

# BAB I

## PENDAHULUAN

### A. Latar Belakang

*Human Immunodeficiency Virus* (HIV) adalah suatu retrovirus yang menyerang sel-sel kekebalan tubuh dan sistem saraf manusia dan dapat menimbulkan AIDS. AIDS (*Acquired Immune Deficiency Syndrome*) merupakan kumpulan beberapa gejala penyakit atau sindroma yang disebabkan oleh HIV yang mana HIV dapat ditularkan melalui hubungan seksual, tepapar pada darah dan dari ibu yang menyusui telah terinfeksi HIV (Firdaus & Agustin, 2013). Masalah HIV/AIDS adalah masalah kesehatan masyarakat yang masih menjadi perhatian secara serius. HIV/AIDS dapat mengancam kehidupan siapa saja tanpa memandang umur, jenis kelamin dan kelas ekonomi seseorang yang mana pengobatannya dijalani seumur hidup (Saki & Mohammad, 2015).

Sampai saat ini penyebaran HIV/AIDS hampir di seluruh dunia. Berdasarkan laporan *World Health Organization* (WHO) didapatkan data HIV/AIDS 36,9 juta orang di dunia hidup dengan virus HIV dan 1,7 juta orang meninggal dunia (WHO, 2018). Berdasarkan Global Statistik (2018) penyebaran kejadian HIV/AIDS 97% berada di wilayah miskin atau berkembang yang didominasi oleh Afrika sekitar 25,7 juta orang dan di susul oleh Asia di perkirakan 4,8 juta orang serta Amerika latin.

Kejadian angka HIV/AIDS di Indonesia merupakan salah satu yang paling cepat di Asia (Statistik, 2018). Menurut *United Nations Joint Program for HIV/AIDS* (UNAIDS, 2018) kasus HIV/AIDS di dunia pada saat ini mencapai 0,26 per 1000 penduduk Asia Tenggara 0,08 per 1000 penduduk, sedangkan di Indonesia salah satu penyumbang tertinggi di wilayah Asia tenggara selain Thailand dan Filipina dengan capaian di Indonesia 0,19 per 1000 penduduk (WHO, 2018). Provinsi Sumatera Barat merupakan salah satu provinsi yang memiliki kasus HIV/AIDS yang perlu dengan capaian 0,03 per 1000 penduduk (Kemenkes RI, 2018).

Berdasarkan hasil laporan dari Kemenkes RI bulan february tahun 2019, adanya kecenderungan peningkatan jumlah kasus HIV dari tahun ke tahun di Indonesia. Dapat dilihat dari tiga tahun terakhir pada tahun 2015 HIV 30.935 AIDS 9.215, tahun 2016 HIV 41.250 AIDS 10.146 dan tahun 2017 HIV 48.300 AIDS 10.488 (Kemenkes RI, 2017). Secara kumulatif sejak tahun 1987 hingga desember 2018 kasus HIV/AIDS di Indonesia berdasarkan laporan Dirjen PP dan PL Kemenkes tahun 2018 terdapat 327.282 kasus HIV dan 114.065 kasus AIDS.

Jumlah kumulatif kasus infeksi HIV yang dilaporkan sejak tahun 1987 sampai desember 2018 yang terbanyak adalah DKI Jakarta (58.877 kasus). Kasus AIDS yang terbanyak di Papua sebanyak 22.538 kasus (Kemenkes RI, 2019). Laporan kasus HIV/AIDS di provinsi Sumatera Barat dari tahun 2009 sampai 2018 terdata 3.070 kasus HIV dan 1.958 kasus AIDS yang tersebar di kabupaten/kota (Kemenkes RI, 2019). Provinsi Sumatera

Barat merupakan salah satu provinsi yang memiliki kasus HIV/AIDS yang perlu mendapat perhatian dengan capaian kasus 0,03 per 1000 penduduk (Kemenkes RI, 2018).

Berdasarkan beberapa data terlihat trend perkembangan kasus HIV/AIDS di Sumatera Barat berdasarkan data 3 tahun terakhir yakni pada tahun 2015 (243 kasus) HIV/AIDS, tahun 2016 (396 kasus), tahun 2017 (563 kasus) dan tahun 2018 (634 kasus). Penderita HIV dari tahun 2015 sampai tahun 2018 selalu mengalami peningkatan kasus (Kemenkes RI, 2019).

