

## Studi Fenomenologi: Pengalaman Orang dengan HIV/AIDS (ODHA) yang Menjalani Terapi Antiretroviral

*People living with HIV/AIDS's experiences receiving antiretroviral therapy: a phenomenological study*

Nailiy Huzaimah<sup>1\*</sup>, Iva Gamar Dian Pratiwi<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Program Studi S1 Keperawatan, Universitas Wiraraja, Sumenep, Indonesia

<sup>2</sup> Program Studi D3 Kebidanan, Universitas Wiraraja, Sumenep, Indonesia

### Abstract

*Antiretroviral (ARV) influences various side effects that cause discomfort both physical and psychosocial dimensions in people with HIV / AIDS (PLWHA). This study aims to explore and uncover the experiences of ODHA who are undergoing ARV therapy (ART) in Sumenep Regency. This research design was a qualitative phenomenological study. Data collection techniques used to interview and observation. Interviews were conducted with PLWH participants (n = 11), responsible people of HIV at the Community Health Center (CHC), and Public Health Office. Interview transcripts were thematically analyzed. The results of this study found 7 themes that describe the PLWH's experiences receiving ARV, those were comprehension of HIV / AIDS while the following ART, the feelings of knowing HIV positive, experiences of stigmatization and discrimination, the main supporter in undergoing ART, prior experience starting ART, experiences during the improvement of ART, and efforts to reduce drug side effects. The conclusion of this study was the PLWHs' experiences were revealed in various stories based on the underlying perspective. Each individual's experience contains information, expressions of feelings, and hopes that need to be the focus of the attention of health workers in assisting and providing care for PLHIV who are on ART. Suggestions for further research are quantitative research using objective and more measurable instruments on basic knowledge, opportunistic infections, the severity of ART's side effects, CD4 cell counts, viral load, and psychological, social, and spiritual well-being related to PLWH receiving ARV.*

**Keywords:** HIV/AIDS, ARV, ART, PLWH, experience

### Abstrak

Antiretroviral (ARV) telah diketahui menimbulkan berbagai efek samping yang menimbulkan ketidaknyamanan baik dimensi fisik maupun psikososial pada orang dengan HIV/AIDS (ODHA). Penelitian ini bertujuan untuk menggali dan mengungkap pengalaman ODHA yang sedang menjalani terapi ARV (ART) di Kabupaten Sumenep. Desain penelitian ini adalah penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologis. Teknik pengumpulan data menggunakan wawancara dan observasi. Wawancara dilakukan pada partisipan ODHA (n= 11), penanggung jawab HIV di Puskesmas dan Dinas Kesehatan Masyarakat. Transkrip hasil wawancara dan observasi dianalisis secara tematik. Hasil dari penelitian ini didapatkan 7 tema yang menggambarkan pengalaman ODHA yang menjalani ART, yaitu pemahaman tentang HIV/AIDS selama menjalani ART, perasaan saat mengetahui positif HIV, pengalaman stigmatisasi dan diskriminasi, pendukung utama dalam menjalani ART, pengalaman sebelum memulai ART, pengalaman setelah menjalani ART, dan upaya mengurangi efek samping obat. Kesimpulan dari penelitian ini adalah pengalaman ODHA yang mengikuti ART diungkapkan dalam berbagai

cerita berdasarkan sudut pandang yang melatarbelakangi. Pengalaman masing-masing individu berisi suatu informasi, ungkapan perasaan, dan harapan yang perlu menjadi fokus perhatian tenaga kesehatan dalam mendampingi dan memberikan asuhan pada ODHA yang menjalani ART. Saran untuk penelitian selanjutnya adalah dilakukan penelitian kuantitatif dengan menggunakan instrumen yang lebih terukur tentang pengetahuan ODHA, infeksi oportunistik, keparahan efek samping ART, jumlah CD4, jumlah virus, dan kesejahteraan psikologis, sosial, dan spiritual terkait dengan ODHA yang menerima ARV.

**Kata Kunci:** HIV/AIDS, ARV, ART, ODHA, pengalaman

\*Korespondensi:

Nailiy Huzaimah. Email: [nailiy.huzaimah@wiraraja.ac.id](mailto:nailiy.huzaimah@wiraraja.ac.id)



This is an open access article under the CC-BY license

## PENDAHULUAN

Terapi ARV masih menjadi terapi andalan bagi penderita HIV/AIDS yang digunakan untuk menghambat progresivitas virus, dimana setiap obat ARV memberikan efek samping spesifiknya masing-masing kepada penderita HIV/AIDS (Dibaba dan Hussein, 2017). Selama ini efek samping dari obat ARV seolah dianggap menjadi suatu hal yang wajar atau normal sehingga tidak terlalu diperhatikan dampaknya terhadap kehidupan penderita HIV/AIDS secara subjektif atau sesuai yang dirasakan oleh penderita HIV/AIDS (Gagnon dan Holmes, 2016).

