

PENGALAMAN ODHA DALAM MENGHADAPI STIGMA DAN DISKRIMINASI TERKAIT PENYAKITNYA

Wenny Nugrahati Carsita
Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan (STIKes) Indramayu
Jl. Wirapati Sindang Indramayu
Email: wennynugraha16@gmail.com

ABSTRACT

HIV AIDS is a global problem where every country reports that HIV AIDS is the greatest health challenge. In Indonesia, the number of people living with HIV AIDS (PLWHA) from year to year is increasing. HIV AIDS disease affects physical and psychosocial problems where one of the causes is stigma and discrimination. Stigma and discrimination have a negative impact on the life of PLWHA including health behavior. The aim of this study is to explore the experience of PLWHA in the face of stigma and discrimination related to the disease. This study used a qualitative research design using interpretive phenomenological approach. Data were collected by in-depth interviews in 6 PLWHA who were able to express their experiences and were willing to be participants. The results were analyzed by Van Manen method. Five themes were identified in this study namely: (1) Suffering from a scary disease (2) Avoided (3) Experiencing negative emotional response (4) Want to be accepted (5) Ignoring stigma and discrimination. The experience of PLWHA in the face of stigma and discrimination effect misery and hope for PLWHA. All the processes faced by PLWHA in the form of suffering scary disease and avoidance generate negative emotional response. The negative emotional response experienced by the PLWHA raises hope that PLWHA can be accepted although the attitudes and actions done by PLWHA is avoided. It is hoped for health workers to increase promotive efforts through AIDS education activities to minimize stigma and discrimination in PLWHA, and the health workers also understanding about the suffering of PLWHA not limited to physical problems due to illness, but also psychological and social consequences of stigma and discrimination.

Keywords: *experience, PLWHA, stigma, discrimination.*

PENDAHULUAN

HIV AIDS saat ini telah menjadi masalah global. Hal ini dikarenakan setiap negara melaporkan bahwa HIV AIDS merupakan salah satu tantangan terbesar bagi kesehatan. Di Indonesia, jumlah orang dengan HIV AIDS (ODHA) dari tahun ke tahun

semakin meningkat. Di Indonesia, jumlah ODHA dilaporkan mencapai 24.745 jiwa, mengalami peningkatan menjadi delapan kali lipat dalam sepuluh tahun terakhir (Ditjen PP & PL Kemenkes RI, 2014). Kabupaten Indramayu merupakan kabupaten di Jawa Barat yang memiliki jumlah kasus HIV AIDS terbanyak.

Terhitung sejak tahun 2015-2016, tercatat sebanyak 821 ODHA di mana jumlah terbanyak berada di Kecamatan Bongas (Dinas Kesehatan Kabupaten Indramayu, 2017). Pada ODHA, tidak hanya mengalami penderitaan fisik karena proses penyakit yang mengakibatkan perubahan fisik yang progresif, melainkan juga penderitaan psikologis dan sosial yang disebabkan oleh stigma dan diskriminasi (Vance & Denham, 2008; Meade et al, 2010).

ODHA sangat rentan mengalami stigma, di mana penyakit yang diderita dianggap berbeda, memiliki kecenderungan tinggi untuk transmisi, tidak dapat disembuhkan dan progresif (Yebei, Fortenberry, & Ayuku, 2008; Genberg et al, 2009). Di Indonesia, stigma terhadap ODHA masih kuat, hal ini utamanya terjadi pada ODHA yang tinggal di daerah pedesaan. ODHA yang tinggal di desa melaporkan lebih sulit untuk mengungkapkan statusnya karena karakteristik warga yang cenderung menjunjung tinggi rasa kekeluargaan dan perasaan saling memiliki (Yebei, Fortenberry, J.D., & Ayuku, 2008). Selain itu, Ji et al (2007) mengungkapkan kuatnya stigma di desa dipengaruhi oleh keterbatasan pengetahuan masyarakat tentang HIV AIDS (Meade et al, 2010). Petugas kesehatan di Puskesmas Bongas mengungkapkan meskipun jumlah ODHA di Kecamatan Bongas adalah terbanyak, namun masih sering ditemukan stigma dan diskriminasi pada ODHA baik dari keluarga, teman, rekan kerja, maupun masyarakat.

