

## Pengalaman Pasien HIV/AIDS yang Menjalani Pengobatan Antiretroviral (ARV) di Yayasan Bina Muda Gemilang Balaraja Tangerang

Zahrah Maulidia Septimar<sup>1</sup>, Siti Robeatul Adawiyah<sup>2</sup>

<sup>1,2</sup>STIKes YATSI Tangerang, Jl. Aria Santika No.40 Bugel Karawaci Tangerang Banten 15113

Email : <sup>1</sup>zahrahmaulidia85@gmail.com; <sup>2</sup>adawiyahrobiatul398@yahoo.com

---

### Abstrak

Pengobatan antiretroviral (ARV) kombinasi merupakan terapi terbaik bagi pasien terinfeksi Human Immunodeficiency Virus (HIV) hingga saat ini. Tujuan utama pemberian ARV adalah untuk menekan jumlah virus (viral load), sehingga akan meningkatkan status imun pasien HIV dan mengurangi kematian akibat infeksi oportunistik. Pada tahun 2015, menurut World Health Organization (WHO) antiretroviral sudah digunakan pada 46% pasien HIV di berbagai negara. Penggunaan ARV tersebut telah berhasil menurunkan angka kematian terkait HIV/AIDS dari 1,5 juta pada tahun 2010 menjadi 1,1 juta pada tahun 2015. Desain penelitian ini adalah kualitatif fenomenologi. Partisipan di tentukan dengan teknik purposive sampling berjumlah sepuluh orang dengan terdiri dari pasien yang positif HIV AIDS yang sedang menjalani pengobatan ARV. Teknik wawancara mendalam dilakukan menggunakan alat perekam dan panduan wawancara terstruktur, serta catatan lapangan. Analisa data menggunakan qualitative content analysis dengan pendekatan Collaizi. Tujuan penelitian ini di harapkan dapat menggali lebih dalam tentang pengalaman pasien HIV/AIDS yang menjalani pengobatan ARV. Dari hasil penelitian di temukan beberapa tema yang menjadi pembahasan tema yang di cantumkan berdasarkan apa yang terjadi pada pasien HIV/AIDS yang berkaitan dengan pengalaman konsumsi ARV. Yaitu pemahaman mengenai penyakit HIV/AIDS, mengalami ketidaknyamanan fisik, memahami ketidaknyamanan psikis, hambatan yang dialami selama pengobatan, dukungan selama menjalani pengobatan, harapan untuk mencapai kesembuhan dari penyakit. Diperlukan studi pendahuluan lebih lanjut untuk mengkaji secara mendalam tema yang telah teridentifikasi pada jumlah partisipan yang lebih banyak.

**Kata kunci :** Pengalaman, Antiretroviral, Pengobatan

### Abstract

*Antiretroviral (ARV) treatment is the best therapy for patients who are supported by the Human Immunodeficiency Virus (HIV) to date. The main purpose of giving ARVs is to stop the amount of virus (viral load), thereby increasing the immune status of HIV patients and reducing deaths due to opportunistic infections. In 2015, according to World Health Organization (WHO) antiretrovirals it was used in 46% of HIV patients in various countries. The use of ARVs has succeeded in reducing the number of deaths related to HIV / AIDS from 1.5 million in 2010 to 1.1 million in 2011. The design of this study is qualitative phenomenology. Participants were determined by a purposive sampling technique of ten people consisting of HIV-positive patients who were undergoing ARV treatment. In-depth interview techniques were conducted using recording tools and structured interview guides, as well as field notes. Analysis file using qualitative content analysis with Collaizi approach. Research purpose :The purpose of this study is expected to explore more deeply about the experience of HIV / AIDS patients who undergo antiretroviral treatment. From the research results found several themes that become the theme of the discussion on the basis of what happened to HIV / AIDS patients related to the experience of ARV consumption. That is understanding of HIV / AIDS disease, physical discomfort, understanding of psychological discomfort, obstacles experienced during treatment, support during treatment, hope to achieve recovery from illness. Further preliminary studies are needed to examine in depth the themes identified in the larger number of participants.*

