

## **BAB I**

### **PENDAHULUAN**

#### 1.1 Latar Belakang Masalah

*Human Immunodeficiency Virus (HIV)/Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS)* diperkirakan telah menginfeksi sampai dengan 35,8 juta orang di seluruh dunia. Pada Desember 2009, UNAIDS (*Joint United Nations Programme on HIV and AIDS* adalah pendukung utama untuk aksi global terhadap epidemik HIV yang cepat, luas dan terkoordinasi) bekerja sama dengan WHO (*World Health Organization*, adalah salah satu badan PBB yang bertindak sebagai sebagai koordinator kesehatan umum internasional) memperkirakan bahwa AIDS telah menyebabkan kematian lebih dari 25 juta orang sejak pertama kali diakui oleh CDC (*Centers for Disease Control and Prevention* adalah Pusat Pengendalian dan Pencegahan Penyakit di Departemen Kesehatan dan Layanan Masyarakat Amerika Serikat) pada tanggal 5 Juni 1981. Dengan demikian, penyakit ini merupakan salah satu pandemi paling mematikan dalam sejarah. AIDS diklaim telah menyebabkan kematian sebanyak 2,4 hingga 3,3 juta jiwa pada tahun 2008 saja. Hawari (2006) menyebutkan bahwa HIV/AIDS memiliki kecepatan penularan lima orang dalam satu menit saja.

Di Indonesia, data dari Kementerian Kesehatan yang dikeluarkan bulan April 2011 menyebutkan penderita AIDS kumulatif mulai dari 1 April 1987 sampai dengan 31 Maret 2011 sebanyak 24.482 kasus yang tersebar di

300 Kabupaten/Kota dan 32 Provinsi di Indonesia. Kasus tersebut mencapai angka kematian sampai 4.603 orang. Terbanyak adalah dari golongan usia produktif, yaitu usia 20-29 tahun sebesar 47,19% atau 11.555 kasus, disusul peringkat kedua adalah golongan usia 30-39 sebesar 31,30% atau 7.663 kasus, dan peringkat ketiga adalah golongan usia 40-49 tahun sebesar 9, 50% atau 2.326 kasus. Dalam triwulan Januari s.d. Maret 2011 saja telah dilaporkan tambahan kasus AIDS sebanyak 351 kasus. Berdasarkan jenis kelamin dapat dilihat pada tabel berikut :

Tabel 1

## Jumlah Penderita AIDS Berdasarkan Jenis Kelamin

Jenis Kelamin	Jumlah	Persen (%)
Laki-laki	17.840	72,86
Perempuan	6.553	26,76
Tidak diketahui	89	0,38

Sumber : Ditjen PP & PL Depkes RI, 2011

Sementara berdasarkan cara penularan, kasus AIDS kumulatif tertinggi melalui hubungan heteroseksual sebesar 53,10% atau 13.000 kasus, pengguna napza suntik/penasun sebesar 37,90% atau 9.279 kasus, dan hubungan homoseksual sebesar 2,99% atau 734 kasus. Dilihat dari wilayah terjangkau, jumlah penderita HIV positif terbanyak berada di DKI Jakarta dari Propinsi DKI Jakarta (7766), disusul Jawa Timur (4553), Jawa Barat (3077), Sumatera Utara (2783), dan Kalimantan Barat (1914) (Kementrian Kesehatan RI, 2011). Di Unit Pelayanan Intermediet Penyakit Infeksi (UPIPI) Rumah Sakit Dr. Soetomo Surabaya, dalam tiga bulan terakhir saja, pasien AIDS baru

yang tercatat sebanyak 171 kasus dan yang meninggal sebanyak 42 pasien. Berdasarkan keterangan dari perawat yang bertugas menyebutkan bahwa hampir setiap dua hari sekali ada pasien yang meninggal.

