

STUDI FENOMENOLOGI PENGALAMAN SPIRITUAL PASIEN KUSTA YANG MENJALANI KEHIDUPAN DI RS RIVAI ABDULLAH PALEMBANG

Sri Endriyani

Politeknik Kesehatan Kementerian Kesehatan Palembang

E-mail: sriendriyani@yahoo.co.id

Abstrak

Tujuan: Pasien kusta menghadapi resiko kecacatan yang sangat tinggi sebagai akibat dari infeksi penyakit ini. Sebagai makhluk biopsikososio dan spiritual, pasien diharapkan mampu menyesuaikan diri dengan menggunakan berbagai metode dan sumber yang dimiliki. Aspek spiritual merupakan salah satu sumber kekuatan individu yang dapat digunakan untuk menyelesaikan semua permasalahan yang dihadapi. Penelitian ini bertujuan untuk menggali secara mendalam pengalaman pasien kusta yang menjalani kehidupan di rumah sakit Dr. Rivai Abdullah Palembang.

Metode: Penelitian ini menggunakan metode kualitatif deskriptif fenomenologi terhadap 4 orang partisipan.

Hasil: Penelitian ini mendapatkan lima tema, yaitu : dikucilkan masyarakat, merasa berbeda dan tidak berguna, aktifitas spiritual sebagai sumber kekuatan, harapan di tengah penderitaan, makna kehidupan dan kasih sayang Tuhan.

Simpulan : Kehidupan pasien kusta di rumah sakit membutuhkan berbagai sumber kekuatan yang dapat dijadikan pegangan dalam menjalani hidup sehari-hari di rumah sakit. Pasien kusta mampu menemukan arti kehidupan sesungguhnya dan harapan hidup di masa mendatang melalui pengalaman dan kekuatan spiritual. Mereka memiliki kemampuan untuk mengambil hikmah dari semua kenyataan, situasi dan kondisi yang harus dihadapi sebagai pasien kusta, mereka mampu menjalani kehidupan meskipun dengan segala penderitaan yang harus mereka hadapi.

Kata Kunci: Spiritual, kusta, arti kehidupan

Abstract

Aim: Leprosy patients were dealing with a very high risk of disability as a result of the infection. As human with biosychosocial and spiritual aspects, patients should be able to adjust using their own methods and sources. The spiritual aspect was one of the strengths of individual sources that can be used to solve those problems. This study aimed to deeply explore the experience of leprosy patients who live in the hospital Dr. Rival Abdullah Palembang.

Method: Phenomenology qualitative descriptive research methods to 4 participants.

Result: The results showed five themes; isolated community, feel different and useless, spiritual activities as a source of strength, hope in the middle of suffering and the meaning of life and love of God.

Conclusion: The leprosy patients lived in hospitals required various sources of power that can be used for daily lives in the hospital. Leprosy patients were able to find the true meaning of life and hope for the future through experiences and spiritual power. They have the ability to take the wisdom of all facts, circumstances and conditions as a leprosy patient, gave them the ability to live despite all the suffering.

Key Word: Spiritual, kusta, meaning of life

PENDAHULUAN

Kusta merupakan penyakit infeksi kronik yang disebabkan oleh *Mycobacterium leprae* dengan saraf perifer sebagai afinitas pertama, lalu kulit dan mukosa saluran pernafasan bagian atas, kemudian dapat ke organ lain kecuali susunan saraf pusat.¹ Kusta adalah penyakit infeksi menahun yang disebabkan kuman *M.leprae* yang menyerang kulit, mukosa hidung dan bila tidak segera diatasi akan menimbulkan kecacatan. Kecacatan yang dialami berupa *lagothalmus*, *claw hand*, kaki semper dan jari kiting. Hal ini terjadi akibat kerusakan saraf yang irreversibel di wajah dan ekstremitas, motorik dan sensorik.¹

