

STUDI FENOMENOLOGI PENGALAMAN ORANG HIV/AIDS (ODHA) DALAM MENDAPATKAN DUKUNGAN KELUARGA DI YAYASAN LANTERA MINANGKABAU SUPPORT PADANG

Reni Prima Gusty^a, Mutia Farlina^a, Alfitri^b

^aFakultas Keperawatan Universitas Andalas

^bRSUP Dr M Djamil Padang

Abstract : *Be the people living with HIV as heavy thing in life, to confront these conditions people living with HIV desperately need family support as main support to overcome various problems that appear about their condition such as complex diseases, psychological distress, stigma and discrimination.. But not all the PLWHA get support they need. The purpose of this research is to exploration, understand and describe the experience of PLWH get family support. Qualitative design research with approach of descriptive Phenomenology. Data collection with the interview on 5 participants in the Yayasan Lantera Minangkabau. Data analysis using the Collaizi technique. The research found seven themes, PLWHA has rejected response the diagnosis of HIV/AIDS and received response the diagnosis of HIV/AIDS. The family has rejected response when known the family members diagnosed of HIV/AIDS and received response the diagnosis of HIV/AIDS. Family support they need, family support they received and family support they received as they need. Family support they need such as emotional support, instrumental support, and informational support. The most family support wich need of PLWHA is emotional support such as attention, support, affection and peace. Four participants has been getting family support they need and one participant yet optimized family support he need,,it cause participant not ready to tell another family about HIV status related the factors of risk and condition of family health. Based on the themes expected for family to provide support that is full of empathy, received and understanding the conditions of PLWHA and get right information about HIV/AIDS.*

keywords : ODHA, Family Support

Abstrak :Menjadi ODHA merupakan suatu hal yang berat dalam hidup, dalam menghadapi kondisi ini ODHA sangat membutuhkan dukungan keluarga sebagai dukungan utama untuk mengatasi berbagai permasalahan yang kompleks mengenai kondisi penyakit, tekanan psikologi maupun stigma dan diskriminasi. Tidak semua ODHA mendapatkan dukungan yang dibutuhkannya. Tujuan penelitian adalah mengeksplorasi, memahami serta menggambarkan pengalaman orang dengan HIV/AIDS dalam mendapatkan dukungan keluarga. Desain penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Pengumpulan data dilakukan dengan wawancara pada 5 partisipan di Yayasan Lantera Minangkabau Support Padang. Analisa data menggunakan teknik Collaizi. Hasil penelitian ditemukan tujuh tema yaitu orang dengan HIV/AIDS memiliki respon menolak didiagnosis HIV/AIDS dan respon menerima terhadap diagnosis HIV/AIDS. Keluarga memiliki respon menolak saat mengetahui anggota keluarganya terdiagnosis HIV/AIDS dan respon menerima terhadap diagnosis HIV/AIDS. Dukungan keluarga yang dibutuhkan,yang diterima ODHA serta dukungan keluarga yang diterima berdasarkan kebutuhan ODHA. Dukungan keluarga yang dibutuhkan ODHA berupa dukungan emosional, dukungan instrumental dan informasional. Dukungan keluarga yang paling dibutuhkan ODHA adalah dukungan emosional berupa perhatian, dorongan semangat, kasih sayang dan kedamaian. Empat partisipan menyatakan mendapatkan dukungan keluarga sesuai dengan yang dibutuhkannya dan satu partisipan menyatakan belum mendapatkan dukungan keluarga yang optimal sesuai dengan yang dibutuhkannya karena belum siapnya partisipan memberitahukan status HIV kepada anggota keluarga yang lain terkait faktor resiko dan kondisi kesehatan keluarga. Berdasarkan hasil tema tersebut keluarga diharapkan memberikan dukungan yang penuh empati, menerima dan memahami kondisi ODHA serta memiliki informasi yang benar tentang penyakit HIV/AIDS.

kata kunci : ODHA, dukungan keluarga

Menurut Kementerian Kesehatan Republik Indonesia (Kemenkes, 2011) AIDS atau *Acquired Immune Deficiency Syndrome* merupakan kumpulan gejala penyakit akibat penurunan daya tahan tubuh yang disebabkan *Human Immunodeficiency Virus* (HIV). Seseorang yang terinfeksi HIV atau penderita AIDS sering disebut juga ODHA singkatan

dari orang dengan HIV dan AIDS. Seseorang yang terinfeksi HIV didiagnosis AIDS ketika dia memiliki satu atau lebih infeksi oportunistik seperti radang paru-paru atau TBC dan memiliki jumlah sel T CD4 + kurang dari 200 sel/mm³ (Ignatavicius & Workman, 2010).

