

## **Pengaruh Dukungan Sosial Keluarga terhadap Kualitas Hidup Anak Penderita Human Immunodeficiency Virus / Acquired Immunodeficiency Syndrome di RSUD Abdul Moeloek Provinsi Lampung**

**Anisa Dian Pratiwi<sup>1</sup>, Roro Rukmi Windi<sup>2</sup>, Khairun Nisa Berawi<sup>3</sup>**

<sup>1</sup>Fakultas Kedokteran, Universitas Lampung

<sup>2</sup>Bagian Kedokteran Anak, Fakultas Kedokteran, Universitas Lampung

<sup>3</sup>Bagian Fisiologi, Fakultas Kedokteran, Universitas Lampung

### **Abstrak**

Lampung menduduki peringkat 20 dengan jumlah kasus infeksi HIV 3593 dan peringkat 19 dengan jumlah kasus AIDS 1035 sampai dengan Desember 2019 di Indonesia. Jumlah kasus HIV/AIDS anak dilaporkan di Lampung ialah 171 kasus. Anak penderita penyakit kronis seperti HIV/AIDS perlu dioptimalkan kesehatannya. Gangguan fisik kronis pada anak HIV/AIDS menyebabkan tingginya masalah adaptasi psikososial dan penurunan kualitas hidup. Dukungan sosial keluarga sangat penting dalam membantu setiap individu menyelesaikan masalah. Dukungan dapat berupa penguasaan emosi, bantuan dalam menjalankan fungsi dan peran sebagai anak, maupun bantuan informasi yang diterima oleh anak yang dapat memberikan dampak positif terhadap anak. Penelitian ini dilakukan pada Bulan November 2020 - Februari 2021 di Poli VCT Rumah Sakit Abdul Moeloek Provinsi Lampung dengan desain analitik observasional dengan pendekatan cross-sectional. Responden sebanyak 50 wali dari anak penderita HIV/AIDS yang menjalani pengobatan di RSUD Abdul moeloek Provinsi Lampung. Analisis bivariat dilakukan menggunakan uji chi-square. Hasil penelitian menunjukkan bahwa terdapat pengaruh dukungan sosial keluarga terhadap kualitas hidup anak penderita HIV/AIDS di RSUD Abdul Moeloek Provinsi Lampung (p-value = 0,021; RR = 1,909).

**Kata kunci:** HIV/AIDS, dukungan sosial keluarga, kualitas hidup anak.

## **The Influence of Family Social Support on The Quality of Life on Children Living With Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome In Abdul Moeloek Lampung Hospital**

### **Abstract**

Lampung is in the 20th place with 3593 cases of HIV infection and 19th place with 1,035 cases of AIDS as of December 2019 in Indonesia. The number of HIV/AIDS cases reported in Lampung was 171 cases. Children suffering from chronic diseases such as HIV/AIDS need to have optimal health. Chronic physical impairment on children living with HIV/AIDS causes high psychosocial adaptation problems and decreased quality of life. Family social support is very important in helping each individual solve problems. Support can be in the form of emotional control, assistance in carrying out their functions and roles as children, as well as information assistance received by children that can have positive impact on children. This research was conducted in November 2020 – Januari 2021 at Poli VCT Abdul Moeloek Hospital Lampung with an observational analytic design with cross-sectional approach. Sample of 50 guardians of children living with HIV/AIDS who underwent treatment at Abdul Moeloek Hospital Lampung. Bivariate analysis was performed using the chi-square test. The results showed that there was influence of family social support on the quality of life on children living with HIV/AIDS at Abdul Moeloek Hospital, Lampung (p-value = 0.021; PR = 1.909).

**Keywords:** HIV/AIDS, family social support, quality of life children

Korespondensi: Anisa Dian Pratiwi, Alamat Jl. Kavling Mangga A3/4 Jakarta Utara, DKI Jakarta. No Hp 082312115558, [anisa.dian.pratiwi@gmail.com](mailto:anisa.dian.pratiwi@gmail.com)

### **Pendahuluan**

HIV (*Human Immunodeficiency Virus*) adalah virus yang menyerang kekebalan tubuh manusia yang dalam perjalanannya menyerang *Cluster of Differentiation 4* (CD4).<sup>1</sup> AIDS (*Acquired Immunodeficiency Syndrome*) adalah sekumpulan gejala/tanda klinis pada pengidap

HIV akibat infeksi oportunistik karena penurunan sistem imun. Jumlah kasus HIV/AIDS mengalami peningkatan pada kalangan anak – anak. Sejak pertama kali ditemukan tahun 1987 sampai dengan Desember 2019, HIV/AIDS telah dilaporkan oleh 476 (93,2%) kabupaten/kota di seluruh

provinsi di Indonesia. Berdasarkan data perkembangan HIV/AIDS dari Ditjen P2P Kemenkes RI, jumlah keseluruhan infeksi HIV yang dilaporkan sampai Desember 2019 sebanyak 377.564 dan jumlah keseluruhan AIDS sebanyak 121.101 penderita. Prevalensi AIDS pada anak usia <15 tahun sejak kemunculannya sampai tahun 2019 yaitu sebanyak 4250 kasus. Dari data yang dilaporkan pada Januari 2020, didapatkan 1349 kasus anak menderita HIV/AIDS untuk anak umur <15 tahun, sedangkan umur 15 – 19 tahun mencapai 1452 kasus pada tahun 2019.<sup>2</sup>

