

Kualitas Hidup Orang Dengan Hiv di Yayasan Resik Purwakarta

Ayi Haryani^a Nono Sutisna^a

^a Politeknik Kesejahteraan Sosial Bandung

Keywords:

ODHA, kualitas hidup, dukungan, fungsi sosial

Corresponding Author:

Ayi Haryani
Politeknik Kesejahteraan
Sosial Bandung
Email:
ayi.haryani@poltekesos.ac.id

Abstrak: HIV-AIDS menimbulkan dampak yang sangat luas dan serius bagi orang dengan HIV, keluarga, masyarakat dan keselamatan bangsa, baik psikis, fisik, hubungan sosial maupun lingkungan. Kondisi ini seringkali mempengaruhi harapan hidup dan proses kesembuhan yang harus dilakukan oleh ODHA. Tekanan-tekanan dari lingkungan sosialnya dalam bentuk stigma dan diskriminasi menyebabkan semangat hidup ODHA menurun yang berdampak pada kualitas kualitas hidupnya. Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui Kualitas Hidup ODHA di Yayasan Resik Purwakarta. Desain penelitian yang digunakan deskriptif analitik dengan pendekatan cross sectional, Populasi seluruh orang dengan HIV di Yayasan Resik yang diambil dengan teknik sampling jenuh berjumlah 41 orang. Variabel dalam penelitian ini adalah kualitas hidup ODHA. Pengumpulan data dengan menggunakan kuisioner WHOQOL-BREF, Analisis menggunakan uji statistik Spearman Rank dengan taraf signifikansi $\alpha < 0,05$. **Hasil penelitian**, diperoleh bahwa kualitas hidup orang dengan HIV di Yayasan Resik Purwakarta dalam kategori rata-rata sedang (62,80%), berdasarkan hasil perhitungan aspek fisik pada kategori tinggi 82,93%, psikis 60,97, hubungan sosial 51,22% dan aspek lingkungan 56,10%. Kualitas hidup sedang responden dipengaruhi oleh beberapa faktor yaitu aktivitas yang harus terkontrol akibat penyakit yang diderita tidak membolehkannya dirinya terlalu kelelahan, perasaan sedikit cemas, stress, harus patuh minum obat, mampu mengakses berbagai layanan yang dibutuhkan, serta penerimaan dan dukungan keluarga, teman sebaya serta dukungan dari masyarakat menjadi hal penting untuk membantu orang dengan HIV dapat mempersepsikan dirinya secara baik sehingga ODHA mampu melaksanakan fungsi sosialnya dan mampu berkontribusi dalam sistem sosial di masyarakat. **Implikasi Praktis**, perlu peningkatan peran keluarga, masyarakat dan yayasan yang menaungi/memberikan pendampingan terhadap ODHA diharapkan dapat memaksimalkan dukungan untuk meningkatkan kemampuan yang dimiliki oleh ODHA, supaya ODHA dapat mempersepsikan dirinya lebih baik sehingga ODHA mampu meningkatkan meningkatkan keberfungsian sosialnya dan mampu berkontribusi positif dalam sistem sosial di masyarakat. **Keaslian**, Penelitian ini menyimpulkan Bahwa kualitas hidup ODHA secara berurutan dipengaruhi ; aktivitas yang terkontrol, system dukungan yang memadai, tingkat pendidikan dan sigma diri (self sigma).

PENDAHULUAN

Perkembangan epidemi HIV di Indonesia termasuk di antara yang tercepat di Asia. Meskipun cenderung fluktuatif, data kasus HIV AIDS di Indonesia terus meningkat dari tahun ke tahun, selama sebelas tahun terakhir jumlah kasus HIV di Indonesia mencapai puncaknya pada tahun 2019, yaitu sebanyak 50.282 kasus. Berdasarkan data WHO tahun 2019, terdapat 78% infeksi HIV baru di regional Asia Pasifik. Untuk kasus AIDS tertinggi selama sebelas tahun terakhir pada tahun 2013, yaitu 12.214 kasus (Kemenkes RI, 2019)

Laporan tahunan Dinas Kesehatan Provinsi Jawa Barat tahun 2019 mencatat, penemuan kasus HIV dan AIDS di Provinsi Jawa Barat sejak tahun 1989 sampai dengan Desember 2018 telah mencapai 37,205 kasus HIV dan 10,370 kasus AID. Penemuan ini menempatkan JawaBarat sebagai peringkat ke-empat terbesar kasus HIV positif di Indonesia, setelah Provinsi DKI Jakarta, Jawa Timur dan Papua. Sementara untuk kasus AIDS, Jawa Barat menempati peringkat ke-6 setelah Jatim, Papua, DKI Jakarta, Bali dan Jawa Tengah. Karena Jawa Barat menempati posisi yang tinggi dari seluruh Indonesia maka hampir seluruh kota dan kabupaten di Jawa Barat dijadikan kota dan kabupaten prioritas untuk penyelesaian masalah HIV-AIDS.

