

## **PERSEPSI KONSEP DIRI ORANG DENGAN HIV/AIDS (ODHA) DALAM KELOMPOK DUKUNGAN SEBAYA (KDS) DI KOTA DAN KABUPATEN KEDIRI**

Aprin Rusmawati

*Perception is a kind of mental process which is accepted with stimulant of individu through five perception. There is stigma and discrimination against people with HIV/AIDS that can cause disturbance for self – concept. Self – concept here covers body image, self – ideal, self – respect, self – role and self – identity. People think that HIV/AIDS is a disease that can kill contagious people easily. One of the main purpose of Equivalent Supported Group is to decrease or eliminate the stigma an discrimination in order that people with HIV/AIDS can empower and socialize with community. The purpose of this research was to know perception of self – concept people with HIV/AIDS in Equivalent Supported Group in municipality and regency of Kediri.*

*The research is a kind of descriptive research that describe urgent events happened in the past. The unit of analysis in the research is all of the people with HIV/AIDS in Equivalent Supported Group in municipality and regency of Kediri who are willing to be respondents. The instrument is an interview and procedure of collecting data through in depth interview.*

*From the research for the self – concept people with HIV/AIDS, it can be recognized that the changes of physical appeareance people with HIV/AIDS cause of HIV/AIDS are not influenced in contact with community and make them humble or low respect. Principally, most of the informen are ready to accept their status as people with HIV/AIDS because of the equivalent friend and family support. Some informen unbelieve that they are categorized HIV positive because some of informen have not experienced any symptoms related to HIV.*

*The role of Equivalent Supported Group is a secure and comfortable institution or place for those with people with HIV/AIDS and those living with HIV/AIDS to get together and meet. In open and close meeting held by Equivalent Supported Group, people with HIV/AIDS and those living with HIV/AIDS can get new information about HIV/AIDS and other diseases connected with HIV.*

**Keywords : perception, self – concept, HIV/AIDS, people with HIV/AIDS.**

### **PENGANTAR**

*Acquired Immunodeficiency Syndromme (AIDS) merupakan kumpulan gejala penyakit yang disebabkan oleh virus, yakni Human Immunodeficiency Virus (HIV) yang ditandai dengan menurunnya sistem kekebalan tubuh sehingga pasien AIDS mudah diserang oleh infeksi oportunistik dan kanker. (Djauzi & Djoerban, 2003)*

AIDS merupakan salah satu fenomena yang cukup menggemparkan sejak pertama kali dikenal tahun 1981 dan telah

membunuh lebih dari 5 juta orang sehingga menjadikannya sebagai penyakit paling mematikan dalam sejarah. Jumlah orang yang tertular HIV telah meningkat hampir di seluruh belahan dunia, kecuali Karibia, wilayah kedua terparah di dunia yang terinfeksi, prevalensi HIV secara keseluruhan tidak memperlihatkan perubahan di tahun 2005, yaitu sama dengan tahun 2003. (*United Nations Acquired Immunodeficiency Syndromme (UNAIDS), 2005*)

Berdasarkan data dari *World Health Organization (WHO)* tahun

2005, jumlah total orang yang tertular HIV telah mencapai angka tertinggi : diperkirakan sekitar 40,3 juta orang tertular HIV. Wilayah Sahara di Afrika merupakan wilayah yang paling parah dimana 25.8 juta orang terinfeksi HIV, yakni meningkat sekitar lebih dari 1 juta orang dibanding tahun 2003. Dua per tiga dari orang yang terinfeksi HIV berada di wilayah Sahara Afrika, dimana 77% adalah perempuan. Diperkirakan sekitar 2,4 juta orang meninggal karena AIDS di wilayah ini tahun 2005, dimana sekitar 3,2 juta orang lagi telah terinfeksi HIV. (UNAIDS, 2005)

