

## BAB I

### PENDAHULUAN

#### A. Latar Belakang

HIV adalah singkatan dari *Human Immunodeficiency Virus*. Virus ini menyerang sistem imun tubuh dan merusak fungsinya sehingga sistem imun tubuh melemah. AIDS adalah singkatan dari *Acquired Immune Deficiency Syndrome* yaitu kumpulan kondisi klinis yang menunjukkan sistem kekebalan tubuh yang lemah biasanya berwujud infeksi oportunistik dan kanker. Hingga saat ini AIDS belum bisa disembuhkan (WHO, 2017).

HIV/AIDS terus menjadi masalah kesehatan publik utama di dunia. Pada akhir tahun 2018 tercatat kurang lebih sebanyak 37,9 juta orang dewasa yang hidup dengan HIV/AIDS dengan 1,7 juta orang yang baru terinfeksi. Sedangkan pada usia anak (<15 tahun) tercatat sebanyak 1,7 juta anak yang hidup dengan HIV dan sebanyak 160.000 kasus baru yang ditemukan (WHO, 2019).

Data *The Joint United Nations Programme of HIV and AIDS* (UNAIDS) menunjukkan di Indonesia pada tahun 2018 tercatat sebanyak 640.000 kasus HIV dengan persentase orang yang baru terinfeksi sebesar 0,17%. Laporan

Perkembangan HIV-AIDS dan Infeksi Menular Seksual (IMS) di Indonesia pada tahun 2017 menunjukkan bahwa Jawa Timur adalah provinsi dengan kasus infeksi HIV tertinggi yaitu sebanyak 2.941 kasus, sedangkan kasus AIDS yang tertinggi adalah provinsi Jawa Tengah yakni sebanyak 1558 kasus (Kementrian Kesehatan RI, 2018). Pada tahun 2017 ditemukan sebanyak 404 kasus HIV dan 377 kasus AIDS di Kota Surakarta diantaranya terdiri dari kelompok usia anak (Kemenkes RI, 2018).

Anak dengan HIV-AIDS (ADHA) memberikan tantangan khusus terkait dengan masalah seperti kepatuhan terhadap regimen terapi yang harus dikonsumsi terus-menerus. Masalah - masalah seperti stigma, deskriminasi, depresi, penyalahgunaan obat terlarang, dan pencegahan penularan lebih lanjut juga dapat mengancam di usia ini (Gallant, 2010).

Selain masalah tersebut, orang tua/pengasuh ADHA juga dihadapkan pada satu masalah yakni bagaimana cara memberitahukan tentang status HIV/AIDS yang ada pada anak tersebut. Sebagian orang tua atau pengasuh merasa kesulitan melakukan pengungkapan pada anak karena mereka takut disalahkan, khawatir jika anak belum dapat menerima dan memahami status HIV-AIDS, dan reaksi emosional anak yang negatif. Padahal pengungkapan ini sangat penting untuk dikembangkan terkait dengan psikologis anak yang terinfeksi

HIV serta kepatuhan terhadap regimen terapi ART yang harus selalu dikonsumsi oleh ADHA (Vaz *et al.*, 2010).

Pengungkapan status HIV-AIDS pada anak merupakan sebuah tantangan bagi orang tua ataupun pengasuh terkait respon anak yang beragam. Sebagian besar anak akan menunjukkan reaksi negatif setelah proses pengungkapan status HIV-AIDS dilakukan. Respon negatif yang ditunjukkan pada anak secara umum adalah kaget, kesal, marah, menangis, takut, bahkan menolak selama beberapa hari (Qiao, Li, & Stanton, 2014). Anak yang telah mengetahui status HIV-AIDS yang ada pada dirinya memerlukan waktu untuk mencapai penerimaan diri. Pada masa untuk mencapai penerimaan diri ini peran *caregiver* sangat diperlukan untuk anak (Sariah, *et al.*, 2016).

Peran *caregiver* dalam konteks ini adalah memberikan sebuah dukungan. Menurut Sarafino (2006) dalam Audhah dan Agustina (2017), dukungan merupakan suatu bentuk kenyamanan, bantuan, perlindungan, perhatian, maupun penghargaan yang sangat berarti bagi seseorang baik secara perorangan maupun kelompok. Salah satu bentuk dukungan yang dapat diberikan adalah dukungan emosional. Dukungan emosional adalah suatu dukungan untuk memberikan perasaan nyaman, perasaan dicintai dalam bentuk semangat, dan empati yang diperoleh melalui interaksi anak dengan orang lain dalam lingkungan sosialnya. Dukungan emosional dapat diberikan

oleh siapa saja yang berinteraksi dengan anak, contohnya adalah teman atau keluarga.