Persoalan yang menyertai meningkatnya jumlah penderita HIV AIDS adalah beratnya persoalan kesehatan, yang kemudian berpadu dengan persoalan ekonomi-sosial-budaya mengancam kelangsungan hidup dan kualitas hidup penderita HIV AIDS. Label yang melekat pada HIV AIDS sebagai penyakit tak tersembuhkan yang disertai dengan berbagai penyakit berat lainnya telah melahirkan pandangan pesimis terhadap harapan hidup dan kualitas kehidupan yang harus dijalani penderitanya. Selain soal kesehatan akibat penyakit yang belum ditemukan penyembuhnya, banyak pasien HIV AIDS juga harus menghadapi masalah kemiskinan, diskriminasi, depresi, ketergantungan pada narkoba, dan nilai-nilai budaya yang mempengaruhi kualitas hidup mereka dari sisi mental dan sosial. Sehingga upaya-upaya yang dilakukan oleh keluarga dan para perespon lainnya banyak yang diarahkan untuk memberikan dukungan agar para penderita dapat dikurangi penderitaannya dan lebih mampu menikmati kehidupannya secara lebih baik.

Dalam kehidupan sehari-hari, interaksi sosial orang dengan HIV (ODHA) dalam masyarakat sangatlah kompleks. Perlakuan masyarakat terhadap ODHA yang berbeda, seperti penolakan, dijauhi, dikucilkan, menunjukkan adanya stigma dan diskriminasi. Bentuk lain dari stigma berkembang melalui internalisasi oleh ODHA dengan persepsi negatif tentang diri mereka sendiri. Beberapa masalah yang dialami ODHA baik secara fisik maupun psikologis, antara lain: muncul stress, penurunan berat badan, kecemasan, gangguan kulit, frustrasi, bingung, kehilangan ingatan, penurunan gairah kerja, perasaan takut, perasaan bersalah, penolakan, depresi bahkan kecenderungan untuk bunuh diri. Kondisi ini menghambat aktivitas, perkembangan serta efektivitas sehari-hari ODHA yang dapat mengganggu kualitas hidupnya. (Mast TC, Kigozi G, Wabwire-Mangen. et.al, 2004).

Pengertian kualitas hidup secara umum berkaitan dengan “hidup yang baik”, kesejahteraan, dan kesempatan menikmati kehidupan secara optimal. Hal ini menjadi konsep yang sederhana karena sesungguhnya setiap orang akan langsung memiliki gambaran dan bisa memberi jawaban pribadi atas maknanya. Namun demikian, secara akademis, pendefinisian konsep kualitas hidup sangat beragam, sebagaimana tampil dalam berbagai kajian dan jurnal. Ini memberi kesan bahwa secara konsep, kualitas hidup juga bukan hal sederhana. Terutama ketika tiba pada tuntutan untuk melakukan pengukuran terhadapnya.

Ada sejumlah model pengukuran yang telah dikembangkan, dan salah satu yang populer digunakan untuk mengukur kualitas hidup di kalangan penderita HIV AIDS adalah instrumen yang dikembangkan oleh World Health Organization (WHO) dengan dukungan 15 negara, yang dikenal dengan nama WHOQOL. Instrumen ini dikembangkan dengan landasan definisi WHO tentang kesehatan, yaitu “....a state of complete physical, mental, and social well-being not merely the absence of disease..”. Kelompok kerja WHO sendiri mendefinisikan Kualitas Hidup (QoL) sebagai: *“an individual’s perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations and concerns... incorporating... physical health, psychological state, level of independence, social relations, personal beliefs and their relationship to salient features of the environment... quality of life refers to a subjective evaluation which is embedded in a cultural, social and environmental context”* (WHO, 1993). Dengan demikian, persepsi dan penghayatan subjektif individu terhadap kualitas hidupnya sendiri menjadi elemen penting. Sejumlah penelitian telah dilakukan terhadap penderita HIV AIDS dengan menggunakan kerangka pikir dan instrumen WHOQOL tersebut untuk melihat kualitas hidup orang dengan HIV AIDS sebagai dependen variable dari sejumlah variable demografis.