Jumlah kasus yang dilaporkan oleh Departemen Kesehatan (Depkes) RI sampai dengan Juni 2007 adalah 15.502, dengan 9.689 diantaranya dianggap sampai ke masa AIDS dan 2.118 sudah meninggal. Namun pada 2006, Depkes RI memperkirakan ada 193.000 orang di Indonesia terinfeksi HIV, walau ada anggapan bahwa estimasi ini terlalu berhati – hati; tidak diluar kemungkinan jumlah orang yang terinfeksi adalah dua kali lipat, atau bahkan lebih. Lebih dari 50% kasus yang dilaporkan disebabkan oleh penggunaan narkoba suntikan. Hanya 20 kasus AIDS dilaporkan terdapat pada perempuan, tetapi kemungkinan besar jumlah perempuan yang terinfeksi HIV tidak jauh berbeda dengan laki – laki. (Yayasan Spiritia, 2007)

Secara nasional propinsi Jawa Timur menduduki urutan ke 4 dalam jumlah kasus HIV dan AIDS setelah DKI Jakarta 2849, Jawa Barat 1445, Papua 1268, dan Jawa Timur sendiri 1043 kasus yang terdiri dari 863 AIDS, AIDS/IDU 475, 258 meninggal. Angka tersebut sesungguhnya jauh lebih kecil dibandingkan angka yang

sebenarnya terjadi (fenomena gunung es), dan diperkirakan setiap 1 orang penderita HIV dan AIDS yang ditemukan terdapat 100 orang yang terinfeksi tetapi tidak atau belum terdeteksi. Dengan demikian sesungguhnya HIV dan AIDS di Jawa Timur merupakan masalah kesehatan masyarakat yang sangat kompleks. (Badan Penanggulangan Penyalahgunaan NAPZA dan Penyebaran HIV dan AIDS (BPNA) Jatim, 2006)

Menurut data dari laporan rumah sakit untuk kasus se – Jawa Timur terdapat 509 kasus HIV di tahun 2005. sedangkan untuk kota Tulungagung yang masuk dalam wilayah Karesidenan Kediri, jumlah kasusnya adalah 26 (5,12%) menduduki urutan ketiga se – Jawa Timur setelah Surabaya 239 (46,95%) dan Malang 47 (9,23%). (BPNA Propinsi Jawa Timur, 2006)

Jumlah kasus yang dilaporkan oleh Dinas kesehatan kota Kediri, mulai tahun 2001 – 2007 ditemukan 18 orang terinfeksi HIV yang masih hidup. Dari jumlah tersebut, yang positif HIV berjumlah 9 orang dan yang sudah sampai pada AIDS berjumlah 9 orang. Penderita HIV dan AIDS di kota Kediri sebagian besar adalah laki – laki, yaitu 12 orang, sedangkan jumlah penderita wanita adalah 5 orang dan ada satu orang penderita yang belum diketahui jenis kelaminnya.

Data dari Dinas Kesehatan Kabupaten Kediri mulai tahun 1996 - 2007 menyebutkan jumlah yang lebih besar, yaitu 43 kasus. Dari jumlah tersebut belum diketahui dengan pasti jumlah penderita yang masih hidup atau yang sudah meninggal.

Tahun 1995 untuk pertama kalinya di Jakarta berdiri sebuah Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) yang bertujuan untuk memberikan

dukungan pada Orang Dengan HIV dan AIDS (ODHA). KDS tersebut dipelopori oleh seorang wanita yang positif terinfeksi HIV dan berkeinginan mendirikan sebuah kelompok dukungan yang dapat membantu rekan sebayanya. KDS tersebut diberi nama Yayasan Spiritia. KDS adalah suatu kelompok dimana dua atau lebih orang yang terinfeksi atau terpengaruh secara langsung oleh HIV DAN AIDS berkumpul dan saling mendukung. Sampai tanggal 3 Oktober 2007, terdapat 162 KDS yang tersebar di 29 propinsi, 71 kabupaten/kota (Yayasan Spiritia, 2007).

Pada bulan september 2005, di kota Kediri berdiri sebuah KDS Kasih Plus, yang dipelopori oleh beberapa orang yang memiliki kepedulian terhadap rekan sebaya atau yang terpengaruh langsung oleh HIV dan AIDS. Dari jumlah total kasus HIV dan AIDS di kota dan kabupaten Kediri, baru beberapa orang yang mendapatkan pendampingan dari KDS Kasih Plus. (Yayasan Spiritia, 2006).