Lampung merupakan provinsi yang menduduki peringkat 20 dengan jumlah kasus infeksi HIV 3593 dan peringkat 19 dengan jumlah kasus AIDS 1035 sampai dengan Desember 2019 di Indonesia. Jumlah kasus HIV/AIDS anak yang dilaporkan di Lampung ialah sebanyak 171 kasus. Terjadinya kasus HIV/AIDS diduga karena adanya peningkatan penderita HIV/AIDS di kalangan perempuan sehingga terjadi lonjakan frekuensi anak yang terinfeksi HIV melalui transmisi vertikal.<sup>3</sup> Adanya hal tersebut menimbulkan stigma yang buruk dari masyarakat. Hal yang tidak mudah untuk menerima penderita HIV/AIDS di tengah-tengah masyarakat. Adanya ketakutan tertular serta keyakinan akan memberikan kesialan pada lingkungan yang menjadi tantangan bagi penderita HIV/AIDS.<sup>4</sup> Respon terhadap penyakit HIV/AIDS seperti ketakutan, penolakan, stigma, dan diskriminasi telah muncul bersamaan dengan terjadinya hal tersebut.<sup>5</sup>

Bukan hanya pada kesejahteraan fisik, HIV/AIDS dapat berpengaruh terhadap kualitas hidupnya secara keseluruhan. HIV/AIDS merupakan sumber stressor yang dapat mempengaruhi kualitas hidup dalam berbagai aspek. ODHA (Orang Dengan HIV - AIDS) merupakan suatu yang berat dalam hidup, dimana permasalahan yang kompleks selalu dihadapi setiap hari, bukan hanya berurusan dengan kondisi penyakit, tetapi kondisi penyakit yang disertai dengan stigma sosial yang sangat diskriminatif dan menimbulkan stigma ODHA terhadap penyakitnya.<sup>6</sup>

WHO mendefinisikan kualitas hidup sebagai persepsi dari individu terhadap posisi mereka di kehidupan dalam konteks budaya dan sistem nilai dimana mereka hidup, dalam kaitannya dengan tujuan, harapan, standar,

dan kekhawatiran mereka. Ini merupakan konsep luas dan kompleks yang dipengaruhi oleh kesehatan fisik, keadaan psikologis, kepercayaan pribadi, hubungan sosial, dan hubungan terhadap lingkungan. Ranah lingkungan dan hubungan sosial dapat berpengaruh terhadap kualitas hidup anak terinfeksi HIV.<sup>7</sup> Definisi ini berperan sangat penting untuk memahami makna sehat yang mengacu pada indikator fisik, psikologi dan sosial, serta cara berinteraksi dengan orang lain dalam menjalankan kehidupan sehari-hari. Aspek ini dikenal dengan istilah *Health Related Quality of Life* (HRQoL) yaitu konsep multidimensi yang meliputi fisik, emosi, mental, sosial, dan fungsi sebagai indikator untuk menangkap informasi tentang dampak status kesehatan pasien terhadap kualitas hidupnya.<sup>8</sup>

Kualitas hidup seseorang dapat diukur melalui penilaian kepuasan individu terhadap status fisik, psikologis, sosial, dan lingkungan. Anak terinfeksi HIV/AIDS memiliki fungsi fisik dan psikososial yang lebih rendah dibandingkan anak lain sehingga diperlukan pengukuran untuk menilai dampak penyakit HIV/AIDS terhadap kualitas hidup anak.<sup>9</sup> Instrumen dalam mengukur kualitas hidup anak terinfeksi HIV/AIDS terdiri dari aspek fisik, emosi, dan psikososial sesuai dengan anjuran dari *World Health Organization*.<sup>10</sup>

Penderita HIV/AIDS pada anak tidak dikaitkan dengan adanya perbuatan amoral ataupun penggunaan narkoba. Walaupun begitu, stigma masyarakat terhadap anak bahkan terhadap keluarga dengan anak penderita HIV/AIDS masih sangat memperlihatkan pandangan, sikap, dan perilaku yang diskriminatif. Adanya hal tersebut sangatlah berkaitan dengan masalah emosional, perilaku atau fisik, sakit tubuh, perilaku, kesehatan mental, harga diri, dampak pada waktu orang tua, kegiatan keluarga, dan hubungan keluarga.<sup>11</sup> Anak yang dinyatakan menderita penyakit kronis seperti HIV/AIDS berisiko mengalami perubahan kondisi fisik, psikologis, perilaku, dan emosional yang kronis, maka dari itu perlu pelayanan kesehatan komprehensif dan intensif dari yang dibutuhkan anak lainnya.<sup>12</sup>

Anak penderita HIV/AIDS sering mendapatkan perlakuan diskriminatif di

masyarakat, bahkan terdapat sebagian anak yang tidak bersekolah ataupun dikucilkan sehingga tidak mendapatkan akses yang layak dalam pendidikan dan pelayanan kesehatan, tidak jarang stigma dan penolakan datang dari keluarga mereka sendiri.<sup>4</sup> Hidup dengan penyakit kronik seperti HIV/AIDS tentu akan meningkatkan risiko rendah diri, emosional, dan kehidupan sosial menjadi sulit.<sup>11</sup> Anak penderita penyakit kronis seperti HIV/AIDS perlu dioptimalkan kesehatannya. Adanya gangguan fisik kronis pada anak HIV/AIDS menyebabkan tingginya masalah adaptasi psikososial dan penurunan kualitas hidup.<sup>13</sup>

