

PENGALAMAN KELUARGA DALAM MERAWAT ANGGOTA KELUARGA (ORANG) DENGAN HIV/AIDS

The Experience of Families in Caring for Family Members with People Living with HIV/AIDS

Dewi Lusi Sagala^{1*}, Siska Natalia¹, Fitriany Suangga¹

¹ Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Awal Bros Batam
Email: Dewilusisagala110588@gmail.com

ABSTRACT

People infected with HIV/AIDS (people living with HIV/AIDS) continue to be a health problem in the world. At the end of 2021, there were 38.4 million people living with HIV. Data in 2023 contained 71 patients with HIV/AIDS. The phenomenon found is that as the clinical stage increases, people living with HIV/AIDS experience a decline in their health, so they need family assistance for ARV care and treatment throughout their lives. This is a burden experienced by the family in the long term, which will affect the family's quality of life. The research aimed to determine family experiences in caring for family members of people living with HIV/AIDS. The design of this research is qualitative with a phenomenological approach. Informants are families who care for family members who have HIV/AIDS. Data were collected using in-depth interviews with 10 participants in accordance with the inclusion criteria and using data saturation supported by observation results and document searches. The research provides four main themes: the physical crisis and family burden of people living with HIV/AIDS, prevention and treatment, transmission and dilemmas in the family, coping and support. Nurses can carry out a family-based approach, providing education and involving families in making health-related decisions for people living with HIV/AIDS. Forming support groups for families and empowering communities by providing health education and anti-stigma advocacy to help overcome the problem of stigma and discrimination in society

Keywords : People Living with HIV/AIDS, Experience, Family

ABSTRAK

Orang yang terinfeksi HIV/AIDS (orang dengan HIV/AIDS) terus menjadi masalah kesehatan di dunia. Pengidap HIV pada akhir tahun 2021 berjumlah 38,4 juta orang. Data tahun 2023 terdapat 71 pasien orang dengan HIV/AIDS. Fenomena yang ditemukan adalah seiring bertambahnya stadium klinik, orang dengan HIV/AIDS mengalami penurunan kesehatan sehingga membutuhkan pendampingan keluarga untuk perawatan dan pengobatan ARV sepanjang hidupnya. Hal ini menjadi beban yang dialami keluarga dalam jangka panjang yang akan mempengaruhi kualitas hidup keluarga. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga orang dengan HIV/AIDS. Desain penelitian ini adalah kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Informan adalah keluarga yang merawat anggota keluarga penderita orang dengan HIV/AIDS. Pengumpulan data dengan wawancara mendalam pada 10 partisipan sesuai dengan kriteria inklusi dan dengan menggunakan saturasi data dan didukung oleh hasil observasi serta telusur dokumen. Hasil penelitian memberikan 4 tema utama yaitu krisis fisik dan beban keluarga orang dengan HIV/AIDS, pencegahan dan pengobatan, transmisi dan dilema dalam keluarga, koping dan dukungan. Perawat dapat melakukan pendekatan berbasis keluarga memberikan edukasi serta melibatkan keluarga dalam pengambilan keputusan terkait

kesehatan orang dengan HIV/AIDS. Membentuk kelompok dukungan bagi keluarga serta memperdayakan masyarakat dengan memberikan pendidikan kesehatan dan advokasi anti-stigma untuk membantu mengatasi masalah stigma dan diskriminasi di masyarakat.

Kata Kunci : Orang Dengan HIV/AIDS, Pengalaman, Keluarga

PENDAHULUAN

Human Immunodeficiency Virus (HIV) merupakan virus yang menginfeksi sel darah putih, sehingga menyebabkan penurunan kekebalan tubuh dan berbagai gejala AIDS. Orang yang terjangkit HIV atau AIDS sering disebut dengan ODHA. AIDS didiagnosis jika seseorang memiliki jumlah sel T CD4+ di bawah 200 sel/mm³ dan menderita satu atau lebih infeksi oportunistik.^{1,2}

Berdasarkan data *World Health Organization* (WHO), HIV/AIDS terus menjadi masalah kesehatan di dunia. Ada 38,4 juta orang yang hidup dengan HIV pada akhir tahun 2021, lebih dari 25,6 juta berada di Wilayah Afrika. Sebanyak 650.000 juta orang meninggal karena penyebab terkait HIV dan 1,5 juta orang tertular HIV.³

Kementerian Kesehatan Indonesia melaporkan penurunan jumlah kasus HIV positif yang ditemukan pada tahun 2021 yang disebabkan oleh pandemi COVID-19. Pada tahun 2020 terdapat 41.987 kasus positif HIV dan 8.639 orang dengan HIV dan AIDS (ODHA), sedangkan pada tahun 2021 terdapat 36.092 kasus dan 5.750 ODHA. Mayoritas ODHA adalah laki-laki, dan jalur penularan terbanyak adalah pekerja seks heteroseksual, disusul oleh laki-laki yang berhubungan seks dengan laki-laki. Kebanyakan ODHA berusia 20-39 tahun.³

Provinsi Kepulauan Riau mengalami peningkatan kasus HIV baru, dengan Kota Batam menjadi kota dengan jumlah kasus tertinggi. Pada tahun 2022, terdapat 869 kasus baru, dengan 63% penderitanya adalah laki-laki dan 37% perempuan. Pada tahun 2023, diperkirakan akan ditemukan 173 kasus baru di Kota Batam saja.⁴

Puskesmas Lubuk Baja Batam melaporkan 63 kasus HIV pada tahun

2022, dengan rincian 40 laki-laki dan 23 perempuan tertular. Hingga Mei 2023, total kasusnya ada 71 kasus, dan baru ditemukan 8 kasus. Dari 71 pasien tersebut, 48 orang laki-laki dan 23 orang perempuan, dengan usia berkisar 15-49 tahun.

Orang yang hidup dengan HIV dan AIDS mengalami perubahan fisik, psikologis, sosial, ekonomi, pekerjaan, dan keluarga. Stigma dan diskriminasi dapat menyebabkan mereka menarik diri dari lingkungan sosial karena takut dikucilkan.⁵ Anggota keluarga, termasuk orang tua, pasangan, anak, mertua, cucu, atau kerabat yang tinggal serumah, memainkan peran penting dalam merawat penderita HIV dan AIDS. Penyakit ini tidak hanya menyerang penderitanya saja, namun juga orang yang merawatnya.¹

Keterlibatan keluarga dalam perawatan ODHA sangat penting. Pasien tanpa dukungan keluarga seringkali tidak patuh dalam menjalani pengobatan ARV.⁶ Ketidakpatuhan dapat menyebabkan resistensi obat. Oleh karena itu, keluarga mempunyai peranan penting dalam merawat ODHA dan keterlibatan mereka sangat diperlukan agar pengobatan berhasil.^{6,7,8}

