



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN KELUARGA MERAWAT ANAK DENGAN
HIV/AIDS YANG MENJALANI TERAPI ARV PADA KLINIK
VCT DI RSUD MANOKWARI PROVINSI PAPUA BARAT**

TESIS

Diajukan sebagai salah satu syarat untuk menyelesaikan pendidikan pada
Program Magister Ilmu Keperawatan Peminatan Keperawatan Anak

**IVONNE JUNITA FABANJO
1006748614**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM MAGISTER ILMU KEPERAWATAN
PEMINATAN KEPERAWATAN ANAK
DEPOK
JULI, 2012**

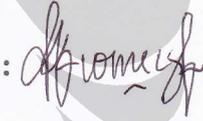
i

HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

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

Nama : Ivonne Junita Fabanjo

NPM : 1006748614

Tanda Tangan : 

Tanggal : 12 Juli 2012

HALAMAN PERNYATAAN BEBAS PLAGIARISME

Saya yang bertanda tangan di bawah ini dengan sebenarnya menyatakan bahwa tesis ini saya susun tanpa tindakan plagiarisme sesuai dengan peraturan yang berlaku di Universitas Indonesia.

Jika di kemudian hari ternyata saya melakukan tindakan Plagiarisme, saya akan bertanggung jawab sepenuhnya dan menerima sanksi yang dijatuhkan oleh Universitas Indonesia kepada saya.

Depok, 12 Juli 2012



Ivonne Junita Fabanjo
Ivonne Junita Fabanjo

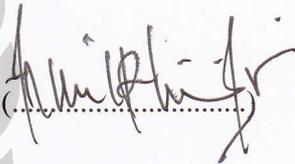
HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh :
Nama : Ivonne Junita Fabanjo
NPM : 1006748614
Program Studi : Magister Ilmu Keperawatan
Judul Tesis : Pengalaman Keluarga Dalam Merawat Anak Dengan HIV/AIDS Yang Menjalani Terapi ARV Pada Klinik VCT Di RSUD Manokwari Provinsi Papua Barat

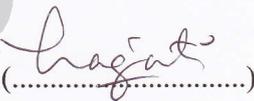
Telah dipertahankan dihadapan Dewan Penguji dan merupakan bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Keperawatan pada Program Studi Magister Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.

DEWAN PENGUJI

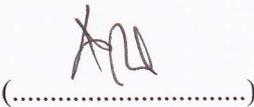
Pembimbing : Nani Nurhaeni, S.Kp.,MN.


(.....)

Pembimbing : Happy Hayati, S.Kp., M.Kep., Sp.An


(.....)

Penguji : Dessie Wanda, S.Kp., MN


(.....)

Penguji : Agung Waluyo, S.Kp., M.Sc., Ph.D


(.....)

Ditetapkan di : Depok
Tanggal : 13 Juli 2012

HALAMAN PERNYATAAN BEBAS PLAGIARISME

Saya yang bertanda tangan di bawah ini dengan sebenarnya menyatakan bahwa tesis ini saya susun tanpa tindakan plagiarisme sesuai dengan peraturan yang berlaku di Universitas Indonesia.

Jika di kemudian hari ternyata saya melakukan tindakan Plagiarisme, saya akan bertanggung jawab sepenuhnya dan menerima sanksi yang dijatuhkan oleh Universitas Indonesia kepada saya.

Depok, 12 Juli 2012

Ivonne Junita Fabanjo

KATA PENGANTAR

Segala puji syukur kepada Tuhan Yang Maha Kuasa telah memberikan berkat, hikmat, pengetahuan dan kekuatan sehingga saya dapat menyelesaikan tesis dengan judul “Pengalaman keluarga merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV pada klinik VCT di RSUD Manokwari Provinsi Papua Barat”.

Saya menyadari sepenuhnya bahwa tesis ini masih jauh dari sempurna serta tidak mudah bagi saya untuk menyelesaikan penulisan tesis ini. dan semuanya ini tidak akan selesai tanpa bantuan dan bimbingan dari berbagai pihak, sehingga pada kesempatan ini, saya ingin mengucapkan terima kasih kepada:

1. Ibu Nani Nurhaeni, S.Kp., MN., selaku pembimbing I yang selalu dengan sabar telah membimbing dan memotivasi saya dalam penyusunan tesis ini.
2. Ibu Happy Hayati, S.Kp., M.Kep., Sp.An., selaku pembimbing II yang selalu dengan sabar telah membimbing dan memotivasi saya dalam penyusunan tesis ini.
3. Ibu Dewi Irawaty, MA., Ph.D., selaku Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
4. Ibu Astuti Yuni Nursasi, S.Kp., MN., selaku Ketua Program Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan dan koordinator mata ajar tesis.
5. Ibu Dessie Wanda, S.Kp., MN., selaku penguji I yang telah memberi motivasi dan banyak memberikan masukan dalam perbaikan tesis ini.
6. Bapak Agung Waluyo, S.Kp., M.Sc., Ph.D, selaku penguji II yang telah member masukan untuk perbaikan tesis ini.
7. Bapak Otto Parorrongan, SKM., Selaku Kepala Dinas Kesehatan Provinsi Papua Barat yang telah memberi ijin dalam pelaksanaan ini.
8. dr. Firman, selaku direktur RSUD Manokwari yang telah memberi ijin untuk melaksanakan penelitian di Klinik VCT RSUD Manokwari.

9. dr. Sokal Pirri, Suster Nanda, Suster Paulina, selaku pengelola klinik VCT RSUD Manokwari, yang telah membantu, memfasilitasi penulis dalam pengumpulan data.
10. Semua partisipan yang telah terlibat dalam penelitian ini, yang telah bersedia untuk diwawancarai
11. Seluruh Staf Dosen Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia yang telah memberikan ilmu serta bimbingan selama perkuliahan.
12. Suami tercinta “*Arnoldus Tiniap*” yang selalu sebagai motivator, memberi dukungan doa dan cinta kasih. Anak tersayang “*Benedictus Gabriel MetemkoTiniap*” yang menjadi motivator dan inspirasi dalam menyelesaikan tesis ini.
13. Mama, semua adik-adik (Imbo, Ria, Didi, Ari, Vanny, Vinna), dan keluarga besar yang telah memberi dukungan doa dan materi dalam penyusunan tesis ini.
14. Teman satu angkatan peminatan keperawatan anak tahun 2010 yang telah memberikan bantuan dan dukungan dalam menyusun tesis ini.
15. Semua pihak yang tidak dapat disebut satu per satu yang telah memberikan bantuan dalam penyusunan tesis ini.

Akhir kata, semoga Tuhan Yang Maha Kuasa memberikan berkat dan karunia bagi semua pihak yang telah membantu.

Depok, Juli 2012

Penulis

**HALAMAN PERSETUJUAN PUBLIKASI
TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIK**

Sebagai sivitas akademik Universitas Indonesia, saya yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama : Ivonne Junita Fabanjo
NPM : 1006748614
Program Studi : Magister Ilmu Keperawatan
Kekhususan : Keperawatan Anak
Fakultas : Ilmu Keperawatan
Jenis Karya : Tesis

Demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Indonesia **Hak Bebas Royalti Non Eksklusif (*Non-exclusive Royalty-Free Right*)** atas karya ilmiah saya yang berjudul :

**PENGALAMAN KELUARGA MERAWAT ANAK DENGAN HIV/AIDS
YANG MENJALANI TERAPI ARV PADA KLINIK VCT DI RSUD
MANOKWARI PROVINSI PAPUA BARAT**

Beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmediakan/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*data base*), merawat, dan mempublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikianlah pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di: Depok
Pada tanggal : 13 Juli 2012
Yang menyatakan



(Ivonne Junita Fabanjo)

ABSTRAK

Nama : Ivonne Junita Fabanjo
Program Studi : Magister Ilmu Keperawatan
Judul : Pengalaman Keluarga Merawat Anak Dengan HIV/AIDS
Yang Menjalani Terapi ARV Pada Klinik VCT DI RSUD
Manokwari Provinsi Papua Barat

Anak dengan HIV/AIDS membutuhkan terapi Antiretroviral (ARV) dan merupakan suatu tantangan bagi keluarga untuk tetap mempertahankan kepatuhan terhadap terapi. Penelitian kualitatif ini menggunakan pendekatan fenomenologis deskriptif yang bertujuan mengeksplorasi pengalaman keluarga merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV. Partisipan yang terlibat dalam penelitian ini adalah lima orang. Hasil penelitian ini mengidentifikasi 5 tema yaitu 1) dimensi pemberian terapi ARV, 2) keyakinan terhadap pengobatan, 3) dukungan dari tenaga kesehatan terhadap terapi ARV, 4) merasa takut, 5) mengalami proses berduka. Hasil penelitian ini diharapkan dapat meningkatkan pengetahuan, pengalaman dan masukan bagi perawat dalam memberikan pelayanan keperawatan pada anak dengan HIV/AIDS

Kata kunci :Pengalaman keluarga, merawat anak , HIV/AIDS, terapi ARV

ABSTRACT

Name : Ivonne Junita Fabanjo
Program of Study : Master in Nursing
Title : The Experience of Family in Caring Children Living with HIV who Undergo Antiretroviral Therapy in VCT Clinic Manokwari Provincial Hospital West Papua

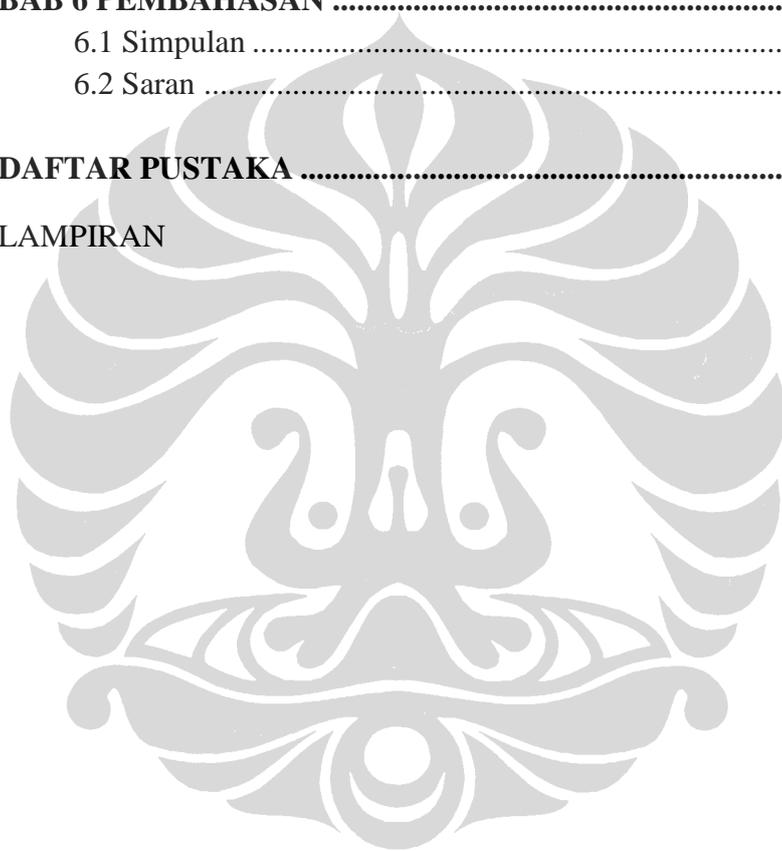
Children living with HIV who undergo Antiretroviral (ARV) therapy give challenge to their family in order to adhere to the therapy. This qualitative study used descriptive phenomenology approach, the purpose of this study is to explore family's experience in caring children living with HIV who undergo Antiretroviral (ARV) therapy. Five participants were involved in this study. Five themes were identified, namely: 1) Antiretroviral (ARV) therapy dimension, 2) faith on the therapy, 3) health professional support in Antiretroviral (ARV) therapy, 4) feeling afraid, and 5) experienced grieving process. From this study, it is suggested that nurses need to improve their knowledge and skill in caring children living with HIV.

Keywords : family's experience, caring on children, HIV/AIDS, ARV therapy

DAFTAR ISI

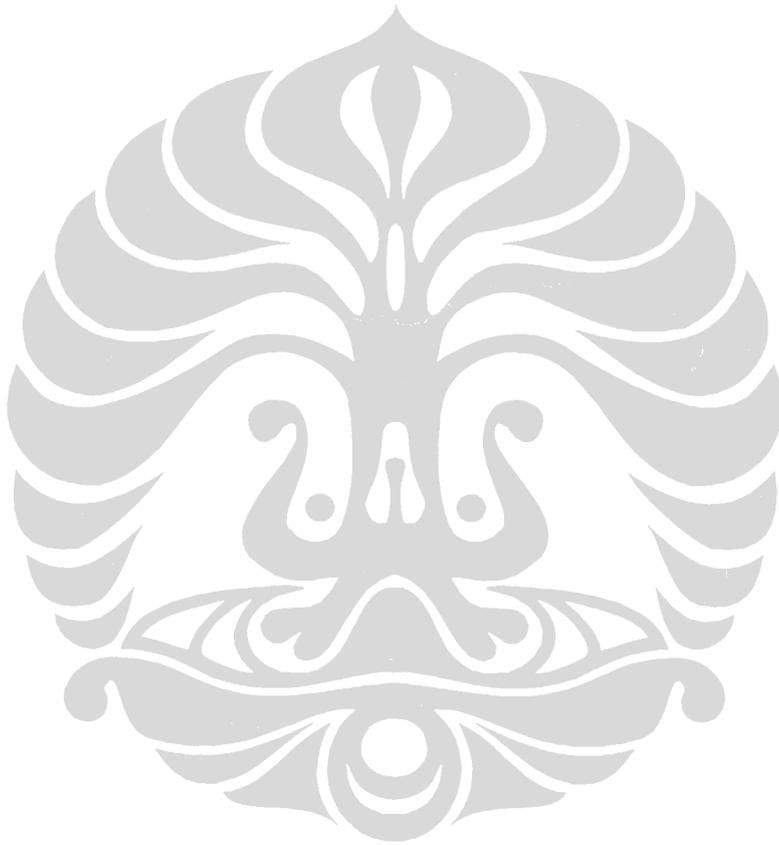
| | |
|--|-----------|
| HALAMAN JUDUL | i |
| LEMBAR PERNYATAAN BEBAS PLAGIARISME..... | ii |
| LEMBAR PERNYATAAN ORISINALITAS | iii |
| LEMBAR PERSETUJUAN | vi |
| HALAMAN PENGESAHAN | v |
| LEMBAR PERSETUJUAN PUBLIKASI ILMIAH..... | vi |
| KATA PENGANTAR..... | vii |
| ABSTRAK | ix |
| ABSTRACT | x |
| DAFTAR ISI | xi |
| DAFTAR TABEL | xiii |
| DAFTAR GAMBAR..... | xiv |
| DAFTAR SKEMA | xv |
| DAFTAR LAMPIRAN | xvi |
| BAB 1 PENDAHULUAN..... | 1 |
| 1.1 Latar Belakang | 1 |
| 1.2 Rumusan Masalah | 9 |
| 1.3 Tujuan Penelitian | 10 |
| 1.4 Manfaat Penelitian | 10 |
| BAB 2 TINJAUAN PUSTAKA | 11 |
| 2.1 Konsep HIV dan AIDS | 11 |
| 2.2 Kepatuhan Terhadap Terapi ARV | 26 |
| 2.3 Strategi Meningkatkan Kepatuhan..... | 37 |
| 2.4 Manajemen Perawatan Jangka Panjang | 37 |
| 2.5 Teori <i>Caring</i> | 39 |
| 2.6 Kerangka Teori Penelitian..... | 45 |
| BAB 3 METODOLOGI PENELITIAN | 46 |
| 3.1 Desain Penelitian..... | 46 |
| 3.2 Partisipan | 48 |
| 3.3 Tempat dan Waktu Penelitian | 49 |
| 3.4 Etika Penelitian | 50 |
| 3.5 Metode dan Alat Pengumpul Data | 52 |
| 3.6 Prosedur Pengumpulan Data | 54 |
| 3.7 Analisis Data | 56 |
| 3.8 Keabsahan Data | 57 |

| | |
|---|-----------|
| BAB 4 HASIL PENELITIAN..... | 60 |
| 4.1 Karakteristik Partisipan..... | 60 |
| 4.2 Analisis Tema | 61 |
| | |
| BAB 5 PEMBAHASAN | 69 |
| 5.1 Interpretasi Hasil Penelitian | 69 |
| 5.2 Keterbatasan Penelitian | 82 |
| 5.3 Impilikasi Hasil Penelitian | 82 |
| | |
| BAB 6 PEMBAHASAN | 84 |
| 6.1 Simpulan | 84 |
| 6.2 Saran | 84 |
| | |
| DAFTAR PUSTAKA | 87 |
| | |
| LAMPIRAN | |



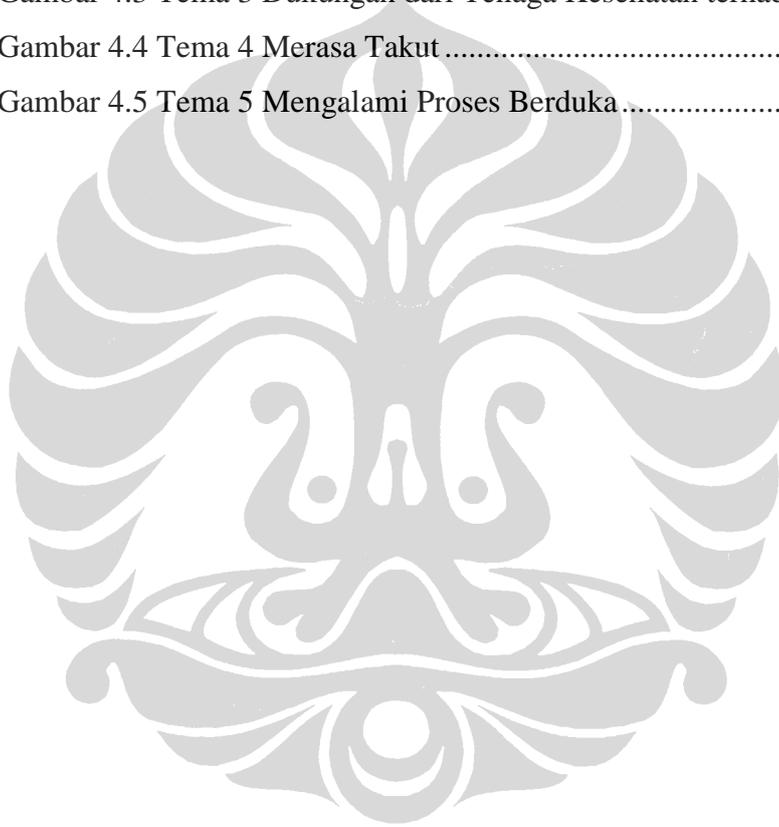
DAFTAR TABEL

| | |
|---|----|
| Tabel 2.1 Stadium Klinis HIV Bayi dan Anak..... | 20 |
|---|----|



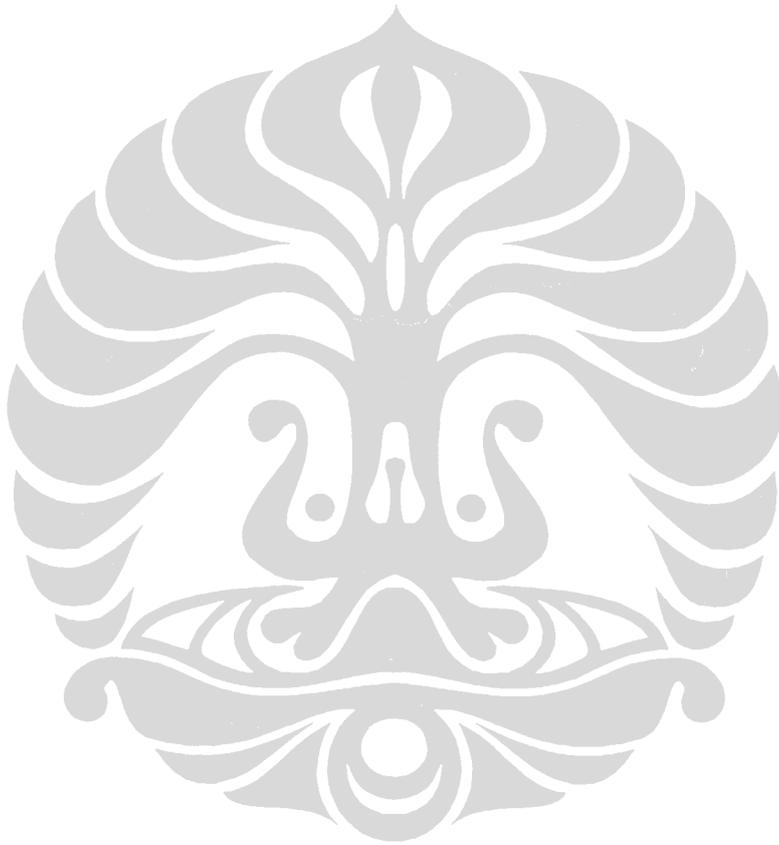
DAFTAR GAMBAR

| | |
|---|----|
| Gambar 2.1 Struktur HIV | 12 |
| Gambar 2.2 Siklus Replikasi HIV | 15 |
| Gambar 2.3 Empat Faktor Utama yang Mempengaruhi Tingkat Kepatuhan... | 29 |
| Gambar 2.4 Struktur Teori <i>Caring</i> | 20 |
| Gambar 4.1 Tema 1 Dimensi Pemberian Terapi ARV | 62 |
| Gambar 4.2 Tema 2 Keyakinan Terhadap Pengobatan ARV | 64 |
| Gambar 4.3 Tema 3 Dukungan dari Tenaga Kesehatan terhadap terapi ARV. | 65 |
| Gambar 4.4 Tema 4 Merasa Takut | 66 |
| Gambar 4.5 Tema 5 Mengalami Proses Berduka | 68 |



DAFTAR SKEMA

| | |
|--------------------------------|----|
| Skema 2.1 Kerangka Teori | 45 |
|--------------------------------|----|



DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 : Permohonan menjadi Partisipan
Lampiran 2 : Persetujuan menjadi Partisipan
Lampiran 3 : Pedoman Wawancara
Lampiran 4 : *Field Note*
Lampiran 5 : Permohonan Ijin penelitian dari FIK UI
Lampiran 6 : Persetujuan Ijin Penelitian dari Kesbangpol Provinsi Papua Barat
Lampiran 7 : Persetujuan Ijin Penelitian dari Kesbangpol Kabupaten Manokwari
Lampiran 8 : Persetujuan Penelitian Dari RSUD Kabupaten Manokwari
Lampiran 9 : Keterangan Lolos Kaji Etik
Lampiran 10 : Analisis Tema
Lampiran 11 : Daftar Riwayat Hidup

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang

Setiap hari lebih dari 1000 anak terdeteksi mendapat infeksi baru *Human Immunodeficiency Virus* (HIV), dan lebih dari setengahnya akan meninggal akibat *Acquired Immune Deficiency Syndrome* (AIDS) karena kurangnya akses untuk pengobatan Antiretroviral (World Health Organization (WHO), 2011). Pada akhir tahun 2010, diperkirakan akan ada 3,4 juta anak dengan HIV di seluruh dunia dan 390.000 anak dengan infeksi baru HIV. Selama tahun 2010 sekitar 1,8 juta orang meninggal karena AIDS, 1 dari 7 orang adalah anak dan setiap jam sekitar 30 anak meninggal karena AIDS (WHO, 2011).

Pada akhir tahun 2011 dilaporkan juga oleh Stine (2011) bahwa lebih dari 10.000 anak dengan kasus AIDS di Amerika Serikat dan sekitar 5.000 anak (50%) akan meninggal. Ada dua kelompok umur anak yaitu bayi dan anak yang terinfeksi melalui transmisi vertikal dan anak usia sekolah yang mayoritas terinfeksi melalui transfusi darah yang telah terinfeksi HIV. Dari kasus AIDS yang ada sekitar 3% adalah anak dengan hemofilia dan 5% anak yang tidak menderita HIV tertular melalui transfusi darah atau produk darah yang telah terkontaminasi HIV.

Di kawasan Asia Selatan dan Asia Tenggara dilaporkan sekitar 270.000 anak terinfeksi baru HIV (WHO, 2011). Cara penularan dari ibu ke anak teridentifikasi sangat signifikan di Asia. Pada akhir tahun 2010 sekitar 150.000 anak di Asia Selatan dan Asia Tenggara, serta 8000 anak di Asia Timur hidup dengan HIV, dan mereka terinfeksi dari ibunya (UNAIDS, 2010). Hal ini dimungkinkan karena cakupan *Prevention of Mother-to-Child Transmission* (PMTCT) di Asia sangat rendah. PMTCT adalah suatu program yang dibuat oleh WHO untuk mencegah terjadi penularan dari ibu ke anak. Namun demikian pada tahun 2010 di Asia Timur, Asia Selatan dan Asia

Tenggara sekitar 30% wanita hamil telah melakukan tes HIV, ini menunjukkan adanya peningkatan yang cukup besar bila dibandingkan dengan tahun 2009 yang hanya sekitar 18%. Persentasi ini masih sangat rendah bila dibandingkan dengan wilayah lain di dunia seperti di Eropa Timur dan Asia Tengah sebesar 59%, Afrika Timur dan Selatan 61%, serta Amerika Latin dan Karibia 61% (WHO, 2011).

Berdasarkan laporan Direktorat Jenderal Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan (Ditjen P2PL) tahun 2011 dari bulan Januari sampai dengan Desember, tercatat jumlah kasus baru HIV yang dilaporkan sebanyak 21.031 kasus. Bila dibandingkan dengan data pada tahun 2010 terjadi penurunan sebanyak 560 kasus. Persentasi kasus HIV tertinggi adalah pada usia 25-49 tahun sebesar 73,7%. Presentasi anak dengan kasus AIDS usia kurang dari 1 tahun sekitar 0,9%, usia 1-4 tahun 1,4%, dan usia 5-14 tahun sekitar 3,7% (Ditjen P2PL Kemenkes RI, 2011).

Pemodelan matematik yang digunakan untuk memproyeksikan kecenderungan epidemi HIV dengan menggunakan data demografi, perilaku dan epidemiologi pada populasi kunci menunjukkan adanya peningkatan jumlah HIV pada populasi usia 15-49 tahun dari 0,21% pada tahun 2008 menjadi 0,4% pada tahun 2014. Diperkirakan akan terjadi peningkatan jumlah infeksi baru HIV pada perempuan yang akan berdampak pada peningkatan jumlah infeksi HIV pada Anak (Komisi Penanggulangan Aids Nasional (KPAN), 2010).

Walaupun data prevalensi penularan infeksi HIV dari ibu ke anak masih terbatas, tetapi ada kecenderungan peningkatan jumlah wanita hamil dengan HIV positif. Diproyeksikan akan ada peningkatan kebutuhan layanan pencegahan penularan HIV melalui ibu ke bayi (PMTCT) bagi ibu hamil dengan HIV positif akan meningkat dari 5.730 orang pada tahun 2010 menjadi 8.170 orang di tahun 2014 (KPAN, 2010).

Di Tanah Papua yang terbagi atas dua provinsi yaitu Papua dan Papua Barat, dilaporkan bahwa di Provinsi Papua tahun 2010 terdapat 2.499

jumlah kasus HIV dan meningkat menjadi 2.850 kasus pada tahun 2011. Pada Provinsi Papua Barat angka kejadian sebesar 390 kasus pada tahun 2010 dan mengalami penurunan pada tahun 2011 menjadi 356 (Ditjen P2PL Kemenkes RI, 2011). Di Indonesia bila dilihat dari per 100.000 jumlah penduduk maka pada kedua provinsi ini terjadi pergeseran epidemi HIV ke arah *generalized epidemic* yaitu epidemi HIV yang telah menyebar dalam populasi umum akibat perilaku seks berisiko tertular HIV dengan prevalensi 2,4%. Hal ini menunjukkan bahwa tingkat penularan yang sangat tinggi bila dibandingkan wilayah lain di Indonesia. Bila tidak dilakukan upaya pencegahan, perawatan, dan pengobatan yang lebih intensif maka akan terjadi ancaman *loss generation* di Papua seperti yang pernah terjadi di beberapa wilayah di sub Sahara Afrika (BPS-Depkes, 2006; KPAN, 2010).

Anak merupakan populasi yang rentan tertular HIV, sembilan dari sepuluh anak dengan HIV terinfeksi melalui ibunya yang positif terinfeksi HIV pada saat kehamilan, persalinan dan menyusui (UNAIDS, 2010). Apabila tanpa pengobatan antiretroviral, sekitar 15 % -30% bayi yang lahir dari ibu positif HIV akan terinfeksi selama masa kehamilan dan persalinan, dan lebih dari 5%-20% akan terinfeksi saat menyusui (WHO, 2006).

Anak dengan HIV/AIDS berada dalam kondisi penyakit kronis sehingga mereka berisiko mengalami perubahan baik secara fisik, psikologis, perilaku dan emosional yang kronis. Pelayanan kesehatan yang diberikan perlu lebih komprehensif dan intensif dari yang dibutuhkan anak lain pada umumnya (James & Ashwill, 2007; Hockenberry & Wilson, 2009). Selain itu dampak terhadap keluarga juga terlihat baik pada aspek pekerjaan, keuangan, maupun orang tua atau pengasuh baik secara fisik atau emosional tertantang dalam merawat anak (Hockenberry & Wilson, 2009). Ketidakpastian serta ketergantungan pada perawatan dan pengobatan menimbulkan perasaan tidak berdaya dan bingung pada anak dan anggota keluarga atau pengasuh terkait masa depan anak (Allen & Marshall, 2008).

