

Utilization of the ICF Framework and DASH-Based Disability Mapping to Assess the Impact of Diagnostic Delay on Functional Disability among Leprosy Patients at dr. Moewardi General Hospital, Surakarta

Pemanfaatan Kerangka ICF dan Pemetaan Disabilitas Berbasis DASH untuk Menilai Dampak Keterlambatan Diagnosis terhadap Disabilitas Fungsional pada Pasien Kusta di RSUD dr. Moewardi Surakarta

Larisa Sabrina Rahadiyati ^{a*}, Nugrohoaji Dharmawan ^a, Putri Jati Utami ^a, Utiya Nur Laili ^a

^a Departmen Dermatologi, Venereologi dan Estetika, Fakultas Kedokteran, Universitas Sebelas Maret, Surakarta, Jawa Tengah, Indonesia

^b RSUD Dr. Moewardi, Surakarta, Jawa Tengah, Indonesia.

*Corresponding Authors: larisasabrinar@gmail.com

Abstract

Background: Leprosy remains a significant public health problem in Indonesia. Leprosy-related nerve damage produces impairment of body function and structure, activity limitation and participation restriction as conceptualised in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). **Objective:** To analyse the association between diagnostic and treatment delay and functional disability, interpreted within the ICF-WHO 2021 disability components. **Methods:** This was an analytic observational study with a cross-sectional design involving 20 leprosy patients recruited between November 2025 and January 2026. Functional disability was measured with the validated Indonesian version of the Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand (DASH) questionnaire, whose items were linked to ICF body function, activity and participation codes. Associations were analysed using the Spearman rank correlation test, with the 95% confidence interval (CI). **Results:** Most patients were male (95%), with a mean age of 44.2 ± 13.7 years and a mean DASH score of 49.9 ± 21.1 . Spearman analysis demonstrated a very strong positive correlation between delay and functional disability ($r_k = 0.802$; 95% CI 0.547–0.921; $p < 0.001$). Mean DASH score increased progressively from 22.1 in patients treated within 6 months to 96.3 in those treated after more than 24 months. **Conclusion:** Delayed diagnosis and initiation of MDT are strongly associated with greater functional disability in leprosy patients. Because the analysis was bivariate in a single-centre sample of 20 multibacillary patients, and because DASH covers only part of the ICF framework and does not measure quality of life directly, these findings should be regarded as preliminary.

Keywords: Leprosy, ICF, functional disability, diagnostic delay, DASH

Abstrak

Latar Belakang: Kusta masih menjadi masalah kesehatan masyarakat di Indonesia. Kerusakan saraf akibat kusta menimbulkan hendaya fungsi dan struktur tubuh, keterbatasan aktivitas serta pembatasan partisipasi sebagaimana dikonsepsikan dalam *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF). **Tujuan:** Menganalisis hubungan antara keterlambatan diagnosis dan pengobatan dengan disabilitas fungsional yang diinterpretasikan dalam komponen disabilitas ICF-WHO 2021. **Metode:** Studi observasional analitik desain *cross-sectional* pada 20 pasien kusta direkrut pada November 2025 - Januari 2026. Disabilitas fungsional dinilai menggunakan kuesioner *Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand* (DASH) versi bahasa Indonesia yang tervalidasi dan setiap kelompok itemnya dipetakan ke kode ICF fungsi tubuh, aktivitas serta partisipasi. Hubungan antar variabel dianalisis dengan uji korelasi *Spearman Rank* dan interval kepercayaan 95% (IK95%). **Hasil:** Sebagian besar pasien berjenis kelamin laki-laki (95%) dengan rerata usia $44,2 \pm 13,7$ tahun dan rerata skor DASH $49,9 \pm 21,1$. Analisis *Spearman* menunjukkan korelasi positif yang sangat kuat antara keterlambatan dengan disabilitas fungsional ($r_k = 0,802$; IK95% 0,547-0,921; $p < 0,001$). Rerata skor DASH meningkat progresif dari 22,1 pada keterlambatan kurang dari 6 bulan menjadi 96,3 pada keterlambatan lebih dari 24 bulan. **Simpulan:** Keterlambatan diagnosis dan inisiasi MDT berhubungan kuat dengan disabilitas fungsional yang lebih berat pada pasien kusta. Karena analisis bersifat bivariat pada 20 pasien multibasiler di satu pusat rujukan dan kuesioner DASH hanya mencakup sebagian kerangka ICF serta tidak mengukur kualitas hidup secara langsung, temuan ini bersifat pendahuluan.

Kata Kunci: Kusta, ICF, disabilitas fungsional, keterlambatan diagnosis, DASH



Copyright © 2020 The author(s). You are free to : **Share** (copy and redistribute the material in any medium or format) and **Adapt** (remix, transform, and build upon the material) under the following terms: **Attribution** — You must give appropriate credit, provide a link to the license, and indicate if changes were made. You may do so in any reasonable manner, but not in any way that suggests the licensor endorses you or your use; **NonCommercial** — You may not use the material for commercial purposes; **ShareAlike** — If you remix, transform, or build upon the material, you must distribute your contributions under the same license as the original. Content from this work may be used under the terms of the [Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International \(CC BY-NC-SA 4.0\) License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/)

<https://doi.org/10.36490/journal-jps.com.v9i3.1622>

Article History:

Received: 06/04/2026,
Revised: 09/06/2026,
Accepted: 09/06/2026,
Available Online: 22/08/2026.

QR access this Article



Pendahuluan

Kusta atau Morbus Hansen merupakan penyakit infeksi kronis yang disebabkan oleh *Mycobacterium leprae* dan terutama menyerang sistem saraf tepi, kulit, membran mukosa serta jaringan penunjang lainnya [1]. Invasi *M. leprae* ke dalam saraf perifer yang disertai respons imun berkelanjutan dapat menyebabkan kerusakan saraf progresif yang apabila tidak ditangani secara dini dan tepat dapat berujung pada deformitas serta disabilitas fisik secara permanen [2]. *World Health Organization* (WHO) mengklasifikasikan gangguan terkait kusta menjadi tiga tingkatan yakni *grade 0* tidak ada gangguan, *grade 1* kehilangan sensasi di tangan atau kaki dan *grade 2* gangguan yang terlihat [3].

World Health Organization menetapkan kusta sebagai salah satu penyebab utama morbiditas global akibat kecacatan jangka panjang dan gejala sisa penyakit yang berdampak pada stigma sosial, gangguan psikologis, kehilangan kemampuan dalam beraktivitas secara normal serta kerugian ekonomi [4]. Kusta tetap merupakan penyakit menular kronis dengan beban global yang substansial dengan 172.717 kasus baru dilaporkan pada tahun 2024 di 188 negara terutama di Asia Tenggara dan Afrika [5]. Pengobatan dengan *multidrug therapy* (MDT) telah tersedia sejak tahun 1995 dan berdampak pada penurunan prevalensi yang signifikan namun penularan terus berlanjut sebagaimana tercermin dari adanya 9.157 kasus baru dengan disabilitas *grade 2* [5]. Indonesia menempati peringkat ketiga secara global dengan melaporkan 13.000-15.000 kasus baru setiap tahun termasuk 15.298 kasus pada tahun 2022 dan tingkat *disability rate* kumulatif sebesar 4,59 per 100.000 penduduk, melewati target WHO [6]. Menurut data Kementerian Kesehatan, angka prevalensi kusta di Indonesia telah menurun namun dari tahun 2001 hingga 2019 terjadi peningkatan kasus kusta dengan disabilitas tingkat 2 yang lebih banyak mengenai tangan (44,45%), kaki (39,76%) dan wajah (15,74%) [7-10].

Manifestasi klinis kusta sering kali bersifat tidak spesifik sehingga berkontribusi terhadap keterlambatan diagnosis dan meningkatkan risiko terjadinya kecacatan fisik dimana kecacatan merupakan akibat jangka panjang dari penyakit kusta yang terlambat dideteksi dan mendapatkan obat MDT. Penilaian disabilitas berperan sangat penting dalam memantau evaluasi efektivitas program pengendalian kusta [11-13]. *The International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) memberikan pendekatan secara holistik dan multidimensional untuk memahami disabilitas terkait kusta yang melampaui sekadar penilaian gangguan klinis [12]. Tidak hanya memandang disabilitas sebagai disfungsi medis, *ICF-based disability mapping* menilai disabilitas sebagai interaksi kompleks antara kondisi kesehatan individu, fungsi dan struktur tubuh, kemampuan untuk melakukan aktivitas, partisipasi sosial dan faktor kontekstual pribadi maupun lingkungan. *Multidrug therapy* dapat menyembuhkan infeksi *M. leprae* tetapi tidak menyelesaikan masalah disabilitas sehingga pemantauan berkelanjutan terhadap perkembangan gangguan yang berfokus pada stigma sangat penting untuk mencapai tujuan WHO, yaitu *zero disability leprosy* [13].

