

BAB II

KAJIAN PUSTAKA

A. Penelitian Terdahulu

Pertama, penelitian Aminarista, Suharyo Hadisaputro, Ani Margawati. Berjudul “Persepsi Pengetahuan Gizi dan Peran Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) Terhadap Pemenuhan Kecukupan Gizi ODHA (Studi Kasus di BPM Semarang)”. Hasil penelitian menunjukkan bahwa KDS Arjuna Plus di BKPM Semarang adalah tempat di mana ODHA dapat mendapatkan informasi tentang kesehatan dari petugas kesehatan, LSM, dan teman sebaya. KDS mempengaruhi persepsi informan tentang bahaya, tantangan, dan kepercayaan diri, serta upaya mereka untuk mencapai kecukupan gizi. Dengan KDS, informan kunci memperoleh informasi gizi dari petugas kesehatan dan teman sebaya, yang kemudian mempengaruhi upaya informan untuk memberikan gizi kepada ODHA. Salah satu contoh perubahan perilaku informan adalah cara mereka memilih makanan. Selain keluarga, sebaya termasuk orang yang berkontribusi terhadap peningkatan asupan ODHA dan tempat untuk berbagi masalah ODHA, termasuk masalah gizi. KDS adalah tempat yang tepat untuk penyuluhan dan konseling gizi; namun, ahli gizi belum sering menggunakannya sebagai tempat penyuluhan atau konseling gizi.

Kedua, penelitian Sekar Ayuningtyas, Sugih Wijayati, Muhamad Jauhar berjudul “Kelompok Dukungan Sebaya berhubungan dengan Kualitas Hidup Orang dengan HIV/AIDS”. Hasil penelitian menunjukkan bahwa di KDS Arjuna Plus Semarang, terdapat hubungan signifikan antara

dukungan kelompok sebaya dan kualitas hidup ODHA. Jika ODHA lebih positif dalam menangani penyakit HIV/AIDS sendiri, mereka akan lebih baik dalam mengikuti pengobatan untuk mengontrol virus HIV. Kualitas hidup ODHA menurun sebagai akibat dari HIV/AIDS. Selain itu, ODHA menghadapi banyak masalah dalam kehidupan sehari-hari. Permasalahannya tidak hanya fisiologis karena terinfeksi HIV, tetapi juga dihadapkan pada stigma masyarakat, yang menimbulkan beban psikologis yang dapat mempengaruhi kualitas hidup ODHA. Peran KDS membantu ODHA meminimalkan stigma masyarakat, dan keuntungan dari KDS dapat meningkatkan dukungan sosial, mengurangi stigma, dan menjadi tempat berbagi pengalaman.

Ketiga, penelitian Mufarika, Fitriah, & Aisyah, S. Berjudul “ Hubungan Peran Kelompok Dukungan Sebaya Dengan Kualitas Hidup Orang HIV/AIDS (ODHA) Di Poli VCT RSUD Syarifah Ambami Rato Ebu Bangkalan”. Hasil penelitian menunjukkan bahwa kelompok dukungan sebaya membantu mengurangi dampak sosial dan ekonomi HIV/AIDS pada ODHA. Kelompok dukungan sebaya berkumpul secara rutin setiap bulan sekali untuk mendapatkan informasi terbaru tentang HIV/AIDS dan mengajak ODHA berbicara tentang masalah yang sering mereka hadapi. Namun, kelompok dukungan sebaya tidak selalu tersedia karena beberapa alasan. Namun, ODHA dengan kualitas hidup yang baik cenderung menerima peran kelompok dukungan sebaya. Ini karena mereka percaya bahwa bergabung dengan kelompok dukungan sebaya akan memberi mereka pengetahuan dan informasi tentang penyakit mereka. Dibutuhkan

kelompok dukungan sebaya yang cukup untuk meningkatkan kualitas hidup ODHA.

Keempat, penelitian Yuli Irnawati berjudul “*Attempt to Optimize the Role of Peer Support Group (PSG) in Increasing the Quality-of-Life Persons Living With HIV/AIDS (PLWHA) Through the Revitalization of Peer Support Activities Program in Pati Regency*”. Hasil penelitian menunjukkan bahwa PSG (*Peer Support Grub*) dapat meningkatkan kualitas hidup ODHA dengan merevitalisasi program kegiatan dukungan sebaya di Kabupaten Pati. Berdasarkan temuan ini, program PSG perlu ditingkatkan untuk memperluas keterlibatan mereka. Langkah pertama dalam pola dukungan kelompok sebaya adalah pertemuan pribadi di mana ODHA dapat mendiskusikan harapan, kecemasan, dan pengalaman mereka. Ketika ODHA semakin aktif dalam kegiatan HIV dan bersosialisasi, pola ini juga berubah sebagai hasil dari kegiatan belajar bersama. Salah satu contoh program yang dapat dilakukan adalah bekerja sama dengan Institut Kesehatan Bakti Utama Pati untuk memberikan penyuluhan kepada para relawan PSG Rumah Matahari tentang program Pencegahan Penularan HIV dari Ibu ke Anak (PPIA). Dengan demikian, pemahaman tentang PMTCT akan membantu dalam memberikan dukungan yang lebih besar kepada ibu hamil dengan ODHA.

B. Kajian Konsep

1. Kelompok Dukungan Sebaya

a. Definisi Kelompok Dukungan Sebaya

Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) adalah sebuah kelompok dua atau lebih orang yang terpengaruh langsung oleh HIV yang berkumpul untuk saling mendukung. Tujuan umum dari KDS adalah untuk meningkatkan mutu hidup ODHA. Ada berbagai metode untuk pembentukan KDS. Beberapa KDS terbentuk karena individu memulai berkelompok, tetapi yang lain terjadi ketika orang bertemu dan menyadari kebutuhan untuk berkelompok di suatu area. Dengan membentuk kelompok sebaya, anggota membantu satu sama lain untuk mendukung kepribadian yang lainnya. Beberapa ODHA yang sama menghabiskan waktu untuk bertemu satu sama lain dan membentuk kelompok dengan struktur organisasi sederhana (Prasetyo, 2017).