**Keywords :** Antiretroviral, Experience, Treatment

---

## Pendahuluan

*Human Immunodeficiency Virus* (HIV) merupakan virus golongan Rubonucleat Acid (RNA) yang spesifik menyerang sistem kekebalan tubuh/imunitas manusia dan menyebabkan *Acquired Immuno deficiency Syndrome* (AIDS). Menurut *World Health Organization* (WHO) di temukan data bahwa penderita yang hidup dengan infeksi HIV sebanyak 1,8 juta orang, dan 1 juta meninggal akibat HIV di dapatkan data dari beberapa bagian negara di dunia diantaranya ada negara Afrika sebanyak 25,6 juta menderita HIV, Amerika di temukan sebanyak 3,3 juta kasus penderita HIV, Asia Timur di temukan sebanyak 3,5 juta kasus, Eropa 2,4 juta kasus, wilayah mediterania 360 ribu kasus, dan di pasifik barat sebanyak 1 juta kasus penderita HIV.<sup>1</sup>

Pengobatan antiretroviral (ARV) kombinasi merupakan terapi terbaik bagi pasien terinfeksi *Human Immunodeficiency Virus* (HIV) hingga saat ini. Tujuan utama pemberian ARV adalah untuk menekan jumlah virus (viral load), sehingga akan meningkatkan status imun pasien HIV dan mengurangi kematian akibat infeksi oportunistik. Pada tahun 2015, menurut *World Health Organization* (WHO) antiretroviral sudah digunakan pada 46% pasien HIV di berbagai negara. Penggunaan ARV tersebut telah berhasil menurunkan angka kematian terkait HIV/AIDS dari 1,5 juta pada tahun 2010 menjadi 1,1 juta pada tahun 2015. Antiretroviral selain sebagai antivirus juga berguna untuk mencegah penularan HIV kepada pasangan seksual, maupun penularan HIV dari ibu ke anaknya. Hingga pada akhirnya diharapkan mengurangi jumlah kasus orang terinfeksi HIV baru di berbagai Negara.<sup>2</sup>

Berdasarkan pengalaman peneliti selama di tempat penelitian melihat para penderita HIV/AIDS atau yang di sebut juga dengan ODHA mereka masih membutuhkan informasi seputar pengalaman pasien HIV/AIDS yang

menjalani pengobatan ARV. Dan pendapat pasien sangat bervariasi tentang pengalamannya dan pemahaman dalam menjalankan pengobatan ARV diantara pasien yang bersemangat berobat namun adapula yang malas menjalankan pengobatan karena berbagai macam alasan, diantara banyaknya jumlah obat yang harus dikonsumsi, efek samping obat, biaya, tidak adanya yang mengantar karena rumahnya terlalu jauh dari rumah sakit, takut ketahuan dan di pecat dari pekerjaannya, harga obat yang mahal. Berdasarkan pengalaman yang dirasakan oleh pasien HIV/AIDS yang menjalankan pengobatan ARV serta masih sangat terbatasnya jumlah penelitian kualitatif yang spesifik menggali pengalaman pasien yang menjalankan pengobatan ARV maka penting dilakukan tentang penelitian ini, guna mengeksplorasi lebih dalam tentang pengalaman pasien HIV/AIDS yang menjalani pengobatan ARV.

## Metode

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan metode fenomenologi. Metode penelitian kualitatif yang menekankan pada pemahaman tentang fenomena dari sudut pandang individu yang melihat fenomena tersebut serta membuktikan kebenaran tentang bagaimana individu tersebut melihat hal tersebut.<sup>3</sup> Keabsahan data menggunakan empat tehnik, yaitu *credibility*, *dependability*,<sup>4</sup> *confirmability* dan *transferability*.

