

# BAB I

## PENDAHULUAN

### A. Latar Belakang

Epidemi *human immunodeficiency virus (HIV)/acquired immune deficiency syndrome (AIDS)* masih menjadi tantangan kesehatan global yang sangat signifikan. Berdasarkan data, terjadi penambahan 1,7 juta kasus baru dengan jumlah total 38 juta kasus HIV dan 690 ribu kasus AIDS di seluruh dunia pada akhir tahun 2019. Peningkatan kasus tersebut sebagian besar berada di Sub Sahara Afrika, Asia Tenggara, Amerika, Eropa, dan Pasifik Barat, 67% diantaranya telah menjalani terapi antiretroviral (ARV) dan sekitar 7,1 juta penderita HIV tidak mengetahui penyakitnya. Di Asia Pasifik sendiri terdapat sekitar 3,8 juta penderita HIV (UNAIDS, 2020). Sejak pertama kali ditemukan di Indonesia, kasus HIV/AIDS bertambah dengan cepat dan menyebar di hampir seluruh provinsi di Indonesia.

Jumlah kasus HIV/AIDS di Indonesia cenderung terus meningkat dari tahun ke tahun. Pada tahun 2019 menjadi puncak tahun selama sebelas tahun terakhir, dengan jumlah sebanyak 50.282 kasus HIV dan 7.036 kasus AIDS. Kasus HIV/AIDS pada laki-laki cenderung lebih tinggi dibandingkan Perempuan dengan presentase HIV pada laki-laki sebanyak 64,50% dan perempuan 35,50%. Pada presentase AIDS laki-laki sebanyak 68,60% dan perempuan sebanyak 31,40%. Berdasarkan kelompok umur jumlah infeksi HIV paling sering terjadi pada kelompok usia produktif (15-49 tahun),

kelompok paling banyak terinfeksi yaitu *sero discordant* 92,19%, pelanggan Perempuan Pekerja Seks (PPS) 10,57%, Lelaki Seks Lelaki (LSL) 8,75%, dan sebagainya (Pusdatin, 2020).

Masih berdasarkan data yang didapat pada tahun 2019 Provinsi Bengkulu memiliki 909 kasus HIV dan 484 kasus AIDS, diantaranya 64 orang telah meninggal dunia karena AIDS. Data tersebut merupakan data kumulatif Jumlah Orang Dengan HIV/AIDS (ODHA) di Provinsi Bengkulu dari tahun 2010 – 2019 (Kemenkes RI, 2020). Dikutip dari Antara News (2020) Bahwa di Provinsi Bengkulu terdapat penambahan sejumlah 84 orang pada tahun 2020. Total 324 ODHA yang menjalani terapi ARV di layanan kesehatan.

Terdapat 2 Lembaga Swadaya Masyarakat (LSM) yang menaungi ODHA di Provinsi Bengkulu, salah satunya Yayasan Peduli Sosial Nasional (Pesona) Provinsi Bengkulu. Data yang didapat dari Yayasan Pesona terdapat 226 ODHA yang tersebar sebanyak 175 ODHA di kota Bengkulu, 8 ODHA di Seluma, 3 ODHA di Manna, 8 ODHA di Kaur, 20 ODHA di Muko-muko, dan 12 ODHA di Rejang Lebong. Diantaranya terdapat 30 orang ibu hamil dan 5 orang balita yang dalam penjangkauan dan pendampingan layanan HIV/AIDS di Provinsi Bengkulu yang sedang menjalani terapi ARV. Sebagian besar ODHA yaitu perempuan yang ditularkan oleh pasangannya, PPS, LGBT (Lesbian, Gay, Biseksual, dan Transgender) dan pemakai narkoba suntik.

Yayasan Pesona Provinsi Bengkulu merupakan yayasan yang berpartisipasi aktif dalam bidang kesehatan masyarakat, penyakit menular seperti HIV/AIDS, narkoba dan obat-obatan lainnya. Juga ikut serta dalam pemberdayaan dan pendampingan terhadap ODHA. Sejak yayasan tersebut berdiri dibentuk juga Kelompok Dampingan Sebaya (KDS) *Rafflesia Support* yang fokus melakukan pendampingan, berperan aktif dalam melawan stigma dan diskriminasi terhadap ODHA dan juga aktif melakukan pemantauan dan pendampingan dalam melaksanakan terapi ARV. Upaya tersebut yang dilakukan yayasan guna meningkatkan kualitas hidup ODHA di Provinsi Bengkulu.

