

## **BAB 1**

### **PENDAHULUAN**

#### **A. Latar Belakang**

HIV/AIDS saat ini merupakan penyakit yang secara global berdampak pada segala bidang yakni kesehatan, sosial, ekonomi dan kemasyarakatan. Penyakit ini terus mengalami peningkatan setiap tahunnya (Wamaer, Novita, Dan Susilo, 2019). Banyak reaksi yang muncul ketika seseorang terdiagnosa HIV/AIDS seperti, perasaan takut, menyesal, depresi, serta tidak memahami apa yang harus dilakukan (Pratiwi, Purwaningsih, and Rahmawati, 2019). HIV/AIDS merupakan penyakit kronis yang dapat berdampak pada semua aspek kehidupan penderitanya. Penyakit HIV/AIDS dilaporkan bukan hanya menimbulkan gejala dan komplikasi melainkan juga memiliki dampak negatif pada kualitas hidup penderitanya HIV/AIDS sebagai penyakit kronis dan terminal (Carsita, dan Kusmiran, 2019). Umumnya, pasien dengan kondisi terminal memiliki potensi untuk mengalami depresi berat, dan merasakan amarah karena ketidakberdayaan serta keputusasaan yang ada dalam kepalanya. Dalam tahap akhirnya ini, pasien perlu selalu berada di dekat perawat, sehingga pemenuhan kebutuhan spiritual pasien bisa meningkatkan motivasinya untuk melanjutkan hidup meski didiagnosa keadaan terminal (Rinawati, 2019).

Menurut data statistik WHO pada tahun 2021 didapatkan data bahwa terdapat 38 juta orang yang hidup dengan kasus HIV-AIDS di dunia dan 1,7 juta merupakan kasus baru dan 0,7 juta merupakan kasus kematian akibat HIV-AIDS. Negara dengan kasus HIV-AIDS paling tinggi di dunia adalah Afrika dengan besaran kasus sebanyak 25,7 juta kasus. Asia Tenggara sendiri menempati urutan ketiga dengan jumlah kasus HIV-AIDS sebanyak 3,7 juta. Dari 38 juta orang yang mengidap HIV-AIDS sampai tahun 2020 terdapat 36,2 juta orang dewasa yang terjangkit, dan 1,8 juta merupakan anak-anak <15 tahun. berdasarkan jumlah kasus kematian terdapat 690.000 orang di dunia yang meninggal akibat HIV-AIDS di tahun 2020. WHO juga menyebutkan bahwa 50% dari seluruh kasus terinfeksi adalah anak muda, atau dengan kata lain 7000 anak muda (umur 15-24 tahun) terinfeksi setiap harinya, dan 30% dari 40 juta orang dengan HIV-AIDS (ODHA) yang terinfeksi seluruh dunia berada dalam kelompok usia 15-24 tahun (WHO, 2021). Menurut Kemenkes RI (2021) kasus HIV/AIDS masih menjadi masalah serius di Indonesia yang merupakan negara urutan ke-5 paling berisiko HIV/AIDS di Asia. Jumlah kasus HIV yang dilaporkan dari tahun 2005

sampai dengan 2021 mengalami kenaikan setiap tahunnya. Jumlah kumulatif kasus HIV yang dilaporkan sebanyak 427.201. Perkembangan kasus HIV/AIDS di Indonesia pada Triwulan I ada 7.650 kasus HIV dilaporkan dengan penyumbang kasus HIV tertinggi di kelompok usia 25-49 tahun sebesar (71,3%), diikuti kelompok umur 20-24 tahun (16,3%) serta kelompok umur  $\geq 50$  tahun (7,9%). 5 Provinsi dengan jumlah kasus AIDS dilaporkan terbesar berturut-turut ialah Papua, Jawa Timur, Jawa Tengah, DKI Jakarta, Bali.

Berdasarkan studi pendahuluan 10 responden di Puskesmas Buleleng didapatkan 8 orang dengan kualitas hidup buruk yaitu ODHA masih mengalami keterbatasan dalam beraktivitas, sering memiliki perasaan putus asa, tidak puas dengan dirinya sendiri dan merasa dikucilkan dari lingkungan sosialnya. Dan 2 orang dengan kualitas hidup baik yaitu ODHA merasa masih membutuhkan terapi medis untuk dapat berfungsi dalam kehidupan sehari-hari, puas dalam menikmati hidup dan puas terhadap kehidupan seksual, memiliki vitalitas yang baik untuk beraktivitas sehari-hari, merasa hidupnya sangat berarti, dapat menerima dengan keadaan dirinya.