Partisipan pada Penelitian kualitatif fenomenologi ini adalah seluruh pasien HIV/AIDS yang mendapatkan dukungan sosial di Yayasan Bina Muda Gemilang balaraja Tangerang. Data populasi berjumlah 10 orang. Partisipan pada penelitian ini adalah pasien HIV /AIDS yang menjalani pengobatan ARV.

Semua partisipan yang terpilih adalah individu yang memiliki karakteristik sebagai berikut : 1). Pasien penderita HIV/AIDS ; 2). Pasien dapat berkomunikasi menggunakan bahasa

Indonesia dengan baik dan benar. Untuk memastikan bahwa calon partisipan dapat menceritakan pengalamannya dengan baik, maka peneliti memastikan klien tidak mengalami gangguan fungsi kognitif yang diukur dengan *short portable mental status questionnaire* (SPSMQ).<sup>5</sup>

### Hasil

Enam tema yang telah teridentifikasi sebagai hasil analisis dari berbagai kategori yang di dapat dari proses koding beberapa unit analisis yang dibaca berulang-ulang. Dari hasil wawancara terhadap sepuluh partisipan, di peroleh lima tema, yaitu: pemahaman tentang penyakit HIV/AIDS, mengalami ketidaknyamanan fisik, mengalami ketidaknyamanan psikis, hambatan yang dialami selama menjalani pengobatan, dukungan selama menjalani pengobatan, harapan untuk mencapai kesembuhan.

### Pemahaman Mengenai penyakit HIV/AIDS

Sebagian partisipan mengetahui tentang HIV/AIDS walaupun dengan penjelasan sesuai dengan pemahaman mereka, seperti yang diungkapkan oleh P6 yang menyatakan bahwa pengobatan yang dijalani sekarang disebabkan oleh penyakit menular seksual, penggunaan jarum suntik yang bergantian, seks bebas dan paparan cairan. Partisipan dalam memberikan gambaran tentang pengertian HIV/AIDS berdasarkan pengetahuan yang didapat dari pengalaman diri sendiri dan petugas kesehatan.

Kejadian HIV/AIDS terjadi biasanya karena pasien melakukan suatu kegiatan yang dapat memicu munculnya virus tersebut, seperti penggunaan jarum suntik secara bergantian, melakukan seks bebas dengan berganti ganti pasangan, terpapar cairan yang teinfeksi. Hampir semua partisipan menyebutkan bahwa mereka mengalami seperti penyebab seperti salah satu di atas.

Partisipan mengungkapkan pada dasarnya penularan HIV/AIDS sama

dengan penyebabnya. Hampir semua partisipan menyebutkan cara penularan HIV/AIDS seperti yang di ungkapkan oleh P.5 dan P.7 yang menyatakan bahwa penularan HIV/AIDS dapat di peroleh melalui penggunaan jarum suntik secara bergantian dan juga melakukan seks bebas berganti pasangan, lalu dengan transfusi darah

Pada pasien HIV/AIDS pengobatan yang dilakukan adalah dengan cara mengkonsumsi ARV, maka dari pada itu partisipan harus mengerti tentang pengobatan ARV itu sendiri. Berdasarkan hasil penelitian partisipan sejauh ini menjalankan pengobatan sesuai dengan informasi yang di berikan oleh perawat.

### Mengalami ketidaknyamanan Fisik

Beberapa partisipan mengatakan mengalami ketidaknyamanan fisik yang bervariasi selama menjalani pengobatan ARV.

### Mengalami Ketidaknyamana Psikis

Masalah psikis yang di alami oleh partisipan adalah hilangnya rasa percaya diri dan rasa *denial* terhadap masalah kesehatan yang dialami oleh para partisipan sehingga mereka merasakan ketidaknyamanan psikis.

### Hambatan yang dialami selama menjalani pengobatan

Penilaian atau persepsi tentang hambatan melakukan perilaku kesehatan dapat menentukan keputusan seseorang untuk melakukan tindakan pencegahan atau pengobatan.

