

370/ ILMU KESEHATAN
ILMU KEPERAWATAN & KEBIDANAN

**LAPORAN AKHIR
PENELITIAN DOSEN PEMULA**



STIGMA DAN KUALITAS HIDUP ORANG DENGAN HIV/AIDS DI SURABAYA

TIM PENGUSUL

Yuanita Wulandari, S.Kep., Ns., MS

NIDN.0706068202

Suyatno Hadi S, S. Kep., Ns., M. Ked. Trop

NIDN.0707037001

UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH SURABAYA

OKTOBER 2017

HALAMAN PENGESAHAN

Judul	: STIGMA DAN KUALITAS HIDUP ORANG DENGAN HIV/AIDS DI SURABAYA
Peneliti/Pelaksana	
Nama Lengkap	: YUANITA WULANDARI, S.Kep., M.Kes.
Perguruan Tinggi	: Universitas Muhammadiyah Surabaya
NIDN	: 0706068202
Jabatan Fungsional	: Asisten Ahli
Program Studi	: Ilmu Keperawatan
Nomor HP	: 082302068550
Alamat surel (e-mail)	: yuanita.ners@fik.um-surabaya.ac.id
Anggota (1)	
Nama Lengkap	: SUYATNO HADI SAPUTRO S.H.
NIDN	: 0707037001
Perguruan Tinggi	: Universitas Muhammadiyah Surabaya
Institusi Mitra (jika ada)	
Nama Institusi Mitra	: -
Alamat	: -
Penanggung Jawab	: -
Tahun Pelaksanaan	: Tahun ke 1 dari rencana 1 tahun
Biaya Tahun Berjalan	: Rp 17,500,000
Biaya Keseluruhan	: Rp 17,500,000



Mengetahui,
Dekan

(Dr. Mundakir, S. Kep Ns M. Kep)
NIP/NIK 197403232005011002

Kota Surabaya, 30 - 10 - 2017
Ketua,

(YUANITA WULANDARI, S.Kep., M.Kes.)
NIP/NIK 0120511198207076

Menyetujui,
Ketua LPPM



(Dr. Sujinah., MPd)
NIP/NIK 012021965900004

RINGKASAN

STIGMA DAN KUALITAS HIDUP PADA ORANG DENGAN HIV/AIDS

Stigma adalah persepsi negative tentang sesuatu. Stigma terkait HIV/AIDS mempunyai dampak merugikan bagi orang dengan HIV/AIDS (ODHA). Stigma mengganggu beberapa aspek kehidupan ODHA meliputi kesehatan fisik, psikologi, hubungan sosial, dan lingkungan. Oleh karena itu penelitian ini bertujuan untuk menganalisis hubungan stigma dan kualitas hidup ODHA di Surabaya.

Design Penelitian ini adalah *descriptive correlation cross-sectional*. Sampel dalam penelitian ini adalah 60 ODHA berusia pada rentang 23-52 tahun dan bersedia menjadi responden dalam penelitian. Teknik sampling yang digunakan dalam penelitian ini adalah *showball sampling*. Instrumen yang digunakan dalam penelitian ini adalah kuesioner *HIV/AIDS stigma instrument* (HASI-P) dan *WHO quality of life for people living with HIV/AIDS Bref*. Nilai validitas nilai reliabilitas tercapai. Analisis statistic yang digunakan adalah *Pearson Correlation test* (α 0.01).

Dari 60 responden, sebagian besar adalah berjenis kelamin laki-laki (53%). Sebanyak 43 responden (72%) berada pada rentang usia 20 – 69 tahun. 41 dari 60 responden mempunyai latarbelakang pendidikan lulusan SMA (69%). 28 responden bekerja sebagai wiraswasta(46%). 39% dari responden berstatus janda/Duda. Ditinjau dari lama terinfeksi HIV, 48% responden terinfeksi < 5 tahun. Sebanyak 28 responden menyatakan tertular HIV dari pasangan hidupnya (suami/istri). Dan sebanyak 29 dari 60 responden menyatakan status HIVnya saat ini adalah asymptomatic. Terdapat hubungan negative antara stigma dengan 6 domain dalam kualitas hidup meliputi kesehatan fisik (-.620), kesehatan psikologis (-.520), tingkat kemandirian (-.611), hubungan sosial (-.540), lingkungan (-.344), dan spiritualitas(-.697). Semakin tinggi setigma akan semakin rendah nilai dari masing-masing domain dalam kualitas hidup ODHA.

Stigma mempunyai dampak buruk pada kualitas hidup ODHA. Oleh karena itu, teridentifikasinya kejadian stigma di Surabaya diharapkan akan melahirkan langkah-langkah kongkrit baik dari dinas kesehatan maupun masyarakat untuk mencapai zero stigma pada ODHA serta peningkatan kualitas hidup pada ODHA.

Kata Kunci: Stigma, Kualitas Hidup, Orang dengan HIV/AIDS

PRAKATA

Syukur Alhamdulillah kami ucapkan kepada Allah SWT karena dengan limpahan Rahmat dan Ridhonya penelitian ini mampu kami selesaikan dengan sebaik mungkin. Kesempurnaan yang ada dalam penelitian ini hanyalah milik Allah SWT, dan segala kekurangan yang ada adalah milik kami selaku hamba-Nya.

Penelitian ini kami ajukan karena meningkatnya jumlah penderita HIV di Surabaya serta adanya kejadian penolakan masyarakat terhadap ODHA dan angka harapan hidup ODHA yang rendah. Hasil penelitian ini memberikan gambaran tentang insiden stigma dan 6 domain dalam kualitas hidup ODHA di wilayah Surabaya, Jawa Timur. Selain itu, penelitian ini membuktikan bahwa ada hubungan antara kejadian stigma dan 6 domain dalam kualitas hidup ODHA di wilayah Surabaya, Jawa Timur. Sehingga bisa digunakan sebagai dasar bagi pihak tenaga kesehatan untuk membuat program dalam rangka mencapai zero stigma dan tercapainya Kualitas Hidup ODHA yang sempurna.

Ucapan terimakasih kami sampaikan kepada Kementrian Riset & Teknologi Republik Indonesia atas kesempatan yang diberikan untuk mendapatkan dana penelitian. Tidak lupa kami ucapkan terimakasih kepada ketua LPPM Universitas Muhammadiyah Surabaya ibu Dr. Sujinah, M.Pd atas sarana dan prasarana serta kesempatan yang diberikan sehingga kami mampu melaksanakan penelitian ini dengan baik.

Akhir kata kami ucapkan mohon maaf yang sebesar-besarnya jika ada yang kurang berkenan. Kritik dan saran sangat kami harapkan guna meningkatkan kualitas hasil penelitian ini. Semoga kemudahan dan keberkahan selalu menyertai kita semua. Aamiin.

DAFTAR ISI

	Halaman
HALAMAN SAMPUL	i
HALAMAN PENGESAHAN	ii
RINGKASAN	iii
PRAKATA	iv
DAFTAR ISI	v
DAFTAR TABEL	vi
DAFTAR LAMPIRAN	vii
BAB 1. PENDAHULUAN	1
BAB 2. TINJAUAN PUSTAKA	4
BAB 3. TUJUAN & MANFAAT PENELITIAN	11
BAB 4. METODE PENELITIAN	12
BAB 5. HASIL & LUARAN YANG DICAPAI	14
BAB 6. KESIMPULAN & SARAN	17
DAFTAR PUSTAKA	18
LAMPIRAN	21

DAFTAR TABEL

Tabel 4.1 Karakteristik Responden	halaman 14
Tabel 4.2 Distribusi Mean, Standar Deviasi, Rentang Nilai, Koefisien Korelasi dari Domain Kualitas Hidup dan Stigma pada Pasien HIV/AIDS	15

DAFTAR LAMPIRAN

	Halaman
Lampiran 1 Justifikasi Anggaran Penelitian	21
Lampiran 2 Susunan Organisasi Tim Penelitian Dan Pembagian Tugas	23
Lampiran 3 Biodata Ketua Dan Anggota	24
Lampiran 4 Surat Pernyataan Ketua Peneliti	32
Lampiran 5 Instrument Penelitian Identitas responden	33
Lampiran 6. Kuesioner HIV/AIDS Stigma PLWHA	34
Lampiran 7. Kuesioner WHO Quality of Life HIV/AIDS bref	36
Lampiran 8. Rancangan penelitian	39
Lampiran 9. Data Penelitian	40
Lampiran 10. Uji reliabilitas, Validitas, Normalitas, dan Pearson Correlation	43
Lampiran 11. Fulltext INC IPEMI Jawa Timur	49
Lampiran 12. Artikel Penelitian Jurnal Keperawatan Padjajaran	54
Lampiran 13. Buku Ajar Asuhan Keperawatan Stigma & Kualitas Hidup Pasien HIV/AIDS	64

BAB 1. PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Human Immunodeficiency Virus (HIV) merupakan virus yang menginfeksi system kekebalan tubuh manusia sehingga terjadi penurunan kekebalan tubuh (Roger, 2011). Sedangkan, menurut Roger (2011) kumpulan beberapa gejala penyakit yang disebabkan oleh infeksi HIV disebut dengan *Acquired Immune Deficiency Syndrome* (AIDS). Sampai saat ini, jumlah infeksi baru HIV terus mengalami peningkatan setiap tahunnya (Infodatin, 2014). Terdapat 35 juta Orang dengan HIV/AIDS (ODHA) di dunia (WHO, 2014). Jumlah infeksi baru pada tahun 2013 sebesar 2,1 juta yang terdiri dari anak yang berusia kurang dari 15 tahun dan dewasa. Jumlah kumulatif kasus HIV terbesar di Indonesia sejak tahun 1987-2014 adalah di provinsi DKI Jakarta sebesar 32.782 (Infodatin, 2014). Sedangkan, jumlah kumulatif kasus AIDS terbesar di Indonesia sejak tahun 1987-2014 adalah di provinsi Papua 10.184 (Infodatin, 2014). Dimana mayoritas yang menderita AIDS adalah laki-laki yaitu 61.1 persen dari jumlah penderita (Profil Indonesia Sehat, 2015). Sedangkan, jumlah kematian akibat AIDS sebanyak 1,5 juta yang terdiri dari 1,3 juta dewasa dan 190.000 anak yang berusia kurang dari 15 tahun. Jawa Timur berada pada urutan kedua untuk jumlah penderita HIV maupun AIDS yaitu sebanyak 19.249 kasus HIV dan 8.976 kasus AIDS. Surabaya sebagai kota terbesar di Jawa Timur tentu saja mempunyai penderita terbanyak untuk HIV-AIDS dengan persentase terbesar penderita adalah berusia 20-29 tahun dan 30-39 tahun.

Seluruh negeri didunia sedang menghadapi kondisi menjamurnya penyakit HIV/AIDS dan berakibat pada meningkatnya pembiayaan disektor kesehatan. *World Health Organization* (WHO) mencanangkan program *getting three zero* yang merupakan indikator keberhasilan dari capaian *Millenium Development Goals* (MDGs) terkait HIV/AIDS. Salah satu capaian dari program *getting three zero* adalah menurunkan stigma dan diskriminasi pada penderita HIV-AIDS. Secara internal, ODHA diharapkan tidak lagi mengalami rasa malu atau bersalah, maupun dianggap berperilaku negative. Menurut kamus bahasa Indonesia, stigma didefinisikan sebagai ciri negatif yang menempel pada pribadi seseorang karena pengaruh lingkungannya. Tzusumi dan Izutsu (2010) mendefinisikan stigma sebagai fenomena sejarah dan sosial yang telah mempengaruhi berbagai aspek kehidupan manusia. Kesalahan informasi terkait HIV/AIDS akan berdampak pada munculnya stigma dan diskriminasi kepada ODHA (Fitri Rachmawati, 2015). Informasi yang salah terkait HIV/AIDS adalah ODHA berumur pendek, ODHA adalah orang yang mempunyai perilaku

negative dan menyimpang (homoseksualitas, penggunaan narkoba, pekerja seks atau perselingkuhan), HIV hanya menular melalui hubungan seks akibat perselingkuhan sehingga pantas untuk dihukum. Informasi yang tidak benar tersebut membuat masyarakat mempunyai pemikiran negative terhadap ODHA dan memicu munculnya stigma. Pada Juli 2001 sampai November 2002, *The Asia Pacific Network of People Living with HIV* dalam *Joint United Nations Programme on HIV/AIDS* (2011) melakukan penelitian dengan sample berasal dari India (302), Indonesia (42), Philippines (82) dan Thailand (338). Hasil penelitian tersebut menunjukkan bahwa 80% dari responden melaporkan pengalaman stigma dan diskriminatif, termasuk diskriminasi di sektor kesehatan (54%), masyarakat (31%), keluarga (18%) dan tempat kerja (18%). Wanita lebih sering mengalami diskriminasi terkait HIV dalam keluarga dan komunitas dari pada pria. Departemen Kesehatan Thailand menemukan bahwa lebih dari 80% dari petugas kesehatan memiliki setidaknya satu sikap negatif terhadap ODHA, sementara sekitar 20% tenaga kesehatan tidak bersedia untuk memberikan pelayanan kepada ODHA dan atau memberikan mereka layanan di bawah standar. Pada bulan September 2015, di Negara maju seperti Negara bagian Victoria Australia tercatat 32 kasus terkait stigma dan diskriminasi. Menteri Kesehatan Indonesia menyatakan bahwa stigma dan diskriminasi terhadap ODHA di Indonesia masih tinggi (Fitri Rachmawati, 2015). Di Lampung, pernah dilaporkan ada ODHA yang dikucilkan ditempat kerja bahkan sampai dikeluarkan (Rudiansyah, 2015). Di Nusa Tenggara Timur, ada ODHA yang dikucilkan oleh masyarakat sekitarnya dan kemudian diusir oleh keluarganya (Yusuf Mondo, 2015). Dalam acara memperingati hari AIDS sedunia yang dilaksanakan di Universitas Muhammadiyah, Jinal menyatakan sempat mengisolasi diri diawal diagnose HIV positif-nya (Laily Widya Arisanti, 2015). Di Surabaya, seorang waria dengan status ODHA menceritakan bahwa pada tahun 2000 pernah mengalami dikucilkan oleh masyarakat karena status ODHA yang ada padanya (Fahrizal Tito, 2015).

Stigma menghambat upaya proaktif untuk menjangkau orang-orang yang paling membutuhkan pencegahan, pengobatan dan perawatan. Salah satu bukti nyata pada tahun 2012, lima puluh persen dari semua ODHA di Thailand memulai pengobatan dengan sangat terlambat dan memiliki jumlah CD4+ di bawah 100 sebagai akibat dari stigma tentang ODHA dari masyarakat. Stigma terkait HIV berdampak pada berbagai sektor kehidupan ODHA, meliputi menolak untuk diuji HIV, menolak untuk mengungkapkan status HIV mereka, menolak untuk mengakses pelayanan kesehatan, menolak untuk mengambil antiretroviral, menolak mendapatkan perawatan di rumah, kehilangan/menghalangi

perkawinan, menurunkan kesempatan untuk melahirkan, melarang migrasi untuk bekerja atau karena alasan lain, memicu lisan atau kekerasan fisik, isolasi atau pengasingan, hilangnya pendapatan dan penghidupan, kehilangan harapan dan mempunyai perasaan tidak berharga, dan kehilangan reputasi (*Joint United Nations Programme on HIV/AIDS*, 2011). Menurut Waka *et al* (2014) salah satu penyebab kematian ODHA adalah depresi akibat dari adanya stigma dan diskriminasi. Depresi yang dialami ODHA meliputi Hilangnya peranan sosial, Hilangnya otonomi, dan peningkatan isolasi diri (Yaunin, Afriyan, & Hidayat, 2014). Dampak tersebut jika tidak segera teridentifikasi akan mempunyai efek negative terhadap kesehatan ODHA terutama kesehatan Jiwa (Tsusumi & Izutsu, 2010). Akibat dari stigma pada ODHA akan memperburuk kondisi psikologis, hubungan sosial dan lingkungan. Hal-hal tersebut secara tidak langsung membuat sistem immunitas ODHA semakin buruk sehingga menyebabkan masalah kesehatan fisik. Mengingat, kesehatan fisik, psikologis, hubungan social dan lingkungan merupakan domain penting dalam kualitas hidup seseorang dimana jika tidak diatasi akan menjadi beban bagi negara, maka sangat diperlukan suatu investigasi untuk mengetahui hubungan antara kejadian stigma dengan kualitas hidup ODHA sehingga bisa dirumuskan program-program yang tepat sasaran untuk meningkatkan kualitas kehidupan bangsa secara umum.

1.2 Rumusan Masalah

Apakah ada hubungan antara kejadian stigma dengan kualitas Hidup ODHA di Surabaya?

BAB 2. TINJAUAN PUSTAKA

2.1 HIV AIDS

2.1.1 Pengertian HIV-AIDS

HIV (*Human Immunodeficiency Virus*) adalah sejenis virus yang menyerang sistem kekebalan tubuh manusia dan dapat menimbulkan AIDS. HIV menyerang salah satu jenis dari sel-sel darah putih yang bertugas menangkal infeksi. Sel darah putih tersebut terutama limfosit yang memiliki CD4 sebagai sebuah marker atau penanda yang berada di permukaan sel limfosit. Karena berkurangnya nilai CD4 dalam tubuh manusia menunjukkan berkurangnya sel-sel darah putih atau limfosit yang seharusnya berperan dalam mengatasi infeksi yang masuk ke tubuh manusia. Pada orang dengan sistem kekebalan yang baik, nilai CD4 berkisar antara 1400-1500. Sedangkan pada orang dengan sistem kekebalan yang terganggu (misal pada orang yang terinfeksi HIV) nilai CD4 semakin lama akan semakin menurun (bahkan pada beberapa kasus bisa sampai nol) (KPA, 2007). Virus HIV diklasifikasikan ke dalam golongan lentivirus atau retroviridae. Virus ini secara material genetik adalah virus RNA yang tergantung pada enzim *reverse transcriptase* untuk dapat menginfeksi sel mamalia, termasuk manusia, dan menimbulkan kelainan patologi secara lambat. Virus ini terdiri dari 2 grup, yaitu HIV-1 dan HIV-2. Masing-masing grup mempunyai lagi berbagai subtipe, dan masing-masing subtipe secara evolusi yang cepat mengalami mutasi. Diantara kedua grup tersebut, yang paling banyak menimbulkan kelainan dan lebih ganas di seluruh dunia adalah grup HIV-1 (Zein, 2006). AIDS adalah singkatan dari *Acquired Immuno Deficiency Syndrome*, yang berarti kumpulan gejala atau sindroma akibat menurunnya kekebalan tubuh yang disebabkan infeksi virus HIV. Tubuh manusia mempunyai kekebalan untuk melindungi diri dari serangan luar seperti kuman, virus, dan penyakit. AIDS melemahkan atau merusak sistem pertahanan tubuh ini, sehingga akhirnya berdatanglah berbagai jenis penyakit lain (Yatim, 2006). HIV adalah jenis parasit obligat yaitu virus yang hanya dapat hidup dalam sel atau media hidup. Seorang pengidap HIV lambat laun akan jatuh ke dalam kondisi AIDS, apalagi tanpa pengobatan. Umumnya keadaan AIDS ini ditandai dengan adanya berbagai infeksi baik akibat virus, bakteri, parasit maupun jamur. Keadaan infeksi ini yang dikenal dengan infeksi oportunistik (Zein, 2006).