Van Deventer dan Wright (2017) menyatakan keluarga membantu ODHA untuk beraktivitas sehari-hari dapat meningkatkan beban kehidupan bagi keluarga.⁹ Seperti yang dinyatakan oleh Jahromy bahwa beban yang dirasakan keluarga dalam merawat ODHA dapat berupa beban fisik, psikologis dan sosial.¹⁰

Berdasarkan penelitian Ernawati et al (2022) tentang pengalaman keluarga merawat anak yang terinfeksi HIV, keluarga harus memiliki keuangan yang cukup untuk mendukung proses perawatan dan pengobatan ODHA, termasuk anak, keluarga menghadapi

tantangan fisik, finansial, dan mental, termasuk kelelahan, meningkatnya biaya, dan stigma sosial, karena kurangnya pemahaman tentang HIV. Diperlukan lebih banyak penelitian untuk mengidentifikasi faktor pendukung keluarga untuk mengurangi beban mereka dan meningkatkan kesehatan dan kualitas hidup ODHA.¹¹

Penelitian ini didukung oleh Fauk dkk (2022) tentang *Stigma and Discrimination towards People Living with HIV in the Context of Families, Communities, and Healthcare Settings: A Qualitative Study in Indonesia* didapatkan hasil bahwa keluarga dan ODHA mengalami stigma dan diskriminasi di semua tempat, termasuk oleh anggota keluarga lain, masyarakat di lingkungan tempat tinggal dan profesional kesehatan di tempat perawatan kesehatan.¹²

Tujuan penelitian ini adalah mengeksplorasi pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan ODHA disalah satu puskesmas di Batam.

METODE

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif.¹³ Pendekatan pada penelitian ini yaitu secara fenomenologi yang bertujuan untuk mendapatkan informasi mendalam (*deep interview*) tentang pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan ODHA pada Masyarakat Binaan Puskesmas Lubuk Baja Batam. Penelitian ini dilakukan disalah satu puskesmas di Batam dari tanggal 19 Agustus - 5 September tahun 2023. Pemilihan partisipan disesuaikan dengan prinsip kesesuaian (*appropriateness*) dan kecukupan (*adequacy*). Informan dalam penelitian ini adalah seluruh keluarga yang merawat anggota keluarga dengan ODHA disalah satu puskesmas di Batam tahun 2023 sebanyak 10 informan dengan kriteria inklusi salah satu anggota keluarga yang memberikan perawatan langsung kepada anggota keluarga dengan ODHA, bersedia menjadi responden (informan

penelitian), dapat membaca dan menulis dan berusia ≥ 17 tahun. Proses pemilihan informan dimulai dengan mengidentifikasi nama ODHA dan keluarga yang merawat serta alamat tempat tinggal ODHA. Teknik sampling yang digunakan pada penelitian ini adalah *purposive sampling* yaitu pengambilan sampel yang dilakukan dengan cara memilih calon informan berdasarkan tujuan kriteria yang dibuat oleh peneliti yaitu salah satu anggota keluarga yang memberikan perawatan langsung kepada ODHA, bersedia menjadi informan penelitian, dapat membaca dan menulis serta berusia ≥ 17 tahun. Instrumen pengumpulan data pada penelitian ini menggunakan lembar wawancara mendalam, observasi dan telaah dokumen, pengumpulan data dilakukan dengan cara mendatangi rumah keluarga dengan ODHA, selama proses wawancara, peneliti menyiapkan tape recorder sebagai alat bantu dalam pengambilan data. Posisi *tape recorder* juga telah diletakkan dengan baik untuk merekam dengan jelas semua percakapan selama wawancara. Proses wawancara kurang lebih 25-35 menit. Analisis data terbagi dalam 6 (enam) tahap, yaitu tahap transkip data, mengkoding data, proses analisis, menyajikan data dalam bentuk matriks, analisis data selama pengumpulan data dan menganalisis data secara *content analysis*.¹³ Peneliti menjunjung tinggi etika penelitian yang merupakan standar etika dalam melakukan penelitian. Penelitian ini telah disetujui oleh Komite Etik Penelitian Kesehatan di Universitas Awal Bros Batam dengan Nomor: 0143/UAB1.20/SR/KEPK/08.23

HASIL

Penelitian ini melibatkan keluarga yang merawat anggota ODHA. Karakteristik Partisipan Penelitian di Wilayah Kerja Puskesmas Lubuk Baja Batam tersaji dalam tabel 1:

Tabel 1. Data Demografi Partisipan

Kode Partisipan	Usia	Jenis Kelamin	Pendidikan	Pekerjaan	Lama Merawat ODHA	Hubungan dengan ODHA
Partisipan 1	47 Tahun	Laki-laki	SMP	Tukang Ojek	12 Tahun	Anak Angkat
Partisipan 2	46 Tahun	Perempuan	SMA	IRT	3 Bulan	Tante
Partisipan 3	50 Tahun	Perempuan	SMA	Swasta	22 Tahun	Tante
Partisipan 4	32 Tahun	Perempuan	SMA	IRT	5 Tahun	Istri
Partisipan 5	43 Tahun	Perempuan	SMA	Swasta	20 Tahun	Anak Angkat
Partisipan 6	45 Tahun	Perempuan	SMA	IRT	3 Tahun	Istri
Partisipan 7	34 Tahun	Laki-laki	SMP	Swasta	1 Bulan	Suami
Partisipan 8	43 Tahun	Perempuan	SMA	IRT	2 Tahun	Istri
Partisipan 9	50 Tahun	Perempuan	SMP	IRT	2 Bulan	Anak Kandung
Partisipan 10	66 Tahun	Perempuan	SMP	IRT	1 Bulan	Anak Kandung

Tabel 1 menunjukkan partisipan dalam penelitian ini adalah keluarga yang merawat anggota keluarga dengan ODHA dengan rentang umur bervariasi mulai dari 32 tahun hingga 66 tahun, 8 orang berjenis kelamin perempuan dan 2 orang berjenis kelamin laki-laki, Berdasarkan pendidikan terdapat 4 orang berpendidikan SMP dan 6 orang berpendidikan SMA. Berdasarkan pekerjaan diketahui 6 orang perempuan bekerja sebagai ibu rumah tangga, 2 orang sebagai karyawan swasta. Sebanyak 1 orang laki-laki bekerja sebagai tukang ojek dan 1 orang laki-laki bekerja di swasta. Terdapat 3 orang sudah merawat anggota keluarga dengan ODHA selama 1-3 bulan, 3 orang dibawah 5 tahun dan 4 orang lagi diatas 10 tahun. Hubungan partisipan

dengan ODHA bervariatif seperti hubungan anak angkat 2 orang. Tante dan keponakan 2 orang, suami-istri 4 orang dan orangtua kandung 2 orang.

Hasil Analisis Tematik dan Identifikasi Tema

Berdasarkan hasil penelitian, maka ditemukan empat tema utama yaitu krisis fisik ODHA dan beban keluarga (*PLWHA's physical crisis and family burden*). Pencegahan dan pengobatan (*Prevention and treatment*), transmisi dan dilema dalam keluarga (*Transmission and dilemmas in the family*), coping dan dukungan (*coping and support*). Adapun proses pembentukan tema dari kategori dan sub tema akan dijelaskan dalam tabel 2.