Orang yang divonis HIV positif (ODHA) akan mengalami perubahan pada konsep diri. Persepsi tentang gambaran/citra diri, ideal diri, peran, identitas, dan harga diri juga akan berubah, atau bahkan membuatnya merasa tak berguna lagi. Apabila suatu saat orang lain mengetahui penyakit yang dideritanya, mau tidak mau, siap – tidak siap, dia harus mampu menghadapi berbagai reaksi dari masyarakat sekitarnya. Cacian, makian, pengucilan atau bahkan perlakuan diskriminatif mungkin akan dialaminya. Saat itulah ODHA membutuhkan dukungan dari rekan sebaya dan orang – orang yang memiliki kepedulian terhadap ODHA.

Dari uraian di atas, peneliti tertarik untuk mengadakan penelitian

secara kualitatif dengan merumuskan dalam judul : “Persepsi Konsep Diri Orang Dengan HIV dan AIDS (ODHA) Dalam Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) di Kota dan Kabupaten Kediri”

## **BAHAN DAN CARA PENELITIAN**

Dalam penelitian ini menggunakan desain penelitian deskriptif. Unit analisis dalam penelitian ini adalah Orang dengan HIV dan AIDS (ODHA) Dalam Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) di Kota dan Kabupaten Kediri. Tehnik pengambilan sampel dengan menggunakan *Snowball sampling* jumlah informan yang didapatkan saat penelitian adalah 9 informan.

Kriteria inklusi penelitian ini antara lain ODHA yang bersedia menjadi informan, ODHA yang telah mendapat penjangkauan dari Kelompok Dukungan Sebaya (KDS), ODHA yang bertempat tinggal di wilayah kota dan kabupaten Kediri. Kriteria eksklusinya ODHA yang sedang dirawat di rumah sakit. Dalam penelitian kualitatif, yang menjadi instrumen atau alat penelitian adalah peneliti itu sendiri. Jenis data yang digunakan adalah data primer yang didapatkan melalui wawancara mendalam.

## **HASIL PENELITIAN**

### *Karakteristik informan*

Informan penelitian ini terdiri dari 9 orang informan yang sesuai dengan kriteria penelitian. Karakteristik informan meliputi umur, jenis kelamin, pendidikan, pekerjaan dan status perkawinan.

Dari hasil penelitian diperoleh data karakteristik informan ODHA yang berusia 21 – 30 tahun adalah 4

orang, umur 31 – 40 tahun sebanyak 3 orang, sedangkan yang berumur 41 – 50 tahun sebanyak 2 orang.

Karakteristik berdasar jenis kelamin, sebagian besar informan berjenis kelamin perempuan yaitu sebanyak 5 orang, sedangkan yang berjenis kelamin laki – laki sebanyak 4 orang, dimana salah satunya adalah waria.

Dilihat dari latar belakang tingkat pendidikan, informan dengan pendidikan SMA sebanyak 5 orang, SMP sebanyak 2 orang, SD 1 orang dan DIII sebanyak 1 orang.

Jenis pekerjaan informan sangat beragam. Informan yang bekerja sebagai wiraswasta sebanyak 3 orang, karyawan sebanyak 2 orang, ibu rumah tangga sebanyak 2 orang, pembantu rumah tangga 1 orang dan mantan TKW 1 orang.

Ditinjau dari status perkawinannya, informan ODHA yang berstatus menikah sebanyak 4 orang, belum menikah 2 orang, dan janda sebanyak 3 orang.

#### *Pengetahuan ODHA tentang HIV/AIDS*

Pada penelitian ini pengetahuan ODHA tentang HIV/AIDS meliputi pengetahuan tentang pengertian HIV/AIDS, gejala – gejala, cara penularan dan pencegahannya

Pengetahuan ODHA tentang HIV/AIDS, sebagian besar informan mengatakan bahwa HIV/AIDS adalah penyakit menular yang dapat ditularkan melalui hubungan seks tanpa pengaman, pemakaian jarum suntik secara bergantian dengan orang yang terinfeksi HIV, dari ibu yang terinfeksi HIV pada bayinya. Seperti yang disampaikan salah satu informan berikut :

“ AIDS itu penyakit menular, biasanya menular lewat jarum

suntik gantian dengan orang yang positif HIV atau hubungan seks gak pake' kondom.” (informan 3)

