

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

AIDS (*Acquired Immune Deficiency Syndrome*) adalah sebuah sindrom yang menyerang sistem imun manusia yang disebabkan oleh HIV (*Human Immunodeficiency Virus*) (Sepkowitz, 2001). Tidak semua orang yang terjangkit HIV akan didiagnosa mengidap AIDS, namun semua pengidap AIDS pasti pernah terjangkit HIV. Pada infeksi awal, orang yang terjangkit mungkin mengalami penyakit yang mirip influenza. Hal ini biasanya diikuti dengan periode panjang tanpa gejala lain. Selama penyakit ini berkembang, penyakit ini semakin mengganggu sistem imun, sehingga menyebabkan orang yang terjangkit semakin mudah terinfeksi.

HIV umumnya ditularkan melalui hubungan seksual yang tidak aman dengan orang yang mengidap HIV (termasuk seks anal dan oral), transfusi darah dengan jarum yang sudah terkontaminasi, dari ibu ke anak selama kehamilan, persalinan, atau menyusui. Beberapa cairan tubuh, seperti air liur dan air mata, tidak menularkan HIV. Sampai sejauh ini, belum ditemukan obat atau vaksin yang dapat membunuh HIV atau menyembuhkan AIDS; namun, pengobatan antiretroviral dapat memperlambat jalannya penyakit ini dan memungkinkan penderitanya memiliki kehidupan yang hampir normal.

HIV/AIDS pertama kali masuk ke Indonesia pada tahun 1987, dan provinsi pertama yang melaporkan adanya kasus HIV/AIDS adalah Bali. Seorang

wisatawan asal Belanda meninggal di Rumah Sakit Sanglah, Bali. Kematian pria berusia 44 tahun itu diakui Depkes disebabkan oleh AIDS. Pada tahun 1987 tersebut, Indonesia masuk dalam daftar WHO sebagai negara ke-13 di Asia yang melaporkan kasus AIDS.

Menurut Laporan Kasus HIV/AIDS di Indonesia sampai dengan September 2014, yang diterima dari Ditjen PP & PL, berdasarkan surat Direktur Jenderal P2PL, Prof. DR. dr. Agus Purwadianto tertanggal 17 Oktober 2014, secara kumulatif, kasus HIV & AIDS sejak penemuannya di Indonesia tanggal 1 Januari 1987 s.d. September 2014, sebanyak 150.296 orang mengidap HIV dan 55.799 orang mengidap AIDS (30.001 orang laki-laki, 16.149 orang perempuan, dan 9.649 orang tidak diketahui).

Menurut statistik tersebut, kelompok usia yang paling banyak mengidap AIDS adalah usia 20-29, yaitu sebanyak 18.352 orang di seluruh Indonesia. Angka kematian yang disebabkan oleh HIV/AIDS di Indonesia sejak tahun 1987 hingga 2014 telah mencapai 9.850 orang. Persentase faktor risiko HIV tertinggi adalah hubungan seks berisiko pada heteroseksual (57%), LSL (Lelaki yang berhubungan seks dengan lelaki) (15%), dan penggunaan jarum suntik tidak steril pada penasun (pengguna narkoba suntik) (4%).

Dampak dari HIV/AIDS sangat luas, meliputi hal yang bersifat fisik, psikologis, dan sosial. Dampak fisik dari HIV/AIDS misalnya adalah menurunnya sistem kekebalan tubuh sehingga tubuh menjadi rentan terhadap penyakit. Dampak psikologis misalnya menjadi mudah marah atau kesal, hilang rasa percaya diri, munculnya rasa frustrasi atau mudah putus asa dalam menjalani kehidupan, serta konflik yang muncul ketika mereka dihadapkan pada keharusan

untuk membuka statusnya kepada teman, sahabat, pasangan, dan anggota keluarga yang akan membawa resiko di jauhi oleh orang lain. Sedangkan dampak sosial sangat berkaitan erat dengan stigma dari masyarakat yang menganggap HIV/AIDS adalah suatu aib sehingga seringkali mereka mengalami perlakuan diskriminatif.

Infeksi HIV mempengaruhi *psychological well-being* seseorang secara signifikan (Scott-Sheldon, Kalichman, Carey, & Fielder, 2008, dalam Varni, 2012). Tingkat depresi pada ODHA ditemukan dua hingga lima kali lebih tinggi daripada tingkat depresi pada orang yang HIV negatif, terutama pada wanita dengan HIV/AIDS, yang tingkat depresinya dapat mencapai empat kali lebih tinggi daripada wanita yang HIV negatif (Bing et al., 2001; Ciesla & Roberts, 2001; Morrison et al., 2002, dalam Varni, 2012).

