

## BAB 2

### TINJAUAN PUSTAKA

#### 2.1 ODHA dan HIV ( *Human immunodeficiency virus* ) / *AIDS (Acquired Immune Deficiency syndrom)*

##### 2.1.1 Pengertian ODHA

ODHA adalah singkatan dari orang dengan HIV/AIDS. Sebagai pengganti istilah penderita yang mengarah pada pengertian bahwa orang tersebut sudah secara positif di diagnosa terinfeksi HIV. HIV adalah kepanjangan dari *human immunodeficiency virus*, suatu virus yang menyerang kekebalan tubuh yaitu suatu sistem tubuh yang secara alamiah berfungsi melawan penyakit dan infeksi (Zulkaida,2006)

ODHA adalah orang yang sudah terinfeksi HIV baik pada tahap bergejala maupun sudah bergejala . untuk mengidentifikasi orang terinfeksi HIV, dapat dilakukan tes langsung terhadap virus HIV atau secara tidak langsung dengan cara menemukan antibody. Bila pada seseorang ditemukan antibody terhadap HIV berarti orang tersebut telah terinfeksi HIV (Depkes 2006)

##### 2.1.2. Pengertian HIV

HIV atau *Human Immunodeficiency Virus* adalah sejenis virus yang menyerang/menginfeksi sel darah putih yang menyebabkan turunnya kekebalan manusia. AIDS atau *Acquired Immune Deficiency Syndrom* adalah sekumpulan gejala penyakit yang timbul karena turunnya kekebalan tubuh yang disebabkan infeksi oleh HIV. Akibat menurunnya kekebalan tubuh maka orang tersebut

sangat mudah terkena berbagai penyakit infeksi (infeksi oportunistik) yang sering berakibat fatal. Pengidap HIV memerlukan pengobatan dengan *Antiretroviral* (ARV) untuk menurunkan jumlah virus HIV di dalam tubuh agar tidak masuk dalam stadium AIDS, sedangkan pengidap AIDS memerlukan pengobatan ARV untuk mencegah terjadinya infeksi oportunistik dengan berbagai komplikasinya (Kemenkes,2014)

Menurut WHO 2015 HIV adalah virus yang menginfeksi sel dari kekebalan tubuh, menghancurkan atau merusak fungsi , sistem kekebalan tubuh menjadi lebih lemah, dan orang menjadi lebih rentan terhadap infeksi HIV memerlukan waktu 10-15 tahun untuk infeksi berkembang dan menampilkan indikasi positifnya.

Virus HIV merupakan retrovirus yang termasuk golongan virus RNA ( virus yang menggunakan RNA sebagai molekul pembawa informasi genetic). Disebut retrovirus karena memiliki enzim *reverse transcriptase*. Enzim ini memungkinkan virus mengubah informasi genetiknya yang berada dalam RNA ke dalam bentuk DNA yang kemudian diintegrasikan ke dalam informasi genetik sel limfosit yang diserang. Dengan demikian HIV dapat memanfaatkan mekanisme sel limfosit untuk mengkopi dirinya menjadi virus baru yang memiliki ciri-ciri HIV. HIV menyerang sistem imun manusia yaitu menyerang reseptor CD4 di permukaannya. Limfosit T helper antara lain berfungsi menghasilkan zat kimia yang berperan sebagai perangsang pertumbuhan dan pembentukan sel-sel lain dalam sistem imun dan pembentukan antibody sehingga yang terganggu bukan

hanya fungsi limfosit T tetapi juga limfosit B, monosit, makrofag dan sebagainya. (Depkes 2008).

Virus HIV di klasifikasikan ke dalam golongan lentivirus atau retroviridae. Virus ini secara material genetik adalah virus RNA yang tergantung pada enzim reverse transcriptase untuk dapat menginfeksi sel mamalia, termasuk manusia dan menimbulkan kelainan patologi secara lambat. Virus ini terdiri dari 2 grup, yaitu HIV-1 dan HIV-2 masing-masing grup mempunyai lagi berbagai sub tipe, dan masing-masing sub tipe secara evolusi yang cepat mengalami mutasi. Diantara kedua grup tersebut yang paling banyak menimbulkan kelainan dan lebih ganas di seluruh dunia adalah grup HIV-1 (Zein, 2006)

HIV adalah virus RNA, merupakan retrovirus yang terdiri dari untai tunggal RNA virus yang masuk kedalam inti sel pejamu dan ditranskripsikan ke dalam DNA pejamu ketika menginfeksi pejamu. Virus HIV terdiri dari 2 sub type, yaitu HIV-1 dan HIV-2. Virus ini menyerang limfosit-CD4 (salah satu sel darah putih). Transkripsi virus ke dalam DNA pejamu berlangsung melalui kerja suatu enzim spesifik yang disebut dengan reverse transcriptase yang dibawa oleh virus ke dalam inti sel pejamu. Setelah menjadi bagian dari DNA pejamu, virus bereplikasi dan bermutasi selama beberapa tahun dan secara perlahan tetapi akan tetap menghancurkan sistem imun (Elizabeth J.2009)

### 2.1.3 Pengertian AIDS

AIDS adalah akronim dalam bahasa inggris dari *Acquired immunodeficiency syndrom* yang merupakan kumpulan berbagai gejala dan infeksi sebagai akibat dari hilangnya sistem kekebalan tubuh karena infeksi dari *human*

*immunodeficiency virus (HIV)*. Walaupun sudah ada penanganan untuk AIDS, obatnya belum di ketahui, berbagai faktor yang mempengaruhi adalah kesehatan, fungsi kekebalan, layanan kesehatan, dan infeksi lain. (kusuma, Hardy 2012)

*Acquired Immune Deficiency Syndrom (AIDS)* merupakan kumpulan gejala penyakit yang disebabkan oleh *human Immunodeficiency Virus (HIV)*. Seseorang yang terinfeksi virus HIV atau menderita AIDS sering disebut dengan ODHA singkatan dari orang yang hidup dengan HIV/AIDS. Penderita infeksi HIV dinyatakan sebagai penderita AIDS ketika menunjukkan gejala atau penyakit tertentu yang merupakan akibat penurunan daya tahan tubuh yang disebabkan virus HIV ( indikator sesuai dengan definisi AIDS dari *Center for Disease Control* tahun 1993) atau tes darah menunjukkan jumlah  $CD4 < 200/mm$ . (Depkes 2006)

#### **2.1.4 Faktor Resiko Penularan HIV/AIDS**

- a. Faktor risiko perilaku, yaitu perilaku seksual yang berisiko terhadap penularan HIV/AIDS, yang meliputi partner hubungan seks lebih dari 1, seks anal, pemakaian kondom.
- b. Faktor risiko parenteral, yaitu faktor risiko penularan HIV/AIDS yang berkaitan dengan pemberian cairan ke dalam tubuh melalui pembuluh darah vena. Faktor ini meliputi riwayat transfusi darah, pemakaian narkotika dan obat-obatan terlarang (narkoba) secara suntik (*injecting drug users*).
- c. Faktor risiko infeksi menular seksual (IMS), yaitu riwayat penyakit infeksi bakteri atau virus yang ditularkan melalui hubungan seksual yang pernah diderita responden, seperti sifilis, *condiloma acuminata*, dan *gonorrhoea*. (Depkes,2006)

### 2.1.5 Cara penularan ODHA

*Human immunodeficiency virus* (HIV) dapat masuk ke tubuh melalui tiga cara, yaitu melalui (1) hubungan seksual, (2) penggunaan jarum yang tidak steril atau terkontaminasi HIV, dan (3) penularan HIV dari ibu yang terinfeksi HIV ke janin dalam kandungannya, yang dikenal sebagai Penularan HIV dari Ibu ke Anak (Kemenkes, 2012).

