

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Human Immunodeficiency Virus (HIV) adalah virus yang merusak kekebalan tubuh manusia. HIV merupakan golongan dari *Virus Ribonucleic Acid* (RNA) yang termasuk *retrovirus* dari *family lentivirus* (Duli *et al.*, 2017). HIV mengakibatkan fungsi sel tubuh manusia akan menurun secara bertahap sehingga tidak dapat mencegah tubuh untuk melawan infeksi. Tahapan akhir terpaparnya HIV akan mengakibatkan terjadinya *Acquired Immunodeficiency Syndrome* (AIDS). AIDS adalah kumpulan gejala dan berbagai penyakit akibat terpaparnya HIV yang merusak kekebalan tubuh individu (Astindari & Lumintang, 2014).

Data dari *The United Nations Programme on HIV and AIDS* (UNAIDS, 2019) menunjukkan bahwa tahun 2018 terdapat 37,9 juta orang di dunia hidup dengan HIV, 36,2 juta diantaranya adalah orang dewasa, sementara 1,7 jutanya adalah anak-anak berusia kurang dari 15 tahun. 79% dari jumlah tersebut mengetahui status HIV mereka dan sekitar 8,1 juta orang tidak mengetahui bahwa mereka hidup dengan HIV. UNAIDS (2019) juga melaporkan bahwa angka kematian AIDS mengalami penurunan di tahun 2018 sejak tahun 2004, yaitu 1,7 juta orang menjadi 770.000 orang (UNAIDS, 2019).

Berdasarkan Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI (Infodatin, 2017) Indonesia menempati urutan ke-5 negara paling berisiko HIV/AIDS di Asia. Kementerian Kesehatan (Kemenkes, 2019), jumlah kasus HIV mengalami peningkatan pertahunnya dan jumlah kasus AIDS relatif stabil sejak 2005-2018 triwulan empat. Jumlah kumulatif HIV sampai 2018 sebanyak 327.285 orang sedangkan jumlah kejadian AIDS sebanyak 112.065 orang. Berdasarkan laporan provinsi, Daerah Istimewa Yogyakarta (DIY) menempati urutan ke-14 dari 34 provinsi yang tercatat terdapat kasus HIV/AIDS (Infodatin, 2017). Laporan Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta tahun 2019, menunjukkan bahwa sampai tahun 2018 triwulan ketiga menunjukkan sebanyak 4.610 orang hidup dengan HIV dan sekitar 1.573 orang telah masuk tingkat AIDS (Humas DIY, 2019). Data dari Dinas Kesehatan sampai akhir 2018, jumlah kumulatif kasus HIV dari tahun 1993 sampai 2018 sebanyak 4.781 orang dan 1.647 orang pada tingkat AIDS.

Orang dengan HIV/AIDS (ODHA) yang telah didiagnosis akan mengalami banyak perubahan secara fisik, psikologi, dan sosial. Secara fisik, ODHA akan mengalami penyakit infeksi oportunistik dan keganasan yang disebabkan oleh HIV dengan jumlah virus yang berbanding terbalik dengan respon imun yang semakin menurun (Daili *et al.*, 2017). Masalah psikologi dan sosial akan timbul dalam diri ODHA disebabkan karena adanya stigma dan diskriminasi yang buruk di lingkungan sekitar. Stigma dan diskriminasi yang buruk biasanya muncul

karena HIV AIDS adalah penyakit menular yang didapatkan dari perilaku buruk yang terjadi di masa lalu seperti pekerja seks dan penggunaan narkoba. Masalah sosial yang dihadapi ODHA seperti dikucilkan, direndahkan, dan tidak ada dukungan sosial akan berujung pada masalah psikologi berupa kecemasan, kegelisahan, rasa sakit, dan ketakutan, bahkan meningkatkan resiko bunuh diri (Dwiana *et al.*, 2018). Pada kondisi ini ODHA membutuhkan dukungan sosial yang berasal dari komunitas, teman, dan terutama keluarga.