2.1.2 Cara penularan

HIV berada terutama dalam cairan tubuh manusia. Cairan yang berpotensi mengandung HIV adalah darah, cairan sperma, cairan vagina dan air susu ibu (KPA, 2007c). Penularan HIV dapat terjadi melalui berbagai cara, yaitu : kontak seksual, kontak dengan darah atau sekret yang infeksius, ibu ke anak selama masa kehamilan, persalinan dan pemberian ASI (Air Susu Ibu). (Zein, 2006)

a. Seksual

Penularan melalui hubungan heteroseksual adalah yang paling dominan dari semua cara penularan. Penularan melalui hubungan seksual dapat terjadi selama senggama laki-laki dengan perempuan atau laki-laki dengan laki-laki. Senggama berarti kontak seksual dengan penetrasi vaginal, anal (anus), oral (mulut) antara dua individu. Resiko tertinggi adalah penetrasi vaginal atau anal yang tak terlindung dari individu yang terinfeksi HIV.

b. Melalui transfusi darah atau produk darah yang sudah tercemar dengan virus HIV.

c. Melalui jarum suntik atau alat kesehatan lain yang ditusukkan atau tertusuk ke dalam tubuh yang terkontaminasi dengan virus HIV, seperti jarum tato atau pada pengguna narkotik suntik secara bergantian. Bisa juga terjadi ketika melakukan prosedur tindakan medik ataupun terjadi sebagai kecelakaan kerja (tidak sengaja) bagi petugas kesehatan.

d. Melalui silet atau pisau, pencukur jenggot secara bergantian hendaknya dihindarkan karena dapat menularkan virus HIV kecuali benda-benda tersebut disterilkan sepenuhnya sebelum digunakan.

e. Melalui transplantasi organ pengidap HIV

f. Penularan dari ibu ke anak

Kebanyakan infeksi HIV pada anak didapat dari ibunya saat ia dikandung, dilahirkan dan sesudah lahir melalui ASI.

g. Penularan HIV melalui pekerjaan: Pekerja kesehatan dan petugas laboratorium.

2.1.3 Gejala Klinis

Menurut KPA (2007) gejala klinis terdiri dari 2 gejala yaitu gejala mayor (umum terjadi) dan gejala minor (tidak umum terjadi):

Gejala mayor:

a. Berat badan menurun lebih dari 10% dalam 1 bulan

- b. Diare kronis yang berlangsung lebih dari 1 bulan
- c. Demam berkepanjangan lebih dari 1 bulan
- d. Penurunan kesadaran dan gangguan neurologis
- e. Demensia/ HIV ensefalopati

Gejala minor:

- a. Batuk menetap lebih dari 1 bulan
- b. Dermatitis generalisata
- c. Adanya herpes zoster multisegmental dan herpes zoster berulang
- d. Kandidias orofaringeal
- e. Herpes simpleks kronis progresif
- f. Limfadenopati generalisata
- g. Retinitis virus Sitomegalo

2.1.4 Pengobatan

Terapi antiretroviral (ART) berarti mengobati infeksi HIV dengan beberapa obat. Karena HIV adalah retrovirus, obat ini biasa disebut sebagai obat antiretroviral (ARV). ARV tidak membunuh virus itu. Namun, ART dapat melambatkan pertumbuhan virus. Waktu pertumbuhan virus dilambatkan, begitu juga penyakit HIV. Obat ARV umumnya dipakai dalam gabungan dengan tiga atau lebih ARV dari lebih dari satu golongan. Hal ini disebut sebagai terapi kombinasi, atau ART. ART bekerja jauh lebih baik daripada hanya satu ARV sendiri. Cara penggunaan obat ini mencegah munculnya resistansi. Produsen ARV terus-menerus berupaya untuk membuat obatnya lebih mudah dipakai, dan sudah menggabungkan dua atau lebih jenis obat dalam satu pil. Waktu HIV menggandakan diri, sebagian dari bibit HIV baru dapat menjadi sedikit berbeda dengan aslinya. Jenis berbeda ini disebut mutan. Kebanyakan mutan langsung mati, tetapi beberapa di antaranya terus menggandakan diri, walaupun kita tetap memakai ART – mutan tersebut ternyata kebal terhadap obat. Jika ini terjadi, obat tidak bekerja lagi. Hal ini disebut sebagai ‘mengembangkan resistansi’ terhadap obat tersebut. Jika hanya satu jenis ARV dipakai, virus secara mudah mengembangkan resistansi terhadapnya. Oleh karena itu, penggunaan hanya satu jenis ARV (yang disebut monoterapi) tidak dianjurkan. Tetapi jika dua jenis obat dipakai, virus mutan harus unggul terhadap dua obat ini sekaligus. Dan jika tiga jenis obat dipakai, kemungkinan munculnya mutan yang dapat sekaligus unggul terhadap semuanya sangat kecil. Penggunaan kombinasi tiga jenis ARV berarti membutuhkan jauh lebih lama untuk mengembangkan resistansi.

Menurut pedoman WHO, ART sebaiknya dimulai sebelum CD4 turun di bawah 350, bila kita hamil, kita alami TB aktif, kita membutuhkan terapi untuk virus hepatitis B (HBV), atau kita mempunyai gejala penyakit terkait HIV yang sedang atau berat. Kriteria untuk mulai ditentukan dalam Pedoman ART Kemenkes (lihat LI 404). Keputusan untuk memulai ART sangat penting, dan sebaiknya dibahas dahulu dengan dokter. ARV dipilih berdasarkan resistansi HIV terhadap obat, kesehatan kita (misalnya, ada penyakit hati atau ginjal) dan faktor pola hidup. Namun tidak semua ARV di atas tersedia di Indonesia, sehingga pilihan berdasarkan Pedoman ART. Sementara paduan ART umumnya ditahan dengan baik, setiap ARV, sama seperti semua obat lain, dapat menimbulkan efek samping. Beberapa efek samping ini gawat. Lihat Lembaran Informasi untuk masing-masing obat. Setiap orang berbeda, dan kita, bersama dengan dokter, harus memutuskan obat apa yang kita pilih. Kepatuhan terhadap ART sangat penting. Tes viral load dipakai untuk menentukan apakah ART bekerja sebagaimana mestinya. Bila viral load kita tidak turun, atau turun tetapi naik kembali, mungkin kita harus beralih ke kombinasi ARV lain.

2.2 Stigma

2.2.1 Definisi

Stigma didefinisikan sebagai ciri negatif yang menempel pada pribadi seseorang karena pengaruh lingkungannya (Kamus Besar Bahasa Indonesia, 2000). Tzsumi dan Izutsu (2010) mendefinisikan stigma sebagai fenomena sejarah dan sosial yang telah mempengaruhi berbagai aspek kehidupan manusia.

2.2.2 Penyebab Stigma pada ODHA

Stigma pada ODHA terjadi karena kesalahan informasi terkait HIV/AIDS yang diterima masyarakat (Fitri Rachmawati, 2015). Informasi yang salah terkait HIV/AIDS meliputi:

- 1) ODHA berumur pendek.
- 2) ODHA adalah orang yang mempunyai perilaku negative dan menyimpang (homoseksualitas, penggunaan narkoba, pekerja seks atau perselingkuhan).
- 3) HIV hanya menular melalui hubungan seks akibat perselingkuhan sehingga pantas untuk dihukum.

2.2.3 Fenomena kejadian Stigma

Pada Juli 2001 sampai November 2002, The Asia Pacific Network of People Living with HIV dalam Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (2011) melakukan

penelitian dengan sample berasal dari India (302), Indonesia (42), Philippines (82) dan Thailand (338). Hasil penelitian tersebut menunjukkan bahwa 80% dari responden melaporkan pengalaman stigma dan diskriminatif, termasuk diskriminasi di sektor kesehatan (54%), masyarakat (31%), keluarga (18%) dan tempat kerja (18%). Wanita lebih sering mengalami diskriminasi terkait HIV dalam keluarga dan komunitas dari pada pria. Departemen Kesehatan Thailand menemukan bahwa lebih dari 80% dari petugas kesehatan memiliki setidaknya satu sikap negatif terhadap ODHA, sementara sekitar 20% tenaga kesehatan tidak bersedia untuk memberikan pelayanan kepada ODHA dan atau memberikan mereka layanan di bawah standar. Pada bulan September 2015, di Negara maju seperti Negara bagian Victoria Australia tercatat 32 kasus terkait stigma dan diskriminasi.

Menteri Kesehatan Indonesia menyatakan bahwa stigma dan diskriminasi terhadap ODHA di Indonesia masih tinggi (Fitri Rachmawati, 2015). Di Lampung, pernah dilaporkan ada ODHA yang dikucilkan ditempat kerja bahkan sampai dikeluarkan (Rudiansyah, 2015). Di Nusa Tenggara Timur, ada ODHA yang dikucilkan oleh masyarakat sekitarnya dan kemudian diusir oleh keluarganya (Yusuf Mondo, 2015). Dalam acara memperingati hari AIDS sedunia yang dilaksanakan di Universitas Muhammadiyah, Jinal menyatakan sempat mengisolasi diri diawal diagnose HIV positif-nya (Laily Widya Arisanti, 2015). Di Surabaya, seorang waria dengan status ODHA menceritakan bahwa pada tahun 2000 pernah mengalami dikucilkan oleh masyarakat karena status ODHA yang ada padanya (Fahrizal Tito, 2015).

2.2.4 Dampak Stigma pada ODHA

Salah satu bukti nyata pada tahun 2012, lima puluh persen dari semua ODHA di Thailand memulai pengobatan dengan sangat terlambat dan memiliki jumlah CD4+ di bawah 100 sebagai akibat dari stigma tentang ODHA dari masyarakat. Stigma terkait HIV berdampak pada berbagai sektor kehidupan ODHA, meliputi menolak untuk diuji HIV, menolak untuk mengungkapkan status HIV mereka, menolak untuk mengakses pelayanan kesehatan, menolak untuk mengambil antiretroviral, menolak mendapatkan perawatan di rumah, kehilangan/menghalangi perkawinan, menurunkan kesempatan untuk melahirkan, melarang migrasi untuk bekerja atau karena alasan lain, memicu lisan atau kekerasan fisik, isolasi atau pengasingan, hilangnya pendapatan dan penghidupan, kehilangan harapan dan mempunyai perasaan tidak berharga, dan kehilangan reputasi (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2011). Menurut Waka et al (2014) salah satu penyebab kematian ODHA adalah depresi akibat dari adanya stigma dan diskriminasi. Depresi yang dialami

ODHA meliputi hilangnya peranan sosial, hilangnya otonomi, dan peningkatan isolasi diri (Yaunin, Afriyan, & Hidayat, 2014). Dampak tersebut jika tidak segera teridentifikasi akan mempunyai efek negative terhadap kesehatan ODHA terutama kesehatan Jiwa (Tsusumi & Izutsu, 2010).

2.3 Kualitas Hidup

Kualitas hidup adalah kesejahteraan umum dari individu dan masyarakat, menguraikan fitur negatif dan positif dari kehidupan (Barcaccia, 2013). Ini mengamati kepuasan hidup, termasuk segala sesuatu dari kesehatan fisik, keluarga, pendidikan, pekerjaan, kekayaan, keyakinan agama, keuangan dan lingkungan. Kualitas Hidup memiliki berbagai konteks, termasuk bidang internasional pembangunan, kesehatan, politik dan kerja. Indikator standar kualitas hidup tidak hanya mencakup kekayaan dan pekerjaan tetapi juga lingkungan binaan, kesehatan fisik dan mental, pendidikan, rekreasi dan waktu luang, dan sosial milik.

Kualitas hidup didefinisikan sebagai persepsi individu dari posisi mereka dalam kehidupan dalam konteks sistem budaya dan nilai di mana mereka hidup dan dalam hubungannya dengan tujuan mereka, harapan, standar dan kekhawatiran (WHO, 1996). Definisi ini mencerminkan pandangan bahwa kualitas hidup mengacu pada evaluasi subjektif yang tertanam dalam konteks budaya, sosial dan lingkungan. Karena definisi kualitas hidup berfokus pada responden "dirasakan" kualitas hidup, tidak diharapkan untuk menyediakan sarana mengukur di setiap gejala busana rinci, penyakit atau kondisi, melainkan efek dari penyakit dan kesehatan intervensi pada kualitas kehidupan. Dengan demikian, kualitas hidup tidak bisa disamakan hanya dengan istilah "status kesehatan", "gaya hidup", "kepuasan hidup", "mental" atau "kesejahteraan". Ada empat domain dalam menilai kualitas hidup manusia yaitu kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan hidup.

2.3.1 Domain Kesehatan Fisik

- 1) Aktivitas sehari-hari
- 2) Ketergantungan pada zat obat dan alat bantu medis
- 3) Energi dan kelelahan
- 4) Mobilitas
- 5) Rasa sakit dan ketidaknyamanan
- 6) Tidur dan istirahat
- 7) Kapasitas kerja

2.3.2 Domain Psikologis

- 1) Citra tubuh dan penampilan
- 2) Perasaan negatif
- 3) Perasaan positif
- 4) Harga diri
- 5) Spiritualitas / agama / keyakinan pribadi
- 6) Berpikir, belajar, memori dan konsentrasi

2.3.3 Domain Hubungan Sosial

- 1) Hubungan pribadi
- 2) Dukungan sosial
- 3) Aktivitas seksual

2.3.4 Domain Lingkungan Hidup

- 1) Sumber keuangan
- 2) Kebebasan, keamanan fisik dan keamanan
- 3) Kesehatan dan perawatan sosial: aksesibilitas dan kualitas
- 4) Lingkungan rumah
- 5) Peluang untuk memperoleh informasi dan keterampilan baru
- 6) Partisipasi dalam dan peluang untuk kegiatan rekreasi / olahraga
- 7) Lingkungan fisik (polusi / suara / lalu lintas / iklim)
- 8) Mengangkut

BAB 3. TUJUAN DAN MANFAAT PENELITIAN

1.3 Tujuan Penelitian

- 1.3.1 Mengetahui karakteristik ODHA di Surabaya
- 1.3.2 Mengidentifikasi kejadian stigma pada ODHA di Surabaya
- 1.3.3 Mengidentifikasi kualitas Hidup ODHA di Surabaya
- 1.3.4 Menganalisis hubungan antara kejadian stigma dengan kualitas Hidup ODHA di Surabaya

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat bagi Layanan dan Masyarakat

Penelitian ini diharapkan dapat meningkatkan pengetahuan tenaga kesehatan, akademisi dan masyarakat mengenai dampak stigma terhadap ODHA dan kualitas hidup ODHA HIV AIDS. Sehingga diharapkan adanya peran active dalam pencapaian *getting zero* terkait stigma dan diskriminasi.

1.4.2 Manfaat bagi Pendidikan dan Perkembangan Ilmu Keperawatan

Penelitian ini dapat menjadi dasar dalam pengembangan asuhan keperawatan HIV/AIDS. Selain itu penelitian ini dapat digunakan sebagai dasar penelitian selanjutnya yang berkaitan dengan HIV- AIDS pada berbagai tingkatan usia.

BAB 4. METODE PENELITIAN

3.1 Desain penelitian

Penelitian ini menggunakan desain penelitian *descriptive correlation cross-sectional*. Pengambilan data dilakukan satukali dalam satu waktu.

3.2. Lokasi, dan waktu penelitian:

Lokasi penelitian di LSM JOTHI wilayah Kota Surabaya. JOTHI (Jaringan Orang terinfeksi HIV/AIDS) sebagai salah satu jaringan populasi kunci. Di bentuk di Jakarta pada MUNAS yang pertama dan dihadiri oleh 7 propinsi pada tanggal 17 maret 2008. JOTHI mempunyai 3 ruh dalam membangun kemitraan yaitu mantra taktis, strategis dan idiologi. JOTHI diakui oleh pemerintah serta mempunyai AD dan ART dalam pelaksanaannya. JOTHI berfokus pada populasi kunci. Kantor JOTHI di Jawa Timur terletak di Rungkut Surabaya. JOTHI berbeda dengan LSM lain karena semua pengurus JOTHI adalah ODHA.

Waktu pelaksanaan penelitian ini adalah sekitar bulan April-Agustus 2017. Pda bulan Mei – Agustus awal 2017 adalah waktu pengambilan data penelitian dan tabulasi.

3.3. Prosedur penelitian

Peneliti melakukan proses *instruments translation* dengan metode *forward-backward translation* melalui *Laguage Centre* Universitas Muhammadiyah Surabaya. Dalam proses peralihan bahasa ada 3 orang Indonesia yang mampu berbahasa inggris active yang akan melakukan alih bahasa dari bahasa inggris ke bahasa Indonesia, bahasa Indonesia ke bahasa inggris, dan terakhir inggris ke Indonesia. Selanjutnya, sesuai dengan prosedur penelitian adalah mengirimkan surat permohonan pengambilan data dari LPPM Universitas Muhammadiyah kepada LSM JOTHI. Setelah mendapatkan ijin pengambilan data dan melakukan koordinasi dengan pihak JOTHI. Kemudian peneliti menentukan *key person* untuk membantu melakukan *informed consent* kepada responden terpilih untuk kemudian pengambilan data. *Keyperson* disini adalah ketua LSM JOTHI. Kuesioner yang sudah siap diisi diserahkan kepada keyperson, dan keyperson membagikan kepada sample yang sesuai dengan kriteria yaitu berusia pada rentang 20-60 tahun dan bersedia menjadi responden. Data diambil secara berkala oleh asisten peneliti yaitu setiap 2 minggu sekali.

3.4. Data dan sumber data

Data dalam bentuk data primer yaitu data yang diperoleh melalui kuesioner yang diisi oleh sample penelitian. Populasi dalam penelitian ini adalah ODHA dengan usia pada rentang 20-60 tahun yang tinggal disurabaya dan bersedia menjadi responden dalam penelitian. Mengingat ODHA di Indonesia masih menyembunyikan status HIV/AIDS-nya maka, tehnik sampling yang digunakan dalam penelitian ini adalah *non-probability sampling* yaitu *show-ball sampling*. Dalam proses sampling ini, kami peneliti dibantu satu *key person* yang membantu mengidentifikasi sample, serta melakukan *inform concent*. *Key person* disini adalah ketua LSM JOTHI Surabaya.

3.5. Pengumpulan dan analisa data

Alat yang digunakan untuk mengumpulkan data adalah Kuesioner yaitu *HIV/AIDS stigma instrument people living with HIV/AIDS* (HASI-PLWHA) dan *WHO BREEF quality of life HIV* (WHOQOL-HIV). *Content Validity* dan *internal consistency reliability test* akan dilakukan. Analisis statistic yang digunakan adalah *Pearson Correlation test*.

HASI-PLWHA terdiri dari 6 domain dengan 33 pertanyaan. HASI-PLWHA dikembangkan oleh Holzember *et al* dan dipublikasikan pada tahun 2007. Tujuan dari dibuat kembangkannya HASI-PLWHA adalah untuk mengukur stigma yang dirasakan oleh ODHA. HASI-PLWHA terdiri dari 6 domain yang digunakan untuk menilai stigma yang terjadi pada ODHA meliputi pelecehan verbal (8 pertanyaan), persepsi negative terhadap diri sendiri (5 pertanyaan), diabaikan oleh pelayanan kesehatan (7 pertanyaan), isolasi social (5 pertanyaan), takut tertular (6 pertanyaan), dan stigma ditempat kerja (2 pertanyaan). Dalam bahasa Iran, *content validity index* mencapai lebih dari 0.75, *content validity ratio* mencapai lebih dari 0.78, dan *internal concistency* sebesar 0.89.

WHOQOL-HIV merupakan istrumen untuk mengukur kualitas hidup ODHA. WHOQOL-HIV dikembangkan WHO, tepatnya oleh *Departement of mental health and substance dependence* pada tahun 2002. WHOQOL-HIV terdiri dari 6 domain 31 pertanyaan, yaitu kesehatan fisik, psikologis, tingkat kemandirian, isolasi social, lingkungan dan spiritualitas. Nilai validitas dan reliabilitas dalam bahasa inggris, nilai *construct validity* 0.97 dan *internal concistency* 0.65-0.82 (Kathryn Ann O'Connell dan Suzanne M.Skevington, 2012).

