

**PENGALAMAN HIDUP SUAMI/ISTRI DENGAN PASANGAN
YANG POSITIF HIV/AIDS DI KOMISI
PENANGGULANGAN AIDS (KPA)
BUKITTINGGI
TAHUN 2016**

Skripsi

Diajukan Sebagai
Salah Satu Syarat Untuk Memperoleh Gelar
Sarjana Keperawatan



Oleh :

NOVA HELMA NELI
NIM : 1214202200

**PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN
FORT DE KOCK BUKITTINGGI
TAHUN 2016**

**PENGALAMAN HIDUP SUAMI/ISTRI DENGAN
PASANGAN YANG POSITIF HIV/AIDS DI KOMISI
PENANGGULANGAN AIDS (KPA)
BUKITTINGGI
TAHUN 2016**

Skripsi

Diajukan Sebagai
Salah Satu Syarat Untuk Memperoleh Gelar
Sarjana Keperawatan



Oleh :

NOVA HELMA NELI
NIM : 1214202200

**PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN
FORT DE KOCK BUKITTINGGI
TAHUN 2015/2016**

**HIGH SCHOOL THE SCIENCE OF HEALTH FORT DE KOCK
BUKITTINGGI
COURSE OF STUDY THE SCIENCE OF NURSING
Thesis , February 2016**

NOVA HELMA NELI

**Experience Husband/ Wife with The Couples HIV/AIDS Positive in AIDS
Commission (KPA) Bukittinggi 2016**

vii + VI chapter, 87 page, 3 table, 6 scheme, 8 attachments

ABSTRACT

The Human Immunodeficiency Virus (HIV) is a kind of the virus that attacked or infect white blood cells that decrease the human immune and a cause Aquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS). The purpose of this research is to explore experience husband/ wife with the couples HIV/AIDS positive.

The research is qualitative study using descriptive phenomenology approach. Data collection was carried out by means of in depth interviews and through observation on five participants from the moon in January-February 2016 in AIDS commission (KPA). Interview recorded later made in the verbatim, then analyzed uses the Cresswell Method.

The result of this research identified 5 theme of experience life husband / wife with the couples HIV/AIDS positive wich are 1) an emotional response, 2) attitude against living family, 3) support against living family, 4) family economy and 5) discrimination against living.

Based on the research done can be concluded that of these various kinds of a response from participants and environment in response to of HIV/AIDS, for it was recommended to the family, the community, the government and health workers to give support both moral and material so can reduce the burden of life of couples living.

Reading list: 41 (2001-2015)

SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN FORT DE KOCK BUKITTINGGI
PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN
Skripsi, Februari 2016

NOVA HELMA NELI

**Pengalaman Hidup Suami/Istri Dengan Pasangan Yang Positif HIV/AIDS di
Komisi Penanggulangan AIDS (KPA) Bukittinggi Tahun 2016**

vii + VI bab, 87 halaman, 3 tabel, 6 skema, 8 lampiran

ABSTRAK

Human Immunodeficiency Virus (HIV) adalah sejenis virus yang menyerang atau menginfeksi sel darah putih yang menyebabkan turunnya kekebalan tubuh manusia dan menjadi penyebab *Aquired Immunodeficiency Symndrome (AIDS)*. Tujuan Penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi pengalaman hidup Suami/Istri dengan pasangan yang positif HIV/AIDS.

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan menggunakan pendekatan deskriptif fenomenologi. Pengumpulan data dilakukan dengan cara wawancara mendalam dan melalui observasi pada lima partisipan dari bulan Januari-Februari 2016 di Komisi Penanggulangan AIDS (KPA) Bukittinggi. Wawancara direkam kemudian dibuat dalam bentuk verbatim, selanjutnya dianalisis menggunakan metode Cresswell.

Hasil penelitian ini mengidentifikasi 5 tema dari pengalaman hidup Suami/Istri dengan pasangan yang positif HIV AIDS yaitu 1) Respon Emosional, 2) Sikap keluarga terhadap ODHA, 3) Dukungan keluarga terhadap ODHA, 4) Ekonomi keluarga dan 5) Diskriminasi terhadap ODHA.

Berdasarkan hasil penelitian dapat disimpulkan bahwa adanya berbagai macam respon dari Partisipan dan lingkungan dalam menanggapi penyakit HIV/AIDS, untuk itu disarankan kepada keluarga, masyarakat, pemerintah dan petugas kesehatan untuk memberikan dukungan baik moril maupun materi sehingga dapat mengurangi beban hidup dari pasangan ODHA.

Daftar Bacaan : 41 (2001-2015)

HALAMAN PENGESAHAN

Judul Skripsi : Pengalaman Hidup Suami/Istri dengan Pasangan yang
Positif HIV/AIDS di KPA Bukittinggi Tahun 2016
Nama : Nova Helma Neli
NIM : 1214202200

Skripsi ini telah diperiksa, disetujui, dan dipertahankan dihadapan Tim
Penguji Skripsi Program Studi Ilmu Keperawatan dan dinyatakan lulus pada
tanggal 23 Februari 2016.

Bukittinggi, 23 Februari 2016

Komisi Pembimbing

Pembimbing I

(Oktavianis, S.ST, M. Biomed)

Pembimbing II

(Ns. Yelmi Reni Putri, S.Kep, MAN)

PENGESAHAN
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN
FORT DE KOCK BUKITTINGGI

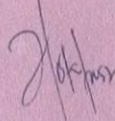
KETUA

(Dr. Hj. Ns. Evi Hasnita, S.Pd, M Kes)

**PANITIA SEMINAR SKRIPSI
PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN
FORT DE KOCK BUKITTINGGI**

Bukittinggi, 23 Februari 2016

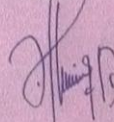
Moderator



(Oktavianis S.ST, M.Biomed)

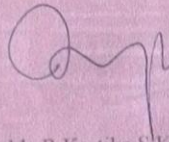
Tim Penguji

Penguji I



(Zuraida S.ST, M.Biomed)

Penguji II



(Ns. Imelda R Kartika S.Kep, M.Kep)

DAFTAR RIWAYAT HIDUP (CURRICULUM VITAE)



Nama : Nova Helma Neli
Tempat dan Tanggal Lahir : Lubuk Sikaping, 07 November 1991
Jenis Kelamin : Perempuan
Alamat : Jln. Prof. Dr. Hamka No. 89 A, Lubuk Sikaping
Agama : Islam
Jumlah Bersaudara : 3 (tiga) orang

Riwayat Pendidikan : TK Islam Tanjung Beringin lulus tahun 1998
SDN 13 Tanjung Beringin lulus tahun 2004
MTsN Lubuk Sikaping lulus tahun 2007
SMAN 1 Lubuk Sikaping lulus tahun 2010
Motto : Aku belajar, aku tegar dan aku bersabar hingga aku berhasil

Biodata Orang Tua **Ayah**

Nama Orang Tua : Abu Zamar
Tempat/Tanggal Lahir : Sungai Limau, 01 Januari 1965
Jenis Kelamin : Laki-laki
Alamat : Jln. Prof. Dr. Hamka No. 89 A, Lubuk Sikaping
Agama : Islam
Pekerjaan : Tani

Ibu

Nama : Zulmaneli
Tempat/Tanggal Lahir : Lubuk Sikaping, 05 Juli 1964
Jenis Kelamin : Perempuan
Alamat : Jln. Prof. Dr. Hamka No. 89 A, Lubuk Sikaping
Agama : Islam
Pekerjaan : Ibu Rumah Tangga

HALAMAN PERSEMBAHAN

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

هلل اركش ادمح ،هلل دمحلا .
هذا نفسي إلا منك لا حول ولا قوة في .
الصلاة والسلام على نبينا محمد رسول الله أسوة حسنة .
أرجو بـ الـ شـ فاعة في يوم الأخرة .
بكل سرور أقدم هذه الرسالة إحترامة إلى الذين يخلصون بالنية
لم يزلوا بالقيادة والإرشادة ويكون صحابة مدة دوام نفسي مولود في هذا .
الذـ يا
المد بوب لأبـ ت وأمت .
أنتم أول الأساتذ في الحيات ومصباح الصدور
يرحمنا رحمة من المحدثي نعلم لمعرفة هذا الكون .

Alhamdulillah, puji syukur kepada Allah, Diri ini tiada daya tanpa kekuatan dari-Mu, Shalawat dan salamku kepada suri tauladanku Nabi Muhammad SAW, Ku harap syafa'atmu di penghujung hari nanti, Dengan segala ketulusan hati kupersembahkan skripsi ini kepada orang-orang yang mempunyai ketulusan jiwa yang senantiasa membimbingku dan menjadi sahabat selama Aku dilahirkan ke dunia ini.

"Salah satu alasan begitu sedikit orang yang meraih apa yang diinginkannya adalah karena kita tidak pernah fokus, kita tidak pernah konsentrasi pada kekuatan kita. Kebanyakan orang hanya mencoba-coba

berbagai macam jalan dalam hidup mereka. Mereka tidak pernah memutuskan untuk menguasai suatu

bidang khusus" , Allah berfirman : Bacalah dengan menyebut nama Tuhanmu Dia telah menciptakan manusia dari segumpal darah Bacalah, dan Tuhanmulah yang maha mulia

Yang mengajar manusia dengan pena, Dia mengajarkan manusia apa yang tidak diketahuinya (QS: Al-'Alaq 1-5)

Pengalaman ini telah mengajarkan Ku betapa artinya orang tua didalam hidup Ku, orang tua yang telah mengajari Ku, membimbing Ku, Membesarkan Aku Dengan Kasih sayang, Yang mampu bekerja keras tanpa kenal lelah demi anaknya, agar dapat menempuh pendidikan tinggi dan hidup lebih baik Ayah..Ibu..Seandainya aku bawakan segenggam permata, tidaklah cukup untuk membalas segala jasa-jasa Mu selama ini, maka terimalah hadiah kecil Ku ini, sebagai bukti keseriusan Ku dalam mewujudkan kebahagiaan Mu.

Hari takkan indah tanpa mentari dan rembulan, begitu juga hidup takkan indah tanpa tujuan, harapan serta tantangan. Meski terasa berat, namun manisnya hidup justru akan terasa, apabila semuanya terlalui dengan baik, meski harus memerlukan pengorbanan.

Kepada Adik-adiku (Fajar Kurniawan dan Septrianto), terimakasih atas bantuannya selama ini, baik motivasi maupun materiil, cepat nyusul Uni ya, biar kita bertiga bisa memakai Toga bersama, sehingga membuat orang tua kita bangga. Tunjukkan pada dunia bahwa kita ini 3 bersaudara yang berhasil dunia dan akhirat!!!!.

Buat teman-teman ku se kontrakan (Ides, Linda, dan Ni ami), makasi atas dukungannya sobat, Jadi juo awak kawisuda nampaknyo kawan. Hujan patuih kita lalui bersama, kini saatnya hujan kebahagiaan yang akan kita lalui. Walau terbata-bata kaki melangkah saat skripsi, tetapi semuanya bisa kita lalui karena kita adalah orang yang pantang menyerah. Teruslah selalu bekarya Kawan ku, Mudah-mudahan kita bisa nantinya mendapatkan gelar Professor..amiin.

Selanjutnya untuk teman-teman Ku yang lainnya yang tidak bisa Ku sebutkan satu persatu yang juga telah memberikan Ku dorongan, tanpa kalian aku bukan siapa-siapa, tanpa kalian Aku tidak bisa apa-apa dan tanpa kalian Aku tidak akan berarti. Kalian adalah pelipur lara ku disaat Aku lagi terjatuh.

Sedikit untuk Renungan :

Bila Anda berpikir Anda bisa, maka Anda benar. Bila Anda berpikir Anda tidak bisa, Anda pun benar, karena itu ketika seseorang berpikir tidak bisa, maka sesungguhnya dia telah membuang kesempatan untuk menjadi bisa. Salah satu penemuan terbesar umat manusia adalah bahwa mereka bisa melakukan hal-hal yang sebelumnya mereka sangka tidak bisa dilakukan.

"Never you say give up, do what you can do. everything must have its course. Opportunity only comes once. You must be able to achieve what you want. Life is a process that must be passed, and how we are going to pass in this process that will be called a success".

KATA PENGANTAR



Syukur Alhamdulillah peneliti ucapkan kepada Allah SWT yang telah memberikan rahmat dan karunia-Nya kepada peneliti sehingga dapat menyelesaikan Skripsi yang berjudul : ” Pengalaman Hidup Suami/Istri Dengan Pasangan Yang Positif HIV/AIDS di Komisi Penanggulangan AIDS Bukittinggi Tahun 2016”.

Skripsi ini diajukan untuk memenuhi salah satu syarat menyelesaikan pendidikan SI pada Program Studi Ilmu Keperawatan Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Fort De Kock Bukittinggi. Terima kasih peneliti ucapkan kepada Ibu Oktavianis, S.ST, M.Biomed selaku pembimbing I dan Ns. Yelmi Reni Putri, S. Kep, M.A.N sebagai pembimbing II yang telah banyak memberikan pengarahan, masukan dan bimbingan sehingga peneliti dapat menyelesaikan Skripsi ini. Maka pada kesempatan ini peneliti ingin mengucapkan terimakasih kepada:

1. Ibu Dr. Hj. Evi Hasnita, S.Pd, Ns, M.Kes selaku ketua STIKes Fort De Kock Bukittinggi yang telah memberikan fasilitas untuk kelancaran pendidikan.
2. Ibu Hj. Adriani, S.Kp, M.Kes, selaku Ketua Program Studi Keperawatan STIKes Fort De Kock Bukittinggi yang telah memberikan motivasi kepada kami selama perkuliahan.
3. Ibu Zuraida, S.ST, M. Biomed selaku penguji I dan Ibu Ns.Imelda R Kartika, S.Kep, M.Kep selaku pembimbing II yang telah memberikan arahan dan masukan demi keberhasilan penelitian ini.

4. Staf Dosen STIKes Fort De Kock Bukittinggi yang telah memberikan Ilmu, bekal dan bimbingannya selama perkuliahan.
5. Sembah sujud penulis kepada kedua orang tua yang telah memberikan Do'a restunya kepada penulis secara moril, material, dan spiritual serta kasih sayang darinya sehingga dapat menyelesaikan penelitian ini.
6. Semua teman-teman dan semua pihak yang telah mendukung dan membantu baik secara langsung maupun tidak langsung dalam proses penyusunan Skripsi ini.

Peneliti telah berusaha semaksimal mungkin untuk menyempurnakan Skripsi ini, namun apabila terjadi kesalahan atau kekurangan, peneliti mengharapkan masukan dan saran demi kesempurnaannya. Akhirnya kepada-Nya jualah kita berserah diri, semoga Skripsi ini dapat bermanfaat bagi kita semua.

Bukittinggi, Februari 2016

Peneliti

DAFTAR ISI

KATA PENGANTAR	i
DAFTAR ISI	iii
LAMPIRAN.....	v
DAFTAR SKEMA	vi
DAFTAR TABEL	vii

BAB I PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah.....	1
B. Rumusan Masalah	7
C. Tujuan Penelitian	8
D. Manfaat Penelitian	8
E. Ruang Lingkup Penelitian.....	9

BAB II TINJAUAN PUSTAKA

A. Konsep Respon Emosi	
1. Defenisi Emosi	10
2. Macam-macam Emosi.....	11
3. Teori Emosi	11
4. Ekspresi Emosi.....	16
B. Konsep Dukungan Keluarga	
1. Pengertian Keluarga	17
2. Struktur Dan Fungsi Keluarga	18
3. Tugas Keluarga Dalam Bidang Kesehatan	19
4. Peranan Keluarga	20
5. Keluarga Sejahtera	21
6. Dukungan Sosial Keluarga.....	24
7. Komponen-komponen Dalam Dukungan Sosial.....	26
8. Faktor-faktor Yang Mempengaruhi Dukungan Keluarga	27
C. Konsep Diskriminasi	
1. Pengertian Diskriminasi	27
2. Macam-macam Diskriminasi	29
3. Rekomendasi	32
D. Konsep HIV/AIDS	
1. Pengertian HIV/AIDS	34
2. Sejarah HIV/AIDS	35
3. Etiologi HIV/AIDS	36
4. Patofisiologi HIV/AIDS.....	36
5. Penularan HIV/AIDS	38
6. Manifestas Klinis HIV/AIDS.....	39
7. Strategi penanggulangan HIV	40

8. Program Pencegahan HIV.....	41
9. Pemeriksaan HIV/AIDS.....	42
10. Penatalaksanaan HIV/AIDS.....	45
11. Kerangka Teori HIV/AIDS.....	46

BAB III METODELOGI PENELITIAN

A. Pendekatan Dan Jenis Penelitian.....	47
B. Tempat Dan Waktu Penelitian	47
C. Partisipan.....	47
D. Instrumen Penelitian.....	48
E. Teknik Pengumpulan Data.....	49
F. Validitas (Keabsahan) Data	50
G. Analisis Data	51
H. Etika Penelitian	52
I. Alur Penelitian	53

BAB IV HASIL PENELITIAN

A. Karakteristik Partisipan.....	54
B. Analisa Tema	55

BAB V PEMBAHASAN

A. Interpretasi Hasil Penelitian.....	70
B. Hambatan Dan Keterbatasan Penelitian.....	83

BAB VI Kesimpulan Dan Saran

A. Kesimpulan	85
B. Saran	86

DAFTAR PUSTAKA

LAMPIRAN

DAFTAR TABEL

No	Tabel	Halaman
2.1	Teori Emosi Dasar	14
2.2	Deteksi Jumlah Virus.....	43
4.1	Karakteristik Partisipan	54

DAFTAR SKEMA

No	Skema	Halaman
2.1	Teori Tentang Emosi James-Langue	12
2.2	Teori Tentang Emosi Cannon-Bard.....	13
2.3	Teori Tentang Emosi <i>The Facial Heedbuck Hypothesis</i>	13
2.4	Teori Tentang Emosi Schachter-Singer.....	14
3.1	Alur Penelitian	53
4.1	Analisa Tema	56

LAMPIRAN

- Lampiran I* : Permohonan Menjadi Responden
- Lampiran II* : Pernyataan Persetujuan Menjadi Responden
- Lampiran III* : Daftar Pedoman Wawancara
- Lampiran IV* : Surat Izin Penelitian
- Lampiran V* : Matrik
- Lampiran VI* : Surat Keterangan Selesai Penelitian
- Lampiran VII* : Transkrip Wawancara
- Lampiran VIII* : Lembar Konsul

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

HIV atau *Human Immunodeficiency Virus* adalah sejenis virus yang menyerang/menginfeksi sel darah putih yang menyebabkan turunnya kekebalan tubuh manusia. AIDS atau *Acquired Immune Deficiency Syndrome* adalah sekumpulan gejala penyakit yang timbul karena turunnya kekebalan tubuh yang disebabkan oleh infeksi HIV (Kemenkes RI 2014, p.1). Virus HIV menjadi masalah besar karena diidentifikasi sebagai penyakit yang melibatkan lapisan masyarakat yang paling produktif, yaitu berusia sekitar 15-49 tahun (Stefani 2009, p.1 : Lek 2008). Perlunya perhatian pada penyakit ini disebabkan oleh kenyataan bahwa virus ini sangat membahayakan nyawa banyak orang dan menyerang semua kalangan yang mungkin bersentuhan langsung dengan penyakit ini (Stefani 2009, p.2 : Sarafino 2006).

Virus HIV sangat mengkhawatirkan karena kemampuan virus untuk bertahan dalam tubuh manusia dan hingga sekarang belum ditemukan formula yang paling ampuh untuk mengatasinya (Stefani 2009, p.2 : Sugiyati 2008). Pengetahuan medis saat ini hanya sanggup untuk menahan perkembangan virus ini dengan mengkonsumsi obat *antiretroviral* yang biasa disebut ARV, sehingga HIV menjadi salah satu virus yang paling ditakuti (Stefani 2009, p.2 : Sarafino 2006).

Permasalahan baru yang ditemukan dalam mengatasi HIV dan AIDS adalah adanya pasangan ODHA (Orang Dengan HIV/AIDS) dengan status salah satu pasangan terinfeksi HIV (positif HIV) dan pasangan lainnya tidak terinfeksi HIV

(negatif HIV), sehingga nantinya bisa menjadi pasangan ODHA berisiko terhadap penularan HIV yang berimplikasi pada peningkatan kasus infeksi baru (Eka et. al, 2013, p.3 : USAID 2010).

Menurut *United Nations Programme on HIV/AIDS* (2015), secara global tahun 2014 tercatat sekitar 36,9 juta orang menderita HIV dan 1,2 juta orang diantaranya meninggal akibat AIDS. Dari total 36,9 juta orang tersebut, 25,8 juta (70%) berada di Sub-Sahara Afrika, 5 juta orang (14%) berada di Asia Pasifik, 2,4 juta orang (7%) berada di Barat, Eropa Pusat juga di Amerika Utara, 1,7 juta orang (5%) berada di Amerika Latin. 280.000 orang (<1%) berada di Caribbean, 240.000 orang (<1%) berada di Timur Tengah dan Afrika Utara, dan 1,5 juta orang (4%) berada di Eropa Timur juga Asia Pusat.

Menurut Kemenkes RI (2014), di Indonesia HIV/AIDS pertama kali ditemukan di provinsi Bali pada tahun 1987. Hingga saat ini HIV/AIDS sudah menyebar di 386 kabupaten/kota diseluruh provinsi di Indonesia. Jumlah kasus HIV yang dilaporkan tahun 1987 sampai dengan September 2014 sebanyak 150.296 orang sedangkan total komulatif kasus AIDS sebanyak 55.799 orang. Jumlah infeksi HIV yang dilaporkan menurut kelompok umur tahun 2010 sampai September 2014 menunjukkan infeksi HIV paling banyak terjadi pada kelompok usia produktif 25-49 tahun dan diikuti usia 25-49 tahun. Jumlah kejadiannya dari tahun 2008-2014 yaitu lebih banyak terjadi pada kelompok laki-laki dari pada kelompok perempuan. Demikian pula penularan HIV berdasarkan faktor resiko tidak mengalami perubahan dalam 5 tahun terakhir. Infeksi HIV dominan terjadi pada heteroseksual

(61,5%), diikuti oleh kelompok lain pengguna napza suntik (15,2%) dan kelompok laki-laki berhubungan seks dengan lelaki (2,4%).

Kasus AIDS yang dilaporkan sejak 1987 sampai September 2014 terbanyak di Provinsi Papua sebanyak 10.184 orang, diikuti Jawa Timur 8.976 orang, DKI Jakarta 7.477 orang, Bali 4.261 orang, Jawa Barat 4.191 orang, Jawa Tengah 3.767 orang, Papua Barat 1.734 orang, Sulawesi Selatan 1.703 orang, Kalimantan Barat 1.699 orang, dan Sulawesi Utara sebanyak 1.573 orang. Sedangkan di Sumatra Barat sendiri pada bulan September dilaporkan ada 1.136 orang HIV dan 952 orang yang AIDS. Persentase pada AIDS dari tahun 1987 sampai September 2014 banyak terjadi pada kelompok laki-laki (54 %) hampir 2 kali lipat dibandingkan pada kelompok perempuan (29 %). Menurut jenis pekerjaan, penderita AIDS di Indonesia yang paling banyak berasal dari kelompok ibu rumah tangga berjumlah 6.539 orang, diikuti wiraswasta 6.203 orang, dan tenaga non professional (karyawan) 5.638 orang (Kemenkes RI 2014, p.1-5).

Pada waktu peneliti melakukan pengambilan data awal di Komisi Penanggulangan HIV/AIDS, ternyata jumlah penderita HIV/AIDS di Bukittinggi bulan Januari-Oktober 2015 mencapai 341 orang dimana 94 orang dengan HIV dan 247 orang dengan AIDS yang terdiri dari laki-laki 59,82 % dan perempuan 40,18%. Umur penderita HIV/AIDS dimulai dari umur < 5 tahun sampai 45 tahun ke atas. Menurut pencatatan yang paling banyak menderita HIV/AIDS adalah umur 31-35 tahun sebesar 38,42%, diikuti umur 36-40 tahun sebesar 23,75%. Faktor resiko penularan HIV/AIDS terdiri dari IDU (*Injection Drug User*) sebesar 31,38%, pasangan resiko tinggi sebesar 32,55%, LSL (Lelaki Seks Lelaki) sebesar 19,35%,

LBT (lelaki beresiko tinggi) sebesar 12,90%, Wanita Penjaja Seks (WPS) sebesar 2,35%, dan Waria sebesar 1,47%.

Seseorang yang terinfeksi HIV/AIDS dari pasangannya cenderung mengalami tekanan yang lebih berat dalam menghadapi keadaanya, karena mereka tidak melakukan tindakan beresiko namun ikut terkena penyakit HIV/AIDS, sehingga seseorang yang terinfeksi dari pasangannya mengalami kerugian dan penderitaan yang amat besar. Menurut Worthington (2011, dalam Putu, et. al, 2014, p.146), korban dari perbuatan yang tidak adil dapat memberi respon berupa kemarahan, ketakutan, dan kebencian serta dapat menyimpan dendam terhadap perilaku kesalahan.

Menjadi ODHA merupakan suatu yang berat dalam hidup, dimana permasalahan yang kompleks selalu dihadapi setiap hari, bukanya hanya berurusan dengan kondisi penyakit, tetapi kondisi penyakit yang disertai stigma social yang sangat diskriminatif. Seseorang akan merasa dirinya tidak berguna, tidak ada harapan, takut, sedih, marah, dan muncul perasaan lainya. Bagi orang yang dinyatakan positif HIV pasti akan mengalami atau menghadapi isu-isu komplek seperti permasalahan bio, psiko, sosio, dan spiritual (Dona 2015, p.2).

Tingginya tingkat penyebaran HIV dan AIDS pada kelompok manapun berarti bahwa semakin banyak orang menjadi sakit, dan membutuhkan jasa pelayanan kesehatan. Perkembangan penyakit yang lamban dari infeksi HIV berarti bahwa pasien sedikit demi sedikit menjadi lebih sakit dalam jangka waktu yang panjang, membutuhkan semakin banyak perawatan kesehatan. Biaya langsung dari perawatan kesehatan tersebut semakin lama akan menjadi semakin besar. Diperhitungkan juga adalah waktu yang dihabiskan oleh anggota keluarga untuk merawat pasien, dan tidak

dapat melakukan aktivitas yang produktif. Waktu dan sumber daya yang diberikan untuk merawat pasien HIV dan AIDS sedikit demi sedikit dapat mempengaruhi program lainnya dan menghabiskan sumber daya untuk aktivitas kesehatan lainnya (Pardita 2014, p.25-26).

Stigma yang terjadi kepada ODHA ada 3 sumber *Pertama* : ketakutan, semua tahu HIV/AIDS adalah penyakit yang tidak ada obat untuk menyembuhkannya. *Kedua* : Moril, penyakit HIV/AIDS sering terkait dengan seks bebas dan penyalahgunaan obat terlarang, kutukan tuhan dengan alasan bahwa ODHA adalah orang-orang yang telah melanggar norma agama. *Ketiga* : ketidak acuan oleh media masa, adanya ketakutan dan pikiran moril pembaca. Diskriminasi terhadap ODHA harus dikikis dengan cara memastikan bahwa hak-hak mereka terhadap layanan dan fasilitas kesehatan diakui dan dilindungi, untuk diperlakukan sebagai orang yang sedang sakit dan bukan orang yang membawa penyakit juga stigma yang negatif dari masyarakat dan perlakuan yang kurang menyenangkan baik dari keluarga maupun masyarakat (Pian 2011, p.8 : Green 1997).

Menurut Komisi Penanggulangan AIDS (2007), peran keluarga sangatlah penting dalam memberikan dukungan kepada yang terinfeksi HIV/AIDS. Sebagai orang yang hidup berdampingan dengan orang HIV/AIDS (ODHA) hendaknya memberikan dukungan, perhatian, motivasi dan yang paling penting memberikan perawatan hidup sehari-hari agar dapat meningkatkan kualitas hidupnya. Peran keluarga dalam proses pengobatan dan penyembuhan ODHA sangat penting karena keluarga sebagai unit terkecil masyarakat mempunyai tugas sangat mulia sebagai benteng pertama dalam pencegahan dan penanggulangan HIV/AIDS. Selain itu,

keluarga mampu memberikan lingkungan yang kondusif bagi ODHA dengan berempati dan menjauhkan sikap diskriminatif terhadap mereka.

