakan untuk memperbaiki bentuk mendekati normal seperti operasi telinga.

Rehabilitasi adalah semua upaya mengurangi dampak kecacatan pada seseorang agar mampu mandiri, berpartisipasi, dan berintegrasi sosial sehingga mempunyai kualitas hidup yang lebih baik. Definisi ini merupakan ketentuan standar global untuk kesetaraan atau kesamaan untuk mendapatkan kesempatan bagi penyandang disabilitas. Untuk menilai kualitas hidup informan pascarehabilitasi medis, perlu dilihat setiap domain kehidupan menurut WHO,[13] yang meliputi: a) kondisi kulit mati rasa dan kecacatan selalu menjadi masalah yang menimbulkan luka berulang dan kronis; b) pascarehabilitasi medis belum memulihkan kondisi psikologis informan; c) pascarehabilitasi medis informan masih dalam kecacatan dan ada hambatan partisipasi, aktivitas sehari-hari, dan penurunan kapasitas kerja. Keadaaan ini karena informan memiliki disabilitas kompleks yang belum semuanya dapat diperbaiki; d) kehidupan informan dengan sesama penderita kusta yang paling nyaman mereka rasakan termasuk kehidupan berumah tangga; e) informan masih merasakan banyak hambatan dalam bersosialisasi dengan orang di sekitar; f) Kegiatan keagamaan dan keramaian mereka lakukan dalam koloni kusta dimana mereka tinggal.

Kesimpulan

Tindakan rehabilitasi medis yang memperbaiki fungsi tubuh dan mengurangi kecacatan penderita, tidak membuat penderita mampu berpartisipasi dan berintegrasi sosial sehingga kualitas hidup penderita disabilitas kusta belum meningkat. Penderita disabilitas kusta yang menjalani tindakan rehabilitasi medis di Rumah Sakit Dr. Tadjuddin Chalid masih mengalami hambatan berpartisipasi dan berintegrasi secara sosial. Mereka belum dapat meningkatkan kualitas hidup karena stigma kusta dalam masyarakat masih kuat. Dampak fisik yang ditemukan meliputi luka kronis sembuh, luka kanker tidak menyebar, bentuk fisik dan struktur anatomi menjadi lebih baik, serta fungsi anggota tubuh lebih baik sehingga mampu melakukan kegiatan sehari-hari. Secara psikologis, penderita merasa senang, bahagia, puas, percaya diri, dan penampilan tubuh lebih baik. Malu bersosialisasi karena kehilangan anggota tubuh, penderita disabilitas kusta lebih memilih hidup dan tinggal dalam lingkungan sosial di koloni kusta. Dampak ekonomi adalah perubahan jenis mata pencaharian, lama bekerja, dan kekuatan bekerja.

Daftar Pustaka

1. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. Profil kesehatan Indonesia 2009. Jakarta: Pusat Data dan Surveilans Epidemiologi; 2010.
2. Rumah Sakit Dr. Tadjuddin Chalid. Laporan Penyusunan Program dan Laporan Rumah Sakit Dr. Tadjuddin Chalid 2010. Makassar: Rumah

Sakit Dr. Tadjuddin Chalid; 2011.
3. Abdullah R. Sistem Rujukan Rumah Sakit Kusta Dr. Tadjuddin Chalid Makassar. Proceedings ADEK VI; 2010 November 5 – 6; Makassar.
4. Virmond M. Surgical correction of deformities and disabilities in leprosy patients. Indian J Lepr. 2000; 72 (3): 401-12.
5. Veen. Evaluation of activity limitation and sosial participation, and the effects of reconstructive surgery in people with disability due to leprosy: a prospective cohort study. Disabil Rehabil. [Epub ahead of print]. 2010.
6. John AS. Patients' perceptions of reconstructive surgery in leprosy. Lepr Rev. 2005; 76 (1): 48-54.
7. Jin. Effect of different surgical methods on leprosy plantar ulcers. In Zhongguo Xiu Fu Chong Jian Wai Ke Za Zhi. 2009; 23 (10): 1183-6.
8. Bari MM. Surgical reconstruction of leprotic foot frop. Mymensingh Med J. 2003; 12 (1): 11-2.
9. Halim. Rehabilitasi nonmedik. Proceedings pelatihan teknis pengenalan penyakit kusta untuk dokter, pelatihan rehabilitasi kusta untuk dokter; 2005; Rumah Sakit Kusta Daya Makassar.
10. World Health Organization. Weekly epidemiological report: global leprosy situation beginning of 2010. Weekly Epidemiological Report. 2010: 85 (35); 337–48.
11. World Health Organization. Community based rehabilitation: CBR guidelines supplementary booklet. World Health Organization: Geneva; 2010.
12. Mansur A. Adaptasi sosial penyandang kusta di Makassar. Jurnal Promosi Kesehatan Nusantara Indonesia. 2008; 4-4: 66-72.
13. World Health Organization. WHOQOL measuring quality of life. Division of Mental Health and Prevention of Subtance Abuse, World Health Organization: Geneva; 1997.