



**UNIVERSITAS INDONESIA**

**PENGALAMAN ORANG DENGAN HIV/AIDS (ODHA)  
MENDAPATKAN PERAWATAN KELUARGA  
DI WILAYAH KABUPATEN KULON PROGO  
DAERAH ISTIMEWA YOGYAKARTA  
STUDI FENOMENOLOGI**

**TESIS**

**SURATINI  
0906505035**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN  
PROGRAM MAGISTER ILMU KEPERAWATAN  
DEPOK  
JULI 2011**



**UNIVERSITAS INDONESIA**

**PENGALAMAN ORANG DENGAN HIV/AIDS (ODHA)  
MENDAPATKAN PERAWATAN KELUARGA  
DI WILAYAH KABUPATEN KULON PROGO  
DAERAH ISTIMEWA YOGYAKARTA  
STUDI FENOMENOLOGI**

**TESIS**

Diajukan sebagai persyaratan untuk memperoleh gelar Magister Keperawatan  
Peminatan Keperawatan Komunitas

**SURATINI  
0906505035**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN  
PROGRAM MAGISTER ILMU KEPERAWATAN  
PEMINATAN KEPERAWATAN KOMUNITAS  
DEPOK  
JULI 2011**

## HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

Tesis ini adalah hasil karya saya sendiri,  
dan semua sumber baik yang dikutip maupun dirujuk  
telah saya nyatakan dengan benar.

Nama : Suratini

NPM : 0906505035

Tanda Tangan : 

Tanggal : 8 Juli 2011

## HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh :  
Nama : Suratini  
NPM : 0906505035  
Program Studi : Magister Ilmu Keperawatan  
Judul Tesis : Pengalaman Orang dengan HIV/AIDS Mendapatkan Perawatan Keluarga di Wilayah Kabupaten Kulon Progo Daerah Istimewa Yogyakarta: Studi Fenomenologi

Telah berhasil dipertahankan di hadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Keperawatan pada Program Studi Ilmu Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.

## DEWAN PENGUJI

Pembimbing : Wiwin Wiarsih, SKp., MN

(  )

Pembimbing : Henny Permatasari, SKp.,M.Kep.,Sp.Kep.Kom

(  )

Penguji : Poppy Fitriyani, SKp.,M.Kep.,Sp.Kep.Kom

(  )

Penguji : Ati Nuraeni., SKp.,M.Kep.,Sp.Kep.Kom

(  )

Ditetapkan di : Depok

Tanggal : 12 Juli 2011

## KATA PENGANTAR

Puji syukur kehadiran Allah SWT yang telah memberi karunia dan hidayahNya sehingga saya dapat menyelesaikan tesis dengan judul “Pengalaman Orang dengan HIV/AIDS Mendapatkan Perawatan Keluarga di Wilayah Kabupaten Kulon Progo Daerah Istimewa Yogyakarta: Studi Fenomenologi”. Penyusunan tesis ini disusun sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar Magister Ilmu Keperawatan Kekhususan Keperawatan Komunitas di Universitas Indonesia.

Selama penyusunan tesis ini, saya banyak mendapat bantuan dan dukungan dari berbagai pihak, untuk itu saya mengucapkan terima kasih kepada yang terhormat ;

1. Ibu Dewi Irawaty, PhD sebagai Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
2. Ibu Astuti Yuni Nursasi, MN sebagai Ketua Program Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia dan koordinator mata ajaran Tesis.
3. Ibu Wiwin Wiarsih, MN sebagai pembimbing I yang telah membimbing, memotivasi, dengan penuh kesabaran, ketulusan dan meluangkan waktu untuk memberikan masukan selama menyusun tesis ini.
4. Ibu Henny Permatasari, SKp.,M.Kep.,Sp.Kep.Kom sebagai pembimbing II yang telah dengan sabar, pengertian dan ketulusan serta meluangkan waktu untuk memberikan bimbingan dan arahan yang sangat bermakna kepada penulis selama menyusun tesis.
5. Ibu Poppy Fitriyani.,SKp.,M.Kep.,Sp.Kep.Kom. sebagai penguji, yang telah memberikan banyak masukan saran dalam penyusunan tesis ini.
6. Ibu Ati Nueaini.,SKp.,M.Kep.,Sp.Kep.Kom. sebagai penguji, yang telah meluangkan waktu dan memberikan masukan, saran dalam penyusunan tesis ini
7. Seluruh dosen dan civitas akademik Fakultas Ilmu keperawatan Universitas Indonesia

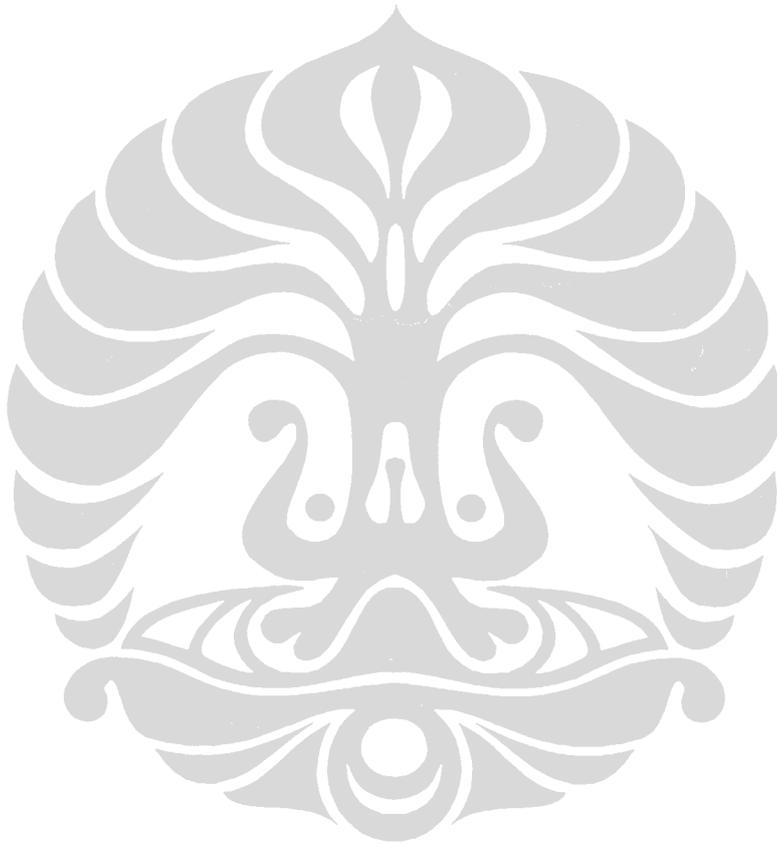
8. Suamiku tercinta dan tersayang Arief Musthofa, S.Si atas dukungan do'a, cinta, semangat, material yang tiada tara selama studi di Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia, dan selamat berjuang menyelesaikan studi dan tugas lapangan di FETP Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Indonesia.
9. Ananda tercinta Anisa Izzatul Jannah dan Almaas Nurul Fauziyah atas cinta, kesabaran, pengertian dan pengorbanan yang tiada tara selama proses belajar di FIK Universitas Indonesia.
10. Ibu Warsiti, S.Kp.,M.Kep.,Sp.Kep.Mat selaku Ketua Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan 'Aisyiyah yang telah memberikan dukungan moral dan material selama penyusunan tesis.
11. Bpk Ery Khusnal, MNS selaku Ketua Program Studi Ilmu Keperawatan STIKES 'Aisyiyah yang telah memberikan semangat, motivasi dalam penyusunan tesis ini
12. Dosen Prodi Keperawatan STIKES 'Aisyiyah Yogyakarta dan civitas akademika STIKES 'Aisyiyah Yogyakarta yang selalu memberikan semangat selama proses studi di Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
13. Bapak/Ibu tercinta, Bapak/Ibu mertua tersayang, adikku ratno, irna terima kasih atas doa, tenaga, material, merawat anak-anak selama ditinggal di Jakarta
14. Seluruh anggota Komisi Penanggulangan AIDS Daerah Kabupaten Kulon Progo dan seluruh konselor ODHA Kabupaten Kulon Progo atas bantuan data dalam penyusunan tesis.
15. Teman-teman seperjuangan teh ibad, kang nandang, bu lili, kalian adalah keluarga dalam suka dan duka dalam proses studi, keberadaan kalian dan kebersamaan selama ini adalah semangat bagiku.
16. Seluruh teman seperjuangan di Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia

17. Semua pihak yang tidak dapat penulis sebutkan satu persatu terimakasih atas bantuan dan dukungan yang telah diberikan.

Penulis menyadari tesis ini masih jauh dari sempurna, oleh karena itu saya sangat mengharapkan kritik dan saran yang membangun untuk kesempurnaan tesis ini.

Depok, 12 Juli 2011

Penulis



**HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI  
TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

---

Sebagai sivitas akademik Universitas Indonesia, saya yang bertandatangan dibawah ini :

Nama : Suratini  
NPM : 0906505035  
Peminatan : Keperawatan Komunitas  
Fakultas : Ilmu Keperawatan  
Jenis karya : Tesis

Demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Indonesia **Hak Bebas Royalti Noneklusif (*Non-exclusive Royalty-Free Right*)** atas karya ilmiah saya yang berjudul “ **Pengalaman Orang Dengan HIV/AIDS Mendapatkan Perawatan Keluarga di Wilayah Kabupaten Kulon Progo Daerah Istimewa Yogyakarta : Studi Fenomenologi** ” beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat dan mempublikasikan tugas akhir saya tanpa meminta ijin dari saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Depok

Pada tanggal : 12 Juli 2011

Yang menyatakan



Suratini

## ABSTRAK

Nama : Suratini  
Program Studi : Magister Keperawatan Peminatan Keperawatan Komunitas  
Judul : Pengalaman orang dengan HIV/AIDS mendapatkan perawatan Keluarga di Wilayah Kabupaten Kulon Progo Daerah istimewa Yogyakarta : Studi Fenomenologi

Tujuan penelitian ini adalah memahami arti dan makna pengalaman orang dengan HIV/AIDS mendapatkan perawatan keluarga. Desain penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi diskriptif. Pengumpulan data dilakukan dengan wawancara pada 9 partisipan di wilayah Kabupaten Kulon Progo. Analisis data pada penelitian ini dengan tehnik Collaizi. Hasil penelitian ditemukan tigabelas tema yaitu orang dengan HIV memiliki respon menolak saat terkena HIV/AIDS dan respon menerima terhadap penyakit HIV/AIDS. Masalah kesehatan yang dialami orang dengan HIV/AIDS berupa masalah fisik, psikososial, sosial, ekonomi dan spiritual. Orang dengan HIV/AIDS memiliki kepatuhan dalam minum obat ARV, mengalami masalah stigma dan diskriminasi, keluarga melakukan perawatan sesuai dengan tugas kesehatan keluarga dan mempunyai harapan dapat dirawat oleh keluarga dengan penuh empati. Berdasarkan temuan hasil tema tersebut disarankan agar perawat komunitas dapat memberikan asuhan keperawatan keluarga yang holistik pada orang dengan HIV/AIDS dan memiliki soft skill yang baik sehingga dapat merawat orang dengan HIV penuh empati.

Kata kunci: Orang dengan HIV/AIDS, perawatan, keluarga

## ABSTRACT

Name : Suratini  
Program study: Master's of Nursing Science in Comunitiee  
Entitled : The experience of people living with HIV / AIDS care families in  
Kulon Progo district: Phenomenology study

The purpose of this study is to understand the meaning and the treatment of people with HIV/AIDS in the family. Design of qualitative research phenomenological descriptive approach. Data were collected 9 interview participants in the Kulon Progo Regeny. Analysis of the data in this study with Collaizi. The study showed thirteen so that people with HIV, refused to answer, in contact with the HIV/AIDS and the responses to the HIV/AIDS. Health problems facing people living with HIV/AIDS in the form of physical, psychological, social, economic and spiritual. People living with HIV/AIDS, when taking ARVs, the issues of stigma and discrimination, family perform maintenance tasks in accordance with the health of the family and there are hopes can be treated with great sympathy. Based on these, it is expected that district nurses can provide holistic care to the families of people living with HIV/AIDS and have good interpersonal skills, so that they can relate to people with HIV.

Keyword : People with HIV/AIDS, care, family

## DAFTAR ISI

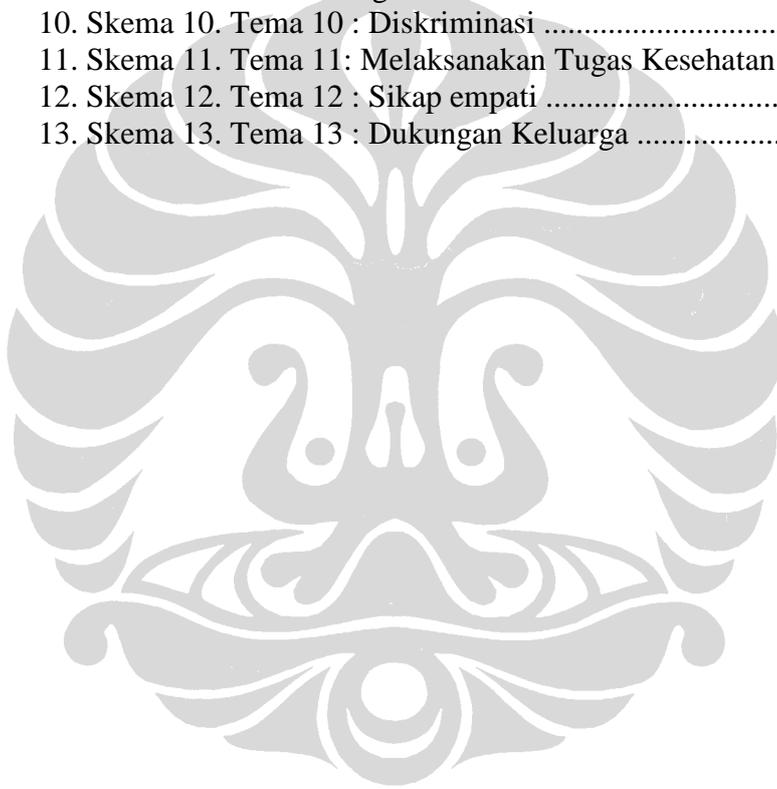
	<b>Halaman</b>
HALAMAN JUDUL .....	i
PERNYATAAN ORISINILITAS .....	ii
LEMBAR PENGESAHAN .....	iii
KATA PENGANTAR .....	iv
HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI.....	vii
ABSTRAK .....	viii
ABSTRACT.....	ix
DAFTAR ISI .....	x
DAFTAR SKEMA TEMA .....	xii
DAFTAR LAMPIRAN .....	xiii
<b>BAB 1. PENDAHULUAN</b>	
1.1. Latar belakang .....	1
1.2. Rumusan masalah .....	20
1.3. Tujuan umum penelitian .....	20
1.4. Manfaat penelitian .....	21
<b>BAB 2. TINJAUAN PUSTAKA</b>	
2.1. Orang dengan HIV/AIDS sebagai populasi <i>vulnerable</i> ...	23
2.2. Keperawatan berpusat pada keluarga ( FCN ) .....	30
2.3. Tingkat intervensi keperawatan komunitas .....	32
2.4. Peran dan fungsi perawat komunitas .....	35
<b>BAB 3. METODE PENELITIAN</b>	
3.1. Desain penelitian .....	39
3.2. Populasi dan sampel .....	41
3.3. Tempat dan waktu penelitian .....	45
3.4. Etika penelitian .....	45
3.5. Prosedur pengumpulan data .....	50
3.6. Alat bantu ( instrumen) pengumpulan data .....	53
3.7. Analisis data .....	54
3.9. Validitas dan reliabilitas .....	56
<b>BAB 4. HASIL PENELITIAN</b>	
4.1. Karakteristik Partisipan .....	58
4.2. Tema Hasil Analisis Data Penelitian .....	59
4.2.1. Respon Partisipan Terdiagnosis HIV/AIDS.....	58
4.2.2. Masalah Kesehatan yang Dirasakan ODHA.....	64
4.2.3. Manageman Pengobatan ARV.....	82
4.2.4. Respon Masyarakat terhadap ODHA .....	85
4.2.5. Perawatan yang dilakukan oleh Keluarga .....	88
4.2.6. Tindakan perawatan yang dibutuhkan ODHA.....	96

4.2.7. Arti dan Makna Perawatan ODHA oleh keluarga Di Wilayah Kabupaten Kulon Progo.....	98
<b>BAB 5. PEMBAHASAN</b>	
5.1. Interpretasi Hasil Penelitian dan Analisis Kesenjangan...	101
5.1.1. Respon pertama kali terdiagnosis HIV/AIDS.....	101
5.1.2. Masalah kesehatan yang dialami ODHA.....	107
5.1.3. Kepatuhan Minum Obat ARV.....	131
5.1.4. Respon Masyarakat terhadap ODHA.....	134
5.1.5. Perawatan yang dilakukan keluarga.....	139
5.1.6. Tindakan perawatan keluarga yang dibutuhkan.....	153
5.1.7. Makna perawatan ODHA oleh keluarga.....	155
5.2. Keterbatasan Penelitian.....	158
5.3. Implikasi Hasil Penelitian.....	158
5.3.1. Implikasi terhadap pelayanan.....	159
5.3.2. Implikasi terhadap pendidikan.....	162
5.3.3. Implikasi terhadap Penelitian .....	161
5.3.4. Implikasi untuk kebijakan pencegahan dan penangu- langan HIV/AIDS di masyarakat.....	163
<b>BAB 6. SIMPULAN DAN SARAN</b>	
6.1. Simpulan .....	164
6.2. Saran.....	166
<b>DAFTAR REFERENSI .....</b>	<b>170</b>

## DAFTAR SKEMA

Halaman

1. Skema 1. Tema 1: Penolakan terhadap HIV/AIDS .....	63
2. Skema 2. Tema 2: Penerimaan terhadap HIV/AIDS.....	64
3. Skema 3. Tema 3: Masalah fisik.....	68
4. Skema 4. Tema 4: Masalah Psikososial .....	70
5. Skema 5. Tema 5: Masalah sosial .....	75
6. Skema 6. Tema 6 : Masalah Ekonomi .....	78
7. Skema 7. Tema 7: Spiritual .....	81
8. Skema 8. Tema 8 : Kepatuhan minum Obat.....	85
9. Skema 9. Tema 9 : Stigma.....	86
10. Skema 10. Tema 10 : Diskriminasi .....	87
11. Skema 11. Tema 11: Melaksanakan Tugas Kesehatan Keluarga	92
12. Skema 12. Tema 12 : Sikap empati .....	97
13. Skema 13. Tema 13 : Dukungan Keluarga .....	100



## DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1. Karakteristik Partisipan

Lampiran 2. Penjelasan penelitian

Lampiran 3. Lembar persetujuan

Lampiran 4. Data demografi partisipan

Lampiran 5. Panduan wawancara

Lampiran 6. Catatan lapangan

Lampiran 7. Analisis Data

Lampiran 8. Surat keterangan lolos uji etik

Lampiran 9. Surat ijin penelitian dari Kesbanglinmas Propinsi DIY

Lampiran10.Surat ijin penelitian dari Kantor Pelayanan Terpadu Kabupaten

Kulon Progo



# BAB 1

## PENDAHULUAN

HIV/AIDS merupakan penyakit yang menimbulkan keresahan, stigma dan diskriminasi bagi individu, keluarga dan masyarakat dimana ODHA menjalani kehidupan sosialnya untuk mengatasi permasalahan tersebut diperlukan upaya penanganan oleh semua pihak. Penelitian yang berkaitan dengan HIV/AIDS di masyarakat maupun keluarga dapat mengungkap upaya yang diharapkan untuk mengatasi bentuk permasalahan yang dihadapi ODHA. Pada bab ini akan menjelaskan tentang latar belakang, rumusan masalah, tujuan, dan manfaat penelitian kualitatif fenomenologi pengalaman perawatan orang dengan HIV dan AIDS (ODHA) oleh keluarga di wilayah Kabupaten Kulon Progo.

### **1.1.Latar Belakang**

Anderson dan McFarlane (2007) mengungkapkan praktek perawatan komunitas di seluruh dunia dilandasi oleh konsep kemitraan, kerjasama dan pemberdayaan. Bersama pihak terkait lainnya dalam komunitas, perawat komunitas berupaya dengan sungguh-sungguh mencapai sehat bagi semua. Sehat bagi semua dapat dicapai apabila hak asasi semua pihak, khususnya para wanita, anak-anak dan semua orang yang terpinggirkan serta lemah ditingkatkan dan dilindungi. Perawat komunitas mengarahkan upaya-upaya yang dilakukan untuk mencapai keadilan sosial dan kesamaan untuk semua. Untuk mencapai hal tersebut perawat komunitas perlu memahami berbagai upaya peningkatan kesehatan didasarkan pada konteks yang luas pada aspek sosial ekonomi untuk masyarakat setempat, regional maupun untuk masalah dan isu global.

Anderson dan McFarlane (2007) menambahkan isu globalisasi merupakan faktor yang berperan besar dalam mempengaruhi kehidupan. Suatu konsekuensi besar dari globalisasi adalah perekonomian yang menekankan pada perdagangan bebas, pasar uang bebas dan keuntungan ekonomi. Hal tersebut berdampak pula pada status kesehatan masyarakat dunia. Saat ini

masyarakat dunia mengalami masalah kesehatan mencakup; kemiskinan, kelaparan, pengangguran, gelandangan, buta huruf, diskriminasi kesukuan, seks, lingkungan yang memburuk, materialisme dan pelanggaran hak asasi manusia dalam berbagai bentuk, dari penyiksaan dan kematian dalam berbagai situasi konflik sampai pada kurangnya kebutuhan pokok seperti makanan, perumahan dan perawatan kesehatan. Hal tersebut membutuhkan intervensi dari keperawatan komunitas melalui pencegahan primer, sekunder dan tertier.

Menurut Anderson dan McFarlane (2007), bahwa pengaruh globalisasi berdampak pula pada pergeseran paradigma kesehatan, yaitu dengan berkembangnya penyakit menular maupun tidak menular yang berdampak pada pertumbuhan ekonomi dunia. Penyakit menular yang cukup meresahkan dunia, terutama negara-negara berkembang yaitu HIV/AIDS, kolera, malaria dan tuberkulosis. Globalisasi menyebabkan transisi epidemiologi penyakit yang semula tidak tampak, suatu ketika merupakan beban berat bagi negara yang terkena termasuk penyakit HIV/AIDS. Penyakit HIV/AIDS menjadi persoalan yang serius dan menimbulkan masalah dunia dimasa yang akan datang. Penyakit HIV dan AIDS dan penyakit menular seksual lainnya telah menjadi penyebab utama kematian di dunia. Penyakit epidemik ini membebani penyediaan berbagai fasilitas pelayanan kesehatan dan banyak menimbulkan masalah sosial ekonomi, khususnya bagi negara-negara dengan sistem dukungan sosial yang tidak memadai.

Komisi Penanggulangan AIDS Nasional (2009) menyampaikan epidemi HIV/AIDS menghambat pencapaian *Mellenium Development Goals* (MDGs) secara umum. Penyakit HIV dan AIDS merupakan ancaman besar bagi masyarakat, sektor sosial dan pembangunan. Menurut perhitungan para ahli pembangunan masyarakat, HIV dan AIDS dapat menyebabkan pertumbuhan *Growth Development People* (GDP) turun sampai 15% pertahun. Apabila tidak ditanggulangi, epidemi HIV dan AIDS dengan cepat meniadakan kemajuan pembangunan yang telah dicapai selama 50 tahun terakhir.

AIDS merupakan kumpulan gejala penyakit yang disebabkan oleh *Human Immunodeficiency Virus* (HIV). Penyakit infeksi HIV/AIDS hingga saat ini merupakan masalah kesehatan darurat global karena angka kejadian dan kematian yang masih tinggi (Nasronudin, 2007). Perjalanan penyakit HIV sangat progresif merusak kekebalan tubuh. Kebanyakan orang dengan HIV akan meninggal dalam beberapa tahun setelah tanda pertama AIDS muncul dan tidak mendapatkan pelayanan dan terapi yang tepat (Departemen Kesehatan RI, 2010).

Menurut Judarwanto (2008) di seluruh dunia lebih dari 20 juta orang meninggal sementara 40 juta orang telah terinfeksi. Fakta yang lebih memprihatinkan adalah di seluruh dunia setiap hari virus HIV menular kepada sekitar 2.000 anak di bawah 15 tahun, terutama berasal dari penularan ibu-bayi, menewaskan 1400 anak di bawah 15 tahun, dan menginfeksi lebih dari 6000 orang muda dalam usia produktif antara 15 sampai dengan 24 tahun yang juga merupakan mayoritas dari orang-orang yang hidup dengan HIV dan AIDS. AIDS (*Acquired Immunodeficiency Syndrom*) menduduki peringkat ke-4 penyebab kematian pada orang dewasa di seluruh dunia. AIDS juga menyebabkan usia harapan hidup turun lebih dari 10 tahun di beberapa negara (Komisi Penanggulangan AIDS Nasional, 2009).

Departemen Kesehatan RI (2010) dan *United Nations Agency for International Development* (UNAID) tahun 2004 menyampaikan kasus AIDS pertama kali dilaporkan di USA pada tahun 1981 dan dalam kurun waktu 10 tahun telah menyebar hampir ke seluruh negara di dunia. Di Afrika khususnya Sub-Sahara, sekitar 30 juta penduduknya hidup dengan HIV. Di Afrika terdapat lebih dari 10 juta meninggal akibat AIDS dan 3 sampai 4 juta jiwa terinfeksi baru setiap tahunnya, penularan utama melalui hubungan seksual. Di Uganda dengan jumlah penduduk 20 juta jiwa terdapat 2 juta penduduk terinfeksi HIV/AIDS dengan kematian 300 sampai dengan 400

jiwa setiap hari dari tahun 1985-2002 dengan penularan utama melalui hubungan seksual.

Departemen Kesehatan RI (2010) menyatakan bahwa di kawasan Asia dan pasifik pada akhir tahun 2002 diperkirakan terdapat 7.2 juta ODHA dan menduduki urutan kedua setelah kawasan Sub-Sahara Afrika, penularan utama melalui hubungan seksual. Di Asia Timur dan Pasifik, China menduduki angka tertinggi HIV/AIDS, terdapat hampir 1 juta ODHA dengan penularan utama IDU dan dari kesalahan donor plasma. Di wilayah Eropa Timur dan Asia tengah HIV/AIDS didominasi oleh Ukraine hampir 250.000 penduduknya terkena HIV, dan Russia terdapat 700.000 penduduknya yang terkena HIV/AIDS. Penyebab infeksi HIV/AIDS berkaitan dengan penggunaan jarum suntik oleh IDU dan pasangan seksualnya.

Menurut Departemen Kesehatan RI (2010) di kawasan Asia Tenggara, India mendominasi urutan pertama, hampir 4 juta orang dewasa terinfeksi, dengan prevalensi tinggi lainnya terdapat di Thailand, Cambodia dan Myanmar, sedangkan di India-Timur laut, Indonesia, Myanmar, Nepal, Vietnam, Pakistan dan Thailand penularannya melalui IDU/*Intravena Drug User*.

Kasus AIDS pertama di Indonesia diidentifikasi di Bali pada seorang laki-laki asing yang kemudian meninggal pada April 1987. Orang Indonesia pertama yang meninggal karena AIDS dilaporkan di Bali pada Juni 1988. Sejak itu masalah HIV di Indonesia mulai menjadi perhatian terutama oleh kalangan tenaga kesehatan (Nasronudin, 2007). Departemen Kesehatan RI (2006) memperkirakan terdapat 4 sampai dengan 8 juta orang yang beresiko tertular HIV. Jumlah terbesar adalah pelanggan penjaja seks yaitu sekitar 3.1 juta dan pasangan laki-laki pelanggan penjaja seks yaitu sekitar 1.8 juta. Terdapat pula 219 ribu pengguna jarum suntik, 221 ribu wanita pekerja seks, 767 ribu laki-laki suka laki-laki dan 28 ribu waria. Menurut Komisi Penanggulangan AIDS Nasional (2009) penularan utama HIV di Indonesia adalah melalui alat suntik dan jarum suntik yang tidak steril diantara panasun 42.2%, melalui

hubungan seksual beresiko heteroseksual 48% dan homoseksual 3.8%, serta 6% dari faktor resiko yang lainnya.

Komisi Penanggulangan AIDS Nasional (2009) menyatakan sejak tahun 2000, Indonesia tergolong sebagai negara dengan epidemi HIV terkonsentrasi/*Concentrated Level Epidemic (CLE)*, karena kejadian HIV dibawah 1% dalam populasi umum, dan diatas 5% dalam populasi berisiko (UNAID, 2002). Di Indonesia kejadian HIV pada populasi pecandu narkoba suntik/penasun, penjaja seks (PS), waria dan lelaki suka lelaki (LSL) di DKI Jakarta, Papua, Riau, Bali, Jawa barat dan Jawa Timur mencapai lebih 5% .

Data Direktorat Jenderal PM2PL Departemen Kesehatan RI (2010) menyebutkan prevalensi penderita HIV/AIDS sebesar 8.92 per 100.000 penduduk. Kumulatif kasus AIDS dari 1 Januari 1987-31 Maret 2010 adalah 20.564 orang dengan kematian 3.936 orang. Jumlah kumulatif kasus AIDS menurut jenis kelamin adalah 15.168 orang laki-laki, 5.306 orang perempuan dan 90 orang tidak diketahui. Sedangkan untuk faktor risiko AIDS adalah heteroseksual 10.335 orang, homo/biseksual 679 orang, IDU 8.091 orang, tranfusi darah 20 orang, tranmisi perinatal 534 orang dan tidak diketahui 905 orang.

Penyebaran HIV/AIDS ada di seluruh propinsi di Indonesia, termasuk Daerah Istimewa Yogyakarta (DIY). Di DIY prevalensi HIV/AIDS adalah 8.51 per 100.000 penduduk. Prevalensi AIDS di DIY menduduki urutan ke - 11 dari 33 propinsi di Indonesia ( Dirjen PM2PL Departemen Kesehatan RI, 2010). Tingginya kejadian HIV/AIDS di DIY dipengaruhi beberapa faktor yaitu; Kota Yogyakarta merupakan salah satu kota sasaran peredaran narkoba terutama pada mahasiswa dan pelajar yang mengakibatkan meningkatnya kasus HIV/AIDS lewat jarum suntik. Selain itu, DIY juga terkenal dengan kota budaya dan pariwisata, sehingga menjadikan wisatawan dari dalam maupun luar negeri banyak berkunjung. Dampak negatifnya adalah banyak dibangunnya kawasan wisata dengan penginapan yang relatif murah yang

memudahkan akses prostitusi dan pelacuran yang merupakan jalur penularan utama HIV/AIDS di wilayah DIY (Dinas Kesehatan Propinsi DIY, 2010).

Data Dinas Kesehatan Propinsi DIY bulan Desember 2009 menggambarkan ; jumlah penderita HIV terdapat 609 orang, AIDS 290, meninggal dunia 92 orang. Proporsi orang dengan HIV/AIDS di Propinsi DIY adalah (1) Pemerintah Kota Yogyakarta terdapat 225 HIV dan 66 AIDS, (2) Kabupaten Sleman terdapat 110 HIV dan 78 AIDS, (3) Kabupaten Bantul 64 HIV dan 29 AIDS, (4) Kabupaten Kulon Progo 14 HIV dan 17 AIDS, (5) Kabupaten Gunung Kidul 5 HIV dan 8 AIDS (Komisi Penanggulangan AIDS DIY, 2010)

HIV/AIDS telah menyebar di seluruh kabupaten/kota di wilayah DIY termasuk Kabupaten Kulon Progo. Menurut Wijayanti (2008), Kabupaten Kulon Progo merupakan Wilayah DIY dengan status perekonomian dibawah 4 Kabupaten /kota lainnya akan tetapi status kesehatan masyarakat sangat baik dengan fasilitas pelayanan kesehatan cukup memadai sampai pada pelosok daerah. Masalah kesehatan yang cukup dominan di wilayah ini adalah masalah penyakit tidak menular seperti penyakit jantung dan pembuluh darah, diabetes melitus dan penyakit menular; seperti demam berdarah, diare dan HIV/AIDS. Penyakit HIV/AIDS menduduki prioritas ke-7 masalah kesehatan di wilayah Kabupaten Kulon Progo. Jumlah ODHA setiap tahunnya meningkat, ini dapat diamati dari data terbaru jumlah penderita HIV/AIDS di Kabupaten Kulon Progo (2010-2011) ditemukan 71 orang dengan HIV 34 orang dan AIDS 37 orang dengan jenis kelamin laki-laki 54 orang dan perempuan 17 orang (Komisi Penanggulangan AIDS Daerah Kulon Progo, 2011).

Memperhatikan gambaran, perkembangan HIV/AIDS di seluruh wilayah Indonesia menyebabkan para ahli epidemiologi Indonesia memproyeksikan bila tidak ada peningkatan upaya penanggulangan yang berarti, maka pada 2010 jumlah kasus AIDS menjadi 400.000 orang dengan kematian 100.000

orang, dan pada 2015 menjadi 1.000.000 orang dengan kematian 350.000 orang ( Judarwanto, 2008 ). Kebanyakan penularan tetap terjadi pada sub-populasi perilaku berisiko kepada isteri atau pasangannya. Diperkirakan pada akhir 2015 akan terjadi penularan HIV secara kumulatif pada lebih dari 38.500 anak yang dilahirkan dari ibu yang HIV positif (Judarwanto, 2008 ).

Departemen Kesehatan RI (2010) menyebutkan cara paling efisien menurunkan penyebaran HIV pada semua populasi adalah mencari populasi target risiko tinggi terinfeksi HIV, misalnya melalui pasangan seksual. Hasil yang paling cepat adalah penggunaan kondom dan memberikan pengobatan penderita penyakit menular seksual (Grosskurth, Mosha, Todd, 2000; *Projection for HIV/AIDS in Thailand*, 2001). Di Thailand melalui program kondom 100% pada pekerja seksual dan pelanggannya terbukti efektif menurunkan penyebaran HIV/AIDS (Rujanapithayakon & Hanenber, 1996 dalam Departemen Kesehatan RI, 2010)

UNAIDS (1998) dan Departemen Kesehatan RI (2010) menyatakan upaya pencegahan penularan HIV melalui IDU pada kelompok berisiko tinggi dan populasi umum adalah program pengurangan dampak buruk (*harm reduction*). Penggantian alat suntik dan pertukaran alat suntik, serta terapi rumatan, terbukti efektif menghambat penularan HIV diantara pengguna jarum suntik.

Departemen Kesehatan RI (2010) menyatakan upaya pencegahan penularan HIV dari Ibu ke anak dilakukan dengan *prevention of mother to child transmission* (PMTCT). Hasil uji coba klinik menunjukkan antiretroviral dapat menurunkan penularan HIV dari Ibu ke anak, ibu dengan HIV/AIDS yang menyusui jangka pendek dapat memperpanjang masa menyusunya tanpa berisiko menularkan HIV/AIDS pada anaknya. Angka anak yang dilahirkan dari ibu terinfeksi HIV secara dramatis menurun dengan adanya intervensi MTCT. Beberapa negara berkembang di Afrika, Amerika Latin, Eropa Tengah, Eropa Timur dan Asia Tenggara telah mengimplementasikan

pencegahan melalui intervensi MTCT dengan memberikan obat antiretroviral. Negara yang memasukkan program MTCT secara komprehensif terbukti menurunkan angka kematian HIV pada bayi dan anak kecil.

UNAIDS (2001) dan Departemen Kesehatan RI (2010) menyampaikan program pencegahan HIV/AIDS di masyarakat saat ini adalah *Voluntary Counseling and Testing* (VCT) yang terbukti efektif bagi pencegahan HIV dan memudahkan orang mengakses berbagai pelayanan kesehatan yang dibutuhkan. Pelayanan VCT dapat digunakan untuk mengubah perilaku berisiko dan memberikan informasi tentang pencegahan HIV. ODHA mendapatkan pengetahuan tentang cara penularan, pencegahan dan pengobatan terhadap HIV (De Zoysa, Philips, Kamenga, O'Reilly, 1995 dalam Departemen Kesehatan RI, 2010). Hasil studi menunjukkan VCT dapat membantu mengubah perilaku seksual untuk mencegah penularan HIV. Di Afrika VCT merupakan intervensi *cost-effective* untuk mencegah penularan HIV melalui hubungan seksual (*The VCT efficacy study group*, 2000 dalam Departemen Kesehatan RI, 2010).

Program Nasional penanggulangan HIV/AIDS meliputi pemakaian kondom, *harm reduction*, PMTCT, VCT merupakan program yang telah dilaksanakan dari tingkat global, nasional sampai pada tingkatan daerah termasuk Kabupaten Kulon Progo. Upaya penanggulangan HIV dan AIDS di Kulon Progo menurut Mardiyah (2010) terbagi atas empat kategori : (1) upaya preventif yaitu menumbuhkan kesadaran dan kepedulian masyarakat terhadap bahaya HIV dan AIDS melalui kegiatan penyuluhan dan Komunikasi, Informasi dan Edukasi (KIE) baik dalam bentuk pertemuan personal, kelompok maupun dengan massa yang berjumlah banyak. (2) Upaya promotif dengan menggemakan tentang bahaya HIV dan AIDS melalui berbagai kegiatan yang menarik perhatian publik dengan menggelar berbagai lomba, pemasangan baliho, siaran radio, seminar, temu ilmiah, diskusi. (3) Upaya kuratif menangani mereka yang telah terinfeksi HIV dan AIDS melalui berbagai kegiatan layanan guna meningkatkan sistem kekebalan tubuh orang

yang terinfeksi HIV dan AIDS serta mengurangi stigma dan diskriminasi masyarakat yang selama ini di alami ODHA. (4) Upaya rehabilitatif mengembalikan rasa percaya diri pada orang yang terinfeksi HIV dan AIDS untuk kembali beraktivitas dan membaaur dengan masyarakat di lingkungannya tanpa meninggalkan kewaspadaan untuk selalu menjaga diri agar kesehatannya selalu terjaga dan tidak menularkan virus yang ada dalam tubuhnya pada orang lain.

Upaya preventif dan promotif selama ini banyak dilakukan oleh Dinas Pendidikan, Kantor Kementerian Agama dan BPPDP dan KB bersama PKBI Cabang Kulonprogo dan Badan Narkoba Kabupaten (BNK) melalui berbagai penyuluhan dan lomba yang melibatkan pelajar SLTA dan remaja non sekolah. Menggelar berbagai kegiatan seminar/saresehan bertajuk persoalan seksualitas dan kenakalan remaja, kemudian siaran radio dalam bentuk dialog interaktif di radio komunitas (Suara Pasar Wates, Binangun, Suara Desa, Radio Menoreh). Upaya kuratif berupa pengobatan dan terapi *Anti Retroviral Virus* (ARV) belum bisa optimal dilakukan di Kabupaten Kulonprogo, karena upaya kuratif ini hanya bisa dilakukan pada layanan kesehatan yang memiliki layanan *Care Support and Treatment* (CST). Sedangkan upaya rehabilitatif berupa pemulihan dan pendampingan dampak psikologis akibat status HIV seseorang dilakukan oleh kelompok dukungan sebaya.

Program-program penanggulangan HIV/AIDS yang telah dijalankan baik secara global, nasional, sampai tingkat daerah belum menampakkan hasil yang optimal, hal ini terlihat dengan semakin banyak ditemukan insiden ODHA. Penelitian yang dilakukan oleh Kaldor (2005) memprediksi bahwa pada tahun 2010, bila upaya penanggulangan tidak ditingkatkan maka 6% tempat tidur akan digunakan oleh penderita AIDS dan khusus Papua mencapai 14% dan pada tahun 2025 angka – angka tersebut akan menjadi 11% dan Papua 29%. Menurut Nasronudin (2007) terdapat beberapa faktor yang mempengaruhi keberhasilan program penanggulangan HIV/AIDS antara

lain faktor ekonomi, faktor sosial budaya dan norma-norma dalam masyarakat ( agama, kepercayaan, kebiasaan ) baik sendiri maupun bersama-sama mempengaruhi perilaku kelompok masyarakat, termasuk perilaku seksual maupun perilaku yang berhubungan dengan kebiasaan tertentu. Apabila lingkungan memberikan peluang pada perilaku seksual yang *permisivenes* maka kelompok masyarakat yang seksual aktif akan cenderung melakukan *promiskuitas* sehingga akan meningkatkan penyebaran HIV dalam masyarakat.

Menurut Suryantini (2009) salah satu efek jangka panjang endemi HIV dan AIDS yang telah meluas adalah dampak pada indikator demografi. Tingginya proporsi kelompok umur yang lebih muda terkena penyakit HIV/AIDS, yang dapat menurunkan angka harapan hidup. Diperkirakan semakin banyak orang hidup dalam jangka waktu yang lebih pendek, kontribusi yang diharapkan dari mereka pada ekonomi nasional dan perkembangan sosial menjadi semakin kecil. Hal ini menjadi masalah yang penting karena hilangnya individu yang terlatih dalam jumlah besar tidak akan mudah digantikan. Data Direktorat Jendral PM2PL Departemen Kesehatan RI (2010), penderita AIDS berdasarkan umur adalah sebagai berikut; usia kurang dari 1 tahun adalah 206 orang, usia 1 sampai dengan 4 tahun 247 orang, usia 5 sampai dengan 19 tahun 10.015 orang. Untuk usia 20 sampai dengan 29 orang 10.015 orang, usia 30 sampai dengan 39 tahun 6.231 orang, usia 40 sampai dengan 49 tahun 1.830 orang, usia 50-59 tahun 514 orang, usia lebih dari 60 tahun 103 dan tidak diketahui 658 orang. Data tersebut menunjukkan bahwa yang terkena HIV/AIDS terbesar berusia 20 sampai dengan 29 tahun yang merupakan usia produktif.

Suryantini (2009) juga menyampaikan dampak HIV/AIDS pada dunia bisnis adalah hilangnya produktivitas yang diakibatkan oleh berkurangnya semangat kerja, meningkatnya ketidakhadiran karena izin sakit atau merawat anggota keluarga dan percepatan masa penggantian pekerja karena kehilangan pekerja yang berpengalaman lebih cepat dari yang seharusnya. HIV/AIDS juga

berperan dalam berkurangnya motivasi pekerja karena takut akan diskriminasi, kehilangan rekan kerja, rasa khawatir penularan dan akibat meningkatnya permintaan untuk biaya perawatan medis.

Menurut Judarwanto (2008) tingginya tingkat penyebaran HIV dan AIDS pada kelompok manapun berarti bahwa semakin banyak orang menjadi sakit, dan membutuhkan jasa pelayanan kesehatan. Perkembangan penyakit yang lamban dari infeksi HIV berarti bahwa pasien sedikit demi sedikit menjadi lebih sakit dalam jangka waktu yang panjang, dan membutuhkan semakin banyak perawatan kesehatan. Biaya langsung dari perawatan kesehatan tersebut semakin lama akan menjadi semakin besar.

Hasil penelitian Riyarto (2010) memperlihatkan bahwa ODHA memiliki beban pembayaran yang berbeda-beda berdasarkan wilayah. Rata-rata, responden di Yogyakarta menghabiskan 68% pengeluaran perbulan dan ODHA yang menjalani ART, di Jakarta menghabiskan 96% dari pengeluaran bulanan mereka untuk perawatan HIV. Diperhitungkan juga adalah waktu yang dihabiskan oleh anggota keluarga untuk merawat pasien, dan tidak dapat melakukan aktivitas yang produktif. Waktu dan sumber daya yang diberikan untuk merawat pasien HIV dan AIDS sedikit demi sedikit dapat mempengaruhi program lainnya dan menghabiskan sumber daya untuk aktivitas kesehatan lainnya (Nasronudin, 2007).

Selain dampak demografi, produktivitas dan biaya, Bare dan Smeltzer (2002) mengidentifikasi ODHA mengalami berbagai permasalahan berupa masalah fisik, psikososial, emosional dan spiritual. ODHA memiliki kekebalan tubuh yang sangat lemah sehingga memudahkan terjadinya infeksi oportunistik oleh virus, jamur, maupun bakteri. Masalah fisik terjadi akibat penurunan daya tahan tubuh yang mengakibatkan ODHA rentan terhadap berbagai penyakit infeksi antara lain infeksi sistem pernafasan : pneumonia, *mycobacterium avium complex*, dan tuberculosis. Masalah pada sistem gastrointestinal mencakup hilangnya selera makan, mual, vomitus,

kandidiasis oral dan esofagus, serta diare kronis. ODHA juga mengalami masalah neurologik seperti ensefalopati HIV (*AIDS dementia complex*), *cryptococcus neoformans*, *leukoensefalopati multifokal progresiva*, *mielopati vaskuler*, *neuropati perifer*. Kelainan pada sistem integumen antara lain *herpes zoster*, *herpes simplek*, *moluskum kontangiosum*, *dermatitis seboreika* dan *folikulitis*. Penderita AIDS memiliki insiden penyakit kanker yang lebih tinggi antara lain *sarkoma kaposi* dan *limfoma sel-B*.

Hasil penelitian Febriani (2010) di Rumah sakit RSUP dr. Karyadi Semarang menggambarkan sebanyak 39 orang ODHA (58,20%) menderita toksoplasmosis otak, 6 orang (9%) menderita ensefalitis CMV, 5 orang (7,50%) menderita meningitis TB, 5 orang (7,50%) menderita HIV *ensefalopati* dan 3 orang (4,50%) menderita stroke non hemoragik. Pasien yang terkena meningoensefalitis dan *cephalgia* masing-masing hanya 2 orang (2,90%) dan yang menderita meningitis kriptokokal, edema otak, mati batang otak, dan *atrofi serebri* masing-masing hanya 1 orang (1,50%). Dari 67 ODHA terdapat 38 penderita (56,71%) yang di periksa CD4. Hasil dari pemeriksaan CD4 menunjukkan bahwa 6,8% memiliki kadar CD4 < 50 sel/ $\mu$ l. Sisanya 18,4% untuk pasien dengan kadar CD4 50-100 sel/ $\mu$ l dan 15,8% untuk pasien dengan kadar CD4 > 100 sel/ $\mu$ l. Keluhan utama yang sering di rasakan pasien adalah 68,66% nyeri kepala (46 pasien); 25,37% penurunan kesadaran (17 pasien); dan 5,97% kelemahan anggota gerak (4 pasien).

Selain masalah fisik, ODHA juga mengalami masalah sosial antara lain dianggap sebagai benda asing tetapi menarik bagi kebanyakan masyarakat. Menurut Dermatoto (2007) ODHA diperlakukan berbeda dengan orang lain, dalam pergaulan dikucilkan oleh teman bahkan oleh keluarganya sendiri. Ketakutan diperlakukan berbeda membuat ODHA membatasi diri dengan orang lain. ODHA takut membagi pengalamannya, menyatakan bahwa dirinya sakit dan membutuhkan pertolongan orang lain. Sebaliknya masyarakat juga menjaga jarak dan membatasi pergaulannya dengan ODHA

Hasil studi kualitatif Mumpuni (2001) menemukan bahwa perilaku sosial penderita menunjukkan perilaku yang berubah-ubah dan sangat situasional, mengalami kesulitan melaksanakan adaptasi sosial terhadap lingkungannya. Ketidakmampuan melaksanakan penyesuaian sosial terhadap lingkungan berpijak pada dua aspek yaitu (a) perilaku situasional yang dilakukannya menyebabkan yang bersangkutan tidak berkemampuan untuk menyesuaikan diri dengan lingkungannya dan (b) ketidakmampuan masyarakat untuk melakukan penyesuaian sosial terhadap penderita. Temuan lain dalam penelitian ini, terjadi perubahan perilaku yang demikian cepat oleh para penderita. Perilaku yang ditampilkan tergantung pada kemampuannya untuk menafsirkan stimuli yang berasal dari lingkungannya. Jika lingkungan memberikan dukungan, maka yang terjadi adalah penampilan perilaku secara konstruktif dan optimistik. Sebaliknya, jika menurut penafsirannya, ternyata lingkungan menolak, maka ODHA akan menampilkan dirinya sebagai orang yang menarik diri, mengasingkan diri dan bahkan disertai dengan sikap menutup diri terhadap lingkungan sosialnya. Gejala sosial yang muncul pada dirinya adalah terbentuknya sikap kurang percaya diri, *stereotipe* negatif terhadap lingkungan sosial, fatalistik, pesimistik, serta keputusasaan sehingga fungsi sosialnya terganggu. Pada akhirnya akan makin melemahkan daya tahan tubuhnya.

Ketika individu dinyatakan terinfeksi HIV, sebagian besar menunjukkan karakter psikososial (hidup dalam stress, depresi, merasa kurang dukungan sosial, perubahan perilaku). Adanya infeksi HIV mendorong terjadinya reaksi penolakan hingga syok yang berlangsung berbulan-bulan hingga bertahun-tahun, yang berpotensi mendorong progresivitas infeksi HIV ke AIDS (Nasronudin, 2007). Abdullah (2008) mengemukakan bahwa keyakinan diri yang rendah pada penderita HIV/AIDS akan menyebabkan penderita mengalami *hipochondria*, dimana penderita seringkali memikirkan kehilangan, kesepian dan perasaan berdosa atas segala yang dilakukannya sehingga menyebabkan mereka kurang menitik beratkan langkah-langkah penjagaan kesehatan dan kerohanian mereka. Hasil penelitian Nasution (2004)

memaparkan begitu individu terinfeksi AIDS, penderita mengalami *shock*. Penderita mengalami depresi berat, sehingga menyebabkan penyakit makin lama makin berat, timbul berbagai infeksi oportunistik, penderita makin tersiksa. Biaya pengobatan tambah besar, jenis penyakit bertambah banyak, obat yang dikonsumsi harus tambah banyak, dengan berbagai efek samping, yang memperparah keadaan penderita. Studi Kualitatif Natalya (2006) didapatkan bahwa partisipan mengalami stress saat pertama kali mengetahui diagnosis penyakitnya dan tidak percaya. Sumber stress terbesar ODHA adalah kematian, efek samping obat, diskriminasi, ditinggal orang yang disayang dan diketahuinya status HIV/AIDS oleh orang-orang terdekat dan tersayang.

Pemahaman masalah HIV/AIDS oleh kebanyakan masyarakat Indonesia masih jauh dari harapan, tidak seimbang dengan derasnya arus informasi dari pers Barat yang mempengaruhi negara-negara lain termasuk Indonesia. Nasronudin (2007) menyampaikan penyakit HIV/AIDS hadir di tengah-tengah masyarakat Indonesia, tetapi belum sepenuhnya diterima secara wajar selayak penyakit lain pada umumnya. Dampaknya ODHA harus menanggung beban semakin berat, tidak saja intervensi HIV ke dalam tubuhnya tetapi juga psikologis akibat stigma dan diskriminasi. Hal ini dapat diamati dari sikap masyarakat yang cenderung mengisolasi penderita, menolak kehadirannya kembali ke rumah atau ke kampung halaman pasca perawatan dari rumah sakit. Setelah meninggal dunia juga masih dijadikan masalah oleh berbagai pihak, takut memandikan jenazahnya, kesulitan mencari mobil jenazah penderita HIV/AIDS dan lain sebagainya (Nasronudin, 2007).

Hasil studi kualitatif Oktarinda (2006) stigmasi dialami oleh ODHA perempuan di keluarga maupun lingkungan kerja, sehingga ODHA tidak pernah keluar rumah. Diskriminasi dialami ODHA di tempat bekerja dengan diberhentikan dengan hormat, mendapatkan perlakuan yang berbeda pada pelayanan kesehatan dengan ditempatkan ditempat yang panas dan sempit,

terpisah dengan ruangan yang lain dan diberikan label bayi dengan HIV/AIDS.

Beban psikososial yang dialami seorang penderita AIDS adakalanya lebih berat daripada beban fisiknya. Beban yang diderita pasien AIDS baik karena gejala penyakit yang bersifat organik maupun beban psikososial dapat menimbulkan rasa cemas, depresi, kurang percaya diri, putus asa, bahkan keinginan untuk bunuh diri. Ollich (2005) mengidentifikasi infeksi HIV saat ini belum ditemukan pengobatannya, sehingga sangat memungkinkan bagi pasien yang tidak mempunyai koping individu efektif akan mengalami kecemasan dan depresi. Dari 15 orang penderita HIV/AIDS yang di rawat inap, yang tidak depresi ada 2 orang (13,33%), depresi ringan 6 orang (40,00%), depresi sedang 5 orang (33,34%), dan depresi berat 2 orang (13,33%).

Susiloningsih dan Agus (2008) mengidentifikasi aspek spiritual juga merupakan salah satu aspek yang penting bagi ODHA. Nasronudin (2010) menyampaikan ODHA yang terinfeksi akibat penyalahgunaan narkoba dan heteroseksual menjaga perilakunya supaya meningkatkan kualitas hidupnya. ODHA lebih mendekatkan diri pada Tuhan supaya tidak putus asa, tidak berkeinginan untuk bunuh diri dan memiliki semangat hidup serta berguna bagi sesama antara lain dengan membantu upaya pencegahan penularan. Hasil penelitian Collein (2010) tentang gambaran makna spiritual di RSUPN dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta, teridentifikasi ODHA mendekatkan diri kepada Tuhan, menghargai hidup pasca diagnosis, butuh dukungan dari orang yang terdekat, mempunyai harapan untuk kehidupan yang lebih baik di hari depan dan kebutuhan spiritual yang tidak terpenuhi selama perawatan.

Menurut Nasronudin (2007) dan Taylor (2006) dukungan, perawatan dan pengobatan terhadap ODHA mempunyai arti begitu penting dalam upaya meningkatkan kualitas dan memperpanjang umur harapan hidup ODHA. Kualitas dan umur harapan hidup ODHA dipengaruhi beberapa faktor.

Faktor internal yang berpengaruh adalah kepadatan HIV dalam tubuh penderita, respon imun, serta penerimaan terhadap penyakitnya. Faktor eksternal adalah dukungan psikologis dan psikososial. Dukungan psikologis dan psikososial para tenaga medis, paramedis, pasangannya, sesama ODHA, keluarga, masyarakat umum, masyarakat peduli AIDS, para tokoh masyarakat akan berpengaruh positif terhadap kualitas hidup dan umur harapan hidup. Hasil studi kualitatif Setioadi (2010) menggambarkan pengalaman dukungan sosial ODHA dalam kehidupan sehari-hari berasal dari pelayanan kesehatan dan kontrol kesehatan sehingga berdampak pada perubahan sosial dan merancang masa depan ODHA.

