

## BAB I

### PENDAHULUAN

#### A. Latar Belakang

Salah satu permasalahan yang dihadapi Orang dengan HIV/AIDS (ODHA) adalah kehilangan harapan (*lost of hope*). *Lost of hope* dipicu oleh perasaan keputusasaan (*hopelessness*) yang menyebabkan rendahnya motivasi pada ODHA. Rendahnya motivasi dapat menghilangkan semangat ODHA dalam menjalani hidup dan melakukan terapi ARV sehingga bisa berdampak fatal. Selain itu, keputusasaan akan mengakibatkan hilangnya kontrol diri, kepercayaan, keberanian, serta kekuatan dalam dirinya. Jika terjadi dalam waktu yang lama, situasi keputusasaan dapat mengancam nyawa ODHA. Oleh karena itu penting adanya upaya untuk meningkatkan motivasi ODHA agar mereka tidak mudah mengalami keputusasaan. Fenomena itulah yang menjadikan salah satu landasan bagi KDS Netral Plus Malang untuk meningkatkan motivasi pada ODHA yang mengalami situasi kehilangan harapan (*lost of hope*).

Upaya meningkatkan motivasi ODHA perlu mendapatkan dukungan dari orang-orang yang memiliki pengaruh besar baginya (*significant others*) termasuk keluarga, pasangan, teman dekat, dan *peer support group* atau dukungan sebaya. Oleh sebab itu, kelompok dukungan sebaya dianggap efektif dalam meningkatkan motivasi pada ODHA karena terasa lebih bermakna, serta adanya perasaan tidak sendiri dan senasib sepenanggungan dalam menjalani hidup. Adanya komunikasi, berbagi pengalaman dan strategi

dalam mengatasi masalah dapat memberikan wawasan pada sesama ODHA. Upaya tersebut dapat memberikan manfaat bagi ODHA diantaranya meningkatkan motivasi hidup dan mendorong ODHA untuk patuh terhadap pengobatan antiretroviral (ARV). Kepatuhan ARV sangat penting untuk menekan replikasi virus HIV, menjaga kesehatan, dan memperpanjang usia harapan hidup. Motivasi juga membantu ODHA dalam mengelola stress dan depresi, sehingga tidak rentan mengalami keputusasaan (Amalia et al., 2018).

Berdasarkan hasil observasi awal peneliti, terdapat beberapa penemuan fenomena yang menarik untuk dikaji lebih dalam. Penemuan itu diantaranya persoalan yang mengakibatkan ODHA mengalami situasi *lost of hope* serta strategi yang dijalankan pendamping sebaya untuk meningkatkan motivasi pada ODHA. Dari data lapangan diperoleh kebanyakan ODHA mengalami berbagai permasalahan diantaranya stigma, kehilangan dukungan sosial, mengalami penurunan kondisi fisik, mengalami permasalahan ekonomi, serta pengalaman melihat kondisi ODHA. Hal seperti itulah yang memicu terjadinya kehilangan harapan pada ODHA.

Stigma yang dialami ODHA tidak hanya stigma yang berasal dari lingkungan eksternal, namun juga berasal dari diri sendiri sebagai ODHA. *Self stigma* muncul akibat internalisasi penilaian negatif dari orang lain dan pengalaman pernah mengalami diskriminasi yang membuat individu cenderung menarik diri dari lingkungan. Stigma dan diskriminasi dari lingkungan eksternal terhadap ODHA masih menjadi hal yang sulit dihilangkan dalam masyarakat. HIV/AIDS sering diidentikkan dengan

penyakit perempuan, penyakit pecandu obat-obatan penyakitnya orang afrika, atau wabah gay (*gay plague*) (Kartono, 2020). Akibatnya, ODHA kesulitan menerima statusnya dikarenakan mereka sadar akan stigma yang diberikan pada orang yang telah terinfeksi HIV/AIDS. Sedangkan bentuk diskriminasi yang terjadi di masyarakat meliputi penghindaran kontak mata, berdiri jauh ketika sedang diajak berbicara, tidak duduk di tempat yang sama dengan ODHA, tidak mau bersentuhan, hingga pengusiran dan pemutusan hubungan kerja. Diskriminasi tidak hanya terjadi di lingkungan keluarga, namun juga terjadi di lingkungan yang lebih luas seperti dalam lingkup masyarakat maupun lingkup instansi lembaga dan pemerintahan. Dampak dari stigma dan diskriminasi akan membuat mereka merasa berbeda dengan yang lainnya, hilangnya kepercayaan diri, khawatir, cemas, depresi, bahkan sampai putus asa (Carsita, 2017).

