

**PENGALAMAN PASIEN PERTAMA KALI TERDIAGNOSIS
HIV/AIDS DI UNIT RAWAT JALAN POLI VCT
RSUD KOTA BANDUNG
TAHUN 2017**

SKRIPSI

Diajukan Sebagai Salah Satu Syarat Untuk Mencapai

Gelar Sarjana Keperawatan

**IKA HARI KARTI
AK 215 067**



**PROGRAM SARJANA KEPERAWATAN
SEKOLAH TINGGI ILMU KESEHATAN BHAKTI KENCANA
BANDUNG**

2017

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

PERNYATAAN

Saya yang menyatakan bahwa Skripsi yang berjudul “Pengalaman Pasien Pertama Kali Terdiagnosis HIV/AIDS Di Unit Rawat Jalan Poli VCT RSUD Kota Bandung Tahun 2017” ini sepenuhnya karya sendiri. Tidak ada bagian didalamnya yang merupakan plagiat dari karya orang lain dan saya tidak melakukan penjiplakan dan pengutipan dengan cara-cara yang tidak sesuai dengan etika keilmuan yang berlaku dalam masyarakat keilmuan.

Atas pernyataan ini saya siap menerima resiko atau sanksi yang dijatuhkan kepada saya bila kemudian hari ditemukan pelanggaran etika keilmuan dalam karya saya ini, atau klaim dari pihak lain terhadap keaslian karya saya ini.

Bandung, Agustus 2017

Yang Membuat Pernyataan



IKA HARI KARTI

LEMBAR PERSETUJUAN

JUDUL : PENGALAMAN PASIEN PERTAMA KALI TERDIAGNOSIS
HIV/AIDS DI UNIT RAWAT JALAN POLI VCT RSUD KOTA
BANDUNG TAHUN 2017

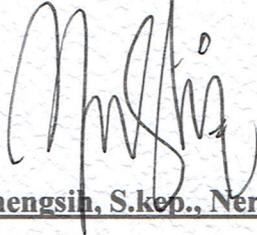
NAMA : IKA HARI KARTI

NPM : AK. 2.15.067

Telah Disetujui Untuk Diajukan Pada Sidang Akhir
Pada Program Studi Sarjana
STIKes Bhakti Kencana Bandung

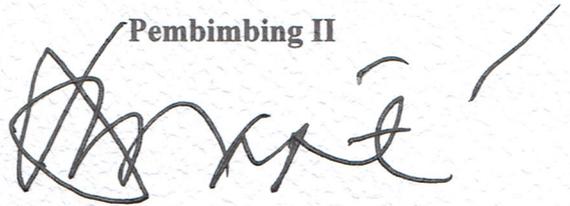
Menyetujui:

Pembimbing I



Yuyun Sarinengsih, S.kep., Ners., M.Kep

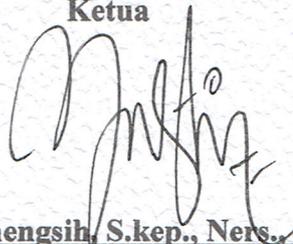
Pembimbing II



Agus Mi'raj D, S.Pd., S.Kep., Ners., M.Kes

Program Studi Sarjana

Ketua



Yuyun Sarinengsih, S.kep., Ners., M.Kep

LEMBAR PENGESAHAN

Skripsi ini telah dipertahankan dan telah diperbaiki sesuai dengan masukan

Dewan Penguji Skripsi Program Studi Sarjana

Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Bhakti Kencana

Pada Tanggal 23 Agustus 2017

Mengesahkan

Program Studi Sarjana

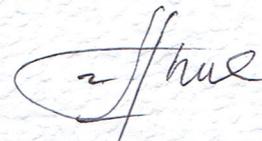
Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Bhakti Kencana

Penguji I



Lia Nurlianawati, S.Kep., Ners., M.Kep

Penguji II



Vina Vitniawati, S.Kep., Ners

STIKes Bhakti Kencana



Siti Jundiah, S.Kep., M.Kep

ABSTRAK

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman pasien pertama kali terdiagnosa HIV/AIDS di Unit Rawat Jalan Poli VCT RSUD Kota Bandung. Jenis penelitian yang digunakan adalah penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi yang berfokus pada pemahaman arti pengalaman dari perspektif individu dengan teknik penentuan partisipan menggunakan *purpose sampling*. Dalam penelitian ini data dikumpulkan melalui wawancara formal tidak berstruktur dengan teknik wawancara mendalam yang dilakukan kepada lima orang partisipan. Tahapan proses analisis data menggunakan model Colaizzi. Wawancara direkam kemudian dibuat dalam bentuk transkrip data.

Hasil penelitian mengungkapkan berbagai respon yang ditunjukkan oleh partisipan ketika pertama kali terdiagnosa HIV/AIDS. Semua partisipan dalam penelitian ini mengalami proses berduka yang beragam serta membutuhkan waktu yang berbeda untuk melewatinya. Tahapan marah merupakan tahapan yang paling mendominasi dalam penelitian ini, dimana partisipan banyak menyalahkan diri sendiri dan lingkungan sosialnya. Hasil studi ini diharapkan dapat dijadikan pedoman dalam mendampingi pasien yang pertama kali terdiagnosa HIV/AIDS dalam melewati proses berduka dengan cara yang positif agar dapat meningkatkan kualitas hidupnya. Saran yang diberikan pada petugas kesehatan khususnya perawat adalah memberi kesempatan kepada pasien yang pertama kali terdiagnosa HIV/AIDS untuk melewati proses berdukanya dengan tetap memberi dukungan, motivasi, pemahaman serta pendampingan seumur hidupnya.

Kata kunci : Berduka, HIV/AIDS, pengalaman pertama kali terdiagnosa.

Daftar pustaka : 30 buku (2007-2017)

7 Jurnal (2008-2015)

ABSTRAK

The aim of this study was to explore the HIV/AIDS patients when they first diagnosed at the Outpatient ward VCT RSUD Kota Bandung. This research was qualitative study with phenomenology approach that focused on understanding the meaning of experience from an individual perspective using purposive sampling technique. In this study data were collected used unstructured indepth interviews to the five participants. The data was analyze used Colaizzi models. The data recording were transform into the data transcript.