Selain permasalahan fisik, sosial, psikososial dan spiritual, menurut Komisi Penanggulangan AIDS Nasional (2009) program perawatan ODHA pada semua stadium membutuhkan perawatan paliatif dan pengobatan simtomatis untuk menghilangkan gejala dan rasa sakit. Terlebih di stadium akhir saat ODHA tidak mampu beraktivitas, mereka membutuhkan perawatan agar kualitas hidup tetap baik. Menjalang ajal perawatan paliatif dibutuhkan untuk menghilangkan rasa nyeri dan membantu ODHA menyambut kematian dengan lebih nyaman. Biasanya pengobatan paliatif berbasis dalam rumah tangga dapat dilayani oleh orang awam dengan bimbingan petugas kesehatan. Oleh karena itu peran keluarga sangat penting untuk melakukan perawatan terhadap ODHA.

Perawat komunitas sebagai salah satu petugas kesehatan di masyarakat sebaiknya mampu memahami penanganan klien HIV/AIDS di masyarakat melalui pendekatan asuhan keperawatan komunitas pada *population vulnerable* (Stanhope & Lancaster, 2004). Asuhan keperawatan komunitas tersebut dapat diaplikasikan dalam suatu program khusus untuk menangani permasalahan HIV/AIDS. Salah satu cara yang dapat perawat komunitas lakukan untuk menjamin keberlanjutan suatu program atau pelayanan kesehatan dalam menerapkan program promosi, proteksi, dan prevensi adalah

dengan membentuk kemitraan untuk menangani *population vulnerable* di komunitas (Helvie, 1997).

*Population Vulnerable* didefinisikan merupakan kelompok sosial yang memiliki resiko relatif atau memiliki peningkatan resiko untuk terkena penyakit lain dibandingkan dengan orang lain ( Stanhope & Lancaster, 2004). ODHA termasuk dalam populasi *vulnerable* karena mengalami *disempowerment* atau ketidak berdayaan akibat kemiskinan yang artinya ODHA mengalami penurunan kekebalan tubuh sebagai dampak dari penyakit HIV sehingga memudahkan infeksi oportunistik dalam tubuhnya. ODHA juga mengalami *disenfranchisement* (keterpisahan) yaitu adanya stigma dan diskriminasi yang berkembang di masyarakat sehingga ODHA dikucilkan karena takut tertular. Berdasarkan pendekatan epidemiologi, penyakit HIV/AIDS merupakan kondisi dimana seseorang memiliki peluang sakit dibandingkan dengan yang lainnya. Perawat komunitas dapat berperan menangani *population vulnerabile* melalui pencegahan terhadap penyakit menular. Pencegahan tersebut dilakukan melalui pelayanan kesehatan yang mengutamakan pencegahan primer, sekunder, dan tersier (Stanhope & Lancaster, 2004).

ODHA harus mendapatkan perawatan dan penanganan klinis di tempat tinggal atau rumah sakit untuk terapi dan pencegahan infeksi oportunistik. Selain itu juga membutuhkan dukungan psikososial dan konseling, dukungan finansial dan pekerjaan, bantuan perumahan dan lingkungan dimana ODHA hidup, bantuan hukum dan perawatan, serta dukungan anak yatim piatu seperti yang diperkenalkan oleh WHO-SEARO (2002). Pengalaman dari beberapa negara menunjukkan bahwa pelayanan dan perawatan berkelanjutan dari rumah sakit sampai ke rumah harus dioptimalkan kepada mereka yang terinfeksi. WHO-SEARO (2002) juga memperkenalkan pelayanan lanjutan termasuk rujukan yang memadai dan jejaring kerjasama dari rumah sakit ke masyarakat dan rumah yang melibatkan keluarga (dalam Departemen Kesehatan RI, 2010).

Peran keluarga sangat besar dalam memberikan dukungan terhadap upaya meningkatkan kualitas hidup penderita HIV/AIDS, terutama dalam memenuhi kebutuhan akan perawatan hidup sehari-hari. Fungsi perawatan kesehatan yang dilakukan oleh keluarga memberikan arti penting terhadap kehidupan penderita HIV/AIDS dalam mengatasi keluhan-keluhan akibat penyakit yang dideritanya. Penelitian kesehatan keluarga secara jelas menunjukkan bahwa keluarga sangat berpengaruh besar terhadap kesehatan fisik anggota keluarganya (Campbell, 2000 dalam Friedman, Bowden & Jones, 2010). Keluarga cenderung terlibat dalam pengambilan keputusan dari proses terapi pada tahapan sehat dan sakit anggota keluarganya, dari keadaan sejahtera hingga tahap diagnosis, terapi dan pemulihan (Friedman, Bowden & Jones, 2010). Adanya penyakit yang serius dan kronik pada salah satu anggota keluarga biasanya mempunyai dampak besar terhadap sistem keluarga, terutama pada struktur peran dan pelaksanaan fungsi keluarga. Keluarga merupakan penyedia pelayanan kesehatan utama bagi pasien yang mengalami penyakit kronik (Campbell, 2000 dalam Friedman, Bowden & Jones, 2010).

Namun hasil penelitian Tolliver (2001) didapatkan perempuan yang tinggal dengan anggota keluarga yang menderita HIV/AIDS, mengalami stres terhadap perubahan yang terjadi pada anggota keluarganya yang terkena HIV/AIDS, dan mereka menggunakan berbagai strategi untuk mengatasi peran pengasuhan terhadap ODHA. Mereka mengalami berbagai emosi karena tanggung jawab baru. Namun, mereka semua bersedia mengambil tantangan aktif memerangi HIV dan harus memiliki iman yang kuat. Ray (2009) mengatakan keluarga ODHA biasanya merasa takut tertular penyakit HIV/AIDS bila sering kontak. Keengganan keluarga melakukan perawatan yang optimal pada penderita disebabkan oleh stigma yang tidak baik, takut dikucilkan oleh masyarakat dan juga kurangnya pemahaman keluarga tentang penyakit HIV/AIDS.

Studi kualitatif Tolliver (2001) merupakan penelitian yang menekankan pada penyediaan perawatan oleh *caregiver* bagi ODHA. Sedangkan permasalahan perawatan keluarga yang dirasakan ODHA sendiri membutuhkan identifikasi dan penggalian secara mendalam untuk mengetahui sejauh mana keterlibatan keluarga dalam memberikan dukungan terhadap ODHA dengan melakukan studi kualitatif. Penelitian kualitatif merupakan metode-metode untuk mengeksplorasi dan mamahami makna yang oleh sejumlah atau kelompok orang dianggap berasal dari masalah sosial atau kemanusiaan (Creswell, 2010). Desain penelitian kualitatif yang digunakan dalam penelitian ini adalah fenomenologi. Penelitian kualitatif dengan desain fenomenologi berfokus pada penggambaran secara menyeluruh dari fenomena yang diamati. Penelitian fenomenologi yang digunakan dalam penelitian ini adalah jenis deskriptif. Penelitian fenomenologi jenis deskriptif dapat mengeksplorasi, menganalisis, dan menjelaskan fenomena pengalaman nyata individu secara rinci, luas, dan mendalam (Streubert & Carpenter, 2003).

Menurut Komisi Penanggulangan AIDS Kabupaten Kulon Progo (2011) perawatan dan dukungan yang dilakukan oleh keluarga di wilayah Kabupaten Kulon Progo sangat dipengaruhi oleh pengetahuan, budaya dan tradisi keluarga ODHA. Adanya stigma dan diskriminasi, pengetahuan keluarga kurang terhadap perawatan ODHA membuat keluarga tidak melakukan tindakan perawatan yang optimal. Pemberian perawatan ODHA pada keluarga sangat dipengaruhi adanya pandangan masyarakat mengenai penyakit HIV/AIDS sebagai penyakit menular yang berbahaya yang diakibatkan oleh perbuatan amoral dan dosa besar.

Berdasarkan permasalahan tersebut perlu dilakukan penelitian atau studi kualitatif dengan desain fenomenologi dalam mengidentifikasi arti dan makna pengalaman perawatan penderita HIV/AIDS oleh keluarga di wilayah Kabupaten Kulon Progo.

## **1.2. Rumusan Masalah**

Infeksi penyakit HIV/AIDS banyak menimbulkan masalah, baik fisik, sosial, psikologis dan spiritual dalam kehidupan bermasyarakat ODHA. Selain itu, stigma dan diskriminasi di masyarakat termasuk keluarga ODHA, membuat kehidupan ODHA semakin terpuruk dalam seluruh aspek kehidupannya. Keluarga merupakan komponen yang terpenting dalam memberikan perawatan dan meningkatkan kualitas hidup ODHA karena merupakan orang terdekat yang bisa memahami ODHA.

Mengingat begitu kompleksnya masalah yang dihadapi ODHA perlu ada kajian mendalam bagaimana pengalaman perawatan ODHA oleh keluarga dengan menggunakan studi kualitatif fenomenologi. Penggalan pengalaman yang dimaksudkan adalah bagaimana memaknai perawatan yang dilakukan oleh keluarga agar dapat mempertahankan dan meningkatkan kualitas hidup ODHA. Berdasarkan uraian diatas maka pertanyaan penelitian ini adalah "bagaimana pengalaman orang dengan HIV/AIDS mendapatkan perawatan keluarga di wilayah Kabupaten Kulon Progo?".

## **1.3. Tujuan Penelitian**

### **1.3.1. Tujuan Umum**

Penelitian ini bertujuan untuk memperoleh gambaran arti dan makna pengalaman perawatan orang dengan HIV dan AIDS oleh keluarga di wilayah Kabupaten Kulon progo.

### **1.3.2. Tujuan Khusus**

Tujuan khusus penelitian ini adalah teridentifikasinya orang dengan HIV/AIDS yang berkaitan dengan ;

- 1.3.2.1. Repon pertama terkena penyakit HIV/AIDS
- 1.3.2.2. Masalah kesehatan yang dialami
- 1.3.2.3. Managemen obat ARV
- 1.3.2.4. Perlakuan masyarakat
- 1.3.2.5. Perawatan yang dilakukan oleh keluarga.

1.3.2.6. Bentuk perawatan keluarga yang dibutuhkan

1.3.2.7. Arti dan makna perawatan keluarga.

#### **1.4. Manfaat penelitian**

##### **1.4.1. Bagi orang dengan HIV/AIDS**

Sarana menyampaikan harapan dan keinginan terhadap keluarga sehingga teridentifikasi bentuk perawatan yang baik ketika ODHA membutuhkannya, baik dalam keadaan sehat maupun sakit yang dapat meningkatkan kualitas hidup ODHA.

##### **1.4.2. Bagi Keluarga**

Teridentifikasinya kebutuhan perawatan ODHA bisa dijadikan pertimbangan bagi keluarga untuk membuat rencana perawatan yang baik dan tepat agar ODHA dapat menjaga kesehatan fisik, mental, sosial, spiritualnya dalam kehidupan bermasyarakat.

##### **1.4.3. Bagi pengembangan ilmu**

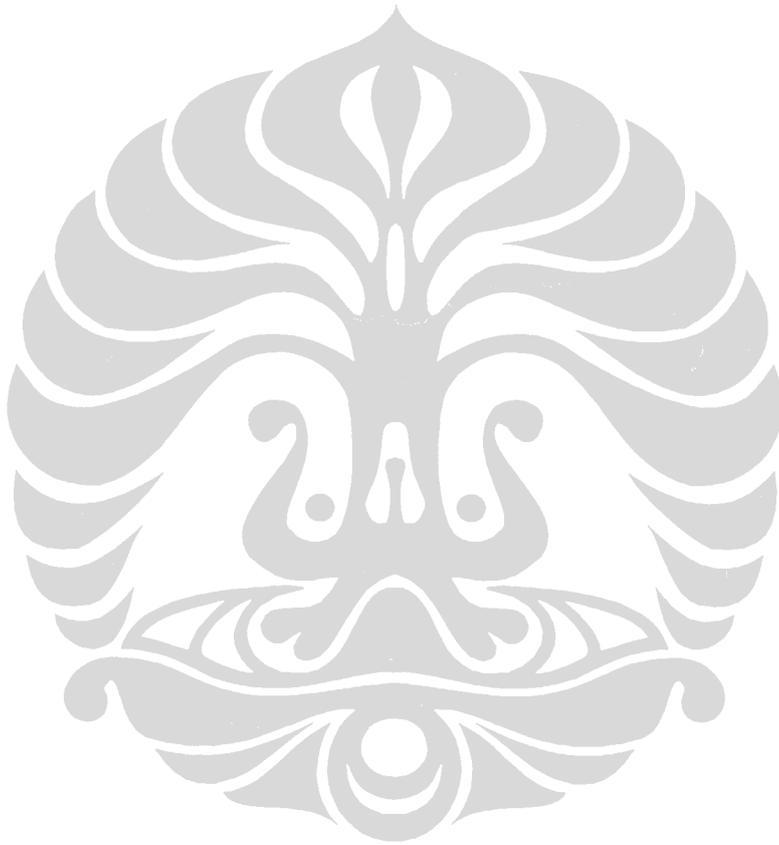
Teridentifikasinya permasalahan kesehatan dan harapan ODHA bisa dijadikan dasar perawat komunitas untuk pengembangan model intervensi asuhan keperawatan keluarga menghadapi masalah kesehatan ODHA untuk meningkatkan kualitas hidup ODHA dan bentuk pencegahan HIV/AIDS baik primer, sekunder maupun terier dalam masyarakat khususnya keluarga.

##### **1.4.4. Perawat komunitas**

Keterlibatan keluarga dan dukungan keluarga sebagai bentuk intervensi dapat digunakan untuk menyelesaikan permasalahan kesehatan pada ODHA di tatanan keluarga dari mulai mengenal masalah kesehatan, mengambil keputusan, merawat anggota keluarga yang sakit, melakukan modifikasi lingkungan dan memanfaatkan fasilitas pelayanan kesehatan.

#### 1.4.5. Bagi Pengambil Kebijakan Pelayanan Kesehatan

Teridentifikasinya masalah kesehatan dan harapan orang dengan HIV/AIDS dapat digunakan sebagai data dasar dalam pengambilan kebijakan kesehatan tentang pencegahan dan penanggulangan masalah orang dengan HIV/AIDS.



## BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA

Pada bab dua ini akan menguraikan teori dan konsep orang dengan HIV/AIDS sebagai populasi rentan, keperawatan berpusat pada keluarga (*family center nursing*), tingkat intervensi keperawatan komunitas, bentuk intervensi keperawatan komunitas, peran dan fungsi perawat komunitas.

### **2.1. Orang dengan HIV/AIDS sebagai populasi *vulnerable***

Menurut Stanhope dan Lanchaster (2004) *vulnerable population* didefinisikan sebagai kelompok sosial dimana memiliki risiko dibandingkan dengan kelompok lain. Risiko dalam epidemiologi diartikan semua orang yang memiliki kemungkinan sakit lebih tinggi dibandingkan yang lainnya.

Stanhope dan Lanchaster (2004) menyatakan kelompok penduduk yang rentan adalah bagian dari populasi paling mungkin untuk berkembangnya masalah kesehatan sebagai akibat dari keterpaparan berisiko atau memiliki hasil lebih buruk untuk mendapatkan masalah kesehatan dari seluruh penduduk. Cara berpikir tentang hal ini, lebih banyak variabel tergantung (faktor penyebab) hadir, tetapi variabel ini berinteraksi, menghasilkan kesempatan lebih besar untuk sakit. Ini berarti bahwa risiko pada penyakit atau kesehatan yang kurang untuk populasi yang rentan (Aday, 1997 dalam Stanhope & Lanchaster, 2004).

Anggota kelompok rentan memiliki risiko kumulatif yang membuat mereka lebih rentan terhadap efek merugikan sedangkan orang lain mampu mengatasi (Nicholas, Wright & Murphy, 1996 dalam Stanhope & Lanchaster 2004). Kerentanan berarti bahwa beberapa orang lebih sensitif terhadap risiko daripada yang lain (O'connor, 1994 dalam Stanhope & Lanchaster 2004).

Menurut Stanhope dan Lanchaster (2004) menyatakan risiko kesehatan pada populasi rentan tidak hanya beberapa risiko kumulatif, tetapi tampaknya sangat sensitif terhadap dampak dari risiko. Populasi HIV/AIDS termasuk sebagai populasi rentan dapat dijelaskan dari beberapa dimensi yaitu *disempowerment*, dimensi *victim blaming*, dimensi *disenfranchisement*, dimensi *diadvantages status* dan dimensi *health risk*.

Pada populasi HIV/AIDS memiliki risiko kesehatan terhadap infeksi oportunistik tetapi juga berasal dari lingkungan yaitu dengan adanya stigma. Stigma masyarakat pada penderita HIV/AIDS adalah keterpisahan (*disenfranchisement*) pada ODHA akibat tidak adanya dukungan sosial dimana individu tidak memiliki hubungan emosional dengan beberapa bagian kelompok atau sosial masyarakat yang lebih luas. Perasaan terpisah karena tidak ada dukungan sosial yang diperlukan untuk mengontrol secara efektif emosional dan kesehatan fisik. Keterbatasan terhadap jaringan sosial disebabkan karena mereka tidak bergabung dengan organisasi sosial formal dalam masyarakat dan mereka memiliki sumber dukungan informal dari keluarga, teman dan tetangga. Populasi HIV/AIDS tidak memiliki hubungan sosial yang kuat dengan masyarakat disebabkan karena adanya stigma dan diskriminasi dampak dari persepsi salah terhadap HIV/AIDS.

Stigma dan diskriminasi ini menyebabkan mereka menutup diri dan tidak berani mengungkapkan status HIV/AIDS serta menjauhkan diri dari pergaulan hidup bermasyarakat. Masyarakat cenderung melakukan intimidasi pada ODHA dengan hal-hal yang tidak manusiawi terhadap ODHA. Penelitian yang dilakukan Lee (2005) di China, melaporkan adanya perilaku diskriminasi oleh para penjual di pasar terhadap ODHA. Separuh subjek percaya bahwa hukuman merupakan hal yang tepat untuk dilakukan kepada ODHA (50%), dan sebanyak 56% responden lain mengatakan tidak ingin berteman lagi dengan ODHA. Pada umumnya responden berpendapat bahwa ODHA sebaiknya diisolasi (73%). Subjek juga menyetujui bahwa ODHA tidak menanggung pengasuhan anak orang lain (85%). Subjek yang

berkeyakinan bahwa ODHA sebaiknya diberi hukuman sebagian besar terkait dengan identitas sebagai laki-laki, lebih tua, sudah menikah, kurang terdidik, dan tidak berkeinginan untuk melakukan tes HIV.

ODHA juga mengalami *victimization blaming* (korban kesalahan), menggambarkan ketidakmampuan individu mengontrol perilaku disebabkan karena sedikitnya pilihan perilaku mengontrol kesehatan karena kesalahan di luar individu. Korban kesalahan karena kurangnya tanggungjawab sosial terhadap isu lingkungan dan isu pelayanan kesehatan. Kurangnya tanggungjawab ini merupakan dampak dari keterbatasan desain kebijakan pemerintah terkait dengan pembiayaan perawatan dan fasilitas kesehatan serta korban pihak berwenang menyangkut kebijakan penanggulangan infeksi dan kurangnya penyediaan fasilitas pelayanan kesehatan yang dijangkau oleh penderita, salah satunya disebabkan keterlambatan. Termasuk pengambilan keputusan dan strategi penanggulangan oleh pemerintah.

Hasil penelitian oleh KPAN (2009) di Jakarta, Jawa Timur, Jawa Tengah dan DIY didapatkan hasil tingginya biaya untuk test dan obat-obatan infeksi oportunistik, ODHA mengeluhkan biaya untuk mengakses pelayanan kesehatan bagi yang tempat tinggalnya jauh dari sumber penyedia obat di rumah sakit tertentu, beratnya biaya harus ditanggung dengan mengurus JPS-Gakin atau asuransi kesehatan membutuhkan biaya cukup besar (transport dan administrasi), biaya layanan yang tidak sama membuat ODHA merasa tidak punya kepastian mengenai tarif pemeriksaan. ODHA menyatakan kekhawatiran terhadap perhatian pemerintah dan layanan yang berkesinambungan, belum adanya dukungan yang konsisten dinas kesehatan, BNP, KAPD, bupati/walikota terhadap masalah HIV.

Menurut Somavia (2009) viktimisasi (perlakuan yang berbeda) pada ODHA dapat terjadi juga di tempat bekerja karena mitos-mitos yang berkembang di masyarakat. Mitos-mitos tersebut melanggengkan penyebaran epidemi HIV/AIDS, serta meningkatkan jumlah orang hidup dengan HIV/AIDS yang

kehilangan pekerjaan. Setiap hari, sekitar 14.000 orang di dunia terinfeksi HIV, dimana 85% di antara mereka berada di usia produktif. Sebuah survei yang dilakukan koalisi bisnis Thailand menyebutkan bahwa sekitar 45% orang yang hidup dengan HIV/AIDS menganggur atau tidak memiliki penghasilan tetap. Selanjutnya, sekitar 95% kehilangan pendapatan akibat epidemi tersebut.

Hasil penelitian Yayasan Spiritia (2001) didapatkan 83% dari 35 responden pernah mengalami diskriminasi di tempat bekerja karena status HIVnya. Bentuk diskriminasinya adalah kehilangan pekerjaan, perubahan pada tugas dan tanggungjawabnya, penghasilan menurun dan merasa tidak nyaman di tempat kerja.

Viktimisasi juga disebabkan oleh stigma yang ada di masyarakat. Menurut Goffman (1963 dalam Oktarinda, 2006), stigmatisasi adalah sifat apa saja yang sangat jelas dan mempunyai pengaruh besar terhadap kepribadian individu sehingga individu itu tidak mampu bertindak merawat dirinya. Stigmatisasi tersebut bisa membuat orang tersudutkan atau disudutkan dengan kondisi tertentu. HIV/AIDS menimbulkan stigmatisasi bagi penyandanginya walaupun ODHA positif tidak menunjukkan gejala klinis yang terlihat langsung. HIV/AIDS merupakan penyakit kotor yang bisa dialami orang-orang yang berperilaku seks tidak sehat.

Goffman (1963 dalam Oktarinda, 2006) menambahkan bahwa stigmatisasi terhadap orang yang terinfeksi HIV/AIDS membawa konsekuensi tertentu terjadinya penurunan derajat dan penempatan mereka pada status yang lebih rendah. Stigma terhadap ODHA dibedakan menjadi 2 yaitu (1) kondisi menjijikkan pada tubuh karena infeksi oportunistik yang dialami ODHA (2) cacat pada karakter ODHA yang disebabkan HIV/AIDS didapat karena seks bebas dan tidak bermoral.

Studi kualitatif Zukoski dan Thorburn (2008), predikat stigma dan diskriminasi dirasakan oleh penderita HIV/AIDS setiap hari, yaitu merasakan tidak diterima secara sosial, memiliki perbedaan dalam kontak sosial dan diperlakukan berbeda. Sedangkan dalam pemberian pelayanan kesehatan, merasa takut tertular HIV/AIDS. Pengalaman stigma dan diskriminasi partisipan berbeda di setiap tempat pelayanan kesehatan (dokter, dokter gigi dan rumah sakit) dan dari pemberi pelayanan (dokter, perawat dan dokter gigi).

Hasil penelitian KPAN (2009) di wilayah Jakarta, Jawa Timur, Jawa tengah dan DIY ditemukan diskriminasi pada ODHA di lingkungan tempat tinggal dan lingkungan kerja. Paling sering terasa diskriminasi pada petugas kesehatan di tempat pelayanan kesehatan. Hampir semua ODHA yang pernah mengakses pelayanan kesehatan baik tes, konseling, terapi maupun perawatan merasakan diskriminasi.

*Disempowerment* (ketidakberdayaan) status HIV/AIDS, menyebabkan keterbatasan dalam segala hal termasuk upaya untuk mengontrol kesehatannya. Faktor ketidakberdayaan ekonomi pada ODHA dapat berpengaruh terhadap ketidakberdayaan dalam mengontrol status kesehatan. Status HIV/AIDS menyebabkan banyak pengeluaran keuangan untuk mengontrol masalah kesehatannya. Ketidakberdayaan membuat ODHA rentan terhadap masalah kesehatan dan menyebabkan kesulitan dalam memerankan fungsi sosialnya. Hasil penelitian Rulliantina (2008) menyebutkan gambaran kondisi psikologis dan ekonomi pada keluarga ODHA dengan napza pada umumnya buruk, hal ini terlihat dari banyaknya keluarga yang mendapat stigma dan perlakuan diskriminatif dari lingkungan sekitarnya maupun pelayanan kesehatan. Sebagian besar ODHA berasal dari keluarga miskin dengan tingkat pengetahuan dan pendapatan yang rendah.

ODHA juga mengalami *disadvantage status* (status tidak beruntung), pelanggaran atas hak-hak asasi orang HIV/AIDS karena statusnya sebagai

ODHA. Diskriminasi terhadap ODHA dapat berakibat kurangnya rasa kebebasan dan terancamnya keamanan pribadi. Hasil Penelitian Yayasan Spiritia (2001), terdapat 7.1% responden mengalami tindakan kekerasan berupa harus meninggalkan tempat umum, harus pindah rumah, diancam untuk disakiti, dianiaya fisik dipaksa mengikuti prosedur pengobatan, atau diminta mengungkapkan status HIV saat bepergian keluar negeri atau sekembali dari luar negeri, sekitar 29% responden pernah diejek dan dilecehkan dan 12 % dipisahkan karena status HIV positif.

Faktor resiko terjadi rentan kesehatan (*health risk*) pada ODHA terjadi penurunan sistem kekebalan tubuh sehingga memudahkan terjadinya infeksi oportunistik. Bare dan Smeltzer (2002) menyatakan *Human Immunodeficiency Virus* (HIV) adalah penyebab AIDS, dikenal dengan retrovirus yang menunjukkan bahwa virus tersebut membawa materi genetiknya dalam asam *ribonukleat* (RNA) dan bukan dalam asam *deoksiribonukleat* (DNA). Virus ini menyebabkan sel T- CD4 menurun.

Nasronudin (2007) menyatakan perjalanan infeksi HIV/AIDS dalam tubuh manusia melalui 3 fase sebagai berikut.

#### 2.2.1. Fase infeksi akut.

Setelah HIV menginfeksi sel target, terjadi proses replikasi yang menghasilkan virus-virus baru yang jumlahnya berjuta-juta virion. Viremia dari begitu banyak virion tersebut memicu munculnya sindrom infeksi akut dengan gejala yang mirip dengan sindrom semacam flu yang juga mirip dengan infeksi mononukleosa. Diperkirakan sekitar 50-70% orang yang terinfeksi HIV mengalami sindrom infeksi akut selama 3-6 minggu setelah terinfeksi virus dengan gejala demam, faringitis, limfadenopati, artralgia, mialgia, letargia, malaise, nyeri kepala, mual, muntah, diare, anoreksia, penurunan berat badan. HIV juga sering menimbulkan kelainan pada sistem syaraf meskipun paparan HIV terjadi pada stadium infeksi masih awal yaitu meningitis, ensefalitis, neuropati perifer dan mieelopati.

Gejala pada dermatologi yaitu ruam makropapuler eritematosa dan ulkus mukokutan. Pada fase akut terjadi penurunan limfosit T yang dramatis kemudian terjadi kenaikan limfosit T yang dramatis dan kemudian terjadi kenaikan limfosit T karena mulai terjadi respon imun. Jumlah limfosit T pada fase ini masih diatas 500 sel/mm<sup>3</sup> kemudian akan mengalami penurunan setelah 6 minggu terinfeksi HIV.

#### 2.2.2.Fase infeksi laten

Pembentukan respon imun spesifik HIV dan terperangkapnya virus dalam sel dendritik folikuler (SDF) di pusat germativum kelenjar limfe menyebabkan virion dapat dikendalikan, gejala, hilang dan mulai memasuki fase laten. Pada fase ini jarang ditemukan virion di plasma sehingga jumlah virion di plasma menurun karena sebagian besar virus terakumulasi di kelenjar limfe dan terjadi replikasi di kelenjar limfe. Sehingga penurunan limfosit T terus terjadi walaupun virion plasma jumlahnya sedikit. Pada fase ini jumlah limfosit T-CD4 menurun sekitar 500-200 sel/mm<sup>3</sup>, meskipun telah terjadi setelah serokonversi positif individu pada umumnya belum menunjukkan gejala klinis (asintomatis).

Beberapa pasien terdapat sarkoma kaposi, herpes simplek, sinusitis bakterial, herpes zooster dan pneumonia yang sering berlangsung tidak terlalu lama. Fase ini berlangsung merata sekitar 8-10 tahun (dapat 3-13 bulan) setelah terinfeksi HIV. Pada tahun kedelapan setelah terinfeksi HIV akan muncul gejala klinis yaitu demam, banyak keringat pada malam hari, kehilangan berat badan kurang dari 10%, diare, lesi pada mukosa dan kulit berulang, penyakit infeksi kulit berulang.

#### 2.2.3.Fase infeksi kronis

Selama berlangsungnya fase ini, di dalam kelenjar limfe terus terjadi replikasi virus yang diikuti dengan kematian SDF karena banyaknya virus. Fungsi kelenjar limfe sebagai perangkap virus menurun atau bahkan hilang dan virus dicurahkan di dalam darah. Pada fase ini terjadi peningkatan jumlah virion yang berlebihan. Limfosit semakin tertekan

karena intervensi HIV yang semakin banyak, pada saat tersebut terjadi penurunan jumlah limfosit T-CD4 hingga di bawah 200 sel/mm<sup>3</sup>.

Penurunan limfosit T ini mengakibatkan sistem imun menurun dan pasien semakin rentan terhadap berbagai infeksi sekunder. Perjalanan penyakit semakin progresif yang mendorong ke arah AIDS. Infeksi sekunder yang sering menyertai adalah pneumonia, tuberkulosis, sepsis, toksoplasmosis ensefalitis, diare, infeksi virus sitomegalo, infeksi herpes, kandidiasis oesofagus, kandidiasis trakea, kandidiasis bronkus, atau paru serta infeksi jamur.

Hasil penelitian pola infeksi oportunistik di Rumah Sakit Cipto Mangunkusuma (2005) ditemukan ODHA dengan kandidiasis (orofaring, oesofagus) 40%, TBC paru 37.1%, diare kronik 27.1%, pneumonia bakteri 16.7%, *toksoplasma ensefalitis* 12%, TBC keluar paru (meningitis TB, TBC tulang) 11.8% dan herpes zoster 6.3% (Yunihastuti, 2005).

## **2.2. Keperawatan berpusat pada keluarga (*Family Center Nursing*)**

Friedman, Bowden dan Jones (2010) praktik keperawatan keluarga adalah pemberian asuhan keperawatan kepada keluarga dan anggota keluarga. Lima cara berfikir tentang keluarga yang menjadi dasar praktik, pendidikan, penelitian dan perkembangan teori keperawatan keluarga dengan HIV/AIDS adalah sebagai berikut.

### **2.2.1. Keluarga sebagai konteks**

Cara pertama menjabarkan konsep keperawatan keluarga adalah sebuah tempat, keluarga dipandang sebagai konteks bagi klien atau anggota keluarga (Bozett, 1987; Robinson, 1995 dalam Friedman, Bowden & Jones, 2010). Asuhan keperawatan berfokus pada individu dalam keluarga. Keluarga yang biasanya adalah kelompok primer paling penting bagi klien, umumnya dipandang sebagai sebuah sumber daya bagi klien, walaupun dalam beberapa kasus keluarga dipandang sebagai sebuah stressor. Keluarga

adalah latar belakang atau fokus sekunder dan individu yang merupakan bagian terdepan atau fokus utama terkait dengan pengkajian dan intervensi (Friedman, Bowden & Jones, 2010; Stanhope & Lanchaster, 2004). Perawat melakukan asuhan keperawatan dalam keluarga, ODHA sebagai fokus utama yang merupakan bagian keluarga.

### **2.2.2. Keluarga sebagai kumpulan dari anggotanya.**

Keluarga dipandang sebagai akumulasi atau kumpulan individu yang menjadi anggota keluarganya. Fokus utamanya adalah masing-masing klien yang dipandang sebagai unit yang terpisah bukan unit yang saling terkait (Friedman, Bowden & Jones, 2010; Stanhope & Lanchaster, 2004). Perawat melakukan asuhan keperawatan pada keluarga dengan memandang ODHA dan anggota keluarga yang lain sebagai unit yang berdiri sendiri dalam intervensi.

### **2.2.3. Keluarga sebagai subsistem**

Subsistem keluarga merupakan fokus dan penerima pengkajian dan intervensi. Keluarga *Diad dan triad*, serta subsistem keluarga yang lain adalah unit analisis dan perawatan. Hubungan antara orang tua dan anak, interaksi pernikahan, isu pemberian asuhan keperawatan dan masalah *bonding attachment* adalah contoh fokus keperawatan keluarga (Friedman, Bowden & Jones, 2010; Stanhope & Lanchaster, 2004). Pada keluarga dengan ODHA, asuhan keperawatan difokuskan pada interaksi antara ODHA dengan pasangan hidupnya, anak, menantu, orang tua dan orang-orang satu keluarga yang tinggal bersama ODHA.

### **2.2.4. Keluarga sebagai klien**

Menurut Friedman, Bowden dan Jones (2010), dan Stanhope dan Lanchaster (2004) pada keluarga sebagai klien keseluruhan keluarga dipandang sebagai klien atau sebagai fokus utama pengkajian dan perawatan. Keluarga merupakan bagian terdepan, sedangkan individu anggota keluarga berada sebagai latar belakang atau konteks. Keluarga

dipandang sebagai sebuah sistem yang saling mempengaruhi. Fokusnya adalah pada hubungan dan dinamika internal keluarga, fungsi dan struktur keluarga dan hubungan subsistem keluarga dengan keseluruhan serta hubungan keluarga dengan lingkungan luarnya. Asuhan keperawatan keluarga dengan ODHA difokuskan pada fungsi dan struktur keluarga dengan ODHA, hubungan subsistem keluarga ODHA dengan keseluruhan keluarga serta hubungan keluarga ODHA dengan lingkungan sekitarnya.

#### **2.2.5. Keluarga sebagai komponen masyarakat.**

Keluarga dipandang sebagai sebuah sistem yang lebih besar yaitu komunitas dan masyarakat. Keluarga dipandang sebagai salah lembaga dasar di masyarakat, seperti lembaga pendidikan, kesejahteraan atau agama (Friedman, Bowden & Jones, 2010; Stanhope & Lanchaster, 2004). Dalam memberikan asuhan keperawatan keluarga ODHA merupakan sistem bagian dari masyarakat yang bisa menimbulkan stigma dan diskriminasi.

#### **2.3. Tingkat pencegahan dalam intervensi keperawatan komunitas.**

Perawat komunitas memiliki tanggungjawab melakukan berbagai tingkat pencegahan dalam intervensi keperawatan pada orang dengan HIV/AIDS baik pada individu, keluarga maupun komunitas. Terdapat 3 tingkat pencegahan antara lain sebagai berikut.

##### **2.3.1. Prevensi primer**

Pecegahan primer adalah merupakan upaya yang dilakukan oleh perawat komunitas mencegah penyebab masalah kesehatan pada individu, keluarga dan mayarakat dengan melakukan promosi dan proteksi kesehatan. Upaya ini ditujukan bagi orang-orang yang termasuk kelompok risiko tinggi, yakni mereka yang belum menderita tetapi berpotensi untuk menderita HIV/AIDS. Perawat komunitas harus mengenalkan faktor-faktor yang berpengaruh terhadap timbulnya HIV/AIDS dan upaya yang perlu dilakukan untuk menghilangkan faktor-faktor tersebut. Sejak dari awal ditanamkan tentang masalah yang berkaitan dengan HIV/AIDS dan faktor

risikonya sehingga memiliki pengetahuan dan pemahaman yang lebih mengenai HIV/AIDS.

Promosi kesehatan dapat dilakukan dengan dengan melakukan penyuluhan dan sosialisasi pada keluarga, masyarakat tentang HIV/AIDS yang tujuannya adalah meningkatkan pengetahuan, penyebarluasan informasi mengenai HIV/AIDS melalui berbagai media yang mudah diakses oleh masyarakat. Upaya ini dapat mengurangi stigma dan diskriminasi pada ODHA di masyarakat.

Upaya proteksi kesehatan dalam keluarga dan masyarakat berupa perlindungan agar individu, keluarga dan komunitas dapat menghindari faktor risiko terjadinya HIV/AIDS antara lain selalu setia dengan pasangannya dan melakukan hubungan seks dengan kondom, tidak menggunakan jarum suntik bersamaan dengan *harm reduction*.

### **2.3.2. Prevensi sekunder**

Prevensi sekunder adalah tingkat pencegahan di keluarga dan komunitas bertujuan untuk mencegah atau menghambat timbulnya penyulit dengan tindakan deteksi dini dan memberikan intervensi keperawatan sejak awal penyakit HIV/AIDS. Deteksi dini dan penemuan kasus merupakan kunci dari pencegahan sekunder. Peran perawat adalah melakukan skrining ODHA dengan pemeriksaan riwayat, fisik dan laboratorium terhadap anggota ODHA dan keluarganya. Merujuk ODHA untuk mendapatkan pelayanan VCT dan juga dukungan *care support dan treatment* serta universal precaution untuk mencegah penularan HIV/AIDS pada petugas kesehatan. Tindakan yang dilakukan pada upaya pencegahan sekunder ini adalah sebagai berikut.

#### **2.3.2.1. Observasi.**

Observasi diperlukan dalam pelaksanaan keperawatan ODHA. Observasi dilakukan sejak pengkajian awal dilakukan dan merupakan proses yang

terus menerus selama melakukan kunjungan (Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999). Lingkungan ODHA yang perlu diobservasi yaitu, kondisi rumah, interaksi antar keluarga, tetangga dan komunitas. Observasi diperlukan untuk menyusun dan mengidentifikasi permasalahan yang terjadi pada ODHA dan keluarga.

### 2.3.2.2. Terapi modalitas.

Terapi modalitas adalah suatu upaya penyembuhan yang diterapkan pada ODHA yang dapat menimbulkan respons tubuh berupa energi sehingga mendapatkan efek meningkatkan daya tahan tubuh.

### 2.3.2.3. Terapi komplementer (*complementary and alternative medicine/CAM*).

Terapi komplementer adalah penyembuhan alternatif untuk melengkapi atau memperkuat pengobatan konvensional maupun biomedis (Cushman & Hoffman, 2004) agar bisa mempercepat proses penyembuhan. Pengobatan konvensional (kedokteran) lebih mengutamakan penanganan gejala penyakit, sedangkan pengobatan alami (komplementer) menangani penyebab penyakit serta memacu tubuh sendiri untuk menyembuhkan penyakit yang diderita

Ranah terapi komplementer dan bentuk-bentuk terapi komplementer untuk orang dengan HIV/AIDS (Cushman & Hoffman, 2004):

- a. Pengobatan alternative: terapi herbal, akupunktur, pengobatan herbal Cina
- b. Intervensi tubuh dan pikiran: meditasi, hipnosis, terapi perilaku, relaksasi benson, relaksasi progresif, *guided imagery*, pengobatan mental dan spiritual
- c. Terapi bersumber bahan organik : terapi nutrisi untuk ODHA, terapi jus, pengobatan orthomolekuler (terapi megavitamin), bee pollen, terapi lintah, terapi larva
- d. Terapi pijat, terapi gerakan somatis, dan fungsi kerja tubuh : pijat refleksi, akupresur, perawatan kaki, latihan kaki, senam
- e. Bioelektromagnetik : terapi magnet

Sistem rujukan yang baik akan sangat mendukung pelayanan kesehatan primer yang merupakan ujung tombak pengelolaan ODHA.

### **2.3.3. Prevensi tersier.**

Pencegahan tertier mencakup pemulihan dan rehabilitasi. Tujuannya adalah pemulihan dan pemeliharaan kesehatan pada tatanan keluarga dan masyarakat. Pada ODHA dan keluarganya pemulihan dan rehabilitasi dapat dilakukan dengan meminimalkan stigma dan diskriminasi yang tujuannya adalah meminimalkan disabilitas dan memaksimalkan fungsi dirinya. Rehabilitasi terkait dengan pemulihan individu yang mengalami disabilitas oleh penyakit HIV/AIDS hingga pada tingkat optimal/tertinggi secara fisik, sosial, psikologis, spiritual. Perawat berperan penting dalam pencegahan tertier terutama ketika terjadi penyakit oportunistik pada ODHA seperti diare, TB, herpes, sarkoma dan sebagainya serta pelayanan kesehatan di rumah untuk disabilitas yang dialami oleh ODHA.

## **2.4. Peran dan Fungsi Perawat Komunitas**

Perawat komunitas memiliki peran dan fungsi penanggulangan HIV/AIDS (Hitchcock, Schubert & Thomas, 1999; Allender & Spradley, 2005), sebagai berikut.

### **2.4.1. Advokat.**

Perawat berperan menghormati hak-hak klien, melakukan fungsi pendampingan dan memberikan informasi pada klien tentang sumber-sumber yang dapat dimanfaatkan untuk menyelesaikan masalah kesehatan. Advokasi pada ODHA bertujuan untuk membantu ODHA agar dapat mengelola penyakit HIV/AIDS dan mendapatkan dukungan untuk biaya pengobatan ART. Peran advokasi, yaitu selaku penasihat bagi individu, keluarga dan kelompok ODHA, memberikan informasi mengenai layanan kesehatan bagi ODHA, dan mengupayakan sistem pelayanan kesehatan yang responsif terhadap kebutuhan ODHA.

#### **2.4.2. Kolaborator.**

Pada peran ini perawat melakukan kerjasama dengan anggota tim kesehatan lain untuk membantu dalam menyelesaikan masalah klien. Perawat juga mengidentifikasi sumber-sumber yang ada di masyarakat untuk penyelesaian masalah ODHA. Perawat komunitas bekerjasama dengan berbagai profesi kesehatan (dokter, ahli gizi, fisioterapis, dokter gigi), organisasi yang berada di komunitas (dukungan teman sebaya), sekolah, dan pemerintah (Dinas Kesehatan, Dinas Sosial) untuk menyelesaikan berbagai masalah ODHA baik fisik, sosial, psikologis, dan spiritualnya.

#### **2.4.3. Discharge Planer**

*Discharge Planer* adalah untuk mengidentifikasi dan membuat rencana kebutuhan klien setelah pulang dari fasilitas pelayanan kesehatan. Di dalam discharge planing perawat melakukan penilaian situasi dan kebutuhan mengenai keadaan pasien. Peran *Discharge planer* adalah untuk mengidentifikasi sumber daya masyarakat yang tersedia untuk membantu klien tertentu. Pada ODHA dan keluarga, perawat berperan untuk mengidentifikasi kebutuhan dan merencanakan pemenuhan kebutuhan-kebutuhan ODHA menggunakan sumber daya yang tersedia di dalam masyarakat.

#### **2.4.4. Pelaksana.**

Peran perawat sebagai pelaksana adalah melakukan pengkajian secara komprehensif, menetapkan masalah keperawatan, menyusun rencana keperawatan dengan mempertimbangkan kebutuhan dan potensi klien. Perawat melakukan tindakan keperawatan mandiri/kolaboratif, membantu klien untuk mengembangkan perilaku sehat, melakukan evaluasi tindakan keperawatan dan melakukan dokumentasi asuhan keperawatan. Perawat komunitas memberikan asuhan keperawatan pada ODHA dalam keluarga melalui pengkajian, menetapkan masalah keperawatan, menyusun rencana

tindakan keperawatan, melakukan tindakan keperawatan dan evaluasi terhadap tindakan yang telah dilakukan serta pendokumentasian asuhan keperawatan keluarga dengan ODHA.

#### **2.4.5. Konselor.**

Pada peran perawat membantu klien dalam penyelesaian masalah kesehatan yang dihadapi, menginformasikan pada klien bahwa klien bertanggungjawab memilih alternatif pemecahan masalah, dan menggunakan komunikasi efektif untuk penyelesaian masalah. Perawat komunitas berperan sebagai konsultan bagi individu, keluarga, dan kelompok orang dengan HIV/AIDS dalam menyelesaikan masalah kesehatan, membantu memilih alternatif penyelesaian masalah dalam keluarga dengan ODHA.

#### **2.4.6. Pendidik.**

Perawat komunitas berperan mengidentifikasi kebutuhan pendidikan kesehatan pada klien, menyusun rencana pendidikan kesehatan, memilih metoda/media yang tepat untuk klien, melakukan pendidikan kesehatan dan mendorong dan memfasilitasi klien dalam upaya pemeliharaan dan peningkatan kesehatan melalui pendidikan kesehatan. Perawat komunitas memberikan pendidikan kesehatan baik pada tingkat prevensi primer, sekunder maupun tersier ODHA dapat mengelola kesehatannya secara mandiri. Perawat mengidentifikasi kebutuhan pendidikan kesehatan, menyusun rencana pendidikan kesehatan, memilih metoda pendidikan kesehatan dan mendorong dan memfasilitasi ODHA dan keluarga dalam upaya pemeliharaan dan peningkatan kesehatan.

#### **2.4.7. Peneliti.**

Peran perawat sebagai peneliti adalah mengidentifikasi faktor-faktor yang mempengaruhi masalah kesehatan, mengidentifikasi kebutuhan penelitian, merancang penelitian, melakukan penelitian, mendesiminasikan hasil penelitian dan mengaplikasikan hasil penelitian dalam praktik

keperawatan. Peran perawat sebagai peneliti adalah mengidentifikasi faktor yang mempengaruhi kesehatan ODHA dan kebutuhannya, membuat rancangan penelitian, melakukan penelitian tentang HIV/AIDS dan mendesiminasikannya dan menggunakan *evidence based nursing* dalam praktik keperawatan.

#### **2.4.8. Case manager.**

Pada peran ini perawat mengidentifikasi klien atas kebutuhan pelayanan kesehatan, menyusun rencana pelayanan keperawatan dan kesehatan, mengkoordinasi kegiatan tim (multidisiplin) dalam pemberian pelayanan keperawatan/kesehatan dan memantau kualitas pelayanan keperawatan/kesehatan yang diberikan. Perawat komunitas dalam mengelola asuhan keperawatan pada ODHA menggunakan pendekatan manajemen kasus. Perawat komunitas melaksanakan lima tahapan dalam pengambilan keputusan, yaitu pengkajian, perencanaan, mengadakan kerjasama (merujuk, koordinasi dan advokasi), memonitoring dan melakukan evaluasi.

## BAB 3

### METODE PENELITIAN

Pada bab ini peneliti akan mendeskripsikan tentang rancangan penelitian fenomenologi deskriptif dalam menggali arti dan makna pengalaman perawatan orang dengan HIV/AIDS oleh keluarga di wilayah Kabupaten Kulon Progo. Rancangan penelitian fenomenologi deskriptif ini akan secara rinci menjabarkan desain penelitian, populasi dan sampel, tempat dan waktu penelitian, pertimbangan etik penelitian, tehnik pengambilan sampel, cara pengumpulan data, prosedur pengumpulan data, instrumen pengumpulan data, pengolahan data, analisis data, dan *trustworthinennes of the data* (validitas dan reliabilitas data).

#### **3.1.Desain penelitian**

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif. Creswell (1998) mendefinisikan penelitian kualitatif adalah proses pemahaman menggunakan metodologi dalam menyelidiki dan mengeksplorasi masalah sosial dan manusia. Para peneliti membangun hal yang kompleks, menggambarkan secara holistik, menganalisis kata, melaporkan pandangan informan secara detail dan melakukan penelitian di suatu tempat.

Metode penelitian kualitatif dipilih sebagai sebuah pendekatan dalam penelitian ini, karena mencoba untuk menggali arti dan makna perawatan orang dengan HIV/AIDS oleh keluarga. Perawatan orang dengan HIV/AIDS merupakan suatu pengalaman hidup yang sangat kompleks dan dialami oleh orang dengan HIV/AIDS.

Moleong (2004) mendefinisikan fenomenologi sebagai pengalaman subyektif atau pengalaman fenomenologikal dan merupakan suatu studi tentang kesadaran dari perspektif pokok dari seseorang. Fenomenologi merupakan pandangan berfikir yang menekankan pada fokus pengalaman-pengalaman subyektif manusia dan interprestasi-interprestasi dunia.

Streubert dan Carpenter (2003) mendefinisikan fenomenologi adalah studi tentang keadaan dan untuk memenuhi kebutuhan itu, semua masalah berkaitan dengan definisi keadaan, persepsi keadaan, atau kesadaran akan keadaan tersebut.

Permasalahan perawatan orang dengan HIV/AIDS yang dilakukan keluarga sebagai suatu pengalaman hidup dapat digali dengan menggunakan metode penelitian kualitatif melalui pendekatan fenomenologi. Pengalaman perawatan orang dengan HIV/AIDS oleh keluarga merupakan suatu fenomena di masyarakat. Perilaku yang dimunculkan oleh orang dengan HIV/AIDS di masyarakat merupakan suatu pandangan atau pola pemikiran yang dipikirkan dan dirasakan oleh orang dengan HIV/AIDS serta diekspresikan kedalam kenyataan unik dan kompleks. Hal ini dipengaruhi oleh karakteristik orang dengan HIV/AIDS dan keadaan lingkungan kehidupan klien, baik dari aspek secara fisik, psikologis, sosial, ekonomi, dan spiritual.

Menurut Streubert dan Carpenter (2003), metode fenomenologi deskriptif dapat menggali, mengalisa dan menjelaskan fenomena dari pengalaman yang nyata secara rinci, luas dan mendalam. Menurut Siegelberg (1975 dalam Streubert & Carpenter, 2003) ada tiga langkah dalam fenomenologi deskriptif yaitu *intuiting*, *analyzing* dan *describing*. Realitas perawatan orang dengan HIV/AIDS yang dilakukam keluarga di Kabupaten Kulon Progo merupakan suatu hal yang sangat subyektif dan interpretatif sehingga pendekatan fenomenologi deskriptif dapat digunakan dalam penelitian ini.

Pada *intuiting* peneliti secara total memahami fenomena yang diteliti. Peneliti menggali fenomena yang ingin diketahui dari partisipan mengenai pengalaman perawatan ODHA oleh keluarga. Dalam *intuiting* pada penelitian ini, peneliti menghindari kritik, evaluasi atau opini tentang hal-hal yang disampaikan oleh partisipan dan menekankan pada fenomena yang diteliti, sehingga mendapatkan gambaran yang sebenarnya. Pada langkah *intuiting* ini peneliti sebagai instrumen dalam proses wawancara. Pada proses wawancara

peneliti memberikan kesempatan yang seluas-luasnya pada partisipan untuk menceritakan pengalamannya tanpa dipengaruhi oleh peneliti. Peneliti secara total masuk dalam peristiwa dan mencoba memahami peristiwa tersebut.

Tahap kedua adalah *analyzing*, pada tahap ini peneliti mengidentifikasi arti dari fenomena yang digali dan mengeksplorasi hubungan serta keterkaitan antara data dan fenomena yang ada, data yang penting dianalisis secara seksama. Pada langkah ini peneliti selanjutnya mempelajari hasil wawancara dalam bentuk verbatim dan melakukan telaah berulang-ulang. Selanjutnya peneliti melanjutkan dengan kata-kata kunci dari informasi yang diberikan partisipan untuk membentuk suatu tema.

Tahap ke tiga adalah *describing*. Menurut Streubert dan Carpenter (2003) proses ini merupakan upaya untuk mendeskripsikan, mengartikan dan mengkomunikasikan struktur inti dari fenomena yang diteliti baik secara lisan maupun tertulis. Deskripsi ini di dasarkan pada klasifikasi dan pengelompokan fenomena yang diteliti. Peneliti harus menghindari menggambarkan fenomena sebelum waktunya. Pada penelitian ini peneliti akan menggambarkan struktur ini dari hasil *indepth interview* dengan ODHA baik secara tertulis maupun lisan yang didasarkan pada klasifikasi dan pengelompokan perawatan ODHA yang dilakukan keluarga.

### **3.2. Populasi dan Sampel**

Menurut Setiadi (2007) definisi populasi adalah keseluruhan subyek penelitian yang akan diteliti. Populasi dapat berupa orang, benda, gejala atau wilayah yang ingin diketahui oleh peneliti. Populasi dapat di bedakan menjadi dua kategori yaitu populasi target yaitu seluruh unit populasi dan populasi survey yaitu sub unit dari populasi target.

Menurut Siswojo (dalam Setiadi 2007) mendefinisikan populasi adalah sejumlah kasus yang memenuhi seperangkat kriteria yang ditentukan oleh

peneliti. Disini peneliti dapat menentukan kriteria - kriteria yang ada pada populasi yang akan diteliti.

Populasi pada penelitian kualitatif merupakan suatu fenomena atau situasi sosial yang akan diteliti (Streubert & Carpenter, 2003). Populasi sebagai situasi sosial dalam penelitian ini adalah pengalaman orang dengan HIV/AIDS mendapatkan perawatan keluarga di wilayah Kabupaten Kulon Progo yang tersebar di 4 Kecamatan yaitu kecamatan Temon, Kecamatan Pengasih dan Kecamatan Galur dan Kecamatan Lendah.

Sampel dalam penelitian ini disebut juga dengan partisipan. Jumlah partisipan yang dijadikan sampel dalam penelitian kualitatif sangat ditentukan oleh adanya pengulangan informasi atau saturasi data (Meleong, 2004).

Teknik pengambilan sampel dalam penelitian kualitatif menggunakan sampel bertujuan (*purposive sampling*) yaitu suatu teknik yang didasarkan pada tujuan dari penelitian (Creswell, 1998). Penelitian kualitatif menggunakan teknik *purposive sampling* yang melibatkan *sampling* kedalam penelitian dengan suatu tujuan dan keinginan peneliti. Pada penelitian ini, peneliti bebas memilih partisipan berdasarkan pada nilai dan kegunaan informasi yang diinginkan. Partisipan penelitian ini dipilih berdasarkan fenomena perawatan orang dengan HIV/AIDS oleh keluarga seperti respon pertama kali terkena HIV/AIDS, masalah kesehatan yang dialami oleh ODHA, manajemen pengobatan ARV, respon masyarakat terhadap ODHA, tindakan perawatan yang dilakukan oleh keluarga dan harapan ODHA terhadap perawatan keluarga yang diberikan dan arti dan makna orang dengan HIV/AIDS mendapatkan perawatan keluarga.

