

Live experience and recovery in nursing care context



ORASI ILMIAH

Pada Dies Natalis XIX

Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Padjajaran

Jatinangor, Juni 2013

Oleh

Dr. Suryani, SKp., MHSc.

Kementrian Pendidikan dan Kebudayaan

Fakultas Ilmu keperawatan Universitas Padjajaran

2013

Yang Terhormat:

Rektor UNPAD

Para Wakil Rektor, Para Kepala Biro dan Para Dekan di Lingkungan UNPAD

Dekan/Ketua dan Sekretaris Senat Fakultas Ilmu Keperawatan UNPAD

Direktur RSUP Dr. Hasan sadikin Bandung beserta jajarannya

Direktur RSJ Propinsi Jawa Barat beserta jajarannya

Kepala Dinas Sosial Propinsi Jawa Barat beserta jajarannya

Kepala Dinas Kesehatan Propinsi Jawa Barat dan Kabupaten Kota

Para Dosen dan staf Fakultas Ilmu keperawatan Unpad

Para Sesepeuh Perintis PSIK dan FIK UNPAD

Para tamu Undangan dan Mahasiswa

Assalaamualaikum W W,

Puji dan syukur kita panjatkan kehadirat Allah yang Maha Kuasa, yang telah memberikan kesehatan pada kita semua sehingga kita dapat berkumpul bersama pada hari ini. Salawat dan salam kita haturkan kepada junjungan kita Nabi Muhammad SAW yang mana atas perjuangan dan suri tauladan beliau kita bisa keluar dari kegelapan menuju ke kehidupan yang penuh kebahagiaan dan kesempurnaan lahir dan bathin.

Pada kesempatan yang berbahagia ini, dalam rangka Dies natalis Fakultas Ilmu Keperawatan Unpad yang ke 19, perkenankanlah saya untuk menyampaikan orasi ilmiah dengan judul *Live experience and recovery in nursing care contex*. Judul ini saya pilih terinspirasi dari fakta adanya perubahan trend penyakit saat ini dan dimasa yang akan datang. Trend penyakit telah berubah dari penyakit infeksi dan menular ke penyakit degeneratif, penyakit kronik, kanker, dan gangguan jiwa. Berdasarkan data dari WHO, penyakit kardio

vaskular masih menjadi penyebab kematian nomor satu di Dunia (WHO, 2013). Diperkirakan pada tahun 2030, sebanyak 23,3 juta orang meninggal akibat penyakit jantung setiap tahunnya (WHO, 2013), Di Indonesia, sebesar 30% kematian disebabkan oleh penyakit jantung (WHO, 2013).

Berkenaan dengan penyakit kanker, secara global kanker telah menjadi penyebab kematian kedua setelah penyakit kardio vaskular (WHO, 2013). Di Indonesia, sebesar 13% kematian disebabkan oleh penyakit kanker. Tahun 2030 nanti penyakit kanker akan meningkat sebesar 300% secara global (WHO, 2013) dan di Indonesia diprediksikan akan mengalami kenaikan penderita kanker sampai tujuh kali lipat (WHO, 2013).

Berkenaan dengan gangguan jiwa, masalah kesehatan jiwa telah menjadi “The Global Burden of Disease” (Rossler, Salize, van Os & Riecher-Rossler, 2005). Di Indonesia, sekitar 27.500.000 penduduknya mengalami gangguan mental emosional dan sekitar 12. 500.000 mengalami gangguan jiwa berat (Balitbangkes, 2008).

Berkenaan dengan adanya perubahan trend penyakit tersebut diatas, yang cenderung berubah dari penyakit menular ke penyakit kronis, dimana individu yang mengalaminya membutuhkan perawatan yang lama yang membutuhkan kesiapan individu untuk belajar menerima keadaan mereka, maka diperlukan pemahaman yang mendalam mengenai arti kehidupan individu yang mengalami penyakit tersebut agar pelayanan yang diberikan sesuai dengan kebutuhan mereka. Leininger dan Mc Farland, dua orang pakar keperawatan menyatakan bahwa keperawatan merupakan ilmu dan praktek yang berhubungan dengan manusia yang mana *human live experience* (pengalaman hidup manusia) merupakan dasar bagi penyediaan pelayanan yang bersifat humanistik - menolong orang lain untuk tumbuh melalui “caring” (Leininger & Mc Farland, 2006).