#### 1. Hubungan Seksual

Penularan melalui hubungan seksual adalah cara yang paling dominan dari semua cara penularan. Penularan melalui hubungan seksual dapat terjadi selama senggama laki-laki dengan perempuan atau laki-laki dengan laki-laki. Senggama berarti kontak seksual dengan penetrasi vaginal, anal, atau oral antara dua individu. Risiko tertinggi adalah penetrasi vaginal atau anal yang tak terlindung dari individu yang terinfeksi HIV. Kontak seksual oral langsung (mulut ke penis atau mulut ke vagina) termasuk dalam kategori risiko rendah tertular HIV. Tingkatan risiko tergantung pada jumlah virus yang ke luar dan masuk ke dalam tubuh seseorang, seperti pada luka sayat/gores dalam mulut, perdarahan gusi, dan atau penyakit gigi mulut atau pada alat genital.

#### 2. Pajanan oleh Darah

Produk darah, atau organ dan jaringan yang terinfeksi Penularan dari darah dapat terjadi jika darah donor tidak ditapis (uji saring) untuk pemeriksaan HIV, penggunaan ulang jarum dan semprit suntikan, atau penggunaan alat medik lainnya yang dapat menembus kulit. Kejadian di atas

dapat terjadi pada semua pelayanan kesehatan, seperti rumah sakit, poliklinik, pengobatan tradisional melalui alat penusuk/jarum, juga pada pengguna napza suntik (penasun). Paparan HIV pada organ dapat juga terjadi pada proses transplantasi jaringan/organ di fasilitas pelayanan kesehatan.

### 3. Penularan dari Ibu ke Anak

Lebih dari 90% anak yang terinfeksi HIV didapat dari ibunya. Virus dapat ditularkan dari ibu yang terinfeksi HIV kepada anaknya selama hamil, saat persalinan dan menyusui. Tanpa pengobatan yang tepat dan dini, setengah dari anak yang terinfeksi tersebut akan meninggal sebelum ulang tahun kedua.

HIV tidak ditularkan melalui bersalaman, berpelukan, bersentuhan atau berciuman; penggunaan toilet umum, kolam renang, alat makan atau minum secara bersama; ataupun gigitan serangga, seperti nyamuk. (Kemenkes, 2012)

#### 2.1.6 Reaksi Terhadap Kondisi Terpapar ODHA

Kubler Ross (Sarafino,2006) melakukan wawancara terhadap 2000 individu yang mengalami terminal illness dan di dapatkan hasil bahwa penyesuaian individu biasanya mengikuti pola-pola yang dapat di prediksi dalam lima tahapan yang tersusun secara hirarki. Tahapan tersebut adalah

##### a. *Dental*

Reaksi pertama untuk prognosa yang mengarah ke kematian melibatkan perasaan menolak mempercayainya sebagai suatu kebenaran.

b. *Anger*

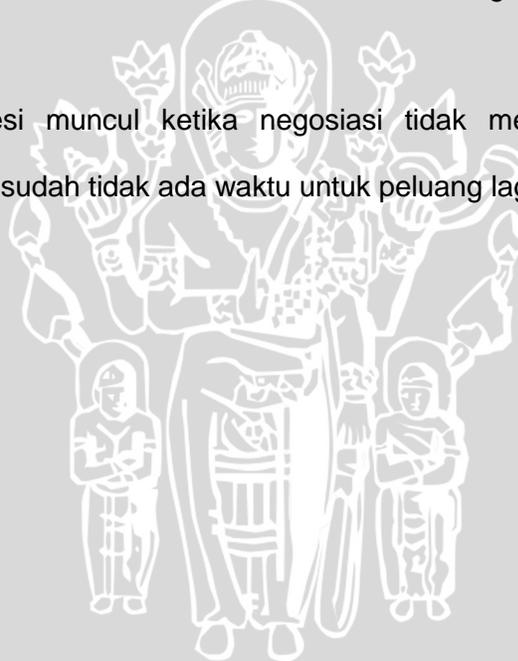
Penolakan akan segera menghilang dan muncul perasaan marah. Dengan reaksi kemarahan yang tertuju pada orang-orang yang ada di sekitarnya saat reaksi kemarahan yang tertuju pada orang-orang yang ada disekitarnya saatitu.

