

Kualitas Hidup Anak Remaja pada Keluarga dengan HIV/AIDS di Indonesia

The Quality of Life of Adolescents in Family with HIV/AIDS in Indonesia

Toha Muhaimin

Departemen Biostatistik dan Ilmu Kependudukan Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Indonesia

Abstrak

Epidemi HIV/AIDS mempunyai dampak pada sosial ekonomi keluarga, terutama terhadap kualitas hidup anak remaja (12-18 tahun). Untuk melihat dampak HIV/AIDS dalam keluarga terhadap kualitas hidup remaja dan untuk mengidentifikasi berbagai faktor yang mempengaruhi besar dampak itu, telah dilakukan penelitian dengan menggunakan data survei tentang AIDS yang dikumpulkan tahun 2007 oleh Pusat Penelitian Kesehatan Universitas Indonesia. Variabel komposit yang terdiri variabel pendidikan, lingkungan sosial, dan aktivitas fisik, yang dikategorikan menjadi kurang baik dan baik, digunakan untuk mengukur kualitas hidup. Variabel-variabel ini kemudian dianalisis dengan regresi logistik untuk melihat besar dampak HIV/AIDS dalam keluarga, rumah tangga, dan anak terhadap kualitas hidup remaja. Hasil studi menunjukkan bahwa keberadaan HIV/AIDS dalam keluarga berdampak buruk terhadap kualitas hidup remaja (OR = 1,6). Dampak buruk ini lebih parah apabila remaja mendapat pengasuhan kurang baik (OR = 1,7) terutama bila pengasuhnya laki-laki (OR = 2,8) dan pendidikannya rendah (OR = 2,4). Pengaruh buruk tersebut ditemukan sama pada remaja perempuan dan remaja laki-laki.

Kata kunci: HIV/AIDS dalam keluarga, kualitas hidup, remaja, pengasuhan anak

Abstract

HIV/AIDS epidemic has impacted the socioeconomy of the family, particularly the quality of life of adolescents (12 to 18 years of age). To assess the impact of HIV/AIDS in the family on the quality of life of adolescents and identify factors determining the extent of the impact, a research has been carried out using survey data on AIDS collected in 2007 by Center for Health Research, University of Indonesia. A composite variable consisting of education, social environment, and physical activity variables, which was categorized as less good and good, was employed to measure the quality of life. These variables were then subjected to multi-variable logistic regression analysis to examine the extent of impact of HIV/AIDS status in the family,

household, and child towards the quality of life of adolescents. This analysis showed that HIV/AIDS in the family had adverse impact on the life of adolescents (OR = 1,6). The impact was worse on adolescents who lack of care (OR = 1,7), especially if the care givers were male (OR = 2,8) and had low level of education (OR = 2,4). The adverse impact was similar on both female and male adolescents.

Key words: HIV/AIDS in family, quality of life, adolescents, child care

Pendahuluan

Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) adalah penyakit menular yang disebabkan oleh infeksi virus *Human Immunodeficiency Virus* (HIV) dan saat ini sudah menjadi epidemi global.¹ AIDS pertama kali dilaporkan di Los Angeles, Amerika Serikat, oleh Gottlieb dan teman-teman pada bulan Juni, 1981.² Kasus AIDS pertama di Indonesia dilaporkan tahun 1987 di Bali yaitu seorang turis asing, sedangkan kasus kedua dan ketiga juga asing, yang meninggal di Jakarta pada tahun 1987.³ Djoerban,⁴ menjelaskan bahwa kasus yang diduga kuat menderita AIDS telah ditemukan pada tahun 1985, di Rumah Sakit (RS) Islam Jakarta, dan seorang pasien pada tahun 1986 di RS Cipto Mangunkusumo, Jakarta. Sampai dengan Desember 2010, kasus AIDS dilaporkan 24.131 orang; sedangkan pengidap HIV sampai dengan November 2010 dilaporkan 55.848 orang. Hampir semua kasus AIDS, 52,7% penularan melalui heteroseksual, 47,4% berumur 20-29 tahun, dan 18,8% kasus telah meninggal.⁵

Alamat Korespondensi: Toha Muhaimin, Departemen Biostatistik dan Ilmu Kependudukan FKM Universitas Indonesia Gd. A Lt. 2 Kampus Baru UI Depok 16424, Hp.0811105266, e-mail: tohamuhaimin@yahoo.co.id