Menurut penelian Putu, et. al (2014), dalam jurnal yang berjudul “Pengalaman Hidup Istri Dengan Suami Yang Positif HIV/AIDS Di Yayasan Spirit Paramacita Denpasar” menyebutkan seseorang yang berdampingan dengan suami yang ODHA dan tertular HIV/AIDS dari pasangannya akan menunjukkan respon emosi berupa takut, kaget, marah, dan sedih. Sikap keluarga ada yang menerima keberadaan ODHA setelah mendapatkan konseling dari petugas kesehatan dan ada yang menolak keberadaan ODHA disebabkan karena keluarga takut tertular dengan penyakit tersebut. Istri memberikan support kepada suami yang ODHA agar suami tidak merasa depresi serta tertekan, dan sebagai istri yang ODHA sebagian mendapat dukungan dari keluarganya sehingga terdapat perubahan positif pada kehidupan ODHA. Sedangkan Diskriminasi berdasarkan salah satu pengalaman dari partisipan adalah mengalami pemisahan alat makan dan kamar mandi serta dijauhi oleh keluarganya. Partisipan juga merasakan beban ekonomi disebabkan oleh beban biaya kebutuhan sehari-hari dan untuk anaknya serta pengobatan juga perawatan ODHA dirumah sakit khususnya bagi yang berprofesi buruh/pegawai swasta, mereka biasanya meminjam uang dari orang lain. Faktor yang bisa memperkuat Istri dalam menerima keberadaan suaminya yang HIV/AIDS adalah edukasi yang intensif dari petugas konseling.

Sewaktu peneliti melakukan wawancara dengan salah satu petugas KPA Bukittinggi, ODHA banyak mendapatkan diskriminasi dari lingkungannya. Masyarakat beranggapan bahwa penyakit HIV/AIDS ini adalah penyakit kutukan

tuhan dan berasal dari sikap yang tidak baik dari penderita, sehingga ODHA banyak mengalami masalah psikis dan sosial didalam kehidupannya sehari-hari. Respon emosi, dukungan dan sikap keluarga, serta diskriminasi adalah tiga hal yang paling mendasar mempengaruhi kehidupan pasangan ODHA.

Berdasarkan permasalahan diatas, membuat penulis tertarik untuk melakukan penelitian dalam mengeksplorasi pengalaman hidup Suami/Istri dengan pasangan yang positif HIV/AIDS di Komisi Penanggulangan AIDS (KPA) Bukittinggi tahun 2016.

B. Rumusan Masalah

Rumusan masalah pada penelitian ini adalah bagaimanakah pengalaman hidup Suami/Istri dengan pasangan yang positif HIV/AIDS di KPA Bukittinggi tahun 2016 ?

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum

Tujuan umum dari studi fenomenologi ini adalah untuk mengeksplorasi pengalaman hidup Suami/Istri dengan pasangan yang positif HIV/AIDS di KPA Bukittinggi tahun 2016.

2. Tujuan Khusus

- a. Untuk mengeksplorasi respon emosional Suami/Istri dengan pasangan yang positif HIV/AIDS di KPA Bukittinggi tahun 2016.

- b. Untuk mengeksplorasi sikap keluarga Suami/Istri dengan pasangan yang positif HIV/AIDS di KPA Bukittinggi tahun 2016.
- c. Untuk mengeksplorasi dukungan keluarga Suami/Istri dengan pasangan yang positif HIV/AIDS di KPA Bukittinggi tahun 2016.
- d. Untuk mengeksplorasi ekonomi keluarga Suami/Istri dengan pasangan yang positif HIV/AIDS di KPA Bukittinggi tahun 2016.
- e. Untuk mengeksplorasi diskriminasi terhadap Suami/Istri dengan pasangan yang positif HIV/AIDS di KPA Bukittinggi tahun 2016.

D. Manfaat Penelitian

1. Bagi Peneliti

Untuk mengembangkan ilmu pengetahuan, membuat pengamatan yang lebih cermat dan tajam tentang riset keperawatan khususnya tentang pengalaman hidup Suami/Istri dengan pasangan yang positif HIV/AIDS di KPA Bukittinggi tahun 2016.

2. Bagi Partisipan

Diharapkan penelitian ini memberikan masukan ataupun sumbangan informasi kepada pasangan ODHA tentang HIV/AIDS dan dampak-dampak yang ditimbulkannya.

3. Bagi Petugas Kesehatan

Sebagai bahan masukan atau referensi dalam mensosialisasikan bahaya virus HIV/AIDS serta memperbaiki pemahaman masyarakat mengenai HIV dan

AIDS sehingga diskriminasi dan stigma terhadap pengidap HIV semakin berkurang.

4. Bagi Institusi Pendidikan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menambahkan informasi dan kepustakaan serta sebagai bahan acuan untuk pengembangan dan peningkatan pengetahuan.

E. Ruang Lingkup

Ruang lingkup penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi pengalaman hidup Suami/Istri dengan pasangan yang positif HIV/AIDS di Komisi Penanggulangan AIDS (KPA) di Bukittinggi tahun 2016. Penelitian ini menggunakan desain riset kualitatif. Penelitian kualitatif ini bertujuan untuk memahami fenomena tentang apa yang dialami subjek penelitian misalnya perilaku, persepsi, motivasi, tindakan dan dengan cara deskripsi dalam bentuk kata-kata dan bahasa. Pendekatan yang digunakan dalam penelitian ini adalah fenomenologi deskriptif yang dapat menggali, menganalisa dan menjelaskan fenomena dari pengalaman yang nyata secara rinci, luas dan mendalam. Penelitian sudah dilaksanakan oleh penulis pada bulan Januari-Februari 2016 melalui wawancara mendalam (*In Dept Interview*) pada 5 (lima) partisipan berdasarkan teknik *purposive sampling*. Pengolahan data pada penelitian ini menggunakan pendekatan fenomenologi menurut Creswell.

BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

A. Konsep Respon Emosional

1. Defenisi Emosi

Emosi berasal dari bahasa inggris yaitu “*emotion*” yang berarti keadaan terangsang (*aroused state*) pada situasi atau kejadian. Goldenson (1970), mendefinisikan emosi adalah perasaan yang relatif menetap dalam diri seseorang. Perasaan tersebut biasanya mengarahkan perilaku seseorang dan perubahan-perubahan fisiologik. Goldenson menekankan bahwa emosi dapat mempengaruhi perilaku dan fisiologik seseorang (Saam & Wahyuni 2012, p.110).

Grasha dan Kirchenbaum (1980), menyebutkan emosi adalah pola-pola respon terhadap stimulus internal dan eksternal. Pola-pola respon tersebut akan mempengaruhi perilaku, fisiologis, kognitif dan proses-proses gerakan tubuh. Fisiologik seperti muka pucat, muka merah padam, denyut jantung bertambah cepat, dan napas terengah-engah. Kognitif mempengaruhi pikiran, tindakan, dan keputusan yang akan dilakukan. Gerakan-gerakan tubuh seperti tangan dan kaki, perubahan suara. Misalnya volume suara rendah menjadi tinggi (Saam & Wahyuni 2012, p.110-111).

Emosi merupakan reaksi penilaian (positif atau negatif) yang kompleks dari sistem syaraf seseorang terhadap rangsangan dari luar atau dari dalam dirinya sendiri. Defenisi tersebut menggambarkan bahwa emosi diawali dengan adanya suatu rangsangan, baik dari luar (benda, manusia, situasi, cuaca) maupun

dari dalam diri kita (tekanan darah, kadar gula, lapar, mengantuk, segar dan lain-lain), pada indra-indra kita. Selanjutnya, individu menafsirkan persepsi kita atas rangsangan itu sebagai suatu hal yang positif (menyenangkan, menarik) atau negatif (menakutkan, ingin menghindar) yang selanjutnya diterjemahkan dalam respon fisiologik dan motorik dan saat itulah terjadi emosi (Sarwono 2009, p.124).

2. Macam-Macam Emosi

Kita pernah melihat orang sedang marah, takut, sedih, gelisah atau cemas. Selain itu mungkin pernah mengalami cinta, senang, bahagia, gembira, sayang atau damai. Kata-kata sifat tersebut merupakan perwujudan emosi. Menurut Ekman (1972), emosi dasar dapat digolongkan menjadi enam, yaitu marah, muak, takut, bahagia, sedih, dan kaget. Dalam perkembangan selanjutnya Ekman (1999) menggolongkan emosi menjadi tujuh belas macam yaitu girang, marah, jijik, suka, muak, memalukan, senang, takut, merasa bersalah, bahagia, bangga, lega, sedih, puas, senang, malu dan kaget (Saam & Wahyuni 2012, p.112).

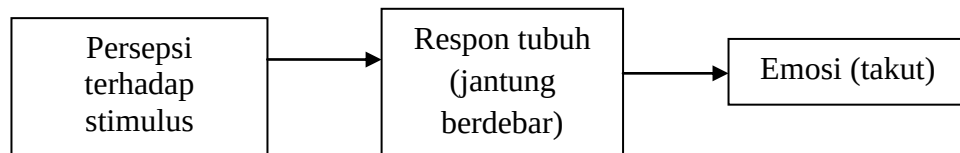
3. Teori Emosi

a. Teori James-Lange

Teori James-Lange adalah adanya anggapan bahwa emosi berkaitan erat dengan faktor fisiologik. Teori ini menyatakan bahwa seseorang mengalami suatu peristiwa, atau ada stimulus tertentu maka tubuh orang akan

bereaksi dan orang tersebut akan membuat interpretasi terhadap perubahan tubuh yang merupakan suatu emosi yang spesifik. James menyatakan bahwa persepsi seseorang terhadap gerakan saraf otonom (misalnya denyut jantung) dan aktivitas yang dilakukan (misalnya berlari) atau terjadi perubahan ekspresi wajah seperti tersenyum, menangis yang menghasilkan emosi tertentu.

Skema 2.1
Teori Tentang Emosi

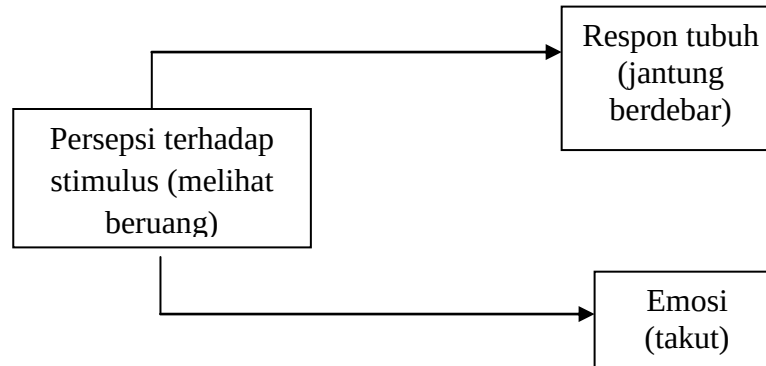


(Sumber : Saam & Wahyuni 2012, p.118 : Huffman et.al, 1990)

b. Teori Cannon –Bard

Walter Cannon dan Philip Bard menyatakan bahwa selama persepsi terhadap stimuli yang menghasilkan emosi (misal melihat ular lepas), *Thalamus* mengirim pesan secara bersamaan ke seluruh tubuh dan ke korteks. Pesan ke korteks menghasilkan pengalaman emosi yaitu rasa takut, sedangkan pesan ke *Thalamus* mengakibatkan perubahan tubuh seperti denyut jantung, tekanan darah dan mulut terbuka.

Skema 2.2
Teori Tentang Emosi

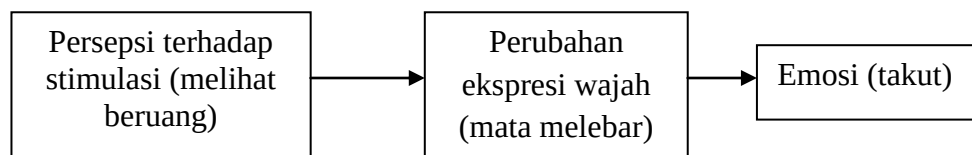


(Sumber : Saam & Sri Wahyuni 2012, p.118 : Huffman et.al, 1990)

c. *The Facial Feedback Hypothesis (FFH)*

The Facial Feedback Hypothesis (FFH) mengatakan bahwa perubahan dalam ekspresi wajah akan memberikan informasi tentang emosi yang dirasakan. Perubahan wajah tidak hanya berhubungan dengan emosi dan semakin mendalam, tetapi perubahan wajah merupakan timbulnya emosi itu sendiri.

Skema 2.3
Teori Tentang Emosi

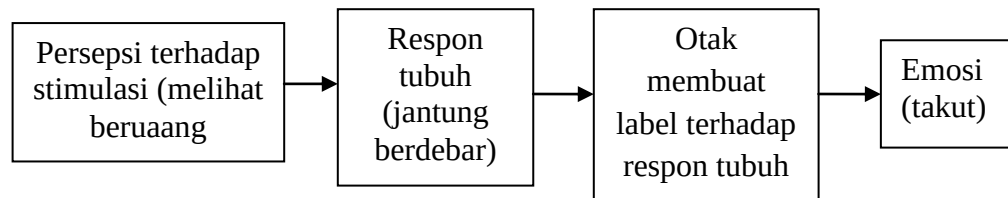


(Sumber : Saam & Sri Wahyuni 2012, p.118, Huffman et.al, 1990)

d. Teori Schachter-Singer

Menurut Teori Schachter-Singer (teori label kognitif), baik reaksi fisik maupun kognisi keduanya menentukan terjadinya pengalaman emosional. Apabila salah satu dari ke dua aspek tersebut tidak ada, maka tidak akan menimbulkan emosi.

Skema 2.4
Teori Tentang Emosi



(Sumber : Saam & Sri Wahyuni 2012, p.119, Huffman et.al, 1990)

Tabel 2.1
Teori Emosi Dasar

Nama Pakar	Emosi Dasar	Dasar Pengambilan Keputusan
Arnold	Marah, enggan, berani, kecewa, hasrat, putus asa, takut, benci, berharap, cinta, sedih	Hubungan dengan kecendrungan-kecendrungan
Ekman, Friesen, dan ellsworth	Marah, jijik, takut, gembira, sedih, kejutan	Ekspresi wajah universal
Frijda	Hasrat, bahagia, minat, kejutan, kaget, duka	Bentuk kesiapan bertindak
Gray	Gusar, teror, cemas, gembira	Bakat
Izard	Marah, jijik, tidak suka, stres,	Bakat

	takut, rasa bersalah, minat, gembira, malu, kejutan	
James	Takut, duka, cinta, gusar	Keterlibatan tubuh
MCDougall	Marah, jijik, gembira, takut, tidak berdaya, perasaan lembut, kagum	Hubungan dengan naluri
Mowrer	Sakit, senang	Keadaan emosi yang tidak dipelajari
Oatley dan Johnson-Laird	Marah, jijik, cemas, bahagia, sedih	Tidak memerlukan tujuan tertentu
Panksep	Berharap, gusar, takut, panic	Bakat
Plutchik	Pasrah, marah, antisipasi, jijik, gembira, takut, sedih, kejutan	Hubungan dengan proses adaptasi biologis
Tomkins	Marah, interest, jijik, tidak suka, stres, takut, gembira, malu, kejutan	Besarnya rangsangan syaraf
Watson	Takut, cinta, gusar	Bakat
Weiner dan Graham	Bahagia, sedih	Atributsi mandiri

(Sumber : Sarwono 2009, p. 127 : Ortony dan Turner, 1990)

Kerangka kerja yang diberikan oleh Kubler Ross (1996), berfokus pada perilaku dan mencakup lima tahapan. Pada tahap menyangkal individu bertindak seperti tidak terjadi sesuatu dan dapat menolak untuk mempercayai bahwa telah terjadi kehilangan. Pernyataan seperti “Tidak, tidak mungkin seperti itu,” atau “Tidak akan terjadi pada saya!” umum dilontarkan klien.

Pada tahap marah individu melawan kehilangan dan dapat bertindak pada seseorang dan segala sesuatu di lingkungan sekitarnya. Dalam tahapan tawar menawar terdapat penundaan realitas kehilangan. Individu mungkin berupaya untuk membuat perjanjian dengan cara yang halus atau jelas untuk mencegah kehilangan. Klien sering kali mencari pendapat orang lain selama tahapan ini.

Tahap depresi terjadi ketika kehilangan disadari dan timbul dampak nyata dari makna kehilangan tersebut timbul. Seseorang merasa terlalu sangat kesepian dan menarik diri. Tahapan depresi memberi kesempatan untuk berupaya melewati kehilangan dan mulai memecahkan masalah.

Pada tahap kelima, dicapai suatu penerimaan. Reaksi fisiologis menurun, dan interaksi sosial berlanjut. Penerimaan lebih sebagai menghadapi situasi ketimbang menyerah untuk pasrah atau putus asa (Potter & Perry 2005, p.589).

4. Ekspresi Emosi

Manifestasi emosi atau ekspresi emosi seseorang dapat dilihat dari kata-kata atau verbal dan tingkah laku non verbal orang yang bersangkutan, contoh emosi marah. Ekspresi emosi marah seseorang dapat diobservasi dari kata-kata atau verbal yang bersangkutan, misalnya nada suara yang keras disertai suara yang gemetar. Indikator lain dapat dilihat tingkah laku nonverbal yang bersangkutan seperti ekspresi wajah, gerakan-gerakan tangan, napas, dan

gerakan-gerakan tubuh lainnya. Ekspresi emosi tersebut terjadi baik disadari maupun tidak disadari.

Pola-pola fisiologik tertentu akan berkaitan dengan emosi tertentu. Orang yang sedang marah maka matanya melotot, mukanya merah padam, pucat atau tanganya gemetar, tetapi hal tersebut tidak berlaku secara universal. Orang yang pengendalian dirinya baik malahan tidak terlihat perilaku verbal dan nonverbal yang mewujudkan dia sedang marah. Dalam kondisi stres kelenjar adrenalin mengeluarkan hormone epinefrin dan norepinefrin. Kedua hormon ini akan menambah tekanan darah dengan cara epinefrin mempengaruhi jantung, sedangkan norepinefrin akan menyempitkan pembuluh darah sehingga secara tidak langsung akan meningkatkan tekanan darah (Saam & Wahyuni 2012, p.119).

B. Konsep Dukungan Keluarga

1. Pengertian Keluarga

Menurut Departemen Kesehatan (1988), keluarga adalah unit terkecil dari masyarakat yang terdiri atas kepala keluarga serta beberapa orang yang berkumpul dan tinggal di satu atap dalam keadaan saling ketergantungan.

Bailon dan Malagya (1978), mendefinisikan keluarga sebagai dua atau lebih individu yang bergabung karena hubungan darah, perkawinan atau adopsi. Menurut BKKBN (1999), keluarga adalah dua orang atau lebih yang dibentuk berdasarkan ikatan perkawinan yang sah, mampu memenuhi kebutuhan hidup spiritual dan materil yang layak, bertaqwa kepada Tuhan, memiliki hubungan

yang selaras dan seimbang antara anggota keluarga dan masyarakat serta lingkungannya (Sudiharto 2007, p.22-23).

2. Struktur Dan Fungsi Keluarga

Setiap anggota keluarga mempunyai struktur peran formal dan informal. Misalnya, ayah mempunyai peran formal sebagai kepala keluarga, dan pencari nafkah. Peran informal ayah adalah sebagai panutan dan pelindung keluarga.

Struktur kekuatan keluarga meliputi kemampuan berkomunikasi, kemampuan keluarga untuk saling berbagi, kemampuan sistem pendukung diantara anggota keluarga, kemampuan perawatan diri, dan kemampuan menyelesaikan masalah.

Menurut Friedman (1999), lima fungsi dasar keluarga adalah sebagai berikut :

a. Fungsi afektif

Fungsi internal keluarga untuk pemenuhan kebutuhan psikososial, saling mengasuh dan memberikan cinta kasih, serta saling menerima dan mendukung.

b. Fungsi sosialisasi

Proses perkembangan dan perubahan individu keluarga, tempat anggota keluarga berinteraksi sosial dan belajar berperan di lingkungan sosial.

c. Fungsi reproduksi

Fungsi keluarga ini meneruskan kelangsungan keturunan dan menambah sumber daya manusia.

d. Fungsi ekonomi

Fungsi keluarga untuk memenuhi kebutuhan keluarga, seperti sandang, pangan, dan papan.

e. Fungsi perawatan kesehatan

Kemampuan keluarga untuk merawat anggota keluarga yang mengalami masalah kesehatan (Sudiharto 2007, p.24).

3. Tugas Keluarga Dalam Bidang Kesehatan

Sesuai dengan Fungsi Keluarga dalam pemeliharaan kesehatan, maka keluarga juga mempunyai tugas dalam bidang kesehatan yang harus dilakukan sebagaimana yang dikemukakan oleh Freeman (1981), yang antara lain adalah :

a. Mengetahui masalah kesehatan setiap anggota keluarga

Perubahan sekecil apapun yang dialami anggota keluarga secara tidak langsung menjadi perhatian dan tanggung jawab keluarga, oleh karena itu perlu mencatat dan memperhatikan segala perubahan yang terjadi dalam keluarga.

b. Mengambil keputusan untuk melakukan tindakan yang tepat bagi keluarga.

Tugas ini merupakan upaya keluarga yang utama untuk mencari pertolongan yang tepat sesuai dengan keadaan keluarga, dengan pertimbangan siapa diantara keluarga yang mempunyai kemampuan memutuskan untuk menentukan tindakan keluarga.

c. Memberikan perawatan kepada anggota keluarganya yang sakit atau yang tidak dapat membantu dirinya sendiri.

Tugas ini dapat dilakukan di rumah apabila keluarga memiliki kemampuan untuk melakukan tindakan pertolongan pertama agar masalah yng lebih parah tidak terjadi.

- d. Mempertahankan suasana di rumah yang menguntungkan kesehatan dan perkembangan kepribadian anggota keluarga.
- e. Mempertahankan hubungan timbal balik antara keluarga dan lembaga kesehatan dengan memanfaatkan fasilitas pelayanan kesehatan yang ada (Setyawan 2012, p.2).

4. Peranan Keluarga

Peran adalah sesuatu yang diharapkan secara normatif dari seseorang dalam situasi sosial tertentu agar dapat memenuhi harapan-harapan yang akan dicapai. Peran Keluarga adalah tingkah laku spesifik yang diharapkan oleh seseorang dalam konteks keluarga.

Setiap anggota keluarga mempunyai peran masing-masing yang antara lain adalah :

- a. Ayah

Ayah sebagai pimpinan keluarga mempunyai peran sebagai pencari nafkah, pendidik, pelindung, pemberi rasa aman bagi setiap anggota keluarga dan juga sebagai anggota masyarakat atau kelompok sosial tertentu.

b. Ibu

Ibu sebagai pengurus rumah tangga, pengasuh dan pendidik anak-anak, pelindung keluarga dan juga sebagai pencari nafkah tambahan keluarga serta sebagai anggota masyarakat atau kelompok tertentu.

c. Anak

Anak berperan sebagai pelaku psikososial sesuai dengan perkembangan fisik, mental, sosial dan spiritual (Setyawan 2012, p.2).

5. Keluarga Sejahtera

Menurut A. Mungit (1996), yang dimaksud dengan Keluarga Sejahtera adalah Keluarga yang dibentuk atas dasar perkawinan yang sah, mampu memenuhi kebutuhan hidup spiritual dan material yang layak, bertaqwa kepada Tuhan YME, memiliki hubungan serasi, selaras dan seimbang antara anggota keluarga dengan masyarakat dan lingkungannya.

Selaras dengan pengertian tersebut, maka keluarga di Indonesia dikelompokkan menjadi 5 tahap, yaitu :

a. Keluarga Pra Sejahtera

Merupakan keluarga yang belum dapat memenuhi kebutuhan dasar secara keseluruhan, yaitu :

- 1) Melaksanakan ibadah menurut agamanya oleh masing-masing anggota keluarga.
- 2) Pada umumnya seluruh anggota keluarga makan dua kali atau lebih.

- 3) Seluruh anggota keluarga memiliki pakaian yang berbeda untuk aktifitas di rumah, bekerja, sekolah dan bepergian.
- 4) Lantai rumah terluas bukan lantai tanah.
- 5) Bila anak sakit dan atau pasangan usia subur ingin ber KB, dibawa ke sarana kesehatan.

b. Keluarga Sejahtera I

Keluarga-keluarga yang telah dapat memenuhi kebutuhan dasarnya secara minimal tetapi belum dapat memenuhi kebutuhan Sosial-Psikologisnya, yaitu :

- 1) Anggota keluarga melaksanakan ibadah secara teratur.
- 2) Sekurang-kurangnya sekali dalam seminggu keluarga, keluarga menyediakan daging/ikan/telur.
- 3) Seluruh anggota keluarga memperoleh paling kurang satu stel pakaian tiap tahunnya.
- 4) Luas lantai rumah paling kurang 8 m² untuk tiap penghuni rumah.
- 5) Seluruh anggota keluarga dalam 3 bulan terakhir dalam keadaan sehat.
- 6) Paling kurang satu anggota keluarga 15 tahun keatas berpenghasilan tetap.
- 7) Seluruh anggota keluarga yang berumur 10-60 tahun bisa membaca dan menulis huruf latin.
- 8) Seluruh anak berusia 5-15 tahun bersekolah pada saat ini.
- 9) Bila jumlah anak hidup 2 atau lebih, keluarga masih dalam pasangan usia subur memakai kontrasepsi (kecuali sedang hamil).

c. Keluarga Sejahtera II

Yaitu keluarga-keluarga yang disamping telah dapat memenuhi kebutuhan dasarnya, juga telah dapat memenuhi kebutuhan sosial-psikologisnya, tetapi belum dapat memenuhi kebutuhan pengembangannya, yang antara lain adalah :

- 1) Mempunyai upaya untuk meningkatkan pengetahuan agama.
- 2) Sebagian dari penghasilannya dapat disisihkan untuk tabungan keluarga.
- 3) Biasanya makan bersama paling kurang sehari sekali dan kesempatan itu dapat dimanfaatkan untuk berkomunikasi antar anggota keluarga.
- 4) Ikut serta dalam kegiatan masyarakat dan lingkungan tempat tinggalnya.
- 5) Mengadakan rekreasi bersama di luar rumah paling kurang sekali dalam 6 bulan.
- 6) Dapat memperoleh berita dari surat kabar/radio/TV/majalah.
- 7) Anggota keluarga mampu menggunakan sarana transportasi sesuai kondisi daerah.

d. Keluarga Sejahtera III

Keluarga-keluarga yang telah dapat memenuhi seluruh kebutuhan dasar, sosial-psikologis dan pengembangan keluarganya, tetapi belum dapat memberikan sumbangan yang teratur bagi masyarakat dan berperan aktif dalam kegiatan kemasyarakatan.

Pada keluarga sejahtera III, kebutuhan fisik, sosial, psikologis dan pengembangan keluarga (No. 1-21) telah terpenuhi, namun kepedulian sosial

belum terpenuhi, yaitu :

- 1) Secara teratur atau pada waktu tertentu dengan sukarela memberikan sumbangan bagi kegiatan sosial kemasyarakatan dalam bentuk materil.
- 2) Kepala keluarga atau anggota keluarga aktif sebagai pengurus perkumpulan/yayasan/institusi masyarakat.

e. Keluarga Sejahtera III Plus.

Yaitu keluarga-keluarga yang telah dapat memenuhi seluruh kebutuhan dasar, sosial-psikologis dan pengembangannya serta memiliki kepedulian sosial yang tinggi. Kebutuhan dari No. 1-23 terpenuhi (Setyawan 2012, p.6-8).

6. Dukungan Sosial Keluarga

Dukungan sosial (*Social Support*) merupakan informasi verbal atau non verbal, saran, bantuan yang nyata atau tingkah laku yang diberikan oleh orang-orang yang akrab dengan subyek didalam lingkungan sosialnya atau berupa kehadiran dan hal-hal yang dapat memberikan keuntungan emosional atau pengaruh pada tingkah laku penerimanya (Kuntjoro, 2002). Dukungan sosial menurut Cohen & Syjme (1996), adalah Suatu keadaan yang bermanfaat bagi individu yang diperoleh dari orang lain yang dapat dipercaya sehingga seseorang akan tahu bahwa ada orang lain yang memperhatikan, menghargai dan mencintainya (Setyawan 2012, p.8-9).