Keterlambatan pengobatan pada kusta yang sering berlangsung selama berbulan-bulan hingga bertahun-tahun sebelum ditegakkan diagnosis, disebabkan oleh kombinasi faktor terkait pasien seperti kurangnya pengetahuan terhadap gejala awal, stigma, menganggap neuropati sebagai keluhan ringan dan faktor sistem pelayanan kesehatan termasuk salah diagnosis, keterbatasan pelatihan tenaga kesehatan primer serta akses yang terbatas terhadap layanan spesialisasi. Terdapat tujuh wilayah endemis kusta di Indonesia yang belum memiliki penanganan secara komprehensif. Penggunaan kerangka ICF-WHO 2021 untuk menginterpretasikan disabilitas kusta di Indonesia masih jarang dilaporkan, terlebih belum adanya penelitian terdahulu yang menghubungkannya dengan keterlambatan diagnosis. Oleh karena itu, penelitian ini bertujuan untuk menilai hubungan antara keterlambatan pengobatan dengan disabilitas fungsional yang diinterpretasikan dalam komponen disabilitas ICF-WHO 2021 pada pasien kusta di RSUD Dr. Moewardi Surakarta.

Metode Penelitian

Desain, Subjek dan Besar Sampel Penelitian

Penelitian ini merupakan studi observasional analitik desain *cross-sectional* dengan menggunakan data dari rekam medis pasien yang terdiagnosis kusta dan data kuesioner. Penilaian hambatan fisik, aktivitas dan partisipasi sosial dipetakan menggunakan komponen disabilitas ICF-WHO 2021 melalui pengisian kuesioner skoring *Disabilities of the Arm, Shoulder, and Hand* (DASH) yang sudah tervalidasi. Data keterlambatan pengobatan didapatkan melalui rekam medis dan anamnesis terhadap pasien secara langsung. Kriteria inklusi meliputi seluruh pasien dengan diagnosis kusta di instalasi rawat jalan poli kulit dan kelamin RSUD Dr. Moewardi Surakarta selama periode November 2025 - Januari 2026. Kriteria eksklusi meliputi seluruh pasien kusta dengan catatan medis yang tidak lengkap atau tidak jelas terbaca serta tidak bersedia dilakukan anamnesis menggunakan kuesioner. Pengambilan sampel menggunakan teknik *consecutive sampling* yaitu metode pengambilan sampel dengan cara merekrut seluruh subjek yang memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi secara berurutan hingga jumlah sampel yang dibutuhkan tercapai.

Besar sampel minimal dihitung menggunakan koefisien *expected correlation* dengan $Z_{\alpha/2} = 1,96$, $Z_{1-\beta} = 0,84$, $r = 0,8$ sehingga didapatkan besar sampel minimal sebanyak 20 pasien. Perhitungan kekuatan uji *post-hoc* berdasarkan koefisien korelasi yang diperoleh ($r = 0,802$), jumlah sampel 20 dan α dua arah 5% menghasilkan kekuatan uji lebih dari 99%. Dengan besar sampel tersebut, korelasi minimal yang masih dapat dideteksi pada kekuatan uji 80% adalah sebesar 0,59 sehingga penelitian ini tidak memiliki kekuatan yang memadai untuk mendeteksi hubungan berkekuatan lemah hingga sedang maupun untuk melakukan analisis subkelompok dengan presisi tinggi.

Definisi Operasional Keterlambatan Diagnosis dan Pengobatan

Keterlambatan diagnosis dan pengobatan didefinisikan secara operasional sebagai interval waktu dalam satuan bulan sejak munculnya gejala pertama yang berkaitan dengan kusta yang diakui pasien (bercak hipopigmentasi disertai hipoestesi, rasa baal pada ekstremitas atau kelemahan motorik) hingga tanggal inisiasi MDT yang tercatat pada rekam medis. Definisi ini mencakup *total delay* yang terdiri atas *patient delay* yaitu interval sejak onset gejala hingga kontak pertama dengan fasilitas kesehatan dan *health system delay* yaitu interval sejak kontak pertama hingga inisiasi MDT sebagaimana digunakan pada penelitian keterlambatan kusta sebelumnya [14]. Penentuan tanggal onset gejala dilakukan melalui anamnesis terstruktur menggunakan teknik *landmark event* yaitu mengaitkan awitan keluhan dengan peristiwa yang mudah diingat pasien seperti hari raya, kelahiran anggota keluarga atau pergantian pekerjaan. Data yang diperoleh kemudian diverifikasi silang dengan tanggal kunjungan pertama, surat rujukan dan catatan perjalanan penyakit pada rekam medis. Apabila terdapat perbedaan lebih dari tiga bulan antara laporan pasien dan dokumen rekam medis, data rekam medis digunakan sebagai acuan. Kategori keterlambatan ditetapkan sebagai <6 bulan, 6-12 bulan, 12-24 bulan dan >24 bulan. Batas 12 bulan mengacu pada ambang keterlambatan bermakna yang digunakan WHO dan berhubungan dengan peningkatan risiko disabilitas *grade 2*, batas 6 bulan setara dengan durasi penuh satu siklus MDT tipe pausibasiler dan batas 24 bulan digunakan untuk mengidentifikasi keterlambatan ekstrem [13,14].

Instrumen Penilaian Disabilitas dan Pemetaan Kerangka ICF

Disabilitas fungsional dinilai menggunakan kuesioner DASH versi bahasa Indonesia. Kuesioner DASH terdiri atas 30 item yang mencakup 21 item kemampuan melakukan aktivitas fisik dan perawatan diri, 2 item dampak terhadap aktivitas sosial dan pekerjaan serta 7 item gejala dan dampak psikologis. Setiap item dinilai menggunakan skala Likert 1-5 dan skor akhir dihitung dengan rumus [(jumlah nilai jawaban / jumlah item yang dijawab) - 1] $\times$ 25 sehingga menghasilkan rentang skor 0-100. Skor 0 menunjukkan tidak adanya keterbatasan fungsi sedangkan skor 100 menunjukkan keterbatasan fungsi yang paling berat, dan skor hanya dihitung apabila responden menjawab sekurang-kurangnya 27 dari 30 item. Perbedaan skor sebesar 10-15 poin secara umum dianggap sebagai *minimal clinically important difference* (MCID) sehingga digunakan sebagai acuan dalam menilai kebermaknaan klinis perbedaan antar kelompok.

Versi bahasa Indonesia yang digunakan merupakan hasil adaptasi lintas budaya dengan prosedur *forward-backward translation* sesuai panduan adaptasi instrumen *patient-reported outcome measure* yang meliputi penerjemahan maju oleh dua penerjemah independen, sintesis, penerjemahan balik, telaah Komite Ahli dan uji coba pada sekelompok kecil pasien. Izin penggunaan instrumen diperoleh dari *Institute for Work & Health*

selaku pengembang DASH. Konsistensi internal instrumen pada sampel penelitian ini diuji menggunakan koefisien *Cronbach's alpha* dengan hasil sebesar 0,812.

Kuesioner DASH tidak dirancang khusus untuk kusta sehingga interpretasi hasil pada penelitian ini dilakukan dengan memetakan setiap kelompok item ke komponen dan kode ICF-WHO 2021 mengikuti metode *linking*. Pemetaan tersebut disajikan pada Tabel 1. Perlu ditegaskan bahwa DASH hanya mencakup komponen fungsi tubuh serta aktivitas dan partisipasi yang berkaitan dengan ekstremitas atas dan tidak mencakup komponen faktor lingkungan maupun faktor personal secara terstruktur, sehingga penelitian ini tidak melakukan pemberian kualifier numerik ICF secara penuh sebagaimana dijelaskan dalam metodologi ICF.