Presentase infeksi HIV tertinggi dilaporkan pada kelompok umur 25-49 tahun (69,6%), diikuti kelompok umur 20-24 tahun (15,6%) dan kelompok umur  $\geq 50$  tahun (8,3%), rasio HIV antara laki-laki dan perempuan adalah 2:1. Jumlah kasus tertinggi menurut pekerjaan adalah tenaga non profesional (karyawan) dengan jumlah 16.867 orang (Kemenkes RI, 2019). Beberapa penelitian menyatakan data tentang karakteristik ODHA. Hasil penelitian Mindayani & Hidayat, (2018) umur responden yang tinggi terinfeksi HIV dengan jumlah 79% dan 48% orang tingkat pendidikan SMP.

Menurut penelitian Siti Asiyah, Susanti Pratamaningtyas (2015) kasus tertinggi berdasarkan karakteristik kelompok umur yaitu antara 20-35 tahun dengan 24 (54,5%), sedangkan pada tingkat pendidikan menengah 22 (50%), menurut jenis kelamin laki-laki 52,3% dibandingkan perempuan serta pekerjaan wirasawasta didapat pada angka 95,5%. Penelitian Widayatil & Murtaqib (2017) 63,6% laki-laki dengan kasus HIV dan tingkat pendidikan

SD (45,4%) dengan pekerjaan wiraswasta (54,5%), lama terinfeksi HIV 1-48 bulan.

Penelitian Handayani (2017) menjelaskan bahwa 35% negara di dunia menyatakan stigma dan diskriminasi sedangkan 50% stigma yang telah diterima ODHA. Berdasarkan penelitian Girma & Abebe (2014) di Ethiopia terlihat 10% perempuan mengalami penurunan dalam melakukan tes HIV dibandingkan laki-laki 8-35% ini akibat dari stigma. Sekitar 40-50% masyarakat di Amerika yang masih menyatakan HIV/AIDS dapat ditularkan melalui percikan bersin atau batuk, pemakaian gelas yang sama dan toilet umum, sedangkan sekitar 20% masih percaya ciuman pipi bisa menularkan HIV/AIDS berdasarkan penelitian (Martiningsih, 2015).

Menurut Salih, Tessema, Cherkos, Ferede, & Anlay (2017) menyatakan bahwa 386 (97,2%) perawat berpartisipasi memberikan tanggapan tentang stigma dan hampir dua pertiga (64,5%) dari mereka telah menyatakan stigma pada orang hidup dengan HIV/AIDS. Pada wilayah Asia, salah satunya Negara Indonesia yang mempunyai pertumbuhan epidemik tertinggi stigma sosial yang di lakukan sekitar 5 juta pada ODHA, sehingga 5-10% terdiagnosa dan mendapat pengobatan sehingga banyak yang tidak terdeteksi kasus dan perkembangannya (Harry Hikmat, 2015).

Berdasarkan penelitian Sarikusuma (2012) stigma diri yang dirasakan ODHA merasa seperti menerima suatu penyakit kutukan, merasa orang yang tidak berguna, aib bagi diri dan keluarga yang menarik diri seperti minder, menghindari, menyendiri, merasa bersalah dan sering mengalah.

Kondisi ini terkadang berdampak seseorang depresi, frustrasi dan keputusan terkadang berujung tindakan bunuh diri (Wahyu, Cahyono, & Permana, 2017). Identitas atau dengan status ODHA mereka dijauhkan oleh teman dan keluarga maupun masyarakat dengan menunjukkan sikap penolakan terhadap kondisi ODHA (Welly, 2015). ODHA merasakan penolakan dari petugas kesehatan yaitu dengan adanya *labeling* terhadap pasien, penggunaan alat pelindung diri yang berlebihan dan juga di anggap remeh dan mendapat judgement yang buruk (Martiningsih, Abdul Haris, 2015).