Keluarga sebagai pihak terdekat memiliki peran penting dalam upaya mendukung dan menguatkan anak pada kenyataannya masih banyak melakukan diskriminasi dan tidak sadar bahwa diskriminasi yang mereka lakukan dapat berdampak pada kualitas hidup anak. Kehadiran keluarga di dalam kehidupan pribadi anak penderita HIV/AIDS begitu dibutuhkan. Keluarga memiliki fungsi Kepedulian juga kasih sayang keluarga merupakan suatu hal yang sangat dibutuhkan bagi penderita HIV/AIDS. Upaya penanganan HIV/AIDS merupakan hal yang sensitif dan membutuhkan keinginan kuat dari penderita karena stressor biologis maupun psikososial dapat berpengaruh pada penurunan imunitas penderita.<sup>14</sup>

Dalam penanganan anak dengan HIV/AIDS diperlukan dukungan dari lingkungan sekitar. Dukungan merupakan bantuan dalam menyelesaikan masalah yang didapat dari lingkungan terdekat dan mempunyai unsur penting dalam kehidupan, salah satunya ialah keluarga. Dukungan keluarga dapat berupa sikap, tindakan, dan penerimaan keluarga terhadap penderita, dalam hal ini yaitu dukungan sosial. Dukungan sosial keluarga dapat mencakup dukungan emosional, instrumental, dan informasi. Bentuk pemberian dukungan ini dapat berupa penguasaan terhadap emosi, bantuan dalam menjalankan fungsi dan peran sebagai anak, maupun bantuan informasi yang diterima oleh anak yang lebih lanjutnya dapat memberikan dampak positif terhadap keadaan yang dialami anak. Sebagai unit terdekat dengan anak penderita HIV/AIDS, keluarga dapat berperan dalam memberikan dukungan informasi

berupa pemberian nasihat, petunjuk, saran, dan umpan balik.<sup>15</sup>

Dari gambaran tersebut terlihat pentingnya kajian mengenai dukungan sosial keluarga terhadap kualitas hidup anak penderita HIV/AIDS. Oleh karena itu, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian mengenai pengaruh dukungan sosial keluarga terhadap kualitas hidup anak penderita HIV/AIDS di RSUD Abdul Moeloek Provinsi Lampung.

## Metode

Penelitian ini merupakan penelitian observasional analitik dengan pendekatan cross sectional. Penelitian ini menggunakan N minimal sampel sebanyak 50 sampel. Teknik pengambilan sampel yang digunakan yaitu total sampling. Kriteria inklusi pada penelitian ini adalah responden bersedia menjadi objek penelitian, keluarga/wali dengan pasien anak berusia 2-18 tahun, keluarga/wali dengan pasien anak didiagnosis HIV positif minimal sejak 1 bulan lalu, dan keluarga/wali dengan pasien anak yang menjalani pengobatan rutin. Kriteria eksklusi pada penelitian ini adalah responden tidak bersedia.

Instrumen penelitian dalam penelitian ini adalah kuesioner (lembar pertanyaan) dukungan sosial keluarga dan kualitas hidup anak PedsQL. Kuesioner dukungan sosial keluarga yang digunakan diadaptasi dan dimodifikasi dari kuesioner dukungan keluarga oleh Kusuma. Kuesioner terdiri dari 15 pertanyaan yang terdiri dari aspek dukungan emosional, instrumental, informasi, dan penghargaan. Anak akan dikategorikan memiliki dukungan sosial keluarga non-supportif apabila skor kurang dari median (<41) sedangkan anak memiliki dukungan sosial keluarga supportif apabila skor lebih dari atau sama dengan median ( $\geq 41$ ). Kuesioner yang digunakan dalam menilai kualitas hidup anak HIV/AIDS merupakan kuesioner khusus untuk menilai kualitas hidup anak yaitu *PedsQL™ 4.0 Generic Scale*. Analisis pada penelitian ini menggunakan analisis univariat dan bivariat (*chi square*).

## Hasil

Analisis univariat dari penelitian ini didapatkan data karakteristik umum subjek penelitian, sebagai berikut:

**Tabel 1.** Karakteristik Subjek Penelitian

Karakteristik	Jumlah	
	N	%
<b>Usia</b>		
2-4 tahun	5	10
5-7 tahun	18	36
8-12 tahun	14	28
13-18 tahun	13	26
<b>Jenis Kelamin</b>		
Laki-laki	31	62
Perempuan	19	38
<b>Alamat</b>		
Bandar Lampung	25	50
Luar Bandar Lampung	25	50
<b>Status Hubungan</b>		
Orang Tua	42	84
Kakek/Nenek	4	8
Pengasuh	4	8
<b>Total</b>	50	100

Distribusi frekuensi pasien anak penderita HIV/AIDS di RSUD Abdul Moeloek paling banyak yaitu kelompok usia 5-7 tahun sebanyak 36% dan paling sedikit pada kelompok usia 2-4 tahun 10%. Distribusi jenis kelamin dalam penelitian ini yang paling banyak adalah anak laki-laki yaitu 62%, sedangkan anak perempuan 38%. Pasien anak yang berobat ke RSUD Abdul Moeloek pada penelitian ini bertempat tinggal di wilayah Luar Bandar Lampung 50%, sedangkan 50% bertempat tinggal di wilayah Bandar Lampung. 84% yang mengisi kuesioner memiliki hubungan sebagai orang tua dari anak.