Tabel 2. Pembentukan Tema dari Kategori dan Subtema

Kategori	Subtema	Tema
Penurunan berat badan, batuk mudah lelah, penurunan kemampuan beraktifitas, demam, mengalami infeksi virus dan jamur tb dan penyakit lainnya Keluarga berasal dari keluarga tidak mampu, Baru mengurus BPJS setelah pasien positif HIV.	Perubahan-perubahan fisik yang diamati keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan ODHA	Krisis ODHA dan beban keluarga
Kelelahan, kurang tidur, pusing kurang istirahat selama merawat pasien Cemas dan takut tertular HIV, malu menceritakan penyakit pasien pada	Masalah finansial yang dihadapi keluarga	
	Beban fisik yang dialami keluarga yang merawat ODHA	
	Beban psikologis yang dialami keluarga yang merawat	

tetangga dan keluarga, takut dikucilkan, stigma dan diskriminasi	anggota keluarga dengan ODHA	
Keluarga dan pasien di cemooh masyarakat, dijauhi keluarga dan tetangga, Tidak berani menceritakan keluh kesah yang dialami	Beban sosial yang dialami keluarga yang merawat anggota keluarga dengan ODHA	
Keluarga mengetahui pasien positif HIV setelah dilakukan tes HIV	Pengalaman keluarga mengetahui hasil tes HIV anggota keluarga dengan ODHA	Pencegahan dan pengobatan
Pasien minum obat ARV seumur hidup, keluarga mengawasi kepatuhan pasien minum obat	Kepatuhan ODHA minum obat ARV	
Keluarga tidak mengetahui tentang tanda gejala dan pencegahan penularan HIV	Kurangnya pengetahuan keluarga tentang tanda gejala dan pencegahan penularan HIV	
Tidak berhubungan badan, menggunakan kondom, menjaga jarak, Memisahkan alat makan, , tidak memberi ASI, Tidak menyentuh pasien saat ada luka di tangan	Keluarga melakukan pencegahan penularan HIV dari ODHA ke anggota keluarga lainnya	
Tertular HIV dari orang lain, orangtua (Ibu positif HIV hamil dan menyusui bayi), pasangan seksual	Penyebab anggota keluarga dengan ODHA tertular HIV	Transmisi dan dilema dalam keluarga
Anak kandung, anak angkat, anak saudara (keponakan), suami atau istri	Hubungan keluarga yang merawat anggota keluarga dengan ODHA	
Tidak mendapatkan dukungan dari siapapun dalam merawat ODHA.	Dukungan yang didapat keluarga dalam merawat ODHA	Koping dan Dukungan
Ikhlas, Berdoa, Berserah dan tabah, Menerima keadaan, Bersyukur, Bersabar, Tetap bersemangat menjalani hidup	strategi koping yang digunakan keluarga dalam merawat ODHA	

Tema 1. Krisis Fisik ODHA dan Beban Keluarga

Krisis Fisik pada ODHA

Krisis fisik yang diamati keluarga pada pasien ODHA, sehingga timbul kecurigaan terhadap kondisi kesehatan keluarga seperti penurunan berat badan, batuk, mudah lelah, penurunan kemampuan untuk beraktivitas, demam, mengalami infeksi virus dan jamur, TB dan penyakit lainnya yang menurunkan kondisi kesehatan pasien. Hal ini dapat dilihat dari ungkapan berikut :

“...Karena kemarin ada keluar si dari mukanya Herpes... Turun banget drastis dari berat badan dia 78 Turun ke 50 kg ... kadang demam, mudah sariawan...”(P4).

“...dia batuk-batuk, jadi sama orang puskesmas di tes itu TB rupanya udah positif TB... semakin kurus, lemah.....tangan dia kayak gini (sambil mempraktekan tangan kaku) jatuhnya kayak orang struk...” (P7).

Beban Keluarga Beban/Masalah Ekonomi

Keberadaan asuransi BPJS kesehatan telah membantu menutup biaya pengobatan, namun biaya transportasi dan pengadaan obat masih tinggi. Beberapa keluarga terpaksa berhenti bekerja untuk merawat anggota keluarga yang terinfeksi. Hal ini dapat dilihat dari ungkapan berikut:

"...BPJS bu, kalau biaya sendiri sudah pasti saya gak mampu pasti gak bisa berobat seperti ini. Pake BPJS saya terbantu untuk masalah ini.. "(P6).

"...iya pakai BPJS.. Bapakkan kerja bangunan bu. pas-pasanlah, Yah kadang ada proyek kadang tidak. Saya cuma Ibu Rumah Tangga..."(P9).

Beban Fisik

Merawat anggota keluarga yang terinfeksi dapat menyebabkan kelelahan fisik karena memenuhi kebutuhan sehari-hari dan melakukan perjalanan jauh untuk mengambil obat. Hal ini dapat dilihat dari ungkapan berikut :

"...kadang saya juga ada rasa lelah, rasa capek juga, saya ada hipertensi juga mbak, kalau udah kecapean kali naik tekanan darah itu kepala saya pusing mbak..."(P3).

"...saya yang nyupir, lemas terus pokoknya dari awal-awal pertama aduh saya yang bantuin, saya yang ambil obat..."(P8).

Beban Psikologis

Keluarga mengalami kekecewaan, kecemasan dan ketakutan tertular penyakit. Malu untuk membagikan kabar tersebut kepada tetangga dan anggota keluarga karena takut akan stigma dan diskriminasi. Selain itu, mereka khawatir akan dikeluarkannya pasien dari sekolah atau pekerjaan dan hilangnya pencari nafkah keluarga. Hal ini dapat dilihat dari ungkapan berikut:

"...Takut pandangan buruk orang-orang sama keluarga saya, dikucilkan, suami sayapun bilang jangan ada yang tau orang-orang disini, apalagi suami saya itu kerja di proyek jadi tukang, takut kalau tersebar bisa dipecat mba..."(P2).

"..., jadi saya itu takut nanti diajauhi kaminya dari masyarakat, bagaimana nanti kuliahnya, diakan setidaknya masih punya cita-cita semangat mau kuliah mbak..."(P3).

Beban Sosial

Beban sosial yang dialami oleh keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan ODHA yang berhubungan dengan orang lain dan lingkungan sekitar seperti keluarga dan pasien di cemooh masyarakat, diajauhi keluarga dan tetangga. Hal ini dapat dilihat dari ungkapan berikut :

"... Sekarang malah saya merasa diajauhi mbak, waktu lebaran itu katanya tidak dirumah padahal dia ada dirumah kata saudara saya yg lain waktu telepon. Jadi saya pikir.. O,,, mungkin keluarga abang saya takut tertular mungkin ya.... "(P2).

"... ada yang cerita ada juga pernah diusir sama warga karena tau ada keluarganya yang positif HIV..."(P5).