Pemberian dukungan emosional pada anak membuat anak yang sedang menghadapi persoalan merasa dirinya tidak menanggung beban sendiri tetapi masih ada orang lain yang memperhatikan, mau mendengar segala keluhan, bersimpati dan empati terhadap persoalan yang dihadapinya (Friedman, 2010). Selain itu, pemberian dukungan emosional juga sangat mempengaruhi coping dan perilaku seseorang (Sariah, 2016). Hal ini juga dibuktikan pada penelitian oleh Audhah dan Agustina (2017) yang menunjukkan bahwa pemberian dukungan emosional pada Orang dengan HIV-AIDS (ODHA) mempunyai hubungan yang signifikan dengan tingkat keberhasilan program pengobatan HIV-AIDS.

Pada tanggal 19 September 2019 peneliti melakukan studi pendahuluan di Rumah Lentera Surakarta. Peneliti melakukan wawancara dengan Kepala Rumah Tangga Rumah Lentera Surakarta sekaligus penanggungjawab untuk pengungkapan status HIV-positif pada anak-anak yang tinggal di Rumah Lentera Surakarta. Kepala Rumah Tangga Lentera Surakarta mengatakan bahwa Rumah Lentera Surakarta adalah satu-satunya rumah singgah di Indonesia yang diperuntukkan bagi anak-anak dengan HIV-AIDS. Rumah Lentera Surakarta berdiri di bawah Yayasan Lentera yang sudah ada sejak tahun 2012. Rumah Lentera ini dibangun atas inisiatif dari tiga orang yaitu

Kefas Jilbrael Lumatefa, Yunus Prasetyo, dan Puger Mulyono atas dasar banyaknya kasus anak dengan HIV-AIDS yang ditolak oleh keluarga dan lingkungannya.

Rumah Lentera Surakarta ini beralamat di Jalan Ir.Sutami, Pucangsawit, Jebres, Surakarta tepatnya berada dalam komplek Taman Makam Pahlawan Kusuma Bakti Jurug Surakarta. Rumah Lentera Surakarta ini menempati lahan milik pemerintah kota yang kemudian diambil oleh Kementrian Sosial. Setelah beberapa kali pindah dari kontrak rumah warga akhirnya Rumah Lentera Surakarta memiliki gedung sendiri yang kemudian diresmikan oleh Kementrian Sosial pada tahun 2014.

Gedung Rumah Lentera Surakarta ini adalah bangunan seperti asrama yang terdiri dari dua bangunan utama, yaitu satu bangunan yang terdiri dari kantor yayasan, tiga kamar tidur, ruang tengah, ruang komputer, ruang kesenian, kamar mandi, dan dapur. Satu bangunan lainnya berupa kamar sebanyak 10 buah. Fasilitas yang dimiliki Rumah Lentera Surakarta yaitu beberapa unit komputer, alat kesenian, serta buku-buku untuk menunjang proses pembelajaran anak. Fasilitas lain yang disediakan Rumah Lentera Surakarta adalah mainan, sepeda, dan taman bermain yang ada di halaman depan Rumah Lentera Surakarta.

Rumah Lentera Surakarta berada di bawah yayasan Lentera yang diketuai oleh Bapak Yunus Prasetyo, sedangkan Rumah Lentera Surakarta sendiri diketuai oleh Bapak Puger Mulyono yang juga merupakan Kepala Rumah Tangga Rumah Lentera Surakarta. Adapun sekretaris, bendahara, pengawas minum obat, dan koordinator lainnya tidak dapat peneliti jabarkan dalam skripsi ini karena mereka juga merupakan *caregiver* yang akan menjadi partisipan serta persetujuan di awal untuk tidak menyebutkan nama-nama partisipan.

Selain itu peneliti juga melakukan wawancara pada 3 orang pengasuh di Rumah Lentera Surakarta dan didapatkan hasil bahwa terdapat kurang lebih 39 ADHA tinggal di Rumah Lentera Surakarta. ADHA yang tinggal di Rumah Lentera terdiri dari anak-anak yang mempunyai rentang usia satu bulan sampai 15 tahun dan berasal dari daerah yang berbeda. Beberapa daerah asal ADHA yang tinggal di Rumah Lentera adalah Papua, Semarang, Jakarta, dan Solo. Salah satu pengasuh mengatakan bahwa sebagian besar ADHA di Rumah Lentera adalah anak yang sudah tidak memiliki orang tua, tidak diterima di lingkungan keluarga, dan merupakan rujukan dari panti asuhan sehingga mengharuskan ADHA tinggal bersama dengan pengasuh di Rumah Lentera Surakarta.