ODHA juga menyatakan bahwa mereka merasa ragu dengan dirinya sendiri, merasa malu, harapan negatif mengenai interaksi interpersonal, dan perasaan sedih dan kehilangan harapan yang berhubungan dengan penyakit mereka (Kelly et al., 1993; Kylma, Vehvilainen-Julkunen, & Lahdevirta, 2001, dalam Varni, 2012). Dibandingkan dengan orang dengan kondisi medis lain, dampak negatif dari stigma terhadap keadaan psikologis manusia dirasakan lebih parah pada ODHA. HIV menerima stigma lebih parah daripada penyakit lain (misalnya diabetes) dan penyakit menular seksual lain (misalnya herpes genital) (Lawless, Kippax, & Crawford, 1996, dalam Varni, 2012).

Memiliki tingkat *psychological well-being* yang tinggi merupakan sesuatu yang penting bagi setiap orang. *Well-being*, baik hedonik (*subjective*) atau eudaimonik (*psychological*) berperan penting dalam pencegahan dan kesembuhan

dari kondisi fisik dan penyakit, bahkan meningkatkan harapan hidup (Vasquez, 2009). Faktor psikologis positif dan negatif memiliki hubungan kuat dengan kesehatan. Misalnya, ekspektasi negatif pada ODHA diasosiasikan tidak hanya dengan kemajuan menuju kematian yang lebih cepat, tapi juga kemunculan gejala yang lebih cepat pada pasien yang sebelumnya tidak menunjukkan gejala (Taylor et al., 2000, dalam Vasquez, 2009). Sebaliknya, kemampuan untuk tetap optimis (Reed, Kemeny, Taylor & Visscher, 1999, dalam Vasquez, 2009) dan kemampuan untuk menemukan makna dalam setiap kesulitan (Bower, Kemeny, Taylor & Fahey, 1998, dalam Vasquez, 2009) merupakan faktor-faktor yang melindungi kesehatan fisik.

Pendekatan Indonesia dalam mencegah penyebaran HIV/AIDS memiliki unsur-unsur yang mempromosikan praktik “membedakan” orang dengan HIV/AIDS (Schoepf, 2001, hal. 340). Dengan memfokuskan sebagian besar usaha terhadap mereka yang perilakunya termasuk dalam kategori “melanggar” menurut standar Indonesia, pencegahan HIV/AIDS dan usaha pengobatan tidak hanya mengabaikan populasi berisiko, tapi juga memupuk stigmatisasi dan sikap diskriminatif.

Melawan stigma sosial merupakan hal yang sangat penting dalam usaha pencegahan dan pengobatan HIV/AIDS di Indonesia. Pemerintahan nasional dan kota seringkali dilarang untuk mendukung kebijakan yang dianggap mendukung perilaku imoral, seperti penggunaan kondom, yang mana dipercayai oleh warga Indonesia yang konservatif sebagai bentuk dukungan terhadap prostitusi (USAID 2007, hal. 10). Pemerintahan Indonesia harus menggunakan LSM (Lembaga Swadaya Masyarakat) dan jalur informal lainnya untuk mengakses teknik-teknik

prevensi ini. Ketergantungan terhadap LSM menunjukkan bahwa usaha-usaha pengawasan, pengobatan, dan pencegahan sangat dibatasi.

Salah satu LSM yang berusaha menginformasikan mengenai bahaya, pencegahan, dan pengobatan HIV/AIDS adalah Rumah Cemara Bandung. Rumah Cemara merupakan sebuah lembaga yang menaungi orang-orang dengan masalah adiksi obat-obatan dan ODHA. Rumah Cemara memiliki visi yaitu untuk membangun Indonesia tanpa diskriminasi terhadap ODHA dan pengguna narkoba. Misi Rumah Cemara adalah menggunakan pendekatan sebaya untuk menciptakan kualitas hidup yang lebih baik bagi ODHA dan pengguna narkoba di Indonesia. Melalui semua Pelayanan Sebaya yang ada, Rumah Cemara bertujuan untuk mengurangi stigma dan diskriminasi terhadap para pengguna narkoba dan ODHA dan untuk membuktikan bahwa mereka adalah anggota masyarakat yang berharga, dan merupakan bagian dari solusi untuk mengatasi adiksi dan HIV/AIDS – sebagai pendidik, petugas kesehatan, dan tokoh masyarakat (rumahcemara.org).