BAB 5. HASIL & LUARAN YANG DICAPAI

A. Hasil

Dari 60 responden, sebagian besar adalah berjenis kelamin laki-laki (53%). Sebanyak 43 responden (72%) berada pada rentang usia 20 – 69 tahun. 41 dari 60 responden mempunyai latarbelakang pendidikan lulusan SMA (69%). 28 responden bekerja sebagai wiraswasta(46%). 39% dari responden berstatus janda/Duda. Ditinjau dari lama terinfeksi HIV, 48% responden terinfeksi < 5 tahun. Sebanyak 28 responden menyatakan tertular HIV dari pasangan hidupnya (suami/istri). Dan sebanyak 29 dari 60 responden menyatakan status HIVnya saat ini adalah asymptomatic (Tabel 4.1).

Tabel 4.1 Karakteristik Responden

Karakteristik	f	%	Mean (SD)	Minimum - Maksimum
Jenis Kelamin				
Laki-laki	29	47		
Perempuan	31	53		
Usia				
20 - 39 tahun	43	72	36.87 (6.86)	23 - 52
40 – 64 tahun	17	28		
Riwayat Pendidikan				
SD	2	3		
SMP	9	15		
SMA	41	69		
DIPLOMA	5	8		
SARJANA	3	5		
Status Pekerjaan				
Tidak Bekerja	21	36		
Swasta	10	16		
Wiraswasta	28	46		
PNS	1	2		
Status Pernikahan				
Tidak Menikah	16	26		
Menikah	21	35		
Janda/Duda	23	39		
Lama Terinfeksi				
< 5 tahun	29	48	5.7 (4.35)	1 - 18
5 – 10 tahun	21	35		
> 10 tahun	10	17		
Sumber Penularan				
Pasangan	28	47		
Biseksual	3	5		
Homoseksual	10	16		
IDU	19	22		
Status HIV				
Asymtomatic	29	48		
Symtomatic	24	40		
AIDS	7	12		

Nilai mean dari stigma adalah 48.63 dengan standar deviasi 16.43. Sedangkan, dari 6 domain kualitas hidup, nilai mean domain Spiritualitas paling tinggi dibandingkan dengan yang lain. Sedangkan nilai mean domain kesehatan fisik, tingkat kemandirian, hubungan sosial, dan lingkungan tidak jauh berbeda. Domain kesehatan psikologi mempunyai nilai mean yang paling rendah yaitu 55.48. Dari keenam domain dalam kualitas hidup, nilai score terendah berada pada domain kesehatan fisik (13) dan score tertinggi pada domain spiritualitas. Analisis hubungan dari ke enam domain kualitas hidup menunjukkan bahwa keenam domain kualitas hidup mempunyai hubungan negative yaitu semakin tinggi nilai stigma maka nilai dari masing-masing domain kualitas hidup akan semakin rendah dan begitu pula sebaliknya. Pearson correlation menunjukkan bahwa domain spiritualitas mempunyai tingkat hubungan yang kuat dibandingkan dengan kelima domain yang lain (Tabel 4.2).

Tabel 4.2 Distribusi Mean, standar deviasi, rentang nilai, koefisien korelasi dari Domain Kualitas Hidup dan Stigma Pada Pasien HIV/AIDS

Variable	Mean (SD)	Minimum-Maksimum	Pearson Correlation
Stigma	48.63 (16.43)	33 – 86	
Kualitas Hidup			
Kesehatan Fisik	57.22 (14.54)	13 – 88	-.620**
Kesehatan Psikologi	55.48 (9.46)	31 – 69	-.520**
Tingkat Kemandirian	58.93 (14.19)	19 – 81	-.611**
Hubungan Sosial	58.77 (12.94)	31 – 88	-.540**
Lingkungan	57.95 (12.41)	25 – 81	-.344**
Spiritualitas	63.95 (15.76)	31 – 94	-.697**

Keterangan: ** korelasi signifikan pada α level 0.01 (2-tailed)

B. Pembahasan

Pada penelitian ini menunjukkan bahwa nilai mean tertinggi ada pada domain spiritualitas, kondisi ini menunjukkan bahwa kualitas hidup yang lebih baik dicapai pada domain ini. Sampai detik ini, HIV merupakan salah satu penyakit yang belum bisa diobati oleh teknologi manusia saat ini. Kemungkinan terburuk yang harus dihadapi oleh ODHA adalah kematian dimana angka harapan hidup ODHA di Indonesia masih rendah. Menurut Fatiregun, Mofolorunsho, & Osagbemi (2009) orang akan cenderung mempunyai tingkat spiritual yang tinggi disaat mereka dibenturkan dengan masalah yang penyelesaiannya diluar kemampuan manusia. Szaflarski, Ritchey, & Leonard (2006) sepertiga dari pasien HIV yang diteliti menyatakan bahwa kehidupannya lebih baik setelah terdiagnosa HIV. Penelitian yang lain menemukan bahwa sebagian besar dari 44 responden pada rentang usia 20-67 tahun menyatakan bahwa dirinya lebih dekat dengan Tuhan setelah terdiagnosa HIV (Arrey *et al*, 2016). Penelitian ini juga menunjukkan adanya hubungan yang cukup kuat antara Spiritual

domain dari kualitas hidup dengan stigma ($r = -.697, p = .000$). Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa semakin tinggi stigma akan semakin rendah tingkat spiritualitas dari ODHA. Disaat seorang ODHA percaya bahwa HIV yang dideritanya merupakan suatu takdir yang mendekatkannya kepada Tuhan maka insiden self-stigma dapat ditekan (Hussen *et al*, 2014).

Mean skor dari domain kesehatan fisik, tingkat kemandirian, hubungan sosial, dan lingkungan tidak jauh berbeda. Nilai mean keempatnya berada pada skor diatas nilai 50 sebagai nilai tengah pada rentang skor transformasi kualitas hidup yaitu 0 – 100. Hal tersebut dapat diartikan bahwa pada umumnya kualitas hidup ODHA pada domain tersebut adalah cukup baik. Selain itu, penelitian ini juga menemukan adanya hubungan antara domain kesehatan fisik, tingkat kemandirian, hubungan sosial, dan lingkungan dengan stigma. Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Earnshaw *et al* (2013) menunjukkan bahwa ada pengaruh yang kuat dari insiden stigma dengan kualitas kesehatan fisik ODHA. Toppenberg *et al* (2015) menemukan bahwa stigma berpengaruh pada interaksi sosial yaitu masyarakat menjaga jarak terhadap ODHA selama kegiatan sosial di masyarakat. Terutama jika ODHA itu adalah seorang gay atau homoseksual.

Nilai mean pada domain kesehatan psikologis merupakan nilai mean terendah dari 5 domain yang lain. Penelitian ini juga menemukan adanya hubungan yang negative antara stigma dengan domain kesehatan psikologis dari kualita hidup yaitu semakin tinggi stigma maka semakin rendah kualitas kesehatan psikologinya ($r = -.520, p = 0.000$). Hasil penelitian ini sejalan dengan penelitian sebelumnya yang dilakukan oleh Wohl *et al* (2012) bahwa ada hubungan antara stigma dan masalah psikologis yaitu stress, dimana semakin tinggi stigma semakin tinggi insiden stress ($r = 0.321900, p = .0015$). Jeyaseelan (2013) mengidentifikasi 54.8% dari 150 responden mengalami masalah kesehatan psikologi yaitu depresi akibat adanya stigma.

C. Luaran yang dicapai

1. Proceeding Seminar International ICH_IPEMI 2017
2. Publikasi Ilmiah Jurnal Keperawatan Padjadjaran Desember 2017
3. Buku Ajar Asuhan Keperawatan Stigma & Kualita Hidup Pasien HIV/AIDS

BAB 6. KESIMPULAN & SARAN

6.1 KESIMPULAN

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa self stigma pada ODHA masih terjadi. Dimana hal tersebut mempunyai hubungan yang bersifat negative dengan enam domain dalam kualitas hidup ODHA. Dari keenam domain dalam kualitas hidup, nilai score terendah berada pada domain kesehatan fisik (13) dan score tertinggi pada domain spiritualitas.

6.2 SARAN

Self-stigma oleh ODHA merupakan salah satu predictor dalam kesejahteraan ODHA. Dimana domain Spiritual mempunyai nilai hubungan dengan kejadian self-stigma pada ODHA. Lembaga yang bertanggung jawab dalam kesejahteraan ODHA hendaknya menggali lebih dalam mengenai kebutuhan spiritual ODHA dan menyediakan layanan untuk meningkatkan pemenuhan kebutuhan spiritual yang pada dasarnya berbeda dengan pelaksanaan dari kegiatan atau pemaknaan keagamaan.

DAFTAR PUSTAKA

- Arrey, A.E., Bilsen,J., Lacor, P., & Deschepper, R. (2016). Spirituality/Religiosity: A Cultural and Psychological Resource among Sub-Saharan African Migrant Women with HIV/AIDS in Belgium. *PLoS ONE*, 11(7): e0159488.doi:10.1371/journal.pone.0159488
- Barcaccia, Barbara (4 September 2013). "Quality Of Life: Everyone Wants It, But What Is It?". *Forbes/ Education*. Retrieved 10 May 2016.
- Earnshaw, V. A., Smith, L. R., Chaudoir, S. R., Amico, K. R., & Copenhave, M.M. (2013). HIV Stigma Mechanisms and Well-Being Among PLWH: A Test of the HIV Stigma Framework. *AIDS Behavior* 17:1785–1795: DOI 10.1007/s10461-013-0437-9
- Fitri Rachmawati. (2015). Diskriminasi Terhadap ODHA di Indonesia Tinggi. Diunduh pada tanggal 22 Mei 2016 <http://lifestysle.bisnis.com/read/20150119/106/392352/diskriminasi-terhadap-odha-di-indonesia-tinggi>
- Fahrizal Tito. (2015). 1000 Lilin Mahasiswa UMS untuk ODHA. http://m.beritajatim.com/pendidikan_kesehatan/253482/1000_lilin_mahasiswa_ums_untuk_odha.html
- Fatiregun, A. A., Mofolorunsho, K. C., & Osagbemi, K. G. (2009). Quality of Life of People Living With HIV/AIDS in Kogi State, Nigeria. *Benin Journal of Postgraduate Medicine* 11(1)
- Holzemer, W.L., Uys, L.R., Chirwa, M.L., Greeff, M., Makoe, L.N., Kohi, T.W., Dlamini, P.S., Stewert, A.L., Mullan,J., Phetlu, R.D., Wantland, D., & Durrheim, K. (2007).Validation of the HIV/AIDS stigma Instrument-PLWHA. *AIDS Care*, 19(8):1002-1012
- Hussen, S. A., Tsegaye, M., Argaw, M. G., Andes, K., Gilliard, D., Rio, C. D. (2014). Spirituality, social capital and service: Factors promoting resilience among Expert Patients living with HIV in Ethiopia. *Global Public Health* 9(3). ISSN: 1744-1692
- Jeyaseelan, L., Kumar, S., Mohanraj, R., Rebekah, G., Rao, D., & Manhart, L. E. (2013). Assessing HIV/AIDS Stigma in South India: Validation and Abridgement of the Berger HIV Stigma Scale. *AIDS Behaviour* 17:434–443: DOI 10.1007/s10461-011-0128-3

- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. (2011). People Living with HIV Stigma Index: Asia Pacific Regional Analysis.
- Kamus besar bahasa Indonesia. (2016). Stigma. Diunduh pada tanggal 22 Mei 2016 <http://kbbi.web.id/stigma>
- Kathryn Ann O'Connell dan Suzanne M. Skevington. (2012). An international quality of life instrument to assess wellbeing in adults who are HIV-positive: A short form of the WHOQOL-HIV. WHO Centre for the Study of Quality of Life Department of Psychology. University of Bath: England http://opus.bath.ac.uk/26835/1/Skevington_AIDS-Behavior_2012_16_2_452.pdf
- Laily Widya Arisanti. (2015). Mahasiswa Surabaya Nyalakan Seribu Lilin Simbol HIV/AIDS . <http://www.antarajatim.com/lihat/berita/168844/mahasiswa-surabaya-nyalakan-seribu-lilin-simbol-hivaid>
- Madell, R.(2013). Facts about HIV: Life Expectancy and Long-Term Outlook. Healthline Retrieved from <http://www.healthline.com/health/hiv-aids/life-expectancy>
- Menteri Kesehatan, Republik Indonesia. (2008). *Mathematic Model of HIV Epidemic In Indonesia 2008-2014* diunduh 24/04/2015 pukul 07:38 www.aidsindonesia.or.id/...n/MOHEpidemicModel0814.pdf
- Menteri Kesejahteraan Rakyat, Republik Indonesia. (2010). *Indonesia Monitoring and evaluation plan for HIV and AIDS 2010-2014*. Diunduh 24/04/2015 pukul 07:30 www.un.or.id/...php?file=Indonesia%20Monitoring%20...
- Pollit, D. & Beck, C. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice, 9th Ed*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Roger, K. (2011). *The human body: The reproductive system*. New York: Britannica Educational Publishing.
- Rudiyansyah. (2015). Jangan Diskriminasikan ODHA. Diunduh pada tanggal 22 Mei 2016 <http://lampost.co/berita/jangan-diskriminasikan-odha>
- Samji, H., Cescon, A., Hogg, R.S., Modur, S. P., Althoff, K. N., Buchacz, K., Burchell, A. N & Gange, S. J. (2013) Closing the gap: Increases in life expectancy among Treated HIV-Positive Individuals in the United States and Canada. PLOS ONE 8(12)
- Szaflarski, M., Ritchey, P. N., & Leonard, A.C. (2006) Modeling the effect of spirituality/religion on patients' perceptions of living with HIV/AIDS. Journal Gen Intern Medicine 21

- Toppenberg, H.L., Bos, A. E. R., Ruiter, R. A. C., Wigboldus, D. H. J., & Pryor, J. B. (2015). HIV-related stigma in social interactions: Approach and avoidance behaviour in a virtual environment. *European Journal of Social Psychology* 45(2): 169 - 179
- Victor R. Preedy • Ronald R. Watson. (2010). *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures*. chapter 2 quality of life and stigma
- Wada, N., Jacobson, L. P., Cohen, M., French, A., Phair, J. & Munoz, A. (2014). Cause-specific mortality among HIV-infected individuals, by CD4_ cell count at HAART initiation, compared with HIV-uninfected individuals. *AIDS* 28(2): 257-265
- Wagoner J. (2002) *A guide to Implementing TAP (teens for AIDS prevention)*. Advocate for youth: Washington.
- Wohl, A.R., Galvan, F. H., Carlos, J. A., Myers, H. F., Garland, W., Witt, M. D., Cadden, J., Operskalski, E.,& George, S. (2013). A Comparison of MSM Stigma, HIV Stigma and Depression in HIV-Positive Latino and African American Men who have Sex with Men (MSM) *AIDS Behavior* (2013) 17:1454–1464 DOI 10.1007/s10461-012-0385-9
- Yusuf Mondo. (2015). Stigma dan Diskriminasi ODHA, Salah Siapa? (Refleksi Hari AIDS Sedunia 1 Desember) Diunduh pada tanggal 22 Mei 2016 http://www.kompasiana.com/blogmondowinspirasi/stigma-dan-diskriminasi-odha-salah-siapa-refleksi-hari-aids-sedunia-1-desember_5528bae8f17e61f37e8b45b3
- Yaunin, Afriyan, & Hidayat. (2014). Kejadian gangguan depresi pada penderita HIV?AIDS yang mengnjungi poli VCT RSUp dr M jamil padang periode januari September 2013. *Jurnal kesehatan andalas*, 2014 3(2)

Lampiran 1 Justifikasi Anggaran Penelitian

1. Honor				
Honor	Honor/Jam (Rp.)	Waktu (jam/minggu)	Minggu	Jumlah (Rp.)
Honorarium untuk pelaksana	12.500	5	32	2.000.000
Pengumpul data	10.000	12	12	1.440.000
Pengumpul data	10.000	12	12	1.440.000
Pengolahan data & penganalisisan data	25.000	5	4	500.000
SUB TOTAL (Rp)				5.380.000
2. Peralatan Penunjang				
Material	Tujuan	Kuantitas	Harga Satuan (Rp)	Jumlah (Rp.)
Sewa Printer & Scanner Laserjet	Kegiatan Administratif	8 bulan x 26 hari	8.000	1.664.000
SUB TOTAL (Rp)				1.664.000
3. Bahan Habis Pakai				
Material	Tujuan	Kuantitas	Harga Satuan (Rp)	Jumlah (Rp.)
Kertas HVS A4	Dokumentasi tertulis	8 rim	50.000	400.000
Flash dish 4 GB	Rekam data	2 buah	75.000	150.000
Bolpoint	Rekam data	4 dos	15.000	60.000
Spidol	Rekam data	3 lusin	50.000	150.000
Log book	Dokumentasi kemajuan kegiatan	3 paket	100.000	300.000
Tinta printer isi ulang	Print dokumen	5 paket	100.000	500.000
Pembuatan Poster	Sosialisasi hasil	2 paket	250.000	500.000
Pulsa Internet (12 GB)	Media Pembelajaran	4 GB	100.000	300.000
Souvenir Responden Penelitian	Keuntungan Penelitian untuk responden	100 sample	40.000	4.000.000
SUB TOTAL (Rp)				6.360.000
4. Perjalanan				
Kegiatan	Tujuan	Kuantitas	Harga Satuan (Rp)	Jumlah (Rp.)
Administrasi perijinan	Persiapan terjun lapangan	4 kali	146.500	586.000

Transport Pengambilan data	Pengambilan data	144 kali	10.500	1.510.000
Pembiayaan submitted International Journal	Sharing masukan	1 kali	500.000	500.000
Penyusunan Pelaporan dan materi jurnal	Siap publikasi dan penjilitan	1 kali	500.000	500.000
Seminar nasional	Sosialisasi	1 kali	1.000.000	1.000.000
SUB TOTAL (Rp)				4.096.000
TOTAL ANGGARAN YANG DIPERLUKAN (Rp)				17.500.000

Lampiran 2 Susunan Organisasi Tim Penelitian Dan Pembagian Tugas

No	Nama/NIDN	Instansi Asal	Bidang Ilmu	Alokasi Waktu (jam/Minggu)	Uraian tugas
1	Yuanita Wulandari/ 0706068202	Universitas Muhammadiyah Surabaya	Keperawatan HIV/AIDS	10 jam	▪ Mengkoordinasikan seluruh kegiatan ▪ Melakukan proses terjemahan kuesioner ▪ Melakukan pendekatan kepada Keyperson untuk tehnik sampling ▪ Melakukan pembahasan hasil penelitan ▪ Menterjemahkan manuscript jurnal dan seminar ke bahasa Inggris
2	Suyatno Hadi S/ 07070370001	Universitas Muhammadiyah Surabaya	Kedokteran Tropik	10 jam	▪ Mengurus perijinan ▪ Mengumpulkan data dang meng-imput data ▪ Melakukan Pengkodingan data ▪ Melakukan analisa data ▪ Melakukan pembahasan hasil ▪ Membuat manuscript untuk jurnal dan seminar