Yayasan Spiritia mengatur kelompok dukungan di tingkat nasional, propinsi, dan kabupaten/kota di Indonesia. Penjangkauan, pendataan, dan pendampingan ODHA dilakukan dalam sistem kelompok dukungan sebaya ini, dengan mekanisme pengembangan yang terus menerus (Prasetyo, 2017). Pertemuan tertutup, pertemuan terbuka, studi klub, seminar, dan pertemuan ODHA di seluruh kecamatan atau kabupaten adalah beberapa contoh kegiatan KDS. Kegiatan yang dilakukan oleh ODHA dalam kelompok dukungan sebaya antara lain berbagi tentang perasaan mereka, berbagi

pengetahuan dasar, memberi inspirasi, berbicara tentang tempat layanan, pengobatan, dan perawatan, dan selalu mengunjungi rumah untuk mengetahui kondisi mereka (Retno & Sarah, 2011).

b. Peranan Kelompok Dukungan Sebaya

Kelompok Dukungan Sebaya dapat meningkatkan kualitas hidup ODHA. Ini berdampak pada kepercayaan diri, pengetahuan tentang HIV-AIDS, cara merawat HIV, perilaku, dan cara mencegah penularan HIV. Kelompok dukungan sebaya juga dapat membantu ODHA berpartisipasi dalam kegiatan positif. KDS membantu ODHA mengurangi stigma dan diskriminasi di masyarakat dengan memberikan informasi kepada mereka yang melakukannya. Keuntungan yang ditawarkan oleh kelompok dukungan sebaya termasuk mengurangi terisolasi, meningkatkan dukungan sosial, mengurangi stigma dan diskriminasi, meningkatkan berbagai pengalaman, dan meningkatkan kualitas hidup ODHA (Yuswanto, 2015).

KDS sangat penting untuk membantu dokter meningkatkan kualitas kesehatan ODHA melalui pendidikan, meskipun mereka bukan dokter. Sebabnya adalah bahwa tidak semua ODHA menerima informasi dari dokter atau layanan kesehatan. Banyak ODHA yang mengakui bahwa pengalaman PSG (*Peer Support Grub*) memberi mereka informasi kesehatan yang bermanfaat. Mereka mengakui bahwa dengan pendidikan PSG, mereka dapat mengetahui cara hidup sehat meski terjangkit HIV/AIDS,

mengetahui pengobatannya, dan mengetahui cara mendapatkan perawatan kesehatan. Meningkatnya CD4, penurunan virus HIV, dan penurunan kemungkinan penularan dapat menunjukkan peningkatan kualitas kesehatan ODHA (Kartono, 2019).

KDS juga membantu ODHA baru meningkatkan semangat hidup. Ini menunjukkan betapa pentingnya KDS untuk membantu ODHA baru mendapatkan dukungan dari orang lain. KDS membantu ODHA mengurangi stigma dan diskriminasi dengan memberi tahu keluarga dan orang-orang yang melakukannya (Yuswanto, 2014).

KDS menunjukkan bahwa ODHA yang mendapatkan dukungan dari sesama memiliki kualitas hidup yang lebih baik dibandingkan dengan mereka yang tidak mendapatkannya. Mereka cenderung memiliki tingkat kepercayaan diri yang lebih tinggi, pengetahuan yang lebih luas tentang HIV, akses yang lebih baik ke layanan kesehatan, perilaku pencegahan yang lebih efektif, serta lebih banyak terlibat dalam kegiatan positif. Dalam proses pemberian dukungan ini, KDS saling memahami dan menunjukkan toleransi, serta saling berbagi informasi dan ide, seperti menyampaikan berbagai pengetahuan yang bermanfaat (Handayani, 2011).

c. *Expert Patient Trainer (EPT)*

Di daerah dengan prevalensi HIV yang tinggi, banyak ODHA senior berguna. Oleh karena itu, pengembangan instruktur ahli pasien diperlukan, yang akan menantang sistem kesehatan dalam hal pelatihan dan kolaborasi dengan infrastruktur kelompok kepentingan medis yang sudah ada. Oleh karena itu, kelompok dukungan sebaya sangat penting sebagai instruktur ahli pasien untuk orang dengan HIV/AIDS (ODHA). Mereka yang telah mengalami kondisi serupa memiliki pengalaman langsung dengan HIV/AIDS dan berbagai aspek kehidupan. Mereka berbagi pengetahuan, pengalaman, dan teknik untuk mengelola situasi mereka dengan lebih baik dengan anggota kelompok yang lain. Sebagai instruktur pasien berpengalaman, mereka tidak hanya memberikan informasi medis tentang pengobatan dan perawatan, tetapi juga memberikan dukungan sosial, emosional, dan psikologis yang sangat dibutuhkan oleh ODHA. Mereka membantu dalam memahami pentingnya keteraturan dalam minum obat, menjaga gaya hidup sehat, mengatasi stigma dan diskriminasi, dan mengelola stres dan perubahan emosional yang mungkin timbul akibat kondisi mereka (Kober, K 2006).

Kelompok Dukungan Sebaya dibentuk oleh dan untuk ODHA. Organisasi-organisasi ini tahu bagaimana membantu penanggulangan HIV/AIDS dan memiliki informasi yang lengkap tentang tantangan yang dihadapi ODHA. Kelompok-kelompok ini

sekarang menjadi *Expert Patient Trainers* berkat keahlian mereka. Oleh karena itu, KDS dapat dianggap sebagai tempat terapi alternatif berbasis komunitas bagi mereka yang hidup dengan HIV/AIDS. Kelompok dukungan sebaya memberikan ruang yang aman dan mendukung bagi ODHA untuk belajar, berkembang, dan mengatasi hambatan dengan saling berbagi cerita. Oleh karena itu, fungsi kelompok dukungan sebaya sebagai pelatih pasien yang berpengalaman luas sangat penting untuk meningkatkan kualitas hidup ODHA dan kesejahteraan secara umum (Kartono, 2022).