HIV/AIDS merupakan penyakit kronis yang dapat berdampak pada seluruh domain kualitas hidup penderitanya (Irawan & Purnamasari, 2017). *World health Organization* (WHO) mendefinisikan kualitas hidup sebagai "persepsi individu tentang posisi mereka terhadap kehidupannya dalam konteks budaya dan sistem nilai di tempat tinggal mereka. Berkaitan dengan tujuan, harapan, standar, dan perhatian mereka". Pengobatan HIV, kemajuan pengetahuan, dan metode deteksi menjadi harapan besar bagi penderita HIV positif untuk memiliki usia panjang. HIV menyebabkan penurunan kualitas hidup, rasa lelah, ketidakmampuan untuk melakukan aktivitas secara mandiri sehari-hari dan bergantung pada orang lain (Chang & Johnson, 2017).

Harapan hidup penderita HIV/AIDS menjadi lebih tinggi dengan adanya terapi ARV. Namun masih diperlukannya evaluasi terhadap kualitas hidup bagi penderitanya (Miyada et al., 2019). Sementara itu menurut hasil

penelitian dari Banna & Manoppo (2019) juga menunjukkan bahwa semakin patuh ODHA terhadap terapi ARV yang dijalani maka semakin baik pula kualitas hidupnya. Namun masih terdapat ODHA yang tidak patuh menjalani terapi yang disebabkan karena tempat layanan kesehatan yang jauh dari tempat tinggal. Menurut Handayani et al (2019) menunjukkan bahwa ODHA yang mungkin memiliki masalah seputar penggunaan terapi ARV dan pengobatannya memiliki skor yang lebih rendah pada domain tingkat kemandirian. Maka dari itu, agar tidak berdampak pada domain tingkat kemandirian diperlukannya pemantauan dan pengawasan terhadap ODHA yang sedang menjalankan terapi ARV supaya tidak terjadi hal-hal yang tidak diinginkan .

Selain itu, Menurut Rasyiid et al (2016) KDS sangat berpengaruh mendukung dalam meningkatkan kualitas hidup ODHA. Hasil penelitian yang dilakukan Handayani et al (2019) menunjukkan bahwa ODHA yang mengikuti KDS yang biasanya berkomunikasi, bertukar informasi tentang penyakit, bertemu dan saling terbuka mendapatkan skor tinggi pada domain psikologis. HIV /AIDS juga menyebabkan beban ekonomi yang signifikan bagi ODHA dan keluarganya. Penyediaan dukungan sosial dan program yang menghasilkan pendapatan bagi ODHA dan keluarganya, dan desentralisasi layanan pengobatan di setiap kabupaten tampaknya menjadi solusi yang layak untuk mengurangi beban ekonomi individu dan rumah tangga ODHA (Maleki et al., 2020). Menurut Medeiros et al (2017) dalam penelitiannya di United State juga menemukan bahwa masalah keuangan, kerahasiaan, fungsi umum

dan kepuasan hidup menunjukkan bahwa ODHA memiliki kualitas hidup rendah pada domain tersebut.

Dukungan sosial terbukti bersifat melindungi sumber daya untuk peningkatan kualitas hidup terkait kesehatan yang konsisten dengan hasil kesehatan yang lebih baik pada ODHA. Sementara dukungan sosial positif telah disarankan untuk menjadi domain penting dari penyesuaian psikologis yang dapat membantu mengurangi stress, menyediakan penyangga terhadap stigma terkait HIV dan meningkatkan ketahanan dalam ODHA. Depresi dan kecemasan adalah dua penyebab utama tekanan psikologis antara ODHA (Sabino et al., 2020).

Penderita HIV di Indonesia masih menerima stigma dan diskriminasi, wanita usia 15-49 tahun paling sering menerima stigma dan diskriminasi tersebut dengan presentase 68.7% (UNAIDS, 2020). Penelitian yang dilakukan Handayani& Dewi (2017) menyatakan bahwa stigma paling berpengaruh atas buruknya kualitas hidup ODHA. Hal ini dikarenakan stigma tersebut membuat ODHA sering merasa bersalah dan ditolak dilingkungannya. Stigma dan diskriminasi masih menjadi masalah dalam pengendalian HIV/AIDS di Indonesia. Kurangnya pengetahuan, ketakutan dan prasangka buruk menyebabkan diskriminasi terhadap ODHA. Ketidakpahaman menyebabkan masyarakat tidak mendukung ODHA secara berlebihan. Menurut Kalan et al (2019) stigma memiliki pengaruh besar pada semua domain kualitas hidup ODHA. Sedangkan diskriminasi berkenaan pada rendahnya skor domain tingkat kemandirian ODHA. Maka, pentingnya ODHA

untuk aktif melawan stigma dan diskriminasi untuk mencegah agar kualitas hidup ODHA tidak semakin memburuk.