Lampiran 3 Biodata Ketua Dan Anggota

A. KETUA PENELITIAN

a) Identitas Diri

1	Nama Lengkap (dengan gelar)	Yuanita Wulandari, S. Kep., Ns., MS
2	Jenis Kelamin	Perempuan
3	Jabatan Fungsional	Asisten Ahli
4	NIP/NIK/Identitas lainnya	012.05.1.1.1982.07.076
5	NIDN	0706068202
6	Tempat dan Tanggal Lahir	Surabaya, 6 Juni 1982
7	E-mail	yuanita.ns@gmail.com
8	Alamat rumah	Bumi Marina Emas Utara Blok F no. 57, Keputih, Sukolilo, Surabaya, Jawa Timur
9	Nomor Telefon/HP	- /+62-82.302.068.550
10	Alamat Kantor	Sutorejo No. 59 Surabaya, Jawa Timur
11	Nomor Telepon /Faks	031-3811967
12	Lulusan yang telah dihasilkan	S-1 = >100 orang; S-2 = - orang; S-3 = - orang
13	Mata Kuliah Yang Diampu	Sistem Imunologi dan Hematologi (2014- 2015)
		Sistem Reproduksi (2014- Sekarang)
		Sistem Endokrin (2014- Sekarang)
		Ilmu Keperawatan Dasar (2014- Sekarang)
		Disaster Management (2014- Sekarang)
		Evidence Based Practice in Nursing (2014- Sekarang)
		Keperawatan Maternitas (2007- Sekarang)
		HIV/AIDS (2015-Sekarang)

b) Riwayat Pendidikan

	S-1	S-2
--	------------	------------

Nama Perguruan Tinggi	Universitas Airlangga	National Cheng Kung University Taiwan, ROC
Bidang Ilmu	Keperawatan	Nursing Science
Tahun Masuk-Lulus	2001-2006	2012-2014
Judul Skripsi/Thesis/Disertasi	Hubungan Tingkat Pengetahuan ibu dengan Pemberian Diet Pada Anak Autism	Antenatal Care Needs of Pregnant Women During Natural Disaster
Nama Pembimbing/Promotor	Dr. Kusnanto, S. Kp., M. Kes Nuzul Qur'aniati, S. Kep., Ns., MNg	Ying Ju Chang, RN., Ph.D

c) Pengalaman Penelitian dalam 5 tahun terakhir

No.	Tahun	Judul Penelitian	Pendanaan	
			Sumber	Jumlah (Rp)
1	2010	Effectiveness of Implementation The Cooperative Learning Think-Pair-Share Model and Individuals paper task In Increasing The Students Achievement and Participation	Fakultas Ilmu Kesehatan Universitas Muhammadiyah Surabaya	500 ribu
2	2015	Efektifitas Fisioterapi Dada (Clapping) Untuk Mengatasi Masalah Bersihan Jalan Napas Pada Anak dengan Bronkopneumoni Di Ruang Anak RSUD. Dr. Moh. Soewandhi Surabaya	PDP DIKTI	15 Juta
3	2015	Peran Pembimbing Akademik Terhadap Kemampuan Critical Thinking Ners Muda Dalam Praktek Klinik Keperawatan Kegawatdaruratan Dan Kritis	Universitas Muhammadiyah Surabaya	2,5 juta
4	2016	Pengaruh Peer Group “Chocolate Bar Exercise” pada Remaja: Pengetahuan, Sikap dan Perilaku terkait dengan Pencegahan HIV-AIDS	PDP DIKTI	11,6 juta
5	2016	Pengembangan Model Asuhan Keperawatan Holistik Sebagai Upaya	Hibah Bersaing DIKTI	-

		Peningkatan Kepuasan dan Keselamatan Pasien Di Rumah Sakit		
--	--	--	--	--

d) Pengalaman Pengabdian Kepada Masyarakat dalam 5 Tahun Terakhir

No.	Tahun	Judul Pengabdian Kepada Masyarakat	Pendanaan	
			Sumber	Jumlah (Rp)
1	2015	Donor Darah untuk Bangsa	Muhammadiyah Disaster Management Center	2.5 Juta
2	2015	Masyarakat sehat dalam Milad Muhammadiyah	Perwakilan Daerah Muhammadiyah Surabaya	2.8 Juta
3	2015	Program Pendidikan Kesehatan untuk guru bimbingan Konseling yaitu metode Penyampaian Pendidikan Kecakapan Hidup Untuk Pencegahan HIV dan AIDS	Universitas Muhammadiyah Surabaya	25 juta
4	2016	Aku Bangga Aku Bermakna (ABAB): Remaja sebagai HIV-AIDS “Health Volunteer Messenger”	IBM DIKTI	42 juta

e) Publikasi Artikel Ilmiah dalam Jurnal Dalam 5 Tahun Terakhir

No.	Judul Artikel Ilmiah	Volume /Nomor/Tahun	Nama Jurnal
1.	Mengatasi nyeri persalinan dengan pendekatan non-farmakologi	2009	Jurnal Health Science
2.	Community Based Rehabilitation Program In Developing Country: Children With Disability In Indonesia	2013	Jurnal Health Science
3.	Efektifitas Fisioterapi Dada (Clapping) Untuk Mengatasi Masalah Bersihan Jalan Napas Pada Anak dengan Bronkopneumoni Di Ruang Anak RSUD. Dr. Moh. Soewandhi Surabaya	2015	The SUN

f) Pemakalah Seminar Ilmiah

No.	Nama pertemuan ilmiah/seminar	Judul Artikel	Waktu dan Tempat
1.	ASTECH 2011	Effectiveness of Implementation The Cooperative Learning Think-Pair-	Universitas Muhammadiyah

		Share Model and Individuals paper task In Increasing The Students Achievement and Participation	Surabaya, 2011
2	3 rd International Conference “World Society Disaster Nursing”	Pregnant Women’s Needs during Natural Disaster	Beijing, ROC 22 Juni 2014
3	7 th International Nursing Conference	Prenatal Care Satisfaction in Temporary Housing following Natural Disaster	Surabaya, Indonesia, 8-9 April 2016

Semua data yang saya isikan dan tercantum dalam biodata ini adalah benar dan dapat dipertanggungjawabkan secara hukum. Apabila di kemudian hari ternyata dijumpai ketidaksesuaian dengan kenyataan, saya sanggup menerima risikonya.

Demikian biodata ini saya buat dengan sebenarnya untuk memenuhi salah satu persyaratan dalam pengajuan program PDP dengan judul Stigma Dan Kualitas Hidup Orang Dengan HIV/AIDS Di Surabaya.

Surabaya, 27 Mei 2016

Ketua Peneliti

Yuanita Wulandari, S. Kep., Ns., MS

		Share Model and Individuals paper task In Increasing The Students Achievement and Participation	Surabaya, 2011
2	3 rd International Conference "World Society Disaster Nursing"	Pregnant Women's Needs during Natural Disaster	Beijing, ROC 22 Juni 2014
3	7 th International Nursing Conference	Prenatal Care Satisfaction in Temporary Housing following Natural Disaster	Surabaya, Indonesia, 8-9 April 2016

Semua data yang saya isikan dan tercantum dalam biodata ini adalah benar dan dapat dipertanggungjawabkan secara hukum. Apabila di kemudian hari ternyata dijumpai ketidaksesuaian dengan kenyataan, saya sanggup menerima risikonya.

Demikian biodata ini saya buat dengan sebenarnya untuk memenuhi salah satu persyaratan dalam pengajuan program PDP dengan judul Stigma Dan Kualitas Hidup Orang Dengan HIV/AIDS Di Surabaya.

Surabaya, 27 Mei 2016

Ketua Peneliti



Yuanita Wulandari, S. Kep., Ns., MS

B. ANGGOTA

g) Identitas Diri

1	Nama Lengkap (dengan gelar)	Suyatno Hadi Saputro, S. Kep., Ns., M. Ked. Trop
2	Jenis Kelamin	Laki-laki
3	Jabatan Fungsional	Asisten Ahli
4	NIP/NIK/Identitas lainnya	012.952.111.3
5	NIDN	0707037001
6	Tempat dan Tanggal Lahir	Banyuwangi, 07 Maret 1970
7	E-mail	yatno_shs@yahoo.com
8	Alamat rumah	Jalan Jojoran I Blok D no. 24 Surabaya
9	Nomor Telefon/HP	- / 081330279942
10	Alamat Kantor	Sutorejo No. 59 Surabaya, Jawa Timur
11	Nomor Telepon /Faks	031-3811967
12	Lulusan yang telah dihasilkan	S-1 = >100 orang; S-2 = - orang; S-3 = - orang
13	Mata Kuliah Yang Diampu	Keperawatan Medical Bedah
		Keperawatan Gawat Darurat
		Sistem Respirasi
		Sistem Persepsi Sensori

h) Riwayat Pendidikan

	S-1	S-2
Nama Perguruan Tinggi	Universitas Airlangga	Universitas Airlangga
Bidang Ilmu	Keperawatan	Kedokteran Tropik
Tahun Masuk-Lulus	2002-2004	2008-2011
Judul Skripsi/Thesis/Disertasi	Hubungan tingkat pengetahuan dan perilaku mahasiswa pada pembelajaran pemeriksaan	Perbandingan uji midlebroang dengan stevenjonson pada kuman microbakterium tuberculosis

	fisik system penglihatan di ruang laboratorium	pada MDR
Nama Pembimbing/Promotor	Ahmad Yusuf, S.KP., M.Kes	Prof. Dr. dr. Made Mentarsih, Sp. PD

i) Pengalaman Penelitian dalam 5 tahun terakhir

No.	Tahun	Judul Penelitian	Pendanaan	
			Sumber	Jumlah (Rp)
1	2013	Pengaruh Senam kaki diabetic dalam menurunkan intensitas nyeri pada pasien diabetes melitus	DIKTI	13 juta
2	2014	Pengaruh Vertigo (canalit reposition treatment) terhadap Keseimbangan tubuh pada pasien vertigo	PDP DIKTI	11.5 Juta

Semua data yang saya isikan dan tercantum dalam biodata ini adalah benar dan dapat dipertanggungjawabkan secara hukum. Apabila di kemudian hari ternyata dijumpai ketidaksesuaian dengan kenyataan, saya sanggup menerima risikonya.

Demikian biodata ini saya buat dengan sebenarnya untuk memenuhi salah satu persyaratan dalam pengajuan program PDP dengan judul Stigma Dan Kualitas Hidup Orang Dengan HIV/AIDS Di Surabaya.

Surabaya, 27 Mei 2016

Ketua Peneliti

Suyatno Hadi Saputro, S. Kep., Ns., M. Ked. Trop

	fisik system penglihatan di ruang laboratorium	pada MDR
Nama Pembimbing/Promotor	Ahmad Yusuf, S.KP., M.Kes	Prof. Dr. dr. Made Mentarsih, Sp. PD

i) Pengalaman Penelitian dalam 5 tahun terakhir

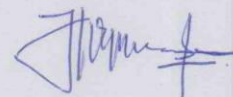
No.	Tahun	Judul Penelitian	Pendanaan	
			Sumber	Jumlah (Rp)
1	2013	Pengaruh Senam kaki diabetic dalam menurunkan intensitas nyeri pada pasien diabetes melitus	DIKTI	13 juta
2	2014	Pengaruh Vertigo (canalit reposition treatment) terhadap Keseimbangan tubuh pada pasien vertigo	PDP DIKTI	11.5 Juta

Semua data yang saya isikan dan tercantum dalam biodata ini adalah benar dan dapat dipertanggungjawabkan secara hukum. Apabila di kemudian hari ternyata dijumpai ketidaksesuaian dengan kenyataan, saya sanggup menerima risikonya.

Demikian biodata ini saya buat dengan sebenarnya untuk memenuhi salah satu persyaratan dalam pengajuan program PDP dengan judul Stigma Dan Kualitas Hidup Orang Dengan HIV/AIDS Di Surabaya.

Surabaya, 27 Mei 2016

Ketua Peneliti



Suyatno Hadi Saputro, S. Kep., Ns., M. Ked. Trop

Lampiran 4 Surat Pernyataan Ketua Peneliti



Lembaga Penelitian dan Pengabdian kepada Masyarakat
Universitas Muhammadiyah Surabaya

Jl. Sutorejo, No. 59 Surabaya. 60113
Telp (031) 3811966
Fax. (031) 3813096
Email: lppm.unmuh@gmail.com

SURAT PERNYATAAN KETUA PENELITI/PELAKSANA

Yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : Yuanita Wulandari, S. Kep., Ns., MS

NIDN : 0706068202

Pangkat/Golongan : III/b

Jabatan Fungsional : Asisten Ahli

Dengan ini menyatakan bahwa proposal penelitian saya dengan judul:

STIGMA DAN KUALITAS HIDUP ORANG DENGAN HIV/AIDS DI SURABAYA

Yang diusulkan dalam skema usulan penelitian dosen pemula untuk tahun anggaran 2016 pelaksanaan tahun 2017, bersifat original dan belum pernah dibiayai oleh lembaga/ sumber dana lain.

Bilamana di kemudian hari ditemukan ketidaksesuaian dengan pernyataan ini, maka saya bersedia dituntut dan diproses sesuai dengan ketentuan yang berlaku dan mengembalikan seluruh biaya penelitian yang sudah diterima ke kas Negara. Demikian surat pernyataan ini dibuat dengan sesungguhnya dan dengan sebenar-benarnya.

Surabaya, 1 Mei 2017

Mengetahui,
Ketua LPPM
Universitas Muhammadiyah Surabaya



Dr. Sujinah, MPd
NIP/NIK 012.8721.022

Yang menyatakan,



Yuanita Wulandari, S. Kep., Ns., MS
0120511198207076

Lampiran 5 Instrument Penelitian Identitas responden

DATA IDENTITAS RESPONDEN

Petunjuk Pengisian Data Identitas Responden

1. Tuliskan Nama dengan menggunakan huruf kapital semua/huruf balok.
2. Tuliskan pilihan Anda dengan memberikan tanda centang pada kotak disamping kiri.
3. Pilih salah satu pilihan jawaban untuk umur, jenis kelamin, pendidikan dan lingkungan tempat tinggal serta pekerjaan.
4. Nomor responden akan diisi oleh peneliti (*).
5. Lingkari yang sesuai (**)

DATA IDENTITAS RESPONDEN

Nama ODHA :

No. Responden* : Tahun terdiagnosa HIV: .../.../.....(tanggal/bulan/tahun)

Tanggal Lahir :/...../.....(tanggal/bulan/tahun)

Jenis Kelamin : Laki-laki /Perempuan**

Pendidikan terakhir : SD/SMP/SMA/Diploma1/Diploma3/Sarjana/ Magister/Doktor*

Status pernikahan : Tidak menikah/menikah/janda atau duda/cerai/berpisah**

Pekerjaan : ☐ tidak bekerja ☐ bekerja:

Apakah anda merasa sehat: very poor/poor/neither poor nor good/good/very good**

Apakah anda merasa sakit saat ini: Ya/Tidak**

Jika ada yang sesuatu yang salah dengan kesehatanmu, bagaimana menurutmu mengenai hal tersebut?

Status HIV : HIV positive asymptomatic/HIV positive symthomatic/AIDS**

Tahun kira-kira terinfeksi HIV :(tahun)

Kapan pertama kali anda test positive HIV:(tahun)

Penyebab anda terinfeksi HIV : ☐ sex dengan laki-laki ☐ sex dengan perempuan
☐ jarum suntik ☐ transfuse darah ☐ lain-lain:

No telephone :(0823020xxxxx)

Lampiran 6. Kuesioner HIV/AIDS Stigma PLWHA

Lembar Kuesioner HASI-PLWHA

(English version)

No. Responden* :

I'm going to read a list of events that may have happened to you during the past three months. After I read each item, please tell me how often it happened to you because of your HIV status: (1: never, 2: Once or twice; 3: several time; 4: most of the time)

In the past three months, how often did the following events happen because of your HIV status?	1	2	3	4
1) I was told to use my own eating utensils				
2) I was asked not to touch someone's child				
3) I was made to drink last from the cup				
4) Someone mocked me when I passed by				
I stopped eating with other people				
I was asked to leave because I was coughing				
Someone stopped being my friend				
A friend would not chat with me				
I was called bad names				
People sang offensive songs when I passed by				
I was told that I have no future				
Someone scolded me				
I was told that God is punishing me				
I was made to eat alone				
Someone insulted me				
People avoided me				
People ct down visiting me				
People ended their relationships with me				
I was blamed for my HIV status				
Someone tried to get me fired from my job				
My employer denied me opportunities				

The next set questions is about yor experiences in the hospital or clinic

In the past three months, how often did the following events happen because of your HIV status?	1	2	3	4
I was denied health care				
I was refused treatment because I was told I was going to die anyway				
I was discharged from the hospital while still needing care				
I was shuttled around instead of being helped by a nurse				
At the hospital/clinic, I was made to wait until last				
At the hospital, I was left in soiled bed				
In the hospital or clinic, my pain was ignored				

These questions are about some of your thoughts or feelings

How often have you thought or felt this way during the past 3 months because of your HIV status?	1	2	3	4
I felt that I did not deserve to live				
I felt ashamed of having this disease				
I felt completely worthless				
I felt that I brought a lot of trouble to my family				
I felt that I am no longer a person				

(Holzemer *et al*,2007)

Lampiran 7. Kuesioner BREEF Quality of Life PLWHA

Lembar Kuesioner WHOQOL-HIV

Petunjuk isian :

Bacalah setiap pertanyaan dengan saksama, berikan pendapat saudara dengan memberi tanda check (✓) pada tempat kosong yang tersedia yang mewakili jawaban saudara

Keterangan

Pertanyaan berikut ini menyangkut perasaan anda terhadap kualitas hidup, kesehatan dan hal lain dalam hidup anda. saya akan membacakan setiap pertanyaan kepada anda, bersama dengan pilihan jawaban. pilihlah jawaban yang menurut anda paling sesuai. jika anda tidak yakin tentang jawaban yang akan anda berikan terhadap pertanyaan yang diberikan, pikirkan pertama yang muncul pada benak anda seringkali merupakan jawaban yang terbaik. Camkanlah dalam pikiran anda segala standar hidup, harapan, kesenangan dan perhatian anda. kami akan bertanya apa yang anda pikirkan tentang kehidupan anda pada empat minggu terakhir.

Sebelum anda memulai kami ingin meminta anda untuk menjawab beberapa pertanyaan umum tentang diri anda ?

NO	PERTANYAAN	Sangat buruk	Buruk	Biasa-biasa saja	baik	Sangat baik
1.1	Seberapa baik anda mampu berkonsentrasi?					

NO	PERTANYAAN	Sangat tidak memuaskan	Buruk	Biasa-biasa saja	baik	Sangat memuaskan
1.	Bagaimana anda menilai kualitas hidup anda?					

NO	PERTANYAAN	Sangat tidak memuaskan	Buruk	Biasa-biasa saja	baik	Sangat memuaskan
2.	Seberapa puaskah anda dengan kesehatan anda?					

Pertanyaan berikut adalah tentang seberapa sering anda telah mengalami hal-hal berikut ini dalam Dua minggu terakhir.

NO	PERTANYAAN	Tidak sama sekali	Sedikit	Dalam jumlah sedang	Sangat sering	Dalam jumlah berlebihan
3.	Sejauh mana anda merasa bahwa sakit fisik mencegah anda melakukan apa yang perlu ?					
4.	Berapa banyak anda terganggu					

	oleh masalah fisik dengan infeksi HIV anda?					
5.	Berapa banyak yang anda butuhkan dalam perawatan medis untuk menunjang kehidupan sehari-hari anda?					
6.	Berapa banyak anda dalam hal menikmati hidup?					
7.	Sampai sejauh mana anda merasa hidup anda menjadi bermakna?					
8.	Sejauh mana anda terganggu oleh orang yang meyalahkan anda untuk status HIV anda?					
9	Apakah anda takut akan masa depan?					
10	Berapa banyak yang anda khawatirkan tentang kematian?					

NO.	PERTANYAAN	Tidak sama sekali	Sedikit	Sedang	Sering kali	Sepenuhnya dialami
11.	Seberapa baik anda mampu berkonsentrasi?					
12.	Apakah anda merasa aman dalam kehidupan sehari-hari?					
13	Apakah Sehat adalah sehat dalam lingkungan fisik anda?					