Penggunaan definisi di atas menjadi semakin penting bagi penderita HIV AIDS. Selain soal kesehatan akibat penyakit yang belum ditemukan penyembuhnya, banyak pasien HIV AIDS juga harus menghadapi masalah kemiskinan, diskriminasi, depresi, ketergantungan pada narkoba, dan nilai-nilai budaya yang mempengaruhi kualitas hidup mereka dari sisi mental dan sosial. Itu sebabnya banyak peneliti dan penyedia layanan kesehatan mulai memberi fokus penting pada soal kualitas hidup penderita HIV AIDS.

Label yang melekat pada HIV AIDS sebagai penyakit tak tersembuhkan yang disertai dengan berbagai penyakit berat lainnya telah melahirkan pandangan pesimis terhadap harapan hidup dan kualitas kehidupan yang harus dijalani penderitanya. Aspek kesehatan fisik jelas menjadi persoalan utama, dan setiap ahli medis dan pakar HIV AIDS tahu posisi dan peluang penyembuhannya saat ini. Namun, kehidupan penderita HIV AIDS bukan hanya soal kesehatan fisik. Ada banyak fakta yang menunjukkan perbedaan tingkat kepuasan hidup diantara para penderita sekalipun soal kesehatannya relatif sama. Sehingga upaya-upaya yang dilakukan oleh keluarga dan para perespon lainnya banyak yang diarahkan untuk memberikan dukungan agar para penderita dapat dikurangi penderitaannya dan lebih mampu menikmati kehidupannya secara lebih baik. Banyak kajian menunjukkan bahwa ada 2 faktor penting yang menentukan kualitas hidup pasien HIV AIDS yang terkait dengan kondisi kesehatan, yaitu: **kapasitas layanan kesehatan dan perawatan multi-disiplin.**

Peninnah Oberdofer, MD, PhD, dkk yang melakukan penelitian tentang kualitas hidup orang dengan HIV di Thailand” (2009), mencoba melihat kualitas hidup dari aspek persepsi tentang kesehatan; status Fisik; status psikologis; status fungsi dan peran sosial; serta symptom HIV dan menyimpulkan bahwa HIV AIDS mempengaruhi secara signifikan kualitas hidup ODHA. orang yang terinfeksi HIV dengan status CD4 >25% atau imunitas normal menunjukkan skor QOL yang lebih tinggi daripada yang jumlah CD4 <25%, terutama dalam aspek fungsi fisik, psikologis, symptom HIV, serta peran sosial.

Perawatan kesehatan yang baik akan membantu menjaga kualitas hidup penderita HIV AIDS, utamanya dari aspek kesehatan yang akan mempengaruhi keberfungsian di area psikis dan sosial. Shakirat I Bello, dkk, (2013) dalam penelitian di pusat kesehatan masyarakat di Nigeria melaporkan bahwa pasien yang mengikuti program perawatan lebih dari 12 bulan memiliki QOL yang lebih baik, terutama di aspek psikologis dan aspek sosial. Secara statistik, aspek psikologis menunjukkan perbedaan yang sangat signifikan. Pasien yang telah ikut program cukup lama telah mempersepsikan perawatan/proses pengobatan sebagai bagian dari rutinitas harian, dan juga telah mengembangkan coping mechanism dalam mengatasi dampak negatif program perawatan. Para peneliti juga melihat pengaruh demografis yang ikut mempengaruhi QOL subjek penelitiannya. Mereka menemukan bahwa pasien dengan pendidikan tinggi memiliki peluang untuk lebih mengerti penyakitnya dan juga penjelasan-penjelasan atau instruksi dalam program perawatan. Perempuan positif HIV AIDS yang menikah memiliki QOL yang lebih baik daripada yang single atau menanda. Untuk yang terakhir ini mereka menunjuk kontribusi dari dukungan sosial, emosional, dan fisik yang diterima perempuan menikah dari pasangannya diyakini telah berdampak positif terhadap QOL. Ini sejalan dengan studi Bray JH & Campbell (2007) yang menunjukkan hasil studi bahwa dukungan dari sumber-sumber di luar keluarga tidak dapat menggantikan apa yang hilang dalam keluarga. Keluarga merupakan sumber dukungan utama dan paling signifikan bagi kualitas hidup pasien dengan HIV AIDS. Penelitian yang sama dilakukan Campbell di Nigeria tahun 2009) yang memperkuat pandangan bahwa kualitas interaksi

sosial memainkan peran penting. Skor Umum QOL, aspek sosial menunjukkan skor terendah dibandingkan aspek lain dari kualitas hidup pasien. Ini karena aspek sosial banyak dipengaruhi diskriminasi dan stigma dari masyarakat, dan mempengaruhi kualitas hubungan pasien dengan pasangan, keluarga, dan relasi sosialnya, pandangan ini didukung hasil sama dari studi Fatiregun, dkk tahun 2009 di Nigeria.