Kegiatan ADHA sehari-hari sama seperti anak-anak biasanya, yaitu pagi hingga siang hari sekolah lalu setelahnya di rumah mengerjakan pekerjaan

rumah, bermain, membantu pengasuh untuk membersihkan rumah atau menyiapkan makan, dan menjaga ADHA lain yang usianya masih bayi atau balita. Pengasuh mengatakan mereka ingin membuat suasana Rumah Lentera seperti rumah sendiri bagi setiap ADHA yang tinggal di sana.

Pengasuh mengatakan saat ini jumlah pengasuh sebanyak 10 orang yang setiap harinya merawat ADHA di Rumah Lentera Surakarta. Pengasuh yang merawat ADHA di Rumah Lentera Surakarta adalah relawan-relawan yang dengan sukarela merawat ADHA. Sebelumnya mereka telah mengikuti pelatihan untuk menjadi pengasuh di Rumah Lentera Surakarta. Rentang usia pengasuh di Rumah Lentera Surakarta adalah 25-50 tahun dimana kegiatan sehari-hari mereka adalah merawat ADHA seperti merawat anak mereka sendiri. Selain itu beberapa diantaranya juga bekerja di jam-jam tertentu dan setelah selesai bekerja mereka kembali ke Rumah Lentera. Salah satu pengasuh mengatakan bahwa pengasuh memiliki tugas seperti memandikan anak, mencuci baju anak, memberikan obat antiretroviral (ART) di setiap jadwal minum obat, dan lain-lain. Lebih lanjut pengasuh juga mengatakan bahwa peran seorang pengasuh secara umum di Rumah Lentera adalah sebagai orang tua bagi anak-anak yang tinggal di sana dengan harapan anak-anak tidak merasa dirinya kesepian atau tidak mempunyai orang tua.

Pengasuh yang berwenang untuk melakukan pengungkapan status HIV-positif mengatakan bahwa ADHA yang telah mengetahui status HIV-AIDS adalah ADHA yang berusia 12 tahun ke atas. Pengasuh tersebut mengatakan reaksi yang ditunjukkan anak setelah mengetahui status HIV-AIDS adalah sedih dan murung. Pengasuh juga mengatakan perlu waktu untuk anak bisa mengerti dan menerima status HIV-AIDS. Pengasuh mengatakan dirinya dan pengasuh yang lain selalu mendampingi, memotivasi, dan mendukung ADHA, terutama setelah proses pengungkapan status HIV-AIDS yang dimilikinya sampai anak dapat menerimanya. Lebih lanjut pengasuh juga mengatakan mereka tidak ingin bila anak menunjukkan respon yang membahayakan seperti dendam hingga ingin menularkan HIV-AIDS pada orang lain, mereka ingin ADHA yang tinggal di Rumah Lentera dapat hidup tanpa merasa kesepian dan dapat menerima status HIV-AIDS yang dimilikinya dengan ikhlas, serta mau berkomitmen dengan pengobatan yang harus dijalaninya.

Berdasarkan uraian tersebut peneliti tertarik untuk melakukan penelitian tentang “Dukungan Emosional *Caregiver* Pada Anak Dengan HIV-AIDS Pasca Pengungkapan Status HIV-Positif di Rumah Lentera Surakarta TAHUN 2020”



## B. Rumusan Masalah

Berdasarkan uraian permasalahan tersebut, peneliti merumuskan masalah penelitian, yaitu Bagaimana Dukungan Emosional *Caregiver* Pada Anak Dengan HIV-AIDS Pasca Pengungkapan Status HIV-Positif di Rumah Lentera Surakarta?

## C. Tujuan Penelitian

### 1. Tujuan Umum

Tujuan umum penelitian adalah untuk mengetahui dukungan emosional *caregiver* pada Anak Dengan HIV-AIDS (ADHA) pasca pengungkapan status HIV-positif di Rumah Lentera Surakarta.