Data distribusi frekuensi dukungan sosial keluarga, sebagai berikut:

**Tabel 2.** Analisis Univariat Dukungan Sosial Keluarga

Dukungan Sosial Keluarga	Jumlah	
	N	%
Non-Supportif	20	40
Supportif	30	60
<b>Total</b>	50	100

Pada dukungan sosial keluarga didapatkan anak dengan dukungan sosial keluarga non-supportif yaitu sebanyak 20 orang (40%) sedangkan anak dengan dukungan sosial keluarga supportif sebanyak 30 orang (60%). Dapat disimpulkan bahwa sebagian

besar pasien anak penderita HIV/AIDS memiliki dukungan sosial keluarga supportif.

Data distribusi frekuensi kualitas hidup anak, sebagai berikut:

**Tabel 3.** Analisis Univariat Kualitas Hidup Anak

Kualitas Hidup Anak	Jumlah	
	N	%
Kurang Baik	25	50
Baik	25	50
<b>Total</b>	50	100

Pada kualitas hidup anak diketahui anak dengan kualitas hidup baik memiliki jumlah yang sama dengan anak dengan kualitas hidup kurang baik yaitu sebanyak 25 orang (50%).

Hasil analisis bivariat dukungan sosial keluarga dengan kualitas hidup anak, didapatkan bahwa persentase kualitas hidup yang kurang baik lebih besar pada anak dengan dukungan keluarga yang non-supportif yaitu 14 orang (70%) Sedangkan keluarga yang mempersepsikan dukungan sosial keluarga supportif dan memiliki anak dengan kualitas hidup kurang baik sebanyak 11 orang (36.67%). Dari uji statistik diperoleh nilai  $p=0,021$  ( $p<0,05$ ) yang menunjukkan bahwa terdapat pengaruh yang signifikan antara dukungan sosial keluarga terhadap kualitas hidup anak penderita HIV/AIDS. Pada penelitian ini juga didapatkan bahwa sebanyak 19 anak (63,33%) dengan dukungan sosial keluarga supportif memiliki kualitas hidup yang baik. Hasil ini menunjukkan bahwa terdapat pengaruh yang signifikan antara dukungan sosial keluarga terhadap kualitas hidup anak penderita HIV/AIDS dengan *Prevalence Ratio* = 1.909. Nilai *Prevalence Ratio* diartikan bahwa pasien anak penderita HIV/AIDS dengan dukungan sosial keluarga non-supportif berisiko memiliki kualitas hidup kurang baik 1,9 kali lebih banyak dibandingkan pasien anak dengan dukungan sosial keluarga supportif secara bermakna ( $p$ -value 0,021; 95%CI : 1,100-3,312).

### Pembahasan

Pada data frekuensi dukungan sosial keluarga didapatkan anak dengan dukungan sosial keluarga non-supportif yaitu sebanyak 20 orang (40%) sedangkan anak dengan dukungan sosial keluarga supportif sebanyak 30 orang (60%). Hasil ini menunjukkan bahwa

sebagian besar pasien anak memiliki dukungan sosial keluarga yang supportif di RSUD Abdul Moeloek Provinsi Lampung. Hasil ini serupa dengan penelitian oleh Martiningsih, Fransnedo, dan Sri (2015) yang mayoritas pasien HIV/AIDS memiliki dukungan keluarga yang supportif. Dukungan sosial keluarga pada anggota keluarga yang sakit akan membantu menurunkan kesakitan dan mempercepat proses pemulihan.<sup>16</sup>

Dukungan sosial keluarga bermanfaat bagi pasien dengan HIV/AIDS, keluarga dapat membantu dalam membuat keputusan penting maupun memberikan bantuan dalam intervensi dan pengobatan penyakit yang diderita.<sup>17</sup> Dukungan sosial keluarga supportif akan sangat membantu anak dengan HIV/AIDS dalam menjalani perawatan selama sakit, mengawasi keberhasilan pengobatan. Adanya kepercayaan dan hubungan yang baik antara keluarga membantu memulihkan kondisi pasien.<sup>14</sup>

Pada penelitian ini terdapat 20 pasien anak (40%) yang mendapatkan dukungan sosial keluarga non-supportif. Hasil ini sesuai dengan penelitian oleh Kusuma (2011) bahwa masih banyak Pasien dengan HIV/AIDS yang memiliki dukungan sosial keluarga non-supportif.<sup>28</sup> Dukungan sosial keluarga non-supportif dapat disebabkan kurangnya pengetahuan keluarga ataupun masih besarnya diskriminasi dari lingkungan yang diberikan mengenai penyakit HIV/AIDS.<sup>18</sup> Kurangnya pemahaman keluarga mengenai penyakit HIV/AIDS baik penularan ataupun prognosis penyakit masih menimbulkan stigma yang belum dapat dihilangkan terhadap penderita HIV/AIDS.<sup>19</sup>