Epidemi HIV/AIDS yang sudah global, termasuk Indonesia, berdampak sangat luas dalam kehidupan masyarakat, keluarga, dan individu, termasuk anak-anak. Dampak pada anak-anak, khususnya anak remaja (12-18 tahun), menjadikan mereka rentan terhadap masalah kesehatan, pendidikan, ekonomi dan psikososial, yang merupakan dampak buruk dan akan mempengaruhi kualitas hidup mereka dimasa pertumbuhannya. Menurut Wijngaarden dan Shaeffer,⁶ salah satu dari tiga dampak utama dari HIV/AIDS pada anak adalah dampak materi atau *material impact*. Dampak disini adalah berkurangnya akses anak-anak terhadap pelayanan sosial, perawatan kesehatan, dan pendidikan sebagai akibat hilangnya unit keluarga serta adanya stigma dan diskriminasi.⁶ Penelitian di Kamboja dilakukan di daerah rural dan urban tahun 2003, terhadap 500 keluarga dengan HIV positif dan 500 keluarga pembandingan menunjukkan bahwa kualitas hidup anak dan remaja yang hidup dalam keluarga dimana orang tuanya terinfeksi HIV mempunyai skor lebih rendah dibandingkan anak dan remaja pada populasi pembandingan.⁷

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui kualitas hidup anak remaja dalam keluarga yang salah satu anggota keluarganya terinfeksi HIV dan faktor-faktor lain yang mungkin berpengaruh, baik faktor kepala rumah tangga, anak, maupun pengasuh.

Metode

Penelitian ini menggunakan sumber data sekunder hasil studi Pusat Penelitian Kesehatan Universitas Indonesia (PPK UI) dengan judul: *Families and Children Affected by HIV/AIDS in Indonesia: A National Situation Analysis, 2007* untuk selanjutnya disebut Studi AIDS PPK UI 2007, yang mendapat dukungan dana dari UNICEF. Penelitian ini dilakukan di tujuh provinsi, meliputi Sumatera Utara, Kalimantan Barat, DKI Jakarta, Jawa Barat, Jawa Timur, Bali, dan Papua. Desain penelitian adalah *cross sectional study*. Remaja pada penelitian ini adalah anak berumur 12-18 tahun. Populasi penelitian meliputi populasi indeks dan populasi referensi. Populasi indeks adalah rumah tangga yang paling sedikit ada satu orang yang diketahui terinfeksi HIV yang masih hidup atau sudah meninggal dan tinggal bersama dengan minimal satu anak remaja. Populasi referensi adalah rumah tangga yang menjadi pembandingan dengan anggota keluarga yang diketahui tidak ada yang terinfeksi HIV dan minimal satu anak remaja. Populasi referensi, dipilih rumah tangga yang berlokasi di daerah tempat tinggal yang sama dengan daerah tempat tinggal rumah tangga indeks dan tinggal berdekatan dengan cara memasangkan (*matching*) kepala rumah tangga dengan kepala rumah tangga indeks dalam pendidikan dan umur yang kurang lebih sama.

Sampel diambil adalah semua sampel yang ada dalam

penelitian Studi AIDS PPK UI 2007 meliputi 574 rumah tangga, terdiri dari 281 rumah tangga dengan HIV dan 293 rumah tangga tanpa HIV. Pengumpulan data dilakukan melalui wawancara dengan tiga jenis responden dalam rumah tangga, meliputi kepala rumah tangga, pengasuh, dan anak remaja yang terpilih. Pewawancara terdiri dari staf lembaga swadaya masyarakat (LSM) yang aktif dalam masalah penanggulangan HIV/AIDS di tiap kota dan mendapatkan pelatihan sebelum melakukan wawancara.

Instrumen yang digunakan dalam penelitian ini adalah kuesioner yang dipakai dalam Studi AIDS PPKUI 2007 yang sudah terisi. Khusus untuk mendapatkan data kualitas hidup anak remaja, peneliti merujuk pada instrumen untuk mengukur kualitas hidup anak dan remaja yang ada dalam *Compendium of Health Related Quality of Life Generic Instruments*.⁸ Karena keterbatasan variabel yang ada dalam data hasil Studi AIDS PPKUI 2007, variabel kualitas hidup remaja ini, penulis tentukan terdiri dari tiga dimensi (*domain*), yaitu: pendidikan, lingkungan sosial (disingkat lingkungan), dan aktivitas fisik di waktu luang (disingkat aktivitas). Dimensi pendidikan dibangun dari 3 *item* pertanyaan atau pernyataan, dimensi lingkungan dari 3 *item*, dan dimensi aktivitas fisik dari 7 *item*, sesuai dengan data sekunder yang ada dalam Studi AIDS PPK UI 2007.