Melihat kualitas hidup orang dengan HIV, Aspek kesehatan fisik jelas menjadi persoalan utama, padahal berdasarkan pusat data dan informasi kementerian kesehatan RI tahun 2019, *Case Fatality Rate* (CFR) AIDS (kasus AIDS yang hidup tahun 2019 dibagi dengan jumlah penduduk tahun 2019, kemudian dikalikan konstanta 100.000) jumlah kematian CFR AIDS di Indonesia sejak tahun 2005 sampai tahun 2019 terus mengalami penurunan, hal ini dapat disebabkan karena upaya pengobatan AIDS di Indonesia telah berhasil menurunkan angka kematian akibat AIDS (Dinkes Prov Jabar, 2019). Namun, kehidupan penderita HIV-AIDS bukan hanya soal kesehatan fisik. Ada banyak fakta yang menunjukkan perbedaan tingkat kepuasan hidup diantara para penderita sekalipun soal kesehatannya relatif sama. Sehingga upaya-upaya yang dilakukan oleh keluarga dan para perespon lainnya banyak yang diarahkan untuk memberikan dukungan agar para penderita dapat dikurangi penderitaannya dan lebih mampu menikmati kehidupannya secara lebih baik.

Fenomena HIV AIDS khususnya terkait dengan usia harapan hidup dan kualitas hidup orang yang terinfeksi HIV menunjukan adanya suatu masalah serius yang perlu mendapatkan penanganan dari semua pihak, selain faktor resiko dari virus yang terus menyerang kekebalan tubuh, stigma, diskriminasi, sarana dan prasarana pelayanan kesehatanpun secara kualitas dan kuantitas terbatas. Di Indonesia pada umumnya, kesulitan yang dialami para penderita HIV AIDS ini cenderung lebih sulit meskipun sudah menjadi komitmen Indonesia dalam meningkatkan kesejahteraan rakyat Indonesia melalui upaya menurunkan angka penyakitmenular seperti HIV AIDS. Namun respon yang layak dari masyarakat dan pemerintah dalam bentuk program dukungan masih sangat terbatas jumlah dan cakupannya. Sebagian besar keluarga dan orang dengan HIV AIDS masih dibiarkan untuk mencari jalan masing-masing dalam mengatasi tantangan kehidupan yang mereka hadapi.

Selama beberapa dekade, banyak riset tentang *Quality of Life* (QOL) orang yang terinfeksi HIV AIDS telah dilakukan di beberapa negara, seperti Amerika, Afrika, India, Cina, Thailand, dan Indonesi, sebagian besar dilakukan oleh para praktisi yang menekuni bidang kesehatan. terutama dikaitkan dengan soal kesehatan (*Health Related Quality of Life*), sebagai contoh, Orawan Loutherenoo, Peninnah Oberdorfer, Virat Sirisanthana, 2013; Mast TC, Kigozi G, Wabwire-Mangen F, Blck R, Sewankambo N, et al. 2014; Cunha, N., Campos, S. and Cabete, J. 2017; Nojomi, Marzieh, Anbary, K. and Ranjbar, M. 2008; Toha Muhaimin Pusat Penelitian Kesehatan-UIPPKUI, 2007, penelitian tersebut mendefinisikan kualitas hidup sebagai keterkaitan multidimensi antara berbagai faktor fisik, psikis, dan sosial. Sedangkan sejumlah peneliti lain seperti Karkashadze, E. et al. 2016; Fredikson & Kanabus, 2005. Bello, S.I. & Bello, I.K. 2013, menganalisis tentang kualitas hidup ODHA dilihat dari dari aspek umum; aspek Fisik; aspek psikologis; aspek sosial, dan aspek Lingkungan. Namun riset tentang kualitas hidup yang menekankan pada aspek kesejahteraan sosial belum banyak dilakukan apalagi di Indonesia, oleh sebab itu penelitian tentang kualitas hidup orang dengan HIV AIDS berdasarkan pendekatan ilmu kesejahteraan sosial penting untuk dilakukan.