Dukungan sosial merupakan aspek penting dalam kehidupan ODHA (Orang Dengan HIV/AIDS) untuk membantu mereka menghadapi berbagai tantangan dan meningkatkan kualitas hidup. Dukungan teman, sahabat, keluarga atau sesama ODHA sangat berpengaruh bagi ODHA. Namun, seringkali mereka tidak mendapatkan dukungan dari siapapun sehingga akan membawa dampak negatif yang signifikan bagi ODHA. Dampak yang timbul diantaranya permasalahan psikologis seperti depresi dan kecemasan, penurunan harga diri, dan stres maupun kelelahan secara emosional. ODHA yang kehilangan dukungan sosial lebih rentan mengalami depresi dan kecemasan karena merasa terisolasi, tidak dihargai, dan tidak dicintai.

Dampak perilaku yang muncul yaitu penurunan kepatuhan pengobatan. Hilangnya dukungan sosial dapat membuat ODHA tidak patuh terhadap pengobatan ARV, yang dapat meningkatkan risiko komplikasi dan kematian. Dampak sosial yang timbul berupa keterasingan dan isolasi. ODHA yang kehilangan dukungan sosial dapat merasa terasing dan terisolasi dari keluarga, teman, dan komunitas, yang dapat memperburuk depresi dan kecemasan (Putri, 2016).

Penurunan kondisi fisik merupakan dampak langsung yang dirasakan oleh ODHA. Pada awal terinfeksi HIV, tidak akan merasakan gejala apapun. Namun, gejala itu akan muncul seiring dengan berjalannya waktu terlebih lagi jika infeksi HIV sudah mengarah pada tahap AIDS yang akan memunculkan sejumlah Infeksi Oportunistik. ODHA akan mengalami wasting AIDS yaitu penurunan berat badan lebih dari 10% secara tidak sengaja yang dapat menyebabkan perubahan penampilan. Perubahan penampilan membuat ODHA tidak percaya diri dan akan menarik diri dari lingkungan. Penurunan kondisi fisik juga menyebabkan ODHA sering merasa kelelahan sehingga mengalami keterbatasan mobilitas dan menyebabkan ODHA kehilangan pekerjaan (Yayasan Spiritia).

Permasalahan ekonomi yang dialami ODHA dimulai dari penurunan kondisi fisik yang menyebabkan ODHA harus berhenti bekerja. Hilangnya mata pencaharian dan penghasilan ini berbanding terbalik dengan adanya peningkatan pengeluaran yang tinggi untuk biaya hidup dan untuk pengobatan. Oleh karena itu orang yang sebelumnya kaya ketika terinfeksi

HIV/AIDS maka akan jatuh miskin dan orang yang miskin akan semakin miskin (Kartono, 2011).

Akibat kurangnya literasi, ODHA tidak tahu cara pengobatan yang benar, cara perawatan diri yang benar, cara mengakses layanan kesehatan, dan lain-lain. Selain itu akibat kurangnya literasi, ODHA akan menelan mentah-mentah informasi seputar HIV/AIDS yang diberitakan di luar sana. Akibat pandangan masyarakat yang keliru mengenai arah mitos-mitos tentang HIV menyebabkan ODHA mengalami keputusasaan. Masyarakat beranggapan HIV/AIDS merupakan penyakit yang tinggal menunggu waktu untuk mati. Masyarakat masih menganggap HIV/AIDS adalah penyakit yang mengancam hidup dan mematikan yang disebabkan oleh virus. Selain itu, masyarakat menganggap bahwa HIV/AIDS tidak memiliki jalan keluar. Mitos-mitos tersebut yang membuat ODHA berpikir HIV/AIDS tidak dapat disembuhkan dan hanya berujung pada kematian. Kurangnya literasi kesehatan juga menyebabkan ODHA tidak mendapatkan perawatan yang benar sehingga dapat mengancam kesehatan ODHA yang berujung pada kematian (Junita & Dewi, 2017).