Tabel 1. Pemetaan kelompok item kuesioner DASH terhadap komponen dan kode ICF-WHO 2021

Kelompok item DASH	Komponen ICF	Kode ICF
Item 1-21: kemampuan melakukan aktivitas fisik dan perawatan diri (membuka toples, menulis, memutar kunci, menyiapkan makanan, mendorong pintu, meletakkan benda di atas kepala, pekerjaan rumah berat, berkebun, merapikan tempat tidur, membawa barang belanjaan, mengganti bola lampu, mencuci rambut, memakai pakaian, memotong makanan, aktivitas rekreasi, transportasi)	Aktivitas dan Partisipasi	d430, d440, d445, d465, d540, d550, d630, d640, d920
Item 22: gangguan aktivitas sosial dengan keluarga, teman dan tetangga	Aktivitas dan Partisipasi	d750, d760, d910
Item 23: keterbatasan menjalankan pekerjaan atau aktivitas harian rutin	Aktivitas dan Partisipasi	d845, d850, d859
Item 24-26: nyeri lengan, bahu dan tangan saat istirahat maupun saat beraktivitas	Fungsi Tubuh	b265, b280
Item 27-28: kesemutan atau baal, kelemahan dan kekakuan	Fungsi Tubuh	b265, b710, b730
Item 29: gangguan tidur akibat nyeri	Fungsi Tubuh	b134
Item 30: perasaan kurang mampu, kurang percaya diri atau kurang berguna	Fungsi Tubuh	b152, b1266
Substrat anatomis yang mendasari: saraf tepi dan ekstremitas atas	Struktur Tubuh	s120, s730

Keterangan: b134 fungsi tidur; b152 fungsi emosi; b1266 kepercayaan diri; b265 fungsi rasa; b280 sensasi nyeri; b710 fungsi mobilitas sendi; b730 fungsi kekuatan otot; s120 medula spinalis dan struktur terkait termasuk saraf tepi; s730 struktur ekstremitas atas; d430 mengangkat dan membawa benda; d440 penggunaan tangan halus; d445 penggunaan tangan dan lengan; d465 berpindah menggunakan alat bantu; d540 berpakaian; d550 makan; d630 menyiapkan makanan; d640 mengerjakan pekerjaan rumah tangga; d750 hubungan sosial informal; d760 hubungan keluarga; d845 memperoleh dan mempertahankan pekerjaan; d850 pekerjaan berprestasi; d859 pekerjaan lainnya; d910 kehidupan bermasyarakat; d920 rekreasi dan waktu luang.

Standardisasi Pengumpulan Data dan Pengendalian Bias

Seluruh proses anamnesis dan pengisian kuesioner dilakukan oleh dua orang peneliti yang sebelumnya menjalani pelatihan dan kalibrasi bersama menggunakan panduan wawancara terstandar agar pertanyaan diajukan dengan susunan dan penjelasan yang sama pada setiap subjek. Kuesioner DASH diisi berdasarkan laporan pasien dan peneliti hanya berperan membacakan item bagi pasien dengan keterbatasan membaca tanpa memberikan interpretasi terhadap jawaban. Penilai yang menghitung skor DASH tidak mengetahui kategori keterlambatan pengobatan subjek dan penelusuran data keterlambatan pada rekam medis dilakukan oleh peneliti yang berbeda sehingga tercapai *single blinding* terhadap variabel paparan. Kesesuaian antar penilai diuji dengan nilai *intraclass correlation coefficient* (ICC) sebesar 0,921. Untuk mengurangi *social desirability bias*, wawancara dilakukan di ruang tertutup tanpa kehadiran pendamping kecuali atas permintaan pasien.

Analisis Statistik

Normalitas sebaran skor DASH diuji menggunakan uji *Shapiro-Wilk* dengan hasil nilai p sebesar 0,001. Dilakukan pula uji homogenitas menggunakan *Levene's test* dengan nilai p sebesar 0,021. Kedua hasil tersebut menunjukkan bahwa sebaran skor DASH tidak normal dan varians antar kelompok keterlambatan tidak homogen. Variabel keterlambatan pengobatan juga bersifat ordinal berjenjang sehingga hubungan antara keterlambatan dan skor DASH dianalisis menggunakan uji korelasi *Spearman Rank* sebagai analisis utama. IK

95% untuk koefisien korelasi dihitung melalui transformasi Fisher z. Mengingat jumlah sampel yang kecil dan sebaran subjek yang tidak seimbang antar kategori, analisis dibatasi pada uji bivariat tanpa pengendalian variabel perancu, dan perbandingan rerata skor DASH antar kategori keterlambatan disajikan secara deskriptif tanpa pengujian inferensial antar kelompok. Seluruh analisis dilakukan menggunakan aplikasi SPSS v26 dan nilai $p < 0,05$ dianggap bermakna secara statistik.

Persetujuan Etik dan Perlindungan Subjek

Penelitian ini telah memperoleh persetujuan etik dari Komisi Etik Penelitian Kesehatan RSUD Dr. Moewardi/Fakultas Kedokteran Universitas Sebelas Maret Surakarta dan dilaksanakan sesuai prinsip Deklarasi Helsinki. Seluruh subjek menerima penjelasan lisan dan tertulis mengenai tujuan, prosedur, manfaat serta risiko penelitian sebelum memberikan persetujuan tertulis (*written informed consent*). Mengingat kusta merupakan penyakit dengan stigma sosial yang tinggi dan subjek termasuk kelompok rentan, penjelasan disampaikan menggunakan bahasa awam dan subjek diberi kesempatan bertanya serta waktu untuk mempertimbangkan keikutsertaan. Subjek diberitahu bahwa keikutsertaan bersifat sukarela dan dapat mengundurkan diri kapan saja tanpa memengaruhi pelayanan medis yang diterima. Seluruh data diidentifikasi menggunakan kode, dipisahkan dari identitas pribadi dan hanya dapat diakses oleh tim peneliti. Apabila selama wawancara subjek menunjukkan tanda distress psikologis, wawancara dihentikan dan subjek ditawarkan rujukan ke layanan psikologi klinis atau Departemen Psikiatri RSUD Dr. Moewardi. Formulir persetujuan disertakan sebagai materi tambahan.

Hasil dan Pembahasan

Gambaran Karakteristik Pasien Kusta

Tabel 2. Distribusi karakteristik demografi dan klinis pasien kusta

Karakteristik	Frekuensi (n=20)	Persentase (%)
Jenis Kelamin		
Laki-laki	19	95
Perempuan	1	5
Usia		
<30 tahun	3	15
30-40 tahun	5	25
40-50 tahun	7	35
50-60 tahun	2	10
>60 tahun	3	15
Pekerjaan		
Driver	4	20
Buruh	6	30
Karyawan	2	10
Petani	2	10
Wiraswasta	4	20
Tidak bekerja	2	10
Tipe Kusta		
MB tipe BL	11	55
MB tipe LL	9	45
Reaksi		
ENL	6	30
Reaksi reversal	3	15
Tidak ada	11	55
Keterlambatan Pengobatan		
<6 bulan	4	20
6-12 bulan	8	40
12-24 bulan	7	35
>24 bulan	1	5

MB: Multibacillary; BL: Borderline leprosy; LL: Lepromatous leprosy; ENL: Erythema Nodosum Leprosum

Penelitian ini melibatkan 20 pasien kusta di Poliklinik Dermatologi dan Venereologi RSUD Dr. Moewardi Surakarta selama periode November 2025 - Januari 2026 yang memiliki data rekam medis lengkap. Gambaran karakteristik pasien kusta disajikan pada Tabel 2.

Tabel demografi menunjukkan bahwa sebagian besar subjek penelitian berjenis kelamin laki-laki yaitu 19 dari 20 pasien (95%). Berdasarkan kelompok usia, mayoritas pasien didominasi oleh kelompok usia 40-50 tahun sebanyak 7 pasien (35%), diikuti kelompok usia 30-40 tahun 5 pasien (25%), serta kelompok <30 tahun dan >60 tahun masing-masing 3 pasien (15%). Distribusi pekerjaan menunjukkan bahwa pekerjaan terbanyak adalah buruh sebanyak 6 pasien (30%), diikuti *driver* 4 pasien (20%), wiraswasta 4 pasien (20%), serta karyawan, petani dan tidak bekerja masing-masing 2 pasien (10%). Seluruh pasien termasuk dalam kelompok multibasiler (MB) dengan tipe *borderline lepromatous* (BL) sebanyak 11 pasien (55%) dan tipe *lepromatous leprosy* (LL) sebanyak 9 pasien (45%). Berdasarkan keterlambatan pengobatan, proporsi terbesar pasien memulai pengobatan dalam rentang 6-12 bulan sebanyak 8 orang (40%) diikuti keterlambatan 12-24 bulan pada 7 pasien (35%), <6 bulan pada 4 pasien (20%) dan >24 bulan hanya pada 1 pasien (5%).