Sedangkan Friedman (1998), mendeskripsikan dukungan sosial sebagai suatu proses hubungan antara keluarga dengan lingkungan sosialnya. Jenis-Jenis dukungan keluarga menurut House (2002) yaitu :

a. Dukungan Instrumental

Keluarga merupakan sumber pertolongan praktis dan konkrit. Dukungan ini meliputi penyediaan dukungan jasmaniah seperti pelayanan, bantuan finansial, dan materi berupa bantuan nyata, suatu kondisi dimana benda atau jasa akan membantu memecahkan masalah praktis, termasuk didalamnya terdapat bantuan langsung, seperti saat seseorang memberi atau meminjamkan uang, membantu pekerjaan sehari-hari, menyampaikan pesan, menyediakan transportasi, menjaga dan merawat saat sakit ataupun mengalami depresi yang dapat membantu memecahkan masalah.

b. Dukungan Informasional

Keluarga berfungsi sebagai penghimpun informasi dan pemberi informasi. Jenis dukungan ini meliputi jaringan komunikasi dan tanggung jawab bersama, termasuk didalamnya memberikan solusi dari masalah, memberikan nasehat, pengarahan, saran atau umpan balik tentang apa yang dilakukan oleh seseorang.

c. Dukungan Penilaian (Appraisal)

Keluarga bertindak sebagai sebuah umpan balik, membimbing dan menengahi pemecahan masalah dan sebagai sumber serta validator identitas keluarga. Dukungan ini meliputi pertolongan pada individu untuk

memahami kejadian depresi dengan baik dan juga sumber depresi dan strategi koping yang dapat digunakan dalam menghadapi stressor.

d. Dukungan Emosional

Keluarga sebagai sebuah tempat yang aman dan damai untuk istirahat dan pemulihan serta membantu penguasaan terhadap emosi. Dukungan emosional memberikan individu perasaan nyaman, merasa dicintai saat mengalami depresi, bantuan dalam bentuk semangat, empati, rasa percaya, perhatian sehingga individu yang menerimanya merasa bahagia. Pada dukungan emosional ini keluarga memberikan semangat dan tempat istirahat (Vahana 2013, p.32-33).

7. Komponen-Komponen Dalam Dukungan Sosial

Kuntjoro (2002) mengemukakan 6 Kompoen Dukungan Sosial yang disebut dengan "*The Social Provision Scale*", yaitu :

- a. Kerekatan Emosional (*Emotional Attachment*)
- b. Integrasi Sosial (*Social Integration*)
- c. Adanya Pengakuan (*reassurance of worth*)
- d. Ketergantungan yang dapat diandalkan (*Reliable Reliance*)
- e. Bimbingan (*Guidance*)
- f. Kesempatan untuk Mengasuh (*Opportunity for Nurturance*)

“Keberadaan dukungan sosial yang adekuat terbukti berhubungan dengan menurunnya mortalitas, lebih mudah sembuh dari sakit, fungsi kognitif, fisik dan kesehatan emosi. Disamping itu, pengaruh Positif dari Dukungan Sosial Keluarga adalah kemampuan penyesuaian terhadap permasalahan-permasalahan dalam kehidupan yang penuh dengan stress” (Setyawan 2012, p.10).

8. Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Dukungan Keluarga

Dukungan yang diberikan oleh orang tua dipengaruhi oleh usia. Menurut Ritzer dan Douglas (2010), ibu yang masih muda cenderung untuk lebih tidak bisa merasakan dan mengenali kebutuhan anaknya dan juga lebih egosentris dibandingkan dengan ibu-ibu yang lebih tua. Kelas sosial ekonomi keluarga juga mempengaruhi dukungan keluarga yang meliputi pendapatan atau pekerjaan orang tua dan tingkat pendidikan. Dalam keluarga kelas menengah, suatu hubungan yang lebih demokratis dan adil mungkin ada, sedangkan keluarga kelas bawah hubungan yang ada lebih otoritas dan otorokrasi. Selain itu, orang tua dengan kelas sosial menengah mempunyai tingkat dukungan afeksi dan keterlibatan yang lebih tinggi dari pada orang tua dengan kelas sosial bawah (Vahana 2013, p.34).

C. Konsep Diskriminasi

1. Pengertian

Diskriminasi merupakan suatu pola perilaku yang mengarah pada perlakuan yang tidak adil atau tidak menyenangkan terhadap kelompok lain. Diskriminasi terhadap suatu kelompok atau pihak yang lain pasti merugikan pihak yang dikenai diskriminasi (Hartomo & Aziz 2008, p.265). Diskriminasi hampir sama dengan prasangka, bahkan kadang-kadang kedua istilah tersebut digunakan secara bergantian. Perbedaan keduanya adalah bahwa kalau prasangka itu adalah sikap (*attitude*) sedangkan diskriminasi adalah tindakan (*action*) (Kuncoro 2007, p.10).

Watson (1984), menyatakan bahwa diskriminasi adalah perlakuan negatif terhadap kelompok tertentu. Sedangkan Brigham (1991), menyatakan bahwa diskriminasi adalah perlakuan secara berbeda karena keanggotaannya dalam suatu kelompok etnik tertentu. Kelompok etnik tersebut diantaranya adalah suku, bahasa, adat istiadat, agama, kebangsaan dan lainnya.

Swim (dalam Baron & Byrne, 1997) menyatakan bahwa diskriminasi adalah tindakan negatif terhadap orang yang menjadi objek prasangka seperti rasial, etnik dan agama. Dapat dikatakan diskriminasi adalah *prejudice in actions*. Menganggap orang negro itu bodoh adalah prasangka sedangkan melarang mereka bekerja atau bersekolah pada lembaga tertentu karena mereka berkulit hitam adalah diskriminasi. Menganggap wanita sebagai kaum lemah adalah prasangka sedangkan menghalangi mereka untuk menjadi pemimpin adalah diskriminasi. Diskriminasi seperti halnya prasangka mempunyai sejarah

yang panjang dan mempunyai kecenderungan untuk makin menurun (Kuncoro 2007, p.11).

Diskriminasi dapat terjadi pada bidang :

- a. Pekerjaan, yang berarti anggota kelompok tertentu tidak diterima mendapatkan pekerjaan.
- b. Politik, yang berarti anggota kelompok tertentu tidak mendapat hak dipemerintahan (misalnya memilih).
- c. Di tempat umum, yang berarti anggota kelompok tertentu tidak mendapat kesempatan untuk menikmati tempat tertentu (misalnya tempat hiburan).
- d. Perumahan, yang artinya anggota kelompok tertentu tidak mendapatkan kesempatan untuk menikmati tempat tertentu (misalnya fasilitas perumahan).

Masih banyak dilakukan usaha-usaha supaya diskriminasi yang dijalankan dapat berlangsung demi tujuan yang diinginkan tercapai. Namun perlu kita sadari bersama bahwa diskriminasi sangat merugikan bagi pembangunan nasional (Hartomo & Aziz 2008, p.265).

2. Macam Diskriminasi

Seperti halnya prasangka, diskriminasi juga beragam jenisnya tergantung perbedaan objek diskriminasinya. Berikut ini adalah beberapa jenis diskriminasi yang umumnya dikenal dimasyarakat :

- a. Rasisme (*Racism*)

J. Jones (dalam Brigham, 1991) menyatakan bahwa rasisme adalah suatu aspek pembeda secara rasial pada suatu budaya yang diterima oleh

banyak orang dan mendorong kompetisi, perbedaan kekuasaan dan perlakuan yang tidak semestinya terhadap anggota kelompok lain. Perbedaan perlakuan ini dapat dimanifestasikan secara individual maupun melalui struktur sosial dan institusi resmi. Perbedaan perlakuan melalui institusi adalah perbedaan dalam hukum, sistem pendidikan, lapangan kerja, kebijaksanaan imigrasi, agama dan lainnya.

Sampai saat ini ada beberapa negara yang secara langsung maupun tidak memberlakukan diskriminasi berdasarkan ras. Perlakuan pemerintah Israel terhadap warga Palestina adalah salah satu bentuk rasialisme yang terjadi di abad modern ini. Pauline Hanson pemimpin One Nation Party di Australia merupakan seorang yang rasialis yaitu mendiskriminasi warga Asia dengan jalan melarang dan mempersulit warga Asia yang akan bermukim di Australia.

Rasisme di Amerika mempunyai dua bentuk, yang pertama adalah *old fashioned racist* yaitu sekelompok orang yang mempunyai pandangan tertutup dan memegang keras pendiriannya tentang kaum minoritas. Rasisme ini berkembang sebelum tahun 1900-an. Setelah melalui berbagai perjuangan maka muncul sedikit keterbukaan diantara mereka terutama terhadap masalah sipil seperti pendidikan, ekonomi, politik dan sosial (Mc Conahay dalam Brigham, 1991).

b. *Tokenism*

Diskriminasi ini sering terjadi di bidang ekonomi, dimana orang dipekerjakan atau tidak dipekerjakan berdasarkan pada pertimbangan ras.

Tokenism secara sederhana dapat didefinisikan sebagai pemberian sedikit perlakuan positif kepada kelompok tertentu sebagai alasan untuk menolak pemberian positif yang lebih besar. Jadi perlakuan positif yang minimal digunakan sebagai alasan pembenar untuk melakukan diskriminasi pada bidang lain yang lebih besar pengaruhnya.

c. *Reverse Discrimination*

Reverse discrimination berarti kecenderungan untuk menilai dan memperlakukan seseorang dari kelompok tertentu (biasanya kelompok yang menjadi target prasangka) dengan lebih baik dibanding perlakuan terhadap kelompok lainnya. Pada awalnya perlakuan tersebut mungkin menguntungkan kelompok target. Jadi seseorang melakukan *reverse discrimination* dengan cara memberikan kenaikan pangkat, gaji dan keuntungan lainnya. Untuk jangka pendek hal itu menguntungkan tetapi pada pekerjaan dan situasi tertentu pada jangka panjang hal tersebut akan merugikan (Kendig, 1979 ; dalam Watson, 1984).

Fajardo, 1985 (dalam Baron & Byrne, 1997) menjelaskan konsep ini dengan memberikan contoh perlakuan guru terhadap muridnya. Seorang guru melakukan apa saja untuk menempatkan siswanya yang kebetulan berasal dari kelompok minoritas pada tingkat atau level yang tinggi. Adanya perlakuan itu, yakni guru menempatkan siswa dalam posisi yang berisiko karena pada akhirnya nanti akan ada pertentangan antara peningkatan peringkat secara tidak wajar dengan kemampuan nyata yang dimilikinya. Sehingga akhirnya akan merugikan siswa tersebut. Tindakan tersebut

didasari oleh alasan bahwa guru tidak ingin terlalu sering berhubungan dengan siswa ini, sehingga menaikkan ke tingkat tertentu (Kuncoro 2007, p.11-13).

3. Rekomendasi

Berbagai fakta telah menunjukkan bahwa prasangka dan diskriminasi merupakan suatu hal yang negatif dan merugikan. Untuk itu perlu dilakukan usaha-usaha untuk menghilangkan atau paling tidak mengurangi intensitas serta variasi bentuk prasangka dan diskriminasi. Di bawah ini akan disajikan beberapa metode yang telah direkomendasikan oleh banyak ahli psikologi sosial dalam menangani kedua masalah sosial tersebut, (Baron & Byrne, 1997 : Brigham, 1991) :

a. Memutuskan siklus prasangka

Prasangka sebagai suatu sikap bukan merupakan bawaan atau hereditas tetapi merupakan proses belajar dari lingkungan seperti guru, orang tua, teman serta media. Orang tua yang mempunyai prasangka terhadap kelompok tertentu akan menurunkan sikap tersebut kepada anaknya melalui proses belajar sosial (mengamati). Anak yang mempunyai sikap rasial akan menurunkan sikap tersebut pada anaknya kelak. Proses tersebut terjadi berulang-ulang membentuk suatu siklus. Siklus ini dapat diputuskan dengan menghentikan proses pembelajaran prasangka dari lingkungan (orang tua, guru, media) pada anak. Anak harus disadarkan akan adanya perbedaan

(*Pluralitas*) dan didorong untuk menerima dan menghargai perbedaan yang ada.

b. Kontak antar kelompok

Beberapa penelitian menunjukkan bahwa kejahatan antar kelompok salah satunya diakibatkan oleh minimnya kontak langsung. Sehingga untuk mengurangi kejahatan antar kelompok (prasangka dan diskriminasi) diperlukan peningkatan kontak antar kelompok. Suatu teori yang menyatakan bahwa peningkatan kontak antar anggota dari berbagai kelompok akan mengurangi prasangka diantara kelompok tersebut dengan beberapa syarat yaitu :

- 1) Kelompok tersebut setara dalam hal kedudukan sosial, ekonomi dan status.
- 2) Situasi kontak harus mendukung terjadinya kerjasama dan saling tergantung sehingga mereka dapat bekerja sama dalam mencapai tujuan yang disepakati.
- 3) Bentuk kontak sebaiknya informal sehingga antar anggota dapat saling mengenal sebagai individu dan bukan sebagai anggota kelompok tertentu.
- 4) Kontak harus terjadi dalam kondisi dimana norma yang berlaku menguntungkan belbagai pihak.
- 5) Interaksi antar kelompok harus menjamin terjadinya diskonfirmasi tentang stereotip yang melekat pada masing-masing kelompok.

c. Rekategorisasi / dekategoriisasi

Rekategorisasi merupakan pembaharuan terhadap kategori-kategori yang telah ada. Proses ini merupakan cara untuk meminimalkan batas-batas kelompok sehingga terjadi pertukaran atau perubahan keanggotaan. Selanjutnya, proses ini akan berakibat bahwa seseorang yang sebelumnya dianggap sebagai kelompok luar (*outgroup*) dapat menjadi anggota kelompok sendiri (*ingroup*). Hal ini akan mengurangi terjadinya bias kognitif terhadap kelompok luar seperti bias persepsi, dan asumsi homogenitas kelompok luar (*outgroup homogeneity*).

d. *Affirmative action program*

Program aksi afirmatif ini dicanangkan untuk memberikan perhatian yang lebih bagi mereka yang kurang beruntung dan minoritas. Asumsi program ini adalah bahwa pemberian perhatian khusus pada kelompok minoritas lambat laun juga akan menguntungkan pihak mayoritas. Misalnya pemberlakuan peraturan quota/jumlah minimal 30 persen anggota parlemen bagi perempuan adalah merupakan tindakan afirmatif dalam rangka memperdayakan mereka yang akhirnya juga akan menguntungkan seluruh rakyat. Hal yang sama dapat dilakukan pada kelompok penyandang cacat untuk mendapatkan akses pendidikan dan lapangan kerja yang lebih baik. Program afirmatif juga terbukti efektif dalam meningkatkan rasa keadilan masyarakat (Kuncoro 2007, p.13-15).

D. Konsep HIV/AIDS

1. Pengertian

Sindrom imunodefisiensi yang didapat (AIDS, *Acquired Immunodeficiency Syndrome*) diartikan sebagai bentuk paling berat dari keadaan sakit yang terus menerus yang berkaitan dengan infeksi *Human Immunodeficiency Virus* (HIV) (Brunner & Suddarth 2001, p.1715).

AIDS (*Acquired Immunodeficiency Syndrome*) dapat diartikan sebagai kumpulan gejala atau penyakit yang disebabkan oleh menurunnya kekebalan tubuh akibat infeksi oleh virus HIV (*Human Immunodeficiency Virus*) yang termasuk *family retroviridae*. AIDS merupakan tahap akhir dari infeksi HIV (Setiati, et. al 2014, p.887).

Penderita AIDS dalam masyarakat digolongkan menjadi 2 kategori yaitu :

- a. Penderita AIDS positif yaitu penderita yang mengidap HIV dan telah menunjukkan gejala klinis.
- b. Penderita AIDS negative yaitu penderita yang mengidap HIV tetapi belum menunjukkan gejala klinis (Widyanto & Triwibowo 2013, p.28 : Smeltzer & Barre 2002).

2. Sejarah

Kasus pertama AIDS di dunia dilaporkan tahun 1981. Meskipun demikian, dari beberapa literatur sebelumnya ditemukan kasus yang cocok dengan definisi surveilans AIDS pada tahun 1950 dan 1960-an di Amerika Serikat. Virus penyebab AIDS diidentifikasi oleh Luc Montagnier pada tahun

1983 yang pada waktu itu diberi nama LAV (*Lymphadenopathy Virus*) sedangkan Robert Gallo menemukan virus penyebab AIDS pada 1984 yang saat itu dinamakan HTLV-III. Sedangkan tes untuk memeriksa antibodi terhadap HIV dengan cara Ellisa baru tersedia pada tahun 1985.

Kasus AIDS pertama di Indonesia dilaporkan secara resmi oleh Departemen Kesehatan tahun 1987 yaitu pada seorang warga Negara Belanda di Bali. Istilah pasien AIDS tidak dianjurkan dan istilah ODHA (orang dengan HIV/AIDS) lebih dianjurkan agar pasien AIDS lebih diperlakukan secara manusiawi, sebagai subjek dan tidak dianggap sebagai sekedar objek, sebagai pasien (Setiati, et. al 2014, p.887).

3. Etiologi

Penularan HIV terjadi melalui cairan tubuh yang terinfeksi virus HIV dengan cara :

- a. Secara vertikal yaitu dari ibu yang terinfeksi HIV ke anak selama mengandung, persalinan, maupun menyusui.
- b. Secara transeksual yaitu melalui homoseksual maupun heteroseksual.
- c. Secara horizontal yaitu kontak antar darah atau produk darah yang terinfeksi seperti tato ataupun suntik yang tidak memperhatikan prinsip steril (Widyanto & Triwibowo 2013, p.29 : Nasronudin 2007).

4. Patofisiologi

Penelitian terbaru menunjukkan bahwa HIV dapat membelah diri dengan cepat, kadar virus dalam darah berkembang cepat. Dalam satu hari replikasi HIV dapat menghasilkan virus baru, jumlahnya dapat mencapai sekitar 10 milyar. Nasronudin (2007), menyatakan klien yang terinfeksi HIV akan mengalami 4 fase yaitu :

a. Periode Jendela

Pada periode ini pemeriksaan tes antibodi HIV masih menunjukkan hasil yang negatif walaupun virus sudah ada dalam darah klien. Hal ini karena antibodi yang terbentuk belum cukup terdeteksi melalui pemeriksaan laboratorium. Antibodi terhadap HIV biasanya muncul dalam 3-6 minggu.

b. Fase Infeksi Akut

Proses ini dimulai setelah HIV menginfeksi sel target kemudian terjadi proses replikasi yang menghasilkan virus-virus baru yang jumlahnya berjuta-juta virion. Viremia dari begitu banyak virion memicu munculnya sindrom infeksi akut dengan gejala mirip flu. Orang yang terinfeksi HIV diperkirakan mengalami sindroma infeksi akut selama 3-6 minggu seperti penyakit sejenis influenza yaitu demam, berkeringat, ruam, sakit tenggorok, sakit kepala, kelelahan, anoreksia, diare, penurunan berat badan, dan pembengkakan kelenjer limfe. Antigen HIV terdeteksi kira-kira 2 minggu setelah infeksi dan dapat terus ada selama 3-5 bulan.

c. Fase infeksi laten

Pada fase laten terbentuk imun spesifik HIV dan terperangkapnya virus dalam sel *dendritic folikuler* (SDF) di pusat germinativum kelenjer limfe. Jumlah limfosit T-CD4 menurun sekitar 500-200 sel/mm³. Fase ini berlangsung sekitar 8-10 tahun setelah terinfeksi HIV. Pada tahun kedelapan setelah terinfeksi HIV akan muncul gejala klinis yaitu demam, banyak keringat pada malam hari, kehilangan BB < 10%, diare, lesi pada mukosa dan kulit berulang serta penyakit infeksi kulit berulang.

d. Fase infeksi kronis

Selama fase ini replikasi virus terus terjadi di dalam kelenjer limfe yang diikuti dengan kematian SDF karena banyaknya virus. Fungsi kelenjer limfe sebagai perangkap virus menurun atau bahkan hilang dan virus diluncurkan di dalam darah. Limfosit semakin tertekan karena infeksi HIV semakin banyak. Pada saat tersebut terjadi penurunan jumlah limfosit T-CD4 hingga dibawah 200 sel/mm³. kondisi tersebut mengakibatkan system imun menurun dan klien semakin rentan terhadap berbagai infeksi sekunder. Perjalanan penyakit semakin progresif yang mendorong ke arah AIDS (Widyanto & Triwibowo 2013, p.31-32).

5. Penularan HIV

HIV ditularkan dari orang ke orang melalui pertukaran cairan tubuh termasuk darah, semen, cairan vagina, dan air susu. Urin dan isi saluran cerna tidak dinggap sebagai sumber penularan kecuali apabila jelas tampak

mengandung darah. Air mata, air liur, dan keringat mungkin mengandung virus, tetapi jumlahnya diperkirakan terlalu rendah untuk menimbulkan infeksi. Terinfeksi tidaknya seseorang yang terpajan HIV bergantung bergantung beberapa faktortermasuk status imunitas, gizi, kesehatan umum, individu yang bersangkutan serta jumlah virus yang masuk. Usia dan jenis kelamin juga merupakan faktor resiko. Individu akan berisiko tinggi terinfeksi HIV bila bertukar darah dengan orang yang terinfeksi melalui transfusi atau jarum suntik yang terkontaminasi.

HIV juga berisiko dialami oleh mereka yang terpajan ke semen atau cairan vagina sewaktu berhubungan kelamin dengan orang terinfeksi. Wanita yang terjangkit HIV dapat menularkan infeksinya kepada janin melalui plasenta, biasanya selama trimester ketiga, atau setelah bayi terpajan ke darah atau cairan amnion yang tercemar sewaktu proses persalinan (Elizabeth 2009, p.172-174).

6. Manifestasi Klinis

Manifestasi klinis HIV/AIDS menurut WHO adalah :

a. Stadium pertama

Pada stadium ini penampilan atau dikenal aktivitas fisik skala 1 biasanya asimtomatik ditandai dengan aktivitas yang masih normal disertai *persisten generalized lymphadenopathy* (PGL) atau pembesaran getah bening persisten.

b. Stadium dua

Pada stadium ini penampilan atau dikenal aktivitas fisik skala II ditandai dengan penurunan BB $< 10\%$ yang tidak dapat dijelaskan. Selain itu juga terjadi infeksi saluran pernapasan yang berulang seperti sinusitis, bronchitis, otitis media dan faringitis. Tanda yang lain yaitu terjadi *herpes zoster*, *angular cheilitis*, ulserasi mulut yang terjadi secara berulang, erupsi, *papular pruritic*, *dermatitis seboroik*, dan infeksi jamur di kuku.

c. Stadium tiga

Pada stadium ini penampilan atau dikenal aktivitas fisik skala III ditandai dengan klien tampak lemah dan berada ditempat tidur $< 50\%$ per hari dalam bulan terakhir. Penurunan BB $> 10\%$, diare kronis > 1 bulan, anemia dengan kadar hemoglobin (Hb) < 8 g/dl, neutropenia ($< 500 \text{ mm}^3$, serta trombositopenia ($< 50.000/\text{mm}^3$) > 1 bulan yang tidak dapat dijelaskan. Pada pemeriksaan mulut didapatkan kandidiasis mulut serta mulut dan lidah dilapisi selaput bewarna putih. Selain itu juga terjadi tuberculosis paru (TB) yang didignosis pada 2 tahun terakhir, infeksi bakteri berat misalnya *pneumonia*, *empyema*, *pyomyositis*, infeksi tulang atau sendi, meningitis, dan bakterimia. Infeksi lain yang dapat terjadi seperti stomatitis ulseratif nekrosis akut, gingivitis atau periodonitis.

d. Stadium empat

Pada stadium ini tanda klinis pada stadium sebelumnya masih ditemukan. Penampilan atau dikenal aktivitas fisik skala IV ditandai dengan selalu berada ditempat tidur $> 50\%$ per hari dalam bulan terakhir, HIV

Wasting syndrome sesuai dengan CDC, diare > 1 bulan karena *cryptosporidiosis* serta infeksi herpes simplek kronis > 1 bulan (Widyanto & Triwibowo 2013, et. al, p.33-34).

7. Strategi Penanggulangan HIV

Strategi penanggulangan HIV/AIDS telah dirumuskan oleh KPA nasional (2007) yang mengacu pada pedoman penanggulangan HIV/AIDS yang dikeluarkan oleh WHO/UNAIDS.

Menurut Setyoadi & Triyanto (2012), upaya untuk mencapai tujuan strategi nasional dirumuskan :

- a. Meningkatkan dan memperluas upaya nyata, efektif, dan menguji coba mempertimbangkan cara-cara baru.
- b. Pemberdayaan individu, keluarga, dan komunitas dalam pencegahan HIV di lingkungannya.
- c. Memperkuat dan meningkatkan system pelayanan kesehatan dasar dan rujukan untuk mengantisipasi peningkatan jumlah ODHA yang memerlukan akses perawatan dan pengobatan.
- d. Meningkatkan kemampuan dan memberdayakan mereka yang terlibat dalam upaya pencegahan dan penanggulangan HIV/AIDS di pusat dan daerah melalui pendidikan dan pelatihan yang berkesinambungan.
- e. Meningkatkan survey dan penelitian untuk memperoleh data bagi pengembangan program penanggulangan HIV/AIDS.

- f. Memobilisasi sumber daya dan mengharmonisasikan penggunaan disemua tingkat (Widyanto & Triwibowo 2013, p.35-36).

8. Program Pencegahan HIV

a. Metode perilaku ABCDE

- 1) *Abstinence* yaitu tidak melakukan hubungan seks bebas.
- 2) *Be faithful* melakukan prinsip monogami dengan tidak berganti pasangan dan saling setia dengan pasangan.
- 3) *Condom* yaitu dengan menggunakan kondom saat melakukan hubungan seksual yang mengandung risiko penularan HIV.
- 4) *Drugs* yaitu dengan menjauhi narkoba.
- 5) *Equipment* yaitu dengan menghindari pemakaian alat medis yang tidak steril.

b. *Prevention of mother to child transmission* (PMTCT)

Upaya pencegahan penularan dari ibu dan anak dapat dilakukan dengan PMTCT. Antiretroviral dapat menurunkan penularan HIV dari ibu ke anak. Ibu dengan HIV/AIDS yang menyusui jangka pendek dapat memperpanjang masa menyusunya tanpa berisiko menularkan HIV/AIDS pada anaknya.

c. *Voluntary Counseling and Testing* (VCT)

VCT adalah program pencegahan HIV/AIDS di masyarakat saat ini yang terbukti efektif serta dapat memudahkan orang mengakses berbagai pelayanan kesehatan yang dibutuhkan. Pelayanan VCT dapat digunakan

untuk mengubah perilaku beresiko dan memberikan informasi tentang pencegahan HIV. ODHA akan mendapatkan pengetahuan tentang cara penularan, pencegahan dan pengobatan terhadap HIV.

d. *Harm Reduction*

Harm Reduction merupakan program pengurangan dampak buruk penularan HIV pada kelompok berisiko tinggi seperti program penggantian alat suntik dan pertukaran alat suntik terbukti efektif menghambat penularan HIV diantara pengguna jarum suntik (Widyanto & Triwibowo 2013, p.36-37).

9. Pemeriksaan

Constantine (2006) dalam Collein (2010) menyatakan ada rangkaian tes yang digunakan untuk menegakan diagnosis HIV/AIDS pertama kali yaitu :

a. Deteksi awal dan periode jendela

Spesifik antibody diproduksi pada awal setelah terjadinya infeksi virus HIV. Antibody dapat dideteksi 6-12 minggu sejak pertama kali terinfeksi. Deteksi jumlah virus dapat digunakan untuk menentukan aktivitas virus seperti yang terdapat dalam tabel :

Table 2.2
Deteksi Jumlah Virus

No	Hitung Jumlah Virus	Interpretasi
1	10.000 copl/ml	Resiko rendah untuk AIDS

2	10.000-100.000 copl/mm	Resiko ganda untuk AIDS
3	>100.000	Resiko tinggi untuk AIDS

(Sumber Black & Hawks)

b. Tes untuk skrening

Digunakan tes *Enzyme-Liked Immunosorbent Assays* atau *Enzyme Immunoassays* (tes ELISA) yang hasilnya positif dipastikan dengan *Western Blot*.

c. Tes untuk konfirmasi

Western Blot Test, Indirect Immunofluorecent Antibodi Assay (IFA).

d. Tes klasik sebagai alternative

1) Cairan dari mulut atau tes saliva

Cara ini merupakan cara alternative yang *non invasive*. Keuntungan cara ini adalah cairan servikular dari pembuluh darah kapiler di bawah gusi yang merupakan transudat darah mudah didapatkan sehingga efektif digunakan saat sampel darah sulit didapatkan.

2) Tes urine

Penggunaan tes urine dalam memeriksa HIV kurang efektif dikarenakan ketika tes urine menunjukan hasil yang reaktif, masih perlu dilakukan pemeriksaan tes *ELISA* dan *western Blot*.

e. Tes laboratorium

Prosedur pemeriksaan laboratorium untuk HIV sesuai dengan panduan nasional yang berlaku saat ini yaitu dengan menggunakan strategi 3 dan selalu didahului dengan konseling pra tes. Untuk pemeriksaan pertama (A1) biasanya digunakan tes cepat dengan sensitifitas yang cukup tinggi, sedangkan untuk pemeriksaan selanjutnya (A2 & A3) digunakan tes dengan spesifitas yang lebih tinggi.