Sebagai *Expert Patient Trainer*, KDS juga berperan dalam meningkatkan kepatuhan ODHA terhadap pengobatan ARV (*Antiretroviral*). Pengobatan ARV sangat penting untuk mengendalikan HIV dan mencegah perkembangan AIDS. Namun, karena berbagai alasan, seperti efek samping obat, komplikasi rejimen pengobatan, dan masalah aksesibilitas, kepatuhan terhadap pengobatan ARV sering kali menjadi tantangan bagi ODHA. Dalam kelompok dukungan sebaya, anggota dapat berbagi strategi dan panduan untuk membantu ODHA tetap patuh terhadap pengobatan mereka. Mereka juga dapat memberikan dukungan praktis, seperti memberi pengingat untuk minum obat dan memantau efek sampingnya (Tenthani et al., 2012).

d. Fungsi Kelompok Dukungan Sebaya

ODHA mengembangkan kelompok dukungan sebaya yang bertujuan untuk berbagi informasi, mendukung satu sama lain, dan memotivasi satu sama lain. Namun, ada banyak pendekatan yang digunakan untuk memberikan dukungan sosial, seperti rekrutmen, sosialisasi, menciptakan rasa aman, pendanaan, dan membangun jaringan kerjasama (Kartono, 2022).

Fungsi Kelompok Dukungan Sebaya juga memungkinkan ODHA berbagi pengalaman dan membangun persahabatan baru di lingkungan yang santai dan informal. KDS juga memberikan kesempatan kepada pasangan yang setidaknya salah satunya adalah HIV positif untuk berbicara tentang hubungan, hukum kesehatan, dan masalah lainnya. KDS juga mendiskusikan pengalaman HIV/AIDS dalam kehidupan mereka dengan kelompok orang tertentu. Kelompok dukungan sebaya membantu dalam berbagai hal, seperti membantu dalam menjalani kehidupan sehari-hari, memberikan dukungan sosial dan emosional, membangun hubungan dengan sumber daya komunitas dan perawatan klinis, dan memberikan dukungan berkelanjutan untuk orang yang menderita penyakit jangka Panjang (Kartono, 2019).

2. Konsep Literasi Kesehatan HIV/AIDS bagi ODHA

a. Literasi Kesehatan HIV/AIDS

Kemampuan seseorang untuk berkomunikasi secara akurat, lugas, dan memahami informasi yang berkaitan dengan kesehatan dikenal sebagai literasi kesehatan. Setiap aspek dari rangkaian perawatan tercakup dalam literasi kesehatan, termasuk diagnosis dan pengambilan keputusan perawatan diri, pencegahan dan deteksi dini penyakit, serta kecacatan dan kesehatan (Osborne, 2013). Sorensen mengembangkan beberapa teori literasi kesehatan, salah satunya menyatakan bahwa literasi kesehatan terdiri dari tiga aspek kesehatan: kemampuan untuk memberikan perawatan, upaya untuk mencegah penyakit, dan pendidikan atau promosi kesehatan yang bertujuan untuk memberikan pengetahuan dan keterampilan tentang perawatan kesehatan (Kesumawati et al., 2019).

Literasi kesehatan, yang telah terbukti memiliki dampak yang sangat positif terhadap perilaku pasien dan hasil kesehatan, akan sangat penting bagi mereka yang hidup dengan HIV/AIDS. Menurut Thompson dkk (2015), literasi kesehatan sangat penting bagi individu dengan HIV/AIDS karena orang yang melek huruf lebih mampu mengakses, memahami, dan menilai informasi, mengetahui cara penyebaran penyakit, mencegahnya, dan menggunakan layanan kesehatan untuk meringankan gejalanya. Hal ini telah berkembang untuk memberikan akses kepada masyarakat terhadap informasi kesehatan mengenai HIV/AIDS, sehingga mereka menjadi lebih

melek huruf. Konseling dapat membantu seseorang mengakses dan memahami informasi tentang penyakit mereka dari berbagai sumber, termasuk internet dan media massa, media cetak, brosur, poster, dan forum diskusi (Fagnano, 2012).

Literasi kesehatan mencakup kemampuan, keterampilan, pengetahuan, dan dorongan masyarakat untuk mengakses, memahami, menilai, dan menerapkan informasi kesehatan dalam berbagai bentuk sehingga membentuk penilaian dan pengambilan keputusan tentang penggunaan sistem pelayanan kesehatan, pencegahan dan promosi kesehatan, dan meningkatkan kualitas hidup sepanjang hidup (Prasanti dan Fuandy, 2017).

Kualitas literasi kesehatan seseorang sangat berpengaruh; individu dengan literasi kesehatan yang tinggi memiliki kondisi kesehatan yang lebih baik dibandingkan dengan individu dengan literasi kesehatan yang rendah. Semua orang membutuhkan informasi tentang kesehatan, terutama bagi mereka yang sakit atau mengalami masalah kesehatan. Informasi literasi kesehatan sangat diperlukan, seperti halnya dengan orang yang menderita HIV/AIDS. Hal ini dimaksudkan untuk memberi ODHA pemahaman dasar tentang HIV, seperti cara merawat diri, mendapatkan perawatan kesehatan, dan sebagainya (Rahmawati, 2021).

Literasi kesehatan HIV/AIDS adalah proses mendidik orang tentang penyakit ini, bagaimana mengenali gejala-gejala potensi infeksi, bagaimana mengukur kekebalan tubuh, ARV, bagaimana

mengelola stres, bagaimana mendapatkan layanan kesehatan, bagaimana menjaga dan merawat kesehatan, dan bagaimana menjalani gaya hidup sehat. Untuk merawat ODHA secara efektif, literasi kesehatan mencakup agama dan informasi serta kemampuan yang diperoleh selama sekolah kedokteran (Kartono et al., 2019). Bagi ODHA, ber-doa adalah sebuah proses penyembuhan dan pemberdayaan yang merupakan bagian dari literasi kesehatan. Untuk mencapai keajaiban kesembuhan dari HIV/AIDS dan menerima anugerah surga saat meninggal, ODHA dapat menggunakan doa sebagai sarana komunikasi dengan Tuhan untuk membantu mereka menemukan ketenangan pikiran dan kemauan untuk menyembuhkan kondisi mereka (Kartono et al., 2019).

b. Konsep *Lack Literacy*

Tidak hanya virus yang menyebabkan penyakit HIV/AIDS, tetapi juga kurangnya literasi kesehatan yang buruk. Rendahnya literasi kesehatan disebabkan oleh kurangnya pendidikan, mitos, diseminasi pengetahuan tentang HIV/AIDS, dan sistem komunikasi yang tidak merata. Literasi yang buruk menyebabkan masalah hubungan sosial bagi ODHA karena mereka akan menjadi paranoid, stigmatisasi diri sendiri, menahan diri untuk tidak mengungkapkan status mereka, dan tanpa sadar menularkan HIV kepada orang lain (Kartono et al., 2019).