Kementerian Sosial Republik Indonesia (Kemensos, 2011) mengungkapkan HIV/AIDS adalah virus dan penyakit yang mematikan dalam tubuh manusia, dimana saat ini belum ada obat yang dapat menyembuhkannya. Setiap orang yang terinfeksi HIV/AIDS akan mengalami berbagai permasalahan besar, karena mempunyai dampak yang luas dan kompleks baik masalah fisik, psikologis maupun sosial.

Masalah fisik yang sering terjadi pada ODHA dikarenakan penurunan daya tahan tubuh. Kekebalan tubuh yang sangat lemah mengakibatkan ODHA rentan terhadap penyakit infeksi antara lain infeksi sistem imunologi seperti infeksi oportunistik oleh virus, jamur maupun bakteri (toxoplasmosis, candidiasis, herpes), penurunan sel darah putih $CD4 < 200/mm^3$ dan limfanodenopati.

Masalah psikologis juga merupakan hal yang tidak mudah bagi ODHA. Umumnya ODHA mengalami stress dan depresi, perasaan tertekan dan merasa tidak berguna, bahkan ada yang memiliki keinginan untuk bunuh diri. Seperti yang diungkapkan Joerban (1999, dalam Astuti & Budiyan 2010), hampir 99% penderita HIV/AIDS mengalami stres berat, menemukan sejumlah pasien HIV/AIDS yang mengalami depresi berat, dimana pada saat mengetahui dirinya mengidap penyakit AIDS, banyak ODHA yang tidak bisa menerima kenyataan bahwa dirinya tertular HIV/AIDS, sehingga menimbulkan depresi dan kecenderungan bunuh diri pada diri ODHA itu sendiri.

Selain harus menghadapi masalah fisik dan psikologis yang tidak mudah, ODHA juga menghadapi masalah sosial stigma dan diskriminasi yang cukup memprihatinkan. Tindakan diskriminasi yang didapatkan ODHA seperti pengucilan, tidak mau berjabat tangan atau melakukan kontak dengan ODHA. Stigma dan diskriminasi pada ODHA dapat terjadi di mana saja dan kapan saja, hal ini terutama dikarenakan stigma negatif yang dilekatkan pada ODHA, misalnya sampah masyarakat,

penyalahgunaan narkoba, dan pelanggaran lokalisasi atau perilaku seksual menyimpang. (Weber, 1993 dalam Rachmawati 2013).

Dukungan keluarga sangat dibutuhkan oleh ODHA sebagai sistem pendukung utama sehingga dapat mengembangkan respon koping yang efektif untuk beradaptasi dengan baik dalam menangani stresor yang dihadapi terkait penyakitnya baik fisik, psikologis maupun sosial (Laserman & Perkins, 2001 dalam Kusuma 2011).

Hal ini sesuai dengan penelitian Li, et al. (2004) diketahui bahwa orang yang hidup dengan HIV/AIDS sangat membutuhkan bantuan dan dukungan dari keluarga karena penyakit ini bersifat kronis dan membutuhkan penanganan yang komprehensif. Dukungan keluarga meliputi dukungan finansial, dukungan informasi, dukungan dalam melakukan kegiatan rutin sehari-hari, dukungan dalam kegiatan pengobatan dan perawatan, dan dukungan psikologis.

Menurut Kusuma (2011), adanya anggota keluarga yang terinfeksi HIV/AIDS juga akan berdampak langsung pada keluarga antara lain beban psikologis, dan ekonomi. Beberapa keluarga lainnya justru memilih koping menghindar dan isolasi keluarga karena merasa malu mempunyai anggota keluarga yang terinfeksi HIV menurut Stuart & Laraia (2001, dalam Kusuma, 2011). Bahkan menurut Komisi penanggulangan AIDS Nasional (2006) sebagian ODHA tidak berani menyatakan diri kepada keluarga karena takut keluarga tidak dapat menerima keadaan ODHA sehingga situasi menjadi lebih buruk. Akibatnya ODHA tidak berhasil memperoleh dukungan yang seharusnya mereka butuhkan dari keluarga baik secara fisik dan psikologis.

Dari studi pendahuluan yang telah dilakukan peneliti didapatkan data dari salah satu pengurus Yayasan Lantera bahwa dukungan yang diberikan keluarga pada ODHA yang tergabung di Lantera Minangkabau dirasakan kurang optimal “

ODHA yang tergabung disini sebagian besar tinggal bersama keluarga namun tidak semua ODHA mendapat dukungan yang baik dari keluarga, masih ada keluarga yang kurang memperdulikan pengobatan ARV bagi ODHA, dibedakan dari anggota keluarga lainnya dan kurang mendapatkan perhatian dari keluarga”

Berdasarkan fenomena tersebut, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian yang berkaitan dengan pengalaman orang dengan HIV/AIDS (ODHA) dalam mendapatkan dukungan keluarga di Lantera Minangkabau Support Padang. Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi, memahami dan menggambarkan pengalaman orang dengan HIV/AIDS (ODHA) dalam mendapatkan dukungan keluarga di Lantera Minangkabau Support Padang.