Dampak yang ditimbulkan akibat penyakit HIV/AIDS dapat muncul pada anak maupun anggota keluarga, termasuk didalamnya adalah dampak

terhadap aspek ekonomi, pendidikan, kesehatan, dan dalam jangka panjang dampak terhadap tumbuh kembang anak yang dapat mempengaruhi struktur keluarga (Richter, 2004; Tao, Zunyou, Kerning, Song, Huishan, 2010). Salah satu cara untuk mengatasi dampak yang ditimbulkan akibat HIV/AIDS ini adalah dengan meningkatkan dan memperluas cakupan perawatan, dukungan, dan pengobatan untuk mencegah penularan dari ibu ke anak dan peningkatan cakupan pemberian terapi *antiretroviral* (ARV) (WHO, 2011; KPAN, 2010). Perawatan dan pengobatan dengan menggunakan terapi ARV bertujuan untuk menghambat replikasi virus sehingga jumlah virus tidak terdeteksi dalam darah. Kondisi ini mampu menghambat penularan dari ibu ke anak, menurunkan kejadian infeksi oportunistik, menurunkan angka kematian, mengurangi lama hari rawat di rumah sakit, mengurangi stigma dan diskriminasi, serta meningkatkan kualitas hidup juga memperpanjang usia harapan hidup (Nasronudin, 2007).

Dalam suatu penelitian di Brazil menunjukkan bahwa tiga perempuan anak yang mendapat pengobatan antiretroviral dapat bertahan hidup hingga tahun keempat periode *follow-up* (Matida et al., 2004). Hasil yang positif juga dapat dilihat dari keberhasilan program antiretroviral terapi pada anak di Thailand, Kenya, Ukraina (Puthanakit et al., 2005; Wamalwa et al., 2007; Mahdavi, Mayulta, Semenenko, Pilipenko, Thorne, 2010). Sementara studi yang dilakukan pada tahun 2007 di 14 negara Afrika dan Asia dengan melakukan *monitoring* (pemantauan) pada 586 anak dengan HIV positif yang menerima terapi antiretroviral menunjukkan 82% masih hidup setelah dua tahun (O'Brian et al., 2007).

Saat ini WHO merekomendasikan untuk semua bayi dan anak yang terdiagnosis HIV berusia kurang dari 2 tahun harus memulai terapi ARV tanpa mempertimbangkan status klinis dan imunologis (WHO, 2010). *National Institute of Health* (NIH) Amerika Serikat juga merekomendasikan pengobatan yang harus diberikan pada semua bayi yang terinfeksi HIV tanpa mempertimbangkan presentasi jumlah *Cluster of Differentiation 4* (CD4), status klinis atau jumlah *viral load* (NIH, 2011). *Pediatric European*

Network For Treatment of AIDS (PENTA) juga menganjurkan pengobatan antiretroviral diberikan pada bayi usia dibawah 12 bulan tanpa melihat status klinis dan imunologis (PENTA, 2009). Pemberian terapi ARV bagi anak usia 1-5 tahun berdasarkan *National Institute of Health AS* dan PENTA adalah bila presentasi penurunan CD4 dibawah 20-25% dan adanya gejala klinis (PENTA, 2009; NIH, 2011). Sementara rekomendasi WHO, untuk anak usia 2 sampai 5 tahun diberikan terapi ARV bila jumlah CD4 $\leq 750 /\text{mm}^3$ atau presentase CD4 ≤ 25 tanpa melihat status klinis (WHO, 2010). Terjadi peningkatan jumlah anak yang menerima terapi ARV dari 71.500 pada akhir tahun 2005 menjadi 456.000 pada tahun 2010, walaupun 23% pada anak merupakan suatu kesenjangan pada orang dewasa (WHO, 2011). Sesuai dengan pemodelan matematik diperkirakan ada kecenderungan peningkatan jumlah orang dengan HIV-AIDS (ODHA) dari 404.600 di tahun 2010 menjadi 813.720 pada tahun 2014. Kondisi ini akan menyebabkan peningkatan kebutuhan terapi ARV dari 50.400 di tahun 2010 (KPAN, 2010).

Anak yang menjalani terapi membutuhkan tiga atau lebih jenis antiretroviral sehari selama hidupnya, dan diberikan secara rutin pada waktu yang sama. Kepatuhan anak merupakan suatu tantangan khusus yang merupakan hubungan dari tiga faktor yaitu anak, orang tua atau pengasuh, dan obat (WHO, 2010). Banyak faktor yang mempengaruhi masalah kepatuhan dalam mengkonsumsi obat antara lain dosis yang tidak memadai, jumlah pil yang terlalu banyak, bayi dan anak tidak mau minum obat baik sirup maupun puyer karena rasanya tidak enak serta pembatasan diet dan efek samping dari obat (WHO, 2010). Faktor lain yang bisa berpengaruh adalah status sosial ekonomi, pengungkapan status HIV, stigma dan diskriminasi, serta biaya pengobatan (Fennel et al., 2010). Untuk mempertahankan tingkat kepatuhan anak, peran orang tua atau pengasuh sangat penting. Masalah kepatuhan ini sering menimbulkan ketegangan bagi orang tua atau pengasuh karena mereka bertanggung jawab terhadap pengobatan, menyediakan makanan, dan obat yang harus diminum secara bersamaan (Mbori-Ngacha, 2004; Fennel et al., 2010).

Studi yang dilakukan di Uganda tentang faktor-faktor yang mempengaruhi kepatuhan terhadap pengobatan antiretroviral pada anak yang berkunjung ke rumah sakit Mulago Kampala menunjukkan bahwa pengasuh yang tidak mau mengungkapkan status HIV anak tiga kali lebih beresiko tidak patuh terhadap obat (OR 3,4; 95% CI 1,4 -9,82) (Nebukeera-Barungi et al., 2007). Suatu tinjauan sistematis dengan pendekatan kualitatif memberi gambaran tentang faktor-faktor yang berhubungan dengan kepatuhan terhadap pengobatan antiretroviral pada anak dengan HIV. Faktor-faktor tersebut adalah faktor medikasi atau pengobatan, faktor pasien dan faktor keluarga (Simoni, Montgomery, Martin, New, Demas, & Rana, 2007). Tinjauan studi literatur kualitatif lainnya yang dilakukan oleh Vervoort, Borlefft, Hoepelman, dan Grypdonck (2007) tentang perspektif pasien, faktor yang mendukung dan menghambat dalam menjalani proses pengobatan *Highly Active Antiretroviral Therapy* (HAART) teridentifikasi bahwa faktor sosio-ekonomi seperti dukungan keluarga, faktor terapi, faktor kondisi dan faktor pasien mempengaruhi kepatuhan pasien dalam pengobatan.

Faktor keluarga atau pengasuh memiliki peran penting terhadap kepatuhan anak, karena bayi dan anak sangat tergantung pada keluarga atau pengasuh yang mengelola pengobatan mereka. Dari hasil penelitian ditemukan bahwa anak lebih patuh dalam pengobatannya bila mereka dirawat oleh pengasuh atau orang tua angkat daripada orangtua kandungnya (Van Dyke et al., 2002). Penelitian tentang pengalaman keluarga yang meliputi tanggung jawab rejimen, hambatan dalam kepatuhan, strategi yang mengingatkan pemberian obat pada anak yang menjalani terapi ARV menunjukkan bahwa 65% dilaporkan pengasuh bertanggung jawab terhadap kepatuhan obat anaknya. Hambatan dalam kepatuhan meliputi penolakan anak, perubahan aktivitas sehari-hari, lupa, takut akan efek samping obat, dan lain-lain; sedangkan strategi untuk mengingatkan keluarga adalah dengan memberikan obat bersamaan dengan aktivitas seperti bersamaan dengan waktu makan pagi atau makan malam, menjaga rutinitas pemberian obat setiap hari pada waktu yang sama, menggunakan kotak pil, dan *alarm* untuk mengingatkan (Marhefka et al., 2008).

Perawat sebagai pemberi asuhan mempunyai peranan yang sangat penting dalam memberikan perawatan, dukungan dan pengobatan bagi keluarga atau pengasuh anak dengan HIV/AIDS. Seorang perawat anak dituntut untuk memiliki pengetahuan dan keterampilan tentang tumbuh kembang anak serta pengetahuan yang mendalam tentang HIV/AIDS. Dengan demikian perawat mampu menjalankan perannya sebagai pemberi asuhan, advokat, penyuluhan kesehatan dalam pencegahan penyakit dan promosi kesehatan, sebagai pendidik, konselor, koordinator dan kolaborator serta berperan dalam pengambilan keputusan etik (Potts & Mandleco, 2007).

Upaya untuk mendukung dan memaksimalkan kepatuhan harus dilakukan sebelum memulai pengobatan (Gibb et al., 2003; WHO, 2010). Perawat dapat berperan dalam pengembangan rencana kepatuhan yang diberikan pada orang tua atau pengasuh dan anak yang meliputi informasi dasar tentang HIV, efek dan manfaat obat ART, bagaimana obat tersebut harus diambil dan yang terpenting adalah tidak melewatkan setiap dosis obat. Khusus untuk anak yang lebih kecil, orang tua atau pengasuh harus dilatih untuk mengukur obat cair (sirup) dan anak dilatih untuk menelan pil (WHO, 2010).

Di Indonesia salah satu strategi untuk peningkatan pelayanan dalam penanggulangan HIV/AIDS adalah dengan dilakukan pelatihan, magang, studi lapangan, maupun bimbingan teknis langsung (Mentoring) bagi tenaga dokter, bidan, perawat, dan petugas laboratorium (KPAN, 2010). Upaya yang dilakukan untuk mempermudah akses layanan dalam memberikan perawatan, dukungan dan pengobatan adalah melalui peningkatan dan perluasan layanan *Voluntary Counselling and Testing* (VCT). VCT perannya sangat penting untuk menjamin perawatan dan pengobatan (ARV dan infeksi oportunistik) juga pelayanan pencegahan penularan dari ibu ke anak (PMTCT) yang terintegrasi dengan pelayanan *Ante Natal Care* (ANC). Di seluruh Indonesia terdapat 235 rumah sakit pusat yang memberikan layanan VCT dengan 68 satelit aktif (klinik, balai pengobatan, rumah sakit, puskesmas dan Lembaga Swadaya Masyarakat /LSM). Rumah sakit dan

satelit ini memberikan perawatan, dukungan dan pengobatan. Teridentifikasi pula terdapat 96 Rumah sakit dan Puskesmas yang memberikan pelayanan PMTCT (KPAN, 2010).

Meskipun di Papua Barat sejak tahun 2004 telah ada beberapa rumah sakit rujukan ARV, namun jumlah ODHA yang mengkonsumsi ARV masih sangat rendah. Berdasarkan data dari salah satu rumah sakit yaitu RSUD Manokwari, sampai Desember 2010 persentase orang yang mendapatkan ARV adalah 39 % (141 dari 365 yang memenuhi syarat untuk dapat ARV) (Data RSUD Manokwari, 2011).

Sampai saat ini penelitian yang mengeksplorasi pengalaman keluarga terhadap kepatuhan pengobatan antiretroviral pada anak di Indonesia masih sangat kurang begitu juga di Propinsi Papua Barat. Data pendukung dari RSUD Manokwari juga menunjukkan rendahnya cakupan ODHA untuk menjalani terapi ARV. Berdasarkan data tersebut dapat teridentifikasi bahwa banyak faktor yang mempengaruhi cakupan terapi ARV. Dalam menjalani terapi ARV diharapkan klien patuh terhadap pengobatan untuk meningkatkan efektifitas pengobatan dan mengurangi terjadinya resistensi obat.

Kepatuhan pada anak yang mendapat terapi ARV merupakan suatu tantangan khusus bagi keluarga atau pengasuh sehingga akan banyak hambatan yang dihadapi keluarga atau pengasuh untuk mempertahankan kepatuhan anak. Salah satu pendekatan yang digunakan dalam penelitian kualitatif adalah penelitian fenomenologis deskriptif. Fenomenologi deskriptif ini memberikan suatu gambaran atau potret dari pengalaman yang biasa terjadi dalam kehidupan sehari-hari. Para peneliti fenomenologi percaya bahwa pengalaman hidup ini memberi makna pada setiap persepsi manusia terhadap suatu fenomena tertentu. Tujuan dari penelitian fenomenologi ini adalah untuk mengeksplorasi dan memahami sepenuhnya pengalaman hidup yang ada dan persepsi yang tampak dari suatu kejadian tertentu (Polit & Beck, 2010). Pendekatan fenomenologi ini sesuai untuk

digunakan dalam penelitian bidang kesehatan dalam menggali permasalahan yang paling mendasar berfokus pada pengalaman hidup manusia.

Berdasarkan hal tersebut dipandang perlu mengeksplorasi secara kualitatif pengalaman keluarga atau pengasuh tentang merawat anak HIV/AIDS yang mendapat terapi ARV, sehingga teridentifikasi hambatan-hambatan yang paling mendasar dalam keluarga untuk mempertahankan tingkat kepatuhan anak terhadap obat. Mengetahui hambatan yang ada pada keluarga yang merawat anak dengan HIV/AIDS yang mendapat terapi ARV dapat dijadikan dasar dalam pemberian pelayanan keperawatan atau kesehatan bagi keluarga atau pengasuh. Oleh karena itu sebagai tahap awal, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian tentang bagaimana pengalaman keluarga dalam merawat Anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV di Klinik VCT di Provinsi Papua Barat.

1.2. Rumusan Masalah

HIV/AIDS merupakan masalah utama penyebab kesakitan dan kematian anak di seluruh dunia. Anak yang terinfeksi HIV akan masuk kedalam kondisi penyakit kronis karena akan mengalami perubahan-perubahan baik aspek fisik, perkembangan, maupun emosional. Anak dengan HIV/AIDS membutuhkan pengobatan seumur hidup untuk mempertahankan kualitas hidup dan memperpanjang usia hidup. Keluarga yang merawat anak dengan HIV/AIDS yang mendapat pengobatan terapi antiretroviral mengalami banyak hambatan dan tantangan, untuk tetap mempertahankan agar anak tetap patuh terhadap pengobatannya. Studi yang dilakukan di Amerika Serikat tentang pengalaman keluarga dengan anak yang menjalani terapi antiretroviral menunjukkan bahwa hambatan yang dihadapi oleh orang tua atau pengasuh adalah penolakan anak, perubahan aktivitas sehari-hari, lupa, takut akan efek samping obat, dan lain-lain (Marhefka et al., 2008). Menurut Shah (2007) ada tiga faktor yang mempengaruhi kepatuhan anak dalam menjalani terapi antiretroviral. Faktor tersebut meliputi pasien dan keluarga atau pengasuh, medikasi dan sistem pelayanan kesehatan. Sampai saat ini di Indonesia belum ada penelitian yang mendukung secara kualitatif

bagaimana peran keluarga dalam mempertahankan kepatuhan anak dalam pengobatan antiretroviral. Data RSUD Manokwari menunjukkan cakupan ARV bagi ODHA masih kurang sehingga dengan melihat fenomena tersebut peneliti merumuskan pertanyaan penelitian: Bagaimana pengalaman keluarga merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani pengobatan antiretroviral ?

1.3. Tujuan Penelitian

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi secara mendalam tentang pengalaman keluarga merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani Terapi ARV pada Klinik VCT RSUD Manokwari Provinsi Papua Barat.

1.4. Manfaat Penelitian

1.4.1 Bagi Pelayanan dan Masyarakat

Penelitian ini dapat memberikan manfaat bagi pelayanan keperawatan, keluarga, dan masyarakat. Hasil penelitian diharapkan dapat memberikan gambaran tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani pengobatan ARV sehingga dapat menjadi acuan dalam melaksanakan pelayanan keperawatan bagi keluarga dan anak.

1.4.2 Bagi Pendidikan Keperawatan dan Perkembangan Ilmu keperawatan

Penelitian ini dapat menunjang perkembangan ilmu keperawatan khususnya tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak yang menjalani terapi ARV dan dapat menjadi sumber dalam melaksanakan praktek keperawatan dan dapat memberikan data dasar bagi penelitian selanjutnya yang berhubungan dengan pengalaman orang tua dalam merawat anak yang menjalani terapi ARV dengan desain penelitian kuantitatif untuk melihat faktor-faktor yang mempengaruhi kepatuhan berobat pada anak dengan jumlah sampel yang lebih besar.

BAB 2

TINJAUAN PUSTAKA

2.1 . KONSEP HIV DAN AIDS

2.1.1 Pengertian

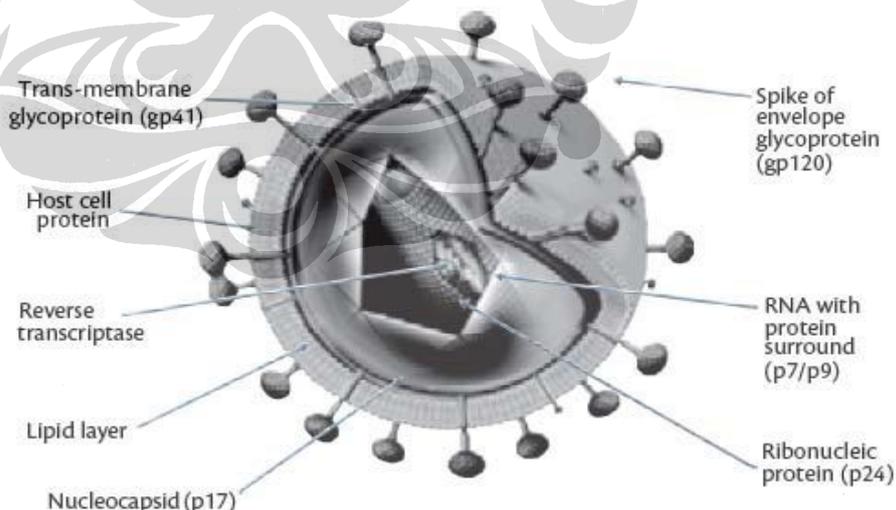
AIDS adalah singkatan dari *Acquired Immune Deficiency Syndrome*, merupakan penyakit yang merusak sistem kekebalan tubuh secara perlahan sehingga terjadi defisiensi kekebalan yang berat sehingga timbul gejala-gejala penyakit yang tidak khas (Stine, 2011; Gagarina, 2007).

2.1.2 Etiologi

Human Immunodeficiency Virus (HIV) adalah virus yang menyebabkan AIDS. Infeksi virus HIV ini dapat menyebabkan kerusakan sel imun. Ada 2 tipe virus HIV yaitu HIV-1 dan HIV- 2, keduanya sebagai penyebab AIDS. HIV-1 ditemukan di Asia, Eropa dan bagian barat dunia. HIV-2 ditemukan di Afrika Barat (Dillinger, 2006). HIV-2 kurang patogen dan hanya sedikit berkontribusi sebagai penyebab HIV pada anak. HIV-1 terdiri 3 group yaitu M, O, N yang mana Group M lebih dari 99 % merupakan penyebab utama kejadian HIV di dunia dan telah berdistribusi secara global diseluruh dunia. Group M memiliki beberapa sub tipe : A, B, C, D, E, F, G, H, I, O, J, K (Volberg, Sande, lange ,& Greene, 2008). Subtipe C lebih virulen dari jenis subtipe yang lain dan memiliki tingkat transkripsi yang lebih tinggi. Hal ini dihubungkan dengan perkembangan penyakit yang lebih cepat dan tingkat penularan dari ibu ke anak lebih tinggi dari pada sub tipe A dan D (*African Network for the Care of Children Affected by HIV/AIDS (ANECCA)*, 2006).

HIV termasuk famili retroviridae dan merupakan sub famili dari Lentivirinae (Fauci & Lane, 2005). Asam nukleat dari jenis retrovirus

mempunyai rantai tunggal asam ribonukleat (RNA) sehingga virus HIV ini mampu membentuk asam dioksiribonukleat (DNA) dari RNA (Widoyono, 2008). Struktur HIV berbentuk sferis (lonjong) dengan diameter 80 – 100 nanometer (nm). Virus ini memiliki lapisan lipid ganda yang berasal dari membran sel penjamu. Dalam lapisan lipid ini terdapat glikoprotein permukaan (gp 120) dan trans-membran protein (gp41) yang memediasi masuknya virus kedalam sel penjamu. Inti (kapsid) terbuat dari beberapa protein: P24 protein utama, P17, P9 dan P7. Kapsid ini terdiri dari dua untai tunggal identik dari RNA yang merupakan material genetik dari virus (virion). Virion berisi beberapa enzim yang paling penting adalah *reverse transcriptase* (RT), protease, dan integrase (ANECCA, 2006; ANECCA, 2011). *Reverse transcriptase* mengubah RNA virus rantai tunggal menjadi rantai ganda DNA, yang kemudian dengan mudah masuk kedalam sel penjamu sebagai provirus DNA. Integrase memudahkan integrasi dari DNA rantai ganda yang baru dibentuk dalam DNA sel penjamu. Protease membagi protein yang dihasilkan sehingga dapat dimasukkan ke dalam virion baru (ANECCA, 2006).



Gambar 2.1 Struktur HIV

Sumber : ANECCA Handbook on Paediatric AIDS in Africa (2006)

2.1.3 Siklus Hidup dan Patogenesis HIV

2.1.3.1 Siklus hidup

Sel penjamu yang terinfeksi virus HIV memiliki masa hidup yang singkat, karena virus mempergunakan sel tersebut sebagai mesin untuk menghasilkan virus baru. HIV dapat berkembang terus-menerus menggunakan sel penjamu baru untuk mereplikasikan dirinya. Sebanyak 10 juta sampai 10 milyar virus diproduksi setiap hari (Calles, Evans, & Terlonge, 2010). Menurut ANECCA (2006) dan ANECCA revisi (2011), siklus Hidup HIV dalam sel penjamu dapat dibagi menjadi beberapa langkah yaitu *binding* (melekat), fusi, *entry* (masuk), transkripsi, integrasi, replikasi, *budding* (tunas) dan maturisasi.

a. *Binding* (Melekat)

Binding terjadi saat HIV masuk ke dalam tubuh terjadi perlekatan antara selubung glikoprotein (gp124) HIV dengan reseptor sel penjamu (molekul CD4) dan ko-reseptor. Reseptor ini adalah antigen CD4 yang ditemukan pada beberapa sel yaitu Limfosit T, makrofag, monosit, sel glial otak dan sel-sel langerhans. Ko-reseptor utama ini adalah CCR5 dan CXCR4. Sel-sel yang mempunyai reseptor dan ko-reseptor ini yang menjadi target HIV.

b. Fusi

Pada tahap fusi selubung HIV gp120 berikatan dengan reseptor dan ko-reseptor dari membran luar sel penjamu. Hal ini menyebabkan masuknya gp21 kedalam membran sel penjamu, sehingga terjadi penyatuan kedua membran.

c. *Entry* (Masuk)

Pada tahap *Entry* partikel virus meninggalkan membrannya dan inti sel virus masuk ke dalam sitoplasma sel penjamu, kemudian terjadi interaksi antara inti sel virus dan enzim

dari sel penjamu yang mengakibatkan pelepasan enzim virus.

d. Transkripsi

Untuk berkembang biak HIV yang mempunyai RNA yang berantai tunggal harus di ubah menjadi DNA yang berantai ganda. Enzim *reverse transcriptase* dari virus merubah RNA virus menjadi DNA.

e. Integrasi dan Replikasi

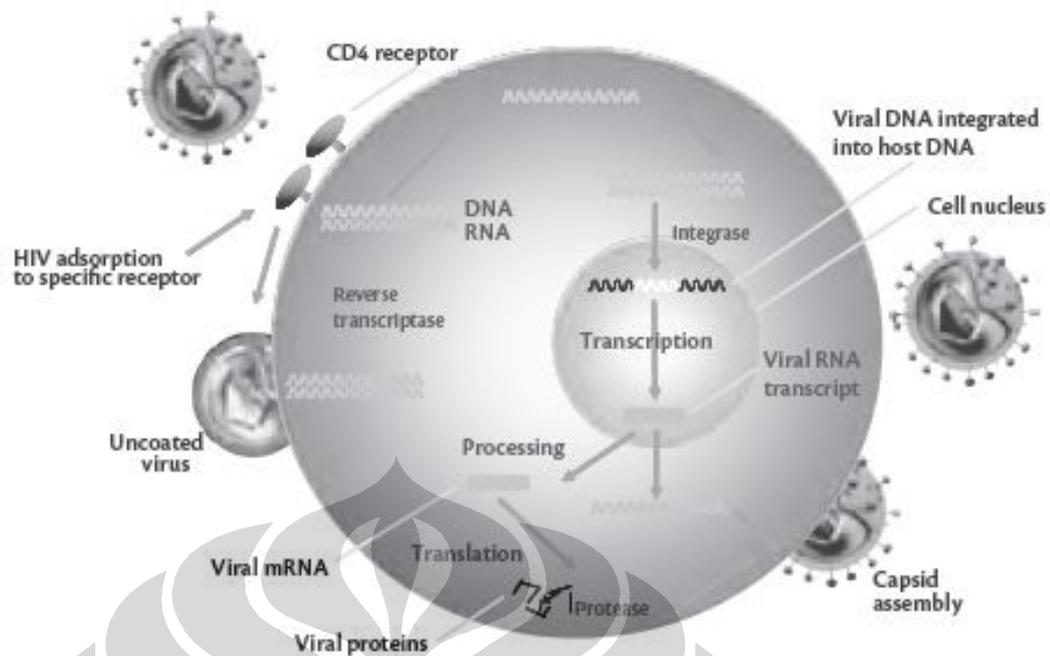
Pada tahap ini dengan bantuan enzim integrase DNA virus dapat masuk inti sel penjamu, terjadi integrasi antara DNA virus dan DNA sel penjamu yang mengakibatkan sel terinfeksi selamanya karena mengandung material virus. Inti sel penjamu menjadi mesin untuk memproduksi protein virus dan RNA virus yang baru, selanjutnya partikel virus yang imatur dibentuk di dalam sitoplasma dari sel CD4 yang disebut dengan replikasi.

f. Budding (Tunas)

Pada tahap ini bentuk baru dari partikel-partikel virus yang imatur (provirus) berada dalam membran sel CD4 dan kemudian menerobos membran sel dengan tunas lapisan lipid ganda, siap untuk membentuk partikel virus baru.

g. Maturisasi

Virus baru dan semua komponennya harus matur untuk dapat menginfeksi CD4 yang lain, selama proses ini dengan bantuan enzim protease, protein HIV dipotong menjadi unit fungsional yang lebih kecil, kemudian membentuk virus yang matur dan siap untuk menginfeksi sel CD4 yang lain.



Gambar 2.2 **Siklus Replikasi HIV**

Sumber : ANECCA Handbook on Paediatric AIDS in Africa (2006)

2.1.3.1 Patogenesis HIV

Patogenesis infeksi primer pada anak berbeda dengan orang dewasa. Pada Orang dewasa pada awal terinfeksi HIV, sistem imun masih dapat mengontrol replikasi dari virus. Pada anak yang terinfeksi dari ibunya pola replikasi RNA virus berbeda dengan orang dewasa yang terinfeksi. Tingkat replikasi RNA HIV meningkat dengan nilai yang tinggi (> 100.000 kopi/ml) dalam usia 2 bulan dan tetap tinggi selama tahun pertama kehidupan dan kemudian menurun perlahan selama beberapa tahun ke depan, perkembangan penyakit yang lebih cepat, dan penyakit susunan saraf pusat yang dini. Manifestasi berbeda ini menggambarkan ketidakmampuan dari sistem imun bayi yang belum matur untuk menahan replikasi virus (NIH, 1998; ANECCA, 2011). Efek yang paling mendasar dari infeksi HIV pada sistem imun adalah terjadinya penurunan dan disfungsi CD4. Kelainan fungsi dapat terjadi sebelum jumlah sel menurun. Kelainan imunologi lain yang dapat terjadi adalah

kerusakan jaringan limfoid, disfungsi sel CD8, abnormalitas sel B, disfungsi kelenjar timus dan kelainan autoimun. Ada beberapa mekanisme yang mendasari penurunan jumlah CD4 menurut beberapa sumber, yaitu sebagai berikut: (Nasronuddin 2007; *National Institute of Allergy and Infectious Diseases* (NIAD), 2009; ANECCA, 2011) :

- a. Deplesi CD4 terjadi melalui kematian sel yang disebabkan karena kehilangan integritas membran sel, akumulasi DNA HIV dalam sel atau terjadi hambatan sel dalam menjalani fungsinya.
- b. Fusi antara membran sel yang terinfeksi HIV dengan membran sel yang tidak terinfeksi (*Syncytium Induction*) menghasilkan sel berinti besar (raksasa) yang dapat segera dihancurkan oleh sistem imun.
- c. Kematian sel terprogram (apoptosis) juga berkontribusi menyebabkan deplesi sel T sebagai akibat dari interaksi molekul CD4 dengan gp120 yang merupakan sinyal pertama untuk kematian sel terprogram.
- d. HIV-spesifik sitotoksik T-sel (CD8) juga memainkan peranan penting dalam mediasi eliminasi sel yang terinfeksi HIV.
- e. HIV juga menghancurkan sel-sel prekursor sistem imun spesifik dan merusak sumsum tulang dan kelenjar timus yang merupakan tempat untuk berproliferasi bagi sel-sel sistem imun spesifik (sel T).

2.1.4 Penularan

HIV berada dalam darah atau cairan tubuh orang yang terinfeksi seperti cairan genital, serta air susu ibu (ASI), dan juga terdapat dalam jumlah yang sedikit di saliva, air mata dan urin (Widoyono, 2008). HIV dapat ditularkan melalui :

2.1.4.1 Ibu hamil

Penularan dari ibu hamil yang terinfeksi HIV ke anak terjadi secara vertikal pada saat kehamilan, persalinan, dan pemberian air susu ibu (ASI) (Fauci & Lane, 2005). Tanpa pengobatan ARV ibu dapat menularkan ke bayi sekitar 15%-30% pada saat kehamilan dan persalinan, dan 5%-20% pada saat menyusui (De Cock et al., 2000). Namun hasil penelitian yang dilakukan oleh Iliff et al, (2005) menunjukkan bahwa pemberian makanan tambahan atau susu formula bagi anak yang lahir dari ibu yang terinfeksi HIV berisiko 4 kali tertular HIV pada usia 6 bulan pertama bila dibandingkan dengan yang menerima ASI eksklusif, karena efek protektif dari ASI eksklusif dini masih sampai 18 bulan setelah melahirkan. Riset ini merekomendasikan pentingnya dukungan pemberian ASI eksklusif khususnya pada wilayah dengan prevalensi HIV yang tinggi. Pemberian makanan tambahan dan susu formula dapat meningkatkan risiko infeksi pada bayi dengan ibu positif HIV dan meningkatkan risiko diare dan infeksi pernapasan.