Umumnya masyarakat yang tinggal di pedesaan menganggap

ODHA sebagai pekerja seks, perempuan bebas yang mau berhubungan seks dengan siapa saja, tidak bermoral, pengguna narkoba, homoseksual, penyakit kutukan dan berbahaya (Ndinda et al, 2007; Gaudine, Thuan, & Dung, 2010; Lekganyane & Plessis, 2012). Masyarakat percaya bahwa saat ini ODHA telah menderita penyakit akibat balasan atas dosa-dosa yang telah dilakukan karena melanggar ajaran Tuhan (Maman et al, 2009; Saki, Kermanshahi, Mohammadi, & Mohraz, 2015). Penelitian yang dilakukan di Afrika Selatan menemukan bahwa perempuan yang terinfeksi HIV memperoleh stigma dari masyarakat sebagai pekerja seks komersial, dan perempuan bebas (Lekganyane & Plessis, 2012). Stigma tersebut cenderung mengarah pada diskriminasi. Bentuk diskriminasi yang terjadi meliputi penghindaran kontak mata, berdiri jauh ketika sedang diajak berbicara, tidak duduk di tempat yang sama dengan ODHA, tidak mau bersentuhan, penggunaan toilet secara terpisah, tidak berbagi peralatan makan, serta tidak membeli produk yang dijual oleh ODHA (Gaudine, Gien, Thuan, & Dung, 2010).

Stigma memiliki dampak negatif pada kehidupan ODHA termasuk perilaku kesehatan. ODHA yang mengalami stigma mengatakan merasa malu, takut, perasaan bersalah, kesepian, hidup sengsara, mengurung diri, mengurangi pertemuan sosial, minum alkohol, merokok, isolasi sosial dan perilaku kekerasan. Stigma juga menyebabkan ODHA mendapatkan penolakan, pengucilan, tidak mendapatkan

dukungan dari keluarga, kehilangan pekerjaan, perceraian, kegagalan menikah, pengusiran dari sekolah, dan kerugian ekonomi. (Meade et al, 2010; Lekganyane & Plessis, 2012; Olalekan, Akintunde, & Olatunji, 2014). Stigma mengakibatkan ODHA menjadi rendah diri, putus asa, penurunan kualitas hidup, depresi, kecemasan, bahkan berpikir untuk melakukan bunuh diri (Thi et al, 2008; Vance & Denham, 2008; Xia et al, 2014; Saadat, Behboodi, & Saadat, 2015). Selain itu, stigma mengganggu dukungan perawatan, pengobatan dan pencegahan penyakit karena ODHA menunda atau menolak untuk melakukan tes, keengganan mencari perawatan, ketidakpatuhan terhadap pengobatan antiretroviral, menyembunyikan status dari pasangan, sehingga berkontribusi terhadap penyebaran penyakit dan dapat memperburuk kondisi kesehatan ODHA. (Gaudine, Gien, Thuan, & Dung, 2010; Pharris et al, 2011; Lifson et al, 2012; Hua et al, 2014; Karamouzian et al, 2015; Saki, Kermanshahi, Mohammadi, & Mohraz, 2015).

Stigma terkait penyakit HIV AIDS dari keluarga, teman, rekan kerja, maupun masyarakat masih sering dihadapi oleh ODHA. Berdasarkan fenomena tersebut, peneliti tertarik melakukan penelitian yang berkaitan dengan pengalaman ODHA dalam menghadapi stigma dan diskriminasi terkait penyakitnya. Penelitian ini bertujuan mengeksplorasi pengalaman ODHA dalam menghadapi stigma dan diskriminasi terkait penyakitnya.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan desain penelitian kualitatif dengan menggunakan pendekatan fenomenologi interpretif. Penelitian ini dilaksanakan di wilayah kerja Puskesmas Bongas Kabupaten Indramayu. Teknik pengambilan sampel dalam penelitian ini adalah *purposive sampling*.

