

Penyakit kulit Gunung Berapi

Hidradenitis Suppurativa, penyakit kulit yang sering disembunyikan

PARUT yang tebal dan menyakitkan terjadi di bahagian ketiak akibat HS.

Bentuk rawatan

SEKARANG ini, rawatan bagi HS masih tiada ubat penyembuh tetapi beberapa jenis rawatan khusus boleh dilakukan bagi mengawal penyakit ini jika dapat dirawat pada peringkat awal.

Bagaimanapun, penyakit ini lama-kelamaan akan menjadi tidak aktif dengan sendiri apabila umur meningkat ke 40-an dan putus haid bagi wanita.

Ubat-ubatan seperti antibiotik, retinoids dan biologik adalah rawatan yang biasa digunakan untuk rawatan HS. Jika bisul dan terowong bermanah itu berulang-ulang pada tempat yang sama, pembedahan kulit akan dilakukan.

Rawatan seawal mungkin adalah satu perkara yang sangat penting dalam menangani penyakit HS.

Ini adalah untuk mengelakkan penyakit menjadi lebih teruk seperti pembentukan parut-parut tebal dan mengurangkan keperluan bagi menjalani pembedahan.

Doktor akan menasihati pesakit agar mengelak cuaca panas untuk mengurangkan pereluh, geseran atau kecederaan di kawasan itu. Pesakit juga perlu berhenti merokok, mengurangkan berat badan, berhenti menggunakan deodoran dan mencukur bulu untuk mengelak HS menjadi aktif.

Pesakit perlu mengelak daripada memicit benjolan-benjolan nanah kerana boleh memburukkan keadaan.

sihat

Oleh ROSMAH DAIN
rosmah.dain@utusan.com.my

MENENDANG nama penyakit ini sahaja sudah menggerunkan. Bergelar penyakit kulit kronik Gunung Berapi atau saintifiknya, *Hidradenitis Suppurativa* (HS), namun setakat ini, tidak ramai dalam kalangan masyarakat yang mengetahuinya. Malah, dalam kalangan doktor sekalipun, penyakit ini masih tidak dapat diberikan gambaran jelas, memandangkan kurang input dan maklumat mengenainya.

Penyakit ini lazimnya menyerang remaja dan turut dikenali sebagai penyakit keradangan akar rambut berulang-ulang.

Penyakit ini lazimnya menyerang remaja dan turut dikenali sebagai penyakit keradangan akar rambut berulang-ulang, menyebabkan benjolan bernaah di kawasan lipatan seperti di bahagian ketiak, pangkal paha, punggung dan di bawah payudara.

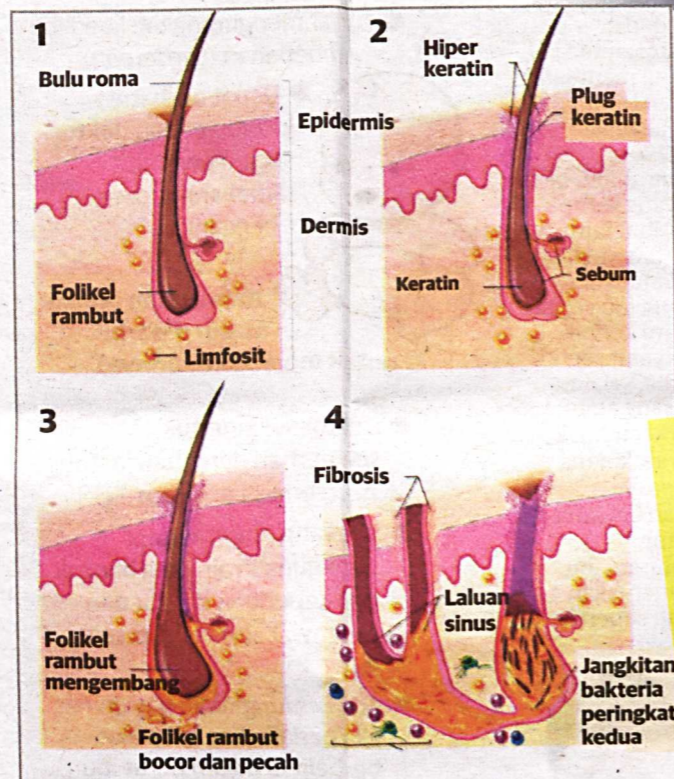
Menurut Pnsyarah Kanan Perubatan dan Pakar Dermatologi Fakulti Perubatan dan Sains Kesihatan Universiti Putra Malaysia (UPM), Dr. Kartini Farah Karim, penyakit ini pada mulanya kelihatan seperti jerawat biasa, tetapi lama-kelamaan menjadi berbenjol seperti bisul. Benjolan ini boleh timbul dengan banyak pada satu-satu masa.