2.1.4.2 Jarum suntik

Penggunaan jarum suntik yang tidak steril merupakan salah satu cara penularan HIV. Pada anak dan remaja biasa tertular melalui penggunaan jarum suntik yang tidak steril, misalnya pengguna narkoba suntik yang prevalensi penularan melalui jarum suntik sebesar 5%-10% (Widoyono, 2008). Berdasarkan data UNAIDS (2008) sekitar 45% anak muda usia 15-24 tahun terinfeksi HIV. Diperkirakan bahwa dari 6.000 infeksi baru HIV yang terjadi dikalangan usia 15-24 tahun, lebih dari 3.000 tertular melalui penggunaan narkoba suntik (Dolan & Niven, 2005; Merkinaite, Grud, Frimpong, 2010). Di Indonesia persentasi penularan HIV melalui penggunaan jarum suntik tidak steril pada pengguna narkoba suntik adalah

urutan kedua, yaitu sebesar 15,3% setelah penularan melalui hubungan seksual (Ditjen P2PL Kemenkes, 2011).

2.1.4.3 Transfusi darah

Risiko penularan sebesar 90% melalui transfusi darah dan prevalensinya 3% - 5% (Widoyono, 2008). Risiko untuk tertular HIV melalui transfusi darah di Amerika berdasarkan data tahun 2007-2008 diperkirakan secara konservatif 1 diantara 1,5 juta orang. Laporan ini menggambarkan kasus pertama di Amerika yang dilaporkan *Central for Disease Control* (CDC) tentang infeksi HIV ditularkan melalui transfusi sejak tahun 2002 (Laffoon et al., 2008). Dalam laporan kasus pada anak R, usia 14 tahun dengan thalasemia yang menerima transfusi darah secara teratur di rumah sakit Tulung Agung dan Surabaya sejak usia 3 tahun, ketika akan menjalani splenektomi, hasil pemeriksaan darah untuk persiapan Preoperasi positif terinfeksi HIV, pemeriksaan Hbs Ag atau anti hepatitis virus (HVC) negatif. Data pemeriksaan menunjukkan HIV untuk orang tua negatif, tidak ada riwayat penyalahgunaan narkoba suntik, hubungan seksual, sehingga kesimpulan yang diambil dari kasus ini bahwa infeksi HIV pada anak dengan thalasemia tertular melalui transfusi darah (Urgrasena, 2011).

2.1.4.4 Hubungan Seksual

Di seluruh dunia penularan HIV/AIDS didominasi melalui kontak seksual baik heteroseksual maupun homoseksual (Fauci & Lane, 2005). Menurut *amfAR The Foundation for AIDS Research* (2010) di Amerika sekitar 1,1 juta orang dengan HIV/AIDS, dan setiap tahun lebih dari 56.000 terjadi infeksi baru HIV, sepertiganya adalah usia 13-19 tahun, hal ini menunjukkan paling sedikit 2 remaja dan dewasa muda

terinfeksi HIV setiap jam dalam sehari, terutama yang ditularkan melalui hubungan seks. Faktor risiko penularan HIV melalui hubungan seks tidak aman di Indonesia menempati urutan pertama dengan persentasi sekitar 49,5%.

2.1.5 Manifestasi Klinis

Manifestasi klinik pada anak bervariasi tergantung pada model transmisi dan usia anak pada saat terinfeksi. Secara umum anak yang lebih kecil bila terpapar virus, gejala yang timbul lebih berat, dan perkembangan penyakit berlangsung lebih cepat (Potts & Mandelco, 2007). Tingkat keparahan dari setiap manifestasi klinik bervariasi tergantung dari kerusakan sistem organ dan pengaruh dari beberapa faktor seperti kecepatan replikasi virus dalam jaringan yang terinfeksi, infeksi oportunistik, proses autoimun, efek samping dari pengobatan HIV atau profilaksis (Potts & Mandelco, 2007).

Klasifikasi menurut CDC yang dikutip oleh James dan Ashwil (2007) manifestasi klinik HIV bagi anak kurang dari 13 tahun dikategorikan sebagai ringan, sedang dan berat. Tanda dan gejala penyakit ringan kurang spesifik termasuk limfadenopati, hepatomegali dan splenomegali, dermatitis, parotitis dan infeksi berulang atau persisten pada saluran pernapasan bagian atas, sinusitis atau otitis media.

Pada penyakit sedang, beberapa tanda harus dipertimbangkan karena penting jika terjadinya berulang atau persisten, khususnya anemia, neutropenia atau trombositopenia, diare, demam lebih dari 1 bulan, herpes simpleks, dan oral candidiasis pada anak lebih dari 6 bulan. Gejala lain dari infeksi sedang ini termasuk meningitis bakteri, pneumonia, atau demam (1 episode), kardiomiopati, komplikasi cacar air, herpes zoster, *Lymphoid Interstitial Pneumonia* (LIP) dan toxoplasmosis. Indikator utama AIDS bagi anak kurang dari 13 tahun, ini adalah infeksi bakteri berat (multiple maupun berulang) *pneumocystis carinii* (PCP), Sitomegalovirus (CMV), ensefalopati, dan *wasting sindrom*.

Tabel 2.1

Stadium Klinis HIV Untuk Bayi dan Anak Menurut WHO 2010

| |
|--|
| Stadium Klinis 1 |
| <ul style="list-style-type: none"> - Asintomatis (tanpa gejala) - Limfadenopati generalisata persisten |
| Stadium Klinis 2 |
| <ul style="list-style-type: none"> - Hepatosplenomegali persisten yang tidak dapat dijelaskan - Erupsi pruritik popular - Infeksi kutil yang luas akibat virus - Moluskum kontagiosum yang luas - Pembesaran kelenjar paroritis yang tidak dapat dijelaskan - Eritema Gingiva Linea - Herpes zoster - Infeksi saluran pernapasan bagian atas yang kronis atau berulang (otitis media otorrhoe, sinusitis, tonsillitis) - Infeksi jamur pada kuku |
| Stadium Klinis 3 |
| <ul style="list-style-type: none"> - Malnutrisi sedang yang tidak dapat dijelaskan dan tidak bereaksi terhadap pengobatan standar - Diare persisten yang tidak jelas (> 14 hari) - Demam persisten yang tidak jelas (diatas 37,5 intermiten atau konstan, lebih dari 1 bulan) - Candidiasis oral persisten (setelah 6 minggu pertama kehidupan) - <i>Oral Hairy Leukoplakia</i> - Gingivitis ulseratif nekrotikans akut/peridontitis - Tuberkulosis Paru - Pneumonia berat yang berulang - LIP simptomatik - Penyakit paru kronis yang dihubungkan dengan HIV termasuk <i>bronchiectasis</i> - Anemia yang tidak jelas (< 8,0 g/dl), neutropenia ($0,5 \times 10^9/L^3$) atau trombositopenia kronik (< $50 \times 10^9/L^3$) |
| Stadium Klinis 4 |
| <ul style="list-style-type: none"> - Sangat kurus yang tidak dapat dijelaskan atau gizi buruk tidak bereaksi terhadap pengobatan standar - <i>Pneumocystis Pneumonia</i> - Infeksi berat bakteri (misalnya empiema, piomiositis, infeksi tulang/sendi, meningitis, tidak termasuk pneumonia) - Infeksi herpes simpleks kronik (orolabial/kutaneous selama lebih dari 1 bulan atau viselaris diberbagai lokasi) - Tuberkulosis ekstrapulmonal - Sarkoma Kaposi - Kandidiasis esophagus (atau kandidiasis pada trakea, bronkus dan paru-paru) - Toxoplasmosis susunan saraf pusat (setelah masa neonatus) - Ensefalopati HIV - Infeksi sitomegalovirus, retinitis atau infeksi yang terkait organ lain, dengan <i>onset</i> pada usia lebih dari 1 bulan) - Kriptokokosis ekstrapulmonal termasuk meningitis - Mikosis endemik diseminata (histoplasmosis, koksidiomikosis, penisilliosis) - Kriptosporidiosis kronik (dengan diare) - Isosporiasis kronik - Infeksi mikobakterial non tuberkulosis diseminata - Limfoma sel B non Hodgkin atau limfoma cerebral - Leukoensefalopati multifokal progresif - Kardiomiopati atau nefropati yang dihubungkan dengan HIV |

2.1.6 Diagnosis

Diagnosis definitif untuk memastikan bayi atau anak terinfeksi virus HIV menggunakan uji diagnostik yang terdiri dari uji virologis dan uji antibodi (Ditjen P2PL Kemenkes, 2010).

2.1.6.1 Diagnosis HIV pada anak usia kurang dari 18 bulan

Uji virologis dapat digunakan untuk mendiagnosis infeksi HIV pada bayi kurang dari 18 bulan dan uji virologis ini direkomendasikan sebagai uji bagi bayi yang diketahui terinfeksi secara vertikal pada usia 14-21 hari, 1-2 bulan dan 4-6 bulan (NIH, 2011). Menurut Potts dan Mandleco (2007) uji virologis dapat dilakukan saat lahir atau sebelum bayi berusia 48 jam, usia 14 hari, usia 1-2 bulan dan usia 3-6 bulan untuk menentukan status infeksi yang sebenarnya dari bayi dengan ibu yang terinfeksi HIV. Pada bayi kurang dari 18 bulan tidak dapat menggunakan uji antibodi karena antibodi HIV dari ibu yang ditularkan secara pasif selama kehamilan sampai anak berusia 18 bulan, sehingga apabila dilakukan uji antibodi maka hasil uji akan positif (Ditjen P2PL Kemenkes, 2010). Uji Virologis yang biasa digunakan adalah HIV-DNA *Polymerase Chain Reaction* (PCR), dan Uji RNA, Uji antigen P24 (Shah, 2007).

2.1.6.2. Diagnosis HIV pada Anak yang mendapat Air Susu Ibu (ASI)

Anak yang masih memperoleh ASI dari ibunya yang terinfeksi akan terus berisiko tertular HIV. Walaupun uji virologisnya negatif tidak akan menyingkirkan kemungkinan akan tertular HIV, sehingga untuk diagnosis pasti dapat dilakukan bila ASI telah dihentikan lebih dari 6 minggu. Dalam situasi terbatas apabila saat itu bayi telah berusia 9 bulan setelah ASI dihentikan, uji antibodi dapat dilakukan karena pada usia 9-12

bulan, sekitar 74%-96% bayi yang tidak terinfeksi akan menunjukkan hasil negatif (Ditjen P2PL Kemenkes, 2010).

2.1.6.3. Diagnosis HIV pada anak usia Lebih dari 18 bulan

Pada anak usia lebih dari 18 bulan mendiagnosis infeksi HIV menggunakan uji antibodi dengan menggunakan *Enzym-linked Immunosorbent Assay* (ELISA) (Shah, 2007; NIH, 2011). Dalam mendiagnosis infeksi HIV, bila didapati hasil tes positif harus dilakukan tes ulang paling sedikit digunakan 2 tes untuk menetapkan diagnosis. Pada anak usia lebih dari 18 bulan bila hasil tes antibodi ELISA positif, idealnya harus dikonfirmasi ulang dengan menggunakan *western blot* tes, namun pada keadaan terbatas konfirmasi dapat dilakukan dengan 2 atau 3 tes ELISA dengan reagen yang berbeda, salah satunya bisa menggunakan rapid ELISA.

2.1.7 Pengobatan

Penatalaksanaan pada anak yang telah terdiagnosis HIV meliputi penilaian dan pemantauan status nutrisi, tumbuh kembang, status imunisasi, penatalaksanaan infeksi oportunistik, penilaian status imunologis, penilaian dukungan keluarga terhadap pengelolaan terapi dan pemantauan bagi anak diantaranya siapa yang akan mengasuh anak, pengetahuan dan pemahaman tentang HIV dan terapi ARV, keterbukaan status HIV, dan status ekonomi (Ditjen P2PL Kemenkes, 2010). Prinsip pemberian ARV adalah bukan untuk menyembuhkan tetapi bertujuan untuk mempertahankan usia hidup, mengoptimalkan pertumbuhan dan perkembangan, mempertahankan potensi neurokognitif, meningkatkan atau memulihkan sistem imun sehingga mengurangi infeksi oportunistik, menekan replikasi dari virus HIV, mencegah progresivitas penyakit, mengurangi morbiditas dan meningkatkan kualitas hidup anak (ANECCA, 2011).

Ada 6 golongan antiretroviral yang digunakan saat ini yaitu *Nucleoside Reverse Transcriptase Inhibitor* (NRTI), *Non-nucleoside Reverse Transcriptase Inhibitor* (NNRTI), *Protease Inhibitor* (PI), *Integrase Inhibitor* (II), *Fusion Inhibitor* (FI), dan *Chemokine Reseptor Antagonist* (CCR5 Antagonist) (Ruthbun, et al., 2011). Namun untuk pemberian terapi ARV pada anak harus mempertimbangkan masalah antara lain supresi virus, farmakokinetik, formulasi obat yang khusus untuk anak, biaya, efek samping, patabilitas (rasa obat), pengelolaan obat oleh keluarga (ANECCA, 2011). Menurut penelitian yang dilakukan oleh Violari et al., (2008) tentang pemberian dini terapi antiretroviral pada bayi yang terinfeksi HIV menunjukkan bahwa diagnosis dini dan pemberian antiretroviral segera mengurangi progresivitas HIV sekitar 75% dan kematian bayi hingga 76% .

2.1.7.1 Kriteria memulai Terapi ARV

Menurut pedoman WHO (2011) tentang antiretroviral terapi bagi bayi dan anak, tentang kriteria memulai terapi ARV adalah bagi semua yang terdiagnosis HIV dalam 1 tahun pertama kehidupan, inisiasi terapi ARV tanpa melihat nilai hitung CD4 dan stadium klinik WHO. Anak usia 12 sampai 24 bulan yang terinfeksi HIV diberi terapi ARV tanpa melihat nilai hitung CD4 dan stadium klinis WHO. Pemberian terapi ARV pada anak yang terinfeksi HIV usia 24 sampai 59 bulan dengan nilai hitung CD4 ≤ 750 sel/mm³ atau persentasi CD4 ≤ 25 tanpa melihat stadium klinis WHO. Untuk semua anak usia lebih dari 5 tahun yang terinfeksi HIV, inisiasi terapi ARV bila nilai hitung CD4 ≤ 350 sel/mm tanpa melihat stadium klinis WHO. Pada semua anak yang terinfeksi HIV dengan stadium klinis 3 dan 4, inisiasi terapi ARV tanpa melihat nilai hitung CD4. Pemberian terapi ARV bagi anak kurang dari 18 bulan secara klinis dicurigai terinfeksi HIV.

2.1.7.2. Pemberian terapi ARV lini pertama bagi bayi dan Anak

Rekomendasi lini pertama menurut WHO (2011) adalah penggunaan 2 golongan obat yaitu 2 NRTI yang dikombinasikan dengan salah satu NNRTI atau PI.

- a. Untuk bayi yang belum pernah terpapar dengan ARV, dimulai dengan Nevirapine (NVP) + 2 NRTI.
- b. Bayi yang pernah terpapar ARV melalui ibu atau NVP bayi, atau NNRTI lain yang digunakan untuk pengobatan ibu atau pencegahan dari ibu ke anak, memulai ARV dengan lopinavir/ritonavir (LPV/r) + 2 NRTI.
- c. Bayi yang terpapar ARV yang tidak diketahui memulai dengan NVP + 2NRTI.
- d. Anak usia 12 sampai 24 bulan yang pernah terpapar ARV melalui ibu atau NVP bayi, atau NNRTI lain yang digunakan untuk pengobatan ibu atau pencegahan dari ibu ke anak memulai dengan lopinavir/ritonavir (LPV/r) + 2 NRTI.
- e. Anak usia 12 sampai 24 bulan yang pernah terpapar NNRTI, memulai terapi ARV dengan NVP + 2NRTI.
- f. Anak usia lebih 24 bulan dan kurang dari 3 tahun memulai terapi ARV dengan NVP + 2NRTI.
- g. Anak usia 3 tahun atau lebih memulai terapi ARV dengan NVP atau efavirenz (EFV) + 2 NRTI.
- h. Untuk bayi atau anak dengan gangguan sumsum tulang memulai terapi ARV dengan menggunakan salah satu dari regimen khusus yaitu :
Lamivudine (3TC) + zidovudine (AZT) atau 3TC + abacavir (ABC) atau 3TC + stavudine (d4T).
- i. Anak yang lebih dari 3 tahun dengan tuberkulosis regimen ART khusus adalah EFV + 2 NRTI.
- j. Bayi dan anak usia kurang dari 3 tahun dengan tuberkulosis regimen terapi ARV khusus NVP + 2 NRTI.

- k. Anak atau remaja dengan anemia berat ($Hb < 7g/dl$) atau netropenia berat ($0,5/mm$), regimen khususnya adalah NVP+2 NRTI (hindari AZT).
- l. Untuk remaja lebih dari 12 tahun dengan hepatitis B, regimen khusus adalah tenofir (TDF) + emtricitabine (FTC) atau 3TC+NNRTI.

Dalam menjalani pengobatan lini pertama ini perlu adanya *monitoring* (pemantauan) secara klinis dan laboratorium yaitu *monitoring* CD4, *viral load*, pemeriksaan rutin seperti Hb (untuk bayi dan anak pemeriksaan Hb dilakukan pada minggu ke-8 setelah inisiasi AZT ada dalam regimen atau lebih sering bila ada indikasi), leukosit, pertumbuhan, perkembangan dan nutrisi setiap bulan, *monitoring* laboratorium terhadap toksisitas yang tampak sebagai gejala langsung.

2.1.7.6 Pemberian terapi ARV lini kedua bagi bayi dan Anak

Apabila regimen lini pertama gagal maka harus diganti dengan lini kedua dengan kriteria ada kegagalan dalam perbaikan klinis, imunologis dan virologi. Setelah pengobatan lini pertama yang berbasis NNRTI gagal, dianjurkan penggunaan PI ditambah 2 NRTI untuk lini kedua. LPV/r lebih dianjurkan untuk digunakan bersama PI pada lini kedua. Setelah gagal menggunakan AZT atau d4T+3TC pada lini pertama, ABC+3TC adalah NRTI pilihan pengobatan lini kedua bagi bayi atau anak dengan gangguan sumsum tulang, dan ABC + didanosine (ddl) sebagai alternatifnya. Kegagalan pada Lini pertama menggunakan ABC+3TC, AZT+3TC merupakan NRTI pilihan pengobatan lini kedua bagi bayi atau anak dengan gangguan sumsum tulang, serta AZT + ddl sebagai alternatif.

2.2. Kepatuhan terhadap terapi ARV

Kepatuhan berobat merupakan faktor utama yang menentukan keberhasilan atau kegagalan dalam terapi ARV. Kurangnya kepatuhan dapat menurunkan kemampuan optimal ARV dan dapat mengakibatkan terjadinya resistensi obat (*Federal Ministry of Health Nigeria, 2007*). Kepatuhan adalah meminum obat sesuai dosis dan patuh terhadap rencana pengobatan, yang berarti meminum obat dengan dosis yang tepat, pada waktu yang tepat dan dengan cara yang benar (Zuurmond, 2008). Kepatuhan juga mencakup bagaimana pengelolaan obat termasuk pengelolaan obat tepat, untuk memastikan keamanan dan keefektifan obat yang diberikan. Pengobatan ARV akan memulihkan sistem imun sehingga progresivitas dari penyakit menurun dan meningkatkan kualitas hidup, oleh karena itu diperlukan tingkat kepatuhan yang sangat tinggi yaitu lebih dari 95% untuk menghambat resistensi virus. Berarti anak yang menjalani terapi ARV tidak boleh lupa minum obat lebih dari 3 dosis dalam sebulan untuk rejimen 2 kali sehari, dan hal itu harus dipertahankan dari tahun ke tahun (Zuurmond, 2008)

Kepatuhan pada anak merupakan suatu tantangan khusus karena terdapat faktor-faktor yang saling berhubungan. Faktor-faktor tersebut adalah anak, orang tua atau pengasuh, pengobatan, dan hubungan antara ketiga faktor-faktor tersebut, keterbatasan formulasi obat ARV bagi anak, kurangnya patabilitas (cita rasa), banyaknya pil atau volume obat cair, jumlah dosis yang dibutuhkan, pembatasan diet dan adanya efek samping obat, yang semua faktor tersebut dapat menghambat asupan obat yang dibutuhkan secara teratur (WHO, 2010, UNICEF, 2010).

Keberhasilan pengobatan yang akan diberikan pada anak tergantung sepenuhnya pada komitmen dan tanggung jawab pengasuh, oleh karena itu terapi ARV tidak dimulai bila keluarga belum siap. Pada fase awal sebelum memulai terapi ARV keluarga perlu disiapkan melalui bimbingan dan

konseling karena kepatuhan berobat diperoleh dari pendekatan terhadap keluarga (Ditjen P2PL Kemenkes, 2010).

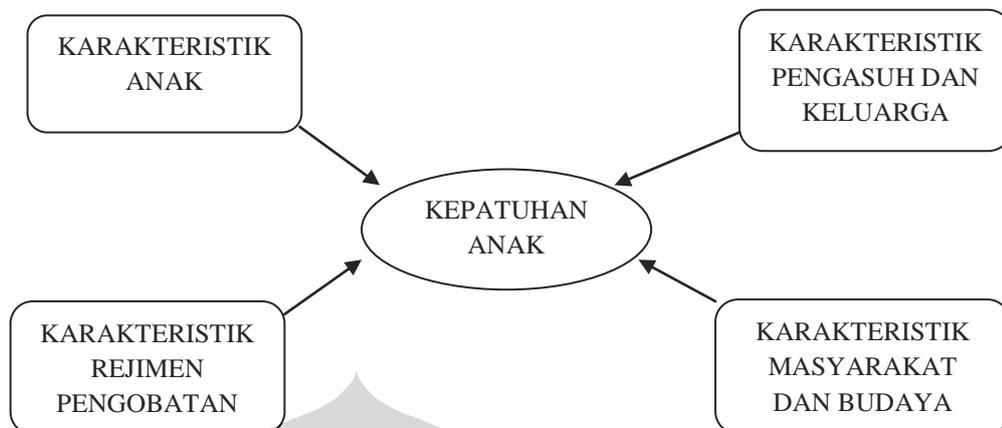
Menurut Chesney (2000) pengukuran kepatuhan terhadap pengobatan sulit untuk dilakukan secara akurat. Ada 4 teknik dasar pengukuran yang dikembangkan untuk mengukur tingkat kepatuhan walaupun semua mempunyai keterbatasan. Teknik pertama dan umumnya sering digunakan adalah *self report*. Teknik ini memiliki keuntungan dari segi biaya dan fleksibilitas desain (daftar pertanyaan dibuat sesuai dengan kemampuan bahasa yang digunakan oleh individu). Data diperoleh dengan mudah dan dapat membantu untuk menentukan alasan mengapa pasien tidak patuh berobat. Keterbatasan utama dari *self report* adalah hanya menggambarkan kepatuhan jangka pendek atau rata-rata kepatuhan dan ada kemungkinan laporan tersebut dilebih-lebihkan.

Teknik yang kedua adalah *Pill count*. Teknik ini telah banyak digunakan, dengan menghitung jumlah kelebihan pil yang dikembalikan memberi gambaran tentang kepatuhan. *Pill count* mengharuskan pasien untuk mengembalikan kemasan obat, namun kerugian dari teknik ini adalah pasien cenderung lupa paket yang tersedia atau secara tidak sengaja membuangnya dan ada kemungkinan terjadi *pill dumping* yaitu membuang pil yang terlewatkan sehingga dengan menghitung jumlah pil dapat memberikan gambaran kepatuhan berobat pada pasien yang tinggi.

Teknik yang ketiga adalah uji kadar obat. Uji ini telah digunakan dalam uji klinis untuk mengukur dosis terakhir yang diminum, walaupun uji ini tidak praktis karena biaya dan tidak tersedia secara umum. Selain itu konsentrasi serum analog nukleosida tidak mencerminkan konsentrasi intraseluler aktif trifosfat. Tes ini biasanya hanya mengukur dosis terakhir, dengan demikian hanya memberikan gambaran yang terbatas tentang kepatuhan. Kepatuhan dapat dinilai lebih bila pasien telah minum obat sebelum berkunjung ke klinik.

Teknik yang keempat sistem pemantauan elektronik seperti *Medication Event Monitoring system* (MEMS). MEMS ini merupakan suatu *Chip* komputer yang diletakkan pada tutup botol obat yang mencatat tanggal dan waktu pembukaan serta penutupan botol. Kelemahan dari teknik ini adalah interpretasi data mengasumsikan dosis tunggal diambil setiap kali tutup botol dibuka dan bisa menimbulkan ketidakakuratan pencatatan ketika dosis ganda diambil sekaligus. Walaupun semua teknik ini memiliki keterbatasan namun dengan menggunakan teknik ini dapat memberikan gambaran yang penting tentang hubungan antara kepatuhan minum obat dengan jumlah *viral load*.

Banyak faktor yang dapat mempengaruhi kepatuhan anak terhadap terapi ARV sama halnya pada anak-anak dengan penyakit kronis lainnya seperti asma, penyakit ginjal, diabetes dan kanker, namun yang membedakan HIV dengan penyakit kronis lainnya, misalnya HIV bersifat multi generasi, dan terdapat stigma sosial yang unik tentang penularannya. Selain itu epidemiologi penyakit HIV sering dikaitkan dengan rendahnya status ekonomi, etnis minoritas, dan penyalahgunaan zat. Menurut Haberer dan Mellins (2009) memberi gambaran tentang pemahaman konsep kepatuhan pada anak yang berguna untuk mempertimbangkan empat faktor utama yang mempengaruhi anak dengan HIV yaitu: karakteristik anak, karakteristik pengasuh dan keluarga, karakteristik rejimen, dan karakteristik masyarakat dan budaya.



Gambar 2.3

Empat faktor utama yang mempengaruhi kepatuhan anak dengan HIV

(Sumber : Haberer & Mellins, 2009)

2.2.1. Karakteristik Anak

Faktor yang berpengaruh secara spesifik yang dapat mempengaruhi kepatuhan anak adalah ;

a. Tahap perkembangan

Kemampuan dan kebutuhan anak akan berubah sesuai dengan tahap tumbuh kembangnya baik fisik maupun emosional yang merupakan suatu tantangan yang dinamis dari waktu ke waktu. Bayi bergantung sepenuhnya pada pengasuh dalam pemberian terapi ARV. Tantangan yang ditemukan pada balita dan anak pra-sekolah adalah kemandirian dan penolakan obat. Anak usia sekolah sering mengembangkan kapasitas pemahaman tentang konsep sakit dan pengobatan, namun biasanya mereka tidak menyadari penyakitnya. Anak usia ini juga ingin bergaul dalam kelompoknya dan akan menimbulkan pertanyaan bagi mereka bahwa mereka harus minum obat setiap hari. Anak-anak yang patuh terhadap terapi ARV didalam usia yang lebih muda akan

mengalami masalah kepatuhan pada masa remaja (Haberer & Mellins, 2009).

b. Perkembangan sistem persarafan

Defisit perkembangan sistem saraf dan kognitif umumnya terjadi pada anak dengan HIV. Kerusakan dapat disebabkan karena HIV termasuk ensefalopati, juga diakibatkan karena penggunaan alkohol atau penggunaan obat sebelum dan sesudah persalinan yang umumnya terjadi pada anak yang ditularkan secara vertikal, sehingga anak akan mengalami keterlambatan perkembangan dan keterampilan kognitif yang mempengaruhi pemahaman terhadap pengobatan (Haberer & Mellins, 2009).

c. Lelah berobat dan penolakan

Pada umumnya anak akan mengalami lelah berobat setelah beberapa tahun menjalani pengobatan. Umumnya telah terbukti pada anak-anak dengan penyakit kronis lainnya seperti kanker. Anak akan bertanya mengapa mereka harus tetap minum obat sedangkan mereka merasa sehat, anak merasa bosan karena jumlah obat yang banyak sehingga terjadi penolakan untuk meminum obat. Efek samping obat dapat terlihat dalam terapi ARV seperti lipodistrofi dan ini merupakan gangguan yang cukup besar. Lipodistrofi adalah gangguan redistribusi lemak dalam mekanisme penggunaan dan penyimpanan lemak. Terdapat dua jenis kelainan lipodistrofi yaitu kelainan dalam penggunaan lemak tubuh yang bisa terjadi pada bagian lengan, kaki, wajah dan pantat dan kelainan yang terjadi akibat akumulasi lemak pada bagian-bagian tertentu seperti di payudara, perut dan belakang leher. Penggunaan stavudin salah satu jenis dari NRTI dapat meningkatkan kehilangan lemak tubuh, dan obat dari jenis PI meningkatkan akumulasi lemak tubuh (US, *Departement of Health and Human service*, 2005).

d. Status HIV

Keterbukaan tentang status HIV pada anak dengan penyakit kronis merupakan isu yang kontroversial dan emosional yang sangat sulit bagi anak dengan HIV terkait stigma dan rasa bersalah dari orang tua terutama bila penularan disebabkan secara vertikal. Umumnya dokter anak menganjurkan untuk mengungkapkan status HIV anak. Hal ini mempunyai pengaruh positif terhadap kepatuhan, namun dari berbagai sumber menyatakan bahwa efek dari keterbukaan status HIV sulit untuk dibedakan dalam berbagai usia, dalam suatu studi di Italia menunjukkan bahwa anak di atas usia 8 tahun, keterbukaan status HIV berhubungan dengan buruknya tingkat kepatuhan (Giacomet, et al., 2003). Dua studi kualitatif yang dilakukan di Uganda dan Belgia menyatakan bahwa keterbukaan status HIV secara umum berhubungan dengan peningkatan kepatuhan (Bikako-Kajura et al., 2006; Hammani, 2006)

e. Fungsi psikososial

Depresi dan kecemasan umumnya dikaitkan dengan masa remaja, namun terjadi juga pada anak yang lebih muda. Hal ini dapat mempengaruhi kepatuhan terhadap ART. Kondisi mental yang buruk menyebabkan apatis, dan keputusasaan, sehingga terjadi penolakan obat (Haberer & Mellins, 2009).

