

BAB I

PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang Masalah

Permasalahan terkait dengan HIV-AIDS saat ini telah menjadi permasalahan nasional. Jumlah kasus HIV/AIDS tiap tahunnya mengalami peningkatan karena banyak masyarakat yang tertular dan baru menyadari bahwa dirinya terinfeksi HIV dan AIDS. Berdasarkan data statistik kasus HIV-AIDS di Indonesia yang dilaporkan secara kumulatif oleh Kemenkes dari periode 1 April 1987 sampai dengan 30 Juni 2013, terdapat 108.600 kasus HIV dan 43.667 kasus AIDS, serta sebanyak 8.340 kasus dilaporkan meninggal dunia. Pada tahun 2013 (1 Januari – 30 Juni 2013) terdapat tambahan sebanyak 10.210 kasus HIV dan 780 kasus AIDS (<http://spiritia.or.id/Stats/StatCurr.pdf>).

Masih dalam data yang sama, berdasarkan jenis kelamin, didapatkan data sebanyak 12.593 individu yang terinfeksi HIV adalah perempuan. Upaya perbaikan terhadap pengobatan HIV dan pencegahan menghasilkan penurunan yang cukup besar dalam penularan dari ibu ke anak dan meningkatnya jumlah orang tua yang bertahan hidup untuk merawat anaknya yang tidak terinfeksi HIV. Kualitas perawatan orang tua ini dipengaruhi oleh beberapa faktor yang berhubungan dengan status orang tua, termasuk kemungkinan kesehatan ibu yang memburuk, perawatan ibu di rumah sakit, dan dalam beberapa kasus, kematian ibu. Hal ini seringkali diperparah oleh stigma dan diskriminasi serta kurangnya dukungan keluarga dan lingkungan sosial yang memadai.

Satu tantangan tertentu yang dihadapi oleh ibu yang terinfeksi HIV adalah mengenai kapan dan bagaimana melakukan keterbukaan mengenai status HIV ibu kepada anak. Keterbukaan (*disclosure*) atau keterbukaan diri (*self-disclosure*) adalah suatu proses dimana informasi personal disampaikan secara verbal kepada orang lain. Seorang pemberi informasi (*discloser*), dalam hal ini adalah ibu yang terinfeksi HIV, butuh untuk membuat suatu keputusan mengenai apa, kapan, kepada siapa, dan seberapa banyak keterbukaan itu dilakukan.

Keterbukaan mengenai status HIV ini merupakan tugas yang menantang karena adanya potensi stigma, saling menyalahkan, perasaan malu, dan ketakutan yang dihubungkan dengan infeksi HIV. Keterbukaan terhadap anak tampaknya masih jarang dilakukan dibandingkan dengan keterbukaan terhadap orang tua, suami/istri, pasangan seksual, keluarga besar atau penyedia layanan kesehatan. Sowell *et al* (1997) menemukan bahwa sebagian besar individu yang terinfeksi HIV melakukan keterbukaan mengenai statusnya kepada penyedia layanan kesehatan (90%), kepada pasangan seksual (69%), kepada orang tua (65%), dan hanya sebesar 40% yang melakukan keterbukaan kepada anaknya. Penelitian lain yang dilakukan oleh Armistead, Morse, Forehand, Morse & Clark juga mengungkapkan hal serupa, yaitu sebanyak 66% individu yang terinfeksi HIV melakukan keterbukaan kepada orang tua, kepada pasangan (56%), kepada keluarga besar (52%), dan hanya 28% individu yang melakukan keterbukaan kepada anaknya yang berusia 6-11 tahun (Schrimshaw & Siegel, 2002).