"Apabila keadaan ini berlaku, pasti menjadi sangat menyakitkan. Benjolan boleh pecah, menyebabkan darah bercampur nanah akan keluar mengalir tanpa henti dan apabila penyakit ini sembuh, parut tebal dan berlapis-lapis seperti terowong di bawah kulit akan terbentuk.

"Disebabkan parut tebal berkenaan, pergerakan pesakit boleh terbatas. Seperti contoh, jika parut itu terbentuk



DR. KARTINI FARAH KARIM



GAMBARAN kelemahan dinding folikel rambut

Sumber: www.hidradenitissuppurativa.co.uk

di bawah ketiak, penderita tidak dapat mengangkat tinggi tangannya. Penghidap HS, boleh menghidap penyakit ini bertahun-tahun lamanya, dan kadangkala akan 'senyap' seketika, tetapi menjadi aktif semula tiba-tiba.

"Keadaan ini berlaku terutama bagi pesakit yang mempunyai berat badan berlebihan, menghadapi tekanan emosi dan berlaku perubahan hormon ketika datangnya haid, serta persekitaran cuaca yang panas dan lembap," katanya.

Menurut Dr. Kartini Farah, setakat ini tidak diketahui jumlah yang tepat berapa ramai pesakit HS di Malaysia, namun dianggarkan, kelaziman HS adalah 0.5 hingga 1 peratus penduduk di negara ini. HS akan menyerang terutama anak gadis dan wanita yang berumur antara 20 hingga 29 tahun.

Jelas beliau, penyakit ini kurang diketahui kerana pesakit malu untuk berjumpa doktor kerana HS sering berlaku di kawasan kulit di bahagian sulit dan sensitif. Tambahan, ledakan nanah dan darah yang berbau busuk, melekit dan melekat di baju menyebabkan ramai yang segan untuk berhadapan dengan orang ramai kerana tidak mahu orang lain menganggap diri mereka pengotor.

"Tambahan, ramai dalam kalangan doktor juga tidak dapat mengenal pasti

penyakit ini kerana kurang pendedahan pada masa pengajian kedokteran. Kadangkala, pesakit sudah berjumpa ramai doktor, tapi masih tidak dapat memberi diagnosis tepat sehingga beberapa tahun, mengakibatkan penyakit itu bertambah teruk kerana tidak mendapat rawatan berkesan.

"HS boleh kelihatan seperti jerawat atau bisul biasa, dan kebiasaannya doktor yang tidak peka dengan penyakit ini akan memberi antibiotik biasa untuk membantu merawat dalam jangka masa pendek. Hanya setelah pesakit berjumpa dengan pakar kulit atau pakar pembedahan, baharulah mereka diberi diagnosis dan rawatan yang betul," kata beliau.

BAGAIMANA HS TERJADI

Pesakit yang berisiko tinggi bagi mendapat HS adalah golongan wanita (nisbah lelaki-perempuan adalah 1:3), penghisap rokok, berat badan berlebihan (diakibatkan oleh geseran akibat lipatan kulit berlebihan) dan sekiranya

terdapat ahli keluarga yang menghidap penyakit yang sama.

Apabila ditanya, apakah penyebab utama HS, Dr. Kartini Farah memberitahu, punca sebenar penyakit berkenaan masih tidak dapat diketahui.

Namun terdapat beberapa faktor penyebab terjadi HS iaitu diakibatkan rangsangan faktor genetik, hormon androgen yang amat sensitif kepada folikel rambut, dan kelemahan dinding folikel rambut.