Pengetahuan informan tentang gejala yang mereka alami setelah dinyatakan positif HIV, sebagian besar informan mengatakan bahwa mereka mengalami gejala – gejala seperti berat badan menurun atau stamina turun, TB ekstra paru, dan kandidiasis, seperti dikutip dari pernyataan salah satu informan berikut ini :

“ .....staminaku turun, katane dokter aku kena tibi ekstra paru dan jamur.....” (informan 3)

Informan lain mengatakan bahwa gejala yang mereka alami antara lain diare berkepanjangan, ruam dan gatal – gatal, kandidiasis, badan panas dingin dan berkeringat saat malam hari, seperti disampaikan salah satu informan berikut :

“ gejalanya ada, ku gejala tu 1 tahun, mulai dari 2006 awal tu gejalanya udah muncul, kayak diare, terusnya ruam, gatal – gatal seluruh badan,....., mbekas sih kayak jamur, badan panas dingin, keringat dingin pas malam hari.” (informan 3)

Pengetahuan informan tentang cara pencegahan penularan HIV, semua informan mengatakan bahwa HIV dapat dicegah dengan cara tidak melakukan hubungan seks sama sekali, saling setia dengan pasangan, memakai kondom saat melakukan hubungan seks, dan tidak menggunakan narkoba suntik, seperti pernyataan salah satu informan berikut ini :

“caranya ya dengan tidak melakukan hubungan seks sama sekali, bersikap saling setia dengan pasangan, gak pake' narkoba suntik.” (informan 2)

Dari hasil wawancara, pengetahuan ODHA tentang

HIV/AIDS menunjukkan bahwa sebagian besar informan telah memiliki pengetahuan yang cukup banyak mulai dari pengertian HIV/AIDS, gejala – gejala yang mereka alami, cara penularan dan pencegahannya.

#### *Persepsi Konsep diri ODHA tentang HIV/AIDS*

Persepsi informan tentang HIV/AIDS, sebagian besar informan mengatakan bahwa mereka sudah siap menerima kenyataan sebagai orang yang positif HIV (ODHA) karena dukungan dari teman sebaya atau keluarga, seperti disampaikan salah satu informan berikut :

“ .....ebesku memang spirit kedua, buatku, eh ketiga. Yang pertama bojoku, kedua anakku. Jarene ebesku sih, ya pokok'e enek kata – katane ebesku yang bikin aku semangat.” (informan 8)

(Ayahku memang spirit kedua buatku, eh ketiga. Yang pertama istriku, kedua anakku. Kata ayahku sih, ya pokoknya ada kata – kata ayahku yang bikin aku semangat)

Sedangkan sebagian kecil informan mengatakan bahwa mereka belum siap menerima kenyataan sebagai ODHA, seperti pernyataan salah satu informan berikut :

“.....tapi tetep ya, dimana – mana tu gak ada orang HIV positif yang 100% menerima kenyataan tu gak ada, pasti ada rasa ketakutan, bersalah, itu manusiawi ya....” (informan 6)

#### *Gambaran diri / body image*

Ketika diberi pernyataan tentang adanya perubahan pada tubuh setelah dinyatakan positif HIV, sebagian besar informan mengatakan bahwa ada beberapa perubahan yang mereka rasakan,

misalnya batuk dan herpes simplek, seperti yang disampaikan salah satu informan berikut :

“Yo kadang – kadang watuk, ki mau kenek, opo kui jenenge, herpes, guatel wes telung ulan.” (informan 2)

(Ya kadang – kadang batuk, baru – baru ini kena, apa namanya, herpes, gatal sekali udah tiga bulan ini)

Tanggapan keluarga atau teman dekat saat mengetahui status mereka, sebagian besar informan mengatakan bahwa teman dekat mereka dapat menerima kondisi mereka dan memberikan dukungan serta semangat, seperti pernyataan salah satu informan berikut :

“Temen deket sih ndukung, karena kebetulan dia juga ODHA dan lebih tahu dan memberi dukungan.” (informan 4)

#### *Ideal diri*

Ketika dinyatakan positif HIV, sebagian informan mengatakan bahwa yang pertama mereka beri tahu adalah keluarga, seperti yang disampaikan salah satu informan berikut :