Analisis bivariat akan disajikan dalam bentuk tabel silang dengan uji kai kuadrat (*chi square*) untuk melihat hubungan yang ada antara variabel bebas utama (status HIV dalam rumah tangga) dengan variabel terikat (kualitas hidup), atau antara dua variabel bebas yang mungkin berguna untuk klarifikasi analisis yang ada. Untuk melihat pengaruh variabel utama (status HIV dalam rumah tangga) dan variabel-variabel penentu lainnya dari variabel kepala rumah tangga, pengasuh maupun anak, dilakukan analisis regresi logistik ganda (*multiple logistic regression*).

Hasil

Karakteristik Responden

Kepala rumah tangga adalah anggota rumah tangga yang memimpin rumah tangga dan mempunyai kekuasaan terbesar dalam pengambilan keputusan penting soal rumah tangga. Sebagian besar kepala rumah tangga adalah laki-laki, tetapi proporsi kepala rumah tangga perempuan lebih besar pada kelompok rumah tangga dengan HIV (27,4%) dibanding rumah tangga tanpa HIV (11,9%). Begitu juga status kerja, meskipun sebagian besar kepala rumah tangga mempunyai pekerjaan (bekerja), namun proporsi kepala rumah tangga yang tidak bekerja lebih besar pada kelompok rumah tangga dengan HIV (23,8%) dibanding rumah tangga tanpa HIV (9,6%). Status pendidikan paling banyak berpendidikan SMA dan lebih kecil pada kelompok

Tabel 1. Proporsi Remaja yang Mempunyai Kualitas Hidup Kurang

| Variabel | Kategori | Kualitas Hidup Kurang* | | |
|---------------------|---------------|------------------------|------|-------|
| | | n = 574 | OR | p |
| Status rumah tangga | RT dengan HIV | 73,0 % | 1,85 | 0,000 |
| | RT tanpa HIV | 59,4 % | | |

*Kualitas hidup dengan 3 dimensi: pendidikan, lingkungan, dan aktivitas

rumah tangga dengan HIV (38,1%) dibanding rumah tangga tanpa HIV (42,0%), sedangkan status sosial ekonomi kedua kelompok lebih banyak yang kurang, masing-masing 51,2% dan 55,3%.

Pengasuh adalah anggota rumah tangga luas yang bertanggung jawab terhadap kehidupan anak remaja sehari-hari selama setahun terakhir serta tinggal dalam satu rumah tangga dengan si anak. Hampir semua pengasuh pada kedua kelompok adalah perempuan, masing-masing 86,5% dan 93,9%. Sebagian besar sebagai istri kepala rumah tangga dan pendidikan yang paling banyak SMA, pengetahuan pengasuh tentang HIV/AIDS lebih banyak yang baik pada rumah tangga dengan HIV, sedang pengetahuan kurang lebih banyak proporsinya pada rumah tangga tanpa HIV. Namun, dari cara pengasuhan, pada kelompok rumah tangga dengan HIV lebih banyak praktek pengasuhan kurang, sedangkan pada rumah tangga tanpa HIV pengasuhannya lebih banyak yang baik. Sedangkan dari segi umur, sebagian besar pengasuh umurnya diatas 40 tahun baik pada kelompok rumah tangga dengan HIV maupun tanpa HIV.

Terlihat bahwa proporsi remaja laki-laki dan perempuan pada kedua kelompok rumah tangga hampir sama. Berdasarkan pendidikan, responden terbanyak adalah tingkat SMA, tetapi untuk kategori anak yang tidak sekolah proporsi kelompok rumah tangga dengan HIV (19,6%) hampir dua kali lebih besar daripada kelompok rumah tangga tanpa HIV (9,9%). Umur terbanyak adalah 17 tahun pada kedua kelompok rumah tangga (22,1% dan 22,9%), sedangkan proporsi umur yang lain hampir merata. Jika dilihat berdasarkan status sosial, proporsi anak yatim/piatu pada kelompok rumah tangga dengan HIV lebih dari 4 kali (21,0%) daripada rumah tangga tanpa HIV (4,8%). Pola hubungan status responden anak remaja dengan kepala rumah tangga kurang lebih sama yaitu berstatus sebagai anak.

Kualitas Hidup Anak Remaja

Kualitas hidup remaja dalam penelitian dibedakan menjadi dua kategori, yaitu baik dan kurang baik (disingkat kurang). Hasil analisis menunjukkan sebagian besar anak remaja mempunyai kualitas hidup kurang.