Banyak penelitian yang telah dilakukan pada ODHA yang sedang menjalani terapi ARV seperti efek samping, kepatuhan berobat, kualitas hidup, gejala depresi, kesehatan mental, serta keberlanjutan (survival) penderita HIV/AIDS (Montessori *et al*, 2004; Pence, 2009; Kalichman dan Grebler, 2010; Abeya *et al*, 2016; Doyore dan Moges, 2016; Trickey *et al*, 2017; Arisudhana, Gassama dan Kao, 2018; Sofro dan Sujianto, 2018). Efek samping ARV yang sering muncul antara lain adalah asidosis laktat, lipodistrofi, hiperlipidemia, gejala neuropsikiatrik, ruam, toksisitas hati, intoleransi gastrointestinal, abnormalitas glukosa darah, miopati, nasofaringitis, dan masih banyak efek samping lainnya (Reust, 2011).

Berdasarkan hasil wawancara dengan 3 orang petugas kesehatan yang bekerja di layanan kesehatan khusus HIV di Fasilitas Kesehatan Tingkat I di 3 wilayah Kabupaten Sumenep, didapatkan informasi bahwa ODHA di daerah Sumenep masih belum terbuka, dan banyak faktor yang menjadi kendala terapi *antiretroviral* (ARV). Hasil wawancara lainnya dengan salah satu petugas kesehatan di Poli VCT RSUD Sumenep didapatkan data bahwa ODHA yang sedang menjalani terapi ARV saat ini sejumlah 46 orang. Penderita positif HIV di Kabupaten Sumenep hingga Agustus 2018 tercatat 69 orang dimana sejumlah 14 orang diantaranya sudah meninggal.

Terapi ARV tersedia di Kabupaten Sumenep sejak pertengahan tahun 2016. Hingga saat ini belum pernah diteliti tentang kehidupan ODHA yang menjalani terapi ARV. Terapi ARV masih menjadi andalan dalam membantu pengendalian HIV di dalam tubuh ODHA dan memperbaiki kondisi klinis ODHA (Dibaba dan Hussein, 2017). Menjalani terapi ARV membutuhkan kepatuhan yang tinggi untuk mencegah atau mengurangi kejadian resistensi obat. Menjaga ODHA untuk tetap bertahan menjalani terapi ARV adalah hal yang perlu dilakukan oleh petugas kesehatan.

Belum pernah dilakukan penelitian tentang ODHA yang sedang menjalani terapi

ARV di Kabupaten Sumenep. Explorasi tentang bagaimana pengalaman hidup ODHA selama menjalani terapi ARV sangat penting diteliti sebagai bahan kajian dan evaluasi petugas kesehatan untuk mengetahui masalah yang dialami oleh ODHA yang sedang menjalani terapi ARV secara lebih mendalam dan holistik. Penelitian ini bertujuan untuk menggali dan mengungkap pengalaman ODHA yang sedang menjalani terapi ARV (ART) di Kabupaten Sumenep.

## METODE

Desain penelitian yang digunakan adalah kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Instrumen yang digunakan adalah diri peneliti, penanggungjawab HIV di Puskesmas, dan penanggungjawab HIV dari Dinas Kesehatan. Penentuan partisipan ditentukan secara *purposive sampling* sesuai dengan kriteria yang diinginkan oleh peneliti dan dengan persetujuan partisipan. Teknik pengumpulan data yang digunakan dalam penelitian ini adalah menggunakan teknik wawancara dan observasi. Wawancara dilakukan pada partisipan ODHA, penanggung jawab HIV masing-masing Puskesmas, dan Penanggung jawab kasus HIV Dinas Kesehatan Kabupaten Sumenep.

Untuk mengetahui pengalaman hidup ODHA selama menjalani terapi ARV digunakan teknik analisa data: reduksi data (*data reduction*), penyajian data (*data display*), penarikan kesimpulan dan verifikasi (*conclusion drawing and verification*). Penelitian ini menggunakan analisis data sesuai prosedur Colaizzi, serta beberapa teknik pengujian keabsahan data yaitu member check dan triangulasi.

## HASIL DAN PEMBAHASAN

Hasil penelitian didapatkan 7 tema utama yang memberikan gambaran tentang pengalaman hidup ODHA yang menjalani terapi ARV. Bagian ini menjelaskan tentang gambaran karakteristik partisipan dan membahas tentang analisis kualitatif pengalaman hidup ODHA yang menjalani terapi ARV.