METODE

Penelitian ini menggunakan desain penelitian deskriptif analitik dengan pendekatan cross sectional, Populasi yang dimaksud adalah seluruh orang dengan HIV di Yayasan Resik Purwakarta yang diambil dengan teknik sampling jenuh berjumlah 41 orang dengan kriteria inklusi dalam penelitian ini adalah responden telah menjalani terapi ARV ≥ 1 tahun, berusia lebih dari ≥ 18 tahun, mampu berkomunikasi dengan bahasa Indonesia dan bersedia menjadi responden dengan menandatangani lembar *informed consent*. Variabel dalam penelitian ini adalah kualitas hidup ODHA yang diukur dengan instrumen WHOQOL-HIV BREF versi bahasa Indonesia yang telah diuji validitas menggunakan *corrected-item total correlation* (CrIT), dan uji reliabilitas menggunakan metode Alpha Cronbach (α) pada aplikasi Statical Package for the Social Sciences (SPSS). Hasil reliabilitas menunjukkan bahwa instrumen yang digunakan memiliki reliabilitas tinggi, yaitu sebesar 0,778. Hasil penelitian dianalisis dengan menggunakan uji statistik Spearman Rank dengan tingkat kemaknaan $\alpha < 0.05$

HASIL DAN PEMBAHASAN

Responden dalam penelitian ini berjumlah 41 orang, berjenis kelamin didominasi oleh laki-laki sebanyak 58,54%. Semua responden berada pada usia produktif antara 18-50 tahun, dengan tingkat pendidikan yang cukup tinggi (73,17%) lulus SMA-perguruan tinggi, sayangnya pendidikan yang tinggi bagi orang dengan HIV (ODHA) tidak menjamin memiliki pekerjaan yang baik, mereka mengalami kesulitan untuk bisa mengakses pekerjaan yang dipengaruhi oleh factor internal ODHA sendiri yang mengalami kekhawatiran, ketakutan dan tidak percaya diri bisa diterima kerja karena status HIVnya. Responden rata-rata bekerja sendiri (wiraswata) seperti berdagang, buka bengkel, tukang parkir, bahkan lebih dari 30% responden memilih untuk tidak mencari pekerjaan. Karakteristik Responden dapat dicermati pada Tabel 1.

Tabel 1. Gambaran karakteristik Responden

Variabel	Frekuensi	%
Jenis kelamin		
Laki-laki	24	58,54
Perempuan	17	41,46
Usia		
≤ 30 Tahun	12	21,59
> 30 Tahun	29	78,41
Pendidikan		
Tinggi (PT)	3	7,32
Sedang (SMA)	27	65,85
Rendah (SMP)	11	26,83
Pekerjaan		
Bekerja	13	31,71
Tidak bekerja	28	68,29
Agama		
Islam	40	97,56
Kristen	1	2,44

Penyebab penularan

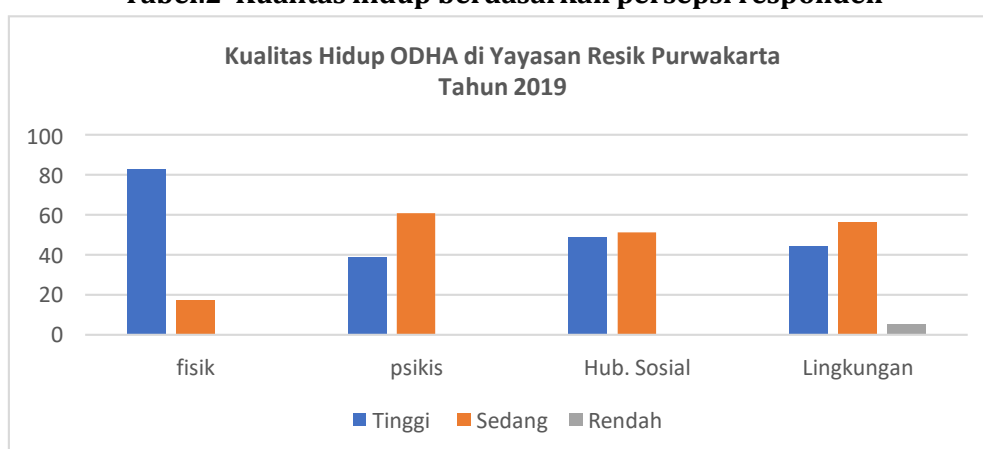
Tertular pasangan	17	41,46
Sek bebas	4	9,76
Narkoba	15	36,59
SL	4	9,76
Jarum Tato	1	2,44

Hidup dengan HIV

≤ 5 Tahun	11	26,83
≥ 6 Tahun	30	73,17

Berdasarkan hasil penelitian kualitas hidup ODHA hampir seluruh aspek tergolong sedang dengan presentasi 63,41%. Hal ini diukur berdasarkan jawaban responden dalam mempersepsikan dan penghayatan subjektif nya terhadap kualitas hidupnya sendiri berdasarkan aspek fisik mencapai 82,93%, aspek psikologis mencapai 60,97%, Aspek hubungan sosial mencapai 51,22% dan aspek lingkungan mencapai 56,10%. Penilaian responden terhadap kualitas hidupnya terhitung cukup baik, hal ini dipengaruhi oleh tingkat pendidikan responden yang sebagian besar lulus SMA dan Perguruan tinggi. Sesuai dengan penelitian Greeff et al. 2009 mendapatkan bahwa tingkat pendidikan merupakan salah satu faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pasien HIV AIDS. Persepsi responden tentang kualitas hidup dapat dilihat pada Tabel 2.