Para hadirin yang saya hormati

Perjalanan dan perjuangan individu yang terkena suatu penyakit, terutama yang mengalami penyakit kronis merupakan sebuah *journey* dimana individu berjuang menghadapi penyakitnya dan berusaha untuk bisa bertahan dan beradaptasi terhadap keadaannya. Sangat penting bagi tenaga kesehatan khususnya perawat untuk memahami seperti apa sebenarnya pengalaman hidup mereka agar mendapatkan gambaran yang utuh tentang fenomena tersebut. Untuk memahami *the nature* dari sebuah pengalaman penyakit sangatlah penting mempertimbangkan pengalaman hidup orang yang mengalaminya daripada hanya fokus pada diagnosa atau tanda dan gejala saja. Perhatian terhadap arti dari sebuah pengalaman terhadap individu membantu perawat untuk memperoleh pemahaman yang menyeluruh tentang dampak dari penyakit tersebut terhadap kehidupan individu yang sedang mengalami suatu penyakit atau ketidakberdayaan (Thomas, Bracken & Leudar, 2004).

Berdasarkan penelitian saya yang mengungkap tentang pengalaman hidup penderita skizofrenia yang mengalami halusinasi, saya mendapatkan banyak informasi yang tidak saya dapatkan di dalam konsep atau teori yang sudah ada, mulai dari aspek pencetus halusinasi mereka, bagaimana mereka menjalani kehidupan sehari – hari mereka, bagaimana mereka menghadapi stigma, dan bagaimana mereka berjuang untuk bisa mengontrol kehidupannya walaupun dalam keadaan sakit (Suryani, 2010).

Lived experience is a self understanding of a phenomenon (Welch, 2004). Jadi sebuah fenomena mempunyai arti karena seseorang mengalaminya dan memberikan arti pada pengalamannya tersebut. Bagaimana dia memaknai pengalaman hidupnya itulah yang akan mempengaruhi makna sebuah fenomena kehidupannya.

Lived experience is the everyday life of an individual which is unique to him/her (Liamputtong & Ezzy, 2005). Live experience merupakan gambaran kehidupan sehari – hari

dari seseorang yang tentunya berbeda dari orang lain. Hanya individu yang mengalami sesuatu yang mengerti apa sebenarnya makna dari suatu pengalaman tersebut. Merekalah yang mengalaminya, memahaminya, memberi arti atau memaknai pengalaman tersebut. Bagaimana pengalaman menjadi seorang penderita kanker serviks, bagaimana pengalaman menjadi seorang penderita skizofrenia, bagaimana pengalaman menjadi seseorang yang lumpuh akibat stroke, dan sebagainya.

Berikut ini adalah ungkapan beberapa individu tentang pengalaman hidupnya.

Pertama adalah Mare, seorang penderita stroke dan guru spiritual. Mare mengungkapkan *Perjalanan stroke merupakan pengalaman hidup yang kompleks, kadang-kadang terjadi badai suasana hati yang semuanya terasa campur aduk. Mengalami stroke tidak hanya berdampak pada fisik tapi juga pada mental emosional. Perasaan atau sensasi terasa tumpul, lelah dengan kenyataan hidup yang lumpuh, bahkan menjadi marah karena frustrasi terhadap keadaan. Menurut saya dalam merawat individu yang mengalami stroke, sangat penting untuk mengantisipasi keadaan berduka... Sepanjang tahun pertama saya sibuk mempelajari beberapa keterampilan dasar, seperti berjalan, membaca berkelanjutan, dan bersosialisasi. Saat itu saya menyadari betapa pentingnya menjaga kesehatan. Saya mengerti seberapa besar kapasitas tubuh saya untuk berfungsi dan seberapa besar hal tersebut mempengaruhi seluruh aspek kehidupan saya (Mare, 2005)*