Jarak tempuh ke pelayanan kesehatan menjadi kesulitan lain yang di rasakan partisipan karena harus setiap minggu untuk datang ke pelayanan kesehatan untuk men gambil obat ARV hal ini di ungkapkan oleh P.8. partisipan merasa berat dengan jarak rumah sakit dan rumah yang jauh serta tidak adanya transportasi.

Selain itu juga partisipan mengeluhkan tentang pelayanan kesehatan dalam pelayanan jadwal layanan yang tidak buka di hari jumat sabtu dan minggu, karena pada hari jumat sampai minggu hanya di buka layanan untuk peminjaman obat saja, sedangkan untuk hari senin sampai kamis banyak pasien yang harus bekerja.

Kesulitan yang dialami secara fisik yang paling sering oleh partisipan, karena partisipan mengalami keterbatasan aktifitas karena penyakitnya sehingga partisipan tidak bisa beraktifitas seperti orang lain. Partisipan juga merasakan pusing sehabis minum obat.

Kesulitan yang dialami secara fisik yang paling sering dialami pula oleh para partisipan yaitu ketepatan untuk mengkonsumsi obat ARV, karena pengobatan ARV dilakukan dengan tepat waktu dan biasanya partisipan membiasakan diri untuk mengkonsumsi ketepatan minum obat melalui bantuan seperti alarm

### **Dukungan selama menjalani pengobatan**

Pengertian dan penerimaan terhadap kondisi perubahan pola hidup yang dialami dipresepsikan oleh partisipan sebagai bentuk dukungan dari orang terdekat, bahwa keluarga memberikan dukungan dan nasihat. Partisipan merasakan adanya dukungan yaitu pengertian dan penerimaan keadaannya yang di dukung oleh berbagai sumber dan bentuknya. Dukungan yang bersumber dari keluarga, teman sebaya dan juga petugas kesehatan.

Dukungan yang di terima partisipan dari keluarga selama menjalani pengobatan adalah dukungan informasional, dimana partisipan mendapatkan nasehat dari orang tua dan anggota keluarga, selain itu partisipan juga mendapatkan dukungan penilaian berupa *support* dan mengingatkan untuk minum obat secara rutin.

Dukungan dari teman teman yang di terima oleh partisipan dari teman dan

lingkungan, dan juga dukungan di dapatkan dar teman-teman sebaya di komunitas yang sama-sama menderita HIV/AIDS yang menjalani pengobatan ARV, seperti yang diungkapkan oleh P.6 dan P.10 dimana iya di terima di lingkungannya.

Dukungan yang di terima partisipan dari petugas kesehatan adalah petugas memberikan informasi tentang penyakit, memberi nasehat dan saran, petugas juga melayani partisipan dengan sabar. Hal ini diungkapkan oleh P.1 dan P.8 yang menyatakan bahwa petugas telah membrikan informasi yang baik sesuai saran yang baik.

### **Harapan untuk mencapai kesembuhan dari penyakit**

Harapan partisipan dalam menjalani pengobatan dan harapan untuk kehidupan selanjutnya pada dasarnya adalah berdasarkan dari dukungan keluarga dan petugas kesehatan juga pelayanan kesehatan. Harapan partisipan dalam menjalani pengobatan terhadap dirinya adalah sembuh dan bisa beraktifitas lagi sama seperti sebelum mempunyai stastus.

Harapan partisipan terhadap diri sendiri diungkapkan oleh partisipan adalah keinginan untuk sembuh, sehat lagi, kualitas hidupnya dapat kembali berdaya dan kepercayaan dirinya kembali seperti semula.

Harapan partisipan sebagai pasien HIV/AIDS mengharapkan pelayanan kesehatan yang baik. Khususnya ditempat pelayanan. Partisipan juga berharap pelayanan di tingkatkan. Karena pelayanan hanya dibuka pada hari senin sampai kamis sedangkan hari jumat hanya untuk pelayanan peminjaman obat sampai dengan minggu. Dan juga partisipan berharap agar obat ARV dapat terus di subsidi dari pemerintah.