The results of this study expressed the various responses shown by participants when they were first diagnosed with HIV / AIDS. All participants in this study experienced a variety of grieving processes and required different times to pass through. Anger stage was the most dominant stage in this research, where the participants blame themselves and social environment. The result of the research are expected to be guide for accompanying the patient who was first diagnosed HIV/AIDS on passing grieving process with positive ways for increased quality of life. The recommendation for the nurses are giving the chance for patient to pass the process, with supporting, motivation, for their along life.

Keywords : Grieving, HIV / AIDS, experience first diagnosed.

*Bibliography : 30 books (2007-2017)
7 journals (2008-2015)*

KATA PENGANTAR

Alhamdulillah, ya Allah. Rasa syukur yang tak terhingga saya panjatkan ke hadirat-Mu karena dengan segala petunjuk dan rahmat-Mu akhirnya saya dapat menyelesaikan Skripsi ini. Shalawat beserta salam semoga senantiasa terlimpah curahkan kepada Nabi Muhammad SAW, kepada keluarganya, para sahabatnya, hingga sampai umatnya sampai akhir zaman, Aamiin.

Skripsi dengan judul “Pengalaman Pasien Pertama Kali Terdiagnosis HIV/AIDS di Unit Rawat Jalan Poli VCT RSUD Kota Bandung Tahun 2017” ini disusun sebagai salah satu syarat untuk menyelesaikan Pendidikan S1 Keperawatan Program Studi Sarjana di STIKes Bhakti Kencana Bandung, untuk memperoleh gelar Sarjana Keperawatan.

Selama penyusunan Skripsi ini, penulis banyak mendapat bimbingan, bantuan serta motivasi dari berbagai pihak. Oleh karena itu, pada kesempatan ini penulis mengucapkan terima kasih kepada yang terhormat :

1. H. Mulyana, SH., M.Pd., M.Hkes selaku ketua Yayasan STIKes Bhakti Kencana Bandung.
2. Siti Jundiah, S.Kep., M.Kep selaku Ketua STIKes Bhakti Kencana Bandung.
3. Yuyun Sarinengsih, S.kep, Ners, M.Kep, selaku Ketua Program Studi Sarjana STIKes Bhakti Kencana Bandung sekaligus Dosen Pembimbing I yang telah meluangkan waktu untuk membimbing dengan penuh kesabaran dan ketelitian

serta banyak memberi inspirasi dan bahan pemikiran dalam penulisan skripsi ini.

4. Agus Mi'raj D, S.Pd., S.Kep., Ners., M.Kes, selaku Dosen Pembimbing II yang telah membimbing dengan penuh kesabaran dan ketelitian serta banyak memberikan inspirasi dan bahan pemikiran dalam penulisan skripsi ini.
5. Andria Pragholapati, S.Kep., Ners., M.Kep selaku wali kelas, yang sangat menginspirasi dan memotivasi saya selama perkuliahan.
6. Staf Tata Usaha STIKes Bhakti Kencana Bandung yang telah banyak membantu memberikan surat ijin ke tempat penelitian yang membuat penulisan skripsi berjalan lancar.
7. Bapak/Ibu Dosen dan Staf Program Studi Sarjana STIKes Bhakti Kencana Bandung.
8. Suamiku terkasih Agil Sarengat, S.ST., M.MRS dan putraku tersayang Syailendra Arya Wisesa, atas segala doa, inspirasi, motivasi dan dukungannya.
9. Bapak dan Ibu tercinta, yang tak pernah lelah memberikan semangat dan do'a seumur hidupnya.
10. Teman-teman di RSUD Kota Bandung yang telah mendukung dan membantu dengan doa sepenuh hati.
11. Teman-teman seangkatan-seperjuangan dan semua pihak yang tidak dapat penulis sebutkan satu persatu, atas bantuannya dalam penyusunan Skripsi ini.

Penulis menyadari masih terlalu banyak kekurangan dalam penyusunan Skripsi ini mengingat keterbatasan pengetahuan dan kemampuan yang penulis miliki, oleh

karena itu, penulis mengharapkan kritik dan saran yang membangun dari semua pihak untuk lebih sempurnanya Skripsi ini.

Akhirnya penulis berharap semoga Skripsi penelitian ini dapat memberikan manfaat bagi kemajuan ilmu pengetahuan dan wawasan bagi kita semua.

Bandung, Agustus 2017

Penulis

DAFTAR ISI

Halaman

HALAMAN JUDUL	
LEMBAR PERNYATAAN	i
LEMBAR PERSETUJUAN.....	ii
LEMBAR PENGESAHAN	iii
ABSTRAK	iv
KATA PENGANTAR	vi
DAFTAR ISI.....	ix
DAFTAR LAMPIRAN	xii
BAB I PENDAHULUAN	
1.1 Latar Belakang.....	1
1.2 Rumusan Masalah	5
1.3 Tujuan.....	5
1.4 Manfaat Penelitian.....	5
1.4.1 Manfaat Teoritis	5
1.4.2 Manfaat Praktis	6
BAB II TINJAUAN PUSTAKA	
2.1 HIV / AIDS.....	7
2.1.1 Pengertian	7
2.1.2 ODHA.....	8
2.2 Masalah Keperawatan Pada Pasien HIV/AIDS.....	9
2.2.1 Respon Biologis (Imunitas)	9
2.2.2 Respon Adaptif Psikososial - Spiritual	10
2.3 Konsep Etik dan Hukum Dalam Asuhan Keperawatan Pada pasien HIV/AIDS	21
2.4 Pengalaman.....	23
2.4.1 Pengertian	23
2.4.2 Pengalaman manusia	23
BAB III METODOLOGI PENELITIAN	
3.1 Desain Penelitian	27
3.2 Rekrutmen Partisipan	28
3.3 Tempat dan Waktu penelitian.....	29

3.3.1	Tempat	29
3.3.2	Waktu.....	30
3.4	Prosedur dan Teknik Pengumpulan Data	30
3.4.1	Prosedur Pengumpulan data	30
3.4.2	Teknik Pengumpulan Data	31
3.5	Alat Bantu pengumpulan data	34
3.6	Analisa data	35
3.7	Tingkat Kepercayaan Data	38
3.8	Etika Penelitian.....	38