METODE

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Penelitian ini dilakukan di Yayasan Lantera Minangkabau Support Padang.

Populasi sebagai situasi sosial dalam penelitian ini adalah pengalaman orang dengan HIV/AIDS mendapatkan dukungan keluarga di Lantera Minangkabau Support Padang. Sampel dalam penelitian ini disebut juga dengan partisipan. Partisipan dalam penelitian ini adalah ODHA yang tergabung di Lantera Minangkabau. Teknik pengambilan sampel dalam penelitian kualitatif menggunakan sampel bertujuan (*purposive sampling*) yaitu suatu teknik yang didasarkan pada tujuan dari penelitian (Creswell, 2002).

Kriteria partisipan dalam penelitian ini adalah ODHA yang tinggal dengan keluarga dan memiliki keterkaitan dengan ODHA, terdiagnosis HIV positif minimal 1 bulan yang lalu (berdasarkan pertimbangan periode interaksi lingkungan dan proses berkabung Kubler Ross), mampu mengkomunikasikan pengalamannya serta bersedia berpartisipasi dalam penelitian

Pada penelitian ini partisipan yang digunakan adalah 5 orang ODHA yang tergabung di Lantera Minangkabau dan semua partisipan sesuai dengan kriteria. Hal ini didukung dengan teori yang mengatakan jumlah partisipan yang dijadikan sampel dalam penelitian kualitatif sangat ditentukan oleh adanya pengulangan informasi atau saturasi data, dimana tidak ada lagi informasi baru yang didapatkan pada pertanyaan yang sama pada partisipan berikutnya maka pengambilan data dapat dihentikan (Moleong, 2011). Hal ini juga sesuai dengan rekomendasi menurut Creswell (2002) jumlah partisipan yang ideal dalam penelitian kualitatif dengan metode fenomenologi yaitu 3-10 partisipan.

Metode pengumpulan data pada penelitian ini dengan menggunakan metode wawancara yang dilakukan selama $\pm$ 30 menit. Dalam penelitian ini, peneliti sendiri merupakan alat pengumpulan data, menggunakan alat bantu berupa pedoman wawancara, catatan lapangan dan perekam/handphone.

Prosedur pengumpulan data dimulai dari tahap persiapan yaitu meminta surat pengantar permintaan ijin penelitian dari Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Andalas. Kemudian surat ijin diserahkan ke pihak Yayasan Lantera Minangkabau, selanjutnya peneliti menjelaskan maksud dan tujuan penelitian yang akan dilakukan serta mendiskusikan kepada penanggung jawab yayasan mengenai karakteristik partisipan yang sesuai kriteria penelitian, serta meminta dukungan dan bantuan dari penanggung jawab yayasan dalam menyeleksi calon partisipan berdasarkan kriteria penelitian. Tahap pelaksanaan dengan diawali fase orientasi yaitu partisipan menanda tangani *Informed consent* sebagai bukti persetujuan partisipan, menyiapkan alat tulis dan handphone serta ruangan tempat dilakukan wawancara. Fase kerja, wawancara dilakukan dengan mengajukan pertanyaan pertanyaan kepada partisipan berdasarkan pedoman

wawancara dukungan keluarga yang sudah dipersiapkan sebelumnya, peneliti juga mendokumentasikan respon non verbal partisipan, suasana lingkungan, ekspresi wajah serta hal-hal yang dirasa penting menggunakan catatan lapangan. Fase terminasi, peneliti melakukan validasi data kepada partisipan setelah semua pertanyaan terjawab, selanjutnya peneliti menutup wawancara. Selanjutnya Tahap Terminasi, peneliti memastikan hasil transkrip maupun wawancara sudah sesuai dengan fakta. Peneliti melakukan terminasi akhir dengan partisipan dan mengucapkan terima kasih atas partisipasi telah ikut serta dalam proses penelitian dan menyampaikan bahwa proses penelitian telah selesai.

Pengolahan dan analisis data, peneliti menafsirkan setiap informasi yang didapatkan dari partisipan dan mencoba menyimpulkan beberapa informasi yang sesuai dengan tujuan dari penelitian menggunakan teknik Colaizzi.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Pengumpulan data dilakukan untuk melihat pengalaman ODHA dalam mendapatkan dukungan dari keluarga di Yayasan Lantera Minangkabau Support Padang. Hasil penelitian disajikan dalam bentuk transkrip verbatim dengan melibatkan 5 orang ODHA di Yayasan Lantera Minangkabau.