2.2.2 Karakteristik pengasuh dan keluarga

a. Hubungan biologis

Banyak data yang bertentangan yang menjelaskan hubungan anak dengan pengasuh atau orang tua biologis. Pada kasus penularan secara vertikal, ibu biologis akan merasa bersalah akibat dari penularan tersebut. Depresi dan infeksi HIV dan keadaan sakit akan mengurangi kemampuan ibu dalam merawat anak. Dalam suatu studi yang dilakukan di Italia menunjukkan bahwa anak

yang lebih kecil dan dirawat oleh ibu non biologis mempunyai tingkat kepatuhan terhadap ART lebih baik (Giacomet et al., 2003). Studi yang dilakukan di Rumania pada remaja yang terinfeksi secara horizontal menunjukkan bahwa anak yang dirawat oleh pengasuh non biologis mempunyai tingkat kepatuhan yang kurang. Pengasuh biologis mempunyai hubungan emosional yang kuat dengan anak sehingga lebih termotivasi untuk meningkatkan kepatuhan pada anaknya bila dibandingkan dengan pengasuh non biologis. Pengasuh yang juga menjalani terapi ARV dapat merasakan pengalamannya untuk mendukung anak untuk tetap patuh terhadap pengobatan terapi ARV (Haberer & Mellins, 2009).

b. Pengasuh tetap

Pada kasus HIV yang ditularkan secara vertikal, kemungkinan orang tua anak meninggal atau sakit, sehingga perawatan anak akan dilakukan keluarganya, atau keluarga teman, atau dipelihara oleh pemerintah. Di negara berkembang dengan keterbatasan pelayanan sosial, jarang ada yayasan yang khusus merawat anak dengan HIV sehingga tidak ada orang khusus untuk melakukan pengawasan terhadap kepatuhan anak terhadap terapi ARV. Pengasuh anak kadang bepergian dalam melaksanakan tugas lain sehingga pengawasan minum obat dilakukan oleh pengasuh baru. Kepatuhan pada masa ini sangat rentan karena dipengaruhi faktor seperti gangguan rutinitas, kurangnya komunikasi, kurangnya keterbukaan, keterbatasan konseling dan pendidikan tentang kepatuhan dengan pengasuh baru. Dalam suatu studi yang dilakukan oleh Fassinou et al., (2004) menggambarkan bahwa semakin banyaknya pengasuh yang merawat anak berpengaruh terhadap kurangnya kepatuhan pengobatan.

c. Keyakinan pengasuh

Keyakinan pengasuh dalam merawat anak akan berpengaruh terhadap tingkat kepatuhan, seperti pengasuh yang tidak menerima bila anaknya terinfeksi. Suatu studi kualitatif yang dilakukan di Belgia menunjukkan bahwa pengasuh yang dapat menerima status infeksi anak lebih mudah menerima informasi dari dokter tentang perawatan dan pengobatan anak sehingga termotivasi untuk tetap merawat anak (Hammani, 2004). Studi kualitatif yang dilakukan di Amerika tentang pengalaman ibu dalam mengawasi dan memberikan obat pada anak dengan HIV menunjukkan bahwa kepatuhan dipengaruhi secara positif oleh komitmen ibu untuk tetap patuh dalam pengobatan anaknya dan secara negatif dengan adanya stigma dan rasa bersalah, serta rasa kehilangan anak (Wrubel et al., 2005).

d. Pendidikan dan pemahaman pengelolaan terapi ARV

Pengelolaan ART sangat kompleks, khususnya pada anak yang mendapat sediaan obat dalam bentuk sirup dan yang sering mengalami perubahan rejimen. Studi kualitatif yang dilakukan di Belgia pada 11 orang pengasuh pada anak dengan HIV positif menunjukkan bahwa kepatuhan berhubungan dengan pengetahuan tentang penyakit dan pengobatannya, motivasi dan kemauan (yang mana tergantung penerimaan diagnosis HIV, kualitas hubungan emosional ibu dan anak, harapan akan masa depan), kapasitas dan kemampuan untuk patuh (tergantung dari kemampuan kognitif) dan keterampilan teknis yang diperlukan menjalani pengobatan, mengartikan efikasi diri dan kemampuan menyelesaikan masalah (Hammami et al., 2004).

e. Fungsi psikososial

Faktor psikososial dari pengasuh turut berperan dalam memberikan dukungan terhadap kepatuhan anak. Pengasuh yang mengalami gangguan psikologis seperti depresi, cemas, aktif menggunakan obat terlarang, adanya hambatan dalam keluarga, takut bila status HIV diketahui orang lain, akan mempengaruhi pengasuh untuk mempertahankan kepatuhan anak dalam pengobatan (Reda & Biadgilign, 2011).

f. Keterbukaan status HIV

Stres dan kurangnya dukungan merupakan faktor yang menjadi hambatan dalam kepatuhan, sementara keterbukaan akan status HIV pada anak dan pengasuh baik dalam keluarga maupun di masyarakat dapat membantu mengurangi stres serta dapat mendukung kepatuhan terhadap pengobatan. Suatu studi di Amerika menunjukkan bahwa kepatuhan terhadap pengobatan tergantung dari besarnya dukungan keluarga dan keterbukaan akan status HIV dalam keluarga (Haberer & Mellins, 2009)..

g. Hubungan pengasuh-anak

Hubungan pengasuh dengan anak memiliki pengaruh besar pada kepatuhan. Memberikan obat adalah proses interaktif yang dibentuk oleh perilaku anak dan harapan dari pengasuh, kurangnya komunikasi yang baik akan berpengaruh terhadap tingkat kepatuhan (Haberer & Mellins, 2009)..

h. Tanggung Jawab terhadap kepatuhan

Tanggung jawab terhadap kepatuhan pengobatan bayi dan anak yang lebih kecil terletak pada pengasuh. Walaupun anak telah dewasa tanggung jawab untuk kepatuhan dapat dipengaruhi oleh standar keluarga. Sebagai contoh seorang anak berusia 10 tahun dapat mengurus dirinya sendiri tanpa didukung untuk pengelolaan

ART, disini terlihat keluarga kurang memahami tantangan yang berkaitan dengan kepatuhan jangka panjang, dan kurang menilai secara akurat tentang kemampuan dan tanggung jawab anak terhadap pengobatannya. Selain itu karakteristik pribadi dan keterlambatan perkembangan dapat menghambat kemampuan anak untuk patuh terhadap pengobatan. Kepatuhan cenderung akan menurun bila anak memiliki tanggung jawab sendiri terhadap pengobatannya, sedangkan bila tanggung jawab pengelolaan obat oleh pengasuh kepatuhan akan lebih baik (Mellins et al., 2004).

i. Yatim-piatu

Anak dengan salah satu orang tua atau keduanya telah meninggal akan banyak mengalami tantangan terhadap kepatuhan berobat yang dapat dihubungkan dengan stigma, struktur keluarga, akses pada pengobatan dan sumber daya yang ada. Dalam studi yang dilakukan di Kenya tentang status yatim-piatu terhadap kepatuhan pengobatan ART diperoleh bahwa ketidakpatuhan ART meningkat pada anak yang kedua orang tuanya meninggal (Vreeman et al., 2008).

j. Kemiskinan dan kekurangan nutrisi

Banyak anak yang terinfeksi HIV yang hidup dalam kemiskinan dan kekurangan nutrisi dan keduanya dihubungkan dengan kurangnya kepatuhan terhadap pengobatan. Makanan penting untuk dosis yang tepat untuk obat tertentu, dan pengasuh mungkin akan tidak memberikan obat bila makanan tidak tersedia. Keterbatasan dana dan sumber daya keluarga juga berpengaruh terhadap tingkat kepatuhan. Keluarga memerlukan biaya pengobatan dan biaya transportasi untuk mengambil ART atau mengantar anak ke klinik (Reda & Biadgilign, 2011).

2.2.3 Karakteristik rejimen pengobatan

a. Formulasi Obat

Formulasi obat yang disediakan dalam bentuk sirup cocok untuk anak yang lebih kecil namun dalam penggunaannya agak sulit dalam menentukan dosis yang tepat. Oleh karena itu pengasuh harus mengerti betul tentang pengukuran dosis yang tepat. Selain itu masalah yang dihubungkan dengan formulasi sirup ini adalah patabilitas (cita rasa) dan lemari pendingin. Obat tertentu ada yang rasanya manis dan mudah ditelan, lain halnya dengan ritanovir. Semua bentuk sirup ART tersedia dalam suhu panas yang stabil walaupun stavudin dan ritanovir perlu disimpan dalam lemari pendingin (Haberer & Mellins, 2009).

b. Perubahan rejimen pengobatan

Ketersediaan rejimen obat bagi anak sangat terbatas dan kadang memerlukan perubahan rejimen misalnya obat yang diberikan dapat berubah dari sediaan sirup ke tablet atau ke pil kombinasi. Anak akan bertambah usia dan mengalami perubahan, perubahan ini dapat menimbulkan kebingungan bagi pengasuh sehingga akan berpengaruh terhadap kepatuhan (Haberer & Mellins, 2009).

2.2.4 . Karakteristik sosial dan budaya

Penggunaan obat tradisional telah dikenal dalam sejarah berbagai budaya, yang merupakan bentuk lain dari pengobatan medis. Norma yang dianut dalam budaya dapat menekan pengasuh dan anak sehingga dapat menolak terapi ARV. Pengobatan alternatif ini juga sering digunakan sebagai tambahan pengobatan ARV. Hanya sedikit data yang tersedia tentang farmakokinetik dan interaksi obat yang merugikan dari penggunaan obat-obat tersebut. Studi yang dilakukan di Kiberia, Nairobi dan Kenya menunjukkan bahwa banyak pasien yang menggunakan obat tradisional dan keyakinan agama yang kontra

dengan pengobatan medis sehingga mereka menghentikan penggunaan terapi ARV (Unge, et al, 2011).

2.3. Strategi untuk meningkatkan kepatuhan :

Menurut *Federal Ministry of Health Nigeria* (2007) Ada beberapa strategi untuk yang dapat membantu pengasuh atau orang tua dalam meningkatkan kepatuhan berobat pada anak:

- a. Memiliki mitra atau orang yang membantu mengingatkan pengasuh untuk mengelola obat.
- b. Kunjungan rumah oleh petugas kesehatan atau tim penjangkau.
- c. Integrasi pengelolaan pengobatan dengan kegiatan rutin sehari-hari (waktu berdoa, makan, jam sekolah, acara TV/Radio).
- d. Waktu terbit dan terbenam matahari.
- e. Alarm ponsel/ pengingat.
- f. Kalender, kotak pil, kemasan blister dan jarum suntik berlabel.

2.4. Manajemen Perawatan jangka panjang

Anak dengan HIV/AIDS membutuhkan berbagai perawatan klinis dan memiliki kebutuhan psikososial dan sosioekonomi serta kebutuhan untuk menikmati hak-hak mereka sebagai anak. Kebutuhan ini akan berbeda dari waktu ke waktu sesuai dengan tahap penyakit dan ketersediaan sistem pendukung baik dalam keluarga maupun masyarakat (ANECCA, 2006). Terapi ARV telah membawa perubahan dalam perawatan anak dengan HIV. Terapi ini dapat meningkatkan kualitas hidup anak, oleh karena itu perlu manajemen perawatan jangka panjang.

HIV/AIDS telah dikategorikan sebagai penyakit kronis yang mana hasilnya tergantung dari efisiensi perawatan jangka panjang. Perawatan untuk penyakit kronis ini berbeda dengan perawatan penyakit akut. Penyakit kronis ini membutuhkan dukungan dan perawatan yang berkelanjutan serta butuh keterlibatan yang lebih jauh dari klien, keluarga dan masyarakat. Ketika anak didiagnosis dini terinfeksi HIV dan memulai terapi ARV, anak akan

hidup normal tanpa ada gejala terinfeksi, namun demikian *monitoring* dan kontrol harus dilakukan dari waktu ke waktu untuk menilai kondisi anak.

Manajemen perawatan jangka panjang pada penyakit kronis berbeda dengan penyakit akut, penyakit kronis tidak hanya membutuhkan dukungan dan perawatan berkelanjutan namun memerlukan keterlibatan semua pihak baik klien, keluarga maupun masyarakat. HIV sampai saat ini belum ada obatnya, sehingga ada kemungkinan tidak dapat dipastikan progresivitas dari penyakit. Oleh karena itu manajemen perawatan jangka panjang bagi anak perlu dipersiapkan perawatan akhir hidup bagi anak yang sakit parah dan perawatan paliatif bagi anak dan keluarga (ANECCA, 2011; Allen & Marshall, 2008).

Semua anak dengan penyakit kronis membutuhkan perawatan jangka panjang. Menurut ANECCA (2011) faktor penting yang mendukung perawatan jangka panjang yang efektif bagi anak dengan HIV adalah :

a. Pengetahuan perawat

Perawat yang memiliki pengetahuan dan terampil dalam berbagai kebutuhan perawatan anak dengan HIV, termasuk perawatan terminal, mengurangi gejala serta memahami prinsip-prinsip dasar manajemen penyakit kronis, sangat penting untuk efektivitas dari perawatan jangka panjang.

b. Infrastruktur kesehatan fungsional

Dasar untuk menegakkan diagnosis HIV dan perawatan klinis membutuhkan komunikasi dan kerjasama antara penyedia layanan, rumah sakit serta instansi terkait dan masyarakat.

c. Sistem manajemen informasi fungsional

Pencatatan sangat penting untuk mengetahui keberadaan pasien di berbagai layanan, *monitoring*, dan pendokumentasian perkembangan penyakit, seperti: pencatatan pendaftaran, dokumen pasien, dan catatan perawatan.

d. Akses terhadap obat esensial dan ketersediaannya

Akses ini diperlukan untuk menjamin pelayanan yang komprehensif dalam memberikan perawatan bagi anak dan keluarga.

e. Komunikasi dini dan aktif serta keterlibatan orang tua/wali

Komunikasi dengan anak dan orang tua atau wali merupakan komponen penting dalam perawatan, termasuk membuat rencana perawatan untuk proses jangka panjang dan bervariasi sesuai dengan tumbuh kembang anak.

f. Struktur pendukung di tingkat masyarakat

Terbentuknya kelompok Swadaya dalam masyarakat akan mendukung perawatan jangka panjang pada anak dengan HIV.

g. Dukungan untuk pengasuh

Upaya yang dapat dilakukan adalah mendukung pengasuh anak dengan HIV seperti, memberikan informasi, pendidikan, konseling, dan membentuk ketrampilan melalui masyarakat dan berbasis perawatan dirumah, penjangkauan pekerja, dan penyedia pelayanan klinis.

2.5. Teori Caring oleh Kristen M. Swanson

2.3.1 Sumber Teori

Teori *caring* ini dikembangkan oleh Kristen M. Swanson, dengan mempelajari berbagai sumber dalam mengembangkan teorinya. Pengetahuan yang dipelajari dan pengalaman klinisnya membuat ia sadar akan *caring* yang berbeda dalam hidup orang-orang yang dilayaninya.

Swanson menjelaskan bahwa: melihat perubahan klien dari tingkat ketergantungan total adalah sesuatu yang menakjubkan. Swanson juga mengobservasi anggota keluarga yang saling bergantian menjaga salah satu anggota yang di operasi. Hal itu menyentuh hatinya untuk

mengunjungi pasien dan keluarga secara khusus, dimana mereka membuat masa transisi melewati kesakitan, proses penyembuhan, dan kematian.

Perawat tidak hanya membuat pasien menjadi lebih baik, tetapi juga mampu membedakan tujuan keperawatan dengan tujuan profesi lain. Selain itu perawat membuat pasien sadar untuk peduli pada orang lain, sebagaimana mereka dapat melalui masa transisi dari sehat, sakit, pemulihan, kematian, yang kesemuanya itu sesuai dengan nilai pribadinya (Swanson, 2001 dalam Alligood & Tomey, 2010).

Model caring yang dikembangkan oleh Swanson menghasilkan lima (5) proses dasar: *knowing, being with, doing for, enabling, maintaining belief* untuk memberi makna dalam bertindak yang dikenal sebagai *caring*. Selanjutnya lima hal ini menjadi dasar *middle range theory of caring* dari Swanson. Swanson menggambarkan tindakan *caring* yang ditujukan pada semua asuhan secara inklusif dalam lingkungan yang luas mencakup keseimbangan (baik untuk perawat maupun yang dirawat), sentuhan (kepada orang lain dan peran), pengaturan tanggung jawab (diberikan oleh diri sendiri, orang lain dan sosial) dan mencegah hasil yang buruk (Alligood & Tomey, 2010).

2.3.2 Konsep utama dan definisi

2.3.2.1 *Caring*

Caring adalah suatu cara mengasuh yang berhubungan dengan suatu penilaian orang lain terhadap seseorang yang mempunyai komitmen dan tanggung jawab (Swanson, 1991 dalam Alligood & Tomey, 2010). Pelaksanaan *caring* dari perawat pada keluarga yang mempunyai anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV dimana perawat mempunyai komitmen

dan tanggung jawab untuk memberikan perawatan secara komprehensif dan holistik.

2.3.2.2 *Knowing*

Knowing merupakan suatu proses untuk mengerti tentang suatu kejadian dalam kehidupan orang lain, mencegah asumsi, fokus terhadap caring kepada seseorang, mencari petunjuk, mengkaji dengan teliti dan mengajarkan keduanya (baik yang memberi caring maupun mendapat caring) dalam proses *knowing* (Swanson, 1991 dalam Alligood & Tomey, 2010). Dalam proses *knowing* ini perawat memberikan pendidikan, konseling, meningkatkan ketrampilan keluarga dalam merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV sehingga keluarga mampu merawat anggota keluarga yang sakit.

2.3.2.3 *Being with*

Being with secara emosional hadir untuk orang lain, termasuk hadir secara pribadi, penyampaian dengan baik, dan berbagi perasaan tanpa menyusahkan orang lain (Swanson, 1991 dalam Alligood & Tomey, 2010). Pengetahuan yang telah diperoleh dapat menimbulkan rasa tanggung jawab keluarga terhadap anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV.

2.3.2.4 *Doing for*

Melakukan sesuatu untuk orang lain seperti untuk dirinya sendiri jika hal itu memungkinkan termasuk “*anticipating needs*”, kenyamanan, penampilan, dan keahlian maupun kompeten, dan perlindungan terhadap martabat orang yang kita perhatikan (Swanson, 1991

dalam Alligood & Tomey, 2010). Dengan pengetahuan keluarga yang merupakan hasil pendidikan dan konseling, serta peningkatan keterampilan, keluarga mampu merawat anak dengan HIV yang menjalani terapi ARV juga mampu mempertahankan tingkat kepatuhan dari anak.

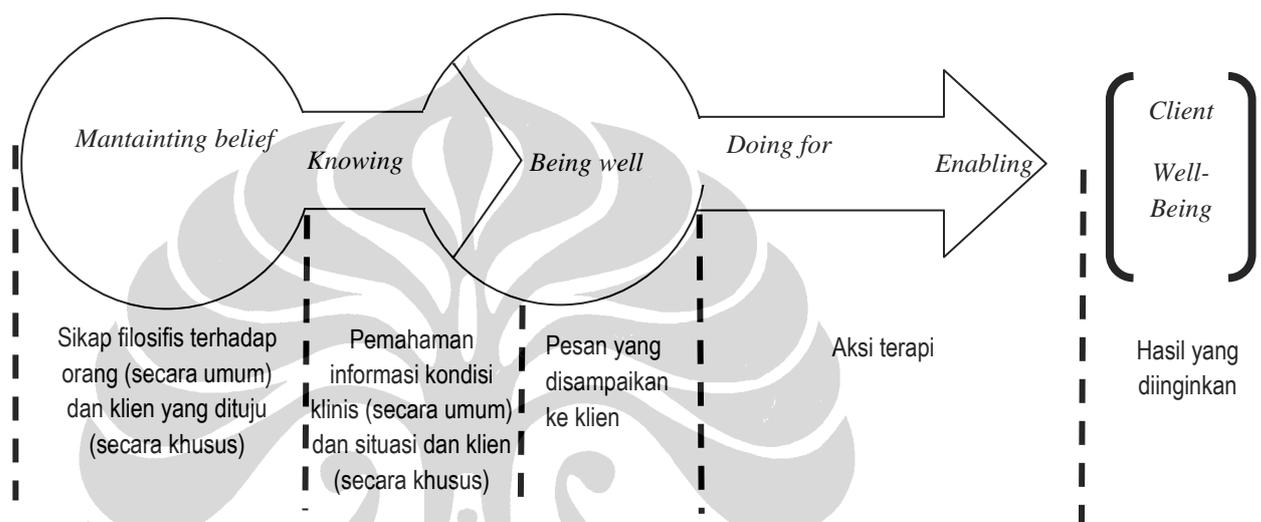
2.3.2.5 *Enabling*

Enabling memiliki makna memfasilitasi orang lain melalui masa transisi dalam kehidupan dan kejadian-kejadian yang luar biasa dengan cara memfokuskan pada kejadian, pemberian informasi, penjelasan, pemberian dukungan, validasi perasaan, pemberian alternatif-alternatif, berfikir terhadap sesuatu terus menerus dan pemberian umpan balik (Swanson, 1991 dalam Alligood & Tomey, 2010). Pemberian pendidikan, informasi sehingga keluarga mampu melewati masa transisi mereka mulai dari anak terinfeksi hingga mampu mempertahankan kepatuhan pengobatan ARV.

2.3.2.6 *Maintaining Belief*

Maintaining belief dapat dicapai dengan meningkatkan kepercayaan pada kapasitas orang lain untuk melewati masa transisi dan menghadapi masa depan dengan penuh arti, percaya pada kemampuan orang lain dan mempertahankan harga dirinya tetap tinggi, mempertahankan sikap penuh dengan harapan, menawarkan sesuatu secara optimis, namun realistis, membantu menemukan arti dan mendampingi dalam segala kondisi tanpa ada masalah (Swanson, 1991

dalam Alligood & Tomey, 2010). *Maintaining belief* ini merupakan upaya untuk meningkatkan keyakinan keluarga dalam melewati masa transisi dan menghadapi masa depan yang lebih baik bagi anggota keluarganya khususnya anak dengan HIV/AIDS yang sedang menjalani terapi ARV.

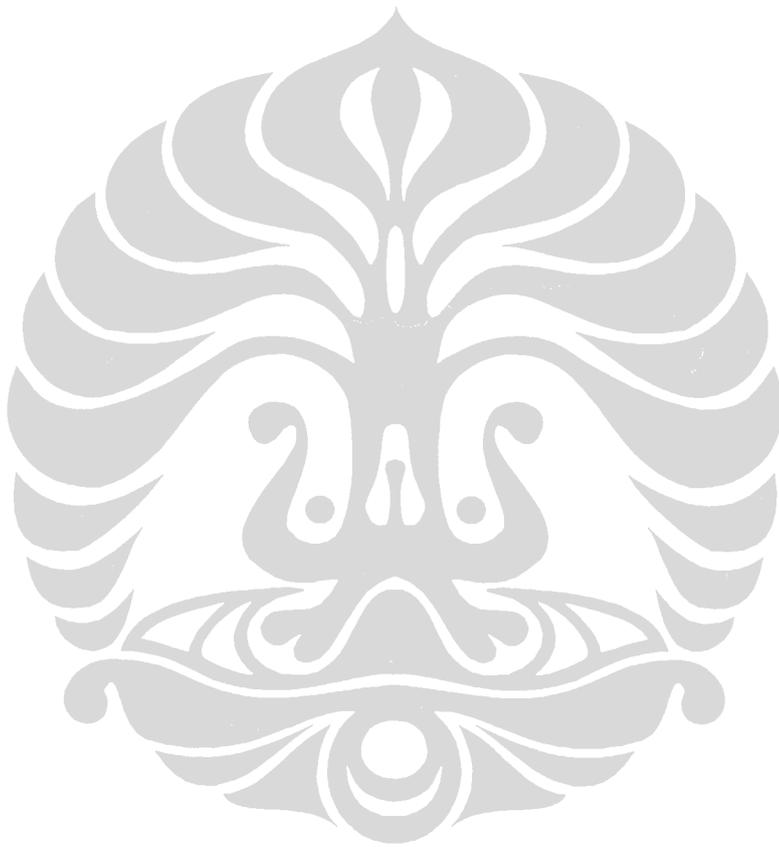


Gambar 2.4

Struktur Teori *Caring* (Alligood & Tomey, 2010)

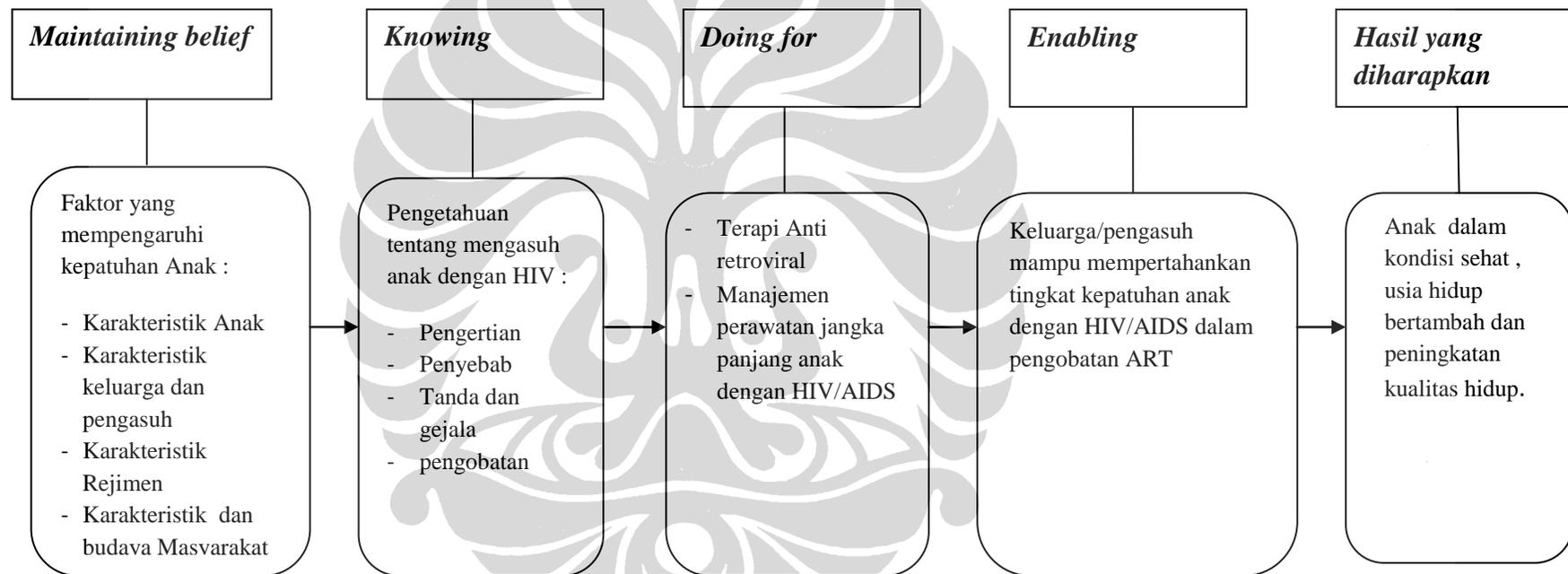
Teori *caring* dari Swanson menekankan pada peningkatan kesejahteraan individu secara komprehensif baik biopsikososial dan spiritual. Menurut Swanson, *caring* merupakan proses yang berurutan dan terus-menerus ada dalam hubungan perawat dan klien. Secara umum proses yang terjadi adalah, pada awalnya perawat membantu klien mempertahankan keyakinannya, dengan cara mendorong klien dan membantu memperkuat harapan mereka mengatasi kesulitan yang dihadapi saat ini. Untuk proses berikutnya agar klien dapat mempertahankan keyakinan yaitu *knowing*. Dalam proses ini perawat

berusaha memahami apa yang terjadi pada klien baik secara fisik maupun emosional yang mempengaruhi individu secara keseluruhan. Dengan mengetahui apa yang dialami klien maka perawat dapat melanjutkan ke proses *doing for* yaitu dengan memberikan intervensi keperawatan atau terapi, setelah proses *doing for* diikuti dengan proses *enabling* yang memungkinkan pasien untuk mencapai keadaan sejahtera (Alligood & Tomey, 2010; Swanson & Wojnar, 2004).



2.6. Kerangka Teori Penelitian

Skema 2.1 **Kerangka Teoritis Penelitian**



Sumber : Allgood & Tomey, (2010), Heberer & Mellins, (2009), WHO, (2010)

BAB 3

METODE PENELITIAN

3.1 Desain Penelitian

Menurut Emzir (2011) yang dikutip dari Creswel (1998) penelitian kualitatif adalah suatu metode untuk menggali dan memahami makna dari sekelompok individu yang berasal dari masalah sosial atau kemanusiaan berdasarkan gambaran yang kompleks dan holistik, menganalisa dalam bentuk kata-kata, dibuat dalam bentuk informasi yang detail pada situasi alamiah. Pengalaman keluarga merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV tidak hanya hanya diukur secara kuantitatif, namun dapat juga dieksplorasi dan dimaknai dengan menggunakan data dalam bentuk kata-kata atau pernyataan yang diberikan oleh keluarga sebagai partisipan.

Fenomenologi merupakan suatu pendekatan penelitian kualitatif yang berfokus mengeksplorasi dan memahami pengalaman hidup manusia (Polit & Beck, 2010). Fenomena dipelajari pada tingkat individu melalui wawancara, observasi dan diskusi yang dilakukan dengan partisipan, persepsi pengalaman dari partisipan merupakan data (Jarvis, 2011). Sesuai dengan tujuan penelitian maka penelitian ini menggunakan metode fenomenologi deskriptif, karena peneliti ingin mengeksplorasi, menganalisis dan menggambarkan pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi Antiretroviral.