Menurut Brunner & Suddarth (2001, p.1725), hasil pemeriksaan laboratorium untuk mendiagnosis dan melacak virus HIV serta status imun adalah :

- 1) Antigen p24 positif untuk protein yang bebas.
- 2) Reaksi rantai polimerase yaitu deteksi RNA atau DNA virus HIV.
- 3) Kultur sel mononuclear darah perifer untuk HIV-1 yaitu positif kalau dua kali uji kadar secara berturut-turut mendeteksi enzim *reverse transcriptase* atau antigen p24 dengan kadar yang meningkat.
- 4) Mikroglobulin B2 yaitu protein meningkat bersamaan dengan berlanjutnya penyakit.
- 5) Sel-sel CD4⁺ menurun.
- 6) Hitung sel darah putih normal hingga menurun.
- 7) Kadar immunoglobulin meningkat.
- 8) Tes fungsi sel CD4⁺ yaitu sel-sel T4 mengalami penurunan kemampuan untuk bereaksi terhadap antigen.
- 9) Reaksi sensitifitas pada tes kulit menurun.

10. Penatalaksanaan

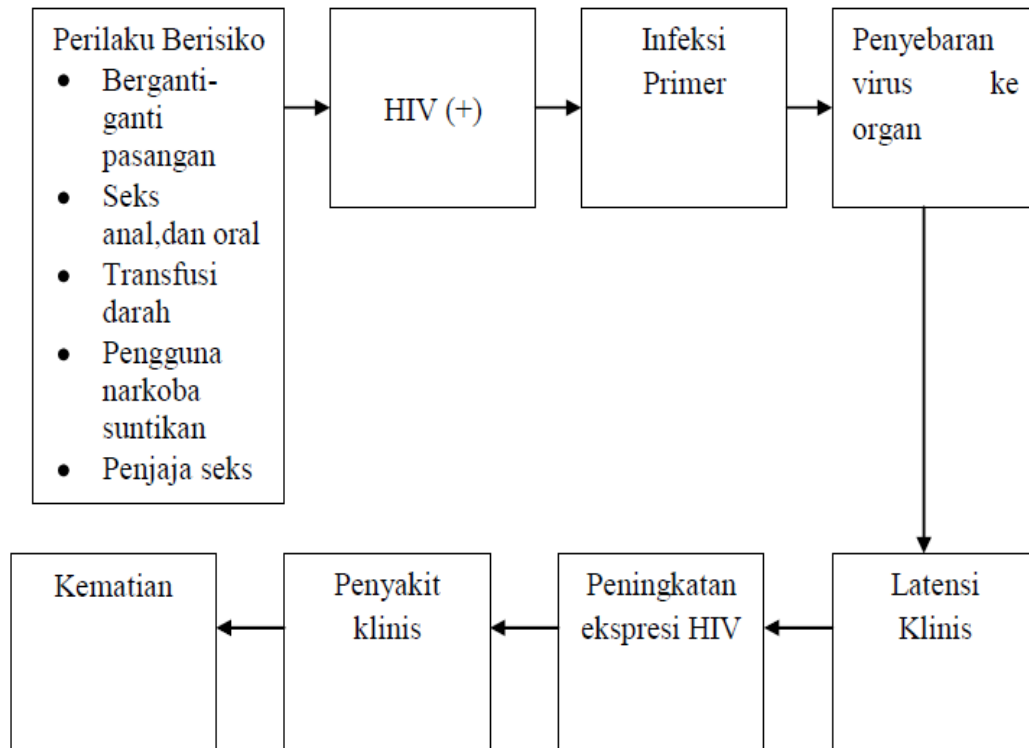
HIV/AIDS sampai saat ini memang belum dapat disembuhkan secara total. Namun, data selama 8 tahun terakhir menunjukkan bukti yang amat meyakinkan bahwa pengobatan dengan kombinasi beberapa obat anti HIV (obat anti retroviral, disingkat ARV) bermanfaat menurunkan morbiditas dan mortalitas dini akibat infeksi HIV.

Secara umum penatalaksanaan ODHA terdiri atas beberapa jenis yaitu :

- a. Pengobatan untuk menekan replikasi virus HIV dengan obat antiretroviral (ARV) sehingga dapat menurunkan kematian, menurunkan risiko perawatan di Rumah Sakit, menekan *viral load*, memulihkan kekebalan dengan meningkatkan CD4, dan menurunkan risiko penularan.
- b. Pengobatan untuk mengatasi berbagai penyakit infeksi dan kanker yang menyertai infeksi HIV/AIDS seperti jamur, tuberkulosis, hepatitis, toksoplasma, sarkoma Kaposi, limfoma, kanker serviks.
- c. Pengobatan suportif yaitu makanan yang mempunyai nilai gizi yang lebih baik dan pengobatan pendukung lain seperti dukungan psikososial dan dukungan agama serta juga tidur yang cukup dan perlu menjaga kebersihan. Dengan pengobatan yang lengkap tersebut, angka kematian dapat ditekan, harapan hidup lebih baik dan kejadian infeksi oportunistik amat berkurang (Setiati, et. al 2014, p.891-892).

11. Kerangka Teori HIV

Skema 2.5
Kerangka Teori HIV



(Sumber : Ronald Hutapea, 1995; Nursalam, 2007; Soekidjo Notoatmodjo, 2007; Besral, 2004; Departemen Kesehatan RI, 2006; KPA Nasional, 2010; Geo. F. Brooks, 2005 : Donna 2015)

BAB III

METODE PENELITIAN

A. Pendekatan Dan Jenis Penelitian

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan menggunakan desain deskriptif fenomenologi yang bertujuan untuk memahami fenomena tentang apa yang dialami subjek penelitian terhadap realitas dunia kehidupannya misalnya perilaku, persepsi, motivasi, tindakan dan dengan cara deskripsi dalam bentuk kata-kata dan bahasa. Pendekatan yang digunakan dalam penelitian ini adalah fenomenologi deskriptif yang dapat menggali, menganalisa dan menjelaskan fenomena dari pengalaman yang nyata secara rinci, luas dan mendalam tentang pengalaman hidup Suami/Istri dengan pasangan yang positif HIV/AIDS.

B. Tempat Dan Waktu Penelitian

Penelitian sudah dilaksanakan oleh penulis pada bulan Januari-Februari di KPA Bukittinggi tahun 2016.

C. Partisipan

Adapun populasi dalam penelitian ini adalah seluruh ODHA dari Januari-Oktober tahun 2015 yang berjumlah 341 orang. Pada penelitian ini rencananya diambil sebanyak 5 (lima) orang partisipan berdasarkan teknik *purposive sampling* sesuai dengan kriteria dan tujuan penelitian. Dimana kriteria tersebut terdiri dari

kriteria inklusi dan eksklusi. Kriteria inklusi adalah kriteria atau ciri-ciri yang perlu dipenuhi oleh setiap anggota populasi yang dapat diambil sebagai sampel. Sedangkan kriteria eksklusi adalah ciri-ciri anggota populasi yang tidak dapat diambil sebagai sampel (Notoatmodjo 2012, p.130).

Kriteria inklusi :

1. Individu yang sudah menikah
2. Pasangan individu mengidap HIV/AIDS
3. Individu terinfeksi HIV/AIDS dari pasangannya
4. Individu yang bersedia jadi responden
5. Tidak mengalami gangguan jiwa

Kriteria eksklusi

1. Individu yang belum menikah
2. Tidak bersedia di wawancarai
3. Mengalami gangguan jiwa
4. Individu yang tidak terinfeksi HIV/AIDS dari pasangannya

D. Instrument Penelitian

Instrument utama dalam penelitian kualitatif ini adalah peneliti sendiri, dan yang lainnya berupa pedoman wawancara mendalam, alat perekam, catatan dengan ballpoint, lembar observasi dan kamera. Instrument penelitian ini disusun secara sistematis, agar mudah dipahami dan menghasilkan data yang akurat.

E. Teknik Pengumpulan Data

1. Data Primer

Menurut Afiyanti & Rachmawati (2014, p. 112-142), adapun teknik pengumpulan data pada penelitian ini adalah :

a. Observasi

Kegiatan observasi meliputi memerhatikan dengan seksama, termasuk mendengarkan, mencatat dan mempertimbangkan hubungan antar aspek pada fenomena yang sedang diamati guna memperoleh keterangan data yang lebih akurat mengenai hal-hal yang diteliti.

b. Wawancara mendalam (*indepth interview*)

Dari studi ini data dikumpulkan melalui wawancara mendalam dengan para partisipan. Wawancara formal tidak berstruktur digunakan sebagai metode utama pengumpulan data. Hal ini merupakan metode pengumpulan data yang sesuai dalam studi fenomenologi. Dengan pertanyaan-pertanyaan spesifik dari studi ini yang tidak berstruktur, peneliti dan para partisipan berada pada suatu diskusi yang tidak berstruktur dalam usaha untuk lebih memperjelas suatu arti dari suatu pengalaman (Bergum, 1989 : Ray, 1994). Peneliti melakukan wawancara untuk mengeksplorasi perasaan, persepsi, dan pemikiran partisipan tentang respon emosi, sikap, dukungan, ekonomi keluarga serta diskriminasi, sehingga nantinya akan diperoleh pengalaman hidup suami/istri dengan pasangan yang positif HIV/AIDS.

2. Data Sekunder

Pengumpulan data sekunder dilakukan dengan studi dokumentasi. Penelitian menggunakan metode ini yaitu pengumpulan data dengan cara mencari dokumen-dokumen yang dianggap penting menunjang permasalahan yang akan diteliti baik berupa literatur, laporan, jurnal dan lain-lain.

F. Validitas (Keabsahan) Data

1. Melakukan *member check/feedback* partisipan

Uraian Lincoln dan Guba (1985) tentang *member check* adalah peneliti mencocokkan pemahaman dan interpretasi data yang dihasilkan kepada pemahaman para partisipannya. Hasil interpretasi dan deskripsi data yang dihasilkan dinilai berkualitas baik jika data tersebut mudah dikenali oleh partisipannya. Selain itu, peneliti dapat mengamati langsung berbagai reaksi para partisipannya terhadap data yang dihasilkan dan meminta para partisipannya memberi tanggapan tambahan terhadap data tersebut.

2. Triangulasi

Triangulasi adalah melakukan pendekatan berbeda atau menggunakan beberapa metode pengumpulan data, misalnya menggunakan wawancara sekaligus observasi partisipan (Afiyanti & Rachmawati 2014, p.170-171). Triangulasi memperkenankan peneliti mengeksplorasi fenomena yang diteliti lebih mendalam dengan cara melakukan berbagai variasi metode atau cara dalam

memperoleh data untuk meningkatkan pemahaman dan penjelasan yang komprehensif dari data yang akan dihasilkan.

G. Analisis Data

Analisis data pada pendekatan fenomenologi menurut Creswell (2013) menggunakan proses koding yang sistematis. Proses ini dimulai dengan mendengarkan deskripsi verbal para partisipan, diikuti dengan kegiatan membaca dan membaca kembali transkrip verbatim. Peneliti menganalisis pertanyaan-pertanyaan spesifik dan mengkategorisasikan kedalam kluster yang akan membentuk suatu tema. Proses analisa data pada metode fenomenologi :

1. Memberi gambaran pengalaman personal terhadap fenomena yang diteliti, yaitu peneliti mulai dengan mendengarkan deskripsi verbal partisipan, membaca dan membaca ulang deskripsi tersebut.
2. Membuat daftar pertanyaan yang signifikan

Peneliti menemukan pernyataan-pernyataan tentang bagaimana para partisipannya mengalami berbagai pengalaman mereka yang dibuat dalam suatu daftar pernyataan-pernyataan yang signifikan.

3. Mengelompokkan pernyataan yang signifikan tersebut dikumpulkan dalam suatu unit data/informasi yang lebih besar yang disebut tema-tema.
4. Menuliskan deskripsi atau interpretasi “apa” yang dialami para partisipan terkait fenomena yang diteliti.
5. Menuliskan “bagaimana” pengalaman yang dialami partisipan yang disebut dengan “deskripsi struktural”, dan peneliti merefleksikan pada setting atau

konteks fenomena yang diteliti dialami partisipan seperti memberikan deskripsi struktural tentang konteks fenomena dialami berbagai respon emosi, dukungan dan sikap keluarga, serta diskriminasi yang dialami partisipan.

6. Menuliskan deskripsi gabungan (interpretasi data) yaitu menggabungkan deskripsi tekstural dan struktural yang disebut “intisari” dari pengalaman para partisipan dan merepresentasikan aspek inti dari studi fenomenologi yang dituliskan peneliti melalui interpretasi data (Afiyanti & Rachmawati 2014, p. 149-150).

H. Etika Penelitian

1. Prinsip Menghargai Harkat Dan Martabat Partisipan

Penerapan prinsip ini dilakukan untuk memenuhi hak-hak partisipan dengan cara menjaga kerahasiaan identitas partisipan (*anonymity*), kerahasiaan data (*confidentiality*), menghargai *privacy* dan menghormati otonomi.

2. Prinsip Memerhatikan Kesejahteraan Partisipan

Penerapan prinsip ini dilakukan peneliti dengan memenuhi hak-hak partisipan dengan cara memerhatikan kemanfaatan (*beneficience*) dan meminimalkan risiko (*nonmaleficience*) dari kegiatan penelitian dengan memerhatikan kebebasan dari bahaya, eksploitasi, dan ketidaknyamanan.

3. Prinsip Keadilan (*Justice*) Untuk Semua Partisipan

Memberikan hak yang sama kepada partisipan untuk dipilih atau berkontribusi dalam penelitian tanpa diskriminasi. Semua partisipan memperoleh

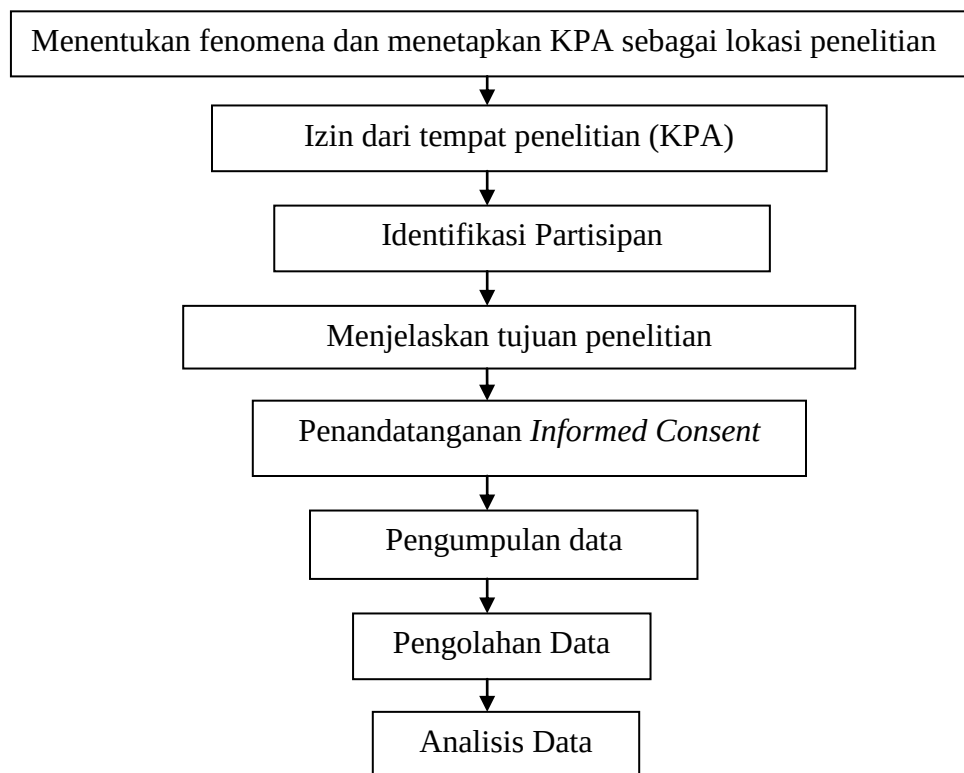
perlakuan dan kesempatan yang sama dengan menghormati seluruh persetujuan yang telah disepakati.

4. Persetujuan Setelah Penjelasan (*Informed Consent*)

Persetujuan partisipan merupakan wujud dari penghargaan atas harkat dan martabat dirinya sebagai manusia (Afiyanti & Rachmawati 2014, p. 29-33).

I. Alur Penelitian

Skema 3.1
Alur Penelitian



BAB IV

HASIL PENELITIAN

Bab ini akan membahas hasil penelitian terhadap 5 (lima) partisipan. Penelitian ini terkait fenomena “Pengalaman Suami/Istri Dengan Pasangan Yang Positif HIV/AIDS” dengan jumlah partisipan sebanyak lima (5) orang. Penyajian hasil penelitian ini dibagi menjadi dua bagian. Bagian pertama meliputi data demografi partisipan yang meliputi nama inisial, umur, pekerjaan, dan pendidikan terakhir. Pada bagian kedua, peneliti memaparkan hasil analisa tema mencakup deskripsi hasil wawancara mendalam dengan partisipan.

A. Karakteristik Partisipan

Tabel 4.1
Karakteristik Partisipan

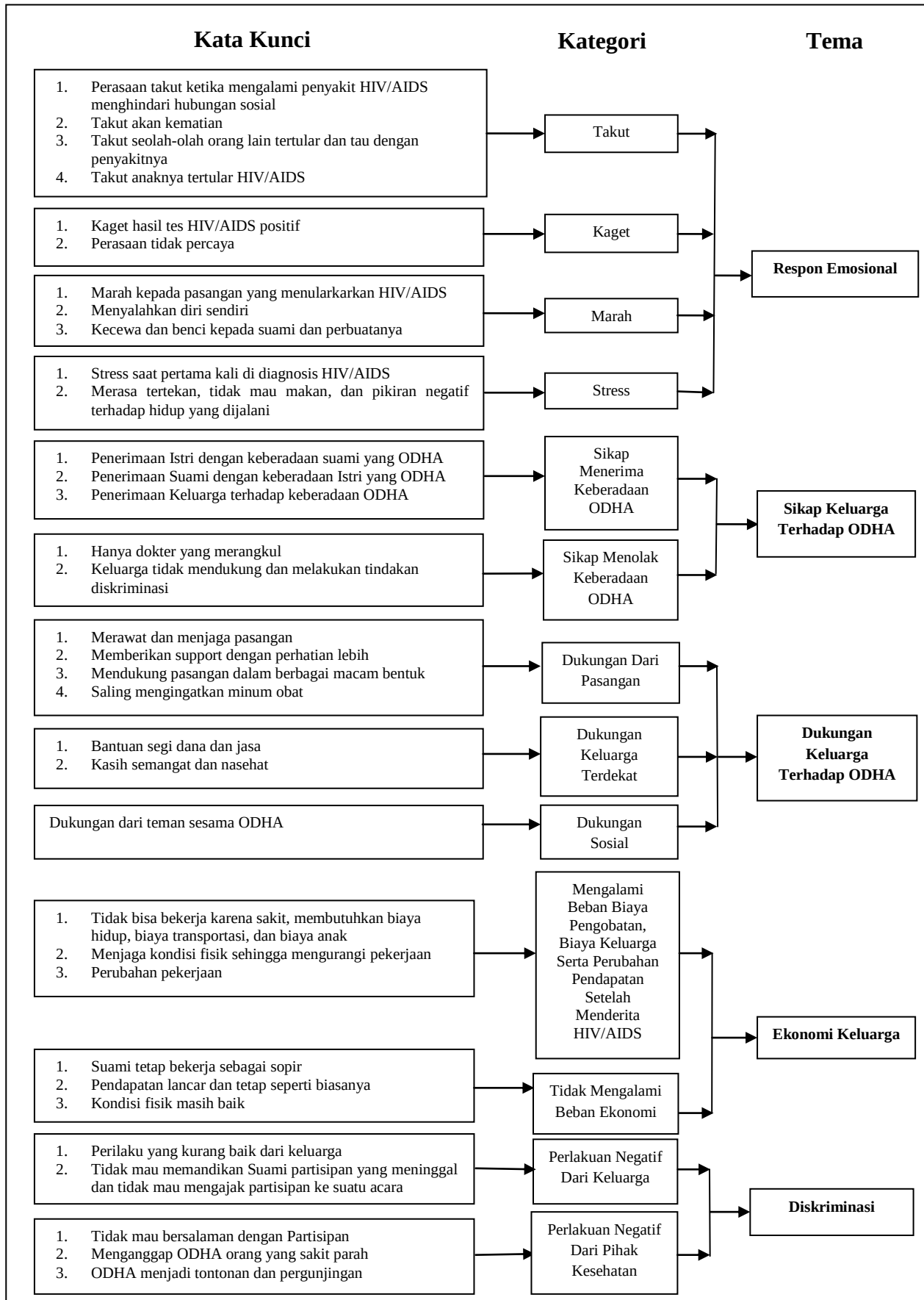
Partisi- pan/P	Umur	Agama	Pendidikan Terakhir	Pekerjaan	Tempat Tinggal
Ny. M/P1	40 tahun	Islam	SMA	Ibu Rumah Tangga	Bukittinggi
Ny. N/P2	44 Tahun	Islam	STM	Ibu Rumah Tangga dan KDS	Bukittinggi
Ny. A/P3	29 tahun	Islam	SMA	Ibu Rumah Tangga dan KDS	Bukittinggi
Ny. L/P4	46 Tahun	Islam	D3 Ekonomi	Ibu Rumah Tangga dan Menjahit	Payakumbuh
Tn. R/P5	34 Tahun	Islam	SMP	Wiraswasta	Padang Panjang

Ketika diwawancarai, dua Partisipan terdeteksi HIV/AIDS dari pasanganya tahun 2014 yaitu P4 dan P5, tiga partisipan lagi terdeteksi pada tahun 2010 (P2), 2011 (P3) dan 2012 (P1). Dua dari Lima partisipan sudah tidak memiliki pasangan hidup lagi yaitu P4 dan P5, diakibatkan karena pasanganya sudah meninggal akibat AIDS, sedangkan P1, P2 dan P3 masih memiliki pasangan Hidup, dimana P2 kembali menikah setelah suami pertamanya meninggal dunia. Kebanyakan pasangan partisipan terinfeksi HIV/AIDS karena PENASUN (pengguna narkoba suntik) yaitu P2 dan P3, dan Seks bebas dari pasangan P4.

B. Analisa Tema

Bagian ini akan menjelaskan uraian tentang tema yang teridentifikasi dari hasil wawancara mendalam yang dilakukan pada partisipan. Tema-tema ini terdiri dari respon emosional, sikap keluarga terhadap ODHA, dukungan keluarga terhadap ODHA, Ekonomi keluarga, dan diskriminasi yang didapat oleh partisipan selama menderita HIV/AIDS yang tertular dari pasangan mereka. Tema-tema ini dibahas secara terpisah untuk mengungkapkan pengalaman hidup Suami/Istri dengan pasanganya yang positif HIV/AIDS.

Skema 4.1
Analisis Tema



1. Respon Emosional

a. Takut

Empat dari lima Partisipan dalam penelitian ini mengungkapkan perasaan takutnya ketika mengalami penyakit HIV/AIDS. Kurangnya pengetahuan tentang HIV/AIDS membuat mereka sangat takut dan menghindari hubungan sosial dengan orang lain. Bahkan karena rasa takutnya tersebut, membuat mereka berpikir seolah-olah orang lain tertular dan tau dengan penyakitnya kemanapun mereka pergi. Berikut ungkapan partisipan :

“G’, pengenya sih gk mau ada yang tau, cukup keluarga kita aja yang tau, kalau tau orang, nanti takut tau orang sekampung kan, stigma masih kuat” (P1)

“Awalnya saya takut banget, ketemu orangpun saya takut, sampai makan diluarpun saya bawa sendok, takut saya orang lain ketular, saya kan g’ dikampung dulu saya kan di depok dulu, pengen cari makanan padang tu dulu saya bawa sendok, nyampe situ saya g’ jadi makan, nanti takut tempat duduk lagi, orang tertular, karena dokter saya dulu yang menerangkan tu bisa tertular lewat keringat, air ludah semua menular, udahlah kita begini nanti orang lain juga kena, itulah dulu yang saya terima...”(P2)

“...pas baru kena tu agak kacau, saya kan jahit, jahitan ditolak, takut orang tau, padahal orang gk akan tau kan, tapi mati ketakutan g’ jelas aja, adalah kira-kira 3 bulan...” (P4)

Partisipan 2 menyatakan takut apabila anaknya menjadi tertular dan menderita penyakit hal yang sama dengan dirinya. Karena anaknya tidak bersalah jika harus menanggung penyakit tersebut dikehidupannya mendatang. Anak yang baru lahir belum bisa dipastikan positif atau

negatif, karena antigen HIV/AIDS belum terdeteksi. Berikut ungkapanya :

“...anak sayakan umur segitu kan belum bisa dipastiin positif/g’ nya gitu, saya takut dia positif juga... (P2)

“Alhamdulillah udah 4x cek Negatif, tulah cukup ampe di A aja, kasihan anak kan harus minum obat seumur hidup”(P1)

Empat dari lima Partisipan juga mempersepsikan bahwa HIV/AIDS adalah penyakit yang mematikan dan mereka takut akan hal tersebut. Apalagi mendengarkan teman dari suaminya meninggal, melihat pasanganya sakit parah karena HIV, membuat psikologisnya tambah terpuruk dengan mempersepsikan hidupnya juga tidak akan lama. Berikut pernyataanya :

“Ya yang saya pikirkan waktu itu mungkin kematianlah, karena saya belum tau banget emang, 0 banget gitu, pasti ujung-ujungnya pas waktu tu dengar temanya meninggal, terus dengan kondisi suami saya gitu, terus berapa lama lagi saya harus bertahan, kematianlah yang saya ingat waktu itu” (P2)

b. Kaget

Setelah pasangan partisipan terutama Istri dari P5 melakukan tes HIV/AIDS dan hasilnya positif karena sebelumnya memiliki faktor resiko disertai keadaanya sudah parah dan mengkhawatirkan, maka partisipan juga disarankan untuk tes HIV/AIDS. Ketika hasil tes partisipan ternyata juga positif, maka partisipan kaget dengan hasil tersebut. Kaget ini ditunjukan juga dengan perasaan tidak percaya terhadap penyakit yang didapat. Ketidakpercayaan tersebut membuat partisipan tidak langsung berobat dan minum

ARV, tetapi partisipan lebih melarikan diri dari kenyataan yang diterimanya dan lebih memilih obat alternatif. Berikut ungkapannya :

“Kagetlah, pasti takajuik kan, tu raso indak picayo, makonyo ambo barubek lah talambek juo, lah satahun habis tu baru ambo jalani ubekwaktu dulu sempat lo barubek kampuangkan, tapi indak yo mangkuih, indak yo mempan ubek tu doh, pai ambo ka RSAM tu lai, jadi di RSAM tu ambo dironsen, kanailah paru-paru ambo....”(P5)

Ada juga partisipan yaitu P3 yang awalnya kaget bahwa dirinya juga terdeteksi HIV, tetapi hanya berselang hitungan jam, partisipan tersebut menerima hasil tersebut dan berusaha menjalani semuanya dengan positif. Berikut ungkapannya :

“Kaget awalnya, Cuma lama-lama dijalani aja lah, pas ketika awal mendengar positif kan kaget, Cuma menerima hari tu juga, g’ ada marah ama suami...”(P3)

c. Marah

Ketika tiga dari lima partisipan tertular HIV/AIDS dari pasangannya, mereka merasa sangat marah, kecewa, dan benci kepada pasangan mereka terutama bagi ibu rumah tangga, karena mereka ikut menjadi ODHA akibat ulah perilaku buruk suami mereka. Partisipan juga menyalahkan dirinya sendiri mengapa dulunya memilih dan menikah dengan suaminya. Menjadi ODHA juga membuat mereka tidak bisa melahirkan normal, menyusukan bayinya, dan takut anaknya nanti bisa juga menjadi ODHA sehingga memperburuk keadaan emosinya. Berikut ungkapannya :

“Ada pas baru-baru tau, marah sama suami, sama diri sendiri, karena dapat penyakit ini” (P1)”

“Yang pasti saya marah ya, kecewa banget sama suami....saya cuma emosi, susah mengendaliin emosi saya, liat suami saya, saya benci aja gitu, gara-gara dia”” (P2)