Rendahnya tingkat keterbukaan yang dilakukan oleh ibu kepada anak salah satunya disebabkan karena kurangnya persepsi terhadap manfaat yang akan

diperoleh dari adanya keterbukaan (Mkwanazi *et al*, 2012). Beberapa literatur menganggap bahwa keterbukaan ini tidak hanya bermanfaat bagi ibu tetapi juga bagi anak sebagai penerima informasi. Ibu yang terinfeksi HIV secara fisik biasanya akan memperlihatkan penurunan berat badan dan mengalami beberapa penyakit, seperti ruam kulit, diare, herpes, atau tuberculosis. Secara sosial, ibu yang terinfeksi HIV cenderung minoritas, tunggal dan berpendidikan rendah dengan sumber daya ekonomi dan sosial yang terbatas. Mereka juga beresiko tinggi mengalami tekanan emosional, mengalami kecemasan karena ketidakmampuan memenuhi kebutuhan anak, tidak siap berjuang dengan masalah terkait dengan infeksi HIV, serta membutuhkan orang lain untuk merawat anaknya (Murphy, 2008).

Stres negatif yang dirasakan oleh ibu menyebabkan penyesuaian psikologis yang buruk bagi mereka. Keterbukaan ibu kepada anak mengenai statusnya seringkali dihubungkan dengan rendahnya tingkat kecemasan dan depresi serta meningkatnya dukungan sosial dan kekompakan dalam keluarga. Keterbukaan ini menurunkan stres antara kebutuhan menyembunyikan fungsi fisik dan emosional yang dimiliki dan mengizinkan anak untuk berpartisipasi dalam pembuatan keputusan selanjutnya. Pengobatan HIV mungkin membutuhkan perubahan dalam hidup dan komunikasi dalam keluarga. Anak dapat menjadi motivasi utama bagi ibu untuk memperpanjang usia. Setelah mempelajari diagnosisnya, sebagian besar ibu akan fokus pada mengurangi perilaku kesehatan beresiko dan memperbaiki hubungan dalam keluarga. Kebanyakan ibu memiliki hubungan yang lebih baik dengan anak setelah melakukan keterbukaan, menjadi lebih dekat, dapat

mengekspresikan kasih sayang, dan memperoleh perilaku mendukung dari anak (Hawk, 2007).

Sementara di sisi lain, keterbukaan yang dilakukan oleh ibu berdampak pada munculnya reaksi emosional jangka pendek pada anak, seperti rasa khawatir, terkejut, marah, sedih, dan bertanya mengenai kematian. Meskipun memunculkan reaksi negatif pada awalnya, selanjutnya tidak ditunjukkan adanya masalah penyesuaian jangka panjang yang signifikan sebagai hasil dari keterbukaan yang dilakukan oleh ibu. Masalah penyesuaian ini rentan dialami oleh anak yang tidak mengetahui status ibunya karena mereka akan mengalami kecemasan umum yang lebih besar, mereka akan mengembangkan pemikiran mereka sendiri mengenai kondisi ibunya yang terlihat kurang sehat atau mencoba untuk mengembangkan dugaan mengenai penyakit ibunya tanpa mengetahui kebenaran informasi yang ada. Keterbukaan mengenai status HIV ibu dapat berguna dalam mempersiapkan anak terhadap perubahan kondisi kesehatan ibu dan melibatkan anak dalam perencanaan masa depan. Keterbukaan ini mungkin menjadi sesuatu yang normal dalam hidup anak, terutama jika kesehatan ibu masih dalam kondisi yang cukup baik, sedikit perubahan mungkin terjadi dalam prestasi akademik, masalah internal atau eksternal, serta pengalihan tanggung jawab rumah tangga (Hawk, 2007). Mkwanzazi *et al.* (2012) menambahkan bahwa keterbukaan status dapat meningkatkan pengetahuan anak mengenai HIV-AIDS, termasuk resiko penularan yang mungkin muncul, sehingga anak dapat menjaga dirinya sebagai upaya pencegahan penularan HIV kepada dirinya.