Beliau memberitahu, dianggarkan kira-kira lebih 30 peratus pesakit mempunyai ahli keluarga menderita HS diakibatkan rangsangan faktor genetik.

"Penyakit HS bermula selepas seseorang itu akil baligh. Pesakit biasanya akan mengalami kesakitan teruk beberapa hari sebelum datang haid. HS akan surut dengan sendiri sekiranya wanita itu mengandung atau menyusui bayi serta setelah menopause.

"HS juga berpunca daripada kelemahan dinding folikel rambut yang tersumbat, akibat akar rambut yang terbenam di dalam folikel yang 'memegang' kuat kulit. Apabila terdapat kelemahan pada dinding folikel, dinding ini senang pecah dan bocor.

"Hormon androgen pula penyebab tersumbat pintu keluar folikel (plug keratin) dan terjadinya pengeluaran minyak yang banyak dari kilang sebum yang mengalir keluar melalui liang folikel rambut.

"Apabila tekanan di dalam folikel

Pesakit biasanya akan mengalami kesakitan teruk beberapa hari sebelum datang haid. HS akan surut dengan sendiri sekiranya wanita itu mengandung atau menyusui bayi serta setelah menopause."

terlalu tinggi, dinding folikel bocor dan pecah, maka isi kandungan folikel masuk ke dalam isi kulit (dermis), menyebabkan radang kerana merangsang sistem imun menjadikannya sangat aktif," kata beliau yang merupakan penasihat kepada kumpulan sokongan penyakit ini.

Dr. Kartini Farah memberitahu, seterusnya, akan terbentuk nanah dan kemusnahan tisu kulit. Sebahagian isi folikel tadi membentuk lubang-lubang terowong di bawah kulit yang bersambung di antara dua folikel pecah yang bersebelahan. Terowong-terowong yang masih membentuk nanah yang banyak, akan mengalir ketepi atau keluar ke lapisan kulit atas.

Lama-kelamaan parut tebal terbentuk dan menjadi amat padat seperti tali. Jangkitan kuman bakteria boleh masuk dan menyebabkan radang yang lebih teruk.

Ketika ini, penggunaan sesetengah deodoran dan mencukur bulu di kawasan ini juga boleh memburukkan keadaan.

Menurut Dr. Kartini Farah, HS bakal menjejaskan kualiti kehidupan pesakit.

Benjolan-benjolan nanah yang terjadi adalah perit terutama di kawasan lipatan dan geseran pada kulit dan baju. Lelehan nanah yang berbau dan melekit pada baju, dan juga parut yang buruk menyebabkan pesakit malu untuk berhadapan dengan teman-teman dan keluarga sendiri, apatah lagi dengan orang awam.

Nanah yang banyak boleh melekat bukan sahaja pada baju tetapi pada cadar dan peralatan rumah seperti sofa. Benjolan pada punggung pula menyebabkan pesakit tidak boleh duduk kerana amat memedihkan.

Pesakit turut menghabiskan masa yang lama membersihkan diri dan melekatkan plaster pada tempat-tempat yang bernaah, manakala cuaca panas, geseran baju dan peluh boleh mengaktifkan kawasan bernaah semula.

Menurut beliau, pembedahan untuk membuang kawasan penyakit yang aktif juga sangat menyakitkan. Memandangkan penyakit ini terjadi berulang-ulang, pesakit terpaksa mengambil cuti yang lama, dan ramai terpaksa mengabaikan atau berhenti sekolah atau kerja.

Tidak kurang ramai mangsa HS yang tidak berkahwin atau terpaksa berpisah dengan pasangan hidup yang tidak memahami keadaan mereka.



Serik dengan HS

BAGI Muhammad Ikmal Ahmad, 26, HS yang dihidapi seumpama merenggut jiwa remajanya. Pada awal, dia tidak menyangka, benjolan seperti jerawat yang menyerang kedua-dua belah ketiak yang dianggap jerawat biasa, rupanya sejenis penyakit.