“ .....bapakku di Jakarta, Oomku di malang, adik kakaku tahu semua dan mereka semua enjoy aja, mungkin karena itu aku....” (informan 5)

Sedangkan sebagian kecil informan mengatakan bahwa keluarga mereka belum tahu tentang status mereka, seperti pernyataan informan berikut :

“Belum tau 'ok, emakku belum tau. Yo suk pomone nggeblak yo mbuh kono, ngono ae wes, bar. Engko nek ngomong ngene – ngene marai diserik'i wong akeh, lha wong kui yo rahasia kok'e.” (informan 2)

(Belum tahu, ibuku belum tahu. Ya terserah nanti misalnya tiba – tiba saya meninggal. Nanti kalau ngomong ini itu malah dijauhi orang, soalnya itu kan rahasia.)

#### *Harga diri*

Semua informan mengatakan bahwa mereka tetap aktif dalam kegiatan masyarakat, misalnya di LSM, arisan, kerja bakti dan lain sebagainya, seperti pernyataan informan berikut :

“Kalo sama tetangga – tetangga baik sih, bersosialisasi juga, misalnya ada kondangan gitu. Tapi kalo ada kerja bakti pasti ikut, kalo nggak mau ntar diusir dari sini.”<sup>(informan 6)</sup>

#### *Peran diri*

Status sebagai ODHA ternyata memberi pengaruh besar pada pekerjaan mereka, sebagian besar informan kehilangan pekerjaan karena status mereka, seperti disampaikan salah satu informan berikut :

“Aku pernah di radio KDS 8 Malang, pernah di KSP, jenjangnya udah lumayan sih jadi wakil cabang, tapi karena status ya, akhire ya kayak ada gosip – gosip gimana, kasak kusuk dikantor, akhirnya disuruh oomku buka status. Aku mikir, ki mesti akhire gak apik ki, tapi mau diapakan lagi?”<sup>(informan 9)</sup>

#### *Identitas diri*

Dalam peran di masyarakat, semua informan merasa belum puas dengan peran mereka di masyarakat, seperti disampaikan informan berikut :

“Aku sih kurang puas, soale aku orange pengen terus ada peningkatan – peningkatan, kemajuan ....”<sup>(informan 5)</sup>

Terlepas dari status sebagai ODHA, sebagian besar informan mengatakan bahwa mereka belum puas dengan kemampuan atau keterampilan yang mereka miliki, seperti pernyataan berikut :

“Aku kalo untuk kemampuanku belum puas sih, tapi aku wes bersyukur lah, aku bisa disini (KDS) seenggak – enggakya aku bisa menambah pengetahuanku disini.”<sup>(informan 7)</sup>

## **KESIMPULAN DAN SARAN**

### *Kesimpulan*

Perubahan penampilan fisik ODHA karena HIV/AIDS tidak mempengaruhi pergaulan ataupun membuat mereka merasa minder, akan tetapi keterbukaan tentang status mereka pada keluarga dan teman dekat membutuhkan dukungan dari Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) yang biasanya diwakili oleh manajer kasus.

Informan menyatakan kesiapan mereka untuk menerima status sebagai ODHA karena dukungan dari teman sebaya dan keluarga meskipun pada awalnya teman dan keluarga menolak status mereka.

ODHA sampai saat ini merasa belum puas dengan peran mereka di masyarakat, karena ingin terus mengembangkan bakat dan kreatifitas yang mereka miliki.

### *Saran*

Keterlibatan ODHA dalam KDS merupakan langkah awal yang tepat agar dapat bersosialisasi dengan rekan sebaya dan agar menjadi ODHA yang berdaya tanpa mengalami gangguan konsep diri. Agar tetap mendapatkan informasi yang *up to date*, ODHA sebaiknya

selalu mengikuti kegiatan yang diadakan oleh KDS.

Prinsip pola hidup sehat harus diterapkan dalam kehidupan sehari – hari agar dapat mempertahankan kekebalan tubuh yang mulai menurun. Untuk membantu mempertahankan kekebalan tubuh, ODHA dapat mengkonsumsi makanan dengan nutrisi yang seimbang agar kebutuhan nutrisi terpenuhi.