Tema 2. Pencegahan dan Pengobatan Waktu Mengetahui Hasil Pemeriksaan HIV

Waktu keluarga mengetahui pasien positif HIV cukup bervariasi mulai dari mengetahui pasien positif HIV ketika pasien masih bayi, sudah mengetahui pasien positif HIV ketika sudah remaja dan dewasa dengan rentang 1-5 tahun terakhir dan beberapa keluarga baru mengetahui penyakit pasien dalam beberapa bulan terakhir. Hal ini dapat dilihat dari ungkapan berikut :

"Awalnya Anak saya ini menyembunyikan dari saya, dia ga cerita ke saya. Ternyata dia sudah cek sendiri bu. Baru setelah empat bulan baru dia kasih tau ke saya kalau dia terkena penyakit ini bu..." (P9).

Kurangnya Pengetahuan Keluarga Tentang Tanda Gejala dan Pencegahan Penularan HIV

Masalah pengetahuan ini dapat dilihat dari kurangnya pemahaman keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan ODHA tentang HIV, serta tanda gejalanya. Keluarga juga tidak mengerti bagaimana pencegahan penularan HIV. Hal ini dapat dilihat dari ungkapan berikut:

".... Saya kurang tau si mbak, saya juga sebelumnya juga nggak tau tu HIV itu

apa, tapi memang sekarang ya udah tau dikit-dikitlah karena saya juga agak tanya-tanya kedokter ini kenapa ini sakit nya kayak gini.. "(P2).

Upaya Keluarga Melakukan Pencegahan Penularan HIV

Keluarga ODHA berupaya mencegah penularan HIV ke anggota lainnya melalui berbagai cara seperti penggunaan kondom, memisahkan alat makan, dan tidur terpisah. Mereka mengandalkan pengetahuan keluarga dan informasi yang diterima dari dokter atau keluarga ODHA lainnya. Hal ini dapat dilihat dari ungkapan berikut :

"... jangan sampai kena darah dia buk, kalau dia ada luka itu jangan dipegang pakai tangan langsung maksudnya tangan ini apa dipakaikan sarung tangan, lukanya jangan dipegang, tidurnya juga saya pisah, istri dikamar, kami di inilah diruang tamu bertiga. Saya juga sejak tau hasil tes

istri positif juga sudah tidak ada lagi berhubungan, tidur pisah... "(P7).

Pengobatan

Dalam penelitian, pasien mengonsumsi obat ARV seumur hidup dan obat TBC jika diperlukan. Keluarga memantau kepatuhan pengobatan dan memberikan dukungan untuk mencegah penghentian obat. Pengobatan ARV terbukti memperbaiki kondisi kesehatan pasien. Hal ini dapat dilihat dari ungkapan berikut :

"... sejak pas ketahuan sakit lah buk 2020 sampai sekarang dia gak boleh putus terus, tinggal 2 pokoknya saya harus ambil, jamnya pun saya tak pernah telat selama ini, sampai dia makan belum pernah telat makanya malam..." (P6).

Berdasarkan hasil telusur dokumen diketahui ODHA mendapatkan terapi ARV dan obat TB jika terdiagnosa menderita TB. Untuk lebih jelasnya dapat dilihat pada tabel 3.

Tabel 3. Telusur Dokumen Pengobatan pada Keluarga (Orang) Dengan HIV/AIDS

ODHA	Umur	Jenis kelamin	Terapi	Follow Up	Loss to Follow Up
Pasien 1	12 tahun	Perempuan	Obat TB	✓	-
Pasien 2	21 tahun	Laki-laki	Obat ARV	✓	-
Pasien 3	22 tahun	Laki-laki	Obat ARV	✓	-
Pasien 4	37 tahun	Laki-laki	Obat ARV	✓	-
Pasien 5	20 tahun	Perempuan	ARV + TB	✓	-
Pasien 6	48 tahun	Laki-laki	Obat ARV	✓	-
Pasien 7	32 tahun	Perempuan	ARV + TB	✓	-
Pasien 8	52 tahun	Laki-laki	ARV + TB	✓	-
Pasien 9	22 tahun	Laki-laki	Obat ARV	✓	-
Pasien 10	40 tahun	Laki-laki	Obat ARV	✓	-

Tabel 3 menunjukkan bahwa dari 10 pasien ODHA hanya 1 ODHA (pasien 1) yang belum minum ARV, tetapi sudah minum obat TB. Terdapat 3 ODHA (pasien 5, pasien 7 dan pasien 8) dengan terapi ARV + TB. Terdapat 5 ODHA (pasien 2, pasien 3, pasien 4, pasien 6, pasien 9 dan pasien 10) mendapatkan terapi ARV.

Tema 3. Transmisi dan Dilema Dalam Keluarga Transmisi

Transmisi yaitu penyebab atau proses penularan HIV yang dialami oleh

ODHA. Dalam penelitian ini paling banyak pasien tertular HIV dari orangtua (Ibu kandung positif HIV) kemudian transmisi dari orang lain (pasangan seksual dan LSL), hal ini dapat dilihat dari ungkapan berikut:

"... Iya sudah positif, apanya itu (ibu) juga positif (HIV positif).. "(P1).

"...bilang dari temannya bu... maaf, dia main gitu (hubungan seks) sama teman lelakinya...." (P9).

Dilema Dalam keluarga

Masalah dalam merawat anggota keluarga dengan ODHA yaitu mengasuh anggota keluarga penderita ODHA dapat menimbulkan beban tanggung jawab, terutama bagi anak angkat. Dalam hubungan suami-istri, pasien mungkin takut ditinggalkan, sementara keluarga mungkin tetap merawat ODHA meski kecewa., hal ini dapat dilihat dari ungkapan berikut :

“...Tidak ada hubungan saudara... jadi ibu itu menitipkan sianak kepada saya...”(P1).
“...Kecewa merasa dibohongi...saya tetap rawat...” (P7).
“...suami saya itu takut dia saya tinggalkan gitu katanya, padahal saya tidak ada kepikiran sama sekali kayak gitu...”(P4).

Tema 4. Koping dan Dukungan Strategi Koping

Keluarga menghadapi masalah dan pengalaman ketika merawat anggota keluarga yang terinfeksi. Selama mereka merasakan beban merawat orang sakit, maka keluarga akan semakin ikhlas, berdoa, pasrah, tekun, menerima keadaan, bersyukur, sabar, dan semangat menjalani hidup., seperti ungkapan berikut:

“...saya dikasih tuhan apa tanggungjawab ini sejak dari adek saya mbak, saya jalani aja, saya bersyukur bisa merawat dia akhir-akhir hidupnya..”(P3).

Dukungan untuk keluarga dan ODHA

Sebagian besar keluarga tidak mendapatkan dukungan dari siapapun dalam merawat ODHA karena identitas penyakit yang dirahasianakan dan dijauhi keluarga jika mengetahui ada anggota

keluarga dengan ODHA, seperti ungkapan berikut :

“...Sekarang malah saya merasa dijauhi mbak, waktu lebaran itu katanya tidak dirumah padahal dia ada dirumah kata saudara saya yg lain waktu telepon...”(P2).