“Rasa kiamat dunia, rasa penyesalan aja, “kenapa saya dulu ketemu kamu ?”, “ kenapa saya gini ?”, banyak aja, pokoknya marahnya sampai ke ubun-ubun lah, pokoknya intinya indak tarimo gitu”, marah sama yang ngasih penyakit ke saya”, kenapa harus saya, “salah saya apa ?”, sementara banyak orang yang diluar sana yang kayaknya lebih pantas dapat kayak gitu, itu aja pikiranya””(P4)

d. Stress

Seorang partisipan yaitu P1 mengungkapkan stress saat pertama kali dirinya didiagnosis HIV/AIDS, yang menyebabkan ketidak- seimbangan gangguan fungsi fisik dan psikologisnya. Partisipan merasa tertekan, tidak mau makan sehingga berat badan bertambah turun, dan pikiran negatif terhadap hidup yang dijalani. Stress Partisipan disebabkan oleh *pertama* penyakit HIV/AIDS saat ini belum ada obat yang dapat menyembuhkannya, tetapi yang ada hanyalah obat untuk menghambat pertumbuhan virusnya, *kedua* stigma negatif terhadap penyakit ini masih tinggi, dan yang *ketiga* keputusan terhadap masa depan yang dimilikinya akibat ulah pasanganya. Berikut ungkapanya :

“Stress kak deknyo..... turun 11 kg barek badan...Stress lah kan, kemana-mana, pikiranya kayak mau mati, tau segala macam gitu kan, kasihan anak-anak, anak sama siapa, pikiranya kayak gitulah, macam-macam””(P1)

2. Sikap Keluarga Terhadap ODHA

a. Sikap Menerima Keberadaan ODHA

Sebagai pasangan hidup, Suami/Istri mempunyai tugas dan kewajiban terhadap pasangannya. Walaupun menderita HIV/AIDS dari pasangan hidupnya, 5 Partisipan tetap bisa menerima keberadaan pasangannya yang positif HIV/AIDS. Sikap ini didukung oleh adanya perasaan kasihan kepada pasangan yang telah memohon maaf dan bertobat terhadap perilaku dan perbuatannya masa lalu terutama P2 dan P4. Sedangkan P5 tetap menerima dan menjaga istrinya yang telah mengidap AIDS dengan status IO (infeksi oportunistik). P1 juga mengungkapkan, menerima suaminya yang ODHA karena menyangkut masa depan anaknya. Partisipan tidak mau anaknya kehilangan kasih sayang dari orang tuanya. Berikut ungkapanya :

“Kita mikirin anak-anak, jadi udah g’ ada mikirin yang lainnya, jadi sebulanlah waktunya” (P1)

“Saya ngeliat suami saya tu udah sadar, udah minta maaf, udah sadar, udah gimana gitu, lagian sakitnya itu udah, kan berat badan normalnya tu 84 kg, mpe pas meninggal g’ nyampe 60, ngeliat dia gitu aja saya udah g’ tega” (P4)

P3 malah sebaliknya, dia malah menerima pasangannya dengan tulus, walaupun P3 juga terinfeksi HIV/AIDS dari suaminya tersebut, P3 tidak marah ataupun kesal kepada suaminya. Ketika P3 masih negatif, Suami P3 menyuruhnya untuk pulang kampung bersama anaknya agar P3 tidak tertular HIV/AIDS, Suaminya juga berjanji akan membiayai hidup P3 dan

anaknya, tetapi hal tersebut tidak membuat P3 menjauh dan pergi dari suaminya,

P3 malah menolak dan tidak mau pergi, karena P3 ingin menjalani hidupnya bersama-sama suami dan anaknya walau apapun yang terjadi. P3 juga tau suaminya tertular HIV/AIDS hanya dari PENASUN (pemakai narkoba suntik) bukan dari seks bebas dan P3 menerima hal tersebut. Berikut ungkapanya :

“....g’ ada marah ama suami, malahan waktu tu disuruh ma suami pergi kan, waktu tes pertama tu masalahnya hasilnya masih negatif ketika sebulan setelah abang positif, terus A disuruh abang pulang ke Bandung sama anak dari pada ntr kena katanya, sampai baju udah diberesin ke koper, cuman emang A nya gk mau, jadi niatnya apapun yang terjadi kita jalani bersama-sama, taunya pas hasil tes ke-2 udah positif” (P3)

Penerimaan dari seorang suami juga dirasakan oleh P2, setelah suami pertamanya meninggal karena IO dan juga terinfeksi HIV/AIDS dari suaminya tersebut, P2 menikah kembali beberapa tahun setelah suami pertamanya tersebut meninggal. Suami ke-2 P2 ini, menerima dirinya apa adanya walaupun P2 telah jujur terlebih dahulu terinfeksi HIV/AIDS dari suami pertamanya. Berikut ungkapanya :

“Suami sekarang menerima, malah dia yang mendukung, saya mau berhenti di KDS aja, dibilang g’ usah, kamu bantu orang aja....” (P2)

Selanjutnya beberapa partisipan mengungkapkan bahwa, dari anggota keluarga yang telah mengetahui status dirinya dan pasangannya positif HIV/AIDS, dapat menerima keberadaan dirinya dan pasangannya

tersebut setelah diberi penjelasan dan juga edukasi dari petugas LSM, sehingga keluarga partisipan tersebut sudah paham dengan apa itu sebenarnya HIV dan juga bisa memperkuat respon psikologis dari partisipan, sehingga partisipan tidak merasa dirinya disingkirkan dari lingkungan keluarganya sendiri setelah menderita HIV/AIDS. Berikut ungkapanya :

“keluarga saya menerima.....semuanya.....keluarga saya yang dikampung, karena g’ perilaku saya yang salah, bukan saya cari penyebab tapi saya tertular dari suami” (P2)

“Biasa, menerima, malahan dia ngasih semangat juga soalnya dia taunya suami kenanya sama kayak keluarga abang tu kan Cuma pemakai narkoba, bukan main cewek, g’ ada diskriminasi mereka langsung menerima” (P3)

“Awalnya g’ nyangka juga saya yang dapat penyakit ini gitu, dan saya berusaha mengenalin keluarga saya dengan orang-orang yang tau dengan dunia ini, kayak orang LSM, sebelumnya saya juga konsul dulu dengan saudara saya di Bandung, kebetulan punya LSM yang ruang kerjanya ini gitu, jadi dia punya banyak kenalan tu, saya kenalin keluarga saya dengan orang-orang itu, kadang-kadang kalau kita sendiri yang nerangin ke keluarga tu g’ mampu, g’ bisa, nah kalau dari orang lain mereka dapat clear gitu” (P4)

“Yo mbo caritoan sadonyo, harus cando ko a, harus minum ubek ko a, a jadi inyo mangarati....” (P5)

b. Sikap Menolak Keberadaan ODHA

Walaupun kebanyakan keluarga partisipan menerima keberadaan ODHA, tapi ada juga keluarga partisipan yang menolak keberadaanya. P2 menyatakan bahwa saat dirinya masih tinggal dengan suaminya di depok, ada keluarga dari suaminya yang tidak menerima keadaanya. Keluarga tersebut malah melakukan diskriminasi kepadanya. Ini disebabkan karena keluarga takut tertular jika hidup bersama dan berdekatan dengan ODHA.

Sehingga partisipan P2 mengungkapkan hanya dokter yang merangkulnya saat itu. Berikut ungkapanya :

“Saya dulu dari anggota keluarga saya belum ada dulu, saya cuman dari dokter dulu, ada dokter dari BNN dulu, dokter itulah yang merangkul saya” (P2)

3. Dukungan Keluarga Terhadap ODHA

a. Dukungan Dari Pasangan

Didalam menjalani kehidupannya sebagai ODHA, partisipan tetap memberikan berbagai bentuk dukungan kepada pasangannya. Partisipan tetap merawat dan menjaga pasangannya selama sakit parah, karena mereka tetap berharap Suami maupun Istri mereka masih bisa sembuh seperti biasanya.

Berikut ungkapanya :

“Support dalam bentuk apapun, segimanapun, dan separah apapun dia, saya masih pengen dia sehat, soalnya saya liat orang yang lebih parah dari dia, bisa bangkit gitu, saya masih punya harapan dia sehat lagi seperti biasa gitu, tapi Alhamdulillah dia juga semangat gitu, saking pengen ngerawat suami, g’ memikirkan diri sendiri sempat dimarahin dulu sama buk....” (P4)

“Kalau dikampuang inyo sakik, kok takancıangnyo ambo cuci tu, jadi indak kamungkinlah ambo sio-sio an kan, o mentang-mentang urang rumahlah sakik mode ko, difonis e dek dokter, awak mode itu yo kan, istilahnyo awak pai jo lai indak ka mungkin”(P5)

Support dari suami pun partisipan dapatkan, selain bertugas mencari nafkah untuk keluarga, suami salah satu partisipan lebih memperhatikan, lebih protektif agar kesehatan pasangannya tidak menurun, dan saling

mengingatkan untuk minum obat. Berikut ungkapanya :

“Dikasih nasehat, supaya g’ capek-capek kerja, kadang diomelin, dibilangin kalau kerja g’ tau waktu, ya semua dukungan di dapat dari suami, suami lebih perhatian dan lebih peduli, seperti saling mengingatkan minum obat, saling mendukung dan mendoakan” (P3)

b. Dukungan Keluarga Terdekat

Tidak hanya dari Suami maupun Istri saja ODHA mendapatkan dukungan, dari keluarga terdekatpun ODHA mendapatkan support. Bantuan ini bukan hanya dari bentuk ungkapan semangat saja, tapi dari segi dana, semangat dan nasehatpun partisipan dapatkan. Sehingga dengan adanya dukungan dari keluarga ini, membuat partisipan lebih kuat dan tidak berputus asa dalam menjalani hidupnya. Berikut ungkapanya :

“Anuin ka adek, ka keluarga, orang tua, orang tua tu lah yang ngasih semangat, pikirin anak-anak gimana nanti segala macam....akhirnya tenang pikiran.... (P1)

“Dukungan moril, keuangan mereka bantu, semuanya, nasehat-nasehat, kadang mereka ngingatin kayak masalah makan, dibilang udah makan blom ? kadang di anterin kesini” (P3)

c. Dukungan Sosial

Partisipan mengaku mendapatkan support dan semangat dari teman sesama ODHA yang disebut juga dengan dukungan teman sebaya. Dengan adanya dukungan kelompok teman sebaya ini partisipan merasa dirinya tidak sendiri dan merasa ada yang senasip dengan dirinya, sehingga psikologisnya kembali membaik.

Berikut ungkapanya :

“....tu lah ketemu kawan-kawan disinikan jadi dah mulai tenang, dah mulai menerima” (P1)

“...apalagi udah bersama-sama temen diserunai, tibo disinan alah galak-galak basamo, karna merasa senasip itu lebih penting” (P4)

4. Ekonomi Keluarga ODHA

a. Mengalami Beban Biaya Pengobatan, Biaya Keluarga Serta Perubahan Pendapatan Setelah Menderita HIV/AIDS

Menderita HIV/AIDS sangatlah membutuhkan biaya. Terutama bagi partisipan yang ekonominya menengah kebawah dan telah kehilangan pasangan hidupnya. Partisipan yang menderita penyakit HIV/AIDS akan mudah mengalami IO jika tidak minum ARV secara teratur. Obat ARV ini, harus dikonsumsi oleh partisipan seumur hidupnya. Pengambilan obat ini hanya disediakan di RSAM dan di RS M. Djamil Padang, walaupun obat ini gratis bagi partisipan yang menggunakan kartu jaminan kesehatan, tetapi bagi partisipan yang jauh dari tempat tersebut membutuhkan dana untuk transportasi. Apalagi partisipan yang telah IO, dia tidak akan bisa bekerja ketika sakit, sehingga akan memerlukan biaya untuk perawatan dan keluarganya terutama bagi Partisipan 5. Berikut ungkapanya :

“....salamo mbo sakik tu, salamo dirawat, ± 20 juta lah habih, walaupun ubeknyo gratis kan, biaya hiduik, awak indak karajo, pulang baliak ka RS, hiduik anak, po lagi anak indak bainduak lai kan...” (P5)

Dari segi mendapat pekerjaan yang layakpun partisipan tidak bisa, dikarenakan kebanyakan dari perusahaan dan institusi terkait melakukan test kesehatan sebelum menerima calon karyawannya, sehingga partisipan takut untuk mencoba hal tersebut. Sehingga tidak ada pekerjaan tetap yang menunjang kesejahteraan mereka. Dari segi peran dan pekerjaan pun telah mengalami perubahan. Seperti sebelum sakit partisipan masih bisa bekerja maksimal, sedangkan setelah menderita HIV/AIDS, partisipan harus benar-benar menjaga kondisi fisiknya sehingga tidak bisa dipaksakan untuk bekerja, karena partisipan takut nanti kondisinya bisa drop. Sedangkan suami P3 mengalami perubahan pekerjaan setelah menderita HIV/AIDS. Sebelumnya suami partisipan mempunyai konter dan penghasilan setiap bulan, tetapi sekarang suami P3 bekerja tidak menentu. Hal ini membuat pendapatan mereka berkurang. Berikut ungkapannya :

“Mungkin sekarang agak ada perubahan, paling sekarang kalau benerin HP dirumah, kalau dulu kan buka konter, kadang pasang listrik, g’ tentu kerjanya, dulu adakan pemasukanya tiap bulan karena punya konter” (P3)

“Merosot sih gk ya, tapi agak berkurang iya soalnya saya udah mulai membatasi ini, dulu bisa menjahit sampai 3, sekarang g’/hari” (P4)

b. Tidak Mengalami Beban Ekonomi

Salah satu partisipan yaitu P1 tidak mengalami perubahan ekonomi di dalam rumah tangganya, dari segi pendapatan keluarga tetap seperti sebelum partisipan dan pasangannya menderita HIV/AIDS. Ini dikarenakan suaminya tetap bekerja seperti biasanya sebagai sopir karena kondisi fisiknya tidak

ada mengalami perubahan, sehingga keluarga P1 tetap bisa membiayai keluarganya dengan lancar. Berikut ungkapanya :

“Perubahan pendapatan g’ lah, insyaallah lancar gitu”(P1)

5. Diskriminasi

a. Perlakuan Negatif Dari Keluarga

Partisipan dalam penelitian ini terutama P2 dan P4 mendapatkan diskriminasi dari pihak keluarganya. Adanya stigma dan diskriminasi ini membuat partisipan cenderung tertutup dengan penyakitnya kepada lingkungan. Mereka cenderung merasa khawatir akan penerimaan orang lain terhadap dirinya. Sebaliknya orang lainpun menjaga jarak kepadanya. Akibat persoalan tersebut tidak hanya masalah medis yang didapatkan ODHA, tetapi juga masalah kultur sosial bagaimana lingkungan menempatkan posisi ODHA. Diantara perilaku diskriminasi tersebut adalah keluarga tidak mau duduk bersama-sama/duduk ketika bertamu, tidak mau meminumkan air yang disuguhkan partisipan, tidak mau memandikan suami partisipan yang meninggal dan tidak mau mengajak partisipan ke suatu acara. Berikut ungkapanya :

“Kalau saya kan baru pulang 2011, dulu kan saya di depok, waktu bukan sama keluarga suami, karna perlakuan mereka tu ke saya tu kayak gitu, mereka g’ mau duduk, datang kerumah g’ mau duduk, saya kasih aku gelas, dari kulkas saya ambil, g’ di minum, jadi itu saya dapat dulu (P2)

“Ada, sebagian pihak ada, kan beda-beda kepala ya, kadang-kadang kalau ada acara dibilang, kamu g’ usah ikutan, nanti kecapekan, jadi secara tidak langsung gitu, waktu suami saya meninggal pas dimandikan itu jadi masalah, takut nanti kepegang, HIV nya nular,

sampai waktu itu, itu kan aib keluarga, gk ingin gitu kebukak, saya sampai bilang, kalau g' ada yang mandiin, saya yang mandiin sendiri, ada cek cok dulu, yang gk saya sangka sama sekali, adek suami saya kalau g' salah gitu” (P4)

b. Perlakuan Negatif Dari Pihak Kesehatan

Partisipan menerima label negatif dan diskriminasi dari berbagai pihak termasuk khususnya pihak kesehatan sendiri. Seseorang cenderung berpikiran bahwa penyakit yang di dapatkan oleh ODHA berasal dari perilaku yang kurang baik. Padahal tidak semua ODHA yang melakukan demikian. Contohnya, para Ibu rumah tangga dan suami yang tertular HIV/AIDS dari pasangannya. Perlakuan yang tidak baik diterima partisipan seperti pihak kesehatan tidak mau bersalaman dengan Partisipan, menganggap ODHA orang yang sakit parah, serta ODHA menjadi tontonan dan pergunjungan bagi pihak kesehatan itu sendiri. Berikut ungkapannya :

“Dulu ada sih, dari pihak labor, pas awal-awal cek CD4 kan labor tu, ditanya nya kan, kok bisa sakit ini, dari mana kena ? emang dulu apa kerjanya ?, kayak gitu..... pa lagi sekarang udah gabung di KDS ini kan kalau ngedampingan-dampingan banyak juga labor kayak gitu, tapi jawab kayak itu aja, waktu tu kayaknya masih takut gitu, stigmanya masih adalah, bersalaman aja susah, dilabor tu lah paling sering” (P3)

“Dari petugas kesehatan biasanya sih gini, dari PUSKESMAS, biasanya ngelirik-lirik, kayak ngelihat apa gitu ke ODHA tapi saya sampai sekarang, status saya di tempat tinggal masih ini, kalau saya minta rujukan ke.... G' bukak status di...lalu petugas BPJS juga, kan pasien ODHA tu apanya kan IO kadang-kadang dia ama temenya nanya, “IO ko a ko, ndk tau den doh”, padahal dia tu tau gitu, saya yakin dia tau, tapi kayak ngecemoooh-moooh” (P4)

“Banyak tu, kalau yang dari luarlah gitu kan, pernah dulu tapi ambo cuek jo kan, waktu tu ambokan pakai BPJS, BPJS ambo ko kan dari

Bukittinggi, jadi ambokanlah pindah ke tanah datar padang panjangkan, jadikan BPJS ko harus diganti, jadi mintak surek rujukan ambo bilang kan, o harus diganti dulu, tu itu kecekyo kan, jadi karno ambo barubek di RSAM di bagian serunai, jadi pasnyo mandanga sarunai tu, Bidan-Bidanyo laen, heranyo kan, istilahnyo amboko jadi tontonan, jadi pergunjangan dek urang puskesmas tu” (P5)

BAB V

PEMBAHASAN

Bab ini dibagi ke dalam dua bagian utama : bagian pertama menjelaskan tentang interpretasi hasil temuan penelitian dengan cara membandingkan hasil penelitian dengan teori yang mendukung, penelitian/jurnal yang terkait, juga asumsi dari peneliti. Bagian ke dua membahas mengenai hambatan dan keterbatasan selama melakukan penelitian.

A. Interpretasi Hasil Penelitian

Penelitian ini menemukan 5 tema untuk mengungkapkan pengalaman hidup Suami/Istri dengan pasangannya yang positif HIV/AIDS. Gambaran respon takut, kaget, marah, dan stress tertuang pada tema pertama yaitu respon emosional. Gambaran penerimaan dan penolakan keberadaan ODHA tertuang dalam tema sikap keluarga terhadap ODHA. Gambaran tentang dukungan dari pasangan, keluarga terdekat dan sosial tertuang dalam tema dukungan keluarga terhadap ODHA. Mengalami beban biaya pengobatan, biaya keluarga, perubahan pendapatan setelah menderita HIV/AIDS serta tidak mengalami beban ekonomi tertuang dalam tema ekonomi keluarga. Sedangkan gambaran tentang perlakuan negatif dari keluarga dan pihak kesehatan tertuang dalam tema diskriminasi terhadap ODHA.

1. Respon Emosional

a. Takut

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa Partisipan mengungkapkan rasa takutnya ketika terdiagnosis HIV/AIDS. Ketakutan yang dialami partisipan diakibatkan karena persepsi mereka bahwa penyakit HIV/AIDS adalah penyakit kronis dan mematikan. Selain itu, rasa ketakutan partisipan juga disebabkan oleh apabila penyakitnya diketahui orang lain dan juga orang lain tertular olehnya, sehingga membuat partisipan tertutup dan menghindari dari interaksi sosial.

Penelitian ini ditunjang oleh teori Murni (2003), bahwa yang perlu diperhatikan beberapa pasien mengalami kesulitan dengan keterbukaan tentang status terinfeksi HIV-nya terhadap keluarga, komunitas/ masyarakat atau pun tempat kerja (Dona, 2015), dan menurut Worthington (2001 dalam Wijayanti dan Riasnugrahani 2011), korban dari perbuatan yang tidak adil dapat memberikan respon kemarahan, ketakutan, kebencian, serta dapat menyimpan dendam terhadap pelaku kesalahan.

Penelitian ini sejalan dengan penelitian Fabanjo (2012) di Papua Barat, yang menyatakan bahwa respon emosi ketakutan ditunjukkan oleh keluarga ketika merawat anak yang terinfeksi HIV. Perasaan takut ini muncul sebagai akibat kurangnya informasi tentang HIV/AIDS, pengalaman rasa takut akan status anak yang terinfeksi diketahui orang lain, merasa takut jika dikucilkan oleh masyarakat.

Berdasarkan penelitian ini, Peneliti berasumsi bahwa anggapan yang salah tentang HIV/AIDS serta cara penularannya mempengaruhi respon seseorang dalam menjalani kehidupan sosial. Sehingga mereka cenderung merasa takut terhadap kondisi penyakit yang diderita dan diketahui statusnya oleh orang lain.

b. Kaget

Hasil penelitian menunjukkan bahwa, terdapat respon kaget yang diterima oleh Partisipan saat mengetahui dirinya positif HIV/AIDS. Sehingga Partisipan merasa tidak percaya terhadap penyakit yang diterimanya. Akibatnya, partisipan tidak langsung melakukan pengobatan dan mengkonsumsi ARV, tetapi partisipan malah lari dari kenyataan. Walaupun seiring waktu, Partisipan bisa menerima penyakit tersebut, disebabkan karena penyakit yang dialaminya tidak kunjung membaik dan merasa apa yang dikatakan oleh Dokter adalah kenyataan, sehingga merasa sembuh ketika mengkonsumsi ARV. Serta ada juga partisipan setelah kaget positif HIV/AIDS bisa menerima penyakit tersebut dalam hitungan jam, yang menunjukkan respon adaptasi partisipan positif terhadap masalah yang dihadapinya.

Penelitian ini ditunjang oleh teori James dan Ashwill (2003 dalam Fabanjo, 2012) proses berduka merupakan proses psikofisiologis yang normal sebagai akibat dari kehilangan. Konsep berduka menurut Kubler Ross

(1996 dalam Potter & Perry 2005), membagi 5 tahapan reaksi emosi seseorang terhadap penyakit yaitu tahap pertama adalah pengingkaran (*denial*), kemarahan (*anger*), sikap tawar menawar (*bargaining*), depresi dan penerimaan (*acceptance*) . Menurut Suliswati (2008 dalam Suratini 2011), menyatakan bahwa reaksi pertama individu terhadap kehilangan adalah terkejut, tidak percaya, merasa terpukul dan menyangkal. Sedangkan Hude (2006), menyatakan emosi kaget muncul ketika kita berhadapan dengan sesuatu yang tidak normal, atau tidak lazim.

Penelitian ini sejalan dengan hasil penelitian Fabanjo (2012) di Papua Barat, keluarga mengalami proses berduka selama merawat anak dengan HIV/AIDS, yaitu dengan merasa kecewa, sedih dan menolak kenyataan bahwa terdapat anggota keluarga mereka yang terinfeksi HIV/AIDS, kemudian dilanjutkan pada tahap menerima (*acceptance*) keluarga menyadari bahwa anak dengan HIV/AIDS merupakan pemberian dari Tuhan untuk dikasihani dan dirawat, dan ada juga partisipan yang pasrah dengan status anaknya.

Berdasarkan penelitian ini, Peneliti berasumsi bahwa respon kaget ini merupakan respon berduka tahap pertama yaitu pengingkaran. Penerimaan seseorang terhadap penyakit HIV/AIDS berbeda antara seseorang dengan orang lain. Ada yang langsung bisa menerima, ada yang cepat menerima, dan ada juga yang lama baru bisa menerima keadaannya, tergantung mekanisme koping dan adaptasi ketika seseorang tersebut terdeteksi HIV/AIDS.

c. Marah

Hasil dari penelitian menunjukkan partisipan mengungkapkan respon marah, kecewa dan benci kepada pasanganya karena mereka ikut menderita penyakit HIV/AIDS akibat ulah perilaku buruk suaminya dan partisipan juga menyalahkan dirinya sendiri atas ketidakadilan yang didapatkan dari pasanganya.

Penelitian ini didukung oleh teori Kubler Ross (1996 dalam Potter & Perry 2005) bahwa partisipan mengalami respon berduka pada fase ke dua yaitu marah (*anger*) ciri khas dari perilaku individu pada fase ini adalah marah dan merasa bersalah, dan individu akan menyalahkan diri sendiri, orang lain atau obyek sekitarnya.

Penelitian ini juga sejalan dengan hasil penelitian Vitriawan, et. al (2007 dalam Suratini, 2011) di daerah Istimewa Yogyakarta, yang menyatakan pengalaman ODHA pertama kali terdignosis HIV/AIDS mengungkapkan kemarahan dan menyalahkan orang lain.

Berdasarkan penelitian ini, Peneliti berasumsi bahwa perasaan marah partisipan ini merupakan koping individu untuk menutupi perasaan kecewa dan merupakan manifestasi dari kecemasannya menghadapi kehilangan yang sebelumnya sehat menjadi penderita HIV/AIDS akibat ulah pasanganya.

d. Stress

Pada penelitian ini, didapatkan partisipan mengalami respon stress terhadap keadaan yang terjadi kepadanya. Ini disebabkan ulah pasangannya, dan pemikiran bahwa penyakit HIV/AIDS ini adalah penyakit kronis yang belum ada obatnya sehingga membuat partisipan putus harapan terhadap masa depan dirinya dan juga anaknya, akibatnya menyebabkan partisipan menjadi tidak nafsu makan sehingga berat badan partisipan juga berkurang.

Penelitian ini ditunjang oleh teori kubler Roos pada fase keempat yaitu depresi dimana selama fase ini individu merasa sedih atau berkabung, reaksi emosional yang tampak adalah kesedihan, tidak berdaya, tidak ada harapan, merasa bersalah, dan kesepian. Ciri khas dari fase ini adalah ketakutan akan masa depan (Netti 2003 : Nursalam & Kurniawati, 2009). Menurut Hubbard (2006c) stress yang berlarut-larut dan dalam intensitas yang tinggi dapat memperberat penyakit fisik dan mental pasien, yang akhirnya dapat menurunkan produktifitas kerja dan hubungan interpersonal.

Penelitian ini juga sejalan dengan hasil penelitian Henni (2011) di Jakarta, yang menyatakan sebanyak 51,1 % ODHA mengalami depresi akibat penyakit HIV yang dideritanya dan sebanyak 48,9 % ODHA tidak mengalami depresi dari total 92 responden penelitian yang dilakukan di RSUPN Cipto Mangun Kusumo.

Berdasarkan penelitian ini, Peneliti beransumsi bahwa setiap pasien HIV/AIDS mengalami stress akibat penyakit yang diterima dari pasangannya yang memberi dampak secara total pada partisipan yaitu terhadap fisik,

psikologis, dan sosial. Pada dampak fisik membuat partisipan mengalami penurunan berat badan, mudah lemah dan kelelahan. Pada dampak psikologis membuat partisipan mengalami ketegangan hidup, yang diakibatkan adanya tuntutan dan tantangan, kesulitan, ancaman yang menyebabkan perasaan putus asa terhadap masa depan dirinya, anak-anaknya, dan kekecewaan yang mendalam terhadap pasangannya. Pada dampak sosial membuat ODHA lebih tertutup dari lingkungannya.

2. Sikap Keluarga Terhadap ODHA

Pada penelitian ini partisipan mengungkapkan dirinya bisa menerima keberadaan pasangannya yang positif HIV/AIDS beberapa partisipan menyebutkan mereka menerima pasangannya tersebut karena kasihan dengan kondisi pasangan yang telah IO, setelah pasangannya tersebut bertobat, dan juga memikirkan masa depan dari anaknya. selain itu ada juga satu orang partisipan yang langsung tulus menerima keadaan pasangannya. Partisipan juga mengungkapkan bahwa keluarganya bisa menerima keberadaan dirinya dan pasangannya yang positif HIV/AIDS setelah diberi edukasi tentang HIV/AIDS. Walaupun demikian, ada juga keluarga dari partisipan yang tidak menerima ODHA karena takut tertular dengan penyakitnya, sehingga tidak mau berdekatan dengan ODHA tersebut, yang menunjukkan masih kurangnya pemahaman keluarga mengenai HIV/AIDS.