Namun, apabila dalam masing-masing kelompok remaja dibandingkan antara kelompok rumah tangga dengan melihat status HIV-nya, proporsi remaja dengan kualitas hidup kurang tampak perbedaan sangat bermakna (nilai $p < 0,01$), proporsi pada kelompok rumah tangga dengan HIV lebih besar (73,0%) daripada pada kelompok rumah tangga tanpa HIV (59,4%) (Lihat Tabel 1).

Dengan demikian, ada perbedaan kualitas hidup anak remaja yang berasal dari rumah tangga dengan HIV dan remaja dari rumah tangga tanpa HIV. Tabel 1 memperlihatkan risiko kualitas hidup remaja menjadi kurang hampir dua kali (OR = 1,85) pada rumah tangga dengan HIV daripada remaja pada rumah tangga tanpa HIV. Kualitas hidup remaja tersebut mungkin berhubungan melalui beberapa variabel pengganggu. Untuk itu, perlu dilihat hubungan antara kualitas hidup remaja dengan variabel-variabel yang ada dalam rumah tangga meliputi kepala rumah tangga, pengasuh, dan remaja.

Analisis Multivariat

Untuk menghasilkan model regresi logistik ganda dilakukan *screening* semua variabel bebas yang dianggap sebagai pengganggu atau *confounder* dan berhubungan dengan kualitas hidup remaja. *Screening* dilakukan dengan menilai hubungan satu per satu antara tiap variabel bebas (baik dari kepala rumah tangga, pengasuh maupun remaja) dengan variabel terikat (kualitas hidup remaja) dengan regresi logistik sederhana (dua variabel). Variabel bebas yang mempunyai nilai signifikansi p Wald $< 0,25$ akan dipilih sebagai kandidat dalam analisis multivariat lebih lanjut dan dilakukan pemodelan dengan metode *enter*. Dari hasil proses ini didapatkan 4 variabel dan satu interaksi antar variabel tersebut yang bisa dimasukkan dalam model kandidat model akhir dari regresi logistik ganda seperti tertera pada Tabel 2.

Dengan melakukan eliminasi pada model yang ada pada variabel *confounder* dan interaksi yang ada, pada akhirnya didapatkan model akhir. Variabel interaksi ternyata mempunyai nilai kemaknaan lebih dari 5% maka variabel interaksi ini dihilangkan dari model. Pada model akhir ini ternyata terlihat bahwa selain variabel status HIV dalam rumah tangga, ada empat variabel lain yang ikut mempengaruhi kualitas hidup remaja, yaitu sosial ekonomi rumah tangga, jenis kelamin pengasuh, pendidikan pengasuh, dan praktek pengasuhan seperti tertera pada Tabel 3.

Untuk menentukan lebih lanjut apakah keempat variabel dalam model tersebut sebagai *confounder* atau variabel yang ikut menentukan kualitas hidup anak remaja, dilakukan eliminasi satu persatu variabel tersebut dan dinilai perubahan nilai *odds ratio* variabel bebas utama (status HIV dalam rumah tangga) sebelum dan sesudah variabel yang bersangkutan dikeluarkan dari model.

Tabel 2. Model Regresi Logistik Ganda dengan Memasukkan Variabel Interaksi Terpilih (Jenis Kelamin Pengasuh dengan Sosial Ekonomi RT)

| Kategori | β | SE | Wald | df | Sig. | Exp(β) |
|---------------------------------|--------------|--------------|--------------|----------|--------------|----------------|
| Status HIV dalam RT | 0,446 | 0,187 | 5,669 | 1 | 0,017 | 1,562 |
| Sosial ekonomi RT | -0,543 | 0,204 | 7,094 | 1 | 0,008 | 0,581 |
| Jenis kelamin pengasuh | 1,806 | 0,754 | 5,735 | 1 | 0,017 | 6,084 |
| Pendidikan pengasuh | 0,857 | 0,225 | 14,529 | 1 | 0,000 | 2,357 |
| Praktek pengasuhan | 0,542 | 0,193 | 7,847 | 1 | 0,005 | 1,719 |
| Jenis kelamin pengasuh*sosek RT | -1,186 | 0,885 | 1,794 | 1 | 0,180 | 0,306 |
| <i>Constant</i> | 0,190 | 0,171 | 1,225 | 1 | 0,268 | 1,209 |

Keterangan:

Status HIV dalam RT (X=1 RT HIV+, X=0 RT HIV-)