Pertanyaan berikut tentang bagaimana anda mengalami ataupun melakukan hal-hal tertentu dalam dua minggu terakhir

NO	PERTANYAAN	Tidak sama sekali	Sedikit	Dalam jumlah sedang	Sangat sering	Dalam jumlah berlebihan
14.	Apakah anda memiliki energy yang cukup untuk beraktivitas sehari hari ?					
15.	Apakah anda dapat menerima peampilan tubuh anda?					
16.	Apakah uang anda cukup untuk memenuhi kebutuhan anda?					
17.	Sampai sejauh mana anda merasa diterima oleh orang yang anda kenal?					
18.	Bagaimana ketersediaan informasi yang anda butuhkan dalam kehidupan sehari-hari?					

19.	sejauh mana Anda memiliki kesempatan untuk kegiatan rekreasi?					
20	Seberapa baik anda pada aktivitas disekitar?					

NO.	PERTANYAAN	Tidak sama sekali	Sedikit	Sedang	Sering kali	Sepenuhnya dialami
21.	Seberapa puas anda dengan tidur anda?					
22	Seberapa puaskah anda dengan kemampuan anda untuk melakukan aktivitas hidup sehari-hari?					
23.	Seberapa puaskah anda dengan kapasitas anda untuk bekerja?					
24.	Seberapa puaskah anda dengan diri anda sendiri?					
25.	Seberapa puaskah anda dengan hubungan pribadi anda?					
26	Seberapa puaskah anda dengan kehidupan seks anda?					
27	Seberapa puas anda dengan dukungan yang anda terima dari teman?					
28	Seberapa puas anda dengan kondisi tempat tinggal anda ?					
29	Seberapa puaskah anda dengan akses ke layanan kesehatan?					
30	Seberapa puaskah anda dengan transportasi ?					

Pertanyaan berikut merujuk pada seberapa sering Anda telah merasakan atau mengalami hal-hal tertentu dalam dua minggu terakhir

NO	PERTANYAAN	Sangat buruk	Buruk	Biasa-biasa saja	baik	Sangat baik
31	Seberapa sering anda memiliki perasaan negatif seperti suasana hati buruk, putus asa, kecemasan, depresi?					

Lampiran 8 Rancangan penelitian

RANCANGAN PELAKSANAAN PENELITIAN

Nama : YUANITA WULANDARI S.Kep., M.Kes.
 NIDN : 0706068202
 Perguruan Tinggi : Universitas Muhammadiyah Surabaya
 Judul : STIGMA DAN KUALITAS HIDUP ORANG DENGAN HIV/AIDS DI SURABAYA
 Pendekatan dan metode penelitian yang digunakan : Descriptive correlation cross-sectional
 Data yang akan diperoleh : Data Kuantitatif Kejadian Stigma & Kualitas Hidup ODHA di wilayah Surabaya
 Anggaran yang akan digunakan : Dana Pelaporan:Rp 17,500,000.00
 : Dana Tambahan:Rp 0.00
 Tujuan Penelitian : Menganalisis hubungan stigma dan kualitas hidup ODHA di Surabaya
 Luaran wajib yang akan dicapai :
 Luaran tambahan akan dicapai : { " " }

Tahapan Pencapaian Luaran

Bulan Ke	Rencana Capaian	Persentase
01	Proses Penerjemahan instrumen penelitian, Pengajuan surat ijin penelitian, Koordinasi dengan keyperson (Pendamping ODHA di Wilayah Surabaya) & Uji validitas & Reliabilitas Instrument	10
02	Pengambilan data	20
03	Pengambilan data	30
04	Pengambilan data	40
05	Analisa data & Pembahasan	55
06	Penulisan manuscript in Bahasa & English, Submitting artikel ke Jurnal	75
07	Penulisan draft Buku ajar & Mendaftarkan sebagai pembicara di Seminar Nasional	90
08	Penulisan Laporan Akhir Hasil Penelitian	100

Kota Surabaya, 1 - 5 - 2017
 Ketua,

(YUANITA WULANDARI, S.Kep., M.Kes.)
 NIP/NIK 0120511198207076



Mengetahui,
 Dekan

(Dr. Sudakir, S. Kep. Ns., M. Kep)
 NIP/NIK 197.403.232.005.011.002



Mengetahui,
 Ketua LPPM

(Dr. Sujinah MPd)
 NIP/NIK 012.8721.022

DATA UMUM								DATA KHUSUS						
jenis kelamin	usia	riwayat pendidikan	sataus pekerjaan	status pernikahan	lama terinfeksi HIV	Sumber Penularan	status HIV	Stigma	Q 1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6
1	36	4	4	2	12	1	3	33	69	56	81	63	63	75
0	28	5	2	1	3	3	2	40	75	69	56	38	63	63
0	26	3	2	1	1	3	1	45	69	63	63	63	50	94
1	41	3	1	3	4	1	1	46	44	69	63	88	56	88
1	49	3	1	1	12	1	2	42	50	69	75	75	75	69
1	45	3	1	3	7	1	1	34	75	50	75	81	63	81
1	33	3	1	3	2	1	1	49	50	50	50	56	63	69
1	27	3	1	1	1	1	1	41	69	63	69	75	75	63
0	45	1	2	1	10	3	2	78	38	44	25	44	44	44
0	43	4	2	1	6	3	1	46	75	63	75	50	63	94
1	52	3	1	1	11	1	1	56	88	63	81	81	75	88
0	42	5	3	3	7	3	1	41	63	56	75	63	63	75
1	23	3	1	2	1	1	2	77	13	38	19	44	38	31
0	33	3	3	1	4	4	1	41	75	63	56	63	56	75
1	33	3	1	3	5	1	3	80	31	38	31	50	31	38
0	36	3	1	3	1	4	2	33	63	63	38	69	50	69
1	37	3	1	3	2	1	1	37	75	56	56	50	56	75
0	29	3	1	1	1	4	1	37	63	63	50	63	56	75
0	33	3	2	1	7	3	1	43	56	56	63	69	56	69
0	39	3	3	1	12	3	1	39	56	56	69	56	75	69
1	39	3	1	3	5	1	1	45	56	50	63	69	63	75
1	27	3	3	2	7	4	3	75	31	38	31	56	63	56
0	39	3	1	3	15	4	1	34	69	50	56	63	56	75

1	52	3	3	1	16	1	1	36	44	56	69	56	50	63
0	51	3	3	2	18	3	1	35	56	63	69	56	56	69
1	37	3	3	3	4	1	1	34	50	63	63	56	25	56
0	37	3	3	3	1	3	2	48	69	56	50	44	75	81
0	35	2	3	2	1	3	3	86	31	44	38	38	75	44
0	39	3	3	3	5	4	2	34	69	44	44	44	38	63
0	45	3	3	3	3	2	2	36	56	50	69	63	63	69
0	34	3	3	2	13	4	1	35	44	69	75	50	69	50
0	37	3	3	2	9	4	1	68	50	44	56	38	44	31
0	35	3	1	2	5	4	1	77	69	50	38	75	50	50
0	34	3	3	1	3	4	2	35	50	69	56	63	56	75
1	49	5	3	2	7	2	2	41	56	63	50	63	69	75
1	34	3	1	3	2	1	2	82	56	63	50	38	44	31
0	35	3	1	2	13	4	1	36	69	44	63	56	63	56
1	39	4	3	1	2	1	2	40	69	63	56	63	63	63
0	38	3	3	2	4	4	2	45	56	69	63	75	56	69
1	46	3	2	3	8	2	1	41	75	63	69	75	69	50
1	27	3	3	3	2	1	2	37	63	56	50	63	56	75
0	27	2	3	2	1	4	1	34	50	50	69	63	56	75
1	39	3	2	2	1	1	1	41	63	63	75	63	63	75
1	45	3	2	3	4	1	2	82	31	31	50	31	38	31
1	28	2	3	2	6	1	2	74	31	38	44	38	56	44
1	32	2	1	3	6	1	2	45	63	63	50	63	50	75
1	32	2	1	2	6	1	1	43	63	56	63	63	50	69
1	38	3	3	3	3	1	1	77	44	56	50	38	44	31
0	31	2	3	2	1	4	1	68	38	63	69	44	75	50
1	28	3	2	2	1	1	2	35	75	56	81	63	63	75

0	38	2	3	2	9	4	2	40	63	56	75	63	63	75
0	36	4	1	2	9	4	2	43	63	38	63	69	50	69
0	30	2	1	1	1	4	3	80	38	44	50	44	38	56
1	40	3	1	3	3	1	1	46	56	63	61	69	75	50
0	46	4	3	2	11	4	2	33	63	56	75	75	81	63
0	36	3	3	2	9	4	2	37	63	56	56	50	56	75
1	40	1	3	3	1	1	3	68	56	50	50	44	38	50
1	40	3	2	3	6	1	3	49	69	63	69	75	75	63
1	34	2	3	1	8	1	2	39	56	56	63	63	69	56
1	33	3	3	3	4	1	2	46	63	56	75	63	63	75

Lampiran 10. Uji reliabilitas, Validitas, Normalitas, dan Pearson Correlation
Pearson Correlation

Descriptive Statistics

	Mean	Std. Deviation	N
STIGMA	48.63	16.433	60
QOL	59.00	9.921	61

Correlations

		STIGMA	QOL
STIGMA	Pearson Correlation	1	-.755**
	Sig. (2-tailed)		.000
	N	60	60
QOL	Pearson Correlation	-.755**	1
	Sig. (2-tailed)	.000	
	N	60	61

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Descriptive Statistics

	Mean	Std. Deviation	N
STIGMA	48.63	16.433	60
QOL1	57.22	14.543	60

Correlations

		STIGMA	QOL1
STIGMA	Pearson Correlation	1	-.620**
	Sig. (2-tailed)		.000
	N	60	60
QOL1	Pearson Correlation	-.620**	1
	Sig. (2-tailed)	.000	
	N	60	60

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Descriptive Statistics

	Mean	Std. Deviation	N
STIGMA	48.63	16.433	60
QOL2	55.48	9.457	60

Correlations

		STIGMA	QOL2
STIGMA	Pearson Correlation	1	-.520**

	Sig. (2-tailed)		.000
	N	60	60
QOL2	Pearson Correlation	-.520**	1
	Sig. (2-tailed)	.000	
	N	60	60

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Descriptive Statistics

	Mean	Std. Deviation	N
STIGMA	48.63	16.433	60
QOL3	58.93	14.190	60

Correlations

		STIGMA	QOL3
STIGMA	Pearson Correlation	1	-.611**
	Sig. (2-tailed)		.000
	N	60	60
QOL3	Pearson Correlation	-.611**	1
	Sig. (2-tailed)	.000	
	N	60	60

Correlations

		STIGMA	QOL3
STIGMA	Pearson Correlation	1	-.611**
	Sig. (2-tailed)		.000
	N	60	60
QOL3	Pearson Correlation	-.611**	1
	Sig. (2-tailed)	.000	
	N	60	60

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

CORRELATIONS

/VARIABLES=STIGMA QOL4

/PRINT=TWOTAIL NOSIG

/STATISTICS DESCRIPTIVES

/MISSING=PAIRWISE.

Descriptive Statistics

	Mean	Std. Deviation	N
STIGMA	48.63	16.433	60
QOL4	58.77	12.937	60

Correlations

		STIGMA	QOL4
STIGMA	Pearson Correlation	1	-.540**
	Sig. (2-tailed)		.000
	N	60	60
QOL4	Pearson Correlation	-.540**	1
	Sig. (2-tailed)	.000	
	N	60	60

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Correlations

		STIGMA	QOL5
STIGMA	Pearson Correlation	1	-.344**
	Sig. (2-tailed)		.007
	N	60	60
QOL5	Pearson Correlation	-.344**	1
	Sig. (2-tailed)	.007	
	N	60	60

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Descriptive Statistics

	Mean	Std. Deviation	N
STIGMA	48.63	16.433	60
QOL6	63.95	15.764	60

Correlations

		STIGMA	QOL6
STIGMA	Pearson Correlation	1	-.697**
	Sig. (2-tailed)		.000
	N	60	60
QOL6	Pearson Correlation	-.697**	1
	Sig. (2-tailed)	.000	
	N	60	60

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Quality of Life People Living with HIV/AIDS

Yuanita Wulandari, Suyatno Hadi Saputra
Muhammadiyah University of Surabaya - Indonesia
Email: yuanita.ners@fik.um-surabaya.ac.id

Abstract: the purposed of this study was to identify Quality of life people living with HIV/AIDS. Descriptive quantitative design was used in this study. Sixty people living with HIV/AIDS who live in Surabaya were willing to participate in this study. Snow ball sampling was used to collect the sample. World Health Organization Brief Quality of Life was used. Content Validity Index and Cronbach alpha reliability test were achieved. Frequency, percentage, mean, standard deviation, maximum, and minimum score were used to describe the data. This study identified the majority of respondents were male (53%), Aged 20 - 69 (72%), high school graduates (69%), entrepreneurs (46%), widowed / widower (39%), infected <5 years (48%), contracting HIV from their spouses (47%), and current HIV status is asymptomatic (48%). Mean and SD value of quality of life were 59 and 10. Therefore, health care provider and community have to prepare excellent strategies to maintain and enhance the quality of life people living with HIV/AIDS. The higher life expectation of people living with HIV/AIDS will achieved when the quality of life is in excellent level.

Keywords: Quality of life; People living with HIV/AIDS

INTRODUCTION

Human Immunodeficiency Virus (HIV) is a virus that infects the human immune system resulting in decreased immunity (Roger, 2011). Meanwhile, according to Roger (2011) a collection of some symptoms of the disease caused by HIV infection called Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS). To date, the number of new HIV infections continues to increase annually (Indonesia Healthy Profile, 2014). There are 35 million people with HIV / AIDS (PLWHA) in the world (WHO, 2014). The number of new infections in 2013 amounted to 2.1 million consisting of children younger than 15 years and adults. The largest cumulative number of HIV cases in Indonesia since 1987-2014 was in DKI Jakarta at 32,782 (Indonesia Healthy Profile, 2015). Meanwhile, the largest cumulative number of AIDS cases in Indonesia since 1987-2014 was in Papua province 10184 (Indonesia Healthy Profile, 2015). Where the majority who suffer from AIDS is male that is 61.1 percent of the number of patients (Indonesia Healthy Profile, 2015). Meanwhile, the number of deaths from AIDS as many as 1.5 million consisting of 1.3 million adults and 190,000 children aged less than 15 years. East Java is in second place for the number of HIV and AIDS sufferers as many as 19,249 cases of HIV and 8,976 cases of AIDS. Surabaya as the largest city in East Java, of course, has the largest number of people with HIV / AIDS with the largest percentage of patients aged 20-29 years and 30-39 years.

The whole country in the world is facing the condition of proliferation of HIV / AIDS disease and resulted in increased financing in the health sector. The World Health Organization (WHO) has launched a three-zero program that is an indicator of the success of the Millennium Development Goals (MDGs) on HIV / AIDS. One of the achievements of the getting three zero program is to reduce stigma and discrimination in HIV / AIDS patients. Internally, people living with HIV / AIDS are expected to no longer experience shame or guilt, or are considered to behave negatively. Misinformation related to HIV / AIDS is PLWHA is short-lived, PLWHA are people who have negative and distorted behavior (homosexuality, drug use, sex worker or infidelity), HIV is transmitted only through sex due to infidelity so it deserves to be punished. The incorrect information makes people have negative thoughts on people living with HIV and trigger the emergence of stigma. In July 2001 to November 2002, The Asia Pacific Network of People Living with HIV in the Joint United Nations Program on HIV / AIDS (2011) conducted research with samples from India (302), Indonesia (42), Philippines (82) and Thailand (338). The consequences of stigma in people living with HIV will worsen the psychological, social and environmental conditions (Barcaccia, 2013). These things indirectly make the HIV / AIDS immune system getting worse causing physical health problems. Considering that physical, psychological, social and environmental relations are important domains in the quality of life which if not addressed will be a burden for the state, it is very necessary

an investigation to identify quality of life of people living with HIV so it can be assumed programs right on target to improve PLWHA quality of life in Indonesia.

LITERATURE REVIEW

Quality of life is the general well-being of individuals and society, outlining the negative and positive features of life (Barcaccia, 2013). It observes life satisfaction, including everything from physical health, family, education, work, wealth, religious beliefs, finances and the environment. Quality of Life has various contexts, including international development, health, politics and work. Quality indicators of quality of life include not only wealth and work but also the built environment, physical and mental health, education, leisure and leisure, and social property.

Quality of life is defined as the individual perception of their position in life in the context of the cultural system and the value in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns (WHO, 1996). This definition reflects the view that quality of life refers to subjective evaluation embedded in cultural, social and environmental contexts. Because the definition of quality of life focuses on respondents "perceived" quality of life, it is not expected to provide a means of measuring in any detailed fashion phenomenon, disease or condition, but rather the effects of disease and health interventions on quality of life. Thus, the quality of life cannot be equated only with the terms "health status", "lifestyle", "life satisfaction", "mental" or "welfare". There are four domains in assessing the quality of human life that is physical health, psychological, social relations, and the environment. Physical Health domains include (1) daily activities, (2) dependence on medicinal substances and medical aids, (3) energy and fatigue, (4) mobility, (5) pain and discomfort, (6) sleep and rest, and (7) Working capacity. Psychological domains include (1) Body image and appearance, (2) Negative feelings, (3) Positive feelings, (4) Self-esteem, (5) Spirituality / religion / personal belief, and (6) Thinking, learning, memory and concentration. Domains of Social Relations include (1) Personal relationships, (2) Social support, and (3) Sexual activity. The Domain of the Environment includes (1) Financial resources, (2) Freedom, physical security and security, (3) Health and social care: accessibility and quality, (4) Home environment, (5) Opportunities for acquiring new information and skills, (6) Participation in and opportunities for recreation / sports activities, (7) Physical environment (pollution / voice / traffic / climate), and (8) Transporting.

METHOD

Research Approach

One type of qualitative research is descriptive qualitative research. This study aims to reveal the facts, phenomena and circumstances of the stigma and the quality of life of people who living with HIV / AIDS that occurred during the study. Qualitative descriptive research interprets and relates data pertinent to the current situation, attitudes and views that occur in the community, as well as the contradictions of existing circumstances. The Descriptive qualitative was used to identify the stigma incident and quality of life people living with HIV/AIDS.

Participant

The Data in this study were primary data which were obtained through questionnaires. The population in this study were people living with HIV / AIDS who were willing to be respondents in the study. Since people living with HIV / AIDS in Indonesia still hide their HIV / AIDS status then, show-ball sampling was used. In this sampling process, the researchers need a key person who will help identify the sample, as well as do the information consent. The key person name was got from Surabaya city health officer. This key person was a person who assisting people living with HIV / AIDS in Surabaya.

Data Collection

WHO BREEF quality of life HIV (WHOQOL-HIV) were used. Content Validity index and cronbach alpha reliability test were performed and achieved the minimum level of CVI and Cronbach

alpha value.

WHOQOL-HIV is an instrument to measure the quality of life of PLWHA. WHOQOL-HIV was developed by WHO, precisely by the Department of mental health and substance dependence in 2002. WHOQOL-HIV consists of 6 domains 31 questions, namely physical health, psychological, level of independence, social isolation, environment and spirituality. The highest value of Quality of Life PLWHA was 100 and the lowest value was 0. The highest value means that PLWHA has the better quality of life and the vice versa. Value of validity and reliability in English, construct validity 0.97 and internal consistency 0.65-0.82 (Kathryn Ann O'Connell and Suzanne M. Skevington, 2012).

Data Analysis

This study aims to reveal the facts, phenomena and circumstances of the quality of life of people who living with HIV / AIDS that occurred during the study. The Frequency, percentage, mean, standard deviation, maximum, and minimum score were measured.