Tabel.2 Kualitas hidup berdasarkan persepsi responden



Aspek Fisik

Kondisi Fisik berhubungan dengan kondisi kesehatan ODHA. Konsep sehat dan sakit dalam pandangan ODHA dipersepsikan secara berbeda dan merupakan hal yang bersifat subjektif yang dipengaruhi oleh faktor pengalaman dan pengetahuan sehingga dapat mengganggu kualitas hidup ODHA, berdasarkan hasil penelitian berada pada kategori tinggi dengan presentasi 82,93% (34 orang). Semua ODHA yang menjadi responden merupakan binaan dari Yayasan Resik yang secara aktif melakukan pendampingan terutama dalam mengakses layanan kesehatan dan kepatuhan melakukan terapi *Antiretroviral (ARV)* yang bisa menghentikan aktivitas virus, memulihkan sistem imun dan mengurangi terjadinya infeksi oportunistik, memperbaiki kualitas hidup dan memperpanjang usia harapan hidup orang HIV-AIDS. Hampir semua ODHA saat dilakukan penelitian ini dalam kondisi kesehatan yang baik, bahkan beberapa ODHA diketahui

mampu bertahan lebih dari 10 tahun hidup dengan HIV pada kondisi kesehatan fisik yang baik.

ODHA yang menjadi responden, sebagian besar merupakan orang yang masih produktif dan mampu berperan aktif dalam kehidupan bermasyarakat, berbangsa, dan bernegara. Namun karena kondisi status HIV nya, mereka mengalami beberapa keterbatasan khususnya faktor internal dari ODHA sendiri, sehingga memerlukan dukungan/bantuan dari keluarga, teman, masyarakat dan yayasan untuk meningkatkan kesejahteraan sosialnya. Hal tersebut sejalan dengan temuan Kulu Joyce *"Another form of assistance is providing extra resources such as guidance, money, material or skills to help the individual to handle difficult situations. Social support systems serve three purposes, according to House"* (Kulu, Joyce.A.N. 2014).

Aspek psikologis

Semua ODHA merasakan tekanan psikologis yang sangat tinggi saat mereka didiagnosa "positif HIV". *When one is diagnosed with HIV infection, one is always profoundly shocked, and this may be followed by feelings of anger, fear and despair as well as thoughts of suicide* (Kulu, Joyce.A.N. 2014). Akibat dari diagnosis tersebut telah bertransformasi dengan cepat menjadi tekanan psikologis mengenai prediksi masa depan hidup dengan kesehatan yang makin menurun dan adanya penyakit infeksi yang bisa terjadi kapan saja. Stres seperti ini dapat mengakibatkan bahaya menurunnya sistem imun. Hasil penelitian terkait dengan kondisi psikis ODHA yang berhubungan dengan perasaan yang dialami ODHA berada pada kategori sedang dengan persentase 60,97% (25 orang). Hal yang menonjol dirasakan ODHA terkait dengan persepsi dirinya dalam menilai penampilan fisik dan daya ingat yang dirasakan semakin menurun, hal ini berdampak pada menurunnya motivasi hidup, perasaan sedih, stres takut kehilangan memori yang biasa disebut dengan demensia AIDS. Namun sebagian ODHA yang sudah terinfeksi HIV lebih dari 2 tahun, mereka mengalami perubahan spiritualitas yang lebih tinggi dan bersyukur masih diberi kesempatan untuk memperbaiki diri dan merasa memiliki tanggung jawab untuk melaksanakan kewajibannya sebagai umat beragama.