Kedua adalah May, seorang terapis dan psikolog yang mengalami skizofrenia. May mengungkapkan *Saya telah menghabiskan waktu hidup saya untuk mempelajari tentang penyakit saya. Kesimpulan saya, didiagnose sebagai penderita skizofrenia tidak membantu penyembuhan saya. Label skizofrenia telah membuat saya belajar ketidak berdayaan dan berputus asa terhadap kondisi saya. Disamping itu, label tersebut membuat keluarga saya membangun kepercayaan bahwa saya tidak akan pernah sembuh, tidak mampu bekerja dan*

selalu tergantung pada obat. Keadaan ini telah membuat saya terisolasi dari masyarakat dan pesimis terhadap kesembuhan saya. Akan tetapi, setelah saya berhenti berobat secara medis dan bangkit dari ketidak berdayaan sebagai penderita skizofrenia, saya bisa recover dari penyakit saya. Melalui pengalaman hidup saya, saya yakin bahwa seseorang bisa mengatasi keadaannya sebagai “penderita skizofrenia” dengan pendekatan terapy yang tepat. Menurut saya, akan lebih membantu bila pemberi pelayanan melihat tiap individu sebagai pribadi yang unik yang mempunyai pengalaman sendiri – sendiri tentang penyakitnya (May, 2012).

Ketiga adalah Allen, seorang penderita kanker payudara. Allen mengungkapkan *Dokter dan perawat yang merawat saya sangatlah bijaksana dalam melakukan pelayanan kesehatan. Mereka tidak pernah membuat keputusan yang cepat seperti mengatakan “karena kamu mengalami kanker payudara maka inilah yang harus kami lakukan untukmu”, tapi mereka meyakini bahwa setiap individu itu berbeda dan setiap situasi juga berbeda. Mereka mengerti hal ini dan benar – benar melihat saya sebagai seorang manusia yang utuh termasuk semua aspek yang terjadi dalam hidup saya. Setelah mereka mengevaluasi keadaan saya dan berbicara dengan saya secara detail, kemudian mereka merekomendasikan terapi yang mereka yakin akan baik untuk saya. “Setelah melewati journey sebagai penderita kanker, kamu tidak pernah tahu akhir dari perjalanan panjang yang telah kau lalui”. Saya sangat berterima kasih pada keluarga saya yang telah dan selalu memberikan support. Sekarang saya tidak lagi fokus pada pekerjaan, saya pensiun dini, sekarang saya habiskan waktu saya bersama keluarga, anak – anak dan cucu saya (Allen, 2013).*

Jadi, live experience atau pengalaman hidup individu sangatlah penting dipertimbangkan bila perawat ingin melakukan perawatan yang tepat sesuai kebutuhan individu terutama pada keadan penyakit yang kronis baik penyakit fisik maupun mental emosional. Penyakit kronis merupakan proses yang panjang yang dialami individu dimana

selama dalam *journey* tersebut individu berjuang untuk bisa hidup dengan lebih baik walau dengan keterbatasan yang dimilikinya. Proses itulah yang dikenal sebagai recovery.

Para hadirin yang saya muliakan.

Recovery selama ini dipahami sebagai hilangnya atau berkurangnya gejala suatu penyakit dan kembalinya fungsi semula atau dengan kata lain sembuh dari penyakit. Pemahaman ini mungkin cocok untuk kondisi medis akut seperti flu atau patah tulang akan tetapi tidak cocok untuk kondisi penyakit yang kronis seperti stroke, kanker ataupun skizofrenia (Bellack, 2006).

Dalam konteks keadaan penyakit kronis recovery sering dianggap atau disebut sebagai sebuah proses (Bellack, 2006), *way of live*, sebuah visi ataupun kerangka konsep . Tidak ada definisi tunggal tentang *recovery* karena setiap individu yang telah berhasil menjalani proses *recovery* nya mendefenisikan recovery secara berbeda beda (Kelly & Gamble, 2005), akan tetapi pesan utamanya adalah bahwa harapan untuk hidup lebih berarti adalah suatu yang mungkin meskipun mengalami penyakit yang cukup berat atau kecacadan. (Deegan, 1988, Anthony, 1993). Recovery bukanlah pengobatan, tapi merupakan *way of live* untuk membuat hidup menjadi lebih berarti (Ralph et al, 2002). Recovery menekankan bahwa meskipun individu tidak bisa mengontrol gejala penyakitnya tapi mereka bisa mengontrol secara penuh kehidupannya.