Keterbukaan status dianggap sebagai tahapan lanjutan setelah individu yang terinfeksi HIV berhasil melewati periode berjuang dengan diagnosisnya. Periode ini meliputi kemampuan individu untuk beradaptasi dengan kejutan dari diagnosis yang diterima dan mencapai penerimaan personal terhadap kondisinya (Kimberly *et al.*, 1995). Pertama kali seseorang didiagnosa tentang penyakitnya akan merasa kaget, sedih, dan kecewa. Begitu halnya dengan ODHA yang baru mengetahui tentang status barunya, yaitu positif HIV. Individu yang terinfeksi HIV disebut juga dengan ODHA, yaitu orang dengan HIV-AIDS. Mereka akan bereaksi dalam berbagai cara terhadap status barunya. Beberapa akan merasa terkejut, takut, menyangkal, sedih, dan pasrah (Baumgartner & David, 2009). Terkejut dan menyangkal merupakan reaksi emosional awal yang biasanya ditunjukkan oleh individu yang terinfeksi HIV. Sebagian besar ODHA akan terkejut karena mereka tidak menyangka akan didiagnosis positif HIV, sebagian yang lain akan mengalami penyangkalan untuk beberapa waktu lamanya sampai muncul peristiwa-persitiwa yang memaksa mereka untuk menghadapi penyakitnya tersebut. Umumnya mereka merasa menjadi korban dari sesuatu yang tidak pernah dilakukannya. Penyangkalan ini dianggap sebagai respon adaptif yang dilakukan ODHA terhadap statusnya (Telford *et al.*, 2006). Respon yang berbeda akan ditunjukkan oleh individu yang telah menyadari bahwa mereka berada dalam perilaku beresiko. Individu ini akan bersikap lebih pasrah ketika mengetahui tentang statusnya (Baumgartner & David, 2009). Respon lanjutan yang biasanya diperlihatkan oleh individu tersebut adalah kesedihan yang dirasakan setelah mengalami reaksi terkejut atau menyangkal.

Berbagai masalah akan dihadapi oleh individu yang diketahui terinfeksi HIV, dimana mereka tidak hanya takut menghadapi masalah pengobatan, tetapi juga dengan masalah fisik, psikologis, ekonomi dan sosial, seperti beban kerahasiaan tentang statusnya, rasa malu yang besar jika diketahui tentang statusnya, merasa putus asa dan tidak berguna, tidak dapat mengembangkan diri, penyesuaian diri dengan lingkungan sekitar, tidak percaya diri, hingga tidak dapat menerima diri sebagaimana adanya. Individu yang tidak dapat menerima bahwa dirinya terinfeksi HIV disebabkan karena sulit untuk menerima kenyataan bahwa di dalam dirinya terdapat virus yang belum ada obatnya, ketidaksiapan mendapat 'virus baru' karena merasa tidak melakukan perilaku menyimpang tetapi terinfeksi HIV karena perilaku beresiko pasangannya. Hal ini menyebabkan munculnya perasaan tidak adil mengapa harus dirinya yang terinfeksi HIV, rasa kecewa terhadap pasangan atau kecewa terhadap perilaku yang telah dilakukan.

Penerimaan terhadap kondisi adalah pengakuan bahwa ia sakit, dan dianggap sebagai persetujuan individu mengenai penyakit yang diderita. Ini berarti bahwa individu dipersiapkan untuk menghadapi keterbatasan dan perubahan dalam hidupnya sehari-hari yang disebabkan oleh penyakit (Felton dalam Zalewska *et al.*, 2007). Wright & Kirby (1999) membagi penerimaan terhadap kondisi ke dalam tiga komponen, yaitu *emotional acceptance*, *behavioural acceptance*, dan *cognitive acceptance*. *Emotional acceptance* dikarakteristikan dengan perasaan yang positif, *behavioural acceptance* diindikasikan dengan kembalinya individu ke dalam kehidupannya, dan *cognitive acceptance* dikarakteristikan dengan tidak adanya kekhawatiran mengenai

penyakit atau pengobatannya. Ketiga komponen ini mungkin tidak selalu terjadi secara bersamaan. Kondisi internal dan eksternal dapat mempengaruhi luas dan tingkat penerimaan individu terhadap penyakitnya.