Hubungan sosial

Aspek hubungan Sosial berkaitan dengan kehidupan responden dengan lingkungan sekitarnya, dilihat melalui kemampuan seseorang dalam menjalin hubungan personal dengan orang lain, mendapatkan dukungan sosial dari lingkungannya, penghargaan, perhatian serta rasa cinta yang didapatkan dari keluarga, teman, maupun komunitas atau kelompok. Hasil penelitian menunjukan pada kategori sedang dengan persentase 51,22% (22 orang). Walaupun sebagian besar ODHA menunjukan telah mendapatkan dukungan dari keluarga, teman, kelompok, komunitas, atau lingkungan sekitarnya, bahkan ODHA merasa dirinya dapat diterima dengan baik di wilayah lingkungan masyarakat yang sudah teredukasi tentang HIV, namun sebagian ODHA masih mendapatkan diskriminasi baik dari keluarga, teman dan lingkungan sosialnya yang berdampak pada perilaku ODHA menjadi menutup diri dari lingkungan sekitar. Padahal dukungan yang diberikan oleh keluarga dan orang-orang disekitarnya membuat ODHA merasa terbantu dalam menjalani kehidupannya, *people living with HIV AIDS receive support at the micro-level from family, friends and support groups because when a person is infected with HIV, the family and friends are expected to give the person the necessary support* (Bor & Elford, dalam Joyce Aliendar 2014). Namun diri ODHA sendiri mempersepsikan dirinya masih merasa hidup

sendirian, merasa tidak bisa membantu orang lain, dan mengalami gangguan hubungan seksual yang rendah karena adanya persyaratan untuk melakukan aktivitas seksual (pakai kondom) mengakibatkan ODHA tidak mencapai kepuasan dan menilai aktivitas tersebut hanya untuk memenuhi kebutuhan saja. Ia juga merasa kehilangan kebebasan seksual yang seharusnya dapat mereka nikmati karena perasaan takut menularkan dan ketidakstabilan kondisi psikisnya. Dengan demikian, penilaian hubungan sosial yang dimaknai ODHA masih dipengaruhi oleh sigma diri (*self sigma*) yang merasa bahwa hubungan interpersonal dirinya dengan lingkungan sosialnya terganggu karena keterbatasan yang ada pada dirinya.

Lingkungan

Aspek lingkungan mencakup sumber financial, kebebasan, keamanan dan keselamatan fisik, perawatan kesehatan dan social care termasuk aksesibilitas dan kualitas; lingkungan rumah, kesempatan untuk mendapatkan berbagai informasi baru maupun keterampilan (skill), partisipasi dan mendapat kesempatan untuk melakukan rekreasi dan waktu luang, dan lingkungan fisik. Berdasarkan hasil penelitian yang telah dilakukan, total skor aspek lingkungan mencapai 56,10% (23 orang). Persentase ini menunjukkan kualitas hidup pada aspek lingkungan termasuk pada kategori sedang. ODHA masih mengalami kesulitan beradaptasi dan berpartisipasi dalam kegiatan bermasyarakat. Terkait dengan kondisi financial ODHA mengalami kesulitan keuangan sebagian besar dari mereka tidak memiliki pekerjaan tetap dan kesulitan peluang untuk memperoleh keterampilan baru, sedangkan pelayanan perawatan sosial secara kualitas maupun kuantitas masih kurang/rendah, selain itu beberapa ODHA cenderung menutup diri dan belum terbuka untuk mengakses layanan dan dukungan, sehingga sebagian dari ODHA mengalami kecemasan/ khawatir tentang keselamatan dan keamanan dirinya.

KESIMPULAN

Kualitas hidup merupakan suatu konsep yang luas, dipengaruhi oleh kondisi fisik individu, psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan. Menurut *World Health Organization* (WHO) mendefinisikan bahwa Quality of Life atau kualitas hidup adalah sebuah persepsi individu dalam kehidupannya dimasyarakat dalam konteks budaya dan sistem nilai yang ada terkait tujuan, harapan, standar, dan juga perhatian terhadap menikmati taraf hidup yang wajar. Hal ini dipengaruhi oleh kondisi fisik individu, psikologis, hubungan sosial individu, dan kondisi lingkungannya. Itu sebabnya banyak peneliti dan penyedia layanan mulai memberi fokus penting pada soal kualitas hidup penderita HIV AIDS.

Kualitas hidup ODHA di Yayasan Resik Purwakarta hampir seluruhnya tergolong sedang. Hanya pada aspek kesehatan yang memiliki kualitas yang tinggi. Kualitas hidup sedang responden dipengaruhi oleh beberapa faktor yaitu 1. Aktivitas yang terkontrol, akibat penyakit yang diderita tidak membolehkan dirinya terlalu kelelahan, serta perasaan cemas yang berlebihan, 2. Sistem dukungan yang memadai, dukungan yang didapatkan oleh penderita sebagian besar hanya dari yayasan dan atau pasangan mereka sedangkan dari anggota keluarga lainnya tidak didapatkan karena mereka merahasiakan kondisi penyakitnya, 3. Tingkat pendidikan dari responden sebagian besar tinggi (SMA – Perguruan tinggi) dimana hal ini memiliki hubungan dengan kemampuan kognitif yang cukup untuk memahami informasi perawatan dan pelayanan sosial, keterampilan manajemen diri untuk menghadapi penyakit dan berbagai permasalahan lainnya. 4. Sigma diri (*self Sigma*) penilaian hubungan sosial yang

dimaknai ODHA masih dipengaruhi oleh stigma diri yang merasa bahwa hubungan interpersonal dirinya dengan lingkungan sosialnya terganggu karena keterbatasan yang ada pada dirinya.