A. Karakteristik Partisipan

Partisipan	Umur	Pendidikan	Pekerjaan	Status	Asal	Lama mjd ODHA
P1	32	SMA	Wiraswasta	Belum	Padang	3 th
P2	25	SMA	Wiraswasta	Belum	Padang	2 th
P3	25	Mahasiswa	Wiraswasta	Belum	Padang	7 bln
P4	38	SMA	Wiraswasta	Menikah	Solok	7 th
P5	29	SMA	Wiraswasta	Belum	Sawah Lunto	1 th

B. Tema Hasil Analisis Data Penelitian

Respon Menolak Terhadap HIV/AIDS

Pada penelitian ini didapatkan respon yang beragam dari partisipan saat mengetahui dirinya terdiagnosis HIV/AIDS. Semua partisipan saat pertama kali terdiagnosis HIV/AIDS berespon menolak terhadap keadaannya tersebut. Menolaknya partisipan saat didiagnosis HIV/AIDS dapat berupa menyangkal (tidak percaya, kaget/*Shock*, tidak adil, dan marah), tawar menawar (pengandaian), maupun depresi (menarik diri, khawatir akan masa depan dan perasaan sedih terhadap keadaan yang dialami). Hal tersebut terjadi karena partisipan merasa belum siap dan merasa tidak mungkin menderita penyakit HIV/AIDS serta tidak percaya hal ini bisa terjadi pada dirinya, walaupun sebelumnya

empat dari partisipan sudah mengetahui bahwa dirinya memiliki faktor resiko.

Hal ini dipertegas oleh Kubler-Ross (1969, dalam Suratini 2011) menyatakan bahwa reaksi pertama individu terhadap kehilangan adalah tidak percaya, terkejut, merasa terpukul, dan menyangkal. Secara sadar maupun tidak sadar seseorang yang berada dalam tahap ini menolak semua fakta, informasi dan segala sesuatu yang berhubungan dengan hal yang dialaminya. Individu merasa hidupnya tidak berarti lagi.

Pada penelitian ini ditemukan respon tawar menawar ditunjukkan dengan sikap bersalah. Partisipan merasakan perasaan bersalah dengan melakukan pengandaian pada dirinya sendiri, jika saja dulunya tidak melakukan perbuatan yang memiliki resiko

tersebut maka tidak akan menderita HIV/AIDS.

Pada penelitian ini juga ditemukan adanya fase depresi. Partisipan mengungkapkan perasaan sedih yang mendalam dalam menghadapi kondisinya berupa menarik diri dari lingkungan. Partisipan merasakan, perasaan yang sangat sedih dan merasa membutuhkan waktu untuk bisa melampiaskan perasaan sedihnya dengan tidak berinteraksi dengan lingkungan dan hanya mengurung diri.

Respon Menerima Terhadap HIV/AIDS

Seiring berjalannya waktu dan ditambah dengan adanya dukungan dari kelompok dukungan sebaya Lantera terdapat respon penerimaan pada semua partisipan terhadap diagnosis HIV/AIDS. Adapun bentuk respon penerimaan terdiagnosis HIV/AIDS adalah kepasrahan dan ketegaran dengan keadaannya saat itu. Partisipan mulai menerima semua kenyataan dengan melihat sesuatu yang terjadi pada dirinya merupakan hal yang dapat dijadikan pelajaran bagi kehidupan partisipan.

Hal ini sesuai dengan yang diungkapkan Kubler Ross (1974) dalam Nursalam (2007), seiring berjalannya waktu seseorang mulai dapat beradaptasi dengan keadaan serta berkurangnya kepedihan yang menyakitkan.

Penerimaan ini sangat berkaitan erat dengan aspek spiritual partisipan yang beragama Islam, yang selalu melihat setiap permasalahan memiliki hikmah dibalikinya. Penerimaan ini juga dipengaruhi oleh strategi koping yang dilakukan partisipan, semakin lama ODHA terkena penyakit dalam dirinya akan muncul strategi koping. Hal ini sesuai dengan yang diungkapkan Mutadin (2002) *strategi emotion focused coping* merupakan strategi dalam menghadapi masalah yang cukup berat dalam kehidupan terutama ketika terkena penyakit HIV/AIDS. Individu melibatkan usaha-usaha untuk mengatur emosinya untuk menyesuaikan diri dengan

dampak yang ditimbulkan oleh situasi tersebut

Respon Menolak Terhadap Keadaan Anggota Keluarga Yang Terdiagnosis HIV/AIDS

Dalam penelitian ini terdapat keluarga yang berespon tidak terima atau menolak terhadap kenyataan bahwa anggota keluarganya didiagnosis HIV/AIDS. Respon Menolaknya keluarga dapat berupa sikap menyangkal (tidak percaya, kaget/*shock*, marah) serta depresi (kekecewaan, khawatir dan sedih).

Keluarga biasanya mengetahui selama ini kondisi anggota keluarganya baik-baik saja dan tidak melakukan perbuatan yang memiliki resiko terinfeksi HIV/AIDS. Keluarga merasa kecewa dengan yang terjadi pada anggota keluarganya. Keluarga sangat menyangkal sekali terhadap perilaku buruk yang telah dilakukan anggota keluarganya.