c. *Bergaining*

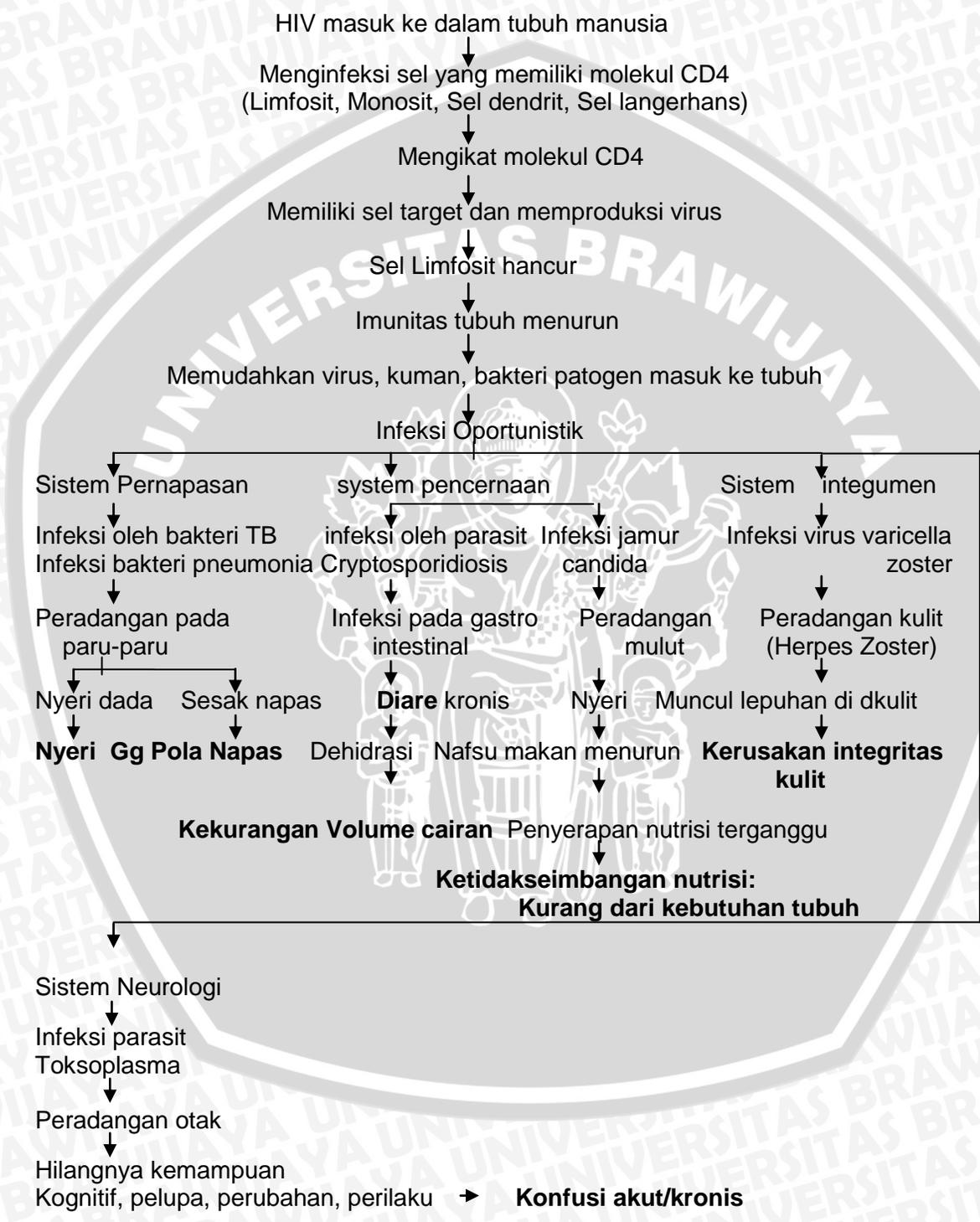
Pada tahapan ini, orang tersebut berusaha mengubah kondisinya dengan melakukan tawar-menawar atau berusaha untuk bernegosiasi dengan tuhan.

d. *Depression*

Perasaan depresi muncul ketika negosiasi tidak menolong dan orang tersebut merasa sudah tidak ada waktu untuk peluang lagi.



### 2.1.7 Patofisiologi HIV/AIDS



(Smeltzer, Suzanne C. dan Bare, Brenda G, 2002 )

## 2.2 Kualitas Hidup

### 2.2.1 Definisi Kualitas Hidup

Kualitas hidup persepsi pasien sesuai konteks budaya dan nilai yang di anutnya termasuk tujuan hidup harapan dan niatnya (Depkes,2007)

Kualitas hidup berarti hidup yang baik, hidup yang baik sama seperti hidup dengan kehidupan yang berkualitas tinggi. Menurut Cohen dan Lazarus kualitas hidup adalah tingkatan yang menggambarkan keunggulan seseorang individu yang dapat dinilai dari kehidupan mereka. Keunggulan tersebut biasanya dilihat dari tujuan hidupnya, kontrol pribadinya, hubungan interpersonal, perkembangan pribadi, intelektual dan kondisi materi (Larasati, 2011)

Kualitas hidup menurut *World Health Organization* (WHO) adalah persepsi seseorang dalam korteks budaya dan norma yang sesuai dengan tempat hidup orang tersebut serta berkaitan dengan tujuan, harapan,standar, dan kepedulian selama hidupnya (Salim,dkk, 2007).

Kualitas hidup merupakan komponen penting dalam evaluasi kesejahteraan dan kehidupan pasien ODHA. Kualitas hidup tidak boleh dikacaukan dengan konsep standar hidup terutama didasarkan pada pendapatan. Sebaliknya, indikator standar kualitas hidup tidak hanya mencakup kekayaan dan lapangan pekerjaan, tetapi juga membangun lingkungan, kesehatan fisik dan mental, pendidikan, rekreasi, waktu senggang, dan milik sosial. (Tuasikal, 2012)

### 2.2.2 Aspek – Aspek Kualitas Hidup

Dimensi – dimensi dari kualitas hidup yang digunakan dalam penelitian ini mengacu pada dimensi – dimensi mengenai kualitas hidup yang terdapat dalam WHOQOL-BREF. Menurut WHOQOL Group (Sekarwiri, 2008) kualitas hidup memiliki enam dimensi yaitu (1) kesehatan fisik, (2) kesejahteraan psikologis, (3) tingkat kemandirian, (4) hubungan sosial, (5) hubungan dengan lingkungan dan (6) keadaan spiritual. WHOQOL-100 ini kemudian disusun kembali menjadi instrumen WHOQOL-BREF dimana enam dimensi tersebut kemudian dipersempit lagi menjadi empat dimensi, yaitu (1) kesehatan fisik, (2) kesejahteraan psikologis, (3) hubungan sosial, dan (4) hubungan dengan lingkungan. Keempat dimensi ini kemudian dijabarkan menjadi beberapa indikator sebagai berikut :

#### a. Dimensi Kesehatan Fisik

1. Aktivitas sehari – hari menggambarkan kesulitan dan kemudahan yang dirasakan individu saat melakukan kegiatan sehari – hari.
2. Ketergantungan obat – obatan dan bantuan medis, menggambarkan seberapa besar kecenderungan individu dalam menggunakan obat – obatan atau bantuan medis lainnya dalam melakukan kegiatan sehari – hari.
3. Energi dan kelelahan, menggambarkan tingkat kemampuan yang dimiliki individu dalam menjalankan aktivitas sehari – hari.
4. Mobilitas, menggambarkan tingkat perpindahan yang mampu dilakukan oleh individu dengan mudah dan cepat.