Cresswell (1998), menyebutkan ada 16 strategi teknik *purposive sampling* yaitu :

### 3.2.1. *Maximum Variation*

Menyajikan beragam perspektif dari setiap individu untuk menggambarkan suatu kompleksitas dari fenomena yang diteliti.

3.2.2. *Homogeneous*

Sampling ini bertujuan untuk menfokuskan, mengurangi, menyederhanakan dan memfasilitasi wawancara kelompok.

3.2.3. *Critical case*

Bertujuan mengeneralisasi dan mengaplikasikan secara maksimal informasi dari kasus-kasus lainnya.

3.2.4. *Theory based*

Bertujuan untuk membantu menemukan suatu konsep yang spesifik atau menghasilkan konsep baru.

3.2.5. *Confirming and disconfirming cases*

Sampling ini bertujuan untuk menguraikan analisis awal, mencari pengecualian dan mencari variasi

3.2.6. *Snowball or chain*

Sampling ini bertujuan untuk memelajari suatu fenomena yang tidak bisa terjadi dan manifestasinya.

3.2.7. *Extreme or deviant case*

Sampling ini bertujuan untuk mempelajari suatu fenomena yang tidak biasa terjadi dan fenomenanya.

3.2.8. *Typical case*

Bertujuan untuk menyoroti hal yang normal atau rata-rata

3.2.9. *Intensity*

Bertujuan untuk memperoleh kasus yang kaya informasi, namun bukan merupakan kasus ekstrem.

3.2.10. *Policically important cases*

Bertujuan untuk menarik perhatian yang diinginkan untuk menghindari perhatian yang diinginkan.

3.2.11. *Ramdom puposeful*

Bertujuan untuk menambah kredibilitas dari sampel ketika jumlah sampel terlalu besar

3.2.12. *Stratified purposeful*

Bertujuan menggambarkan dari sub kelompok dan memfasilitasi perbandingan

### 3.2.13. Criterion

Bertujuan untuk memperoleh sampel yang memenuhi kriteria tertentu dan berguna untuk menjamin kualitas sampel

### 3.2.14. Opportunistic

Bertujuan untuk mengambil keuntungan yang tidak terduga dan mengikuti petunjuk baru

### 3.2.15. Combination or mixed

Bertujuan untuk memenuhi berbagai perangkat kepentingan dan kebutuhan, fleksibel dan untuk triangulasi data

### 3.2.16. Convenience

Bertujuan untuk menhemat waktu, uang dan usaha tetapi mengorbankan informasi dan kredibilitas

Penelitian kualitatif ini menggunakan *purposive sampling* dengan kriteria tertentu yang tujuannya memperoleh sampel yang memenuhi kriteria tertentu dan berguna untuk menjamin kualitas sampel. Dalam penelitian kualitatif tidak menetapkan aturan baku dalam penetapan jumlah minimal sampel. Jumlah sampel ini disesuaikan dengan jumlah sampel yang direkomendasikan oleh Riemen yaitu 3-10 partisipan (1986; dalam Creswell, 1998).

Pada penelitian ini sampel yang digunakan adalah orang dengan HIV/AIDS yang menjalani perawatan oleh keluarga di wilayah Kabupaten Kulon Progo yang memenuhi kriteria inklusi sebagai berikut:

- a. Orang dengan HIV/AIDS tinggal bersama keluarga dan memiliki keterikatan dengan ODHA
- b. Orang dengan HIV/AIDS mampu mengkomunikasikan pengalamannya dengan bahasa Indonesia.
- c. Orang dengan HIV/AIDS menyatakan bersedia berpartisipasi dalam penelitian.
- d. Orang dengan HIV/AIDS berusia 21-50 tahun

Jumlah partisipan dalam penelitian ini terdapat 9 orang yang terdiri dari 4 perempuan dan 5 laki-laki. Dari 71 ODHA di wilayah Kabupaten Kulon Progo terdapat 50 orang meninggal dunia dan terdapat 21 orang yang masih hidup. Kemudian dari 21 orang ODHA peneliti memilih partisipan yang sesuai dengan kriteria dan wawancara yang dilakukan telah mencapai saturasi pada partisipan yang ke 9.

### **3.3. Tempat dan Waktu Penelitian**

#### **3.3.1. Tempat penelitian**

Penelitian ini dilakukan di Kabupaten Kulon Progo yang tersebar dalam 4 kecamatan yaitu Kecamatan Temon, Kecamatan Pengasih, Kecamatan Galur dan Kecamatan Lendah. Pemilihan lokasi penelitian wilayah tersebut memiliki partisipan yang sesuai dengan karakteristik yang telah ditetapkan oleh peneliti pada kriteria inklusi serta kemudahan akses peneliti terhadap partisipan tersebut.

#### **3.3.2. Waktu penelitian**

Penelitian dimulai dari bulan Januari sampai dengan Juli 2011, dari mulai penyusunan proposal tesis sampai dengan pengumpulan tesis.

### **3.4. Etika Penelitian**

Etika menurut Wiramihardja (2007) mencakup empat pengertian, yaitu sebagai berikut: 1) sistem-sistem nilai kebiasaan yang penting dalam kehidupan kelompok khusus manusia yang digambarkan sebagai etika kelompok ini, 2) etika digunakan pada satu diantara sistem-sistem khusus tersebut, yaitu moralitas yang melibatkan makna dari kebenaran dan kesalahan. 3) Etika dalam sistem moralitas itu sendiri mengacu pada prinsip-prinsip moral aktual, 4) etika adalah suatu daerah dalam filsafat yang memperbincangkan telaah etika dalam pengertian-pengertian lain.

Etika penelitian menurut Palestin (2006) lebih mengacu pada penerapan prinsip-prinsip etis dalam ranah penelitian. Sedangkan dalam Ketetapan

Majelis Wali Amanat UI (2005), etika penelitian ialah pedoman etika yang berlaku untuk setiap kegiatan penelitian, termasuk perilaku peneliti. Jadi, seorang peneliti dalam melakukan penelitian haruslah mengikuti etika yang melingkupi penelitian itu sendiri, baik jika penelitian itu memiliki resiko yang besar maupun tidak ada sama sekali. Tujuan etika dalam penelitian adalah untuk menjamin agar tidak ada seorangpun yang dirugikan atau mendapat dampak negatif dari kegiatan penelitian. Penelitian ini telah dinyatakan lolos uji etik dari komite etik Fakultas keperawatan Universitas Indonesia.

Peneliti menggunakan beberapa prinsip etik yang sesuai dengan penelitian ini berdasarkan pedoman etika penelitian yang dikemukakan oleh Polit dan Hungler (2001) dan Streubert dan Carpenter (2003) yaitu :

#### **3.4.1. Prinsip Otonomi**

Prinsip otonomi memberikan kebebasan pada partisipan untuk berhak membuat keputusan atas dirinya sendiri yang dilakukan secara sadar dan dipahami dengan baik, bebas dari paksaan untuk berpartisipasi atau tidak dalam penelitian atau untuk berhenti dari penelitian yang dilakukan (Streubert & Carpenter, 2003; Polit & Hungler, 2001). Penentuan diri partisipan dalam penelitian ini dilakukan melalui pemberian penjelasan tentang tujuan, manfaat dan proses penelitian, serta hak-hak partisipan selama mengikuti penelitian. Partisipan diberikan kebebasan untuk menentukan bersedia atau tidak bersedia mengikuti penelitian sesuai dengan keputusan partisipan.

Pengambilan keputusan partisipan dalam kesediaannya dalam penelitian, terlebih dahulu diberikan penjelasan tentang jaminan kerahasiaan data yang partisipan berikan (*confidentiality*). Prinsip *confidentiality* memberikan jaminan kerahasiaan data atau informasi yang disampaikan oleh partisipan dan hanya dipergunakan untuk kepentingan penelitian (Streubert & Carpenter, 2003; Polit & Hungler, 2001). Peneliti menjelaskan jaminan kerahasiaan tersebut kepada partisipan dan

meyakinkan bahwa transkrip wawancara didokumentasikan sendiri oleh peneliti. Kerahasiaan identitas partisipan dijamin melalui pemberian kode untuk masing-masing partisipan (*anonymity*) dengan kode P1, P2, P3 dan seterusnya. Kerahasiaan data dari partisipan tersebut merupakan suatu penghargaan tersendiri bagi partisipan, sehingga peneliti memberikan keleluasaan pada partisipan dalam penelitian (*privacy* dan *dignity*).

Pada penelitian ini, peneliti mencoba melakukan pendekatan secara menyeluruh kepada partisipan melalui konselor dan dukungan teman sebaya Menoreh Plus untuk keikutsertaan dalam penelitian. Peneliti melibatkan konselor dari anggota KPAD Kulon Progo yang berasal dari suku Jawa sebagai bahan pertimbangan klien untuk mengungkapkan permasalahan perawatan orang dengan HIV/AIDS oleh keluarga pada awal keikutsertaan ODHA sebagai partisipan penelitian. Hal ini dilakukan supaya informasi yang didapatkan dari partisipan tergali secara alamiah setelah klien mendapatkan persetujuan dari partisipan.

Pertimbangan orang dengan HIV/AIDS dalam keikutsertaan sebagai partisipan dipenuhi berdasarkan prinsip-prinsip etik yang telah dijelaskan sebelumnya dan mendapatkan persetujuan dari ODHA. Peneliti membina hubungan saling percaya dengan partisipan sehingga bisa terjalin komunikasi dua arah. Membina hubungan saling percaya dengan ODHA membutuhkan waktu yang cukup lama karena ODHA sangat tertutup, peneliti membutuhkan dua kali pertemuan dengan ODHA melalui pertemuan kelompok dukungan sebaya Menoreh Plus. Setelah terbina hubungan saling percaya peneliti memberikan penjelasan penelitian kepada partisipan.

Prinsip *privacy dan dignity* memberikan keleluasaan pada partisipan untuk berhak dihargai terhadap apa yang partisipan lakukan dan apa yang dilakukan terhadap partisipan untuk mengontrol kapan dan bagaimana informasi tentang partisipan diketahui orang lain (Streubert & Carpenter,

2003; Polit & Hungler, 2001). Prinsip *privacy dan dignity* diwujudkan oleh peneliti dalam penelitian ini dengan menjaga ataupun mematuhi hal yang telah diminta oleh partisipan yaitu tidak memberikan informasi kepada siapapun kecuali untuk kepentingan pendidikan. Partisipan dalam penelitian ini menginginkan wawancara di rumah ketua kelompok dukungan sebaya, partisipan sesuai dengan jadwal yang disepakati bersama partisipan dan peneliti, partisipan datang ke rumah ketua kelompok dukungan sebaya. Di rumah kelompok dukungan sebaya telah disiapkan ruang khusus yang nyaman untuk wawancara dan terjaga privasi partisipan dari pihak luar.

Informasi yang terkumpul dari partisipan dibuat dalam suatu dokumen berupa transkrip wawancara. Dokumen hasil pengumpulan data disimpan dalam suatu dokumen pribadi dan disimpan secara rahasia oleh peneliti serta hanya peneliti yang memiliki akses untuk membuka dokumen tersebut yang di back-up dalam komputer supaya tidak terjadi kehilangan data.

#### **3.4.2. Prinsip *Beneficence* dan *Maleficence***

Prinsip *beneficence* dan *maleficence* bertujuan untuk mencegah kerugian, ketidaknyaman dan menjaga kerahasiaan data partisipan (Streubert & Carpenter, 2003; Polit & Hungler, 2001). Kedua prinsip tersebut diwujudkan dalam penelitian ini dengan cara memberikan kebebasan kepada partisipan untuk memilih tempat dan waktu wawancara. Proses wawancara dilakukan dilakukan pada ketua kelompok dukungan sebaya sesuai dengan waktu yang telah disepakati bersama partisipan dan peneliti. Sebelum penelitian dilakukan peneliti telah membina hubungan saling percaya dengan partisipan melalui pertemuan rutin setiap bulan. Selanjutnya partisipan menyepakai waktu yang diinginkan kemudian diatur jadwal wawancaranya oleh ketua kelompok dukungan sebaya. Wawancara dilakukan diruangan khusus dirumah ketua kelompok

dukungan sebaya yang telah dipersiapkan sebelumnya dan terjaga privasinya.

Penghormatan pada partisipan penelitian peneliti lakukan dengan menghormati otonomi atau kebebasan partisipan dan melindungi yang otonominya yang mungkin terganggu atau kurang. Prinsip kemanfaatan (*beneficence*) peneliti lakukan dengan meyakinkan partisipan bahwa penelitian ini akan memberikan manfaat yang maksimal melalui informasi yang diberikan oleh partisipan dan peneliti akan mencoba mengurangi risiko penelitian yang sangat minimal. Hal ini dilakukan guna pemenuhan persyaratan ilmiah penelitian sesuai dengan kaidah ilmiah dan kemampuan peneliti yang mampu meneliti dan menjaga kesejahteraan partisipan.

### 3.4.3. Prinsip *Justice* ( Keadilan )

Prinsip keadilan dalam penelitian ini adalah tidak membeda-bedakan dalam memperlakukan partisipan satu dengan yang lainnya (Streubert & Carpenter, 2003; Polit & Hungler, 2001). Peneliti memberikan hak yang sama pada partisipan dengan memenuhi prinsip otonomi, *confidentiality*, *privacy* dan *dignity*, *protection beneficence* dan *maleficience*.

Prinsip-prinsip etika tersebut diatas secara umum telah sesuai dengan Ketetapan Majelis Wali Amanat Universitas Indonesia (2005) tentang etika penelitian bagi setiap sivitas Universitas Indonesia. Penelitian ini telah lulus uji etik dari komite etik keperawatan di Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.

Prinsip keadilan (*justice*) yang peneliti lakukan melalui memperlakukan setiap partisipan dengan moral yang benar dan pantas serta memberi setiap partisipan haknya sebagai seorang manusia. Peneliti melakukan distribusi seimbang dan adil antara beban sebagai partisipan dan manfaat keikutsertaan dalam penelitian. Peneliti tidak membedakan perlakuan terhadap partisipan yang telah kenal lama maupun yang belum kenal.

Prinsip-prinsip etika tersebut diatas yang merupakan hak-hak partisipan dalam penelitian ini disusun kedalam suatu bentuk *informed consent*. Pendekatan ini digunakan untuk mengevaluasi kesediaan partisipan dalam berpartisipasi selama penelitian pada berbagai tahap dalam proses penelitian. Tujuan *informed consent* adalah untuk memudahkan partisipan dalam memutuskan kesediaannya mengikuti proses penelitian (Streubert & Carpenter, 2003).

Pada penelitian ini, peneliti membuat *informed consent* dalam bentuk tertulis sehingga pada penelitian ini partisipan harus bisa membaca dan menulis. *Informed consent* tersebut, berisi sejumlah penjelasan singkat mengenai proses penelitian meliputi tujuan, manfaat, prosedur penelitian dan lamanya keterlibatan partisipan serta hak-hak partisipan dalam penelitian ini. Partisipan diminta menandatangani lembar *informed consent* jika menyatakan bersedia berpartisipasi dalam penelitian ini.

### **3.5. Prosedur pengumpulan data**

Penelitian kualitatif dengan desain fenomenologi ini menggunakan peneliti sendiri sebagai alat pengumpulan data (Streubert & Carpenter, 2003). Hal ini dikarenakan peneliti melakukan suatu pencarian dan penggalian informasi secara mendalam dan menyeluruh sehingga peranan peneliti sendiri merupakan sarana atau alat untuk memperoleh informasi.

Menurut Watson, Mckenna, Cowman dan Keady (2008), tehnik wawancara dalam penelitian kualitatif di bagi menjadi 3 yaitu *structured interview*, *semi structured interview* dan *unstructured interview*. Wawancara terstruktur biasanya memiliki strandart pertanyaan dan jawaban, biasanya digunakan pada interview kuantitatif dan umumnya ada pembatasan waktu untuk menjawabnya. Wawancara semi struktur pada umumnya berkaitan terhadap suatu topik atau jawaban luas ( Polit & Beck, 2006 dalam Watson, Mckenna, Cowman dan Keady , 2008) dan tidak di kontrol atau pasti seperti wawancara

terstruktur. Pewawancara memiliki panduan atau petunjuk pertanyaan untuk dialog dan peserta untuk memberikan jawaban yang tidak ditentukan.

Wawancara tidak terstruktur disebut juga wawancara mendalam. Semua berupa pertanyaan terbuka dan tidak ada jawaban yang disajikan kepada peserta yang ditetapkan. Peneliti menggunakan panduan untuk mengeksplorasi. Wawancara tidak terstruktur ditandai dengan pendekatan peserta yang akan diwawancara. Sifat dan urutan pertanyaan bervariasi antara partisipan dan tergantung pada isu yang diangkat pada fenomena yang dipelajari.

Menurut Watson, Mckenna, Cowman dan Keady (2008), observasi merupakan metode penelitian yang berkaitan dengan apa yang dilihat oleh peneliti yang berkaitan dengan yang dilihat, didengar dan direkam dalam suatu fenomena (Bowling, 2002). Peneliti mencatat tentang apa yang dirasakan penting saat mendengar bersamaan dengan keadaan yang terlihat saat itu.

Dalam penelitian ini menggunakan wawancara tidak terstruktur (wawancara mendalam) dan observasi dengan menggunakan *field note* sebagai alat pengumpulan data

### **3.5.1. Tahap Persiapan**

Tahap persiapan dimulai dengan peneliti meminta surat pengantar permintaan ijin penelitian dari Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia yang ditujukan kepada Badan Perlindungan Masyarakat Jawa Barat dan kemudian mendapatkan pengantar dari Badan Perlindungan Masyarakat Jawa Barat ditujukan Ke Daerah Istimewa Yogyakarta. Dari Badan Pelindungan Masyarakat DIY kemudian diberikan pengantar yang ditujukan kepada Kantor Pelayanan Terpadu Kabupaten Kulon Progo. Surat ijin dari Kantor Pelayanan Terpadu di sampaikan kepada Dinas Kesehatan, Badan Perencanaan Daerah, Bupati Kulon Progo, Kantor Kesbanglingmas

dan ke 4 Kecamatan di wilayah Kabupaten Kulon Progo. Peneliti sebelumnya telah melakukan upaya pendekatan dengan ODHA melalui pertemuan rutin bulanan kelompok dukungan sebaya kemudian peneliti menetapkan calon partisipan sesuai dengan kriteria penelitian.

Peneliti mengidentifikasi partisipan berdasarkan data yang diberikan KPAD Kulon Progo. Peneliti melakukan pengumpulan dengan terlebih dahulu melakukan pendekatan kepada konselor. Kemudian konselor KPAD menjadi *key informan*, melalui *key informan* ini peneliti akan dihubungkan dengan ketua kelompok dukungan sebaya Menoreh Plus. Setelah mengikuti kegiatan kelompok dukungan sebaya ODHA dan membina hubungan saling percaya dan menyepakai jadwal untuk wawancara. Sebelum dilakukan wawancara peneliti memberikan lembar *informed consent* pada partisipan untuk berpartisipasi dalam penelitian ini. Proses wawancara dilakukan di rumah ketua kelompok sebaya, partisipan yang rumahnya jauh telah diberi tahu dan disepakati akan diwawancara sehingga pada saat akan diwawancara sudah ada di tempat. Sebelum melakukan wawancara dan kontak dengan orang HIV/AIDS peneliti menjaga *universal precaution* dengan mencuci tangan sebelum dan sesudah kontak dengan ODHA.

### **3.5.2. Tahap Pelaksanaan**

Wawancara dilakukan sesuai kesepakatan dengan partisipan yang telah ditunjuk dengan mengajukan pertanyaan terkait dengan pengalaman perawatan ODHA oleh keluarga. Wawancara dilakukan secara mendalam dengan menggunakan pedoman wawancara yang telah disusun. Peneliti menuliskan catatan lapangan (*field note*). Catatan lapangan digunakan untuk mendokumentasikan suasana, ekspresi wajah, perilaku dan respon non verbal partisipan selama proses wawancara. Catatan lapangan tersebut disusun kedalam suatu *form* panduan catatan lapangan yang menggambarkan respon partisipan selama wawancara berlangsung.

### 3.5.3. Tahap Terminasi

Terminasi dilakukan apabila semua pertanyaan yang ingin ditanyakan sudah selesai dijawab oleh partisipan. Peneliti menutup wawancara dengan mengucapkan terima kasih atas partisipasi dan kerjasama partisipan selama wawancara. Peneliti kemudian membuat kontrak kembali dengan partisipan untuk pertemuan selanjutnya yaitu untuk validasi data.

### 3.6. Alat bantu ( instrumen) pengumpulan data

Moleong (2004) menyatakan kedudukan peneliti dalam penelitian kualitatif cukup rumit. Peneliti merupakan perencana, pelaksana pengumpulan data, analisis, penafsir data dan pada akhirnya menjadi pelapor hasil penelitian. Guba dan Lincoln (1981 dalam Moleong 2004) mengemukakan terdapat 3 ciri umum manusia sebagai instrumen yang meliputi : ciri-ciri umum manusia, kualitas yang diharapkan dan peningkatan kemampuan peneliti sebagai instrumen.

Pada penelitian ini peneliti sebagai instrumen melakukan pengujian terhadap kemampuan dalam melakukan wawancara. Peneliti menguji kehandalan alat pengumpulan data tersebut dalam latihan wawancara orang HIV/AIDS Kabupaten Kulon Progo. Uji coba dilakukan pada 2 orang dengan HIV/AIDS yang dilakukan diluar partisipan. Hasil uji coba wawancara ini, mampu menggambarkan kemampuan peneliti dalam berkomunikasi secara efektif untuk pengumpulan data penelitian. Kemampuan tersebut dapat diukur melalui teridentifikasinya kedalaman dan keluasan informasi yang didapatkan oleh peneliti yang sesuai dengan tujuan penelitian.

Untuk mendukung keakuratan data maka peneliti menggunakan alat bantu pengumpulan data dengan alat perekam MP4 yang berguna merekam hasil wawancara dengan partisipan. Alat perekam wawancara adalah MP4 karena kualitas suaranya jernih, jelas dan mudah mengoprasionalkan mudah baik saat perekaman maupu pemutaran ulang untuk dibuat verbatim. Validitas perekaman akan dilakukan dengan uji coba merekam suara partisipan. Uji

coba dilakukan sebelum proses penelitian dimulai. Uji coba ini meliputi penggunaan MP4, kualitas suara, jarak serta pengaturan volume.

Keberhasilan dalam mendapatkan data atau informasi dari obyek yang diteliti sangat bergantung pada kemampuan peneliti dalam melakukan wawancara (Patton, 1990). Pada penelitian ini, peneliti menggunakan tehnik komunikasi terapeutik dalam keperawatan dalam menggali informasi dari partisipan. Peneliti mendengar dengan sabar, melakukan interaksi dengan partisipan secara baik, mengemas pertanyaan dengan baik, mengelaborasi secara halus apa yang sedang ditanyakan jika dirasa yang diwawancari belum cukup memberikan informasi yang peneliti harapkan.

### 3.7. Analisis Data

Pengolahan data yang dilakukan adalah dengan cara mendokumentasikan data hasil wawancara mendalam dan catatan lapangan yang diperoleh selama wawancara. Pendokumentasian hasil wawancara dilakukan dengan memutar hasil rekaman. Hasil rekaman tersebut kemudian ditulis apa adanya dan digabungkan dengan hasil catatan lapangan sehingga menjadi *print out* transkrip.

Transkrip ini kemudian dilihat keakuratannya dengan cara mendengarkan kembali hasil wawancara sambil membaca transkrip berulang-ulang. Data tersebut ditata dan disimpan sebagai suatu hasil penelitian. Data tersebut dilakukan *back-up* data di komputer, *flash disk* dan *compact disk* untuk menghindari kehilangan data. Peneliti mengorganisasi data dengan membaca berulang kali data yang ada terkait pengalaman perawatan orang dengan HIV/AIDS oleh keluarga .

Analisis data dalam studi kualitatif didasarkan pada penafsiran data. Peneliti menafsirkan setiap informasi yang didapatkan dari partisipan dan mencoba menyimpulkan beberapa informasi yang sesuai dengan tujuan dari penelitian.

Peneliti mengumpulkan sejumlah data yang sangat besar yang kemudian dikurangi menjadi suatu pola tertentu, kategori atau tema (Creswell, 1998).

Peneliti dalam mengumpulkan data menemukan kata kunci-kata kunci muncul pada masing-masing partisipan orang dengan HIV/AIDS. Kata kunci-kata kunci yang muncul pada setiap partisipan didokumentasikan dan dianalisis menjadi sebuah kategori-kategori data. Kategori-kategori tersebut dianalisis dan didesiminasi menjadi suatu tema. Tema tersebut menggambarkan maksud dan arti pengalaman orang dengan HIV/AIDS mendapatkan perawatan keluarga.

Tahapan proses analisis data pada penelitian ini menggunakan langkah-langkah Collaizi (1978; dalam Streubert & Carpenter, 2003) yaitu:

- 3.7.1. Menyusun hasil wawancara dengan cara menstrankrikan hasil rekaman dalam bentuk verbatim
- 3.7.2. Untuk menilai keakuratan hasil wawancara, peneliti mendengarkan kembali rekaman wawancara dan mencocokkan dengan membaca transkrip verbatim yang telah peneliti buat. Selain itu hasil catatan lapangan yang didapatkan saat wawancara berlangsung berupa respon nonverbal yang diperlihatkan partisipan peneliti integrasikan dalam transkrip.
- 3.7.3. Membaca transkrip verbatim secara berulang-ulang untuk mendapatkan pemahaman yang tepat terhadap hasil wawancara. Pada tahap ini peneliti juga memberikan tanda dan catatan kecil pada transkrip yang menurut peneliti masih memerlukan klarifikasi dari partisipan untuk menjelaskan dan melengkapi data sesuai dengan tujuan penelitian.
- 3.7.4. Langkah selanjutnya peneliti memilih kata-kata kunci yang memiliki makna dan arti yang hampir sama untuk dikelompokkan ke dalam kategori-kategori. Kategori-kategori yang sama dan sejenis peneliti kelompokkan menjadi subtema. Selanjutnya subtema tersebut peneliti kelompokkan menjadi tema-tema yang potensial.

3.7.5. Langkah terakhir peneliti menuliskan semua hasil analisa dalam bentuk diskriptif naratif dari hasil penelitian.

### 3.8. Validitas dan Reliabilitas

Keabsahan data penelitian ini didasarkan pada prinsip kepercayaan (*credibility*), kebergantungan (*dependability*), dan kepastian (*confirmability*) keteralihan (*transferability*) seperti yang dikemukakan Guba dan Lincoln (1994 dalam Streubert & Carpenter, 2003). Berikut digambarkan langkah-langkah yang dilakukan peneliti untuk memenuhi keabsahan data penelitian.

*Credibility* meliputi aktifitas-aktifitas yang meningkatkan kemungkinan dihasilkannya penemuan yang kredibel (Lincoln & Guba, 1985 dalam Streubert & Carpenter, 2003). *Credibility* dilakukan peneliti dengan mengklarifikasi transkrip wawancara pada setiap partisipan apabila masih ada hal atau pernyataan yang membingungkan dalam transkrip wawancara. Peneliti memberikan penjelasan bahwa hasil wawancara ini dijamin kerahasiaannya, sehingga partisipan lain tidak tahu.

*Dependenbily* merupakan substitusi istilah releabilitas dalam penelitian non kualitatif (Moleong, 2004). Dalam penelitian ini *dependenbily* dilakukan dengan cara melakukan *inquiri audit*, yang merupakan suatu proses audit yang dilakukan oleh eksternal reviewer untuk meneliti kecermatan data dan dokumen yang mendukung selama penelitian. Dalam penelitian ini eksternal reviewer adalah dosen pembimbing tesis memeriksa cara dan analisa data yang dilakukan oleh peneliti. Analisis data telah dilakukan sampai memunculkan skema tema yang didapat dari hasil penelitian.

*Confirmability* merupakan pemastian bahwa sesuatu itu obyektif atau tidak bergantung pada persetujuan beberapa orang terhadap pandangan, pendapat dan penemuan dalam penelitian (Moleong, 2004). Pada penelitian ini peneliti melakukan *confirmability* dengan cara mengumpulkan material dan dokumentasi hasil penelitian yang berupa catatan lapangan dan transkrip

wawancara. Semua data tersebut diberikan kepada pembimbing tesis untuk dilakukan analisis guna menjamin obyektivitas hasil penelitian. Selain itu juga bisa dilakukan dengan meminta konfirmasi dari partisipan terkait dengan verbatim wawancara dan hasil tema yang disusun.

*Transferability*, atau keteralihan, yaitu suatu bentuk validitas eksternal yang menunjukkan derajat ketepatan sehingga hasil penelitian dapat diterapkan kepada orang lain (Moleong, 2004). Pada penelitian kualitatif ini peneliti mencoba prinsip *transferability* dengan menggambarkan tema-tema yang telah teridentifikasi dan menggunakan metode *eksternal check* pada orang dengan HIV/AIDS di luar partisipan.



## **BAB 4**

### **HASIL PENELITIAN**

Pada bab hasil penelitian ini peneliti akan memaparkan tentang hasil penelitian yang telah dilakukan, yaitu menjelaskan pengalaman orang dengan HIV/AIDS (ODHA) mendapatkan perawatan keluarga di wilayah Kabupaten Kulon Progo. Peneliti akan mendiskripsikan hasil penelitian ini yang meliputi dua bagian yaitu informasi umum tentang karakteristik partisipan, dan deskripsi hasil penelitian berupa pengelompokan tema yang muncul dari transkrip dan catatan lapangan yang didapatkan selama proses wawancara mendalam dari pengalaman perawatan orang dengan HIV/AIDS oleh keluarga di wilayah Kabupaten Kulon Progo.

#### **4.1 Karakteristik Partisipan**

Partisipan dalam penelitian ini berjumlah sembilan orang dengan jenis kelamin laki-laki sebanyak lima orang dan perempuan sebanyak empat orang. Usia partisipan bervariasi, yaitu antara usia tiga puluh dua sampai dengan empat puluh tujuh tahun. Tingkat pendidikan partisipan sangat bervariasi mulai dari Sekolah Dasar empat orang partisipan, Sekolah Menengah Pertama dua orang partisipan, Sekolah Menengah Atas atau Kejuruan dua orang partisipan dan satu orang lulusan Perguruan Tinggi. Pekerjaan partisipan adalah buruh satu orang, petani empat orang, wiraswasta tiga orang dan ibu rumah tangga yang tidak bekerja satu orang partisipan. Partisipan berasal dari suku Jawa delapan orang dan suku Melayu satu orang.

Lamanya partisipan terdeteksi HIV/AIDS mulai dari tiga bulan sampai dengan lima tahun. Seluruh partisipan tinggal dan hidup bersama keluarga yang berpartisipasi merawat adalah istri, suami, anak, orang tua, mertua. ODHA tinggal bersama keluarga besar (*extended family*) tujuh orang partisipan keluarga sedangkan yang tinggal dengan keluarga inti (*nuclear family*) dua orang partisipan. Karakteristik partisipan dalam penelitian ini dapat dilihat secara rinci pada lampiran 1.

## **4.2 Tema Hasil Analisis Data Penelitian**

Peneliti akan menggambarkan keseluruhan tema yang terbentuk berdasarkan jawaban partisipan terhadap pertanyaan-pertanyaan yang mengacu pada tujuan khusus penelitian. Tujuh tujuan khusus penelitian terjawab dalam tiga belas tema pengalaman perawatan HIV/AIDS di wilayah Kabupaten Kulon Progo, penjelasan sesuai tujuan khusus diuraikan mulai tema yang pertama sampai dengan tema yang ke tigabelas.

### **4.2.1 Respon Partisipan Terdiagnosis HIV/AIDS**

Respon partisipan terdiagnosis HIV/AIDS akan memberikan gambaran tentang situasi yang berhubungan dengan perilaku pada saat pertama kali partisipan didiagnosis menderita HIV/AIDS. Respon ini menunjukkan bagaimana seorang individu yang awalnya sehat, akhirnya didiagnosis menderita HIV/AIDS. Pada penelitian ini ditemukan dua respon partisipan saat pertama kali didiagnosis menderita HIV/AIDS melalui pemeriksaan laboratorium oleh petugas kesehatan yang disampaikan oleh konselor kepada partisipan. Respon saat didiagnosis HIV/AIDS menolak ataupun menerima dari diagnosis HIV/AIDS yang tergantung dari kondisi partisipan saat itu.

#### **4.2.1.1 Tema 1: Respon Menolak terhadap HIV/AIDS**

Partisipan yang dinyatakan menderita HIV/AIDS berespon menolak keadaannya tersebut. Menolaknya partisipan saat di diagnosis HIV/AIDS dapat berupa menyangkal masalah, tawar-menawar, ataupun depresi.

##### **1) Menyangkal Masalah**

Partisipan dalam penelitian ini menunjukkan respon menolak berupa menyangkal terhadap diagnosis HIV/AIDS. Partisipan yang menyangkal masalah menunjukkan reaksi yang berupa kaget/terkejut, tidak percaya, takut, dan malu terhadap diagnosis HIV/AIDS. Partisipan tidak percaya dirinya menderita penyakit HIV/AIDS sehingga partisipan merasa terkejut terhadap diagnosis dan tidak percaya, takut serta malu akan kebenaran tersebut.

**a) Kaget/terkejut**

Terdapat tiga orang partisipan dalam penelitian ini menunjukkan sikap terkejut terhadap diagnosis HIV/AIDS pada dirinya. Partisipan merasa terkejut dengan hasil pemeriksaan laboratorium bahwa dirinya menderita HIV/AIDS. Pernyataan partisipan tentang perasaan terkejut terhadap diagnosis HIV/AIDS tersebut diungkapkan berikut ini:

”...ya saya kaget, siapa sih yang mau punya penyakit HIV....” (P.3 )

“...waktu saya tahu ya kaget”....(P.6)

**b) Tidak Percaya**

Partisipan dalam penelitian ini menunjukkan sikap tidak percaya bahwa dirinya menderita HIV/AIDS. Pernyataan partisipan tentang perasaan tidak percaya terhadap diagnosis HIV/AIDS tersebut diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

“....saya bener tidak menyangka saya kan gak pernah selingkuh dan berbuat seks selain dengan suamiku kok bisa kena penyakit HIV...” (P.5)

**c) Takut**

Takut merupakan reaksi yang wajar terjadi pada seseorang kehilangan sesuatu yang berharga pada dirinya. Partisipan pada penelitian ini memiliki reaksi ketakutan, begitu tahu dirinya terkena penyakit HIV/AIDS. Pernyataan tentang ketakutan partisipan tersebut sebagai berikut :

“....Ya takut sekali mbak wah aku cepat mati kena penyakit yang menakutkan....” (P.9)

**d) Malu**

Ada beberapa partisipan yang didiagnosis HIV/AIDS menunjukkan reaksi malu terhadap orang lain yang menyebabkan partisipan tidak percaya diri dalam kehidupan sehari-hari terutama dalam hidup

bermasyarakat. Hal tersebut diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

”...Minderlah, saya kan udah tahu kena HIV...” (P.8)

## 2) **Depresi**

Partisipan dalam penelitian ini menunjukkan perilaku sedih sekali yang menyebabkan depresi ketika didiagnosis HIV/AIDS. Perasaan sedih terhadap permasalahan yang dihadapi oleh partisipan dalam penelitian ini dapat berupa putus asa, menarik diri, dan kesedihan yang mendalam terhadap diagnosis HIV/AIDS.

### a) **Putus asa**

Terdapat tiga orang partisipan mengalami kesedihan terhadap diagnosis HIV/AIDS yang berupa perasaan putus asa. Pernyataan tentang perasaan putus asa tersebut diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

“...kayak tidak ada harapan dimasa depan...” (P.7)

“...pikiran saya sempit tidak bisa berfikir jernih...” (P.5)

### b) **Kekhawatiran**

Partisipan yang mengalami kesedihan saat di diagnosis HIV/AIDS menunjukkan perasaan khawatir karena takut penyakitnya tidak akan sembuh, berdampak pada keluarga dan menimbulkan kematian lebih cepat. Pernyataan tentang perasaan kekhawatiran tersebut diungkapkan partisipan berikut ini:

”...saya takutnya ndak ada yang mau sama anak saya” (P.2)

“...aku bisa cepat mati, bagaimana dengan anak-anakku kalau saya mati apalagi anak-anakku masih kecil, apalagi katanya belum ada obatnya..” (P.3)

### c) **Kesedihan yang mendalam**

Terdapat partisipan yang tertular HIV dari suaminya, mengalami kesedihan saat di diagnosis HIV/AIDS sehingga menimbulkan

perasaan kesedihan yang mendalam. Kedua partisipan dalam penelitian ini menyatakan tentang perasaan kesedihan yang mendalam tersebut sebagai berikut ini:

“.....saya merasa berat dunia ini terasa berat kayak mau kiamat....” (P.2)

“..saya tidak pernah akan tahu kena penyakit itu biar saja aku mati dari pada kena penyakit menjijikkan....” (P.5)

### 3) Tawar-Menawar

Partisipan ada yang mengungkapkan ketidakpercayaan dengan mencoba untuk melakukan klarifikasi pada dirinya responnya berupa marah, baik pada diri sendiri atau dengan orang lain.

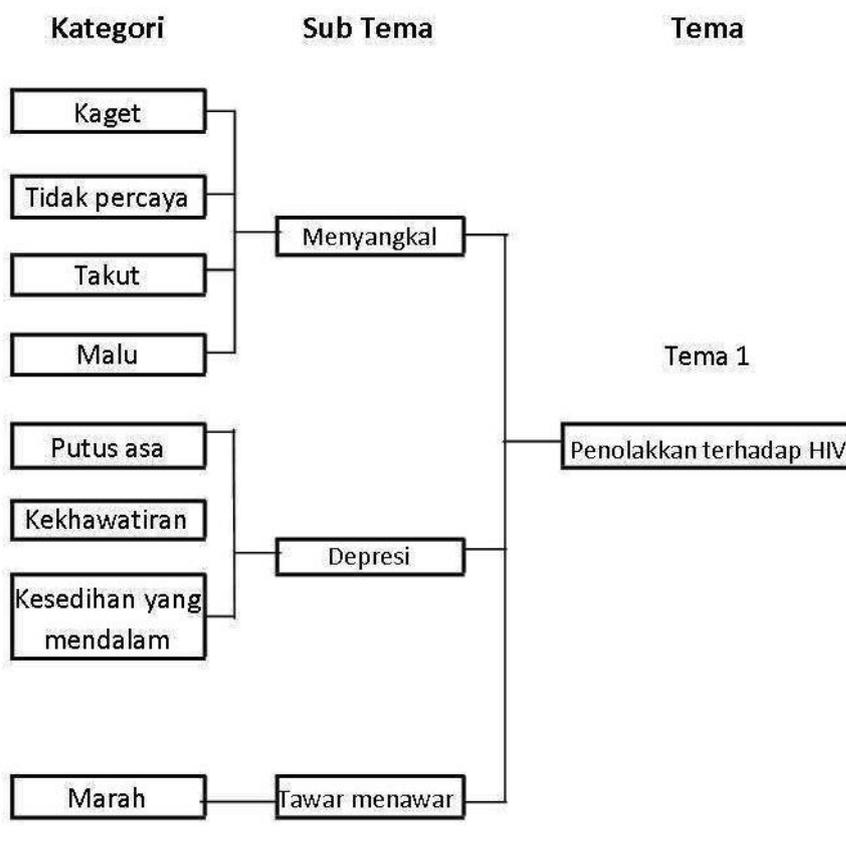
#### a) Marah

Partisipan mencoba melakukan beberapa pertimbangan-pertimbangan melalui penawaran yang dialaminya saat ini dan mulai mengungkapkan perasaannya. Pernyataan partisipan yang menunjukkan respon tawar menawar dengan mengungkapkan perasaan marahnya berikut ini.

“....saya jengkel, saya marah kok aku orang baik selalu membantu suami tidak pernah berhubungan seks dengan laki-laki selain suamiku kok bisa kena HIV...” (P.5)

“....keluarga saya sering saya marah-marahi termasuk saudara tanpa sebab....” (P.6)

Skema berikut ini menggambarkan analisis tema penolakan terhadap HIV/AIDS.



Skema 1. Tema 1: Penolakan terhadap HIV/AIDS

#### 4.2.1.2 Tema 2: Respon Menerima terhadap HIV/AIDS

Respon partisipan yang didiagnosis HIV/AIDS ada yang menanggapinya dengan menerima kenyataan. Adapun bentuk respon penerimaan partisipan yang didiagnosa HIV/AIDS adalah melalui kepasrahan terhadap kondisi dan keadaannya saat itu.

##### 1) Pasrah

Partisipan dalam penelitian ini menunjukkan sikap pasrah kepada Allah terhadap keadaan dirinya. Partisipan menyatakan perasaan pasrah terhadap diagnosis HIV/AIDS tersebut dengan cara berikut ini:

“...saya benar-benar ingin memperbaiki diri saya ke jalan Tuhan...”  
(P.7)

## 2) Tegar

Terdapat dua partisipan yang saat di diagnosis HIV/AIDS menerima keadaan sakitnya dengan ketegaran hati. Pernyataan tentang perasaan menerima terhadap masalah HIV/AIDS tersebut diungkapkan oleh partisipan berikut ini.

”...saya berusaha untuk tegar...” (P.4)

“...setelah diketahui saya menjadi lebih membuka diri ya berubah hidupnya menjadi lebih baik...” (P.3)

Skema berikut ini menggambarkan analisis tema penerimaan terhadap HIV/AIDS.



Skema 2. Tema 2 : Penerimaan terhadap HIV/AIDS

### 4.2.2 Masalah kesehatan yang dirasakan oleh ODHA

Masalah kesehatan yang dirasakan oleh ODHA merupakan gambaran masalah-masalah yang terjadi selama mengalami penyakit HIV/AIDS. Partisipan mengalami berbagai masalah yang berasal dari dirinya sendiri yaitu masalah fisik, psikologisnya, sosial, ekonomi dan religiusnya. Permasalahan-permasalahan tersebut dapat mengganggu kehidupan dalam keluarga, maupun hidup bermasyarakat ODHA. Adapun tema-tema yang berkaitan dengan masalah kesehatan yang dirasakan oleh partisipan sebagai berikut.

#### 4.2.2.1 .Tema 3: Masalah fisik

Partisipan mengalami berbagai masalah fisik yang menyertai ketika didiagnosis HIV/AIDS. Masalah fisik berupa infeksi oportunistik yang disebabkan daya tahan tubuh partisipan menurun akibat dari CD4 yang turun, selain itu juga penyakit yang dirasakan oleh partisipan selama menderita sakit HIV/AIDS. Masalah fisik yang ditemukan selama penelitian pada partisipan adalah sebagai berikut.

##### 1) Penyakit gastrointestinal

Terdapat partisipan yang mengalami sakit pada sistem gastrointestinalnya. Sakit pada sistem gastrointestinal yang tidak sembuh-sembuh membuat partisipan dirawat di rumah sakit dan sangat mengganggu aktivitas sehari-hari. Masalah pada gastrointestinal ini membuat *intake* maupun *ouput* makanan kurang pada partisipan sehingga mengalami penurunan berat badan yang cukup drastis. Masalah yang terjadi pada sistem gastrointestinal pada partisipan meliputi sebagai berikut.

##### a) Sariawan

Partisipan yang menderita sakit HIV/AIDS mengalami masalah pada sistem gastrointestinal yang berupa sariawan. Sariawan yang lama dan tidak sembuh-sembuh membuat partisipan terganggu dalam proses memasukkan makanan sehingga perlu mendapatkan perawatan di rumah sakit atau fasilitas kesehatan. Pernyataan partisipan yang berkaitan sariawan yang dideritanya sebagai berikut.

”...bibir dalam itu kering ada banyak luka putih kekuningan sakit banget tuk makan dan banyak banget gak sembuh-sembuh gitu...” (P.6)

”...kayak gumpalam putih kuning tu, di seluruh mulut...warnanya putih perih banget.” (P.9)

##### b) Diare

Partisipan ada yang mengalami diare yang lama tidak sembuh-sembuh yang menyebabkan penurunan berat badan pada partisipan, dan memerlukan perawatan di rumah sakit atau pelayanan

kesehatan yang lain. Pernyataan partisipan yang berkaitan dengan diarenya sebagai berikut.

“...diare ya sebulan tidak sembuh-sembuh perutnya melilit terus....” (P.6)

”...Diare berkelanjutan dan tidak segera sembuh ....” (P.4)

### c) Hemoroid

Hemoroid merupakan pelebaran pembuluh darah pada anus. Pelebaran pembuluh darah atau hemoroid yang sangat mengganggu aktivitas sehari-hari partisipan. Partisipan mengungkapkan rasa sakit hemoroidnya melalui ungkapan sebagai berikut.

“...Trus sakit dubur saya disana 4 hari kesakitan...”(P.3)

## 2) Penyakit sistem integumen

Sakit pada sistem integumen ini sangat mengganggu partisipan terutama dalam berinteraksi sosial karena membuatnya tidak percaya diri. Adapun penyakit yang kulit yang diderita oleh partisipan sebagai berikut.

### a) Gatal-gatal pada kulit

Terdapat dua partisipan yang mengalami gatal-gatal pada kulit dan perubahan pada warna kulit serta tekstur kulitnya. Gatal-gatal pada kulit tersebut sangat mengganggu kenyamanan partisipan dan kurangnya percaya diri partisipan dalam pergaulan hidup sehari-hari. Hal tersebut diungkapkan partisipan melalui pernyataan berikut.

“...kulit seluruh tubuh itu warnanya jadi berubah gelap trus mengelupas dan disertai gatal..” (P.4)

“...gatal-gatal di seluruh tubuh saya...gatal pingin garuk-garuk terus tangan ini rasanya...” (P.6)

## 3) Penyakit pada sistem pernafasan

Partisipan yang terkena penyakit HIV/AIDS mengalami sakit pada sistem pernafasannya yang menyebabkan harus menjalani perawatan

di fasilitas pelayanan kesehatan. Penyakit pada sistem pernafasan yang dialami oleh partisipan antara lain sebagai berikut.

#### a) Tuberkulosis (TBC)

Terdapat empat partisipan didiagnosa HIV/AIDS memiliki infeksi oportunistik diantaranya adalah tuberkulosis. Pada partisipan yang terkena tuberkulosis kadang membutuhkan perawatan berkelanjutan di rumah sakit atau fasilitas pelayanan kesehatan yang lainnya. Pernyataan partisipan berkaitan dengan tuberkulosis yang dialaminya sebagai berikut.

“... batuk-batuk berdahak kental selama lebih satu bulan minum obat batuk yang dijual bebas ... tidak sembuh-sembuh.” (P.6)

“...sering batuk-batuk mbak satu sampai satu bulan tidak sembuh-sembuh...”(P.7)

#### b) Depresi pernafasan

Partisipan yang mengalami depresi pernafasan saat didiagnosa HIV/AIDS terdapat satu orang. Depresi pernafasan pada penderita HIV/AIDS sangat berkaitan dengan pikiran yang dialami selama sakit. Pernyataan partisipan yang berkaitan dengan depresi sistem pernafasan adalah sebagai berikut.

“...kalau saya pindah posisi dari awalnya duduk terus berdiri langsung sesak nafas...” (P.6)

### 4) Penyakit kelamin

Terdapat tiga partisipan yang mengalami penyakit kelamin setelah didiagnosis terkena HIV/AIDS. Penyakit kelamin yang diderita oleh partisipan dirasakan cukup mengganggu sehingga memerlukan perawatan dan menggunakan fasilitas kesehatan yang ada untuk mengobatinya. Adapun penyakit yang diderita oleh partisipan adalah sebagai berikut.

#### a) Herpes

Terdapat satu orang partisipan yang mengalami herpes dan memerlukan tindakan perawatan di rumah sakit. Partisipan tersebut

mengalami penyakit kelamin karena berprofesi sebagai penjaja seks komersial. Adapun ungkapan partisipan yang berkaitan dengan penyakit herpesnya sebagai berikut.

“...merasa ada benjolan di kelamin saya...”(P.9)

#### **b) Gonorrhoe**

Terdapat satu orang partisipan mengeluh pernah terkena gonorrhoe, penyakit gonorrhoe didapatkan dari hubungan seks dengan wanita pekerja seks komersial. Adapun pernyataan partisipan tentang penyakit gonorrhoe yang dideritanya adalah sebagai berikut.

“...Kencingnya banyak nanahnya sakit dan badannya demam...”(P.7)

#### **5) Penyakit sistem penglihatan**

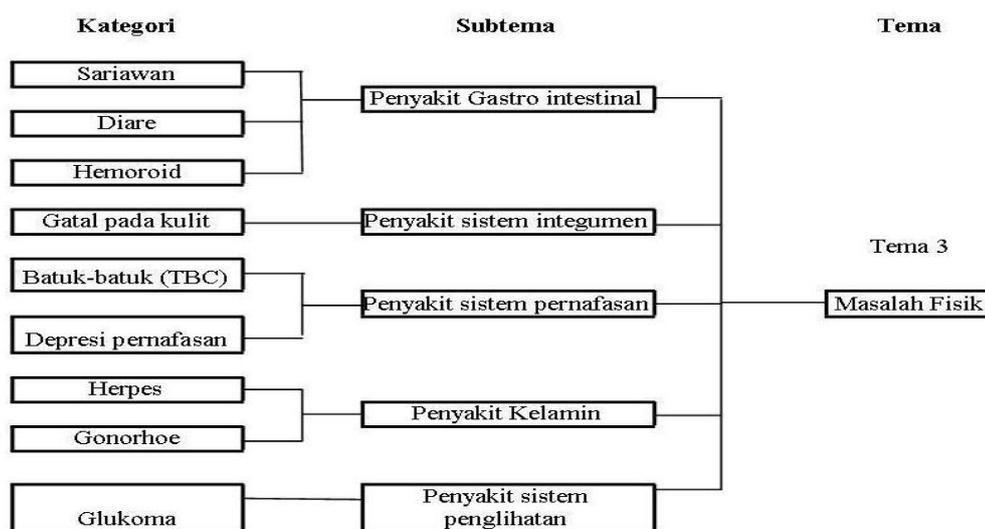
Terdapat satu orang partisipan yang mengalami masalah pada sistem penglihatan setelah didiagnosa HIV/AIDS. Penyakit pada sistem penglihatan mengganggu aktivitas sehari-hari partisipan. Keluhan yang dirasakan oleh partisipan adalah sebagai berikut.

##### **a) Glukoma**

Partisipan yang mengalami glukoma menyebabkan penglihatan tidak jelas dan kabur. Partisipan menyatakan perasaan tentang glukoma yang dideritanya melalui pernyataan sebagai berikut.

“...kalau ada cahaya silau...kalau lihat jadinya kurang jelas dan kabur...”(P.9)

Berikut ini skema tentang masalah fisik yang dialami oleh partisipan.



Skema 3. Tema 3 : Masalah fisik

#### 4.2.2.2. Tema 4: Masalah Psikososial

Respon psikososial dialami oleh partisipan teridentifikasi dalam sub tema menarik diri, harga diri rendah dan menyalahkan diri sendiri. Adapun respon psikososialnya meliputi sebagai berikut.

##### 1) Menarik diri

Partisipan yang menderita HIV/AIDS menarik diri menanggapi sakit yang dideritanya. Respon menarik diri dari pergaulan dengan masyarakat sekitar merupakan reaksi tidak percaya diri partisipan terhadap penyakit yang diderita .

##### a) Menyendiri

Terdapat empat partisipan yang suka menyendiri dan tidak mau bergaul dengan masyarakat sekitarnya. Ungkapan partisipan mengenai suka menyendirinya adalah sebagai berikut

“....saya banyak menyendiri gak mau bergaul ama teman-teman dan tetangga juga saudara....” (P.5)

##### 2) Harga diri rendah

Harga diri rendah pada partisipan dirasakan dengan perasaan minder saat bergaul dengan masyarakat sekitar. Perasaan minder partisipan ini menyebabkan menarik diri dari pergaulan masyarakat dan aktivitas sosial.

### a) Minder

Terdapat dua partisipan yang mengatakan minder dalam pergaulan sehari-hari. Hal ini sesuai dengan ungkapan partisipan sebagai berikut.

“.....saya tu gak percaya diri saat bergaul dengan tetangga...”(P.8).

### 3) Menyalahkan diri sendiri

Menyalahkan diri sendiri merupakan salah satu respon psikososial partisipan. Menyalahkan diri sendiri ini akibat dampak fisik pada tubuhnya yang dirasakan kurang baik. Adapun ungkapan menyalahkan diri sendiri partisipan sebagai berikut.

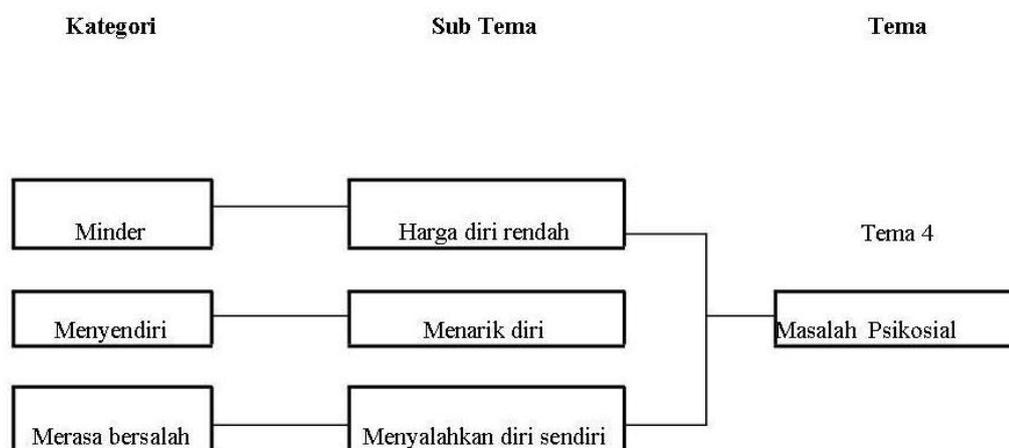
#### a) Merasa bersalah

Terdapat tiga partisipan yang merasa bersalah setelah di diagnosa HIV/AIDS. Perasaan bersalah itu meliputi perasaannya pada diri sendiri. Adapun pernyataan partisipan tentang rasa bersalahnya sebagai berikut.