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa 60% anak penderita HIV/AIDS memiliki dukungan sosial keluarga supportif. Sebagian besar responden paling banyak menjawab "selalu" memberikan dukungan sosial keluarga kepada anak pada ke-4 aspek dukungan sosial keluarga, yaitu dukungan emosional, dukungan penghargaan, dukungan instrumental, dan dukungan informasi. Dukungan emosional yaitu memberikan individu suatu perasaan nyaman dan merasa dicintai, semangat, rasa empati, rasa percaya diri, dan perhatian

sehingga individu tersebut merasa dihargai oleh lingkungan sekitar.<sup>20</sup>

Berdasarkan hasil penelitian ini, sebanyak 37 responden menjawab keluarga selalu mendampingi anak dalam menjalani perawatan, 43 responden menjawab keluarga selalu tetap mencintai dan memperhatikan keadaan anak selama sakit, 30 responden menjawab keluarga selalu memaklumi bahwa sakit yang anak alami sebagai suatu musibah, 45 responden menjawab keluarga selalu memberikan perhatian yang baik setiap anak membutuhkan bantuan. Hasil ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan Budiarti (2016) bahwa sebanyak 65,9% pasien HIV/AIDS memiliki dukungan emosional cukup berupa ungkapan kepedulian, motivasi, empati, dan perhatian. Dukungan emosional berupa keluarga senantiasa selalu memberikan rasa nyaman di rumah, bersikap halus dan menerima keadaan pasien, membahas perkembangan penyakit pasien dalam menentukan langkah tindak lanjut kondisi.<sup>14</sup>

Dukungan instrumental dapat berupa pemberian dukungan kepada individu berupa pelayanan, bantuan secara finansial/keuangan, dan material yang dapat membantu untuk penyelesaian masalah. Berdasarkan hasil penelitian ini, sebanyak 44 responden menjawab keluarga selalu menyediakan waktu dan fasilitas keperluan pengobatan anak, 44 responden menjawab keluarga selalu berperan aktif dalam pengobatan dan perawatan anak, 43 responden menjawab keluarga selalu bersedia membiayai pengobatan anak, 43 responden menjawab keluarga selalu berusaha untuk mencarikan kekurangan sarana dan peralatan perawatan anak, 43 responden menjawab keluarga selalu siap membantu anak melakukan aktivitas sehari-hari bila anak sakit. Budiarti (2016) pada penelitiannya didapatkan 72,7% responden memiliki dukungan instrumental cukup. Demikian juga penelitian yang dilakukan Marubenny, Siti, dan Mifbakhuddin (2013) bahwa sebanyak 74,4% pasien selalu mendapatkan dukungan sosial instrumental. Dukungan instrumental dapat berupa dukungan atau bantuan dalam merawat, mengantar kontrol pengobatan, menyiapkan obat, ataupun penyediaan finansial untuk berobat.<sup>29</sup>

Dukungan informatif berarti bahwa keluarga sebagai pemberi informasi kepada individu seperti menyarankan tempat untuk berobat, terapi yang baik, dan tindakan yang spesifik. Dukungan informatif juga dapat berupa pemberian nasihat, arahan, dan penyelesaian masalah yang ada.<sup>20</sup> Berdasarkan hasil penelitian ini, sebanyak 25 responden menjawab keluarga selalu memberitahu tentang hasil pemeriksaan dan pengobatan mengenai infeksi tumpangan, 44 responden menjawab keluarga selalu mengingatkan untuk kontrol, minum obat, olahraga, istirahat, dan makan-makanan sehat. Berdasarkan penelitian Marubenny, Siti, dan Mifbakhuddin (2013), 82,1% pasien selalu mendapatkan dukungan informasi. Dukungan informasi berupa pemberian saran, informasi, serta nasehat dari keluarga kepada pasien yang bermanfaat dalam menekan munculnya stressor.<sup>14</sup>

Dukungan penghargaan dapat berupa suatu dukungan dari keluarga dalam bentuk pemberian saran dan umpan balik dengan respon yang positif. Dukungan ini juga dapat berupa dorongan untuk melakukan suatu hal dan persetujuan dalam hal yang ingin dilakukan agar tercipta rasa percaya diri dan peningkatan rasa percaya diri individu.<sup>20</sup> Berdasarkan hasil penelitian ini, sebanyak 40 responden menjawab keluarga selalu mengingatkan tentang perilaku yang dapat memperburuk penyakit anak, 20 responden menjawab keluarga selalu menjelaskan kepada anak setiap bertanya hal yang tidak jelas yang berkaitan dengan infeksi tumpangan, 39 responden menjawab keluarga selalu memberi pujian dan perhatian kepada anak bila melakukan anjuran yang diberikan tenaga kesehatan. Hasil ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan Marubenny, Siti, dan Mifbakhuddin (2013), sebagian besar responden menjawab selalu mendapatkan dukungan penghargaan dari keluarga sebanyak 59%. Penelitian yang dilakukan Budiarti (2016) juga menunjukkan bahwa sebanyak 70% responden mendapatkan dukungan penghargaan dari keluarga berupa ungkapan yang baik dalam meningkatkan harga diri agar pasien termotivasi dalam menjalani pengobatan.<sup>14</sup>

Pada data frekuensi kualitas hidup anak penelitian ini, diketahui anak dengan kualitas

hidup baik memiliki jumlah yang sama dengan anak dengan kualitas hidup kurang baik yaitu sebanyak 25 orang (50%). WHO mendefinisikan kualitas hidup sebagai sebuah persepsi dari individu terhadap posisi mereka di kehidupan dalam konteks budaya dan sistem nilai dimana mereka hidup, dalam kaitannya dengan tujuan, harapan, standar, dan kekhawatiran mereka.<sup>7</sup> Definisi ini berperan sangat penting untuk memahami makna sehat yang mengacu pada indikator fisik, psikologi dan sosial, serta cara berinteraksi dengan orang lain dalam menjalankan kehidupan sehari-hari.<sup>8</sup>