RESULTS

Table 4.1 Characteristics of Respondents

Characteristics	f	%	Mean (SD)	Minimum - Maksimum
Gender				
Male	29	47		
Female	31	53		
Ages				
20 - 39 years old	43	72		
40 – 64 years old	17	28		
Education back ground				
Primary education	11	18		
Senior High School	41	69		
Diploma	5	8		
Bachelor Degree	3	5		
Employee Status				
Unemployed	21	36		
Privet Employee	10	16		
Self-employee	28	46		
Public Service	1	2		
Marital Status				
Single	16	26		
Married	21	35		
Widow/widower	23	39		
length of infection				
< 5 years	29	48		
5 – 10 years	21	35		
> 10 years	10	17		
Infection source				
Regular Sexual partner	28	47		
homosexual/bisexual contacts	13	21		
IDU	19	22		
HIV Status				
Asymptomatic	29	48		
Symptomatic	24	40		
AIDS	7	12		
Quality of life			59 (10)	31 - 79

DISCUSSION

From 60 respondents, most of them were female (53%), Aged 20 - 69 (72%), high school graduates (69%), entrepreneurs (46%), widowed / widower (39%), infected <5 years (48%), contracting HIV from their spouses (47%), and current HIV status is asymptomatic (48%). Mean and SD value of

quality of life were 59 and 10 (Table 4.1). The results of the above study illustrates that the quality of life of people living with HIV in JOTHI Surabaya is good. According to Moons et al, this is due to several factors such as gender, age, education, occupation, marital status, income, relationships with others, and reference standards (Nofitri, 2009). Health is something that is commonly thought of only when ill or when a health problem interferes with one's daily activities. The concept of healthy and sick in the view of people living with HIV is perceived differently and is a subjective matter that is influenced by experience and knowledge factors that can interfere with the quality of life of PLWHA. Education level is one of the factors that affect the quality of life of HIV / AIDS patients (Greef et al, 2009); Priyanto & Erlamsyah, 2002). Nazir (2006) and Lucas et al (2006) found that educated PLWHA tend to have better quality of life (Afiyah, 2010). The support gained by sufferers is largely from the community and/or their spouses whereas other members of the family do not get it because they keep their illnesses secret. In this study the level of education of the majority of respondents is senior high school. This situation has a relationship with the cognitive to understand information from nurses and other health educator.

Gender is one of important factor to indicate PLWHA's quality of life (Mrus, 2005). Several study indicated that female has the worst quality of life than male (Cederfjäll et al, 2001; Mrus et al, 2005; Tang et al, 2015). However, a study in Zhejiang, China found that there is no significant different quality of life between male and female (Ma Liping et al, 2015). Mostly, female is a housewife. Housewife has many us-easy duties and their income is depend on their husband. That condition might affect their quality of life. Tang et al (2015) found that PLWHA who have high income have a better quality of life. It can be conclude that PLWHA who are employee would have a better quality of life than unemployed. A study that conducted in Belgium found that PLWHA who are employee have a better quality of life than unemployed (Sophie Degroote et al, 2013). Female PLWHA tend to experience with HIV clinical symptom than male PLWHA (Tang et al, 2015). The present of AIDS symptom indicated the poor of quality of life in PLWHA (Ma Liping et al, 2015).

CONCLUSION

Stigma has a negative impact on the quality of life of people living with HIV. Therefore, identification of stigma incident in Surabaya is expected to initiate to the confrontation steps both from health service and society to achieve zero stigma in PLWHA and improvement of quality of life in PLHIV.

REFERENCES

- [1] Barcaccia, B. (2013). *Quality Of Life: Everyone Wants It, But What Is It?*. Forbes/ Education. Retrieved 10 May 2016.
- [2] Cederfjäll, C., Langius-Eklöf, A., Lidman, K., & Wredling, R. (2001) Gender differences in perceived health-related quality of life among patients with HIV infection. *AIDS Patient Care STDS*, 15(1):31-9. Retrieval from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11177586/>
- [3] Degroote, S., Vogelaers, D. P., Vermeir, P., Mariman, A., Rick, A. D., Gucht, B. V. D., Pelgrom, J., Wanzeele, F. V., Verhofstede, C., & Vandijck, D. M. (2013) Socio-economic, behavioral, (neuro) psychological and clinical determinants of HRQoL in people living with HIV in Belgium: a pilot study. *Journal International AIDS Socia,l* 16(1): 18643. doi: 10.7448/IAS.16.1.18643 Retrieval from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3862978/>
- [4] Hasanah, C.I., Zaliha, A.R., & Mahiran, M. (2011) Factors influencing the quality of life in patients with HIV in Malaysia. *Quality of Life Res*, 20(1):91-100. doi: 10.1007/s11136-010-9729-y Retrieval from <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11136-010-9729-y>
- [5] Liping, M., Peng, X., & Haijiang, L., Lahong, J., & Fan, L. (2015) Quality of Life of People Living with HIV/AIDS: A Cross-Sectional Study in Zhejiang Province, China. *PLoS One*, 10(8): e0135705. doi: 10.1371/journal.pone.0135705 Retrieval from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4550400/>
- [6] Mrus, J.M., Williams, P.L., Tsevat, J., Cohn, S.E., & Wu AW. (2005) Gender differences in

- health-related quality of life in patients with HIV/AIDS. *Quality of Life Research Journal*, 14(2):479-91 Retrieval from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15892437/>
- [7] Ministry of Health, Republic Indonesia. (2014). *Mathematic Model of HIV Epidemic In Indonesia 2008-2014* diunduh 24/04/2015 pukul 07:38 www.aidsindonesia.or.id/...n/MOHEpidemicModel0814.pdf
- [8] Ministry of Health, Republic Indonesia. (2015). *Indonesia Monitoring and evaluation plan for HIV and AIDS 2010-2014*. Diunduh 24/04/2015 pukul 07:30 www.un.or.id/...php?file=Indonesia%20Monitoring%20...
- [9] Roger, K. (2011) *The human body: The reproductive system*. New York: Britannica Educational Publishing.
- [10] Tang, X., Zhang, Y., Bo, Y., Zhao, Y., & Lu, W. (2015) Quality of Life and Its Related Factors in Patients with HIV/AIDS in Rural China. *Iran Journal Public Health*, 44(3): 412–414. Retrieval from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC440242>

Lampiran: artikel jurnal keperawatan padjadjaran

Stigma dan Kualitas Hidup pada Orang dengan HIV/AIDS (ODHA)

Yuanita Wulandari¹, Suyatno Hadi Saputra²

^{1,2} Fakultas Ilmu Kesehatan, Universitas Muhammadiyah Surabaya

Email: yuanita.ners@fik.um-surabaya.ac.id

Abstrak

Stigma mempunyai dampak yang merugikan bagi ODHA. *Stigma* mengganggu aspek kesehatan fisik, psikologi, hubungan sosial, dan lingkungan ODHA. Penelitian ini bertujuan untuk menganalisis hubungan stigma dan kualitas hidup ODHA di Surabaya. Design Penelitian ini adalah *descriptive correlation cross-sectional*. Enam puluh ODHA bersedia menjadi responden dalam penelitian. Teknik sampling yang digunakan dalam penelitian ini adalah *showball sampling*. kuesioner *stigma* HIV/AIDS (HASI-P) dan WHO *quality of life* Brief untuk ODHA digunakan dalam penelitian ini. Nilai validitas dan reliabilitas telah tercapai. Analisis statistik yang digunakan adalah *Pearson Correlation test* (α 0.01). Hasil menunjukkan bahwa sebagian besar responden berjenis kelamin laki-laki (53%), berada pada rentang usia 20 – 39 tahun (72%), dan mempunyai latarbelakang pendidikan lulusan SMA (69%). Karakteristik responden yang lain menunjukkan bahwa 46% responden bekerja sebagai wiraswasta, 39% dari responden berstatus janda/Duda, 48% responden terinfeksi HIV < 5 tahun, 47% responden menyatakan tertular HIV dari pasangan hidupnya (suami/istri), dan 48% responden menyatakan status HIV-nya saat ini adalah *asymptomatic*. Penelitian ini menemukan adanya hubungan yang signifikan dan bersifat negative antara variable stigma dengan 6 domain dalam kualitas hidup meliputi kesehatan fisik (-.620), kesehatan psikologis (-.520), tingkat kemandirian (-.611), hubungan sosial (-.540), lingkungan (-.344), dan spiritualitas (-.697). Dapat disimpulkan bahwa semakin tinggi *pengalaman stigma* yang dialami ODHA maka semakin rendah kualitas hidupnya. Oleh karena itu, untuk mencapai kualitas hidup ODHA yang paripurna semua institusi terkait harus merumuskan program yang konkrit untuk menghilangkan kejadian stigma pada ODHA.

Kata kunci: Stigma, Kualitas Hidup, ODHA.

Stigma and Quality of Life People Living with HIV/AIDS (PLWHA)

Abstract

Stigma has adverse effect to PLWHA. Stigma disturbs the aspects of physical and psychological health, social relations, and the environment of PLWHA. This study aim was to analysis the correlation between stigma and quality of life PLWHA. Descriptive correlation cross-sectional design was used. Sixty participants who are 20 to 64 years olds were willing to participate. Show-ball sampling technique was used to identify the sample. HIV/AIDS stigma Instrument-PLWHA (HASI-P) and Brief WHO quality of Life for PLWHA questionnaire were used to collect the data. Validity and reliability of both questionnaire were achieved. Pearson Correlation test with alpha level 0.01 was performed. This study found that Majority of participants were man (53%), 20 – 39 years olds (72%), and their last education back ground was senior high school (69%). The demographic background showed that 46% of respondents were businessmen, 39% of respondents were widow/widower, 48% of respondents were infected for less than 5 years, 47% of respondents were infected from their legally life spouse

and 48% of respondents reported that their HIV status was asymptomatic. There was a significant negative correlation between stigma and 6 domains of quality of life which were physical health (-.620), psychological health (-.520), independence level (-.611), social relation (-.540), environment (-.344), and spirituality (-.697). In sum, PLWHA who have higher experience of stigma will have lower level of quality of life. Therefore, in order to achieve excellent quality of life among PLWHA all of relevant institutions have to gather to create a concrete program to eliminate the incident of stigma in PLWHA.

Keywords: Stigma, Quality of Life, PLWHA.

Introduction

The whole country in the world is facing an increasing the number of people with HIV / AIDS. This condition results in increased state expenditure in the health sector. The World Health Organization (WHO) launched a three-zero program which is an indicator of the Millennium Development Goals (MDGs)'s success achievement related to HIV / AIDS. One of the achievements of the getting three zero program is to lower stigma incident in PLWHA. Internally, PLWHA are expected to no longer experience shame or guilt, or are considered to behave negatively. Stigma as a historical and social phenomenon that has influenced various aspects of human life (Kleinman, Arthur, & Hall-Clifford, 2009). HIV / AIDS related information errors will have an impact on the stigma of PLWHA (Fitri Rachmawati, 2015). In July 2001 to November 2002, The Asia Pacific Network of People Living with HIV in the Joint United Nations Program on HIV / AIDS (2011) conducted research with samples from India (302), Indonesia (42), Philippines (82) and Thailand (338). The results showed that 80% of the respondents reported stigma experiences. In September 2015, in developed countries such as the Australian state of Victoria, there were 32 cases of stigma related. Minister of Health of Indonesia stated that stigma against PLWHA in Indonesia is still high (Fitri Rachmawati, 2015). In Lampung, there have been reported PLWHA isolated in the workplace even until issued (Rudiansyah, 2015). In East Nusa Tenggara, PLWHA are ostracized by surrounding communities and then expelled by their families (Yusuf Mondo, 2015). In the World AIDS Day which is held at the University of Muhammadiyah, Jinal said had isolated themselves at the beginning of their HIV positive diagnosis (Laily Widya Arisanti, 2015). In Surabaya, a transsexual with the status of PLWHA told that had experienced rejected by the community

because of their HIV status (Fahrizal Tito, 2015).

Stigma impedes proactive efforts to reach those most in need of prevention, treatment and care. As a result of stigma, fifty percent of PLWHA in Thailand started treatment very late and had CD4 + counts below 100. HIV-related stigma impacts on the living sectors of PLWHA, including refusing to test HIV, refusing to disclose their HIV status, refusing to access health services, refusing to take antiretroviral, refusing to get home care, losing / blocking marriage, lowering opportunities for childbirth, prohibiting migration for work or for other reasons, triggering verbal or physical violence, isolation or exile, loss of income and livelihood, loss of hope and feelings of worthlessness, and loss of reputation (Joint United Nations Program on HIV / AIDS, 2011). According to Wada et al (2014) one of causes of death PLWHA is depression resulting from stigma and discrimination. Depression experienced by PLWHA includes loss of social role, loss of autonomy, and increase of self-isolation (Yaunin, Afriyan, & Hidayat, 2014). Stigma has a negative impact on the health of PLWHA especially in their mental health (Tsusumi & Izutsu, 2010). The consequences of stigma in PLWHA will worsen the psychological, social and environmental conditions. These things indirectly make the PLWHA's immune system getting worse and it is causing physical health problems. Considering that physical, psychological, social and environmental are important domains in the quality of life PLWHA. If the problems not addressed will be a burden for the state. It is very necessary to conduct an investigation to determine the relationship between stigma incidents with the quality of life PLWHA so that it can be formulated programs to improve the quality of life of the nation in general.

Methods

Descriptive correlation cross-sectional design research was used. Research location was at JOTHI in Surabaya area. JOTHI (Network of People infected with HIV / AIDS) is Non-Government Organization and it is one of PLWHA population networks. JOTHI was formed in Jakarta at the first PLWHA national discussion and was attended by 7 provinces on March 17th 2008. JOTHI has 3 souls in building partnership which are tactical, strategic and ideological mantras. JOTHI is recognized by Indonesia government as a legal Non-Government Organization. JOTHI focuses on key populations. The JOTHI office in East Java is located in Rungkut Surabaya. JOTHI is different from other NGOs because all JOTHI boarders are PLWHA.

This research was conducted on April-August 2017. Researchers performed the process of translation instruments with forward-backward translation method through the Language Center of Muhammadiyah University of Surabaya. In the process of language transition there were 3 Indonesians who are able to speak English which will do the transfer of language from English to Indonesian, Indonesian to English, and last English to Indonesia. Furthermore, in accordance with the research procedure, a letter requesting research permit from LPPM University Muhammadiyah was sent to JOTHI. After research permit was issued. Then, the researcher determines the key person. The chairman of JOTHI was become the key person in this study. A ready-to-fill questionnaire is gave to the key person, and the key person distributed to the respondents. The data taken periodically by research assistant is every 2 weeks.

Data in the form of primary data is data obtained through questionnaires filled by sample research. The population in this study were PLWHA with age in the range of 20-60 years who lived in Surabaya and willing to be participants in the study. Snow-ball sampling was used to reach the respondents in this study. In this sampling process, the researchers didn't meet directly with the participants in this study. The researchers is assisted by the key person.

the HIV / AIDS stigma instrument people living with HIV / AIDS (HASI-PLWHA) and WHO BREEF quality of life HIV (WHOQOL-HIV) were used to collect the data. Content

Validity and internal consistency reliability test performed. The results showed that those instruments were valid and reliable. HASI-PLWHA consists of 6 domains with 33 questions. HASI-PLWHA was developed by Holzember et al and published in 2007. The purpose of the development of HASI-PLWHA is to measure the stigma felt by PLWHA. HASI-PLWHA consists of 6 domains used to assess the stigma that occurs in people living with HIV, including verbal abuse (8 questions), negative self-perception (5 questions), neglected by health service (7 questions), social isolation (5 questions) fear of contracting (6 questions), and stigma at work (2 questions). The HIV / AIDS stigma instrument people living with HIV / AIDS (HASI-PLWHA) and WHO BREEF quality of life HIV (WHOQOL-HIV) were used to collect the data. Content Validity and internal consistency reliability test performed. The results showed that those instruments were valid and reliable. HASI-PLWHA consists of 6 domains with 33 questions. HASI-PLWHA was developed by Holzember et al and published in 2007. The purpose of the development of HASI-PLWHA is to measure the stigma felt by PLWHA. HASI-PLWHA consists of 6 domains used to assess the stigma that occurs in people living with HIV, including verbal abuse (8 questions), negative self-perception (5 questions), neglected by health service (7 questions), social isolation (5 questions) fear of contracting (6 questions), and stigma at work (2 questions). The content validity index reached more than 0.75, content validity ratio was more than 0.78, and internal consistency was 0.89. WHOQOL-HIV is an instrument to measure the quality of life of people living with HIV. WHOQOL-HIV was developed by WHO, precisely by the Department of mental health and substance dependence in 2002. WHOQOL-HIV consists of 6 domains 31 questions, namely physical health, psychological, level of independence, social isolation, environment and spirituality. Value of validity and reliability were 0.97 and 0.65-0.82. Pearson Correlation test was performed. The content validity index reached more than 0.75, content validity ratio was more than 0.78, and internal consistency was 0.89. WHOQOL-HIV is an instrument to measure the quality of life of people living with HIV. WHOQOL-HIV was developed by WHO, precisely by the Department of mental health and substance dependence in 2002. WHOQOL-HIV consists of 6 domains 31 questions, namely physical health, psychological, level of independence, social isolation, environment and

spirituality. Value of validity and reliability were 0.97 and 0.65-0.82. Pearson Correlation test was performed.

Results

From 60 participants, most of them were male (53%). Forty three participants were in the age range 20 - 60 years (72%). Forty one participants had educational background as high school graduates (69%). Twenty eight participants were work as self-employed (46%). 39% of sixty participants were widowed/widower. In terms of HIV infection, 48% of sixty participants were infected by HIV more than 5 years. Sixty eight participants claimed that they got HIV infection from their spouse (husband / wife). Twenty nine participants said that their current HIV status is

asymptomatic (Table 1). The mean value of the stigma was 48.63 and the standard deviation was 16.43. Further, six domains in the PLWHA quality of life, the spirituality domain had the highest mean value compared to the others. While, the mean value of physical health domain, degree of independence, social relations, and environment were not much different. The psychological health domain had the lowest mean value. The relationship analysis between stigma incident and six domains in the quality of life showed that the six domains of quality of life have a negative relationships. It means that the higher stigma value will lead the lower value of quality of life domains. Pearson correlation shows that the domain of spirituality has a strong relationship level compared to the other five domains (Table 2).