*Acquired Immune Deficiency Syndrome* (AIDS) adalah sekumpulan gejala dan infeksi (atau: sindrom) yang timbul karena rusaknya sistem kekebalan tubuh manusia akibat infeksi *Human Immunodeficiency Virus* (HIV) yaitu virus yang memperlemah kekebalan pada tubuh manusia. Orang yang terkena virus ini akan menjadi rentan terhadap infeksi oportunistik, yaitu infeksi yang disebabkan oleh organisme yang biasanya tidak menyebabkan penyakit pada orang dengan sistem kekebalan tubuh yang normal, tetapi dapat menyerang orang dengan sistem kekebalan tubuh yang buruk. Meskipun penanganan yang telah ada dapat memperlambat laju perkembangan virus, namun penyakit ini belum benar-benar bisa disembuhkan (<http://id.wikipedia.org/wiki/AIDS>). HIV dibawa dalam darah dan produk-produk yang berhubungan dengan darah, terutama semen, dan terutama menular melalui hubungan seksual intim atau melalui jarum suntik yang digunakan secara bersama-sama pada pengguna narkoba (Shives, 1996).

HIV/AIDS tidak hanya berdampak pada status kesehatan, namun juga berdampak pada bidang sosial-ekonomi. Selain itu ODHA dan keluarganya juga akan mengalami stigma dan diskriminasi (Nasronudin, 2007).

Taylor (2003) menyebutkan bahwa sekarang AIDS adalah sebuah penyakit kronis daripada akut, sejumlah masalah psikososial muncul dikarenakan penyakit kronis. Di Amerika, sekitar 70% dari 2,4 juta kematian setiap tahun adalah karena kondisi kronis (Division of General Internal Medicine, Section of Palliative Care and Medical Ethic, dalam Hebert, Prigerson, Schulz, Arnold, 2006). Penyakit kronis membawa perubahan secara bergantian, yaitu satu hari membaik lalu hari berikutnya sakit lagi atau bahkan mungkin perubahan secara permanen pada fisik, kehidupan sehari-hari, atau aktivitas sosial. Sebagian besar pasien sakit kronis menjadi hampir cacat total selama pengobatan rasa sakit mereka. Segera setelah pasien didiagnosa mengalami penyakit kronis, pasien sering berada dalam krisis ditandai dengan ketidakseimbangan fisik, sosial, dan psikologis.

Reaksi yang nampak atas krisis yang terjadi adalah kehilangan harga diri, takut akan kehilangan daya tarik fisik, dan perubahan citra tubuh yang cepat, perasaan isolasi dan stigmatisasi, dan limpahan rasa putus asa dan tidak berdaya, dan kehilangan kontrol atas hidup mereka. Stress yang dialami oleh ODHA antara lain adalah karena: pergeseran dan gejala fisik yang menakutkan, konfrontasi awal dengan stigma sosial, kecemasan yang berlimpah dengan berkembangnya rasa sakit, fungsi sosial dan pekerjaan yang buruk, rasa lelah yang teramat, ketidakmampuan untuk memprediksi atau mengontrol masa hidupnya yang berada dalam sebuah proses yang mengancam (Shives, 1996).

Keluarga dari pasien ODHA juga mengalami stres dan trauma psikologis yang parah. Gaya hidup seorang individu, termasuk seks bebas, terkadang sering tidak disadari oleh keluarga, menciptakan krisis tambahan saat mereka dihadapkan pada kabar bahwa anak atau keluarga mereka sedang sekarat menghadapi penyakit terminal. Merawat dan mendampingi orang terkasih yang sedang sekarat dan menunggu kematiannya adalah pengalaman manusia yang paling membuat stres. Anggota keluarga yang memberikan pendampingan serta perawatan tanpa dibayar kepada anggota keluarganya yang sedang sakit disebut juga sebagai *informal caregiver* (Barrow, 1996; dalam Widiastuti, 2009). Penelitian menunjukkan bahwa sejumlah besar *informal caregiver* (selanjutnya disebut sebagai *caregiver* informal) tidak siap untuk pengalaman ini dan akan memungkinkan terjadinya tekanan psikologis (Hebert, Prigerson, Schulz, Arnold, 2006). Begitu juga yang disampaikan oleh Sherman (1998) bahwa sebagian besar anggota keluarga tidak siap untuk menangani kebutuhan fisik dan emosional orang yang mereka cintai dan tuntutan untuk selalu bersamanya sebagai *caregiver*. Penderitaan secara fisik, emosional, sosial, dan batin, yang menyertai *chronical illness*, hal itu menjadi pengalaman bukan hanya bagi pasien, tapi juga keluarga yang mendampinginya.