Partisipan dalam penelitian ini adalah ODHA yang mampu mengungkapkan pengalamannya dan bersedia menjadi partisipan. Jumlah partisipan dalam penelitian ini adalah 6 (enam) partisipan. Pada keenam partisipan, peneliti sudah tidak menemukan variasi data lagi (data sudah tersaturasi).

Pengumpulan data yang dilakukan oleh peneliti adalah wawancara dengan menggunakan teknik *in depth interview* selama 30 – 60 menit. Alat yang digunakan oleh peneliti adalah pedoman wawancara, *fieldnote*, dan *handphone*. Sebelum wawancara, peneliti telah mengurus perizinan penelitian terlebih dahulu. Setelah itu, peneliti didampingi petugas kesehatan datang ke rumah partisipan untuk memperkenalkan diri dan menjelaskan tujuan, prosedur, dan manfaat penelitian. Partisipan yang bersedia, diminta untuk menandatangani lembar persetujuan. Peneliti selanjutnya melakukan kontrak waktu dengan partisipan. Hasil penelitian dianalisis dengan metode Van Manen.

HASIL

Hasil penelitian diperoleh lima tema yaitu: (1) Menderita penyakit menakutkan (2) Dihindari (3) Mengalami respon emosi negatif (4)

Ingin diterima (5) Mengabaikan stigma dan diskriminasi.

Tema 1: Menderita penyakit menakutkan

Menderita penyakit menakutkan merupakan stigma yang diperoleh partisipan terkait penyakit HIV AIDS. Menakutkan diartikan sebagai penyakit yang dapat mendatangkan penderitaan, kesengsaraan, dan bencana. Tema ini disusun dari tiga sub tema yaitu menderita penyakit berbahaya, menderita penyakit tercela, dan menderita penyakit balasan.

Sub tema menderita penyakit berbahaya diungkapkan oleh partisipan sebagai penyakit menular. Hal tersebut didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

P5: ...kenang penyakit kiye, HIV AIDS jeh sing penyakit menular (...menderita penyakit ini, HIV AIDS penyakit yang menular)

P6: ...maune mah dulur kita gah "Nular" (...tadinya mah saudara saya juga "Menular")

Sub tema kedua adalah menderita penyakit tercela. Menderita penyakit tercela diungkapkan oleh partisipan sebagai penyakit yang diakibatkan karena pelanggaran moral dan penyakit yang diakibatkan karena melakukan seks di luar pernikahan. Hal tersebut didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

P3: ...penyakit lanang ngaranine (...penyakit akibat berhubungan dengan laki-laki di luar pernikahan menaminya)

P5: ...kuh kaya kenen kaya kenen, balik bengi, apa balik jam 1, nelembuk...(..tuh seperti ini

seperti ini, pulang malam, kalau pulang jam 1, jajan (melakukan seks dengan pekerja seks)...

Sub tema ketiga adalah menderita penyakit balasan. Menderita penyakit balasan diungkapkan oleh partisipan sebagai penyakit kutukan. Hal tersebut didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

P2: ...penyakit HIV kuh ya penyakit...ya jare wong awam mah kutukan (...penyakit HIV tuh ya penyakit...ya kata orang awam mah kutukan)

Tema 2: Dihindari

Penyakit HIV AIDS mengakibatkan partisipan mendapatkan perlakuan berupa penghindaran. Tema ini disusun dari sub tema yaitu dijauhi.

Sub tema dijauhi diungkapkan oleh partisipan sebagai larangan adanya kontak fisik dengan ODHA. Hal tersebut didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

P1: ...aja sampe merek-merek, istilahe mengkonon, dijauhi lah istilahe mah mengkonon (jangan sampai dekat-dekat, istilahnya begitu, dijauhi lah istilahnya mah begitu)

P4: ...kita tuku bae gah, "Aja dimek-mek" (...saya beli juga, "Jangan dipegang-pegang")

P6: ..."aja merek-merek, aja dodok bareng" ("Jangan dekat-dekat, jangan duduk bareng")

P5: Sing biasa dolan kuh bu tangga iring idul kuh ya baka teka sing Jakarta dolan, kien mah pokoke mari, diblolihi ning rabine (Yang biasa main tuh bu tetangga sebelah selatan kalau

datang dari Jakarta main, sekarang mah pokoknya berhenti, dilarang sama istrinya)

Tema 3: Mengalami Respon Emosi Negatif

Partisipan mengungkapkan stigma dan diskriminasi mengakibatkan partisipan mengalami respon emosi negatif. Tema ini disusun dari dua sub tema yaitu merasa tidak enak hati dan merasa tidak senang.