**Tabel 1. Karakteristik ODHA yang menjalani terapi ARV di Kabupaten Sumenep**

No.	Inisial	JK	Umur	PKM	Pekerjaan	Tinggal bersama	Diagno-sis HIV	Mulai Terapi ARV
1	Tn. D	LK	48	Bluto	Buruh	Istri dan Anak	Maret 2019	Maret 2019
2	Ny. NN	PR	24	Bluto	IRT	Suami, anak dan orang tua	Juli 2019	Juli 2019
3	Tn. U	LK	46	Bluto	Petani	Istri dan anak	Mei 2019	Mei 2019
4	Ny. NF	PR	31	Saronggi	IRT	Suami, anak dan mertua	Oktober 2018	Oktober 2018
5	Ny. R	PR	29	Saronggi	Usaha Catering	Suami dan anak	Juni 2016	Juli 2016
6	Ny. N	PR	30	Pamolokan	IRT	Anak, ipar, dan mertua	Oktober 2018	Oktober 2018
7	Tn. E	LK	47	Pamolokan	Tukang bangunan	Istri dan Anak	Mei 2018	Mei 2018

No.	Inisial	JK	Umur	PKM	Pekerjaan	Tinggal bersama	Diagno-sis HIV	Mulai Terapi ARV
8	Ny. F	PR	46	Pamolokan	Petani	Suami dan anak	Juni 2018	Juli 2018
9	Tn. H	LK	48	Gapura	Petani	Istri, anak kandung dan anak tiri	Desember 2018	Januari 2019
10	Ny. P	PR	40	Gapura	IRT	Suami, anak kandung dan anak tiri	Desember 2018	Januari 2019
11	Tn. A	LK	51	Gapura	Sopir	Istri, anak, menantu, dan cucu	Agustus 2017	Agustus 2017

Sumber data: Primer 2019

Keterangan:

JK : Jenis Kelamin

LK : Laki-laki

PR : Perempuan

IRT : Ibu Rumah Tangga

Hasil penelitian menunjukkan pengalaman ODHA selama menjalani terapi ARV dikategorikan menjadi 7 tema.

### **Tema 1: Pemahaman tentang HIV/AIDS selama menjalani terapi ARV**

Pemahaman partisipan tentang penyakit yang sedang diderita (HIV /AIDS) menggambarkan tingkat pemahaman yang beragam. Jawaban partisipan juga menggambarkan perspektif yang berbeda. Beberapa partisipan dalam menjalani terapi ARV terlihat memiliki pemahaman yang kurang dan tidak memiliki keingintahuan yang lebih dalam tentang penyakitnya. Ungkapan beberapa partisipan dengan pemahaman yang kurang terlihat sebagai berikut:

*“Saya hanya tahu sedikit” (P1);*

*“tidak begitu tahu penyakit saya, katanya menular dan berbahaya” (P4);*

*“ya katanya disuruh berobat biar gak tambah parah, saya juga gak tahu kok bisa sakit begini” (P7).*

Makna dari beberapa ungkapan di atas menggambarkan bahwa ODHA menjalani terapi ARV dengan pemahaman yang kurang tentang penyakitnya maupun pengobatannya. Resiko ketidakpatuhan kemungkinan lebih tinggi pada ODHA yang memiliki pengetahuan kurang (Debby *et al*, 2019), kecuali jika ada pendampingan yang baik dari petugas Kesehatan.

Partisipan lainnya mengungkapkan suatu gambaran pemahaman yang baik seperti di bawah ini:

*“Ini penyakit menular dan menyerang kekebalan tubuh”*, sambil mengangguk mantap dan tersenyum (P5);

*“Iya sudah tahu! Bisa cari di internet kan banyak.”*, mimik wajah menampakan tidak ingin banyak bicara (P6).

## Tema 2: Perasaan saat tahu positif HIV

Perasaan saat tahu bahwa positif HIV adalah salah satu hal yang sangat diingat oleh partisipan. Beberapa kata kunci yaitu: biasa saja, kaget, sedih, takut, tidak percaya, kepikiran, apatis, dan menerima. Partisipan yang menggambarkan perasaan menerima, apatis, dan biasa saja saat tahu dirinya positif HIV adalah partisipan yang cenderung bermukim di pedesaan yang jauh dari kota, cenderung memiliki pemahaman yang kurang tentang penyakit HIV/AIDS, dan tidak mendapatkan respon sosial negatif dari keluarga ataupun masyarakat (tidak merasakan stigma dan deskriminasi).