5. Sakit dan ketidaknyamanan, menggambarkan sejauh mana perasaan keresahan yang dirasakan oleh individu terhadap hal – hal yang menyebabkan individu merasa sakit.
  6. Tidur dan istirahat, menggambarkan kualitas tidur dan istirahat yang dimiliki oleh individu.
  7. Kapasitas kerja, menggambarkan kemampuan yang dimiliki individu untuk menyelesaikan tugas – tugasnya.
- b. Dimensi Kesejahteraan Psikologis
1. *Bodily image* dan *appearance*, menggambarkan bagaimana individu memandang keadaan tubuh serta penampilannya.
  2. Perasaan negatif menggambarkan adanya perasaan yang tidak menyenangkan yang dimiliki oleh individu.
  3. Perasaan positif, menggambarkan adanya perasaan yang menyenangkan yang dimiliki individu.
  4. *Self Esteem*, melihat bagaimana individu menilai atau menggambarkan tentang dirinya sendiri.
  5. Berfikir, belajar, memori, dan konsentrasi, menggambarkan keadaan kognitif individu yang memungkinkan untuk berkonsentrasi, belajar dan menjalankan fungsi kognitif lainnya.

c. Dimensi Hubungan Sosial

1. Relasi personal, menggambarkan hubungan individu dengan orang lain.

2. Dukungan sosial, menggambarkan adanya bantuan yang didapatkan oleh individu yang berasal dari lingkungan sekitarnya.
3. Aktivitas sosial, menggambarkan kegiatan sosial yang dilakukan individu.

d. Dimensi Hubungan dengan Lingkungan

1. Sumber finansial, menggambarkan keadaan keuangan individu.
2. *Freedom, physical safety dan security*, menggambarkan tingkat keamanan individu yang mempengaruhi kebebasan dirinya.
3. Perawatan kesehatan dan *sosial care*, menggambarkan ketersediaan layanan kesehatan dan perlindungan sosial yang dapat diperoleh individu.
4. Lingkungan rumah, menggambarkan keadaan tempat tinggal individu.
5. Kesempatan untuk mendapatkan berbagai informasi baru dan keterampilan (*skill*), menggambarkan ada atau tidaknya kesempatan bagi individu untuk memperoleh hal – hal baru yang berguna bagi individu.
6. Partisipasi dan kesempatan untuk melakukan rekreasi atau kegiatan yang menyenangkan, menggambarkan sejauh mana individu memiliki kesempatan untuk berekreasi dan menikmati waktu luang.
7. Lingkungan fisik, menggambarkan keadaan lingkungan sekitar tempat tinggal individu (keadaan air, saluran udara, iklim, polusi, dll).
8. Transportasi, menggambarkan sarana kendaraan yang dapat dijangkau oleh individu.

### 2.2.3 Instrumen penelitian kualitas hidup

Untuk menilai kualitas hidup terdapat beberapa instrument yang dapat digunakan baik yang bersifat umum maupun yang khusus di gunakan dalam suatu kasus penyakit tertentu (HIV/AIDS) sebagai berikut:

#### a. SF-36 *Health survey*

Instrument survey kesehatan yang singkat dengan menggunakan 36 pertanyaan dalam mencapai tujuan SF-36 ini digunakan sejak tahun 1970 oleh Ware & Sherbone dan pada tahun 1990 SF-36 distandarkan. SF-36 terdiri dari 2 domain seperti domain fisik dan domain mental, masing-masing domain tersiri dari 4 sub area dan setiap sub area memiliki beberapa pertanyaan pada domain fisik sub areanya terdiri dari *Phsycal Function* (Terdiri dari 10 pertanyaan mengenai semua aktivitas fisik termasuk mandi dan berpakaian), *Role pshycal* terdiri dari (4 pertanyaan mengenai pekerjaan dan aktivitas sehari-hari), *Bodily pain* ( terdiri dari 2 pertanyaan mengenai rasa sakit yang di rasakan), dan *general health* (terdiri dari 5 pertanyaan mengenai kesehatan individu). Sedangkan pada domain mental sub area terdiri dari *mental health* ( Terdiri dari 5 pertanyaan mengenai perasaan contohnya depresi dan senang), role *emotional* (terdiri dari 3 pertanyaan mengenai masalah pekerjaan yang memberikan dampak pada status emosi), *social function* ( terdiri dari 3 pertanyaan mengenai aktivitas social yang berhubungan dengan masalah fisik dan emosi) dan *vitality* ( terdiri dari 4 pertanyaan mengenai vitalitas yang dirasakan oleh pasien) dalam uji reliabilitas untuk skor fisik dan mental adalah 0,80 dan  $r_{table}=0,40$

#### b. WHOQOL-HIV BREF

Merupakan instrument yang dikembangkan oleh WHO khususnya untuk mengkaji kualitas hidup pada penderita HIV/AIDS pada instrument ini disusun berdasarkan instrument WHOQOL BREF yang disesuaikan berdasarkan kondisi yang di hadapai oleh pasien HIV/AIDS. Pada tahun 2002 instrumen ini baru distandarkan oleh WHO dalam instrument ini terdiri dari 31 item pertanyaan yang mana 2 pertanyaan mengenai kualitas hidup dan kesehatan secara umum dan untuk sisanya mencakup 6 domain. 6 domain itu terdiri dari :

- a) Domain 1 fisik terdiri dari 4 pertanyaan mengenai nyeri dan discomfort, *energy & fatigue*, tidur & gejala penyakit.
- b) Domain 2 *psycologis* terdiri dari 5 pertanyaan mengenai perasaan positif dan negative, harga diri, proses pikir, proses belajar, memori, dan konsentrasi, dan *body image*
- c) Domain 3 nilai dan kemandirian tingkat kemandirian meliputi 4 pertanyaan yaitu kemandirian mobilitas, aktivitas sehari-hari, ketergantungan pada pengobatan, kapasitas kerja
- d) Domain 4 hubungan social meliputi 4 pertanyaan yaitu hubungan personal, dukungan social, aktivitas seksual, dan penerimaan social
- e) Domain 5 lingkungan terdiri dari 8 pertanyaan yaitu keamanan fisik, lingkungan rumah, sumber finansial, layanan kesehatan, kemudahan mendapatkan informasi, kesempatan untuk aktivitas rekreasi, lingkungan fisik, polusi bising, transportasi

- f) Domain 6 spiritual/religi/keyakinan personal terdiri dari 4 pertanyaan yaitu spiritual, pengampunan, kepedulian terhadap masa depan, kematian.

Masing-masing pertanyaan terdapat 5 pilihan jawaban yang jenisnya berbeda-beda dan disesuaikan berdsasarkan tujuan yang ingin dikaji pada setiap item pertanyaan. Setiap jawaban di beri skor 1,2,3,4,5 untuk item pada pertanyaan positif dan 5,4,3,2,1 pada item pertanyaan negative. Uji realibilitas menggunakan uji koefesiensi reliabilitas alfa cronbacth dengan nilai  $r=0,86$  (WHOQOL HIV BREF 2002)

c. WHOQOL BREF

Merupakan model konsep kualitas hidup dari WHO ( the world health organization quality of life) mulai berkembang pada tahun 1991 kualitas hidup berhubungan dengan domain yang akan dinilai meliputi fisik, psikologis, hubungan social dan lingkungan. Pada instrument ini terdiri dari 26 item pertanyaan dan masing-masing item memiliki skor 1-5 yang terdiri dari 4 domain

- a) Domain kesehatan fisik (rasa nyeri, energy, istirahat, tidur, mobilisasi, aktivitas, pengobatan, dan pekerjaan)
- b) Domain psikologi (perasaan positif dan negative,cara berfikir,harga diri, *body image,spiritual*)
- c) Domain hubungan social (hubungan individu dukungan social,aktivitas social)

- d) Domain lingkungan (keamanan fisik lingkungan rumah , sumber keuangan, fasilitas kesehatan, mudahnya mendapat informasi , kesehatan, rekreasi dan transportasi) dari 26 item pertanyaan 2 pertanyaan merupakan pertanyaan secara umum tentang kualitas hidup dan kepuasan terhadap kesehatan yang tidak diikutkan perhitungan.