Keluarga hanya bisa menangis menyesali perbuatan anggota keluarganya sehingga berakibat menderita penyakit HIV/AIDS. Keluarga khawatir jika penyakit HIV/AIDS dapat menular pada anggota keluarga lainnya seperti perlakuan keluarga yang menyarankan partisipan untuk dibedakan dalam penggunaan sabun, alat makan dan lain sebagainya.

Hal ini sesuai dengan yang diungkapkan Kubler Ross (1974) dalam Nursalam (2007) yaitu fase depresi, fase sedih/ berkabung berupa kesedihan, tidak berdaya, tidak ada harapan, bersalah, penyesalan yang mendalam, waktu untuk menangis sangat berguna pada tahap ini.

Respon Menerima Terhadap Keadaan Anggota Keluarga Yang Terdiagnosis HIV/AIDS

Seiring berjalannya waktu ditambah dengan pemberian pemahaman mengenai HIV/AIDS dari partisipan kepada keluarga sehingga keluarga akhirnya dapat menerima

bahwa anggota keluarganya terdiagnosis HIV/AIDS dengan perasaan pasrah maupun mencoba untuk tetap tegar.

Strategi koping yang dilakukan keluarga juga sangat berpengaruh pada penerimaan ini dengan cara mencari tau mengenai penyakit yang menimpa anggota keluarganya. Sesuai dengan yang diungkapkan Freidman, Bowden, Jones (2010) keluarga yang lebih berbasis kognitif berespon terhadap stress dengan mencari pengetahuan dan informasi berkenaan dengan stressor.

Penerimaan ini juga berkaitan sosial budaya orang minangkabau yang menganggap sebuah keluarga tidak akan bisa terputus ikatannya dikarenakan suatu masalah

Dukungan Yang dibutuhkan ODHA dari Keluarga

Pada penelitian ini didapatkan bahwa partisipan merasa orang yang paling dekat dan berharga bagi kehidupan partisipan adalah keluarga termasuk orang tua, pasangan serta anggota keluarga lainnya. Keluarga merupakan tempat untuk saling bergantung dan memiliki pengaruh paling besar terhadap partisipan

Dalam menghadapi berbagai masalah terkait penyakit HIV/AIDS, dalam hal ini partisipan sangat membutuhkan dukungan dari keluarga yang akan meningkatkan harapan dan kualitas hidupnya. Hal ini sesuai dengan yang diungkapkan Laserman & Perkins (2001, dalam Kusuma 2011), dukungan keluarga sangat dibutuhkan oleh orang dengan HIV/AIDS sebagai sistem pendukung utama sehingga dapat mengembangkan respon koping yang efektif untuk beradaptasi dengan baik dalam menangani stresor yang dihadapi terkait penyakitnya baik fisik, psikologis maupun sosial.

Dalam penelitian ini, adapun bentuk dukungan keluarga yang dibutuhkan partisipan meliputi : dukungan emosional, dukungan instrumental dan dukungan informasional. Dukungan emosional

merupakan dukungan yang paling dibutuhkan partisipan dalam menghadapi penyakit HIV/AIDS yang diderita. Adapapun bentuk dukungan emosional yang dibutuhkan partisipan berupa perhatian, semangat/*support*, kasih sayang, kedamaian. Partisipan membutuhkan perhatian terhadap konsumsi ARV serta kondisi kesehatannya, sehingga dorongan semangat, kasih sayang serta rasa damai dari keluarga akan sangat membantu peningkatan harapan dan kualitas hidupnya. Dukungan berupa perhatian dari keluarga diharapkan partisipan dapat menunjukkan bahwa keluarga masih peduli dan menganggap partisipan merupakan bagian dari keluarga serta mencintainya walaupun saat ini menderita penyakit HIV/AIDS.

Hal ini berkaitan dengan penelitian kualitatif Tuapattinaja (2004), didapikandari tiga ODHA di Mendan sangat membutuhkan dukungan emosional dari berbagai sumber sosial terutama keluarga, ODHA berharap dirinya dapat diterima oleh keluarga, diperhatikan, nyaman dan adanya kebersamaan dengan orang yang dicintai.

Dukungan instrumental juga dibutuhkan dalam menjalankan fungsi serta peran partisipan. Adapun dukungan instrumental yang dibutuhkan partisipan berupa kebutuhan sehari-hari, keuangan serta merawat/menjaga saat partisipan sakit. Saran ataupun informasi yang berkaitan dengan peningkatan kesehatan juga dibutuhkan partisipan yang merupakan bagian dari dukungan informasional. Partisipan berharap dengan adanya saran dan informasi yang didapatkan dari keluarga membuat partisipan merasa bahwa dirinya tidak dibiarkan sendiri menghadapi kondisinya saat ini, keluarga diharapkan juga memiliki peran andil dalam meningkatkan kondisi kesehatan partisipan.