“...Ga ada ya bu ya.. Saya ga cerita kesiapa siapa...”(P9).

Keluarga sebagai pendukung utama kesehatan ODHA berupaya memberikan perawatan terbaik untuk memulihkan kondisi fisik ODHA. Dukungan yang diberikan keluarga dalam merawat ODHA berupa penilaian, instrumental dan emosional, seperti ungkapan berikut :

“...saya juga udah motivasi dia supaya semangat hidup semangat kuliah gtu. Kalau informasi itu saya Cuma menyampaikan apa yang disarankan dokter aja mba, diakan tidak ikut ambil obat kadang, jadi dokternya itu ada kasih saran untuk dia untuk teratur minum obat atau ada keluhan itu saya sampaikan sama dia... kasih makan-makan bergizi tapi memang tau sendiri ya kita juga bukan orang yang gimana-gimana, tapi diusahakan makan yang saya kasih sehat-sehatlah gitu setiap harinya...”(P2).

Hasil observasi peneliti, kebutuhan kebersihan diri sebagian besar pengidap HIV/AIDS telah terpenuhi, namun sebagian masih mengalami tekstur kulit kering, kebersihan mulut dan gigi yang kurang, luka, gigi kuning dan karies gigi. Selain itu, lingkungan tempat tinggal ODHA juga tidak selalu bersih, sebagian rumah dan kamar kotor serta kasur yang masih lembap. Berikut hasil observasi peneliti pada tabel 4.

Tabel 4. Observasi Personal Hygiene dan Kebersihan Lingkungan Tempat Tinggal Orang Dengan HIV/AIDS

No	Aspek Observasi	Ya		Tidak	
		n	%	n	%
Personal hygiene					
1	Keadaan Kulit				
a	Kulit bersih (tidak ada kotoran)	9	90	1	10
b	Ada lesi/kerusakan pada kulit (peradangan)	-	-	10	100

c	Tekstur kulit (lembab)	7	70	3	30
2 Keadaan Kuku Tangan dan Kaki					
a	Ujung kuku kotor warna hitam	1	10	9	90
b	Terdapat lesi sekitar kuku tangan	-	-	10	100
c	Pertumbuhan kuku (kuku panjang)	2	80	8	80
3 Keadaan Mulut dan Gigi					
a	Mukosa mulut lembab	5	50	5	50
b	Mulut berbau	7	70	3	30
c	Tidak ada luka (sariawan)	2	20	8	80
d	Gigi tampak kuning	4	40	6	60
e	Ada karies gigi	1	10	9	90
f	Gigi terdapat sisa makanan	-	-	10	100
4 Keadaan Rambut					
a	Keadaan rambut mudah rontok	-	-	10	100
b	Keadaan rambut kusam	-	-	10	100
c	Terdapat Ketombe	-	-	10	100
Kebersihan pakaian dan lingkungan rumah					
a	Pakaian bersih dan layak pakai	10	100	-	-
b	Lingkungan rumah dan kamar bersih	8	80	2	20
c	Jendela kamar tidur dibuka setiap hari	4	40	6	60
d	Ventilasi rumah terutama kamar terbuka dan pencayaahan sinar matahari masuk ke rumah	4	40	6	60
e	Kasur kering dan tidak lembab	7	70	3	30

Tabel 4 menunjukkan sebagian besar kebutuhan personal hygiene ODHA sudah tercukupi, meskipun demikian masih terdapat ODHA yang belum terjaga kebersihan dirinya seperti 3 orang (30%) memiliki tekstur kulit tidak lembab (kering seperti bersisik), kurangnya kebersihan mulut dan gigi yaitu 5 orang (50%) dengan mukosa mulut kering, 7 orang (70%) mulut berbau, 2 orang (20%) mengalami luka (sariawan), 4 orang (40%) gigi tampak kuning dan 1 orang (10%) mengalami karies gigi. Selain itu kondisi lingkungan tempat tinggal ODHA juga belum terjaga kebersihannya terlihat dari 2 orang (20%) dengan lingkungan rumah dan kamar tidak bersih, 6 orang (60%) jendela kamar tidur dibuka setiap hari, 6 orang (60%) ventilasi rumah terutama kamar tertutup dan pencayaahan sinar matahari tidak masuk ke rumah dan 3 orang (30%) kasur tidak kering (lembab).

PEMBAHASAN

Tema 1. Krisis Fisik ODHA dan Beban Keluarga.

Krisis Fisik ODHA

Hasil penelitian menemukan bahwa masalah yang dialami oleh keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan

ODHA berhubungan dengan kendala yang terjadi selama merawat pasien. Adapun masalah dalam merawat anggota keluarga dengan ODHA adalah krisis fisik berupa perubahan-perubahan fisik pada ODHA, munculnya masalah finansial, adanya beban fisik, psikologis dan sosial yang dialami keluarga yang merawat anggota keluarga dengan ODHA. Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian Ludgardis (2018), di Kota Semarang bahwa pasien HIV/AIDS yang datang berobat kerumah sakit telah menunjukkan adanya gejala akibat menurunnya sistem kekebalan tubuh akibat virus HIV seperti TBC, kandidiasis, berbagai peradangan kulit, demam intermiten, infeksi paru, saluran pencernaan, otak dan kanker.¹⁵

Hasil peneliti ini diketahui beban ekonomi dapat menjadi beban prioritas keluarga dalam merawat anggota keluarga penderita ODHA. Adanya tekanan finansial akibat tingginya biaya perawatan, pengobatan dan transportasi bagi sebagian peserta sehingga menyebabkan mereka mengalami masalah-masalah ekonomi. Penelitian Kasande et al (2022), juga sama dengan penelitian ini bahwa kesulitan finansial juga diidentifikasi sebagai salah satu

tantangan yang dihadapi oleh semua keluarga yang merawat ODHA di Wilayah Mbarara, Uganda. Hal ini mempersulit keluarga untuk mengakses keperluan sehari-hari seperti makanan, transportasi untuk membawa ODHA ke klinik ART dan biaya sekolah. Masalah finansial juga berkontribusi terhadap tantangan yang dihadapi oleh ODHA dan dikaitkan dengan kepatuhan minum obat yang tidak baik.¹⁶

Hasil penelitian menemukan keluarga yang merawat ODHA mengalami kelelahan karena harus memenuhi kebutuhan sehari-hari dan melakukan perjalanan jauh untuk mengambil obat dari puskesmas atau rumah sakit. Kasande et al (2022) menyatakan keluarga yang merawat ODHA dapat mengalami kelelahan fisik karena harus merawat dan menyediakan segala kebutuhan ODHA yang tidak mampu lagi untuk beraktivitas normal dalam kesehariannya.¹⁶ Azhar & Effendi (2023) menyatakan semakin lemah dan kronis penyakit yang dialami pasien maka semakin besar beban fisik yang dialami oleh *family caregiver* terutama keluarga yang merawat pasien sendiri tanpa bantuan orang lain.¹⁷ Hal ini juga sejalan dengan penelitian Inamdar et al (2021) di Gujarat India, yang menyatakan bahwa beban perawatan pasien HIV sering dibebankan kepada keluarga yang berjenis kelamin wanita. Ini bisa menyebabkan kelelahan, masalah punggung, gangguan tidur, dan penurunan kesehatan fisik bagi keluarga yang merawat pasien HIV.¹⁸