Pusat kesehatan profesional sekarang telah menyadari bahwa *caregiver* informal masuk dalam "pasien kedua" yang membutuhkan perhatian dan dukungan. Pengalaman penderitaan memerlukan dua proses yang berkaitan: pertama adalah intrapersonal, melibatkan upaya individu untuk

mengatasi penderitaan; kedua, adalah interpersonal, melibatkan kepedulian kepada orang lain. Dalam sejarah penelitian telah diakui bahwa ada timbal balik yang mendalam antara penderitaan pasien yang mengalami *terminal illness* dengan keluarganya. Penderitaan ini telah diakui oleh pasien yang melaporkan bahwa perhatian terbesarnya adalah bukan pada rasa sakit mereka sendiri, kematian, atau gejala fisik lainnya, namun lebih kepada dampak penyakitnya pada keluarganya. Anggota keluarga juga berada dalam transisi hidup dengan penyakit untuk mengantisipasi kematian dari orang yang mereka cintai dari penyakit. Dengan rasa takut akan kematian orang terkasih tanpa kehadiran mereka, *caregiver* informal mungkin akan menolak untuk beralih dari sisi pasien bahkan hanya untuk sesaat saja dan dapat memiliki dorongan yang kuat untuk selalu hadir dalam setiap apa yang dibutuhkan oleh pasien dengan mengabaikan kebutuhan mereka sendiri (Sherman, 1998).

Meskipun dampak langsung dari AIDS telah besar, luasnya pandemi bisa mencapai luar individu yang telah terinfeksi HIV dan didiagnosa dengan AIDS. Pandemi juga memiliki dampak yang mendalam pada jaringan sosial yang mengelilingi dan mendukung ODHA. Perubahan drastis pada struktur keluarga dan pergaulan, pergeseran peran sosial, konflik interpersonal, masalah finansial, depresi dan kecemasan, peran dan kegiatan yang terbatas, ketegangan dalam hubungan, kesedihan dan kehilangan yang luar biasa, dan kesehatan mental serta fisik yang membahayakan merupakan potensi dampak AIDS pada individu yang mendukung ODHA (Turner & Catania, 1997).

Pada sebuah penelitian mengenai kesehatan fisik *caregiver* informal ODHA yang dilakukan oleh LeBlanc & Wardlaw (1999), menunjukkan bahwa sebagian besar *caregiver* informal mengalami setidaknya satu gejala dalam seminggu. Gejala yang dimaksud antara lain: sakit kepala, pilek/sakit tenggorokan, gangguan pencernaan, diare, lemas/pingsan, sakit punggung, dan sesak nafas selama tiga bulan terakhir. Frekuensi sakit kepala dan sakit punggung terutama yang sangat tinggi, dengan hampir seperempat dari sampel (N=640) melaporkan mengalami gejala ini berkali-kali setiap minggunya. 60% perawat informal melaporkan bahwa mereka mengalami empat atau lebih gejala ini secara teratur dalam waktu tiga bulan.

*Caregiver* informal memainkan peran yang penting dalam merawat pasien ODHA, dan biasanya tidak dibayar (Haley, 2003). Merawat ODHA adalah hal yang sangat menyita waktu, berat, dan sangat membuat stres (Akintola, 2004; Flaskerud & Tabora, 1998; dalam Naidoo 2009). ODHA membutuhkan bantuan dalam pengobatan; transportasi untuk mengakses pengobatan; menjalankan aktivitas sehari-hari (IADLs) dan memenuhi kebutuhan fisiknya (ADLs), seperti mandi, gosok gigi, *toileting*, memakai pakaian, makan, fungsi pergerakan (berpindah tempat), istirahat, rekreasi; dan dukungan emosional (Prieto, 2008). Dukungan emosional yang dimaksud adalah antara lain: dihargai, dihormati, dianggap penting oleh orang lain (Turner & Catania, 1997). Menghadapi meningkatnya tantangan dan tanggung jawab ini, *caregiver* informal sering merasa lelah, terkucilkan, dan kewalahan, karena mereka kekurangan dukungan, latihan, informasi, dan pendengar yang