Sub tema merasa tidak enak hati diungkapkan oleh partisipan sebagai perasaan malu. Hal tersebut didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

P1: ...pertama-tama mah ya mengkonon, isin ya.. (...pertama-tama mah ya begitu, malu ya..)

Sub tema merasa tidak senang diungkapkan oleh partisipan sebagai perasaan sakit hati, tersinggung, dan kesal. Hal tersebut didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

P4: Ya..blenak lah, sakit hati dianuni ning wong kah (Ya..ngga enak lah, sakit hati di gituin sama orang)

P2: Ya...ana sih ya ngerasa tersinggung atau apa (Ya...ada sih merasa tersinggung atau apa)

P2: Nafsu banget yakin ampe bertentangan ning kana (Nafsu banget yakin sampai bertentangan di sana)

Tema 4: Ingin Diterima

Ingin diterima merupakan harapan partisipan dalam menghadapi stigma dan diskriminasi

terkait penyakitnya. Tema ini disusun dari sub tema yaitu tidak memperoleh penghindaran.

Sub tema tidak memperoleh penghindaran diungkapkan oleh partisipan berupa harapan untuk tidak dijauhi, diakui, dan diperlakukan sama tanpa memandang penyakit yang diderita. Hal tersebut didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

P1: ...bisa menerima kita dengan lapang dada (...bisa menerima saya dengan lapang dada)

P2:...yang terinfeksi jangan dijauhi, jauhi virusnya tapi jangan jauhi orangnya)

Tema 5: Mengabaikan Stigma dan Diskriminasi

Mengabaikan stigma dan diskriminasi merupakan sikap dan tindakan partisipan dalam menghadapi stigma dan diskriminasi terkait penyakitnya. Tema ini disusun dari sub tema yaitu tidak menghiraukan stigma dan diskriminasi.

Sub tema tidak menghiraukan stigma dan diskriminasi diungkapkan oleh partisipan melalui ketidakpedulian, tidak menanggapi, dan membiarkan. Hal tersebut didukung oleh pernyataan partisipan sebagai berikut:

P1: Kita ya..biasa bae wis beli ngurusi (saya ya..biasa aja sudah tidak mau mengurus)

P2: Ya...tapi umbar temen, kogah mari dewek berjalane waktu mah (Ya..tapi biarin aja, nanti juga berhenti sendiri berjalannya waktu mah)

P3: Ora tak tanggepi sih, sing penting sehat maning, wis (Ngga ditanggapi sih, yang penting sehat lagi, sudah)

P5: ...ora ngeladeni wong ngomong (...ngga meladeni orang ngomong)

PEMBAHASAN

Orang dengan HIV AIDS telah mengalami stigma dan diskriminasi. Stigma diartikan sebagai lebel sosial yang dapat mengubah cara pandang seseorang terhadap diri sendiri. Stigma dikaitkan dengan pemberian tag yang berbeda dan bersifat negatif (Karamouzian et al., 2015). Sedangkan diskriminasi mengarah pembedaan perlakuan. Gaudine et al. (2010) mengungkapkan bahwa stigma dan diskriminasi biasanya dikaitkan dengan kelainan fisik atau kepribadian, suatu kelompok (misalnya ras dan agama). Stigma dan diskriminasi yang dihadapi ODHA terkait penyakitnya mengakibatkan kesengsaraan bagi ODHA.

Hasil penelitian diketahui bahwa stigma yang diperoleh oleh ODHA adalah menderita penyakit menakutkan. Karamouzian et al. (2015) mengungkapkan ODHA mendapatkan stigma berupa menderita penyakit berbahaya. Selain itu, ODHA juga dicap sebagai penderita penyakit tercela, penyakit yang tidak bermoral akibat perilaku seksual tanpa ikatan, dan penyakit kutukan (Makoe et al, 2008; Olalekan, Akintunde, & Olatunji, 2014). Tidak hanya stigma yang diperoleh oleh ODHA karena penyakit HIV AIDS, melainkan sudah mengarah pada diskriminasi dimana ODHA mendapatkan

perlakuan yang tidak sama. Hasil penelitian Gaudine et al. (2010) diperoleh bahwa ODHA dilarang melakukan kontak fisik, dijauhi, mengalami penolakan dan penghindaran baik oleh anggota keluarga maupun masyarakat.