Table 4.1 Respondents Characteristics

Characteristics	f	%	Mean (SD)	Minimum- Maximum
Gender				
Male	29	53		
Female	31	47		
Ages				
20 - 39 years old	43	72	36.87 (6.86)	23 - 52
40 – 64 years old	17	28		
Educational background				
Elementary	2	3		
Junior High School	9	15		
Senior High School	41	69		
Diploma Degree	5	8		
Bachelor Degree	3	5		
Employee Status				
Un-employee	21	36		
Private Employee	10	16		
Businessman	28	46		
Public Employee	1	2		
Married Status				
Single	16	26		
Married	21	35		
Janda/Duda	23	39		
Lama Terinfeksi				
< 5 years	29	48	5.7 (4.35)	1 - 18
5 – 10 years	21	35		
> 10 years	10	17		

Source Transmission		
Spouse	28	47
Bi-sexual activity	3	5
Homo-sexual activity	10	16
Injection Drug User	19	22
HIV Status		
Asymtomatic	29	48
Symtomatic	24	40
AIDS	7	12

Table 2 Distribution of Mean, standar deviation, range value, correlation coefficients

Variable	Mean (SD)	Minimum-Maksimum	Pearson Correlation
Stigma	48.63 (16.43)	33 – 86	
Quality of Life			
Physical Health	57.22 (14.54)	13 – 88	3
Psychological Health	55.48 (9.46)	31 – 69	-.520**
Level of independent	58.93 (14.19)	19 – 81	-.611**
Social relationship	58.77 (12.94)	31 – 88	-.540**
Environment	57.95 (12.41)	25 – 81	-.344**
Spirituality	63.95 (15.76)	31 – 94	-.697**

** Significant correlation on α level 0.01 (2-tailed)

Discussion

In this study showed that the highest mean value is in the domain of spirituality. This condition indicated that a better quality of life is achieved in this domain. Until now, HIV is one of the diseases that cannot be cured by human technology. The worst possibility to be faced by people living with HIV is death. Wherein, the life expectancy rate of PLWHA in Indonesia is still low. According to Fatiregun, Mofolorunsho, & Osagbemi (2009) people will tend to have a high spiritual level when they are hit with problems that resolve beyond human capabilities. Another study found that more than half percent of forty respondents in the 20-67 year age range stated that they were closer to God after being diagnosed with HIV (Arrey et al, 2016). Szaflarski, Ritchey, & Leonard (2006) found one third of HIV patients stated that their lives were better after being diagnosed with HIV. At this time they told that being HIV people made them closer to their God and their life more prosperous. Our study showed a strong relationship between the Spirituality domain of quality of life with stigma ($r = -.697$, $p = .000$). The results of this study indicated that the higher stigma value will be the lower the spirituality value of PLWHA. While an HIV-positive person believes that the HIV he suffered is a destiny that brings him closer to God, and in this state the incidence of PLWHA self-stigma can be suppressed (Hussen et al, 2014).

The mean scores of the physical health domain, degree of independence, social relationships, and the environment were not much different. The fourth mean value is in the score above the value of 50 as the middle value in the range of life quality. It can be interpreted that in general the quality of life of JOTHI PLWHA is quite good. In addition, this study also found an association between the physical health domain, the level of independence, social relationships, and the environment with stigma (table 2). The results of this study was in line with the result of research that conducted by Earnshaw et al (2013). There is a strong influence of incident stigma to physical health quality of PLWHA. Toppenberg et al (2015) found that stigma has an effect on social

interaction. The community maintains distance with PLWHA during social activities in the community. Especially if PLWHA are a gay or homosexual.

The mean value in the psychological health domain is the lowest mean value compared with the other 5 domains of quality of life. This study also found a negative relationship between stigma and the psychological health domain of the quality of life. This study indicated that the higher of stigma value will lead to the lower value of psychological health ($r = -.520$, $p = 0.000$). The results of this study are in line with previous research conducted by Wohl et al (2012) that there is a relationship between stigma and psychological problems. Wohl et al found that the higher of stigma value show the higher of stress incidence ($r = 0.321900$, $p = .0015$). Jeyaseelan (2013) identified 54.8% of the 150 respondents experiencing psychological health problems of depression due to stigma.

Conclusions

PLWHA who have higher level of stigma show the lower level of quality of life. The incident of stigma in PLWHA have valuable meaning in their life. This incidents can affect PLWHA's quality of life. And at the end it will shorter PLWHA's life expectation.

References

- Arrey, A.E., Bilsen, J., Lacor, P., & Deschepper, R. (2016). Spirituality/Religiosity: A Cultural and Psychological Resource among Sub-Saharan African Migrant Women with HIV/AIDS in Belgium. *PLoS ONE*, 11(7): e0159488. doi: 10.1371/journal.pone.0159488
- Earnshaw, V. A., Smith, L. R., Chaudoir, S. R., Amico, K. R., & Copenhaver, M.M. (2013). HIV Stigma Mechanisms and Well-Being among PLWH: A Test of the HIV Stigma Framework.

AIDS Behavior, 17, 1785–1795: DOI
10.1007/s10461-013-0437-9

HIV/AIDS stigma Instrument-PLWHA. *AIDS Care*, 19(8), 1002-1012.

Fahrizal, Tito. (2015, December 2nd). 1000 Lilin Mahasiswa UMS untuk ODHA (a Thousand Candle for PLWHA). *Berita jatim*. Retrieved from
http://m.beritajatim.com/pendidikan_kesehatan/253482/1000_lilin_mahasiswa_ums_untuk_odha.html

Jeyaseelan, L., Kumar, S., Mohanraj, R., Rebekah, G., Rao, D., & Manhart, L. E. (2013). Assessing HIV/AIDS Stigma in South India: Validation and Abridgement of the Berger HIV Stigma Scale. *AIDS Behaviour*, 17, 434–443. Doi: 10.1007/s10461-011-0128-3

Fatiregun, A. A., Mofolorunsho, K. C., & Osagbemi, K. G. (2009). Quality of Life of People Living With HIV/AIDS in Kogi State, Nigeria. *Benin Journal of Postgraduate Medicine*, 11(1).

Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. (2011). People Living with HIV Stigma Index: Asia Pacific Regional Analysis. Retrieved from
http://www.unaids.org/en/resources/documents/2011/20110829_PLHIVStigmaIndex

Fitri Rachmawati. (2015). Diskriminasi Terhadap ODHA di Indonesia Tinggi (PLWHA discrimination in Indonesia is high). *Lifestyles*. Retrieved from:
<http://lifestysle.bisnis.com/read/20150119/106/392352/diskriminasi-terhadap-odha-di-indonesia-tinggi>

Kleinman, A., & Hall-Clifford, R. (2009) Stigma: A social, cultural, and moral process. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 63(6). Retrieval from
https://dash.harvard.edu/bitstream/handle/1/2757548/klienman_stigmasocialcultural.pdf?sequence=2

Hussen, S. A., Tsegaye, M., Argaw, M. G., Andes, K., Gilliard, D., & Rio, C. D. (2014). Spirituality, social capital and service: Factors promoting resilience among Expert Patients living with HIV in Ethiopia. *Global Public Health*, 9(3). ISSN: 1744-1692

Arisanti, L. W. (2015, December 2nd). Mahasiswa Surabaya Nyalakan Seribu Lilin Simbol HIV/AIDS (Surabaya bachelor Students Light a Thousand Candle Symbols HIV / AIDS). *Antar Jatim*. Retrieved from
<http://www.antarajatim.com/lihat/berita/168844/mahasiswa-surabaya-nyalakan-seribu-lilin-simbol-hivaid>s

Holzemer, W.L., Uys, L.R., Chirwa, M.L., Greeff, M., Makoe, L.N., Kohi, T.W., & Durrheim, K. (2007). Validation of the

Rudiansyah. (2015, December 2nd). Jangan Diskriminasikan ODHA (Don't Discriminate PLWHA). *Lampost*. Retrieved from <http://lampost.co/berita/jangan-diskriminasikan-odha>

Szaflarski, M., Ritchey, P. N., & Leonard, A.C. (2006). Modeling the effect of spirituality/religion on patients' perceptions of living with HIV/AIDS. *Journal Gen Intern Medicine*, 21.

Toppenberg, H.L., Bos, A. E. R., Ruiter, R. A. C., Wigboldus, D. H. J., & Pryor, J. B. (2015). HIV-related stigma in social interactions: Approach and avoidance behaviour in a virtual environment. *European Journal of Social Psychology*, 45(2), 169 – 179.

Tsutsumi, A & Izutsu, T. (2010). Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures. In Preedy, V. R & Watson, R. R. (Eds). *Quality of Life and Stigma* (pp. 3489-3499). New York: Springer

Wada, N., Jacobson, L. P., Cohen, M., French, A., Phair, J. & Munoz, A. (2014). Cause-specific mortality among HIV-infected individuals, by CD4₊ cell count at HAART initiation, compared with HIV-uninfected individuals. *AIDS*, 28(2), 257-265.

Wohl, A.R., Galvan, F. H., Carlos, J. A., Myers, H. F., Garland, W., Witt, M. D., Cadden, J., Operskalski, E.,& George, S. (2013). A Comparison of MSM Stigma, HIV Stigma and Depression in HIV-Positive Latino and African American Men who have Sex with Men (MSM). *AIDS Behavior*, 17, 1454–1464. doi 10.1007/s10461-012-0385-9

World Health Organization. (2002). *Mental Health: Evidence and Research Department of Mental Health and Substance Dependence World Health Organization Geneva: WHOQOL-HIV BREF*. Retrieved from http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol_hiv_bref.pdf

Yaunin, Afriyan, & Hidayat. (2014). Kejadian gangguan depresi pada penderita HIV/AIDS yang mengunjungi poli VCT RSUP dr M Jamil padang periode Januari September 2013 (The Incident of Depression Disorder in PLWHA who visit the VCT Clinic in dr. M Jamil Public Hospital Padang January-September 2013). *Jurnal kesehatan andalas*, 3(2).

Yusuf Mondo. (2015, December 2nd). Stigma dan Diskriminasi ODHA, Salah Siapa? (Refleksi Hari AIDS Sedunia 1 Desember) (PLWHA Stigma and discrimination, reflection World AIDS day). *Kompasiana*. Retrieved from <http://www.kompasiana.com/blogmondo/winspirasi/stigma-dan-diskriminasi-odha-salah-siapa-refleksi-hari-aids-sedunia-1->

Yuanita Wulandari: Stigma dan kualitas Hidup Orang dengan HIV/AIDS (ODHA)

[desember 5528bae8f17e61f37e8b45b3](#)

ISBN: XXXXXXXXXXXXX

UMSurabaya Publishing

Lampiran: Buku Ajar



THREE ZERO (NOL)

- ✓ Zero Penderita Baru HIV
- ✓ Zero Diskriminasi
- ✓ Zero Kematian Akibat Dari HIV

ASUHAN KEPERAWATAN: STIGMA & KUALITAS HIDUP PASIEN HIV/AIDS

DI INDONESIA

Yuanita Wulandari | Asuhan Keperawatan Pada Pasien HIV/AIDS | 2017



PRAKATA

Syukur Alhamdulillah kami ucapkan kepada Allah SWT karena dengan limpahan Rahmat dan Ridhonya penelitian ini mampu kami selesaikan dengan sebaik mungkin. Kesempurnaan yang ada dalam penelitian ini hanyalah milik Allah SWT, dan segala kekurangan yang ada adalah milik kami selaku hamba-Nya.

Buku ajar ini dibuat karena perawat termasuk tenaga kesehatan yang akan ikut bekerja keras dengan meningkatnya jumlah penderita HIV di Surabaya serta adanya kejadian penolakan masyarakat terhadap ODHA dan angka harapan hidup ODHA yang rendah. Ucapan terimakasih kami sampaikan kepada Kementrian Riset & Teknologi Republik Indonesia atas kesempatan yang diberikan untuk mendapatkan dana penelitian sehingga buku ini bisa diterbitkan. Tidak lupa kami ucapkan terimakasih kepada ketua LPPM Universitas Muhammadiyah Surabaya ibu Dr. Sujinah, M.Pd atas sarana dan prasarana serta kesempatan yang diberikan sehingga kami mampu melaksanakan penelitian tersebut dengan baik dan menghasilkan buku ajar.

Akhir kata kami ucapkan mohon maaf yang sebesar-besarnya jika ada yang kurang berkenan. Kritik dan saran sangat kami harapkan guna meningkatkan kualitas buku ajar ini. Semoga kemudahan dan keberkahan selalu menyertai kita semua. Aamiin.

ISBN: XXXXXXXXXXXXX

UMSurabaya Publishing

DAFTAR ISI

Cover	1
Prakata	2
Daftar isi	3
Bab 1 hiv/aids	4
Bab 2 Self-stigma ODHA	11
Bab 3 kualitas hidup ODHA	15

HIV-AIDS

HIV (Human Immunodeficiency Virus) adalah sejenis virus yang menyerang sistem kekebalan tubuh manusia dan dapat menimbulkan AIDS. HIV menyerang salah satu jenis dari sel-sel darah putih yang bertugas menangkal infeksi. Sel darah putih tersebut terutama limfosit yang memiliki CD₄ sebagai sebuah marker atau penanda yang berada di permukaan sel limfosit. Karena berkurangnya nilai CD₄ dalam tubuh manusia menunjukkan berkurangnya sel-sel darah putih atau limfosit yang seharusnya berperan dalam mengatasi infeksi yang masuk ke tubuh manusia. Pada orang dengan sistem kekebalan yang baik, nilai CD₄ berkisar antara 1400-1500. Sedangkan pada orang dengan sistem kekebalan yang terganggu (misal pada orang yang terinfeksi HIV) nilai CD₄ semakin lama akan semakin menurun (bahkan pada beberapa kasus bisa sampai nol) (KPA, 2007). Virus HIV diklasifikasikan ke dalam golongan lentivirus atau retroviridae. Virus ini secara material genetik adalah virus RNA yang tergantung pada enzim reverse transcriptase untuk dapat menginfeksi sel mamalia, termasuk manusia, dan menimbulkan kelainan patologi secara lambat. Virus ini terdiri dari 2 grup, yaitu HIV-1 dan HIV-2. Masing-masing grup mempunyai lagi berbagai sub tipe, dan masing-masing sub tipe secara evolusi yang cepat mengalami mutasi. Diantara kedua grup tersebut, yang paling banyak menimbulkan kelainan dan lebih ganas di seluruh dunia adalah grup HIV-1 (Zein, 2006). AIDS adalah singkatan dari Acquired Immuno Deficiency Syndrome, yang berarti kumpulan gejala atau sindroma akibat menurunnya kekebalan tubuh yang disebabkan infeksi virus HIV. Tubuh manusia mempunyai kekebalan untuk melindungi diri dari serangan luar seperti kuman, virus, dan penyakit. AIDS melemahkan atau merusak sistem pertahanan tubuh ini, sehingga akhirnya berdatanganlah berbagai jenis penyakit lain (Yatim, 2006). HIV adalah jenis parasit obligat yaitu virus yang hanya dapat hidup dalam sel atau media hidup. Seorang pengidap HIV lambat laun akan jatuh ke dalam kondisi AIDS, apalagi tanpa pengobatan. Umumnya keadaan AIDS ini ditandai dengan adanya berbagai infeksi baik akibat virus, bakteri, parasit maupun jamur. Keadaan infeksi ini yang dikenal dengan infeksi oportunistik (Zein, 2006).

CARA PENULARAN

HIV berada terutama dalam cairan tubuh manusia. Cairan yang berpotensi mengandung HIV adalah darah, cairan sperma, cairan vagina dan air susu ibu (KPA, 2007c).

Penularan HIV dapat terjadi melalui berbagai cara, yaitu : kontak seksual, kontak dengan darah atau sekret yang infeksius, ibu ke anak selama masa kehamilan, persalinan dan pemberian ASI (Air Susu Ibu). (Zein, 2006)

- a. Seksual : Penularan melalui hubungan heteroseksual adalah yang paling dominan dari semua cara penularan. Penularan melalui hubungan seksual dapat terjadi selama senggama laki-laki dengan perempuan atau laki-laki dengan laki-laki. Senggama berarti kontak seksual dengan penetrasi vaginal, anal (anus), oral (mulut) antara dua individu. Resiko tertinggi adalah penetrasi vaginal atau anal yang tak terlindung dari individu yang terinfeksi HIV.
- b. Melalui transfusi darah atau produk darah yang sudah tercemar dengan virus HIV.
- c. Melalui jarum suntik atau alat kesehatan lain yang ditusukkan atau tertusuk ke dalam tubuh yang terkontaminasi dengan virus HIV, seperti jarum tato atau pada pengguna narkotik suntik

secara bergantian. Bisa juga terjadi ketika melakukan prosedur tindakan medik ataupun terjadi sebagai kecelakaan kerja (tidak sengaja) bagi petugas kesehatan.

- d. Melalui silet atau pisau, pencukur jenggot secara bergantian hendaknya dihindarkan karena dapat menularkan virus HIV kecuali benda-benda tersebut disterilkan sepenuhnya sebelum digunakan.
- e. Melalui transplantasi organ pengidap HIV
- f. Penularan dari ibu ke anak : Kebanyakan infeksi HIV pada anak didapat dari ibunya saat ia dikandung, dilahirkan dan sesudah lahir melalui ASI.
- g. Penularan HIV melalui pekerjaan: Pekerja kesehatan dan petugas laboratorium.

GEJALA KLINIS

Menurut KPA (2007) gejala klinis terdiri dari 2 gejala yaitu gejala mayor (umum terjadi) dan gejala minor (tidak umum terjadi):

Gejala mayor:

- a. Berat badan menurun lebih dari 10% dalam 1 bulan
- b. Diare kronis yang berlangsung lebih dari 1 bulan
- c. Demam berkepanjangan lebih dari 1 bulan
- d. Penurunan kesadaran dan gangguan neurologis
- e. Demensia/ HIV ensefalopati

Gejala minor:

- a. Batuk menetap lebih dari 1 bulan
- b. Dermatitis generalisata
- c. Adanya herpes zoster multisegmental dan herpes zoster berulang
- d. Kandidias orofaringeal
- e. Herpes simpleks kronis progresif
- f. Limfadenopati generalisata
- g. Retinitis virus Sitomegalo

PENGOBATAN

Terapi antiretroviral (ART) berarti mengobati infeksi HIV dengan beberapa obat. Karena HIV adalah retrovirus, obat ini biasa disebut sebagai obat antiretroviral (ARV). ARV tidak membunuh virus itu. Namun, ART dapat melambatkan pertumbuhan virus. Waktu pertumbuhan virus dilambatkan, begitu juga penyakit HIV. Obat ARV umumnya dipakai dalam gabungan dengan tiga atau lebih ARV dari lebih dari satu golongan. Hal ini disebut sebagai terapi kombinasi, atau ART. ART bekerja jauh lebih baik daripada hanya satu ARV sendiri. Cara penggunaan obat ini mencegah munculnya resistansi. Produsen ARV terus-menerus berupaya untuk membuat obatnya lebih mudah dipakai, dan sudah menggabung dua atau lebih jenis obat dalam satu pil. Waktu HIV menggandakan diri, sebagian dari bibit HIV baru dapat menjadi sedikit berbeda dengan aslinya. Jenis berbeda ini disebut mutan. Kebanyakan mutan langsung mati, tetapi beberapa di antaranya terus menggandakan diri, walaupun kita tetap memakai ART – mutan tersebut ternyata kebal terhadap obat. Jika ini terjadi, obat tidak bekerja lagi. Hal ini disebut sebagai ‘mengembangkan resistansi’ terhadap obat tersebut. Jika hanya satu jenis ARV dipakai, virus secara mudah mengembangkan resistansi terhadapnya. Oleh karena itu, penggunaan hanya satu jenis ARV (yang disebut monoterapi) tidak dianjurkan. Tetapi jika dua jenis obat dipakai, virus mutan harus unggul terhadap dua obat ini sekaligus. Dan jika tiga jenis obat

dipakai, kemungkinan munculnya mutan yang dapat sekaligus unggul terhadap semuanya sangat kecil. Penggunaan kombinasi tiga jenis ARV berarti membutuhkan jauh lebih lama untuk mengembangkan resistansi. Menurut pedoman WHO, ART sebaiknya dimulai sebelum CD4 turun di bawah 350, bila kita hamil, kita alami TB aktif, kita membutuhkan terapi untuk virus hepatitis B (HBV), atau kita mempunyai gejala penyakit terkait HIV yang sedang atau berat. Kriteria untuk mulai ditentukan dalam Pedoman ART Kemenkes (lihat LI 404). Keputusan untuk memulai ART sangat penting, dan sebaiknya dibahas dahulu dengan dokter. ARV dipilih berdasarkan resistansi HIV terhadap obat, kesehatan kita (misalnya, ada penyakit hati atau ginjal) dan faktor pola hidup. Namun tidak semua ARV di atas tersedia di Indonesia, sehingga pilihan berdasarkan Pedoman ART. Sementara paduan ART umumnya ditahan dengan baik, setiap ARV, sama seperti semua obat lain, dapat menimbulkan efek samping. Beberapa efek samping ini gawat. Lihat Lembaran Informasi untuk masing-masing obat. Setiap orang berbeda, dan kita, bersama dengan dokter, harus memutuskan obat apa yang kita pilih. Kepatuhan terhadap ART sangat penting. Tes viral load dipakai untuk menentukan apakah ART bekerja sebagaimana mestinya. Bila viral load kita tidak turun, atau turun tetapi naik kembali, mungkin kita harus beralih ke kombinasi ARV lain.