“...bener-bener merasa bersalah ya akhirnya saya mau tidak mau sudah terlanjur banyak kesalahan seperti inilah...”(P.1)

“...mungkin ya yang dilakui ini karmanya....”(P.7)

Berikut ini skema tema masalah psikososial yang dialami oleh partisipan.



Skema 4. Tema 4: Masalah Psikososial

#### 4.2.2.3. Tema 5. Masalah sosial

Partisipan yang menderita HIV/AIDS mengalami berbagai permasalahan di lingkungan sekitarnya dari sikap keluarganya dan sikap lingkungan sekitarnya baik yang tidak baik terhadap ODHA. Sikap dari lingkungan yang baik mau menerima partisipan seperti biasanya walaupun partisipan terkena penyakit HIV/AIDS. Sedangkan sikap yang kurang baik adalah lingkungan kurang bersahabat, kadang berkata-kata yang menyakitkan, mendiamkan, curiga dan melakukan isolasi terhadap partisipan. Respon dari keluarganya adalah sedih, menerima, malu, membatasi kontak, marah dan denial.

##### 1) Sikap lingkungan sekitar ODHA

Partisipan mendapatkan respon baik dan kurang baik dari lingkungannya dengan menerima partisipan selayaknya hidup di masyarakat. Adapun sikap yang dari masyarakat sekitar partisipan antara lain;

##### a) Menerima

Partisipan diterima dengan baik hidup bermasyarakat selayaknya masyarakat umum. Partisipan mendapatkan perlakuan yang baik ketika hidup bermasyarakat. Hal ini terungkap dalam pernyataan partisipan sebagai berikut.

“...wah ya merasa tetangga tidak berubah sikapnya ya menyapa, ya jabat tangan dengan saya, ya berkunjung kerumah saya...” (P.3)

“...ya biasa saja tidak apa-apa, gak membedakan saya kena penyakit atau tidak perlakuannya setelah tahu saya kena HIV...”(P.9)

##### b) Tidak bersahabat

Partisipan merasakan respon tidak baik dari lingkungan sekitarnya yang tidak bersahabat semenjak partisipan terkena penyakit HIV/AIDS. Sikap tidak bersahabat tersebut terdapat dalam pernyataan partisipan sebagai berikut.

“...Ketempatku gak mau...”(P.5)

**c) Berkata-kata menyakitkan**

Partisipan merasakan respon kurang baik dari lingkungannya yaitu berupa berkata-kata yang menyakitkan hati. Kata-kata itu di dengar langsung oleh partisipan bahkan menjadi bahan pembicaraan yang tidak baik. Adapun pernyataan partisipan yang berkaitan dengan dengan berkata-kata menyakitkan dari lingkungannya sebagai berikut.

“...nyindir kalau aku dijalan ketemu dia, dia bilang ke orang-orang jangan dekat-dekat entar ketularan...”(P.8)

“...tetangga bicara begini kalau saya wanita yang tidak baik sehingga jadi sumber penular HIV....”(P.2)

**d) Mendingkan**

Partisipan juga mengungkapkan terdapat respon kurang baik dari masyarakat sekitarnya dengan mendingkan dirinya dan tidak menyapa ketika bertemu dengan partisipan. Hal ini terungkap dengan pernyataan partisipan sebagai berikut.

“...jangan kerumah mau menyapa aja tidak pernah...”(P.8)

**e) Curiga**

Partisipan mendapatkan perlakuan kurang baik dari masyarakat sekitar setelah tahu menderita penyakit HIV/AIDS, dengan curiga terhadapnya. Kecurigaan masyarakat di lingkungan partisipan terdapat dalam ungkapan partisipan sebagai berikut.

“...sakit apa kok sakitnya dibawa dari jakarta trus kenapa badanmu jadi kurus...”(P.7)

“...waktu sakit itu mereka juga bertanya saya diet apa minum obat apa, kenapa kok perubahan fisik saya jadi kurus hitam....”(P.4)

**f) Mengisolasi**

Tindakan diisolasi oleh masyarakat sekitarnya juga dialami oleh partisipan dengan HIV/AIDS. Tindakan isolasi yang dilakukan oleh

masyarakat di lingkungan partisipan dengan HIV/AIDS ini terungkap pada pernyataan sebagai berikut.

“...kalau aku kerumahnya makanannya di sendiriin dijatah-jatah gak boleh sama-sama...”(P.5)

## 2) Sikap keluarga

Sikap keluarga ketika didalam keluarganya menderita HIV/AIDS dalam penelitian ini ditemukan perubahan sikap pada keluarga yaitu sikap keluarga yang baik dan sikap keluarga yang kurang baik. Keluarga mampu menerima keadaan bahwa salah satu anggota keluarganya menderita HIV/AIDS dengan berbagai ungkapan perasaannya.

### a) Sedih

Keluarga merasa sedih harus menerima kenyataan bahwa partisipan terkena HIV/AIDS. Kesedihan keluarga ini terungkap dalam pernyataan partisipan sebagai berikut.

“...ya nangis sudah lama gak ketemu, ketemu kok jadi kurus kena penyakit paru-paru lagi...” (P.7)

“...dia suka menangis kenapa anaknya juga kena kasihan anak saya yang kecil...” (P.3)

### b) Marah

Terdapat respon keluarga yang marah ketika tahu partisipan terkena HIV/AIDS. Respon marah keluarga terungkap dalam pernyataan partisipan sebagai berikut.

“...istri saya marah dia ngomelin saya setiap hari kenapa saya pakai tato, jadi kena HIV anaknya yang 7 bulan juga kena..”(P.3)

### c) Denial

Respon keluarga ketika partisipan terkena penyakit HIV/AIDS adalah menolaknya dengan respon tawar menawar apakah benar partisipan terkena penyakit HIV/AIDS atau karena hal lain. Pernyataan partisipan terhadap respon keluarga yang tawar menawar sebagai berikut.

“...kena guna-guna orang yang tidak suka terhadap keluarga kita...”(P.2)

#### **d) Malu**

Terdapat dua partisipan yang mengungkapkan bahwa keluarga malu terhadap keberadaannya dalam keluarga. Ungkapan partisipan tersebut adalah sebagai berikut.

“ ...tapi kakak saya malu tahu saya, suami dan anak saya kena HIV...” (P.7)

#### **e) Membatasi kontak**

Keluarga terdapat yang membatasi kontak dengan partisipan yang membuat partisipan sakit hati. Hal tersebut terungkap melalui pernyataan partisipan sebagai berikut.

“...kalau dia butuh ya datang ke rumah kalau gak butuh ya tidak datang ke rumah...” (P.7)

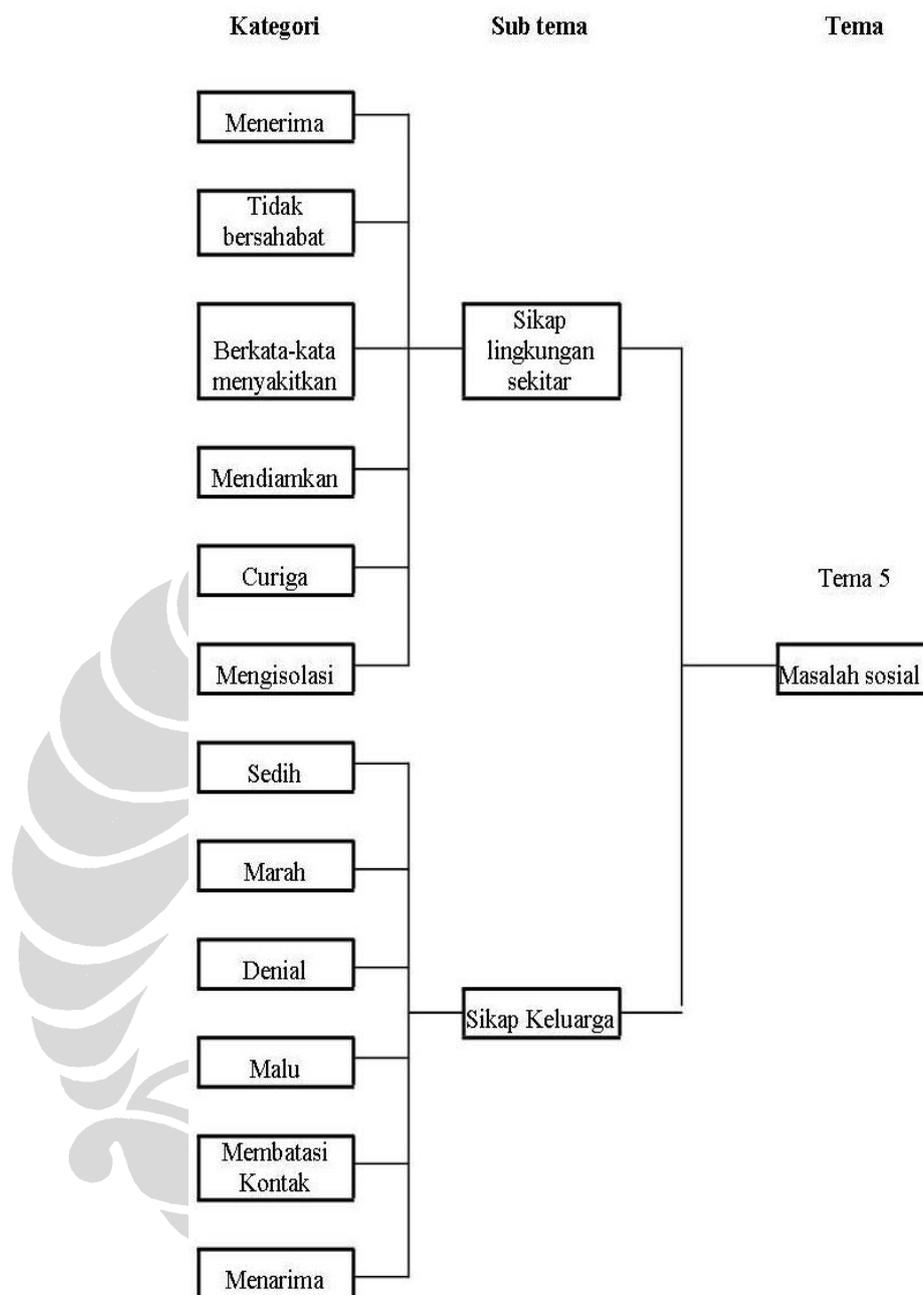
#### **f) Menerima**

Keluarga berespon menerima ketika mengetahui salah satu anggota keluarganya terkena penyakit HIV/AIDS. Penerimaan keluarganya terhadap partisipan terungkap melalui pernyataan partisipan sebagai berikut.

“ ...ya sudah menerima apa adanya sayalah, yang selalu memberikan semangat hidup...”(P.5)

“ ...katanya wajar kamu kena sakit itu karena pekerjaannya banyak pasangan seks melayani laki-laki yang ingin seks...”(P.9)

Berikut ini skema tema masalah sosial yang dialami oleh partisipan



Skema 5. Tema 5: Masalah Sosial

#### 4.2.2.4. Tema 6. Masalah ekonomi

Partisipan mengalami berbagai masalah ekonomi terutama berkaitan dengan sumber keuangan untuk kehidupan sehari-hari. Dari sembilan orang partisipan yang bekerja sebagai buruh satu orang, petani empat orang sebagai wiraswasta terdapat tiga orang dan yang berprofesi sebagai ibu rumah tangga murni satu orang. Partisipan merasakan keadaan

ekonomi yang cukup berat ketika sakit HIV/AIDS. Adapun permasalahan ekonomi yang dialami oleh partisipan sebagai berikut.

### 1) Tidak memiliki jaminan pemeliharaan kesehatan

Partisipan tidak memiliki jaminan pemeliharaan kesehatan sehingga ketika berobat di sarana pelayanan kesehatan harus mengeluarkan biaya yang cukup banyak untuk pengobatan ketika sakit.

#### a) Keberatan biaya pengobatan

Terdapat dua partisipan yang mengungkapkan rasa keberatannya terhadap biaya untuk berobat dan rawat inap di rumah sakit. Pernyataan partisipan terkait dengan tidak punya jaminan pemeliharaan kesehatan adalah sebagai berikut.

“...Kemarin aja dirawat.....habis 5 juta mbak terpaksa hutang ama orangtua...”( P.3)

“...untuk biaya pengobatan ya akhirnya jual tanah bagian saya...”(P.6)

### 2) Sumber keuangan

Partisipan memiliki berbagai sumber keuangan untuk mencukupi kebutuhan hidup sehari-hari, biaya untuk berobat dan mengakses arv antara lain dari saudara, sendiri dan orang tua. Sumber keuangan partisipan tersebut antara lain.

#### a) Saudara

Terdapat dua partisipan yang menjadi sumber keuangan dari partisipan dalam mengakses obat di rumah sakit. Partisipan biasanya meminta kepada saudaranya tersebut, adapun pernyataan partisipan tentang sumber keuangannya adalah saudaranya sebagai berikut.

“ saya gak punya uang....saudara-saudaraku nanti yang kasih duit tuk pergi ke Sardjito...” (P.1)

#### b) Sendiri

Partisipan selama menderita penyakit HIV/AIDS masih bisa mencari nafkah dan penghidupan seperti biasanya dengan

beraktivitas sesuai dengan pekerjaannya. Pernyataan partisipan berkaitan dengan sumber keuangan sendiri, sebagai berikut.

“...sementara suami tidak ada, semua menjadi tanggungjawab saya, saya harus mencari nafkah sendiri, menghidupi anak...”(P.2)

**c) Orang tua**

Partisipan selama menderita HIV /AIDS sumber keuangan semua dari orang tuanya dan yang memenuhi kebutuhan hidupnya. Partisipan sudah berkeluarga akan tetapi karena kondisi sakitnya membuat dia tidak bisa beraktivitas atau bekerja seperti dulu lagi sehingga tidak dapat mencukupi kebutuhan hidup sehari-harinya dan keluarganya. Hal itu terungkap pada pernyataan partisipan sebagai berikut.

“...orang tua semuanya, makan dan yang memenuhi kebutuhan hidup..”(P.3)

“...jadinya uang minta ama orangtuannya suami termasuk makan dan biaya hidup sehari-hari....”(P.8)

**3) Kecukupan**

Dari segi kecukupannya dalam memenuhi kebutuhan sehari-hari terdapat satu partisipan yang mencukupi, dan delapan partisipan yang kurang mencukupi kebutuhan sehari-hari. Partisipan yang menderita HIV/AIDS dari segi kecukupannya ditemukan kategori mencukupi kebutuhan dan kurang mencukupi kebutuhan.

**a) Mencukupi kebutuhan**

Terdapat satu partisipan yang penghasilan dia cukup memenuhi kebutuhan sehari-harinya bahkan lebih. Partisipan memiliki pekerjaan sendiri dan memiliki penghasilan sendiri sehingga bisa membantu ibu dan saudara-saudaranya yang lainnya. Pernyataan partisipan dengan HIV/AIDS mengenai sumber keuangan mencukupi kebutuhan adalah sebagai berikut.

“...lebih dari cukup untuk memenuhi kebutuhan saya, masih bisa ngasih ke ibu dan saudara saya...”(P.4).

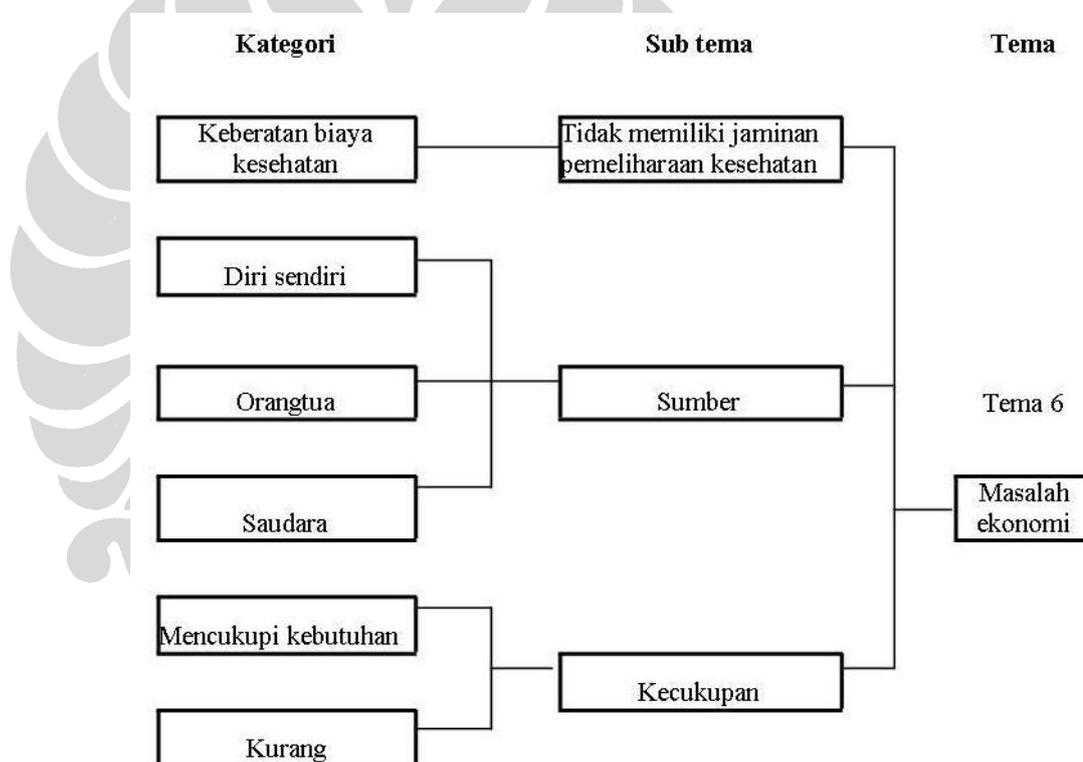
### b) Kurang

Partisipan merasa sumber keuangan kurang dapat mencukupi kebutuhannya keluarganya sehari-hari. Pernyataan partisipan yang menyatakan bahwa kurang mencukupi kebutuhan sehari-hari sebagai berikut.

“...kadang punya uang kadang tidak punya uang dan lebih banyak tidak punya uang...”(P.2)

“...uang saya gak cukup saya sudah lama tidak bekerja sejak sakit itu...” (P.3)

Berikut ini skema tema masalah ekonomi yang dirasakan partisipan.



Skema 6. Tema 6: Masalah Ekonomi

#### 4.2.2.5. Tema 7: Spiritual

Pada masalah spiritual teridentifikasi menjalankan ibadah dan tidak menjalankan. Adapun ibadah yang dijalani meliputi sholat wajib, puasa wajib, zakat, sholat sunah, banyak berdoa dan puasa sunah. Adapun bentuk ibadah yang dilakukan oleh partisipan sebagai berikut.

## 1) Menjalankan ibadah

Partisipan selama sakit HIV/AIDS selalu menjalankan ibadah. Adapun bentuk ibadah yang dilakukan partisipan adalah sebagai berikut.

### a) Sholat wajib

Partisipan dengan penyakit HIV/AIDS menjalankan sholat wajib lima waktu yaitu subuh, dhuhur, ashar, magrib dan isya'. Pernyataan partisipan tentang menjalankan sholat wajib sebagai berikut.

"...ya saya sholatnya sekarang tidak pernah lupa menjalankan sholat lima waktu..."(P.8)

### b) Puasa wajib

Partisipan selama menderita HIV menjalankan sholat ibadah puasa wajib. Hal tersebut terungkap melalui pernyataan partisipan sebagai berikut.

"...sering melakukan puasa..."(P.9)

### c) Zakat

Zakat termasuk dalam rukun islam. Partisipan melakukan ibadah dengan menjalankan zakat baik zakat fitrah maupun membayar fidyah karena tidak menjalankan puasa. Pernyataan partisipan tentang zakat yang diamalkannya adalah sebagai berikut.

"...pakai beras 2,5 kg setiap mau lebaran aja zakat lainnya gak mampu..." (P.9)

"...saya ganti dengan uang membayar fidyah gitu, kakak saya bilang sepuluh ribu setiap hari dan ada yang bilang 18 kg juga saya kasih..." (P.5)

### d) Sholat sunah

Sholat sunah merupakan salah satu ibadah yang dilakukan oleh partisipan. Partisipan setelah terkena penyakit HIV/AIDS juga menjalankan ibadah sholat sunah secara rutin. Sholat sunah yang dilaksanakan oleh partisipan antara lain sholat tahajud dan sholat idhul fitri ataupun sholat idhul adha. Pernyataan partisipan yang berkaitan dengan sholat sunah yang dijalankannya sebagai berikut.

“...sekarang ya sholat tahajud...kadang menjalankan sholat sunah juga..” (P.5)

“...kalau sholat idul fitri atau adha masih kadang-kadang ikut kan dilakukan setahun sekali...” (P.6)

#### e) Banyak berdoa

Berdoa merupakan salah satu upaya mendekatkan diri pada Allah, partisipan setelah menderita penyakit HIV/AIDS lebih banyak berdoa, supaya diberikan umur panjang dan diberikan kesembuhan. Hal tersebut terungkap dari pernyataan partisipan sebagai berikut.

“...setelah sholat pasti berdoa semoga cepat sembuh...”(P.8)

“...tiap hari cuma berdoa dan berdoa dan menangis...”(P.5)

#### f) Puasa sunah

Terdapat satu partisipan yang menjalankan puasa sunah senin kamis selama menderita HIV/AIDS. Pernyataan partisipan yang menjalankan puasa sunah sebagai berikut.

“...saya sekarang sering menjalankan puasa senin kamis...”(P.8)

### 2) Tidak menjalankan ibadah

Partisipan yang telah terkena penyakit HIV/AIDS ada yang tidak menjalankan ibadah seperti sholat wajib, puasa dan juga zakat. Partisipan tidak menjalankan ibadah tersebut berkaitan kondisi kesehatannya dan terbawa pola asuh keluarganya dari sejak kecil. Adapun ibadah yang tidak dijalankan oleh partisipan adalah sholat wajib, puasa dan zakat.

#### a) Sholat wajib

Ditemukan satu partisipan setelah menderita HIV/AIDS yang tidak menjalankan sholat wajib lima waktu dan terdapat satu orang yang belum lengkap menjalankan sholat wajib lima waktu. Pernyataan partisipan tentang tidak menjalankan sholat wajib lima waktu sebagai berikut.

“...tidak menjalankan sholat sama sekali lima waktu...”(P.6)

“...belum bisa menjalankan sholat lima waktu...(P.3)

### b) Puasa

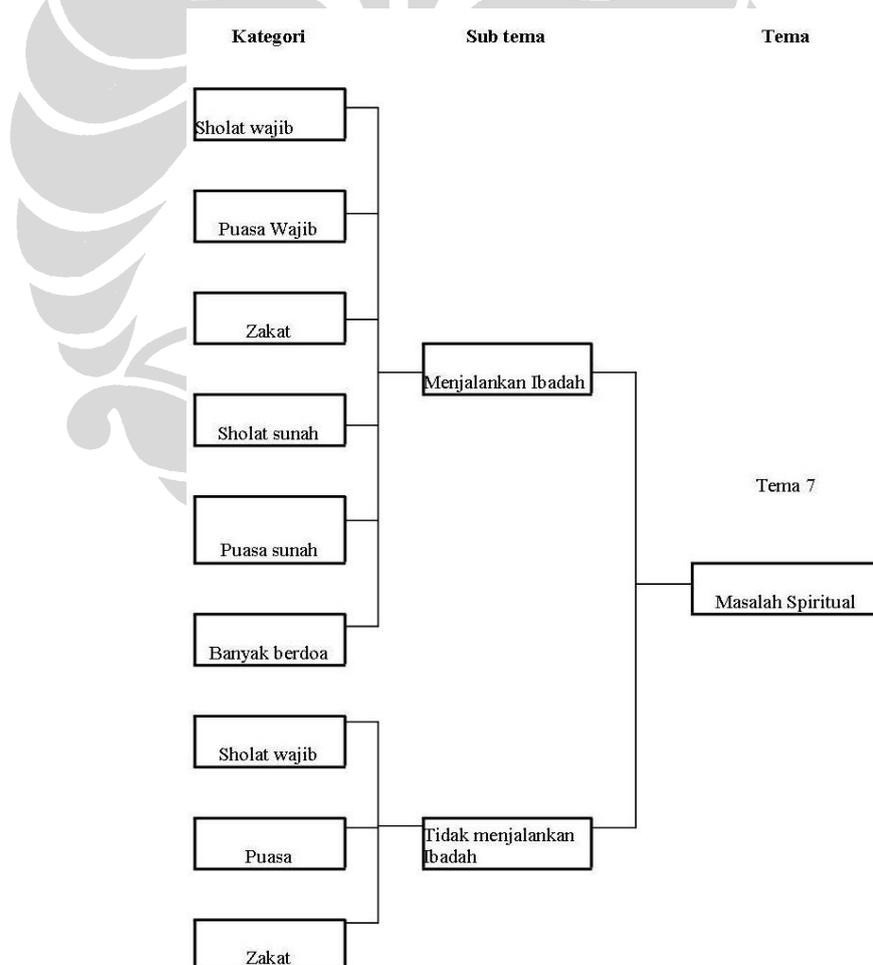
Partisipan selama menderita sakit HIV/AIDS tidak menjalankan puasa wajib karena harus minum obat ARV dengan waktu paruh 12 jam. Pernyataan partisipan tidak menjalankan puasa wajib adalah sebagai berikut.

“... ya saya berkaitan dengan minum obat sehingga saya gak puasa...” ( P.1)

### c) Zakat

Terdapat satu partisipan yang tidak pernah menjalankan ibadah zakat setelah terkena HIV/AIDS. Adapun pernyataan partisipan adalah sebagai berikut.

“...zakat juga gak pernah...(P.3)



Skema 7.Tema 7: Spiritual

### 4.2.3. Manajemen pengobatan ARV

Partisipan yang telah dilakukan tes HIV/AIDS positif akan menjalani pengobatan ARV secara rutin. Partisipan akan mendapatkan pengobatan ARV (*Anti Retro Viral*). Obat ini hanya bisa diambil secara cuma-cuma oleh partisipan di rumah sakit rujukan VCT (*Voluntary Counseling and Testing*) yang telah didukung dengan CST (*Care Support Treatment*). ARV merupakan salah satu pilihan pengobatan yang digunakan saat ini untuk meningkatkan daya tahan tubuh dan menekan replikasi virus HIV/AIDS.

#### 4.2.3.1. Tema 8: Kepatuhan Minum ARV

Dalam menjalani pengobatan ARV ditemukan tema semua partisipan patuh minum ARV. Semua partisipan patuh dalam menjalani pengobatan ARV karena ARV merupakan satu-satunya pilihan untuk pengobatan saat ini. Walaupun banyak efek samping dari pengobatan ARV yang dirasakan partisipan.

##### 1) Patuh

Partisipan yang patuh terhadap pengobatan ARV dalam penelitian ini ditunjukkan dengan mentaati aturan minum obat. Partisipan mentaati minum obat ARV, baik dari segi waktu minum obat, pengambilan obat, dan dampak positif pengobatan HIV/AIDS yang diterimanya.

##### a) Waktu minum obat

Seluruh partisipan dalam penelitian ini teratur minum obat HIV/AIDS. Keteraturan waktu minum obat pada partisipan yang menderita HIV/AIDS terungkap dalam pernyataan partisipan berikut ini.

“...Pokoknya harus gak main-main dengan obat itu harus tepat waktu gak boleh telat minum ARV...” (P.1)

“...harus tertib obatnya ya kalau jam 6 pagi nanti sorenya minum jam 6 sore...” (P.1, P.3, P.5, P.7, P.8 dan P.9)

##### b) Pengambilan obat

Seluruh partisipan dalam penelitian ini pengambilan obat ARV dilakukan secara teratur. Pengambilan obat ARV dilakukan secara

rutin oleh partisipan di rumah sakit Dr Sardjito sebagai rumah sakit CST (*Care Support Treatment*) HIV/AIDS. Pernyataan partisipan yang berkaitan dengan pengambilan obat sebagai berikut:

“...sekarang tiap bulan sekali harus mengambil obat HIV ke Sardjito ...” (P.1 , P.2.P.3, P.4, P.5,P.6,P.7,P.8,P.9)

### c) Dampak positif pengobatan

Partisipan yang patuh untuk mentaati aturan pemberian obat ARV merasakan dampak positif pengobatan. Dampak tersebut akan meningkatkan kepercayaan partisipan terhadap pengobatan karena dirinya masih tetap hidup walaupun terkena penyakit HIV/AIDS. Terdapat dua orang partisipan menyatakan adanya dampak positif pengobatan yang diungkapkan oleh partisipan berikut ini:

“...bisa bertahan hidup untuk tetap bisa hidup....” (P.1)

### 2) Efek samping pengobatan

Efek samping pengobatan sangat di rasakan oleh partisipan yang rutin mengkonsumsi ARV. Partisipan dalam penelitian ini mengalami ketidaknyamanan atau keluhan terhadap efek samping pengobatan sehingga sangat cukup mengganggu aktivitas sehari-hari partisipan. Partisipan mengeluh adanya ketidaknyamanan terhadap efek samping berhubungan dengan tanda dan gejala yang dialami oleh partisipan akibat pengobatan

#### a) Panas

Partisipan dalam penelitian ini mengungkapkan perasaan tidak nyaman tubuhnya karena sering panas tanpa sebab selama proses pengobatan ARV. Hal tersebut didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut.

“... tiba-tiba panas pagi hari, nanti jam 10 an dah tidak panas terus jam 7 malam panas lagi badannya terus turun lagi jam 9 an...”(P.6)

**b) Pusing**

Pusing kepala sering dikeluhkan partisipan yang menyebabkan merasa kurang nyaman sepanjang hari dan cukup mengganggu aktivitas sehari-hari. Keluhan partisipan yang menyebabkan ketidaknyamanan sebagai berikut.

“...pusing dibagian kening terasa sakit terus kalau habis duduk ke berdiri terasa pusing...” ( P.2)

**c) Lemah**

Partisipan dalam penelitian ini merasakan ketidaknyamanan dengan merasakan badannya lemah. Kelemahan partisipan menyebabkan aktivitas sehari-hari cukup terganggu. Hal tersebut didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut.

“ ...ya cuma lemah badannya lemes gitu tidak ada gairah kerja males bawaannya tuk melakukan aktivitas sehari-hari...”(P.3)

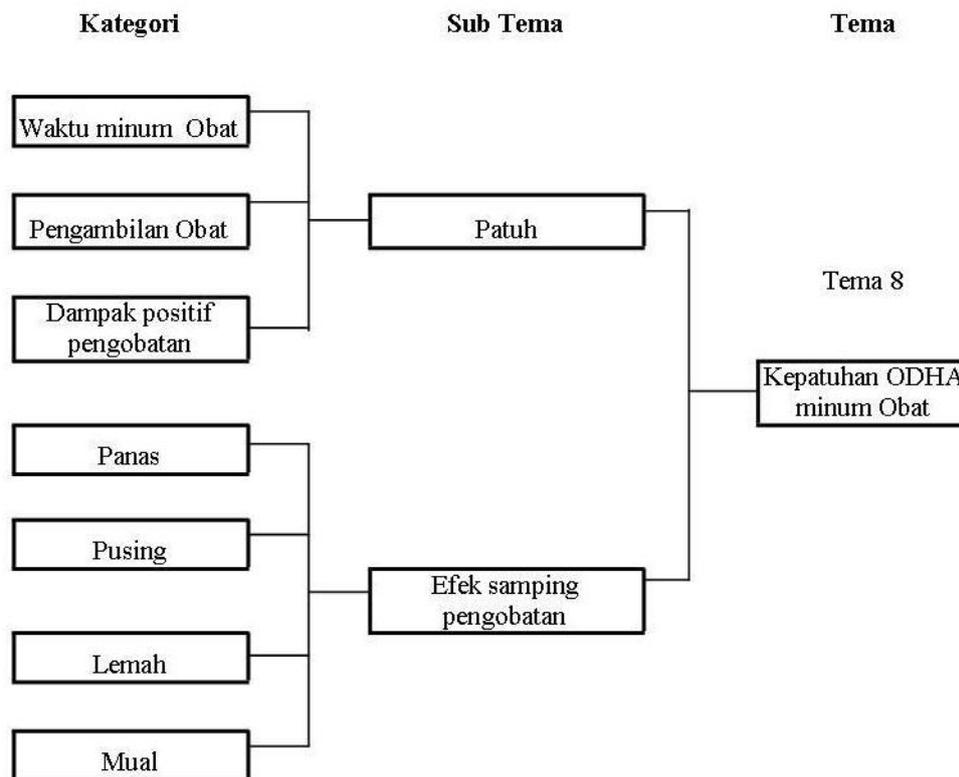
“...badan saya lemes karena Hbnya cuma 3...”(P.2)

**d) Mual**

Ketidaknyamanan yang dirasakan partisipan akibat efek samping obat ARV adalah mual. Pernyataan partisipan terhadap mual akibat efek samping dari pengobatan ARV adalah sebagai berikut.

“...mual setiap pagi setiap bangun tidur tapi terus menerus setiap bangun tidur itu setiap hari dan lama gak sembuh-sembuh kayaknya 2 mingguanlah...”(P.2)

Berikut ini skema tema tentang kepatuhan ODHA minum Obat.



Skema 8. Tema 8: Kepatuhan ODHA minum obat

#### 4.2.4. Respon masyarakat terhadap ODHA

Respon masyarakat terhadap ODHA merupakan sikap dan perlakuan yang dirasakan oleh ODHA dalam hidup bermasyarakat. Pada penelitian ini ditemukan dua tema yaitu stigma dan diskriminasi terhadap orang dengan HIV/AIDS.

##### 4.2.4.1. Tema 9. Stigma masyarakat

Stigma orang HIV/AIDS sangat mengganggu aktivitas partisipan dalam hidup bermasyarakat sehari-hari. Stigma yang ditemukan dalam penelitian ini adalah berupa perlakuan tidak baik karena takut tertular dan membuang pakaian.

##### 1) Perlakuan tidak baik

Partisipan mendapatkan perlakuan yang tidak baik oleh masyarakat sekitarnya karena masyarakat belum memahami tentang penyakit HIV/AIDS. Partisipan mengatakan bahwa masyarakat memberikan perlakuan tidak baik berupa takut tertular dan membuang pakaian.

#### a) Takut tertular

Kurangnya pengetahuan masyarakat mengenai HIV/AIDS menyebabkan terjadinya stigma bahwa HIV/AIDS akan menular dengan kontak langsung saat berinteraksi dengan partisipan. Hal ini diungkapkan partisipan sebagai berikut.

“...kalau yang tidak tahu penyakit ini...bersikap seperti ini pernah dulu keluarga saya punya hajatan saya gak di undang katanya tamunya ndak pada pergi dan pas seribu hari peringatan kematian suami saya tetangga tidak pada datang karena takut tertular...”(P.2)

#### b) Membuang pakaian

Stigma dirasakan oleh partisipan dari masyarakat sekitarnya berupa membuang seluruh pakaian yang digunakan oleh suaminya yang terkena HIV/AIDS. Pernyataan partisipan tentang membuang pakaian ODHA adalah sebagai berikut.

“...sadis-sadis orang sekitar rumahku itu, katanya penyakit menular ada yang menyuruh buang pakaiannya buang kasurnya disuruh membuang saya buang. Semua yang dipakai suamiku yang ada dirumah saya buang....”(P.5)

Berikut ini skema tema stigma yang dirasakan oleh partisipan.



Skema 9. Tema 9: Stigma

#### 4.2.4.2. Tema 10. Diskriminasi pelayanan kesehatan

Partisipan merasakan diskriminasi dalam mendapatkan pelayanan kesehatan berupa perlakuan yang berbeda oleh petugas kesehatan yang terdiri dari tidak mau merawat dan mencemooh terhadap partisipan

##### 1) Perlakuan yang berbeda

Terdapat partisipan yang merasakan perlakuan yang berbeda oleh petugas kesehatan yang berupa tidak mau merawat dan mencemooh partisipan. Hal tersebut membuat partisipan tidak dihargai selayaknya sebagai manusia.

### a) Tidak mau merawat

Terdapat satu orang partisipan sewaktu dalam keadaan sakit dan sangat lemah ketika diperiksa dirumah sakit tidak diberikan perawatan akan tetapi justru disuruh pulang dan dibiarkan partisipan tergeletak didepan poliklinik. Hal ini sesuai dengan ungkapan partisipan sebagai berikut.

“...setelah suami saya mendapat empat puluh hari saya opnam dirawat pada waktu itu di Sardjito, saya gak dapat kamar katanya bangsalnya penuh saya disuruh pulang. Saya tidak bisa jalan waktu itu padahal sendiri saya duduk-duduk terus ada temen nelpon saya mau main ketempat saya, saya bilang saya gak dirumah saya tergeletak di poliklinik...” (P.2)

### b) Mencemooh

Petugas kesehatan memperlakukan partisipan seolah-olah sebagai bahan tontonan yang membuat partisipan sakit hati. Ini dapat dilihat dari pernyataan partisipan sebagai berikut.

“ ....waktu mau ambil darahnya itu saya kan datang eh sampai sana tuh petugas puskesmas itu pada longok-longok di jendela sambil bilang oh itu to orangnya yang kena HIV? Kemudian begitu masuk ruangan pengambilan darah aku jadi bahan tontonan oleh mereka. Petugas puskesmas itu ngerumunin saya sambil bilang oh itu orangnya...” (P.8)

Berikut ini skema tema diskriminasi yang dirasakan oleh partisipan.



Skema 10.Tema 10: Diskriminasi

#### 4.2.5. Perawatan yang dilakukan oleh keluarga

Perawatan yang dilakukan oleh keluarga pada penelitian ini teridentifikasi satu tema yaitu perawatan yang dilakukan keluarga sesuai dengan tugas kesehatan keluarga yang dirasakan partisipan.

##### 4.2.5.1. Tema 11. Perawatan yang dilakukan keluarga sesuai tugas kesehatan keluarga

Pada tema ini akan ditemukan keluarga mengenal masalah kesehatan, mengambil keputusan, merawat klien dengan HIV/AIDS, melakukan modifikasi lingkungan dan menggunakan fasilitas pelayanan kesehatan.

###### 1) Mengenal masalah kesehatan

Partisipan dan keluarga mengenal masalah HIV/AIDS dalam penelitian ini teridentifikasi melalui pernyataan partisipan mengenai pengertian, penyebab, tanda dan gejala, waktu lamanya sakit.

###### a) Pengertian HIV/AIDS

Partisipan mengartikan sakitnya berdasarkan apa yang dirasakan dan dialami oleh dirinya selama sakit. Partisipan dalam penelitian ini mengetahui pengertian dari penyakit HIV/AIDS berdasarkan hasil tes HIV. Partisipan sudah mengerti HIV/AIDS yang didapatkan melalui VCT dari konselornya. Pernyataan partisipan tentang pengertian HIV/AIDS sebagai berikut.

“...saya CD4nya 90, CD4nya rendah....” (P.1)

”...kalau kekebalan tubuh kita turun...sehingga gampang kena penyakit....” (P.6)

###### b) Persepsi Penyebab HIV/AIDS

Partisipan mempersepsikan penyebab penyakit HIV/AIDS dalam penelitian ini dengan mengetahui penyebab secara pasti. Partisipan terdapat tiga orang yang tertular dari suami dan enam orang memiliki faktor resiko pada dirinya sendiri. Hal ini didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini.

“...tertular dari suami saya melalui hubungan seks...”(P.2)

“...seneng gonta-ganti pasangan seks...” (P.1)

“...ya waktu itu saya tuh iseng-iseng aja jalan-jalan ke malioboro kan banyak tukang tato kok saya pingin di tato gambar naga di dada...”(P.3)

### c) Tanda penyakit HIV/AIDS

Sembilan orang partisipan dalam penelitian ini menyatakan tanda penyakit HIV/AIDS yang dialami secara bervariasi. Hal ini berkaitan dengan stadium penyakit saat terdeteksi penyakit HIV/AIDS seperti pernyataan partisipan berikut ini:

“...Ada radang, diare, sariawan, kurang darah, sakit perut dan herpes...” (P.9)

“...sariawan gak sembuh-sembuh...” (P.1)

“...diare berkelanjutan dan tidak segera sembuh...” (P.5)

### d) Gejala penyakit HIV/AIDS

Gejala penyakit HIV/AIDS dalam penelitian ini menggambarkan secara subyektif diungkapkan oleh partisipan. Hal tersebut digambarkan dari pernyataan partisipan berikut ini:

“...batuk-batuk tiga minggu gak sembuh-sembuh...” (P.8)

“...berat badan saya turun hampir sepuluh kilogram dari 60 menjadi 50 kilogram..”(P.7)

“...sering panas setiap pagi dan sore hari sampai satu bulan gak sembuh-sembuh...”(P.7)

“...kulitnya gatal gitu, kulitnya badannya agak menghitam semua...”(P.4)

“...sering pusing setiap hari...”(P.4)

“...glieng-glieng kepalanya hampir setiap hari sampai lama mungkin satu bulananlah...”(P.2)

“...sebentar-sebentar flu...”(P.1)

#### **e) Waktu lamanya sakit**

Waktu lamanya sakit HIV sangat bervariasi tergantung faktor risiko yang dilakukan oleh partisipan. Partisipan dalam penelitian ini menggambarkan waktu lamanya menjalani sakitnya seperti yang diungkapkan partisipan berikut ini.

“... Mulai terdeteksi tahun 2006....” (P.1)

“...saya tahu dari tahun 2008 sampai sekarang ini...(P2)

“...masalah waktunya tu baru 3 bulan, saya tu sering sakit-sakitan...”(P3)

“...saya mengetahui pertama kali di panti rapih tanggal 11 Oktober 2009...”(P.4)

“...sejak suami saya meninggal 19 November 2009...”(P.5)

“...dari tahun 2006 diketahui jadi 5 tahunan kurang lebihnya...”(P.6)

“...kurang lebih 2 tahun...”(P.7)

“...sekitar udah satu tahun tapi pengobatan HIVnya 3 bulan... (P.8).

“...Kira-kira satu tahun lebih dari Februari 2010...” (P.9)

## **2) Mengambil keputusan**

Pengambilan keputusan partisipan dan keluarga dalam penelitian ini teridentifikasi melalui pernyataan partisipan dalam mengambil tindakan kesehatan yang tepat terkait dengan akibat atau dampak yang akan muncul. Dampak yang diakibatkan oleh HIV/AIDS dalam penelitian ini dapat terjadi secara fisik, psikologis, sosial, dan ekonomi.

#### a) Dampak fisik

Dampak fisik yang dialami oleh partisipan dalam penelitian ini antara lain badannya terasa lemas, hal tersebut diungkapkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“...badanku kan lemes suka masuk angin....” (P.5)

“...badannya lemah lunglai kayak gak ada tenaga...”(P.3)

#### b) Dampak psikologis

Dampak secara psikologis dialami oleh tujuh partisipan dalam penelitian ini ketakutan terhadap penyakit yang dideritanya, seperti yang diungkapkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

”...takut menulari tetanggaku mbak tetanggaku tahu kalau aku kena HIV....” (P.8)

”...saya takutnya ada yang bilang tu orangtuanya kena HIV kalau ada laki-laki yang suka ama mereka terus bagaimana...” (P.2)

#### c) Dampak sosial

Beberapa partisipan dalam penelitian ini mengalami dampak secara sosial akibat penyakit HIV/AIDS yang dialaminya. Hal ini didukung oleh pernyataan partisipan berikut ini:

”....saya menjadi bahan pembicaraan orang terkait dengan penyakitku penyakit menular dan menjijikkan....” (P.2)

#### d) Dampak ekonomi

Tiga partisipan dalam penelitian ini juga mengalami dampak secara ekonomi yang mengakibatkan klien tidak dapat bekerja, seperti pernyataan yang diungkapkan oleh ketiga partisipan berikut ini:

”...ketika sakit ya apa adanya karena sekarang kan kerjanya juga serabutan, kadang jadi petani, jadi tukang batu ya sedapatnya uang untuk menghidupi anak....” (P.3)

### 3) Merawat

Keluarga dalam memberikan perawatan pada partisipan dalam penelitian ini teridentifikasi melalui pernyataan partisipan mengenai

makan, mandi, pakaian, tidur, oksigen, transportasi, masage dan dukungan selama minum obat.

#### a) Makan

Partisipan mengungkapkan keluarga terlibat merawat ketika partisipan sakit dengan memberikan makan, membantu makan dan menyiapkan makanan. Hal ini terungkap dengan pernyataan partisipan sebagai berikut.

“...jamnya makan kalau gak makan ya disuapin, minum diminumkan...”(P.3), (P.5), dan (P.9).

“...ya makan didekatkan supaya dapat makan sendiri...(P.7).

#### b) Mandi

Partisipan mengatakan keluarga juga terlibat dalam merawat partisipan ketika sakit dengan menyiapkan air mandi, memandikan. Hal tersebut didukung dengan pernyataan partisipan sebagai berikut.

“...ya dikamar mandi dituntun anak saya ditungguin gitu...”( P.2), (P.3) dan (P.7)

“...Mandi di mandiin dengan dilap di tempat tidur...”(P.3) dan (P.6)

#### c) Pakaian

Partisipan mengatakan keluarga terlibat dalam perawatan dirinya dengan menyiapkan pakaiannya dan memakaikan pakaiannya setelah mandi. Pernyataan partisipan tentang menyiapkan pakaian dan memakaikan pakaiannya setelah mandi sebagai berikut.

“...pakai baju dipakaikan soalnya saya kan lemes...”(P.5)

#### d) Transportasi

Alat transposrtasi dibutuhkan partisipan ketika daya tahan tubuhnya menurun. Partisipan mengungkapkan bahwa keluarga terlibat merawat dengan menyediakan transportasi ketika partisipan jatuh sakit dengan mobil maupun kebutuhan untuk membawa

partisipasi ke fasilitas pelayanan kesehatan. Pernyataan partisipan tentang transportasi yang disediakan keluarga sebagai berikut.

“ ...dikasih mobil sama sopirnya gitu waktu saya pertama ngedrop...”(P.1)

“...bawaain kursi roda...”(P.6)

**e) Tidur**

Partisipan mengungkapkan kalau keluarga selalu memperhatikan kebutuhan tidur partisipan. Pernyataan partisipan tentang tidur partisipan sebagai berikut.

“...tidurnya gak boleh malam-malam....”(P.2)

**f) Oksigen**

Kebutuhan oksigensi bagi partisipan sangat berarti ketika mengalami sesak nafas. Partisipan mengungkapkan kalau keluarga terlibat dalam pemenuhan kebutuhan oksigen saat mengalami sesak nafas. Hal tersebut didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut.

“...ibu atau kakakku yang ada didekatku memakaikan selang oksigen aturannya yang diajarkan perawat waktu dirumah sakit kalau sesak sekali kecepatannya oksigennya 4 liter dengan mengatur tombol alirannya kalau tidak terlalu sesak ya 2-3liter...”(P.6)

**g) Masage**

Partisipan dalam penelitian ini memiliki masalah dengan tubuh yang lemah dan mudah capek sehingga menginginkan untuk di pijat atau *masage*. Pernyataan partisipan mengenai kebutuhan ketrampilan keluarga dalam melakukan masage adalah sebagai berikut.

“...yang jelas badan lemes ada yang mijitin saat masuk angin ada yang ngerokin...” (P.5)

**h) Dukungan keluarga dalam minum obat**

Partisipan mengungkapkan keluarga selalu mengingatkan untuk minum obat ARV. Pernyataan partisipan terkait dengan dukungan keluarga dalam minum obat sebagai berikut.

“....Kalau jam delapan tu bilang buk dah minum obat belum...”(P.5)

“....mereka ingetin minum obat...”(P.4)

#### **4) Pemanfaatan pelayanan kesehatan**

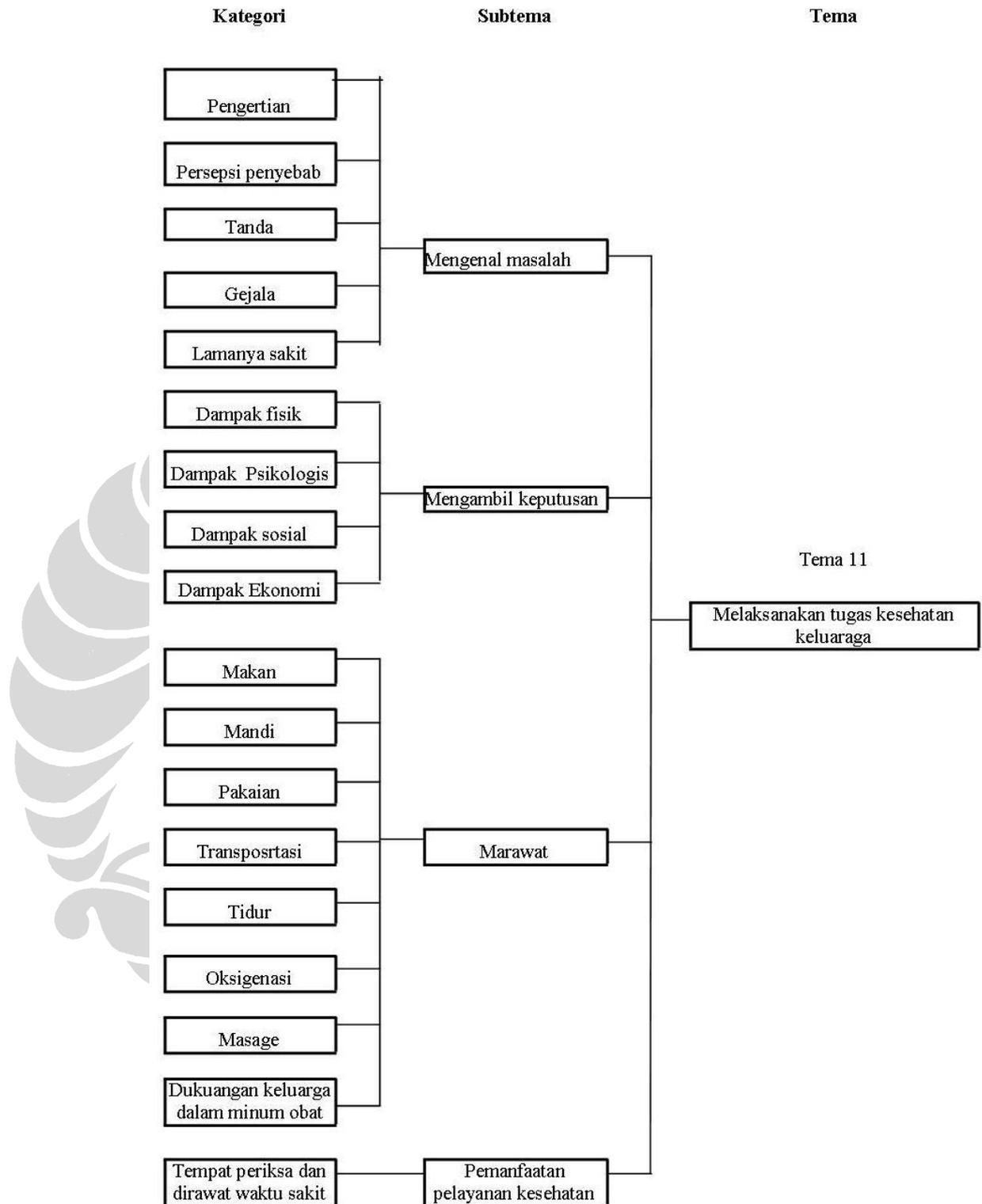
Partisipan menggunakan berbagai fasilitas pelayanan kesehatan sewaktu terdeteksi HIV/AIDS. Partisipan dan keluarga memanfaatkan pelayanan kesehatan dalam penelitian ini teridentifikasi melalui pernyataan partisipan mengenai tempat periksa dan dirawat waktu sakit.

##### **a) Tempat periksa dan dirawat waktu sakit**

Pengalaman yang berbeda terjadi pada partisipan dalam menggunakan fasilitas pelayanan kesehatan terutama saat terdeteksi dan dirawat ketika mengalami infeksi oportunistik serta mengakses ARV. Hal ini dapat digambarkan oleh pernyataan partisipan berikut ini:

“....saya dibawa ke PKU Muhammadiyah Yogyakarta....” (P.2)

“....diambil darahnya di Puskesmas Temon Dua....” (P.8)



Skema 11. Tema 11: Melaksanakan tugas kesehatan keluarga

#### 4.2.6. Tindakan Perawatan Keluarga yang dibutuhkan ODHA

Seluruh partisipan ketika sedang sakit sangat membutuhkan tindakan perawatan terutama yang dilakukan oleh keluarga, dimana partisipan tinggal dan hidup bersama. Partisipan akan merasa nyaman jika mendapatkan tindakan perawatan yang dilakukan oleh keluarganya sendiri. Harapan partisipan pada keluarga mengenai tindakan perawatan yang dilakukan antara lain bersikap empati.

##### 4.2.6.1. Tema 12. Bersikap empati

Partisipan selama tinggal bersama keluarga menginginkan tindakan perawatan yang dilakukan oleh keluarga memiliki sikap yang penuh empati, sehingga memberikan semangat untuk hidup.

###### 1) Sikap merawat

Partisipan berharap mendapatkan sikap yang baik dari keluarga dalam merawatnya dan penuh empati. Adapun sikap yang diharapkan tanggap, kesabaran, perhatian dan tidak membeda-bedakan.

###### a) Tanggap

Terdapat dua partisipan yang menginginkan ketanggapan dari keluarga ketika sedang sakit. Hal ini sesuai dengan pernyataan partisipan sebagai berikut.

“...ya otomatis kalau saya sakit kakakku dah ribut ayo tak anter periksa ya....kalau sakit ya langsung dianter kerumah sakit...” (P.1)

###### b) Kesabaran

Partisipan menginginkan kesabaran ketika melayani atau memberikan perawatan selama sakit HIV/AIDS. Pernyataan partisipan berkaitan dengan kesabaran keluarga dalam merawat ODHA adalah sebagai berikut.