Sering dinyatakan bahwa kurangnya informasi kesehatan menciptakan hambatan sosial untuk menerima perawatan medis, yang mengarah pada memburuknya kesehatan dan penyakit.

Sebenarnya, diyakini bahwa literasi kesehatan yang rendah di antara pasien HIV positif mencerminkan kurangnya kesadaran akan kondisi mereka, yang mengarah pada kepatuhan pengobatan yang buruk dan kepatuhan pengobatan yang rendah (Palumbo R., 2015). Kurangnya pemahaman tentang kondisi kesehatan seseorang dan pentingnya jumlah sel CD4 terkait dengan rendahnya literasi kesehatan, yang dapat menyebabkan miskomunikasi atau ketidaktahuan tentang tujuan pengobatan (Cunha et al, 2017).

Individu yang tidak memiliki literasi kesehatan yang memadai seringkali melakukan kesalahan dalam menggunakan terapi atau pengobatan, kurang memanfaatkan fasilitas layanan kesehatan, dan kurang perawatan diri karena ketidaktahuan mereka tentang informasi kesehatan. Tingkat pendidikan, budaya dan ekonomi rumah tangga, pemeriksaan fisik, olahraga, usia, kebiasaan merokok, dan akses ke informasi kesehatan adalah beberapa faktor yang memengaruhi literasi kesehatan yang kurang (Liu et al., 2015). Orang-orang yang tahu tentang kesehatan seringkali tidak tahu banyak tentang tubuh dan perawatan diri. Menurut Ditjen P2P Kementerian Kesehatan RI (2018), jika mereka tidak memiliki pengetahuan ini, mereka mungkin tidak dapat memahami hubungan antara elemen gaya hidup sehat dan pengaruh perawatan diri terhadap kualitas hidup mereka.

c. HIV/AIDS

HIV adalah jenis virus yang dapat merusak sistem kekebalan tubuh seseorang. Karena merupakan retrovirus, virus ini berkembang biak dengan menggunakan selnya sendiri. HIV adalah pendahulu AIDS. HIV akan menargetkan sistem kekebalan tubuh, melemahkannya dan membuat pasien lebih rentan terhadap penyakit lain. HIV akan berkembang menjadi AIDS (*Acquired Immune Deficiency Syndrome*) jika pengobatan ditunda. Individu yang terpapar AIDS akan mengalami kondisi di mana tubuh mereka tidak mampu melawan infeksi. AIDS adalah tahap terakhir dari infeksi HIV dan sering diidentifikasi dengan jumlah CD4 kurang dari 200. Namun, AIDS bukanlah penyakit tunggal, melainkan sekelompok penyakit yang berdampak pada tubuh seseorang dan yang tidak dapat diatasi oleh sistem kekebalan tubuh yang terganggu. (Kementrian Kesehatan RI).

★ HIV dapat ditemukan dalam berbagai cairan tubuh manusia seperti darah, sperma, cairan vagina, dan air susu ibu (ASI). Cairan-cairan yang berpotensi mengandung HIV mencakup darah atau produk darah yang telah terkontaminasi, serta penggunaan jarum suntik atau peralatan medis lainnya yang tidak steril, menggunakan pisau atau silet berulang kali, dan transplantasi organ dari individu yang menderita HIV (Pattiiha, 2022). AIDS adalah serangkaian serangan virus HIV yang mengerikan yang menghancurkan sistem kekebalan tubuh pasien. Penderita mengalami berbagai gejala

kesehatan yang rumit sehingga mereka rentan terhadap berbagai penyakit progresif yang oportunistik bahkan keganasan yang dapat menyebabkan kematian (Falihah, 2020).

d. Orang Dengan HIV/AIDS (ODHA)

ODHA merupakan istilah dari orang yang hidup dengan HIV/AIDS, yaitu infeksi yang menyerang sistem kekebalan tubuh manusia. HIV secara khusus menyerang sistem imun yang berfungsi melindungi tubuh dari berbagai infeksi dan penyakit. Akibatnya, tubuh menjadi sangat rentan terhadap berbagai kuman dan virus. Virus ini menargetkan sel limfosit, terutama sel T4 yang berperan penting dalam melawan infeksi. Perkembangbiakan virus yang terus-menerus akan merusak sistem imun dan meningkatkan kemungkinan terjadinya infeksi oportunistik (Pragasiwi, 2023).

ODHA memiliki sistem kekebalan tubuh yang sangat lemah, yang membuatnya rentan terhadap penyakit infeksi. Kelemahan sistem kekebalan tubuh yang disebabkan oleh ODHA mengganggu fungsi fisik dan sosialnya. ODHA akan kesulitan melakukan aktivitas keseharian, kondisi fisik yang lemah yang membuatnya mudah terserang penyakit, dan menjalankan peran normalnya sebagai individu (Maghfiroh, 2020).

3. Masalah-Masalah yang Dihadapi Oleh ODHA

Menurut Diyanayati (2006), ODHA menghadapi masalah fisik, mental, dan sosial. Masalah fisik sangat terkait dengan stamina tubuh dan kerajinan ODHA menjalani pemeriksaan dan meminum ARV. Bagi

penyandang HIV yang rajin melakukan pemeriksaan dan meminum ARV, peluang mereka untuk tidak terjangkit AIDS meningkat. ODHA menghadapi masalah fisik berikut:

a. Fisik

1) Munculnya IO (Infeksi Oportunistik)