Tabel 3. Karakteristik responden berdasarkan usia dan skor DASH

Karakteristik Responden	Mean	Std. Deviation	Min-Max
Usia	44,20	13,67	24-74
DASH Score	49,93	21,10	0-96,25

Hubungan Keterlambatan Pengobatan dengan Hambatan Fisik, Aktivitas dan Partisipasi Sosial

Hubungan antara keterlambatan pengobatan dengan hambatan fisik, aktivitas dan partisipasi sosial dianalisis menggunakan uji korelasi *Spearman Rank* karena data dalam penelitian ini berbentuk ordinal. Penilaian hambatan fisik, aktivitas dan partisipasi sosial dipetakan berdasarkan DASH score yang menggunakan komponen disabilitas ICF-WHO 2021.

Tabel 4. Hasil uji korelasi Spearman antara keterlambatan pengobatan dan skor DASH

	DASH Score
Keterlambatan pengobatan	rk = 0,802; IK95% 0,547-0,921; p < 0,001

Keterangan: rk = koefisien korelasi *Spearman rank*; IK95% = interval kepercayaan 95% yang dihitung dengan transformasi Fisher z; signifikan pada p < 0,05

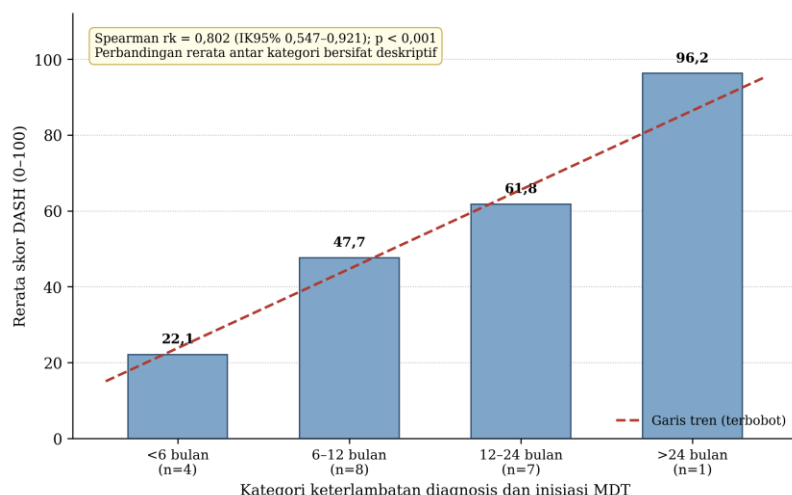
Hasil analisis data hubungan antara keterlambatan pengobatan dengan hambatan fisik, aktivitas dan partisipasi sosial yang tersaji dalam Tabel 4 menunjukkan nilai rk = 0,802 (IK95% 0,547-0,921) dan p < 0,001 yang berarti terdapat hubungan signifikan antara kedua variabel tersebut. Kekuatan hubungan berada pada kategori sangat kuat sehingga dapat disimpulkan bahwa semakin terlambat dalam mendapatkan pengobatan maka semakin besar skor DASH pasien tersebut. Batas bawah interval kepercayaan sebesar 0,547 menunjukkan bahwa meskipun estimasi titik berada pada kategori sangat kuat, estimasi minimum yang masih konsisten dengan data berada pada kategori kuat.

Tabel 5. Rerata skor DASH berdasarkan kelompok keterlambatan diagnosis dan inisiasi MDT

Keterlambatan	Rata-rata DASH score
<6 bulan	22,125
6-12 bulan	47,656
12-24 bulan	61,786
>24 bulan	96,250

Tabel 5 menunjukkan hubungan yang konsisten antara durasi keterlambatan pengobatan dan derajat disabilitas fungsional pada pasien kusta. Rata-rata skor DASH meningkat secara progresif dari 22,125 pada keterlambatan kurang dari 6 bulan hingga mencapai 96,250 pada keterlambatan lebih dari 24 bulan yang mendekati nilai maksimal skala dan mengindikasikan disabilitas fungsional ekstremitas yang sangat berat. Hal ini menunjukkan keterlambatan diagnosis dan pengobatan kusta berkontribusi terhadap perburukan fungsi ekstremitas akibat neuropati kusta. Perlu dicatat bahwa kategori keterlambatan lebih dari 24 bulan hanya diwakili oleh satu pasien sehingga nilai 96,250 merupakan skor individual dan bukan rerata kelompok yang stabil.

Kekuatan uji *post-hoc* dengan jumlah sampel 20, nilai r sebesar 0,802 dan α dua arah 0,05 mencapai lebih dari 99% sehingga jumlah sampel memadai untuk mendeteksi hubungan sebesar itu, meskipun besar sampel ini hanya mampu mendeteksi korelasi minimal sebesar 0,59 pada kekuatan uji 80%. Karena sebaran skor DASH tidak normal dan varians antar kelompok tidak homogen, perbandingan rerata skor DASH antar kategori keterlambatan tidak diuji secara inferensial dan hanya disajikan secara deskriptif. Selisih rerata skor DASH antar kategori yang berdekatan berkisar antara 14 dan 35 poin sehingga melampaui ambang *minimal clinically important difference* DASH sebesar 10-15 poin dan perbedaan tersebut bermakna secara klinis meskipun tidak diuji secara statistik antar kelompok. Hubungan antara kategori keterlambatan dan rerata skor DASH beserta garis tren disajikan pada Gambar 1.



Gambar 1. Rerata skor DASH menurut kategori keterlambatan diagnosis dan inisiasi MDT disertai garis tren

Pembahasan

Kusta atau Morbus Hansen adalah penyakit yang disebabkan oleh *M. leprae*. Penyakit ini masih menjadi tantangan kesehatan global yang signifikan meskipun telah dilakukan upaya pengendalian selama beberapa dekade. Sekitar 202.256 total kasus baru dilaporkan dari 118 negara pada tahun 2019 yang menunjukkan peningkatan yang mengkhawatirkan dibandingkan tahun-tahun sebelumnya [14-16]. *Global Leprosy Strategy 2021-2030* dari *World Health Organization* (WHO) telah menetapkan target untuk menuju “zero leprosy” termasuk penurunan 90% kasus kusta anak baru pada tahun 2030 [17,18]. Insidensi kasus kusta di Indonesia dapat dilihat dari jumlah kasus kusta baru yang ditemukan pada tahun 2021 sebanyak 10.976 kasus dengan *Case Detection Rate* (CDR) sebesar 4,03 per 100.000 penduduk [19]. Penyakit kusta masih menjadi masalah kesehatan masyarakat yang signifikan di Indonesia terutama di daerah endemis seperti Sulawesi dan Jawa Timur [20]. Insidensi kusta diketahui terutama terjadi pada dua periode kehidupan yang berbeda yakni pada anak-anak berusia antara 10-14 tahun dan pada orang dewasa muda berusia antara 35-44 tahun [21]. Diketahui bahwa segala usia dari bayi hingga lansia tetap rentan terhadap penyakit kusta. Pada penelitian ini, pasien didominasi oleh kelompok usia 40-50 tahun sebanyak 7 pasien (35%) diikuti kelompok usia 30-40 tahun 5 pasien (25%). Temuan ini sejalan dengan studi-studi sebelumnya.

Kerusakan saraf tepi merupakan dasar terjadinya disabilitas pada kusta. Muhaba dkk pada tahun 2025 melaporkan bahwa sekitar 60% individu yang terdampak mengalami neuropati dengan dominasi gangguan sensorik [18]. Proses ini diawali oleh invasi *Mycobacterium leprae* ke dalam sel Schwann melalui ikatan *phenolic glycolipid-I* (PGL-I) dengan α -distroglikan pada laminin-2 yang mengaktifasi tirosin kinase ErbB2 dan jalur Erk1/2 sehingga memicu demielinisasi serta proliferasi dan dediferensiasi sel Schwann yang bersifat *maladaptive* [22,23]. Sel Schwann yang terinfeksi meningkatkan ekspresi *matrix metalloproteinase* dan *tumor necrosis factor-alpha* yang mendegradasi matriks ekstraseluler dan merekrut makrofag, sementara aktivasi *membrane attack complex* oleh *lipoarabinomannan* serta stres oksidatif mempercepat peroksidasi lipid mielin dan kerusakan akson [23,24]. Basil yang telah mati pun tetap berkontribusi terhadap disfungsi saraf melalui modulasi gen yang terkait plastisitas dan regenerasi saraf [25]. Perbedaan respons imun inang menentukan pola kerusakan, mulai dari mononeuritis fokal pada tipe tuberkuloid dengan dominasi Th1 hingga polineuropati simetris difus pada tipe lepromatosa dengan dominasi Th2 dan *foamy* makrofag yang berisiko disabilitas lebih tinggi [21,24]. Reaksi kusta tipe 1 dan tipe 2 memperberat kerusakan melalui inflamasi, edema

dan iskemia yang apabila berulang menimbulkan defisit permanen berupa hilangnya sensasi protektif, kelemahan otot dan disfungsi otonom yang mendasari ulkus kronik serta deformitas khas kusta [1,9].