Stigma dan diskriminasi yang diperoleh ODHA mengakibatkan ODHA mengalami respon emosi negatif. ODHA mengungkapkan perasaan malu, tersinggung, dan kesal akibat stigma dan diskriminasi terkait penyakitnya. Lekganyane dan Plessis (2012) menyatakan bahwa ODHA merasa malu, dan terhina akibat stigma dan diskriminasi. Stigma dan diskriminasi yang dirasakan ODHA selain mengakibatkan ODHA mengalami respon emosi negatif juga memunculkan keinginan berupa harapan ODHA untuk diterima baik oleh anggota keluarga, tetangga, teman, rekan kerja, maupun masyarakat.

Setelah mengalami respon emosi negatif, sikap dan tindakan yang dilakukan ODHA adalah mengabaikan stigma dan diskriminasi dengan cara tidak menanggapi, tidak peduli, dan membiarkan. Hasil penelitian yang dilakukan oleh Ying-Xia et al. (2014) mengungkapkan bahwa ODHA lebih memilih bertindak pasif dengan cara menghindar dalam menanggapi stigma dan diskriminasi yang dihadapinya.

KESIMPULAN

Pengalaman ODHA dalam menghadapi stigma dan diskriminasi menimbulkan kesengsaraan dan harapan bagi ODHA. Semua proses yang dihadapi ODHA berupa stigma

menderita penyakit menakutkan dan bentuk diskriminasi berupa penghindaran menimbulkan respon emosi negatif. Respon emosi negatif yang dialami menimbulkan keinginan ODHA untuk dapat diterima dan mendapatkan perlakuan yang sama, meskipun sikap dan tindakan yang dilakukan ODHA adalah menghindar. Diharapkan bagi petugas kesehatan untuk meningkatkan upaya promotif melalui kegiatan penyuluhan mengenai penyakit HIV AIDS untuk meminimalisir stigma dan diskriminasi pada ODHA. Selain itu, petugas kesehatan juga perlu memahami bahwa penderitaan ODHA tidak terbatas karena masalah fisik akibat penyakit, akan tetapi juga psikologis dan sosial akibat adanya stigma dan diskriminasi.

DAFTAR PUSTAKA

- Meade, C.S., Wang, J., Lin, X., Wu, H., and Poppen, P.J. 2010. Stress and coping in hiv-positive former plasma/blood donors in china: A test of cognitive appraisal theory. *AIDS Behav*, 14: 328–338. doi:10.1007/s10461-008-9494-x.
- Direktorat Jenderal Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. 2014. *Statistik Kasus HIV/AIDS di Indonesia*. Jakarta. Diakses pada tanggal 26 Februari 2015.
- Dinas Kesehatan Kabupaten Indramayu. 2017.
- Gaudine, A., Gien, L., Thuan, T.T., and Dung, D.V. 2010. Perspectives of HIV-related stigma in a community in Vietnam: A qualitative Study. *International Journal of Nursing Studies*, 47: 38–48. doi:10.1016/j.ijnurstu.2009.06.004.
- Hua, J., Emrick, C.B., Golin, C.E., Liu, K., Pan, J., Wang, M., Wan, X., Chen, W., and Jiang, N. 2014. HIV and stigma in Liuzhou, China. *AIDS Behav*. 18(Suppl 2): S203–S211. doi: 10.1007/s10461-013-0637-3.
- Karamouzian, M., Akbari, M., Haghdoost, A.A., Setayesh, H., and Zolala, F. 2015. ‘‘I am dead to them’’: HIV-related stigma experienced by people living with HIV in Kerman, Iran. *Journal of The Association of Nurses In Aids Care*. 26(1): 46-56. doi: 10.1016/j.jana.2014.04.005
- Lekganyane, R., and Plessis, G. 2012. Dealing with HIV-related stigma: A qualitative study of women outpatients from the Chris Hani Baragwanath Hospital. *Journal of The Association of Nurses In Aids Care*, 23(2): 155-162. doi:10.1016/j.jana.2011.05.003.
- Lifson, A.R., Demissie, W., Ketema, K., Metekia, M., Slater, L., and Shenie, T. 2012. HIV/AIDS stigma-associated attitudes in a rural Ethiopian community: characteristics, correlation with HIV knowledge and other factors,