Penyebab utama kematian pada orang dengan AIDS (*Acquired Immunodeficiency Syndrome*) adalah infeksi oportunistik (IO), yang meliputi pneumonia, hepatitis, tuberkulosis paru, dan kandidiasis. Diare kronis dan tuberkulosis ekstra paru juga termasuk di dalamnya. Istilah “infeksi” mengacu pada penyakit yang disebabkan oleh bakteri, jamur, virus, dan parasit; infeksi ini biasanya menyebabkan penyakit, tetapi jika pertahanan tubuh terganggu, infeksi ini dapat berkembang menjadi pantogen. Pada pasien HIV, IO adalah penyebab utama kesakitan dan kematian. Yang paling terdampak adalah sistem kulit, pernapasan, pencernaan, dan neurologis. Semuanya ditentukan oleh kekebalan tubuh ODHA (Kartono, 2020). Sejumlah besar morbiditas dan mortalitas disebabkan oleh infeksi oportunistik (IO). Di sisi lain, penyakit terkait IO jauh lebih jarang terjadi setelah ARV dimulai. Sejak munculnya pengobatan antiretroviral (ARV), tingkat IO telah menurun tajam. Namun, IO masih menjadi masalah, terutama bagi mereka yang tidak didiagnosis dengan HIV sampai infeksi mereka berkembang (Framasari, 2020).

IO yang paling umum ditunjukkan di bawah ini, bersama dengan penyakit umum dan tingkat CD4 selama penyakit aktif:

- a) Kandidiasis merupakan infeksi jamur pada mulut, tenggorokan, atau vagina. Kisaran CD4: dapat terjadi walaupun CD4 agak tinggi.
- b) Infeksi bakteri yang dikenal sebagai tuberkulosis (TB) menyerang paru-paru dan dapat menyebabkan meningitis, atau radang selaput otak. Rentang CD4: Dengan jumlah CD4 apa pun, TB dapat menimbulkan penyakit.
- c) Infeksi jamur yang dapat menyebabkan pneumonia (radang paru) yang gawat dikenal sebagai pneumonia pneumocystis (PCP). Rentang CD4 kurang dari 200.
- d) Infeksi parasit yang disebut toksoplasmosis menyerang otak. Rangkaian CD4: kurang dari 100.
- e) Ada dua jenis virus yang dapat menyebabkan herpes simpleks pada mulut dan alat kelamin. Ini adalah infeksi yang cukup luas. Namun, infeksi ini mungkin lebih parah dan lebih sering terjadi jika kita sudah mengidap HIV. Penyakit ini mungkin disebabkan oleh jumlah CD4 (Y. Spiritia, ed.).

2) Kelelahan

HIV dapat menyebabkan kelelahan, karena kondisi ini berlangsung lama dan tubuh memiliki sistem kekebalan yang kuat terhadap virus. Jika ODHA memiliki viral load yang tinggi,

seseorang lebih mungkin mengalami kelelahan. Ini karena peradangan tingkat rendah yang disebabkan oleh HIV dapat menghabiskan banyak energi, bahkan pada orang dengan viral load yang tidak terdeteksi. Obat ARV dapat meningkatkan energi, tetapi beberapa obat dapat menyebabkan kelelahan dan kesulitan tidur. Tujuan pengobatan HIV adalah untuk mengurangi konsentrasi virus HIV dalam darah hingga ke tingkat yang tidak terdeteksi. (Yayasan Spritia, 2023).

Karena faktor risiko yang terkait dengan infeksi HIV, pengobatan, dan beban penyakit psikososial, orang yang hidup dengan HIV merupakan kelompok yang sangat rentan terhadap kelelahan. Mereka hidup lebih lama dan menghadapi kesulitan yang lebih besar selama perjalanan penyakit mereka. Hampir 90% ODHA terkena kelelahan; ODHA mengalami peningkatan risiko kelelahan karena perubahan hematologi dan metabolik yang disebabkan oleh infeksi dan pengobatan HIV, serta faktor stres psikologis dan psikososial yang terkait dengan kelelahan yang tinggi (Perazzo et al., 2017).

Kualitas hidup pasien HIV/AIDS sangat dipengaruhi oleh kelelahan, karena ODHA mengalami penurunan aktivitas dan konsentrasi, yang dapat menyebabkan penurunan kualitas hidup. Kelelahan juga dapat menjadi masalah besar yang berdampak pada kualitas hidup pasien HIV/AIDS (Lubis et al., 2016).

3) *Wasting AIDS*

Wasting AIDS adalah kehilangan berat badan yang tidak diinginkan pada lebih dari 10% orang yang menderita HIV, disertai dengan diare, rasa lemah, dan demam selama lebih dari 30 hari. Ada hubungan antara *wasting* dan perkembangan penyakit dan kematian. Efektif yang sebanding dengan kehilangan 5% berat badan juga dapat terjadi. Bahkan ketika HIV dikendalikan dengan terapi Antiretroviral (ARV), ODHA masih mengalami *wasting AIDS*. Lemak merupakan bagian dari penurunan berat badan. Kehilangan massa otot adalah yang lebih penting. Ini juga disebut sebagai "massa sel badan (*body cell mass*)" atau "massa badan tidak berlemak (*lean body mass*)" (Yayasan Spritia, 2023).

Analisis impedansi biolistrik atau BIA (*bioelectrical impedance analysis*) biasanya digunakan untuk mengukur massa badan tidak berlemak. Ini adalah pemeriksaan mudah yang dilakukan oleh para ahli gizi. *Wasting AIDS* dan perpindahan lemak pada tubuh atau sering disebut dengan *lipodistrofi*, keduanya dapat mengubah bentuk tubuh (Kartono, 2011). Pasien HIV sering memiliki nafsu makan yang rendah. Bahkan ketika mereka lapar, beberapa pasien HIV mengalami kesulitan untuk makan. Nafsu makan yang menurun juga dapat diakibatkan oleh efek samping obat seperti mual, persepsi rasa yang berubah, atau kesemutan di mulut. Seseorang mungkin mengalami kesulitan

menelan makanan jika mereka memiliki penyakit oportunistik di mulut atau tenggorokan. Bahkan jika kita hanya mengonsumsi sedikit makanan, memiliki penyakit usus atau perut dapat menyebabkan kita merasa kenyang. Depresi juga dapat membuat Anda tidak terlalu lapar (Yayasan Spritia, 2023).