Menurut penelitian Marni et al. (2020) dari segi dukungan keluarga menunjukkan proporsi ODHA menggunakan dukungan keluarga kurang sebanyak 53,4%. Hasil ini sejalan dengan penelitian Tesemma et al. (2019) di Ethiopia memberikan proporsi ODHA yang mengalami stigma cukup tinggi yaitu sebesar 54,2% dan nilai OR 2,34 kali buat mempunyai kualitas hidup kurang baik dibandingkan dengan ODHA yang tidak mengalami stigma. Menurut penelitian Sumiyati, dan Syamsu Hidayat (2022) hasil uji statistik dari 56 responden Bila ditelaah dari masing-masing aspek dukungan sosial yaitu aspek emosional mempunyai tingkat dukungan tinggi sebanyak 37 orang (67%), sedang sebanyak 13 orang (23%) serta yang rendah sebanyak 6 orang (10%). kemudian Jika dilihat dari aspek penghargaan yang mempunyai tingkat dukungan tinggi sebanyak 23 orang (52%), sedang sebanyak 21 orang (38%), rendah sebanyak 6 orang (10%). Selanjutnya dilihat dari aspek instrumen yang memiliki tingkat dukungan tinggi sebesar 33 orang (59%), sedang sebesar 14 orang (25%), rendah sebesar 9 orang (16%), dan yang terakhir Bila dilihat dari aspek informasi yang mempunyai tingkat dukungan tinggi sebesar 40 orang (71%), sedang sebesar 11 orang (19%) dan rendah sebesar 5 orang (10%)

HIV/AIDS menimbulkan beberapa masalah pada individu yang terinfeksi. Secara fisik, dampak dari penyakit ini dapat menyebabkan penurunan daya tahan tubuh yang mengakibatkan ODHA rentan dengan penyakit dan infeksi oportunistik lain. Masalah emosional dan sosial yang timbul juga kerap didapatkan

ODHA akibat stigma yang ditunjukkan dari masyarakat. Penyakit ini sering dianggap sebagai penyakit yang bersumber dari perilaku negatif sehingga dampak dari status pasien sebagai ODHA dapat menurunkan kualitas hidupnya (Monasel, 2022). Adanya stigma dan diskriminasi yang berujung pada ketidaksetaraan dalam kehidupan sosial dapat membuat dengan HIV/AIDS (ODHA) menjadi sulit membuka diri dan bersosialisasi. Sehingga hal ini akan semakin menghambat ODHA untuk berkontribusi dilingkungan sosialnya. Semakin berkurangnya peran fungsi dalam masyarakat akan semakin memicu penurunan kualitas hidup ODHA. Sehingga perlu intervensi yang dapat membantu ODHA untuk menunjang kualitas hidup yang lebih baik. Kualitas hidup merupakan kemampuan individu dalam menikmati kepuasan selama hidupnya (Aisyah, Fitriyah dan Mufarikah, 2018). Kondisi tersebut mengakibatkan penderita HIV-AIDS merasa kesulitan dalam beraktivitas kondisi ini telah mengindikasikan bahwa telah terjadi penurunan kualitas hidup pada penderita HIV-AIDS (Batubara dan Marfitra, 2020).

Peran yang dimiliki perawat dalam menangani kasus terminal sangat komprehensif terutama pada pasien HIV-AIDS, salah satunya adalah sebagai advokat atau pelindung dalam membimbing spiritualitas pasien, yang merupakan pemenuhan kebutuhan biologis-psikologis-spiritual, sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup pasien (RInawati, 2019). Kualitas hidup ODHA dipengaruhi oleh fisik, level ketergantungan ARV, lingkungan, dukungan sebaya dan spiritual. Domain kualitas hidup dibagi menjadi domain fisik, psikologi, hubungan sosial dan lingkungan. Kualitas hidup terendah adalah domain lingkungan dan hubungan sosial sehingga kondisi hidup menurun dan mengakibatkan kualitas hidup juga menurun. Dijelaskan bahwa terdapat faktor-faktor lain yang dapat mempengaruhi kualitas hidup pada pasien HIV yaitu infeksi, terapi antiretroviral, dukungan sosial, jumlah CD4, kepatuhan pengobatan, pekerjaan, *gender*, gejala, depresi dan lingkungan keluarga (Aisyah, Fitriyah dan Mufarikah, 2018). Sebagai kelompok masyarakat yang rentan terhadap penyakit oportunistik lain dengan kasus yang terus meningkat setiap tahunnya, ODHA membutuhkan perhatian khusus dalam perawatannya termasuk peningkatan kualitas hidupnya sehingga dapat memperpanjang angka harapan hidup serta mengurangi kasus kematian akibat AIDS di Indonesia karena semakin buruk kualitas hidup yang dimiliki maka semakin besar peluang pasien dengan HIV positif untuk memiliki penyakit AIDS (Monasel, 2022).