BAB IV HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

4.1.	Karakteristik Partisipan.....	40
4.2.	Hasil Analisis Penelitian	41
4.2.1.	Dampak psikologis.....	41
4.2.2.	Dampak Spiritual	45
4.2.3.	Dampak Sosial	47
4.2.4.	Harapan-Harapan	50
4.3.	Pembahasan Penelitian.....	52
4.3.1.	Dampak Psikologis	52
4.3.2.	Dampak Spiritual	60
4.3.3.	Dampak Sosial	64
4.3.4.	Harapan-Harapan	66

BAB V KESIMPULAN DAN SARAN

5.1	Kesimpulan.....	69
5.2	Saran	69
5.2.1	Bagi Pendidikan Keperawatan	69
5.2.2	Bagi Penelitian keperawatan	70
5.2.3	Bagi Pelayanan Keperawatan.....	70

DAFTAR PUSTAKA

LAMPIRAN

DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 Alur / Mekanisme Pengajuan Skripsi
- Lampiran 2 Jadwal Rencana Kegiatan Penelitian Dalam Minggu Semester Genap 2016-2017
- Lampiran 3 Permohonan Studi Pendahuluan dan Fenomena Masalah
Kepada Yth. Direktur RSUD Kota Bandung
- Lampiran 4 Permohonan Ijin Penelitian
Kepada Yth. Kepala Badan Kesatuan Bangsa dan Pemberdayaan Masyarakat Kota Bandung.
- Lampiran 5 Rekomendasi Penelitian KESBANG
No. 070/3163/Bakesbangpol
- Lampiran 6 Permohonan Kelaiakan Etik (*Ethical Clearance*)
024/STIKes BK/YAGK/f.1/V11/2017
- Lampiran 7 Permohonan Ijin Penelitian
Kepada Yth. Direktur RSUD Kota Bandung
- Lampiran 8 Surat Keterangan Ijin Penelitian RSUD Kota Bandung
- Lampiran 9 Panduan Wawancara
- Lampiran 10 Field Note
- Lampiran 11 Surat Pengantar Partisipan
- Lampiran 12 Inform Consent
- Lampiran 13 Transkrip Wawancara
- Lampiran 14 Analisa Data
- Lampiran 15 Catatan Bimbingan Skripsi
- Lampiran 13 Riwayat Hidup

BAB I

PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang

Berdasarkan pengalaman peneliti pada saat bekerja di sebuah Rumah Sakit di Ruang Rawat Inap Umum Non-Bedah, peneliti merasa tertarik ketika ada seorang pasien yang tiba-tiba menolak makan, mengeluh tidak bisa tidur, sesak napas dan meminta untuk pulang paksa. Setelah dilakukan pendekatan, pasien berkata bahwa ia merasa seakan-akan sedang tenggelam dan akan segera meninggal, dan ia merasa sangat takut karena baru saja menerima hasil VCT dan dinyatakan positif mengidap HIV.

Berdasarkan ketertarikan tersebut peneliti melakukan studi pendahuluan terhadap tiga orang pasien dengan menggunakan metode wawancara bebas atau tidak terstruktur dan dilakukan dengan tatap muka (*face to face*). Ketiga partisipan tersebut telah dilakukan tes VCT dan dinyatakan positif mengidap HIV/AIDS. Seorang pria berusia 30 tahun menyampaikan “*saya nggak percaya saya bisa terkena penyakit ini, saya merasa hancur dan takut*”, Sementara seorang ibu muda berusia 24 tahun yang suaminya telah meninggal setahun yang lalu mengatakan “*saya punya anak yang masih kecil suster, gimana nasibnya kalau saya meninggal?*” dan seorang pemuda berusia 19 tahun mengatakan “*saya ingin sembuh suster, tapi saya tau saya ga akan sembuh kan?*”. Setelah melakukan studi pendahuluan peneliti melihat bahwa temuan tersebut sesuai dengan sejumlah penelitian yang dilakukan dan dipublikasikan, seperti penelitian yang

dilakukan oleh Ollich dalam Suratini (2011) mengidentifikasi infeksi HIV saat ini belum ditemukan pengobatannya, sehingga sangat memungkinkan bagi pasien yang tidak mempunyai coping individu efektif akan mengalami kecemasan dan depresi. Dari 15 orang penderita HIV/AIDS yang di rawat inap, yang tidak depresi ada 2 orang (13,33%), depresi ringan 6 orang (40,00%), depresi sedang 5 orang (33,34%), dan depresi berat 2 orang (13,33%). Berbagai mekanisme coping dan adaptasi terhadap lingkungan telah dicoba pasien saat pertama kali terdiagnosis. Dari temuan studi tersebut, beberapa pasien menangis dan melamunkan kehidupannya ke depan. (Olich dalam Suratini, 2011).

Setelah mulai pada fase penerimaan, pasien mencoba berbicara dan terbuka dengan orang lain seperti keluarga dan orang lain. Yang perlu diperhatikan beberapa pasien mengalami kesulitan dengan keterbukaan tentang status terinfeksi HIV-nya terhadap keluarga, komunitas/masyarakat atau pun tempat kerja (Murni dalam Vitriawan, 2007).

Ketika pasien pertama kali terdiagnosis HIV/AIDS, diperkirakan merupakan awal mula terjadinya proses berduka dan stres. Pengalaman di diagnosis suatu penyakit kronis akan membangkitkan berbagai perasaan dan reaksi stres, frustrasi, kecemasan, kemarahan, penyangkalan, rasa malu, berduka, dan ketidakpastian dengan adaptasi terhadap penyakit (Nursalam, Kurniawati, 2009).

Perjalanan klinis pasien dari tahap terinfeksi HIV sampai tahap AIDS, sejalan dengan penurunan derajat imunitas pasien, terutama imunitas seluler. Penurunan imunitas biasanya diikuti adanya peningkatan risiko dan derajat

keparahan infeksi oportunistik serta penyakit keganasan. Terjadi penurunan imunitas tersebut dipengaruhi oleh beberapa faktor, faktor yang penting menjadi perhatian tenaga kesehatan adalah stresor psikososial. Reaksi pertama kali yang ditunjukkan setelah didiagnosis mengidap HIV adalah menolak (*denial*) dan shock (*disbelief*). Mereka beranggapan bahwa sudah tidak ada harapan lagi dan merupakan penderitaan sepanjang hidupnya. Hal tersebut diperkirakan akan berdampak pada masalah fisik (gangguan pernapasan, pencernaan, persyarafan dan integumen), masalah psikis (integritas ego, stres, respon psikologis: *denial*, marah, cemas, *irritable*), masalah sosial (minder, tak berguna, perasaan terisolasi/di tolak) dan masalah ketergantungan seperti membutuhkan pertolongan orang lain (Nursalam, Kurniawati, 2009).