Untuk menentukan skor kualitas hidup perhitungan didapatkan dari penjumlahan semua skor yang di dapat pada masing-masing item dalam 4 domain. Uji reliabilitasnya dengan alfa cronbach 0,05  $r=0,91$  (WHOQOL BREF 1993 )

#### **2.2.4 Faktor – Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup**

Menurut Raeburn dan Rootman (Angriyani, 2008) mengemukakan bahwa terdapat delapan faktor yang mempengaruhi kualitas hidup seseorang, yaitu :

1. Kontrol, berkaitan dengan kontrol terdapat perilaku yang dilakukan oleh seseorang, seperti pembatasan terhadap kegiatan untuk menjaga kondisi tubuh.
2. Kesempatan yang potensial, berkaitan dengan seberapa seseorang dapat melihat peluang yang dimilikinya.
3. Sistem dukungan, termasuk yaitu dukungan yang berasal dari lingkungan keluarga, masyarakat maupun sarana – sarana fisik seperti tempat tinggal atau rumah yang layak dan fasilitas – fasilitas yang memadai sehingga dapat menunjang kehidupan.

4. Keterampilan, berkaitan dengan kemampuan seseorang untuk melakukan keterampilan lain yang mengakibatkan ia dapat mengembangkan dirinya, seperti mengikuti suatu kegiatan atau kursus tertentu.
5. Kejadian dalam hidup, hal ini terkait dengan tugas perkembangan dan stress yang diakibatkan oleh tugas tersebut. Kejadian dalam hidup sangat berhubungan erat dengan tugas perkembangan yang harus dijalani, dan terkadang kemampuan seseorang untuk menjalani tugas tersebut mengakibatkan tekanan tersendiri.
6. Sumber daya, terkait dengan kemampuan dan kondisi fisik seseorang. Sumber daya pada dasarnya adalah apa yang dimiliki seseorang sebagai individu.
7. Perubahan lingkungan, berkaitan dengan perubahan yang terjadi pada lingkungan sekitar seperti rusaknya tempat tinggal akibat bencana.
8. Perubahan politik, berkaitan dengan masalah negara seperti krisis moneter sehingga menyebabkan orang kehilangan pekerjaan atau mata pencaharian.

Sedangkan menurut Pohan (2006), faktor – faktor yang mempengaruhi kualitas pada pasien HIV yaitu : infeksi, terapi antiretroviral, dukungan sosial, jumlah CD 4, kepatuhan pengobatan, pekerjaan, *gender*, gejala, depresi dan dukungan keluarga.

a. Pekerjaan

Hultman, dkk., (2006) menunjukkan dalam hal kualitas hidup juga diperoleh hasil penelitian yang tidak jauh berbeda dimana individu yang bekerja memiliki kualitas hidup yang lebih baik dibandingkan individu yang tidak bekerja.

b. Jenis kelamin

Menurut Fadda and Jiron (1999) bahwa laki – laki dan perempuan memiliki perbedaan dalam peran serta akses dan kendali terhadap berbagai sumber sehingga kebutuhan atau hal – hal yang penting bagi laki – laki dan perempuan juga akan berbeda. Hal ini mengindikasikan adanya perbedaan aspek – aspek kehidupan dalam hubungannya dengan kualitas hidup pada laki – laki dan perempuan. Ryff dan Singer (1998) mengatakan bahwa secara umum, kesejahteraan laki – laki dan perempuan tidak jauh berbeda, namun perempuan lebih banyak terkait dengan aspek hubungan yang bersifat positif sedangkan kesejahteraan tinggi pada pria lebih terkait dengan aspek pendidikan dan pekerjaan yang lebih baik.

c. Pendidikan

Pendidikan juga merupakan faktor kualitas hidup, sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Wahl., dkk (2004) menemukan bahwa kualitas hidup akan meningkat seiring dengan lebih tinggi tingkat pendidikan yang didapatkan oleh individu. Barbareschi., dkk (2011) mengatakan bahwa tingkat pendidikan adalah salah satu faktor yang dapat mempengaruhi kualitas hidup, hasil penelitian menunjukkan bahwa tingginya signifikansi perbandingan dari pasien yang berpendidikan tinggi meningkat dalam keterbatasan fungsional yang berkaitan dengan masalah emosional dari waktu ke waktu dibandingkan dengan pasien yang berpendidikan rendah serta menemukan kualitas hidup yang lebih baik bagi pasien berpendidikan tinggi dalam domain fisik dan fungsional,

khususnya dalam fungsi fisik, energi atau kelelahan, fungsi sosial, dan keterbatasan dalam peran berfungsi terkait dengan masalah emosional.

Pendidikan merupakan faktor yang mempengaruhi pasien dalam menentukan pilihan pengobatan. Seseorang dengan pendidikan tinggi bisa lebih memahami penyakit dan petunjuk yang diberikan dalam penggunaan obat yang diberikan. Status pendidikan juga mempengaruhi tingkat informasi yang didapat seseorang sehingga individu yang berpendidikan tinggi dapat memahami informasi lebih baik dibandingkan dengan individu dengan tahap pendidikan rendah (Notoatmodjo, 2007). Pasien HIV yang memiliki pendidikan tinggi memiliki kemampuan kognitif yang baik untuk menerima, mencari informasi tentang perawatan dirinya, sehingga pasien dengan pendidikan tinggi memiliki kualitas hidup yang baik (Disa, N dkk., 2014).

d. Usia

Wagner., dkk (2004) menemukan terdapat perbedaan yang terkait dengan usia dalam aspek kehidupan yang penting bagi individu. Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Ryff dan Singer (1998) individu dewasa mengekspresikan kesejahteraan yang lebih tinggi dari pada usia dewasa madya.

e. Dukungan sosial

Menurut penelitian yang dilakukan Disa, N dkk (2014), seseorang yang sudah menikah dan belum menikah atau duda atau janda mempunyai sumber coping yang adekuat, baik dari keluarga, pasangannya, dukungan

sosial, dukungan dari konselor rumah sakit yang memiliki peran dalam meningkatkan kepercayaan diri seseorang sehingga dapat lebih mengembangkan coping yang adaptif terhadap stressor.

f. Lama terinfeksi virus HIV

Bello & Bello (2013) menunjukkan bahwa pasien dengan HIV pada stadium lanjut memiliki kualitas hidup yang lebih tinggi. Pada tahap ini pasien pengguna ARV merasa obat – obatan telah menjadi bagian dari rutinitas sehari – hari. Hal ini, sesuai dengan hasil penelitian oleh Pitt et,al., (2009) menunjukkan bahwa penggunaan obat – obatan ARV menunjukkan kualitas hidup lebih baik dibandingkan dengan pasien yang tidak mengkonsumsi ARV.