Proses penelitian fenomenologi deskriptif terdiri atas 4 tahap, yaitu *bracketing*, *intuiting*, *analyzing* dan *describing* (Wojnar & Swanson, 2007; Polit & Beck, 2010), tahap tersebut adalah :

a. *Bracketing* merupakan bagian terpenting dari filosofis penelitian kualitatif, khususnya fenomenologi, yang dikenal juga dengan kata lain

disebut “Pemetaan Pikiran” atau “reduksi fenomenologis” (Spirko, 2011). *Bracketing* adalah proses mengidentifikasi dan menahan atau menunda nilai, kepercayaan atau opini yang terbentuk sebelumnya tentang fenomena yang diteliti. Dalam melakukan *bracketing*, peneliti berusaha untuk mengosongkan/meninggalkan pengetahuan atau asumsi yang berhubungan dengan fenomena. *Bracketing* sangat penting dilakukan agar informasi yang diperoleh bersifat alami tanpa ada pengaruh dari peneliti (Polit & Beck, 2010). Selama proses wawancara pada saat pelaksanaan penelitian, peneliti melakukan *bracketing* bila partisipan bertanya sesuatu yang berhubungan dengan penyakit yang diderita anaknya, peneliti menjelaskan bahwa peneliti akan menjawab semua pertanyaan dari partisipan setelah selesai wawancara.

- b. Tahap *Intuiting*, terjadi ketika peneliti mulai masuk secara total kedalam fenomena yang diteliti dan merupakan proses dimana peneliti mulai tahu dan memahami tentang fenomena yang digambarkan oleh partisipan. Peneliti sebagai instrumen utama dalam pengumpulan data untuk itu peneliti terlibat secara langsung mulai dari awal hingga akhir penelitian (Speziale & Carpenter, 2003). Dalam tahap ini peneliti melakukan *bracketing* mendengarkan dengan rasa empati dan menghargai ungkapan partisipan. Peneliti menghindari memberikan kritik, penilaian atau saran dan perhatian yang khusus terhadap fenomena yang dijelaskan oleh partisipan.
- c. Tahap *analyzing*, peneliti mengidentifikasi esensi dari fenomena yang diteliti berdasarkan data yang telah diperoleh dan bagaimana data tersebut dipresentasikan. Tahap ini peneliti akan melakukan analisis data yang diperoleh melalui wawancara mendalam dengan teliti dan secermat mungkin sehingga hasil yang diperoleh akurat dan murni sesuai dengan pengalaman partisipan. Dalam proses analisa ini peneliti membedakan fakta-fakta utama dari fenomena yang diteliti serta mengeksplorasi hubungan dan keterkaitan dengan fenomena yang ada. Peneliti harus

menyatu dan menyelami data yang diperoleh secara mendalam dan sepenuhnya terlibat dalam proses analisis sehingga data yang digambarkan murni dan jelas (Speziale & Carpenter, 2003). Pada proses *analyzing* ini peneliti membuat transkrip berdasarkan hasil rekaman wawancara, dengan menggunakan metode Colaizzi, peneliti melakukan analisis dengan menentukan kata kunci, selanjutnya menentukan kategori dan menentukan tema. Dari hasil analisis ditemukan 5 tema utama.

- d. Tahap *describing*, merupakan tahap terakhir dari fenomenologi deskriptif, yang menyajikan suatu model teoritis yang mewakili struktur penting dari fenomena yang diteliti (Colaizzi, 1978, dalam Wojnar & Swanson, 2007). Pada tahap ini peneliti menyusun semua data yang telah dikelompokkan dalam bentuk narasi yang luas dan mendalam tentang fenomena yang diteliti (Speziale & Carpenter, 2003). Tujuan tahap ini adalah mengkomunikasikan arti dan makna mengenai pengalaman keluarga merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV. Setelah melakukan analisis dan menemukan 5 tema utama, peneliti membuat penjelasan secara deskriptif dari tema-tema yang ditemukan.

3.2 Partisipan

Penelitian kualitatif tidak menggunakan populasi, karena dalam penelitian ini berawal dari suatu kasus tertentu yang ada dalam situasi sosial tertentu. Hasil penelitian tidak digeneralisasikan ke populasi, namun akan ditransfer ke tempat lain yang mempunyai kesamaan situasi sosial dengan fenomena yang diteliti. Dalam penelitian kualitatif sampel disebut sebagai nara sumber, partisipan, informan dan untuk penentuan jumlah partisipan ditetapkan secara *purposive*, dengan cara memilih partisipan berdasarkan pertimbangan dan tujuan tertentu (Sugiyono, 2010). Menurut Sarantakos, (1993) dalam Poerwandari (2005) bahwa penentuan jumlah sampel dalam penelitian kualitatif umumnya mengacu pada karakteristik :

- a. Dianjurkan tidak pada jumlah sampel yang besar, tetapi pada kasus tipikal sesuai dengan kekhususan fenomena yang diteliti.

- b. Penentuan sampel dari awal tidak kaku, dan dapat berubah baik dalam jumlah maupun karakteristik sampel, disesuaikan berdasarkan pemahaman konseptual yang berkembang dalam penelitian.
- c. Tidak mengarah pada keterwakilan dalam jumlah atau peristiwa acak, melainkan pada kecocokan konteks.

Pada prinsipnya penentuan jumlah sampel pada penelitian kualitatif adalah bila telah terjadi saturasi atau kejenuhan data. Jumlah sampel dalam penelitian fenomenologi adalah kurang dari 10 partisipan (Polit & Beck, 2010). Menurut Mason (2010) jumlah sampel dalam studi fenomenologi 5-25 partisipan (dikutip dari Cresswel, 1998) atau minimal 6 partisipan (dikutip dari Morse, 1994). Berdasarkan uraian tersebut diatas maka partisipan dalam penelitian ini ditentukan berdasarkan tercapainya saturasi data, dengan kriteria sebagai berikut :

- a. Keluarga atau pengasuh utama dari anak yang berusia 0-14 tahun dengan HIV/AIDS yang sedang menjalani pengobatan ARV, dan minimal telah merawat/mendampingi anak dengan HIV/AIDS selama lebih dari 6 bulan. Dalam pelaksanaan penelitian ini, partisipan yang terlibat berjumlah 5 orang dan anak yang mereka rawat berusia 5 sampai 7 tahun.
- b. Keluarga dalam keadaan sehat fisik, mental dan kooperatif dalam mengikuti wawancara.
- c. Mampu memahami bahasa Indonesia.
- d. Bersedia menjadi partisipan dan bersedia menceritakan pengalamannya.

3.3 Tempat dan Waktu penelitian

Penelitian dimulai pada bulan Februari sampai dengan Juni 2012 di klinik VCT Rumah Sakit Umum Daerah Kabupaten Manokwari, Propinsi Papua Barat. Adapun tahapan kegiatan penelitian meliputi: penyusunan laporan, pengambilan data, analisis data dan penyusunan laporan penelitian.

3.4 Etika Penelitian

Terdapat dua tanggung jawab yang saling ketergantungan dalam penelitian yaitu tanggung jawab secara ilmiah dan tanggung jawab terhadap kemanusiaan (Palys, dikutip dalam Poerwandari, 2005). Penelitian dilakukan dengan mempertimbangkan masalah etik sehingga memenuhi syarat etik dan moral yang melindungi hak partisipan. Ada tiga prinsip utama etika penelitian yang menjadi standar dalam melakukan penelitian. Menurut Polit dan Hugler (2010); Hamid (2008) yaitu prinsip *beneficence*, prinsip menghargai martabat manusia, dan prinsip keadilan.

- a. Prinsip *beneficence* merupakan prinsip yang paling mendasar dalam etika penelitian, tugas dari peneliti adalah mencegah kerugian dan meningkatkan manfaat bagi partisipan.

Untuk memenuhi prinsip *beneficence* peneliti harus memastikan bahwa penelitian bebas dari bahaya fisik maupun mental serta eksploitasi dan menjamin bahwa manfaat dari penelitian lebih besar dari risiko yang mungkin ditimbulkan. Peneliti siap menerima konsekuensi untuk menghentikan penelitian apabila terjadi sesuatu yang menjadi alasan sehingga penelitian ini mengakibatkan kerugian secara fisik.

Selain itu peneliti juga menyadari konsekuensi yang dapat terjadi pada aspek psikososial, untuk itu peneliti lebih berhati-hati dalam melakukan wawancara, sehingga pertanyaan yang diajukan tidak menimbulkan ketidaknyamanan dan partisipan meraka tereksplotasi yang menimbulkan perubahan emosional. Peneliti menggunakan pertanyaan terbuka dan membina hubungan saling percaya dan bersikap empati.

Pada saat wawancara, keluarga terbawa emosi (sedih) peneliti mematikan alat perekam, menunggu hingga keluarga siap untuk diwawancarai kembali. Peneliti meyakinkan partisipan bahwa informasi yang diberikan tidak digunakan untuk melawan atau merugikan dan hasil penelitian ini mempunyai manfaat yang memberikan gambaran tentang pengalaman

merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV baik bagi keluarga dan masyarakat.

- b. Prinsip menghargai martabat manusia terdiri dari hak untuk *self determination* dan hak mendapatkan penjelasan secara lengkap (*full disclosure*). Hak untuk *self determination*, dimana peneliti harus memperlakukan partisipan sebagai manusia yang mempunyai hak otonomi terhadap dirinya. Peneliti memenuhi hak *self determination* partisipan dengan cara memberi penjelasan dengan menggunakan lembar persetujuan menjadi responden, didalam lembar tersebut telah tertera bahwa keterlibatan partisipan dalam penelitian ini secara suka rela dan tidak ada paksaan, serta peneliti menjelaskan manfaat dan resiko keterlibatan partisipan dalam penelitian sehingga partisipan dapat membuat keputusan untuk terlibat atau tidak dalam penelitian. Partisipan juga berhak untuk menentukan waktu dan tempat dimana akan dilakukan wawancara sehingga dalam pelaksanaan penelitian ini untuk penentuan tempat wawancara ditentukan oleh partisipan. Peneliti tidak berkeberatan apabila dalam proses wawancara partisipan memutuskan untuk menghentikan keterlibatannya. Menghargai serta menghormati harkat dan martabat manusia yang diwujudkan dengan memenuhi hak untuk *self determination*, dan hak untuk mendapatkan penjelasan lengkap, merupakan dua komponen utama yang menjadi dasar dilakukannya *informed consent* (Hamid, 2008). Partisipan yang bersedia terlibat dalam penelitian ini berjumlah 5 orang dan telah diberikan informed consent serta bersedia menandatangani surat persetujuan menjadi partisipan.
- c. Prinsip keadilan mengandung arti bahwa partisipan mempunyai hak mendapatkan perlakuan yang adil dan hak mendapatkan keleluasaan pribadi (*privacy*). Hak diperlakukan dengan adil, peneliti memperlakukan semua partisipan dengan adil dan tanpa membeda-bedakan serta memberikan hak yang sama pada setiap partisipan. Selain itu peneliti juga berlaku adil dan tidak diskriminasi dalam pemilihan subyek, memberi

penghargaan terhadap semua persetujuan dan tidak melakukan perlakuan yang menghukum bagi para partisipan yang menolak atau mengundurkan diri dari keterlibatannya dalam penelitian.

Hak mendapatkan keleluasaan pribadi merupakan bagian dari prinsip keadilan yaitu partisipan dalam penelitian mempunyai hak dan berharap agar data yang telah diberikan dapat dijaga kerahasiaannya, ini merupakan hak *confidentiality*. Peneliti menyadari bahwa stigma dan diskriminasi dari masyarakat terhadap penyakit HIV/AIDS sangat kuat dan keluarga pasti akan menanggung beban psikologis apabila ada anggota keluarga yang menderita HIV/AIDS bila diketahui orang banyak, sehingga hak kerahasiaan (*confidentiality*) dan *anonymity* sangat penting dipenuhi.

Untuk menjaga kerahasiaan dan *anonymity* peneliti akan menjelaskan pada partisipan bahwa data yang diperoleh dijaga kerahasiaannya dan tidak akan diberikan kepada orang lain, dan tidak ada orang yang dapat mengakses data tersebut kecuali peneliti dan anggota tim peneliti.

3.5 Metode dan Alat Pengumpul Data

Salah satu karakteristik penelitian kualitatif adalah peneliti sebagai instrumen kunci dan peneliti sendiri yang melakukan pengumpulan data melalui berbagai metode (Cresswel, 2010). Alat pengumpul data dalam penelitian ini adalah peneliti sendiri dengan menggunakan alat bantu *Sony Voice Recorder* dan sebagai *back-up* adalah *Handphone Nokia E71* untuk mencegah apabila terjadi kerusakan pada salah satu alat perekam, panduan wawancara dan *field note* (catatan lapangan). Sebelum melakukan penelitian kepada partisipan yang sebenarnya, peneliti telah melakukan uji coba wawancara kepada keluarga yang mempunyai anak dengan HIV/AIDS dan menjalani terapi ARV yang berdomisili di Jakarta. Uji coba dilakukan menguji kemampuan peneliti dalam melakukan wawancara.

Alat perekam yang akan digunakan peneliti adalah *Sony Voice Recorder* dan *Handphone Nokia E71*. Sebelum digunakan, alat perekam dilakukan uji

coba dengan merekam suara peneliti pada posisi dengan jarak 1 sampai 2 meter, alat perekam menghasilkan hasil rekaman yang optimal.

Wawancara pada penelitian kualitatif berbeda dengan wawancara yang dilakukan pada umumnya, bukan hanya sekedar percakapan yang bersifat formal dan informal, namun dalam penelitian kualitatif bertujuan untuk mendapatkan informasi dari satu sisi saja karena itu hubungan yang asimetris harus tampak (Rachmawati, 2007). *In depth interview* merupakan aliran utama dalam penelitian kualitatif dimana wawancara formal terbuka yang merupakan percakapan tidak terstruktur bertujuan untuk perekaman dan transkrip data verbatim (Robinson, 2000 dalam Rachmawati, 2007)

Pedoman wawancara pada penelitian kualitatif tidak sama seperti pada penelitian kuantitatif, sekuensi pertanyaan tidak sama untuk setiap partisipan tergantung dari proses wawancara dan jawabannya. Dengan menggunakan pedoman wawancara memastikan peneliti dapat mengumpulkan jenis data yang homogen dan dapat menghemat waktu (Rachmawati, 2007). Pedoman wawancara disusun atas pertanyaan umum serta digunakan pada awal pertemuan untuk memberikan kerangka bagi peneliti pemula (Robinson, 2000 dalam Rachmawati, 2007).

Sebagai peneliti pemula, maka dalam penelitian ini teknik wawancara yang digunakan adalah wawancara semi berstruktur dengan menggunakan pedoman wawancara yang membantu peneliti dalam melakukan wawancara. Daftar pertanyaan yang digunakan telah membantu peneliti fokus pada pertanyaan penelitian, yaitu dengan menggunakan pertanyaan *open-ended*, dan pedoman wawancara dibuat peneliti sendiri, yang mengacu pada tujuan penelitian.

Tempat yang digunakan dalam pelaksanaan wawancara adalah tempat yang tenang dan bebas dari gangguan namun untuk menjaga kerahasiaan dan privasi dari partisipan maka tempat dimana dilakukan wawancara ditentukan

oleh partisipan. Tempat yang digunakan adalah rumah partisipan dan klinik VCT RSUD Manokwari dengan waktu wawancara berkisar 30-60 menit. Pada umumnya waktu wawancara tidak lebih dari tiga jam karena apabila melebihi waktu tersebut, partisipan sudah kurang berkonsentrasi, bila dalam waktu tersebut semua data belum diperoleh, wawancara dapat dilakukan lagi di lain waktu sesuai kesepakatan (Rachmawati, 2007).

Field note mendeskripsikan tentang hal-hal yang diamati dan dianggap penting oleh peneliti. Format pembuatan *field note* berisi informasi tentang tanggal dan waktu, *setting* fisik lingkungan (posisi duduk informan), karakteristik informan (penampilan, perilaku ditempat pengambilan data), interaksi sosial dan aktivitas yang berlangsung, frekuensi dan durasi (kapan, lama, seberapa sering peristiwa berulang), dan faktor-faktor yang tidak terlihat (konotasi kata-kata dan non verbal informan) (Banister et al., 1994 dalam Poerwandari, 2005).

3.5 Prosedur Pengumpulan Data

Peneliti menggunakan teknik wawancara mendalam (*in depth interview*) dengan jenis pertanyaan semi terstruktur, pada partisipan dalam menggali pengalaman keluarga dalam mengasuh anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV. Proses pengumpulan data terdiri dari tahap persiapan dan tahap pelaksanaan.

3.5.1 Tahap Persiapan

Kegiatan yang telah dilakukan peneliti pada fase ini adalah mengurus perizinan ke Kesbangpol provinsi Papua Barat, Dinas Kesehatan Propinsi Papua Barat, Dinas Kesehatan kabupaten Manokwari yang menjadi lokasi tempat penelitian. Melakukan Sosialisasi penelitian pada Rumah Sakit Umum Daerah kabupaten Manokwari yang mempunyai Klinik VCT. Mengidentifikasi partisipan, selanjutnya diberikan penjelasan mengenai penelitian ini (*informed consent*). Apabila calon partisipan bersedia, partisipan dipersilahkan untuk menandatangani lembar persetujuan, selanjutnya pengambilan data

dapat dimulai, dengan menentukan waktu dan tempat wawancara yang disepakati bersama.

3.5.2 Tahap Pelaksanaan

Pelaksanaan wawancara di tempat yang nyaman dan menjamin privasi keluarga. Peneliti mengawali wawancara dengan salam, mengingatkan kembali kesepakatan antara peneliti dan partisipan untuk dilakukan wawancara. Dalam beberapa penelitian kualitatif yang mengharuskan peneliti untuk bertemu dengan partisipan berulang kali, kadang *informed consent* sulit dilakukan pada awal penelitian sehingga dapat dilihat sebagai proses yang sedang berlangsung, atau proses transaksional yang disebut sebagai proses persetujuan. Selama proses persetujuan ini peneliti akan terus bernegosiasi dalam proses pengambilan keputusan untuk menjadi partisipan (Polit & Beck, 2010). Peneliti menggunakan kalimat yang jelas dan ringkas sehingga mudah dimengerti oleh partisipan, dan pada saat partisipan menjawab pertanyaan, pada saat wawancara peneliti menjadi pendengar aktif. Peneliti juga mengklarifikasi langsung pada saat wawancara bila dalam pertanyaan yang kurang jelas dan tidak dimengerti. Pada saat wawancara bila terjadi ketidaknyamanan, peneliti menghentikan sementara proses wawancara untuk mengatasi sumber ketidaknyamanan. Setelah masalah diselesaikan, peneliti melanjutkan proses wawancara dengan persetujuan partisipan. Untuk memvalidasi data yang dibuat dalam bentuk transkrip hasil wawancara, peneliti telah melakukan kontrak pertemuan lagi dengan partisipan. *Field note* disusun setiap selesai melakukan wawancara, ini akan membantu peneliti untuk lebih memahami penjelasan yang diberikan oleh partisipan. Pada tahap akhir dari penelitian ini, peneliti kembali bertemu dengan partisipan untuk mengucapkan terima kasih atas partisipasi dalam partisipan dalam penelitian ini.

3.6 Analisis Data

Menurut Polit dan Beck (2010) ada tiga metode analisis data yang biasa digunakan pada studi fenomenologi deskriptif yaitu metode Colaizzi, Giorgi, dan Van Kam. Peneliti memilih metode Colaizzi karena metode ini memberikan langkah-langkah yang ringkas dan jelas. Terdapat 9 tahap analisis data metode Colaizzi (Speziale & Carpenter, 2003). Adapun tahap-tahap tersebut dan pelaksanaannya pada penelitian yang akan dilakukan :

- a. Gambaran fenomena yang ingin diteliti oleh peneliti.

Tahap awal dari penelitian yang telah dilakukan, peneliti melakukan studi literatur tentang teori dan hasil-hasil penelitian tentang pengalaman keluarga merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV.

- b. Mengumpulkan data terkait fenomena yang dialami partisipan

Pada tahap ini peneliti memulai pelaksanaan wawancara, membuat catatan lapangan, serta membuat transkrip hasil wawancara ke bentuk verbatim.

- c. Membaca semua deskriptif fenomena yang diperoleh dari partisipan

Pada tahap ini peneliti membaca transkrip secara berulang-ulang agar dapat memahami perasaan partisipan terhadap fenomena.

- d. Kembali pada transkrip asli dan mengambil intisari dari pernyataan-pernyataan yang signifikan.

Pada transkrip yang ada, peneliti mengidentifikasi pernyataan-pernyataan partisipan yang signifikan dari fenomena yang diteliti kemudian peneliti menentukan kata kunci dari tiap pernyataan.

- e. Mencoba untuk menguraikan arti dari pernyataan yang signifikan

Kata kunci yang memiliki arti yang sama dikelompokkan dalam beberapa kategori.

- f. Mengorganisasikan kelompok kategori yang sama dibentuk dari tiap

pernyataan yang memiliki arti yang sama ke dalam kelompok sub tema dan sub tema digolongkan ke dalam tema.

g. Penulisan gambaran hasil secara menyeluruh

Peneliti telah menggabungkan semua hasil penelitian yang dibuat dalam bentuk narasi yang mendalam dan lengkap sesuai dengan fenomena yang diteliti.

h. Mengembalikan gambaran hasil pada partisipan untuk validasi

Pada tahap ini peneliti bertemu dengan partisipan untuk validasi hasil yang diperoleh dan meminta pendapat partisipan tentang hasil tersebut apakah telah sesuai dengan yang dimaksud dan dialami oleh partisipan.

i. Bila pada saat validasi, partisipan ingin menambahkan data baru, maka data tersebut dapat dimasukkan ke dalam gambaran hasil yang telah dibuat. Ini merupakan tahap akhir dalam melakukan analisis data tentang pengalaman keluarga dalam merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi antiretroviral.

3.7 Keabsahan Data

Untuk mendapatkan hasil penelitian yang berkualitas perlu dilakukan uji validitas dan reliabilitas terhadap data-data yang diperoleh. Guba dan Lincoln (1989) dalam Afiyanti (2008) menyatakan bahwa ada empat kriteria yang digunakan untuk menilai keabsahan data dalam penelitian kualitatif, yaitu kredibilitas, transferabilitas, dependabilitas, dan konfirmabilitas.

a. Kredibilitas merujuk pada hasil penelitian yang dapat dipercaya atau kredibel dari pandangan partisipan dalam penelitian yang dilakukan (Emzir, 2010; Polir & Beck, 2010). Kredibilitas dapat dicapai dengan cara mengumpulkan data seobjektif dan serinci mungkin serta mendokumentasikan secara lengkap dan rapi, melakukan perpanjangan

pengamatan, ketekunan penelitian, triangulasi, diskusi dengan teman sejawat dan *member checking* (Emzir, 2010; Poewandari, 2005).

Pada penelitian ini kredibilitas data dilakukan dengan *member check* yaitu mengembalikan transkrip wawancara pada setiap partisipan untuk divalidasi serta mempersilahkan partisipan apabila ingin merubah, menambah atau mengurangi data. Jika partisipan sudah setuju, maka partisipan diminta untuk memberikan tanda *chek* sebagai bukti bila partisipan telah menyetujui kebenaran data. Pada saat pelaksanaan penelitian peneliti bertemu dengan partisipan sebanyak 3 kali untuk persetujuan dilakukan wawancara, saat melakukan wawancara, dan validasi data.

- b. **Dependabilitas** adalah kestabilan data dari waktu ke waktu dan pada tiap kondisi (Polit & Beck, 2010). Ini mempunyai arti bahwa sejauhmana hasil penelitian mempunyai konsistensi bila oleh peneliti lain dalam waktu yang berbeda pada partisipan yang sama dan dalam konteks yang sama dan tetap mempunyai kesimpulan yang sama. Kredibilitas tidak dapat dicapai tanpa dependabilitas (Polit & Beck 2010, Afyanti, 2008).

Strategi untuk mencapai dependabilitas data adalah *inquiry audit*, yaitu suatu penelaahan data dengan menggunakan dokumen-dokuman yang mendukung secara menyeluruh dengan cermat dan detail oleh seorang *review* eksternal (Polit & Beck, 2010). Peneliti telah melibatkan pembimbing tesis sebagai *reviewer* eksternal serta telaah dokumen atau literatur untuk memenuhi dependabilitas.

- c. Menurut Polit dan Beck (2010) konfirmabilitas adalah objektivitas atau netralitas data. kriteria konfirmabilitas menunjukkan tingkat kemampuan hasil temuan dapat dikonfirmasi oleh orang lain (Emzir, 2010). Cara yang digunakan untuk meningkatkan konfirmabilitas dari hasil penelitian yang dilakukan adalah dengan merefleksikan hasil penelitiannya dengan hasil

penelitian jurnal-jurnal terkait, *Peer review*, konsultasi dengan peneliti ahli, atau melakukan konfirmasi hasil penelitian dengan cara mempresentasikan hasil dalam suatu konferensi untuk memperoleh kesempurnaan hasil penelitian (Afiyanti, 2008).

Strategi yang telah digunakan untuk meningkatkan confirmabilitas dalam penelitian ini adalah dengan melalui proses *bracketing* dan *inquiry audit*. *Bracketing* dilakukan pada saat wawancara bertujuan untuk mendapatkan data yang murni dan tidak dipengaruhi asumsi peneliti. Pada *inquiry audit*, peneliti akan membuat *audit trail* yaitu suatu penelaahan secara keseluruhan dari material dan dokumen yang akan digunakan oleh *reviewer* eksternal untuk membuat kesimpulan tentang data (Polit & Beck, 2010).

- d. Transferabilitas adalah menunjukkan sejauhmana hasil penelitian dapat diaplikasikan pada suatu kelompok tertentu (Speziale & Carpenter 2003, dalam Afiyanti, 2008). Peneliti tidak dapat menilai sendiri transferabilitas dari hasil temuannya tetapi penilaian tersebut dinilai oleh para pembaca penelitian tersebut dan apabila pembaca mendapat gambaran serta pemahaman yang jelas dari hasil penelitian tersebut maka hasil tersebut memiliki tranferabilitas tinggi (Afiyanti, 2008).

Peneliti telah meningkatkan transferabilitas dengan cara membuat laporan hasil penelitian dalam bentuk narasi dan secara rinci, sistematis dan lengkap tentang pengalaman dan proses yang terjadi selama penelitian dan juga ditunjang dengan jurnal atau dokumen penelitian terkait serta melakukan konsultasi dengan pakar dalam hal ini pembimbing tesis. Selain itu, peneliti juga telah membandingkan hasil yang didapat dengan penelitian terkait yang dilakukan pada tempat yang berbeda, selanjutnya bila hasil penelitian dapat dipahami secara jelas oleh pembaca maka transferabilitas telah tercapai.

BAB 4

HASIL PENELITIAN

4.1 . Karakteristik Partisipan

Dalam penelitian ini ada lima partisipan yang terlibat secara langsung, dengan usia partisipan antara 33 tahun sampai 72 tahun. Tingkat pendidikan terakhir orang tua atau pengasuh yang menjadi partisipan bervariasi dari KPG, SD, SMP, SMA, S1. Pekerjaan dari partisipan juga bervariasi mulai dari pensiunan guru, pendeta, pegawai honor, dan ibu rumah tangga. Partisipan mayoritas beragama Kristen protestan dan satu partisipan beragama Islam. Dari lima partisipan 3 orang partisipan berasal dari suku Papua, satu orang suku Jawa dan satu orang dari Minahasa. Adapun karakteristik partisipan adalah sebagai berikut :

- a. Partisipan 1 : Seorang kakek berusia 72 Tahun, merawat cucu laki-laki berusia 7 tahun dengan HIV positif yang telah menjalani terapi ARV selama 7 bulan dan kedua orang tuanya telah meninggal. Awal memulai terapi ARV pada tanggal 1 November 2011
- b. Partisipan 2 : Seorang ibu berusia 42 tahun, sebagai orang tua angkat dari anak laki-laki berusia 5 tahun dengan HIV positif yang telah menjalani terapi ARV selama 9 bulan, dan ibu kandungnya telah meninggal. Awal memulai terapi ARV 9 September 2011.
- c. Partisipan 3 : Seorang ayah berusia 42 tahun, merawat 2 orang anak kandungnya, laki-laki berusia 7 Tahun dan perempuan berusia 5 tahun dengan HIV positif dan telah menjalani terapi ARV selama 1 tahun 5 bulan. Awal memulai terapi ARV 4 Juni 2009.
- d. Partisipan 4: Seorang ibu rumah tangga berusia 33 tahun , merawat anak perempuannya berusia 6 tahun dengan HIV positif dan telah menjalani terapi ARV selama 2 tahun.
- e. Partisipan 5 : Seorang ibu rumah tangga berusia 30 tahun, merawat anak perempuan usia 6 tahun dengan HIV positif yang merupakan anak dari

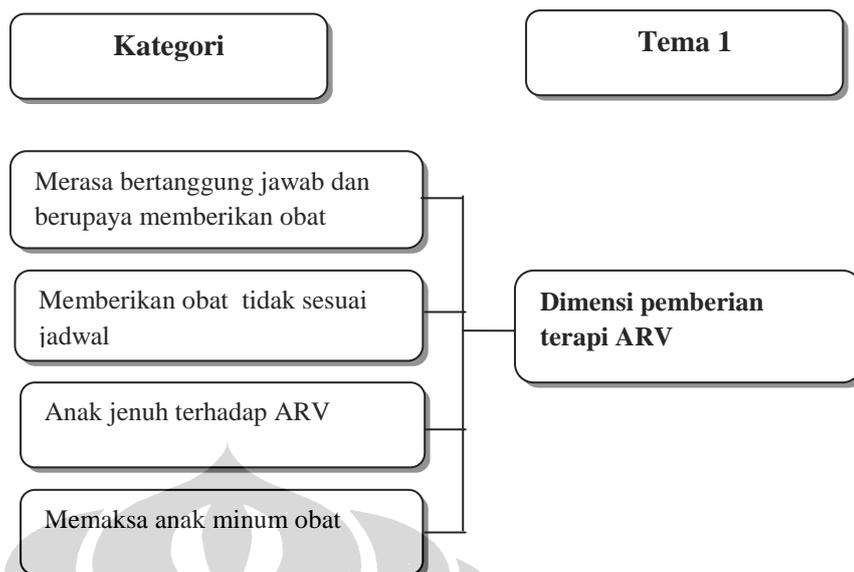
adiknya. Telah menjalani terapi ARV selama 1 tahun 4 bulan. Awal memulai terapi ARV 24 Februari 2011.