Sejalan dengan meningkatnya angka penderita HIV/AIDS di Indonesia maka peran para perawat dalam membantu perawatan mereka menjadi sangat penting. Para perawat ini dituntut untuk berperan aktif dalam asuhan keperawatan, mulai dari penyebaran informasi, penyuluhan cara penularan, dan cara perawatan baik di rumah sakit maupun dirumah. Tuntutan tersebut memerlukan suatu pemahaman oleh perawat lulusan Ners (Nursalam, Kurniawati, 2009).

Pendidikan kesehatan sangat penting dilakukan oleh seorang perawat. Pendidikan kesehatan merupakan proses yang direncanakan dengan sadar, agar individu bisa belajar serta meningkatkan pengetahuan serta ketrampilan demi kesehatannya (Nursalam & Efendi,F, 2008). Dalam hal ini reaksi emosional para petugas kesehatan yang menangani masalah infeksi

HIV/AIDS diharapkan mampu dan memiliki keterampilan tentang pemilihan jenis dan cara penyampaian informasi yang tepat pada pasien HIV/AIDS.

Berdasarkan hasil temuan Feris dalam Vitriawan (2007), bahwa perawat bersikap baik dan komunikatif terhadap pasien HIV/AIDS. Hal ini menunjukkan bahwa perawat selalu mencari bentuk yang tepat agar informasi yang dimiliki tentang kesehatan pasien dapat tersampaikan.

Sementara itu di Indonesia, masih sangat sedikit informasi tentang pasien HIV/AIDS yang menceritakan pengalamannya saat pertama kali terdiagnosis. Selain itu, belum banyak informasi yang menyatakan bahwa pasien HIV/AIDS di Indonesia dapat mengalami stres fisik, psikologis dan sosial akibat informasi medis yang didapat dan selama mereka menjalani sakit. Hal lain adalah data mengenai HIV/AIDS berupa “Fenomena Gunung Es” artinya data yang terungkap hanya menggambarkan apa yang dilaporkan, pada akhir tahun 2002 telah dilaporkan sebanyak 1.016 kasus HIV/AIDS. Jumlah yang tercatat tersebut sebenarnya jauh lebih kecil dari prevalensi yang sesungguhnya (Ardhiyanti, 2015). Sementara di RSUD Kota Bandung khususnya Poli VCT Unit Rawat Jalan tercatat sebanyak 309 pasien yang terdata positif mengidap HIV merupakan pasien kunjungan tetap penerima terapi ARV.

Berdasarkan fenomena yang terjadi di RSUD Kota Bandung, dimana belum ada perlakuan khusus terhadap pasien yang pertama kali terdiagnosis HIV/AIDS yang mengalami stres fisik, psikologis dan sosial yang didapat selama mereka menjalani sakit, dan masalah yang didapat dari hasil studi pendahuluan, peneliti tertarik untuk meneliti tentang “Pengalaman Pasien

Pertama Kali Terdiagnosis HIV/AIDS di Unit Rawat Jalan Poli VCT RSUD Kota Bandung Tahun 2017”.

1.2. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang yang telah diuraikan diatas, maka rumusan masalah yang akan dibahas dalam penelitian ini adalah “Bagaimanakah gambaran pengalaman pasien yang pertama kali terdiagnosis HIV/AIDS di Unit Rawat Jalan Poli VCT RSUD Kota Bandung tahun 2017?”

1.3. Tujuan

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman pasien pertama kali terdiagnosis HIV/AIDS di Unit Rawat Jalan Poli VCT RSUD Kota Bandung tahun 2017.

1.4. Manfaat Penelitian

1.4.1. Manfaat Teoritis

a. Bagi Keilmuan / Ilmu Pengetahuan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat digunakan untuk pengembangan keilmuan keperawatan dalam menghadapi pasien yang baru terdiagnosa mengidap HIV/AIDS.

b. Bagi Peneliti

Hasil Penelitian ini secara teoritis diharapkan dapat memberikan sumbangan pemikiran dalam memperkaya wawasan konsep keperawatan dalam menghadapi pasien yang

baru terdiagnosa mengidap HIV/AIDS serta dapat digunakan sebagai acuan atau sumber jurnal yang berharga untuk melaksanakan penelitian yang berkaitan dengan pengalaman pasien yang terdiagnosis HIV/AIDS.

1.4.2. Manfaat Praktis

a. Manfaat bagi Pelayanan Kesehatan / Rumah Sakit

Hasil penelitian ini secara praktis diharapkan dapat menyumbangkan pemikiran terhadap pemecahan masalah yang berkaitan dengan masalah keperawatan bagi pasien yang pertama kali terdiagnosa HIV/AIDS.

b. Manfaat bagi Perawat

Adanya penelitian ini perawat mampu mengaplikasikan ilmu yang telah diperoleh di bidang keperawatan, khususnya kebutuhan dasar manusia dan komunitas serta menambah wawasan bagi perawat untuk meningkatkan sikap *caring* kepada pasien yang pertama kali terdiagnosa mengidap HIV/AIDS agar mampu melewati masa berdukanya dengan baik.

BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

2. 1. HIV / AIDS

2.1.1. Pengertian

Menurut Kementerian Kesehatan Republik Indonesia (Kemenkes, 2011) AIDS atau *Acquired Immune Deficiency Syndrome* merupakan kumpulan gejala penyakit akibat penurunan daya tahan tubuh yang disebabkan *Human Immunodeficiency Virus* (HIV). AIDS muncul setelah virus (HIV) menyerang sistem kekebalan tubuh selama lima hingga sepuluh tahun atau lebih. Sistem kekebalan tubuh menjadi lemah, dan satu atau lebih penyakit dapat timbul. Karena lemahnya sistem kekebalan tubuh tadi, beberapa penyakit bisa menjadi lebih parah daripada biasanya.

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

Dewasa ini, *Acquired Immune Deficiency Syndrome* (AIDS) merupakan salah satu masalah kesehatan yang perlu mendapat perhatian dunia (www. Library USU.co.id., 2006 dalam Suryono, 2015).