Penelitian Shaluhiyah, Musthofa, & Widjanarko (2014) salah satu bentuk stigma yang dirasakan ODHA dari individu dan masyarakat adalah penolak tinggal dekat dengan ODHA dan tidak bersedia makan makanan yang di sediakan ODHA, didapatkan 49,7% responden memiliki respon negatif pada ODHA. Dampak stigma secara psikologis, dengan masalah psikososial atas kondisinya yang tidak bisa diramalkan. ODHA merasa mengalami masalah berduka berkepanjangan, frustrasi, merasa bersalah, depresi dan ketakutan menghadapi kematian WHO 2006 dalam (Armiyati, 2015).

Penelitian Cange (2015) masih sulitnya ODHA mendapatkan layanan kesehatan dikarenakan tingginya stigma dari masyarakat. Menurut Handayani, (2017) status HIV telah melekat pada ODHA mereka akan dikucilkan, dihina oleh keluarga dan masyarakat sehingga timbul rasa ketidakberdayaan menghadapi masalah yang kompleks maka mereka akan menutup diri atau tidak terbuka sehingga menurunkan kualitas hidup ODHA

dan akan mengurangi kepatuhan terhadap pengobatannya. Ketidakberdayaan itu sendiri adalah pengalaman hidup kurang pengendalian terhadap situasi, termasuk persepsi bahwa tindakan seseorang secara signifikan tidak mempengaruhi hasil (Nanda, 2017).

Menurut Solomon dalam Kartono (2013) ketidakberdayaan individu dalam ketidakmampuan mengelola emosi, keterampilan dan pengetahuan secara efektifitas juga ketidakmampuan seseorang untuk mencapai tujuan hidup. Ketidakberdayaan ODHA mengalami permasalahan yang kompleks dan mereka mengharapkan dukungan sosial untuk meningkatkan kualitas hidupnya (Lubis, 2016). Penelitian Handayani (2017) ODHA bukan hanya dibebani dengan permasalahan kondisi fisik yang semakin menurun saja, namun juga permasalahan sosial seperti penerimaan label negatif sebagai bentuk diskriminasi dari lingkungan.

Menurut Goffman dalam Ahmedani (2011) ada tiga bentuk stigma yaitu stigma diri (*self stigma*), stigma sosial (*social stigma*), dan stigma profesional (*professional stigma*) ini sangat mempengaruhi kehidupan seseorang, penyebab utama dirasakan adalah hilangnya hak seseorang dari lingkungan sosial, rasa harga diri ini merupakan dampak dari stigma. Sedangkan menurut Corrigan dan Kleinlein dalam Handayani (2017) stigma terlihat dari dua sudut pandang yaitu stigma masyarakat dan stigma diri sendiri (*self stigma*).

Stigma berpengaruh terhadap ODHA, dimana stigma berdampak pada individu tetapi juga pada keluarga dan pemerintah. Dampak lain pada

stigma yaitu individu seperti harga diri rendah, depresi (Kusuma, 2011). Dampak stigma pada keluarga kurangnya dukungan dari keluarga terhadap pengobatan serta aib bagi keluarga (Gusty, Farlina, 2015). Stigma yang dirasakan ODHA dimasyarakat akan mempengaruhi konsep diri dalam kelompok atau masyarakat maka mereka merasa frustrasi dan rasa tidak nyaman akibat dampak dari stigma (Sri & Ronoatmodjo, 2017).

Salah satu tujuan utama PBB yaitu berfokus untuk mengakhiri epidemis AIDS tahun 2030 berdasarkan “*Getting Tree Zero*” yaitu : pertama tidak adanya infeksi HIV baru, kedua tidak ada kematian karena AIDS dan ketiga tidak ada stigma dan diskriminasi, yang dikembangkan dan merupakan visi global untuk semua negara di dunia (UNAIDS, 2018). Stigma dan diskriminasi masih menjadi kunci atau masalah utama dalam penanggulangan HIV/AIDS di dunia (Parut, 2016).