Pada penelitian ini diketahui bahwa anak dengan kualitas hidup baik memiliki jumlah yang sama dengan anak dengan kualitas hidup kurang baik yaitu sebanyak 25 orang (50%). Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Bharati, Mamatha, Baby, dan Nayak (2014) bahwa mayoritas anak dengan HIV/AIDS memiliki kualitas hidup kurang baik sebanyak 30 orang (60%).<sup>32</sup> Hal ini juga sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Das, Aparna, Rakesh, dan Manju (2017) yang menyatakan bahwa infeksi HIV pada anak akan menurunkan kualitas hidup anak menjadi kurang baik.<sup>13</sup> Pada pernyataan mengenai masalah fungsi emosi, mayoritas responden menjawab bahwa anak "tidak pernah" mengalami masalah fungsi emosi. Pada pernyataan mengenai masalah fungsi sosial, mayoritas responden menjawab bahwa anak "tidak pernah" mengalami masalah fungsi sosial. Pada pernyataan mengenai fungsi sekolah, mayoritas responden menjawab bahwa "tidak pernah" mengalami masalah fungsi sekolah, namun pada pernyataan ke empat dan ke lima sebanyak 20 responden menjawab kadang-kala tidak masuk sekolah karena tidak enak badan dan harus ke dokter/rumah sakit. Hasil penelitian yang dilakukan oleh Putera, Irwanto, dan Margarita (2020) juga menunjukkan bahwa kualitas hidup anak Indonesia yang menderita HIV/AIDS adalah baik sebanyak 38 orang (71.7%) berdasarkan 4 skala yang diukur yaitu fungsi fisik, emosi, sosial, dan sekolah.<sup>33</sup>

Berdasarkan hasil penelitian ini, pada pernyataan mengenai domain fungsi sekolah seperti kesulitan pemusatan perhatian di kelas/sulit konsentrasi, pelupa, dan kesulitan menyelesaikan pekerjaan sekolah, sebagian

besar responden menjawab bahwa anak “tidak pernah” mengalami masalah, namun pada pernyataan fungsi sekolah mengenai anak tidak masuk sekolah karena tidak enak badan dan tidak masuk sekolah/tempat penitipan karena harus ke dokter/rumah sakit, sebagian besar responden sebanyak 20 orang menjawab “kadang-kala” anak tidak masuk sekolah karena tidak enak badan dan harus ke dokter/rumah sakit. Hal ini menunjukkan bahwa anak berisiko memiliki skor fungsi sekolah yang lebih rendah dibandingkan pada domain lain. Hasil ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan Putera, Irwanto, dan Margarita (2020) bahwa sebanyak 52,8% anak penderita HIV/AIDS memiliki fungsi sekolah yang rendah. Demikian juga dengan penelitian yang dilakukan Banerjee, Tripti, dan Dipankar (2010) yang menunjukkan bahwa kualitas hidup anak penderita HIV/AIDS memiliki skor total paling rendah pada fungsi sekolah dimana anak banyak yang memiliki keterbatasan dalam fungsi fisik, gejala yang berkaitan dengan penyakit, dan keterbatasan kehadiran di sekolah.<sup>30</sup> Sebanyak 37,6% anak memiliki keterbatasan dalam melakukan kegiatan dan kehadiran di sekolah.<sup>21</sup> Hasil ini juga sejalan dengan penelitian yang dilakukan Muhaimin (2011) bahwa domain fungsi sekolah anak terinfeksi HIV memiliki nilai rata-rata paling kecil, yaitu 18,3 dibandingkan domain lain. Adanya infeksi HIV pada anak memberikan beban bagi 81,5% anak yang bersekolah. Tidak jarang 76,7% anak tidak masuk sekolah karena harus berkunjung ke rumah sakit.<sup>9</sup>

Keluarga sebagai pihak terdekat memiliki peran penting dalam upaya mendukung dan menguatkan anak. Kehadiran keluarga di dalam kehidupan pribadi anak penderita HIV/AIDS begitu dibutuhkan. Keluarga sebagai support system mempunyai fungsi dasar, yaitu fungsi reproduksi, sosialisasi, dukungan sosial, dan dukungan ekonomi.<sup>22</sup> Terdapat salah satu teori yang disebut hipotesis penyangga menyatakan

bahwa efek stress yang berat dapat dihindari dengan adanya dukungan sosial keluarga. Individu dengan dukungan sosial keluarga yang tinggi akan berpikir terdapat keluarga yang dapat membantu mereka dalam mengatasi stress/permasalahan yang sedang dihadapi sehingga berperan dalam meningkatkan kesehatan.<sup>23</sup>