Keluarga sebagai *caregiver* memberikan dampak yang tinggi pada ODHA seperti merasa disayangi, diperhatikan, percaya diri dan merasa berharga. *Caregiver* keluarga memberikan dampak dalam merawat ODHA, apabila keluarga merasa terbebani (beban *caregiver*) maka keluarga tidak mampu merawat ODHA dengan baik dan tepat. Beban *caregiver* adalah respon emosional yang dialami oleh pengasuh dalam merawat dan memenuhi kebutuhan sehari-hari anggota keluarganya yang sakit (Wilborn-lee, 2015). *Caregiver* keluarga dituntut untuk memberikan perawatan bagi orang dengan HIV AIDS selaku anggota keluarganya, sehingga *caregiver* keluarga memiliki peranan ganda baik untuk diri sendiri maupun dengan anggota keluarganya.

Caregiver keluarga dengan penyakit terminal harus mengubah gaya hidupnya untuk memenuhi kebutuhan pasien, sehingga membatasi dirinya untuk melakukan relaksasi yang cukup. Hal ini membuat *caregiver* mengalami beban baik fisik, emosional, ekonomi, dan sosial (Lee *et al.*, 2010). *Caregiver*

keluarga membutuhkan kesabaran dan waktu yang lebih lama dalam merawat ODHA karena ketidakstabilan kesehatan dan psikososial sehingga mengesampingkan dirinya sendiri.

Penelitian terkait lama merawat dengan beban *caregiver* keluarga dalam merawat pasien skizofrenia yang dilakukan di Thailand didapatkan hasil bahwa semakin lama waktu yang dihabiskan dalam merawat anggota keluarga yang sakit maka semakin banyak beban yang dirasakan oleh pengasuh (Rafiyah & Sutharangsee, 2011). Penelitian lain tentang *caregiver burden of terminally-ill adults in the home setting* yang dilakukan di Australia pada tahun 2012 menunjukkan bahwa beban *caregiver* menurun setelah lebih dari dua tahun perawatan (Joana Briggs Institute, 2012), namun *caregiver* dalam hal ini belum tentu keluarga karena perbedaan perkembangan negara dan budaya. Budaya yang terdapat di Indonesia sangat erat kaitannya dengan sistem kekeluargaan yaitu keluarga mempunyai kewajiban atau tanggung jawab dalam merawat anggota keluarganya yang sakit, hal ini yang membedakan antara penelitian yang akan dilakukan dengan penelitian yang telah dilakukan sebelumnya.

Penelitian ini akan dilakukan di Lembaga Swadaya Masyarakat Yogyakarta yang merupakan satu yayasan yang bergerak aktif dalam memberikan dukungan langsung kepada orang dengan HIV AIDS. Berdasarkan data pendampingan LSM Victory Plus Yogyakarta tahun 2018 menunjukkan sebanyak 4.027 ODHA, diantaranya adalah 264 ODHA baru dan 3.763 ODHA

lama. Data berdasarkan jenis kelamin ODHA yaitu laki-laki sebanyak 2.878 orang dan perempuan sebanyak 1.149 orang. Data berdasarkan kelompok umur ODHA yaitu 0-4 tahun sebanyak 21 orang, 5-14 tahun sebanyak 78 orang, 15-19 tahun sebanyak 14 orang, 20-24 tahun sebanyak 292 orang, 25-49 tahun sebanyak 3.367 orang, 50-59 tahun sebanyak 421 orang, 60 tahun sebanyak 98 orang. Jenis kegiatan yang telah dilaksanakan oleh Lembaga Swadaya Masyarakat Victory Plus Yogyakarta yaitu kunjungan rumah sebanyak 1.737 kali, kunjungan fasilitas layanan kesehatan sebanyak 2.778 kali, dan pertemuan *Focus Group Discussion* (FGD) atau *Close Meeting* sebanyak 154 kali.

Studi awal yang dilakukan pada 8, 11, dan 21 November 2019 di LSM Victory Plus Yogyakarta sekitar 50 *caregiver* keluarga ODHA yang mengetahui status HIV anggota keluarganya. Hasil studi awal dengan metode wawancara pada *caregiver* keluarga ODHA yang merawat selama ± 8 bulan mengatakan *caregiver* keluarga mengalami stres, takut gagal merawat anggota keluarga ODHA dan terkadang jenuh karena setiap hari harus mengingatkan untuk mengonsumsi obat. Berdasarkan uraian di atas menjadi penguat peneliti ingin mengetahui apakah ada hubungan antara lama merawat dengan beban *caregiver* keluarga orang dengan HIV-AIDS.