simpatik. Selain itu, beberapa *caregiver* informal yang bekerja melaporkan bahwa mereka kehilangan pekerjaan, waktu untuk diri mereka sendiri, dan berhenti atau pensiun dini untuk dapat menyediakan perawatan dan pendampingan. Kesehatan fisik dan emosi *caregiver* informal memiliki potensi untuk mempengaruhi kesehatan, kesejahteraan, dan rehabilitasi yang sukses orang dengan penyakit kronis (Rorer, 1998; dalam Lim, & Zebrack, 2004).

Peduli pada anggota keluarga atau orang-orang terdekat yang mengalami sakit kronis di rumah mempengaruhi banyak aspek dari kehidupan *caregiver* informal. Efeknya antara lain adalah fisik, psikologis, dan sosial dan mungkin termasuk memburuknya kesehatan fisik, gangguan sosial dan kehidupan keluarga, dan meningkatnya stres, kecemasan dan depresi (Lim & Zebrack, 2004). Setelah hampir dua dekade HIV/AIDS kurang dapat dipahami dan merupakan kondisi yang sangat ditakuti. Walaupun penularan HIV memiliki probabilitas yang rendah dalam proses aktivitas *caregiving* tapi merupakan yang paling tragis, mengingat dampaknya adalah penyakit yang tidak dapat disembuhkan dan sering berujung pada kematian. Selain itu juga adanya *labelling* negatif terhadap penyakit HIV/AIDS dan apapun yang terkait dengan penyakit tersebut. Hal ini akan menjadi beban psikologis tersendiri bagi *caregiver* informal yang merawat ODHA

*Center for Health Promotion (CHP) University of Toronto* menyebutkan bahwa kualitas hidup merupakan kondisi seseorang dapat menikmati (*enjoy*) atas setiap kemungkinan (*possibilities*) yang paling penting



dalam hidupnya. Dalam definisi yang diberikan oleh CHP ini, kualitas hidup dijelaskan sebagai multidimensi, subyektif, dan yang berkaitan dengan keadaan fisik, psikologis, sosial, dan kesejahteraan spiritual. Setiap orang akan berbeda dalam mengartikan kualitas hidup. Berdasarkan definisi kualitas hidup juga dapat dikatakan bahwa kualitas hidup merupakan konsep yang bersifat subyektif karena melibatkan persepsi individu terhadap aspek-aspek kehidupannya. Browne et al (1997) mengatakan bahwa kondisi kehidupan tertentu tidak menghasilkan reaksi yang sama pada setiap individu, karena tiap-tiap individu memiliki definisi masing-masing mengenai hal-hal yang mengindikasikan kualitas hidup yang baik dan buruk. Namun perlu dipahami bahwa QoL tidak hanya dijelaskan secara subyektif, adapula definisi QoL yang secara obyektif dan subyektif (spt yang banyak digunakan dalam WHO survey).

Berdasarkan penjelasan mengenai kualitas hidup dan beberapa data yang telah disampaikan sebelumnya mengindikasikan bahwa kualitas hidup *caregiver* lebih cenderung ke arah yang negatif, baik dari aspek fisik, psikis, maupun sosial. Dari aspek fisik adalah adanya penurunan status kesehatan dengan keluhan-keluhan seperti sakit kepala, pilek/sakit tenggorokan, gangguan pencernaan, diare, lemas/pingsan, sakit punggung, dan sesak nafas selama tiga bulan terakhir. Sedangkan dari aspek psikis seperti meningkatnya stres, kecemasan dan depresi, konflik interpersonal, kesedihan dan kehilangan yang luar biasa. Jika dalam aspek sosial adalah terjadinya perubahan drastis

pada struktur keluarga dan pergaulan, pergeseran peran sosial, masalah finansial, peran dan kegiatan yang terbatas, ketegangan dalam hubungan.