STIGMA PADA ORANG DENGAN HIV/AIDS

Stigma didefinisikan sebagai ciri negatif yang menempel pada pribadi seseorang karena pengaruh lingkungannya (Kamus Besar Bahasa Indonesia, 2000). Tzusumi dan Izutsu (2010) mendefinisikan stigma sebagai fenomena sejarah dan sosial yang telah mempengaruhi berbagai aspek kehidupan manusia.

PENYEBAB STIGMA PADA ODHA

Stigma pada ODHA terjadi karena kesalahan informasi terkait HIV/AIDS yang diterima masyarakat (Fitri Rachmawati, 2015). Informasi yang salah terkait HIV/AIDS meliputi:

- 1) ODHA berumur pendek.
- 2) ODHA adalah orang yang mempunyai perilaku negative dan menyimpang (homoseksualitas, penggunaan narkoba, pekerja seks atau perselingkuhan).
- 3) HIV hanya menular melalui hubungan seks akibat perselingkuhan sehingga pantas untuk dihukum..

KUALITAS HIDUP PADA ORANG DENGAN HIV/AIDS

Kualitas hidup adalah kesejahteraan umum dari individu dan masyarakat, menguraikan fitur negatif dan positif dari kehidupan (Barcaccia, 2013). Ini mengamati kepuasan hidup, termasuk segala sesuatu dari kesehatan fisik, keluarga, pendidikan, pekerjaan, kekayaan, keyakinan agama, keuangan dan lingkungan. Kualitas Hidup memiliki berbagai konteks, termasuk bidang internasional pembangunan, kesehatan, politik dan kerja. Indikator standar kualitas hidup tidak hanya mencakup kekayaan dan pekerjaan tetapi juga lingkungan binaan, kesehatan fisik dan mental, pendidikan, rekreasi dan waktu luang, dan sosial milik.

Kualitas hidup didefinisikan sebagai persepsi individu dari posisi mereka dalam kehidupan dalam konteks sistem budaya dan nilai di mana mereka hidup dan dalam hubungannya dengan tujuan mereka, harapan, standar dan kekhawatiran (WHO, 1996). Definisi ini mencerminkan pandangan bahwa kualitas hidup mengacu pada evaluasi subjektif yang tertanam dalam konteks budaya, sosial dan lingkungan. Karena definisi kualitas hidup berfokus pada responden "dirasakan" kualitas hidup, tidak diharapkan untuk menyediakan sarana mengukur di setiap gejala busana rinci, penyakit atau kondisi, melainkan efek dari penyakit dan kesehatan intervensi pada kualitas kehidupan. Dengan demikian, kualitas hidup tidak bisa disamakan hanya dengan istilah "status kesehatan", "gaya hidup", "kepuasan hidup", "mental" atau "kesejahteraan". Ada empat domain dalam menilai kualitas hidup manusia yaitu kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan hidup.

Domain Kesehatan Fisik

- 1) Aktivitas sehari-hari
- 2) Ketergantungan pada zat obat dan alat bantu medis
- 3) Energi dan kelelahan
- 4) Mobilitas
- 5) Rasa sakit dan ketidaknyamanan
- 6) Tidur dan istirahat
- 7) Kapasitas kerja

Domain Psikologis

- 1) Citra tubuh dan penampilan
- 2) Perasaan negatif
- 3) Perasaan positif
- 4) Harga diri
- 5) Spiritualitas / agama / keyakinan pribadi
- 6) Berpikir, belajar, memori dan konsentrasi

Domain Hubungan Sosial

- 4) Hubungan pribadi
- 5) Dukungan sosial
- 6) Aktivitas seksual

Domain Lingkungan Hidup

9) Sumber keuangan

- 10) Kebebasan, keamanan fisik dan keamanan
- 11) Kesehatan dan perawatan sosial: aksesibilitas dan kualitas
- 12) Lingkungan rumah
- 13) Peluang untuk memperoleh informasi dan keterampilan baru
- 14) Partisipasi dalam dan peluang untuk kegiatan rekreasi / olahraga
- 15) Lingkungan fisik (polusi / suara / lalu lintas / iklim)
- 16) Mengangkut

ISBN: XXXXXXXXXXXXX
UMSurabaya Publishing



- ✓ Zero Penderita Baru HIV
- ✓ Zero Diskriminasi
- ✓ Zero Kematian Akibat Dari HIV

ASUHAN KEPERAWATAN: STIGMA & KUALITAS HIDUP PASIEN HIV/AIDS DI INDONESIA

Yuanita Wulandari | Asuhan Keperawatan Pada Pasien HIV/AIDS | 2017



umsurabaya
UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH SURABAYA



PRAKATA

Syukur Alhamdulillah kami ucapkan kepada Allah SWT karena dengan limpahan Rahmat dan Ridhonya penelitian ini mampu kami selesaikan dengan sebaik mungkin. Kesempurnaan yang ada dalam penelitian ini hanyalah milik Allah SWT, dan segala kekurangan yang ada adalah milik kami selaku hamba-Nya.

Buku ajar ini dibuat karena perawat termasuk tenaga kesehatan yang akan ikut bekerja keras dengan meningkatnya jumlah penderita HIV di Surabaya serta adanya kejadian penolakan masyarakat terhadap ODHA dan angka harapan hidup ODHA yang rendah. Ucapan terimakasih kami sampaikan kepada Kementrian Riset & Teknologi Republik Indonesia atas kesempatan yang diberikan untuk mendapatkan dana penelitian sehingga buku ini bisa diterbitkan. Tidak lupa kami ucapkan terimakasih kepada ketua LPPM Universitas Muhammadiyah Surabaya ibu Dr. Sujinah, M.Pd atas sarana dan prasarana serta kesempatan yang diberikan sehingga kami mampu melaksanakan penelitian tersebut dengan baik dan menghasilkan buku ajar.

Akhir kata kami ucapkan mohon maaf yang sebesar-besarnya jika ada yang kurang berkenan. Kritik dan saran sangat kami harapkan guna meningkatkan kualitas buku ajar ini. Semoga kemudahan dan keberkahan selalu menyertai kita semua. Aamiin.

ISBN: XXXXXXXXXXXXX

UMSurabaya Publishing

DAFTAR ISI

Cover	1
Prakata	2
Daftar isi	3
Bab 1 hiv/aids	4
Bab 2 Self-stigma ODHA	11
Bab 3 kualitas hidup ODHA	15

HIV-AIDS

HIV (Human Immunodeficiency Virus) adalah sejenis virus yang menyerang sistem kekebalan tubuh manusia dan dapat menimbulkan AIDS. HIV menyerang salah satu jenis dari sel-sel darah putih yang bertugas menangkal infeksi. Sel darah putih tersebut terutama limfosit yang memiliki CD₄ sebagai sebuah marker atau penanda yang berada di permukaan sel limfosit. Karena berkurangnya nilai CD₄ dalam tubuh manusia menunjukkan berkurangnya sel-sel darah putih atau limfosit yang seharusnya berperan dalam mengatasi infeksi yang masuk ke tubuh manusia. Pada orang dengan sistem kekebalan yang baik, nilai CD₄ berkisar antara 1400-1500. Sedangkan pada orang dengan sistem kekebalan yang terganggu (misal pada orang yang terinfeksi HIV) nilai CD₄ semakin lama akan semakin menurun (bahkan pada beberapa kasus bisa sampai nol) (KPA, 2007). Virus HIV diklasifikasikan ke dalam golongan lentivirus atau retroviridae. Virus ini secara material genetik adalah virus RNA yang tergantung pada enzim reverse transcriptase untuk dapat menginfeksi sel mamalia, termasuk manusia, dan menimbulkan kelainan patologi secara lambat. Virus ini terdiri dari 2 grup, yaitu HIV-1 dan HIV-2. Masing-masing grup mempunyai lagi berbagai sub tipe, dan masing-masing sub tipe secara evolusi yang cepat mengalami mutasi. Diantara kedua grup tersebut, yang paling banyak menimbulkan kelainan dan lebih ganas di seluruh dunia adalah grup HIV-1 (Zein, 2006). AIDS adalah singkatan dari Acquired Immuno Deficiency Syndrome, yang berarti kumpulan gejala atau sindroma akibat menurunnya kekebalan tubuh yang disebabkan infeksi virus HIV. Tubuh manusia mempunyai kekebalan untuk melindungi diri dari serangan luar seperti kuman, virus, dan penyakit. AIDS melemahkan atau merusak sistem pertahanan tubuh ini, sehingga akhirnya berdatanganlah berbagai jenis penyakit lain (Yatim, 2006). HIV adalah jenis parasit obligat yaitu virus yang hanya dapat hidup dalam sel atau media hidup. Seorang pengidap HIV lambat laun akan jatuh ke dalam kondisi AIDS, apalagi tanpa pengobatan. Umumnya keadaan AIDS ini ditandai dengan adanya berbagai infeksi baik akibat virus, bakteri, parasit maupun jamur. Keadaan infeksi ini yang dikenal dengan infeksi oportunistik (Zein, 2006).

CARA PENULARAN

HIV berada terutama dalam cairan tubuh manusia. Cairan yang berpotensi mengandung HIV adalah darah, cairan sperma, cairan vagina dan air susu ibu (KPA, 2007c).

Penularan HIV dapat terjadi melalui berbagai cara, yaitu : kontak seksual, kontak dengan darah atau sekret yang infeksius, ibu ke anak selama masa kehamilan, persalinan dan pemberian ASI (Air Susu Ibu). (Zein, 2006)

- a. Seksual : Penularan melalui hubungan heteroseksual adalah yang paling dominan dari semua cara penularan. Penularan melalui hubungan seksual dapat terjadi selama senggama laki-laki dengan perempuan atau laki-laki dengan laki-laki. Senggama berarti kontak seksual dengan penetrasi vaginal, anal (anus), oral (mulut) antara dua individu. Resiko tertinggi adalah penetrasi vaginal atau anal yang tak terlindung dari individu yang terinfeksi HIV.
- b. Melalui transfusi darah atau produk darah yang sudah tercemar dengan virus HIV.
- c. Melalui jarum suntik atau alat kesehatan lain yang ditusukkan atau tertusuk ke dalam tubuh yang terkontaminasi dengan virus HIV, seperti jarum tato atau pada pengguna

narkotik suntik secara bergantian. Bisa juga terjadi ketika melakukan prosedur tindakan medik ataupun terjadi sebagai kecelakaan kerja (tidak sengaja) bagi petugas kesehatan.

- d. Melalui silet atau pisau, pencukur jenggot secara bergantian hendaknya dihindarkan karena dapat menularkan virus HIV kecuali benda-benda tersebut disterilkan sepenuhnya sebelum digunakan.
- e. Melalui transplantasi organ pengidap HIV
- f. Penularan dari ibu ke anak : Kebanyakan infeksi HIV pada anak didapat dari ibunya saat ia dikandung, dilahirkan dan sesudah lahir melalui ASI.
- g. Penularan HIV melalui pekerjaan: Pekerja kesehatan dan petugas laboratorium.

GEJALA KLINIS

Menurut KPA (2007) gejala klinis terdiri dari 2 gejala yaitu gejala mayor (umum terjadi) dan gejala minor (tidak umum terjadi):

Gejala mayor:

- a. Berat badan menurun lebih dari 10% dalam 1 bulan
- b. Diare kronis yang berlangsung lebih dari 1 bulan
- c. Demam berkepanjangan lebih dari 1 bulan
- d. Penurunan kesadaran dan gangguan neurologis
- e. Demensia/ HIV ensefalopati

Gejala minor:

- a. Batuk menetap lebih dari 1 bulan
- b. Dermatitis generalisata
- c. Adanya herpes zoster multisegmental dan herpes zoster berulang
- d. Kandidias orofaringeal
- e. Herpes simpleks kronis progresif
- f. Limfadenopati generalisata
- g. Retinitis virus Sitomegalo

PENGOBATAN

Terapi antiretroviral (ART) berarti mengobati infeksi HIV dengan beberapa obat. Karena HIV adalah retrovirus, obat ini biasa disebut sebagai obat antiretroviral (ARV). ARV tidak membunuh virus itu. Namun, ART dapat melambatkan pertumbuhan virus. Waktu pertumbuhan virus dilambatkan, begitu juga penyakit HIV. Obat ARV umumnya dipakai dalam gabungan dengan tiga atau lebih ARV dari lebih dari satu golongan. Hal ini disebut sebagai terapi kombinasi, atau ART. ART bekerja jauh lebih baik daripada hanya satu ARV sendiri. Cara penggunaan obat ini mencegah munculnya resistansi. Produsen ARV terus-menerus berupaya untuk membuat obatnya lebih mudah dipakai, dan sudah menggabungkan dua atau lebih jenis obat dalam satu pil. Waktu HIV menggandakan diri, sebagian dari bibit HIV baru dapat menjadi sedikit berbeda dengan aslinya. Jenis berbeda ini disebut mutan. Kebanyakan mutan langsung mati, tetapi beberapa di antaranya terus menggandakan diri, walaupun kita tetap memakai ART – mutan tersebut ternyata kebal terhadap obat. Jika ini terjadi, obat tidak bekerja lagi. Hal ini disebut sebagai ‘mengembangkan resistansi’ terhadap obat tersebut. Jika hanya satu jenis ARV dipakai,

virus secara mudah mengembangkan resistansi terhadapnya. Oleh karena itu, penggunaan hanya satu jenis ARV (yang disebut monoterapi) tidak dianjurkan. Tetapi jika dua jenis obat dipakai, virus mutan harus unggul terhadap dua obat ini sekaligus. Dan jika tiga jenis obat dipakai, kemungkinan munculnya mutan yang dapat sekaligus unggul terhadap semuanya sangat kecil. Penggunaan kombinasi tiga jenis ARV berarti membutuhkan jauh lebih lama untuk mengembangkan resistansi. Menurut pedoman WHO, ART sebaiknya dimulai sebelum CD4 turun di bawah 350, bila kita hamil, kita alami TB aktif, kita membutuhkan terapi untuk virus hepatitis B (HBV), atau kita mempunyai gejala penyakit terkait HIV yang sedang atau berat. Kriteria untuk mulai ditentukan dalam Pedoman ART Kemenkes (lihat LI 404). Keputusan untuk memulai ART sangat penting, dan sebaiknya dibahas dahulu dengan dokter. ARV dipilih berdasarkan resistansi HIV terhadap obat, kesehatan kita (misalnya, ada penyakit hati atau ginjal) dan faktor pola hidup. Namun tidak semua ARV di atas tersedia di Indonesia, sehingga pilihan berdasarkan Pedoman ART. Sementara paduan ART umumnya ditahan dengan baik, setiap ARV, sama seperti semua obat lain, dapat menimbulkan efek samping. Beberapa efek samping ini gawat. Lihat Lembaran Informasi untuk masing-masing obat. Setiap orang berbeda, dan kita, bersama dengan dokter, harus memutuskan obat apa yang kita pilih. Kepatuhan terhadap ART sangat penting. Tes viral load dipakai untuk menentukan apakah ART bekerja sebagaimana mestinya. Bila viral load kita tidak turun, atau turun tetapi naik kembali, mungkin kita harus beralih ke kombinasi ARV lain.

STIGMA PADA ORANG DENGAN HIV/AIDS

Stigma didefinisikan sebagai ciri negatif yang menempel pada pribadi seseorang karena pengaruh lingkungannya (Kamus Besar Bahasa Indonesia, 2000). Tzusumi dan Izutsu (2010) mendefinisikan stigma sebagai fenomena sejarah dan sosial yang telah mempengaruhi berbagai aspek kehidupan manusia.

PENYEBAB STIGMA PADA ODHA

Stigma pada ODHA terjadi karena kesalahan informasi terkait HIV/AIDS yang diterima masyarakat (Fitri Rachmawati, 2015). Informasi yang salah terkait HIV/AIDS meliputi:

- 1) ODHA berumur pendek.
- 2) ODHA adalah orang yang mempunyai perilaku negative dan menyimpang (homoseksualitas, penggunaan narkoba, pekerja seks atau perselingkuhan).
- 3) HIV hanya menular melalui hubungan seks akibat perselingkuhan sehingga pantas untuk dihukum..

KUALITAS HIDUP PADA ORANG DENGAN HIV/AIDS

Kualitas hidup adalah kesejahteraan umum dari individu dan masyarakat, menguraikan fitur negatif dan positif dari kehidupan (Barcaccia, 2013). Ini mengamati kepuasan hidup, termasuk segala sesuatu dari kesehatan fisik, keluarga, pendidikan, pekerjaan, kekayaan, keyakinan agama, keuangan dan lingkungan. Kualitas Hidup memiliki berbagai konteks, termasuk bidang internasional pembangunan, kesehatan, politik dan kerja. Indikator standar kualitas hidup tidak hanya mencakup kekayaan dan pekerjaan tetapi juga lingkungan binaan, kesehatan fisik dan mental, pendidikan, rekreasi dan waktu luang, dan sosial milik.

Kualitas hidup didefinisikan sebagai persepsi individu dari posisi mereka dalam kehidupan dalam konteks sistem budaya dan nilai di mana mereka hidup dan dalam hubungannya dengan tujuan mereka, harapan, standar dan kekhawatiran (WHO, 1996). Definisi ini mencerminkan pandangan bahwa kualitas hidup mengacu pada evaluasi subjektif yang tertanam dalam konteks budaya, sosial dan lingkungan. Karena definisi kualitas hidup berfokus pada responden "dirasakan" kualitas hidup, tidak diharapkan untuk menyediakan sarana mengukur di setiap gejala busana rinci, penyakit atau kondisi, melainkan efek dari penyakit dan kesehatan intervensi pada kualitas kehidupan. Dengan demikian, kualitas hidup tidak bisa disamakan hanya dengan istilah "status kesehatan", "gaya hidup", "kepuasan hidup", "mental" atau "kesejahteraan". Ada empat domain dalam menilai kualitas hidup manusia yaitu kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan hidup.

Domain Kesehatan Fisik

- 1) Aktivitas sehari-hari
- 2) Ketergantungan pada zat obat dan alat bantu medis
- 3) Energi dan kelelahan
- 4) Mobilitas
- 5) Rasa sakit dan ketidaknyamanan
- 6) Tidur dan istirahat
- 7) Kapasitas kerja

Domain Psikologis

- 1) Citra tubuh dan penampilan
- 2) Perasaan negatif
- 3) Perasaan positif
- 4) Harga diri
- 5) Spiritualitas / agama / keyakinan pribadi
- 6) Berpikir, belajar, memori dan konsentrasi

Domain Hubungan Sosial

- 7) Hubungan pribadi
- 8) Dukungan sosial
- 9) Aktivitas seksual

Domain Lingkungan Hidup

- 17) Sumber keuangan
- 18) Kebebasan, keamanan fisik dan keamanan
- 19) Kesehatan dan perawatan sosial: aksesibilitas dan kualitas
- 20) Lingkungan rumah
- 21) Peluang untuk memperoleh informasi dan keterampilan baru
- 22) Partisipasi dalam dan peluang untuk kegiatan rekreasi / olahraga
- 23) Lingkungan fisik (polusi / suara / lalu lintas / iklim)

Yuanita Wulandari: Stigma dan kualitas Hidup Orang dengan HIV/AIDS (ODHA)

24) Mengangkut