### **Pembahasan**

Terdapat enam tema yang ditemukan pada penelitian ini. Tema-tema tersebut adalah mempresentasikan pengalaman

pasien yang menjalani pengobatan ARV dan bagaimana partisipan memaknai pengalaman tersebut. Enam tema tersebut adalah pemahaman pengobatan ARV, mengalami ketidaknyamanan fisik, mengalami ketidaknyamanan psikis, hambatan penderita untuk sembuh, menerima dukungan dan harapan pengobatan.

Penderita HIV/AIDS terbanyak adalah jenis kelamin laki-laki yaitu sebanyak 8 orang atau 90%. Kelompok umur penderita HIV/AIDS terbanyak adalah kelompok umur 25-40 tahun sebanyak 71.5%. Pendidikan terakhir pasien terbanyak adalah tamat SMA sebanyak 85% yaitu 8 orang. Status pekerjaan pasien terbanyak yaitu wiraswasta sebanyak 47,5% yaitu 4 orang. Status lama pengobatan ARV pasien HIV/AIDS yaitu 1 tahun sebanyak 47,2%. Suku pasien HIV/AIDS terbanyak adalah suku Sunda 45,5%. Agama yang dianut pasien HIV/AIDS islam sebanyak 90% yaitu 8 orang. Hasil penelitian menunjukkan bahwa tingkat pendidikan responden dengan pendidikan lanjutan yaitu 78,6%. Pendidikan merupakan faktor yang dapat mempengaruhi pasien dalam menentukan pilihan pengobatan. Hasil ini sesuai dengan penelitian sebelumnya yang dilakukan terhadap 191 responden paling banyak adalah responden dengan tingkat pendidikan SMA yaitu 72,8%. Penelitian lain oleh Hasanah, Zaliha & Mahiran, menunjukkan bahwa paling banyak responden yang terinfeksi HIV adalah berusia 30-39 tahun. Hal yang sama juga disebutkan dalam penelitian lain yang menunjukkan sebagian besar pasien yang terinfeksi HIV berusia produktif yaitu usia 20-24 tahun yaitu 34,6% dan usia 25-30 tahun yaitu 41,1% dan usia lebih dari 30 tahun yaitu 15,9%.<sup>6</sup>

Pemahaman partisipan bervariasi karena informasi yang diberikan oleh petugas kurang spesifik, sehingga partisipan mempresepsikan sendiri tentang penyebab<sup>7</sup> dan pencegahan yang penularan.

Masalah yang dirasakan oleh partisipan secara fisik adalah keluhan di bagian kulit seperti berubahnya warna kulit dan timbulnya ruam-ruam pada kulit serta adanya demam dan mual. Efek samping obat antiretroviral merupakan kejadian yang cukup sering terjadi pada pasien HIV dan umumnya terjadi dalam tiga bulan pertama setelah inisiasi ARV, walaupun efek samping jangka panjang juga kerap didapati sesudahnya.<sup>7</sup>

Hasil penelitian menunjukkan bahwa beberapa partisipan masih mengalami ketidakpercayaan diri, ketidakberdayan, dan masih merasa bersalah partisipan juga masih mendapatkan diskriminasi atau stigma yang negatif dari lingkungan sekitarnya. Dalam penelitian ini terdapat keluarga yang berespon tidak terima atau menolak terhadap kenyataan bahwa anggota<sup>8</sup> keluarganya didiagnosis HIV/AIDS.

Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan, sebagian partisipan mengatakan mengalami hambatan pengobatan ARV dari 10 partisipan 4 orang yang mengatakan mengalami hambatan dalam menjalani pengobatan dikarenakan jarak, dan fasilitas kesehatan, efek samping, biaya transportasi,<sup>9</sup> dan kepatuhan mengkonsumsi obat.