Dukungan Yang Diterima ODHA dari Keluarga

Dukungan yang diterima dari keluarga merupakan bentuk dukungan yang diberikan keluarga dan telah dapat dirasakan atau diterima oleh partisipan dalam menghadapi berbagai masalah terkait penyakit HIV/AIDS. Dukungan keluarga yang diterima partisipan juga merupakan bentuk dukungan dari keluarga yang dirasakan partisipan dapat mengurangi stress akibat berbagai masalah fisik, psikologis maupun sosial yang sering dihadapi ODHA. Hal ini sesuai dengan yang diungkapkan Friedman, Bowden, & Jones (2010), dukungan sosial dapat berfungsi sebagai strategi pencegahan untuk mengurangi stress dan efek negatifnya serta meningkatkan kesehatan mental individu atau keluarga secara langsung.

Dalam penelitian ini, adapun bentuk dukungan keluarga yang sudah dirasakan dan diterima partisipan dari keluarga meliputi: dukungan emosional, dukungan instrumental, dukungan informasional dan dukungan penghargaan.

Dukungan emosional merupakan dukungan yang diberikan keluarga dalam memenuhi kebutuhan psikososial anggota keluarganya. Dalam penelitian ini partisipan telah dapat merasakan dukungan yang diberikan oleh keluarga berupa perhatian terhadap kondisi kesehatannya, keluarga memberikan dorongan semangat, dan dukungan keluarga dirasakan sangat membantu peningkatan harapan dan kualitas hidup partisipan.

Berdasarkan hasil studi dukungan instrumental atau nyata juga diterima partisipan dari keluarga berupa dukungan dalam pemenuhan kebutuhan sehari-hari, keuangan, merawat/ menjaga saat partisipan sakit. Dalam memenuhi kebutuhan sehari-hari dan keuangan, keluarga membantu memenuhi kebutuhan partisipan walaupun tidak semua kebutuhan.

Selain itu dukungan penghargaan juga diterima partisipan dari keluarga. Partisipan merasa keluarga masih menghargai

partisipan walaupun saat ini menderita HIV/AIDS dengan memberikan penghargaan positif selagi yang dilakukan partisipan merupakan hal yang positif dan bermanfaat serta tidak menimbulkan kerugian pada baik bagi partisipan maupun orang lain.

Dukungan informasional berupa saran-saran serta informasi terkait HIV/AIDS juga diterima partisipan dari keluarga. Keluarga memberikan saran dan informasi mengenai pola hidup sehat yang harus ditingkatkan partisipan, serta pengobatan-pengobatan yang bisa mengurangi gejala dari penyakit HIV/AIDS. Sehingga partisipan merasa keluarga memberikan dorongan-dorongan positif untuk dapat meningkatkan kualitas hidup partisipan.

Hal ini sesuai dengan penelitian Kusuma (2011), didapatkan dari 92 ODHA di RSUPN Cipto Mangunkusumo Jakarta, dukungan keluarga memiliki hubungan yang paling bermakna dengan kualitas hidup ODHA, dimana ODHA yang mempersepsikan dukungan keluarganya *non-supportif* akan beresiko memiliki kualitas hidup yang kurang baik dibanding dengan ODHA yang mempersepsikan dukungan keluarganya *supportif*.

Dukungan yang Diterima dari Keluarga Berdasarkan Kebutuhan ODHA

Berdasarkan hasil studi didapatkan empat orang partisipan menyatakan telah mendapatkan dukungan yang dibutuhkannya dari keluarga. Dalam penelitian ini partisipan merasa dukungan emosional merupakan dukungan yang paling penting dan dukungan emosional yang dibutuhkan sudah sesuai dengan yang diharapkan. Hal ini disebabkan karena keluarga sudah memahami dan mengerti dengan kebutuhan emosional partisipan terkait menghadapi penyakit HIV/AIDS.

Dukungan instrumental yang dibutuhkan sudah dirasakan sesuai dengan yang diterima namun dalam hal ini partisipan tidak terlalu

memberatkan kepada keluarga karena partisipan merasa mampu memenuhi sebagian kebutuhan pribadi disebabkan partisipan saat ini masih bekerja dan masih bisa menghasilkan biaya secara mandiri.

Dukungan informasi yang dibutuhkan dari keluarga dirasakan sudah sesuai dengan yang diterima. Partisipan dalam hal ini tidak menuntut terlalu banyak mengenai saran ataupun informasi langsung terkait penyakit HIV/AIDS dari keluarga. Hal ini disebabkan partisipan sudah mendapatkan informasi-informasi terkait HIV/AIDS dari berbagi pengalaman serta motivasi dukungan dari kelompok dukungan sebaya yang tergabung dalam Yayasan Lantera Minangkabau, seminar-seminar HIV/AIDS serta buku-buku yang juga tersedia di lembaga ini, ataupun bisa partisipan akses melalui media masa seperti internet.