Dukungan sosial keluarga dianggap memiliki hubungan terhadap Hypothalamic-Pituitary-Adrenal (HPA) axis dalam modulasi keadaan stress.<sup>24</sup> Dukungan sosial keluarga berkontribusi positif terhadap kualitas hidup penderita HIV/AIDS, semakin meningkatnya dukungan sosial keluarga dapat meningkatkan kualitas hidup.<sup>25</sup> Hubungan positif antara dukungan sosial keluarga dengan kualitas hidup penderita HIV/AIDS berarti bahwa keluarga sebagai sumber utama dalam memberikan dukungan secara fisik maupun psikologis. Hasil penelitian ini serupa dengan penelitian yang dilakukan oleh Kusuma (2011) yang menyatakan bahwa terdapat hubungan yang signifikan antara dukungan keluarga terhadap kualitas hidup penderita HIV/AIDS dengan kekuatan hubungan sebesar 0,001. Semakin baik dukungan keluarga maka akan semakin baik kualitas hidup penderita HIV/AIDS. Hubungan antara dukungan keluarga dengan kualitas hidup pasien terjadi karena keluarga menjadi sumber motivasi dan dorongan dalam menjalani pengobatan.<sup>26</sup>

Dalam mencapai kualitas hidup yang baik, setiap individu harus mampu berfungsi secara fisik, spiritual, psikologis, dan sosial.<sup>25</sup> Anak yang dinyatakan menderita penyakit kronis seperti HIV/AIDS berisiko mengalami perubahan kondisi fisik, psikologis, perilaku, dan emosional yang kronis, maka dari itu perlu pelayanan kesehatan komprehensif dan intensif dari yang dibutuhkan anak lainnya.<sup>12</sup> Adanya dukungan dari keluarga dapat mengurangi berbagai masalah fisik, psikologis, maupun sosial yang dialami penderita HIV/AIDS.<sup>18</sup>

Dalam penelitian yang dilakukan Nojomi (2008) dikatakan bahwa peningkatan kualitas

hidup pada pasien HIV/AIDS terjadi apabila lingkungan penderita terasa aman tanpa ada keluarga yang menghindari, mengasingkan, ataupun menolak keberadaan penderita.<sup>31</sup> Dukungan sosial keluarga sangat dibutuhkan penderita HIV/AIDS sehingga pasien dapat mengembangkan respon efektif untuk beradaptasi secara baik dalam menangani stressor terkait penyakitnya baik aspek fisik, psikologis, maupun sosial yang lebih lanjutnya memberikan dampak positif terhadap peningkatan kualitas hidup.<sup>27</sup>

### Simpulan

Terdapat pengaruh yang bermakna antara dukungan sosial keluarga terhadap kualitas hidup anak penderita HIV/AIDS. Pasien anak penderita HIV/AIDS dengan dukungan sosial keluarga non-supportif berisiko memiliki kualitas hidup kurang baik 1,909 kali lebih banyak dibandingkan pasien anak dengan dukungan sosial keluarga supportif.

### Daftar Pustaka

1. Novianti D, Parjo, Ariyani P. Faktor-faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Penderita HIV yang Menjalani Rawat Jalan di Care Support and Treatment (CST) Rumah Sakit Jiwa Daerah Sungai Bangkong Kota Pontianak. Pontianak : Universitas Tanjung Pura; 2015
2. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. Laporan Situasi Perkembangan HIV-AIDS&PIMS di Indonesia Januari–Desember 2019. Jakarta; 2019.
3. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. Laporan Situasi Perkembangan HIV-AIDS&PIMS di Indonesia Januari–Desember 2017. Jakarta; 2018.
4. Sugiharti, Handayani, R. S., Lestary, H., Mujiati & Susyanti, A. L. Stigma dan Diskriminasi pada Anak dengan HIV/AIDS (ADHA) di Sepuluh Kabupaten/Kota di Indonesia. *Jurnal Kesehatan Reproduksi*. 2019; 10:153–161.
5. Situmeang, B., Syahrizal, S., Renti, M. Hubungan Pengetahuan HIV/AIDS dengan Stigma terhadap Orang dengan HIV/AIDS di Kalangan Remaja 15-19 Tahun di Indonesia. *Jurnal Epidemiologi Kesehatan Indonesia*. 2017; 1(2):35-43.
6. Setiyorini, E. Gambaran Kualitas Hidup ODHA yang Menjalani Terapi Antiretroviral (ARV) di Poli Cendana RSUD Ngudi Waluyo Wlingi. *Jurnal Ners dan Kebidanan*. 2015; 2(1):6-14.
7. WHO. Measuring Quality of Life [Internet]. 2018 [disitasi tanggal 14 April 2019]. Tersedia dari : [www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/](http://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/)
8. Yin, S., Rashid, N., Lawrence, B., Paul, Z., Youlian, L. Summarizing health-related quality of life (HRQOL): development and testing of a one-factor model. *Population Health Metrics*. 2016; 14(22):1-9.
9. Muhaimin, T. Mengukur Kualitas Hidup. *Jurnal Kesehatan Masyarakat Nasional*. 2011; 5(2):51-55.
10. Matza, LS., Swensen, AR., Flood, EM., Kristina, S., Nancy, K. Assesment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health*. 2004; 7:79-92.
11. Gopakumar, KG., Kamalakshi, G., Shantharam, B., Nitin, J., Neha, M., Avinash, K. Impact of care at foster home on the health-related quality of life of HIV-infected children and adolescents: a cross-sectional study from India. *Springer International Publishing*. 2017; 27(4): 871-877.
12. Muharman, Jendrius, dan Indradin. Praktik Sosial Pengasuhan Anak Terinfeksi HIV dan AIDS dalam Keluarga di Kota Padang: Studi Enam Keluarga dengan Anak Terinfeksi HIV/AIDS. *Jurnal Kajian Keislaman dan Kemasyarakatan*. 2019; 4(2):174-194.
13. Das, S., Aparna, M., Rakesh, L., Manju, V. Quality of Life and Psychosocial Functioning of HIV Infected Children. *Indian J Pediatr*. 2010; 77(6):633-637.
14. Budiarti S. Gambaran Dukungan Keluarga Pada Pasien HIV/AIDS di RS PARU dr. Ario Wirawan Salatiga [Artikel Penelitian]. Fakultas Ilmu Kesehatan : Universitas Muhammadiyah Surakarta; 2016.
15. Gusty, R., Farlina, M., Alfitri. Studi Fenomenologi Pengalaman Orang HIV/AIDS (ODHA) dalam Mendapatkan Dukungan Keluarga di Yayasan Lantera