Perubahan bentuk dan fungsi pada anggota tubuh pasien kusta menyebabkan terjadinya perubahan dalam hidup mereka. Kondisi ini dapat menimbulkan perasaan kehilangan.² Kehilangan merupakan suatu kenyataan yang terjadi dimana seseorang mengalami suatu kekurangan atau perubahan terhadap sesuatu yang dulunya ada.³ Perubahan yang dialami pasien kusta dapat menimbulkan terjadinya gangguan emosional bagi pasien. Pasien kusta umumnya merasa takut terhadap kecacatan yang terjadi, takut menghadapi sikap keluarga dan masyarakat, kehilangan pekerjaan dan peran di masyarakat, serta terganggunya hubungan di dalam keluarga.⁴

Penyakit kusta dikenal masyarakat dari tradisi kebudayaan sehingga penyakit kusta dipahami sebagai penyakit yang sangat menular dan tidak dapat diobati, penyakit keturunan, najis dan kutukan Tuhan.^{5,6} Kondisi ini didukung dengan survey yang dilakukan di Sulawesi Selatan, Jawa Timur dan Jawa Barat, diketahui bahwa pemahaman masyarakat tentang penyakit kusta masih keliru, penyakit kusta dianggap sebagai penyakit keturunan, penyakit guna-guna, penyakit karena kutukan Tuhan dan penyakit

akibat salah makan serta sangat menular dan tidak dapat disembuhkan.⁷

Masalah yang sama juga dirasakan oleh pasien kusta wanita yang tinggal di pusat perawatan kusta LLTCC (*leprosy long-term care centre*) di Taiwan. Meskipun telah bebas dari kuman *Mycobacterium leprae*, secara psikologis penyakit ini terus melekat pada diri mereka sampai kapanpun. Kondisi ini disebabkan adanya kecacatan yang dialami. Kecacatan juga menyebabkan ketidakmampuan dalam aktifitas sehari-hari dan bersosialisasi. Adanya sikap penolakan dari anggota keluarga dan masyarakat membuat mereka takut untuk kembali ke lingkungan keluarga dan masyarakat.^{8,9}

Proses adaptasi terhadap segala perubahan yang terjadi dalam kehidupan pasien kusta sebagai dampak dari penyakit yang dialami menjadi sebuah kebutuhan yang harus mampu dijalani dan dipenuhi oleh pasien. Salah satu kebutuhan yang dasar yang merupakan bagian dari kebutuhan manusia secara menyeluruh adalah kebutuhan spiritual. Aspek siritual merupakan sebuah keyakinan yang berhubungan dengan Tuhan, kebutuhan untuk memahami arti dan tujuan hidup, kemampuan untuk mencintai dan dicintai serta kebutuhan untuk saling memaafkan.¹⁰

Dimensi spiritual merupakan bagian dari keyakinan seseorang terhadap agamanya dan memiliki peran yang sangat penting dalam upaya meningkatkan kualitas hidup seseorang.¹¹ Spritual juga dinyatakan sebagai pencarian makna dari penderitaan yang dialami untuk dapat bertahan hidup, serta merupakan keyakinan individu yang mampu memberikan kekuatan dalam menjalani hidup.¹²

METODE PENELITIAN

Penelitian mengenai pengalaman spiritual

pasien kusta dalam menjalani kehidupan di rumah sakit dilakukan dengan menggunakan penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Populasi dalam penelitian ini adalah seluruh pasien kusta yang dirawat di rumah sakit kusta Dr. Rivai Abdullah Palembang. Sampel dalam penelitian ini diperoleh dengan menggunakan teknik *purposive sampling*. Partisipan dalam penelitian ini didapatkan 4 orang berdasarkan prinsip saturasi data.

HASIL PENELITIAN

Penelitian ini mendapatkan lima tema sesuai dengan tujuan penelitian. Lima tema tersebut adalah 1) dikucilkan masyarakat, 2) merasa berbeda dan tidak berguna, 3) aktifitas spiritual sebagai sumber kekuatan, 4) harapan di tengah penderitaan dan makna kehidupan dan 5) kasih sayang Tuhan.