*“Biasa”, menjawab singkat, mengalihkan dengan pembicaraan lain (P1);*

*“ya gapapa” sambil tersenyum (P3);*

*“yah bagaimana lagi, sudah kejadian juga yang penting berobat saja biar cepat sembuh” (P7);*

*“ya tidak apa-apa” (P9)*

Petugas kesehatan khusus yang menangani kasus HIV di Puskesmas dan Dinas Kesehatan mengatakan sering memberikan penjelasan dan doktrin bahwa penyakit ini sama saja seperti penyakit lain yaitu diabetes mellitus dan hipertensi yang harus berobat seumur hidup. Petugas Puskesmas dan Dinas Kesehatan mengatakan ini adalah upaya untuk mengantisipasi penderita HIV/AIDS agar tidak stres memikirkan penyakitnya dan mengurangi adanya stigma dari masyarakat.

Beberapa partisipan mengungkapkan perasaan kaget, sedih, takut, tidak percaya, dan kepikiran atau cemas saat mengetahui bahwa dirinya positif HIV.

*“Ya kaget, takut.” Dengan ekspresi sedih (P2);*

*“ga percaya, kok bisa, sedih, tapi mau bagaimana lagi.” (P4);*

*“awalnya kaget, takut, kepikiran. Tapi setelah berobat ke Surabaya dan bertemu dengan kawan-kawan yang juga punya penyakit yang sama, saya dapat semangat baru. Kalau mereka bisa sehat, saya juga pasti bisa sehat kembali. Akhirnya saya semangat.” (P5);*

*“Kaget, kok bisa? Awalnya mungkin saya takut, soalnya masyarakatnya disini sudah tau semua. Tapi sekarang saya ga terlalu dengarkan apa kata orang, terserah, kita punya urusan masing-masing.” (P6)*

Reaksi emosi yang terjadi pada ODHA saat pertama kali mendapatkan informasi tentang diagnosis HIV sangat beragam. Mayoritas mengalami distress psikologis yang muncul berupa respon emosi sedih, menangis, putus asa, kecewa, dan malu (Bourbonnais *et al.*, 2014).

## Tema 3: Pengalaman stigmatisasi dan deskriminasi

Hasil penelitian menunjukkan beberapa partisipan mengalami stigmatisasi dan deskriminasi, sedangkan yang lainnya tidak. Beberapa ungkapan yang menggambarkan tidak ada pengalaman dideskriminasi sebagai berikut:

*“Alhamdulillah saya biasa saja dengan tetangga di sini.” (P2);*

*“seperti biasa berhubungan dengan tetangga dan saat bekerja juga biasa.” (P7)*

*“semua baik-baik saja di tetangga sini” (P10)*

Petugas kesehatan khusus yang menangani kasus HIV di Puskesmas dan Dinas Kesehatan menjelaskan bahwa beberapa partisipan yang mengungkapkan tidak mengalami deskriminasi atau stigma adalah akibat dari lingkungan yang belum memahami tentang penyakit HIV/AIDS. Hal ini menggambarkan bahwa tingkat pengetahuan masyarakat tentang kesehatan khususnya penyakit menular HIV/AIDS

masih kurang di wilayah tersebut, seperti di wilayah P7 dan P10.

Beberapa responden yang mengalami stigmatisasi dan diskriminasi memaparkan pengalaman yang berbeda selama menjalani terapi ARV, antara lain diungkapkan sebagai berikut:

*“Saya tidak mendapat dukungan dari suami dan keluarga suami saya (bercerita sambil berlinang air mata), bahkan jika kesal pada suaminya, suaminya saya mengatakan ‘kamu harus tahu diri dengan keadaan kamu sekarang’. Saya merasa dikucilkan oleh orang sekitar. Keluarga dari suaminya terus mendesak suami untuk menceraikan saya karena penyakit saya.” (P4);*

*“dulu pernah dijauhi sama tetangga terutama, sekarang alhamdulillah sudah tidak, apalagi suami saya sangat mendukung saya.” (P5)*

*“Sebelum saya melahirkan kan yang tau cuma keluarga, tapi kok bisa ke luar, berarti kan orang dalam sendiri yang kasih tahu. Gak usah jauh-jauh kalau itu. Soalnya masyarakatnya disini sudah tau semua. Kalau satu mulut mungkin bisa diem, tapi disini banyak mulut.” (P6)*

Hasil penelitian menggambarkan kondisi partisipan yang mendapatkan stigma cenderung berada di lokasi yang tidak jauh dari pusat kota dengan akses informasi yang mudah (Partisipan P4, P5, dan P6). Sedangkan partisipan yang wilayah tempat tinggalnya cukup jauh dari pusat kota dengan akses informasi yang lebih minimal, justru tidak memiliki pengalaman stigma maupun deskriminasi. Hal ini dipertegas oleh petugas kesehatan dari Puskesmas bahwa masyarakat yang tinggal di sekitar rumah ODHA wilayah kerja Puskesmas Gapura mayoritas belum mengetahui tentang penyakit HIV/AIDS.