Peningkatan peran keluarga, masyarakat dan yayasan yang menaungi/memberikan pendampingan terhadap ODHA diharapkan dapat memaksimalkan dukungan untuk meningkatkan kemampuan yang dimiliki oleh ODHA, supaya ODHA dapat mempersepsikan dirinya lebih baik sehingga ODHA mampu meningkatkan keberfungsian sosialnya dan mampu berkontribusi positif dalam sistem sosial di masyarakat.

UCAPAN TERIMA KASIH

Terima kasih kepada Politeknik Kesejahteraan Sosial (Poltekesos) Bandung yang sudah memberikan dukungan melalui Pusat Penelitian Poltekesos Bandung dalam bentuk dana penelitian.

DAFTAR PUSTAKA

- Bello, S.I. & Bello, I.K. 2013. *Quality of life of HIV/AIDS patients in a econdary health care facility*, Iorin, Nigeria. Proc (Bayl UnivMed Cent). 26 (2).
- Cunha, N., Campos, S. and Cabete, J. 2017. *Chronic leg ulcers disrupt patients' lives: A study of leg ulcerrelated life changes and quality of life'* British Journal of Community Nursing, 22, pp. S30–S37. doi: 10.12968/bjcn.2017.22.Sup9.S30
- da Costa, T. L. et al. 2014. *Quality of life and people living with AIDS: relationship with sociodemographic and health aspects*, Revista latinoamericana de enfermagem. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto / Universidade de São Paulo, 22(4), pp. 582–590. doi: 10.1590/0104-1169.3350.2455.
- Dinas Kesehatan Provinsi Jawaat.
<http://www.diskes.jabarprov.go.id/index.php/pages/detailparent/2019/324/Kasus-HIV-di-Jawa-Barat-Tahun-2019>
- Kementerian Kesehatan, 2019. *Infodatin Situasi Umum HIV AIDS dan Tes HIV*, Pusdatin, Kemenkes RI.
- Mast TC, Kigozi G, Wabwire-Mangen F, Bick R, Sewankambo N, Serwadda D, Gry R, Mawer M and Wu AW. 2004. *Measuring quality of life among HIVinfected women using a culturally adapted questionnaire in Rakai District Uganda*. AIDS Care. January 2004, Vol 16 No. 1 pp. 81-94.
- Moons P., Marquet K., Budts W., dan Geest, S., 2004. *Validity, reliability and responsiveness of the "Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting" (SEIQoL-DW) in congenital heart disease*, Switzerland: Health and Quality of Life Outcomes
- Muhaimin, Toha. 2011. *Prevalensi HIV pada Ibu hamil di delapan kota Provinsi di Indonesia*. Makara, kesehatan vol. 15 no. 2. Available from : journal.ui.ac.id/health/article/download/943/877
- Nojomi, Marzieh, Anbary, K. and Ranjbar, M. 2008. *Health-related quality of life in patients with uveitis*, Archives of Iranian Medicine, 11(6), pp. 608– 612. doi: 10.1136/bjophthalmol-2018-312882.
- Orawan Louthrenoo, MD, Peninnah Oberdorfer, MD, PhD, Virat Sirisanthana, MD, 2013. *Psychosocial Functioning in Adolescents with Perinatal HIV Infection Receiving Highly Active Antiretroviral Therapy*, Journal of the International Association of Providers of AIDS Care (JIAPAC) SAGE journals. <https://doi.org/10.1177/2325957413488171>

- Fredikson & Kanabus, 2005. *HIV AIDS Quality of Life: Information and Awareness*.
www.avert.org/aids
- Karkashadze, E. et al. 2016 *Assessment of quality of life in people living with HIV in Georgia*, International Journal of STD & AIDS. SAGE Publications, 28(7), pp. 672–678. doi: 10.1177/0956462416662379.
- Kulu, Joyce.A.N. 2014. *Social Workers Perspectives On Social Support Needed By People Living WithHIV/AIDS*. Stellenbosch, Afrika Selatan: Stellenbosch University
- WHO. 1993. *Quality of Life-BREF*.
http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/ols/whoqolbref/en
- WHOQOL-BREF. 1996. *Intruduction, Administration, Scoring, And Generic,Version, of The Assessment*. Geneva: WHO
- , 2004. *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOLBREF)*.