PEMBAHASAN

Penyakit kusta memiliki tiga gejala utama, yaitu lesi kulit yang mati rasa, gangguan fungsi sensorik, motorik dan otonom serta adanya BTA positif pada kerokan kulit. Kusta merupakan penyakit infeksi bakteri pada kulit dan saraf yang dapat menyebabkan hilangnya rasa raba, kelemahan otot dan kelumpuhan.¹³

Penyakit kusta dapat menimbulkan kerusakan dan kecacatan permanen bagi penderitanya. Cacat kusta atau deformitas dapat berupa cacat primer, yaitu reaksi terhadap kuman *Mycobacterium Leprae* yang merusak jaringan di kulit, mukosa saluran pernafasan atas, tulang-tulang jari dan wajah. Cacat sekunder terjadi akibat deformitas primer berupa kontraktur sendi serta mutilasi pada tangan dan kaki.¹

Kecacatan inilah yang akhirnya menimbulkan

persepsi negatif dan diskriminasi terhadap penderita kusta. Pasien kusta mendapatkan perlakuan yang tidak baik, mereka direndahkan, dibenci, dihina dan dipandang sebelah mata serta dikucilkan.^{14,15} Kondisi ini terjadi karena pengetahuan masyarakat mengenai penyakit kusta masih banyak yang salah. Pengetahuan masyarakat mengenai penyakit kusta sangat mempengaruhi persepsi, keyakinan serta sikap masyarakat terhadap pasien kusta.¹⁶

Perubahan pada anggota tubuh bahkan kecacatan yang ditimbulkan penyakit ini tidak saja menimbulkan dampak secara fisik namun juga menimbulkan dampak psikososial bagi kehidupan pasien kusta.^{17,18} Masalah psikososial yang banyak dirasakan oleh pasien kusta adalah perasaan tidak berarti, malu, isolasi dan merasa beda dari orang lain serta putus asa.¹⁹

Partisipan dalam penelitian ini mengungkapkan bahwa mereka merasa berbeda dari orang lain. Mereka menderita sakit sedangkan orang lain sehat, tidak mengalami penyakit yang membuat tubuh mereka rusak dan cacat.

Kondisi ini sering sekali membuat pasien kusta menjadi lebih sensitif. Mereka menjadi lebih mudah tersinggung kepada orang-orang di sekitar mereka. Pasien kusta juga sering merasa berkecil hati bila orang lain melakukan sesuatu ataupun membicarakan sesuatu yang berkaitan dengan diri mereka. Pasien kusta banyak mengalami distress psikososial yang berkaitan erat dengan kecacatan pada diri mereka, sehingga mereka menarik diri. Namun pada saat yang bersamaan masyarakat juga anggota keluarga mereka melakukan tindakan pengucilan terhadap penderita kusta.^{4,19}

Dengan segala permasalahan yang muncul, pasien kusta dituntut untuk mampu menyesuaikan diri dengan situasi dan kondisi

yang tidak menyenangkan yang harus mereka hadapi. Kemampuan pasien kusta untuk menyelesaikan masalah sangat dipengaruhi oleh keyakinan atas kemampuan dirinya untuk menyelesaikan masalah yang menghadang.²⁰

Metode yang dapat digunakan adalah dengan menerima keadaan. Saat individu mengalami masalah, ia akan mencari sumber kekuatan dari agama yang diyakininya.¹⁰ Partisipan dalam penelitian ini memperkuat pertahanan mereka menghadapi permasalahan yang dihadapi dengan melakukan aktifitas spiritual seperti berdoa. Aktifitas spiritual dan kegiatan spiritual merupakan bagian dari koping spiritual seseorang dalam pencarian kekuatan spiritual.²¹ Melakukan aktifitas spiritual menjadi salah satu cara yang efektif untuk menambah kemampuan seseorang memecahkan masalah. Merupakan sumber kekuatan yang dapat dijadikan pegangan seseorang untuk lebih tegar dan tabah menjalani segala ujian dari Tuhan. Pencarian kekuatan spiritual menjadi bagian penting bagi pasien kusta untuk dapat menerima situasi dan kondisi yang ada saat ini. Dengan bersandar pada kekuatan Tuhan dan melakukan aktifitas spiritual membuat mereka mampu mengatasi segala permasalahan yang ditemui.