Terakhir, pengalaman pernah melihat ODHA yang memiliki kondisi buruk telah membuat ODHA merasakan ketakutan yang berlebihan saat pertama kali mengetahui statusnya. Biasanya jika kondisinya sudah parah ODHA akan mengalami sejumlah Infeksi Oportunistik (IO). Selain itu ODHA juga sering mengalami permasalahan psikologis dan sosial. Permasalahan psikologis yang dialami ODHA diantaranya stress, depresi, dan putus asa,

sedangkan permasalahan sosial adalah stigma dan diskriminasi. Pengalaman pahit ini akan menyebabkan ODHA rentan mengalami gangguan psikologis yang akan mempengaruhi kondisi fisik ODHA. Selain itu, juga berdampak pada ODHA yang mengalami keputusasaan sehingga enggan menjalani terapi ARV. Apabila tidak segera ditangani maka akan berdampak pada kematian (Yayasan Spiritia).

Permasalahan tersebut menyebabkan ODHA mengalami situasi *lost of hope*. Permasalahan *lost of hope* menyebabkan ODHA berhenti melakukan pengobatan ARV sehingga menyebabkan situasi *lost to follow up*. Berdasarkan data dari Kementerian Kesehatan hingga Maret 2021 terdapat pasien *lost to follow up* sebanyak 68.508 orang dan dari 427.201 orang yang ditemukan sebagai ODHA, sebanyak 61.912 orang telah meninggal. Oleh karena itu, hadirnya Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) Netral Plus Malang berperan dalam memberikan dukungan sosial pada ODHA salah satunya dengan meningkatkan motivasi pada ODHA yang mengalami *lost of hope*. Dalam meningkatkan motivasi ODHA yang mengalami *lost of hope* KDS Netral Plus Malang mempunyai strategi tersendiri. Strategi tersebut diantaranya adalah melalui pendampingan, memberikan kontrol, memberikan konseling, memberikan literasi kesehatan, serta memberikan penguatan spiritualitas kepada ODHA.

Penelitian berjudul **“Peran Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) Dalam Meningkatkan Motivasi Orang Dengan HIV/AIDS (ODHA) yang Mengalami *Lost Of Hope* (Studi di KDS Netral Plus Malang)”** ini

menekankan pada peran Kelompok Dukungan Sebaya sebagai salah satu komunitas yang sangat berpengaruh bagi ODHA salah satunya dalam hal memberikan motivasi agar pasien HIV yang mengalami *lost of hope* menjadi kembali percaya diri dan penuh harapan sehingga dapat menjalani hidupnya sebagai ODHA yang sehat baik secara fisik maupun psikologis.

## **B. Rumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang yang sudah diuraikan di atas, rumusan masalah yang akan dikaji oleh peneliti adalah sebagai berikut:

1. Bagaimana penyebab dan efek *lost of hope* yang dialami oleh ODHA?
2. Bagaimana strategi Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) dalam meningkatkan motivasi ODHA yang mengalami *lost of hope*?

## **C. Tujuan Penelitian**

Adapun tujuan penelitian berdasarkan rumusan masalah yang telah diuraikan adalah sebagai berikut:

1. Mendeskripsikan penyebab dan efek *lost of hope* yang dialami ODHA.
2. Mendeskripsikan strategi Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) dalam meningkatkan motivasi ODHA yang mengalami *lost of hope*.

## **D. Manfaat Penelitian**

1. Manfaat Akademis

Pada kajian ini diharapkan dapat memberikan manfaat dan sumbangan pemikiran tentang Peran Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) Dalam Meningkatkan Motivasi ODHA yang Mengalami *Lost of Hope*.

## 2. Manfaat Praktis

- a. Memberikan wawasan pengetahuan bagi akademisi di Universitas Muhammadiyah Malang, khususnya mahasiswa jurusan Kesejahteraan Sosial terkait Peran Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) dalam meningkatkan motivasi ODHA yang mengalami *lost of hope*.
- b. Memberikan masukan kepada Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) dalam upaya menguatkan peran Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) dalam meningkatkan motivasi ODHA yang mengalami *lost of hope*.