4.2. Analisis Tema

Setelah melakukan analisis dari hasil transkrip wawancara yang merupakan gambaran dari pengalaman partisipan dalam merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi antiretroviral maka diperoleh tema-tema yang terdiri dari 5 tema utama yaitu 1) dimensi pemberian terapi ARV, 2) keyakinan terhadap pengobatan ARV, 3) Dukungan tenaga kesehatan terhadap terapi ARV, 4) merasa takut, 5) Mengalami proses berduka. Tema-tema yang diperoleh ini akan dibahas secara terpisah dan lebih rinci untuk mengungkapkan makna serta arti dari pengalaman masing-masing partisipan, walaupun tema-tema dibahas secara terpisah tetapi tetap merupakan satu kesatuan dan saling berhubungan agar menjelaskan inti yang mendasar dari pengalaman yang dialami oleh partisipan dalam penelitian ini.

4.2.1. Dimensi pemberian terapi ARV

Anak yang masih dalam usia pertumbuhan dan mempunyai karakteristik tersendiri pada setiap tahap tumbuh kembang, mempunyai tantangan tersendiri bagi keluarga atau pengasuh yang mendampingi anak dalam pemberian terapi ARV. Keluarga atau pengasuh mempunyai tanggung jawab untuk tetap memberikan obat pada anak, namun kadang ada kendala yang dihadapi oleh keluarga atau pengasuh yang terkait dengan aktivitas mereka sehari-hari. Walaupun demikian keluarga atau pengasuh merasa bertanggung jawab dan melakukan upaya untuk tetap memberikan obat pada anaknya. Tema 3 diperoleh dari 4 kategori yaitu: Merasa bertanggung jawab dan berupaya memberikan obat, memberikan obat tidak sesuai jadwal, anak jenuh terhadap ARV, memaksa anak minum obat sehingga menghasilkan tema dimensi pemberian ARV. Tema tersebut dapat terlihat pada gambar dibawah ini :



Gambar 4.1 Tema 1: Dimensi pemberian terapi ARV

Pengalaman partisipan yang merasa bertanggung jawab dan berupaya untuk memberikan minum obat pada anak, dinyatakan dalam ungkapan partisipan 2, 3 dan 4 sebagai berikut:

".. saya ini orangnya sibuk melayani kesana-kemari .. disini ada dia punya kakak-kakak jadi kalo saya ada sibuk atau lagi berangkat saya kasi tahu dia punya kakak ..bahwa harus kasi minum obat ..(P2)"

" ...Kalo sibuk kerja terus kembali dan lihat anak.. ya .. baru ingat kalo mereka harus minum obat.. (P3)"

" sa punya kesibukan berangkat karena saya jualan dikapal.. obat biasa saya titip di dia pu mamade atau nene itu yang sa tidak tau dong (mereka) kasi minum ka tidak.. (P4)"

Selain itu ungkapan partisipan tentang memberikan obat tidak sesuai jadwal, sebagai berikut :

"..Kami ada sibuk kerja yang lain .. jadi tara (tidak) lihat dia ke sekolah .. biasanya hal ini yang membuat dia pulang sekolah dulu baru minum obat ..(P1)"

"..jam minum obat biasa terlewat .. tapi tetap saja dia minum obat..(P2)"

“.. kadang juga ada yang lupa misalnya .. kadang sore lupa tidak terminum atau pagi yang lupa .. (P3)”

Pernyataan partisipan tentang anak merasa jenuh minum obat adalah sebagai berikut :

“.. kalo mau kasi minum obat dia punya muka muram sekali..(P1)

“ ... kadang-kadang dia juga mengeluh .. eh.. mama tong (kita) tinggal minum obat-minum obat trus ka.. (P4).

Sementara itu juga pengalaman partisipan untuk memaksa anak minum obat terlihat dalam ungkapan sebagai berikut :

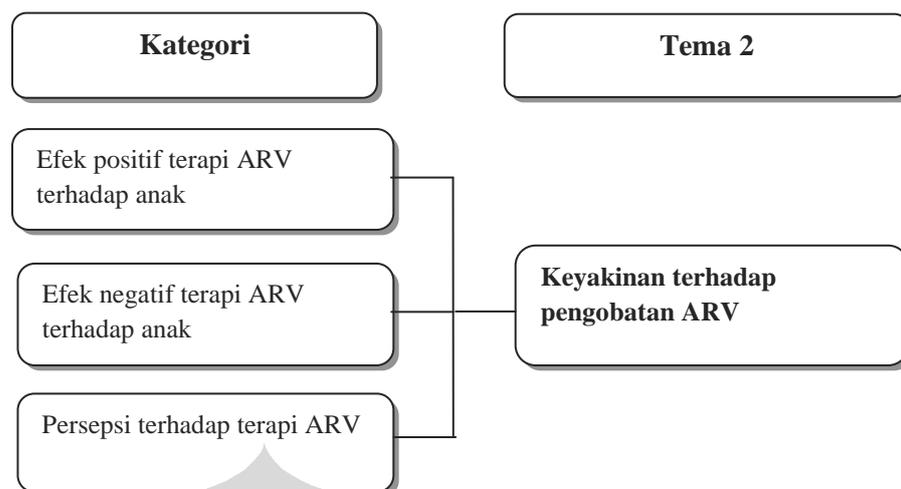
“ ..Bapa tetap paksa kasi minum obat..(P1)”

“.. kalo kita mau kasi minum obat .. kadang harus baku marah dengan anak dulu ..(P2)”

“.. saya dan mama biasa paksa dia minum obat kalo dia tara mau minum obat..(P5)”

4.2.2. Keyakinan terhadap pengobatan ARV

Keyakinan keluarga terhadap pengobatan terapi ARV sangat mempengaruhi keberhasilan dari terapi. Apabila keluarga mempunyai persepsi dan pengalaman positif tentang efek dari terapi ARV maka ini akan mendukung kemampuan keluarga untuk tetap mempertahankan pemberian terapi pada anak atau demikian sebaliknya. Tema 4 ini diperoleh dari 3 kategori yaitu: efek positif terapi ARV terhadap anak, efek negatif terapi ARV terhadap anak, persepsi terhadap terapi ARV, dapat dilihat pada gambar di bawah ini



Gambar 4.2 Tema 2: Keyakinan terhadap pengobatan ARV

Efek positif terapi ARV terhadap anak yang merupakan pengalaman dari partisipan yang dikarenakan adanya perubahan kondisi dari anak yang semakin membaik, tergambar dalam pernyataan :

“..saya lihat kondisinya bertambah baik .. sudah kurang sakit-sakit seperti waktu dia belum minum obat...(P2)”

Selain itu ungkapan dari partisipan dari pengalamannya tentang efek negatif terapi ARV terhadap anak karena selama menjalani pengobatan tidak ada perubahan dari kondisi sebelumnya, adalah sebagai berikut :

“ .. yang saya mau bilang selama minum obat ini ... macam saya dan mama lihat tidak ada perubahan ka .. dia masih tetap batuk terus, sakit terus ..(P5)”

Persepsi keluarga atau pengasuh tentang terapi ARV akan mempengaruhi keyakinan keluarga terhadap pengobatan, seperti yang dinyatakan oleh partisipan sebagai berikut :

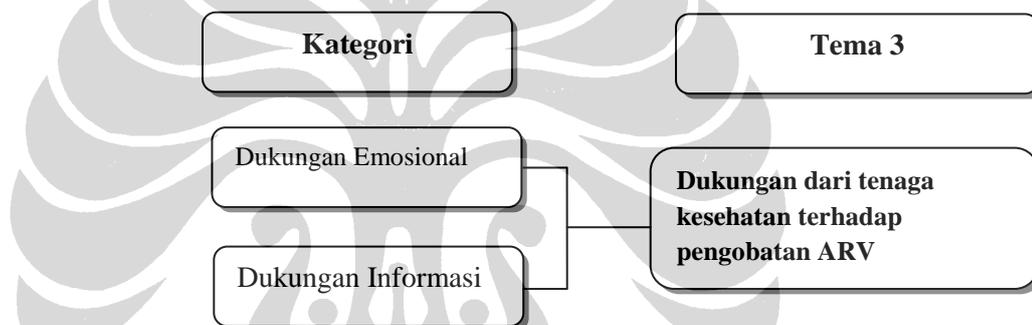
“.. saya tahu bahwa obat rumah sakit sudah melalui penelitian..jadi saya pikir lebih baik saya berikan obat dari rumah sakit saja ...(P2)”

“..Mungkin dari obat tersebut itulah perantara Tuhan memberikan kita umur panjang..(P3)”

“..Saya rasa kalo ini pengobatan yang terbaik..(P4)”

4.2.3. Dukungan dari tenaga kesehatan terhadap terapi ARV

Pemantauan terhadap terapi ARV yang dilakukan oleh tenaga kesehatan pada pasien yang sedang menjalani terapi sangat penting untuk mengetahui kepatuhan minum obat dan keberhasilan dari pengobatan. Dukungan yang dapat diberikan dapat berupa dukungan emosional maupun dukungan informasi. Pada tema dukungan dari tenaga kesehatan terhadap terapi ARV diperoleh dari 2 kategori yaitu : dukungan emosional dan dukungan informasional seperti yang terlihat pada gambar dibawah ini



Gambar 4.3 Tema 3: Dukungan dari tenaga kesehatan terhadap terapi ARV

Dukungan emosional yang diberikan oleh petugas kesehatan seperti perhatian dengan melakukan kunjungan rumah untuk memantau pengobatan, ini memberikan dukungan secara emosional bagi keluarga seperti pernyataan dari partisipan dibawah ini :

“ ..Mereka datang berkunjung untuk cek pengobatan..(P2)

“..Pihak rumah sakit memang perhatiannya cukup baik.. misalkan saya belum sempat ambil obat dari pihak rumah sakit yang mengantar ..(P3)”

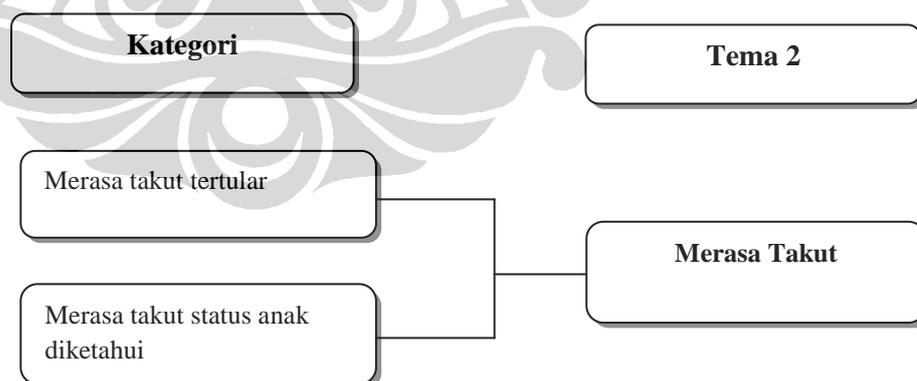
“..kadang kalo sampe tong (kita) lupa ambil obat, suster dong (mereka) datang cek di rumah” (P4)

Selain itu dukungan informasi juga diberikan apabila ada keluarga yang membutuhkan informasi atau pengetahuan tentang pengobatan seperti pernyataan partisipan sebagai berikut

“..Suster dan dokter selalu menjelaskan kalo kita bertanya..(P2)”

4.2.4. Merasa Takut

Keluarga yang merawat orang dengan HIV/AIDS, termasuk keluarga yang merawat anak dengan HIV/AIDS, menghadapi kenyataan bahwa penyakit ini tidak dapat disembuhkan dan dapat menyebabkan kematian, penderitaan yang luar biasa, sehingga terkadang keluarga merasa takut tertular. Selain merasa takut tertular, keluarga yang merawat anak dengan HIV/AIDS juga harus dihadapkan dengan ketakutan akan dikucilkan dan dijauhi serta mendapat perlakuan yang berbeda dari anggota keluarga dan masyarakat, sehingga keluarga merasa takut apabila anak yang mereka rawat statusnya diketahui oleh keluarga lain atau masyarakat. Tema 2 adalah perasaan takut ini terdiri dari 2 kategori yaitu merasa takut tertular dan merasa takut status anak diketahui orang lain, yang tergambar dibawah ini :



Gambar 4. Tema 4: Merasa takut

Merasa takut tertular , dapat terlihat dari ungkapan pengalaman partisipan 1 dan 2 sebagai berikut :

“ ...waktu itu sudah ketahuan terus terang saja saya takut rawat anak laki-laki ini ..(P1)”

“ .. Mereka punya adik ini ada berdarah atau luka .. saya bilang mereka hati-hati ..(P2)”

Sedangkan pernyataan partisipan tentang pengalaman merasa takut status anak diketahui orang lain adalah sebagai berikut :

.. yang tahu tentang penyakit ini .. hanya saya dan bapa ... saya takut dia akan merasa tersisih dan tersingkir (P2)”

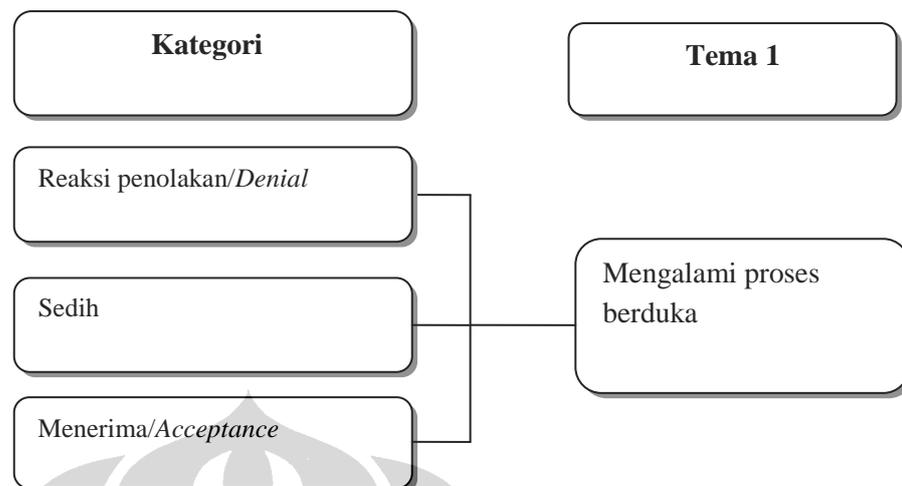
“ .. saya takut jangan sampe kita dikucilkan.. (P3)”

“.. sa tidak mau orang lain tahu..” bagaimana..e jang sampe kalo dong tau .. dong (mereka) tidak mau dekat dengan kita(P4)

“ Tong (kita) dua takut nanti dia tidak dapat teman..nanti kalo ada orang lain tahu dan dong (mereka) cerita-cerita, terus dong tidak mau dekat dia ...jadi tong dua sendiri yang tahu dan rawat dia .. biar dia ada dimana .. Orang tidak geli dia, takut dia ..(P5)”

4.2.5. Mengalami proses berduka

HIV/AIDS merupakan penyakit yang menurut pandangan masyarakat adalah penyakit yang didapat akibat perilaku yang buruk dan apabila ada anggota keluarga yang terinfeksi HIV maka ini akan menimbulkan rasa tidak dapat menerima kenyataan atau penolakan, rasa sedih, atas apa yang terjadi pada anggota keluarga dan terkadang keluarga pasrah untuk menerima keadaan anggota keluarganya. Tema mengalami proses berduka diperoleh dari 3 kategori yaitu reaksi penolakan/ denial, Sedih dan menerima /*acceptance*, dapat dilihat pada gambar dibawah:



Gambar 4.5 Tema 5: Mengalami proses berduka

Partisipan yang mengalami proses berduka yang ditandai dengan reaksi penolakan/denial, sesuai dengan pernyataan dari partisipan adalah sebagai berikut:

“ .. saya berpikir kenapa bukan orang lain..(P2)”

“ .. Saya dan mama rasa heran saja ..masa anak kecil begini baru dapat penyakit itu..dia kena dari siapa ..sedangkan dia punya mama tidak apa-apa ..(P5)”

Selain itu partisipan yang menyatakan pengalamannya merasa sedih adalah:

“ ..saya merasa kecewa dan sedih (menangis) .. karena anak saya ini masih kecil ... bagaimana dengan masa kanak-kanaknya ..(P3)”

“ .. ya .. saya sedih sekali (menangis)..sampe sa bilang .. Tuhan kalo dia mo lahir untuk begini .. kenapa dia mo lahir ..(P4)”

Pengalaman dari partisipan yang menggambarkan menerima atau *acceptance* diungkapkan sebagai berikut :

“.. tapi yah Tuhan mungkin memberikan anak ini untuk saya dan bapa, yah supaya kami juga bisa mengasihi dia dan bisa merawat dia .. (P2)”

“.. yah karena tong (kita) pu hidup ini hanya di tangan Tuhan .. Sa pasrah saja ..(P4)”

BAB 5

PEMBAHASAN

5.1. Interpretasi hasil penelitian

Pada penelitian ini tentang pengalaman keluarga merawat anak HIV/AIDS yang menjalani terapi antiretroviral, telah menemukan 5 tema yang merupakan intisari dari pengalaman keluarga, yaitu 1) dimensi pemberian terapi ARV, 2) keyakinan terhadap pengobatan ARV, 3) dukungan tenaga kesehatan terhadap pengobatan ARV, 4) merasa takut, 5) mengalami proses berduka.

5.1.1. Dimensi pemberian terapi ARV

Pemberian terapi antiretroviral pada anak yang terinfeksi HIV/AIDS bertujuan untuk menekan replikasi virus semaksimal mungkin dalam waktu yang lama, meningkatkan kualitas hidup, memulihkan dan merevitalisasi fungsi kekebalan, meningkatkan pertumbuhan dan perkembangan yang optimal dan mengurangi morbiditas dan mortalitas terkait HIV (Ditjen P2PL Depkes, 2003; ANECCA, 2011).

Pada anak dengan HIV/AIDS untuk menjalani terapi ARV perlu mempersiapkan keluarga yang mendampingi anak untuk memberikan obat, untuk itu perlu pertimbangan baik dari pihak keluarga, tim kesehatan, dan faktor-faktor sosial lainnya untuk mengambil keputusan memulai terapi ARV. Persiapan orang tua atau pengasuh sangat penting mengingat terapi ARV ini diberikan seumur hidup, diberikan setiap hari dan pada jam yang sama, sehingga untuk mendapatkan efek maksimal dari terapi ART dibutuhkan tingkat kepatuhan lebih dari 95% untuk menekan replikasi virus dan menghindari terjadinya resistensi terhadap obat (Shah, 2007; ANECCA, 2011).

Banyak faktor yang mempengaruhi kepatuhan pada anak, menurut Shah (2007) tiga faktor utama yang mempengaruhi kepatuhan yaitu faktor pasien dan keluarga, Faktor yang berhubungan dengan medikasi, dan faktor yang berhubungan dengan sistem pelayanan kesehatan. Menurut Haberer dan Mellins (2009) ada 4 faktor utama yang mempengaruhi kepatuhan anak terhadap terapi ARV yaitu karakteristik anak, karakteristik pengasuh dan keluarga, karakteristik rejimen pengobatan, dan karakteristik masyarakat dan budaya.

Dalam suatu studi kualitatif tentang integrasi kepatuhan terhadap terapi ART dalam kehidupan sehari-hari anak yang dilakukan di Belgia dengan melakukan wawancara pada sebelas pengasuh utama dari anak dengan HIV/AIDS untuk menilai kepatuhan anak dan faktor yang mempengaruhinya. Hasil dari penelitian ini menunjukkan bahwa ada tiga faktor yang mempengaruhi tingkat kepatuhan pasien, pertama pasien yang patuh mampu menginternalisasi informasi medis lebih baik dibanding dengan pasien yang kurang patuh, kedua pasien yang patuh menunjukkan motivasi yang kuat untuk tetap menjalankan terapi atas keinginan sendiri, dan ketiga pasien yang patuh lebih mampu mengembangkan kemampuan untuk memecahkan masalah terkait dengan pengobatan. Dalam wawancara juga ditemukan komponen keempat yang lebih dinamis yaitu pengetahuan, motivasi dan kemampuan berkembang dalam cara yang progresif terkait dengan tahapan coping terhadap penyakit HIV (Hammami et al., 2004).

Partisipan dalam penelitian ini mengungkapkan pengalaman mereka dalam memberikan terapi ARV pada anak mereka merasa bertanggung jawab dan berupaya untuk tetap memberikan obat pada anak, namun terkadang mereka memberikan obat tidak sesuai jadwal, anak merasa jenuh dengan pengobatan, dan partisipan memaksa anak untuk tetap minum obat.

Dari hasil penelitian ini terlihat bahwa kepatuhan dari pengobatan terhadap ARV masih kurang, adapaun faktor-faktor yang mempengaruhi kepatuhan pada anak ini, bila dilihat faktor keluarga atau pengasuh bisa terjadi karena lupa atau sibuk, atau kegiatan diluar rumah, dan adanya perubahan dalam rutinitas sehari-hari (Chesney, 2000). Faktor yang mempengaruhi kepatuhan pada terapi ARV, yang dipandang dari karakteristik anak adalah tingkat pertumbuhan dan perkembangan anak karena kemampuan dan kebutuhan anak akan berubah sesuai dengan tahap tumbuh kembangnya dan ini merupakan tantangan yang dinamis dari waktu ke waktu bagi pengasuh. Pada umumnya anak akan mengalami lelah berobat atau anak merasa lelah untuk minum obat, anak akan bertanya mengapa mereka harus tetap minum obat sedangkan mereka merasa sehat, anak merasa bosan karena jumlah obat yang banyak sehingga terjadi penolakan untuk minum obat (Haberer & Mellins, 2009).

Dengan melihat hasil penelitian ini keluarga atau pengasuh perlu mempunyai suatu strategi untuk mengingatkan dalam pemberian obat, seperti penelitian yang dilakukan oleh Marhefka et al, (2008) menunjukkan bahwa strategi yang digunakan keluarga untuk mengingatkan adalah memberikan obat bersamaan dengan aktivitas rutin yang bisa dilakukan seperti waktu makan pagi atau waktu makan malam, menggunakan kotak pil atau menggunakan alarm untuk mengingatkan keluarga untuk memberikan minum obat pada anak.

5.1.2. Keyakinan terhadap pengobatan ARV

Peran keluarga atau pengasuh sangat penting dalam memberikan terapi ARV bagi anak, mengingat anak masih dalam masa tahap tumbuh kembang dan tentunya dalam pemberian obat bergantung sepenuhnya pada keluarga atau pengasuh. Salah satu faktor yang mempengaruhi kepatuhan dalam terapi ARV pada anak adalah pengetahuan, keyakinan, pengalaman pribadi tentang terapi ARV dari keluarga atau pengasuh sangat mempengaruhi pengasuh dalam

memberikan perawatan yang tepat pada anak untuk tetap mempertahankan kepatuhan dari waktu ke waktu (Shah, 2007).

Studi yang dilakukan di Amerika tentang karakteristik psikososial pengasuh dan kepatuhan anak terhadap ARV menunjukkan bahwa tekanan psikologis pengasuh sebagai gambaran tentang kepatuhan pada anak, sehingga perlu ada intervensi untuk mengurangi stres pada pengasuh mengingat keluarga yang terkena dampak HIV akan memenuhi kebutuhan hidup mereka yang penuh dengan stres sehingga lebih efektif untuk meningkatkan kemampuan dari pengasuh dalam memberikan perawatan pada anak yang menjalani terapi ARV (Marhefka, Tepper, Brown, & Farley, 2006).

Studi kuantitatif tentang penggunaan model ekologi sosial yang memberikan kerangka kerja untuk memahami individu, keluarga dan faktor sosial terhadap ketidakpatuhan terapi pada anak dengan HIV/AIDS. Model ini digunakan untuk menilai faktor-faktor relevan dikaitkan dengan kepatuhan pengasuh memberi obat dan hasil kesehatan anak. Menilai hubungan 1) faktor individu saat ini seperti status kesehatan, keyakinan pengasuh terhadap kesehatan, status mental, dan penggunaan zat terlarang dari pengasuh, 2) faktor keluarga antara lain konflik, kedekatan dalam keluarga, kemampuan mengekspresikan masalah, organisasi dalam keluarga, 3) faktor diluar keluarga yaitu dukungan sosial, hubungan pengasuh dengan layanan kesehatan, kehidupan yang penuh stres dengan jumlah *viral load* yang digunakan sebagai dasar untuk menentukan kepatuhan dari anak. Hasil studi menunjukkan bahwa ada beberapa variabel yang berhubungan perilaku kepatuhan pada anak baik itu secara langsung maupun tidak langsung seperti status kesehatan dari pengasuh, keyakinan yang negatif tentang obat, peristiwa hidup yang penuh dengan stres, dan dukungan sosial (Naar-King et al, 2006).

Partisipan dalam penelitian ini mempunyai pengalaman tentang keyakinan mereka dalam memberikan terapi ARV bagi Anak,

Keyakinan mereka tentang efek positif dari pemberian terapi ARV, dari ungkapan mereka yang mengatakan bahwa setelah anaknya menjalani terapi ARV kondisinya bertambah baik walaupun ada partisipan yang mengungkapkan merasa telah menjalani terapi namun tidak ada perubahan pada kondisi anaknya. Partisipan yang mengungkapkan persepsinya tentang terapi ARV dengan mengatakan bahwa obat dari rumah sakit telah melalui penelitian. Dengan melihat hasil penelitian ini sudah tentu pengalaman partisipan ini dipengaruhi oleh tingkat pengetahuan, keyakinan, dan pengalaman sebelumnya terhadap terapi ARV. Sejalan dengan penelitian ini studi kualitatif yang dilakukan di Amerika, berdasarkan pengalaman ibu dalam memberikan obat pada anak dengan HIV/AIDS, kepatuhan dipengaruhi secara positif oleh komitmen ibu untuk tetap patuh dalam pengobatan anaknya dan secara negatif dipengaruhi oleh adanya stigma dan rasa bersalah serta rasa kehilangan anak (Wrubel et al, 2005).

5.1.3 Dukungan dari tenaga kesehatan terhadap terapi ARV

Sistem pelayanan kesehatan walaupun tidak berhubungan langsung dengan pasien maupun pengobatan namun dapat berpengaruh terhadap tingkat kepatuhan seperti contohnya keterbatasan ketersediaan dan akses untuk mendapatkan ARV, fasilitas kesehatan, mahalnya obat ARV dan pelayanan kesehatan yang lain, hubungan antara pasien dan tenaga kesehatan, ketersediaan layanan konseling dan sosial, dukungan secara ekonomi dan psikososial terutama negara berkembang semua ini dapat mempengaruhi tingkat kepatuhan dari pasien (Shah, 2007)

Dalam pengobatan ARV selain dituntut kesadaran dari pengasuh atau keluarga untuk tetap mempertahankan kepatuhan terhadap terapi ARV, namun diperlukan juga adanya *monitoring* (pemantauan) yang dilakukan oleh pelayanan kesehatan dalam hal ini perawat, dokter, konselor atau pihak yang berhubungan dengan ODHA. Upaya

monitoring /pemantauan ini terdiri: 1) *monitoring* berkala yang terdiri dari *monitoring* kepatuhan terhadap terapi ARV, efek samping dan keberhasilan terapi. 2) *Monitoring* klinis, 3) pemeriksaan laboratorium dasar, 4) *Monitoring* efektivitas dari terapi ARV (Nursalam & Ninuk, 2008).

Dalam suatu studi kualitatif bagi pengasuh dan staf klinik pelayanan HIV, yang dilakukan di Afrika Selatan tentang pemanfaatan pelayanan perawatan dan pengobatan HIV pada anak, hasil studi menunjukkan bahwa hambatan yang ditemukan dari pemanfaatan layanan kesehatan adalah waktu menunggu antrian sangat panjang untuk mendapat pelayanan, pelayanan sangat padat, sikap staf yang negatif, takut kerahasiaan kurang terjaga sehingga ini merupakan hambatan dalam pemanfaatan fasilitas layanan kesehatan (Yeap et al, 2010).

Suatu studi kualitatif tentang keberhasilan penatalaksanaan terapi antiretroviral pada anak di Kaligi Rwanda. Studi ini dilakukan pada pusat kesehatan berbasis perawat, dari hasil menunjukkan bahwa aspek terpenting keberhasilan dari terapi pada anak adalah pelatihan dan supervisi yang memadai dalam manajemen terapi ARV bagi perawat, dan dalam menjalankan program pengobatan perlu ditekankan pada *Family-centered care* untuk lebih mengetahui kebutuhan keluarga atau pengasuh dan anak dalam menetapkan diagnosis dini, kepatuhan yang baik dan tindak lanjut yang merupakan elemen kunci untuk keberhasilan *scaling-up* dari ARV. (Van Griensven et al, 2008)

Dalam penelitian ini partisipan menyatakan merasa adanya dukungan secara emosional terhadap pengobatan anaknya, partisipan mengatakan bahwa apabila mereka belum sempat mengambil obat maka perawat mengantar obat ke rumah, menurut pernyataan partisipan yang lainnya merasa adanya dukungan secara informasi yaitu dengan mengatakan perawat atau dokter selalu menjelaskan

apabila mereka bertanya. Namun ada partisipan yang lupa atau memberi minum obat pada anak tidak sesuai dengan jadwal, untuk itu perlu dikaji kembali hambatan yang ada dalam mempertahankan kepatuhan anak dalam menjalani terapi ARV.

Peran petugas kesehatan dalam hal ini perawat sangat besar untuk menjamin agar keluarga atau pengasuh tetap mempertahankan kepatuhan terhadap terapi bagi anak, sesuai dengan model *caring* yang dikembangkan oleh Swanson bahwa sebagai perawat tidak hanya membuat pasien menjadi lebih baik, tetapi perawat juga membuat pasien sadar untuk peduli pada orang lain, sebagaimana mereka dapat melalui masa transisi dari sehat, sakit, pemulihan, kematian yang semuanya itu sesuai dengan nilai pribadinya (Swanson, 2001 dalam Alligood & Tomey, 2001).