Stigma dan diskriminasi dapat berbentuk verbal, fisik, dan kontak sosial. Sebagian besar stigma dan diskriminasi muncul dari dalam diri ODHA sendiri. Beberapa faktor dijelaskan telah mempengaruhi munculnya stigma seperti rasa takut berlebihan pada HIV, penerimaan juga persepsi ODHA dan masyarakat terhadap informasi yang kurang lengkap tentang HIV, serta nilai dan norma yang ada di masyarakat (Dewi *et al*, 2020).

#### **Tema 4: Pendukung Utama dalam Menjalani Terapi ARV**

Hasil penelitian menunjukkan pengungkapan yang beragam tentang dukungan utama atau dukungan terkuat dalam menjalani ARV, namun dominan jawaban adalah “pasangan” dan “anak”, sebagaimana berikut:

*“Istri saya selalu mengingatkan minum obat” (P1);*

*“orang tua dan suami mendukung saya berobat” (P2);*

*”hanya anak saya (bayi) yang memberi kekuatan, tidak ada yang mendukung saya” (P4);*

*“suami saya sangat perhatian. Saya kadang lalai dalam minum obat. Suami yang sering mengingatkan untuk minum obat, ‘Ma.. Obatnya, sudah pukul 7, jangan lupa’, gitu kata suami saya” (P5)*

*“kalau lihat anak-anak itu udah, mereka penyemangat saya” (P6)*

*“istri dan anak saya ini mengantar saya ambil obat” (P7)*

*“saya suka lupa, jadi selalu dingatkan anak dan ipar saya” (P11)*

Hasil penelitian menunjukkan bahwa partisipan banyak yang mendapatkan dukungan berobat dari keluarga, yaitu suami/istri, anak, dan orang tua. Satu partisipan menyebutkan bahwa mendapat dukungan untuk berobat dari ipar yang tinggal satu rumah dengannya. Saat keberadaan suami tidak mendukung (atau suami sudah meninggal), terlihat bahwa pemberi dukungan terkuat untuk tetap berobat (mempertahankan kesehatannya) adalah

anak. Keluarga tetap menjadi sumber dukungan terkuat bagi ODHA (Brown *et al.*, 2010). Penelitian lain menyebutkan faktor yang berpengaruh paling besar terhadap kehadiran penderita HIV/AIDS di klinik untuk melakukan kontrol rutin dan menjalani pengobatan adalah dukungan tinggi dari keluarga (Kumarasamy *et al.*, 2005; Ayer *et al.*, 2016).

### **Tema 5: Pengalaman sebelum memulai terapi ARV**

Partisipan menceritakan beberapa pengalaman sebelum memulai terapi ARV. Didapatkan beberapa kata kunci yaitu pengalaman menderita infeksi oportunistik, riwayat penyakit sebelum diketahui positif HIV/AIDS, dan pengalaman sosial sebelum memulai terapi ARV. Ungkapan beberapa partisipan antara lain sebagai berikut:

*“pernah di opname karena sariawan hingga tidak bisa makan, diare selama ± 1 bulan, dan sebelum minum obat gatal-gatal di sekujur tubuh.”* (P1)

*“Saya diare kurang lebih 3 bulanan sebelum berobat. Saya kira hanya diare biasa.”* (P2)

*“Dulu sariawan banyak sampai keluar dan luka (nodul) di pipi”* (P3)

*“sering sariawan dan bintik merah di area kewanitaian setelah melahirkan. Tapi sejak berobat sudah tidak”* (P4)

*“kalau yang paling menyakitkan dulu itu, ibu saya kan jualan nasi pecel. Pas ketahuan saya menderita penyakit B20 terus pelanggannya gak ada yang beli lagi, katanya takut tertular.”* matanya berkaca-kaca (P5)

*“saya ketahuan positif pas lagi hamil. Ga ada keluhan apa-apa. Yang bikin sakit hati itu saya merasa bahwa keluarga telah menyebar aib kepada tentangga sehingga menjadi bahan pembicaraan di masyarakat sini.”* (P6)

*“kalau sebelumnya saya memang berobat TBC, dan ketahuan penyakit ini tapi saya berobat TBC dulu baru berobat penyakit ini”* (P7)

*“dulu saya diare lama, 1 bulanan. Setelah berobat tidak lagi.”* (P11)

Hasil penelitian menunjukkan beberapa partisipan telah mengalami infeksi opportunistic (IO) sebelum menjalani ARV, sedangkan beberapa yang lain tidak (P8, P9, P10). IO yang dialami oleh informan tercatat 4 yaitu candida oral, diare, gatal-gatal di beberapa bagian tubuh (rash), dan TB paru. Hasil sistematik review dan meta analisis menyebutkan beberapa IO yang terjadi pada penderita HIV/AIDS dewasa di negara berpenghasilan rendah hingga sedang sebelum mengkonsumsi ARV paling banyak ditemukan adalah kandida oral, TB, herpes zoster, toksoplasmosis, dan pneumonia, dimana IO ini mampu mengurangi dan menyembuhkan IO yang terjadi (57% - 91%) pada tahun pertama terapi (Low *et al.*, 2016).