Hasil penelitian menemukan, Keluarga sering kali menghadapi tantangan emosional dan psikologis, seperti rasa kecewa, kelelahan fisik, tekanan mental, kecemasan, atau perasaan tertekan akibat tanggung jawab yang berkelanjutan serta kekhawatiran akan penularan dan pengungkapan identitas ODHA. Beban psikologis yang dialami keluarga dapat berupa ketakutan dan kecemasan tentang terinfeksi HIV serta rasa bersalah dan putus asa karena tidak dapat memberikan perawatan yang optimal untuk ODHA.¹⁶ Hasil penelitian ini

juga sama dengan penelitian Jahromy et al (2021) di Iran Bagian Tenggara bahwa masalah utama yang dialami kerluarga yang hidup dengan ODHA yaitu gangguan psikologis meliputi kecemasan, depresi, ketakutan akan pengungkapan penyakit ODHA, takut menerima stigma dan diskriminasi jika diketahui oleh orang lain.¹⁹

Hasil penelitian diketahui keluarga yang memiliki anggota keluarga dengan ODHA sering menghadapi berbagai beban sosial yang memengaruhi kehidupan mereka. Salah satu penyebab utama beban sosial ini adalah stigma dan diskriminasi, keluarga mengalami isolasi dan dicemooh oleh orang lain. Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian Sahoo et al (2020) di India Utara diketahui orang-orang yang hidup dengan ODHA seperti keluarga akan mendapatkan beban sosial berupa stigma social dan dikucilkan dari masyarakat. Tingginya stigma sosial membuat ODHA di India Utara khususnya yang tinggal di pedesaan tidak mendapatkan pelayanan kesehatan dan pengobatan yang baik.²⁰

Tema 2. Pencegahan dan Pengobatan

Pengalaman yang dialami oleh keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan ODHA berhubungan dengan pencegahan yang terdiri waktu pada saat mengetahui hasil pemeriksaan HIV serta upaya keluarga melakukan pencegahan penularan HIV dari ODHA ke anggota keluarga lainnya. Pengalaman pengobatan yaitu kepatuhan ODHA minum obat ARV, kurangnya pengetahuan keluarga tentang tanda gejala dan pencegahan penularan HIV, upaya keluarga melakukan pencegahan penularan HIV dari ODHA ke anggota keluarga lainnya.

Azhar & Effendi (2023), menyatakan HIV/AIDS adalah penyakit kronis yang tidak hanya memengaruhi kehidupan penderitanya tetapi juga kehidupan orang yang merawatnya (*caregiver*).²¹ Berdasarkan penelitian Ernawati et al (2022), diketahui pengalaman dalam merawat anak dengan HIV mulai dari usia

bayi hingga usia 21 tahun. Dalam kasus keluarga dengan anak yang memiliki HIV, seringkali terjadi ketidakpahaman tentang penyakit yang diderita anak mereka.²² Hasil penelitian Li et al (2020) Pada ODHA usia dewasa Di Tiongkok, sebesar 65% keluar ga mengetahui status pasien HIV karena adanya dorongan dari keluarga untuk melakukan pemeriksaan HIV setelah terlihatnya tanda dan gejala akan tetapi keluarga sendiri tidak mengetahui jenis penyakit apa yang diderita oleh pasien. Sedangkan 35% ODHA mengungkapkan sendiri statusnya kepada anggota keluarga (yaitu orangtua, pasangan, saudara perempuan atau saudara laki-laki).²³

Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian (Malik et al., 2023) di India, bahwa tiga dari 4 keluarga yang merawat ODHA diketahui memiliki pengetahuan yang rendah tentang penyebab dan pencegahan HIV.²⁵ Hal ini meningkatkan risiko penularan infeksi HIV pada mereka. Terjadi kesenjangan pengetahuan yang relatif besar antara keluarga yang tinggal diperkotaan dan keluarga yang tinggal dipedesaan serta banyak miskONSEPsi tentang penularan dan pencegahan HIV/AIDS seperti HIV dapat menular jika berjabat tangan atau bersentuhan dengan ODHA. Penelitian Sahoo et al (2020) di India Utara diketahui keluarga yang hidup dengan ODHA rata-rata dengan tingkat pendidikan rendah khususnya yang tinggal di pedesaan. Banyak keluarga yang tidak tahu betapa pentingnya pengetahuan tentang HIV/AIDS dan pencegahan. Kurangnya pemahaman tentang bahaya dan cara penularannya bisa menyebabkan kurangnya minat dalam mencari informasi yang lebih baik.²⁰

Hasil penelitian diketahui, keluarga ODHA mengambil tindakan untuk mencegah penularan penyakit ke anggota keluarga lainnya. Di antaranya menghindari kontak seksual, menggunakan kondom, memisahkan alat makan, tidur terpisah, dan tidak menyentuh darah atau luka pasien. Menyusui juga dihindari. Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian Malik et al

(2023) di India, meskipun sebagian besar keluarga mengetahui cara mencegah penularan HIV melalui hubungan seksual, masih banyak keluarga yang melakukan tindakan pencegahan yang salah seperti menghindari menyentuh atau berbagi makanan dengan penderita HIV.²⁵ Penelitian Akinlotan (2022) di Ilajes Di Bagian Barat Daya Nigeria diketahui pencegahan penularan HIV masih dilakukan dengan cara melakukan stigma dan diskriminasi kepada ODHA. Keluarga akan mengisolasi ODHA agar tidak bertemu orang lain, keluarga berfikir tindakan ini akan mencegah ODHA menularkan penyakitnya.²⁶

Dalam penelitian ini pasien minum obat ARV seumur hidup dan minum obat TB jika disertai TB, keluarga mengawasi kepatuhan pasien minum obat, memberikan semangat dan selalu menyediakan obat pasien agar tidak terjadi putus obat. Kondisi kesehatan pasien lebih baik setelah minum ARV. Pengobatan antiretroviral bagi ODHA akan terus dilakukan sepanjang hidup mereka. Oleh karena itu, sangat diperlukan dukungan keluarga untuk memotivasi pasien agar tidak merasa bosan dan putus asa selama mengonsumsi obat antiretroviral (Adnan, 2021). Pasien tanpa dukungan keluarga seringkali tidak patuh saat menerima pengobatan ARV yang menyebabkan resistensi obat, membuat pengobatan tidak efektif.²⁷ Hasil penelitian Kumala et al (2022) di Kota Subang diketahui dukungan keluarga dapat meningkatkan kepercayaan diri pasien HIV dan dapat mengarah pada kehidupan yang lebih panjang jika mendorong pasien HIV untuk mengonsumsi obat antiretroviral (ARV).²⁸