Caring adalah suatu cara mengasuh yang berhubungan dengan suatu penilaian orang lain terhadap seseorang yang mempunyai komitmen dan tanggung jawab (Swanson, 1993). Teori *caring* dari swanson ini menekankan pada kesejahteraan individu baik biopsikososial dan spiritual, yang mana *caring* adalah proses yang berurutan dan secara terus menerus ada dalam hubungan perawat dan klien (Swanson & Wojnar, 2004).

Bila dihubungkan antara penerapan teori *caring* dengan hasil penelitian ini, petugas kesehatan perlu untuk menerapkan teori *caring* dalam memberikan pelayanan kepada keluarga atau pengasuh sehingga keluarga mampu untuk memberikan perawatan bagi anaknya. Yang menjadi dasar utama dari teori *caring* ini adalah *maintaing belief* yaitu adalah upaya untuk meningkat keyakinan keluarga dalam merawat anaknya yang diikuti dengan *knowing* adalah memahami apa yang terjadi pada klien yang artinya perawat mampu memahami keluarga baik secara fisik maupun emosional, dengan mengetahui apa yang dialami klien maka perawat akan berada bersama klien (*being with*) dan akan melakukan intervensi

keperawatan (*doing for*) sehingga perawat mampu untuk memfasilitasi keluarga atau pengasuh untuk merawat anaknya, sehingga tercapai keadaan sejahtera (*well-being*) dalam arti perawat mampu keluarga untuk merawat anak dengan HIV/AIDS dan tetap mempertahankan kepatuhan terhadap terapi sehingga meningkatkan kualitas hidup anak.

5.1.4 Merasa takut

Anggapan yang salah tentang HIV/AIDS serta cara penularan HIV seperti apa itu AIDS atau HIV menular melalui gigitan nyamuk, tinggal serumah dengan orang HIV/AIDS, makan dan minum bersama satu piring atau satu gelas akan mempengaruhi pengetahuan keluarga atau masyarakat dalam memperlakukan orang dengan HIV/AIDS. Orang akan takut bergaul atau takut tertular HIV melalui aktivitas yang dilakukan sehari-hari.

Anak dengan HIV/AIDS dihadapkan dengan tantangan yang unik dan membuat kehidupan mereka menjadi lebih sulit. Perbedaan utama antara HIV / AIDS dengan penyakit kronis atau terminal lain adalah stigma yang terkait dengan penyakit tersebut. Stigma ini sering berasal dari kurangnya pengetahuan tentang HIV dan bagaimana penularannya. Stigma dapat mempengaruhi anak-anak dan pengasuh mereka yang mempunyai efek jangka panjang psikologis dan sosial yang negatif (Close, 2010).

Ada tiga konsep utama yang membantu untuk memahami stigma, yang dihubungkan dengan kelompok anak yang terinfeksi HIV: stigma asosiatif, stigma internalisasi, manajemen stigma. Stigma asosiatif adalah terjadi karena asosiasi individu dengan orang yang terstigmatisasi. Stigma asosiasi mempengaruhi keluarga atau pengasuh yang merawat anak dengan HIV/AIDS, atau mempengaruhi anak yang orang tuanya meninggal karena penyakit HIV/AIDS. Anak

akan dihubungkan dengan stigma apabila membuka status mereka yang dihubungkan dengan HIV positif (Close, 2010).

Stigma internalisasi dapat sangat merusak, stigma ini terjadi ketika seseorang menyadari stigma sosial dan menerima atau menginternalisasi pandangan negatif masyarakat. Stigma ini memiliki dampak yang sangat besar pada kelompok anak, karena berpengaruh terhadap keputusan orang tua atau pengasuh untuk mengungkapkan status anak. Apabila orang tua atau pengasuh telah menginternalisasi stigma dan pandangan negatif tentang HIV/AIDS, maka mereka akan mengungkapkan status secara kurang jelas (Close, 2010).

Manajemen stigma adalah cara atau koping dalam mengatasi stigma dengan menyadari kemungkinan reaksi negatif dan menemukan cara untuk meminimalkannya. Orang yang hidup dengan HIV/AIDS akan mempraktekkan manajemen stigma dengan memilih atau membatasi kepada siapa saja mereka akan terbuka untuk meminimalkan kemungkinan reaksi negatif atau penolakan.

Stigma seputar AIDS sangat dapat mempengaruhi orang-orang yang terinfeksi. Banyak Orang yang hidup dengan HIV/AIDS takut akan stigma dari masyarakat lebih dari mereka takut akan kematian yang disebabkan penyakit tersebut. Stigma internalisasi dan manajemen stigma sangat rawan, karena orang dengan HIV positif cenderung untuk mencari dukungan sosial karena takut penolakan atau isolasi (Close, 2010).

Salah satu dari tantangan psikososial terbesar dari keluarga atau pengasuh yang merawat anak yang terinfeksi HIV adalah keterbukaan tentang status HIV dari anak. Keterbukaan status anak memerlukan pertimbangan tentang potensi yang mengancam kehidupan, stigmatisasi dan penularan penyakit dan banyak keluarga atau pengasuh yang takut untuk membuka status anak dengan mengatakan pada anak maupun pada anggota keluarga lainnya.

Mayoritas anak terinfeksi HIV melalui ibunya, keterbukaan status anak sering menyebabkan pengungkapan rahasia keluarga yang lain, termasuk ayah dari anak, riwayat perilaku seksual orang tua dan penyalahgunaan zat dan kosekuensi sosial terhadap keterbukaan status (Wiener, Mellins, Marhefka, Battles, 2007).

Suatu studi yang dilakukan di London selatan pada orang tua yang mempunyai anak yang terinfeksi HIV secara vertikal menunjukkan bahwa orang tua kadang menunjukkan keadaan penyakit tanpa penamaan yang jelas dan alasan mengapa menunda untuk membuka status anak karena takut secara tidak sengaja mengungkapkan status mereka dan secara bersamaan juga status ibunya, diskriminasi, stigmatisasi (Waugh, 2003).

Dalam suatu studi kualitatif yang dilakukan di Amerika Serikat dengan partisipan 33 keluarga, tujuan dari studi ini untuk mengetahui pengalaman stigma dalam keluarga yang hidup dengan orang HIV, dilihat dari perspektif beberapa anggota keluarga. Dari studi tersebut hasilnya menunjukkan bahwa mayoritas keluarga menjelaskan ketakutan tentang diskriminasi, keluarga mengalami diskriminasi dan ada anggota keluarga yang tidak terinfeksi mengalami stigma dari orangtua yang terinfeksi dan diskriminasi interpersonal berasal dari kekuatiran terhadap penularan (Bogart et al., 2008)

Stigma juga dipertimbangkan sebagai hambatan keefektifan program pencegahan dan pengobatan HIV/AIDS. Stigma dianggap sebagai penyebab rendahnya penyerapan dan ketidakpatuhan terhadap pelayanan pencegahan dan pengobatan. Efek stigma pada populasi umum dan perilaku mengakibatkan adanya tantangan dalam pencegahan dan pengobatan dasar seperti mengurangi angka kejadian HIV, mempertahankan kepatuhan pada ART (Mahajan et al, 2008).

Dalam penelitian ini partisipan mengungkapkan pengalamannya tentang rasa takut untuk merawat anak, ketika mengetahui anak

terdiagnosis HIV, perasaan takut ini dapat terjadi karena kurangnya pengetahuan atau informasi tentang HIV/AIDS. Pengalaman partisipan tentang rasa takut akan status anak diketahui orang lain, yang tergambar dalam ungkapan partisipan tentang jangan sampai dikucilkan, merasa takut anak dikucilkan. Pengalaman partisipan ini dapat dihubungkan dengan stigma yang ada di masyarakat sehingga menunda pengungkapan status baik bagi anak maupun keluarga lainnya, terkait dengan takut akan adanya reaksi penolakan atau isolasi baik dari keluarga sendiri maupun orang lain.

5.1.5 Mengalami proses berduka

Pada kebanyakan negara berkembang, keluarga sebagai pemberi perawatan yang utama, diperoleh bukti yang nyata bahwa keluarga memainkan peran penting dalam memberikan dukungan dan perawatan bagi orang yang terinfeksi HIV/AIDS (World Bank, 1997, dalam UNAIDS, 2000).

Anak yang terdiagnosis HIV positif, maka keluarganya juga akan mengalami krisis emosi yang mendalam. Keluarga akan dihadapkan pada permasalahan dalam merawat anak dan pemenuhan kebutuhan anak. Keluarga juga membutuhkan waktu untuk mengatasi beban psikososial yang dirasakan seperti masalah emosi, syok, kesedihan, penolakan, perasaan berdosa, cemas, marah, malu dan perasaan lainnya (Ditjen P2PL Depkes RI, 2003).

Anak yang terdiagnosis HIV positif dan menjalani terapi ARV akan masuk ke dalam kondisi kronik dan membutuhkan perawatan jangka panjang. Keadaan kronik ini penuh dengan stres dan mengakibatkan situasi krisis dalam keluarga. Aspek terpenting dari keadaan kronik ini mempengaruhi seluruh anggota keluarga tidak hanya anak yang sakit. Respon seluruh keluarga terhadap kondisi kronis ini sangat bervariasi, tergantung dari usia dan tingkat perkembangan, hubungan

dan keterikatan dengan anak yang sakit, dan pengalaman sebelumnya tentang masalah kesehatan (James & Ashwill, 2007).

Anak yang terdiagnosis HIV/AIDS akan mengalami perubahan kesehatan dan menyebabkan reaksi berduka baik bagi anak maupun bagi seluruh anggota keluarga. Berduka merupakan proses psikofisiologis yang normal sebagai akibat dari kehilangan (James & Ashwill, 2007). Proses berduka melibatkan emosi sehingga keluarga dengan anak yang terdiagnosis HIV/AIDS akan mengalami proses berduka yang terdiri dari lima tahap yaitu *denial* (penolakan), *anger* (kemarahan), *bargaining* (penawaran), dan *depression* (depresi) yang akhirnya keluarga harus *acceptance* atau menerima kenyataan yang ada (Vitriawan, Sitorus, & Afiyanti, 2007).

Reaksi emosi yang ditunjukkan terhadap penyakit, menurut Kubler-Ross yang pertama adalah pengingkaran/penolakan atau *denial*, Individu menunjukkan perilaku mengingkari, tidak percaya dan syok, ini terjadi ketika mereka didiagnosis, dan kadang mereka memproyeksikan emosinya dengan menyalahkan bahwa ada kesalahan dalam mendiagnosis. Fase pengingkaran bersifat sementara dan akan segera berubah ke fase selanjutnya dalam menyikapi kenyataan (Achir Yani, 1999, dalam Nursalam & Ninuk, 2008). Fase kedua adalah *anger* atau marah, ciri khas dari perilaku individu pada fase ini adalah marah dan merasa bersalah, dan individu akan menyalahkan diri sendiri, orang lain atau obyek disekitarnya. Setelah Fase *anger* atau marah berlalu, individu akan berpikir dan merasa bahwa kemarahannya tidak berarti, sehingga mulai timbul rasa bersalah dan memulai hubungan dengan Tuhan, ini merupakan fase ketiga yaitu *bargaining* atau tawar menawar ciri khas dari fase ini adalah individu akan berjanji pada Tuhan untuk melakukan hal yang lebih baik lagi (Achir Yani, 1999, dalam Nursalam & Ninuk, 2008). Fase keempat adalah depresi selama fase ini individu merasa sedih atau berkabung, reeaksi emosional yang tampak adalah kesedihan,

tidak berdaya, tidak ada harapan, merasa bersalah, kesepian. Ciri khas dari fase ini adalah ketakutan akan masa depan (Netty, 1999, dalam Nursalam & Ninuk, 2008). Dengan berlalunya waktu individu mulai dapat beradaptasi, dan menerima keberadaan dirinya, pada saat ini Individu telah memasuki tahap penerimaan atau *acceptance* (Nursalam & Ninuk, 2008).

Proses berduka ini bukan hanya serangkaian dari tahap-tahap namun kadang mengalami pasang-surut, kadang pada awalnya terasa sulit, dan akhirnya lebih dalam dan lama. Membutuhkan waktu untuk melewati proses berduka. Masing-masing Individu mengekspresikan rasa berdukanya dengan berbagai cara yang unik dan sangat subyektif dan dipengaruhi oleh faktor-faktor seperti usia, makna kehilangan, budaya keyakinan spiritual, jenis kelamin, status sosioekonomi, sistem pendukung dan penyebab kehilangan (Kozier, Erb, Berman, & Snyder, 2010).

Menurut studi fenomenologi dalam perspektif keperawatan tentang pengalaman pasien pertama kali terdiagnosis HIV /AIDS menunjukkan bahwa semua partisipan mengalami proses berduka saat mereka pertama kali terdiagnosis sesuai dengan tahap berduka menurut Kubler-Ross (Vitriawan, Sitorus, & Afiyanti, 2007).

Dari pengalaman partisipan dalam penelitian ini menyatakan perasaannya sesuai dengan tahapan proses berduka yaitu dengan menolak kenyataan bahwa kenapa bukan orang lain, merasa kecewa dan sedih. pada tahap menerima/*acceptance* partisipan menyadari bahwa anak dengan HIV/AIDS merupakan pemberian dari Tuhan untuk dikasihi dan dirawat, dan ada juga partisipan yang pasrah dengan status anaknya.

Pada partisipan dalam penelitian ini hanya ditemukan 3 tahap reaksi berduka, seperti yang telah dijelaskan pada teori diatas bahwa proses berduka pada masing-masing individu sangat subyektif dan

diekspresikan dengan cara yang unik serta dipengaruhi beberapa faktor seperti usia, makna kehilangan, budaya, keyakinan spiritual, jenis kelamin, status sosioekonomi, sistem pendukung dan penyebab kehilangan. Respon berduka juga bukan hanya sekedar melewati tahap-tahap berduka tetapi kadang mengalami pasang surut, dan membutuhkan waktu untuk dapat melewatinya melalui (Kozier, Erb, Berman, & Snyder, 2010).

Perawat perlu memahami konsep tentang proses berduka dan faktor-faktor yang mempengaruhinya sehingga dalam memberikan pelayanan keperawatan bagi anak dan keluarga yang terinfeksi HIV/AIDS, perawat mampu memfasilitasi keluarga atau anak untuk melewati proses berduka dengan baik.

5.2. Keterbatasan penelitian

Dalam melakukan penelitian ini terdapat keterbatasan penelitian yaitu :

- 1) HIV/AIDS merupakan penyakit yang terkait dengan stigma, sehingga adanya hambatan dalam wawancara terkait pengungkapan status serta kurang keterbukaan dari partisipan, sehingga data-data yang diperoleh kurang rinci.
- 2) Dalam penelitian ini peneliti hanya melibatkan partisipan yang berasal dari sekitar kota Manokwari sehingga data yang diperoleh kurang bervariasi.
- 3) Validasi data langsung dilakukan pada 3 partisipan, sedangkan partisipan yang lainnya dilakukan validasi data melalui telepon.

5.3. Implikasi hasil penelitian

Implikasi dari hasil penelitian ini dalam bidang pelayanan keperawatan dan pendidikan keperawatan adalah sebagai berikut:

5.3.1 Pelayanan keperawatan

Hasil penelitian ini dapat memberikan tambahan pengetahuan, pengalaman dan memberikan masukan bagi perawat dalam memberikan pelayanan keperawatan khususnya pada anak dengan HIV/AIDS yang sedang menjalani terapi, dengan mengetahui hambatan yang dihadapi oleh keluarga atau pengasuh yang merawat anak, mengingat dampak dari ketidakpatuhan akan mengakibatkan menurunnya kualitas hidup anak dan akan terjadinya resistensi terhadap obat, sehingga perawat yang bertugas sebagai konselor perlu memberikan konseling tentang kepatuhan terhadap ARV bagi keluarga atau pengasuh dengan mempertimbangkan hambatan yang ada.

5.3.2 Penelitian keperawatan

Data yang diperoleh dalam hasil penelitian ini merupakan pengalaman yang memang secara nyata dialami oleh keluarga atau pengasuh yang merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV, pengalaman ini dapat memberikan gambaran tentang hambatan dalam mempertahankan tingkat kepatuhan anak dan dapat dijadikan data dasar untuk penelitian selanjutnya.

5.3.3 Pendidikan keperawatan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menambah pengetahuan dan memperkaya ilmu keperawatan khususnya perawatan anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV, terutama tentang kepatuhan pengobatan yang sangat penting untuk meningkatkan kualitas hidup anak dan mencegah resistensi obat.

BAB 6

SIMPULAN DAN SARAN

6.1. Simpulan

Berdasarkan hasil dan pembahasan yang telah dibahas, maka simpulan dari penelitian ini adalah :

- 6.1.1. Partisipan yang terlibat dalam penelitian berjumlah 5 orang yang merawat anak dengan HIV/AIDS yang sedang menjalani terapi ARV
- 6.1.2. Penelitian tentang pengalaman keluarga merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV diperoleh 5 tema yaitu: 1) dimensi pemberian terapi ARV, 2) keyakinan terhadap pengobatan ARV, 3) dukungan dari tenaga kesehatan terhadap terapi ARV, 4) merasa takut, 5) mengalami proses berduka.
- 6.1.3. Keluarga yang merawat anak dengan HIV/AIDS mengalami respon berduka saat pertama kali mengetahui anak mereka terdignosis HIV.
- 6.1.4. Keluarga merasa takut untuk merawat dan takut bila status anak diketahui oleh keluarga lain atau masyarakat.
- 6.1.5. Dalam memberikan terapi ARV keluarga merasa bertanggung jawab, hanya saja pemberian tersebut tidak sesuai dengan jadwal, kadang anak merasa jenuh minum obat dan orang tua memaksa anak untuk minum obat
- 6.1.6. Keyakinan keluarga sangat berpengaruh terhadap pemberian obat pada anak, yang dapat dilihat dari efek positif dan negatif dari pemberian ARV.
- 6.1.7. Petugas kesehatan sangat berperan dalam mendukung pengobatan ARV pada anak sesuai dengan pengalaman yang dinyatakan oleh keluarga.

6.2. Saran

6.2.1. Pelayanan keperawatan

Bagi tenaga keperawatan di rumah sakit agar terus meningkatkan pengetahuan dan wawasan tentang bagaimana merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV, melakukan *monitoring/pemantauan* secara berkala dan dalam memberikan konseling kepatuhan terhadap keluarga atau pengasuh anak tentang pentingnya kepatuhan dalam hal pemberian obat harus sesuai dosis, waktu yang sama, dan harus diberikan setiap hari sehingga perawat mampu menjalankan perannya sebagai pelaksana pemberi asuhan keperawatan, pendidik, konselor, dan advokad bagi keluarga.

6.2.2. Pendidikan keperawatan

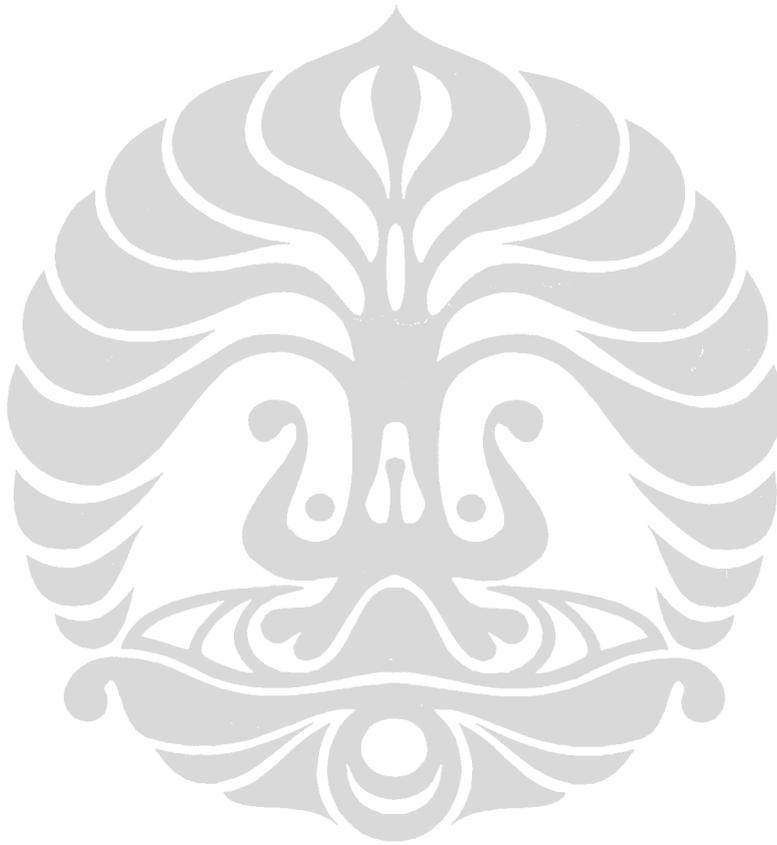
Penelitian ini dapat menunjang perkembangan ilmu keperawatan dan digunakan sebagai bahan penunjang dalam pendidikan keperawatan dan bagi pendidikan keperawatan khususnya di Papua barat agar dapat merancang kurikulum bermuatan lokal tentang HIV/AIDS dan menjadi salah satu mata kuliah wajib bagi pendidikan keperawatan.

6.2.3. Penelitian keperawatan

Penelitian ini dapat sebagai data dasar untuk dilakukan penelitian selanjutnya dalam bidang keperawatan yang terkait perawatan anak dengan HIV yang menjalani terapi ARV. Untuk penelitian selanjutnya diharapkan dapat dilakukan menggunakan metode baik secara kualitatif maupun kuantitatif tentang tingkat kepatuhan terapi pada anak baik dari sudut pandang perawat maupun keluarga/pengasuh dan membandingkan dengan indikator keberhasilan terapi ARV sehingga dapat diketahui lebih mendalam lagi tentang faktor-faktor apa saja yang mempengaruhi kepatuhan berobat pada anak.

6.2.4. Pemerintah daerah

Bagi pemerintah daerah khususnya Dinas Kesehatan Provinsi Papua barat, Dinas Kesehatan Kabupaten Manokwari, RSUD Manokwari, untuk meningkatkan program untuk mengurangi dampak stigma bagi penderita HIV/AIDS, dengan cara menyebarluaskan informasi tentang HIV/AIDS dan pengobatan HIV, serta membentuk kelompok pendukung sebaya bagi orang dengan HIV/AIDS untuk mengurangi beban dari penderita HIV/AIDS .



DAFTAR PUSTAKA

- Afiyanti, Y. (2008). Validitas dan reliabilitas dalam penelitian kualitatif. *Jurnal keperawatan Indonesia*. 12, 137-141.
- African Network for Care of Children Affected by HIV/AIDS (ANECCA). (2011). *Handbook on paediatric AIDS in Africa* (2nd.ed). Uganda: ANECCA.
- African Network for Care of Children Affected by HIV/AIDS (ANECCA). (2006). *Handbook on paediatric AIDS in Africa* (rev.ed). Uganda: ANECCA.
- Alligood, M.R., & Tomey, A.M. (2010). *Nursing theorist and their work* (7th.ed). Missouri : Mosby Elsevier
- Allen, D., & Marshall, E.S. (2008). Children with HIV/AIDS: With unique for palliative care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10(6), 359-367.
- Bikaako-kajura, W., Luyrika, E., Purcell, D.W., Downing, J., Kaharuza, F., Mermin, J., et al. (2006). Disclosure of HIV status and adherence to daily drug regimens among HIV infected children in Uganda. *AIDS and Behavior*, 10(4), s85-93.
- BPS-Depkes. (2006). *Hasil STHP 2006 Perilaku Beresiko Dan Prevalensi HIV Di Tanah Papua*. Jakarta : BPS-Depkes.
- Calles, N.R., Evans, D., & Terlonge, D. (2010) *Pathophysiology of the human immunodeficiency virus*, in HIV Curriculums for the health professional (hal. 7 - 14). Texas: BIPAI.
- Close, K.L. (2010). Psikososial aspek of HIV : Children and Adolescents in HIV Curriculums for the health professional (hal. 319 - 333). Texas: BIPAI.
- Chesney, M.A. (2000). Factors affecting adherence to antiretroviral therapy. *Therapy clinical infectious disease journal*, 30,171-6s
- Cresswell, J.W. (2010). *Reseach design pendekatan kualitatif, kuantitatif, dan mixed* (Edisi ketiga). Penerjemah; Achmad Fawaid. Yogyakarta: Pustaka Pelajar.
- De Cook, K.M., Fowler, M.G., Mercier, E., de Vincenzi, I., Hoff, E., Rogers, M., et al. (2000). Prevention of mother to child HIV transmission in resource-poor contries: translating research into policy and practice. *JAMA*, 283(9), 1175-118
- Delinger, M. (2006). *Nursing care of patients with HIV disease and AIDS*. Diakses tanggal 15 Oktober 2010. www.ebsohost.com
- Departement of Health and Human Service USA. (2011). *Guidelines for the use of antiretroviral agent in pediatric*. USA : National Istitute of Health

- Direktorat Pemberantasan Penyakit Menular dan Penyehatan Lingkungan Kementerian Kesehatan RI. (2003) *Pedoman Nasional Perawatan, Dukungan dan Pengobatan bagi ODHA*. Jakarta: Ditjen P2PL Depkes RI.
- Direktorat Pemberantasan Penyakit Menular dan Penyehatan Lingkungan Kementerian Kesehatan RI.(2012). *Laporan perkembangan HIV-AIDS di Indonesia triwulan IV Tahun 2011*. Jakarta : Ditjen P2PL KemKes RI.
- Direktorat Pemberantasan Penyakit Menular dan penyehatan Lingkungan Kementerian Departemen Kesehatan, RI (2010). *Pedoman tata laksana infeksi HIV dan terapi antiretroviral pada anak di Indonesia*. Jakarta: Direktorat Jenderal P2PL Depkes RI.
- Dolan, K.A., & Niven, H. (2005). A review of HIV prevention among young injecting drug users: A guide for researchers. *Harm Reduction Journal*, 2, 5
- Emzir. (2011). *Metodologi penelitian kualitatif: Analisis data*. Jakarta: Rajawali Persada.
- Fassinou, P., Elenga, N., Rouet, F., Laguide, R., Kouakoussui, K.A., Timite, M., et al. (2004). Highly active antiretroviral therapies among HIV-1 infected children in abidjan Côte d'Ivoire. *AIDS*, 18(14), 1905-1913.
- Federal Ministry of Health Nigeria (FMH). (2007). *National guidelines for paediatric HIV and AIDS treatment and care*. Nigeria: FMH
- Fennel, L., Brinkhof, M.W.G., Keiser, O., Weigel, R., Cornell, M., Moultrie, H. et al. (2010). Early mortality and loss to follow-up in HIV-infected children starting antiretroviral therapy in Southern Africa. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 54(5), 524-532.
- Fauci, A.S., & Lane, C.H. (2005). *Harrison's principles of internal medicine: Human immunodeficiency virus disease: AIDS and related disorders* (16th.ed). New York: McGraw-Hill.
- Gagarina, A.K. (2007). *What is AIDS*. American medical network AIDS.HIV. Diakses tanggal 23 April 2012. <http://www.health.am/eng/aids/index.php#bas>
- Giacomet, V., Albano, F., Starace, F., de Franciscis, A., Giaquinto, C., Gattinara, G.C., et al. (2003). Adherence to antiretroviral therapy and its determinants in children with human immunodeficiency virus infection: Multi centre, national study. *Acta paediatrica*, 92(12), 1398-1402
- Gibb, D.M., Goodall, R.L., Giacomet, V., McGee, L., Compagnucci, A., & Lyall, H. (2003). Adherence to prescribe antiretroviral therapy in human immunodeficiency virus-infected children in the PENTA 5 trial. *Pediatric Infectious Disease Journal*, 22(1), 56-62.
- Haberer, J., & Mellins, C. (2009). Pediatric adherence to HIV antiretroviral. *National Institute of Health*, 6(4), 194-200.

- Hamid, A.Y.S. (2008). *Buku ajar riset keperawatan: konsep,etika, & instrumentasi* (Edisi 2). Jakarta: Penerbit buku kedokteran, EGC.
- Hammami, N., Nostlinger, C., Hoeree, T., Lefvre, P., Jonckeer,T., & Kolsteren,P. (2004). Integrating adherence to highly active antiretroviral therapy in children's daily lives: a qualitative study. *Pediatrics*, 114, 591-597.
- Hockenberry, M.J & Wilson, D.(2009). *Wong's Essential of Pediatric Nursing* (8th.ed). St.Louis, Missouri: Saunders Elsevier.
- Illif,P.J., Piwoz, E.G., Tavengwa, N.V., Zunguzu, C.D., Marinda, E.T., Nattoo, K.J., et al. (2005) Early exclusive breastfeeding reduce the risk of post natal HIV-1 transmission ang increases HIV-free survival. *AIDS*, 19, 699-708.
- James, S.R & Ashwill, J.W.(2007). *Nursing Care of Children Principles & Practice* (3th.ed). St.Louis, Missouri: Saunders Elsevier.
- Jarvis, E. (2011). *How to write result for qualitative phenomenological Study*. Diakses tanggal 2 Mei 2012. http://www.ehow.com/how_8540568_write-results-qualitative-phenomenological-study.html#ixzz1tzthdz2p
- Joint United Nation Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). (2010). *Global report : UNAIDS report on the global AIDS epidemic*. Geneva: UNAIDS
- Joint United Nation Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). (2008). *Global report : UNAIDS report on the global AIDS epidemic*. Geneva: UNAIDS
- Komisi Penanggulangan Aids Nasional (KPAN). (2010). *Strategi Dan Rencana Aksi Nasional Penanggulangan HIV Dan AIDS Tahun 2010-2014*. Jakarta: Komisi Penanggulangan Aids Nasional.
- Koezier, M., Erb, G., Berman, A., Snyder, S. (2010). *Buku Ajar Fundamental Keperawatan: Konsep,Proses, & Praktik*. Vol.2. Ahli bahasa Esti wahyuningsih. Jakarta:EGC
- Laffoon, B., Crutchfield., Levi,M., Bower, W.A., Kuehnert, M., Brooks, J.T.,et al., (2008). HIV transmission through transfusion-Missouri and Colorado. *Morbidity & Mortality Weekly Report*, 59(41), 1335-1339.
- Mahajan, A.P., Sayles, J.N., Patel, V.A., Remein, R.H., Ortiz, D., Szekeres, G., et al. (2008). Stigma in the HIV/AIDS epidemic : A review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS*, 22(suppl 2), s67-s79.
- Mahdavi, S., Malyuta, R., Semenenko, I., Pilipenko, T., & Thorne,C. (2010). Treatment and disease progression in a birth a cohort of vertically HIV-1 infected children in Ukraina. *BMC Pediatrics*, 10, 85.
- Marhefka, S.L., Koenig, L.J., Allison, S., Bachanas, P., Bulterys, M., Bettica, L., et al. (2008). Family experiences with pediatric antiretroviral therapy: responsibilities, Barriers, and strategies for remembering medication. *AIDS Patient Care and STD's*,22, 638-647.