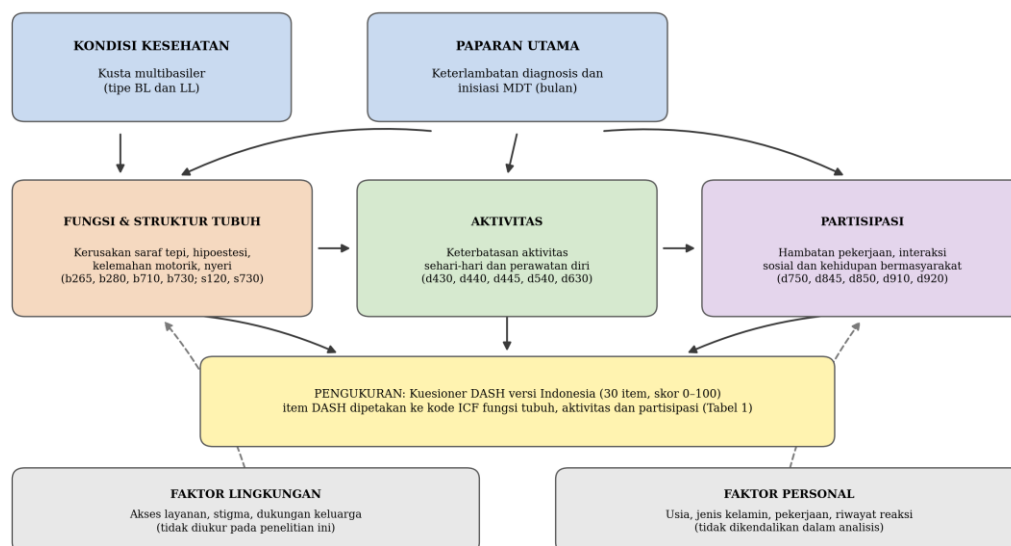
Durasi gejala yang lebih lama sebelum dimulainya pengobatan MDT terbukti meningkatkan risiko disabilitas secara bermakna. Hal ini disebabkan oleh proliferasi bakteri dan proses inflamasi yang tidak terkontrol, sehingga mengakibatkan kehilangan akson yang bersifat ireversibel disertai defisit sensorik dan motorik serta deformitas derajat 2 menurut klasifikasi WHO [26]. Kerusakan saraf dini baik akibat efek langsung bakteri maupun respons imun bawaan seperti deposisi *membrane attack complex* terutama pada kasus multibasiler, dapat semakin diperberat oleh respons imun adaptif dan progresi penyakit setelah terapi MDT. Kondisi ini dilaporkan terjadi pada sekitar 35% pasien dalam periode 15 tahun, terutama pada mereka yang telah mengalami neuropati ireversibel akibat keterlambatan diagnosis [27,28]. Faktor-faktor seperti usia lanjut, tipe multibasiler serta adanya kehilangan sensibilitas saat diagnosis turut mempercepat terjadinya disabilitas sehingga menegaskan pentingnya inisiasi MDT secara dini untuk menghentikan progresi penyakit sebelum terjadi atrofi jaringan permanen.

Manifestasi klinis kusta sangat bervariasi mulai dari makula hipopigmentasi, papula, nodul dan plak hingga lesi anular dengan gambaran *punch-out*, dan keterlibatan saraf tepi menimbulkan gangguan sensorik serta motorik yang berkontribusi terhadap deformitas [29,30]. Berdasarkan klasifikasi WHO kusta dibagi menjadi *paucibacillary* (PB) dan *multibacillary* (MB), sedangkan klasifikasi Ridley-Jopling membaginya menjadi lima tipe berdasarkan gambaran histopatologis dan imunologis [31-33]. Bentuk MB khususnya *borderline lepromatosa* dan *lepromatosa* memiliki risiko disabilitas yang lebih tinggi karena *bacterial load* yang lebih besar, keterlibatan saraf yang lebih luas dan frekuensi reaksi kusta yang lebih tinggi sehingga pasien umumnya telah mengalami kerusakan saraf bermakna saat diagnosis ditegakkan [34]. Disabilitas yang terjadi dibedakan menjadi disabilitas primer akibat invasi langsung basil berupa anestesi, kulit kering dan deformitas *claw hand*, serta disabilitas sekunder sebagai kelanjutan disabilitas primer yang tidak tertangani berupa ulkus kronik dan kontraktur [35]. Seluruh subjek pada penelitian ini termasuk kelompok MB tipe BL dan LL sehingga populasi penelitian secara biologis homogen pada faktor risiko utama tersebut.

Disabilitas akibat kusta merupakan proses dinamis yang berkembang sejak fase pradiagnosis, selama pengobatan MDT hingga bertahun-tahun setelah terapi dinyatakan selesai. Disabilitas akibat kusta merupakan kondisi jangka panjang yang tidak berhenti pada saat tercapainya kesembuhan bakteriologis melalui MDT. Risiko perburukan disabilitas fisik tetap berlangsung selama bertahun-tahun setelah pasien dinyatakan selesai pengobatan. Analisis longitudinal yang dilakukan oleh Santos dkk di Brazil pada tahun 2020 melaporkan bahwa rerata waktu terjadinya progresi disabilitas mencapai sekitar 151 bulan ($\pm 12,5$ tahun) pada kusta MB dan 162 bulan ($\pm 13,5$ tahun) pada kusta PB dengan sekitar 35% pasien mengalami progresi disabilitas dalam kurun 15 tahun pasca pengobatan [27]. Temuan ini menegaskan bahwa disabilitas kusta merupakan beban jangka panjang yang dapat berlangsung lebih dari satu dekade setelah terapi dinyatakan selesai.

Disabilitas pada penderita kusta tidak hanya menimbulkan keterbatasan fisik tetapi juga berdampak pada gangguan psikologis, penurunan produktivitas serta kerugian secara sosial dan ekonomi yang signifikan bagi masyarakat [36]. Penilaian disabilitas pada pasien kusta merupakan komponen yang sangat penting dalam mengevaluasi keberhasilan program eliminasi kusta. Disabilitas dapat dipahami sebagai kondisi gangguan pada kesehatan fisik maupun mental seseorang yang menyebabkan kesulitan dalam menjalankan fungsi pada tingkat tubuh, individu maupun sosial di berbagai aspek kehidupan. *International Classification of Functioning, Disability, and Health* oleh WHO menjelaskan bahwa disabilitas bersifat multidimensional, mencakup gangguan pada struktur dan fungsi tubuh, keterbatasan aktivitas serta pembatasan partisipasi. Penekanan dalam konsep ICF adalah peran faktor lingkungan sebagai penentu utama sehingga menggeser paradigma lama yang memandang disabilitas semata-mata sebagai disfungsi medis atau biologis [14].

Secara konseptual, ICF membedakan fungsi dan struktur tubuh, aktivitas serta partisipasi, dan menempatkan seluruhnya dalam interaksi dinamis dengan faktor lingkungan serta faktor personal. *Hendaya* (*impairment*) merujuk pada gangguan atau kehilangan fungsi maupun struktur tubuh, keterbatasan aktivitas menggambarkan kesulitan menjalankan tugas atau tindakan dan pembatasan partisipasi menggambarkan hambatan berperan dalam kehidupan bermasyarakat [14,37]. Hubungan antar komponen tersebut tidak bersifat linear maupun satu banding satu dan berlangsung dua arah karena keberadaan disabilitas dapat memengaruhi kondisi kesehatan itu sendiri, sehingga setiap komponen sebaiknya dinilai secara terpisah sebelum kemungkinan jalur kausal di antaranya dianalisis [14]. Kerangka inilah yang digunakan pada penelitian ini untuk menginterpretasikan skor DASH sebagaimana disajikan pada Gambar 2.