“...Ya sabar dan sayang...” (P.4)

###### c) Perhatian

Perhatian diinginkan oleh partisipan selama dia sakit HIV/AIDS dan dirawat oleh keluarga. Perhatian merupakan bentuk ungkapan kasih dan sayang keluarga terhadap partisipan. Hal tersebut sesuai dengan pernyataan partisipan sebagai berikut ini.

“...ya yang perhatian dan datang terutama dari orang-orang yang terdekat seperti orang tua dan kakak...”

#### d) Tidak membeda-bedakan

Partisipan menginginkan tidak ada perbedaan perlakuan ketika dirinya sakit dengan anggota keluarga yang lain. Pernyataan partisipan terkait dengan tidak membeda-bedakan dalam memberikan perawatan dalam keluarga sebagai berikut.

“...ya biasa sajalah gak usah disendiri-sendirikan, gak usah dibeda-bedakan dengan anggota keluarga yang lain ya makan, duduk, tiduran juga pingin hidup bersama dan akrab dengan keluarga...” (P.5)

## 2) Memotivasi

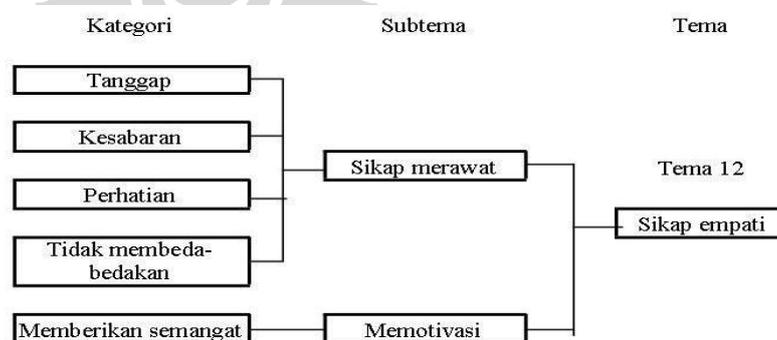
Motivasi yang diberikan keluarga terhadap partisipan dalam melakukan perawatan bisa memberikan semangat agar dapat menjalani hidup walaupun terkena HIV/AIDS.

#### a) Memberikan semangat

Partisipan menginginkan keluarga selalu memberikan semangat supaya ada harapan hidup. Pernyataan partisipan tentang kebutuhan akan semangat hidup diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut.

“...sesudah sakit malah memberikan semangat tuk bekerja lebih giat, menabung tuk hari tua, berobat yang rutin dan harus berhenti seks bebas dan segera menikah..”( P.4)

Berikut ini skema tema sikap empati yang diharapkan partisipan.



Skema 12. Tema 12 : Sikap empati

#### 4.2.7. Arti dan makna perawatan orang dengan HIV/AIDS oleh keluarga di wilayah Kabupaten Kulon Progo.

##### 4.2.7.1. Tema 13. Dukungan keluarga

Makna pengalaman orang dengan HIV/AIDS mendapatkan perawatan keluarga di wilayah Kabupaten Kulon Progo teridentifikasi satu tema yaitu dukungan keluarga. Dukungan keluarga dalam kehidupan sehari-hari dapat diartikan secara mendalam sebagai bentuk perawatan yang dilakukan oleh keluarga. Bentuk dukungan keluarga meliputi: instrumental, penghargaan dan emosi.

##### 1) Instrumental

Dukungan instrumental berupa pemenuhan kebutuhan sehari-hari, keuangan dan modal. Dukungan instrumental ini sangat membantu partisipan dalam menjalankan fungsi dan perannya dalam kehidupan bermasyarakat.

##### a) Kebutuhan sehari-hari

Pemenuhan kebutuhan sehari-hari merupakan hal yang sangat penting dalam kehidupan partisipan. Hal ini didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut.

..."keluargaku dah tahu betul kebutuhanku jadi semuanya dah di siapkan ya uang, ya mobil kalau sakit tinggal dibawa kerumah sakit..."(P.1)

##### b) Keuangan

Berbagai macam permasalahan dan kebutuhan hidup yang dirasakan oleh partisipan sehingga membutuhkan keuangan yang cukup untuk memenuhi dan mengatasi kebutuhannya. Pernyataan partisipan tentang permasalahan keuangan sebagai berikut.

"...trus saudara yang lain bisa kasih saya bantuan uang sekedarnya lah untuk berobat karena saat ini bener-bener gak ada duit tuk berobat..." (P.8)

##### c) Modal

Partisipan sangat membutuhkan modal untuk biaya kehidupan sehari-hari. Hal ini sangat berkaitan dengan keadaan ekonomi

keluarga orang dengan HIV/AIDS yang kurang. Hal tersebut di dukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut.

"...sekarang ini pingin modal usaha jualan belut goreng yang bisa untuk sekolah anak saya...." ( P.4)

## 2) Penghargaan

Penghargaan merupakan komponen yang penting dalam kehidupan partisipan. Keberadaan partisipan di masyarakat ingin diterima dan hidup layak bermasyarakat.

### a) Menghargai

Penghargaan keberadaan partisipan dalam kehidupan bermasyarakat memberikan citra diri yang positif bagi partisipan. Hal ini di dukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut.

"...mereka masih menghargai saya, tidak membeda-bedakan jalan seperti biasa saja...." ( P.4)

## 3) Emosi

Pada sub tema emosi ditemukan kategori perhatian dan semangat. Hal ini merupakan komponen yang sangat berharga dalam kehidupan partisipan.

### a) Perhatian

Keluarga yang selalu memberikan perhatian terhadap partisipan membuat semangat hidup partisipan meningkat. Pernyataan partisipan mengenai perhatian sebagai berikut.

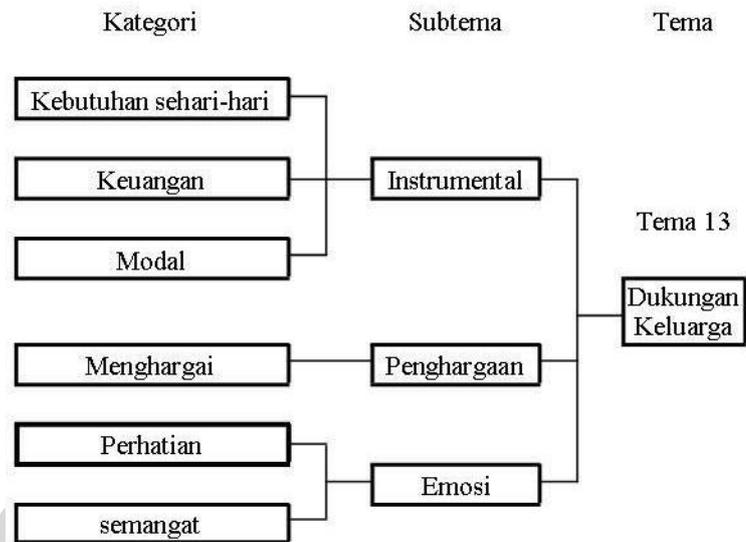
"...perhatian dan kesabaran waktu merawat sehingga saya termotivasi untuk bertahan dengan keadaan sakit HIV..."(P.9)

### b) Semangat

Dorongan semangat yang diberikan keluarga merupakan komponen yang sangat berarti dalam kehidupan partisipan. Hal tersebut sesuai dengan pernyataan partisipan sebagai berikut.

"...ya ada yang memberikan semangat hidup takut aku kena penyakit ini takut ke orang lain nanti..." (P.8)

Berikut ini skema tema dukungan keluarga pada partisipan.



Skema 13. Tema :13. Arti dan makna perawatan ODHA yang dilakukan keluarga

## **BAB 5**

### **PEMBAHASAN**

Pada bab lima ini peneliti akan membahas tentang hasil penelitian untuk dibandingkan dengan teori-teori dan hasil penelitian-penelitian terdahulu yang relevan. Peneliti juga akan menguraikan keterbatasan yang dialami dalam proses penelitian ini. Hasil penelitian ini akan digunakan oleh peneliti untuk mendiskusikan mengenai implikasi penelitian terhadap pelayanan keperawatan, implikasinya bagi pendidikan keperawatan dan kebijakan kesehatan yang terkait dengan perawatan orang dengan HIV/AIDS ditatanan keluarga dan masyarakat.

#### **5.1. Interpretasi Hasil Penelitian dan Analisis Kesenjangan**

##### **5.1.1. Respon pertama kali terdiagnosis HIV/AIDS**

Respon klien saat pertama kali terdiagnosis HIV/AIDS pada penelitian ini berespon secara beragam. Pada penelitian ini teridentifikasi tiga belas tema besar tentang respon orang terdiagnosis HIV/AIDS, yaitu menolak dan menerima. Orang HIV/AIDS menolak ditunjukkan dengan sikap menyangkal, tawar-menawar, dan depresi terhadap diagnosis HIV/AIDS. Klien HIV/AIDS yang menerima ditunjukkan melalui sikap tegar dan pasrah menghadapi masalah penyakit HIV/AIDS yang terjadi pada dirinya.

##### **5.1.1.1. Menolak terhadap diagnosis HIV/AIDS**

Pada penelitian ini reaksi pertama kali didiagnosis HIV/AIDS bermacam-macam. Setiap orang akan memberikan reaksi yang berbeda-beda pada saat mengetahui dirinya terkena HIV/AIDS. Reaksi menyangkal pada ODHA yang baru pertama kali terdiagnosa HIV/AIDS. Responnya pertama tahu dirinya terkena HIV/AIDS adalah kaget bagaimanapun seseorang mempersiapkan diri, ternyata menjadi fenomena sangat mengejutkan untuk menerima kenyataan dirinya sudah terinfeksi HIV/AIDS. Selain menyangkal ODHA merasa tidak percaya bahwa dirinya terkena penyakit HIV/AIDS. ODHA dalam penelitian ini terdapat dua orang yang benar-benar memahami faktor risiko pada

dirinya akan tetapi ketika tahu dirinya terkena HIV/AIDS berespon terkejut/kaget dan tidak percaya.

Hal ini dipertegas oleh pendapat Hudak dan Gallo (1997) respon psikologis seseorang terhadap kehilangan adalah terkejut, pada tahap ini individu mengalami masalah atau kehilangan akan berperilaku menghindar atau menolak. Pada tahap ini individu gagal memahami makna rasional dan dampak emosional dari diagnosa yang dialami.

Kebler-Ross (1969) dalam Suliswati (2005) menyatakan bahwa reaksi pertama individu terhadap kehilangan adalah terkejut, tidak percaya, merasa terpukul dan menyangkal. Secara sadar maupun tidak sadar seseorang yang berada dalam tahap ini menolak semua fakta, informasi dan segala sesuatu yang berhubungan dengan hal yang dialaminya. Individu merasa hidupnya tidak berarti lagi.

Hasil penelitian Mallory (2002) telah terjadi penolakan terhadap diagnosis, depresi pada wanita Afrika Amerika pengidap HIV dan ketidaknyamanan menyampaikan pendapat bila menderita HIV/AIDS. Wanita-wanita tersebut mengungkapkan pentingnya memahami perasaan dan keinginan wanita Afrika Amerika pengidap HIV.

Beberapa penelitian yang berkaitan dengan respon menyangkal menunjukkan hasil yang sama dengan yang ditemukan peneliti yaitu kaget, tidak percaya, takut dan malu. Kesamaan ini dikarenakan respon tersebut merupakan respon alamiah yang terjadi selama proses berduka pada awal ODHA terkena penyakit HIV/AIDS. Walaupun terdapat ODHA yang telah mengetahui memiliki faktor risiko terkena HIV/AIDS berespon menolak saat dirinya didiagnosis terkena HIV/AIDS. Penolakan yang dialami oleh ODHA berupa perasaan terguncang, pengingkaran, merasa ingin mati saja. Pada tahap ini ODHA tidak lagi mampu berfikir

jernih terhadap apa yang seharusnya dilakukan untuk keluar dari masalahnya. Pada saat ini ODHA belum bisa menerima kondisinya.

Perbedaan dengan penelitian sebelumnya pada penelitian ini ODHA ditemukan perasaan malu dan takut. Hal ini merupakan hal yang wajar terjadi pada ODHA yang memiliki penyakit dengan stigma dan diskriminasi di masyarakat. Ketakutan disebabkan belum diketemukannya obat bagi penderita HIV/AIDS yang dapat menyebabkan kematian pada penderita. Ketakutan akan kematian dan keluarga yang ditinggal membuat ODHA memiliki koping yang tidak baik dengan menarik diri dari pergaulan hidup bermasyarakat.

Pada penelitian ini ditemukan respon tawar menawar dari ODHA saat dirinya tahu terkena penyakit HIV/AIDS. Pada tahap ini ODHA sudah mulai ada respon terhadap kebenaran hasil diagnosisnya dengan marah terhadap dirinya sendiri maupun pada orang lain.

Hal ini sesuai dengan pendapat Suliswati (2005) setelah menolak tahap selanjutnya adalah tawar menawar, dimana pada tahap ini orang akan mengungkapkan marahnya. Pada tahap ini orang akan mengungkapkan perasaan bersalah atau ketakutan dosa yang pernah dilakukan (Kozier, 2004). Hasil penelitian Vitrawan, Sitorus dan Afiyanti (2007) pengalaman pertama kali terdiagnosis HIV/AIDS mengungkapkan kemarahan dan menyalahkan orang lain.

Pada penelitian ini sesuai dengan teori dan hasil penelitian sebelumnya pada fase tawar menawar diawali dengan reaksi kemarahan, yang merupakan fase sensitif sehingga mudah sekali tersinggung dan marah. Hal ini merupakan koping individu untuk menutupi perasaan kecewa dan merupakan manifestasi kecemasannya terhadap penyakit yang dideritanya. Seseorang akan membuat perbandingan dan mencari

pembenaran terhadap perasaannya dan sakit HIV/AIDS yang dideritanya saat ini.

Pada penelitian ini ditemukan adanya depresi saat tahu dirinya terkena HIV/AIDS. ODHA sangat merasa berat menerima kenyataan bahwa dirinya terkena HIV/AIDS sehingga berespon dengan putus asa, menarik diri, putus asa, kesedihan yang mendalam.

Hal ini didukung oleh pendapatnya Vinen (2002) pada tahap depresi individu akan mengalami disorganisasi dan merasa tidak mampu melakukan tugas dengan sedikit kesulitan. Orang pada tahap ini akan memiliki kesedihan yang mendalam.

Pendapat Astutin dan Wheller (2000) juga memperkuat temuan peneliti, dengan menyatakan depresi aktif atau *exogenous* sebagai salah satu normal *grief reaction* dan reaksi normal atas kehilangan, depresi ini berasal dari faktor luar, biasanya sebagai respon dari kehilangan sesuatu atau seseorang.

Hasil penelitian Carter (2002) bahwa depresi dan kegelisahan dialami oleh sebagian besar pada pasien HIV/AIDS. Sekitar 72% mengatakan mereka mengalami depresi, 65% mengalami kegelisahan dan 48% insomnia.

Temuan depresi pada penelitian sesuai dengan teori dan penelitian sebelumnya dikarenakan ODHA merasa sangat takut ketika timbul gejala fisik yang baru yang sekaligus merupakan gejala terhadap progresifitas penyakit HIV/AIDS sehingga semakin membuat sedih ODHA dan seolah sudah tidak memiliki harapan dan masa depan lagi. ODHA akan merasa bersalah, harga diri rendah, tidak berharga, menarik diri dari pergaulan sosialnya. Seseorang dengan HIV mungkin berpikir tidak ada lagi alasan untuk tetap hidup. ODHA merasa tidak berguna, ingin tetap tinggal di

rumah, tidak ingin makan, dan tidak ingin berbicara dengan orang lain. Keadaan depresi dapat membuat seseorang merasa lemah pada tubuh dan pikiran. Setiap orang memiliki reaksi yang berbeda tergantung dengan mekanisme coping yang dilakukan ODHA.

Hal ini di dukung pernyataan Mooss (1984) yang dikutip Smeltzer dan Bere (2002) menemukan coping negatif dengan penyangkalan (*avoidance*) yaitu penyangkalan meliputi menerima atau menghargai keseriusan penyakit. Biasanya orang yang sakit menyamakan gejala yang merupakan bukti suatu penyakit dan klien mengacuhkan beratnya diagnosis penyakit dan menyangkal. Selain itu klien biasanya menyalahkan diri sendiri (*self-blame*). Coping ini berupa keputusan klien. Klien merasa bersalah terhadap hal yang terjadi akibat perbuatannya. Klien juga mengalami pasrah (*wishfull thinking*). Klien merasa pasrah terhadap hal yang menimpanya tanpa ada usaha dan motivasi untuk sembuh dari sakitnya.

Hasil penelitian Mulandari dan Novi (2010) menunjukkan bahwa penderita kanker paru, reaksi pertama kali ketika divonis menderita penyakit kanker paru yaitu terkejut, menyangkal yang diikuti perasaan gelisah atau cemas, pusing, insomnia selera makan yang berubah-ubah, mudah marah sebagai bentuk gejala stres. Sedangkan reaksi psikologisnya berupa shock, menyangkal, dan pada akhirnya mampu untuk menghadapi dan menerima keadaan penyakitnya.

Sedangkan bentuk strategi coping yang digunakan yaitu *problem focused coping* (PFC) dan *emotion focused coping* (EFC). *Problem focused coping* atau tingkah laku coping yang berorientasi pada masalah yang digunakan penderita kanker paru meliputi tindakan instrumental, negosiasi, mencoba menganalisis penyebab permasalahan, dan melakukan penilaian kembali pada masalah. Sedangkan *emotion focused coping* atau tingkah laku coping yang berorientasi pada emosi yang

digunakan penderita kanker paru meliputi pelarian dari masalah, pengurangan beban masalah.

#### **5.1.1.2. Menerima terhadap diagnosis HIV/AIDS**

Pada penelitian ini ditemukan respon menerima terhadap diagnosis HIV/AIDS pada dirinya. ODHA sudah memahami dan menerima keadaannya dengan perasaan terbuka.

Hal ini sesuai dengan pernyataan teori Kubler-Ross yang dikutip oleh Setyawati (2005) pada tahap penerimaan individu menyadari bahwa hidup harus tetap berlanjut dan mereka harus mencari makna baru dari keberadaan mereka. Pikiran yang selalu berpusat pada obyek atau orang yang hilang mulai berkurang atau menghilang. Individu telah menerima kenyataan kehilangan yang dialaminya, gambaran tentang obyek atau hilang mulai dilepaskan dan secara bertahap perhatian dialihkan pada obyek yang baru. Seseorang pada tahap ini mulai menyusun rencana yang akan dilakukan pasca kehilangan (Kozier, 2004).

Menurut Wirawan (2009) penerimaan setelah beberapa lama, seseorang dengan HIV biasanya mulai bisa menerima keadaannya. Ini akan membantu membuat merasa lebih baik. Seperti halnya seseorang yang sudah lebih tenang pikirannya, akan mulai memikirkan jalan terbaik dalam menjalani kehidupan. Orang dengan HIV/AIDS masih tetap mempunyai harapan dalam banyak hal, misalnya harapan agar dapat panjang umur, harapan supaya bayi tetap sehat, harapan bahwa setiap kesakitan akan terobati, harapan karena dicintai dan diterima apa adanya. Harapan obat yang menyembuhkan akan segera ditemukan, harapan karena kepercayaan ada kehidupan setelah kematian.

Pada penelitian ini ditemukan kesamaan dengan teori yang ada hal ini disebabkan semakin lama ODHA terkena penyakit dalam dirinya akan

muncul suatu strategi koping. Menurut Mutadin (2002) strategi *emotion focused coping* merupakan strategi dalam menghadapi masalah yang cukup berat dalam kehidupan terutama ketika terkena penyakit HIV/AIDS. Individu melibatkan usaha-usaha untuk mengatur emosinya untuk menyesuaikan diri dengan dampak yang ditimbulkannya oleh situasi tersebut. Faktor yang menentukan strategi yang mana yang digunakan sangat tergantung pada kepribadian seseorang dan sejauhmana tingkat stress dari kondisi yang dialaminya. Hasil penelitian Nusalam (2007) tentang pengaruh strategi koping terhadap respon penerimaan menunjukkan kemarahan dan *bergaining* sangat dipengaruhi oleh strategi koping.

Pada penelitian ini ODHA mulai menerima keadaan sakit HIV/AIDS yang dideritanya dengan menggunakan strategi koping yang positif. Penerimaan ini sangat berkaitan dengan sosial budaya orang Jawa yang selalu menerima semua keadaan. Seberat apapun keadaan yang menimpanya membuat mereka berfikir semua itu sudah menjadi jalan hidup dan takdir Allah.

### **5.1.2. Masalah kesehatan yang dialami orang dengan HIV/AIDS**

ODHA mengalami berbagai masalah kesehatan yang disebabkan sistem imun yang menurun, masalah kesehatan tersebut antara lain masalah pada fisik, psikososial, sosial, ekonomi, spiritual. Masalah kesehatan pada ODHA memberikan dampak yang besar terhadap kelangsungan hidup. Adapun masalah kesehatan tersebut adalah sebagai berikut.

#### **5.1.2.1. Masalah fisik**

Dalam penelitian ini ditemukan masalah fisik yang dialami meliputi masalah pada sistem gastrointestinal, masalah pada sistem pernafasan, masalah pada sistem integumen, masalah pada sistem penglihatan dan penyakit kelamin. ODHA mengalami infeksi oportunistik ketika CD4nya mengalami penurunan dan sesuai dengan stadium/ fase penyakit.

Ditemukan ODHA yang mengalami tuberkulosis pada saat telah menderita HIV/AIDS. Respon fisiknya sangat berbeda setiap ODHA sehingga menimbulkan gejala fisik yang berbeda pula.

Sesuai dengan pendapat Smeltzer dan Bare (2002) masalah pernafasan yang sering dijumpai pada orang dengan HIV/AIDS adalah pneumonia *Pneumocytis Carinii*. Pneumonia ini merupakan manifestasi pendahuluan dari penyakit AIDS pada 60% pasien. Gejalanya adalah nafas pendek, sesak nafas, nyeri dada dan demam. *Mycobacterium Tuberculosis* cenderung terjadi pada pemakai obat bius IV dan kelompok lainnya dengan prevalensi yang sudah tinggi sebelumnya. Penyakit TB cenderung terjadi secara dini dalam perjalanan infeksi HIV dan biasanya mendahului diagnosis AIDS.

Hasil penelitian Agustriadi dan Suta (2008) di Rumah Sakit Sanglah Bali didapatkan infeksi pada sistem pernafasan yang tersering : 65% penderita AIDS mengalami komplikasi pulmonal dimana *Pneumonia Caranii* merupakan infeksi oportunistik tersering, diikuti infeksi *Mycobacterium Tuberculosis*. Pneumonia bakterial dan jamur, sedangkan pneumonia viral lebih jarang terjadi.

Hasil temuan pada penelitian ini sesuai dengan teori dan hasil penelitian yang telah ada, hal ini disebabkan ODHA pada saat terserang penyakit tuberkulosis sudah memasuki stadium AIDS dimana ODHA kadar CD4 nya sangat rendah sehingga memudahkan terjadinya infeksi oportunistik. Jenis pekerjaan ODHA juga sangat menentukan terjadinya kontak dengan penderita TBC misalnya ditempat dan fasilitas umum sehingga memudahkan terjadinya penularan TB pada ODHA.

Pada penelitian ini juga ditemukan hal yang tidak sesuai dengan teori dan hasil penelitian yaitu adanya masalah depresi pada sistem pernafasan. Hal ini terjadi karena faktor psikologis ODHA yang selalu memikirkan

sakitnya yang tidak sembuh-sembuh dan menjadi beban ekonomi keluarga, sehingga ketika ada masalah kecil dalam keluarga membuat ODHA sesak nafas. Gangguan pasca trauma sering terjadi pada ODHA.

Hasil studi telah meneliti bahwa pengalaman terkait HIV, seperti ancaman fisik atau psikologis meningkatkan stress pasca trauma, dengan menderita penyakit HIV, bahaya dapat dari ancaman penyakit/kematian karena perkembangan penyakit dan infeksi oportunistik dan dari penolakan sosial karena status HIVnya, tingkat stress pasca trauma berkisar 13-64%.

Hal ini didukung oleh penelitian Theunick, terdapat 33 laki-laki yang mengalami stress pasca trauma karena mengalami ancaman kesehatan fisik HIV, menyaksikan kematian terkait HIV, mereka memiliki perasaan yang mendalam dan takut serta ketidakberdayaan yang berhubungan dengan peristiwa-peristiwa tersebut.

Pada penelitian ini ditemukan adanya masalah pada sistem gastro intestinal yaitu berupa sariawan di mulut ODHA. Sariawan dimulut ODHA ini biasanya berlangsung lama dan tidak sembuh-sembuh yang menyebabkan intake makanan kurang.

Sesuai dengan teori Smeltzer dan Bare (2002) *candidiasis oral* hampir terdapat secara universal pada semua penderita AIDS serta keadaan yang berhubungan dengan AIDS. Infeksi ini umumnya mendahului infeksi serius lainnya, kalau tidak diobati, kandidiasis oral akan berlanjut dengan mengenai *oesophagus* dan lambung.

Hal ini didukung oleh hasil penelitian Sasanti, Imagata dan Indriasti (2006) terdapat sekitar 30-50% *candida albican* pada rongga mulut orang dewasa sehat, 45% pada neonatus, 45-65% pada anak-anak sehat, 50-65% pada pasien yang memakai gigi palsu lepasan, 65-88% pada orang yang

mengonsumsi obat-obatan jangka panjang, 90% pada pasien leukemia akut yang menjalani kemoterapi dan 95% pada pasien HIV/AIDS

Penelitian tersebut sesuai dengan hasil penelitian Sofiwati dan Priananto (2001) ditemukan sebanyak 461 perempuan (320 terinfeksi HIV, 141 terinfeksi) dilihat oleh perawat dan ahli bedah mulut dalam waktu 2 minggu. *Candidiasis oral* (OC) adalah lesi yang paling umum didiagnosis pada hampir seperempat dari ibu terinfeksi HIV, sedangkan leukoplakia berbulu dan sarkoma kaposi ditemukan pada <3%. Prevalensi OC didiagnosa oleh perawat atau dokter bedah secara signifikan lebih tinggi di antara perempuan dengan jumlah CD4 <200 sel/mm<sup>3</sup> dibandingkan pada perempuan dengan jumlah CD4 200-499 sel/mm<sup>3</sup> atau jumlah CD4 > 499sel/mm<sup>3</sup>. Sensitivitas pemeriksaan perawat dibandingkan dengan pemeriksaan oleh ahli bedah mulut antara ibu yang terinfeksi HIV untuk diagnosis OC adalah 73%, spesifisitas 95%.

Pada penelitian ini ditemukan sariawan, hal ini sesuai dengan teori dan hasil penelitian sebelumnya, pada saat terjadinya infeksi jamur biasanya dalam keadaan CD4nya turun sehingga memudahkan terjadinya infeksi oportunistik berupa *cadidiasis oral*. Kurangnya pemahaman ODHA terhadap tanda dan gejala HIV/AIDS menyebabkan penanganan yang kurang baik terhadap *cadisiasis oral*. ODHA menganggap *candidiasis oral* adalah penyakit yang wajar dan akan sembuh sendiri dengan banyak mengonsumsi vitamin C dan buah-buahan, tetapi kenyataannya justru tidak sembuh-sembuh dan menyebabkan ODHA tidak bisa makan sehingga intake makanan kurang dari kebutuhan tubuhnya.

Pada penelitian ini ditemukan ODHA mengalami diare berkepanjangan dan tidak sembuh-sembuh yang menyebabkan ODHA mengakses pelayanan kesehatan. ODHA mengalami diare yang berlebihan sehingga

menyebabkan output cairan berlebihan dari tubuh ODHA dan kemungkinan bisa menyebabkan gagal ginjal.

Sesuai dengan pendapat Smeltzer dan Bare (2002) yang menyatakan diare merupakan masalah bagi 50% hingga 90% dari keseluruhan AIDS. Pada sebagian kasus gejala gastrointestinal dapat berhubungan dengan efek langsung HIV pada sel-sel yang melapisi intestinum. Bagi pasien AIDS diare dapat membawa akibat serius karena penurunan berat badan yang nyata (10%), gangguan keseimbangan cairan dan elektrolit, eksoriasi kulit perineal. Kelemahan dan ketidakmampuan untuk melaksanakan kegiatan yang bisa dilakukan dalam kehidupan sehari-hari.

Hal ini didukung oleh hasil penelitian Othman (2009) tentang prevalensi kejadian diare kronik di RSUP HJ Adam Malik. Hasil penelitian ini didapatkan 26 orang HIV/AIDS dari 44 orang penderita diare kronis yang rawat inap.

Hasil penelitian Hananta (2009) tentang profil diare kronik pada penderita HIV/AIDS di RS Syaiful Anwar Malang. Hasil penelitian didapatkan dari 53 sampel pasien HIV dengan diare kronik usia terbanyak 30 – 40 tahun (67,9%), perempuan (56,6%), hasil dari CD4 < 200 (56,6%) dan meninggal dengan CD4 < 200 (50,9%)

Temuan hasil penelitian ini sesuai dengan teori dan penelitian yang ada, hal ini disebabkan kondisi ODHA pada saat terjadi diare kronik sudah memasuki stadium AIDS sehingga memudahkan terjadinya infeksi oportunistik pada intestinum yaitu diare. Selain itu pola makan orang Jawa yang suka makanan bersantan memperberat keadaan ODHA. Kejadian diare pada ODHA sangat membutuhkan perawatan dan terapi yang tepat karena akan mengakibatkan dehidrasi berat yang menyebabkan gagal fungsi ginjal yang berisiko kematian pada ODHA.

Pada penelitian ini ditemukan hemoroid, yang sesuai dengan teori dan penelitian tidak didapatkan. Hal ini sangat berkaitan dengan aktivitas yang dilakukan ODHA setiap harinya, ODHA yang memiliki pekerjaan sering mengangkat benda-benda berat memerlukan tenaga yang cukup dan juga berefek meningkatkan tekanan intra abdominal sehingga terjadi pelebaran pembuluh darah perifer di anus. Kebiasaan ODHA sering mengejan pada saat BAB sangat berpengaruh terhadap peningkatan tekanan intra abdominal yang menyebabkan pelebaran pembuluh darah perifer terutama anus sehingga mudah terjadi hemoroid. Hemoroid memberikan dampak ketidaknyamanan pada penderitanya berupa sakit terutama bila sudah tidak dapat masuk lagi ke anus.

Pada penelitian ini ditemukan masalah integumen yaitu gatal-gatal pada kulit. Gatal pada kulit ODHA ini sangat mengganggu dan menyebabkan gambaran diri ODHA tidak baik ketika bersama orang lain. ODHA menjadi malu dan minder ketika melihat keadaan kulit tubuhnya yang gatal.

Hal ini sesuai dengan pernyataan Smeltzer dan Bare (2002) infeksi oportunistik seperti *herpes zoster* dan herpes simpleks akan disertai dengan pembentukan vesikel yang nyeri yang merusak integritas kulit. *Mulskum Kontagiosum* merupakan infeksi virus yang ditandai oleh pembentukan plak yang disertai deformitas. Penderita AIDS memperlihatkan folikulitis menyeluruh yang disertai dengan kulit kering dan mengelupas atau dermatitis atopik seperti *ekzema* dan *psoriasis*.

Hasil penelitian di Departemen Kulit dan Kelamin sejak Januari 2007-Oktober 2010 di RSUP Haji Adam Malik Medan pada 227 ODHA, diperoleh kelainan kulit yang paling banyak diderita pasien adalah erupsi obat (14,9%) dan *folikulitis* (14,6%). Kelainan kulit yang banyak dijumpai adalah *dermatofitosis* (10%) dan *dermatitis seboroik* (9,7%).

Tidak dijumpai sarkoma kaposi, yaitu keganasan pada kulit yang sering diderita pasien HIV/AIDS.

Hasil penelitian ini sesuai dengan teori dan penelitian yang telah ada, hal ini disebabkan masalah kulit sangat umum pada orang yang tidak terinfeksi HIV, terutama di daerah tropis seperti Indonesia. Penyebab umum untuk masalah kulit termasuk alergi, reaksi pada bahan yang mengganggu kulit (misalnya bahan kimia atau pun sabun/detergen yang keras), dan infeksi umum. Kadang kepekaan terhadap sinar matahari membuat kulit seperti alergi dan gatal serta penggunaan sabun mandi yang cukup keras menyebabkan perlukaan pada kulit.

Orang dengan HIV/AIDS (ODHA) rentan terkena berbagai infeksi karena sistem kekebalan tubuhnya yang menurun drastis atau berhubungan dengan pengobatan. Salah satu infeksi adalah kelainan kulit muncul hampir secara umum pada perjalanan infeksi HIV. Manifestasi kulit pada infeksi HIV sangat luas dan bervariasi serta dapat disebabkan virus, bakteri, jamur, dan parasit lainnya.

Pada penelitian ini ditemukan masalah penyakit kelamin yaitu gonorrhoe. ODHA sering kali melakukan hubungan seksual dengan berganti-ganti pasangan seksual sehingga memudahkan terjadinya penularan penyakit gonorrhoe.

Gonorrhoe merupakan penyakit menular seksual yang disebabkan oleh *Neisseria Gonorrhoeae* yang menginfeksi lapisan dalam uretra, leher rahim, rektum, dan tenggorokan atau bagian putih mata (konjungtiva). Gonore bisa menyebar melalui aliran darah ke bagian tubuh lainnya, terutama kulit dan persendian. Pada wanita, gonore bisa naik ke saluran kelamin dan menginfeksi selaput di dalam panggul sehingga timbul nyeri panggul dan gangguan reproduksi.

Hasil Studi kohort Pebody (2009) yang meneliti 1.427 pria homoseksual aktif yang tidak terinfeksi HIV di Sydney ditemukan laki-laki yang telah memiliki gonore pada anus didiagnosa oleh para peneliti tujuh kali lebih mungkin terjangkit HIV (rasio hazard 7,12; 95% *confidence interval* 2,05-24,75). Selain itu, orang-orang yang melaporkan kutil pada anus lebih dari tiga kali lebih mungkin terjangkit HIV (rasio hazard 3,63; 95% *confidence interval* 1,62-8,14).

Hasil penelitian Dinas Kesehatan Kabupaten Ciamis (2009) pada wanita pekerja seks komersial menunjukkan bahwa lama bekerja terbukti merupakan faktor risiko kejadian Gonore (POR I: 26,667 95% CI= 3,726-190,858) dan (POR II: 10 95% CI= 1,732-57,722). Frekuensi pemakaian kondom terbukti merupakan faktor risiko kejadian Gonore (POR I: 95% CI= 1,531-40,541) dan (POR II: 6,750 95% CI=1,276-35,701). Cara Pencucian vagina terbukti merupakan faktor risiko kejadian Gonore (POR:7,857, 95% CI= 1,865-33,097). Jumlah partner seksual terbukti merupakan faktor risiko kejadian Gonore (POR: 6,364, 95% CI= 1,464-27,670). Mobilitas PSK terbukti merupakan faktor risiko kejadian Gonore (POR: 5,2, 95% CI= 1,320-20,488).

Pada penelitian ini sesuai dengan teori dan penelitian yang ada, perilaku seksual yang dilakukan oleh ODHA dengan berganti-ganti pasangan seksual dengan wanita tuna susila merupakan faktor risiko terjadi penularan Gonorrhoe. Frekuensi berhubungan seksual yang sering dengan pekerja seksual memiliki risiko lebih besar untuk terjadinya penularan gonorrhoe.

Ditemukan pula pada penelitian ODHA mengalami herpes pada organ genitalnya. Herpes yang dirasakan ODHA dialami karena perilaku seksual yang sering berganti-ganti pasangan seks. Herpes ini sangat mengganggu aktivitas sehari-hari, menimbulkan ketidaknyamanan sehingga ODHA tidak dapat bekerja dan kehilangan penghasilan.

Sementara herpes genitalis yang ditularkan melalui hubungan seksual ini memberikan gejala setelah beberapa hari. Gatal-gatal dan nyeri di daerah genital, dengan kulit dan selaput lendir yang menjadi merah. Herpes simpleks berkenaan dengan sekelompok virus yang menulari manusia. Serupa dengan herpes zoster, herpes simpleks menyebabkan luka-luka yang sangat sakit pada kulit. Gejala pertama biasanya gatal-gatal dan kesemutan/perasaan geli, diikuti dengan benjolan yang membuka dan menjadi sangat sakit. Infeksi ini dapat menjadi dorman (tidak aktif) selama beberapa waktu, kemudian tiba-tiba menjadi aktif kembali tanpa alasan jelas.

Penelitian baru terhadap ODHA menemukan bahwa angka *herpes zoster* tertinggi terjadi pada laki-laki gay dan biseks, orang di bawah usia 29 tahun, orang dengan jumlah CD4 di bawah 500, orang kulit putih.

Temuan pada penelitian ini sesuai dengan hasil penelitian dan teori yang ada, ODHA yang terkena herpes merupakan pekerja seks komersial dengan berganti-ganti pasangan seks yang merupakan faktor risiko terjadinya penularan herpes. Herpes menimbulkan rasa nyeri dan perlukaan pada kulit yang menyebabkan ODHA merasa nyaman dan tidak percaya diri dalam pergaulan.

#### **5.1.2.2. Masalah Psikososial Orang dengan HIV/AIDS**

Pada penelitian ini ditemukan masalah psikososial antara lain adalah harga diri rendah pada ODHA. ODHA mengalami berbagai bentuk beban yang dialami diantaranya adalah dikucilkan keluarga, diberhentikan dari pekerjaan, tidak mendapat layanan medis yang dibutuhkan, tidak mendapat ganti rugi asuransi sampai menjadi bahan pemberitaan di media massa. Beban yang diderita baik karena gejala penyakit yang bersifat organik maupun beban psikososial dapat menimbulkan rasa cemas bahkan depresi.

Harga diri rendah adalah evaluasi diri dan perasaan tentang diri atau kemampuan diri yang negatif yang dapat secara langsung atau tidak langsung diekspresikan (Townsend, 1998). Menurut Schult dan Videbeck (1998), gangguan harga diri rendah adalah penilaian negatif seseorang terhadap diri dan kemampuan, yang diekspresikan secara langsung maupun tidak langsung.

Gangguan harga diri rendah digambarkan sebagai perasaan yang negatif terhadap diri sendiri, termasuk hilangnya percaya diri dan harga diri, merasa gagal mencapai keinginan (Keliat, 1999). Menarik diri merupakan percobaan untuk menghindari interaksi dengan orang lain, menghindari hubungan dengan orang lain (Rawlins, 1993). Terjadinya perilaku menarik diri dipengaruhi oleh faktor predisposisi dan stressor presipitasi.

Faktor perkembangan dan sosial budaya merupakan faktor predisposisi terjadinya perilaku menarik diri. Kegagalan perkembangan dapat mengakibatkan individu tidak percaya diri, tidak percaya orang lain, ragu, takut salah, pesimis, putus asa terhadap hubungan dengan orang lain, menghindar dari orang lain, tidak mampu merumuskan keinginan, dan merasa tertekan. Keadaan menimbulkan perilaku tidak ingin berkomunikasi dengan orang lain, menghindar dari orang lain, lebih menyukai berdiam diri sendiri, kegiatan sehari-hari hampir terabaikan.

Harga diri rendah kronik merupakan suatu komponen utama dari depresi yang ditunjukkan dengan perilaku sebagai hampa dan tidak mempunyai rasa (Stuart & Laraia, 2001). Beberapa penelitian menunjukkan depresi yang diakibatkan karena harga diri rendah, yang salah satunya mempunyai hasil 15.600 siswa sekolah di Amerika, tingkat 6 sampai 10 menunjukkan harga diri rendah yang diakibatkan karena sering dilakukan pengintimidasi/pengejekan berakibat menimbulkan resiko depresi pada usia dewasa (Kandree, 2002)

Hasil penelitian Dongen (1998), meneliti harga diri diantara orang-orang dengan penyakit mental berat. Hasilnya melaporkan bahwa harga diri positif ditemukan diantara subyek dan secara bermakna lebih tinggi pada pekerja daripada yang tidak bekerja. Hasil analisis didapatkan harga diri memiliki hubungan dengan perasaan keberfungsian, keberartian kerja, hubungan sosial serta aktivitas bersama keluarga.

Ross at al (2005) melaporkan penelitian tentang depresi, stress, dukungan emosional, harga diri diantara mahasiswa sarjana keperawatan di Thailand. Hasil membuktikan 50,1% mahasiswa mengalami depresi. Stress berhubungan positif dengan depresi, dimana dukungan emosional dan harga diri berhubungan negatif dengan depresi. Penelitian membuktikan bahwa stress berhubungan dengan harga diri rendah yang dialami klien depresi yang disertai harga diri rendah. Sementara dukungan emosional dan harga diri berhubungan negatif yang berarti orang yang mengalami harga diri rendah mendapat dukungan emosional.

Hasil temuan dalam penelitian ini sesuai dengan teori dan hasil penelitian yang ada, ODHA mengalami harga diri rendah karena merasa dirinya tidak berharga akibat stigma dan diskriminasi yang dilakukan oleh masyarakat sekitarnya. ODHA tidak percaya diri ketika bersama-sama dengan masyarakat sehingga cenderung lebih banyak diam dan menyendiri. Pergaulannya hanya dengan orang-orang tertentu yang kenal dengan baik dan memahami ODHA.

Akibat dari harga diri rendah kemudian menarik diri dari lingkungan sekitarnya lebih baik menyendiri di rumah, atau bergaul hanya dengan kelompok dukungan sebaya. ODHA tetap melakukan aktivitas sehari-hari tetapi lebih banyak tidak berinteraksi dengan orang banyak.

Teori Stuart dan Sundeen (1998) menyatakan menarik diri adalah suatu keadaan pasien yang mengalami ketidakmampuan untuk mengadakan hubungan dengan orang lain atau dengan lingkungan di sekitarnya secara wajar. Pada pasien dengan perilaku menarik diri sering melakukan

kegiatan yang ditujukan untuk mencapai pemuasan diri, dimana pasien melakukan usaha untuk melindungi diri sehingga pasien jadi pasif dan berkepribadian kaku. Pasien menarik diri juga melakukan pembatasan (isolasi diri), termasuk juga kehidupan emosionalnya, semakin sering pasien menarik diri, semakin banyak kesulitan yang dialami dalam mengembangkan hubungan sosial dan emosional dengan orang lain.

Hasil penelitian Kodja (2010) menunjukkan bahwa sebagian besar klien di BPRS Dadi Makassar yang mengalami gangguan konsep diri; harga diri rendah 60% dan yang mengalami kerusakan interaksi sosial : menarik diri 70%. Ada hubungan yang bermakna antara gangguan konsep diri: harga diri rendah dengan kerusakan interaksi sosial; menarik diri pada klien di BPRS Dadi Makassar.

Hasil Penelitian Hatfield (1998) menunjukkan bahwa sekitar 72% pasien gangguan jiwa yang mengalami isolasi sosial dan 64% tidak mampu memelihara diri sendiri. Umumnya keterampilan sosial pasien buruk, umumnya disebabkan karena onset dini penyakitnya. Penilaian yang salah terhadap interaksi sosial, kecemasan yang tinggi dan gangguan pemrosesan informasi

Hasil penelitian ini sesuai dengan teori dan penelitian sebelumnya, hal ini disebabkan dalam membina hubungan sosial ODHA berada dalam rentang respon yang adaptif sampai dengan maladaptif. Respon adaptif merupakan respon yang dapat diterima oleh norma-norma sosial dan kebudayaan yang berlaku, sedangkan respon maladaptif merupakan respon yang dilakukan individu dalam menyelesaikan masalah yang kurang dapat diterima oleh norma-norma sosial dan budaya. Respon sosial dan emosional yang maladaptif sering sekali terjadi dalam kehidupan sehari-hari, khususnya sering dialami pada ODHA menarik diri.

Dari segi kehidupan sosial kultural, interaksi sosial adalah merupakan hal yang utama dalam kehidupan bermasyarakat, sebagai dampak adanya

isolasi sosial : menarik diri akan menjadi suatu masalah besar dalam fenomena kehidupan, yaitu terganggunya komunikasi yang merupakan suatu elemen penting dalam mengadakan hubungan dengan orang lain atau lingkungan disekitarnya.

Ketakutan karena pengalaman dan mendapat stigma dan diskriminasi menambah beban pikiran dan kecemasan ODHA. Hal ini membuat mereka memiliki penilaian yang kerap kali salah terhadap orang yang mendekati mereka. Ketakutan mendapat stigma justru membuat mereka sendiri menstigma diri sendiri bahwa mereka akan direndahkan dan dikucilkan. Pikiran negatif ini membuat mereka cenderung untuk menarik diri dan menghindari pergaulan dengan orang lain bahkan menghambat mereka untuk mencari dukungan sosial yang dapat membantu mereka mengatasi masalah kesehatan yang dialaminya.

Dalam penelitian ini terdapat respon menyalahkan diri sendiri, yang merupakan wujud dari intropeksi diri terhadap hal yang telah dilakukan dimasa lalu. ODHA menganggap penyakit yang dideritanya saat ini sudah menjadi resiko dari perbuatannya dan hukuman Tuhan bagi kesalahan yang telah dilakukan.

Pada penelitian ini ditemukan yang selalu menyalahkan orang lain yaitu pasangan hidupnya yang telah menularkan penyakit HIV/AIDSnya, bahkan menularkan pada anaknya yang sudah lahir. ODHA merasa tidak pantas mendapatkan penyakit HIV/AIDS karena menganggap dirinya sebagai orang baik, selalu taat menjalankan ibadah, taat pada suami, tidak melakukan hubungan seks selain dengan suaminya, sehingga bersikap selalu menyalahkan suaminya.

### **5.1.2.3. Masalah sosial**

Sikap lingkungan dalam penelitian ini setelah terkena HIV/AIDS adalah tidak bersahabat, ada yang berkata-kata menyakitkan, ada yang mediamkan dengan tidak menegur dan menyapa, curiga dan mengisolasi ODHA.

Sikap lingkungan yang menerima dikarenakan pengetahuan masyarakat tentang HIV/AIDS cukup baik, tetapi kadang menyembunyikan statusnya kadang keluarga sendiri dia tidak tahu bahwa terkena HIV/AIDS. Menyembunyikan statusnya sebagai seorang menjadi alternatif pilihan dari karena adanya stigma dan diskriminasi dari masyarakat.

Sikap lingkungan yang tidak bersahabat juga sering dirasakan, keberadaanya dianggap benda asing dan bahan olok-olokan karena sakit yang dideritanya. Sikap ini membuat tidak nyaman dan memiliki harga diri yang rendah karena merasa tidak ada harganya dihadapan orang lain. Kata-kata yang menyakitkan dari lingkungan membuat menjadi minder dan tertekan jiwanya dan tidak mau berkumpul dan bergaul dengan masyarakat sekitarnya. *Labeling* sebagai orang yang tidak baik dan tidak ada harganya juga menyebabkan menarik diri dari pergaulan di masyarakat.

Hasil penelitian Mumpuni (2001) menemukan bahwa perilaku sosial penderita menunjukkan perilaku yang berubah-ubah dan sangat situasional, mengalami kesulitan melaksanakan adaptasi sosial terhadap lingkungannya. Ketidakmampuan melaksanakan penyesuaian sosial terhadap lingkungan berpijak pada dua aspek yaitu (a) perilaku situasional yang dilakukannya menyebabkan yang bersangkutan tidak berkemampuan untuk menyesuaikan diri dengan lingkungannya dan (b) ketidakmampuan masyarakat untuk melakukan penyesuaian sosial terhadap penderita.

Temuan lain dalam penelitian ini, terjadi perubahan perilaku yang demikian cepat oleh para penderita. Perilaku yang ditampilkan tergantung pada kemampuannya untuk menafsirkan stimuli yang berasal dari lingkungannya. Jika lingkungan memberikan dukungan, maka yang

terjadi adalah penampilan perilaku secara konstruktif dan optimistik. Sebaliknya, jika menurut penafsirannya, ternyata lingkungan menolak, maka ia akan menampilkan dirinya sebagai orang yang menarik diri, mengasingkan diri dan bahkan disertai dengan sikap menutup diri terhadap lingkungan sosialnya.

Mumpuni (2001) juga menambahkan gejala sosial yang muncul pada dirinya adalah terbentuknya sikap kurang percaya diri, stereotipe negatif terhadap lingkungan sosial, fatalistik, pesimistik, serta keputusan sehingga fungsi sosialnya terganggu. Pada akhirnya akan makin melemahkan daya tahan tubuhnya. Sebelum yang bersangkutan dinyatakan terkena HIV, akan menampilkan sikap maupun perilaku sebagaimana bentuk perilaku sosial lainnya. Namun, ketika dinyatakan sebagai penderita HIV/AIDS, maka terjadi beberapa kecenderungan perilaku situasional terutama dalam menyikapi dirinya terhadap waktu, Tuhan, lingkungan sosial, pekerjaan, dan masa depannya. Faktor yang mempengaruhi perilaku sosial penderita antara lain reaksi masyarakat terhadap dirinya, proses pembelajaran diri terhadap lingkungan sosial, pengalaman traumatik yang menyebabkan terbentuknya penghayatan sesuai dengan sikap prasangkanya. Reaksi penyangkalan begitu keras diberikan penderita untuk mengembalikan keberadaan dirinya didalam masyarakat. Penyangkalan ini merupakan upaya menjadikan dirinya ada dalam masyarakat.

Sementara proses penyesuaian diri terhambat karena perilaku situasional yang terus-menerus dilakukan penderita, ditunjang ketidakmampuan masyarakat dalam melakukan penyesuaian sosial terhadap penderita HIV/AIDS. Hal ini berarti bahwa begitu besar pengaruh reaksi sosial pada perilaku sosial penderita. Perilaku yang sebenarnya akan muncul ketika penderita mampu mengendalikan realitas sosial secara sadar yang dihayatinya sebagai kehidupan sosial yang dianggap wajar dan normatif.

Respon lingkungan yang mendiamkan saat bertemu menyebabkan sakit hati, terlebih ditambah dengan pandangan curiga terhadap dirinya. ODHA tidak membuka statusnya membuat masyarakat tidak paham mengenai penyakitnya yang menimbulkan banyak pertanyaan dari lingkungan sebenarnya sakit apa mengapa tidak sembuh-sembuh dan harus berobat rutin ke rumah sakit. Pertanyaan lingkungan kearah kecurigaan terhadap perubahan fisik pada yang sakit-sakitan dan berat badannya menurun cepat.

Tindakan isolasi dirasakan oleh lingkungan setelah tahu statusnya sebagai dengan tidak pernah mengundang diacara hajatan-hajatan atau acara-acara perkumpulan dilingkungannya. Alasannya adalah takut menulari orang banyak dan tamunya tidak hadir jika terdapat di dalam acara tersebut, sebaliknya bila memiliki hajatan tidak pernah ada yang mau datang diacara peringatan tahlilan kematian karena takut tertular lewat makanan yang diberikan.

Sikap keluarga dalam penelitian ini ada yang merasakan sedih ketika tahu ada anggota keluarganya menderita sakit HIV/AIDS. Responnya dengan menangis ataupun ungkapan kata-kata dan menyayangkan dan menyayangkan mengapa harus terkena penyakit HIV/AIDS. Keluarga biasanya tidak tahu faktor resiko pada anggota keluarnya sampai bisa terjadi penyakit HIV/AIDS. Friedman, Bowden dan Jones (2010) menyatakan keluarga tidak mengharapkan perubahan perilaku pada individu yang sakit, mereka hanya berharap yang bersangkutan dapat melakukan tugas seperti biasanya.

Sikap keluarga yang berespon menerima keadaan karena tahu faktor risiko yang dijalani, dan menganggap bahwa penyakit merupakan ujian yang harus dijalani oleh setiap manusia. Keluarga memiliki kewajiban untuk merawat, Campbell (2000) menyatakan adanya penyakit yang serius dan kronik pada salah satu anggota keluarga biasanya mempunyai

dampak besar pada sistem keluarga, terutama pada struktur peran dan fungsi keluarga. Keluarga merupakan penyedia pelayanan kesehatan utama yang mengalami penyakit kronik.

Hasil penelitian Iqramie (2010) yang meneliti keluarga dengan ODHA didapatkan tingkat pengetahuan baik yaitu 42 orang (76,3%), pengetahuan 10 orang (18,2%) dan tingkat pengetahuan yang rendah 3 orang (5,5%). Sikap 44 orang (80%) yang mempunyai sikap yang baik terhadap penderita dan penyakit, 7 orang (12,8%) mempunyai sikap yang sedang dan 4 orang (7,3%) mempunyai sikap yang rendah. Penerimaan responden terhadap penderita HIV/AIDS, penerimaan yang baik adalah 37 orang (67,3%) dan tahap penerimaan yang kurang 18 orang (32,7%).

Perasaan malu ditemukan dalam penelitian ini, keluarga malu ketika tahu dalam keluarganya ada yang menderita sakit HIV/AIDS. Status sosial dalam masyarakat sebagai orang terpandang dan berpendidikan tinggi menyebabkan keluarga kurang bisa menerima keadaan anggota keluarganya yang menderita. Keluarga menyembunyikan dan tidak memperbolehkan keluar dari rumah bahkan mungkin datang berkunjung kerumahnya dan membatasi kontak.

Pada penelitian ini muncul pula perasaan tawar menawar, terkena penyakit guna-guna dari orang yang tidak suka dengan keluarganya. Respon tawar menawar ini merupakan reaksi penolakan keluarga bahwa pada anggota keluarganya ada yang sakit HIV/AIDS. Keluarga menyalahkan orang lain dari sistem keluarga terhadap masalah kesehatan yang terjadi pada anggota keluarganya.

#### **5.1.2.4. Masalah Ekonomi**

Pada penelitian ini ditemukan hampir seluruhnya tidak memiliki jaminan pemeliharaan kesehatan sehingga ODHA mengalami keberatan dalam biaya pengobatan. ODHA mengeluarkan biaya cukup tinggi untuk

berobat dan perawatan di rumah sakit ketika terjadi penurunan daya tahan tubuh dan infeksi oportunistik.