Hasil penelitian ini sesuai dengan teori Hanurawan (2010), yang menyatakan bahwa keputusan seseorang dalam mengambil sikap sangat dipengaruhi oleh tingkat pengetahuan yang dimiliki terhadap suatu objek sikap.

Penelitian ini juga didukung oleh hasil penelitian Iqrami (2010) di Makasar, yang meneliti tentang tingkat pengetahuan, sikap, penerimaan keluarga terhadap ODHA. Dari hasil penelitian didapatkan tingkat pengetahuan yang baik yaitu 42 orang (76,3%), pengetahuan sedang 10 orang (18,2%), dan tingkat pengetahuan yang rendah 3 orang (5,5%). Sikap 44 orang (80%) yang mempunyai sikap yang baik terhadap ODHA, 7 orang (12,8%) mempunyai sikap yang sedang dan 4 orang (7,3%) mempunyai sikap yang rendah terhadap ODHA. Penerimaan responden terhadap penderita HIV/AIDS, penerimaan yang baik adalah 37 orang (67,3%) dan tahap penerimaan yang kurang 18 orang (32,7%). Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa pengetahuan memiliki pengaruh yang besar terhadap proses penerimaan keberadaan ODHA dalam keluarga.

Berdasarkan penelitian ini, Peneliti berasumsi bahwa penerimaan dan penolakan keberadaan ODHA oleh keluarganya dipengaruhi oleh tingkat pengetahuan keluarga tentang penyakit HIV/AIDS dan juga adanya panggilan hati serta kesadaran dari pasangan dan keluarga untuk menerima keberadaan ODHA.

3. Dukungan Keluarga Terhadap ODHA

Dari hasil penelitian didapatkan, partisipan mendapatkan dukungan dalam segi apapun, seperti dukungan moril dan dukungan materi. Bentuk dari

dukungan yang diperoleh ini bisa berupa perhatian, merawat pasangan yang sakit, ungkapan semangat, bantuan berupa uang, dan saling mengingatkan minum obat. Dukungan ini didapatkan partisipan dari Pasanganya, dari sebagian keluarganya, dan juga dari teman-temannya yang sama-sama menderita HIV/AIDS, sehingga membuat partisipan lebih kuat dalam menjalani kehidupannya.

Penelitian ini didukung dengan apa yang dikemukakan oleh Komisi Penanggulangan AIDS Nasional (2007), bahwa peran keluarga dalam proses pengobatan dan penyembuhan ODHA sangat penting karena keluarga sebagai unit terkecil masyarakat mempunyai tugas sangat mulia sebagai benteng pertama pencegahan dan penanggulangan HIV/AIDS.

Penelitian ini sejalan dengan hasil studi kualitatif Nurbani (2007) di Jakarta tentang dukungan sosial pada ODHA, menunjukkan bahwa dukungan sosial yang diterima oleh ODHA berdampak positif pada kehidupan ODHA. Dukungan sosial yang diperoleh ODHA berasal dari keluarga, istri, dan teman-teman kerja, bentuk dukungan yang diberikan adalah *emotional support*, *Informational support*, *instrumental or tangible support*, serta *companionchip support*, hasil penelitian tersebut memperlihatkan bahwa subjek penelitian menjadi memiliki motivasi, lebih percaya diri, dalam menjalankan sesuatu dan menjadi lebih ringan dalam melakukannya. Adapun dampak sosial, partisipan menjadi lebih banyak teman, merasa dirinya berarti, serta subjek diikutsertakan dalam kegiatan kelompok. Sejalan juga dengan penelitian Irma (2012), yang

menyatakan bahwa 50% dari 83 sampel mendapat dukungan sosial dari teman dan berpengaruh terhadap kualitas hidup ODHA menjadi lebih baik.

Berdasarkan penelitian ini, Peneliti berasumsi bahwa dukungan dari orang-orang terdekat memberikan dampak positif kepada ODHA. ODHA menjadi tidak depresi dan tertekan lagi atas penyakit yang dihadapinya, dapat memberikan rasa senang, sebagai tempat berbagi keluh kesah, bersosialisasi, dan membantu partisipan dalam menghadapi masa-masa sulit, sehingga dengan adanya dukungan seperti memberikan nasehat, support, dan dana dapat meningkatkan kualitas hidup dari partisipan.

4. Ekonomi Keluarga

Pada penelitian, didapatkan partisipan mengalami perubahan pendapatan dan mempunyai pekerjaan tidak tetap setelah menderita HIV/AIDS. Beberapa partisipan juga berada diluar daerah Bukittinggi sehingga memerlukan biaya untuk transportasi. Saat partisipan sakit dan memerlukan perawatan, partisipan membutuhkan biaya untuk pengobatan dan hidup anaknya, sedangkan Ia tidak bekerja. Sehingga uang tabunganya habis untuk hal tersebut. Perubahan ekonomi ini terjadi terutama pada keluarga ekonomi menengah kebawah. Pada penelitian ini juga terdapat partisipan yang tidak mengalami beban ekonomi karena suaminya masih bekerja seperti biasanya sebagai Sopir, sehingga mampu memenuhi kebutuhan keluarga.

Panelitian ini sesuai dengan pendapat Depkes RI (2006), yang menyatakan dampak dari keberadaan penyakit HIV pada lingkungan keluarga

adalah meningkatnya beban ekonomi keluarga, hal ini dikarenakan sebagian besar penderita berada pada usia produktif (15-49 tahun). Dalam umur ini termasuk orang tua yang bertanggung jawab dalam mencari nafkah bagi keluarganya. Awalnya berupa kehilangan pekerjaan dan biaya perawatan dan pengobatan yang cukup besar, selanjutnya efeknya akan meluas karena keluarga kehilangan pencari nafkah dan akan menggunakan dana mereka yang mungkin terbatas untuk pelayanan kesehatan yang dibutuhkan.

Penelitian ini sesuai dengan hasil penelitian penelitian Dawn C. Parker, et. al (2009) di Uganda Tenggara, yang mengeksplorasi keterkaitan antara HIV/AIDS dengan ketersediaan tenaga kerja, produktifitas pertanian, sumber daya rumah tangga, konsumsi makanan, dan status kesehatan di tenggara pedesaan Uganda. Penyakit HIV/AIDS berdampak negatif pada keadaan ekonomi, sosial, dan lingkungan di seluruh Sub-Sahara Afrika pada umumnya dan di tenggara pedesaan Uganda pada khususnya. HIV/AIDS menyebabkan peningkatan janda, anak yatim, berkurangnya tenaga kerja karena sakit, dan hilangnya kepemilikan aset tanah. Masalah kompleks muncul karena HIV/AIDS memberi beban sosial dan ekonomi bagi anggota rumah tangga yang terinfeksi awal sampai tahap AIDS.

Menurut penelitian Xiulan Zhang, dkk (2012) di China, yang menyatakan bahwa rumah tangga ODHA yang bekerja pasca diagnosis memiliki tingkat pendapatan yang lebih tinggi dibandingkan dengan rumah tangga ODHA yang berhenti bekerja pasca diagnosis. Pendapatan per kapita rumah tangga berhubungan dengan status perkawinan, karena status kawin dapat memberikan

penghasilan tambahan secara signifikan. Penderita yang penyakitnya masih dalam tahap HIV secara signifikan lebih kaya daripada penderita yang sudah memasuki tahap AIDS. Penderita HIV/AIDS yang menerima pengobatan ARV dapat terus bekerja untuk mendukung keuangan rumah tangganya, tahap tanpa gejala dapat bertahan selama sepuluh tahun, dan hasilnya ODHA dapat mendatangkan pendapatan dalam jumlah besar dari waktu ke waktu, bahkan ketika pekerjaan yang dilakukan dirasakan semakin berat bagi penderita HIV/AIDS yang menyebabkan penderita mengubah lokasi kerja, posisi dalam pekerjaan atau penurunan intensitas pekerjaan. Pekerjaan sebagai wiraswasta dan petani adalah pekerjaan yang dapat membuat penderita HIV/AIDS tetap bekerja dengan melawan tuntutan fisik dan pengurangan jam kerja karena gangguan fisik akibat penyakit HIV AIDS.

Berdasarkan penelitian ini, Peneliti berasumsi bahwa perubahan ekonomi keluarga disebabkan oleh faktor kondisi fisik dan status HIV yang dimiliki. Sehingga sewaktu-waktu ODHA bisa drop, juga tidak ada penghasilan menetap yang didapatkan/bulan. Berbeda dengan partisipan yang cepat menangani dan mengobati penyakit yang diderita dengan mengkonsumsi ARV, sehingga tidak ada perubahan pendapatan didalam memenuhi kebutuhan keluarga. Ini disebabkan karena mereka masih kuat bekerja dibandingkan dengan seseorang yang terlambat mengkonsumsi ARV dan telah memasuki AIDS.

5. Diskriminasi

Pada penelitian ini, partisipan menemukan stigma dan diskriminasi yang dilakukan oleh pihak keluarga dan pihak kesehatan. Dengan adanya diskriminasi dan stigma ini, partisipan lebih tertutup dan menyembunyikan statusnya kepada orang lain. Diskriminasi yang didapatkan oleh partisipan seperti orang tidak mau bersalaman denganya, tidak mau duduk dengannya dan tidak mau meminum apa yang disuguhkannya. Sedangkan stigma yang didapat oleh partisipan adalah kecendrungan seseorang menganggap penyakit ini didapatkan dari perilaku yang buruk dan tidak bermoral.

Penelitian ini didukung oleh Ban Ki-moon pada International AIDS Conference di Mexico City, 6 Agustus 2008 yang dikutip The Washington Times mengatakan bahwa HIV dan AIDS *related* stigma akan memunculkan diskriminasi misalnya perlakuan negatif dan pembatasan-pembatasan kesempatan yang bisa mempengaruhi seluruh aspek kehidupan ODHA: Mulai dari pergaulan sosial, kesempatan memperoleh pendidikan dan pekerjaan, pelayanan kesehatan, bepergian, dan lain-lain. Hal ini justru menghambat upaya pengendalian HIV/AIDS, membuat AIDS tetap menjadi *“the silent killer”* *“Stigma remains the single most important barrier to public action. It is the main reason too many people are afraid to see a doctor to determine whether they have the disease, or to seek treatment if so. It helps make AIDS the silent killer, because people fear the social disgrace of speaking about it, or taking easily available precautions. Stigma is a chief reason the AIDS epidemic continues to devastate societies around the world”*. Menurut UNAIDS (2012), diskriminasi

terhadap penderita HIV digambarkan selalu mengikuti stigma dan merupakan perlakuan yang tidak adil terhadap individu karena status HIV mereka, baik itu status sebenarnya maupun hanya persepsi saja.

Penelitian ini sejalan dengan hasil penelitian Cipto (2006) di Jember, tentang pengaruh pendidikan kesehatan terhadap pengetahuan dan sikap siswa mengenai stigma pada orang dengan HIV/AIDS menunjukkan bahwa 72% orang berpendidikan cukup (SMU) kurang menerima ODHA dan hanya 5% yang cukup menerima.

Berdasarkan penelitian ini, peneliti berasumsi bahwa adanya diskriminasi dan stigma negatif terhadap ODHA disebabkan oleh kurangnya pengetahuan dan pemahaman tentang cara penularan penyakit HIV hal ini didasarkan pada pengalaman partisipan dimana orang lain tidak mau bersalaman denganya, tidak mau duduk denganya dan tidak mau meminum apa yang disuguhkannya.

B. Hambatan dan Keterbatasan Penelitian

1. Kesulitan untuk mendapatkan partisipan laki-laki, karena kebanyakan partisipan yang termasuk kriteria inklusi pada penelitian ini adalah perempuan, karena perempuan yang banyak menjadi korban tertularnya HIV/AIDS dari suami mereka.
2. Pemilihan tempat wawancara

Kegiatan wawancara yang dilakukan pada kursi duduk di ruang tunggu RSAM tidak memberikan kenyamanan untuk partisipan dan peneliti karena

suasananya tidak tenang. Dan para pengunjung rumah sakit banyak yang lewat, sehingga ada perasaan tidak nyaman dan beresiko menyebabkan konfidensial partisipan bisa terbongkar.

3. Sulitnya mencari partisipan, karena tidak semua partisipan yang mau diwawancarai karena kebanyakan partisipan berada di luar daerah Bukittinggi.
4. Proses adaptasi yang kurang sehingga data kurang tergali dan juga tidak semua partisipan yang dapat terbuka sepenuhnya, tetapi peneliti tetap berusaha untuk menjalin hubungan saling percaya dengan partisipan.

BAB VI

KESIMPULAN DAN SARAN

A. Kesimpulan

Berdasarkan dari hasil penelitian yang telah ditemukan maka diperoleh kesimpulan sebagai berikut :

1. Berbagai respon emosional yang timbul akibat Suami/Istri tertular HIV/AIDS dari pasangannya adalah respon takut terhadap penyakit dan lingkungan, kaget terhadap penyakit yang didapat, marah karena tidak terima dengan penyakit yang diderita dari pasangan, dan stress sebagai akibat tekanan psikologis.
2. Sikap keluarga pada penelitian adalah menerima keberadaan ODHA baik dari pihak keluarga maupun dari pihak Suami/Istri ke pasangannya, penerimaan ini juga dipengaruhi oleh adanya penjelasan dari partisipan dan juga edukasi dari pihak LSM, juga ada beberapa anggota keluarga Partisipan yang menolak keberadaannya karena masih takut tertular penyakit HIV/AIDS.
3. Dukungan yang didapat partisipan berasal dari keluarga, dari pasangan, dan dari teman-temannya yang sama-sama menderita HIV/AIDS. Dukungan ini dalam segala bentuk seperti dukungan moril dengan ungkapan semangat dan nasehat serta dukungan materi seperti memberi bantuan dana.
4. Ada keluarga mengalami beban biaya pengobatan, biaya keluarga serta perubahan pendapatan setelah menderita HIV/AIDS. Perubahan dan beban ekonomi keluarga dialami partisipan karena partisipan kehilangan pekerjaannya sehingga pekerjaan menjadi tidak menetap, juga partisipan mengurangi aktifitas

kerjanya seperti berkurangnya jahitan yang selesai/hari dari pada sebelum sakit. Ada juga Partisipan yang tidak mengalami masalah ekonomi keluarga karena tidak mengalami gangguan pada pekerjaan mereka.

5. Diskriminasi dan stigma yang dialami partisipan membuat partisipan tertutup terhadap lingkungannya, diskriminasi dan stigma ini didapatkan oleh partisipan dari keluarganya maupun dari pihak kesehatan. Seperti tidak mau duduk, minum dengan partisipan dan juga berpikir ODHA adalah penyakit yang berasal dari perilaku yang tidak baik.

B. Saran

1. Bagi Partisipan

Memberikan dampak positif kepada partisipan dengan saling bersosialisasi seperti saling berbagi pengalaman dan Ilmu, yang membuat partisipan bisa berpikir positif terhadap hidupnya kedepan bahwa semua yang dirasakan dan di dapat dari lingkungannya adalah proses untuk menjadi pribadi yang lebih baik dari sebelum-sebelumnya.

2. Bagi KPA

Diharapkan KPA bisa memberikan konseling/penyuluhan yang intensif kepada keluarga, masyarakat, dan pihak kesehatan ke seluruh wilayah dalam bentuk mengadakan seminar-seminar atau pelatihan-pelatihan minimal satu kali dalam seminggu sehingga nantinya bisa merubah stigma dan perlakuan diskriminasi kepada ODHA, juga menyarankan kepada semua pihak terutama bagi keluarga dan pihak kesehatan untuk dapat memberikan dukungan kepada

ODHA dan menyediakan lingkungan yang aman dan kondusif bagi ODHA, sehingga mereka nantinya bisa terbuka dengan statusnya dan hidup berdampingan dengan masyarakat tanpa beban.

3. Bagi Keluarga ODHA

Diharapkan agar keluarga tetap dapat menerima keberadaan ODHA dengan tidak melakukan diskriminasi terhadap ODHA, dan selalu memberikan dukungan baik materil maupun moril kepada ODHA sehingga menjadikan ODHA tetap semangat menjalani kehidupannya.

4. Perkembangan Ilmu Keperawatan

Memberikan masukan agar HIV/AIDS ini dimasukkan ke mata pelajaran khusus sehingga memberikan dampak positif bagi ilmu kesehatan terutama keperawatan tentang seluk beluk HIV/AIDS, sehingga nantinya tidak akan ada lagi pihak kesehatan yang salah mempersepsikan penyakit HIV/AIDS itu sendiri.

5. Peneliti Selanjutnya

Diharapkan bisa mempertimbangkan pemilihan partisipan dengan kriteria yaitu pasangan yang tidak terinfeksi HIV/AIDS yang partisipanya minimal 10 orang.

DAFTAR PUSTAKA

- Afiyanti & Rachmawati. 2014. *Metodologi Penelitian Kulitatif Dalam Riset kepetawatan*. Jakarta : PT. Rajagravindo Persada.
- Cipto. 2006. *Tentang Pengaruh Pendidikan Kesehatan Terhadap Pengetahuan Dan Sikap Siswa Mengenai Stigma Pada Orang Dengan HIV/AIDS*. [Skripsi Tidak Dipublikasikan]. Falkultas Psikologi. Universitas Jember
- Dawn C, P, et. al. 2009. *A Qualitative Study of the Impact of HIV/AIDS on Agricultural Households in Southeastern Uganda*. International. Journal of Environmental Research and Public Health, 6, 2113-2138; doi:10.3390/ijerph6082113. [4 Februari 2016].
- Depertemen Kesehatan RI. 2006. *Situasi HIVAIDS Di Indonesia Tahun 1987-2006*. Jakarta
- Dona, P. 2015. *Dampak Kehidupan Sosial Pada Penderita HIV/AIDS di RSUDDr. AHMAD MOCHTAR Tahun 2015*. [Karya Tulis Ilmiah]. Program studi DIII kebidanan STIKES FDK Bukittinggi.
- Elizabeth J. 2009. *Buku Saku Patofisiologi*. Jakarta : EGC.
- Fabanjo, I.J. 2012. *Pengalaman Keluarga Merawat Anak Dengan HIV/AIDS Yang Menjalani Terapi ARV Pada Klini VCT Di RSUD Manokwari Provinsi Papua Barat*. [Tesis Tidak Dipublikasikan]. Fakultas Ilmu Keperawatan. Universitas Indonesia.
- Hanurawan, Fattah. 2010. *Psikologi Sosial*. Badung: PT Remaja Rosdakaryav.
- Hartiah, dkk. 2008. *Kualitas Hidup Wanita Penderita Aids Dan Wanita Pasangan Penderita Aids Dikabupaten Bandung Barat*. [online], Vol. 1 No. 2. Jurnal. (20 Oktober 2015).
- Hartomo & Aziz. 2008. *Ilmu Sosial Dasar*. Jakarta : Bumi Aksara.
- Henni. K. 2011. *Hubungan antara Depresi Dan Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup Pasien HIV/AIDS Yang Menjalani Perawatan Di RSUPN Cipto Mangunkusumo Jakarta*. [Tesis Tidak Dipublikasikan]. Fakultas Ilmu Keperawatan. Universitas Indonesia.
- Hubbard, MJ. (2006c). *Nursing care of the HIVinfected inmate: Mental health issues in HIVinfected inmates*. Module 7. New York: Albany Medical College.

- Hude, M.D. 2006. *Emosi Penjelajahan Religio– Psikologis tentang Emosi di dalam Alquran*. Jakarta: Penerbit Erlangga.
- Iqrami. 2010. *Hubungan Tingkat Pengetahuan, Sikap & Penerimaan Keluarga Terhadap ODHA*. [Skripsi Tidak Dipublikasikan]. Fakultas Ilmu Keperawatan. Universitas Indonesia.
- Irma, P. 2012. *Hubungan Dukungan Sosial Dengan Kualitas Hidup Orang Dengan HIV/AIDS Di Puskesmas Jumpandang Baru Makasar*. [Skripsi Tidak Dipublikasikan]. Fakultas Kesehatan Masyarakat. Universitas Hasanuddin.
- Kemenkes RI. 2014. *Situasi Dan ANALIS HIV/AIDS Di Indonesia Tahun 1987-2014*. Jakarta.
- Komisi Penanggulangan AIDS. 2007. *Strategi Nasional Penanggulangan Hiv Dan Aids 2007-2010*. Jakarta.
- Kuncoro, J. 2007. *Prasangka Dan Diskriminasi*. [online]. Dari : <http://jurnal.unissula.ac.id>. (1 November 2015).
- Notoatmodjo, S. 2012. *Metodologi Penelitian Kesehatan*. Jakarta : PT Rineka Cipta.
- Nurbani, Farah. 2007. *Dukungan Sosial Pada ODHA*. [Laporan Hasil Penelitian]. Universitas Gunadarma.
- Nursalam dan Kurniawati. 2009. *Asuhan Keperawatan Pada Pasien Terinfeksi HIV/AIDS*. Jakarta: Salemba Medika.
- Pardita, D. 2014. *Analisis Dampak Sosial, Ekonomi, Dan Psikologis Penderita Hiv/Aids Di kota Denpasar*. [Tesis]. Program Magister Program Studi Ilmu Ekonomi Program Pascasarjana Universitas Udayana, Denpasar
- Pian, H. 2011. *Hubungan Persepsi ODHA Terhadap Stigma HIV/AIDS Masyarakat dengan Interaksi Sosial Pada ODHA* [Skripsi]. Program gelar sarjana Psikologi Universitas Islam Negeri Syarif hidayatullah, Jakarta.
- Potter & Perry. 2005. *Fundamental Keperawatan*. Jakarta : EGC.
- Putu, et. al. 2014. *Pengalaman Hidup Istri Dengan Suami yang Positif HIV/AIDS Di Yayasan Spirit Paramacita Denpasar*. [online], vol. 1, no.2. Jurnal. (22 Oktober 2015).

- Riyarto, S. 2010. *Kendala Finansial Perawatan HIV, Termasuk Terapi ARV, Pada Pasien Di Tiga Wilayah Di Indonesia*. [online], dari : http://aidsina.org/modules.php?name=Abstract&p_op=search&query. (29 Januari 2016).
- Saam & Wahyuni. 2012. *Psikologi Keperawatan*. Jakarta : PT. Rajagrafindo Persada.
- Sarwono, S. 2009. *Pengantar Psikologi Umum*. Jakarta : PT. Rajagrafindo Persada.
- Setiati, et. al. 2014. *Ilmu Penyakit Dalam*. Jakarta : Interna Publishing.
- Setyawan. 2012. *Konsep Dasar Keluarga*. Surakarta : Politeknik Kesehatan.
- Smeltzer & Bare. 2001. *Keperawatan Medikal Bedah*. Jakarta : EGC.
- Stefani, A. 2009. *Kepuasan Perkawinan Pada Suami/Istri Yang Pasangan ODHA*. [Skripsi]. Program Pasca Sarjana Fakultas Psikologi Universitas Sumatera Utara.
- Sudiharto. 2007. *Asuhan Keperawatan Keluarga dengan Pendekatan Keperawatan Transkultural*. Jakarta : EGC.
- Suratini. 2011. *Pengalaman Orang Dengan HIV/AIDS (ODHA) Mendapatkan Perawatan Keluarga Di Wilayah Kabupaten Kulon Progo Daerah Istimewa Yogyakarta*. [Tesis Tidak Dipublikasikan]. Fakultas Ilmu Keperawatan. Universitas Indonesia.
- Sylvia & Wilson. 2005. *Patofisiologi Konsep Klinis Proses-Proses Penyakit Ed. 6 Vol. 1*. Jakarta : EGC.
- UNAIDS. 2015. *Global HIV Statistics*. [online]. Dari : <http://www.kff.org/global-health-policy/the-global-HIV/AIDS-epidemic>. (15 November 2015).
- Vahana, N. 2013. *Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Mekanisme Koping Pasien HIV/AIDS Di Poli Serunai RS Achmad Mochtar Bukittinggi 2013*. [Skripsi]. Program Studi S1 Keperawatan Stikes Yarsi. Bukittinggi.
- Washington Times. 2008. *International AIDS Conference di Mexico City*. [online], dari : <http://aidstuberculosismalaria.blogspot.coM>, (2 Februari 2016).
- Widyanto & Triwibowo. 2013. *Trend Disease*. Jakarta : Cv. Trans Info Media.
- Wijayanti, Y dan Riasnugrahani, M. 2011. *Studi Kasus Mengenai Forgiveness Pada Wanita Dengan HIV/AIDS Yang Terinfeksi Melalui Suaminya*. [Skripsi Tidak Dipublikasikan]. Fakultas Psikologi. Universitas YARSI.

Xiulan Zhang., Yurong Zhang., Tamara Aleong., Tobi Baker and Esme Fuller-Thomson. 2012. *Factors Associated with the Household Income of Persons Living with HIV/AIDS in China*. [online], Vol. 4, No. 3; 2012. Dari : www.ccsenet.org/gjhs. (29 Januari 2016).

PERMOHONAN MENJADI RESPONDEN

Kepada Yth,
Responden penelitian
Di tempat

Dengan hormat,

Saya yang bertanda tangan dibawah ini adalah mahasiswa Program Studi Ilmu Keperawatan STIKes Fort De Kock Bukittinggi, semester VII yang akan mengadakan penelitian :

Nama : Nova Helma Neli

NIM : 1214202200

Alamat: Kota Bukittinggi

Akan bermaksud mengadakan penelitian dengan judul “Pengalaman Hidup Suami/Istri Dengan Pasangan Yang Positif HIV/AIDS Di KPA Bukittinggi”. Penelitian ini tidak akan menimbulkan akibat yang merugikan saudara sebagai responden. Kerahasiaan semua informasi yang diberikan akan dijaga dan digunakan untuk kepentingan penelitian. Apabila saudara menyetui, maka dengan ini saya mohon kesediaan untuk menandatangani lembaran persetujuan dan menjawab pertanyaan yang saya ajukan. Atas perhatian saudara sebagai responden saya ucapkan terimakasih

Bukittinggi, Januari 2016

Peneliti

ttd

(Nova Helma Neli)

PERNYATAAN PERSETUJUAN MENJADI RESPONDEN

Saya bertanda tangan di bawah ini :

Nama :

Umur :

Alamat :

Setelah saya membaca dan mendengarkan penjelasan dari peneliti, maka saya bersedia menjadi responden untuk diperiksa dan berhak mengundurkan diri bila terdapat sesuatu hal yang merugikan saya.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sesungguhnya dan tanpa ada unsur paksaan dari pihak manapun.

Bukittinggi, Januari 2016

Responden

ttd

()

PROTOKOL WAWANCARA

Penelitian : Pengalaman Hidup Suami/Istri dengan pasangan yang positif
HIV/AIDS Di KPA Bukittinggi 2016

Waktu Wawancara :

Tanggal :

Tempat :

Nama Partisipan :

Pewawancara :

Daftar Pertanyaan

1. Data Personal

- a. Berapakah umur saudara dan pasangan saudara sekarang ?
- b. Apakah pekerjaan saudara ?
- c. Apakah pekerjaan pasangan saudara ?
- d. Sudah berapa kali saudara menikah ?
- e. Sejak kapan saudara terdeteksi HIV/AIDS ?
- f. Kemungkinan saudara terkena HIV/AIDS karena apa ?
- g. Darimanakah pasangan saudara tertular HIV/AIDS ?
- h. Berapa lama pasangan saudara terserang HIV ?