HIV mempengaruhi produksi protein dan pemecahan makanan. Anda membutuhkan lebih banyak energi bahkan sebelum gejala muncul. Aktivitas sistem kekebalan tubuh yang meningkat dapat menjadi penyebabnya. Untuk mempertahankan berat badan mereka, orang dengan HIV membutuhkan kalori ekstra (Iapac, 2021).

b. Sosial

Selain masalah fisik, ODHA menghadapi masalah sosial juga. Berikut adalah beberapa masalah yang dihadapi ODHA di lingkungan sosialnya:

1) Stigma

Stigma adalah suatu kondisi, status, atau sifat yang bertahan lama yang dinilai secara negatif oleh masyarakat dan kepemilikannya menyebabkan individu didiskreditkan dan merugikan. Stigma telah mengganggu respons masyarakat yang efektif terhadap AIDS dan telah mengganggu orang yang hidup dengan HIV, keluarga mereka, orang yang merawat mereka, dan komunitas. ODHA dikucilkan oleh orang asing dan anggota keluarganya, didiskriminasi dalam pekerjaan dan layanan

kesehatan, dan diusir dari rumah mereka. Ketakutan akan stigmatisasi telah menghalangi seseorang untuk menjalani tes HIV dan memberi tahu teman, pasangan seksual, dan keluarga tentang status seropositifnya (Molina, 2013).

Stigma HIV/AIDS telah berkembang menjadi kemarahan dan perasaan negatif terhadap ODHA, penghindaran dan pengucilan, keyakinan bahwa mereka berhak atas penyakit mereka, dan dukungan terhadap kebijakan publik yang memaksakan hak asasi mereka (Herek et al., 2002). Orang yang hidup dengan HIV/AIDS mungkin merasa kurang efektif dan percaya diri sebagai akibat dari stigma negatif. Stigma terhadap diri sendiri dapat menimbulkan sejumlah dampak negatif, termasuk isolasi sosial, yang menghalangi seseorang untuk berinteraksi dengan orang lain dan mengganggu kemampuan mereka untuk berfungsi dalam situasi sosial. Selain itu, karena isolasi sosial membatasi atau bahkan mencegah akses ke sumber daya dan bantuan dari luar, menjadi lebih sulit bagi orang untuk memenuhi kebutuhan mereka (Pragasiwi, 2023).

Selain itu, orang yang hidup dengan HIV sering kali menerima dan mempercayai pandangan negatif tentang diri mereka sendiri, yang dikenal sebagai stigma diri. Orang memahami bahwa masyarakat memiliki bias dan mungkin memperlakukan mereka secara tidak adil karena label penyakit mereka, oleh karena itu frasa ini sering dibandingkan dengan

stigma lainnya. Stigma diri terjadi ketika orang memiliki prasangka terhadap diri sendiri, mempertahankan prasangka tentang diri mereka sendiri, dan karena itu menarik diri dari masyarakat. Orang-orang sadar bahwa masyarakat memiliki prasangka dan mungkin mendiskriminasi mereka karena sebutan penyakit mereka, itulah sebabnya frasa ini sering dibandingkan dengan stigma lainnya. Stigma diri terjadi ketika orang mempertahankan persepsi diri yang negatif, memiliki prasangka terhadap diri mereka sendiri dan akibatnya mereka akan mengisolasi diri mereka dari lingkungan Masyarakat (Corrigan, Patrick W & Rao, 2012).

2) Diskriminasi

Menurut UNAIDS (2005), diskriminasi terhadap ODHA dapat dikategorikan dalam segala bentuknya sebagai pelanggaran Hak Asasi Manusia (HAM) karena ODHA masih memiliki hak asasi manusia. Selain itu, penilaian subjektif menentukan diskriminasi yang dilakukan terhadap seseorang atau sekelompok orang. Salah satu hubungan antara diskriminasi terhadap ODHA dan stigma HIV dan AIDS adalah bahwa stigma mendorong seseorang untuk melakukan diskriminasi, yang pada akhirnya mengarah pada berbagai pelanggaran HAM terhadap ODHA (Maita, 2021).

Diskriminasi terhadap orang yang hidup dengan HIV/AIDS (ODHA) dapat terjadi dalam berbagai bentuk, termasuk

penyerangan fisik, penghindaran, pengucilan, dan pelecehan verbal. Hal ini disebabkan oleh kurangnya penerimaan masyarakat terhadap ODHA dan stigma yang terkait dengan HIV/AIDS, diskriminasi terhadap ODHA adalah masalah yang cukup kompleks. Tindakan diskriminatif terhadap ODHA disebabkan oleh stigma mereka dan kurangnya pengetahuan keluarga dan masyarakat tentang mereka (Maitsa, 2021).

3) Pengucilan

Pengucilan (*exclusion*), adalah diskriminasi yang dilakukan dengan menghilangkan seseorang atau kelompok masyarakat tertentu dari kelompoknya. (Afriani 2018). Ditemukan bahwa masyarakat dan keluarga bertanggung jawab atas pengucilan tersebut. Salah satu aspek dari mengucilkan ODHA adalah mencegah mereka ikut serta dalam kegiatan masyarakat (Maitsa, 2021).

★ Ada tiga faktor yang menyebabkan pengucilan ODHA, yaitu ketidaktahuan tentang HIV/AIDS, keengganan Masyarakat untuk hidup bersama ODHA, dan kecemasan akan keberadaan ODHA di lingkungan sekitar. Ada tiga faktor yang berkontribusi terhadap pengucilan yang dialami oleh orang dengan HIV yaitu ketidaktahuan tentang HIV/AIDS, rasa takut untuk hidup bersama orang dengan HIV, dan kurangnya kesadaran akan virus tersebut.. Ketiga hal tersebut terjadi karena stigma terhadap ODHA dan penyakit HIV/AIDS sehingga masyarakat melakukan

pengucilan terhadap ODHA. Perilaku ini menyebabkan ODHA menarik diri, atau yang biasa disebut dengan non-disclosure, yaitu penolakan untuk mengungkapkan dan menjelaskan kondisinya kepada orang lain (Kartono, 2020). Selain menstigma ODHA sebagai orang jahat yang tidak boleh bergaul dengan orang lain, masyarakat juga menstigma keluarga yang memiliki anggota keluarga yang hidup dengan HIV (Maitsa, 2021).