### 2. Tujuan Khusus

Tujuan khusus penelitian ini adalah sebagai berikut :

- a) Mengetahui karakteristik partisipan yang menjadi *caregiver* di Rumah Lentera Surakarta meliputi nama, usia, jenis kelamin, pekerjaan, pendidikan terakhir, dan lama merawat ADHA di Rumah Lentera Surakarta.
- b) Mengetahui reaksi-reaksi yang muncul pada ADHA di Rumah Lentera Surakarta setelah proses pengungkapan status HIV-positif.
- c) Mengetahui dukungan emosional yang diberikan *caregiver* pada ADHA setelah proses pengungkapan status HIV-positif.

#### **D. Manfaat Penelitian**

1. Bagi Stikes Bethesda Yakkum Yogyakarta

Sebagai sumber informasi dan pengembangan ilmu pengetahuan terkait dengan dukungan emosional *caregiver* pada anak dengan HIV-AIDS pasca pengungkapan status HIV-positif di Rumah Lentera Surakarta.

2. Bagi Mahasiswa Keperawatan

Diharapkan hasil penelitian ini dapat memberikan wawasan tentang dukungan emosional *caregiver* pada anak dengan HIV-AIDS pasca pengungkapan status HIV-positif di Rumah Lentera Surakarta.

3. Bagi Peneliti

Mendapatkan pengalaman langsung dalam melakukan penelitian dan menambah wawasan pengetahuan dukungan emosional *caregiver* pada anak dengan HIV-AIDS pasca pengungkapan status HIV-positif di Rumah Lentera Surakarta.

4. Bagi Peneliti Lain

Menjadi acuan bagi peneliti lainnya untuk referensi dalam penyusunan penelitian serta dapat mengembangkan penelitian yang berkaitan dengan dukungan emosional *caregiver* pada anak dengan HIV-AIDS pasca pengungkapan status HIV-positif di Rumah Lentera Surakarta.

#### **E. Keaslian Penelitian**

Keaslian penelitian ini dijelaskan pada tabel di halaman 11 sampai dengan 14.

**Tabel 1**  
**Keaslian Penelitian**

No	Nama/Tahun	Judul Penelitian	Metode Penelitian	Hasil Penelitian	Persamaan	Perbedaan
1.	Mery Kurnia/2018	Studi Kualitatif Dukungan Emosional Orang Tua Terhadap <i>Sibling Rivalry</i> Pada Anak Usia 3-5 Tahun Di Perumahan Bumi Raya Indah Banguntapan Bantul Yogyakarta Tahun 2018	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Jenis penelitian : kualitatif</li> <li>2. Pendekatan : fenomenologi</li> <li>3. Teknik pengambilan sampel : <i>purposive sampling</i></li> <li>4. Teknik pengambilan data: wawancara mendalam</li> </ol>	<p>Sikap anak yang mengalami <i>sibling rivalry</i> adalah memukul, mer cubit, tiba-tiba menangis, tiba-tiba diam, menendang, berteriak dan melempar mainan.</p> <p>Sikap empathy dari <i>caregiver</i> dengan cara kasihan, takut, marah, mengajarkan meminta maaf, nasihat dan pengertian.</p> <p>Respon kasih sayang dengan cara menggendong, ungkapan sayang, memeluk, pujian, hadiah, jalan-jalan dan memaklumi</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Jenis penelitian : kualitatif</li> <li>2. Pendekatan : fenomenologi</li> <li>3. Teknik pengambilan sampel : <i>purposive sampling</i></li> <li>4. Teknik pengambilan data: wawancara mendalam</li> <li>5. Meneliti tentang dukungan emosional</li> </ol>	<p>Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui dukungan emosional orang tua terhadap <i>sibling rivalry</i>, sedangkan peneliti ingin mengetahui dukungan emosional <i>caregiver</i> pada anak pasca pengungkapan status HIV-positif</p>