Menurut hasil penelitian Nugrahati & Kusmiran (2019) di Kabupaten Bongas, ODHA sudah memiliki kualitas hidup baik. Sementara itu berdasarkan frekuensinya, domain sosial menempati urutan pertama dan domain psikologis menempati urutan terakhir. Faktor yang paling mempengaruhi kualitas hidup ODHA yaitu lama pengobatan dan lama ODHA menderita. Penilaian kualitas hidup ODHA yang dilakukan Handayani et al (2019) menunjukkan rata-rata kualitas hidup ODHA berdasarkan keenam domain tersebut menengah. Namun domain sosial mendapat skor tertinggi dalam penelitian ini. Sebagian besar ODHA menjawab hubungan pribadi/sosial mereka memuaskan. Sedangkan yang terendah pada domain fisik dan domain tingkat kemandirian. ODHA yang asimtomatik cenderung menikmati kualitas hidup yang lebih baik dalam domain fisik dan tingkat kemandirian. Juga memiliki persepsi yang lebih baik tentang kualitas hidup dan kesehatan umum daripada ODHA yang bergejala. Usia, jenis kelamin, dan status perkawinan menjadi faktor yang paling mempengaruhi kualitas hidup ODHA.

Dari hasil studi pendahuluan yang telah dilakukan pada 15 Maret 2021 di Yayasan Pesona, didapatkan bahwa kualitas hidup ODHA selama 2 minggu terakhir 3 dari 5 ODHA menilai kualitas hidup mereka buruk. Pada domain fisik didapatkan bahwa ODHA sangat terhalangi dalam beraktivitas, terganggu dengan masalah fisik yang disebabkan penyakit dan tidak puas terhadap tidur. Pada domain psikologis didapatkan bahwa ODHA tidak puas

dengan diri sendiri dan seringkali merasa putus asa, sedih, gelisah dan depresi. Pada domain kemandirian didapatkan bahwa ODHA menyatakan biasa saja. Pada domain sosial didapatkan bahwa ODHA masih tidak diterima di lingkungan, sedikit mempunyai kesempatan untuk kegiatan santai, tidak puas pada hubungan pribadi dan tidak puas dengan hubungan intim. Pada domain lingkungan didapatkan bahwa kondisi keuangan ODHA tidak mencukupi untuk kebutuhan. Pada domain spiritual didapatkan bahwa ODHA merasa hidupnya tidak berarti, cukup terganggu dengan orang-orang yang menyalahkan penyakitnya, sangat takut menghadapi masa depan, dan sangat khawatir menghadapi kematian.

Berdasarkan uraian tersebut, maka dari itu peneliti tertarik untuk meneliti mengenai gambaran kualitas hidup Orang dengan HIV/AIDS (ODHA) di Yayasan Peduli Sosial Nasional Provinsi Bengkulu.

## **B. Rumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang tersebut, maka rumusan masalah penelitian ini yaitu “Bagaimana gambaran kualitas hidup orang dengan HIV/AIDS (ODHA) di Yayasan Peduli Sosial Nasional Provinsi Bengkulu?”

## **C. Tujuan Penelitian**

### **1. Tujuan Umum**

Adapun tujuan umum dalam penelitian ini yaitu untuk mengetahui gambaran kualitas hidup orang dengan HIV/AIDS.

## 2. Tujuan Khusus

- a. Diketahui gambaran berdasarkan karakteristik pada orang dengan HIV AIDS di Yayasan Peduli Sosial Nasional Provinsi Bengkulu.
- b. Diketahui gambaran kualitas hidup dari domain fisik, psikologis, kemandirian, sosial, lingkungan, dan spiritual pada orang dengan HIV AIDS di Yayasan Peduli Sosial Nasional Provinsi Bengkulu.
- c. Diketahui gambaran kualitas hidup berdasarkan karakteristik pada orang dengan HIV AIDS di Yayasan Peduli Sosial Nasional Provinsi Bengkulu.

## D. Manfaat penelitian

### 1. Bagi Institusi Pendidikan

Diharapkan penelitian ini dapat menambah bahan bacaan atau pengetahuan dan wawasan tentang gambaran kualitas hidup pada orang dengan HIV/AIDS (ODHA) dan dapat menjadi referensi untuk menambah ilmu pengetahuan, khususnya dalam bidang keperawatan.

### 2. Bagi Yayasan

Diharapkan penelitian ini digunakan sebagai informasi dasar untuk evaluasi dan pedoman dalam melaksanakan program untuk meningkatkan kualitas hidup ODHA.

### 3. Bagi Penelitian Selanjutnya

Hasil data yang diperoleh dapat dijadikan data dasar atau data pendukung untuk penelitian selanjutnya.