Penerimaan terhadap status merupakan salah satu masalah dalam kehidupan individu yang terinfeksi HIV. Stigma dan diskriminasi yang ada secara tidak langsung dipengaruhi oleh berkembangnya informasi yang keliru mengenai HIV. Masyarakat masih menganggap bahwa HIV adalah penyakit kutukan dari Tuhan karena perbuatan berdosa yang telah dilakukan. Tidak hanya masyarakat, keluarga terkadang juga melakukan penolakan ketika ada salah satu anggota keluarga yang terinfeksi HIV. Ketakutan akan dikucilkan oleh lingkungan sekitar membuat keluarga mengucilkan mereka. Keluarga yang dianggap sebagai tempat untuk bersandar dari masalah ternyata melakukan tindakan diskriminatif. Hal ini menyebabkan ODHA memunculkan beban psikologis bagi ODHA.

Stigma dan diskriminasi ternyata tidak hanya muncul dari lingkungan sekitar tetapi juga dilakukan sendiri oleh individu yang terinfeksi HIV. Perilaku diskriminatif terhadap diri sendiri yang dilakukan secara tidak sadar, seperti menjauh dari lingkungan sekitar karena status positifnya, merasa rendah diri diantara kelompoknya, bahkan memiliki pemikiran yang secara otomatis terbentuk dari informasi yang salah mengenai HIV.

Penerimaan ini dibutuhkan untuk proses adaptasi dengan kondisinya sementara melakukan toleransi dengan ketidakpastian penyakit sambil tetap terlibat dalam hidup yang bermakna. Lickiewicz *et al.* (2010) mengindikasikan tingkat penerimaan yang tinggi dengan sedikitnya ketidaknyamanan yang

dirasakan, bereaksi lebih baik dengan terapi yang dibutuhkan, lebih mudah menerima menjadi peran pasien, memiliki kemampuan yang lebih baik dalam menghadapi kondisinya, dan memiliki perasaan yang lebih baik terhadap kemampuan diri. Penerimaan yang baik terhadap penyakit ini mengarahkan pada penyesuaian yang lebih baik terhadap penyakit (Felton, Revenson & Hinrichsen, 1984).

Individu yang belum memiliki penerimaan terhadap kondisinya cenderung memiliki cara pandang yang berlebihan terhadap realitas yang ada, sehingga dibutuhkan suatu intervensi yang dapat membantu untuk mengubah cara pandang tersebut. Berbagai intervensi yang biasanya digunakan untuk menyelesaikan permasalahan yang muncul pada penderita penyakit kronis antara lain *Humanistic-Experiential Therapy*, *Rational Emotive Therapy*, *Cognitive Behavior Therapy* (Williams & Lynn, 2010), dan *Reality Therapy* (James & Gilliland, 2003). *Reality Therapy* menjadi salah satu alternatif yang dapat digunakan untuk mengubah cara pandang penderita HIV terhadap realitas yang dihadapi.

Terapi Realitas adalah terapi jangka pendek yang berfokus pada saat sekarang dan mengembangkan sistem edukasi terhadap klien mengenai bagaimana memenuhi kebutuhannya dengan cara yang bertanggung jawab. Pada terapi realitas, perilaku yang maladaptif merupakan usaha untuk mengontrol persepsi. Individu memilih untuk menderita, seperti depresi, kecemasan, dan perasaan bersalah, untuk membuat kemarahan yang dirasakannya tetap berada di bawah kontrol, mendapatkan bantuan dari orang lain, mendapatkan kontrol dari

orang lain, dan alasan terhadap keengganan melakukan sesuatu yang lebih efektif (James & Gilliland, 2003).

Terapi ini membantu individu yang belum mencapai tahap penerimaan terhadap kondisinya untuk memodifikasi atau mengubah persepsi yang salah mengenai realitas yang saat ini terjadi, yaitu bahwa terinfeksi HIV merupakan akhir dari segalanya. Terapi ini diawali dengan menggali kebutuhan individu dan persepsinya terhadap apa yang saat ini dihadapi. Selanjutnya individu diminta untuk mengevaluasi pemikiran dan perilakunya serta membuat keputusan mengenai apa yang akan dilakukan untuk memenuhi kebutuhannya (James & Gilliland, 2003). Proses ini nantinya akan mengarahkan pada penerimaan individu terhadap status HIV yang dimilikinya.