Tema 3. Transmisi dan Dilema Dalam Keluarga

Dalam penelitian ini paling banyak pasien tertular HIV dari orang tua (Ibu kandung positif HIV) kemudian transmisi dari orang lain {pasangan seksual dan laki-laki suka laki-laki (LSL)}. Penelitian ini sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Herlinda et al (2023), di Kota

Bengkulu, ditemukan bahwa kelompok risiko utama penularan HIV adalah heteroseksual, homoseksual, dan ibu hamil. 76% ODHA dalam penelitian ini adalah laki-laki, sebagian besar disebabkan oleh keterlibatan mereka dalam pekerjaan seks komersial dan peningkatan aktivitas seksual sesama jenis di kalangan remaja di Kota Bengkulu.³⁰ Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian Li et al (2020) di Tiongkok, bahwa proses pengungkapan status HIV dalam konteks keluarga diketahui lebih banyak anggota keluarga berjenis kelamin laki-laki yang terdiagnosis HIV. kenyataan bahwa sebagian besar laki-laki positif HIV sudah menikah dan memiliki anak.²³

Hasil penelitian diketahui dilema pada keluarga terkait beban tanggung jawab merawat ODHA yang merupakan anak angkat. Pada hubungan suami istri, pasien merasa dilema karena takut ditinggalkan oleh pasangannya, sementara itu meski merasa dibohongi atau kecewa pada pasangannya, keluarga tetap merawat ODHA. Anggota keluarga mungkin menghadapi konflik peran dan perempuan tersebut diminta meninggalkan rumahnya ketika pasangannya didiagnosis mengidap HIV.¹⁰ Anggota keluarga mungkin mengalami konflik peran dan mungkin perlu mengatur ulang kewajiban peran yang ada dan mengambil peran ganda. Terlebih lagi, ketika keluarga mengetahui bahwa laki-laki tersebut terinfeksi HIV, keluarga perempuan tersebut memintanya untuk meninggalkan rumah, sehingga perempuan tersebut juga berada dalam kesulitan.¹

Tema 4. Koping dan Dukungan

Hasil penelitian, selama merasakan beban yang muncul dan dirasakan dalam merawat pasien, keluarga menjadi lebih ikhlas, berdoa, berserah, tabah, menerima keadaan, bersyukur, bersabar, tetap bersemangat menjalani hidup. Keluarga dalam penelitian ini menggunakan strategi coping positif dan negatif. Strategi coping positif yang sifatnya spiritual yaitu ikhlas,

doa, pasrah, tekad, menerima keadaan, bersyukur, sabar, tetap semangat. Hasil ini sejalan dengan penelitian Atanuriba et al (2023) di Ghana bahwa strategi coping yang dilakukan keluarga adalah coping spiritual dengan berdoa minta pengampunan kepada tuhan untuk keluarga dengan ODHA, berupaya untuk bangkit dan mengatasi masalah yang ada.³² Hasil penelitian ini berbeda dengan hasil penelitian Soliha & Masfi (2020) menyatakan bahwa beberapa keluarga memilih untuk menghindari coping dan mengisolasi anggota keluarganya karena malu sehingga penerimaan ODHA di keluarga menuju ke arah yang negatif.³³

Hasil penelitian, sebagian besar keluarga tidak mendapatkan dukungan dari siapapun dalam merawat ODHA karena identitas penyakit yang dirahasiakan dan dijauhi keluarga jika mengetahui ada anggota keluarga dengan ODHA. Keluarga dapat berperan sebagai pendukung ODHA dalam berbagai aspek antara lain dukungan penilaian, dukungan material, dukungan emosional dan dukungan informasi.¹² Dukungan keluarga dapat mengurangi stres psikososial yang dialami oleh ODHA dan memungkinkan untuk merespon secara positif terhadap orang-orang di sekitarnya.³⁴ Hasil ini sejalan dengan penelitian Atanuriba et al (2023), di Ghana bahwa keluarga tidak memberikan dukungan sama sekali kepada para caregiver. Keluarga tidak memberikan dukungan fisik atau finansial yang sangat diharapkan oleh para caregiver, sementara pemimpin komunitas dan LSM tidak selalu hadir untuk memberikan dukungan.³²

SIMPULAN

Penelitian terhadap pengalaman keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan HIV/AIDS (ODHA) di salah satu puskesmas di Batam menghasilkan empat tema utama yaitu krisis fisik ODHA dan beban keluarga, pencegahan dan pengobatan transmisi dan dilema dalam keluarga, serta coping dan dukungan. Dukungan informasi dan dukungan penilaian tercermin dalam

tema coping dan dukungan. Dalam menjalankan perannya sebagai caregiver keluarga, beban yang dialami keluarga dalam merawat anggota keluarga penderita ODHA adalah beban/krisis fisik, ekonomi, psikis, dan sosial. Sebagian besar keluarga tidak mendapat dukungan dalam merawat ODHA, sedangkan sebagian kecil keluarga dan ODHA mendapat dukungan dari keluarga lain berupa dukungan instrumental dan dukungan emosional.