AIDS adalah penyakit yang seratus persen membawa maut, dan memang dianggap demikian biarpun tidak terbukti, bahwa hampir semua orang yang terinfeksi HIV akan berkembang menjadi AIDS dan tidak mampu bertahan hidup terhadap penyakit ini, penyebab kematian biasanya infeksi oportunistik atau keganasan (Silverman, dalam Suryono, 2015).

2.1.2. ODHA

HIV memiliki banyak istilah dan singkatan yang pasti membingungkan pada saat awal seseorang terlibat. Satu singkatan yang akan sering muncul adalah ODHA. ODHA adalah orang yang hidup dengan HIV. Maksudnya dengan ‘hidup dengan HIV’ adalah bahwa seseorang terinfeksi virus tersebut, tetapi tidak pasti bahwa orang tersebut sakit, dan saat ini ada harapan yang nyata bahwa bisa saja dia tidak akan meninggal karena infeksi HIV (Spiritia, 2015).

Ironisnya, sebagian masyarakat yang telah mendengar istilah AIDS itu pun, mendapat informasi sepotong-sepotong. Sebagai dampaknya, kita sering mendapati masyarakat yang berpikiran bahwa ODHA adalah orang yang harus dikucilkan atau diawasi supaya tidak menularkan penyakitnya kepada orang lain. Kita juga sering mendengar mitos-mitos tentang AIDS. Ini semua menunjukkan bahwa tingkat pengetahuan masyarakat Indonesia tentang HIV dan AIDS masih sangatlah kurang. Kultur dan tipikal

masyarakat Indonesia yang belum begitu terbuka dengan isu-isu seksualitas ini harus dipertimbangkan, sehingga apapun respon dan kebijakan yang kita pilih untuk kasus HIV/AIDS sepatutnya telah lebih dahulu disesuaikan dengan kultur dan konteks lokal ini.

2. 2. Masalah Keperawatan Pada pasien HIV/AIDS

Perjalanan klinis pasien dari tahap terinfeksi HIV sampai tahap AIDS, sejalan dengan penurunan derajat imunitas pasien, terutama imunitas seluler. Penurunan imunitas biasanya diikuti adanya peningkatan risiko dan derajat keparahan infeksi oportunistik serta penyakit keganasan.

Terjadi penurunan imunitas tersebut dipengaruhi oleh beberapa faktor, faktor yang penting menjadi perhatian tenaga kesehatan adalah stresor psikososial. Reaksi pertama kali yang ditunjukkan setelah didiagnosis mengidap HIV adalah menolak (*denial*) dan shock (*disbelief*). Mereka beranggapan bahwa sudah tidak ada harapan lagi dan merupakan penderitaan sepanjang hidupnya.

2.2.1. Respons Biologis (Imunitas)

Secara imunologis, sel T yang terdiri dari limfosit T-*helper*, disebut limfosit CD4+ akan mengalami perubahan baik secara kuantitas maupun kualitas. HIV menyerang CD4+ baik secara langsung maupun tidak langsung. Secara langsung, sampul HIV yang mempunyai efek toksik akan menghambat fungsi sel T (*toxic HIV*). Secara tidak langsung, lapisan luar protein HIV yang

disebut sampul gp 120 dan anti p24 berinteraksi dengan CD4+ yang kemudian menghambat aktivasi sel yang mempresentasikan antigen (APC).

Virus HIV yang telah berhasil masuk dalam tubuh pasien, juga menginfeksi berbagai macam sel, terutama monosit, makrofag, sel-sel mikroglia di otak, sel-sel *hobfour* plasenta, sel-sel dendrit pada kelenjar limfe, sel-sel epitel pada usus, dan sel langerhans di kulit. Efek dari infeksi pada sel mikroglia di otak adalah encephalopati dan pada sel epitel usus adalah diare yang kronis (Stewart, 1997).

Gejala-gejala klinis yang ditimbulkan akibat infeksi tersebut biasanya baru disadari pasien setelah beberapa waktu lamanya tidak mengalami kesembuhan. Pasien yang terinfeksi virus HIV dapat tidak memperlihatkan tanda dan gejala selama bertahun-tahun. Sepanjang perjalanan penyakit tersebut sel CD4+ mengalami penurunan jumlahnya dari 1000/ul sebelum terinfeksi menjadi sekitar 200-300/ul setelah terinfeksi 2-10 tahun (Stewart, 1997).

2.2.2. Respons Adaptif Psikososial - Spiritual

A. Respons Adaptif Psikologis (penerimaan diri)

Pengalaman suatu penyakit akan membangkitkan berbagai perasaan dan reaksi stres, frustrasi, kecemasan, kemarahan,

penyangkalan, rasa malu, berduka dan ketidak pastian menuju pada adaptasi terhadap penyakit.

Tahapan reaksi psikologis pasien HIV (Grame Stewart, 1997) adalah sebagai berikut:

Tabel 2.1
Tahapan Reaksi Psikologis Pasien HIV

Reaksi	Proses Psikologis	Hal-hal yang biasa dijumpai
1. Shock (kaget, goncangan batin)	Merasa bersalah, marah, tidak berdaya	Rasa takut, hilang akal, frustrasi, rasa sedih, susah, <i>acting out</i>
2. Mengucilkan diri	Merasa cacat dan tidak berguna, menutup diri	Khawatir menginfeksi orang lain, murung
3. Membuka status secara terbatas	Ingin tahu reaksi orang lain, pengalihan stres, ingin dicintai	Penolakan, stres, konfrontasi
4. Mencari orang lain yang HIV positif	Berbagi rasa, pengenalan, kepercayaan, penguatan, dukungan sosial	Ketergantungan, campur tangan, tidak percaya pada pemegang rahasia dirinya.
5. Status khusus	Perubahan keterasingan menjadi manfaat khusus, perbedaan menjadi hal yang istimewa, di butuhkan oleh yang lainnya	Ketergantungan, dikotomi kita dan mereka (semua orang dilihat sebagai terinfeksi HIV dan direspon seperti itu), <i>over identification</i> .
6. Perilaku mementingkan orang lain	Komitmen dan kesatuan kelompok, kepuasan memberi dan berbagi, perasaan sebagai kelompok	Pemadaman, reaksi dan kompensasi yang berlebihan.