Berpangkal tolak dari fenomena dan data yang diperoleh dalam beberapa penelitian yang terkait, selanjutnya peneliti memperoleh gagasan menggunakan konseling dengan pendekatan *reality therapy* untuk meningkatkan penerimaan terhadap penyakit pada ibu positif HIV. Terapi ini membantu ibu untuk memodifikasi atau mengubah persepsi yang salah mengenai realitas yang saat ini terjadi, yaitu kenyataan bahwa ia terinfeksi HIV, sehingga ibu akan memiliki persepsi yang benar tentang penyakitnya.

1.2. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang yang telah diuraikan di atas maka rumusan permasalahannya adalah *Apakah konseling dengan pendekatan reality therapy dapat diterapkan untuk meningkatkan acceptance of illness pada ibu positif HIV?*

1.3. Signifikansi Penelitian

Permasalahan mengenai proses penerimaan ibu positif HIV saat ini telah banyak dibahas, namun tidak banyak penelitian yang dilakukan terkait dengan topik tersebut. Penelitian mengenai proses penerimaan ini lebih banyak diarahkan pada pasien penyakit kronis lain (Felton, Revenson, Hinrichsen, 1984; Keogh & Feehally, 1999; Zalewska, Miniszewska, Chodkiewicz, & Narbutt, 2007; Besen & Esen, 2012). Secara spesifik, bahasan mengenai penerimaan terhadap status HIV umumnya dikaitkan dengan proses adaptasi dan strategi *coping* yang digunakan oleh individu yang terinfeksi HIV. Salah satu penelitian yang menggambarkan proses penerimaan terhadap status HIV adalah penelitian yang dilakukan oleh Baumgartner & David (2009). Baumgartner & David (2009) dalam penelitian mencoba untuk menggambarkan proses penyatuan identitas HIV ke dalam diri. Penelitian ini menghasilkan kesimpulan bahwa edukasi dan dukungan emosional membantu individu yang terinfeksi HIV keluar dari reaksi emosional awal ke dalam usaha untuk menyatukan identitas HIV ke dalam diri.

Wright & Kirby (1999) juga menggambarkan proses penerimaan terhadap status dikaitkan dengan proses adaptasi terhadap kondisi tersebut. Penelitian ini menawarkan kerangka berpikir mengenai komponen-komponen yang terkait dalam proses penerimaan terhadap penyakit dan mengintegrasikan penyakit dan pengobatan ke dalam identitas. Penelitian ini menghasilkan rekomendasi kebutuhan terhadap intervensi yang dapat digunakan untuk meningkatkan proses adaptasi terhadap penyakit.

Beberapa intervensi kemudian muncul untuk menjawab kebutuhan terhadap permasalahan individu yang terinfeksi HIV. Awalnya, intervensi yang dilakukan diarahkan pada sistem edukasi dengan memberikan informasi yang benar mengenai HIV-AIDS. Hal ini dilakukan karena individu yang terinfeksi HIV belum banyak mendapatkan informasi mengenai HIV, sehingga arah intervensi lebih ditujukan untuk menjawab kebutuhan tersebut. Selanjutnya, intervensi perilaku menjadi salah satu intervensi yang digunakan untuk menjawab kebutuhan ODHA yang semakin berkembang, diantaranya melalui konseling dan *support group*.

Beberapa lembaga sosial yang bekerja dalam bidang HIV menggunakan strategi *support group* untuk memfasilitasi kebutuhan dukungan dan informasi yang sangat dibutuhkan oleh individu yang terinfeksi HIV. L'Etang (2011) menggunakan konseling dengan pendekatan kognitif-behavioral sebagai intervensi kepada individu yang terinfeksi HIV. Intervensi ini ditujukan untuk membantu individu yang terinfeksi HIV dalam mengelola virus yang ada dalam tubuhnya. Penelitian ini menunjukkan hasil bahwa konseling dengan pendekatan kognitif-behavioral dapat digunakan untuk membantu ODHA dalam memenuhi kebutuhan psikologisnya.