Gambar 2. Kerangka konsep penelitian berdasarkan komponen disabilitas ICF-WHO 2021

Dalam konteks kusta, domain fungsi dan struktur tubuh dalam ICF berkaitan langsung dengan perubahan patologi yang terjadi, seperti gangguan sensibilitas, kelemahan motorik, disfungsi otonom, serta kerusakan struktural pada saraf perifer, kulit, mata dan ekstremitas [38]. Gangguan ini umumnya dinilai melalui pemeriksaan klinis, seperti uji sensibilitas, penilaian kekuatan otot dan evaluasi deformitas yang sesuai dengan domain fungsi neuromuskuloskeletal dan sensorik dalam ICF. Kerusakan saraf yang menyebabkan anestesia, paralisis otot serta deformitas seperti *claw hand*, *foot drop* dan lagofthalmus dapat diklasifikasikan secara sistematis menggunakan kode ICF untuk menggambarkan derajat dan luas gangguan fungsi. Domain aktivitas dan partisipasi dalam ICF menggambarkan dampak fungsional dari gangguan tersebut terhadap kehidupan sehari-hari di mana penderita kusta sering mengalami kesulitan dalam perawatan diri, mobilitas, aktivitas sehari-hari dan pekerjaan serta menghadapi pembatasan partisipasi berupa berkurangnya interaksi sosial, terbatasnya kesempatan kerja dan menurunnya keterlibatan dalam kehidupan bermasyarakat [14]. Pendekatan berbasis ICF memungkinkan penilaian disabilitas kusta yang lebih komprehensif dan berorientasi pada fungsi nyata pasien, tidak hanya berfokus pada derajat gangguan fisik semata.

Penilaian disabilitas pada penelitian ini menggunakan kuesioner DASH, sebuah instrumen *patient-reported outcome measure* (PROM) terstandar yang menilai dampak gangguan saraf dan deformitas terhadap kemampuan pasien melakukan aktivitas sehari-hari. Berbeda dengan penilaian *grade* WHO yang bersifat kategorik dan menilai hendaya anatomis, DASH menghasilkan skor kontinu berbasis laporan pasien sehingga lebih peka terhadap perubahan fungsi yang bertahap. Kuesioner ini telah diadaptasi lintas budaya dengan versi tervalidasi tersedia dalam sedikitnya 50 bahasa [39]. Lee dan Song pada tahun 2018 di Korea Selatan menunjukkan bahwa setiap item DASH dapat dipetakan pada kode ICF tertentu, terutama pada domain fungsi tubuh serta aktivitas dan partisipasi, sehingga instrumen ini mencakup konstruksi fungsi dan disabilitas yang bermakna secara klinis pada kasus ekstremitas atas [40]. Pemetaan yang digunakan pada penelitian ini disajikan pada Tabel 1.

Risiko disabilitas yang disebabkan oleh kusta dapat dipengaruhi oleh beberapa faktor, termasuk jenis kusta, durasi penyakit, jumlah saraf yang terpengaruh, terjadinya reaksi kusta, jenis kelamin, usia, jenis pengobatan, faktor sosial ekonomi, pendidikan, etnis, pekerjaan dan metode penemuan kasus kusta [41]. Pada penelitian ini, keterlambatan pengobatan merupakan faktor risiko terjadinya disabilitas yang signifikan. Hasil uji *Spearman* menunjukkan semakin terlambat dalam mendapatkan pengobatan maka semakin berat keparahan disabilitas pasien kusta. Keterlambatan diagnosis atau inisiasi pengobatan sangat berkaitan dengan *grade 2 disability* (G2D) dan komplikasi ireversibel karena neuropati perifer membuat pasien rentan mengalami trauma berulang yang tidak disadari dan ulkus neuropatik yang dapat berkembang menjadi infeksi kronis tanpa perawatan yang memadai [42]. Disabilitas terkait kusta dapat tetap ada meskipun penyakit telah diobati karena keterlambatan pencarian perawatan serta keterlambatan diagnosis dan pengobatan. Disabilitas pada kasus yang baru didiagnosis mungkin berhubungan dengan keterlambatan pencarian perawatan dikarenakan keterbatasan biaya, rendahnya pendidikan, stigma sosial, kesalahpahaman

tentang penyakit serta perawatan medis dan terbatasnya akses kesehatan [43]. Menurut penelitian oleh Srinivas dkk pada tahun 2019 di India, keterlambatan pengobatan pasien kusta lebih dari 1 bulan meningkatkan kemungkinan terjadinya G2D/G1D sebesar 1,4 kali dan jika lebih dari 3 bulan kemungkinan terjadinya 1,6 kali lebih tinggi [44]. Semakin pendek durasi penyakit aktif, semakin kecil deformitas yang berkembang di kemudian hari karena kontrol pengobatan yang lebih baik dan keterlibatan saraf serta jaringan tubuh lainnya yang lebih sedikit [41].

Temuan utama penelitian ini berupa korelasi positif yang sangat kuat antara keterlambatan diagnosis dan inisiasi MDT dengan skor DASH perlu dimaknai secara hati-hati. Seluruh subjek merupakan pasien multibasiler tipe BL dan LL yang secara biologis memiliki *bacterial load* tinggi, keterlibatan saraf luas dan risiko reaksi yang besar sehingga populasi penelitian bersifat homogen pada faktor risiko biologis utama. Homogenitas tersebut menekan variasi yang berasal dari tipe penyakit dan menyisakan durasi paparan sebelum terapi sebagai sumber variasi yang dominan, sehingga koefisien korelasi yang diperoleh menjadi sangat tinggi. Nilai ini kemungkinan lebih besar dibandingkan yang akan diperoleh pada populasi campuran PB dan MB, dan batas bawah interval kepercayaan sebesar 0,547 lebih tepat digunakan sebagai estimasi minimum yang realistis. Selain itu, karena analisis bersifat *cross-sectional* dan terbatas pada uji bivariat tanpa pengendalian variabel perancu seperti usia, tipe kusta dan riwayat reaksi kusta, arah hubungan tidak dapat dipastikan dan kemungkinan terjadinya overestimasi kekuatan hubungan tetap terbuka.

Peningkatan rerata skor DASH dari 22,1 pada keterlambatan kurang dari 6 bulan menjadi 96,3 pada keterlambatan lebih dari 24 bulan memiliki makna klinis yang jelas. Selisih sebesar 74 poin tersebut setara dengan lima hingga tujuh kali *minimal clinically important difference* DASH yang berkisar 10-15 poin. Skor DASH sekitar 22 menggambarkan pasien yang masih mandiri dengan kesulitan ringan pada tugas yang memerlukan kekuatan genggam atau ketangkasan jari, sedangkan skor mendekati 96 menggambarkan pasien yang hampir tidak mampu melakukan sebagian besar aktivitas ekstremitas atas termasuk perawatan diri dasar seperti berpakaian, menyisir rambut dan memotong makanan. Dalam kerangka ICF, pergeseran ini menandai perpindahan dari hendaya fungsi tubuh yang relatif terisolasi menjadi keterbatasan aktivitas dan pembatasan partisipasi yang menyeluruh. Yang penting untuk diperhatikan, kelompok keterlambatan 6-12 bulan sudah menunjukkan rerata skor 47,7 yaitu lebih dari dua kali lipat kelompok dengan keterlambatan kurang dari enam bulan, sehingga perburukan fungsi yang bermakna telah terjadi jauh sebelum tercapainya keterlambatan ekstrem.

Dibandingkan dengan penelitian lain yang menggunakan kerangka ICF, Wahyuni dkk pada tahun 2024 yang memetakan disabilitas terkait kusta di wilayah pedesaan dan terpencil Indonesia menemukan bahwa hambatan terbesar tidak hanya terletak pada komponen fungsi dan struktur tubuh melainkan juga pada komponen partisipasi yang dipengaruhi faktor lingkungan seperti keterbatasan akses transportasi dan stigma masyarakat [12]. Penelitian ini memperkuat temuan tersebut pada tataran fungsi tubuh serta aktivitas dan partisipasi yang berkaitan dengan ekstremitas atas, namun tidak mengukur komponen faktor lingkungan sehingga tidak dapat memastikan kontribusi relatif faktor tersebut. Sy Savane dkk di Guinea juga melaporkan proporsi disabilitas yang tinggi berkaitan erat dengan keterlambatan penemuan kasus [38], sedangkan Srinivas dkk di India menunjukkan keterlambatan lebih dari satu bulan meningkatkan kemungkinan G1D/G2D sebesar 1,4 kali dan keterlambatan lebih dari tiga bulan sebesar 1,6 kali [44]. Perbedaan besaran efek antara penelitian tersebut dengan penelitian ini kemungkinan berasal dari perbedaan instrumen, yaitu klasifikasi *grade* WHO yang bersifat kategorik dan hanya menilai hendaya anatomis dibandingkan DASH yang bersifat kontinu dan menilai fungsi yang dilaporkan pasien sehingga lebih peka terhadap perubahan bertahap.