No	Nama/Tahun	Judul Penelitian	Metode Penelitian	Hasil Penelitian	Persamaan	Perbedaan
2.	Bunga Christy/2017	Studi Kualitatif Dukungan Emosional Keluarga Terhadap Anak Retardasi Mental Sedang di Sekolah Dasar Luar Biasa Negeri Gumilir Cilacap Tahun 2017	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Jenis penelitian : kualitatif</li> <li>2. Pendekatan : deskriptif</li> <li>3. Teknik pengambilan sampel : <i>purposive sampling</i></li> <li>4. Teknik pengumpulan data : wawancara mendalam</li> </ol>	<p>Simpaty dan empati dengan cara kasihan, memberikan ajaran, memilih teman dalam lingkungannya dan kesabaran. Respect kasih sayang yang diunjukkan dengan menerima anak retardasi mental, memberikan apresiasi kasih sayang dalam ungkapan dan pemberian hadiah. <i>Caregiver</i> memberikan perlindungan pada anak retardasi mental, membantu melakukan sosialisasi dan mengungkapkan reaksi emosi serta memberikan pendidikan pada anak retardasi mental. Anak retardasi mental dapat bermain dan beradaptasi dengan baik kepada anak-anak yang berumur 10-15 tahun.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Jenis penelitian: kualitatif</li> <li>2. Teknik <i>sampling</i> : <i>purposive sampling</i></li> <li>3. Teknik pengumpulan data : wawancara mendalam</li> <li>4. Meneliti tentang dukungan emosional</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Penelitian ini menggunakan pendekatan deskriptif</li> <li>2. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui dukungan emosional keluarga pada anak dengan retardasi mental sedangkan peneliti ingin mengetahui dukungan emosional <i>cargiver</i> pada ADHA pasca pengungkapan status HIV-positif</li> </ol>

No	Nama/Tahun	Judul Penelitian	Metode Penelitian	Hasil Penelitian	Persamaan	Perbedaan
3.	Sariah, Adellah dkk/2016	<p><i>“Experiences with disclosure of HIV-positive status to the infected child : Perspective of healthcare providers in Dar es Salaam, Tanzania”</i></p> <p>(Pengalaman pengungkapan status HIV-positif pada anak yang terinfeksi: Perspektif dari penyedia layanan kesehatan di Dar es Salaam, Tanzania)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Jenis penelitian : kualitatif</li> <li>2. Pendekatan : fenomenologi</li> <li>3. Teknik pengambilan sampel : <i>purposive sampling</i></li> <li>4. Teknik pengumpulan data : wawancara mendalam</li> </ol>	<p>Hasil penelitian menunjukkan bahwa proses pengungkapan HIV-positif pada anak yang terinfeksi sangat rumit bagi para penyedia layanan kesehatan. Penyedia layanan kesehatan mengalami kebingungan tentang peran dan tanggungjawab mereka dalam proses pengungkapan status HIV-positif pada anak yang terinfeksi. Hal ini disebabkan oleh pedoman yang tidak jelas dan kurangnya pelatihan tentang pengungkapan status HIV pada anak yang terinfeksi.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Jenis penelitian: kualitatif</li> <li>2. Pendekatan: fenomenologi</li> <li>3. Teknik <i>sampling</i> : <i>purposive sampling</i></li> <li>4. Teknik pengumpulan data : wawancara mendalam</li> <li>5. Meneliti tentang pengungkapan status HIV-positif pada anak yang terinfeksi.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman penyedia layanan kesehatan dalam pengungkapan status HIV-positif pada anak yang terinfeksi sedangkan peneliti melakukan penelitian untuk mengetahui dukungan emosional <i>caregiver</i> pada anak dengan HIV-AIDS.</li> </ol>

No	Nama/Tahun	Judul Penelitian	Metode Penelitian	Hasil Penelitian	Persamaan	Perbedaan
4.	Audhah dan Agustina/2017	Hubungan Dukungan Emosional Keluarga dengan Keberhasilan Pelaksanaan Program Pengobatan HIV/AIDS di Rumah Sakit Penyakit Infeksi (RSPI) Prof. Dr. Sulianti Saroso	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Jenis penelitian : kuantitatif deskriptif korelasional</li> <li>2. Pendekatan : <i>crosssectional</i></li> <li>3. Teknik pengambilan sampel : <i>purposive sampling</i></li> <li>4. Teknik pengumpulan data : kuisioner</li> </ol>	<p>Dari 98 responden sebagian besar yaitu 54 (54,1%) menyatakan kurang mendapatkan dukungan emosional keluarga dan 53 (53.1%) tidak rutin dalam pelaksanaan program pengobatan pasien HIV/AIDS.</p> <p>Ada hubungan yang signifikan antara dukungan emosional keluarga dengan kepatuhan program pengobatan HIV/AIDS (PValue = 0,01).</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Meneliti tentang dukungan emosional</li> <li>2. Teknik pengambilan sampel : <i>purposive sampling</i></li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Jenis penelitian kuantitatif deskriptif korelasional</li> <li>2. Pendekatan <i>crosssectional</i></li> <li>3. Teknik pengumpulan data : kuisioner</li> <li>4. Tujuan penelitian untuk mengetahui hubungan dukungan emosional dengan keberhasilan program terapi</li> <li>5. Responden penelitian : ODHA</li> </ol>

STIKES BETHESDA YAKKUM