2. Pengalaman Hidup Istri/Suami Dengan Pasangan Yang Positif HIV/AIDS

a. Respon Emosi

- 1) Bagaimana respon pertama saudara mengetahui pasangan saudara HIV/AIDS ?
- 2) Apakah saudara marah dan sedih pada saat saudara tertular HIV/AIDS dari pasangan saudara ?
- 3) Bagaimanakah respon saudara ketika mengetahui diri saudara tertular HIV/AIDS dari pasangan saudara ?
- 4) Apa yang saudara pikirkan saat mengetahui diri saudara positif HIV/AIDS ?
- 5) Bagaimanakah cara saudara menekan emosi saudara ?
- 6) Bagaimana proses penerimaan saudara terhadap masalah yang saudara hadapi (menyangkal, marah, tawar menawar, depresi, penerimaan) ?
- 7) Apa yang saudara lakukan agar tidak memikirkan masalah yang saudara alami ?
- 8) Apakah saudara takut dengan penyakit yang saudara alami saat ini ?

b. Sikap keluarga

- 1) Apakah saudara sudah punya anak ?
- 2) Bagaimana respon anak saudara terhadap saudara dan pasangan saudara ?
- 3) Bagaimana hubungan saudara dengan keluarga dekat saudara?
- 4) Apakah saudara menerima pasangan saudara HIV/AIDS ?
- 5) Apa yang memperkuat saudara menerima pasangan saudara yang HIV/AIDS ?

c. Dukungan Keluarga

- 1) Adakah saudara mendapat dukungan dari keluarga saudara ? jika ada bagaimana bentuk dukungan keluarga saudara ?
- 2) Dengan siapa saudara cenderung lebih dekat dengan anggota keluarga saudara?
- 6) Adakah saudara memberikan support kepada pasangan saudara ?

d. Ekonomi keluarga

- 1) Apakah ada terdapat perubahan peran keluarga setelah terserang HIV/AIDS ?
- 2) Apakah ada perubahan pendapatan dalam anggota keluarga ?

e. Diskriminasi

- 1) Apakah lingkungan saudara mengetahui anda menderita HIV/AIDS ?
- 2) Bagaimanakah komunikasi saudara dengan lingkungan saudara ?
- 3) Menurut saudara bagaimana lingkungan memandang terhadap permasalahan yang terjadi pada diri saudara ?
- 4) Respon apa sajakah yang pernah saudara terima dari lingkungan saudara?
- 5) Apakah saudara diikuti sertakan dengan kegiatan di lingkungan saudara ?



PEMERINTAH KOTA BUKITTINGGI
KANTOR KESATUAN BANGSA DAN POLITIK
Jl. Jend. Sudirman No. 27 - 29 Telp. (0752) 23976 - Bukittinggi

REKOMENDASI PENELITIAN

Nomor : 070/1193 /KB-KKP/2015

- Dasar** :
1. Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 18 Tahun 2002 tentang Sistem Nasional Penelitian, Pengembangan dan Penerapan Ilmu Pengetahuan dan Teknologi;
 2. Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 23 Tahun 2014 tentang Pemerintahan Daerah;
 3. Peraturan Menteri Dalam Negeri Republik Indonesia Nomor 20 Tahun 2011 tentang Pedoman Penelitian dan Pengembangan di lingkungan Kementerian Dalam Negeri dan Pemerintahan Daerah;
 4. Peraturan Menteri Dalam Negeri Republik Indonesia Nomor 64 Tahun 2011 tentang Pedoman Penerbitan Rekomendasi Penelitian sebagaimana telah diubah dengan Peraturan Menteri Dalam Negeri Nomor 7 Tahun 2014 tentang Perubahan atas Peraturan Menteri Dalam Negeri Republik Indonesia Nomor 64 Tahun 2011 tentang Pedoman Penerbitan Rekomendasi Penelitian.
- Menimbang** :
- a. Bahwa Sesuai Surat Dari STIKES Ford De Kock Bukittinggi Nomor 017/LPPM-PSIK/STIKES/X/2015 Tanggal 15 Oktober 2015 Perihal Mohon Izin Pengambilan Data Awal.
 - b. Bahwa untuk tertib administrasi dan pengendalian pelaksanaan penelitian serta pengembangan perlu diterbitkan Rekomendasi Penelitian.
 - c. Bahwa sesuai konsideran huruf a dan b, serta hasil Verifikasi Kantor Kesatuan Bangsa dan Politik Kota Bukittinggi, berkas Persyaratan Administrasi Surat Rekomendasi Penelitian telah memenuhi syarat.

Kepala Kantor Kesatuan Bangsa Dan Politik Kota Bukittinggi, memberikan Rekomendasi Penelitian kepada :

Nama : → **NOVA HELMA NELI**
Tempat/Tanggal Lahir : Lubuk Sikaping / 7 November 1991
Pekerjaan : Mahasiswa
Alamat : Jl. Prof. Dr. Hamka No. 89 Tanjung Baringin Lubuk Sikaping
Nomor Identitas : 1308054711910002
Judul Penelitian : Pengalaman Hidup Suami / Istri Yang Pasangannya HIV/AIDS (Studi Fenomenologi)
Lokasi Penelitian : Komisi Penanggulangan HIV/AIDS (KPA)
Waktu Penelitian : 26 Oktober 2015 s/d 26 Desember 2015
Anggota Penelitian : -
Digunakan Untuk : Penulisan Skripsi

Dengan ketentuan sebagai berikut:

1. Wajib menghormati dan mentaati tata tertib di lokasi tempat Penelitian sesuai dengan peraturan perundang-undangan yang berlaku.
2. Pelaksanaan Penelitian jangan disalahgunakan untuk keperluan yang dapat mengganggu ketertiban dan ketentraman umum.
3. Melaporkan hasil Penelitian kepada Walikota Bukittinggi melalui Kantor Kesatuan Bangsa Dan Politik Kota Bukittinggi.
4. Apabila terjadi penyimpangan, maka Surat Rekomendasi Penelitian ini dinyatakan tidak berlaku.

Demikian Surat Rekomendasi Penelitian ini diberikan kepada yang bersangkutan untuk dapat dipergunakan sebagaimana perlunya.

Bukittinggi, 27 Oktober 2015
An. KEPALA KANTOR KESATUAN BANGSA DAN POLITIK
KOTA BUKITTINGGI
Kasubag. Kota Usaha
KANTOR KESATUAN BANGSA DAN POLITIK
ROBBY NOVALDI, SE, M. Ec. Dev
NIP. 19811124 200812 1 002

Tembusan disampaikan kepada Yth:

1. Walikota Bukittinggi (sebagai laporan)
2. Ketua STIKES Ford De Kock Bukittinggi
3. Ketua Komisi Penanggulangan HIV/AIDS Bukittinggi
4. Arsip

MATRIK ANALISA DATA PENELITIAN

Tujuan Khusus	Tema	Kategori	Kata Kunci	P1	P2	P3	P4	P5
Untuk mengeksplorasi respon emosional Suami/Istri dengan pasangan yang positif HIV/AIDS di KPA Bukittinggi tahun 2016	Respon Emosional	Takut	Perasaan takut ketika mengalami penyakit HIV/AIDS dan menghindari hubungan sosial dengan orang lain	√	√		√	√
			Takut akan kematian	√	√		√	√
			Takut seolah-olah orang lain tertular dan tau dengan penyakitnya		√		√	
			Takut anaknya tertular HIV/AIDS		√	√		
		Kaget	Kaget hasil tes HIV/AIDS positif			√		√
			Perasaan tidak percaya			√		√
		Marah	Marah kepada pasangan yang menularkan HIV/AIDS	√	√		√	
			Marah dan menyalahkan diri sendiri kenapa dulunya bertemu dan menikah dengan pasangan	√			√	
			Kecewa dan benci kepada suami dan perbuatanya		√			
		Stress	Stress saat pertama kali di diagnosis HIV/AIDS	√				
			Partisipan merasa tertekan, tidak mau makan sehingga berat badan bertambah turun, dan pikiran negatif terhadap hidup yang dijalani	√				
Untuk mengeksplorasi sikap keluarga Suami/Istri dengan pasangan yang positif	Sikap Keluarga Terhadap ODHA	Sikap Menerima Keberadaan ODHA	Penerimaan Istri dengan keberadaan suami yang ODHA	√	√	√	√	
			Penerimaan Suami dengan keberadaan Istri yang ODHA					√

HIV/AIDS di KPA Bukittinggi tahun 2016			Penerimaan Keluarga terhadap keberadaan ODHA	√	√	√	√	√
		Sikap Menolak Keberadaan ODHA	Hanya dokter yang merangkul		√			
			Keluarga tidak mendukung dan melakukan tindakan diskriminasi		√			
Untuk mengeksplorasi dukungan keluarga Suami/Istri dengan pasangan yang positif HIV/AIDS di KPA Bukittinggi tahun 2016	Dukungan Keluarga Terhadap ODHA	Dukungan Dari Pasangan	Merawat dan menjaga pasangan ketika sakit parah		√		√	√
			Memberikan support dengan perhatian lebih dari pasangan			√		
			Mendukung pasangan dalam berbagai macam bentuk	√	√	√	√	√
			Saling mengingatkan minum obat			√		
		Dukungan Keluarga Terdekat	Bantuan segi dana dan jasa	√	√	√	√	√
			Kasih semangat dan nasehat	√	√	√	√	√
		Dukungan Sosial	Dukungan dari teman sesama ODHA	√	√	√	√	
Untuk mengeksplorasi ekonomi keluarga Suami/Istri dengan pasangan yang positif HIV/AIDS di KPA Bukittinggi tahun 2016	Ekonomi Keluarga	Mengalami Beban Biaya Pengobatan, Biaya Keluarga Serta Perubahan Pendapatan Setelah Menderita HIV/AIDS	Tidak bisa bekerja karena sakit, membutuhkan biaya hidup, biaya transportasi, dan biaya anak					√
			Menjaga kondisi fisik sehingga mengurangi pekerjaan				√	
			Perubahan pekerjaan dari konter ke pekerjaan tidak tetap			√		
		Tidak Mengalami Beban Ekonomi	Suami tetap bekerja sebagai sopir	√				
			Pendapatan lancar dan tetap seperti biasanya	√				
			Kondisi fisik masih baik	√				
Untuk mengeksplorasi Diskriminasi terhadap	Diskriminasi	Perlakuan Negatif Dari Keluarga	Perilaku yang kurang baik dari keluarga seperti tidak mau duduk ketika datang		√			

Suami/Istri dengan pasangan yang positif HIV/AIDS di KPA Bukittinggi tahun 2016			kerumah dan tidak meminum air yang disajikan					
			Tidak mau memandikan Suami partisipan yang meninggal dan tidak mau mengajak partisipan ke suatu acara				√	
		Perlakuan Negatif Dari Pihak Kesehatan	Tidak mau bersalaman dengan Partisipan			√		
			Menganggap ODHA orang yang sakit parah		√		√	√
			ODHA menjadi tontonan dan pergunjungan					√



KPAK BUKITTINGGI

Komisi Penanggulangan AIDS Kota Bukittinggi

Sekretariat Kantor Dinas Kesehatan Kota Bukittinggi

Jl. Prof. M. Yamin, SH, Tarok Dipo, Guguk Panjang

Telp : 0752-35970 / 0752-7002053, e-mail. Kpabukittinggi@yahoo.co.id

No : 201/03 /KPAK-BKT/II/2016

Lampiran :-

Perihal : **Pelaksanaan Penelitian**

Bukittinggi, 19 Februari 2016

Kepada Yth,
STIKES Fort De Kock

di

-BUKITTINGGI-

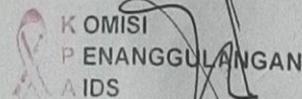
Dengan Hormat,

Menindak lanjuti surat No: 017/LPPM-PSIK/STIKES/X/2015 tanggal 15 Oktober 2015 izin melaksanakan penelitian dengan tembusan surat ke Komisi Penanggulangan AIDS Kota Bukittinggi. Kami menyatakan bahwanya mahasiswa yang bernama **Nova Helma Nali** benar melakukan penelitian yang berjudul *Pengalaman Hidup Suami / Istri Yang Pasangannya HIV / AID (Studi Fenomenologi)* , dengan waktu penelitian dari tanggal 26 Oktober 2015 s/d 26 Desember 2015.

Setelah penelitian ini selesai kami harapkan siswa dapat mengirimkan laporan hasil penelitian sebanyak 1 (satu) eksemplar ke pada Komisi Penanggulangan AIDS Kota Bukittinggi

Demikian untuk dapat dimaklumi, terima kasih.

Sekretaris KPA Kota Bukittinggi



KPAK BUKITTINGGI

H. M. S. BA

TRANSKRIP WAWANCARA

Partisipan : Ny. M

Topik : Pengalaman Hidup Suami/Istri Dengan Pasangan yang Positif
HIV/AIDS

Tanggal : 22 Januari 2016

Tempat : Di RSAM

Waktu : 10.30 WIB

Informasi Khusus : Tampilan Rapi

Keadaan Khusus : Sehat

Waktu	Teks Wawancara
<u>± 25 menit</u>	“Assalamualaikum Wr.wb Kak. Perkenalkan saya Nova Helma Neli mahasiswa Stikes Fort De Kock Bukittinggi. Kakak bisa memanggil saya dengan panggilan Nova. Terima kasih kakak sudah mau meluangkan waktu kakak buat Nova. Tujuan Nova disini adalah ingin mewawancarai kakak tentang Pengalaman Hidup Kakak dengan pasangan ODHA. Wawancara ini murni untuk penelitian Waktunya <u>± 40 menit</u>. Kita mulai ya Kak. Nama kakak siapa (inisial) ?” <u>“Ny. M”</u> “Pendidikan terakhir Akak apo ?” <u>“SMA”</u>

	“Umur Akak dan pasangan kak kini bara kak ?” <u>“Suami 46 Tahun, saya 40 tahun”</u> “Karajo Akak ?” <u>“Ibu rumah tangga”</u> “Yang Suami ?” <u>“Sopir”</u> “Akak baru sakali ko manikah ?” <u>“Ya”</u> “Sajak kapan akak terdeteksi panyakik ko kak?” <u>“Tahun 2012”</u> “Dari ma suami kak tertular, tau akak ?” <u>“Ndk”</u> “Kalau akak ?” <u>“Dari suami”</u> “Berarti diam jo suami akak ka kak nyo ?” <u>“mmm..mmm”</u> “Pas awal akak kanai tu, apo respon pertamo akak ?” <u>“Stress kak deknyo” (Respon emosi Stress)</u> “Sampai indak makan Kak dek nyo ?” <u>“mmm..mmm...,turun 11 kg barek badan”</u> “Bara bulan lo akak kayak gitu tu kak ?” <u>“Ndk sampai sabulan doh.....Waktu tu mang lah sakik, operasi kan”</u> “Operasi a tu kak ?”
--	---

	<u>“Operasi ado batu empedu, jadi sudah operasi tu, kok indak sehat-sehat, kayaknyo tambah manjadi sakiknyo, kanai sariwan atau apa gitu dilidah, tambah drop, tambah drop, sudah tu disuruh cek HIV, cek darah, sudah tu rupanya positif”</u> “Tambah Drop Kak waktu tu kak ?” <u>“mmm..mmm..minum obat, dikasih obatlah disinikan, teratur minum, siap tu dah mulai baik, sariawanya dah mulai sehat, siap tu baru minum obat ARV ya kan, dah makan obat siap tu drop lagi karena tidak sesuai di badan selama 2 bulan”</u> “Terus apo efek obat waktu tu kak ?” <u>“Mual, Muntah, Pusing, Mencret, tidak bisa berdiri, tidur”</u> “Sewaktu mengetahui kak positif apo difikiran kak waktu tu ?” <u>“Ya banyaklah, yang namo e ibu rumah tangga tantu panjanglah pikiranya kan, ka anak”</u> “Ooo berarti akak sudah punya anak ?” <u>“Ya, ada 3, waktu kena yang paling kecil usianya 8 tahun mungkin”</u> “Anak kak ada insyaallah diperiksa kak ?” <u>“Belum diperiksa soalnya kan gk mau, jadi kata dokternya kalau sudah lewat dari 10 tahun, mungkin katanya gk, mudah-mudahan gk kena”</u> “Selain kepikiran anak waktu tu apa lagi kak ?” <u>“Stress lah kan, kemana-mana, pikiranya kayak mau mati,</u>
--	---

	<u>tau segala macam gitu kan, kasihan anak-anak, anak sama siapa, pikiranya kayak gitulah, macam-macam” (Respon Emosi Stress)</u> “Terus cara menenangkan pikiran kayak gitu tu gimana tu kak ?” <u>“Anuin ka adek, ka keluarga, orang tua, orang tua tu lah yang ngasih semangat, pikirin anak-anak gimana nanti segala macam, nguatn kan akhirnya tobat, sembahyang malam, mintak sama diataskan, akhirnya tenang pikiran, tu lah ketemu kawan-kawan disinikan jadi dah mulai tenang, dah mulai menerima” (Dukungan Keluarga)</u> “Berapa lama menerima kayak gitu tu kak, jaraknya dari terdeteksi tadi ?” <u>“Sekitar 3 tau 4 bulanan lah....ikhlas menerima semuanya”</u> “Kalau diskriminasi atau stigma dari masyarakat kakak pernah dapat ?” <u>“Masvarakat g’ ada yang tau”</u> “Kalau dari keluarga kakak ?” <u>“Keluarga akak tau, anak-anak g’, takut nanti anak-anak jadi kepikiran”</u> “Lalu ada disisihin kakaknya ?” <u>“Owh gk, malahan keluarga mendukung, kasih semangat, ngasih anu lah, supaya mikirin anak-anak”(Dukungan Keluarga)</u> “Kalau dari segi dana ada g’ kak, kan bianya kita mahal ?”
--	---

	<u>“Owh ada ngasih dana buat berobat” (Dukungan Keluarga)</u> “Terus dari keluarga bapak ada yang tau g’ akak terkena penyakit ini ?” <u>“G’, pengenya sih gk mau ada yang tau, cukup keluarga kita aja yang tau, kalau tau orang, nanti takut tau orang sekampung kan, stigma masih kuat” (Respon Emosi Takut)</u> “Kalau dari pihak kesehatan ada g’ kakak dapat diskriminasi atau stigma ?” <u>“G’ sih, apa lagi sekarang ngambil obatkan udah ada apotiknya sendiri, dulu pas masih dibawah, masih ada takut-takut juga ngambil obat, takut ada orang yang tau” (Respon Emosi Takut)</u> “Pas waktu pertama kali kakak terkena, akak marah g’ ama suami akak ?” <u>“Ada pas baru-baru tau, marah sama suami, sama diri sendiri, karena dapat penyakit ini” (Respon Emosi Marah)</u> “Lama g’ waktu itu marah kakak mereda ?” <u>“Kita mikirin anak-anak, jadi udah g’ ada mikirin yang lainnya, jadi sebulanlah waktunya”</u> “Harapan kakak buat kedepanya apa ?” <u>“Apa ya, ya mudah-mudahan sehat aja, mudah-mudahan anak sehat, gk ada yang tertular, itu se nya, ya pengen sembuh, semangat aja, kalau kita lemah kita bisa drop”</u> “Menurut akak, apa manfaat dengan adanya KPA dan KDS buat
--	---

	akak ?” <u>“Lebih terhibur aja, karena ada temen-temen gitu yang ngasih semangat, yang sama-sama ngalami, kan gk kita sendiri aja, masih ada temen-temen gitu kan” (Dukungan Sosial)</u> “Dari segi pendapatan keluarga ada perubahan g’ kak, sebelum dan setelah sakit ?” <u>“Perubahan pendapatan g’ lah, insyaallah lancar gitu” (Ekonomi)</u> “Aktivitas sehari-hari terganggu gk kak ?” <u>“Waktu di awal-awal kan karena badan kita sakit iyalah terganggu, g’ bisa ngapa-ngapain, tidur, badan drop, sariawan, gk bisa makan, turun 11 kg, sempat disuruh rawat, karena anak-anak nanti sama siapa dirumah, terus dirumah aja, g’ dirawat, jadi tiap sebentar datang kemari minta obat, tapi cepat kok penanganannya, dokter ngasih obat, siap itu sudah bisa makan lagi, sekitar 3 bulan baru bisa beraktivitas lagi, baru pulih”</u> “Ok kak Cuma itu aja kak, terima kasih atas waktunya kak, semoga kakak sehat-sehat aja kak”
--	---

Bukittinggi, 2016
Responden

()

Partisipan : Ny. N

Topik : Pengalaman Hidup Suami/Istri Dengan Pasangan yang Positif HIV/AIDS

Tanggal : 15 Januari 2016

Tempat : Di RSAM

Waktu : 10.45 WIB

Informasi Khusus : Tampilan Rapi

Keadaan Khusus : Sehat

Waktu	Teks Wawancara
± 35 : 39 menit	“Assalamualaikum Wr.wb Buk. Perkenalkan saya Nova Helma Neli mahasiswa Stikes Fort De Kock Bukittinggi. Ibuk bisa memanggil saya dengan panggilan Nova. Terima kasih Ibuk sudah mau meluangkan waktu Ibuk buat Nova. Tujuan Nova disini adalah ingin mewawancarai Ibuk tentang Pengalaman Hidup Ibuk dengan pasangan ODHA. Wawancara ini murni untuk penelitian Waktunya ± 40 menit. Kita mulai ya buk” “Nama ibuk siapa (inisial) ?” <u>“Ny. N”</u> “Usia Ibuk ?” <u>“44 tahun”</u> “Pendidikan terakhir Ibuk ?” <u>“Tamat STM”</u> “Pasangan Ibuk usianya berapa ?” <u>“Pasangan yang dulu sudah meninggal, usianya meninggal 48</u>

	<u>tahun, kalau yang sekarang 52 tahun</u> “Pekerjaan Ibu ?” <u>“Gabung di LSM dan Ibu rumah tangga”</u> “Ibuk terdeteksi penyakit ini sejak kapan ?” <u>“Sejak November 2010”</u> “Kemungkinan Ibu terkena karena apa ?” <u>“Tertular dari suami yang pemakai, yaitu suami yang pertama yang udah meninggal”</u> “Bapak terkena sudah lama buk ?” <u>“Taunya sih bareng githu, karena dia positif, saya juga ikut test tahun 2010”</u> “Pas tau awal tertular tu apa yang Ibu rasakan ?” <u>“Yang pasti saya marah ya, kecewa banget sama suami”</u> <u>(Respon Emosi Marah)</u> “Berapa lama Ibu baru menerima diri ibuk dengan penyakit ini ?” <u>“Saya menerima tu lama ya sekitar 6 bulan, mungkin pas dia udah meninggal saya baru nyadar, saya harus menerima karena saya punya anak bayi dan saya harus menerima kenyataan dan harus bangkit gitu, karena saya punya anak bayi usia 11 bulan” (Penerimaan Penyakit)</u> “Berarti Bapak meninggal tahun berapa buk ?” <u>“Desember Tahun 2010 tu”</u> “Berat banget tu Buk ?”
--	--

	<u>“Iya, punya bayi 11 bulan lalu ditinggal suami”</u> “Penyebab Bapak meninggal Buk ?” <u>“Ya waktu itu sih karena dia udah masuk AIDS berarti ya, lalu paru ma livernya udah ini, baru minum obat parukan”</u> “Ibuk tiap harikah marah sama bapak ?” <u>“Saya marah ma dia tu g’ tiap hari, saya kadang-kadang kasihan liat dia, saat dia baik, saat dia ibadah, soalnya setelah positif tu ibadahnya rajin banget, sampai dia nangis, saya kasihan, tapi saat dia ngomong, duh begini ya, anak kita gimana nanti, tu mulai benci kalau dia nanya tentang anak, karena perilaku dia, saya harus ngeberentiin anak saya nyusu, anak sayakan umur segitu kan belum bisa dipastiin positif/g’ nya gitu, saya takut dia positif juga, tu yang buat saya benci ma dia” (Penerimaan Terhadap Suami dan respon emosi takut)</u> “Anak ibuk ada berapa sekarang buk ? ada negatif mereka Buk ?” <u>“Anak saya ada 3, Alhamdulillah negatif ke tiga-tiganya, berat juga dulunya, saya harus ngelahirin sesar gitu, lalu tim dan dokternya apa mereka g’ tertular gitu, itu cuman, terkadang kalau saya ingat saya jadi merasa bersalah, karena saya juga g’ tau kan” (Respon Emosi Takut)</u> “Waktu Ibuk tau penyakit ini anak Ibuk umur berapa ?” <u>“Anak pertama saya tu umur 16 tahun, anak ke-2 5, 5 tahun, anak ke 3 baru 9 bulan dengan bapak yang sekarang saya</u>
--	---

	<u>belum punya keturunan”</u> “Bagaimana cara Ibuk agar tidak memikirkan masalah ini ?” <u>“Ini salah satu kesenangan saya, memelihara bunga, saya suka bunga, selain itu saya juga punya warung dirumah jadi saya nyambil jadi sibuk-sibukin diri juga”</u> “Pas tau HIV/AIDS Ibuk takut g’ dengan penyakit ini ?” <u>“Awalnya saya takut banget, ketemu orangpun saya takut, sampai makan diluarpun saya bawa sendok, takut saya orang lain ketular, saya kan g’ dikampung dulu saya kan di depok dulu, pengen cari makanan padang tu dulu saya bawa sendok, nyampe situ saya g’ jadi makan, nanti takut tempat duduk lagi, orang tertular, karena dokter saya dulu yang menerangkan tu bisa tertular lewat keringat, air ludah semua menular, udahlah kita begini nanti orang lain juga kena, itulah dulu yang saya terima, karena dulu saya tidak mengenal orang pedamping”(Respon Emosi Takut)</u> “Lalu apa lagi yang ibuk pikirkan ?” <u>“ya yang saya pikirkan waktu itu mungkin kematianlah, karena saya belum tau banget emang, 0 banget gitu, pasti ujung-ujungnya pas waktu tu dengar temanya meninggal, terus dengan kondisi suami saya gitu, terus berapa lama lagi saya harus bertahan, kematianlah yang saya ingat waktu itu”</u> <u>(Respon Emosi Takut)</u> “Pas terkena ini, ada g’ perubahan peran Ibuk terutama sebagai
--	---

	Ibu rumah tangga ?” <u>“Saya cuma emosi, susah mengendaliin emosi saya, liat suami saya, saya benci aja gitu, gara-gara dia” (Respon Emosi Marah)</u> “Keluarga Ibuk tau ibu menderita ini ?” <u>“Keluarga saya semua tau”</u> “Gimana respon pertamanya buk ?” <u>“Kalau saya kan baru pulang 2011, dulu kan saya di depok, waktu tuka sama keluarga suami, karna perlakuan mereka tu ke saya tu kayak gitu, mereka g’ mau duduk, datang kerumah g’ mau duduk, saya kasih akua gelas, dari kulkas saya ambil, g’ di minum, jadi itu saya dapat dulu, kalau dikampung g’ ada, keluarga saya menerima dan mendukung semuanya, dari segi materi dan psikologis saya dapatkan dengan keluarga saya yang dikampung karena g’ perilaku saya yang salah, bukan saya cari penyebab tapi saya tertular dari suami”</u> <u>(Diskriminasi)</u> “Sampai sekarang stigma dan diskriminasi tu masih kuat ya buk, karena kurang pengetahuan ?” <u>“Apa saya mungkin udah terbiasa ya, contohnya saya minta rujukan ke Puskesmas gitu, emang dipelayanan kesehatan sendiripun masih ada stigma itu, saya datang gitu minta rujukan ke poli serunai, “untuk siapa ?” “orangnya mana ?”, Saya, dia liat saya dari bawah ke atas, kok g’ kayak orang</u>
--	--

	<u>sakit mungkin, “ibuk yang sakit ?” iya, “kok kayak orang yang g’ sakit ya buk ?”, lalu saya jawab, makanya ibuk jangan berfikir orang HIV tu yang sakit yang terkapar, saya jelaskan begitu” (Diskriminasi)</u> “Terbalik yang ngasih pengetahuan ya buk ?” <u>“Iya”</u> “Siapa yang memberikan dukungan sama Ibuk waktu tu ?” <u>“Saya dulu dari anggota keluarga saya belum ada dulu, saya cuman dari dokter dulu, ada dokter dari BNN dulu, dokter itulah yang merangkul saya” (Dukungan Sosial)</u> “Dari suami Buk dulu mendukung Ibuk?” <u>“Ya mau g’ mau dia mendukung, karena saya dapat dari dia, cuman beban mental dia lebih berat, saya harus memberhentikan anak saya menyusui dan segalanya”</u> “Ibuk berapa bulan menerima kenyataan ibuk tertular dari bapak ?” <u>“Dari November-Desember , Cuma 50 hari setelah positif dia meninggal, setelah itu saya pulang kampung, terus saya ingin bantu orang dan berbagi sesama teman”</u> “Suami sekarang menerima Ibuk ?” <u>“Menerima, malah dia yang mendukung, saya mau berhenti di KDS aja, dibilang g’ usah, kamu bantu orang aja, malah dia yang ngasih semangat gitu” (Dukungan Suami)</u> “Pas ada kegiatan dilingkungan Ibuk ikut ?”
--	---

	<u>“Lingkungan kan g’ tau, jadi saya ikut aja”</u> “Menurut ibuk bagaimana program untuk HIV/AIDS misalnya dari KPA dari KDS ?” <u>“Kalau menurut saya, udah berjalan dengan baik ya, untuk kami mendukung banget gitu, dampak positifnya kami merasa terlindungi dari stigma, dan saya udah menjalani obat ARV juga dari tahun 2011”</u> “Terima kasih atas waktunya ibuk, mungkin itu saja dahulu, nanti kalau ada apa-apa kami hubungi Ibuk lagi”
--	--

Partisipan : Ny. A

Topik : Pengalaman Hidup Suami/Istri Dengan Pasangan yang Positif HIV/AIDS

Tanggal : 15 Januari 2016

Tempat : Di rumah Ny. A

Waktu : 20.00 WIB

Informasi Khusus : Tampilan Rapi

Keadaan Khusus : Sehat

Waktu	Teks Wawancara
± 23.09 menit	“Assalamualaikum Wr.wb Kak. Perkenalkan saya Nova Helma Neli mahasiswa Stikes Fort De Kock Bukittinggi. Kakak bisa memanggil saya dengan panggilan Nova. Terima kasih kakak sudah mau meluangkan waktu kakak buat Nova. Tujuan Nova disini adalah ingin mewawancarai kakak tentang Pengalaman Hidup Kakak dengan pasangan ODHA. Wawancara ini murni untuk penelitian Waktunya ± 40 menit. Kita mulai ya Kak” “Nama kakak siapa (inisial) ?” <u>“Ny. A”</u> “Umur dan pendidikan terakhir ?” <u>“29 tahun, SMA”</u> “Sejak kapan kakak terdeteksi penyakit ini ?” <u>“2011, tertular dari suami karena suami PENASUN”</u> “Kalau suami kak ?”