Recovery bukanlah sebuah proses yang linier (Bellack, 2006). Tapi merupakan perjalanan yang penuh liku – liku dan maju mundur (Bellack, 2006; Kelly & Gamble, 2005). Yang dibutuhkan dalam proses recovery adalah menemukan dan menghadapi setiap tantangan dari keterbatasan akibat penyakit yang diderita dan membangun kembali integritas diri yg baru yang lebih berarti agar individu bisa hidup, bekerja dan berkontribusi di masyarakatnya (Deegan, 2003). Karena itu elemen terpenting dalam recovery adalah

kepercayaan diri (Chamberlin, 1990) dan keyakinan akan kemampuan untuk mampu menolong diri sendiri (Ochocka et al., 2005) serta harapan dan spirit (Kelly & Gamble, 2005) untuk bisa menjadikan hidup lebih berarti dengan cara mengoptimalkan segala kemampuan yang dimiliki (Cohen, 2005). Sikap positif tentang diri tersebut memungkinkan individu untuk mampu mengontrol dirinya dan menjadi kompeten mengatasi segala tantangan yang berkaitan dengan keterbatasan akibat penyakit yang dideritanya (Ochocka et al., 2005).

Dalam konteks pengalaman hidup seseorang dalam proses recovery terhadap penyakitnya, seseorang yang mengalaminya tidak disebut sebagai pasien, penderita atau pun korban tapi sebagai survivor, karena mereka berjuang untuk bisa mengendalikan kehidupannya walau dengan keterbatasan akibat penyakitnya (Adame & Knudson, 2007)

Berikut adalah pengalaman beberapa survivor selama proses recovery :

Pertama adalah pengalaman seorang psikolog dan advokat untuk recovery dari Amerika Serikat. Beliau mengumpamakan recovery sebagai sebuah proses membawa kendaraan dimana seorang survivor harus bisa menjadi seorang supir dalam perjalanan tersebut. Beliau mengungkapkan *Jangan biarkan keadaan sakit menyetir hidup anda. Kendalikan sendiri setirnya. Dalam kurun waktu yang sangat panjang saya bekerja keras untuk bisa mengendalikan sendiri setir mobil hidup saya, agar mampu menjadi expert bagi perawatan diri saya. Dalama proses recovery saya tidak hanya meminum obat tapi menggunakan obat sebagai bagian dari proses penyembuhan saya. Dalam waktu yang lama saya belajar berbagai cara untuk membantu hidup saya. Kadang saya gunakan obat, kadang terapi lain dan self-help serta mutual support groups. Tidak saya pungkiri bahwa kedekatan hubungan dengan Tuhan sangat mendukung proses recovery saya disamping dukungan dari keluarga dan teman. Mempunyai aktifitas serta latihan juga turut membantu saya untuk tetap sehat dan utuh sebagai manusia, meskipun saya mengalami keterbatasan atau disability.* (Deegan,1993)

Yang kedua adalah seorang wanita yang survive dari penyakitnya, yang merupakan salah seorang responden pada penelitian Fisher (1997) yang berjudul “Someone who believed in them, helped them to recover “ Responden tersebut mengatakan “*saya bisa bersemangat untuk menjalani hidup karena saya punya seorang dokter yang percaya pada saya, yang tidak pernah menyerah. Dia adalah seorang dokter yang tidak pernah menyerah selama saya dirawat di rumah sakit. Dia yang selalu menyemangati saya untuk sembuh. Disamping itu saya juga dirawat oleh perawat yang sangat care dengan saya, yang selalu merawat saya dengan tulus dan menyemangati saya, dia benar – benar menolong saya dan memotivasi saya untuk bangkit melawan penyakit yang saya alami. Perawat itu seringkali berkata Jangan menyerah, jangan biarkan penyakit mu mengambil alih kehidupanmu. Berjuanglah terus.*