7. Penerimaan	Integrasi status positif HIV dengan identitas diri, keseimbangan antara kepentingan orang lain dengan diri sendiri, bisa menyebutkan kondisi seseorang	Apatis, sulit berubah
---------------	--	-----------------------

Sumber : Grame Stewart: 1997

B. Respons Psikologis (penerimaan diri) terhadap Penyakit

Kubler, Ross dalam Nursalam (2016) menguraikan lima tahap reaksi emosi seseorang terhadap penyakit, yaitu.

a) Penolakan (*Denial*)

Pada tahap pertama pasien menunjukkan karakteristik perilaku pengingkaran, mereka gagal memahami dan mengalami makna rasional dan dampak emosional dari diagnosa. Dalam Nursalam (2009) mengatakan bahwa individu bertindak seperti seolah tidak terjadi apa-apa dan dapat menolak untuk mempercayai bahwa telah terjadi kehilangan. Pengingkaran ini dapat disebabkan karena ketidaktahuan pasien terhadap sakitnya atau sudah mengetahuinya dan mengancam dirinya. Pengingkaran dapat dinilai dari ucapan pasien “saya di sini istirahat.” Pengingkaran dapat berlalu sesuai dengan kemungkinan memproyeksikan pada apa yang diterima sebagai alat yang berfungsi sakit, kesalahan laporan laboratorium, atau lebih mungkin perkiraan dokter dan perawat yang tidak kompeten. Rando dalam Rotter (2009)

yang mengatakan bahwa faktor-faktor yang mempengaruhi reaksi kehilangan dimana seseorang akan sulit menerima suatu peristiwa kehilangan diantaranya adalah arti kehilangan, serta sifat kehilangan yang tiba-tiba (tidak dapat diramalkan) dan tidak diharapkan. Peningkaran diri yang mencolok tampak menimbulkan kecemasan, peningkaran ini merupakan *buffer* untuk menerima kenyataan yang sebenarnya. Peningkaran biasanya bersifat sementara dan segera berubah menjadi fase lain dalam menghadapi kenyataan (Achir Yani, 1999). Menurut Taylor (1995) dalam Papatung, K (2010), *denial* atau penolakan merupakan mekanisme pertahanan diri untuk menghindari dampak dari penyakit.

b) Kemarahan (*Anger*)

Apabila peningkaran tidak dapat dipertahankan lagi, maka fase pertama berubah menjadi kemarahan. Perilaku pasien secara karakteristik dihubungkan dengan marah dan rasa bersalah. Menurut teori Kubler-Ross'e (Sarafino, 2006), mengatakan bahwa reaksi ini timbul sebagai akibat pengaruh gencarnya kampanye *AIDS* yang mengandung informasi menakutkan. Pasien akan mengalihkan kemarahan pada segala sesuatu yang ada disekitarnya. Biasanya kemarahan diarahkan pada dirinya

sendiri dan timbul penyesalan. Yang menjadi sasaran utama atas kemarahan adalah perawat, semua tindakan perawat serba salah, pasien banyak menuntut, cerewet, cemberut, tidak bersahabat, kasar, menantang, tidak mau bekerja sama, sangat marah, mudah tersinggung, minta banyak perhatian dan iri hati. Jika keluarga mengunjungi maka menunjukkan sikap menolak, yang mengakibatkan keluarga segan untuk datang, hal ini akan menyebabkan bentuk keagresipan (Hudak & Gallo, 1996).

Kusumawati dan Hartono (2010) mengatakan bahwa persepsi individu terhadap kejadian, arti kejadian tersebut pada individu, pengaruh kejadian terhadap masa depan individu, mekanisme koping yang dimiliki individu dan kehilangan orang yang dicintai merupakan beberapa faktor yang dapat menyebabkan seseorang mengalami suatu masalah dalam dirinya, yang jika berlangsung terus menerus akan mengakibatkan timbulnya rasa marah yang dianggap menyebabkan masalah itu timbul.

c) Sikap tawar menawar (*Bargaining*)

Setelah marah-marah berlalu, pasien akan berfikir dan merasakan bahwa protesnya tidak ada artinya. Mulai timbul rasa bersalahnya dan mulai membina hubungan dengan Tuhan, meminta dan berjanji merupakan ciri yang

jelas yaitu pasien menyanggupi akan menjadi lebih baik bila terjadi sesuatu yang menimpanya atau berjanji lain jika dia dapat sembuh (Achir Yani, 1999). Kozier (2004) berpendapat bahwa pada tahap ini seseorang berpikir seandainya dia dapat menghindari kehilangan itu. Reaksi yang sering muncul adalah dengan mengungkapkan perasaan bersalah atau ketakutan pada dosa yang pernah dilakukan, baik itu nyata ataupun hanya imajinasinya saja.

d) Depresi (*depression*)

Depresi merupakan tahap keempat dari *Kubler-Ross's Stage of dying*, yaitu suatu tahapan dimana seseorang yang menghadapi suatu peristiwa kematian menghabiskan banyak waktu untuk menangis dan berduka, dan orang yang berada pada tahap ini dapat berkata “saya sangat sedih, mengapa peduli dengan yang lainnya?”, “saya akan mati...”, “apa keuntungannya?”, “saya merindukan orang yang saya cintai”, dan “mengapa saya harus hidup?” (Santrock, 2007). Menurut *teori psikoanalitik* (Freud) dalam Tomb, David A. (2007) mengatakan bahwa pasien depresi menderita kehilangan objek cinta yang ambivalen baik nyata atau hanya imajinasi, mereka bereaksi dengan kemarahan yang tidak disadari dan kemudian diarahkan kepada diri sendiri, dan

ini menyebabkan penurunan harga diri dan depresi. Perilaku fase ini termasuk mengatakan ketakutan akan masa depan, bertanya peran baru dalam keluarga intensitas depresi tergantung pada makna dan beratnya penyakit (Netty, 1999 dalam Nursalam, 2007).