- Minangkabau Support Padang. Ners Jurnal Keperawatan. 2015; 11(1): 22-31.
16. Nihayati, A. Dukungan Sosial pada Penyandang HIV/AIDS Dewasa [Artikel Penelitian]. Fakultas Psikologi : Universitas Muhammadiyah Surakarta; 2012.
  17. Li, L., Sheng, W., Zunyou, W., Stephanie, S., Haixia, C., Manhong, J. Understanding Family Support for People Living with HIV/AIDS in Yunnan, China AIDS Behav. 2006; 10(5):509-517.
  18. Novrianda, D., Yonrizal, N., Gusnita, A. Dukungan Keluarga dan Kualitas Hidup Orang Dengan HIV/AIDS. Jurnal Kesehatan Al-Irsyad (JKA). 2015; 7(1): 10-18.
  19. Martiningsih, Fransnedo, D., Sri, W. Hubungan Dukungan Keluarga dengan Tingkat Depresi Pasien HIV/ADS. Jurnal Ners dan Kebidanan. 2015; 2(2):130-135.
  20. Friedman, M., Bowden, V., Jones, E. Buku Ajar Keperawatan Keluarga: Riset, teori, dan praktik, alih bahasa, Akhir Yani S. Hamid dkk Ed 5. Jakarta; 2010.
  21. Oberdorfer, P., Orawan, L., Thanyawee, P., Virat, S., Thira, S. Quality of Life Among HIV-Infected Children in Thailand. Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care. 2008; 7(3):141-147.
  22. Rohmat. Keluarga dan Pola Pengasuhan Anak. Jurnal Studi Gender&Anak. 2010; 5(1):35-46.
  23. Syafitri, A. Pengaruh Tingkat Dukungan Sosial Keluarga Terhadap Tingkat Kecemasan Menjelang Pensiun Pada Karyawan Perusahaan X di Kecamatan Kebomas Kabupaten Gresik. Jurnal Psikososains. 2015; 10(1):25-43.
  24. Iob, E., Clemens, K., Andrew, S. Positive and negative social support and HPA-axis hyperactivity: Evidence from glucocorticoids in human hair. Psychoneuroendocrinology. 2018; 96:100-108.
  25. Diatmi, K., Fridari, G. Hubungan Antara Dukungan Sosial dengan Kualitas Hidup pada Orang Dengan HIV dan AIDS (ODHA) di Yayasan Spirit Paramacitta. Jurnal Psikologi Udayana. 2014; 1(2):353-362.
  26. Jumliarni, R., Usman, Hengky, H. K., & Anggaeny, R. Hubungan dukungan sosial dengan kualitas hidup orang dengan hiv/aids (odha) di Rumah Sakit Umum Lasinrang Kabupaten Pinrang. Jurnal Ilmiah Manusia dan Kesehatan. 2019; 2(1), 37-39.
  27. Hartati, P. Hubungan Antara Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Pasien HIV/AIDS Perempuan yang Menjalani Rawat Jalan di Ruang Poli VCT RSUD Tarakan Jakarta [Artikel Penelitian]. Fakultas Ilmu Kesehatan : Universitas Muhammadiyah Jember; 2014.
  28. Kusuma, H. Hubungan Antara Depresi dan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Pasien HIV/AIDS Yang Menjalani Perawatan di RSUPN Cipto Mangunkusumo Jakarta [Artikel Penelitian]. Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia : Jakarta; 2011.
  29. Marubenny, S., Sit,i A., dan Mifbakhuddin. Perbedaan Respon Sosial Penderita HIV/AIDS yang Mendapat dukungan Keluarga di Balai Kesehatan Paru Masyarakat (BKPM) Semarang. Jurnal Keperawatan Komunitas. 2013; 1(1):43-51.
  30. Banerjee, T., Pensi, T., Dipankar, B. HRQoL in HIV-infected children using PedsQLTM 4.0 and comparison with uninfected children. 2010; 19:803–812.
  31. Nojomi, M., Khatereh, A., Mitra, R. Health-related Quality of Life in Patients with HIV/AIDS. Archives of Iranian Medicine. 2008; 11(6):608-612.
  32. Bharathi, Mamatha, S., Baby, S., Nayak. Quality of Life and Social Support among Children Living with HIV (CLHIV) in South India. IOSR Journal of Nursing and Health Science. 2014; 3(6):55-58.
  33. Putera, AM., Irwanto, Margarita, MM. Quality-of-Life (QoL) of Indonesian Children Living with HIV: The Role of Caregiver Stigma, Burden of Care, and Coping. Research and Palliative Care. 2020; 12:573–581.