Faktor – faktor independen terkait dengan penurunan kualitas hidup dan penurunan jumlah CD4 dibawah 200 (Carter, 2010). Penurunan CD4 dibawah batas normal menunjukkan penurunan daya tahan tubuh seseorang sehingga perjalanan penyakit HIV dapat berkembang menjadi infeksi oportunistik. Menurut penelitian yang dilakukan oleh Nojomy, Anbary & Ranjbar (2008), menunjukkan bahwa pasien dengan infeksi HIV lebih lama memiliki kualitas hidup yang rendah.

Seseorang yang lama menderita penyakit telah memiliki coping yang adaptif dengan cara mengkonsumsi ARV secara rutin untuk mempertahankan jumlah CD4 tetap berada dalam rentang normal. Jumlah CD4 yang normal menunjukan pertahanan tubuh yang adekuat dan

terhindar dari berbagai infeksi penyakit sehingga mampu beraktivitas seperti biasanya.

Berdasarkan uraian di atas dapat diketahui bahwa pada suatu keadaan, kualitas hidup seseorang dapat dipengaruhi oleh lebih dari satu faktor. Jika dalam kehidupannya seseorang mengalami situasi yang menekan atau terjadi perubahan kondisi (menjadi buruk), namun bila ia memiliki kemampuan serta kesempatan untuk menghadapi dan mengontrol keadaan yang dialaminya maka orang tersebut dapat mempertahankan kondisi kualitas hidupnya pada arah yang lebih positif.

### **2.3 Konsep Stigma dan Diskriminasi ODHA**

#### **2.3.1 Definisi Stigma dan Diskriminasi ODHA**

Menurut Herek, 2012, Istilah stigma berasal dari bahasa Yunani yang berarti tanda yang disematkan pada tubuh untuk menunjukkan bahwa orang yang dimaksud telah melakukan perbuatan imoral. Stigma terkait AIDS adalah segala persangkaan, penghinaan dan diskriminasi yang ditujukan kepada ODHA serta individu, kelompok atau komunitas yang berhubungan dengan ODHA tersebut. Diskriminasi merupakan aksi atau tindakan yang berasal dari munculnya stigma dan langsung ditujukan kepada orang yang terstigma. (6) Stigma dan diskriminasi terhadap ODHA erat kaitannya dengan cara penularan HIV dan AIDS yang identik dengan perbuatan tercela seperti penggunaan obat terlarang, homoseksual, pelacuran dan lain sebagainya.

Stigma dan diskriminasi dapat dilihat dari perspektif model ekologi sebab model ekologi memiliki 4 prinsip utama, yaitu:

1. Perilaku dipengaruhi oleh berbagai faktor pada berbagai tingkat lingkungan.
2. Setiap tingkatan lingkungan berinteraksi dan saling mempengaruhi.
3. Perilaku dapat diubah dengan intervensi pada berbagai tingkat lingkungan.
4. Model ekologi berlaku efektif terutama pada perilaku yang spesifik.

### 2.3.2 Bentuk-Bentuk Stigma dan Diskriminasi

Diskriminasi diartikan sebagai aksi-aksi spesifik yang didasarkan pada berbagai stereotip negatif ini yakni aksi-aksi yang dimaksudkan untuk mendiskredit dan merugikan orang. Pengertian lain tentang diskriminasi dikemukakan oleh Busza bahwa diskriminasi adalah perbuatan atau perlakuan berdasarkan stigma dan ditujukan kepada pihak yang terstigmatisasi. Menurut UNAIDS, diskriminasi terhadap penderita HIV digambarkan selalu mengikuti stigma dan merupakan perlakuan yang tidak adil terhadap individu karena status HIV mereka, baik itu status sebenarnya maupun hanya persepsi saja (UNAIDS, 2012).

Bentuk-bentuk stigma dan diskriminasi

1. Menjauhi ODHA atau tidak menginginkan untuk menggunakan peralatan yang sama.
2. Penolakan oleh keluarga, teman atau masyarakat terhadap ODHA.

3. Peradilan moral berupa sikap yang menyalahkan ODHA karena penyakitnya dan menganggapnya sebagai orang yang tidak bermoral.
4. Stigma terhadap orang-orang yang terkait dengan ODHA, misalnya keluarga dan teman dekatnya.
5. Keengganan untuk melibatkan ODHA dalam suatu kelompok atau organisasi.
6. Diskriminasi yaitu penghilangan kesempatan untuk ODHA seperti i ditolak bekerja, penolakan dalam pelayanan kesehatan bahkan perlakuan yang berbeda pada ODHA oleh petugas kesehatan.
7. Pelecehan terhadap ODHA baik lisan maupun fisik.
8. Pengorbanan, misalnya anak-anak yang terinfeksi HIV atau anak-anak yang orang tuanya meninggal karena AIDS
9. Pelanggaran hak asasi manusia, seperti pembukaan status HIV seseorang pada orang lain tanpa seijin penderita, dan melakukan tes HIV tanpa adanya *informed consent* (Diaz *et al*, 2011).

### **2.3.3 Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Stigma dan Diskriminasi**

Terjadinya stigma dan diskriminasi kepada ODHA oleh petugas kesehatan, dipengaruhi oleh beberapa hal, antara lain :

#### **1) Pengetahuan tentang HIV/AIDS**

Pengetahuan tentang HIV/AIDS sangat mempengaruhi bagaimana individu tersebut akan bersikap terhadap penderita HIV/AIDS (Bradley, 2009). Stigma dan diskriminasi terhadap ODHA muncul berkaitan dengan ketidaktahuan tentang mekanisme penularan HIV, perkiraan risiko tertular

yang berlebihan melalui kontak biasa dan sikap negatif terhadap kelompok sosial yang tidak proporsional yang dipengaruhi oleh epidemi HIV/AIDS ini (Herek, 2012). Chase dan Aggleton mengatakan bahwa salah satu penyebab terjadinya stigma adalah *misinformasi* mengenai bagaimana HIV ditransmisikan (Chase dan Aggleton, 2005)

## 2) Persepsi Mengenai ODHA

Herek, dkk pada tahun 2012 mengungkapkan hasil penelitiannya di Amerika Serikat bahwa sekitar 40 sampai 50% masyarakat percaya bahwa HIV dapat ditularkan melalui percikan bersin atau batuk, minum dari gelas yang sama, dan pemakaian toilet umum, sedangkan 20% percaya bahwa ciuman pipi bisa menularkan HIV (Herek, 2012). Persepsi terhadap pengidap HIV atau penderita AIDS akan sangat mempengaruhi bagaimana orang tersebut akan bersikap dan berperilaku terhadap ODHA. Persepsi terhadap ODHA berkaitan dengan nilai-nilai seperti rasa malu, sikap menyalahkan dan menghakimi yang berhubungan dengan penyakit AIDS tersebut. Cock, dkk tahun 2002 menyatakan bahwa stigma dan diskriminasi terhadap ODHA berhubungan dengan persepsi tentang rasa malu (*shame*) dan menyalahkan (*blame*) yang berhubungan dengan penyakit AIDS tersebut (Chin, 2002).