Penelitian yang dilakukan terhadap pasien kanker yang menggali spiritual pada pasien kanker,²² menyatakan bahwa pasien kanker menggunakan koping spiritual dan menemukan makna spiritual dalam menjalani penyakitnya serta menyatakan bahwa kanker adalah sebuah anugerah yang memperkuat keyakinan spiritual dirinya. Diberikan ujian berupa sakit kusta, tidak membuat pasien kusta kehilangan harapan dan kebaikan di kehidupan mendatang. Harapan inilah yang juga menjadikan mereka mampu bertahan menjalani hidup. Harapan akan kesembuhan dari penyakit. Harapan diberikan

kesehatan dari Yang Maha Kuasa membuat mereka memiliki tujuan hidup. Bila tujuan ini tercapai, maka hidup akan terasa bahagia.²³

Harapan yang dimiliki tidak saja untuk diri mereka sendiri. Namun harapan mendapatkan kebaikan bagi keluarga tercinta merupakan kebahagiaan tersendiri yang mereka rasakan. Meskipun mereka berjauhan dan harus terpisah, adanya kebaikan buat keluarga turut menularkan rasa bahagia di dalam diri. Pada akhirnya memberikan mereka semangat untuk berjuang menjalani hidup.

Perawat jiwa harus memberikan motivasi dan semangat untuk dapat menghadapi masalah ini dengan lebih baik lagi. Perawat juga dapat mengajarkan kepada pasien kusta untuk dapat bersikap positif dalam semua situasi yang dihadapi. Sekalipun dalam kondisi yang sulit dan menderita.

Berbagai ujian yang diberikan Tuhan dalam menjalani kehidupan, membuat manusia memiliki tanggung jawab sekaligus diberikan kebebasan. Untuk dapat menjalani itu semua, manusia harus memenuhi kebutuhan untuk mencari makna dalam kehidupan yang mereka jalani, apapun dan bagaimanapun keadaannya. Tiga cara yang digunakan untuk menemukan makna hidupnya adalah : 1) melalui apa yang mereka berikan kepada kehidupan, 2) melalui apa yang mereka ambil dari kehidupan, serta 3) melalui sikap yang mereka ambil terhadap takdir yang tidak dapat lagi diubahnya.²⁴

Mereka mampu mendapatkan hikmah dari peristiwa yang mereka alami. Mereka merasa diberi penyakit kusta merupakan sebuah pertanda dari Tuhan, betapa Tuhan sangat menyayangi diri mereka. Beberapa partisipan menyatakan bahwa mereka mendapatkan sumber kekuatan dari keyakinan yang mereka miliki. Agama dan spiritual menjadi kunci untuk dapat menerima segala penderitaan

yang dirasakan.¹⁹

Tinggal di rumah sakit bukanlah sebuah pilihan yang nyaman bagi kebanyakan orang. Namun tidak demikian halnya yang dirasakan pasien kusta. Rumah sakit menjadi satu-satunya tempat mereka untuk dapat menemukan kebahagiaan. Mereka merasa tidak sendiri. Bukan hanya dirinya yang harus mengalami penyakit ini. Bukan hanya dirinya yang harus mengalami penderitaan sebagai dampak dari penyakit kusta. Masih banyak pasien kusta lainnya yang juga mengalami penderitaan yang sama. Masih banyak lagi yang mengalami sakit yang lebih berat.