Implikasi pada pelayanan kesehatan dan keperawatan

Sikap dan perilaku perawat dan tenaga kesehatan lainnya sangatlah penting dalam membantu atau merusak proses *recovery* individu (Ralph, 2001). Perawat biasanya bicara tentang “kepatuhan berobat” dan “penolakan terhadap treatment yang telah ditentukan”. Sedangkan individu biasanya bicara tentang *choice* atau “pilihan” dan *right to refuse* atau “hak untuk menolak melanjutkan sebuah terapi” ketika individu menilai bahwa terapi atau treatment yang diberikan mempunyai efek samping atau dampak yang lebih buruk dari pada penyakitnya sendiri terhadap dirinya. Sikap yang berbeda antara tenaga kesehatan sebagai penyedia pelayanan dan individu sebagai konsumen ini sering menimbulkan tidak efektifnya sebuah treatment ataupun tindakan keperawatan. Karena itu perawat seharusnya membicarakan dan mendiskusikan semua treatment atau tindakan keperawatan yang akan dilakukannya bersama individu dan keluarganya. Perawat harus memfasilitasi individu untuk membicarakan kebutuhan mereka, perasaan mereka, kemampuan dan kelemahan mereka

sehingga perawat bisa memahami suatu permasalahan dari perspektif individu (Ralph, 2001) dan memberikan asuhan keperawatan sesuai dengan kebutuhan mereka.

Para hadirin yang saya muliakan,

Berdasarkan paparan diatas, jelaslah bahwa perawat sebagai pemberi pelayanan yang mengakui keunikan individu, dalam melakukan asuhan keperawatan sebaiknya menghargai pengalaman hidup individu . Perawat perlu melihat potensi individu untuk menolong dirinya sendiri dalam melakukan asuhan keperawatan. Perawat seharusnya melihat individu yang mengalami penyakit kronis sebagai survivor, bukan sebagai seorang pasien ataupun penderita Berhentilah menjadi seorang manajer yang mengatur individu dalam menjalani proses *recovery* nya . Jadilah fasilitator yang mampu melihat potensi seseorang untuk berkembang dari pada melihat bagaimana keadaan penyakitnya membatasi kehidupan mereka. Hargailah individu sebagai manusia (human being) yang punya otonomi terhadap dirinya dengan kapasitas untuk melalui berbagai tantangan kehidupan akibat penyakit yang menimpanya.

Dengan memberikan dukungan yang tepat, perawat akan mampu menolong individu melewati kehidupan mereka secara lebih berarti sehingga kualitas pelayanan keperawatan bisa meningkat.

Implikasi bagi institusi pendidikan keperawatan

Sebagaimana telah dipaparkan diatas bahwa *trend* penyakit saat ini dan dimasa yang akan datang telah berubah dari penyakit infeksi ke penyakit degeneratif dan kronis. Pendidikan keperawatan sudah saatnya diarahkan untuk mengantisipasi *trend* ini. Sudah saatnya kurikulum pendidikan keperawatan yang sudah ada saat ini di evaluasi dan direvisi agar lulusannya mempunyai kompetensi sesuai dengan kebutuhan penerima pelayanan.

Kompetensi dalam merawat individu yang mengalami penyakit kronis harus lebih ditekankan, dimana individu yang mengalami penyakit tidak lagi dianggap sebagai pasien atau penderita tapi sebagai survivor yang harus difasilitasi dalam melalui journey mereka selama proses *recovery*. Sudah saatnya meningkatkan penelitian dalam bidang ini dan menemukan model yang tepat dalam recovery sesuai budaya orang Indonesia. Pengabdian masyarakat sudah saatnya berorientasi pada pemberdayaan individu dan masyarakat untuk mengatasi masalah kesehatan mereka sendiri karena sesungguhnya mereka punya kemampuan untuk melakukannya. Hal ini tentunya akan meningkatkan kemandirian individu dan masyarakat serta akan menurunkan *cost of service* pelayanan kesehatan.