## 3) Tingkat Pendidikan

Pendidikan merupakan salah satu faktor yang dapat mempengaruhi munculnya stigma dan diskriminasi terhadap ODHA. Mahendra pada tahun 2006 menyatakan bahwa jenis tenaga kesehatan sesuai dengan latar

belakang pendidikannya mempengaruhi skor stigma dan diskriminasi terhadap ODHA (Mahendra *et al*, 2006).

#### 4) Lama Bekerja

Lama kerja atau lama tugas seorang tenaga kesehatan untuk melakukan jenis pekerjaan tertentu dinyatakan dalam lamanya waktu dalam melaksanakan tugas tersebut. Pengembangan perilaku dan sikap tenaga kesehatan dalam pengambilan keputusan dan perilaku pelayanan kesehatan dibutuhkan pengalaman kerja sehingga dapat menimbulkan kepercayaan diri yang tinggi.

#### 5) Umur

Umur secara alamiah mempunyai pengaruh terhadap kinerja fisik dan perilaku seseorang. Bertambahnya umur seseorang mempengaruhi proses terbentuknya motivasi sehingga faktor umur diperkirakan berpengaruh terhadap kinerja dan perilaku seseorang.

#### 6) Pelatihan

Sebuah intervensi pelatihan yang diberikan kepada dokter gigi menghasilkan peningkatan pengetahuan tentang HIV/AIDS dan meningkatkan keinginan petugas untuk memberikan pelayanan kesehatan (Gerbert, 1988). Pelatihan kepada tenaga kesehatan tentang HIV/AIDS menghasilkan tidak hanya peningkatan pengetahuan tentang HIV/AIDS tetapi juga peningkatan sikap yang lebih baik terhadap ODHA (Wu Z *et al*, 2002).

### 7) Jenis Kelamin

Gibson menyatakan bahwa jenis kelamin merupakan salah satu variabel individu yang dapat mempengaruhi kinerja (Gibson, 1996). Penelitian tentang kinerja di rumah sakit dan klinik di Amerika Serikat menemukan bahwa dokter wanita kurang melakukan konsultasi dan menghabiskan waktu lebih sedikit dalam melakukan praktek dan kontak langsung dengan pasien daripada dokter pria. Dokter wanita diketahui bekerja lebih sedikit per minggu dibandingkan dokter pria, namun demikian produktifitas total dalam melakukan pelayanan pasien secara langsung tidak lebih sedikit dari dokter pria. Dokter wanita menghabiskan total waktu bekerja mereka dalam melakukan pelayanan pasien secara langsung dan melakukan pemeriksaan lebih banyak pasien dibandingkan dari dokter pria (Herek, 2012).

### 8) Dukungan Institusi

Faktor kelembagaan atau institusi pelayanan kesehatan seperti rumah sakit, puskesmas dan klinik mempengaruhi adanya stigma dan diskriminasi terhadap ODHA, antara lain hal-hal yang terkait penetapan kebijakan, SOP (*Standart Operational Procedure*), penyediaan sarana, fasilitas, bahan dan alat-alat perlindungan diri dalam penanganan pasien HIV/AIDS. Studi tentang pengaruh faktor lembaga atau institusi memang masih jarang dilakukan padahal sebenarnya hal ini sangat penting untuk mengintervensi secara legal terhadap adanya stigma dan diskriminasi terhadap ODHA oleh petugas kesehatan (Herek, 2012).

## 9) Kepatuhan terhadap agama

Agama mempunyai peran dalam membentuk konsep seseorang tentang sehat dan sakit. Konsep ini sangat dipengaruhi oleh keyakinannya tentang peran Tuhan dalam menentukan nasib seseorang, termasuk didalamnya adalah dalam hal sehat dan sakit (Chin, 2005). Peran agama dalam semua aspek kehidupan manusia sudah ada sejak berabad-abad yang lalu. Kepatuhan terhadap nilai-nilai agama para petugas kesehatan dan para pemimpin agama mempunyai peran dalam pencegahan dan pengurangan penularan HIV. Hasil penelitian yang dilakukan oleh Diaz di Puerto Rico tahun 2011 menyatakan adanya peran agama dalam membentuk konsep tentang sehat dan sakit serta terkait dengan adanya stigma terhadap penderita HIV/AIDS (Diaz *et al*, 2011). Penelitian lain juga menunjukkan hasil yang sama yang dilakukan oleh Aisha Andrewin tahun 2008 bahwa kepatuhan petugas kesehatan berpengaruh terhadap stigma dan diskriminasi kepada penderita HIV/AIDS (Andrewin *et al*, 2008).

## 2.4 Dukungan Keluarga

### 2.4.1. Definisi Dukungan Keluarga

Dukungan keluarga merupakan sikap, tindakan, penerimaan dan bantuan yang di berikan oleh keluarga terhadap anggota keluarga sebagai suatu proses hubungan antara keluarga. Dukungan keluarga adalah informasi verbal atau non verbal, saran, bantuan yang nyata atau tingkah laku yang di berikan oleh individu yang ada di lingkungan tersebut yang dapat memberikan keuntungan emosional. Keluarga memiliki fungsi sebagai sistem

pendukung terhadap anggota keluarga yang lain. Hal ini akan meningkatkan kesehatan dan adaptasi keluarga ( Friedman et al. 2003)

#### 2.4.2 Bentuk-Bentuk Dukungan Keluarga

Menurut (Friedman et al 2003) dukungan keluarga dapat di bagi menjadi empat tipe, yaitu :

##### 1. Dukungan Emosional ( *Emotional Support* )

merupakan dukungan yang di berikan dalam bentuk perhatian, kasih sayang, dan simpati oleh anggota keluarga. Keluarga sebagai tempat yang aman dan damai untuk istirahat dan pemulihan serta membantu dalam penguasaan emosi. Dukungan emosional diharapkan dapat membantu dan meningkatkan motivasi dan rasa percaya diri untuk meningkatkan derajat kesehatan pasien.