Menurut Depkes (2008) kecenderungan meningkatnya biaya pemeliharaan kesehatan menyulitkan akses terhadap pelayanan kesehatan yang dibutuhkannya. Keadaan ini terjadi terutama pada keadaan dimana pembiayaannya harus ditanggung sendiri (*out of pocket*) dalam sistim tunai (*fee for service*). Kenaikan biaya kesehatan terjadi akibat penerapan teknologi canggih, karakter *supply induced demand* dalam pelayanan kesehatan, pola pembayaran tunai langsung ke pemberi pelayanan kesehatan, pola penyakit kronik dan degeneratif, serta inflasi.

Hasil penelitian oleh KPAN (2009) di Jakarta, Jawa Timur, Jawa Tengah dan DIY didapatkan hasil tingginya biaya untuk test dan obat-obatan infeksi oportunistik, ODHA mengeluhkan biaya untuk mengakses pelayanan kesehatan bagi yang tempat tinggalnya jauh dari sumber penyedia obat di rumah sakit tertentu, beratnya biaya harus ditanggung dengan mengurus JPS-Gakin atau asuransi kesehatan membutuhkan biaya cukup besar (transport dan administrasi), biaya layanan yang tidak sama membuat ODHA merasa tidak punya kepastian mengenai tarif pemeriksaan. ODHA menyatakan kekhawatiran terhadap perhatian pemerintah dan layanan yang berkesinambungan, belum adanya dukungan yang konsisten dinas kesehatan, BNP, KAPD, bupati/walikota terhadap masalah HIV

Tarif yang cukup meningkat membuat ODHA merasa keberatan membayar biaya pengobatan dan perawatan di rumah sakit. Ketika dengan CD4 nya lebih dari 500 daya tahan tubuhnya akan naik sedangkan ketika CD4 nya turun drastis akan mengalami berbagai masalah fisik termasuk infeksi oportunistik, sehingga membutuhkan biaya rawat inap yang cukup banyak. ODHA tidak memiliki jaminan pemeliharaan kesehatan untuk berobat maupun biaya perawatan. ODHA

kadang menggunakan askeskin akan tetapi mengalami beberapa kendala antara lain aparat pemerintahan desa tidak memberikan surat keterangan pengantar ke kecamatan karena penyakit yang dideritanya.

ODHA hanya mengandalkan biaya pengobatan dan perawatan dari pihak keluarganya dan bergantung pada keluarga sehingga menjadikan beban berat dalam keluarga. Bahkan ada salah satu yang menjual tanah bagiannya untuk biaya perawatan di rumah sakit yang sampai berbulan-bulan. Hasil Survey JOTI (2009) pendapatan yang hilang rerata hilangnya pendapatan akibat merawat anggota rumah tangga yang sakit, 55% lebih tinggi pada rumah tangga dibanding rumah tangga kontrol dan hilangnya pendapatan pada responden laki-laki lebih tinggi dari perempuan.

Sumber keuangan dan biaya pengobatan ada yang berasal dari diri sendiri bagi yang dengan kecukupan keuangan, akan tetapi bagi yang tidak memiliki sejumlah keuangan biasanya bersumber pada orang tua. Orang tua harus mencukupi semua kebutuhan ketika sakit dan selama sakit HIV/AIDS. ODHA tidak dapat lagi mendapatkan keuangan yang lebih, karena pekerjaannya rata-rata buruh dan petani yang memerlukan tenaga yang cukup untuk bekerja akan tetapi setelah sakit mengalami mudah lelah dan capek sehingga harus banyak istirahat dirumah.

Penghasilan ODHA selama sakit menjadi menurun dan tidak mencukupi kebutuhan keluarga. Hasil survey JOTI (2009) didapatkan pendapatan dan pengeluaran rerata pendapatan utama rumah tangga dalam 1 bulan sedikit lebih rendah dibanding rumah tangga non ODHA, rerata pengeluaran rumah tangga jauh lebih besar, bantuan dari keluarga/pihak lain pada rumah tangga sangat membantu menutupi sebagian kebutuhan.

Terdapat satu ODHA yang memiliki penghasilan lebih dari cukup dengan pekerjaannya membuka salon. Selama ini tidak pernah membuka

statusnya sehingga usaha salonnya tetap laris dan merupakan salon terfavorit yang ada di kota kabupaten di wilayahnya. ODHA dapat menghidupi diri sendiri dan keluarga selama sakit dan bisa beraktivitas seperti biasanya dalam bekerja.

ODHA ketika sakit dan mengakses ARV semua biaya ditanggung sendiri dan tidak pernah menggantungkan pada keluarganya. Hasil penelitian Suwarso (2005) hasil tes postif palsu dan nilai spesivitas ELISA Anti HIV-1 ditemukan mereka memiliki status sosial ekonomi cukup, mereka adalah orang yang datang memeriksakan kesehatannya di klinik kesehatan anak di RSUD Bantul 25%, Ke RSUP dr Sardjito 50 % dan 25% mereka yang tidak memeriksakan diri.

Selain menggantungkan keuangan pada orang tua, terdapat juga yang menggantungkan biaya pengobatan kepada saudara - saudaranya, hal ini disebabkan orang tua sudah tua sehingga tidak memiliki penghasilan dan uang. Budaya orang Jawa sangat kuat melekat pada ODHA, apabila ada salah satu anggota keluarga yang tidak mampu dan membutuhkan keuangan, maka akan bahu membahu untuk membantu saudaranya. Keterikatan persaudaraan membuat anggota keluarganya sangat peduli dengan ODHA, dan tidak segan untuk membantu sesuai dengan kemampuannya.

Selama sakit HIV/AIDS dukungan material berupa uang dan kebutuhan yang lainnya yang disediakan oleh keluarga ada yang mencukupi dan ada yang tidak mencukupi kebutuhannya. Hasil survei dari JOTI (2009) di Jakarta, Jawa barat, Jawa Timur, Bali dan Papua di dapatkan 74% menyatakan adanya tambahan pengeluaran akibat infeksi HIV, 64% menggunakan tabungan untuk menutupi kebutuhan tambahan akibat HIV, 60% meminjam dari keluarga/teman dan persentase yang pernah menjual asetnya cukup tinggi serta bantuan sosial dari pihak lain cukup banyak dirasakan.

Ketercukupan kebutuhan sangat tergantung dengan sakit yang dialami, parah atau tidak dan jumlah anggota keluarganya. Ada ODHA yang belum menikah jadi merasa sudah cukup dengan apa yang diberikan oleh keluarganya. Akan tetapi keuangan yang disuplai pada ODHA yang telah memiliki keluarga tidak cukup untuk memenuhi kebutuhannya.

#### **5.1.2.5. Masalah spiritual**

Masalah spiritualitas merupakan kedekatan dengan Tuhan Yang Maha Esa. Masalah spiritualitas pada ODHA meliputi peningkatan ibadah yang dilakukan oleh ODHA dengan menjalankan sholat lima waktu, puasa, zakat, puasa sunah dan banyak berdoa. ODHA merasakan dengan sakit HIV/AIDS sangat dekat dengan kematian sehingga harus lebih mendekatkan diri pada Allah.

Beberapa karakteristik spiritualitas yang telah diidentifikasi termasuk misteri, kekuatan internal dan saling tergantung (Barnum, 1996). Spiritualitas dikaitkan dengan baik berarti kekuatan dan berfokus pada pengalaman pertumbuhan jiwa dan hubungan pada kekuatan yang lebih tinggi (Barnum, 1996). Spiritualitas adalah sebuah konsep pribadi sikap dan keyakinan yang terkait dengan Allah (O'Brien, 2003). Neuman dan Fawcett (2002) menggambarkan spiritualitas merupakan bawaan dari struktur dasar dari manusia yang tidak dapat dikembangkan atau diakui dan terbangun dari keadaan tidak aktif oleh lingkungan.

ODHA selama sakit terjadi peningkatan aktivitas ibadah baik berupa sholat, puasa, zakat, banyak berdoa. Sakit yang diderita ODHA merupakan suatu bentuk hukuman dan peringatan dari Tuhan yang menyebabkan terjadi peningkatan akan kesadaran diri sebagai makhluk yang diciptakan oleh Allah. Bentuk kesadaran dirinya adalah dengan menjalankan semua perintahNya dan menjauhi semua laranganNya.

Menurut Neuman dan Fawcett (2002), kesadaran rohani diri adalah berkaitan dengan kesejahteraan. Dengan demikian, pertimbangan spiritualitas dipandang untuk melihat perspektif yang benar-benar holistik. Kesejahteraan spiritual telah digambarkan sebagai penegasan hidup dalam hubungan dengan Allah, diri sendiri, masyarakat dan lingkungan (Ellison, 1983).

Kesejahteraan spiritual memiliki dua subkonsep : eksistensial kesejahteraan dan kesejahteraan agama. Eksistensial kesejahteraan adalah dimensi spiritual kesejahteraan bagi hubungan dengan orang lain dan akhir kehidupan (Ellison, 1983). Agama adalah dimensi spiritual kesejahteraan yang berhubungan dengan hubungan pribadi dengan Allah (Ellison, 1983).

Hasil penelitian Simoni, Martone dan Kerwin (2002), terdapat hubungan antara spiritualitas dan kesehatan (Simoni, Martone, & Kerwin, 2002). Secara keseluruhan, orang dengan HIV/AIDS menggambarkan spiritualitas sebagai faktor penting dalam kesehatan dan kesejahteraan (Fryback & Reinhart, 1999). Menurut Rabin (1999), praktik-praktik spiritual atau religius, seperti doa, dapat memiliki pengaruh positif pada kesehatan. Suatu mekanisme dimana partisipasi dalam agama dan spiritual mendukung efek yang nyata pada kesehatan adalah relaksasi sistem saraf simpatis (SNS) dan peningkatan fungsi kekebalan tubuh (Rabin, 1999).

Spiritualitas terkait dengan fungsi sistem kekebalan tubuh dan efek terhadap kesehatan dengan memperkuat kapasitas untuk mengatasi stres, dapat mengakibatkan terjadinya praktek kesehatan yang lebih baik, meningkatkan interaksi sosial dan kepuasan yang lebih besar dan kualitas hidup (Rabin, 1999). Penjelasan lain untuk hubungan antara spiritualitas dan kesehatan mental dapat mencakup respon plasebo, di mana dalam praktek sering menghasilkan respon menguntungkan. Manfaat dari

persepsi kesehatan yang diperoleh melalui sistem kepercayaan spiritual dapat dirasakan oleh mereka yang terlibat dalam kegiatan rohani atau agama (Rabin, 1999).

Penelitian tentang pola spiritualitas diantara perempuan dengan HIV ditemukan bahwa pikiran mampu membentuk persepsi yang lebih positif dan interpretasi keadaan pikiran dan tubuh (Hall, 1998). Terdapat hubungan yang kuat antara dimensi spiritual dengan kesehatan mental, penyesuaian psikologis dan adaptasi telah ditunjukkan pada orang dengan HIV/AIDS (Somlai dkk., 1996). Selain itu, para peneliti mengidentifikasi adanya hubungan positif yang kuat antara spiritualitas (Coleman & Holzemer, 1999; Nelson, Rosenfeld, Breitbart, & Galietta, 2002), dan strategi koping yang efektif, yang mengalami penurunan stres dan tekanan psikologis dan meningkatkan penyesuaian emosional pada pasien dengan HIV / AIDS (Tuck, McCain, & Elswick, 2001).

Kegiatan spiritual dapat mengurangi depresi dengan meningkatkan rasa bahagia dan meningkatkan kepuasan dalam hidup, sehingga lebih sedikit stres psikososial negatif (Rabin, 1999). Kepercayaan pada Tuhan dapat memberikan jaminan bahwa menghasilkan respon emosional dalam mendukung diri, termasuk pengurangan stres akibat katekolamin (neurotransmitter) dan relaksasi mental (Rabin, 1999).

Beberapa peneliti telah meneliti kualitas kesehatan terkait hidup orang dengan HIV dan penyakit kronis lainnya yang berhubungan dengan spiritualitas (Fryback & Reinhart, 1999; Sowell et al, 2000; Tate & Forchheimer, 2002; Tuck et al, 2000) dan kesehatan psikologis (Nannis et al, 1997; Sarna et al, 1999). Gangguan dalam kualitas hidup antara perempuan HIV-positif telah dikaitkan dengan kualitas hidup yang buruk (Sarna et al., 1999). Sebaliknya, hubungan positif antara spiritualitas dan kualitas kehidupan telah diamati pada orang dengan HIV/AIDS (Sowell et al, 2000.; Tuck et al., 2000). Misalnya, Fryback dan Reinhart (1999)

menemukan bahwa responden yang berpenyakit mengancam jiwa spiritualitas dianggap sebagai jembatan antara keputusan dan makna dalam hidup. Perbaikan kualitas hidup subjektif dilaporkan di antara mereka yang menemukan arti dari penyakit mereka. Selain itu, populasi pasien kanker dan rehabilitasi, kesejahteraan spiritual, positif berhubungan dengan kualitas melaporkan kepuasan hidup dan kehidupan (Tate & Forchheimer, 2002).

Terdapat hubungan positif antara spiritualitas dan kesehatan mental (Coleman & Holzemer, 1999; Nelson et al, 2002;. OFPS et al 1996; Tuck, McCain, & Elswick, 2001) dan antara sistem kekebalan tubuh atau spiritualitas dan fungsi dari religiusitas dilaporkan antara sakit parah dan pasien dengan HIV / AIDS (Ironson dkk, 2002, Koenig et al, 1997; Sephton, Koopman, Schaal, Thoresen, & Spiegel, 2001; Woods, Antoni, Ironson, & Kling, 1999). Temuan pada penelitian ini terdapat ketidaksesuaian dengan teori dan penelitian yang ada, terdapat ODHA yang tidak taat dalam menjalankan ibadah seperti puasa wajib maupun sunah karena sangat tertib dengan kepatuhan minum obat ARV. Ketakutan akan resistensi terhadap obat menyebabkan tidak menjalankan ibadah puasa. Terdapat yang tidak menjalankan sholat baik sebelum terkena maupun sesudah terkena hal ini terjadi karena perlekatan budaya keluarga dan nilai-nilai agama yang kurang tertanam kuat dalam jiwa ODHA yang ditanamkan keluarga dari kecil. Lingkungan yang kurang kondusif karena muslim merupakan kaum minoritas di wilayah tersebut kurang memotivasi untuk menjalankan ibadah sebagai bentuk kedekatannya dengan Allah SWT.

### **5.1.3. Manajemen Pengobatan ARV pada**

Orang HIV/AIDS dalam penelitian ini secara rutin menjalani pengobatan HIV/AIDS. mendapatkan obat ARV (*Anti Retro Viral*). Pemberian ARV diberikan pada setiap bulan dan bisa di akses di rumah sakit dengan *Care Support Treatment* di wilayah masing-masing daerah. Manajemen

pengobatan sangat berkaitan erat dengan kepatuhan dalam mengkonsumsi obat

#### **5.1.3.1. Kepatuhan Minum Obat ARV**

Kepatuhan ODHA terhadap pengobatan HIV/AIDS dalam penelitian ini ditunjukkan melalui mentaati aturan pemberian obat. ODHA dalam mentaati pemberian obat HIV/AIDS berkaitan dengan waktu minum obat dan dampak positif pengobatan HIV/AIDS yang diterimanya.

Departemen Kesehatan RI (2007) menyampaikan untuk mencapai supresi virologi diperlukan tingkat kepatuhan berobat ARV yang sangat tinggi. Penelitian menunjukkan bahwa untuk mencapai tingkat supresi virus yang optimal setidaknya 90-95% dari semua dosis tidak boleh terlupakan.

Orang HIV/AIDS yang menunjukkan manajemen terapeutik yang efektif dalam penelitian ini mematuhi pengobatan HIV/AIDS yang dijalannya. Kepatuhan obat sangat berkaitan erat dengan pengetahuan terapi ARV hal tersebut didukung oleh penelitian Sastimtaaji (2010) di RS. Dr. Karyadi Semarang yang mengatakan bahwa yang memiliki pengetahuan tinggi tentang penatalaksanaan terapi ARV memiliki kecenderungan besar untuk memiliki kepatuhan lebih tinggi.

Temuan tersebut didukung oleh Steel, Nwokike, Joshi (2007) bahwa faktor yang berhubungan dengan kepatuhan antara lain adalah pengetahuan, faktor sikap (persepsi yang mahal tentang kepatuhan), kompleksitas regimen yang digunakan, keadaan sakit yang dirasakan, faktor lingkungan ( keterjangkauan klinik, transportasi) dan faktor psikis (depresi).Green (2000) menyatakan pengetahuan merupakan dasar dari perilaku yang menyediakan alasan utama atau motivasi untuk berperilaku. apabila memiliki pengetahuan yang tinggi tentang terapi ARV maka mempunyai kemungkinan untuk melaksanakan kepatuhan yang tinggi.

Hasil penelitian Sasmitaaji (2010) menemukan pengalaman efek samping mempunyai kecenderungan lebih besar untuk melaksanakan kepatuhan yang tinggi daripada yang tidak memiliki pengalaman efek samping pengobatan. Apabila pada awal terapi tidak diberikan edukasi tentang efek samping obat sehingga tidak mengetahui cara penanggulangan serta *soft skill* tentang coping yang efektif guna menanggulangi efek samping yang timbul merasakan keengganan untuk melaksanakan terapi sesuai aturan. ODHA dapat memutuskan untuk berhenti dari pengobatan sehingga menambah angka *lost of follow up* obat atau bahkan stop berobat.

Departemen Kesehatan RI, 2007 menyatakan sebaiknya sebelum terapi, harus dimantapkan terlebih dahulu pemahaman tentang terapi ARV dengan segala konsekwensinya. Harus dibuat rencana pengobatan secara rinci bersama untuk meningkatkan rasa tanggungjawab untuk berobat secara tertur dan terus menerus.

Hasil penelitian Nyemele, Mushi, Mtweve dan Pilla (2008) menyatakan efek samping memiliki hubungan yang signifikan dengan kepatuhan ARV. Hasil penelitian Kremer, Ironson, Porr (2009) menemukan bahwa efek samping mempunyai hubungan signifikan dengan kepatuhan terapi ARV. Kegiatan ibadah merupakan coping yang efektif terhadap timbulnya beberapa efek samping dari pengobatan ARV, sedangkan keyakinan spiritual merupakan motivator yang penting dalam kepatuhan terapi. Penelitian Kosasih (2007) yang dilakukan di Jakarta menemukan bahwa kenyamanan dan efek samping obat merupakan faktor penentu utama adherens antiretroviral pada orang dengan HIV/AIDS.

Efek samping obat antiretroviral merupakan kejadian yang cukup sering terjadi pada pasien HIV dan umumnya terjadi dalam tiga bulan pertama setelah inisiasi ARV, walaupun efek samping jangka panjang juga kerap didapati sesudahnya. Antiretroviral lini pertama yang digunakan di

Indonesia adalah kombinasi AZT/d4T dengan 3TC dan NVP/EFV. Efek samping yang sudah pernah diteliti antara lain anemia AZT (20%; Karjadi, 2005), hipersensitivitas NVP (27.6%; Yuniastuti, 2006), peningkatan enzim transaminase (20,8%; Yuniastuti, 2007) dan neuropati d4T (22%; Suemarni, 2006).

ODHA yang patuh menggunakan ARV ada kemungkinan mengalami kegagalan dalam pengobatan. Hasil penelitian Shubusho (2007) di Rwanda ditemukan dari 728 pasien ART lini pertama antara Juli 2004 dan Oktober 2006 setelah rerata 20 bulan pengobatan ditemukan 75 mempunyai tanda kegagalan klinis atau kegagalan imunologi. Diantara 75 pasien yang gagal, terdeteksi 42 mengalami kegagalan imunologi, 22 mengalami kegagalan klinis dan 11 mempunyai tanda keduanya.

Kepatuhan minum obat ARV ada kemungkinan mengalami gagal pengobatan yang disebabkan virus resisten terhadap obat, sehingga bisa menggunakan alternatif obat lain yang telah direkomendasikan oleh WHO dengan pedoman ART WHO 2006. Pada penelitian ini mematuhi aturan dalam penggunaan obat ARV dengan setiap bulan harus rutin mengambil ARV ke rumah sakit Dr Sadjito. Ketepatan minum obat dilakukan oleh sesuai dengan waktu paruhnya yang tujuannya adalah menghindari resistensi virus HIV terhadap ARV. Kepatuhan waktu minum obat terlihat dengan tidak pernah menjalankan puasa. ODHA memahami mengenai kepatuhan minum obat dari konselornya melalui konseling terencana dan kelompok dukungan sebaya.

Konseling ARV yang harus didapatkan oleh ODHA adalah kepatuhan minum obat yang berisi tentang minum obat tepat waktu, tepat dosisnya, tepat penggunaan obatnya. ODHA diajarkan membuat *alarm* di telpon seluler, bagi yang sudah terbuka kepada keluarganya maka keluarga menjadi pendamping minum obat untuk selalu mengingatkan minum obat.

Kelompok dukungan sebaya selalu memberikan motivasi dan semangat yang dilakukan setiap bulan sekali untuk selalu minum obat tepat pada waktunya dengan selalu mengingatkan melalui pertemuan rutin setiap bulan. Kepatuhan minum obat dipacu oleh situasi dan kondisi dari yang tidak patuh minum obat selama ini menyebabkan mudah terserang penyakit dan meninggal dunia.

#### **5.1.4. Respon masyarakat terhadap ODHA**

##### **5.1.4.1. Stigma masyarakat**

Buruk sangka masyarakat sering kali muncul dan terjadi pada ODHA yang disebabkan kesalahpahaman atau kurang lengkapnya pengetahuan masyarakat tentang HIV. Bentuk stigma tertentu yang terkait HIV merupakan prediktor kuat terhadap tekanan psikologis pada ODHA.

Hal itu berdasarkan laporan penelitian Carter (2009) bentuk stigma yang kesulitan menghadapi petugas kesehatan dan ketidakjujuran dalam keluarga, tetapi juga perhatian yang berlebihan dari anggota keluarga. Terdapat sebelas jenis stigma merahasiakan atau membuka status infeksi HIV, menyalahkan orang lain, meningkatkan jarak secara fisik, kebersihan secara berlebihan, diacuhkan, dikucilkan, interaksi sosial yang canggung, perhatian secara berlebihan, dan serangan.

Carter (2009) juga menambahkan bentuk stigma dari teman adalah yang paling terkait dengan stress adalah kecanggungan dan perhatian berlebihan. Stigmatisasi oleh keluarga yang paling mengganggu karena keluarga tidak dapat dipilih dan sering dianggap sebagai sumber kasih sayang dan dukungan tanpa syarat. ODHA di masyarakat mendapatkan cap buruk seperti pendapat Oktarinda (2006), dikalangan masyarakat berkembang sindrom HIV/AIDS yang oleh beberapa kalangan agama disebut sebagai kutukan Tuhan, dan dikaitkan dengan isu moral dan agama. Bagi kalangan masyarakat ini HIV/AIDS tidak lebih dari

penyakit kutukan, penyakit kotor penyakit kalangan yang hidup dengan seks bebas atau homoseks dan penyakit khusus perempuan nakal.

UNAIDS (2002) mengatakan stigma berhubungan dengan kekuasaan dan dominasi di masyarakat. Pada puncaknya, stigma akan menciptakan, dan ini didukung oleh ketidaksetaraan sosial. Stigma berurat akar di dalam struktur masyarakat, dan juga dalam norma-norma dan nilai-nilai yang mengatur kehidupan sehari-hari. Ini menyebabkan beberapa kelompok menjadi kurang dihargai dan merasa malu, sedangkan kelompok lainnya merasa superior.

Stigmatisasi terhadap orang dengan HIV/AIDS membawa konsekuensi tertentu terjadinya penurunan derajat dan menempatkan mereka pada status yang rendah. Goffman (1963) dalam Oktarina (2006) menyampaikan akan memperoleh cacat dalam pandangan orang lain. Stigmatisasi terhadap penderita HIV/AIDS merupakan hal yang terberat walaupun sebenarnya HIV/AIDS tidak menular ketika berinteraksi sosial, tetapi gejala AIDS pada tahap lanjut menimbulkan perasaan menjijikkan dan menakutkan.

Stigmatisasi terhadap HIV/AIDS didasarkan pada orang dengan HIV/AIDS ketakutan karena mendapat informasi yang tidak akurat mengenai HIV/AIDS misalnya takut berjabat tangan, makan dari piring yang sama dengan penderita HIV/AIDS menyebabkan kematian, karena selama ini informasi yang diperoleh belum ada obat yang dapat menyembuhkan HIV/AIDS.

Pernyataan tersebut didukung oleh Link dan Phelan (2001) yang menggambarkan stigmatisasi sebagai proses yang dinamik dengan tidak langkah yang berbeda yaitu terdapat dari orang biasa, atribut perbedaan dan memisahkan kita dari mereka. Pemberian label yang menyimpang kepada membawa konsekuensi yang tidak baik bagi penyandanginya.

Masyarakat memaksa individu yang terkena label menyimpang menjalani suatu penurunan derajat dan menempatkan mereka pada suatu status yang lebih rendah.

Stigma AIDS lebih jauh dapat dibagi menjadi tiga kategori menurut Herek dan Capitanio (1999) adalah *Stigma instrumental AIDS* - yaitu refleksi ketakutan dan keprihatinan atas hal-hal yang berhubungan dengan penyakit mematikan dan menular. *Stigma simbolis AIDS* - yaitu penggunaan HIV/AIDS untuk mengekspresikan sikap terhadap kelompok sosial atau gaya hidup tertentu yang dianggap berhubungan dengan penyakit tersebut. *Stigma kesopanan AIDS* - yaitu hukuman sosial atas orang yang berhubungan dengan isu HIV/AIDS atau orang yang positif HIV.

Pada penelitian ini ditemukan sesuai dengan teori dan hasil penelitian yang ada adanya stigma ini membuat penderita atau keluarga menjadi takut, memeriksa diri ke rumah sakit atau pusat-pusat pelayanan kesehatan. Imbasnya, mereka yang berpotensi tertular virus ini pun menjadi enggan memeriksakan diri. Secara psikologis stigma dan diskriminasi sangat berpengaruh pada penderita. Terutama dalam hal bagaimana mereka melihat dan menilai dirinya sendiri.

Adanya stigma-stigma itu memunculkan sikap-sikap diskriminasi. Akibatnya menjadi tidak terpenuhi hak-haknya orang dengan HIV/AIDS. Banyak yang tak mau bergaul dengan mereka. Enggan berdekatan, tak mau berjabat tangan, tidak mau memeluk mereka, semua dengan alasan takut tertular.

#### **5.1.4.2. Tema Diskriminasi**

Pada penelitian ini ditemukan tema diskriminasi yang di rasakan dalam pelayanan kesehatan yaitu dengan tidak mau merawat ketika sakit dan mencemooh ODHA. UNAIDS (2002) menyatakan diskriminasi terjadi ketika pandangan-pandangan negatif mendorong orang atau lembaga

untuk memperlakukan seseorang secara tidak adil yang didasarkan pada prasangka mereka akan status HIV seseorang.

Sahma (2011) menambahkan diskriminasi yaitu sejumlah perilaku yang membedakan seseorang berdasarkan keanggotaan dari suatu kelompok sosial. Diskriminasi terdiri atas tiga bentuk yaitu, *blatant*, *subtle*, dan *covert*, misalnya dalam interaksi personal, institusional, organisasional dan budaya. Berikut ini merupakan penjelasan dari ketiga bentuk diskriminasi *blatant discrimination*, yaitu sejumlah perilaku yang tidak menyamakan dan bersifat berbahaya, yang ditujukan kepada seseorang. *Subtle discrimination*, merupakan sejumlah perilaku yang mendiskreditkan dan bersifat berbahaya. Tipe ini bersifat kurang nyata dan terlihat dibandingkan dengan tipe *blatant discrimination*.

Hal ini sering menjadi bukan perhatian karena orang telah menginternalisasi diskriminasi ini sebagai sesuatu yang normal, natural ataupun hal yang biasa. *Subtle discrimination* lebih sulit untuk didokumentasikan, dan tidak bersifat intensional. Walaupun demikian, kemungkinan besar diskriminasi ini lebih sering terjadi. *Covert discrimination*, sejumlah perilaku yang tidak menyamakan dan bersifat berbahaya, yang biasanya disembunyikan, bertujuan dan seringnya dimotivasi oleh keinginan jahat.

Hal tersebut didukung penelitian yang dilakukan Lee, dkk (2005) di China, melaporkan adanya perilaku diskriminasi oleh para penjual di pasar terhadap ODHA. Separuh subjek percaya bahwa hukuman merupakan hal yang tepat untuk dilakukan kepada (50%), dan sebanyak 56% responden lain mengatakan tidak ingin berteman lagi dengan ODHA. Pada umumnya responden berpendapat bahwa sebaiknya diisolasi (73%). Subjek juga menyetujui bahwa tidak menanggung pengasuhan anak orang lain (85%). Subjek yang berkeyakinan bahwa sebaiknya diberi hukuman sebagian besar terkait dengan identitas sebagai

laki-laki, lebih tua, sudah menikah, kurang terdidik, dan tidak berkeinginan untuk melakukan tes HIV.

Perlakuan diskriminatif pada keluarga ditunjukkan oleh hasil penelitian Bawono (2009) penderita HIV mengalami perlakuan diskriminatif dari keluarga, teman dan tetangga ketika dinyatakan positif HIV. Oleh karena perlakuan tersebut ODHA merasa rendah diri untuk berinteraksi dengan mereka pada awal terinfeksi. Perlakuan tersebut ditanggapi dengan sikap beragam seperti menarik diri dari pergaulan, melakukan pendekatan dengan tetap menjaga komunikasi bahkan ada yang tidak peduli dengan perlakuan diskriminatif.

Akibat diskriminasi dan stigma kadang sebuah keluarga telah membakar rumah mereka, ketika mengetahui bahwa dikeluarga tersebut ada individu yang terjangkiti HIV. Individu yang terjangkit HIV terkadang juga harus pergi jauh dari keluarganya, untuk menghindari stigma dan diskriminasi yang dilakukan oleh anggota keluarga. Penderita HIV juga melaporkan bahwa mereka telah ditolak untuk mendapatkan pelayanan kesehatan.

Sumber stigma dan diskriminasi berasal dari *social care system*. *Social care system* terdiri dari dua hal yakni *informal system* dan *formal system*. *Informal system* terdiri atas konselor atau dokter (individu yang secara langsung menangani), lembaga swadaya masyarakat (LSM), klinik rumah sakit, dan departemen kesehatan. Disisi lain, *social care system* juga merupakan sumber untuk mendapatkan dukungan sosial.

Dari serangkaian teori dan penelitian yang telah dijabarkan, peneliti menyimpulkan bahwa stigma dan diskriminasi merupakan dua hal yang terkait satu sama lain. Kedua hal tersebut difungsikan untuk memberikan cap dan perlakuan negatif pada orang-orang tertentu, salah satunya yakni pada orang yang terinfeksi HIV. Stigma yang diberikan pada umumnya

diasosiasikan dengan sejumlah perilaku *vulnerability* dan juga bertentangan norma masyarakat. Hal ini menyebabkan memilih untuk menyembunyikan kondisi fisik yang sebenarnya dari orang-orang terdekat, sampai pada tahapan individu tidak dapat menyembunyikan keadaan fisik yang sudah parah karena takut dikenai stigma dan diskriminasi.

Disisi lain, keengganan untuk terbuka oleh sejumlah peneliti diasumsikan sebagai hal yang akan menghambat dalam mendapatkan dukungan sosial, pengobatan medis yang seharusnya dan memperbesar resiko transmisi HIV ke lingkungan jaringan sosial. Stigma yang melekat kuat juga menyebabkan sulit untuk menyesuaikan diri terhadap HIV/AIDS dan berinteraksi dengan orang lain, terutama pada saat individu berada pada kondisi fisik yang sedang lemah.

### **5.1.5. Perawatan yang dilakukan oleh keluarga**

#### **5.1.5.1. Melaksanakan tugas kesehatan keluarga**

Orang dengan HIV/AIDS tidak selalu harus dirawat di rumah sakit karena salah satu tempat terbaik untuk merawat adalah di rumah/tempat tinggal ODHA itu sendiri dengan dikelilingi oleh orang-orang yang mencintainya. Orang dengan HIV/AIDS dapat hidup aktif dalam jangka waktu yang lama, tidak perlu dirawat di rumah sakit. Perawatan di rumah biasanya lebih murah, lebih menyenangkan, lebih akrab dan membuatnya bisa mengatur dirinya sendiri. Penyakit biasanya akan cepat membaik dengan kenyamanan yang dirasakan di rumah, dukungan dari teman, keluarga dan orang-orang yang dicintainya.

Perawatan di rumah merupakan kesinambungan dari perawatan di rumah sakit. Perawatan di rumah adalah perawatan yang diberikan kepada di tempat tinggalnya sendiri, mencakup perawatan fisik dasar, dukungan psikososial, aktivitas spiritual. Perawatan ini bisa dilakukan oleh itu sendiri atau keluarga dalam hal ini adalah orang-orang yang mempunyai

tanggungjawab utama dalam perawatan di rumah (misalnya: suami/istri, anak, orangtua, saudara kandung )

#### a) Mengenal Masalah

Keluarga dan ODHA dalam penelitian ini mengenal masalah HIV/AIDS berkaitan dengan pengertian, penyebab, tanda dan gejala, penyebab penularan penyakit, waktu lamanya sakit. Pengenalan masalah perkembangan kesehatan setiap anggota keluarga dalam penelitian ini juga berkaitan dengan penyakit HIV/AIDS yang sedang dialami dan kesanggupan keluarga untuk mengenal masalah kesehatan pada setiap anggota keluarga.

Friedman, Bowden dan Jones (2010) menyatakan keluarga melakukan penilaian terhadap gejala. Pada tahap ini dimulai ketika ada gejala individu, dikenali, ditafsirkan terkait dengan keparahannya kemungkinan penyebab, makna dan artinya, dirasakan mengganggu oleh individu yang mengalami gejala dan keluarganya. Pada tahap ini terdiri atas keyakinan keluarga akan gejala atau penyakit seseorang anggota keluarga dan bagaimana menangani penyakit tersebut (Doherty & Campbell, 1998 ; 2000).

Kesehatan merupakan kebutuhan keluarga yang tidak boleh diabaikan karena tanpa kesehatan segala sesuatu tidak berarti dan karena kesehatanlah seluruh kekuatan sumber daya dan dana keluarga habis. Orang tua dan anggota keluarga perlu mengenal keadaan sehat dan perubahan-perubahan yang dialami anggota keluarganya. Perubahan sekecil apapun yang dialami anggota keluarga secara tidak langsung akan menjadi perhatian dari orang tua atau pengambil keputusan dalam keluarga (Suprajitno, 2004). Mengenal menurut Notoatmodjo (2003) diartikan sebagai penguatan sesuatu yang sudah dipelajari atau diketahui sebelumnya. Sesuatu tersebut adalah sesuatu yang spesifik dari seluruh bahan yang dipelajari atau rangsangan yang telah

diterima. Dalam mengenal masalah kesehatan keluarga haruslah mampu mengetahui tentang sakit yang dialami pasien.

ODHA dan keluarga dalam penelitian ini kurang mengenal penyakit HIV/AIDS dengan baik karena menganggap HIV/AIDS tidak mengetahui penyebab terjadinya suatu masalah HIV/AIDS. Hasil penelitian Kusumaningrum (2008) tentang pengetahuan HIV/AIDS di Cijantung didapatkan yang memiliki tingkat pengetahuan baik tentang HIV/AIDS sebesar 51,8 %, cara-cara penularan HIV/AIDS 69,3 %, gejala HIV/AIDS 62,0 %, dan cara-cara pencegahan HIV/AIDS 62,8 %.

Dalam penelitian yang dilakukan oleh Gutumo dan Udiati, ditemukan bahwa 76,25% dari 400 orang responden menyatakan telah mengetahui atau memiliki pengetahuan tentang AIDS, baik diperoleh dengan cara mengikuti penyuluhan, membaca koran, mendengarkan siaran TV atau radio, maupun cara lainnya.

Pada penelitian ini memandang masalah HIV/AIDS yang terjadi harus ditutupi karena rasa malu secara sosial dan masyarakat memberikan diskriminasi terhadap dirinya. ODHA dan keluarga dalam penelitian ini juga kurang mengetahui penyebab HIV/AIDS, tanda dan gejala yang klien alami.

Beberapa dalam penelitian ini menyatakan HIV/AIDS sebagai penyakit menular dan menjijikan serta penyebabnya karena digunakan oleh orang yang tidak suka dengan keluarganya. Hasil penelitian Solehah (2008) tentang pengetahuan, sikap dan perilaku seks berisiko di Jakarta Timur didapatkan sebagian besar dari responden telah memiliki pengetahuan baik mengenai HIV dan AIDS (60%) meskipun beberapa masih bercampur dengan informasi yang keliru. Pengetahuan yang keliru dapat dilihat dari jawaban bahwa penyakit

AIDS hanya menyerang kaum homoseksual (11,2%), atau penularan HIV salah satu caranya dengan pemakaian handuk bersamaan (23,5%).

ODHA dalam penelitian ini teridentifikasi sudah menderita HIV/AIDS pada stadium tiga atau empat sehingga sudah terjadi infeksi oportunistik dalam dirinya. Hal ini dinyatakan ODHA berdasarkan gejala dan tanda awal dialaminya sampai datang memeriksakan ke puskesmas atau rumah sakit dan didiagnosis HIV/AIDS. ODHA dalam penelitian ini menderita HIV/AIDS rata-rata antara tiga bulan sampai dengan 5 tahun.

Perjalanan penyakit HIV/AIDS menggambarkan suatu riwayat alamiah berlangsungnya penyakit HIV/AIDS yang dialami oleh klien. Judarwanto (2009) perkembangan penyakit AIDS tergantung dari kemampuan virus HIV untuk menghancurkan sistem imun pejamu dan ketidakmampuan sistem imun untuk menghancurkan HIV. Penyakit HIV dimulai dengan infeksi akut yang tidak dapat diatasi sempurna oleh respons imun adaptif, dan berlanjut menjadi infeksi jaringan limfoid perifer yang kronik dan progresif. Perjalanan penyakit HIV dapat diikuti dengan memeriksa jumlah virus di plasma dan jumlah sel T CD4+ dalam darah.

Orang HIV/AIDS dalam penelitian ini mengungkapkan perjalanan penyakitnya dengan merasakan dan mempersepsikan penyakitnya terkait dengan tanda dan gejala, waktu lamanya sakit. Tanda dan gejala yang umumnya dialami oleh klien HIV/AIDS berkaitan dengan manifestasi klinis yang dirasakan dan ditemukan pada individu klien HIV/AIDS. ODHA dalam penelitian ini mengungkapkan tanda dan gejala yang dialaminya seperti diare tidak sembuh-sembuh, sariawan dimulut yang tidak sembuh-sembuh, mengalami sakit TBC, mengalami penurunan berat badan yang cukup drastis.

Depkes RI (2009) menyampaikan tanda dan gejala HIV/AIDS sangat tergantung fase perjalanan penyakit. Pada fase satu dan dua belum menampakkan tanda dan gejala penyakit. Pada fase tiga muncul keringat dingin berlebihan pada malam hari, diare terus menerus, pembengkakan kelenjar getah bening, flu tidak sembuh-sembuh, nafsu makan berkurang berat badan menurun yaitu 10% dari berat badan awal dalam waktu satu bulan. Pada fase keempat mulai terjadi infeksi oportunistik seperti kanker kulit, infeksi paru-paru, diare yang terus menerus, infeksi otak, sariawan dan penurunan berat badan lebih dari 10 persen.

ODHA dalam penelitian ini lamanya sakit sangat bervariasi tergantung dari faktor resiko tertularnya penyakit HIV/AIDS. Penularan melalui hubungan seksual merupakan faktor yang paling dominan pada dalam penelitian ini. Depkes (2009) penularan HIV melalui hubungan seksual anal, oral, vaginal yang tidak terlindung dengan orang yang telah terinfeksi HIV, jarum suntik, tindik, tato yang tidak steril dan bergantian, peralatan kedokteran yang tidak steril, mendapat transfusi darah yang mengandung HIV, Ibu HIV positif ke bayinya.

Pada penelitian ini pada umumnya dan keluarga pada awal terdeteksi penyakit HIV/AIDS tidak mengenal penyakit, ketika terkena gejala dan tanda dalam tubuhnya tidak menyadari kalau dirinya terena HIV/AIDS. Pada umumnya penyebabnya diketahui setelah terkena HIV/AIDS dan mendapatkan pemahaman dari konselornya.

Lamanya sakit sejak diketahui terkena HIV/AIDS antara 3 bulan sampai dengan lima tahun sehingga memiliki pengetahuan tentang penyakitnya berbeda-beda, yang baru terdeteksi tiga bulan belum memahami penyakitnya sebatas tahu sumber penularannya, tanda dan

gejalanya. Sedangkan yang telah menderita selama lima tahun sangat memahami penyakitnya dan banyak belajar dari pengalaman kelompok sebaya, berperan sebagai pendamping konselor sehingga mengetahui dan paham akan penyakit HIV dari mulai pengertian, penyebab tanda dan gejala sampai dengan pengobatan dan perawatannya.

#### **b) Mengambil Keputusan**

ODHA dan keluarga dalam penelitian ini mencoba mengambil keputusan yang berupa aktivitas untuk mengatasi masalah HIV/AIDS. Keputusan klien dan keluarga tersebut diambil sebagai suatu tindakan kesehatan yang tepat terkait dengan akibat muncul. Dampak yang dapat diidentifikasi dalam penelitian ini berkaitan dengan dampak fisik, psikologis, sosial dan ekonomi. Permasalahan akibat dampak penyakit HIV/AIDS yang dihadapi dalam keluarga tersebut membutuhkan pengambilan keputusan yang tepat didalam keluarga.

Peran ini merupakan upaya keluarga yang utama untuk mencari pertolongan yang tepat sesuai dengan keadaan keluarga, dengan pertimbangan siapa diantara keluarga yang mempunyai keputusan untuk memutuskan tindakan yang tepat (Suprajitno, 2004). Friedman, 1998 menyatakan kontak keluarga dengan sistem akan melibatkan lembaga kesehatan profesional ataupun praktisi lokal (dukun) dan sangat bergantung pada masalah dirasakan oleh keluarga, kepala keluarga merasa menyerah terhadap masalah yang dihadapi salah satu anggota keluarga. Kepala keluarga takut akibat dari terapi yang dilakukan terhadap salah satu anggota keluarganya, kepala keluarga percaya terhadap petugas kesehatan dan keluarga mempunyai kemampuan untuk menjangkau fasilitas kesehatan.

ODHA dan keluarga dalam penelitian ini mengambil keputusan untuk mengatasi masalah HIV/AIDS sesuai dengan pengetahuan dan

pemahaman yang dimilikinya. Keluarga dalam penelitian ini mengambil keputusan ada yang sesuai dengan kesehatan ataupun yang bertentangan dengan kesehatan. Pengambilan keputusan ini didasarkan pada struktur kekuasaan atau kekuatan dalam keluarga. Friedman, Bowden dan Jones (2010) keluarga mempunyai kemampuan untuk mengambil keputusan akan tindakan apa yang perlu. Pada penelitian ini ketika tahu dirinya terkena HIV/AIDS biasanya akan mengalami ketergantungan yang tinggi pada orang lain sehingga keluarga yang memegang peranan penting untuk pengambilan keputusan.

Pengambilan keputusan dalam penelitian ini menggambarkan dampak yang dialami oleh klien. Dampak tersebut merupakan akibat yang ditimbulkan oleh penyakit HIV/AIDS. Dampak penyakit HIV/AIDS dapat terjadi pada beberapa aspek kehidupan klien HIV/AIDS baik secara fisik, psikologis, sosial, dan ekonomi. Dampak penyakit HIV/AIDS dalam penelitian ini dapat dikelompokkan menjadi beberapa subtema yaitu labeling dan stigma serta diskriminasi klien HIV/AIDS di masyarakat.

Dampak secara ekonomi antara lain harus mengakses ARV setiap bulannya ke rumah sakit rujukan *care support treatment* dengan mengeluarkan biaya transportasi dan akomodasi. Biaya pengobatan ini harus dikeluarkan setiap bulannya seumur hidup untuk dapat bertahan hidup. Semenjak mengalami sakit juga mengalami penurunan terhadap produktivitas kerja karena sering merasa lelah, sehingga mempengaruhi terhadap pemasukan keluarga. harus menggantungkan diri pada anggota keluarga yang lain dan menjadi beban ekonomi keluarga.

ODHA dalam penelitian ini menyatakan dampak secara fisik dari penyakit HIV/AIDS yaitu cepat mengalami kelelahan fisik dan mudah

terserang penyakit sehingga rentan untuk sakit. yang telah menggunakan ARV lama memiliki dampak terhadap tubuhnya berupa kelelahan fisik. Hasil penelitian Pance, Baroro, Laserman, Harmon, salahuddin (2008) menemukan bahwa kelelahan berkorelasi dengan kualitas tidur malam hari ( $\rho$  0,46, 0,47 dan 0,35), tetapi hanya menunjukkan korelasi yang lemah dengan kantuk di siang hari ( $\rho$  0,20, 0,33-0,18). Timbangan berkorelasi dengan kesehatan fisik dan mental umum yang diukur dengan Survei Kesehatan SF-36 ( $\rho$  berkisar 0,30-0,68 di delapan SF-36 dengan 0,40).

Penyakit oportunistik yang diderita oleh ODHA diintraprestasikan sebagai penyakit yang menakutkan dan menjijikkan, masyarakat berasumsi bahwa penyakit itu merupakan penyakit menular sehingga barang-barang yang digunakan tidak boleh besama dan kadang membakarnya. Isolasi sosial terjadi pada karena labeling yang tidak baik terhadap dirinya yang menyebabkan menarik diri dan menarik dari aktivitas sosial. Dampak psikologis pada berupa sedih, minder, tidak mau bergaul dan merasa tidak berarti hidupnya.

Dampak sosial terhadap adalah menjadi bahan pembicaraan dan pergunjangan tetangga kemudian tidak mau bergaul dengan dan keluarganya. Kata-kata yang menyakitkan dari tetangga membuat sakit hati dan mengalami depresi. Akan tetapi seiring dengan berjalannya waktu masyarakat akan menerima walaupun tidak seperti sebelum terkena penyakit HIV/AIDS

### c) Merawat

Tugas kesehatan keluarga yang berkaitan dengan merawat dalam penelitian ini menggambarkan aktivitas keluarga dalam memberikan perawatan kepada anggota keluarga yang sakit. Keluarga dan untuk merawat penyakit HIV/AIDS dalam penelitian ini berkaitan dengan masalah fisik yang lemah.

Beberapa keluarga akan membebaskan orang yang sakit dari peran atau tanggung jawabnya secara penuh. Pemberian perawatan secara fisik merupakan beban paling berat yang dirasakan keluarga (Friedman, 1998). Suprajitno (2004) menyatakan bahwa keluarga memiliki keterbatasan dalam mengatasi masalah perawatan keluarga. Dirumah keluarga memiliki kemampuan dalam melakukan pertolongan pertama.

Keluarga telah lama diketahui sebagai sumber utama pola perilaku sehat. Banyak studi yang telah menguji peran keluarga dalam berbagai perilaku yang berhubungan dengan kesehatan, seperti aktivitas fisik, pola-pola nutrisi, dan penggunaan substansi, dimana masing-masing perilaku tersebut memiliki hubungan yang kuat dengan perkembangan dan pemeliharaan penyakit kronis.

Peran keluarga dalam perilaku sehat dapat dijelaskan dalam dua perspektif, yaitu perspektif sistem keluarga yang dikemukakan oleh Minuchin dan perspektif perkembangan keluarga yang dikemukakan oleh Aldous (dalam Lees, 2004). Dalam teori sistem keluarga, perilaku sehat diperoleh dengan membentuk suatu sistem sosial dimana masing-masing anggota keluarga membentuk suatu ikatan bersama, mencapai suatu tujuan (keadaan tubuh yang sehat), dan mengelola keseimbangan (mempertahankan kondisi yang sehat).

Dalam teori perkembangan keluarga, perilaku sehat diperoleh melalui suatu tahapan tugas-tugas kehidupan di dalam suatu keluarga. Suatu penelitian yang dilakukan oleh Brackis-Cott, Mellins, dan Block (2003) menemukan bahwa anak remaja awal yang memiliki Ibu yang negatif HIV cenderung lebih menaruh perhatian pada aktivitas seksual, kehamilan, keamanan dan kekerasan, serta obat-obatan. Sementara pada anak remaja yang memiliki Ibu yang positif HIV cenderung lebih perhatian pada sakit dan kematian ibunya, tanggung

jawab orang dewasa, pengucilan dan stigma masyarakat, serta ketidakjelasan masa depan mereka.

Keluarga dalam penelitian ini merawat berdasarkan pengetahuannya yang didapatkan secara mandiri ataupun berdasarkan pengetahuan yang didapatkan dari puskesmas. Keluarga dalam memberikan perawatan dalam penelitian ini ada yang mampu dan ada yang tidak mampu dalam memberikan perawatan pada ODHA. Yayasan Spiritia (2009) menyusun buku saku untuk perawatan di rumah yang bisa digunakan sebagai panduan dan pegangan bagi dan keluarga. Depkes (2009) juga menyusun buku sehat dan positif untuk yang bisa digunakan sebagai bahan rujukan dalam melakukan perawatan terhadap ODHA .

Gizi merupakan komponen penting dalam perawatan ODHA. Mereka akan mengalami penurunan berat badan dan hal ini berkaitan dengan kurang gizi. Penyebab kurang gizi bersifat multifaktorial antara lain hilangnya nafsu makan, gangguan penyerapan gizi, hilangnya cairan dalam tubuh akibat muntah dan diare dan ganggua metabolisme. Depkes (2009) mengatakan terapi gizi pada sangat penting bila mereka mengkonsumsi obat-obatan ARV. Makanan yang dikonsumsi mempengaruhi penyerapan ARV dan obat infeksi oportunistik. Terapi diet harus mengandung jumlah energi yang memadai, protein yang sesuai dan berkualitas tinggi, bahan makanan yang mengandung anti oksidan tinggi dan mineral serta vitamin yang cukup.

Menurut Nasronudin (2007) infeksi HIV akan mempengaruhi status nutrisi serta sistem imun orang yang terinfeksi HIV. Masuknya HIV ke dalam tubuh memunculkan gejala memicu terjadinya perubahan biokimiawi nutrisi berupa kehilangan nutrisi dalam tubuh. Hasil penelitian Friis (2001) terhadap ODHA di Zimbabwe menunjukkan 31,5% mengalami defisiensi asam folat, fetirrin, seng (Zn) dan

hemoglobin. Dampak defisiensi Zn berpengaruh terhadap sistem imun. Defisiensi Fe atau deposit ferritin pada ODHA mendorong diperlakukan tambahan 6 mg/hari

Nasrudin (2007) juga menambahkan dukungan nutrisi untuk ODHA memerlukan tambahan 10-15% karbohidrat, 50 – 100% tambahan protein daripada orang yang tidak terinfeksi HIV, memerlukan dukungan suplemen silenium, zat besi, vitamin E, suplemen vitamin A dan dukungan vitamin C.

Zat besi pada ODHA sangat dibutuhkan, anemia pada ODHA memudahkan progresifitas HIV ke AIDS yang meningkatkan 2-4 kali lipat resiko kematian. Studi longitudinal di Eropa menunjukkan terjadinya peningkatan risiko kematian hingga 57% pada setiap penurunan Hb 1mg/dl pada individu terinfeksi HIV.

Prinsip umum dalam pemberian nutrisi ODHA adalah *if the gut work use it*, diusahakan pemberiannya peroral. Anoreksia yang sering dialami ODHA diatasi dengan penyesuaian cara penyajian, dicoba porsi kecil tapi sering, makanan disajikan dingin atau suhu kamar sehingga memungkinkan asupan sebanyak mungkin.

Pada penelitian ini perawatan yang dibutuhkan ODHA adalah pengaturan jam tidur. Tidur merupakan cara yang paling baik untuk membuat badan terasa segar. Andi (2010) mengatakan pada saat tidur, terjadi proses anabolisme atau pembentukan sel-sel darah putih yang baru. Sel darah putih ini amat membantu dalam meningkatkan daya tahan tubuh. Ini hanya bisa didapat dalam tidur yang berkualitas.

Tidur yang berkualitas itu akan meningkatkan kualitas memori atau daya ingat. Banyak penelitian membuktikan, orang yang kualitas tidurnya kurang, ingatannya akan berkurang mulai 30- 40 %. Keluarga

bisa mengingatkan waktu tidur supaya dapat daya tahan tubuhnya terjaga dengan baik selama sakit HIV/AIDS.

Pada penelitian ini membutuhkan mandi setiap hari untuk menjaga agar tetap bersih dan daya tahan tubuhnya meningkat. Menurut penelitian terbaru mandi ternyata tidak hanya baik untuk membersihkan tubuh dari kotoran dan menjauhkan stress, tapi mandi juga memiliki peranan penting meningkatkan sistem kekebalan, membantu kulit terhindar dari penyakit seperti eksema dan bahkan menyembuhkan masalah medis serius.

Sebuah studi yang diterbitkan dalam *New England Journal of Medicine* menunjukkan penderita diabetes yang menghabiskan hanya setengah jam berendam dalam bak air hangat dapat menurunkan tingkat gula darah sekitar 13 persen. Penelitian terpisah di Jepang menunjukkan 10 menit berendam dalam air hangat dapat memperbaiki kesehatan jantung baik pria maupun wanita, membantu mereka menjalani test olahraga lebih baik dan mengurangi rasa sakit. Keluarga menyediakan air bersih yang bebas kuman sehingga dapat mandi setiap saat dan terhindar dari sakit.

ODHA dan keluarga memerlukan pakaian yang bersih dan selalu dicuci sehingga mengurangi jumlah kuman penyakit. Pakaian dan sprei yang di pakai di cuci dengan bersih dengan menggunakan sarung tangan dan menggunakan cairan pemutih untuk membunuh HIV yang menempel pada pakaian dan spreinya. Mengganti pakaian stiap hari dan memilihkan yang menyerap keringat sehingga nyaman dipakai sepanjang hari.