Selama fase ini pasien sedih/berkabung mengesampingkan marah dan pertahanannya serta mulai mengatasi kehilangan secara konstruktif. Lubis (2009) mengatakan bahwa depresi merupakan suatu keadaan akibat pengalaman yang menyakitkan, dimana individu yang mengalami depresi akan menunjukkan gejala seperti sedih yang berkepanjangan, perasaan tidak ada harapan lagi, sensitif, hilang rasa percaya diri dan munculnya pikiran tentang kematian yang berulang. Pasien mencoba perilaku baru yang konsisten dengan keterbatasan baru. Tingkat emosional adalah kesedihan, tidak berdaya, tidak ada harapan, bersalah, penyesalan yang dalam, kesepian dan waktu untuk menangis berguna pada saat ini.

e) Penerimaan (*Acceptance*)

Menurut Kubler-Ross (Wikipedia, 2017), secara signifikan, mereka yang mengalami tahapan-tahapan ini seharusnya tidak memaksakan proses. Proses kedukaan sangatlah pribadi dan tidak seharusnya tergesa-gesa

ataupun diperpanjang, ia selayaknya sadar bahwa tahapan-tahapan tersebut akan lewat dengan sendirinya dan pada akhirnya tahapan “Penerimaan” (*Acceptance*) akan dicapai.

Sesuai dengan berlalunya waktu dan pasien beradaptasi, kepedihan dari kesabatan yang menyakitkan berkurang dan bergerak menuju identifikasi sebagai seseorang yang keterbatasan karena penyakitnya dan sebagai seorang cacat. Pasien mampu bergantung pada orang lain jika perlu dan tidak membutuhkan dorongan melebihi daya tahannya atau terlalu memaksakan keterbatasan atau ketidakadekuatan (Hudak & Gallo, 1996).

Proses ingatan jangka panjang yang terjadi pada keadaan stres yang kronis akan menimbulkan perubahan adaptasi dari jaringan atau sel. Adaptasi dari jaringan atau sel imun yang memiliki hormon kortisol dapat terbentuk bila dalam waktu lain menderita stres, dalam teori adaptasi dari Roy dikenal dengan mekanisme regulator.

C. Respons Adaptif Spiritual

Respons adaptif spiritual dikembangkan dari konsep Ronaldson (2000) dan Kauman & Nipan (2003).

Respons adaptif spiritual, meliputi:

1. Harapan yang realistis

Harapan merupakan salah satu unsur yang penting dalam dukungan sosial. Harapan yang realistis menunjukkan kemampuan klien untuk bangkit dan menerima diri apa adanya (Nursalam, 2007).

Victor H. Vroom dalam Nursalam (2008) menyetujui suatu teori yang disebutnya sebagai “Teori Harapan”. Menurut teori ini, motivasi merupakan akibat suatu hasil dari yang ingin dicapai oleh seorang dan perkiraan yang bersangkutan bahwa tindakannya akan mengarah kepada hasil yang diinginkannya itu.

2. Tabah dan sabar

Beck (2009) mengatakan bahwa seseorang dengan depresi mengalami juga disfungsi keyakinan akan pengalaman-pengalaman negatif, hal tersebut dapat di reposisi dengan keikhlasan seseorang dalam menjalani setiap episode kehidupannya.

3. Pandai mengambil hikmah

Zainudin (2012) berpendapat ketika seseorang dalam keadaan yakin bahwa apa yang terjadi pada kehidupan ini adalah atas izin Allah SWT, dan semua kejadian dalam hidup ini adalah yang terbaik untuk dijalani. Yakin pada Maha Kuasanya Allah SWT dan Maha sayangnya Allah pada makhluknya maka seseorang

akan menjalani kehidupan ini dengan lebih tenang dan ringan.

D. Respons Adaptif Sosial

Aspek psikososial menurut Stewart (1997) dibedakan menjadi 3 aspek, yaitu:

1. Stigma sosial memperparah depresi dan pandangan yang negatif tentang harga diri pasien.
2. Diskriminasi terhadap orang yang terinfeksi HIV, misalnya penolakan bekerja dan hidup serumah juga akan berpengaruh terhadap kondisi kesehatan. Bagi pasien homoseksual, penggunaan obat-obat narkotika akan berakibat terhadap kurangnya dukungan sosial. Hal ini akan memperparah stres pasien
3. Terjadinya waktu yang lama terhadap respons psikologis mulai penolakan, marah-marah, tawar menawar, dan depresi berakibat terhadap keterlambatan upaya pencegahan dan pengobatan. Pasien akhirnya mengkonsumsi obat-obat terlarang untuk menghilangkan stres yang dialami.

Respons adaptif sosial dikembangkan peneliti berdasarkan konsep dari Pearlin & Aneshense (1986).

1. Emosi

Manusia hakekatnya adalah makhluk sosial, oleh sebab itu beban psikososial yang dirasakan penderita HIV/AIDS

akibat stigma negatif dan diskriminasi masyarakat adakalanya sangat berat, sangatlah wajar jika hal tersebut menimbulkan berbagai reaksi emosi yang berhubungan dengan kehidupan sosialnya. 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 (UNAIDS, 2012).

2. Cemas

Ollich, dkk (dalam Winarto, 2007) mengatakan bahwa infeksi HIV saat ini belum ditemukan pengobatannya, sehingga sangat memungkinkan bagi pasien yang tidak mempunyai coping individu efektif akan mengalami kecemasan dan depresi.

3. Interaksi sosial

Stewart (1997, dalam Nursalam, 2007) berpendapat bahwa stigma sosial dapat memparah depresi dan pandangan yang negatif tentang harga diri pasien. Penderita HIV/AIDS sesungguhnya menghadapi situasi yang kompleks. Selain menghadapi penyakitnya sendiri, ia juga harus menghadapi diskriminasi dan stigma dari keluarga dan masyarakat. Hal tersebut tentunya menimbulkan kecemasan atau rasa takut terhadap

ancaman perubahan lingkungan sosialnya sebagai individu.

2.3. Konsep Etik dan Hukum dalam Asuhan Keperawatan Pasien HIV/AIDS

Etik berasal dari bahasa Yunani “ethos“ yang berarti adat kebiasaan yang baik atau yang seharusnya dilakukan. Dalam organisasi profesi kesehatan pedoman baik atau buruk dalam melakukan tugas profesi telah dirumuskan dalam bentuk kode etik yang penyusunannya mengacu pada sistem etik dan asas etik yang ada. Meskipun terdapat perbedaan aliran dan pandangan hidup, serta adanya perubahan dalam tata nilai kehidupan masyarakat secara global, tetapi dasar etik di bidang kesehatan. Kesehatan klien senantiasa akan saya utamakan“ tetap merupakan asas yang tidak pernah berubah.