B. Rumusan Masalah Penelitian

Berdasarkan laporan provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta tahun 2019, menunjukkan bahwa sampai tahun 2018 triwulan ketiga terinformasikan

sebanyak 4.610 orang hidup dengan HIV dan sekitar 1.573 orang telah masuk tingkat AIDS. Orang dengan HIV AIDS membutuhkan bantuan *caregiver* untuk menjalani kehidupannya yang berlangsung dalam kurun waktu yang lama, hal ini juga berdampak pada kualitas hidup *caregiver*. Melalui permasalahan tersebut, peneliti tertarik meneliti “Apakah ada hubungan lama merawat dengan beban *caregiver* keluarga orang dengan HIV AIDS (ODHA) di Lembaga Swadaya Masyarakat Victory Plus Yogyakarta?”

C. Tujuan penelitian

1. Tujuan umum

Mengetahui hubungan lama merawat dengan beban *caregiver* keluarga orang dengan HIV AIDS (ODHA) di Lembaga Swadaya Masyarakat Victory Plus Yogyakarta.

2. Tujuan khusus

a. Mengetahui karakteristik responden keluarga HIV AIDS berdasarkan jenis kelamin, usia, pekerjaan, pendidikan, penghasilan, status perkawinan, hubungan kekeluargaan, dan lama merawat orang dengan HIV AIDS di Lembaga Swadaya Masyarakat Victory Plus Yogyakarta.

b. Mengidentifikasi gambaran beban *caregiver* keluarga orang dengan HIV AIDS di Lembaga Swadaya Masyarakat Victory Plus Yogyakarta.

- c. Bila terdapat hubungan, tingkat keeratan hubungan lama merawat dengan beban *caregiver* keluarga orang dengan HIV AIDS (ODHA) di Lembaga Swadaya Masyarakat Victory Plus Yogyakarta.

D. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Teoritis

Hasil penelitian ini diharapkan memberikan gambaran kehidupan sehari-hari *caregiver* keluarga tentang hubungan lama merawat dengan beban *caregiver* keluarga orang dengan HIV AIDS.

2. Manfaat praktis

- a. Bagi *caregiver* keluarga ODHA

Penelitian ini menjadi referensi pengetahuan bagi keluarga dalam merawat orang dengan HIV AIDS.

- b. Bagi LSM Victory Plus Yogyakarta

Hasil penelitian ini bermanfaat sebagai sumber referensi bagi LSM Victory Plus untuk memberikan program perawatan yang tepat bagi keluarga terhadap hubungan lama merawat dengan beban *caregiver* keluarga orang dengan HIV AIDS.

- c. Bagi STIKES Bethesda Yakkum Yogyakarta

Hasil penelitian ini diharapkan bermanfaat sebagai sumber referensi tentang hubungan lama merawat dengan beban *caregiver* keluarga orang dengan HIV AIDS.

d. Bagi peneliti lain

Hasil penelitian ini bermanfaat sebagai acuan bagi penelitian lain untuk dapat menjadi referensi dalam penyusunan penelitian dan mengembangkan penelitian yang berkaitan dengan hubungan lama merawat dengan beban *caregiver* keluarga orang dengan HIV AIDS.

STIKES BETHESDA YAKKUM

E. Keaslian penelitian

Tabel 1.