Salah satu bentuk perawatan untuk meningkatkan kualitas hidup ODHA adalah dengan memberikan perawatan paliatif. Perawatan paliatif adalah perawatan yang dilakukan secara aktif pada penderita yang sedang sekarat atau dalam fase terminal akibat penyakit yang dideritanya. Palliative care merupakan sebuah pendekatan yang dapat meningkatkan kualitas hidup orang-orang dengan penyakit yang mengancam jiwa dan keluarga mereka dalam menghadapi masalah tersebut, baik dari aspek fisik, psikologis, sosial maupun spiritual. Perawatan paliatif merupakan perawatan yang berfokus pada pasien dan keluarga dalam mengoptimalkan kualitas hidup dengan mengantisipasi, mencegah, dan menghilangkan penderitaan. Perawatan paliatif mencakup seluruh rangkaian penyakit termasuk fisik, intelektual, emosional, sosial, dan kebutuhan spiritual serta untuk memfasilitasi otonomi pasien, mengakses informasi, dan pilihan. Tujuan perawatan paliatif untuk mengurangi penderitaan pasien, meningkatkan kualitas hidupnya, juga memberikan *support* kepada keluarganya. Jadi, tujuan utama perawatan paliatif bukan untuk menyembuhkan penyakit dan yang ditangani bukan hanya penderita, tetapi juga keluarganya. Meski pada akhirnya pasien meninggal, yang terpenting sebelum meninggal dia sudah siap secara psikologis dan spiritual, serta tidak stres menghadapi penyakit yang dideritanya (Nuraeni, Ryandini dan Fitriyani, 2023). Berdasarkan penjelasan pada latar belakang diatas peneliti tertarik untuk melakukan penelitian dengan judul Upaya Peningkatan Kualitas Hidup Pasien ODHA melalui Program Hospice Care Di Kecamatan Buleleng.

## **B. Rumusan Masalah**

Adapun rumusan masalah dalam penelitian ini adalah “Apakah ada pengaruh program hospice care dalam meningkatkan Kualitas Hidup Pasien ODHA Di Kecamatan Buleleng?”

## **C. Tujuan Penelitian**

### **1. Tujuan Umum**

Menganalisa Upaya Peningkatan Kualitas Hidup Pasien ODHA melalui Program Hospice Care Di Kecamatan Buleleng.

### **2. Tujuan Khusus**

- a. Mengidentifikasi Peningkatan Kualitas Hidup Pasien ODHA sebelum diberikan Program Hospice Care Di Kecamatan Buleleng.
- b. Mengidentifikasi Peningkatan Kualitas Hidup Pasien ODHA setelah diberikan Program Hospice Care Di Kecamatan Buleleng.

c. Menganalisa Peningkatan Kualitas Hidup Pasien ODHA melalui Program Hospice Care Di Kecamatan Buleleng.

## D. Manfaat Penelitian

### 1. Manfaat Teoritis

Sebagai bahan masukan kepada institusi untuk menambah literatur di perpustakaan dan menjadi bahan masukan bagi para pengajar untuk memberi materi tentang kualitas hidup orang dengan HIV/AIDS (ODHA) dan upaya untuk meningkatkan kualitas hidup tersebut.

### 2. Manfaat Praktis

#### a. Bagi Tempat Penelitian

Penelitian ini diharapkan dapat menambah pengetahuan dan kesadaran perawat tentang pentingnya memperhatikan aspek psikososial dan dukungan pada orang dengan HIV/AIDS sehingga pelayanan kesehatan yang diberikan semakin berkualitas dan profesional serta sebagai bahan masukan bagi perawat untuk memberikan pelayanan secara holistik sehingga bisa meningkatkan kualitas hidup orang dengan HIV/AIDS

#### b. Bagi peneliti lain

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi yang berguna bagi peneliti lain dalam pelaksanaan penelitian dengan bidang yang sama.

## E. Keaslian Penelitian

**Tabel 1.1 Keaslian Penelitian**

No	Nama dan Judul Penelitian	Tujuan Penelitian	Hasil Penelitian
1	Nuraeni, Ryandini dan Fitriasari, (2023) dengan judul "DEK-LILA" (Kader Kesehatan Peduli Paliatif) Dalam Perawatan Paliatif Di Wilayah Binaan Kelurahan Karangayu	<b>Tujuan penelitian ini untuk menyelesaikan permasalahan peningkatan kemampuan kader kesehatan dalam deteksi</b>	<b>Hasil yang didapatkan tingkat pengetahuan cukup 44% sebelum dilakukan pelatihan kader kesehatan dalam merawat anggota keluarga dengan penyakit</b>