Temuan ini memiliki beberapa implikasi praktis bagi pelayanan kusta di RSUD Dr. Moewardi dan wilayah Surakarta. Proporsi pasien yang memulai pengobatan setelah lebih dari enam bulan mencapai 80% yang menunjukkan bahwa titik lemah utama bukan pada ketersediaan MDT melainkan pada penemuan kasus. Interval enam bulan sejak awitan gejala dapat diusulkan sebagai ambang kewaspadaan operasional bagi fasilitas kesehatan primer di wilayah rujukan RSUD Dr. Moewardi, sehingga setiap pasien dengan bercak hipoestesi atau keluhan baal yang telah berlangsung lebih dari enam bulan sebaiknya langsung dirujuk untuk konfirmasi diagnosis tanpa menunggu munculnya deformitas. Penilaian DASH juga dapat diintegrasikan ke dalam pemeriksaan rutin di poliklinik sebagai pelengkap penilaian *grade* WHO karena pengisiannya hanya memerlukan waktu sekitar lima menit, tidak memerlukan alat khusus dan menghasilkan skor kontinu yang dapat dipantau dari waktu ke waktu untuk mendeteksi perburukan fungsi secara lebih dini.

Hingga saat ini penatalaksanaan kusta masih mengacu pada pedoman WHO yang telah terbukti efektif dalam mengendalikan penyakit. Terapi utama berupa pemberian MDT yang mengombinasikan beberapa

antibiotik yaitu rifampisin, klofazimin dan dapson dengan skema pengobatan yang disesuaikan berdasarkan klasifikasi penyakit menjadi PB dan MB [45,46]. Pada kusta tipe PB, MDT diberikan selama enam bulan yang terdiri atas dapson 100 mg setiap hari, rifampisin 600 mg sekali sebulan serta klofazimin 300 mg per bulan dan 50 mg per hari. Pada kusta tipe MB regimen yang sama diberikan dengan durasi pengobatan diperpanjang hingga dua belas bulan. Regimen antibiotik alternatif seperti minosiklin, ofloksasin dan klaritromisin dapat digunakan sebagai terapi lini kedua pada kondisi tertentu [8].

Pencegahan keterlambatan pengobatan pada pasien kusta sangat penting untuk menurunkan angka disabilitas dan memperbaiki *outcome* karena keterlambatan inisiasi MDT terbukti berhubungan kuat dengan proporsi disabilitas yang lebih tinggi saat diagnosis yang menunjukkan bahwa infeksi yang tidak ditangani dalam waktu lama memungkinkan terjadinya kerusakan saraf progresif yang menjadi ireversibel bahkan setelah tercapai kesembuhan bakteriologis. Pengobatan secara dini menjadi krusial dalam hal preservasi fungsi neurologis [9].

Penelitian ini memiliki sejumlah keterbatasan yang perlu diperhatikan dalam menafsirkan hasilnya sehingga temuan ini sebaiknya diposisikan sebagai studi pendahuluan. Pertama, desain *cross-sectional* hanya mampu menunjukkan adanya hubungan dan tidak dapat membuktikan hubungan sebab akibat antara keterlambatan diagnosis dan disabilitas. Kedua, analisis dibatasi pada uji bivariat sehingga pengaruh variabel perancu potensial seperti usia, tipe kusta dan riwayat reaksi kusta tidak dikendalikan. Ketiga, penelitian dilakukan di satu rumah sakit rujukan tersier dengan seluruh subjek bertipe multibasiler dan mayoritas laki-laki sehingga hasil tidak dapat digeneralisasi kepada pasien tipe pausibasiler, pasien perempuan maupun pasien yang berobat di fasilitas kesehatan primer.

Berdasarkan temuan tersebut, beberapa rekomendasi dapat diajukan. Pada tingkat pelayanan, ambang keterlambatan enam bulan dapat digunakan sebagai kriteria rujukan cepat dari puskesmas ke rumah sakit rujukan disertai jalur rujukan yang ditetapkan agar konfirmasi diagnosis dan inisiasi MDT dapat dilakukan dalam satu kali kunjungan. Pada tingkat masyarakat, model penemuan kasus aktif berbasis pemeriksaan kontak serumah dan pelibatan kader kesehatan di wilayah dengan riwayat kasus kusta di Surakarta perlu dipertimbangkan karena penemuan kasus secara pasif terbukti belum memadai. Pada tingkat kebijakan, pelatihan tenaga kesehatan primer mengenai pengenalan dini lesi hipostesi dan penggunaan instrumen fungsional sederhana berbasis kerangka ICF dapat diintegrasikan ke dalam program kusta nasional, dan skor fungsional dapat dijadikan indikator tambahan selain *disability rate* dalam evaluasi program. Penelitian lanjutan yang disarankan meliputi studi multisenter dengan sampel lebih besar yang mencakup tipe pausibasiler, penambahan instrumen partisipasi seperti *Participation Scale* serta instrumen kualitas hidup seperti WHOQOL-BREF atau EQ-5D, pemetaan ICF penuh disertai pemberian kualifier numerik, dan uji coba intervensi untuk mengurangi keterlambatan diagnosis.

Kesimpulan

Penelitian ini menyimpulkan bahwa terdapat hubungan positif yang sangat kuat antara keterlambatan diagnosis dan inisiasi pengobatan MDT dengan disabilitas fungsional ekstremitas atas yang diukur menggunakan skor DASH pada pasien kusta multibasiler di RSUD Dr. Moewardi Surakarta. Rerata skor DASH meningkat secara progresif seiring bertambahnya durasi keterlambatan dengan selisih antar kategori yang melampaui ambang perbedaan bermakna secara klinis. Interpretasi skor DASH dalam kerangka ICF-WHO 2021 menunjukkan bahwa keterlambatan tidak hanya berkaitan dengan hendaya fungsi dan struktur tubuh tetapi juga dengan keterbatasan aktivitas dan pembatasan partisipasi. Penelitian ini tidak mengukur kualitas hidup secara langsung sehingga simpulan mengenai kualitas hidup tidak dapat ditarik dan memerlukan penelitian lanjutan menggunakan instrumen kualitas hidup yang sesuai. Dengan mempertimbangkan jumlah sampel yang kecil dan lokasi penelitian yang terbatas pada satu pusat rujukan, temuan ini berlaku sebagai studi pendahuluan yang menegaskan pentingnya deteksi dini dan inisiasi MDT yang cepat untuk mencegah disabilitas ireversibel serta mempertahankan fungsi dan partisipasi sosial pasien kusta.

Konflik Kepentingan

Penulis menyatakan tidak terdapat konflik kepentingan dalam penelitian ini.

Ucapan Terima Kasih

Penulis mengucapkan terima kasih kepada Departemen Dermatologi dan Venereologi Fakultas Kedokteran Universitas Sebelas Maret / RSUD Dr. Moewardi Surakarta atas dukungan dan bimbingan selama pelaksanaan penelitian ini.