Dukungan penghargaan sudah diterima dari keluarga. Keluarga tetap menghargai keputusan partisipan, mengikuti partisipan dalam musyawarah keluarga, meminta saran kepada partisipan, memberikan penghargaan positif terhadap tindakan yang dilakukan partisipan selagi itu merupakan hal yang positif.

Namun dalam penelitian ini ditemukan satu partisipan (P3) yang menyatakan walaupun sudah menerima dukungan keluarga yaitu dari kaka, partisipan merasa dukungan yang diharapkan masih belum optimal. Hal ini disebabkan karena sampai saat ini partisipan belum memberitahu keluarga yang lain mengenai status HIV/AIDS yang diderita karena partisipan belum siap terkait faktor resiko dan ditambah lagi dengan kondisi kesehatan orang tua partisipan yang memiliki riwayat penyakit jantung. Partisipan takut jika keluarga belum bisa menerima kondisinya saat ini yang terdiagnosis HIV/AIDS.

Hal ini sesuai dengan penelitian partisipatif Komisi Penanggulangan AIDS nasional (2006), sebagai ODHA tidak

berani menyatakan diri kepada keluarga karena takut keluarga tidak dapat menerima ODHA sehingga situasi menjadi lebih buruk.

SIMPULAN DAN SARAN

ODHA menunjukkan berbagai respon saat terdiagnosis HIV/AIDS. Respon yang pertama kali dialami adalah respon menolak. Seiring berjalannya waktu ODHA mulai beradaptasi dan bisa menerima diagnosis HIV/AIDS dengan bantuan dukungan teman sebaya. Respon pertama yang ditunjukkan keluarga adalah respon menolak. Keluarga saat itu menolak anggota keluarganya terdiagnosis HIV/AIDS. Seiring berjalannya waktu serta mendapatkan informasi tentang HIV/AIDS dengan benar keluarga mulai bisa menerima kondisi anggota keluarga yang terdiagnosis HIV/AIDS.

Keluarga merupakan orang yang paling dekat dan berharga bagi ODHA. Dukungan keluarga sangat dibutuhkan ODHA sebagai dukungan utama dalam menghadapi penyakit HIV/AIDS berupa dukungan emosional, instrumental dan informasional. Dukungan yang paling dibutuhkan ODHA adalah dukungan emosional berupa perhatian, semangat, kasih sayang dan kedamaian. Terdapat 4 orang ODHA menyatakan mendapatkan dukungan yang sesuai dengan kebutuhannya namun terdapat 1 ODHA yang menyatakan belum mendapat dukungan yang optimal dari keluarga. Hal ini disebabkan belum siapnya ODHA memberitahukan status HIV kepada anggota keluarga lainnya terkait faktor resiko yang dimiliki serta kondisi kesehatan keluarga.

Harapan ODHA pada penelitian ini adalah mendapatkan dukungan yang penuh dengan empati dari keluarga. Keluarga diharapkan dapat menerima dan memahami kondisi ODHA serta mencari informasi yang benar dan tepat mengenai penyakit HIV/AIDS. Bagi perawat komunitas agar lebih melibatkan dukungan keluarga sebagai bentuk intervensi yang dapat digunakan

dalam menyelesaikan permasalahan pada ODHA.