Keaslian Penelitian

No.	Nama/ Tahun	Judul Penelitian	Metode Penelitian	Hasil Penelitian	Persamaan	Perbedaan
1.	Santi Puspitasari/ 2017	Gambaran Beban <i>Caregiver</i> Keluarga pada Pasien Kanker di Rumah Singgah Yayasan Kanker	Metode penelitian ini menggunakan metode kuantitatif dengan desain deskriptif. Jumlah sampel dalam penelitian ini dari 3 rumah singgah sebanyak 40 orang. Teknik pengambilan sampel yaitu <i>total sampling</i> . Instrument penelitian menggunakan data demografi dan kuesioner <i>The Zarit Burden Interview</i> (ZBI) versi Indonesia.	Hasil penelitian menunjukkan bahwa <i>caregiver</i> yang merasakan beban sedikit sebanyak 37,5%, beban ringan sampai sedang sebanyak 42,5%, beban sedang sampai berat sebanyak 17,5%, dan beban berat sebanyak 2,5%.	Persamaan pada penelitian ini terdapat pada variabel dependen yaitu beban <i>caregiver</i> keluarga. Persamaan lainnya terdapat pada metode yang digunakan yaitu kuantitatif dan metode pengambilan data yaitu <i>kuesioner The Zarit Burden Interview</i> (ZBI).	Perbedaan pada penelitian ini terdapat pada permasalahan penyakit yaitu pasien kanker sedangkan penelitian yang akan dilakukan yaitu orang dengan HIV-AIDS. Perbedaan lainnya dari teknik pengambilan sampel yaitu <i>total sampling</i> sedangkan penelitian yang akan dilakukan yaitu <i>purposive sampling</i> .
2.	Indah Purnama Sari dan Husna	Beban Keluarga dalam Merawat	Metode penelitian menggunakan metode deskriptif eksploratif	Hasil penelitian menunjukkan bahwa keluarga mengalami beban tinggi dalam merawat	Persamaan pada penelitian ini terdapat pada variabel yaitu beban keluarga.	Perbedaan pada penelitian terdapat pada metode penelitian yaitu deskriptif eksploratif

No.	Nama/ Tahun	Judul Penelitian	Metode Penelitian	Hasil Penelitian	Persamaan	Perbedaan
	Hidayati/ 2016	Anggota Keluarga dengan Penyakit Diabetes Mellitus di Aceh	dengan desain <i>cross sectional study</i> . Teknik pengambilan sampel yaitu <i>total sampling</i> . Sampel sebanyak 85 responden.	anggota keluarga dengan penyakit Diabetes Mellitus di aceh dengan data beban keluarga dalam kategori tinggi sebanyak 55,3%, beban keluarga subjektif dalam kategori tinggi sebanyak 65,9%, beban keluarga objektif dalam kategori tinggi sebanyak 68,2%, dan beban iatrogenik dalam kategori tinggi sebanyak 57,6%.	Persamaan lainnya yaitu <i>cross sectional</i> .	sedangkan penelitian yang akan dilakukan yaitu kuantitatif. Perbedaan lainnya terdapat pada permasalahan penyakit yaitu pasien Diabetes Mellitus sedangkan penelitian yang akan dilakukan yaitu orang dengan HIV-AIDS. Perbedaan lainnya yaitu teknik pengambilan sampel yaitu <i>total sampling</i> sedangkan penelitian yang akan dilakukan yaitu <i>purposive sampling</i> .
3.	Mirza Raihan dan Hendra Kurniawan/ 2015	Hubungan Lamanya Perawatan Pasien Skizofrenia dengan Stres Keluarga	Metode penelitian ini menggunakan metode analitik <i>observational</i> dengan desain <i>cross sectional survey</i> , teknik pengambilan yaitu <i>accidental sampling</i> Jumlah responden 34 orang	Hasil penelitian menunjukkan bahwa keluarga pasien skizofrenia tidak mengalami stress/normal meskipun membutuhkan waktu yang lama untuk merawat pasien ($p=0,591 >0,05$)	Persamaan pada penelitian ini terdapat variabel independen yaitu lama merawat	Perbedaan pada penelitian terdapat metode penelitian yaitu analitik <i>observational</i> sedangkan metode penelitian yang dilakukan yaitu kuantitatif. Perbedaan lainnya terdapat pada kuesiner yaitu