Rumah Cemara didirikan pada tahun 2003 oleh lima orang pecandu narkoba yang merasa bahwa pusat rehabilitasi di Jawa Barat, terutama Bandung, masih sangat minim. Sejak mengetahui bahwa salah satu di antara mereka mengidap HIV, mereka memutuskan untuk memperluas jangkauan mereka dari yang hanya menyediakan rehabilitasi dan tempat bagi pecandu narkoba hingga dapat menyediakan tempat dan pendamping untuk ODHA. Sekarang Rumah Cemara memiliki kurang lebih 3,000 orang anggota dengan latar belakang yang berbeda-beda, seperti pengguna narkoba suntik (penasun), pelaku *free sex*, homoseksual, ODHA yang tertular dari ibu atau dari suaminya, dan lain-lain. Rumah Cemara memiliki 30 orang staf, di mana 95% di antaranya adalah ODHA,

3% adalah penasun, dan 2% adalah pegawai sipil. Untuk membantu mereka dalam menjalani misinya, Rumah Cemara bekerja sama dengan Klinik Teratai dari Rumah Sakit Hasan Sadikin sejak tahun 2006 sebagai tempat di mana para ODHA dapat menjalani tes HIV dan membeli obat ART mereka.

Berdasarkan hasil wawancara yang dilakukan kepada beberapa ODHA di Rumah Cemara, ketika mengetahui bahwa mereka mengidap HIV/AIDS, mereka mengaku bingung dan dilanda perasaan negatif seperti takut, bingung, frustrasi, marah, dan merasa sendirian, terutama setelah melihat reaksi orang terdekat mereka mengenai status mereka. Namun setelah bergabung dengan Rumah Cemara dan menerima informasi serta dukungan dari anggota lain, mereka merasa tidak sendiri lagi dan lebih tenang karena sudah tahu mengenai penyakit mereka. Rumah Cemara memiliki dua kegiatan olah raga, yaitu futsal dan *boxing*. Kelompok futsal Rumah Cemara pernah diundang untuk bermain di *Homeless World Cup* 2013 mewakili Indonesia dan berhasil menduduki posisi 6 dari 48 negara yang berpartisipasi.

Para ODHA yang berada di Rumah Cemara mengatakan bahwa mereka senang dengan hidup mereka sekarang dan bangga dengan diri mereka. Mereka tidak merasa kesulitan dalam menjalin hubungan dengan orang lain, baik sesama ODHA maupun non-ODHA, dan mereka merasa memiliki banyak teman yang bisa diajak bercerita mengenai keluh kesah mereka. Mereka tidak mengkhawatirkan pendapat orang lain mengenai mereka, dan mereka tidak takut untuk melakukan sesuatu yang mereka anggap benar dan bermanfaat bagi orang lain. Mereka merasa dekat dengan orang-orang di sekitar rumah mereka, dan mereka biasa merencanakan aktivitas mereka sehari-hari. Mereka memiliki

keinginan yang ingin mereka capai dalam jangka panjang dan pendek. Mereka memiliki keterampilan yang selalu mereka asah, berani mencoba hal baru, dan menunjukkan keinginan untuk menjadi orang yang lebih baik. Selain itu, mereka juga menunjukkan keinginan untuk membantu orang lain meningkatkan kualitas hidup mereka. Meskipun demikian, masih juga ada ODHA di LSM Rumah Cemara yang bingung ketika ditanyakan mengenai cita-cita mereka. Ada juga beberapa ODHA yang masih merasa ingin menjadi seperti orang lain dan kurang menyukai diri mereka sendiri.

Jumlah penderita HIV/AIDS semakin meningkat di Indonesia, meskipun sudah ada berbagai upaya untuk mencegah penyebaran HIV. Meskipun sekarang ini pengetahuan warga Indonesia mengenai HIV/AIDS sudah cukup banyak dan mudah diakses lewat media, masih ada saja orang yang menganggap bahwa HIV/AIDS adalah sesuatu yang tabu dan ODHA adalah orang yang patut untuk dijauhi. Hal-hal tersebut dapat mempengaruhi ODHA secara fisik, psikologis, dan sosial. Meskipun demikian, tidak menutup kemungkinan bahwa ODHA, terutama yang berada di LSM Rumah Cemara Bandung, masih tetap mampu menghadapi dan mengatasi tantangan dan perubahan dalam kehidupannya dengan menggunakan potensi yang dimilikinya agar mereka memiliki *psychological well-being* yang tinggi dan mereka mampu berfungsi dengan baik di lingkungannya.