Berdasarkan penelitian yang sudah dilakukan, sebagian besar partisipan mendapatkan dukungan dari keluarga. Dukungan keluarga yang diterima partisipan juga merupakan bentuk dukungan keluarga yang dirasakan partisipan dapat mengurangi stress akibat berbagai masalah fisik, psikologi maupun sosial yang sering di hadapi ODHA.<sup>9</sup>

Harapan partisipan terhadap diri sendiri adalah ingin bisa berkerja kembali, karena pengobatan yang lama membuat kondisi badan yang lemah, sehingga partisipan tidak dapat berkerja seperti dulu. Harapan klien terhadap keluarganya dalam penelitian ini adalah terus memberikan semangat dan mengerti atas kondisi yang sedang dihadapinya. Harapan partisipan terhadap pemerintah adalah terus

memberikan subsidi obat ARV secara gratis karena jika tidak dengan bantuan subsidi dari pemerintah, klien mengalami kesulitan dalam pembelian obat. Harapan partisipan terhadap petugas kesehatan dan pelayanan kesehatan adalah agar memberikan banyak informasi dan saranterkait dengan penyakit HIV/AIDS.<sup>10</sup>

### Kesimpulan

Setelah dilakukan wawancara mendalam, peneliti melakukan pencarian data demografi yang meliputi : jenis kelamin, usia, suku, agama, tingkat pendidikan, pekerjaan, riwayat pengobatan, komplikasi. Dari informasi yang telah diungkapkan oleh partisipan pada saat wawancara mendalam didapatkan gambaran pemahaman tentang HIV/AIDS, bahwa terdapat pengalaman ketidaknyamanan fisik dan psikososial yang dialami selama menjalani pengobatan ARV. kondisi ini menyebabkan partisipan mencari informasi dan terus meyakinkan diri untuk tetap menjalani pengobatan.

### Daftar Pustaka

1. Global AIDS Response Progress Reporting (GARPR); UNAIDS.; 2016
2. World Health Organization. Consolidated guideline on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection. 2nd ed. Geneva: World Health Organization;2016.
3. Afyanti, Yati.,& Rachmawati, Imami Nur. Metodologi Penelitian Kualitatif Dalam Riset Keperawatan. Jakarta : PT. Rajagrafindo Persada.;2014
4. Streubert H.j., & Carpenter D.R., Qualitative Reserch in Nursing : Advancing the Humanistic Imparative : Wolters Kluwer Health. Philadelphia : Lippincot Williams &Wilkins.;2011
5. Creswell, J.W. Qualitative Inquiry and Reserch Design: Choosing among Five Approaches, Thousand Oaks, California : Sage Publication Inc.; 2013
6. Arrum Firda Ayu Maqfiroch, Zahroh Shaluhiyah. Respons Orang Hidup Dengan HIV AIDS (OHIDHA) Dalam Upaya Penanggulangan HIV AIDS di Kabupaten Sukoharjo dan Grobogan: Jurnal Promosi Kesehatan Indonesia Vol. 9 / No. 2 / Agustus 2014.; 2014
7. Reni prima gusty,mutia farlina, alfitri fakultas keperawatan universitas andalas rsup dr m djamil padang. Studi Fenomenologi Pengalaman Orang hiv/aids (odha) dalam Mendapatkan Dukungan Keluarga di Yayasan Lantera Minangkabau Support Padang.;2015
8. Irfan Ardani dan Sri Handayani. Stigma terhadap Orang dengan Kementrian Kesehatan. Direktorat Pencegahan dan Pengendalian Penyakit 2016.Kementrian kesehatan : Jakarta : Indonesia.;2017
9. Disa Novianti S, Parjo, Ariyani Pradana Dewi. Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Penderita HIV Yang Menjalani Rawat Jalan di Care Supportand Treatment (CST) Rumah Sakit Jiwa Daerah Sungai Bangkong Kota Pontianak. 2017
10. Komang Diatmi dan I. G. A. Diah Fridari. Program Studi Psikologi, Fakultas Psikologi, Universitas Udayana ISSN: 2354-5607. Hubungan Antara Dukungan Sosial dengan Kualitas Hidup pada Orang Dengan HIV dan AIDS (ODHA) Di Yayasan Spirit Paramacitta.;2017