- Marhefka, S.L., Tepper, V.J., Brown, J.L., Farley, J.J. (2006). Caregiver psychosocial characteristics and children's adherence to antiretroviral. *AIDS Patient Care*, 20, 6.
- Matida,L.H., Marcopito,L.F., Succi,R.C., Marques, H.H., Della,N.M., Grangeiro,A., et al. (2004). Improving survival among Brazilian children with perinatally acquired AIDS. *Brazilian journal of Disease*, 8(6), 419-423.
- Mbori-Ngaca, D. (2004). *Follow-up and adherence management for children and adolescents living with HIV*. Diakses tanggal 3 April 2012. <http://ftguonline.org/ftgu-232/index.php/ftgu/article/view/2018/4032>
- Mellins,C.A., Brackis-Cott, E., Dolezal,C., & Abrams,E.J (2004). The role of psychosocial and family factors in adherence to antiretroviral treatment in human immunodeficiency virus infected children. *Pediatrics Infection Disease Journal*, 23(11), 1035-1041.
- Merkinaitė, S., Grund, J.P., Frimpong, A. (2010). Young people and drugs: next generation of haram reduction. *International journal of drug policy*, 21 , 112-114.
- Mosan, M. (2010). Sample suze and saturation in PhD studies using qualitative Interviews. *Forum : Qualitative Social Research*, 11(3).
- Naar-King, S., Arfken, C., Frey, M., Harris, M., Secord, E., & Ellis, D. (2006). Psychosocial factors and treatment adherence in paediatric HIV/AIDS. *AIDS Care*. 18(16), 621-628.
- Nebukera-Barungi,N., Kalyesubula,I,Kekitiinwa, A., Byakika-Tusiime,J., Musoke, P. (2007). Adherence to antiretroviral in children attending Mulago Hospital, kampala. *Annals of Tropical Pediatrics*, 27(2), 123-131
- National Instute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID). (2009). *HIV/AIDS: HIV devastates the immune system*. USA: National Institute of Health
- National Instute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID). (1998). *Mechanisms and pathogenesis of pediatric HIV-1 infection*. USA: NIH.
- Nasonudin. (2007). *HIV & AIDS Pendekatan Biomolekuler, Klinis dan Sosial*. Surabaya : Airlangga University Press.
- Nursalam & Ninuk. (2008). *Asuhan Keperawatan Pada Pasien Terinfeksi HIV/AIDS*.Jakarta: Medika salemba.
- O'Brian, D.P., Sanvageot, D., Olson,D., Schaeffer,M., Humblet, P., Pudjades,m., et al. (2007). Treatment outcomes stratified baseline immunological status among young children receiving nonnucleoside reserve-transcriptase inhibitor base antiretroviral in resource-limited settings. *Clinical Infectious diseases*, 44, 1245-1248

- Paediatric European Network for Treatment of AIDS (PENTA). (2009). *Treatment interruption in children with chronic HIV-infection: The TICCH trial*. United Kingdom: PENTA
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2010). *Essentials of nursing research: Appraising evidence for nursing practice* (7th ed). Philadelphia: Lippincott William & Wilkins
- Potts, N.L & Mandleco, B.L.(2007). *Pediatric nursing caring for children And their families* (2th.ed). Clinton Park : Thomson Delmar Learning.
- Poerwandari, K. (2005). *Pendekatan kualitatif untuk perilaku manusia*. Depok: Lembaga Pengembangan Sarana Pengukuran dan pendidikan Psikologi (LPSP3) Fakultas Psikologi Universitas Indonesia.
- Puthanakit, T., Oberdorfer, A., Akarathum, N., Kanjanavanit, S., Wannarir, P., Sirisanthana., et al. (2005). Efficacy of highly active antiretroviral therapy in HIV-infected children participating in Thailand's national access to antiretroviral program. *Clinical Infectious Disease*, 42, 100-107.
- Rachmawati, I.N. (2007). Pengumpulan data dalam penelitian kualitatif: wawancara. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 11, 36-40.
- Reda, A.A., & Biadgilign, S. (2012). Determinant of adherence to antiretroviral therapy among HIV-infected patient in Africa. *Aids Research and Treatment*, 2012, 8 pages
- Richter, L.(2004). The impact of HIV/AIDS on the development of children. Diakses tanggal 19 Maret 2012. <http://www.issafrica.org/pubs/Monographs/No109/Chap2.pdf>
- RSUD Manokwari.(2011) *Laporan Bulanan Perawatan HIV dan ART RSUD Manokwari tahun 2010*. Provinsi Papua Barat.
- Ruthbun, C.R. (2011) Anti retriviral therapy for HIV infection. Diakses 25 April 2012. www.medicine.medscape.com/article/1533218-overview#aw2aab6b3
- Shah,C.A. (2007). Adherence to high activity antiretroviral therapy (HAART) in pediatric patients infected with HIV: Issue and interventions. *Indian Journal of Pediatric*, 74, 55-58.
- Shah, I.(2007) HIV in children : laboratory diagnosis of HIV. Diakses tanggal 24 April 2012. http://www.hivchildren.org/Laboratory_Test/laboratory_Test.asp
- Simoni, JM., Montgomery,M., Martin,E., New,M., Delmas,P.A., & Rana,S. (2007). Adherence to antiretroviral therapy for pediatric HIV infection : A qualitative systematic review with recommendations for research and clinical management. *American Academy of Pediatric Journal*, 199 (6),e1371-e1383.

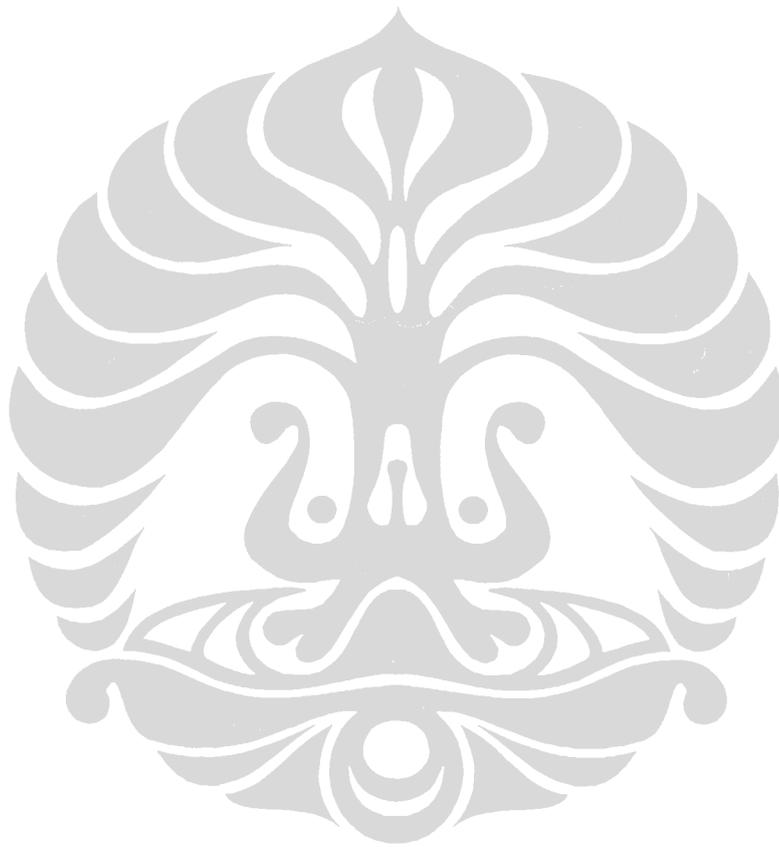
- Speziale, H.J., & Carpenter, D.R. (2003). *Qualitative research in nursing : Advancing the humanistic Imperative (3rd.ed)*. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.
- Spirko, J. (2011). *How to use bracketing in qualitative research*. Diakses tanggal 4 mei 2012. http://www.ehow.com/how_7850523_use-bracketing-qualitative-research.html
- Stine, G.J. (2011). *Aids update 2011: An annual overview of acquired immune deficiency syndrome*. New York: McGraw-Hill.
- Sugioyono. (2010). *Metode penelitian kuantitatif, kualitatif dan R & D*. Bandung: Alfabeta.
- Swanson, K.M. (1993). Nursing as informed caring for the well-being of others. *Journal of Nursing Scholarship*. 25, 4.
- The Foundation for AIDS Reseach (AmfAR). (2010). *Youth and AIDS in the United State: Challenges and opportunities for prevention*. USA: AmfAR.
- Tao, Z., Zunyou,W., Keming, R., Song, D., & Huishan,W. (2010). Quality of Life Children Living in HIV/AIDS-affected Families in Rural Areas in Yunnan, China. *Journal of Aids care*, 22, 390-396.
- Unge, C., Ragnarsson,A., Ekstrom, A.M., Indalo, D., Belita, A., Carter, J., et al. (2011). The influence of traditional medicine and religion on discontinuation of ART in an urban informal settlement in nairobi, Kenya . *AIDS Care*, 23, 851-858.
- Ugranesa, I.D.G. (2011). HIV infection in HB E thalassemia child. *Pusat pengabdian dan penelitian kepada masyarakat universitas airlangga*. Diakses tanggal 16 April 2012. http://penelitian.unair.ac.id/artikel_dosen_HIV%20INFECTION%20IN%20%20HB%20E%20THALASSEMIA%20CHILD_4175_861.
- UNAIDS. (2000). *HIV and AIDS-related stigmatization, discrimination and denial: form, contexts and determinants, research studies from Uganda and India*. Geneva: UNAIDS
- U.S Departement and Human Service. (2005). *Lipodystropy*. US: InfoAIDS.
- Van Dyke,R.B., Lee,S., Johnson,G.M., Wiznia,A., Mohan, K., Stanley,K., et al. (2002) Reported adherence as determinant of respon to highly active antiretroviral therapy in children who have human immunodeficiency virus infection pediatric. *Pediartics*, 109(4), e61.
- Van Grienvan, J., De Naeyer, L., Uwera, J., Asiimwe, A., Gazille, C., & Reid, T. (2008). Success with antiretroviral treatment for children in Kigali, Rwanda : Experience with health center/nurse-based care. *BMC Pediatrics*. 8, 39

- Vervoort, S., Borleffs, J., Hoepelman, A., & Gryndonck, M.H.F. (2007). Adherence in antiretroviral therapy for HIV: a review of qualitative studies. *AIDS*, 21(3), 271-281.
- Vitriawan, W., Sitorus, R., Afyanti, Y., (2007). Pengalaman pasien pertama kali terdiagnosis HIV/AIDS: Studi fenomenologi dalam perspektif keperawatan. *Jurnal Keperawatan Indonesia*. 11, 6-12
- Violari, A., Paed, F.C., Cotton, M.F., Gibb, D.M., Babiker, A.G., Steyn, J, et al. (2008). Early antiretroviral therapy and mortality HIV-infected infant. *The New England Journal of Medicine*, 359, 2233-2244.
- Volberg, Sande, Lange, & Greene. (2008). *Global HIV/AIDS medicine*. Philadelphia: Saunders Elsevier.
- Vreeman, R.C., Wiehe, S.E., Ayaya, S.O., Musick, B.S., Nyandiko, W.M. et al., (2008). Association of antiretroviral and clinic adherence with orphan status among HIV-infected children in western Kenya. *Pediatric Infectious Disease Journal*, 27, 686-691.
- Wamalwa, D.C., Farquahar, C., Obimbo, E.M., Mbori-Ngaca, D.A., Ricardson, B.A., Overbaugh, J., et al. (2007). Early respon to highly active antiretroviral therapy in HIV-1-infected Kenyaan children. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 45(3), 311-317.
- Widoyono. (2008). *Penyakit tropis: Epidemiologi, penularan, pencegahan & pemberantasannya*. Jakarta: Erlangga.
- World Health Organization (WHO), Joint United Nation Programme on HIV/AIDS (UNAIDS), United Nation Children's Fund (UNICEF). (2011). *Global HIV/AIDS Respon Epidemic Update And Health Sector Progress towards Universal Access*. Geneva: WHO.
- World Health Organization (WHO). (2010). *Antiretroviral therapy for hiv infection in infant and children: Towards universal access*. Geneva : WHO.
- World Health Organization (WHO). (2006). *Antiretroviral drugs for treating pregnant women and preventing HIV infection in infant in resource-limited setting: Towards universal access* Geneva: WHO.
- Wojnar, D.M., & Swanson, K.M. (2007). Phenomenology: An explanation. *Journal of Holistic Nursing*. 25, 172-180.
- Wojnar, D.M., & Swanson, K.M. (2004). Optimal healing environments in nursing. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 10, s-43 – s-48.
- Wiener, L., Mellins, C.A., Marhefka, S., battles, H.B. (2007). Disclosure of an HIV diagnosis to children: History, current research, and future directions. *J Dev Behav Pediatr*, 28(2), 155-166.

Wrubel,J., Moskowitz,J.T., Ricard,T.A, Prakke,H., & Folkman,H. (2005). Pediatric adherence : Perspective of mother of children with HIV. *Soc sci med*, 61(11), 2423-33.

Yeap, A.D., Hamilton, R., Charambous, S., Dwaadwa, T., Churchyard, G.J., Geissler, P.W., et al (2010). Factor influencing uptake of HIV care and treatment among Children in South Africa- a qualitative study of caregiver and clinic staff. *AIDS Care*, 22 (9), 1101-1107.

Zuurmond, M. (2008). *Adherence to ARVS-challenges and successes*. Zambia: CAFOD.





PERMOHONAN MENJADI PARTISIPAN

Bapak/Ibu yang terhormat, bersama ini, saya

Nama Peneliti : Ivonne Junita Fabanjo
Alamat : Jl. Bhayangkara Roudi, RT /RW kelurahan
Manokwari Timur, Distrik Manokwari Barat,
Kabupaten Manokwari, Provinsi Papua Barat.
Pekerjaan : Mahasiswa Pascasarjana Fakultas Ilmu
Keperawatan Universitas Indonesia Program
Kekhususan Anak.

Menyampaikan permohonan kesediaan untuk menjadi partisipan dalam penelitian ini dengan judul “ Pengalaman keluarga merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV pada klinik VCT di Provinsi Papua Barat”.

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi pengalaman keluarga merawat anak dengan HIV/AIDS yang sedang menjalani terapi ARV.

Prosedur dalam penelitian ini meminta kesediaan bapak/ibu untuk untuk diwawancarai dan semua data yang diperoleh bersifat rahasia dan hanya diketahui oleh peneliti atau tim peneliti serta tidak akan disebar-luaskan pada pihak-pihak yang tidak berkepentingan.

Bapak/ibu/ berhak untuk menolak atau mundur sebagai partisipan dalam penelitian ini bila ada hal yang dirasakan kurang berkenan dan tidak sesuai. Penelitian ini tidak bersifat membahayakan keselamatan keluarga maupun anak baik secara fisik maupun psikologis dan juga bersifat sukarela serta tanpa paksaan.

Demikian informasi ini saya sampaikan, atas perhatian dan kerjasama yang baik diucapkan terima kasih.

Hormat saya

Peneliti

PERSETUJUAN MENJADI PARTISIPAN

Judul penelitian : Pengalaman keluarga merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV pada klinik VCT di Provinsi Papua Barat.

Saya yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama (Inisial) :

Alamat :

Menyatakan telah memahami penjelasan tentang tujuan, manfaat dan prosedur penelitian: Pengalaman orang tua merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV pada klinik VCT di Provinsi Papua Barat, dan saya bersedia dilibatkan dalam penelitian ini.

Saksi

Papua Barat, 2012

Yang membuat pernyataan

PEDOMAN WAWANCARA

Bagian I

Identitas/Kode :

Umur :

Jenis kelamin :

Pendidikan :

Tempat Asal :

Usia Anak :

Hubungan dengan Anak :

Lama merawat (mendampingi terapi ARV) :

Bagian II

Pedoman wawancara :

1. Apa yang anda rasakan selama merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV?
2. Apa yang menjadi motivasi anda dalam merawat anak dengan HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV?
3. Apa kendala/hambatan yang anda rasakan dalam merawat anak dengan HIV/AIDS selama menjalani terapi ARV?
4. Apa harapan anda dalam merawat anak dengan HIV/AIDS selama menjalani terapi ARV?

FIELD NOTE

| | |
|---|--------------------------|
| Identitas partisipan : | Kode partisipan : |
| Tempat wawancara : | Waktu wawancara : |
| Suasana tempat saat akan dilakukan wawancara : | |
| Gambaran partisipan saat akan dilakukan wawancara : | |
| Posisi partisipan dengan peneliti : | |
| Gambaran peristiwa khusus selama wawancara berlangsung : | |
| Respon partisipan saat terminasi : | |

ANALISIS TEMA

| TEMA | PARTISIPAN | | | | |
|---|------------|----|----|----|----|
| DIMENSI PEMBERIAN ARV | | | | | |
| | | | | | |
| a. Merasa tanggung jawab dan upaya memberikan obat | P1 | P2 | P3 | P4 | P5 |
| b. Memberikan obat tidak sesuai jadwal | P1 | P2 | P3 | - | P5 |
| c. Anak jenuh terhadap ARV | P1 | P2 | - | P4 | P5 |
| d. memaksa anak minum obat | P1 | - | P3 | P4 | P5 |
| | | | | | |
| KEYAKINAN TERHADAP PENGOBATAN ARV | | | | | |
| a. Efek terapi ARV terhadap Anak yang positif | | P2 | | | |
| c. Efek terapi ARV terhadap anak yang negatif | - | - | - | - | P3 |
| b. Persepsi terhadap terapi ARV | P1 | P2 | P3 | P4 | - |
| | | | | | |
| DUKUNGAN DARI TENAGA KESEHATAN TERHADAP PENGOBATAN ARV | | | | | |
| a. Dukungan Emosional | P1 | P2 | P3 | P4 | P5 |
| b. Dukungan informasional | | P2 | | | |
| | | | | | |
| MERASA TAKUT | | | | | |
| a. Merasa takut tertular | P1 | P2 | - | - | P5 |
| b. Merasa takut status anak diketahui orang lain | P1 | P2 | P3 | P4 | P5 |
| | | | | | |
| MENGALAMI PROSES BERDUKA | | | | | |
| a. Merasa tidak percaya /Denial | - | P2 | P3 | P4 | P5 |
| b. Sedih | - | - | P3 | - | - |
| c. Menerima/Acceptance | - | P2 | - | P4 | - |

DAFTAR RIWAYAT

I. Data Umum

Nama : Ivonne Junita Fabanjo
Tempat Tanggal Lahir : Nabire, 8 Juni 1973
Agama : Kristen Katolik
Pendidikan Terakhir : Sarjana Keperawatan
Status Perkawinan : Kawin
Alamat Rumah : Jl. Bhayangkara Roudi Manokwari – Papua Barat
Alamat Kantor : Jl. Slamet Riyadi Kampung Ambon Atas Manokwari – Papua Barat

II. Riwayat Pendidikan

1980-1986 SD Yapis II Biak
1986-1989 SMP Negeri II Biak
1989-1992 SMA YPK I Biak
1994-1997 Akademi Perawat Depkes Sorong
1999-2002 S1 Keperawatan Universitas Hasanuddin Makassar

III. Riwayat Pekerjaan

1998-2004 Prodi D-III Keperawatan Sorong
2005 Prodi D-III Keperawatan Manokwari



UNIVERSITAS INDONESIA
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124
Email : humasfik@ui.ac.id Web Site : www.fik.ui.ac.id

Nomor : 2546/H2.F12.D/PDP.04.00/2012
Lampiran :
Perihal : Permohonan Ijin Penelitian

30 Mei 2012

Yth. Kepala
Kesbangpol
Provinsi Papua Barat

Dalam rangka pelaksanaan kegiatan Tesis mahasiswa Program Pendidikan Magister Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia (FIK-UI) dengan Peminatan Keperawatan Anak atas nama:

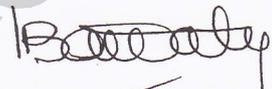
Sdr. Ivonne Junita Fabanjo
NPM 1006748614

akan mengadakan penelitian dengan judul: **"Pengalaman Keluarga Merawat Anak dengan HIV/AIDS yang menjalani Terapi ARV pada Klinik VCT di Provinsi Papua Barat"**.

Sehubungan dengan hal tersebut, bersama ini kami mohon dengan hormat kesediaan Saudara mengizinkan yang bersangkutan untuk mengadakan penelitian di Provinsi Papua Barat.

Atas perhatian Saudara dan kerjasama yang baik, disampaikan terima kasih

Dekan,


Dewi Irawaty, MA, PhD
NIP 19520601 197411 2 001

Tembusan Yth. :

1. Sekretaris FIK-UI
2. Kepala Kesbangpol Kabupaten Manokwari
3. Kepala Kesbangpol Kabupaten Sorong
4. Ketua Program Magister dan Spesialis FIK-UI
5. Koordinator M.A.Tesis FIK-UI
6. Peringgal



UNIVERSITAS INDONESIA
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124
Email : humasfik@ui.ac.id Web Site : www.fik.ui.ac.id

Nomor : 25 48/H2.F12.D/PDP.04.00/2012
Lampiran :
Perihal : Permohonan Ijin Penelitian

30 Mei 2012

Yth. Direktur
RSUD Kabupaten Manokwari
Provinsi Papua Barat

Dalam rangka pelaksanaan kegiatan Tesis mahasiswa Program Pendidikan Magister Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia (FIK-UI) dengan Peminatan Keperawatan Anak atas nama:

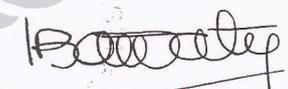
Sdr. Ivonne Junita Fabanjo
NPM 1006748614

akan mengadakan penelitian dengan judul: **“Pengalaman Keluarga Merawat Anak dengan HIV/AIDS yang menjalani Terapi ARV pada Klinik VCT di Provinsi Papua Barat”**.

Sehubungan dengan hal tersebut, bersama ini kami mohon dengan hormat kesediaan Saudara mengizinkan yang bersangkutan untuk mengadakan penelitian di RSUD Kabupaten Manokwari.

Atas perhatian Saudara dan kerjasama yang baik, disampaikan terima kasih

Dekan,


Dewi Irawaty, MA, PhD
NIP 19520601 197411 2 001

Tembusan Yth. :

1. Sekretaris FIK-UI
2. Ketua Program Magister dan Spesialis FIK-UI
3. Koordinator M.A.Tesis FIK-UI
4. Pertinggal



PEMERINTAH KABUPATEN MANOKWARI

RUMAH SAKIT UMUM DAERAH

Jln. Bhayangkara No. 01 Manokwari - Papua Barat Telp. (0986) 211440 - 211441 Fax, 213189



SURAT PERSETUJUAN

Nomor: 800/673/2012

Yang bertanda tangan di bawah ini :

N a m a : dr. FIRMAN
N I P : 19630417 199803 1 005
Pangkat/ Gol. : Pembina Tk. I, IV/b
Jabatan : Direktur RSUD Manokwari

Dengan ini menyatakan sesungguhnya bahwa:

N a m a : IVONNE JUNITA FABANJO
N P M : 1006748614
Alamat : Kampus Baru Universitas Indonesia Depok 16424
Untuk : Penyusunan Tesis
Judul : Pengalaman Keluarga Merawat Anak Dengan HIV/AIDS Yang Menjalani Terapi ARV pada Klinik VCT RSUD Manokwari

Pada prinsipnya kami menyetujui Rumah Sakit Umum Daerah Manokwari untuk digunakan sebagai tempat penelitian bagi Mahasiswa/Mahasiswi Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.

Demikian Surat Persetujuan ini dibuat untuk digunakan sebagaimana mestinya.

Manokwari, 23 Juni 2012

Direktur RSUD Manokwari

dr. FIRMAN
Pembina Tk. I
NIP. 19630417 199803 1 005



**PEMERINTAH KABUPATEN MANOKWARI
BADAN KESATUAN BANGSA & PERLINDUNGAN MASYARAKAT**

Alamat : Jln. S. Condro Negoro, SH Manokwari Telp. (0986) 213551 No. Fax. 213551

SURAT IJIN PENELITIAN
NOMOR : 072/76/2012

Memperhatikan Surat Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia Nomor : 2546/H2.F12.D/PDP.04.00/2012, tanggal 30 Mei 2012, perihal permohonan ijin penelitian :

Nama : IVONNE JUNITA FABANJO
N P M : 1006748614
Alamat : Kampus Baru Universitas Indonesia Depok 16424
Untuk : Penyusunan Tesis
Judul : *Pengalaman Keluarga Merawat Anak Dengan HIV/AIDS yang Menjalani Terapi ARV pada Klinik VCT RSUD Manokwari*

Lokasi Penelitian : RSUD Manokwari

Setelah mempelajari kerangka acuan yang diajukan serta berdasarkan beberapa pengamatan dan pertimbangan yang dilakukan, maka Pemerintah Kabupaten Manokwari, dengan ini menyatakan **TIDAK KEBERATAN** yang bersangkutan mengadakan/melakukan Penelitian dengan ketentuan sebagai berikut :

1. Sebelum melaksanakan kegiatan dimaksud yang bersangkutan wajib melapor kepada aparat keamanan setempat ;
2. Yang bersangkutan dianggap perlu mentaati peraturan dan tata tertib yang berlaku di Daerah setempat ;
3. Yang bersangkutan dipandang perlu memperhatikan kondisi masyarakat setempat dan apabila terjadi penyimpangan akan ditindak sesuai dengan peraturan perundang-undangan yang berlaku.
4. Yang bersangkutan wajib melaporkan hasil kegiatan kepada Pemerintah Kabupaten Manokwari Cq. Kesbang & Linmas Kab. Manokwari.

Demikian untuk maklum, atas bantuan serta kerja sama yang baik tak lupa disampaikan terima kasih.

Dikeluarkan di : Manokwari.
Pada Tanggal : 14 Juni 2012



Tembusan disampaikan kepada Yth :

1. Bupati Manokwari (sebagai laporan) ;
2. Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia ;
3. Kepala Dinas Kesehatan Kab. Manokwari ;
4. Dirktur RSUD Manokwari ;
5. Yang bersangkutan untuk di ketahui ;
6. Peringgal.



PEMERINTAH PROVINSI PAPUA BARAT
BADAN KESATUAN BANGSA POLITIK DAN PERLINDUNGAN MASYARAKAT

Alamat : Jl. Jend. Sudirman No.22 Manokwari

Kode Pos : 98311

Telephone : 0986 - 213799

Faximile : 0986 - 212274

14 Juni 2012

Nomor : 071/239/BKPL-PB/VI/2012
Lampiran : -
Perihal : Ijin Penelitian

Kepada
Yth. Bupati Manokwari
Cq. Kepala Badan Kesatuan
Bangsa, Politik dan Perlindungan
Masyarakat Kabupaten Manokwari
di -
Manokwari

Menjawab surat dari Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia, nomor : 2546/H2.F12.D/PDP.04.00/2012 tanggal 30 Mei 2012 dalam rangka pelaksanaan TESIS yang berjudul "Pengalaman Keluarga Merawat Anak dengan HIV/AIDS yang menjalani Terapi ARV pada Klinik VCT di Provinsi Papua Barat", yang dimulai pada bulan Juni sampai Agustus 2012, maka dengan ini diberikan ijin penelitian kepada saudara yang bernama Ivonne Junita Fabanjo.

Sehubungan dengan hal tersebut di atas pada prinsipnya kami tidak keberatan atas permohonan dimaksud dengan ketentuan sebagai berikut :

1. Sebelum melaksanakan kegiatan survey harus melapor kedatangan kepada Bupati cq. Kaban Kesbang dan Linmas setempat;
2. Surat Rekomendasi ini berlaku hanya untuk kegiatan survey tersebut di atas;
3. Mentaati semua ketentuan Peraturan yang berlaku serta Adat Istiadat setempat;
4. Surat Rekomendasi ini akan dicabut kembali dan dinyatakan tidak berlaku apabila ternyata tidak mengindahkan ketentuan dimaksud;
5. Apabila masa berlaku surat ini sudah berakhir, sedangkan pelaksanaan Survey belum selesai, perpanjangan harus diajukan kembali pada Instansi pemohon;
6. Setelah selesai Survey harap melapor ke Gubernur Papua Barat cq. Badan Kesatuan Bangsa dan Politik provinsi Papua Barat.

Demikian rekomendasi ini diberikan untuk dipergunakan seperlunya dan atas bantuannya disampaikan terima kasih.

a.n Kepala Badan
Sekretaris



Tembusan Kepada Yth:

1. Gubernur Papua Barat
2. Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia
- ③ Yang bersangkutan



UNIVERSITAS INDONESIA FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124
Email : humasfik@ui.ac.id Web Site : www.fik.ui.ac.id

KETERANGAN LOLOS KAJI ETIK

Komite Etik Penelitian, Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia dalam upaya melindungi hak azasi dan kesejahteraan subyek penelitian keperawatan, telah mengkaji dengan teliti proposal berjudul :

Pengalaman Keluarga Merawat Anak dengan HIV/AIDS yang Menjalani Terapi ARV pada Klinik VCT di Provinsi Papua Barat.

Nama peneliti utama : **Ivonne Junita Fabanjo**

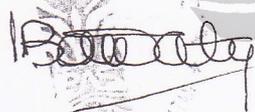
Nama institusi : **Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia**

Dan telah menyetujui proposal tersebut.

Jakarta, 8 Juni 2012

Dekan,

Ketua,



UNIVERSITAS INDONESIA
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Dewi Irawaty, MA, PhD

NIP. 19520601 197411 2 001



Yeni Rustina, PhD

NIP. 19550207 198003 2 001