DAFTAR PUSTAKA

- Astuti & Budiyani.(2010). Hubungan antara dukungan sosial yang diterima dengan kebermaknaan hidup pada ODHA. *Jurnal Psikologi Universitas Mercu Buana Yogyakarta*. Diunduh pada tanggal 19 Februari 2013.<http://fpsi.mercubuana-yogya.ac.id>
- Bungin. (2011). *Metodologi penelitian kualitatif aktualisasi metodologis ke arah ragam varian kontemporer*. Jakarta : PT RajaGrafindo Persada
- Bare, B. G., & Smeltzer, S. C. (2005). *Textbook of medical surgical nursing*. Philadelphia:Lippincott.
- Carpenter & Speziale (2007). *Qualitative research in nursing advancing humanistic imperative*.Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins
- Dinkes, Sumbar. (2012). *Lindungi dirimu dari HIV/AIDS*. Diunduh pada tanggal 5 Februari 2013. <http://Lindungi-Dirimu-dari-HIV-AIDS-Sekarang-Juga.html>
- Friedman, M.M., Bowden, O., & James, M. (2010). *Buku ajar keperawatan keluarga: Riset, Teori, & Praktik*. Jakarta : EGC
- Green, C. W. (2009). *Pengobatan untuk AIDS*. Jakarta : Spiritia
- Hasanah & Sarikusuma. (2012). Konsep diri orang dengan HIV/AIDS yang menerima label negatif dan diskriminasi dari lingkungan sosial. *Jurnal Psikologia-online*, 7(1), 29-40. Diunduh pada tanggal 19 Februari 2013.<http://jurnal.usu.ac.id>
- Ignatavicius, Workman. (2010). *Medical surgical nursing patient centered collaborative care*. United States Of America : Saunders Elsevier Inc
- IYW.(2005). *Pengaruh dukungan keluarga terhadap respon sosial-emosional pasien HIV-AIDS*. Skripsi PSIK FK UNAIR. Diunduh pada tanggal 15 Maret 2013. <http://ners.unair.ac.id>
- Kahairurrahmi.(2009). *Pengaruh faktor predisposisi, dukungan keluarga dan level penyakit orang dengan HIV/AIDS terhadap pemanfaatan VCT di kota Medan*. Tesis Sekolah Pascasarjana USU. Diunduh pada tanggal 19 Februari 2013. <http://repositoryUSU.co.id>
- Kemenkes RI. (2011). *Pedoman nasional tatalaksana klinis infeksi HIV dan terapi antiretroviral pada orang dewasa*. Diunduh pada 25 Maret 2013.www.aidsindonesia.or.id
- Kemenkes RI. (2012). *Laporan kasus HIV/AIDS indonesia Oktober-Desember 2012*. Diunduh pada tanggal 14 April 2013. <http://spiritia.or.id>
- Kusuma, H. (2011). *Hubungan antara depresi dan dukungan keluarga dengan kualitas hidup pasien HIV/AIDS yang menjalani perawatan di RSUPN Mangunkusumo Jakarta*. Tesis. FIK UI. Diunduh pada tanggal 3 Februari 2013. <http://repositoryUI.co.id>
- Komisi Penanggulangan Aids. (2006). *ODHA & akses pelayanan kesehatan dasar penelitian partisipatif*. Diunduh pada tanggal 20 Februari 2013. <http://spiritia.or.id>
- Kemensos. (2011). *Peringatan hari aids sedunia (Has)*. Diunduh pada tanggal 20 Maret 2013.<http://ditppk.depsos.go.id>
- Lewis, et al. (2011). *Medical surgical nursing assessment and management of clinical problem: United States Of America* : Mosby Elsevier Inc
- Li, et al. (2004). *Understanding family support for people living with HIV/AIDS in Yunnan, China*. Diunduh pada tanggal 3 Februari 2013. <http://ncbi.nlm.nih.gov>
- Mahardining. (2010). Hubungan antara pengetahuan, motivasi, dan dukungan keluarga dengan kepatuhan terapi ARV ODHA. *Jurnal Kesehatan Masyarakat*. 5(2), 131-137. Diunduh pada tanggal 25 Februari 2013.<http://journal.unnes.ac.id>

- Moleong. (2011). *Metodologi penelitian kualitatif*. Bandung : PT.Remaja Rosdakarya
- Ngadiran. (2010). *Studi fenomenologi pengalaman keluarga tentang beban dan sumber dukungan keluarga dalam merawat klien dengan halusinasi*. Tesis FIK UI. Diunduh pada tanggal 25 Maret 2013. <http://repositoryUI.co.id>
- Nugraha, G., & Nugrahawati, E.(2011). Hubungan antara dukungan keluarga dengan “Self Esteem” pada ODHA di yayaan Akses Indonesia Tasikmalaya. *Jurnal Fakultas Psikologi Universitas Islam Bandung*. Diunduh pada tanggal 19 Februari 2013. <http://prosiding.lppm.unisba.ac.id>
- Nursalam, Kurniawati, N. D. (2007). *Asuhan keperawatan pada pasien terinfeksi HIV/AIDS*. Jakarta : Salemba Medika
- Rachmawati, S.(2013) Kualitas hidup orang dengan HIV/AIDS yang mengikuti terapi antiretroviral. *Jurnal Sains dan Praktik Psikologi*. (1), 48-62. Diunduh pada tanggal 19 Februari 2013. <http://ejournal.umm.ac.id>
- Sarafino, E., & Smith, T., (2011). *Health psychology biopsychosocial interaction*. United State Of Amerika : John Wlley & Sons, Inc
- Suratini. (2011). *Pengalaman orang dengan HIV/AIDS (ODHA) mendapatkan perawatan keluarga di wilayah kabupaten Kulon Progo Daerah Istimewa Yogyakarta studi fenomenologi*. Tesis FIK UI. Diunduh pada tanggal 5 April 2013. <http://repositoryUI.co.id>
- Sugiyono. (2012). *Metode penelitian kuantitatif kualitatif dan R&D*. Bandung : Alfabeta
- Tuapattinaja.(2004). *Gambaran dukungan sosial pada ODHA*. Tesis FPsi UI. Diunduh pada tanggal 19 Februari 2013. <http://repositoryUsu.co.id>