DAFTAR RUJUKAN

1. Barus DJ, Simamora M, Pardede JA, Simanjuntak GV. Beban Keluarga sebagai Caregiver Orang dengan HIV/AIDS. *Jurnal Kesehatan*. 2020;11(3):442. doi:10.26630/jk.v11i3.2278
2. Farlina M, Mansur A, Sari M. *Dukungan Keluarga Yang Dibutuhkan Orang Dengan HIV/AIDS (ODHA)*. Eureka Media Aksara; 2023.
3. WHO. *HIV/AIDS*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>.
4. Dinkes Provinsi Kepulauan Riau. *Profil Kesehatan Provinsi Kepulauan Riau Tahun 2021*. Dinas Kesehatan Provinsi Kepulauan Riau; 2021.
5. Marisa DE. Support Of Family To People Live With HIV/AIDS (Plwha) In The Working Area Of Kaliwedi Health Center In District Of Cirebon. *Jurnal Kesehatan Mahardika*. 2018;5(1):57-63. doi:10.54867/jkm.v5i1.37
6. Sasmita A, Waluya N, Dwidasmara S, Hikmah E. Model Pemberdayaan Keluarga Berdasarkan MPK Sila Tili Dalam Meningkatkan Kepatuhan Minum Obat Dan Dukungan Keluarga Terhadap ODHA. *Jurnal riset Kesehatan Poltekkes Depkes Bandung*. 2022;14(2):292-301. doi:10.34011/juriskesbdg.v14i2.2073
7. Kemenkes RI. *Panduan Perawatan Orang Dengan HIV AIDS Untuk Keluarga Dan Masyarakat*. Kemenkes RI; 2017.
8. Mukarromah S, Azinar M. Penghambat Kepatuhan Terapi Antiretroviral pada Orang dengan HIV/AIDS (Studi Kasus pada Odha LossTo Follow Up Therapy).
9. Van Deventer C, Wright A. The psychosocial impact of caregiving on the family caregivers of chronically ill AIDS and/or HIV patients in home-based care: A qualitative study in Zimbabwe. *South Afr J HIV Med*. 2017;18(1). doi:10.4102/sajhivmed.v18i1.718
10. Safarzadeh Jahromy H, Hemayatkhah M, Rezaei Dehnavi S, Rahamanian V. Experiences of People Living with HIV (PLHIV) in Jahrom, Southern Iran: A Phenomenological Study. *Int J High Risk Behav Addict*. 2021;10(2). doi:10.5812/ijhrba.108414
11. Ernawati E, Marwiyah N, Rahmawati D. Studi Fenomenologi Pengalaman Merawat Anak Dengan HIV. *Coping: Community of Publishing in Nursing*. 2022;10(2):193. doi:10.24843/coping.2022.v10.i02.p11
12. Fauk NK, Mwanri L, Hawke K, Mohammadi L, Ward PR. Psychological and Social Impact of HIV on Women Living with HIV and Their Families in Low- and Middle-Income Asian Countries: A Systematic Search and Critical Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(11):6668. doi:10.3390/ijerph19116668
13. Martha E. *Metode Penelitian Kualitatif Untuk Bidang Kesehatan*. Jakarta: Rajawali Press; 2020.
14. Matahari R, Utami FP. *Kesehatan Reproduksi Remaja Dan Infeksi Menular Seksual*. Yogyakarta: Pustaka Ilmu; 2018.
15. Ramni L, Widanti S A, Sulistiyanto H. The Role Of Doctors And Nurses In Hiv/Aids Handling Efforts Of The Gays. *SOEPRA*. 2018;4(1):171. doi:10.24167/shk.v4i1.1484
16. Kasande M, Natwijuka A, Katushabe Snr E, Tweheyo Otwine Snr A. Experiences of Caring for Adolescents Living with HIV (ALHIV): A Qualitative Interview with Caregivers. *HIV/AIDS - Research and Palliative Care*. 2022;Volume 14:577-589. doi:10.2147/HIV.S388715
17. Azhar AS, Effendi I. Hubungan Beban Perawatan Dengan Kualitas Hidup

- Caregiver Orang Dengan HIV-AIDS (ODHA). *Jurnal Penelitian Dan Karya Ilmiah Lembaga Penelitian Universitas Trisakti*. 2023;8(2):231-240. doi:10.25105/pdk.v8i2.15226
18. Inamdar S, Kosambiya J, Modi A. Caregiver's burden of children living with HIV on antiretroviral therapy at an urban setup. *Indian Journal of Community Medicine*. 2021;46(4):744. doi:10.4103/ijcm.IJCM_49_21
19. Safarzadeh Jahromy H, Hemayatkhah M, Rezaei Dehnavi S, Rahamanian V. Experiences of People Living with HIV (PLHIV) in Jahrom, Southern Iran: A Phenomenological Study. *Int J High Risk Behav Addict*. 2021;10(2). doi:10.5812/ijhrba.108414
20. Sahoo S, Khanna P, Verma R, Mahapatra S, Parija P, Panda U. Social Stigma and its Determinants Among People Living with HIV/AIDS: A cross sectional study at ART center in North India. *J Family Med Prim Care*. 2020;9(11):5646-5651.
21. Azhar AS, Effendi I. Hubungan Beban Perawatan Dengan Kualitas Hidup Caregiver Orang Dengan HIV-AIDS (ODHA). *Jurnal Penelitian Dan Karya Ilmiah Lembaga Penelitian Universitas Trisakti*. 2023;8(2):231-240. doi:10.25105/pdk.v8i2.15226
22. Ernawati E, Marwiyah N, Rahmawati D. Studi Fenomenologi Pengalaman Merawat Anak Dengan HIV. *Coping: Community of Publishing in Nursing*. 2022;10(2):193. doi:10.24843/coping.2022.v10.i02.p11
23. Li L, Sun S, Wu Z, Wu S, Lin C, Yan Z. Disclosure of HIV status is a family matter: Field notes from China. *Journal of Family Psychology*. 2007;21(2):307-314. doi:10.1037/0893-3200.21.2.307
24. Nursalam, Kurniawati. *Asuhan Keperawatan Pada Pasien Terinfeksi HIV/AIDS*. Salemba Medika; 2018.
25. Malik M, Girotra S, Roy D, Basu S. Knowledge of HIV/AIDS and its determinants in India. *Popul Med*. 2023;1(3):1-12.
26. Akilontan RA. Analysis Of Family Role In HIV/AIDS Prevention Among The Ilajes' of South Western Nigeria. .
- Sapientia Global Journal of Arts, Humanities and Development Studies*. 2022;5(2):343-354.
27. Adnan D. Hubungan Keluarga Dan Tingkat Pendidikan Pasien Terhadap Kepatuhan Minum Obat Antiretroviral Pasien HIV AIDS di Poli RSUD DR. Drajat Prawiranegara Serang Banten. *Malahayati Health Student Journal*. 2021;1(2):82-91.
28. Firza Kumala T, Lindayani L, Hasan A, et al. Family Support for HIV Patients Undergoing Antiretroviral Therapy in Subang City. *KnE Life Sciences*. Published online February 7, 2022;372-379. doi:10.18502/kls.v7i2.10331
29. French K. *Kesehatan Seksual*. Jakarta: Bumi Medika; 2020.
30. Herlinda F, Diniarti F, Darmawansyah. Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Kejadian HIV/AIDS Di Puskesmas Penurunan Kota Bengkulu Tahun 2022. *Jurnal Vokasi Kesehatan (JUVOKES)*. 2023;2(1):13-22.
31. Atanuriba GA, Apiribu F, Boamah Mensah AB, et al. Caregivers' Experiences with Caring for a Child Living with HIV/AIDS: A Qualitative Study in Northern Ghana. *Glob Pediatr Health*. 2021;8:2333794X2110036. doi:10.1177/2333794X211003622
32. Atanuriba GA, Apiribu F, Laari TT, et al. How do caregivers of children living with HIV/AIDS cope, and where do they get support?: A qualitative study in Ghana. *Lifestyle Medicine*. 2023;4(2). doi:10.1002/lim2.79
33. Soliha, Masfi A. Hubungan Antara Mekanisme Koping Keluarga Dengan Penerimaan Diri (Self Acceptance) Keluarga Pasien HIV/AIDS di Wilayah Kerja Puskesmas Bangkalan. *Jurnal Ilmiah Ilmu Keperawatan*. 2020;11(2):1-10.
34. Cluver LD, Sherr L, Toska E, et al. From surviving to thriving: integrating mental health care into HIV, community, and family services for adolescents living with HIV. *Lancet Child Adolesc Health*. 2022;6(8):582-592. doi:10.1016/S2352-4642(22)00101-8