References

- [1] Froes Junior LAR, Sotto MN, Trindade MAB. Leprosy in the 21st century: a comprehensive review of immunological mechanisms, diagnosis, and treatment. *Rev Inst Med Trop Sao Paulo*. 2025;67:74-75.
- [2] World Health Organization. Global leprosy (Hansen disease) update, 2019: Time to step-up prevention initiatives. *Wkly Epidemiol Rec*. 2020;95:417-40.
- [3] Rathod SP, Jagati A, Chowdhary P. Disabilities in leprosy: An open, retrospective analyses of institutional records. *An Bras Dermatol*. 2020;95:52-6.
- [4] Global leprosy (Hansen disease) update, 2023: Elimination of leprosy disease is possible - Time to act. World Health Organization; 2024;80:1-2.
- [5] World Health Organization. Leprosy (Hansen disease). 2024;2-3.
- [6] Sebung PH, Ferdiana A, Tegu FAR, Harbianto D, Soviandhi R, Sinaga A, et al. Participatory development of Indonesia's national action plan for zero leprosy: Strategies and interventions. *Front Public Health*. 2025;2:13-14.
- [7] Samosir PM, Axelia PG, Alkaff FF, Salamah S, Alinda MD. Prevalence and risk factors for disability in leprosy patients in Indonesia during the post-elimination era. *Dermatol Reports*. 2023;15-16.
- [8] Chen KH, Lin CY, Su SB, Chen KT. Leprosy: A review of epidemiology, clinical diagnosis, and management. *J Trop Med*. 2022;2022:8-10.
- [9] Rashidi M, Pitton Rissardo J, Byroju VV, Fornari Caprara AL, Rashidi F, Prathiraja O, et al. Exploring the neurological manifestations of leprosy: Clinical insights and implications. *Cureus*. 2025;17-18.
- [10] Serrano-Coll H, Restrepo-Rivera L, Cuadros-Urrego Y, Cardona-Castro N. Decoding leprosy: Immune response, clinical manifestations and emerging diagnostic approaches. *Trans R Soc Trop Med Hyg*. 2025;119:988-98.
- [11] Mulugeta SS, Maseresha BM, Wassihun SG, Moyehodie YA. Risk factors for disability upgrading among leprosy patients during treatment: Multilevel modeling analysis. *SAGE Open Nurs*. 2022;20:8-10.
- [12] Wahyuni LK, Nelfidayani N, Harini M, Anestherita F, Wardhani RK, Menaldi SL, et al. The International Classification of Functioning, Disability and Health to map leprosy-related disability in rural and remote areas in Indonesia. *PLoS Negl Trop Dis*. 2024;18:1-2.
- [13] Towards zero leprosy. Global leprosy (Hansen's Disease) strategy 2021-2030. World Health Organization; 2021;10:5-7.
- [14] Urgesa K, de Bruijne ND, Bobosha K, Seyoum B, Mihret A, Geda B, et al. Prolonged delays in leprosy case detection in a leprosy hot spot setting in Eastern Ethiopia. *PLoS Negl Trop Dis*. 2022;16:1-3.
- [15] Leon KE, Jacob JT, Franco-Paredes C, Kozarsky PE, Wu HM, Fairley JK. Delayed diagnosis, leprosy reactions, and nerve injury among individuals with Hansen's disease seen at a United States clinic. *Open Forum Infect Dis*. 2016;3:2-3.
- [16] Geetha K. Zero leprosy strategic plans: Global and national level: A short communication. *Clin Derm Rev*. 2024;8:167-70.
- [17] Singh S, Narang T, Dogra S. Beating leprosy: Unmasking challenges, ending stigma, & prioritizing mental well-being. *Indian J Med Res*. 2025;161:1-4.
- [18] Muhaba ES, Geneti SA, Melka D, Mohammed Abdu S. Prevalence, patterns and determinants of peripheral neuropathy among leprosy patients in Northeast Ethiopia: A retrospective study. *PLoS Negl Trop Dis*. 2025;19:12-24.
- [19] Mahendra MA, Hendrati LY. Analysing the problem of finding new cases of grade 2 disabled leprosy. *Indonesian Journal of Global Health Research*. 2024;6:151-8.
- [20] Prameswari A. Gambaran epidemiologi penyakit kusta di Provinsi Jawa Timur tahun 2022. MPPKI (Media Publikasi Promosi Kesehatan Indonesia). 2024;7:1495-9.

- [21] Pradhan S, Shahid R, Singh S. Clinicoepidemiologic profile of leprosy in geriatric population in post-elimination era: A retrospective, hospital-based, cross-sectional study from Eastern India. *J Family Med Prim Care*. 2023;12:2780-5.
- [22] Ebenezer GJ, Pena MT, Daniel AS, Truman RW, Adams L, Duthie MS, et al. *Mycobacterium leprae* induces Schwann cell proliferation and migration in a denervated milieu following intracutaneous excision axotomy in nine-banded armadillos. *Exp Neurol*. 2022;352:11-15.
- [23] Sugawara-Mikami M, Tanigawa K, Kawashima A, Kiriya M, Nakamura Y, Fujiwara Y, et al. Pathogenicity and virulence of *Mycobacterium leprae*. *Virulence*. 2022;13:1985-2011.
- [24] Serrano-Coll H, Salazar-Pelaez L, Acevedo-Saenz L, Cardona-Castro N. *Mycobacterium leprae*-induced nerve damage: Direct and indirect mechanisms. *Pathog Dis*. 2018;76:1-2.
- [25] de Souza BJ, Mendes MA, Sperandio da Silva GM, Sammarco-Rosa P, de Moraes MO, Jardim MR, et al. Gene expression profile of *Mycobacterium leprae* contribution in the pathology of leprosy neuropathy. *Front Med (Lausanne)*. 2022;9:86-88.
- [26] Masresha BM, Biresaw HB, Moyehodie YA, Mulugeta SS. Time-to-disability determinants among leprosy patients enrolled for treatment at ALERT center, Addis Ababa, Ethiopia: A survival analysis. *Infect Drug Resist*. 2022;15:2729-41.
- [27] Dos Santos AR, Silva PR de S, Steinmann P, Ignotti E. Disability progression among leprosy patients released from treatment: a survival analysis. *Infect Dis Poverty*. 2020;9:53-55.
- [28] Kaukuntla KP, Jagadevapuram K, Ahmed MN, Ananthula VK. A study of WHO disabilities in leprosy patients before and after multi-drug therapy (MDT). *J Contemp Clin Pr*. 2025;11:610-7.
- [29] Mungroo MR, Khan NA, Siddiqui R. *Mycobacterium leprae*: Pathogenesis, diagnosis, and treatment options. *Microb Pathog*. 2020;149:10-14.
- [30] Batista KT, Monteiro GB, y-Schwartzman UP, Roberti AFS de SA, Rosa AG, Correia CZ, et al. Treatment of leprosy-induced plantar ulcers. *Rev Bras Cir Plast*. 2019;34:2-5.
- [31] Hashfi AF, Wijayanti W, Mulianto N. Diagnosis and treatment of multibacillary leprosy borderline lepromatous type: A case report. *BioSci Med J Biomed Transl Res*. 2022;6:2559-65.
- [32] Alrehaili J. Leprosy classification, clinical features, epidemiology, and host immunological responses: Failure of eradication in 2023. *Cureus*. 2023;15:44-6.
- [33] Ramesh, Sampath, Shvedha. A clinicopathological correlation in leprosy in a tertiary care teaching institution. *Int J Res Dermatol*. 2019;5:870-2.
- [34] Kumar A, Girdhar A, Girdhar BK. Risk of developing disability in pre and post-multidrug therapy treatment among multibacillary leprosy: Agra MB Cohort study. *BMJ Open*. 2012;2:20-22.
- [35] Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. *Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Kusta*. Jakarta: Kementerian Kesehatan Republik Indonesia; 2020;2:2-5.
- [36] Mowla MR, Angkur DM, Hasan Z, Sultana MN, Afrin S, Akhter MS. Leprosy patients with deformities at post-elimination stage: The Bangladesh experience. *Skin Health Dis*. 2021;1:1-5.
- [37] Carlin L, McPherson G, Davison R. The International Classification of Functioning Disability and Health Framework (ICF): A new approach to enhance sport and physical activity participation among people with disabilities in Scotland. *Front Sports Act Living*. 2024;6:121-15.
- [38] Sy Savane IS, Sidibe S, Kolie D, Camara M, Sakho F, Sidibe S, et al. Frequency and factors associated with disabilities among leprosy patients admitted to the Kindia Disability Prevention and Physical Rehabilitation Centre (PIRP) in Guinea from 2017 to 2021. *Trop Med Infect Dis*. 2024;9:237-8.
- [39] de Klerk S. Assessment of structural and cross-cultural validity of the Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand questionnaire: A scoping review. *Hand Ther*. 2023;28:3-15.
- [40] Lee HJ, Song JM. Linking of items in two function-related questionnaires to the international classification of functioning, disability and health: Shoulder pain. *J Korean Phys Ther*. 2018;30:239-45.
- [41] Geani S, Rahmadewi, Astindari, Prakoeswa CRS, Sawitri, Ervianti E, et al. Risk factors for disability in leprosy patients: a cross-sectional study. *Bali Med J*. 2022;11:197-201.
- [42] Gunawan H, Ruchiattan K, Avriyanti E, Hidayah RMN, Pratama DG. Treatment neglect in multibacillary leprosy leading to osteomyelitis and transtibial amputation: Lessons from endemic setting. *Int J Infect Dis*. 2026;164:108-10.
- [43] Arango-Usuga C, Ochoa J, Hincapie-Palacio D, Leon A. Endemicity, disability and neglect: Leprosy in Colombia 2007-2020. *PLoS Negl Trop Dis*. 2025;19:20-2.

- [44] Srinivas G, Muthuvel T, Lal V, Vaikundanathan K, Schwienhorst-Stich EM, Kasang C. Risk of disability among adult leprosy cases and determinants of delay in diagnosis in five states of India: A case-control study. PLoS Negl Trop Dis. 2019;13:1-2.
- [45] Huang CY, Su SB, Chen KT. An update of the diagnosis, treatment, and prevention of leprosy: A narrative review. Medicine (Baltimore). 2024;103:10-5.
- [46] Guidelines for the diagnosis, treatment and prevention of leprosy. World Health Organization; 2018;10:1-5.