Pada penelitian ini ditemukan ODHA yang mengalami depresi pernafasan sehingga harus mengenakan tabung Oksigen dalam setiap aktivitas. Keluarga telah melakukan perawatan dengan memasangkan

kanul oksigen ketika mengalami sesak nafas dengan mengatur tombol kecepatan aliran oksigen. Pemahaman mengenai penggunaan kanul oksigen didapatkan dari perawat yang merawat di rumah sakit yang diajarkan kepada keluarga.

ODHA juga sangat membutuhkan alat untuk transportasi ketika dirinya mengalami daya tahan tubuh yang menurun maka kendaraan sangat dibutuhkannya. Kendaraan ini sangat berguna untuk transportasi ke pelayanan kesehatan bagi ketika jatuh sakit. Transportasi ini biasanya disediakan oleh keluarga dan sudah siap setiap saat jika membutuhkannya.

Dukungan dalam minum obat merupakan faktor utama untuk menjalani kepatuhan minum obat ARV. Keluarga mengingatkan untuk selalu minum obat tepat waktu dengan menyediakan tempat obat, alarm atau komunikasi langsung ketika saatnya harus minum obat AV.

Merawat anggota keluarga yang sakit dapat menambah beban keluarga dan menyebabkan stress dalam keluarga. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian Juliana (2010) menunjukkan bahwa keluarga mengalami tingkat stress ringan dan sedang dalam merawat anggota keluarga yang sakit dengan proporsi sama besar yaitu 47,6%, sedang koping yang digunakan lebih dominan pada strategi koping internal (59,5%).

#### **d) Pemanfaatan Pelayanan Kesehatan**

Pemanfaatan pelayanan kesehatan dalam penelitian ini menggambarkan usaha ODHA dan keluarga untuk mempertahankan hubungan timbal balik antara keluarga dan lembaga-lembaga kesehatan. ODHA dan keluarga dalam memanfaatkan pelayanan kesehatan berkaitan dengan tempat pertama kali terdeteksi dan waktu

di rawat di rumah sakit. ODHA memiliki pertimbangan khusus dalam memilih jenis pelayanan kesehatan. Hasil penelitian Parwati (2009) dapat beberapa faktor yang mempengaruhi pemanfaatan pelayanan kesehatan Rumah Sakit Bhayangkara Samsueroi Mertojoso oleh anggota POLRI dan PNS POLRI. Faktor tersebut antara lain pendapatan, teknologi, keterjangkauan waktu, serta ketrampilan petugas Rumah Sakit Bhayangkara Samsueroi Mertojoso.

Beberapa ODHA tidak menggunakan jasa pelayanan Puskesmas pada awal merasakan tanda gejala HIV/AIDS dikarenakan oleh beberapa sebab seperti kurangnya informasi dan keyakinan klien tentang sakit dan tidak memiliki biaya untuk perawatan di rumah sakit.

ODHA menggunakan fasilitas layanan di puskesmas yang ada rawat inapnya. yang menggunakan fasilitas pelayanan kesehatan di rumah sakit rujukan nasional biasanya disertai dengan infeksi oportunistik yang berat sehingga harus ada perawatan lanjutan. Untuk mengakses ke rumah sakit rujukan juga memerlukan biaya yang besar karena jarak yang cukup jauh dan membutuhkan biaya yang relatif mahal untuk perjalanan.

Ketersediaan sarana dan prasarana kesehatan menjadi pertimbangan dalam memilih fasilitas pelayanan kesehatan. Notoatmodjo (2005) menyampaikan tersedianya sarana dan prasarana untuk mendukung kesehatan merupakan salah satu komponen promosi kesehatan dalam masyarakat. Ketersediaan sarana dan prasarana dapat dilihat langsung disekitar masyarakat sehingga memilihnya sebagai alternatif melakukan perawatan.

Pada penelitian ini tidak ditemukan memodifikasi lingkungan atau menyediakan lingkungan yang nyaman bagi ODHA. Hal ini sangat berkaitan erat dengan keadaan umum fisik yang baik, sehingga

keluarga dan sudah melaksanakan tindakan untuk menyediakan lingkungan yang aman dan nyaman bagi setiap harinya sebagai rutinitas keseharian.

#### **5.1.6. Tindakan perawatan keluarga yang dibutuhkan**

Selama menderita sakit HIV/AIDS sangat membutuhkan tindakan perawatan yang dilakukan oleh keluarga. Hal ini terungkap saat penelitian oleh ODHA . Kebutuhan perawatan berupa sikap keluarga ketika merawat ODHA, sehingga sangat memberikan dukungan psikis dan fisik ketika jatuh sakit.

##### **5.1.6.1. Bersikap empati**

ODHA sangat mengharapkan keluarga bersikap empati ketika melakukan perawatan dirumah. Sikap empati keluarga terhadap merupakan penyemangat dalam hidup ODHA. Rakhmawati (2009) empati merupakan keahlian yang sangat bermanfaat, karena melalui empati dapat menjembatani pembicaraan kepada solusi, melalui empati, keluarga akan berada disisi yang sama dengan ODHA sehingga dapat lebih memahami kebutuhan ODHA .

ODHA berharap keluarga dalam memberikan perawatan kepadanya bersikap tanggap terhadap masalah yang di hadapi ODHA. Kesiediaan/kemauan untuk membantu dan memberikan pelayanan yang cepat. Keluarga harus responsif terhadap kebutuhan ODHA. Ketanggapan didasarkan pada persepsi sehingga faktor komunikasi dan situasi fisik disekitar ODHA, ini merupakan hal yang penting untuk diperhatikan. Ketanggapan dalam memenuhi kebutuhan yang meliputi fasilitas fisik, peralatan, biaya, transportasi dan memberikan perhatian khusus kepada memperhatikan terhadap setiap keluhan ODHA .

ODHA mengharapkan kesabaran dalam merawat dan penuh perhatian serta kasih sayang dalam merawat sehingga menimbulkan semangat

hidup dan kesembuhan bagi ODHA. ODHA merasakan keluarga sebagai tempat yang paling nyaman dan aman untuk hidup sehingga merasa betah dan nyaman. Anggota keluarga melakukan perawatan dengan penuh kasih sayang, penuh kesabaran menjadi harapan terbesar dalam diri ODHA.

Keluarga dalam memberikan perawatan memperhatikan kepercayaan akan kerahasiaan, penuh harapan akan kesembuhan, optimis bahwa bisa hidup seperti sediakala sebelum dia sakit. Keluarga harus tahu sebenarnya yang diharapkan oleh ODHA, arti sakit bagi dan makna kehidupan bagi ODHA. Keluarga juga paham ketika memanggilnya untuk memberikan bantuan yang inginkan ODHA. Keluarga hendaknya bertindak melindungi dari bahaya fisik, sosial dan memberikan kenyamanan hidup bagi ODHA.

ODHA membutuhkan orang yang bisa memberikan semangat hidup. Motivasi merupakan satu penggerak dari dalam hati seseorang untuk melakukan atau mencapai sesuatu tujuan. Motivasi juga bisa dikatakan sebagai rencana atau keinginan untuk menuju kesuksesan dan menghindari kegagalan hidup. Dengan kata lain motivasi adalah sebuah proses untuk tercapainya suatu tujuan. Seseorang yang mempunyai motivasi berarti ia telah mempunyai kekuatan untuk memperoleh kesuksesan dalam kehidupan.

Menurut Herzberg (1966), ada dua jenis faktor yang mendorong seseorang untuk berusaha mencapai kepuasan dan menjauhkan diri dari ketidakpuasan. Dua faktor itu disebutnya faktor *higiene* (faktor ekstrinsik) dan faktor motivator (faktor intrinsik). Faktor *higiene* memotivasi seseorang untuk keluar dari ketidakpuasan, termasuk didalamnya adalah hubungan antar manusia, imbalan, kondisi lingkungan, dan sebagainya (faktor ekstrinsik), sedangkan faktor motivator memotivasi seseorang untuk berusaha mencapai kepuasan,

yang termasuk didalamnya adalah achievement, pengakuan, kemajuan tingkat kehidupan (faktor intrinsik).

Faktor keluarga sangat memegang peran penting ketika lingkungan sosial tidak mau menerimanya karena mempunyai penyakit menular yang menakutkan. Friedman, Bowden dan Jones (2010) menyampaikan salah satu fungsi dasar keluarga adalah memenuhi kesehatan anggota keluarga yang sakit tujuannya adalah memenuhi kebutuhan keluarga secara efektif.

#### **5.1.7. Makna perawatan orang dengan HIV/AIDS oleh keluarga**

Pada penelitian ini ditemukan makna perawatan orang dengan HIV/AIDS adalah dukungan yang diberikan oleh keluarga terhadap ODHA. Bentuk dukungan yang didapat dalam keluarga berupa dukungan instrumental, penghargaan dan dukungan emosional.

Saronson (1991) menerangkan bahwa dukungan sosial dapat dianggap sebagai sesuatu keadaan yang bermanfaat bagi individu yang diperoleh dari orang lain yang dapat dipercaya. Dari keadaan tersebut individu akan mengetahui bahwa orang lain memperhatikan, menghargai, dan mencintainya.

Menurut Gonollen dan Bloney (As'ari, 2005), dukungan sosial adalah derajat dukungan yang diberikan kepada individu khususnya sewaktu dibutuhkan oleh orang-orang yang memiliki hubungan emosional yang dekat dengan orang tersebut. Katc dan Kahn (2000) berpendapat, dukungan sosial adalah perasaan positif, menyukai, kepercayaan, dan perhatian dari orang lain yaitu orang yang berarti dalam kehidupan individu yang bersangkutan, pengakuan, kepercayaan seseorang dan bantuan langsung dalam bentuk tertentu.

Menurut Friedman (1998), dukungan keluarga merupakan salah satu faktor yang sangat berpengaruh terhadap perilaku positif. Faktor-faktor utama yang mempengaruhi dukungan keluarga meliputi; kelas sosial, bentuk-bentuk keluarga, latar belakang keluarga, tahap siklus kehidupan keluarga, model-model peran peristiwa situasional-khususnya masalah-masalah kesehatan atau sakit

Dari berbagai penelitian yang dikemukakan oleh Atkinson (Suhita, 2005) menunjukkan bahwa orang yang memiliki banyak ikatan sosial cenderung untuk memiliki usia yang lebih panjang. Selain itu, relatif lebih tahan terhadap stress yang berhubungan dengan penyakit daripada orang yang memiliki sedikit ikatan sosial.

Menurut Heardman (1990) keluarga merupakan sumber dukungan sosial karena dalam keluarga tercipta hubungan yang saling mempercayai. Individu sebagai anggota keluarga akan menjadikan keluarga sebagai kumpulan harapan, tempat bercerita, tempat bertanya, dan tempat mengeluarkan keluhan-keluhan bilamana individu sedang mengalami permasalahan.

Hasil Penelitian Nurbani (2006) tentang dukungan sosial pada ODHA di dapatkan secara umum subjek mendapatkan dukungan sosial dari keluarga, istri, dan teman-teman kerja. Dukungan yang diperoleh subjek adalah *emotional support*, *informational support*, *instrumental or tangible support*, dan *companionship support*, dukungan tersebut berdampak positif pada kehidupan subjek. Dampak psikologis, subjek menjadi memiliki motivasi, lebih percaya diri dalam menjalankan sesuatu dan menjadi lebih ringan dalam melakukannya. Adapun dampak sosial, subjek menjadi lebih banyak teman, merasa dirinya berarti, serta subjek diikut sertakan dalam kegiatan kelompok. Selain dampak tersebut, adapula dampak pekerjaan yang dapat mengoptimalkan kemampuannya, menjadikan kemampuan subjek bertambah, subjek dapat mengevaluasi pekerjaannya serta mendapatkan

informasi yang dibutuhkan sehingga subjek dapat membantu dalam memberikan informasi mengenai akses kesehatan kepada kelompok anggota dukungan.

Hasil penelitian Agustanti (2006) tentang hubungan dukungan sosial dengan kualitas hidup ODHA di Bandar Lampung ditemukan sumber dukungan dari keluarga, teman, tenaga profesional, dan non profesional. Dimensi dukungan instrumental, dukungan emosi dan dukungan penghargaan di dapat jumlah berimbang antara yang mendapat dukungan baik dan tidak baik. Terdapat hubungan dukungan sosial dengan kualitas hidup yaitu dukungan emosi, penghargaan dan informasi. Dukungan penghargaan merupakan variabel dominan berhubungan dengan kualitas hidup orang dengan HIV/AIDS.

Hasil penelitian Ambari (2010) terdapat hubungan yang sangat signifikan antara dukungan keluarga dengan keberfungsian sosial. Sumbangan efektif dukungan keluarga terhadap keberfungsian sosial pada pasien Skizofrenia *pasca* perawatan di rumah sakit sebesar 69,9 % dan faktor-faktor lain memberi pengaruh sebesar 30,1 %.

Makna perawatan yang dilakukan oleh keluarga kepada ODHA dalam penelitian ini sesuai dengan teori dan penelitian yang ada, dukungan keluarga dibutuhkan lebih pada instrumental, emosi dan penghargaan. Dukungan keluarga dalam penelitian ini tidak hanya ketrampilan perawatan oleh keluarga pada ODHA dalam kehidupan sehari-hari, akan tetapi berbentuk dukungan keluarga yaitu berupa cara keluarga memenuhi kebutuhan sehari-hari termasuk biaya, keluarga dapat memberikan penghargaan keberadaan ODHA dalam keluarga dan perhatian serta dorongan semangat bagi ODHA. Dukungan keluarga yang bersifat informatif pada ODHA tidak muncul dalam penelitian ini, karena ODHA ketika sakit HIV/AIDS sudah mendapatkan pendampingan berupa informasi dari konselor dan teman sebayanya. Banyaknya sumber informasi kesehatan

melalui media masa menyebabkan ODHA mudah mengakses informasi tentang penyakit HIV/AIDS. Peran Komisi Penanggulangan AIDS yang selalu mendampingi ODHA dalam setiap pertemuan dengan kelompok dukungan sebaya akan memberikan banyak informasi tentang penyakit HIV/AIDS.

## **5.2. Keterbatasan Penelitian**

Keterbatasan dalam penelitian ini, peneliti sebagai alat pengumpul data, jumlah sampel yang representatif, hasil analisis tema.

5.2.1 Pada saat wawancara peneliti sedang dalam keadaan kurang sehat sehingga memerlukan waktu lama untuk pemulihan. Penelitian baru bisa dilaksanakan oleh peneliti setelah pemulihan kurang lebih tiga minggu, sehingga mundur hampir satu setengah bulan dari waktu yang dijanjikan pada proposal.

5.2.2 Partisipan yang awalnya direncanakan diambil di 12 kecamatan di wilayah Kabupaten Kulon Progo ternyata bisa diambil di 4 wilayah kecamatan. Hal ini disebabkan partisipan di wilayah kecamatan yang lain tidak memenuhi kriteria yang diinginkan peneliti dan masih menutup diri sehingga sangat susah pendekatannya walaupun sudah bersama ketua kelompok dukungan sebaya. Banyak calon partisipan yang ada pada data dari KPAD Kulon Progo sudah meninggal dunia.

5.2.3 Setelah dilakukan analisis data dan ditemukan tema-tema ternyata hasil penelitian ini tidak menemukan spiritualitas yang dialami oleh orang dengan HIV/AIDS. Aspek spritualitas merupakan hal yang penting terhadap penyebaran dan penularan HIV/AIDS. Pada penelitian ini makna spiritualitas yang dilakukan orang dengan HIV/AIDS masih sebatas pelaksanaan ibadah yang bersifat hubungan manusia dengan Allah, sedangkan hubungan manusia dengan manusia belum muncul yang merupakan spirit diri ODHA.

## **5.3. Implikasi Hasil Penelitian**

Penelitian ini memiliki beberapa implikasi untuk pelayanan keperawatan komunitas, implikasi terhadap pendidikan dan implikasi terhadap penelitian.

### **5.3.1. Implikasi terhadap pelayanan**

Pengalaman perawatan oleh keluarga teridentifikasi tigabelas tema, tema-tema tersebut dapat diimplikasikan dalam praktik keperawatan untuk membuat praktik pelayanan keperawatan lebih baik di komunitas, melalui 3 level pencegahan yaitu primer, sekunder dan tertier.

#### **5.3.1.1. Pencegahan primer**

Pada tingkat pencegahan primer, perawat komunitas dapat memberikan informasi tentang masalah kesehatan yang dialami ODHA baik respon orang dengan HIV/AIDS terhadap penyakitnya dan masalah, fisik, psikososial, sosial, ekonomi dan spiritualnya. Perawat komunitas berperan sebagai konselor kesehatan dan edukator. Pada level pencegahan ini, pendidikan kesehatan bertujuan agar orang dengan HIV/AIDS tetap menjaga kesehatannya dan berupaya untuk mencegah infeksi oportunistik dalam tubuhnya. Strategi kemitraan terutama dengan ahli promosi kesehatan dikembangkan supaya dapat meningkatkan pengetahuan orang dengan HIV/AIDS dan keluarga dapat dicapai dengan menggunakan media promosi kesehatan.

Perawat komunitas dapat memberikan informasi dan konseling yang menyeluruh tentang obat ARV pada klien HIV/AIDS. Informasi yang diberikan berpedoman pada lima benar dalam pemberian obat HIV/AIDS sehingga pengobatan yang diberikan berdampak positif terhadap kondisi dan tidak terjadi putus obat.

Perawat komunitas dapat memberikan suatu promosi kesehatan mengenai masalah kesehatan yang terjadi pada untuk meningkatkan pengetahuan dan sikap yang dimiliki masyarakat dengan menekankan aspek sosial dan budaya masyarakat setempat. Mengubah persepsi masyarakat tentang HIV/AIDS sehingga stigma dan diskriminasi pada tidak terjadi dan justru memberikan dukungan kepada untuk dapat hidup selayaknya di masyarakat.

Perawat komunitas dapat melakukan pendidikan kesehatan secara berkelanjutan pada keluarga dengan salah satu anggota yang menderita HIV/AIDS sehingga keluarga akan dapat melaksanakan lima tugas kesehatan keluarga secara mandiri. Kemandirian keluarga ditekankan pada perawatan klien HIV/AIDS penuh perasaan empati sebagai bentuk dukungan keluarga terhadap orang dengan HIV/AIDS.

### 5.3.1.2. Pencegahan sekunder

Deteksi dini terhadap orang HIV/AIDS dilaksanakan perawat komunitas dengan bekerjasama dengan konselor dan Komisi Penanggulangan AIDS Kabupaten Kulon Progo agar masyarakat yang memiliki faktor risiko terkena HIV/AIDS mau melakukan test suka rela HIV. Perawat masuk dalam tim *voluntary counseling and testing* sehingga dapat melakukan VCT pada masyarakat yang memiliki faktor risiko HIV/AIDS. Kerja sama lintas sektoral dapat dikembangkan dengan dinas sosial, agama maupun departemen lainnya untuk melakukan deteksi dini terhadap faktor risiko HIV/AIDS.

Perawat komunitas pada tingkatan ini dapat memberikan perawatan secara komprehensif pada keluarga dengan HIV/AIDS berupa *home care*. *Home care* dilakukan melalui kunjungan rutin kepada keluarga dengan ODHA sehingga dapat mengajarkan perawatan yang baik untuk ODHA dirumah dari pemenuhan nutrisi, olah raga dan pemenuhan aktivitas sehari-hari.

Perawat dapat melakukan terapi modalitas yang diterapkan pada ODHA yang dapat menimbulkan respons tubuh berupa energi sehingga mendapatkan efek meningkatkan daya tahan tubuh seperti masage. Masage sangat berfungsi untuk menstimulasi terhadap meningkatkan produksi imunoglobulin pada tubuh orang dengan HIV/AIDS. Terapi komplementer penyembuhan alternatif untuk melengkapi atau memperkuat pengobatan konvensional maupun biomedis meningkatkan daya tahan tubuh ODHA

dan mengatasi keluhan ODHA. Pengobatan alternative: terapi herbal, akupunktur, pengobatan herbal Cina. Intervensi tubuh dan pikiran: meditasi, hipnosis, terapi perilaku, relaksasi benson, relaksasi progresif, *guided imagery*, pengobatan mental dan spiritual. Terapi bersumber bahan organik: terapi nutrisi untuk ODHA, terapi jus, pengobatan orthomolekuler (terapi megavitamin), *bee pollen*, terapi lintah, terapi larva. Terapi pijat, terapi gerakan somatis, dan fungsi kerja tubuh :pijat refleksi, akupresur, senam dan bioelektromagnetik : terapi magnet.

### 5.3.1.3. Pencegahan tertier

Pada tingkatan pencegahan ini, perawat komunitas melakukan pemulihan dan rehabilitasi pada ODHA dan keluarganya. Perawat dapat melakukan dengan meminimalkan stigma dan diskriminasi yang tujuannya meminimalkan diabilitas dan memaksimalkan fungsi dirinya. Perawat memberikan pemahaman kepada masyarakat dan petugas kesehatan sehingga diskriminasi dan stigma tidak terjadi ditatanan masyarakat dan petugas kesehatan.

Rehabilitasi terkait dengan pemulihan individu yang mengalami disabilitas oleh penyakit HIV/AIDS hingga pada tingkat optimal/tertinggi secara fisik, sosial, psikologis, ekonomi dan spiritual. Peran perawat sebagai *care provider* dapat dilakukan perawat komunitas dengan memberikan rehabilitasi sesuai jenis penyakit yang dialami ODHA. Melakukan perawatan langsung pada ODHA, dengan menunjukkan sikap empati terhadap kondisi yang dialami ODHA. Perawat juga harus bersikap responsif dan senantiasa memberikan perasaan nyaman selama berinteraksi.

Melakukan pendampingan kepada keluarga sehingga keluarga dapat melakukan perawatan sederhana pada ODHA ketika ODHA membutuhkannya. Mengajarkan kepada keluarga untuk bersikap empati

ketika merawat keluarga sehingga ODHA merasa nyaman hidup dan tinggal bersama keluarga.

### **5.3.2. Implikasi terhadap pendidikan**

Institusi pendidikan keperawatan sebagai pencetak perawat profesional harus meningkatkan wawasan dan kepekaan peserta didik dalam menanggulangi masalah HIV/AIDS. Peningkatan kasus HIV/IDS di Indonesia yang menyebabkan banyak kematian harus mendapatkan prioritas dalam pendidikan keperawatan sehingga materi HIV/AIDS sebaiknya dimasukkan dalam kurikulum pendidikan baik berupa muatan lokal maupun keahlian khusus.

Peserta didik diharapkan memiliki keahlian dalam manajemen dan kepemimpinan yaitu dengan membentuk dan membina kelompok dukungan sebaya ODHA, kelompok support group untuk ODHA. Dengan demikian diharapkan masyarakat melihat peran perawat komunitas dalam perawatan ODHA. Hal ini diharapkan dapat meminimalkan sikap diskriminasi dan stigma masyarakat pada ODHA.

### **5.3.3. Implikasi terhadap Penelitian**

Pada penelitian kualitatif peneliti berfungsi sebagai instrumen, sehingga kondisi peneliti sangat menentukan terhadap penggalan data dengan wawancara yang mendalam. Oleh sebab itu peneliti harus menyiapkan kesehatan fisik dan mentalnya ketika akan melakukan penelitian. Wawancara mendalam membutuhkan konsentrasi, apabila terjadi kondisi peneliti tidak sehat memungkinkan penggalan data tidak optimal. Selain itu membutuhkan waktu yang panjang untuk melakukan penelitian dan melebihi target waktu yang telah ditentukan peneliti.

Perlu dilakukan penelitian lebih lanjut mengenai makna spiritual bagi orang dengan HIV/AIDS. Penelitian ini dapat menggunakan pendekatan *grounded theory* untuk menghasilkan konsep dan teori spiritual pada orang dengan HIV/AIDS. Penelitian etnografi pada perawatan ODHA

yang dilakukan oleh keluarga pada budaya Jawa karena banyak aspek sosial yang sangat berbeda dengan budaya suku lain.

#### **5.3.4. Implikasi untuk Kebijakan tentang Pencegahan dan Penanggulangan HIV/AIDS di Masyarakat**

Meningkatkan upaya promosi kesehatan tentang HIV/AIDS dan sosialisasi kepada masyarakat melalui media massa yang sering diakses oleh masyarakat, sehingga dapat mengurangi stigma dan diskriminasi pada dan keluarganya.

Banyak ODHA yang mengalami permasalahan ekonomi dan mengeluh tidak memiliki biaya yang cukup untuk mengakses ARV setiap bulan. Maka perlu adanya upaya pemerintah agar rumah sakit atau puskesmas di wilayah Kabupaten Kulon Progo untuk melayani CST dan VCT.

Adanya program memandirikan ODHA menambah penghasilan hidupnya karena semenjak sakit HIV/AIDS ada yang tidak bekerja lagi, tidak mendapatkan penghasilan yang layak untuk menghidupi keluarganya. Upaya tersebut dengan kerjasama lintas sektoral dengan Dinas sosial berupa pengalokasian dana untuk modal kerja bagi orang dengan HIV/AIDS. Proses pengusulan dana tidak harus melewati kelompok dukungan sebaya tetapi dapat diusulkan dengan oleh perorangan.

Adanya pendampingan secara berkala pada kelompok dukungan sebaya supaya bisa menyampaikan aspirasi orang dengan HIV/AIDS melalui advokasi pada pemerintah kabupaten setempat. Program pendampingan kelompok sebaya dengan mendatangkan narasumber ahli akan meningkatkan pengetahuan dan pemahaman orang dengan HIV/AIDS tentang penyakit HIV/AIDS, peran dan fungsi ODHA di masyarakat yang memberikan semangat dan motivasi untuk tetap menjalankan fungsi dalam kehidupannya.

## **BAB 6**

### **SIMPULAN DAN SARAN**

Penelitian ini dilakukan untuk mendapatkan pemahaman yang mendalam tentang pengalaman orang dengan HIV/AIDS mendapatkan perawatan keluarga di wilayah Kabupaten Kulon Progo. Berdasarkan tema-tema yang teridentifikasi dari hasil penelitian ini menunjukkan bahwa orang dengan HIV/AIDS memaknai perawatan yang dilakukan keluarga berupa dukungan keluarga yang dirasakannya dalam kehidupan sehari-hari.

#### **6.1.Simpulan**

Kehidupan ODHA merupakan suatu penderitaan baginya. Penderitaan tersebut disebabkan karena tidak menginginkan penyakit HIV/AIDS ada dalam dirinya. ODHA berpersepsi penyakit HIV/AIDS mendekatkan dirinya pada kematian dan sumber penderitaan lainnya. Berbagai respon ditunjukkan oleh orang dengan HIV/AIDS saat didiagnosa HIV/AIDS. Respon yang dominan adalah menolak. Pada saat itu ODHA merasa kaget dan takut terhadap penyakit yang dideritanya.

Penyakit HIV/AIDS menyebabkan banyak masalah kesehatan pada diri ODHA. Masalah kesehatan pada ODHA menyebabkan berbagai keterbatasan, sehingga membutuhkan orang lain yang membantunya mengatasi masalahnya. Masalah fisik disebabkan oleh infeksi oportunistik sering dialami ODHA pada stadium AIDS. Masalah psikosial yang dialami ODHA antara lain harga diri rendah, menarik diri dan menyalahkan diri sendiri yang menyebabkan ODHA tidak mau berinteraksi sosial. ODHA selama sakit mendapatkan beberapa reaksi sosial dari masyarakat dan keluarganya baik reaksi yang baik maupun yang tidak baik. ODHA selama sakit HIV/AIDS merasakan menjadi beban bagi keluarga terutama biaya pengobatan karena tidak memiliki jaminan pemeliharaan kesehatan. Masalah spiritual yang dilakukan ODHA selama

sakit lebih banyak menjalankan aktivitas ibadah sesuai dengan agama dan kepercayaannya daripada sebelum sakit HIV.

ODHA memaknai pengobatan ARV harus dijalankan dengan penuh kepatuhan terutama waktu minum obat walaupun banyak menimbulkan efek samping pada ODHA. Efek samping pengobatan ARV menimbulkan ketidaknyamanan fisik pada ODHA seperti panas, pusing, lemah, dan mual akan tetapi dianggap tidak menjadi masalah bagi ODHA. Kepatuhan minum obat ARV merupakan pilihan yang tepat untuk pengobatan HIV/AIDS pada ODHA.

Penyakit HIV/AIDS menyebabkan penderitanya mengalami masalah stigma dan diskriminasi. Perlakuan yang tidak baik dirasakan ODHA berupa takut tertular penyakitnya. Sedangkan perlakuan yang berbeda dirasakan ODHA oleh petugas kesehatan dengan tidak mau merawat dan mencemoohnya ketika mengakses pelayanan kesehatan. Stigma dan diskriminasi yang dirasakan ODHA membuat dirinya menutup diri terhadap orang lain. ODHA mengalami gangguan dalam berinteraksi sosial yang berasal dari dirinya sendiri maupun dari orang lain disekitar dirinya.

Orang dengan HIV/AIDS tinggal yang tinggal bersama keluarga dilakukan perawatan secara maksimal oleh keluarga. Kemampuan keluarga merawat ODHA sangat tergantung dari keluarga dapat mengenal masalah kesehatan dalam keluarga, mengambil keputusan, merawat anggota keluarga yang sakit, dan pemanfaatan pelayanan kesehatan. Perawatan yang dilakukan oleh keluarga merupakan bentuk dukungan yang diberikan keluarga terhadap ODHA sehingga ODHA mendapatkan kenyamanan dan perlindungan.

Harapan orang dengan HIV/AIDS pada penelitian ini adalah mendapatkan perawatan oleh keluarga yang penuh dengan empati. Perawatan yang penuh empati merupakan bentuk dukungan sosial dari keluarga. Dukungan ini meningkatkan optimis dan keyakinan akan kehidupannya dan masa depan yang akan dilalui ODHA. Perawatan keluarga yang diharapkan oleh ODHA dalam merawat dirinya adalah penuh ketanggapan, kesabaran, perhatian, tidak membeda-bedakan dan selalu memberikan semangat. Hal tersebut merupakan hal yang sangat penting untuk menghilangkan ketidaknyamanan psikologis dan meningkatkan motivasi. Semangat yang diberikan oleh keluarga memberikan dorongan yang kuat terhadap psikologis ODHA untuk menjalani pengobatan dan bertahan untuk tetap hidup.

Makna perawatan orang dengan HIV/AIDS yang dilakukan oleh keluarga berupa dukungan keluarga berupa instrumental, emosi dan penghargaan pada ODHA merupakan memegang peranan penting dalam kehidupannya. Dukungan keluarga ini membuat kehidupan ODHA lebih berarti di masyarakat sehingga meningkatkan percaya diri dan dapat hidup bermasyarakat.

## **6.2.Saran**

Berdasarkan penelitian yang telah dilaksanakan peneliti menyarankan hal-hal sebagai berikut.

### **6.2.1. Praktek pelayanan keperawatan**

Pelayanan keperawatan diharapkan dapat memberikan asuhan keperawatan keluarga secara holistik kepada keluarga dengan HIV/AIDS. Proses asuhan keperawatan keluarga dengan HIV/AIDS selalu melibatkan anggota keluarganya dalam mengenal masalah kesehatan, mengambil keputusan, merawat orang dengan HIV/AIDS, memodifikasi lingkungan dan memanfaatkan fasilitas kesehatan. Memandirikan keluarga dalam perawatan ODHA di rumah dengan program pendampingan berkala yang

akan meningkatkan pengetahuan dan pemahaman tentang merawat HIV/AIDS di rumah.

Perawat hendaknya meningkatkan upaya promosi kesehatan untuk mengurangi stigma dan diskriminasi yang dirasakan oleh orang dengan HIV/AIDS. Pendekatan kepada tokoh agama dan tokoh masyarakat dalam melakukan promosi kesehatan merupakan hal terpenting yang dapat mempengaruhi terhadap pengambilan keputusan di masyarakat.

Meningkatkan kemandirian keluarga dalam melakukan perawatan kepada orang dengan HIV/AIDS dalam bentuk dukungan informasional, instrumental, penghargaan dan emosi. Keluarga hendaknya selalu terlibat dalam setiap keputusan orang dengan HIV/AIDS sehingga merasa mendapatkan dukungan penuh dari keluarga.

Menerapkan berbagai terapi modalitas dalam keluarga dengan orang HIV/AIDS sesuai kebutuhan dan masalah kesehatan yang muncul. Lemah dan tidak enak badan merupakan keluhan yang dominan terjadi pada orang dengan HIV/AIDS oleh sebab itu perlu terapi masage untuk meningkatkan kebugaran tubuh orang dengan HIV/AIDS.

Perawat dalam memberikan asuhan keperawatan dengan selalu memberikan semangat terhadap ODHA, memberikan pelayanan keperawatan dengan penuh empati, tidak membeda-bedakan, tanggap, penuh perhatian, dan penuh kesabaran. Perawatan yang dilakukan dengan penuh empati memberikan dukungan fisik maupun mental terhadap ODHA untuk hidup optimal dengan status HIV pada dirinya.

### 6.2.2. Bagi Pendidikan Keperawatan

Perawatan yang dilakukan oleh keluarga terhadap ODHA sangat membutuhkan sikap yang penuh empati. Oleh sebab itu pembentukan *soft skill* yang baik bagi perawat yang ditunjukkan dengan perilaku penuh perhatian, kesabaran, penuh ketanggapan terhadap kebutuhan ODHA selama melakukan perawatan. Pendidikan keperawatan hendaknya dapat membentuk karakter perawat yang empati terhadap yang dirasakan oleh pasien.

Selain itu kemampuan manajemen dalam komunitas harus dikuasai oleh perawat sehingga dapat membentuk dan membina kelompok dukungan sebaya bagi orang dengan HIV/AIDS. Kelompok dukungan ini sangat bermanfaat bagi perawatan orang dengan HIV/AIDS dalam tatanan hidup di keluarga dan komunitas.

### 6.2.3. Penelitian Keperawatan Komunitas

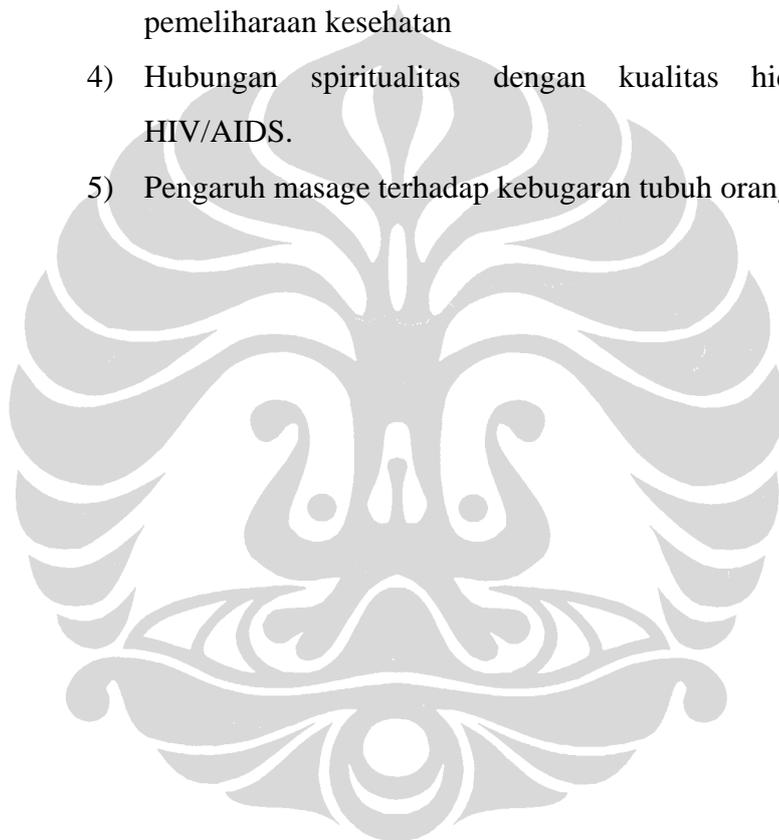
Pada penelitian ini teridentifikasi tiga belas tema. Tema-tema yang teridentifikasi tersebut dapat ditindaklanjuti melalui riset lebih lanjut untuk mengidentifikasi tema-tema tersebut baik secara kualitatif maupun kuantitatif.

#### 6.2.3.1. Penelitian Kualitatif

- 1) Studi fenomenologi pengalaman keluarga merawat orang dengan HIV/AIDS
- 2) Studi fenomenologi pengalaman orang HIV/AIDS dalam mematuhi pengobatan ARV
- 3) Studi etnografi perilaku orang HIV/AIDS dalam mencari pelayanan kesehatan pada budaya Jawa.
- 4) Studi etnografi spiritualitas orang dengan HIV/AIDS dalam kehidupan bermasyarakat.
- 5) Studi fenomenologi spiritualitas orang dengan HIV/AIDS

### 6.2.3.2. Penelitian Kuantitatif

- 1) Penelitian lebih lanjut tentang efektifitas kelompok dukungan sebaya dalam mengatasi permasalahan kesehatan orang dengan HIV/AIDS
- 2) Penelitian hubungan efek samping pengobatan ARV dengan produktivitas kerja orang dengan HIV/AIDS
- 3) Faktor-faktor yang mempengaruhi ODHA dalam mengakes jaminan pemeliharaan kesehatan
- 4) Hubungan spiritualitas dengan kualitas hidup orang dengan HIV/AIDS.
- 5) Pengaruh masage terhadap kebugaran tubuh orang dengan HIV/AIDS.



## DAFTAR REFERENSI

- Ambari.M.K.P. (2010). *Hubungan antara dukungan keluarga dengan keberfungsian sosial pada pasien skizofrenia paska perawatan di rumah sakit*. Skripsi. Tidak dipublikasikan
- Adesla V.(2009). *Resiko rentan dihadapi oleh homoseksual* diperoleh dari [http://www.e-psikologi.com/epsi/Klinis\\_detail.asp?id=566](http://www.e-psikologi.com/epsi/Klinis_detail.asp?id=566) tanggal 26 Februari 2011.
- Agustriadi.O, Sutha B.I. (2008). Aspek pulmonologis infeksi oportunistik pada infeksi HIV/AIDS. *Jurnal ilmu penyakit dalam*. Volume 9 no 3
- Alender.J.A dan Spradley .B.W.(2005). *Community health nursing: promotion and protecting the public health (6 th ed)*. Philadelphia : Lipincot.
- Anderson, E.T, & Mc Farlane, J. (2004). *Community As Partner: Theory and Practice in Nursing*, 4<sup>th</sup> edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Andeson.T.E, McFarlane J.(2007). *Buku ajar keperawatan komunitas teori dan praktik edisi 3*, Jakarta : Penerbit buku kedokteran EGC.
- Arifianti A. N.(2008).*Analisis faktor-faktor penyebab niat wanita pekerja seks yang menderita IMS berperilaku seks aman (safe sex) dalam melayani pelanggannya*. Tesis. Semarang: Pasca sarjana IKM Universitas Diponegoro. Tidak dipublikasikan.
- Bare. B.G & Smeltzer.S.C. (2001). *Buku ajar keperawatan medikal bedah brunner & suddarth* ( Agung waluyo, Kiriassa, Julia, Y. Kuncara, Yasmin Asih, Penerjemah). Jakarta : EGC.
- Basrowi, suwandi. (2008). *Memahami penelitian kualitatif*. Jakarta : Rineka Cipta.
- Bottorff, J,L.& Ratner, P,A & Johnson, J,L & Lovato, C, Y & Joab, S,A. (1995). *Uncertainties and challenges, communicating risk in the context of familial cancer*. Canada: The University of British Coloumbia Choate, L.H.(2007). Counseling adolescent girls for body image resilience: strategi for school counselors. *Profesional school counseling*. Alexandria: Feb 2007. Vol. 10, Iss. 3; pg. 317, 10 pgs. Diperoleh dari <http://ezproxy.match.edu/menu> 9 Desember 2010.

- Carter M. (2009). Certain Manifestation of stigma especially hurtful for people with HIV. *Jurnal AIDS*. Di unduh dari <http://spiritia.or.id> tanggal 22 Juni 2011.
- Coleman, C.L, Holzemer.W.L (1999). Spirituality psychological well being and HIV symptom for african-american living with HIV disease. *Journal of the asociation of nurses in AIDS care*
- Collein I.(2010). *Makna spiritual pada pasien HIV/AIDS dalam konteks asuhan keperawatan di RSUPN dr cipto mangunkusumo jakarta*. Depok : Tesis FIK Universitas Indonesia. Tidak dipublikasikan.
- Clemen-Stone, S., McGuire, S.L., & Eigsti, D.G. (2002). *Comprehensive community health nursing: family, aggregate, & community practice*, 6<sup>th</sup> edition. St. Louis: Mosby, Inc.
- Creswell.W.J.(1998). *Qualitative inquiry and research design*. California: Sage Publication.Inc
- Creswell.W.J.(2010). *Research desain pendekatan kualitatif, kuantitatif, dan mixed. Edisi ketiga*. Yogyakarta : Sage Publication.Inc
- Departemen Kesehatan RI. (2003). *Strategi penanggulangan HIV/AIDS 2003-2007*. Jakarta : Kementrian koordinator bidang kesejahteraan raktat.
- Departemen Kesehatan RI.( 2006). *Data Kasus HIV/AIDS di Indonesia*. Jakarta: Direktorat Jendral PM2PL.
- Departemen kesehatan RI. (2006). *Penularan HIV/AIDS*. diperoleh dari [www.depkes.go.id/downloads/profil/kalteng/narasi\\_profil05/narasi\\_profil05/BAB%20III\\_profil.doc](http://www.depkes.go.id/downloads/profil/kalteng/narasi_profil05/narasi_profil05/BAB%20III_profil.doc). tanggal 26 januari 2011.
- Departemen Kesehatan RI.(2009). *Sehat dan positif untuk ODHA*, Jakarta : Pusat Promosi Kesehatan.
- Departemen Kesehatan RI.(2010). *Modul pelatihan konseling dan tes sukarela HIV (Voluntary Caoucelling and testing =VCT) untuk konselor profesional panduan peserta*. Jakarta : Direktorat Jendral Pegendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan.
- Denzin K.N, Lincoln S.Y.(2010). *Hand book of qualitative research*. Yogyakarta : Pustaka Pelajar.
- Dermatoto. A. (2008). Odha masalah sosial pada pemecahannya. *Publikasi ilmiah fakultas ilmu sosial dan ilmu politik*. Surakarta : Universitas sebelas Maret.

- Dirjend PM2PL (2010). Data penderita AIDS di Indonesia. Jakarta : Departemen Kesehatan RI.
- Dorman A.(Oktober - Desember 1997). HIV risk behavior in irish intravenous drug user. *Journal Medical Science* 166(4) : 235-238.
- Dinas Kesehatan Propinsi DIY. (2009). *Profil kesehatan propinsi DIY*. Yogyakarta : Dinas Kesehatan Propinsi DIY
- Dinas Kesehatan Kabupaten Kulon Progo.(2009). Masalah HIV/AIDS kabupaten Kulon Progo. Yogyakarta : Sie PM2PL.
- Ellickson PL, Collins RL, Bogart LM, Klein DJ, Taylor SL .(2005). Scope of HIV risk and co-occurring psychosocial health problems among young adults: violence, victimization and substance use. *Adolesc health journal*.
- Fagan, R. (2006). Counseling and treating adolescents with alcohol and other substance use problems and their family. *The Family Journal: counseling therapyf For couples and families*. Vol.14. No.4.326-333. Sage Publication. diperoleh 20 Januari 2011.
- Febriani .N. (2010). Pola penyakit syaraf pada penderita HIV/AIDS di RSUP dr.karyadi semarang. *Artikel hasil penelitian*. Semarang : Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro.Tidak di publikasikan.
- Felton CG. (2003). The influence of gender on factors associated with HIV transmission risk among young russian injection drug users. *American Journal of Drug and Alkohol Abuse*. Diperoleh dari <http://ezproxy.match.edu/menu> tanggal 20 Januari 2010.
- Friedman. M.M, Bowden.R.V, Jones.G.E (2010). *Buku ajar keperawatan keluarga riset, teori dan praktik edisi 5*, Jakarta: Penerbit buku kedokteran EGC.
- Fryback, P.B dan Reinert, B.R. (1999). Spirituality and people with potentiallity fatal diagnoses. *Nursing forum*
- Green LW, Kreuter MW (200). *Health promotion planing; an educational and enviromental approach*. California : Mayfield Publishing Co.
- Grosskurth H, Mosha F. Todd.J.(2000).*Impact of improved tratmant of sexually transmited desease on hiv infection in rural tanzania: radomised control trial*. Lancet.
- Gunarsa, S. D. (1989). *Psikologi perkembangan: anak dan remaja*. Jakarta: BPK. Gunung Mulia.

- Hall, B.A (1998). Pattern of spirituality in person with advanced HIV disease. *Research in nursing and health*
- Hananta.D. (2009). *Profil diare kronik pada penderita HIV/AIDS di rumah sakit Syaiful Anwar Malang*. Skripsi. Tidak dipublikasikan.
- Helvie, Carl O.(1997). *Advanced practice nursing in the community*. New Delhi : SAGE Publication.
- Herek, G. M. and Capitanio, J. P. (1999). "AIDS stigma and sexual prejudice" (PDF). *Am. Behav, Scientist*. Diperoleh dari [http://psychology.ucdavis.edu/rainbow/html/abs99\\_sp.pdf](http://psychology.ucdavis.edu/rainbow/html/abs99_sp.pdf). tanggal 22 Juni 2011.
- Hitchcock, J., Schubert, P., Thomas, S. (1999). *Community Health Nursing: Caring in Action*. New York: Delmar Publishers.
- Hurlock, E.B.(1991). *Psikologi perkembangan suatu pendekatan sepanjang rentang kehidupan* (Terjemahan oleh Istiwidayanti dan Soedjarwo). Jakarta : Penerbit Erlangga.
- Iqramie.L.M (2010). *Tingkat pengetahuan, sikap, penerimaan keluarga penderita HIV/AIDS terhadap penderita HIV/AIDS di RSUD HJ Adam Malik Medan*. Skripsi. Tidak dipublikasikan
- Judarwanto,W.(2008). *HIV dan AIDS mengancam generasi muda*. diperoleh dari <http://www.wikimu.com/News/Print.aspx?id=11946> tanggal 20 Januari 2011.
- Juliana (2010). *Stres dan coping keluarga dalam merawat anggota keluarga yang sakit di wilayah kerja puskesmas medan johor*. Skripsi. Tidak dipublikasikan
- Kodja. B.(2010). Hubungan gangguan konsep diri dengan kerusakan interaksi sosial menarik diri klien gangguan jiwa di BPRS dadi Makasar. *Media kesehatan*. Volume IV no 2
- Komisi Penanggulangan AIDS Nasional. (2009). *HIV dan AIDS sekilas pandang edisi 2*, Jakarta : KPAN.
- Komisi Penanggulangan AIDS Nasional. (2009). *ODHA dan akses pelayanan kesehatan dasar penelitian partisipatif*: Jakarta : SAGE Publication.
- Komisi Penanggulangan AIDS Daerah Kulon Progo (2005). *Surveilans HIV generasi kedua pedoman surveilans sentinel HIV*. Yogyakarta : KAPD Kulon Progo.

- KPAD Kulon Progo.(2011) .*Lokakarya penanggulangan HIV/AIDS pada kelompok penyalahguna narkoba suntik bagi kepolisian*, <http://www.jangkar.net/workshop/detailrep.asp?report=TORPolice&view>
- Kremer H, Ironson G. Porr M. (2009). Spiritual and mind-body belief as barriers and motivator to HIV treatment discution making and medication aderanche. *AIDS patient care and STDs*.Volume 23 no 2
- Mardiya.(2008).*Penanggulangan AIDS di kabupaten kulon progo*. diperoleh dari <http://mardiya.wordpress.com/2010/12/03/kulonprogo-bangkit-tanggulangi-aids/> tanggal 19 Januari 2011.
- McMurray A.(2003). *Community health and wellness a socioecological approach*. Sidney edinburgh london New York: Mosby
- Moleong J.L.(2004). *Metodologi penelitian kualitatif edisi revisi*.Bandung : Remaja rosdakarya.
- Mongks, F. J. , Knoers, A. M. P. , & Haditono, S. R. (2000). *Psikologi perkembangan: pengantar dalam berbagai bagiannya*. Yogyakarta : Gadjah Mada University Press.
- Mumpuni L (2001). *Perilaku sosial penderita HIV/AIDS dalam menghadapi reaksi masyarakat* diperoleh dari <http://www.lontar.ui.ac.id/opac/themes/libri2/detail.jsp?id=106547&lokasi=lokal> tanggal 19 Januari 2011
- Muss, R. E. , Olds, S. W. , & Fealdman.(2001). *Human development*. Boston : McGraw-Hill Companies.
- Mutia.Y (2008). *Perilaku seksual berisiko terkait HIV-AIDS pada buruh bangunan di proyek perusahaan konstruksi jakarta*. Skripsi. Depok : FKM Universitas Indonesia diperoleh dari <http://www.lontar.ui.ac.id/opac/themes/libri2/detail.jsp?id=122600&lokasi=lokal>. tanggal 10 Januari 2010.
- Naronudin. (2007). *HIV/AIDS pendekatan biologi molekuler, klinis dan sosial*. Surabaya : Airlangga University Press :
- Naronudin.(Oktober 2010). Penanggulangan HIV/AIDS di Indonesia berbasis biospikospiritual excellence. *Pidato pengukuhan guru besar ilmu penyakit dalam*. Surabaya : Fakultas Kedokteran Universitas Airlangga.
- Natalya W. (2005). *Mekanisme dan strategi coping orang dengan HIV/AIDS (ODHA) dalam menghadapi stres akibat penyakitnya di Yogyakarta* diperoleh dari

<http://www.lontar.ui.ac.id/opac/themes/libri2/detail.jsp?id=106547&lokasi=lokal> tanggal 19 Januari 2011

- Nelson, C.J. Rosenfeld. B., Breibart. W, Galieta, M (2002). Spirituality religion and depression in the terminally ill. *Psicosomatic*.
- Neuman B, Fawcett J.(2002). *The neuman sistem model* (4 th.ed). New Jasery : Prentice Hall
- Nurhidayat AW. (2005).Aspek psikososial dan gangguan psikiatri pada ODHA. *Buku Abstrak temu ilmiah perhimpunan dokter peduli AIDS indonesia*. Jakarta
- Nyemele, Mushi, Mtwewe, Pila. (2008). *Factor contributing to ARV non adheranche among PLWHA attending CTC at ligula hospital inmtwara region tanzania*. Tanzania
- O'Brien M. E. (2003). *Spirituality in nursing : satnding on holy ground* (2n ed). Boston : Jones and Bartlet.
- Ollich.J.(2007). *Derajat depresi penderita HIV/AIDS yang dirawat inap di RS wahidin sudirohusodo periode bulan Mei 2007*. diperoleh dari [www.pdskijaya.org/abstrak/Free%20Paper%20V.doc](http://www.pdskijaya.org/abstrak/Free%20Paper%20V.doc). tanggal 25 Desember 2010.
- Oktarinda. (2005). *Stigmatisasi, diskriminasi, dan ketidaksetaraan gender pada DHA perempuan: study life history pada perempuan yang terpapar HIV/AIDS di Jakarta*. diperoleh dari <http://www.lontar.ui.ac.id/opac/themes/libri2/detail.jsp?id=106547&lokasi=lokal> tanggal 19 Januari 2011
- Opher, VD. (2004). Addressing the nursing shortage in southwestern pennsylvania through steward leadership: A phenomenological study. *A Dissertation*. Presented in partial fulfillment of the requirements for the degree doctor of management in organizational leadership university of phoenix. Diakses dari <http://www.Proquest.Com/Pqdauto/Nursing And Allied Health Source>. tanggal 28 Desember 2010.
- Otman.F.(2009). *Prevalensi kejadian diare kronik pada pasien HIV/AIDS di RSUP HJ Adam Malik*. Karya tulis ilmiah. Tidak dipublikasikan
- Palestin, B. 2006. *Prinsip-prinsip Etika Penelitian*, (Online), diperoleh dari <http://bondanriset.blogspot.com/2006/10/prinsip-prinsip-etika-penelitian.html>, 20 Maret 2010
- Patilima H. (2007). *Metode penelitian kualitatif*. Bandung : Alfabeta

- Patton, *MQ.* (1990). *Qualitative evaluation and research methods. 2nd ed.* Newbury Park: Sage.
- Pender, N.J, Murdaugh, C.L, & Parsons, M.A. (2002). *Health Promotion in Nursing Practice. Fourth Edition.* New Jersey : Pearson Education. Inc.
- Pender, N.J., Carolyn, L.M., Mary, A.P. (2002). *Health promotion in nursing practice. 4<sup>th</sup> edition.* Stamford: Appleton & Lange.
- Polit F.D, Hungler P.B.(1999). *Six edition nursing research principle and methodes.* New York Bartimore : Lippincot Philadelphia .
- Polit & Hungler, (2001). *Principles & methods nursing research. sixth edition.* Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.
- Polit, D.F., Beck, C.T., (2003). *Nursing research: principles and methods nNursing research: principles & practice).* Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Prasetyo A.F (2005). *Proses negosiasi antara pekerja seks komersial dengan pelanggan dalam pemakaian kondom untuk mencegah penularan ims dan HIV/AIDS: Studi kasus di lokalisasi boker Ciracas Jakarta Timur.* diperoleh dari <http://www.lontar.ui.ac.id/opac/themes/libri2/detail.jsp?id=108153&lokasi=lokal> tanggal 12 Januari 2011.
- Pusat Penelitian Kesehatan Universitas Indonesia.(2002). *Perilaku beresiko PMS/HIV/AIDS pada kelompok pengguna obat dengan suntikan di Jakarta.* Depok : Pusat Penelitian Kesehatan Universitas Indonesia.
- Putra B G. A. ( 2003). *Perilaku IDU dalam menghadapi bahaya HIV/AIDS studi kualitatif di denpasar.* diperoleh dari <http://eprints.undip.ac.id/26135/> tanggal 2 Maret 2011.
- Ray.(2009). *Peran keluarga dalam sosialisasi HIV/AIDS.* diperoleh dari <http://www.satudunia.net/content/peran-keluarga-dalam-sosialisasi-hivaid>s tanggal 10 Januari 2011.
- Ray.(2010). *Cara merawat orang dengan HIV/AIDS di rumah.* diperoleh dari <http://www.satudunia.net/content/peran-keluarga-dalam-sosialisasi-hivaid>s tanggal 10 Januari 2011.
- Rey, J. (2002). *More than Just The Blues: Understanding serious teenage problems.* Sidney : Simon Schuster.