Asas dasar tersebut dijabarkan menjadi enam asas etik, yaitu:

1. Asas menghormati otonomi klien

Klien mempunyai kebebasan untuk mengetahui dan memutuskan apa yang akan dilakukan terhadapnya, untuk ini perlu diberikan informasi yang cukup

2. Asas kejujuran

Tenaga kesehatan hendaknya mengatakan yang sebenarnya tentang apa yang terjadi, apa yang akan dilakukan serta risiko yang dapat terjadi.

3. Asas tidak merugikan

Tenaga kesehatan tidak melakukan tindakan yang tidak diperlukan dan mengutamakan tindakan yang tidak merugikan klien serta mengupayakan risiko yang paling minimal atas tindakan yang dilakukan.

4. Asas Manfaat

Semua tindakan yang dilakukan terhadap klien harus bermanfaat bagi klien untuk mengurangi penderitaan atau memperpanjang hidupnya

5. Asas kerahasiaan

Kerahasiaan klien harus dihormati meskipun klien telah meninggal.

6. Asas keadilan

Tenaga kesehatan harus adil, tidak membedakan kedudukan sosial ekonomi, pendidikan, jender, agama, dan lain sebagainya. (Hariadi, 2004).

Prinsip etik yang harus dipegang oleh seseorang, masyarakat, nasional dan internasional dalam menghadapi HIV/AIDS adalah:

a. Empati

Ikut merasakan penderitaan sesama termasuk ODHA dengan penuh simpati, kasih sayang dan kesediaan saling menolong.

b. Solidaritas

Secara bersama-sama membantu meringankan dan melawan ketidakadilan yang diakibatkan oleh HIV/AIDS.

c. **Tanggung jawab**

Bertanggung jawab mencegah penyebaran dan memberikan perawatan pada ODHA (Depkes RI, 2003).

2. 4. Pengalaman

2.4.1. Pengertian

Menurut kamus besar bahasa indonesia (2005), pengalaman diartikan sebagai sesuatu yang pernah (dijalani, dirasai, ditanggung). Menurut Notoatmodjo (2005) pengalaman merupakan guru yang baik, yang menjadi sumber pengetahuan dan juga merupakan suatu cara untuk memperoleh kebenaran pengetahuan. Pengalaman dapat diartikan juga sebagai memori episodik, yaitu memori yang menerima dan menyimpan peristiwa-peristiwa yang terjadi atau dialami individu pada waktu dan tempat tertentu, yang berfungsi sebagai referensi otobiografi (Syah, 2003).

2.4.2. Pengalaman Manusia

Penginderaan manusia terhadap lingkungannya akan melahirkan pengalaman. Pengalaman ini kemudian menjadi sebuah tolok ukur manusia dalam melakukan aktifitas atau merespon segala sesuatunya di masa yang akan datang. Pengalaman disini tidak ubahnya seperti buku referensi yang memuat segala jenis informasi yang dibutuhkan untuk dijadikan landasan bagi manusia

dalam mengambil sikap maupun keputusan dalam setiap segmen kehidupannya.

Pengalaman manusia ini telah banyak ditelaah oleh para pemikir dan banyak teori-teori yang dicetuskan yang merujuk kepada fenomena pengalaman ini dalam kehidupan manusia. Dalam tulisan ini, pengalaman bagi manusia dipahami sebagai sebuah upaya untuk memahami diri atau tubuhnya menuju sebuah perwujudan (*embodiment*). Perwujudan ini dalam pengertian yang salah satunya adalah representasi atas eksistensi manusia, yang mana masing-masing memiliki pengalaman yang berbeda dan unik satu sama lain.

Melalui sebuah *interview*, diperoleh tiga kategori, berikut sub-kategorinya, yang menunjukkan keunikan masing-masing individu dalam mengalami tubuhnya (*experiencing the body*), yaitu:

1. *Experience of Engagement*

Meaning Experience of Engagement ini merupakan pengalaman yang berkaitan dengan momentum saat tubuh mengalami kontak (*engage*) dengan dunia luar atau lingkungannya. Dalam pengalaman ini situasi tubuh akan terkategori menjadi dua sub-pengalaman, tubuh dalam vitalitas dan tubuh dalam aktifitas. Tubuh dalam vitalitas ini lebih kepada kontak secara non-fisik dengan lingkungan (seperti rasa sedih, rasa gembira), sementara tubuh dalam

aktifitas lebih kepada kontak secara fisik (seperti berlari, berjalan).

2. *Experience of Corporeality*

Experience of Corporeality merupakan bentuk kesadaran akan tubuh secara fisik dan hadir sebagai obyek ataupun sebagai alat atau instrumen. Tubuh sebagai obyek merujuk kepada batasan-batasan yang dimiliki tubuh (seperti sakit, rasa kenyang), yang serupa dengan batasan yang dimiliki oleh obyek lain (seperti batasan dimensi). Melalui batasan ini, akan diperoleh mengenai eksistensi atau kesadaran akan tubuh itu sendiri. Adapun tubuh sebagai alat adalah sebuah rujukan kepada kesadaran bahwa tubuh ini merupakan media untuk mencapai suatu atau beberapa tujuan (seperti sebuah televisi yang tidak akan menyala sebelum tubuh ini bergerak dan menekan tombol “ON/OFF”).

3. *Experience of Interpersonal*

Experience of Interpersonal Meaning adalah sebetuk pengalaman dimana tubuh dipahami dalam konteks relasi sosial maupun relasi simbolis. Dalam kategori pengalaman ini, tubuh memiliki sub-kategori sebagai tampilan/penampilan (*appearance*), dan sebagai ekspresi diri (*self-expression*). Pengalaman ini lebih membangun kesadaran manusia dalam sebuah situasi sosial dan upaya yang dilakukan dalam menempatkan diri dalam situasi sosial tersebut. Hal ini

kemudian berhubungan pula dengan upaya manusia untuk menjawab pertanyaan: “Bagaimana saya melihat diri saya?”, “Bagaimana orang lain melihat saya?”, “Bagaimana saya ingin dilihat orang lain?”.

Pada praktiknya, manusia mengalami pengalaman-pengalaman tersebut di atas sebagai satu set pengalaman penuh. Artinya, memungkinkan bagi manusia untuk mengalami satu atau lebih kategori pengalaman dengan kombinasi subkategori yang variatif (Darmawan, 2010).