### **Tema 6: Pengalaman selama menjalani terapi ARV**

Hasil penelitian yang didapatkan dari partisipan dan didukung dengan laporan petugas Puskesmas didapatkan beberapa pengalaman penderita HIV/AIDS yang menjalani terapi ARV berupa keluhan efek samping obat, baik berupa keluhan biologis, psikologis, sosial, dan spiritual, serta pengalaman secara umum lainnya yang diceritakan secara subjektif oleh langsung oleh partisipan.

Pengalaman tentang keluhan efek samping obat yang berupa keluhan biologis yang dialami oleh informan seperti pusing, mual, diare, migraen, tidak bisa tidur, diare, badan terasa panas, mudah lelah, gatal-gatal, dan nyeri sendi. Terlihat dari pengungkapan partisipan berikut:

*“Awal minum obat mengalami pusing dan jika tidak disuntik vitamin muncul sariawan lagi.*

*Kalau minum obat yang malam mengalami pusing (sambil menunjukkan obatnya), meski sudah mau tidur tetap pusing. Tetapi sekarang hanya kadang-kadang mengalami pusing.” (P1);*

*“mual setelah minum obat yang lebih besar, pusing, sakit kepala sebelah sepanjang hari, dan sariawan seminggu ini tapi cuma 1 sudah 1 mingguan.” bicara sedikit kesulitan karena sedang sariawan. (P2)’*

*“ini Bu, kuku saya banyak yang kelupa. Tidak enak kalau tidur, tidak bisa makan pedas langsung perut tidak enak dan diare. Badan saya terasa panas semua dan berat di dalam. Saya merasa sepertinya saya sudah hampir meninggal.” bercerita sambil tersenyum seperti berusaha tenang (P3);*

*“Karena ketahanan tubuh yang diserang jadi cepat capek. Saya kan kerja catering jika ada pesanan, dan kalau kerja diforsir gak bisa, cepat capek.. Tapi kalau istirahat sudah lebih enak.” (P5);*

*“Dari awal saya berobat, saya tidak merasakan apa-apa, malah susah diare, biasanya sehari sekalian lah. Ini 2 hari baru keluar. Kerasa tambah gemuk sekarang 63 .dulu biasanya 56 paling gemuk. Memang gak mau gemuk. Gemuk - gemuk tidak enak. Sekarang aku gak makan, program diet.” (P6)*

*“waktu pertamakali minum obat, saya merasakan pusing, dan mual. Tapi sekarang pusingnya tidak separah yang awal. Waktu itu juga pernah gatal sebadan waktu minum yang ini (menunjukkan obat CFD)”. (P7)*

*“awal-awal minum badan terasa lemas, pusing dan rasa mual. Dulu juga pernah kuku saya menghitam dan gatal disemua badan saya saat minum obat, tapi sekarang sudah diganti.” petugas Puskesmas yang mendampingi saat itu membenarkan partisipan dan mengatakan obat yang diganti adalah CFD. (P8)*

*“Saya merasa pusing dan jalan tidak seimbang saat awal-awal berobat, tapi sekarang sudah tidak ada keluhan.”. (P10)*

*“waktu awal itu saya masih diare, dan terasa ngilu dikaki saya. Ngilunya sudah berkurang sekarang.” (P11)*

Sesuai dengan penelitian yang dilakukan pada 137 pasien di Korea, efek samping yang dirasakan penderita HIV/AIDS yang mengkonsumsi ARV antara lain adalah nyeri atau tidak nyaman pada sistem pencernaan (20%), diare (20%), pusing atau pening dan sakit kepala (8,5%) (Kim *et al*, 2015). Efek samping lain yang sering muncul adalah sulit tidur, dan gatal-gatal, sedangkan mudah lelah dan badan terasa panas cenderung lebih berhubungan dengan perjalanan penyakit HIV di dalam tubuh penderita (Jenkin, Koch dan Kralik, 2006; Mirza dan Turiansky, 2012; Barroso dan Voss, 2013; Ferrer dan Rakhmanina, 2013).

Dua orang partisipan tidak mengalami keluhan sejak pertama kali mengkonsumsi ARV. Diungkapkan oleh partisipan sebagai berikut:

*“tidak ada, pusing juga tidak. Nafsu makan saya jadi baik setelah minum obat, baju-baju banyak yang tidak muat” (P9)*

*“tidak ada keluhan selama berobat, ya keluhannya pikiran karena tidak mendapat dukungan” (P4)*

## **Tema 7: Upaya mengurangi efek samping obat**

Hampir seluruh partisipan tidak menggunakan terapi komplementer untuk mengatasi keluhan selama terapi ARV. Satu orang yang menggunakan terapi lain untuk meningkatkan berat badan dan menjaga stamina.