	<u>“2011 berarti dah 5 tahun, waktu tu bulan maretlah, kalau A bulan Mei ketahuanya”</u> “Apa respon pertama kali kakak tertular HIV/AIDS ?” <u>“Kaget awalnya, Cuma lama-lama dijalani aja lah, pas ketika awal mendengar positif kan kaget, Cuma menerima hari tu juga, g’ ada marah ama suami, malahan waktu tu disuruh ma suami pergi kan, waktu tes pertama tu masalahnya hasilnya masih negatif ketika sebulan setelah abang positif, terus A disuruh abang pulang ke Bandung sama anak dari pada ntr kena katanya, sampai baju udah diberesin ke koper, cuman emang A nya gk mau, jadi niatnya apapun yang terjadi kita jalani bersama-sama, taunya pas hasil tes ke-2 udah positif”</u> <u>(Respon Emosi Kaget)</u> “Keluarga kakak bagaimana ?” <u>“Keluarga saya tau tapi lingkungan gk tau, saya juga jarang keluar kesana, palingan dirumah aja, dan juga ke Rumah Sakit karena saya KDS kan”</u> “Lalu bagaimana tanggapanya kak ?” <u>“Biasa, menerima, malahan dia ngasih semangat juga soalnya dia taunya suami kenanya sama kayak keluarga abang tu kan Cuma pemakai narkoba, bukan main cewek, g’ ada diskriminasi mereka langsung menerima” (Sikap Penerimaan Keluarga)</u> “Dulu kakak takut g’ dengan penyakit ini ?”
--	--

	<u>“G’ ada sih pikiran takutnya, kalau takut mungkin disuruh pulang, pulang aja ge ke Bandung”</u> “Berarti apa yang ada dipikiran kakak saat itu ?” <u>“Pikiranya sih anggap aja ini penyakit biasa gitu, kita jalani aja, toh orang sakit Diabetes aja bisa meninggal gitu, kalau kitanya mikirin penyakit ini, sampai kapanya pasti badan kita drop, abang aja dari 2 CD4 nya, sekarang udah 500an lebih CD4 nya”</u> “Anak kakak negatif ?” <u>“Alhamdulillah udah 4x cek Negatif, tula cukup ampe di A aja, kasihan anak kan harus minum obat seumur hidup”</u> “Karena semua keluarga tau dari abang ataupun keluarga kakak, dukungan apa saja yang mereka berikan ?” <u>“Dukungan moril, keuangan mereka bantu, semuanya, nasehat-nasehat, kadang mereka ngingatin kayak masalah makan, dibilang udah makan blom ? kadang di anterin kesini”</u> (Dukungan Keluarga) “Kalau dari suami dukunganya bentuk apa kak kak ?” <u>“Dikasih nasehat, supaya g’ capek-capek kerja, kadang diomelin, dibilangin kalau kerja g’ tau waktu, ya semua dukungan di dapat dari suami, suami lebih perhatian dan lebih peduli, seperti saling mengingatkan minum obat, saling mendukung dan mendoakan” (Dukungan Suami)</u> “Yang memperkuat kakak menerima penyaki ini apa dulu kak ?”
--	---

	<u>“ya anak, suami”</u> “Terjdikah perubahan peran dalam rumah tangga kakak setelah menderita penyakit ini ?” <u>“Tidak, seperti biasa saja”</u> “Ekonomi kakak ada perubahanya g’ kak ?” <u>“Mungkin sekarang agak ada perubahan, paling sekarang kalau benerin HP dirumah, kalau dulu kan buka konter, kadang pasang listrik, g’ tentu kerjanya, dulu adakan pemasukanya tiap bulan karena punya konter” (Perubahan Ekonomi Keluarga)</u> “Ada g’ kakak dapat stigma dan diskriminasi dari pihak kesehatan ?” <u>“Dulu ada sih, dari pihak labor, pas awal-awal cek CD4 kan labor tu, ditanya nya kan, kok bisa sakit ini, dari mana kena ? emang dulu apa kerjanya ?, kayak gitu” (Stigma)</u> “Lalu apa tanggapan kakak ?” <u>“Saya jawab apa urusanya, saya cek CD4 ke sini, bukan untuk diwawancarai, kayak gitu aja sih, pa lagi sekarang udah gabung di KDS ini kan kalau ngedampingan-dampingan banyak juga labor kayak gitu, tapi jawab kayak itu aja, waktu tu kayaknya masih takut gitu, stigmanya masih adalah, bersalaman aja susah, dilabor tu lah paling sering” (Diskriminasi)</u> “Menurut kakak bagaimana program penatalaksanaan HIV/AIDS
--	--

	sekarang ini, seperti adanya KPA, KDS dan ARV?” <u>“Bagus sih, kadang KPA membantu cek VCT, kadang cek darah lengkap seperti hepatitis, SGPT/SGOT gratis gitu, kalau KDS bisa memberi semangat gitu, motivasi, dan ARV nya paling membantu aja sech, kalau membeli kan mahal, 1 botol tu kalau dibeli 1 jutaan, ini diberiin gratis, Cuma bayar karcis aja 20 ribu ke dokter”</u> “Terima kasih banyak atas waktunya kak, mungkin itu dulu yang ingin saya tanyakan kak, maaf merepotkan kakak malam-malam”
--	---

Partisipan : Ny. L

Topik : Pengalaman Hidup Suami/Istri Dengan Pasangan yang Positif HIV/AIDS

Tanggal : 18 Januari 2016

Tempat : Di rumah seorang KDS

Waktu : 13.45 WIB

Informasi Khusus : Tampilan Rapi

Keadaan Khusus : Sehat

Waktu	Teks Wawancara
± 31.07 menit	“Assalamualaikum Wr.wb Buk. Perkenalkan saya Nova Helma Neli mahasiswa Stikes Fort De Kock Bukittinggi. Ibuk bisa memanggil saya dengan panggilan Nova. Terima kasih Ibuk sudah mau meluangkan waktu Ibuk buat Nova. Tujuan Nova disini adalah ingin mewawancarai Ibuk tentang Pengalaman Hidup Ibuk dengan pasangan ODHA. Wawancara ini murni untuk penelitian Waktunya ± 40 menit. Kita mulai ya buk” “Nama ibuk siapa (inisial) ?” <u>“Ny. L”</u> “Usia Ibuk sekarang ?” <u>“46 Tahun”</u> “Pendidikan terakhir Ibuk apa ?” <u>“D3 Ekonomi”</u> “Asal Buk ?”

	<u>“Payakumbuah”</u> “Pekerjaan Buk ?” <u>“Kebetulan Ibu rumah tangga biasa dan menjahit”</u> “Ibuk sudah punya anak ?” <u>“Alhamdulillah, Belum”</u> “Tapi Sudah menikahkan buk ?” <u>“Sudah”</u> “Pasangan Ibuk ?” <u>“Sudah meninggal, baru tahun kemaren, awal tahun 2015”</u> “Pekerjaan Bapak apa buk ?” <u>“Wiraswasta, berdagang”</u> “Ibuk terdeteksi tahun berapa buk ?” <u>“Di Tahun 2014”</u> “Karena apa buk ?” <u>“Karena Suami tes positif, saya juga harus mikirkan lalu tes juga”</u> “Bapak tertular dari apa Buk ?” <u>“Kalau pengakuanya ke saya sih dari PSK”</u> “Bagaimana yang Ibuk rasakan awal ibuk tau HIV/AIDS dari bapak ?” <u>“Rasa kiamat dunia, rasa penyesalan aja, “kenapa saya dulu ketemu kamu ?”,” kenapa saya gini ?”, banyak aja, pokoknya marahnya sampai ke ubun-ubun lah, pokoknya intinya indak tarimo gitu”, marah sama yang ngasih penyakit ke saya”,</u>
--	---

	<u>kenapa harus saya, “salah saya apa ?”, sementara banyak orang yang diluar sana yang kayaknya lebih pantas dapat kayak gitu, itu aja pikiranya” (Respon Emosional Marah)</u> “Lalu bagaimana cara Ibuk menekan emosi Ibuk waktu itu ?” <u>“Cari temen senasip, jadi curhat gitu sama orang yang nasipnya sama kayak kita”</u> “Berapa lama Ibuk bisa menerima keadaan ini ?” “Lama, lama sekali, 6 bulanlah paling, baru rasanya saya bisa berdiri lagi, tadinya kayak ling-lung, kadang-kadang pas bangun tidur masih suka gini, “ini beneran g’ sih ?”, “ini mimpi g’ sih”, kayak gitu” “Ibuk menerima Bapak lama ?” <u>“Lama sih sebenarnya, sebenarnya g’ bagus kayak gitu sih ya, setelah bapak sakit aja saya berkurang marahnya, bapak sakitnya 6 bulan, 6 bulan saya rawat, pas dia sakit ja baru bisa nerima, pas dia sehat saya masih suka mendongkol ja,sebel”</u> <u>(Sikap Penerimaan Istri)</u> “Lalu apa lagi yang memperkuat ibuk menerima bapak ?” <u>“Saya ngeliat suami saya tu udah sadar, udah minta maaf, udah sadar, udah gimana gitu, lagian sakitnya itu udah, kan berat badan normalnya tu 84 kg, mpe pas meninggal g’ nyampe 60, ngeliat dia gitu aja saya udah g’ tega” (Sikap Penerimaan Istri)</u> “Dukungan apa saja yang ibuk berikan pada Bapak waktu tu ?” <u>“Supprort dalam bentuk apapun, segimanapun, dan separah</u>
--	---

	apapun dia, saya masih pengen dia sehat, soalnya saya liat orang yang lebih parah dari dia, bisa bangkit gitu, saya masih punya harapan dia sehat lagi seperti biasa gitu, tapi Alhamdulillah dia juga semangat gitu, saking pengen ngerawat suami, g' memikirkan diri sendiri sempat dimarahin dulu sama buk....” (Dukungan Istri) “Apa yang bisa membuat ibuk menerima penyakit ini buk ?” <u>“Ya banyak yang mendukung, keluarga mendukung gitu jadi g' memusuhi, karna keluarga besar tau, walupun ada sebagian sih yang gk” (Sikap Keluarga)</u> “Stigmanya/diskriminasi apa saja yang ibuk terima dari keluarga ?” <u>“Ada, sebagian pihak ada, kan beda-beda kepala ya, kadang-kadang kalau ada acara dibilang, kamu g' usah ikutan, nanti kecapekan, jadi secara tidak langsung gitu, waktu suami saya meninggal pas dimandikan itu jadi masalah, takut nanti kepegang, HIV nya nular, sampai waktu itu, itu kan aib keluarga, gk ingin gitu kebukak, saya sampai bilang, kalau g' ada yang mandiin, saya yang mandiin sendiri, ada cek cok dulu, yang gk saya sangka sama sekali, adek suami saya kalau g' salah gitu (Diskriminasi)</u> “Dari petugas kesehatan ada Buk ?” <u>“Dari petugas kesehatan biasanya sih gini, dari PUSKESMAS, biasanya ngelirik-lirik, kayak ngelihat apa gitu ke ODHA, tapi saya sampai sekarang, status saya di tempat tinggal masih ini,</u>
--	---

	<u>kalau saya minta rujukan ke.... G' bukak status di...bukan kasihan ke diri tapi kasihan ke keluarga karna ada yang pegawai, jadi saya g' bukak status, lalu petugas BPJS juga, kan pasien ODHA tu apanya kan IO kadang-kadang dia ama temenya nanya, "IO ko a ko, ndk tau den doh", padahal dia tu tau gitu, saya yakin dia tau, tapi kayak ngecemoooh-moooh"</u> <u>(Diskriminasi)</u> "Awalnya Ibuk takut g' dengan penyakit ini ?" <u>"Awalnya iya, takut mati yang jelas, soalnya kan katanya palingan umurnya bertahan 1 tau 2 tahun" (Respon Emosi Takut)</u> "Kalau respon pertama Ibuk ?" <u>"Awalnya g' nyangka juga saya yang dapat penyakit ini gitu, dan saya berusaha mengenalin keluarga saya dengan orang-orang yang tau dengan dunia ini, kayak orang LSM, sebelumnya saya juga konsul dulu dengan saudara saya di Bandung, kebetulan punya LSM yang ruang kerjanya ini gitu, jadi dia punya banyak kenalan tu, saya kenalin keluarga saya dengan orang-orang itu, kadang-kadang kalau kita sendiri yang nerangin ke keluarga tu g' mampu, g' bisa, nah kalau dari orang lain mereka dapat clear gitu" (Penerimaan Keluarga)</u> "Lalu ada g' perubahan peran ibu sebelum sakit dan setelah sakit ?" <u>"Alhamdulillah g' biasa aja, cuman pas baru kena tu agak kacau, saya kan jahit, jahitan ditolak, takut orang tau, padahal</u>
--	--

	<u>orang gk akan tau kan, tapi mati ketakutan g' jelas aja, adalah kira-kira 3 bulan, apa-apa malas, jangankan kerja, makan ja</u> <u>malas, udahlah mati aja, ingatannya gitu aja tapi g' lama"</u> <u>(Respon Emosi Takut)</u> "Ibuk dekat di rumah sama siapa ?" <u>"Kebetulan sekarang saya tinggal berdua sama Bapak, dulu be-</u> <u>4 saya, suami, ibuk dan Bapak, nah suami saya meninggal Januari, Ibu saya meninggal Mei, dan sekarang tinggal ber-2,</u> <u>nah ini kalau Bapak saya tidak tau saya sakit, takut, Bapak saya sakit jantung"</u> "Berarti bentuk dukungan keluarga seperti apa aja buk ?" <u>"Kayak sepupu yang dekat rumah, kalau ngambil obat ditawarin, "dinterin gk ?" kalau materi, Alhamdulillah ada,</u> <u>dulu waktu suami saya masih hidup, keluarga suami, ada transfer berapalah" (Dukungan Keluarga)</u> "Ekonomi ibuk berubah g' setelah sakit ?" <u>"Merosot sih gk ya, tapi agak berkurang iya soalnya saya udah mulai membatasi ini, dulu bisa menjahit sampai 3, sekarang g'/hari (Perubahan Ekonomi)</u> "Menurut Ibuk penatalaksanaan HIV/AIDS sekarang ini bagaimana buk seperti adanya KPA, KDS ?" <u>"Cukup bagus, cukup membantu malah, kalau g' ada itu banyak orang yang buta, bener-bener g' tau, apalagi udah bersama-</u> <u>sama temen diserunai, tibo disinan alah galak-galak basamo,</u>
--	--

	<u>karna merasa senasip itu lebih penting”</u> “Kayaknya itu aja buk, terima kasih atas waktunya buk, semoga Ibuk sehat selalu”
--	--

Partisipan : Tn.R

Topik : Pengalaman Hidup Suami/Istri Dengan Pasangan yang Positif HIV/AIDS

Tanggal : 19 Januari 2016

Tempat : Di rumah Tn. R

Waktu : 19.30 WIB

Informasi Khusus : Tampilan Rapi

Keadaan Khusus : Sehat

Waktu	Teks Wawancara
	“Assalamualaikum Wr.wb Bang Perkenalkan saya Nova Helma Neli mahasiswa Stikes Fort De Kock Bukittinggi. bang bisa memanggil saya dengan panggilan Nova. Terima kasih bang sudah mau meluangkan waktu bang buat Nova. Tujuan Nova disini adalah ingin mewawancarai bang tentang Pengalaman Hidup bang dengan pasangan ODHA. Wawancara ini murni untuk penelitian Waktunya ± 40 menit. Kita mulai ya bang” “Nama bang siapa (inisial) ?” <u>“Tn. R”</u> “Umur ?” <u>“Umur 34 tahun”</u> “Pekerjaan bang ?” <u>“Karajo manggaleh”</u> “Tamatan apo bang waktu tu ?” <u>“Tamat SMP”</u>

	“Abang sudah punya anak ?” <u>“Alah, ciek baru, akak lah almarhum”</u> “Bara tahun yang lalu bang ?” <u>“Satu tahun yang lewat”</u> “Umua bara akak maningga bang ?” <u>”Umua 26 tahun”</u> “Apo karajo akak bang ?” <u>“Wiraswasta juo, manjaik karajo e”</u> “Abang terdeteksi penyakit iko sajak bilo bang ?” <u>“Ketahuanyo 1 tahun yang lewat pas akak dirawat bulan 10 waktu tu di RSAM, pas tu akak di tes, baru ambo di tes lo, ketahuan juo gitu”</u> “Akak tu dulu tau ndk bang tertularnyo dari ma ?” “Ketahuanyo pas lah sakik jo, tu barubek, ndk do carito, Cuma nyo sadang sakik, ambo kanai juo, jadi ndk pikian juo do, waktunyo sakik ± 2 bulan dikampuang, tapi inyo ndk mbo sio-sioan do” “Respon partamo bang kanai HIV apo bang ?” <u>“Kagetlah, pasti takajuik kan, tu raso indak picayo, makonyo ambo barubek lah talambek juo, lah satahun habis tu baru ambo jalani ubek, dokter jo manyabuikan mode itu, tapi mbo indak yakin, siap satahun tu baru ambo telpon dokter tu baliakan, apo yo bana itu tu dulu, barulah ok, waktu tu mbo sempat lo barubek kampuangkan, tapi indak yo mangkuih,</u>
--	--

	<u>indak yo mempan ubek tu dohkan, pai mbo ka RSAM tu lai, jadi di RSAM tu ambo dironsen, kanailah paru-paru ambo, diubek, kini Alhamdulillah lah sehat kan” (Respon Emosional Kaget)</u> “Tu waktu tu terapi TB/OAT lo bang ?” <u>“Iyo, dokter pun kagetkan, capek na ambo sehatnyo, barek ambo dulu dari 56/57kg sampai ka 47 kg, kini alhamdulillahlah barek lah 56 kg, saleropun lah amuah baliak”</u> “Berarti lah baliak kasamulo liak tu bang ?” <u>“Alah, tapi salamo mbo sakik tu, salamo dirawat, + 20 juta lah habih, walaupun ubeknyo gratis kan, biaya hiduik, awak indak karajo, pulang baliak ka RS, hiduik anak, po lagi anak indak bainduak lai kan, tapi pitih bisa dicarinyo kan, alhamdulillahlah kini mbo lah bisa barusaho baliak” (Beban Ekonomi)</u> “Berarti pas bang kanai sedih ndk bang ?” <u>“Sedih-sedih sih, tapi ciek lai iduik ko nyampang paralu bana semangaik jan sampai hilang, kalau ambo indak samangaik untuk hiduik lai, tapikia dek ambo kan anak ambo, ka bantuak a nyo beko lai, jadi dek anak umuanyo kini 3 tahun, pokoknyo itu ajo, kalau sakik ko kan yang penting awak semangaik, pasti ado jalan kaluanyo”</u> <u>“Bang lamah sajak dipareso atau setelah dipareso ?”</u> “Sa tahun sasudah dipareso, tapi ambo heran juo sajak
--	--

	bekeluarga, ambo dulu hoby olahraga bola kan, sajak bakeluarga ambo bingung, ambo heran, kok makin hari tanago mbo makin lamah jo, istilahnyo main bola ko, kalau dulu kaki kiri-kanan kuaik, lari kancang, tapi sajak bakeluarga tapikialah apo yang dibadan ko kan, tapi kini kalau urang liek sapintas, yang indak tau panyakik mbo ko, mungkin urang mangiro ndk sakik do” “Emang g’ bang yang nova liat juga gitu di sarunai bang, cuma kan harus patuh minum obat kan bang ?” <u>“a..a..harus patuh minum obat, jadi, kalau ado kawan-kawan sia jo lah, kalau saran dari ambo, kalau panyakiknyo masih HIV, indak usahlah ditakuti”</u> “Waktu bang HIV pertamo kali apo yang tapikia dek bang ?” <u>“Pasti banyak pikiran, anak kadi gadangan, ciek lai apo yo bana tau indak kan, jo takuik pasti takuik, tapi sajak bahubungan jo dokter ko kan, ubeknyo ado, tapi awak ko harus minum ubek saumua hiduik, ba zat kimia lo lai, lai kapanjang umua intah ka indak, itu yang tapikia lu nyo”</u> “Bara lamo lo raso indak picayo bang waktu tu ?” <u>“Yakinyo sajak barubek bulan 9 patang tu baru, ka rumah sakik tu baliak, sanang panyakik mbo, baru mbo yakin lai, kalau indak, indak yo yakin do, kalau ketahuan mbo kan sekitar bulan 10 2014, yakinyo yo baru-baru patang tu baru, istilahnyo habih dikecekan dokter tu, panyakik ko habih</u>
--	--

	<u>dibadan ambo kan, baru mbo barubek, istilahnyo lah sakik-sakik baru pai barubek, kalau dari dulu barubek pasti indak cando itu na maarang-arang nyo do kecek dokter” (Respon Emosional Kaget Dengan Penolakan)</u> “Jadi waktu tu baa caro bang supayo indak mamikiaan jo indak tafokus pikiran bang ka panyakik bang ?” <u>“Taringek anak jo, semangaik iduik ko timbulnyo dari anak”</u> “Keluarga bang tau ?” <u>“Yang tau Ibu jo, soalnyo indak usah lah urang tu hiduik jauh-jauh, istilahnyo kakak mbo ado yang di Bali, di Malaysia, di Bandung, di Bengkulu, jadi marantau sadonyo”</u> “Waktu pertama Ibu bang tau apo responyo ?” <u>“Yo mbo caritoan sadonyo, harus cando ko a, harus minum ubek ko a, a jadi inyo mangarati, kalau indak inyo kurang mangarati, jadi ambo jo yang manjago lai, istilahnyo manjago diri ambo sendiri demi keselamatan urang gaek ambo dirumah” (Sikap Keluarga)</u> “Dalam bentuk apo jo Ibu bang maagiah dukungan ka bang ? <u>“Kalau dukunganyo namo e urang tuo sadonyo, semangaik ko diagiah e taruih, sakik awak tengah malam urang gaek padusi ko yang takana dulu, taragak wak dipijit, diuruik-diuruiknyo, jadi indak bisa dibayangkanlah kasih urang tuo ko do”</u> <u>(Dukungan keluarga)</u> “Kalau dukungan bang ka bini bang dulu ?”
--	--

	<u>“Kalu dikampuang invo sakik, kok takancıangnyo ambo cuci tu, jadi indak kamungkinlah ambo sio-sio an kan, o mentang-mentang urang rumahlah sakik mode ko, difonis e dek dokter, awak mode itu yo kan, istilahnyo awak pai jo lai indak ka mungkin” (Dukungan Pada Istri)</u> “Abang pernah ndk dapek cap negatif dari masyarakat, dari dokter, dari petugas kesehatan, disisihkan atau baa ?” <u>“Banyak tu, kalau yang dari luarlah gitu kan, pernah dulu tapi ambo cuek jo kan, waktu tu ambokan pakai BPJS, BPJS ambo ko kan dari Bukittinggi, jadi ambokanlah pindah ke tanah datar padang panjangkan, jadikan BPJS ko harus diganti, jadi mintak surek rujukan ambo bilang kan, o harus diganti dulu, tu itu kecekyo kan, jadi karno ambo barubek di RSAM di bagian serunai, jadi pasnyo mandanga sarunai tu, Bidan-Bidanyo laen, heranyo kan, istilahnyo amboko jadi tontonan, jadi pergunjungan dek urang puskesmas tu” (Diskriminasi)</u> “Baa bang menyikapi penyakit ko bang ?” <u>“Kalau awak lah sejahtera ko harus dibaok santai, rileks ajokan, ciek lai awak harus sadar doso, didiri wak ko ado panyakik sadari didiri awak, kayak kato dokter harus dipatuhi”</u> “Menurut bang bagaimana dengan program ARV,KPA dan KDS ?” <u>“Ambo ko pengen lo kan ado solusi gitu kan, jalan keluarnya untuak panyakik ko baa gitu, ambo mendukung yo sado e nyo, itu kan rancak sadonyo tu, istilahnyo kan kalau indak ado itu</u>
--	--

	<u>beko kan, jadi baa namonyo tu, kok balaluan jo panyakik ko go, jadi indak ambo surang yo ka kanai, pasti urang banyak ka taniayo kan”</u> “Baiklah bang, mungkin itu aja bang, terima kasih atas waktunya bang, kalau ada salah kata nova mohon maaf”
--	---

Lampiran 8

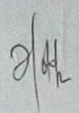
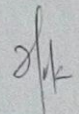
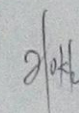
LEMBAR KONSUL

Nama : Nova Helma Neli

Nim : 1214202200

Pembimbing I : Oktavianis, S.ST, M.Biomed

Judul : Pengalaman Hidup Suami/Istri dengan pasangan yang positif
HIV/AIDS Di KPA Bukittinggi 2016

Bimbingan Ke	Hari/tanggal	Materi Bimbingan	Paraf Pembimbing
I	6/ Februari	- BAB hasil - BAB pembahasan hilangkan kata kata	
II	9/ Februari	Perbaiki tabel	
III	17/ Februari	- abstrak di pikir kan nemalen Kait 9/ber	

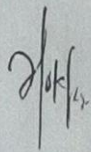
LEMBAR KONSUL

Nama : Nova Helma Neli

Nim : 1214202200

Pembimbing I : Oktavianis, S.ST, M.Biomed

Judul : Pengalaman Hidup Suami/Istri dengan pasangan yang positif
HIV/AIDS Di KPA Bukittinggi 2015

Bimbingan Ke	Hari/tanggal	Materi Bimbingan	Paraf Pembimbing
IV	18/Februari	- asr u/ugr	

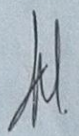
LEMBAR KONSUL

Nama : Nova Helma Neli

Nim : 1214202200

Pembimbing II : Ns. Yelmi Reni Putri, S.Kep, MAN

Judul : Pengalaman Hidup Suami/Istri dengan pasangan yang positif HIV/AIDS Di KPA Bukittinggi 2016

Bimbingan Ke	Hari/tanggal	Materi Bimbingan	Paraf Pembimbing
I	Sabtu / 6-2-2016	Cara Pembuatan matrik dari transkrip wawancara	
II	Senin / 9-2-2016	Analisis data & matrik.	
III	Rabu / 17-2-2016	- Hasil - Pembahasan - Cara dibuat skema alternatif	

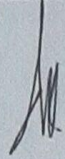
LEMBAR KONSUL

Nama : Nova Helma Neli

Nim : 1214202200

Pembimbing II : Ns. Yelmi Reni Putri, S.Kep, MAN

Judul : Pengalaman Hidup Suami/Istri dengan pasangan yang positif HIV/AIDS Di KPA Bukittinggi 2015

Bimbingan Ke	Hari/tanggal	Materi Bimbingan	Paraf Pembimbing
IV	18/Februari	ada 4 diujikan	

SURAT KETERANGAN

Yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Efriza, S.KM, M.KM

Jabatan : Ketua Research Center STIKes Fort De Kock Bukittinggi

Menerangkan bahwa nama yang tersebut di bawah ini telah melakukan analisis data sesuai dengan prosedur pengolahan dan analisa data

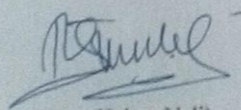
Nama : Nova Helma Neli

NIM : 1214202200

Judul : Pengalaman Hidup Suami/ Istri dengan Pasangan yang Positif
HIV/AIDS di Komisi Penanggulangan AIDS (KPA) Bukittinggi
Tahun 2016

Demikian surat keterangan ini dibuat untuk dapat dipergunakan sebagaimana mestinya.

Mahasiswa


(Nova Helma Neli)

Bukittinggi, 17 Februari 2016