No.	Nama/ Tahun	Judul Penelitian	Metode Penelitian	Hasil Penelitian	Persamaan	Perbedaan
			Instrument penelitian menggunakan kuesioner <i>Depression Anxiety Stress Scale</i> (DASS)			<i>Depression Anxiety Stress Scale</i> (DASS) sedangkan penelitian yang akan dilakukan menggunakan kuesioner yaitu <i>The Zarit Burden Interview</i> (ZBI). Perbedaan lainnya terdapat pada permasalahan penyakit yaitu pasien Skizofrenia sedangkan penelitian yang akan dilakukan yaitu orang dengan HIV-AIDS.
4.	Sri Suryaningrum dan Ice Yulia Wardani/ 2013	Hubungan Antara Beban Keluarga dengan Kemampuan Keluarga Merawat Pasien Perilaku Kekerasan di Poliklinik Rumah Sakit Marzoeki Mahdi Bogor	Metode penelitian ini menggunakan desain analitik kategorik Teknik pengambilan sampel yaitu purposive sampling Jumlah sampel yaitu 103 responden Instrument penelitian yaitu kuesioner <i>The Zarit Burden Interview</i> (ZBI) versi bahasa Indonesia	Hasil penelitian menunjukkan bahwa terdapat hubungan signifikan antara beban keluarga dalam merawat pasien perilaku kekerasan (Pvalue<0,05)	Persamaan pada penelitian ini terdapat kuesioner yaitu <i>The Zarit Burden Interview</i> (ZBI). Persamaan lainnya terdapat pada teknik pengambilan sampel yaitu <i>purposive sampling</i> .	Perbedaan pada penelitian terdapat pada posisi kedua variabel yaitu beban keluarga dengan kemampuan keluarga merawat sedangkan penelitian yang akan dilakukan yaitu lama merawat dengan beban <i>caregiver</i> keluarga. Perbedaan lain terdapat pada permasalahan penyakit yaitu pasien

No.	Nama/ Tahun	Judul Penelitian	Metode Penelitian	Hasil Penelitian	Persamaan	Perbedaan
						perilaku kekerasan sedangkan penelitian yang akan dilakukan yaitu orang dengan HIV-AIDS.
5.	The Joana Briggs Institute /2012	<i>Caregiver Burden of Terminally-ill Adults in The Home Setting</i>	Metode penelitian menggunakan desain <i>cross sectional</i> dengan teknik pengambil sampel yaitu <i>convenience sampling</i> .	Hasil penelitian menunjukkan bahwa faktor yang membebani pengasuh yaitu faktor pengasuh (jenis kelamin, usia, ras, status keuangan, pekerjaan, tingkat pendidikan, status kesehatan, dan durasi pengasuhan dan faktor pasien (kualitas hidup, tututan pasien, dan diagnosis pasien).	Persamaan terdapat pada desain penelitian yaitu <i>cross sectional</i> .	Perbedaan terdapat pada teknik pengambilan sampel yaitu <i>convenience sampling</i> sedangkan pada penelitian yang akan dilakukan yaitu <i>purposive sampling</i> .
6.	Imas Rafiyah dan Wandee Sutharangee/2011	<i>Review: Burden on Family Caregiver Caring for Patients with Schizophrenia and Its Related Factors</i>	Metode penelitian menggunakan literatur basis data dari pubmed, CINAHL, dan science direct.	Hasil penelitian menunjukkan bahwa pengasuh yang merawat pasien dengan skizofrenia mengalami beban seperti emosi, kesehatan fisik, kehidupan sosial, dan status keuangan. Faktor-faktor yang terkait dengan beban pengasuhan keluarga yaitu faktor pengasuh (usia, jenis	Persamaan pada penelitian ini terdapat variabel terikat yaitu <i>burden on family caregiver</i> atau beban keluarga pengasuh	Perbedaan pada penelitian ini terdapat pada permasalahan penyakit yaitu pasien skizofrenia sedangkan pada penelitian yang akan dilakukan yaitu orang dengan HIV AIDS.

No.	Nama/ Tahun	Judul Penelitian	Metode Penelitian	Hasil Penelitian	Persamaan	Perbedaan
				kelamin, tingkat pendidikan, pendapatan, status kesehatan, dan waktu yang dihabiskan perhari, pengetahuan skizofrenia, budaya, dan coping), faktor pasien (usia, gejala klinis, dan kecacatan dalam kehidupan sehari-hari dan faktor lingkungan (pelayanan kesehatan mental dan dukungan sosial).		

STIKES BETHESDA YAKKUM