Berdasarkan hasil penelitian Gusti A (2015) stigma bagi ODHA persoalan yang menyakitkan hati, adanya rasa kecewa karena label manusia yang tidak bermoral, kotor, pendosa dan tidak beretika. ODHA takut akan pengungkapan statusnya, merupakan permasalahan yang sensitif karena menyangkut privasinya. Penelitian Sarikusuma (2012) tema yang didapatkan merasa tidak berharga, putus asa, depresi dan perasaan tertekan adanya rasa ingin bunuh diri. Dikucilkan oleh masyarakat dan dijauhi keluarga.

Berdasarkan *tree zero* perlakuan diskriminasi terhadap orang dengan HIV/AIDS (ODHA) penanggulangan ini dengan upaya meliputi pelayanan promotif, preventif, diagnosis, kuratif dan rehabilitatif yang bertujuan untuk

menurunkan angka kesakitan, angka kematian dan mengatasi penularan serta penyebaran penyakit, mengurangi dampak negatif bagi ODHA (Harry Hikmat, 2015). Dukungan utama dari keluarga sangat diharapkan oleh ODHA dalam menjalani kehidupannya dengan beban penyakit yang kompleks dengan tekanan psikologis maupun stigma dan diskriminasi (Gusty, Farlina, 2015).

Stigma dan diskriminasi masih menjadi masalah dalam penanggulangan HIV/AIDS baik dari masyarakat ini semua karena kurangnya informasi yang benar tentang bagaimana cara penularan HIV/AIDS (Harum, 2017). Berdasarkan penelitian Grossman & Stangl (2013) langkah yang dilakukan dalam mengurangi stigma dan diskriminasi berdasarkan intervensi dari individu dan masyarakat adalah dengan pendekatan kelompok sebaya atau pendekatan dengan dua atau lebih yang mempunyai permasalahan yang sama.

Salah satu yang menjadi perhatian khusus dari pemerintah adalah penyakit HIV/AIDS yang di ungkapkan oleh Rianor, Puadi, Qomaruddin, et al., (2016) upaya pemerintah berdasarkan edaran dari kementerian kesehatan diwajibkan seluruh kabupaten/kota di Indonesia melaksanakan program KPA dan membentuk Komisi Penanggulangan AIDS Daerah (KPAD) (Kemenkes RI, 2017). Peran KPAD diharapkan upaya untuk menurunkan kasus HIV/AIDS serta menemukan penderita positif HIV baru, menghilangkan stigma dan diskriminasi yang berkoordinasi dengan LSM dalam pendampingan ODHA (Rianor, Puadi, & Qomaruddin, 2016).

Upaya dalam menanggulangi stigma adalah mengkaji dan meningkatkan pengetahuan individu dan masyarakat dengan kegiatan sosialisasi sehingga tidak berdampak stigma sosial pada ODHA (Martiningsih, Abdul Haris, 2015). Peran serta dari pemuka agama, pemuka masyarakat, pemerintah, lembaga swadaya masyarakat (LSM) dan akademisi sangat membantu sekali dalam upaya menanggulangi stigma HIV dimasyarakat dengan sosialisasi dan pendampingan ODHA (Latifa, 2011). Penelitian Media, (2016) masih ada ODHA tidak mendapatkan pengobatan yang layak karena stigma dan diskriminasi, sehingga ODHA bergabung dalam pendampingan pengobatannya dengan LSM, mereka merasa dihargai seperti keluarga dan tanpa stigma yang mereka rasakan dan *support* dalam pengobatan sehingga merasa mempunyai harapan hidup yang panjang.

Berdasarkan *case rate* kasus HIV/AIDS saat ini Sumatera Barat urutan ke 7 dari 34 Provinsi sedangkan kasus tertinggi untuk wilayah Sumatera Barat adalah Kota Padang dan selanjutnya Kota Bukit Tinggi. LSM (Lembaga swadaya masyarakat) Taratak Hati Jiwa adalah salah satu LSM yang membantu dalam pendampingan kepada ODHA di Kota Padang (KPAD, 2019). Berdasarkan studi pendahuluan peneliti yang dilakukan pada 5 ODHA di LSM Taratak Jiwa Hati Kota Padang. Satu dari 5 ODHA mengungkapkan “*Saya merasa sangat sedih sekali harus dijauhkan dari keluarga saya, saya harus tinggal jauh dari pemukiman penduduk dan di pandang hina oleh tetangga-terangga saya*”. Salah satu ODHA juga mengungkapkan, “*Saya lebih baik mati saja dari pada banyak tekanan yang*