*“Saya minum herbal life untuk menambah berat badan. Tidak pakai jamu lain. Paling kalau pusing minum Bodrex.” (P1)*

Satu orang memang rutin mengkonsumsi jamu kewanitaan.

*“saya memang minum jamu kewanitaan sebulan sekali” (P4)*

Partisipan lain hanya melakukan istirahat saat badan mulai terasa tidak nyaman.

*“kalau pusing, saya lebih memilih beristirahat saja” (P7)*

*“kalau badan saya sedang lemas, yah paling tidur-tiduran saja” (P8)*

*“istirahat saja, tidak minum yang lain takut salah” (P10)*

*“ yah paling kalau pusing dan ngilu, istirahat saja” (P11)*

Ungkapan partisipan menunjukkan tidak ada terapi komplementer atau terapi lain yang digunakan oleh penderita HIV/AIDS untuk mengurangi efek samping terapi ARV, disebabkan karena memang tidak ada keluhan yang dirasakan, keluhan minimal, atau karena takut menggunakan terapi yang salah dan semakin memperburuk kondisi. Hampir seluruh informan mengatasi keluhan yang dirasa yaitu dengan beristirahat. Satu informan menggunakan obat bebas yang dijual di toko untuk mengurangi sakit kepala (Bodrex) dan biasa mengkonsumsi madu, dimana informan ini juga menggunakan terapi nutrisi tambahan (Herbalife) untuk meningkatkan berat badanya yang dirasa semakin menurun.

Penelitian terdahulu yang membahas tentang manajemen efek samping obat ARV hanya mengungkapkan bahwa prosedur yang dilakukan jika terjadi efek samping yang berat pada penggunaan obat ARV, maka langkah yang dilakukan adalah mengganti obat ARV dengan jenis ARV lain yang masih satu golongan, kemudian dilakukan evaluasi (Max dan Sherer, 2000)

## KESIMPULAN

Tujuh tema didapatkan dari ungkapan penderita HIV/AIDS di Kabupaten Sumenep tentang pengalamannya menjalani terapi ARV, memberikan makna secara umum sehingga didapatkan tema besar yaitu pengalaman penderita HIV menjalani terapi ARV adalah suatu tantangan yang harus dihadapi dan telah memberikan pengaruh pada seluruh aspek kehidupan penderita HIV/AIDS secara holistik. Banyak faktor yang melatarbelakangi respon penderita HIV/AIDS dalam menjalani kehidupannya selama terinfeksi HIV dan menjalani terapi ARV, seperti usia, kepribadian, tingkat pendidikan, pengalaman masa lalu, dukungan sosial, dan juga kondisi ekonomi.

Saran yang dapat diberikan dari hasil penelitian ini adalah petugas kesehatan khususnya yang menangani permasalahan HIV/AIDS hendaknya melakukan pengkajian dan evaluasi berkala terhadap respon pengobatan ARV, tidak hanya dari aspek biologis saja, namun dari seluruh aspek secara holistik yaitu biologis, psikologis, sosial, dan spiritual penderita HIV/AIDS. Memberikan sedikit waktu kepada penderita HIV/AIDS untuk bercerita secara terbuka mengenai kondisi dirinya, sehingga intervensi yang diberikan petugas kesehatan bisa benar-benar berdampak atau berkesan positif terhadap penderita HIV/AIDS. Harapannya adalah dengan penanganan yang bersifat holistik akan membantu penderita HIV/AIDS meningkatkan kualitas hidupnya.