- and implications for community intervention. *BMC International Health and Human Rights*, 12(6): 1-8. doi:10.1186/1472-698X-12-6.
- Makoae, L.N., Greeff, M., Phetlhu, R.D., Uys, L.R., Naidoo, J.R., Kohi, T.W., Dlamini, P.S., Chirwa, M.L., and Holzemer, W.L. 2008. Coping with HIV/AIDS stigma in five African countries. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 19(2): 137-146. doi: 10.1016/j.jana.2007.11.004.
- Maman et al. 2009. A comparison of HIV stigma and discrimination in five international sites: The influence of care and treatment resources in high prevalence settings. *Soc Sci Med*, 68(12): 2271-2278. doi:10.1016/j.socscimed.2009.04.002
- Ndinda, C., Chimbwete, C., Mcgrath, N., Pool, R., and Group, M. 2007. Community attitudes towards individuals living with HIV in rural KwaZulu-Natal, South Africa. *AIDS Care*. 19(1): 92-101. doi: 10.1080/09540120600888378
- Olalekan, A.W., Akintunde, A.R., and Olatunji, M.V. 2014. Perception of societal stigma and discrimination towards people living with HIV/AIDS in Lagos, Nigeria: A qualitative Study. *Mater Sociomed*. 26(3): 191-194. doi: 10.5455/msm.2014.26.191-194.
- Pharris, A., Hoa, N.P., Tishelman, C., Brugha, R., and Thorson, A. 2011. Community patterns of stigma towards persons living with HIV: A population-based latent class analysis from rural Vietnam. *BMC Public Health*, 11(705): 1-9. doi:10.1186/1471-2458-11-705
- Saadat, M., Behboodi, Z. M., and Saadat, E. 2015. Comparison of depression, anxiety, stress, and related factors among women and men with human immunodeficiency virus infection. *Journal of Human Reproductive Sciences*. 8(1): 48-51. doi: 10.4103/0974-1208.153128.
- Saki, M., Kermanshahi, S.M.K., Mohammadi, E., and Mohraz, M. 2015. Perception of patients with HIV/AIDS from stigma and discrimination. *Iran Red Crescent Med J*. 17(6): 1-7. doi: 10.5812/ircmj.23638v2.
- Thi, M.D.A., Brickley, D.B., Vinh, D.T.N., Colby, D.J., Sohn, A.H., Trung, N.Q., Giang, L.T., and Mandel, J.S. 2008. A qualitative study of stigma and discrimination against people living with HIV in Ho Chi Minh City, Vietnam. *AIDS Behav*, 12: S63-S70. doi: 10.1007/s10461-008-9374-4.
- Vance, R., and Denham, S. 2008. HIV/AIDS related stigma: Delivering appropriate nursing care. *Teaching and Learning in Nursing*, 3: 59-66.

doi:10.1016/j.teln.2007.11.004.

- Xia et al. 2014. Coping strategies for HIV-related stigma in Liuzhou, China. *AIDS Behav*, 18: S212–S220. doi 10.1007/s10461-013-0662-2.
- Yebei, V.N., Fortenberry, J.D., and Ayuku, D.O. 2008. Felt stigma among people living with HIV/AIDS in rural and urban Kenya. *African Health Sciences*, 8(2): 97-102.
- Ying-Xia, Z., Golin, C.E., Jin, B., Emrick, C.B., Nan, Z., and Ming-Qiang, L. 2014. Coping strategies for HIV-related stigma in Liuzhou, China. *AIDS Behav*, 18: S212–S220. doi 10.1007/s10461-013-0662-2