Sa'adati (2008) menerapkan terapi realitas untuk membantu *coping-stress* pada wanita pekerja seksual yang positif HIV dan menghasilkan bahwa terapi ini memberikan hasil yang positif sebagai salah satu upaya untuk membantu *coping-stress* pada wanita pekerja seksual yang positif HIV. Terapi ini membantu mereka untuk mengidentifikasi dan membuat rencana daftar perilaku serta memberikan

penguatan atas komitmen yang dibuat oleh subjek. Berdasarkan proses terapi yang telah dilakukan menunjukkan hasil dengan terpenuhinya beberapa perubahan kondisi perilaku yang diharapkan sebagai hasil dari intervensi, seperti pola perilaku yang sehat (penggunaan kondom lebih diperketat), kesadaran subjek untuk memeriksakan kesehatannya di rumah sakit secara rutin, pola makan dan istirahat yang lebih baik, kemampuan subjek untuk mengambil keputusan tentang hal yang diinginkannya seperti keputusan untuk memberitahu pasangan tentang kondisinya serta perencanaan pernikahan.

Strategi *coping* memiliki keterkaitan dengan proses penerimaan, karena dengan mengembangkan strategi *coping* yang adaptif memungkinkan individu yang terinfeksi HIV untuk mulai melakukan proses penerimaan terhadap diagnosisnya. Penerimaan diri ini merupakan salah satu cara *emotion-focused coping* (Medley *et al.*, 2009).

Beberapa intervensi di atas telah menunjukkan hasil yang cukup efektif dalam membantu menangani permasalahan yang muncul terkait dengan HIV-AIDS. *Support group* dapat dimanfaatkan untuk menyediakan dukungan emosional dan informasi bagi individu yang terinfeksi HIV, hanya memang tidak secara jelas dapat menyelesaikan permasalahan internal yang ada dalam diri ODHA, sehingga *support group* ini sebaiknya digunakan sebagai terapi pendukung.

Konseling dengan pendekatan kognitif-behavioral juga dapat digunakan untuk menangani permasalahan psikologis yang muncul terkait dengan HIV-AIDS. Proses konseling ini membantu ODHA untuk memperbaiki persepsi yang

salah mengenai HIV dan kemudian memberikan kesempatan untuk berlatih dalam setting konseling sebelum menerapkan secara langsung dalam kehidupan sehari-hari. Intervensi ini merupakan intervensi yang cukup banyak digunakan, namun kurang menekankan pada aspek komitmen yang dapat digunakan untuk melihat kemauan individu untuk mulai berubah. Keinginan untuk berubah yang muncul dari dalam diri individu akan menghasilkan reaksi yang bertahan daripada perubahan yang cenderung diarahkan. Melalui konseling dengan pendekatan *reality therapy*, peneliti dapat melihat komitmen individu untuk berubah dan menerapkan rencana tindakan yang memang telah disusun sendiri oleh individu tersebut sebelumnya. Selain itu, intervensi ini merupakan sistem intervensi jangka pendek namun mampu menunjukkan hasil yang sama dengan hasil yang didapatkan melalui konseling dengan pendekatan kognitif-behavioral. Terapi realitas mengajarkan hal yang hampir sama dengan apa yang diajarkan dalam pendekatan kognitif-behavioral, yaitu mengevaluasi persepsi subjek dan kemudian menyusun rencana tindakan yang dapat digunakan untuk memenuhi kebutuhannya. Kesamaan ini dikarenakan terapi realitas ini merupakan cabang dari pendekatan kognitif-behavioral.

1.4. Tujuan Penelitian

Adapun tujuan dari penelitian ini adalah meningkatkan *acceptance of illness* pada ibu positif HIV menggunakan konseling dengan pendekatan *reality therapy*.

1.5. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Teoritis

- a. Memberikan pandangan kepada pihak-pihak yang terkait akan pentingnya penyelesaian masalah penerimaan terhadap status pada ibu positif HIV.
- b. Menyajikan pilihan intervensi yang dapat digunakan sebagai penyelesaian masalah penerimaan terhadap status pada ibu positif HIV.

2. Manfaat Praktis

Ketika ibu positif HIV mampu menerima statusnya, maka memudahkan untuk melakukan *coping* terhadap permasalahan yang akan muncul terkait dengan status HIV yang dimiliki.