##### 2. Dukungan Penghargaan ( *Apprasial Support* )

Merupakan dukungan berupa umpan balik (feedback) dan penghargaan yang di berikan kepada anggota keluarga dengan menunjukan respon positif, yaitu dukungan dan dorongan terhadap gagasan atau perasaan pasien. Adanya dukungan penghargaan ini dapat meningkatkan status psikososial, semangat, motivasi, dan harga diri sebab pasien merasa msih berguna untuk keluarga.

##### 3. Dukungan Informasi ( *informational Support* )

Merupakan dukungan yang diberikan keluarga dalam bentuk pemberian saran, nasihat, dan informasi penting yang dibutuhkan oleh pasien dalam upaya meningkatkan status kesehatan. Bentic dukungan

informasi yang dapat memberikan oleh anggota keluarga meliputi penjelasan tentang pentingnya menjaga kesehatan, pentingnya olahraga teratur, pentingnya minum obat secara teratur.

#### 4. Dukungan Instrumental (*instrumental Support*)

Merupakan dukungan yang diberikan keluarga berupa pemberian bantuan tenaga, dana, serta meluangkan waktu untuk melayani pasien, manfaat dukungan ini adalah mendukung pulihnya energi dan semangat pasien yang menurun selama sakit.

#### 2.4.3 Sumber Dukungan Keluarga

Dukungan keluarga mengacu kepada dukungan sosial yang di pandang oleh keluarga sebagai suatu yang dapat di akses/diadakan untuk keluarga (dukungan sosial bisa atau tidak di gunakan). Dukungan sosial keluarga dapat berupa dukungan sosial keluarga internal, seperti dukungan sosial keluarga internal, seperti dukungan dari suami/istri atau dukungan dari saudara kandung atau dukungan sosial keluarga eksternal (Friedman, 1998) Menurut Rook dan Dooley (1985) dalam Kuntjoro (2002), ada 2 sumber dukungan keluarga yaitu sumber artifisial dan sumber natural.

##### a. Dukungan artifisial

Dukungan keluarga artifisial adalah dukungan sosial yang di rancang ke dalam kebutuhan primer seseorang, misalnya dukungan akibat bencana alam melalui berbagai sumbangan sosial

b. Dukungan natural

Dukungan keluarga yang natural di terima seseorang melalui interaksi sosial dalam kehidupannya secara spontan dengan orang-orang yang berada di sekitarnya, misalnya anggota keluarga ( anak,istri, suami dan kerabat), teman dekat atau relasi.

#### 2.4.4 Faktor yang mempengaruhi dukungan keluarga

Dukungan keluarga di pengaruhi di pengaruhi oleh 2 faktor di antaranya faktor internal dan eksternal (Susanti & Sulistyarini, 2013)

#### 3 Faktor internal

a. Usia

Setiap rentang usia (bayi-lansia) memiliki respon terhadap perubahan kesehatan yang berbeda-beda. Sehingga dukungan yang akan di berikan sangat di tentukan oleh pertumbuhan dan perkembangan.

b. Tingkat pengetahuan

Faktor intelektual atau pengetahuan mempengaruhi keyakinan seseorang terhadap bentuk dukungan. Kemampuan kognitif akan membentuk cara berfikir seseorang termasuk dalam memahami faktor-faktor yang berhubungan dengan penyakit dan menggunakan pengetahuan tentang kesehatan untuk mempertahankan dan memelihara kesehatan.

C. Emosi

Faktor emosional berkaitan dengan keadaan psikologis seseorang. Seseorang yang mengalami respon stress dalam setiap perubahan hidupnya terutama respon terhadap berbagai tanda sakit. Seorang

individu yang sakit harus mampu melakukan coping emosional yang baik agar mereka mampu menerima penyakitnya dan menjalani pengobatannya.

#### D. Spiritual

Faktor spritual berhubungan dengan nilai kepercayaan dan keyakinan yang di laksanakan, hubungan keluarga atau teman, dan kemampuan mencari harapan dan arti dalam hidup. Dari aspek spritual dapat terlihat bagaimana seseorang menjalani kehidupannya.

#### 4 Faktor Ekstenal

##### a. Struktur Keluarga

Berkaitan dengan cara keluarga dalam memberikan dukungan. Hal ini biasanya mempengaruhi pasien dalam memelihara dan mempertahankan kesehatannya.

##### b. Sosial dan Psikososial

Faktor sosial dan psikososial dapat mempengaruhi cara seseorang mendefinisikan dan bereaksi terhadap penyakitnya. Variabel psikososial meliputi perkawinan, gaya hidup dan lingkungan kerja. Seseorang biasanya akan mencari dukungan dan persetujuan dari kelompok soialnya. Hal ini akan berpengaruh terhadap keyakinan akan kesehatan dan cara pelaksanaanya.

##### c. Latar Belakang Budaya

Latar belakang budaya meliputi ras, suku adat, persepsi atau cara pandang terhadap sesuatu. Sehingga dapat mempengaruhi keyakinan,

nilai, dan kebiasaan individu dalam memberikan dukungan termasuk cara pemeliharaan kesehatan pribadi.

#### **2.4.5 Dukungan keluarga pada ODHA**

Berdasarkan hasil penelitian pada 87 ODHA yang menjadi responden didapat hasil bahwa mayoritas ODHA di Medan memiliki dukungan keluarga baik, yaitu sebanyak 58 orang (66,7%). Hal ini dipengaruhi oleh jawaban responden pada kuesioner dimana keluarga memberikan dukungan ekonomi pada responden. Dukungan ekonomi yang diberikan keluarga yaitu memberikan biaya pengobatan, dan menyediakan obat-obatan yang dibutuhkan oleh responden. Selain ekonomi, pendidikan dan pekerjaan keluarga juga mempengaruhi dukungan yang diberikan oleh keluarga, namun dalam penelitian ini tidak didapat data mengenai pendidikan dan pekerjaan sehingga tidak diketahui seberapa besar pendidikan dan pekerjaan keluarga mempengaruhi dukungan yang diberikan. Oleh karena itu, perlu dikaji kembali pendidikan dan pekerjaan keluarga karna pendidikan dan pekerjaan mempengaruhi dukungan yang diberikan keluarga. Hal ini didukung oleh Roy (2011) menyatakan bahwa Faktor-faktor yang mempengaruhi dukungan keluarga lainnya adalah kelas sosial ekonomi orang tua. Kelas sosial ekonomi disini meliputi tingkat pendapatan atau pekerjaan orang tua dan tingkat pendidikan. Dalam keluarga kelas menengah, suatu hubungan yang lebih demokratis dan adil mungkin ada, sementara dalam keluarga kelas bawah,

hubungan yang ada lebih otoritas. Selain itu orang tua dengan kelas sosial menengah mempunyai tingkat dukungan, efeksi dan keterlibatan yang lebih tinggi dari pada orang tua dengan kelas sosial bawah.