		<p>dini perawatan paliatif di masyarakat</p>	<p>paliatif. Hasil akhir mengalami peningkatan pengetahuan baik 85% setelah dilakukan pelatihan kader kesehatan dalam merawat anggota keluarga dengan penyakit paliatif. Setelah diberikan penyuluhan oleh pelaksana pengabdian masyarakat menunjukkan pemahaman yang lebih baik terkait peran dan fungsi kader dalam perawatan paliatif</p>
2	<p>Wamaer, Novita, Dan Susilo (2019) dengan judul Pengaruh Intervensi Edukasi <i>Palliative Care</i> Terhadap Kualitas Hidup Odha Dengan Antiretroviral (ARV) Di Kabupaten Biak Numfor</p>	<p>Tujuan penelitian ini adalah untuk menganalisis dan mensistesis pengaruh intervensi edukasi <i>palliative care</i> terhadap kualitas hidup ODHA dengan antiretroviral (ARV) di Kabupaten Biak Numfor.</p>	<p>Penelitian menunjukkan karakteristik responden berusia 26-35 tahun (41,7%), perempuan (59,2%), berpendidikan SMA (44,2%). Hasil uji <i>Wilcoxon</i> (<math>p\ value = 0,000 &lt; 0,05</math>) dan uji <i>MannWhitney</i> nilai (<math>p\ value = 0,019 &lt; 0,05</math>) intervensi edukasi <i>palliative care</i> signifikan meningkatkan kualitas hidup penderita HIV/AIDS. Domain tertinggi dan terendah berdasarkan domain adalah domain sosial dan domain lingkungan. Nilai <i>probability of event</i> pada intervensi edukasi <i>palliative care</i> 5 kali dan pekerjaan 0,78 kali meningkatkan kualitas hidup. Evaluasi terhadap perubahan</p>

			<p>perilaku dan pengetahuan dilakukan pada hari ke 12 dan 24 setelah intervensi. Intervensi edukasi <i>palliative care</i> secara simultan memberikan pengaruh sebesar 17,2% terhadap peningkatan kualitas hidup, 15,6% perubahan perilaku dan 15,5% peningkatan pengetahuan serta perilaku dan pengetahuan terhadap kualitas hidup sebesar 4%</p>
3	<p>Merville, O., Puangmala, P., Suksawas, P., Kliangpiboon, W., Keawvilai, W., Tunkam, C., Yama, S., Sukhaphan, U., Sathan, S., Marasri, S., Rolland-guillard, L., Sirirungsi, W., &amp; Le Cœur, S (2021) dengan judul <i>School trajectory disruption among adolescents living with perinatal HIV receiving antiretroviral treatments: a case control study</i></p>	<p>Penelitian ini bertujuan untuk menyelidiki kondisi kehidupan secara keseluruhan dan kebutuhan remaja yang terinfeksi HIV sejak lahir</p>	<p>Dukungan yang diberikan lingkungan dengan komunikasi terbuka merupakan sebagai faktor potensial untuk menjaga terhadap masalah kesehatan mental di antara remaja yang hidup dengan HIV di Afrika Selatan</p>
4	<p>Suleiman, B. A., Yahaya, M., Olaniyan, F. A., Sule, A. G., &amp; Suffiyan, M. B (2020) dengan judul <i>Determinants of health-related quality of life among human immunodeficiency</i></p>	<p>Penelitian ini menilai faktor penentu kualitas hidup terkait kesehatan (HRQOL) di antara pasien HIV-positif di Rumah Sakit Pendidikan</p>	<p>Memiliki keluarga yang sangat fungsional dan memiliki pasangan HIV-positif adalah penentu utama HRQOL. Konseling keluarga rutin dan penguatan jaringan dukungan sosial HIV</p>

	<b>virus positive (HIV positive) patients at Ahmadu Bello University teaching hospital, Zaria, Nigeria</b>	<b>Universitas Ahmadu Bello (ABUTH) Zaria</b>	<b>harus dimasukkan ke dalam perawatan pasien rutin di pusat pengobatan HIV</b>
<b>5</b>	<b>Desta, A., Biru, T. T., &amp; Kefale, A. T (2020) dengan judul Health related quality of life of people receiving highly active antiretroviral therapy in Southwest Ethiopia</b>	<b>Tujuan dari penelitian ini untuk menilai kualitas hidup ODHA yang memakai ART di (MTUTH) dan mengidentifikasi faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup</b>	<b>Dukungan kesehatan dan keluarga yang tidak normal saat ini dikaitkan dengan skor kualitas hidup global yang lebih baik, sementara kepatuhan ART yang rendah ditemukan terkait dengan skor kualitas hidup global yang lebih rendah</b>