Menjalani kehidupan di rumah sakit juga memberikan dampak positif terhadap pemenuhan psikososial pasien kusta. Salah satu kebutuhan psikososial pasien kusta adalah dapat diterima secara sosial.²⁵ Keberadaan mereka diterima oleh lingkungan untuk dapat melaksanakan aktifitas sosial kemasyarakatan. Mereka diterima apa adanya di rumah sakit, diterima dengan segala keterbatasan dan kecacatan yang dimiliki. Mereka dapat diterima oleh semua pihak yang ada di rumah sakit. Pasien kusta dapat menjalin komunikasi dan interaksi dengan pasien kusta lainnya. Mereka dapat bersosialisasi dengan perasaan yang aman dan nyaman.

Kebahagiaan akan didapatkan pada situasi yang sudah tidak dapat di ubah lagi. Saat itulah individu akan menemukan berbagai kemampuan dan situasi yang menjadi jalan keluar dari permasalahan yang dihadapi. Beliau juga menyatakan bahwa dalam setiap keterbatasan yang dimiliki seseorang, didalamnya akan ada kelebihan yang tersimpan. Dalam setiap masalah, akan ada kemampuan yang dapat dilakukan untuk mendapatkan kehidupan dan kebahagiaan yang lebih baik.²³

SIMPULAN

Penelitian tentang pengalaman spiritual pasien kusta yang menjalani kehidupan di rumah sakit kusta rumah sakit Dr. Rivai Abdullah Palembang berhasil mengidentifikasi 5 tema. Tema tersebut adalah adalah 1) dikucilkan masyarakat, 2) merasa berbeda dan tidak berguna, 3) aktifitas spiritual sebagai sumber kekuatan, 4) harapan di tengah penderitaan dan makna kehidupan dan 5) kasih sayang Tuhan. Beberapa tema yang muncul menggambarkan proses adaptasi pasien kusta selama menjalani kehidupan sehari-hari di rumah sakit serta berbagai sumber kekuatan yang digunakan pasien kusta yang menjalani hidup di rumah sakit. Meskipun harus merasakan dampak yang luas dari penyakitnya, mereka tetap mampu menghadapinya dengan sabar, serta senantiasa bersyukur kepada Tuhan atas limpahan kasih sayang-Nya.

REFERENSI

1. Kosasih, A., Wisnu, I.M., Sjamsoe Daili, E.M., & Menaldi, S.L. (2011). *Ilmu Penyakit Kulit dan Kelamin*. Jakarta : Penerbit Buku Kedokteran.
2. Hidayat, A.A.A. (2006). *Kebutuhan Dasar Manusia Aplikasi Konsep dan Proses Keperawatan*. Jakarta: Salemba Medika.
3. Wilkinson, J.M. (2005). *Buku Saku Diagnosa Keperawatan dengan Intervensi NIC dan Kriteria NOC*. Jakarta: EGC.
4. Singh, G.P. (2012). *Psychosocial Aspect of Hansen's Disease (leprosy)*. Indian dermatology Online Journal; September-Desember;Vol.3.
5. Zulkifli. (2003). *Penyakit Kusta dan Masalah yang ditimbulkannya*. <http://www.usu.ac.id/digital/library>. diakses 9 Maret 2014.
6. Heijnders, M.L. (2004). *Experiencing*