## DAFTAR PUSTAKA

- Badan Penanggulangan Penyalahgunaan NAPZA dan Penyebaran HIV/AIDS-Propinsi Jawa Timur. *Rencana Strategi Penanggulangan NAPZA dan Penyebaran HIV/AIDS Propinsi Jawa Timur Tahun 2006-2009*.
- Hidayat, A. Aziz Alimul. (2007). *Riset Keperawatan dan Teknik Penulisan Ilmiah* Edisi 2. Jakarta: Salemba Medika.
- \_\_\_\_\_. (2006). *Pengantar Kebutuhan Dasar Manusia : Aplikasi Konsep dan Proses Keperawatan*. Jakarta: Salemba Medika.
- Komisi Penanggulangan AIDS. (Maret 2007). *Umpun Balik Pengumpulan Data Indikator Kabupaten/Kota Prioritas Propinsi Jawa Timur Periode Juli-Desember 2006*. KPA.
- Komisi Penganggulangan AIDS (KPA): *Strategi Nasional Penganggulangan HIV dan AIDS 2007-2009*.
- Komisi Penganggulangan AIDS (KPA) Nasional: *Mengenal dan Menanggulangi HIV/AIDS*. Jakarta: KPA Nasional.
- Maramis, Willy. F. (2006). *Ilmu Perilaku Dalam Pelayanan Kesehatan*. Surabaya: Universitas Airlangga.
- Moleong, Lexy. J. (2007). *Metodologi Penelitian Kualitatif Edisi Revisi*. Bandung: Remaja Rosdakarya.
- Nursalam. (2003). *Konsep dan Penerapan Metodologi Penelitian Ilmu Keperawatan: Pedoman Skripsi, Tesis dan Instrumen Penelitian*. Jakarta: Salemba Medika.
- Persatuan Perawat Nasional Indonesia (PPNI). (2004). *Pedoman Asuhan Keperawatan Pasien Dengan HIV/AIDS di Rumah Sakit*. Jakarta.
- Potter, Patricia A. (2005) *Buku Ajar Fundamental Keperawatan: Konsep, Proses, dan Praktik Vol. 1, Edisi 4*. Jakarta : EGC.
- R.I., DepKes Direktorat Jenderal Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan. (2006). *Pedoman Pelayanan Konseling dan Testing HIV/AIDS Secara Sukarela (Voluntary Counselling and Testing)*. Jakarta.
- Riwidikdo, Handoko. (2007). *Statistik Kesehatan*. Yogyakarta: Mitra Cendikia.
- Sastroasmoro, Sudigdo & Sofyan Ismael. (1995). *Dasar-Dasar Metodologi Penelitian Klinis*. Jakarta: Binarupa Aksara.
- Sugiyono. (2005). *Memahami Penelitian Kualitatif*. Bandung: Alfabeta.
- Sugiyono. (2006). *Statistika Untuk Penelitian*. Bandung: Alfabeta.
- Smeltzer, Suzanne C. & Brenda G. Bare. (2001). *Buku Ajar Keperawatan Medikal Bedah Edisi 8 Volume 3*. Jakarta: EGC.
- UNAIDS dan WHO. (2005). *Info Terkini Epidemi AIDS Desember 2005*

Walgito, Bimo. (2004). *Teori Perilaku*. Jakarta.

Widayatun, Tri Rusmi. (1999). *Ilmu Prilaku. M.A. 104*. Fajar Interpretama.

Yayasan Spiritia. (2005). *Lembaran Informasi tentang HIV/AIDS untuk Orang Yang Hidup Dengan HIV/AIDS (ODHA)*. Jakarta: Yayasan Spiritia.

\_\_\_\_\_. (2005). *Seri Buku Kecil Hidup Dengan HIV/AIDS*. Jakarta : Yayasan Spiritia.

\_\_\_\_\_. (2007). *Kelompok Dukungan Sebaya dan Kelompok Penggagas*. Jakarta : Yayasan Spiritia.

*Greater Involvement of People with AIDS* (GIPA).  
<http://spiritia.or.id/AsasDenver.php>  
p. [Diakses tanggal 20 November 2007]