Pengucilan adalah suatu hal yang tidak dapat dihindari lagi, dan tidak jarang penderita merasa minder ketika orang mendekatinya. Beberapa bentuk pengucilan termasuk penolakan masyarakat untuk mendekatinya, penolakan, dan penghindaran. Semua ini terjadi karena dianggap sebagai penyakit yang mematikan (Maharani, 2018).

Karena perubahan fisik yang signifikan, masyarakat mengucilkan ODHA salah satunya. Mereka yang memiliki karakteristik fisik ini memiliki sistem kekebalan yang lemah, yang membuat ODHA sangat rentan terjangkit penyakit. Masyarakat yang tidak tahu banyak tentang HIV dan AIDS melihat karakteristik ini sebagai salah satu penyebab pengucilan dan diskriminasi adalah perubahan bentuk tubuh yang drastis, yang membuat masyarakat enggan mendekat, terutama setelah muncul kabar bahwa seseorang mengidap HIV. Masyarakat langsung menanggapi dengan mengucilkan, menolak, dan menghindari (Maharani, 2018).

4) Permasalahan Ekonomi

Hilangnya pendapatan karena tidak bekerja atau tidak dapat bekerja karena penyakit, serta biaya pengobatan yang lebih tinggi untuk membayar obat dan perawatan lainnya, merupakan salah satu masalah ekonomi yang dihadapi oleh ODHA (Sangowawa, 2011). Masalah ekonomi bagi ODHA disebabkan oleh meningkatnya biaya pengobatan, menurunnya produktivitas, dan kehilangan pekerjaan. Salah satu stresor utama yang mempengaruhi kualitas hidup ODHA adalah adanya stigma (Kimera, 2019).

Penurunan fisik pada ODHA yang membuat mereka tidak dapat bekerja, meningkatnya biaya pengobatan dan perawatan, serta pendapatan yang stagnan atau menurun merupakan faktor yang berkontribusi terhadap masalah ekonomi. Yang terakhir, ODHA mengalami kesulitan untuk mendapatkan pekerjaan. Hal ini terjadi karena ODHA kehilangan pekerjaan, dana mereka habis, dan kerabat mereka tidak lagi mau membantu (Khasanah, 2016).

Kesehatan gizi ODHA juga dipengaruhi oleh masalah ekonomi dan kehilangan pekerjaan, dan kurangnya kesempatan ekonomi menyebabkan malnutrisi di kalangan ODHA. Penyakit HIV berdampak luas pada kesehatan pola makan pasien. Gejala malnutrisi mulai muncul sejak dini dan sering terlihat. Selain itu, pasien mungkin kehilangan berat badan. Gejala malnutrisi

termasuk kelemahan, kesedihan, diare, dan neuropati perifer dapat terjadi seiring dengan memburuknya penyakit dan memperparah gejala HIV (Martini, 2022).

Pasien yang memiliki keluhan biasanya mengalami penurunan nafsu makan. Karena masalah ini biasanya menyangkut area tubuh ODHA yang bertanggung jawab untuk melakukan proses makan. Namun demikian, beberapa keluhan juga sering kali disebabkan oleh efek samping penggunaan obat, baik itu antiretroviral, oportunistik, maupun obat dasar. Salah satu komplikasi yang sering muncul pada pasien AIDS yang tidak mendapatkan pengobatan antiretroviral yang efektif adalah kurang energi protein (KEP) (Nalahudin, 2019).

Karena durasi waktu pengobatan HIV AIDS yang panjang, yang meningkatkan biaya tes laboratorium dan pengobatan infeksi oportunistik, masalah ekonomi juga berperan dalam ketidakpatuhan. Akibatnya banyak ODHA yang terpaksa menjual harta benda atau mencari pinjaman (Yuniar et al., 2013).

c. Psikologis

HIV/AIDS menyebabkan banyak tekanan psikologis. Ketika mereka menghadapi dampak dari diagnosis HIV dan tantangan karena memiliki penyakit kronis, ODHA sering kali menderita penyakit psikologis (Mahlasera, 2020). Masalah psikologis yang dihadapi ODHA adalah sebagai berikut:

1) Paranoid

Gangguan kepribadian yang disebut paranoid menyebabkan orang menganggap tindakan orang lain tidak sopan atau merendahkan. Biasanya orang yang paranoid tidak dapat mengartikulasikan emosi yang tidak menyenangkan terhadap orang lain. ODHA sering kali memiliki kecurigaan dan kecemasan yang berlebihan terhadap orang lain. Perilaku mereka dapat menjadi tidak bersahabat atau menutup diri sebagai akibat dari ketidakpercayaan dan kecemasan ini (Kartono, 2020). Pasien HIV/AIDS sering khawatir akan kematian karena ketakutan ini dapat menyebabkan kecemasan, depresi, dan bahkan berpikir untuk bunuh diri (Hammond, 2007).

Karena HIV/AIDS sering dikaitkan dengan aktivitas seksual dan penggunaan narkoba, yang dapat distigmatisasi di banyak masyarakat, ketakutan akan paparan juga dapat menjadi masalah yang signifikan. Kondisi pasien dapat memburuk karena ketakutan ini, yang dapat menyebabkan isolasi sosial dan keengganan untuk berobat. Salah satu masalah umum yang dihadapi oleh ODHA adalah ketakutan akan penolakan. Stigma yang terkait dengan penyakit ini dapat menyebabkan diskriminasi, isolasi sosial, dan kurangnya dukungan dari keluarga, teman, dan masyarakat luas. Sudut pandang paranoid dapat menyulitkan pasien untuk memberi tahu orang lain tentang

status HIV mereka, mendapatkan perawatan medis, dan menjalin hubungan dekat (Mahat, 2019).

2) Depresi

Selain stigma masyarakat terhadap ODHA, 60% dari mereka mengalami depresi. Depresi adalah gangguan suasana hati; itu bukan hanya kesedihan atau duka cita; itu adalah kesedihan atau duka cita yang lebih buruk yang bertahan lama (Yayasan Spritia, 2023).