Maka dari itu, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian yang berjudul **“Studi Deskriptif Mengenai *Psychological Well-Being* pada Orang dengan HIV/AIDS (ODHA) di LSM Rumah Cemara Bandung.”**

1.2 Identifikasi Masalah

Berdasarkan latar belakang masalah yang telah dikemukakan sebelumnya, orang dengan HIV/AIDS (ODHA) merasakan berbagai emosi negatif setelah mengetahui bahwa dirinya mengidap HIV/AIDS. Sampai saat ini, masih banyak orang Indonesia yang menganggap bahwa topik yang berkaitan dengan HIV/AIDS adalah tabu dan ODHA adalah orang yang patut untuk di jauhi. Dalam keadaan mereka menerima stigma sosial dan menghadapi perubahan dalam hidup mereka karena kondisi kesehatan mereka yang semakin menurun, ada yang mampu berubah dan menanggapi lingkungan secara positif, ada yang masih dilanda emosi negatif. Karena itulah peneliti tertarik untuk mengetahui deskripsi *psychological well-being* orang dengan HIV/AIDS di LSM Rumah Cemara Bandung.

Adapun yang dimaksud dengan *psychological well-being* menurut Carol D. Ryff adalah realisasi dan pencapaian penuh dari potensi individu di mana individu dapat menerima dirinya, mandiri, mampu membina hubungan yang positif, dapat menguasai lingkungannya, memiliki tujuan hidup, serta terus mengembangkan pribadinya (Ryff, 1989).

Ryff dan Singer menyatakan ada enam dimensi *psychological well-being*, yaitu (1) *self-acceptance* (penerimaan diri) yaitu mampu mempertahankan sikap positif terhadap diri sendiri, (2) *positive relations with others* (hubungan positif dengan orang lain) yaitu mampu menjalin relasi yang hangat dengan orang lain, (3) *autonomy* (kemandirian) yaitu memiliki determinasi diri, kemandirian, dan kemampuan meregulasi perilaku dari dalam diri, (4) *environmental mastery* (penguasaan lingkungan) yaitu mampu memilih atau membuat lingkungan yang

cocok dengan kondisi psikologis dirinya, (5) *purpose in life* (tujuan hidup) yaitu individu memiliki pemahaman yang jelas mengenai tujuan hidup, merasa terarah, dan bertujuan, dan (6) *personal growth* (perkembangan pribadi) yaitu individu selalu mengembangkan potensinya dan terbuka pada pengalaman baru (Ryff & Singer, 1996).

HIV/AIDS memiliki beberapa stadium. Menurut WHO, klasifikasi stadium HIV adalah sebagai berikut, yaitu (1) *Stadium I* yang dicirikan oleh infeksi HIV asimtomatik (tidak ada gejala) dan tidak dikategorikan sebagai AIDS, (2) *Stadium II* termasuk manifestasi membran mukosa kecil dan radang saluran pernafasan atas yang berulang, (3) *Stadium III* termasuk diare kronis yang tidak dapat dijelaskan lebih dari sebulan, infeksi bakteri parah, dan tuberkulosis, dan (4) *Stadium IV* termasuk toksoplasmosis otak, kandidiasis esofagus, *trachea*, *bronchus* atau paru-paru, dan sakoma kaposi. Semua gejala dalam Stadium IV adalah indikator AIDS. Subjek yang akan diteliti adalah orang dengan HIV/AIDS yang berobat di Klinik Teratai, didampingi oleh pihak LSM Rumah Cemara, dan mengetahui stadium HIV/AIDS-nya.

Berdasarkan perumusan masalah di atas, maka pertanyaan penelitian yang ingin dijawab adalah *bagaimana gambaran psychological well-being pada orang dengan HIV/AIDS (ODHA) di LSM Rumah Cemara Bandung?*

1.3 Maksud dan Tujuan Penelitian

1.3.1 Maksud Penelitian

Maksud dari penelitian ini adalah untuk mendapatkan gambaran mengenai *psychological well-being* orang dengan HIV/AIDS di LSM Rumah Cemara Bandung.

1.3.2 Tujuan Penelitian

Tujuan penelitian ini adalah memperoleh data empirik mengenai *psychological well-being* orang dengan HIV/AIDS di LSM Rumah Cemara Bandung.

1.4 Kegunaan Penelitian

1.4.1 Kegunaan Teoritis

1. Penelitian ini diharapkan dapat menambah informasi mengenai *psychological well-being* pada orang dengan HIV/AIDS.
2. Penelitian ini diharapkan dapat dijadikan referensi atau data awal atau data tambahan yang berguna bagi peneliti selanjutnya yang ingin melakukan penelitian dengan topik yang serupa.

1.4.2 Kegunaan Praktis

1. Penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi kepada pihak LSM Rumah Cemara Bandung mengenai *psychological well-being* para ODHA yang didampingi LSM Rumah Cemara Bandung.

2. Penelitian ini diharapkan dapat memberikan masukan kepada pihak LSM Rumah Cemara Bandung untuk dapat meningkatkan *psychological well-being* ODHA yang memiliki PWB rendah.