- Riehmman KS.(Oct 1996). Injecting drug use and AIDS in developing countries: determinants and issues for policy consideration. *Paper prepared for The Policy Research Report on AIDS and Development*. World Bank : Policy Research Departement.
- Rini, J.F. (2004). *Mencemaskan Penampilan*. diperoleh dari <http://www.e-psikologi.com> tanggal 20 Desember 2010.
- Riyarto S (2010). *Kendala finansial perawatan HIV, termasuk terapi ARV, pada pasien di tiga wilayah di Indonesia*. diperoleh dari [http://aids-ina.org/modules.php?name=Abstract&p\\_op=viewabstract&idabstractcat=2](http://aids-ina.org/modules.php?name=Abstract&p_op=viewabstract&idabstractcat=2) tanggal 2 Februari 2011.
- Rullianthina.(2007). *Strategi adaptasi psikososial dan ekonomi pada odha dan keluarga odha karena penggunaan narkoba dengan jarum suntik*. Skripsi. Depok : FKM Universitas Indonesia diperoleh dari <http://www.lontar.ui.ac.id/opac/themes/libri2/detail.jsp?id=108153&lokasi=lokal> tanggal 12 Januari 2011.
- Safitri. D.(2001). *Perilaku seksual remaja, studi kasus pengunjung tetap cafe taman semanggi jakarta selatan*. Skripsi. Depok : FKM Universitas Indonesia. Tidak dipublikasikan diperoleh dari <http://ceria.bkkbn.go.id/penelitian/detail/319> diperoleh 20 Ferbuari 2011
- Sarwono, Sarlito Wirawan. 2008. *Aspek psikososial AIDS*. diperoleh dari [http://www.kalbe.co.id/files/cdk/files/12\\_AspekPsikososialAids.pdf/12\\_AspekPsikososialAids.html](http://www.kalbe.co.id/files/cdk/files/12_AspekPsikososialAids.pdf/12_AspekPsikososialAids.html) 15 Desember 2010.
- Santrok, J. W. (2003). *Adolescence (perkembangan remaja)*. Terjemahan. Jakarta: Penerbit Erlangga.
- Sarmiaaji (2010). Kepatuhan pasien HIV/AIDS terhadap terapi Antiretriviral di RSUP Dr. Karyadi semarang. *Jurnal promosi kesehatan indonesia*. Volume.5. no1 Januari 2010.
- Sasanti, A. Irmagita, Indriasti W. (2006). *Oral Health Profile of Person with HIV at Pokdisus A I D S-RS C M*. diperoleh dari Preliminary report.[http://staff.ui.ac.id/internal/130611\\_2\\_36/material/IHVCB-UI\\_2\\_90107.pdf](http://staff.ui.ac.id/internal/130611_2_36/material/IHVCB-UI_2_90107.pdf)3. Tanggal 26 Juni 2011.
- Setiadi.(2007).*Konsep dan penulisan riset keperawatan*. Yogyakarta : Garaha Ilmu.
- Setiono, L.H.(2002). *Beberapa permasalahan remaja*. diperoleh dari <http://www.e-psikologi.com> tanggal 12 Januari 2011.

- Setioadi (2010). *Pengalaman dukungan sosial ODHA dalam kehidupan sehari-hari*. Thesis. Depok : FIK Universitas Indonesia.
- Simbolon.I. (2007). *Pola kelainan kulit pada pasien HIV/AIDS di RSUP HJ Adam Malik*. Karya tulis Ilmiah. Tidak dipublikasikan
- Simoni, JM. Martone.M.G , Kerwin J.F. (2002). Spirituality and psicosocial adaptation among with HIV/AIDS: implication for counseling. *Journal of counseling psychology*
- Sismanto (2010). *HIV/AIDS refleksi hari AIDS sedunia 1 Desember* diperoleh dari <http://www.komisikepolisianindonesia.com/secondPg.php?cat=sekilas&id=3705> tanggal 12 Desember 2011
- Somavia J .(2009). *ILO jakarta dan aksi menanggulangi HIV/AIDS di dunia kerja*. Jakarta : ILO.
- Stanhope, M. & Lancaster, J. (2004). *Community health nursing : promoting health of agregates, families and individuals*. (4 th ed). St.Louis: Mosby, inc.
- Sudoyo, Aru W.(2006) *Buku ajari ilmu penyakit dalam*. Jakarta: Pusat Penerbitan Departemen Ilmu Penyakit Dalam Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia
- Susiloningsih & Agus.AIDS.(2008). *Aspek klinis, permasalahan dan harapan* diperoleh melalui <http://fkuii.org/tiki-index.php?page=halaman2> tanggal 20 Januari 2011
- Suryantini.(2009). *Dampak HIV/AIDS dalam kehidupan* . diperoleh melalui <http://saveyousaveme.wordpress.com/2009/05/12/dampak-hivaidst-terhadap-kehidupan/> d tanggal 20 Desember 2010.
- Sufiawati I, Priananto.R.F.(2001). *Manifestasi oral yang berhubungan dengan tingkat immunosupresi pada anak-anak yang terinfeksi HIV/ A IDS dan penatalaksanaanya. studi pustaka*. Diperoleh dari [http://resources.unpad.ac.id/unpad-content/uploads/publikasi\\_dosen//](http://resources.unpad.ac.id/unpad-content/uploads/publikasi_dosen//) tanggal 20 Juni 2011
- Streubert, H.J & Carpenter, D.R. (2003). *Qualitative Research in Nursing. Advancing The Humanistic Imperative. Third Edition*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Swanson, J.M., Mary A.N. (1997). *Community Health Nursing: Promoting The Health of Aggregates*. 2<sup>rd</sup> Ed. Philadelphia: W.B. Saunders Company.

- Taylor .B (2006). *Perawatan medis dan dukungan sosial penting bagi ODHA*. Diperoleh melalui <http://www.antaraneews.com/view/?i=1155527958&c=PRW&s=> tanggal 25 Desember 2010.
- Tambunan, R.(2001). *Permasalahan orang dengan HIV/AIDS*. Diperoleh melalui <http://www.e-psikologi.com> 2 Desember 2010.
- Tolliver E.D.(2001). Families african american female caregiver of family member living with HIV/AIDS. *Famili in society journal*. diperoleh melalui Proquets sociology <http://download.journals.elsevierhealth.com/pdfs/journals/1055-3290/PIIS1055329004000032.pdf> tanggal 24 Desember 2010.
- Tuck. I, McCain.N.L, Elswick. R.K.( 2001). Spirituality and psicosocial factor in person living with HIV. *Journal of advanced nursing*.
- UNAIDS. (2001). *The impact of voluntary caounseling and testing : aglobal review of the benefit and challenges*. diperoleh dari <http://www.uniads.org> tanggal 28 Januari 2011.
- UNAID, World Health Organization.(2004). *AIDS epidemic update*. World Health Organization. Kenaikan kasus HIV/AIDS indonesia mengkhawatirkan. diperoleh dari <http://www.kompas.com/kompas%2Dcetak/0211/30/iptek/1264.html> tanggal 16 Januari 2011.
- Universitas Indonesia. (2005). *Ketetapan Majelis Wali Amanat Universitas Indonesia No.007/TAP/MWA-UI/2005 tentang Etika Penelitian Bagi Setiap Sivitas Universitas Indonesia*. (Online), diperoleh dari [www.webdev.ui.ac.id/download/files/mwa/2005](http://www.webdev.ui.ac.id/download/files/mwa/2005). tanggal 20 Maret 2010.
- Utomo B (2000) Perilaku pengguna narkoba suntik dan ancaman epidemi HIV/AIDS: temuan survei surveilans perilaku di jakarta. *Seminar masyarakat peduli AIDS indonesia: 13 tahun mengayuh sampan bocor*; Jakarta.
- Utomo B (2000) *Result of the behavioral surveillance survey among the intravenous drug users in jakarta*. Jakarta : Research Report. CHR – UI
- Watson R, Mckenna H,Cowman S, Keady J ( 2008). *Nursing reseacrh desaign and methode*. Churchill livingstone elsevier
- WHO-SEARO (2002) *Planing and implementing HIV/AIDS care programe: step-by-step approach*. First edition.

- Widiyanto,W(2009). *Strategi koping penderita HIV/AIDS*. Skripsi. Surakarta : Universitas Muhammadiyah Surakarta.Tidak dipublikasikan
- Widyasanti A.D (2010). *Persepsi pengguna jasa wanita pekerja seksual tentang kondomisasi dalam pencegahan HIV/AIDS di lokalisasi tegal panas kecamatan bergas kabupaten semarang*. Skripsi. Semarang : Universitas Diponegoro.Tidak dipublikasikan.
- Wijayanti R.(2010). *Analisis sistuasi kesehatan kabupaten kulon progo*. Wates : Tugas lapangan
- Wiramihardja, S. A. 2007. *Pengantar filsafat*. Bandung: Refika Aditama.
- Yayasan spiritia (2001). *Dokumentasi tentang pelanggaran hak asasi manusia terhadap orang dengan HIV/AIDS di Indonesia*. Jakarta : Kelompok Dukungan Sebaya.
- Yunihastuti E. (November 2005). Changing opportunistic infection in ciptomangunkusumo hospital. *Temu Ilmiah PDPAI*. Jakarta.
- Zukoski P.A, Thorburn.S (2009). Experience of stigma and diskrimination among adults living with HIV alow HIV prevalence contex : a qualitative analysis. *Jurnal AIDS pasien care and STDs*. Volume 23. diperoleh dari <http://web.ebscohost.com/ehost/resultsadvanced?hid=18&sid=9ceb3a37-b2b8-4050-b877-64f3c85bf9c%40sessionmgr10&vid=2&bquery=%28poor+with+hiv%29&bdata=JmRiPXJ6aCZ0eXBIPTEmc2l0ZT1laG9zdC1saXZI> tanggal 29 Januari 2011

**KARAKTERISTIK PARTISIPAN**

No	Karakteristik	Sub Karakteristik Partisipan	Kode Partisipan
1	Jenis Kelamin	Laki-laki	P1, P3, P4, P6, P7,
		Perempuan	P2, P5, P8, P9
2	Pekerjaan	Buruh	P9
		Petani	P1,P2, P3, P6
		Wiraswasta	P4, P5, P7
		Ibu rumah tangga	P8
3	Umur	32 tahun	P6
		33 tahun	P9
		34 tahun	P4, P8
		35 tahun	P3
		36 tahun	P2
		40 tahun	P7
		41 tahun	P2
		47 tahun	P1
4	Pendidikan	SD	P2, P7,P8, P9
		SMP	P1,P3
		SMK/SMA	P5, P6
		PT	P4
5	Suku	Jawa	P1,P2,P3,P4,P5,P6,P7, P9
		Melayu	P8
6	Anggota keluarga yang merawar	Orang tua	P7, P9
		Suami/Istri	P2,P3, P6,P8,
		Anak	P5
		Saudara Kandung	P1,P4
7	Tipe keluarga	Besar ( <i>Extended Family</i> )	P1,P2,P4,P5,P6,P7,P9
		Kecil ( <i>Nuclear Family</i> )	P3, P8

## PENJELASAN PENELITIAN

Judul Penelitian : Pengalaman orang dengan HIV/AIDS oleh keluarga di wilayah Kabupaten Kulon Progo.  
Peneliti : Suratini  
NPM : 0906505035

Peneliti adalah mahasiswa Program studi Magister Ilmu Keperawatan peminatan Keperawatan Komunitas Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.

Saudara diminta untuk berpartisipasi dalam penelitian ini. Partisipasi ini sepenuhnya bersifat sukarela. Saudara boleh memutuskan untuk berpartisipasi atau mengajukan keberatan atas penelitian ini, kapanpun tanpa ada konsekuensi dan dampak negatif. Sebelum Saudara memutuskan, saya akan menjelaskan beberapa hal, sebagai berikut.

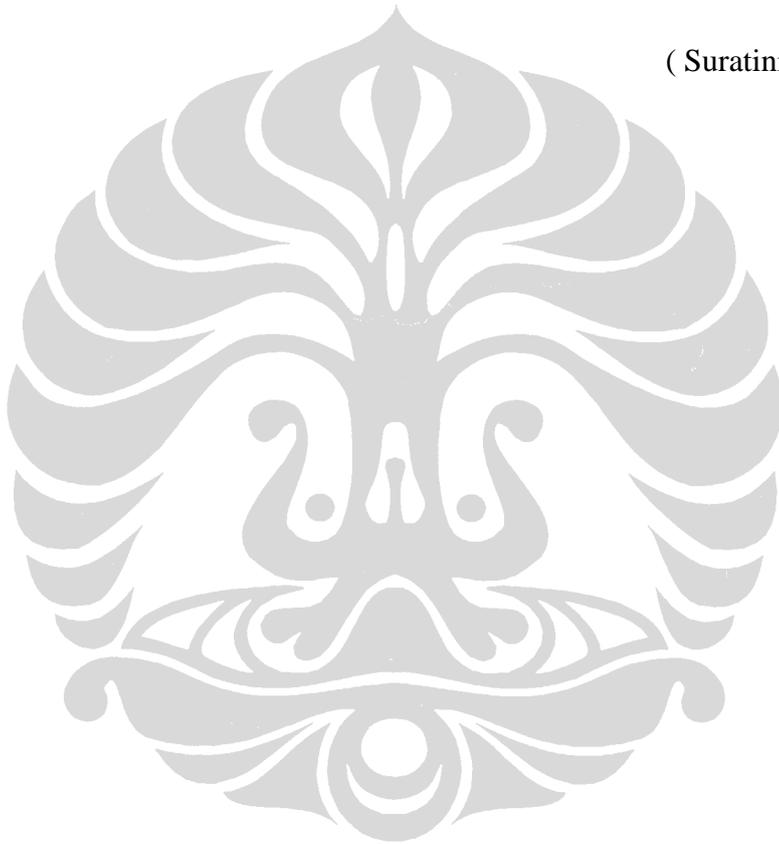
1. Tujuan penelitian ini untuk mendapatkan gambaran tentang arti dan makna pengalaman perawatan ODHA oleh keluarga. Hasil penelitian ini sangat bermanfaat untuk pengembangan pelayanan keperawatan komunitas terutama perawatan ODHA di tatanan keluarga dan komunitas.
2. Jika saudara bersedia ikut serta dalam penelitian ini, peneliti akan melakukan wawancara pada waktu dan tempat yang disepakati bersama. Jika Saudara mengizinkan, peneliti akan menggunakan alat perekam suara untuk merekam yang Saudara ungkapkan selama wawancara berlangsung. Wawancara akan dilakukan selama satu kali selama 30-80 menit.
3. Kerahasiaan semua informasi yang diberikan akan di jaga dan digunakan untuk keperluan penelitian. Semua hasil catatan akan dimusnahkan setelah penelitian dilaksanakan
4. Jika anda telah menjadi partisipan dan terjadi hal-hal yang memberatkan maka Saudara diperkenankan mengundurkan diri.

Jika Saudara sudah memahami dan bersedia ikut berpartisipasi dalam penelitian ini, silahkan Saudara menandatangani lembar persetujuan yang akan dilampirkan.

Kulon Progo, ..... 2011

Peneliti,

( Suratini )



**LEMBAR PERSETUJUAN**

Saya yang bertandatangan di bawah ini ;

Nama :

Umur :

Pekerjaan :

Alamat :

Setelah mendengar penjelasan dari peneliti dan membaca penjelasan penelitian, saya memahami bahwa penelitian ini akan menjunjung tinggi hak-hak saya selaku partisipan. Saya berhak tidak melanjutkan berpartisipasi dalam penelitian ini jika suatu saat merugikan saya.

Saya sangat memahami bahwa penelitian ini sangat besar manfaatnya bagi peningkatan pelayanan keperawatan komunitas terutama perawatan ODHA oleh keluarga di wilayah Kabupaten Kulon Progo. Dengan menandatangani lembar persetujuan ini berarti saya bersedia ikut berpartisipasi dalam penelitian ini secara ikhlas dan tanpa paksaan dari siapapun.

Kulon rogo,.....2011

Partisipan

(.....)

**DATA DEMOGRAFI PARTISIPAN**

Nama :  
Umur :  
Agama :  
Pekerjaan :  
Alamat :  
Pendidikan :  
Suku :  
Sudah berapa lama anda menderita penyakit HIV/AIDS ?  
Tinggal bersama siapa ?



## **PANDUAN WAWANCARA**

### **Pertanyaan Pembuka**

Saya sangat memahami perasaan saudara bahwa sangat tidak mudah menjalani cobaan sakit yang sedang saudara alami saat ini, saya sangat tertarik dengan pengalaman perawatan Saudara oleh keluarga selama sakit. Mohon Saudara menjelaskan kepada saya terkait tentang pengalaman perawatan saudara oleh keluarga yang dirasakan selama ini.

Pertanyaan untuk memandu wawancara adalah sebagai berikut :

1. Apa respon pertama kali ketika anda tahu terkena HIV/AIDS?
2. Masalah kesehatan apa sajakah yang anda rasakan selama sakit HIV/AIDS
3. Bagaimanakan pengaturan obat ARV selama anda sakit HIV?
4. Perlakuan masyarakat apa sajakah yang saudara rasakan selama sakit HIV/AIDS
5. Perawatan yang seperti apakah yang dilakukan keluarga ketika anda sakit HIV/AIDS
6. Bentuk perawatan keluarga yang saudara butuhkan selama mengalami sakit HIV/AIDS ?

**CATATAN LAPANGAN**

Nama Partisipan :	Kode Partisipan :
Tempat wawancara	Waktu wawancara :
Suasana tempat saat akan wawancara :	
Gambaran partisipan saat akan wawancara :	
Posisi partisipan dengan peneliti :	
Gambaran respon Partisipan selama wawancara ;	
Gambaran suasana tempat selama wawancara	
Respon Partisipan saat terminasi	

ANALISIS DATA PENELITIAN

Lampiran 7

PENGALAMAN PERAWATAN ORANG DENGAN HIV/AIDS OLEH KELUARGA DI WIALAYAH KABUPATEN KULON PROGO

No	Tujuan Khusus	Tema	Sub Tema	Kategori	Kata Kunci	Partisipan											
						P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9			
1	Respon pertama terdiagnosis HIV	Menolak	Menyangkal	Kaget	"...Ya saya kaget, siapa sih yang mau punya penyakit HIV? ..."			√									
					"...gak nyangka banget banget kalau tato itu buat saya sakit..."			√									
					waktu saya tahu ya kaget					√		√					
				Tidak percaya	Saya kok gak percaya ya kena apa tidak kena?	√											
					saya bener tidak menyangka saya kan gak pernah kayak selingkuh dan berbuat sek selain dengan suamiku kok bisa kena penyakit HIV					√							
					"...saya ingin cari rumah sakit lain lagi pakai nama lain untuk test lagi siapa tahu tidak terkena..."						√						
					gak di sangka benar										√		
				Takut	gak ah apa iya gitu apa akibatnya fatal gitu	√											
					Ya takut sekali mbak wah aku cepat mati kena penyakit yang menakutkan ...itu kan penyakit yang paling menakutkan kalau orang dulu bilang penyakit kutukan		√										√
					...takut kena penyakit menjijikkan ini...						√						
			nanti malah aku jadi kayak suamiku aku kan jadi takut							√							
			Harga diri rendah	...minder lah,saya kan udah tahu kena hiv											√		
				saya tuh jadi gak percaya diri saat bergaul dengan tetangga											√		
				sekarang minder pelanggannya kurang...jadi pendapatnya juga kurang												√	
			Depresi	Putus asa	saya sudah gak bisa ngomong apa-apa hanya bisa menangis		√										
					pikiran saya sempit tidak bisa berfikir jernih					√							
					kayak tidak ada harapan di masa depan								√				
				Kekhawatiran	saya takutnya ndak ada yang mau sama anak saya		√										
					aku bisa cepet mati, bagaimana dengan anak-anakku kalau saya mati apalagi anak-anakku masih kecil, apalagi katanya belum ada obatnya			√									

				Kesedihan yang mendalam	Saya merasa berat dunia ini terasa berat kaya mau kiamat saya tidak pernah makan tahu kena penyakit itu biar saja aku mati dari pada kena penyakit menjijikkan	√				√					
			Tawar menawar	Marah	saya jengkel, saya marah kok aku orang baik selalu membantu suami tidak pernah berhubungan seks dengan laki-laki selain suamiku kok bisa kena HIV ...keluarga saya sering saya marah marahi termasuk saudara-saudara tanpa sebab.. marah sama suami				√						
		Menerima	Menerima Keadaan sakit	Pasrah	saya benar-benar ingin memperbaiki diri saya ke jalan tuhan					√					
				Tegar	saya berusaha untuk tegar setelah diketahui saya menjadi lebih membuka diri ya berubah hidupnya menjadi lebih baik			√			√				
2	Masalah kesehatan yang dirasakan oleh ODHA	Masalah fisik	Penyakit sistem gastro intestinal	Sariawan	bibir dalam itu kering ada banyak luka putih kekuningan sakit banget tuk makan dan banyak banget gak sembuh-sembuh gitu sariawan tu lama gak sembuh-sembuh seluruh mulut....warna putih perih banget kaya gumpalan putih kuning tu, diseluruh mulut saya penuh tidak bisa makan, makannya Cuma bubur .....bintik-bintik kaya mata ikan tuk makan sakitnya minta ampun	√		√							√
				Diare	Buang air besarnya jadi lembek gitu mbak sebulan gak sembuh-sembuh walaupun sudah minum obat diatab Diare berkelanjutan dan tidak segera sembuh diare ya sebulan tidak pernah sembuh-sembuh perutnya melilit terus				√						√
				Hemoroid	trus sakit dubur saya disana ada 4 hari saya kesakitan			√							
			penyakit sistem integumen	Gatal pada kulit	kulit seluruh tubuh itu warnanya jadi berubah lebih gelap trus mengelupas dan disertai gatal Gatal-gatal di seluruh tubuh saya ....gatal pingin garuk-garuk terus tangan ini rasanya.			√							

			penyakit sistem pernafasan	Batu-batuk (TBC)	Batuk berdahak kental selama lebih satu bulan minum obat batuk yang dijual bebas....tidak sembuh-sembuh							√						
					sering batuk-batuk....sampai 1 bulan tidak sembuh-sembuh							√						
					flu itu gak sembuh-sembuh lama banget	√												
					ronsen dada saya ada bercak-bercak putih katanya dokter ini menandakan ada kerusakan paru akibat TBC								√					
			Depresi pernafasan	Kalau saya pindah posisi dari awalnya duduk terus berdiri langsung sesak nafas									√					
					kalau saya dengar kakak saya telpon-telponan dengan suara agak keras gitu, saya langsung pakai oksigen karena terasa sesak dada saya									√				
			Penyakit Kelamin	Herpes	....merasa ada benjolan di kelamin..											√		
					...Daerah kelamin saya ada kaya ada benjolan kayak kutel-kutel atau jengger-jengger ayam					√								
			siphilis	Kencingnya banyak nanahnya sakit dan badannya demam											√			
			Penyakit Sistem Penglihatan	glukoma	kalau ada cahaya tu silau....kalau lihat jadinya kurang jelas dan kabur.												√	
			Repon Psikososial	Menarik diri	menyendiri	saya banyak menyendiri gak mau bergaul ama teman-teman dan tetangga juga saudara									√			
						..tidak percaya diri ketika bergaul dengan teman-teman saya, maupun tetangga sehingga saya lebih bayak dirumah saja										√		
						Agak minder maksudnya saya merasa gak percaya diri ketika tinggal bersama keluarga					√							
...trus kalau ngumpul ya saya banyak diam saja ya karena saya kena hiv															√			
Harga diri rendah	Minder	...minder lah,saya kan udah tahu kena hiv													√			
		saya tuh jadi gak percaya diri saat bergaul dengan tetangga													√			
		sekarang minder pelanggannya kurang....jadi pendapatnya juga kurang														√		
Menyalahkan	Merasa bersalah	...bener-bener merasa bersalah ya akhirnya saya mau tidak mau sudah	√															

		diri sendiri		terlanjur banyak kesalahan ya seperti inilah.															
				mungkin ya yang dilakui ini karmanya...															√
				saya makin sedih mbak															√
		Masalah sosial	Sikap Lingkungan	Menerima	Ya biasa saja tidak apa-apa, gak membedakan saya kena penyakit atau tidak perlakuannya setelah tahu saya kena HIV														√
					ternyata orang lain gak memandang kita kena HIV														√
					...Ketemu tetangga ditegur dan disapa, ya jabatan tangan , ngobrol begitu														√
					Baik mereka menerima saya, dari ustad tuh sering nanyain kalau misalnya saya gak berangkat														√
					saya masih ikut jumat kliwonan kegiatan yasinan dan tahlilan ya saya masih ikut														√
					wah saya merasa tetangga tidak berubah sikapnya ya menyapa, ya jabatan tangan dengan saya, ya berkunjung kerumah saya														√
					ya berkunjung, menyapa kalau ketemu														√
				Tidak bersahabat	...pada melongok-longok di jendela sambil bilang oh itu to orangnya yang kena hiv?...aku jadi seperti bahan tontonan oleh mereka														√
					Ketempatku gak mau														√
				berkata-kata menyakitkan	nyindir kalau aku dijalan ketemu dia, dia bilang ke orang-orang jangan dekat dekat entar ketularan														√
					saya disana merasa jadi bahan pembicaraan ama petugas														√
					sadis-sadis orang-orang sekitar rumahku itu katanya ini penyakit														√
					menular ada yang nyuruh buang pakaiannya, kasurnya....														√
					kalau berdekatan tidak mau katanya takut ketukaran penyakitku														√
					Tetangga bicara begini kalau saya wanita yang tidak baik sehingga menjadi sumber penular HIV														√
					Saya jadi bahan pembicaraan terkait dengan penyakitku mbak penyakit menu lar dan menjijikkan														√
				Mendiamkan	jangkalan kerumah mau menyapa aja tidak pernah														√
				curiga	Sakit apa kok sakitnya di bawa dari jakarta trus kenapa badanmu jadi														√

				kurus?														
				waktu sakit itu mereka juga bertanya saya diet apa minum obat apa, kenapa kok perubahan fisik saya jadi kurus kulit hitam				√										
				...orang bilang itu kok batuk-batuk sakit apa gitu...	√													
			mengisolasi	Kalau aku ke rumahnya makanannya disendirin di jatah-jatah gak boleh sama-sama					√									
				sampe-sampe saya mau main ke rumahnya aja tidak boleh ...mau masuk rumahnya tidak boleh				√										
				...trus kalau ada hajatan tetangga gak pernah nyuruh saya datang bantu-bantu masak....	√													
				pas seribu hari peringatan kematian suami saya tetangga tidak pada datang karena takut tertular	√													
		Sikap keluarga	sedih	ya nangis sudah lama gak ketemu, ketemu kok jadi kurus kena penyakit paru-paru lagi									√					
				dia tu berfikir kok aku jadi punya penyakit HIV yang butuh biaya banyak untuk merawat di rumah sakit								√						
				Dia suka menangis kenapa anaknya juga kena kasihan anak saya yang kecil			√											
				Ibuku kelihatan sedih				√										
				mereka kelihatan sedih lama gak pulang eh pulang-pulang kok malah jatuh sakit mana dah cerai ama istrinya lagi									√					
			Menerima	Katanya wajar kamu kena sakit itu karena pekerjaannya banyak pasangan seks melayani laki-laki yang ingin seks														√
				Alhamdulillah sudah terima									√				√	
				sudah menerima ada adanya sayalah, yang selalu memberikan semangat hidup					√									
				Nyuruh berobat supaya cepat sembuh, kasihan sama anakku yang masih kecil nanti kalau besar terus gimana kok kena HIV				√										
				Dari pihak saya yang tahu hanya adik sayalah mendukunglah	√													
				mencarikan obat kesana-kesini														
				mau menerima apa adanya dan mereka ...biasa-biasa saja	√													
				ibu sama adaik-adik saya ya menerima ya walaupun tampaknya juga sedih					√									
			Malu	Tapi kakak saya malu tahu saya, suami dan anak saya kena HIV														√

				istrinya tidak suka aku gitu					√						
			Membatasi kontak	Kalau dia butuh ya datang ke rumah kalau gak butuh ya tidak datang kerumah									√		
				Cuma anak ke satu sama kakak kandungku Cuma istrinya menolak saya					√						
			Marah	Istri saya marah dia ngomelin saya setiap hari kenapa saya pakai tato, jadinya kena HIV anaknya yang 7 bulan juga kena				√							
				Ada masalah dari keluarga suami saya bilang pada tetangga-tetangga bilang kalau suami saya tertular oleh saya krn kerja di luar negeri	√										
			Denial	Kena guna-guna orang yang tidak suka terhadap keluarga kita			√								
	Masalah ekonomi	Sumber	Saudara	saya gak punya uang.....saudara-saudaraku nanti yang kasih duit tuk pergi ke sadjito	√										
				kakak jadi mikir kok aku kena penyakit yang pada ditakuti masyarakat trus membutuhkan biaya banyak								√			
			Sendiri	...Sementara suami tidak ada, semua menjadi tanggungjawab saya, saya harus mencari nafkah sendiri, menghidupi anak	√										
				...membuka salon dan laris sekali..pelanggan saya banyak orang-orang kaya					√						
				...sekarang cari duit sendiri badan gak sekuat dulu lagi							√				
			orang tua	orang tua semuanya, makan dan yang memenuhi kebutuhan hidup saya dan anak-anak saya sekarang orang tua				√							
				minta orang tua									√		
				Jadinya uang minta ama orang tuanya suami termasuk makan dan biaya hidup sehari-hari										√	
		Kecukupan	mencukupi kebutuhan	Lebih dari cukup untuk memenuhi kebutuhan hidup saya, masih bisa ngasih ke ibu dan saudara saya					√						
			Kurang	Kadang punya uang kadang tidak punya dan lebih banyak tidak punya uang	√										
				Pengeluarannya menjadi lebih banyak, dulu gak pernah yang namanya	√										

				kerumah sakit sekarang tiap bulan															
				uang saya gak cukup saya sudah lama tidak bekerja sejak sakit itu				√											
				kalau menurut saya karena saya kan membiayai anak sekolah ya						√									
				keuangan saya itu kurangnya															
				kalau dibilang berat															
				untuk biaya pengobatan ya akhirnya jual tanah bagian saya															
				Sekarang ini sudah tidak ada dan tidak punya uang ya karena saya															
				gak kerja															
				ya masalah uang banyak kurangnya kan apa-apa uang															√
		Jaminan Pemeliharaan Kesehatan	Tidak memiliki	"..Kemarin aja dirawat di sardjito habis 5 juta mbak. Terpaksa hutang sama orang tua..."				√											
				"...saya pinginnya obat HIV itu bisa didapat di rumah sakit terdekat sehingga tidak menghabiskan biaya, waktu dan tenaga															
				" ...untuk biaya pengobatan ya akhirnya jual tanah bagian saya.."															
		Spiritual	Manjalankan ibadah	Sholat wajib	ya saya sholatnya sekarang tidak pernah lupa menjalankan sholat lima waktu														√
					sekarang sholat lima waktu lengkap														√
					Kemarin sempat rajin menjalankan sholat gak meninggalkan satu waktupun														√
					...sholat lima waktunya lengkap..			√											
					Dulu kalau sholat gak pernah menitikkan air mata tapi baru saat ini bisa menitikkan air mata														
				puasa wajib	... sering melakukan puasa														√
				Zakat	...pakai beras 2,5 kg setiap mau lebaran aja zakat lainnya gak mampu														√
					...saya ganti dengan uang membayar fidyah gitu, kakak saya bilang sepuluh ribu tiap hari dan ada yang bilang 18 kg juga saya kasih														
				Sholat sunah	Kalau sholat idul fitri atau adha masih kadang-kadang ikut kan dilaku kan setahun sekali				√										√
					...sekarang ya sholat tahajud....kadang menjalankan sholat sunah juga														√
				Banyak berdoa	Cuma berdoa itu pasti lebih banyak daripada sebelum kena HIV														√





					bilang oh itu orangnya..."																			
5	Perawatan yang dilakukan oleh keluarga	Perawatan yang dilakukan sesuai tugas kesehatan keluarga	Mengenal masalah	Pengertian	saya CD4Nya 90, CD4nya rendah	√																		
					Belum ada obatnya	√																		
					Saya terus di tes HIV ketahuan saya kena penyakit HIV ternyata setelah dites saya diberitahu kena HIV		√																	
					saya melakukan chek seluruh tubuh atau istilahnya general chek up hasilnya saya kena HIV				√															
					Ternyata hasilnya CD4 saya 90									√										
					kalau kekebalan tubuh kita turun...sehingga gampang kena penyakit										√	√								
					Persepsi penyebab HIV	seneng gonta ganti pasangan seks	√																	
						saya memang seksnya dengan laki-laki	√																	
			Tertular dari suami saya melalui hubungan seks			√																√		
			ya waktu itu saya tuh iseng-iseng aja jalan-jalan ke malioboro kan banyak tukang tato kok saya pingin di tato gambar naga di dada akibat pergaulan bebas melakukan seks tanpa ikatan syah					√																
			Seksnya bisa lain jenis maupun sesama jenis jadi kebanyakan sama cowok											√										
			karena tertular dari suami saya												√									
			Mencoba putau ama teman-teman													√								
			Melakukan hubungan seks dengan perempuan pekerja seks																					
			Punya pasangan seks yang banyak																				√	
			kena penyakit ini karena ganti-ganti pasangan seks																				√	
			dari perempuan pekerja seks ya melalui hubungan seks																			√		
			Tanda penyakit HIV	ada radang, diare, sariawan, kurang darah, sekit perut dan herpes																				√
				Sariawan gak sembuh-sembuh	√		√																√	
				satu bulan kadang gak sembuh- bintik-bintik kaya mata ikan kandidiasis mukosa																			√	
				saya diare lama sekali gak sembuh-sembuh																			√	
				Diare yang berkelanjutan dan tidak segera sembuh											√	√								
			Gejala penyakit HIV	Batuk-batuk 3 minggu gak sembuh-sembuh																			√	
saya mengalami batuk-batuk																				√				
berat badan saya turun hampir 10 kg dari 60 menjadi 50 kg																				√				
Sering panas setiap pagi dan sore hari sampai 1 bulan gak sembuh																				√				

				sembuh															
				saat itu sudah mulai batuk-batuk															√
				mengalami penurunan berat badan dari 60 ke 45 kg															√
				Kulitnya gatal gitu, kulit badannya agak menghitam semua															√
				kurang lebih satu bulan tidak bisa makan															√
				sering pusing setiap hari															√
				Badan saya lemah lunglai kayak gak punya tenaga															√
				Gleng-glieng kepalanya hampir setiap hari sampai lama mungkin satu bulanan															√
				lemes makan gak mau															√
				sebentar-sebentar flu															√
				Waktu lamanya sakit HIV	Mulai terdeteksi tahun 2006														√
					Saya tahu dari tahun 2008 sampai sekarang ini														√
					masalah waktunya tu baru 3 bulan ni, saya tu serng sakit-sakitan														√
					Saya mengetahui pertama kali di panti rapih tanggal 11 Oktober 2009														√
					Sejak suami saya meninggal 19 November 2009														√
					Dari tahun 2006 di ketahui jadi 5 tahunan kurang lebihnya														√
					Kurang lebih 2 tahun														√
					sekitar udah satu tahun tapi pengobatan HiVnya sudah 3 bulan														√
					Kira-kira satu tahun lebih dari february 2010														√
				Mengambil Keputusan	Dampak Fisik	Wah gak enak pokoke													√
						Badannya lemah lunglai kayak gak ada tenaga													√
						saya cuma membatasi pekerjaan saya supaya gak kecapekan saya takut gampang sakit													√
						Badanku kan lemes suka masuk angin													√
					Dampak psikologis	Takut sekali													√
						takut menulari tetanggaku mbak tetanggakukan tahu lakau aku kena hiv													√
						stress mikir penyakit saya													√
						menjadi pemarah pinginnya gak diganggu oleh siapapun													√
						Perasaan saya langsung kecewa, marah, mau bunuh diri													√
						Kalau kena HIV kan yang mereka takutkan salonnya jadi sepi													√
						Saya takutnya ada yang bilang tu orang tuannya kena HIV													√
						kalau ada laki-laki yang suka ama mereka terus bagaimana													√

				Semenjak tahu status orang tuannya jadi gak pernah keluar kalau pulang sekolah ya langsung pulang ke rumah		√									
			Dampak sosial	Saya menjadi bahan pembicaraan orang terkait dengan penyakitku penyakit menular dan menjijikkan		√									
				Hajatan-hajatan saya gak pernah disuruh-suruh		√									
				pernah dulu keluarga saya punya hajatan saya tidak diundang katanya tamunya ndak pada pergi		√									
				gak percaya diri ketika bersama tetangga karena aku kan orang yang penyakitan hiv			√								
				semua yang dipakai suamiku yang ada dirumah saya buang					√						
				kakak kandungku istrinya menolak saya					√						
				nggak seperti dulu mudah bergaul sekarang saya membatasi ya kendurian jika tetangga ada hajatan, arisan rt mewakili bapak karena bapak sudah tua						√					
				beberapa orang ya menyakitkan									√		
			Dampak ekonomi	untuk beli obat kurang seratus ribu tu harus ada lah payah											√
				saya dapat bantuan uang 16 juta dari dinas sosial melalui menoreh plus tuk modal usaha							√				
				Kalau setiap bulan sekarang harus keluar uang tuk ambil obat disadjito						√					
				aku gadaikan sertifikat bagian tanah ke bank untuk melunasi hutang					√						
				nanti gak datang lagi ke salon lihat penyakitku				√							
				ketika sakit ya apa adanya karena sekarang kan kerjanya juga serabut an, kadang jadi petani, jadi tukang batu ya sedapatnya uang untuk menghidupi anak-anak			√								
				ya agak morat-marit semenjak saya kena HIV		√									
				mikiran duit, anak-anak masih kecil tapi tidak bisa cari duit dan tidak punya duit untuk modal usaha			√								
			Merawat	makan	ya itu tetap makan disuapin di rawat sendiri	√									
					makan tidak mengandung penyedap rasa, borak, pengawet makanan pewarna, banyak makan buah-buahan dan sayur		√								
					jamnya makan kalau gak makan ya disuapin, minum diminumkan ya di sediain makanan			√		√					√
							√							√	

				nyiapin air minum			√	√					√		
				dibikinin sarapan				√							
				ya makan di dekatkan supaya dapat makan sendiri									√		
				minum kadang di minumkan									√		
				ya menyiapkan makan dan minum									√		
				sayur-sayuran seger dan hijau									√		
				ya makan jangan sampai telat saatnya makan ya makan										√	
				makan makanan yang bergizi, pakai sayuran hijau... dan buah										√	
				"...ya makan makanan yang tidak mengandung penyedap rasa, borak, pengawet makanan, pewarna, banyak makan buah -buhan sayur, kan saya harus seger dan sehat ...."	√										
				"...ya seperti sayur-sayuan seger dan hijau kayak bayam kangkung.... trus makan buah pisang, semangka....trus kalau makan pakai lauk kayak ikan, daging...."										√	
				"...ya makan, makanan yang bergizi, pakai sayur-sayuran hijau bayam dau singkong, pakai lauk ya tempe atau tahu daging kalau punya uang atau telur. Makan buah ya jeruk, melon, semangka yang tidak usah beli..."											√
				"..ya pola makan dijaga untuk tahan hidup...."	√										
			mandi	ya mandi sendiri	√										
				anak saya, sama adik ipar saya yang ngusui saya ngelap saya		√									
				ya di kamar mandi dituntun anak saya ditungguin gitu		√	√						√		
				mandi dimandiin dengan dilap di tempat tidur			√						√		
				nyiapin air tuk mandi			√		√				√	√	
				mandi di mandiin					√	√					√
				Jadi shari harus mandi paling tidak 2 kali, harus sikat gigi tiap habis mandi									√		
			pakaian	ya nyiapin pakaian					√						
				pakai baju dipakaikan soalnya saya kan lemes						√					
				disipakan baju gantinya										√	
			transportasi	dikasih mobil sama sopirnya gitu waktu saya pertama ngedrop	√										
				ya mobil kalau sakit tinggal dibawa aja kerumah sakit	√										
				ya nyaterin mobil										√	
				bawain kursi roda										√	

				tidur	tidurnya gak boleh malam-malam		√											
				oksigen	yang dorongin dibelakang bawa oksigen									√				
					ibu atau kakakku yang ada di dekatku memakaikan selang oksigen aturannya yang diajarkan perawat waktu di rumah sakit kalau sesak sekali kecepatan memberikan oksigennya 4 liter dengan mengatur tombol alirannya kalau tidak terlalu sesak ya 2-3 liter								√					
				Masage	"...yang jelas saat badan lemes ada yang mijitin saat masuk angin ada yang ngerokin..."								√					
					" ya kalau pusing biasanya paling mijit kepala atau badan saya..."													√
				dukungan keluarga dalam minum obat	sudah minum obat belum?													√
					kalau jam 8 tu bilang buk dah minum obat belum									√				
					mereka ingetin minum obat								√					
			Pemanfaatan pelayanan kesehatan	tempat periksa dan dirawat waktu sakit	di ikutkan tes di Griya Lentera PKBI		√											
					pada waktu itu di sadjito			√										
					saya di bawa ke pku muhammdiyah yogyakarta			√										
					waktu periksa di sadjito								√					
					di puskesmas temon satu								√					
					mengambil obat di sadjito		√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√
					Ke rumah sakit panti rapih									√				
					saya di bawa ke rumah sakit swasta pura raharja									√				
					karyadi semarang													√
					diambil darahnya di puskesmas temon 2													√
					di kira paru-paru di BP4													√
6	Tindakan perawatan keluarga yang dibutuhkan ODHA	Bersikap empati	sikap merawat	Tanggap	"... ya otomatis kalau saya sakit kakakku dah ribut ayo tak anter periks ya...kalau sakit ya langsung dianter ke rumah sakit.."		√											
					"... ya cepetlah kalau dihadapi sendiri ya di rawat dirumah kalau saya perlu di bawa ke tumah sakit tu yang langsung dibawa..."									√				
				Kesabaran	"...ya sabar dan sayang..."									√				
				Perhatian	...Ya yang penuh perhatian dan sayang terutama dari orang-orang yang terdekat seperti orang tua dan kakak..."								√					

					"...perhatian maksudnya segala kebutuhan terpenuhi saat sakit ya kebutuhan..."								√					
					"...perhatian dan kesabaran waktu merawat sehingga saya dapat termotivasi untuk dapat bertahan dengan keadaan sakit HIV..."												√	
			Tidak Membedakan		...mereka masih menghargai saya, tidak membeda-bedakan jalan seperti biasa..."				√									
					"...ya biasa sajalah gak usah disendiri-sendirikan, gak usah dibeda-bedakan dengan anggota keluarga yang lain ya makan, duduk, tidur kan juga pingin hidup bersama dan akrab dengan keluarga...."					√								
					"...ya baik, tidak membeda-bedakan saya kalau makan minum ya sama sama..."								√					
			Memotivasi	Memberikan semangat	"...sesudah sakit malah memberikan semangat tuk bekerja lebih giat, menabung tuk jari tua, berobat yang rutin dan harus berhenti seks bebas dan segera menikah...."				√									
					"...ya ada yang membeikan semangat hidup takut aku kena penyakit menular ini takut ke orang lain..."												√	
7	Makna perawatan ODHA oleh keluarga	Dukungan keluarga	Instrumental	Kebutuhan sehari-hari	"...keluargaku dah tahu betul kebutuhanku jadi semuanya dah di siapkan ya uang, ya mobil kalau sakit tinggal dibawa kerumah sakit.."	√												
					"...ya yang penuh perhatian dan sayang terutama dari orang-orang yang terdekat seperti orang tua dan kakak, juga kebutuhan selama sakit di penuhi sehingga saya gak mikir memenuhi kebutuhan...."				√									
					"...perhatian maksudnya segala kebutuhan terpenuhi saat sakit, ya kebutuhan makan...."								√					
					"....dan lebih baik lagi bila aku butuh sesuatu saat sakit dia dah tahu dan paham kebutuhanku..."												√	
				Keuangan	"...trus saudara yang lain bisa kasih saya bantuan uang sekedarnya lah untuk berobat karena saat ini bener-bener gak ada duit tuk berobat..."												√	
					"...ya menyiapkan baju, ngrebusin air untuk mandi, menyiapkan makan dan minun dan membantu keuangan kalau tidak punya uang...."												√	
					"...ya dorongan biaya, motivasi kuat untuk sembuh, selalu mohon	√												

				kesembuhan pada Allah....																
			Modal	"...sekarang ini pingin modal usaha jualan belut goreng yang bisa untuk sekolah anak saya...."				√												
		Penghargaan	Menghargai	"...mereka masih menghargai saya, tidak membeda-bedakan jalan seperti biasa saja...."				√												
				"...ya biasa sajalah gak usah disendiri-sendirikan, gak usah di beda-bedakan dengan anggota keluarga yang lain..."					√											
		Emosi	Perhatian	"...ya yang penuh perhatian dan sayang terutama dari orang-orang yang terdekat seperti orang tua dan kakak...."				√												
				"...perhatian dan kesabaran waktu merawat sehingga saya termotivasi untuk bertahan dengan keadaan sakit HIV..."																√
			Semangat	"...ya ada yang memberikan semangat hidup takut aku kena penyakit ini takut ke orang lain nanti..."															√	



# UNIVERSITAS INDONESIA FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124  
Email : humasfik.ui.edu Web Site : www.fikui.ac.id

## KETERANGAN LOLOS KAJI ETIK

Komite Etik Penelitian Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia dalam upaya melindungi hak azasi dan kesejahteraan subyek penelitian keperawatan, telah mengkaji dengan teliti proposal berjudul :

**Pengalaman perawatan Penderita HIV/AIDS oleh keluarga di Wilayah Kabupaten Kulonprogo Daerah Istimewa Yogyakarta: Studi Fenomenologi.**

Nama peneliti utama : **Suratini**

Nama institusi : **Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia**

Dan telah menyetujui proposal tersebut.

Jakarta, 28 April 2011

Ketua,

Yeni Rustina, PhD

NIP. 19550207 198003 2 001



Dekan,

Dewi Irawaty, MA, PhD

NIP. 19520601 197411 2 001



PEMERINTAH PROVINSI DAERAH ISTIMEWA YOGYAKARTA  
BADAN KESATUAN BANGSA DAN PERLINDUNGAN MASYARAKAT  
( BADAN KESBANGLINMAS )

Jl Jenderal Sudirman No 5 Yogyakarta - 55233  
Telepon (0274) 551136, 551137, Fax (0274) 519441

Nomor : 074 / 319 / Kesbang / 2011  
Lampiran : -  
Perihal : Rekomendasi Ijin Penelitian

Yogyakarta, 10 Mei 2011

Kepada Yth.  
Bupati Kulonprogo  
Up. Kepala Dinas Perijinan Terpadu  
Kabupaten Kulonprogo

di WATES

Memperhatikan surat :

Dari : Kepala Badan Kesbangpol dan Linmas Daerah Provinsi Jawa Barat  
Nomor : 070 / 451 / MHS / HAL  
Tanggal : 04 Mei 2011  
Perihal : Surat Keterangan Untuk Melakukan Penelitian

Setelah mempelajari surat pemberitahuan dan proposal yang diajukan, maka dapat diberikan surat rekomendasi tidak keberatan untuk melaksanakan penelitian dalam rangka penyusunan tesis dengan judul : " **PENGALAMAN PERAWATAN ORANG DENGAN HIV / AIDS ( ODHA ) OLEH KELUARGA DI WILAYAH KABUPATEN KULONPROGO DAERAH ISTIMEWA YOGYAKARTA : STUDI FENOMENOLOGI** ", kepada :

Nama : SURATINI  
Fakultas : Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia  
Lokasi Penelitian : Kabupaten Kulonprogo  
Waktu Penelitian : Mei s / d Juli 2011

Yang bersangkutan berkewajiban menghormati dan mentaati peraturan dan tata tertib yang berlaku di wilayah penelitian.

Demikian untuk menjadikan maklum.

A.n KEPALA  
BADAN KESBANGLINMAS PROVINSI DIY  
SEKRETARIS



Tembusan Kepada Yth :

1. Gubernur DIY (sebagai laporan);
2. Kepala Badan Kesbangpol dan Linmas Daerah Provinsi Jawa Barat;
3. Yang Bersangkutan.



**PEMERINTAH KABUPATEN KULON PROGO**  
**KANTOR PELAYANAN TERPADU**

Alamat : Jl. KHA Dahlan, Wates, Kulon Progo Telp.(0274) 774402 Kode Pos 55611

**SURAT KETERANGAN / IZIN**

Nomor : 070.2 /00415/V/2011

- Memperhatikan : Surat dari BADAN KESBANGLINMAS No : 074/319/Kesbang/2011 PERIHAL : IZIN PENELITIAN  
TANGGAL : 10 MEI 2011
- Mengingat : 1. Keputusan Menteri Dalam Negeri Nomor 61 Tahun 1983 tentang Pedoman Penyelenggaraan Pelaksanaan Penelitian dan Pengembangan di Lingkungan Departemen Dalam Negeri;  
2. Peraturan Gubernur Daerah Istimewa Yogyakarta Nomor 18 Tahun 2009 tentang Pedoman Pelayanan Perizinan, Rekomendasi Pelaksanaan Survei, Penelitian, Pengembangan, Pengkajian dan Studi Lapangan di Daerah Istimewa Yogyakarta;  
3. Peraturan Daerah Kabupaten Kulon Progo Nomor : 15 Tahun 2007 tentang perubahan atas Peraturan Daerah Kabupaten Kulon Progo Nomor : 12 Tahun 2000 tentang Pembentukan Organisasi dan Tata Kerja Dinas Daerah;  
4. Peraturan Bupati Kulon Progo Nomor : 56 Tahun 2007 tentang Pedoman Pelayanan pada Kantor Pelayanan Terpadu Kabupaten Kulon Progo.
- Diizinkan kepada : **SURATINI**  
NIM / NIP : **0906505035**  
PT/Instansi : **UNIVERSITAS INDONESIA**  
Keperluan : **IZIN PENELITIAN**  
Judul/Tema : **PENGALAMAN PERAWATAN ORANG DENGAN HIV/AIDS (OHDA) OLEH KELUARGA DI WIALYAH KABUPATEN KULON PROGO DAERAH ISTIMEWA KULON PROGO YOGYAKARTA : STUDI FENOMENOLOGI**
- Lokasi : **WIL KULON PROGO**
- Waktu : **10 Mei 2011 s/d 10 Juli 2011**

Dengan ketentuan :

1. Terlebih dahulu menemui/melaporkan diri kepada Pejabat Pemerintah setempat untuk mendapat petunjuk seperlunya.
2. Wajib menjaga tata tertib dan mentaati ketentuan-ketentuan yang berlaku.
3. Wajib menyerahkan hasil Penelitian/Riset kepada Bupati Kulon Progo c.q. Kepala Kantor Pelayanan Terpadu Kabupaten Kulon Progo.
4. Izin ini tidak disalahgunakan untuk tujuan tertentu yang dapat mengganggu kestabilan Pemerintah dan hanya diperlukan untuk kepentingan ilmiah.
5. Surat izin ini dapat diajukan untuk mendapat perpanjangan bila diperlukan.
6. Surat izin ini dapat dibatalkan sewaktu-waktu apabila tidak dipenuhi ketentuan-ketentuan tersebut diatas.

Kemudian diharap kepada para Pejabat Pemerintah setempat untuk dapat membantu seperlunya.

Ditetapkan di : **Wates**  
Pada Tanggal : **20 Mei 2011**

**KEPALA KANTOR PELAYANAN TERPADU**



**SRI UTARI, SH**

**Pembina Tk.I; IV/b**

**NIP. 19551101 198903 2 001**

Tembusan kepada Yth. :

1. Bupati Kulon Progo (Sebagai Laporan)
2. Kepala Bappeda Kabupaten Kulon Progo
3. Kepala Kantor Kesbanglinmas Kabupaten Kulon Progo
4. Kepala Dinas Kesehatan Kab. Kulon Progo;
5. Kepala Desa Paliyan, Temon, Kulon Progo;
6. Camat Temon, Kulon Progo;
7. Yang Bersangkutan;
8. Arsip

## DAFTAR RIWAYAT HIDUP

### **Biodata :**

Nama : Suratini  
Tempat/tanggal lahir : Kulon Progo, 19 Desember 1976  
Jenis kelamin : Perempuan  
Pekerjaan : Dosen  
Alamat Rumah : RT 12 RW 06 Tambak Triharjo Wates Kulon Progo  
Alamat Institusi : Jl. Munir No. 267 Serangan Ngampilan Yogyakarta

### **Riwayat Pendidikan :**

1. SDN Karangwuni : Lulus tahun 1989
2. SMPN Sogan : Lulus tahun 1992
3. SMAN 2 Wates : Lulus tahun 1995
4. AKPER Muhammadiyah Gombong : Lulus tahun 1998
5. PSIK FK Universitas Padjadjaran : Lulus tahun 2003

### **Riwayat Pekerjaan :**

Staf pendidikan di AKPER Wiyata Husada Yogyakarta : tahun 2003 sampai tahun 2004

Staf Pengajar di STIKES 'Aisyiyah Yogyakarta: tahun 2004 sampai sekarang

**JADWAL KEGIATAN PENELITIAN DALAM MINGGU**

**SEMESTER GENAP 2010 – 2011**

<b>NO</b>	<b>KEGIATAN</b>	<b>FEBRUARI</b>	<b>MARET</b>	<b>APRIL</b>	<b>MEI</b>	<b>JUNI</b>	<b>JULI</b>
1	Penyusunan Proposal Bab I – Bab III	■	■	■	■		
2	Ujian Proposal			■	■		
3	Uji coba wawancara			■	■		
4	Pengumpulan data			■	■	■	
5	Analisis dan penafsiran data				■	■	■
6	Penulisan laporan				■	■	■
7	Ujian Hasil					■	■
8	Sidang Tesis					■	■
9	Perbaikan tesis						■
10	Pengumpulan laporan						■