*harus saya hadapi, saya orang yang tidak berguna karena telah membebani keluarga dengan penyakit saya”. Dan ada juga ODHA mengatakan “Saya selalu dijauhi oleh pasien yang lain pada saat saya berobat”.*

Banyak hal dan perlakuan yang tidak dihargai oleh lingkup masyarakat terhadap keberadaan ODHA sehingga berdampak pada psikologis ODHA yaitu, depresi, frustrasi dan cenderung rasa ingin bunuh diri atas ketidaberdayaannya. Ungkapan dari salah satu ODHA *“Saya sering diopor seperti bola terkadang membuat malas untuk mengambil obat terkadang saya diasingkan dari orang lain oleh perawat”.* Semuanya perlakuan ini sering di dapatkan ODHA baik itu tekanan dari diri sendiri, dari masyarakat maupun dari layanan kesehatan. ODHA juga mengungkapkan, *“sejak saya diketahui menderita TB paru dan HIV, tetangga dan orang yang biasa sarapan lontong tempat saya jadi menjauh dan tidak mau belanja lagi di tempat saya”.*

Besarnya pengaruh adaptasi seorang penderita HIV/AIDS terhadap lingkungannya, maka diperlukan kelapangan hati masyarakat untuk dapat menerima, membantu penderita HIV/AIDS agar bisa menjalankan kehidupan sehari-hari dengan baik. Maka perlu dilakukan identifikasi stigma dan dampaknya terhadap ODHA, khususnya untuk mengatasi masalah HIV/AIDS agar masyarakat terpapar dan tidak ada lagi stigma yang berkembang dan melakukan diskriminasi kepada penderita HIV/AIDS. Berdasarkan fenomena diatas, peneliti ingin melihat dan mengeksplorasi

stigma dan dampaknya terhadap ODHA di LSM Taratak hati jiwa di Kota Padang.

## **B. Rumusan Masalah**

Stigma masyarakat terhadap ODHA menimbulkan masalah yang berdampak baik secara fisik, psikologis maupun sosial, sehingga membuat kehidupan ODHA semakin terpuruk dalam aspek kehidupannya, maka dengan itu perlu mengetahui atau mengidentifikasi stigma dan dampak yang di hadapi ODHA di masyarakat. Berdasarkan uraian tersebut maka rumusan masalah penelitian yang diajukan adalah “Bagaimana stigma dan pengalaman dampaknya terhadap ODHA di LSM Taratak hati jiwa Kota Padang ?”.

## **C. Tujuan Penelitian**

### **1. Tujuan Umum**

Untuk mengidentifikasi stigma dan dampaknya terhadap ODHA di LSM Taratak hati jiwa Kota Padang Tahun 2019.

### **2. Tujuan Khusus**

- a. Mengidentifikasi karakteristik ODHA berdasarkan umur, jenis kelamin, pendidikan, pekerjaan, lamanya terinfeksi HIV/AIDS.
- b. Distribusi frekuensi stigma diri, sosial profesional dan total stigma terhadap ODHA.
- c. Mengeksplorasi dampak stigma diri, sosial dan profesional terhadap ODHA

## **D. Manfaat Penelitian**

### **1. Bagi pelayanan kesehatan**

Hasil penelitian ini sebagai masukan terhadap pelayanan kesehatan sehingga dapat memberikan informasi yang tepat kepada ODHA sesuai dengan kebutuhan dan masalah yang dihadapinya.

### **2. Manfaat Keilmuan**

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi dalam mengembangkan asuhan keperawatan dalam memberikan pelayanan terhadap ODHA sehingga program tersebut berjalan dengan baik.

### **3. Manfaat Metodologi**

Hasil penelitian ini diharapkan memberikan sumbangan untuk dikembangkan dalam penelitian berikutnya, dengan mengembangkan program pengendalian, promotif, prepentif, kuratif dan rehabilitatif terhadap kasus HIV/AIDS.