"Masa itu umur 19 tahun. Saya tidak berjumpa doktor kerana ingatkan boleh hilang, tapi penyakit ini tetap datang lagi dengan nanah yang mula melekat pada pakaian. Kemudian HS menyerang pipi. Satu benjolan sebesar kuku jari kelingking timbul pada permukaan kulit pipi sebelah kiri.

"Penyakit ini keluar nanah sama seperti di bahagian ketiak. Bezanya keluar dalam kuantiti yang lebih banyak hinggalan membuatkan saya malu untuk berhadapan dengan orang. Benjolan di bahagian ketiak menjadi semakin besar dan menyakitkan sehinggalah saya tidak boleh menggerakkan tangan.

"Perkara mudah seperti mandi menjadi sukar. Saya pernah mengambil masa selama 40 minit untuk mandi. Boleh kata ada dalam 10 minit saya berusaha untuk tanggalkan baju sahaja.

"Saya pernah pengsan di dalam tandas disebabkan bangun dari baring secara mengejut. Saya rebah di atas lantai. Pipi kiri saya tersembam pada permukaan lantai. Benjolan itu pecah dan meninggalkan lubang yang besar.

"Disebabkan risau bakteria yang ada di dalam tandas masuk melalui luka di pipi, saya terus mengambil keputusan untuk berjumpa dengan doktor bagi mengetahui apa yang berlaku di bawah lapisan kulit pipi saya dan bertanyakan soalan mengenai masalah di bahagian ketiak saya.

"Seramai lima orang doktor saya jumpa dan akhirnya baharu disahkan penghidap HS. Pada waktu itu, penyakit



MUHAMMAD IKMAL AHMAD menunjukkan parut HS yang berada di belakang tengkuknya.

ini telah mula menyerang tengkuk.

"Sejak HS menyerang, kehidupan saya berubah, menjadi lebih pasif. Pergerakan mula terbatas yang akhirnya membuatkan saya antisosial. Selain itu, saya tidak dapat rehat yang cukup.

"Waktu tidur juga terganggu disebabkan kesakitan yang dialami dan saya menjadi murung," kata bekas penuntut universiti awam itu.

Muhammad Ikmal memberitahu, memandangkan HS menyebabkan pesakitnya tidak mampu bergerak disebabkan kesakitan yang ditanggung dan pergerakan menjadi terhad, dia merasakan pesakit HS perlu diberikan keistimewaan seperti orang kurang upaya (OKU), selain dapat meringankan beban pesakit dari sudut kewangan untuk mendapatkan rawatan dan pembedahan.

Muhamamad Ikmal, sekarang dilantik sebagai presiden bagi kumpulan sokongan HS.

Anjur hari kesedaran

KUMPULAN sokongan HS di Malaysia baru ditubuhkan pada bulan Mac 2016 oleh Persatuan Dermatologi Malaysia. Ditubuhkan akibat keperluan dan desakan yang tinggi, juga satu ruang bagi pesakit-pesakit berkongsi pengalaman dan belajar mengenai HS, dan juga sokongan emosi.

Matlamat kumpulan sokongan ini agar kesedaran orang ramai mengenai HS ditingkatkan, dan juga pengamal perubatan peka dengan penyakit ini. Harapan kumpulan sokongan ini adalah supaya lebih ramai lagi pesakit HS tidak malu untuk tampil dan mendapat rawatan awal sebelum memusnahkan masa hadapan mereka.

Kumpulan sokongan ini dengan jasa baik Persatuan Dermatologi

Malaysia dan Abbvie akan mengadakan Hari Kesedaran Penyakit HS pada 20 Ogos 2016, bertempat di Auditorium Utama, Hospital Kuala Lumpur (HKL).

Pesakit dan orang ramai dijemput datang berjumpa pakar-pakar kulit dan ahli-ahli kumpulan sokongan. Para pengunjung boleh mendengar penerangan mengenai penyakit HS dan cara-cara penagajannya.

Maklumat lebih lanjut mengenai HS boleh diperoleh dengan melawat laman web Persatuan Dermatologi Malaysia, Facebook dan Instagram (Hidradenitis Suppurativa Support Group Malaysia). Kumpulan sokongan juga boleh dihubungi melalui e-mel: hidradenitissuppurativa.my@gmail.com.