- Leprosy: Perceiving and Coping with Leprosy and Its Treatment. A Qualitative Study Conducted in Nepal.* Leprosy Review; Vol.75, 327–337.
7. Fajar, N.A. (2007). *Dampak psikososial pasien kusta dalam proses penyembuhannya.* Jurnal Sumber Daya Manusia; Vol.24.
 8. Shieh, C., Wang, H.H., Lin.C.H. (2006). *From contagious to chronic: a life course experience with leprosy in Taiwanese women.* Leprosy review; 77. 99-113.
 9. Prado, G.D.D., Prado, R.B.R., Marciano, L.H.S.C., Nardi, S.M.T., Cordeiro, J.A., Monteiro, H.L. (2011). *WHO Disability Grade does not Influence Physical Activity in Brazilian Leprosy Patient.* Leprosy Review; 82, 270-278.
 10. Hamid, A.Y. (2008). *Bunga Rampai Asuhan Keperawatan Kesehatan Jiwa.* Jakarta; EGC.
 11. Kao, T.W., Chen, P.C., Hsieh, C.J., Chiang, H.W., Tsang, L.Y., Yang, I.F., Tsai, T.J., Chen, W.Y. (2009). *Correlations Between Spiritual Beliefs and Health Related Quality of Life Chronic Hemodialysis Patients in Taiwan.* Artif Organs; 33.7.
 12. Kimmel. (2003). *ESRD Patient Quality of Life: Symptom, spiritual beliefs, psychosocial factors and ethnicity.* American Journal of Kidney Diseases; 42. 713-721.
 13. Saunderson, P. (2002). *Bagaimana Mengenal dan Menatalaksana Reaksi Kusta.* Seri Panduan Belajar ILEP.; Versi Bahasa Indonesia oleh RS Kusta dr Rivai Abdullah; ILEP. London.
 14. Tsutsumi, A., Izutsub, T., Islamic, A.M., Maksudad, A.N., Katoa, H., Wakaie, S. (2007). *The quality of life, mental health, and perceived stigma of Leprosy patients in Bangladesh.* Social Science and Medicine; 64.
 15. Mankar, M.J., Joshi, S.M., Velankar, D.H., Mhatre, R.K., Nalgundwar, A.N. (2011). *A Comparative Study of the Quality of Life, Knowledge, Attitude and Belief About Leprosy Disease Among Leprosy Patients and Community Members in Shantivan Leprosy Rehabilitation Centre, Nere, Maharashtra, India.* Journal of Global Infectious Diseases; Vol .3. 4.
 16. Van Brakel, W.H., Sihombing, B., Djarir, H., Beise, K., Kusumawardhani, L., Yulihane, R. (2012). *Disability in People Affected by Leprosy: The Role of Impairment, Activity, Social Participation, Stigma and Discrimination.* Citation: Glob Health Action; 5. 18394.
 17. Kaur, H., & van Brakel, W. H. (2002). *Dehabilitation of leprosy-affected people- a study on leprosy-affected beggars.* Leprosy Review; Vol. 73. 4, pp.
 18. Van veen, N. H.J., Hemo, D.A., Bowers, R.L., Pahan, D., Negrini, J.F., Velema, J.P. & Richardus, J.H. (2011). *Evaluation of activity limitation and social participation, and the effects of reconstructive surgery in people with disability due to leprosy : a prospective cohort study.* Disability and Rehabilitation. 33. 667-6774.
 19. Peters Ruth, M.H., Dadun, Mimi, L., Galarza, B.M., Van Brakel, W.H., Zweekhorst Marjolein B. M. (2013). *The meaning of leprosy and every day experiences - an exploration in Cirebon.* Jaournal of tropical Medicine; Vol 2013.
 20. Rensen, C., Bandyopadhyay, S., Gopal, P.K., & van Brakel, W.H. (2011). *Measuring leprosy-related stigma- a pilot study to validate a toolkit of instruments.* Disability and Rehabilitation; 33/9. 711-719.
 21. Gall, T. L., Charbonneau, C., Clarke, N.H., Grant, K., Joseph, A., & Shouldice, C. (2005). *Understanding the nature and role of spirituality and relation to coping and health: a conceptual framework.* Canadian Psychology; 46.88-104.

22. Motenko, J.S. (2012). *The Spiritual Quests of Cancer Patients*. Departement Of Clinical Psychology. Keene New Hampshire.
23. Bastaman, H. D. (2007). *Logoterapi Psikologi untuk Menemukan Makna Hidup dan Meraih Hidup Bermakna*. Jakarta; PT Raja Grafindo Persada.
24. Jones, R.N. (2011). *Teori dan Praktik Konseling dan Terapi*. Edisi bahasa Indonesia. Yogyakarta; Pustaka Pelajar.