Menjadi *caregiver* informal ODHA akan membawa dampak pada beberapa aspek kehidupan *caregiver* itu sendiri, seperti beban berat yang harus ditanggung baik secara fisik, psikis, maupun sosial, serta memiliki risiko untuk tertular, dan bahkan sampai kematian (Taylor, 2003). Namun di sisi lain, aktivitas *informal caregiving* ini juga mendatangkan semacam kepuasan dan *self-worth* karena telah mengabdikan diri kepada orang yang dicintai (Haley, 2003). Jadi, aktivitas *informal caregiving* yang sedang dalam kondisi kronis itu memiliki pengaruh negatif, namun juga dapat mendatangkan rasa puas dan bernilai. Kesehatan fisik dan mental, serta rasa puas dan bernilai merupakan beberapa domain dari kualitas hidup. Fenomena yang terjadi di atas inilah yang melatarbelakangi penulis ingin mengkaji tentang kualitas hidup *caregiver* informal ODHA.

Selain itu dampak menjadi *caregiver* tidak berhenti ketika pasien sudah meninggal, namun masih akan terus berlanjut baik secara internal maupun eksternal. Secara internal dampak yang terjadi misalnya krisis finansial, kesepian, depresi. Jika secara eksternal dampak utama yang pasti akan dirasakan oleh *caregiver* infromal ODHA adalah stigma negatif masyarakat dan diskriminasi. *Caregiver* ODHA menyediakan perawatan yang intensif namun tanpa diimbangi dengan pelatihan yang profesional dan terkait dengan penyesuaian yang harus dilakukan pada seluruh aspek dari kehidupannya. (LeBlanc, 1997)

## 1.2 Fokus Penelitian

Berdasarkan latar belakang permasalahan di atas, yaitu untuk mengetahui bagaimana kualitas hidup *caregiver* informal ODHA, maka permasalahan penelitian ini dapat dirumuskan dalam sebuah pertanyaan fokus penelitian, yaitu bagaimanakah kualitas hidup *caregiver* informal ODHA? Untuk memperkaya dan memperdalam pertanyaan utama dibuat *sub questions* yang diperinci dalam pertanyaan aspek kualitas hidup apa saja yang mempengaruhi penilaian subjektif *caregiver* informal ODHA terhadap kualitas hidupnya? Dari pertanyaan penelitian, dapat disimpulkan yang dimaksud kualitas hidup dalam penelitian ini adalah kualitas hidup yang bersifat subjektif.

## 1.3 Signifikansi dan Keunikan Penelitian

Penelitian mengenai kualitas hidup sebenarnya sudah cukup banyak dilakukan, akan tetapi memiliki perbedaan dalam masing-masing fokus penelitian dan dari subyek yang dijadikan pelaku penelitiannya. Beberapa kajian mengenai kualitas hidup yang berhasil diperoleh penulis antara lain:

1. Kualitas hidup ODHA ditinjau dari efektifitas komunikasi dalam keluarga (Oktaviyanti, 2006)

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif. Hasil dari penelitian ini adalah bahwa komunikasi dalam keluarga yang semakin efektif akan meningkatkan kualitas hidup ODHA.

2. Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup penderita penyakit parkinson di poliklinik saraf Dr. Kariadi (Silitonga, 2007)

Penelitian ini menggunakan metode *observational* secara *cross sectional*.

Hasil dari penelitian ini menyatakan bahawa ada hubungan antara stadium penyakit, kejadian depresi dan aktivitas sosial dengan kualitas hidup.

3. Kualitas hidup ODHA remaja (Arifah, 2009)

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan analisis deskriptif.

Hasil dari penelitian ini adalah kualitas hidup ODHA remaja semakin baik setelah mereka divonis HIV/AIDS, karena dipengaruhi oleh beberapa aspek, baik psikologis maupun sosial.

4. Faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup penderita diabetes melitus (Annisa, 2010)

Penelitian ini menggunakan metode *observational* secara *cross sectional*.

Hasil dari penelitian ini menunjukkan perlunya peningkatan pengetahuan bagi penderita diabetes melitus dan keluarganya dalam upaya pengelolaan diabetes melitus secara tepat demi kualitas hidup yang lebih baik

5. Kualitas hidup pada orang dengan penyakit lupus *erythematosus* (odapus) (Angriyani, 2010)

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif. Hasil dari penelitian ini menunjukkan bahwa penyakit lupus telah memberikan perubahan pada kondisi kesehatan fisik, psikologis, sosial, dan lingkungan odapus.