**DAFTAR PUSTAKA**

- Arisudhana GAB, Sofro MAU, Sujianto U. 2018. Antiretroviral Side Effects on Adherence in People Living with HIV/AIDS. *Nurse Media Journal of Nursing*. 8(2): 79-85.
- Ayer R, Kikuchi K, Ghimire M, Shibanuma A, Pant MR, Poudel KC, Jimba M. 2016. Clinic attendance for antiretroviral pills pick-up among HIV-positive people in Nepal: roles of perceived family support and associated factors. *PloS one*. 11(7).
- Barroso J, Voss JG. 2013. Fatigue in HIV and AIDS: an analysis of evidence. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 24(1): S5-S14.
- Brown DC, BeLue R, Airhihenbuwa CO. 2010. HIV and AIDS-related stigma in the context of family support and race in South Africa. *Ethnicity & health*. 15(5): 441-458.
- Chaka TE, Abeya SG, Adlo AM, Abebe TW, Hamuse SD, Lencha MT. 2016. Antiretroviral Therapy: Level of Adherence and Its Determinants Among Patients on Treatment in Different Health Facilities. A Cross Sectional Study in Oromia Regional State, Ethiopia. *J AIDS Clin Res*. 7(11): 1-7.
- Côté J, Bourbonnais A, Rouleau G, Ramirez-García P, Couture M, Massé B, Tremblay, C. 2015. Psychosocial profile and lived experience of HIV-infected long-term nonprogressors: a mixed method study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. 26(2):164-175.
- Debby C, Sianturi SR, Susilo WH. 2019. Faktor-faktor yang berhubungan dengan kepatuhan minum obat ARV pada pasien HIV di RSCM Jakarta. 10: 16–25.
- Dewi DMSK, Sari JDE, Fatah MZ, Astutik E. 2020. Stigma and Discrimination Against People Living with HIV and AIDS in Banyuwangi, East Java, Indonesia. In 4th International Symposium on Health Research (ISHR 2019). Atlantis Press. 154-159.
- Dibaba B, Hussein M. 2017. Factors associated with non-adherence to antiretroviral therapy among adults living with HIV/AIDS in Arsi zone, Oromia. *Journal of AIDS and Clinical Research*. OMICS International. 8(1).
- Doyore F, Moges B. 2016. Adherence to antiretroviral treatment services and associated factors among clients attending ART Clinics in Hosanna Town, Southern Ethiopia. *J AIDS Clin Res*. 7(590): 2.
- Ferrer K, Rakhmanina N. 2013. Neuropsychiatric effects of tenofovir in comparison with other antiretroviral drugs. *Neurobehavioral HIV Medicine*. 5.
- Gagnon M, Holmes D. 2016. Body–drug assemblages: theorizing the experience of side effects in the context of HIV treatment. *Nursing Philosophy*. 17(4): 250-261.
- Gassama O, Kao CH. 2018. Factors Associated with Adherence to Antiretroviral Therapy among HIV-Infected Adults in the Gambia. *J AIDS Clin Res*. 9(771): 2.
- Jenkin P, Koch T, Kralik D. 2006. The experience of fatigue for adults living with HIV. *Journal of Clinical Nursing*. 15(9): 1123-1131.
- Kalichman SC, Grebler T. 2010. Stress and poverty predictors of treatment adherence among people with low-literacy living with HIV/AIDS. *Psychosomatic medicine*. 72(8): 810.
- Kim MJ, Kim SW, Chang HH, Kim Y, Jin S, Jung H, Park JH, Kim S, Lee JM. 2015. Comparison of antiretroviral regimens: adverse effects and tolerability failure that cause regimen switching. *Infection & chemotherapy*. 47(4): 231-238.
- Kumarasamy N, Solomon S, Chaguturu SK, Cecelia AJ, Vallabhanenim S, Flanigan TP,

- Mayer KH. 2005. The changing natural history of HIV disease: before and after the introduction of generic antiretroviral therapy in southern India. *Clinical infectious diseases*. 41(10): 1525-1528.
- Low A, Gavriilidis G, Larke N, B-Lajoie MR, Drouin O, Stover J, Muhe L, Easterbrook P. 2016. Incidence of opportunistic infections and the impact of antiretroviral therapy among HIV-infected adults in low-and middle-income countries: a systematic review and meta-analysis. *Clinical infectious diseases*. 62(12):1595-1603.
- Max B, Sherer R. 2000. Management of the adverse effects of antiretroviral therapy and medication adherence. *Clinical infectious diseases*. 30(2): S96-S116.
- Mirza RA, Turiansky GW. 2012. Enfuvirtide and cutaneous injection-site reactions. *Journal of drugs in dermatology: JDD*. 11(10): e35-8.
- Montessori V, Press N, Harris M, Akagi L, Montaner JS. 2004. Adverse effects of antiretroviral therapy for HIV infection. *Cmaj*. 170(2): 229-238.
- Pence BW. 2009. The impact of mental health and traumatic life experiences on antiretroviral treatment outcomes for people living with HIV/AIDS. *Journal of Antimicrobial Chemotherapy*. 63(4): 636-640.
- Reust CE. 2011. Common adverse effects of antiretroviral therapy for HIV disease. *American family physician*. 83(12): 1443-1451.
- Trickey A, May MT, Vehreschild JJ, Obel N, Gill MJ, Crane HM, Boesecke C, Patterson S, Grabar S, Cazanave C, Cavassini M. 2017. Antiretroviral therapy cohort collaboration Survival of HIV-positive patients starting antiretroviral therapy between 1996 and 2013: A collaborative analysis of cohort studies. *Lancet HIV*. 4(8): e349-e356.