Referensi:

- Adame, A. L. & Knudson, R.M. (2007). Beyond the counter-narrative: Exploring alternative narratives of recovery from the psychiatric survivor movement, *Narrative Inquiry*, 17 (2), 157–178.
- Balitbangkes (2008). Riset kesehatan dasar (Riskesdas) 2007. Diunduh dari <http://www.k4health.org/sites/default/files/laporanNasional%20Riskesdas%202007.pdf>
- Bellack, A. S. (2006). Scientific and Consumer Models of Recovery in Schizophrenia: Concordance, Contrasts, and Implications. *Schizophrenia Bulletin*, 32(3), 432–442
- Chamberlin, J. (1990). The Ex-Patients' Movement: Where We've Been and Where We're Going. *The Journal of Mind and Behavior*, 11 (3&4), 323–336.
- Cohen, O. (2005) 'How do we Recovery?: An Analysis of Psychiatric Survivor Oral Histories'. *Journal of Humanistic Psychology*, 45(3): 333–54.
- Deegan, P. E. (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. **Psychosocial Rehabilitation Journal**, 11(1), 11-19.
- Deegan, P. E. (1993). Recovering our sense of value after being labeled. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 3(4), 7-11
- Deegan, G (2003). Discovering Recovery. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 26(4),368-376

- Fisher, D. B. (Summer/Fall, 1997). Someone who believed in them, helped them to recover. *National Empowerment Center Newsletter*
- Leininger, M. & Mc Farland, M.R. (2006). *Culture Care Diversity and Universality: a Worldwide Nursing Theory*. Canada: Jones and Bartlett Publisher
- Liamputtong, P. R. & Ezzy, D. (2005). *Qualitative Research Methods*. 2nd eds. United Kingdom: Oxford University Press
- Kelly, M. & Gamble, C. (2005). Exploring the concept of recovery in schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 12, 245-251.
- May, R.(2012). Understanding Psychotic Experience and Working Towards Recovery. *Rufus May.com*.(Resources). Diunduh dari http://rufusmay.com/index.php?option=com_content&task=view&id=30&Itemid=33
- Mare, B (2005). The experience of stroke and the life of the Spirit. *Journal of Medical Ethics; Medical Humanities*, 31, 105–108
- Ochocka, J. Nelson, G. and Janzen, R. (2005) ‘Moving Forward: Negotiating Self and External Circumstances in Recovery’, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28(4): 315–22
- Ralph, R. O. (2001). *Mental health services in the recovery context*. Birmingham, UK: Recovery Conference.
- Rossler, W., Salize, H.J., van Os, J., & Riecher-Rossler, A. (2005) Size of burden of schizophrenia and psychotic disorders. *European Neuropsychopharmacology*, 15, 399 – 409
- Ralph. R.O., Lambert, D. & Kidder, K.A. (2002). The recovery perspective and evidence-based practice: A guideline developed for the Behavioral Health Recovery Management project. Retrieve from <http://bhrm.org/guidelines/mhguidelines.htm>
- Suryani (2010). The phenomenon of experiencing hearing voices as described by Indonesian men and women who have a mental illness, presented at world hearing voices congress, United Kingdom, 3-4 November 2010
- Thomas, P., Bracken, P. & Leudar, I. (2004). Hearing Voice: A Phenomenological-hermeneutic approach. *Cognitive Neuropsychiatry*, 9 (1/2), 13–23.
- Welch, A. (2004). The researcher’s reflections on the research process. *Nursing Science Quarterly*, 17(3), 201-207.
- WHO (2013). Mental health : Strengthening our responses diunduh dari <http://ww2.cancercenter.com/community/survivors/marie-botchie/http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/en/>

WHO (2013). Cardiovascular disease. Diunduh dari
http://www.who.int/cardiovascular_diseases/en/

CTCA (2013). Audrey Allen, survivor 1, diunduh dari
<http://ww2.cancercenter.com/community/survivors/audrey-allen/>