Menjadi ODHA adalah kehidupan yang sulit, penuh dengan isu-isu rumit yang muncul setiap hari. Masalah-masalah ini tidak hanya mencakup penanganan penyakit medis, tetapi juga masalah-masalah yang terkait dengan stigma masyarakat yang sangat diskriminatif. Diskriminasi dan stigma sering kali menyebabkan penurunan semangat hidup ODHA, yang pada gilirannya berdampak pada penurunan kualitas hidup ODHA. Karena HIV/AIDS adalah penyakit menular kronis dan progresif yang mempengaruhi banyak aspek kehidupan, kualitas hidup adalah faktor penting yang harus diperhatikan. Selain kelelahan, yang secara historis telah menjadi masalah umum di antara ODHA, pasien mungkin mengalami kesulitan psikososial yang lebih parah, termasuk depresi, yang dapat menurunkan kualitas hidup mereka (Lubis et al., 2016).

ODHA sangat rentan terhadap masalah emosional atau psikologis karena kondisi medis mereka yang tidak stabil dan

memburuk serta tingginya tekanan sosial yang mereka hadapi. Salah satu masalah emosional yang paling signifikan yang dihadapi oleh ODHA adalah depresi (Kusuma, 2016). ODHA dapat mengalami penurunan kesehatan akibat depresi. Hal ini karena stres jangka panjang menyebabkan sistem kekebalan tubuh dimodulasi sehingga menurunkan tingkat CD4 (Gunawan, 2007).

3) Stres

Definisi umum dari stres adalah ketidakmampuan seseorang untuk menghadapi potensi ancaman yang dapat berupa fisik, mental, emosional, atau spiritual. Oleh karena itu, perasaan seperti takut, cemas, jengkel, bimbang, merasa bersalah, khawatir, dan lain-lain merupakan hal yang biasa terjadi pada orang yang sedang stres (Pragasiwi, 2023). Mengingat jumlah orang yang hidup dengan HIV/AIDS masih terus meningkat, masalah kesehatan yang terkait dengan virus ini menjadi sangat rumit (Yuliyanasari, 2017).

HIV/AIDS memengaruhi elemen sosial, emosional, dan fisik dalam kehidupan. Masalah psikologis adalah hal yang umum terjadi pada orang yang hidup dengan HIV/AIDS (ODHA) karena adanya penurunan fisik, risiko kematian, dan tekanan sosial. Aspek fisik, perkembangan, intelektual, sosial, dan spiritual dari kehidupan seseorang akan terpengaruh oleh ketegangan dan bahkan stres yang muncul saat menerima diagnosis HIV/AIDS.

Kondisi menular yang disebut HIV/AIDS dapat membuat ODHA berada di bawah tekanan. Akibatnya, mereka merasa stres, putus asa, dan depresi. Spiritualitas seseorang dapat membimbing mereka menuju kesembuhan yang lebih besar, penyakit, stres, kesedihan, dan rasa sakit (Sari, 2019).

4. Relevansi Penelitian dengan Pekerja Sosial

Sesuai dengan Undang-Undang Nomor 11 Tahun 2009 tentang Kesejahteraan Sosial, kesejahteraan sosial mencakup terpenuhinya kebutuhan material, spiritual, dan sosial warga negara agar dapat hidup layak dan mengembangkan diri secara optimal. Dalam konteks pekerja sosial, peranannya sangat penting dalam mendukung literasi kesehatan bagi ODHA. Pekerja sosial membantu ODHA meningkatkan literasi kesehatan dan kualitas hidupnya dengan memberikan dukungan psikososial, pendidikan, dan akses ke layanan kesehatan yang sesuai. Studi juga menunjukkan bahwa perlindungan sosial yang sensitif terhadap HIV mampu mengurangi dampak sosial ekonomi dan stigma yang dialami ODHA, serta meningkatkan akses mereka ke layanan sosial dan kesehatan yang lebih baik (Hardi, 2023).

Menurut pendapat Grief dan Ehross (2005:46) dalam (Hardi, 2023), "pekerjaan sosial dengan kelompok khusus terutama ODHA sangat dibutuhkan untuk mengurangi isolasi sosial bagi ODHA dan mendapatkan dukungan sosial dari lingkungannya." Pekerjaan sosial adalah bentuk bantuan profesional yang bertujuan untuk membantu

individu, kelompok, dan masyarakat dalam mencapai kesejahteraan mereka.

Menurut Zastrow dalam (Srihermawan & Muhammad, 2022), advokasi berarti membantu klien atau sekelompok klien mendapatkan layanan tertentu ketika suatu organisasi atau sistem pelayanan menolaknya dan membantu memperluas layanan untuk mencakup lebih banyak orang yang membutuhkannya.

Dalam memperjuangkan hak asasi manusia, pekerjaan sosial menjadi sangat penting, terutama dalam hal melindungi masyarakat yang terpinggirkan seperti ODHA. Kasus HIV/AIDS sering diklasifikasikan sebagai salah satu bentuk ketidakadilan sosial karena ODHA tidak hanya mengalami masalah kesehatan tetapi juga stigma, diskriminasi, dan pelanggaran hak-hak dasar mereka. Pekerja sosial bertugas memberikan layanan sosial yang membantu ODHA dalam menyelesaikan berbagai masalah sosial dan psikologis yang mereka hadapi. Mereka juga mengadvokasi pemenuhan hak-hak asasi mereka. Pekerja sosial juga membantu menurunkan stigma, mengedukasi masyarakat tentang HIV/AIDS, dan membantu ODHA mengakses layanan sosial dan perawatan kesehatan yang berkualitas (Nufus & Susanti, 2018). Dengan demikian, pekerjaan sosial bertujuan untuk menghapuskan ketidakadilan dan diskriminasi yang dihadapi ODHA, selain membantu individu. Hal ini sejalan dengan prinsip-prinsip hak asasi manusia, yang menghendaki agar setiap orang diperlakukan secara adil dan bermartabat. Selain itu, pendekatan ini membantu pekerja sosial

mengatasi disfungsi sosial yang dialami ODHA karena stigma dan diskriminasi. Ini membantu mereka menjadi lebih mandiri dan berdaya dalam mengelola kondisi kesehatan mereka sendiri. Oleh karena itu, pendekatan berbasis HAM memberikan pekerja sosial kerangka kerja yang kuat untuk memperjuangkan keadilan dan melindungi ODHA dari perlakuan yang tidak adil di Masyarakat (Santoso et al., 2016).