Penelitian-penelitian tersebut lebih menitikberatkan pada kualitas hidup pasien itu sendiri, baik pasien HIV/AIDS, parkinson, diabetes melitus, maupun pasien lupus. Permasalahan yang dikaji oleh penulis masih juga tentang kualitas hidup, namun lebih fokus kepada jaringan sosial yang mengelilingi dan mendukung pasien HIV/AIDS (ODHA). Dalam hal ini penulis menspesifikkannya pada orang-orang terdekat ODHA seperti keluarga dan teman atau yang biasa disebut dengan *caregiver* informal.

Kualitas hidup *caregiver* informal ODHA perlu diketahui karena populasi masyarakat kita kurang menguntungkan, dimana AIDS dianggap sebagai hal yang sensitif. Disertai dengan tingginya kemungkinan tertular dan berakhir pada kematian. Kemungkinan ini lebih besar dibandingkan dengan *chronical illness* yang lain. Selain itu, stigma negatif masyarakat terhadap HIV/AIDS mengakibatkan tidak banyak orang yang bersedia untuk merawat/mendampingi orang yang menderitanya. Pun jika bersedia, pada umumnya melakukan perawatan tidak dengan sepenuh hati dikarenakan risiko dan respon yang nantinya akan diterima oleh *caregiver*, seperti diskriminasi atau dikucilkan.

#### 1.4 Tujuan Penelitian

Sebagaimana paparan yang sudah disajikan pada bagian subbab 1.2, tujuan penelitian ini dapat diperinci menjadi tujuan umum dan tujuan khusus. Tujuan umum penelitian ini adalah memaparkan hal-hal yang berkaitan dengan kualitas hidup *caregiver* informal ODHA. Sementara itu tujuan khusus penelitian ini adalah untuk mengetahui aspek kualitas hidup apa saja yang mempengaruhi penilaian subyektif *caregiver* informal ODHA terhadap kualitas hidupnya.

## 1.5 Manfaat Penelitian

Semua penelitian dilakukan dengan harapan hasilnya akan membawa manfaat. Manfaat penelitian dapat berkaitan dengan penulis itu sendiri, dunia ilmu pengetahuan sesuai bidang penelitian, dan masyarakat. Demikian pula halnya dengan penelitian ini, setidaknya diharapkan akan membawa manfaat secara teoretis dan praktis

### 1.5.1 Manfaat Teoretis

- a. Mendeskripsikan aspek-aspek yang mempengaruhi penilaian subjektif kualitas hidup *caregiver* informal ODHA
- b. Memberikan sumbangan berupa pemahaman dan informasi terkait dengan konsep-konsep teoretis mengenai kualitas hidup *caregiver* informal ODHA

### 1.5.2 Manfaat Praktis

- a. Bagi perkembangan penelitian

Diharapkan dapat memotivasi untuk dilakukan penelitian lebih lanjut mengenai kualitas hidup *caregiver* informal ODHA dengan metode dan subjek yang berbeda agar data yang diperoleh bisa lebih luas dan mendalam

b. Bagi *caregiver* informal ODHA

Diharapkan hasil penelitian ini dapat memberikan informasi, sehingga membuka wawasan lebih luas untuk memunculkan motivasi dan semangat dalam melaksanakan tugas-tugas sebagai *caregiver* informal ODHA. Selain itu juga agar dapat dilakukan upaya-upaya untuk memperbaiki kualitas hidup *caregiver* informal ODHA serta dapat meminimalisir dampak negatif proses *informal caregiving* pada *caregiver* informal ODHA.

c. Bagi pelayanan medis (RS)

Diharapkan diadakan layanan khusus untuk dapat memfasilitasi *caregiver* informal terkait informasi atau pelatihan tugas-tugas yang harus dilakukan.

d. Bagi masyarakat

Diharapkan dapat memberikan wawasan kepada masyarakat agar memberikan dukungan sepenuhnya dan semangat baik kepada ODHA maupun *caregiver* informalnya.