Sosial ekonomi RT (X=1 kurang, X=0 cukup)

Jenis kelamin pengasuh (X=1 laki-laki, X=0 perempuan)

Praktek pengasuhan (X=1 kurang, X=0 baik)

Pendidikan pengasuh (X=1 kurang, X=0 cukup)

Tabel 3. Model Akhir Regresi Logistik Ganda Kualitas Hidup Anak dan Variabel Prediktor pada RT Anak Remaja

| Variabel Prediktor | β | SE | Wald | df | Sig. | Exp(β) |
|---------------------------------|--------------|--------------|--------------|----------|--------------|----------------|
| RT dengan HIV/AIDS | 0,441 | 0,187 | 5,574 | 1 | 0,018 | 1,554 |
| Sosial ekonomi RT kurang | -0,607 | 0,199 | 9,289 | 1 | 0,002 | 0,545 |
| Pengasuh laki-laki | 1,043 | 0,385 | 7,338 | 1 | 0,007 | 2,838 |
| Pendidikan pengasuh SMP dibawah | 0,859 | 0,226 | 14,47 | 1 | 0,000 | 2,360 |
| Praktek pengasuhan kurang | 0,536 | 0,193 | 7,666 | 1 | 0,006 | 1,709 |
| <i>Constant</i> | 0,228 | 0,169 | 1,816 | 1 | 0,178 | 1,256 |

Keterangan: Nilai Exp (β) dalam model ini adalah nilai *odds ratio* variabel bersangkutan

Ternyata perubahan *odds ratio* variabel status HIV dalam rumah tangga untuk keempat variabel tersebut tidak ada yang melebihi 10% maka keempat variabel tersebut bukan variabel *confounder* tapi merupakan variabel yang ikut berpengaruh terhadap kualitas hidup anak. Dengan demikian, dapat dibuat model akhir regresi logistik ganda kualitas hidup anak remaja dan variabel prediktor seperti tertera pada Tabel 3.

Berdasarkan model akhir regresi logistik ganda, kualitas hidup anak remaja pada studi ini didapatkan: pertama, keberadaan orang dengan HIV/AIDS (ODHA) dalam rumah tangga yang ada anak remaja berisiko kualitas hidup remaja menjadi kurang baik adalah 1,6 kali lebih besar daripada remaja dari rumah tangga yang tidak ada ODHA. Kedua, rumah tangga dengan sosial ekonomi cukup berisiko kualitas hidup anak remaja kurang baik 2 kali lebih besar daripada rumah tangga dengan sosial ekonomi kurang. Ketiga, anak remaja yang mendapat pengasuhan pengasuh laki-laki berisiko kualitas hidup kurang baik 2,8 kali lebih besar daripada anak remaja yang diasuh pengasuh perempuan. Keempat, anak remaja yang mendapat pengasuhan dari pengasuh

berpendidikan SMP dibawah berisiko kualitas hidup kurang baik 2,4 kali lebih besar daripada anak yang mendapat pengasuhan dari pengasuh berpendidikan SMA keatas. Kelima, anak remaja yang mendapat praktek pengasuhan kurang berisiko kualitas hidup kurang baik 1,7 kali lebih besar daripada yang mendapat praktek pengasuhan baik.

Pembahasan

Kelemahan Penelitian

Meskipun studi ini mencakup daerah yang secara geografis luas dari wilayah timur sampai dengan barat Indonesia, tetapi tujuh provinsi tersebut hanya merupakan bagian kecil (21%) dari seluruh 33 provinsi yang ada di Indonesia sehingga generalisasi hasil studi tidak dapat diperlakukan untuk Indonesia, lebih tepat sebagai gambaran di tujuh provinsi yang bersangkutan, yaitu provinsi yang relatif cukup tinggi prevalensi HIV/AIDS-nya. Pengambilan sampel yang tidak seluruhnya random (kecuali Jakarta) mungkin tidak bisa menggeneralisasi hasil penelitian ini untuk seluruh populasi di wilayah penelitian. Tetapi, secara alamiah (*nature* dari kondisi

substansi penelitian) untuk mendapatkan sampel yang random hampir tidak mungkin, mengingat masalah AIDS ini sangat sensitif dan sering pada rumah tangga yang ada ODHA-nya justru akan merahasiakan keberadaan atau status ODHA tersebut sehingga sulit mendapat kerangka sampel (*sampling frame*) yang baik. Variabel terikat (dependen) dalam penelitian ini yaitu kualitas hidup anak, hanya diukur dengan menggunakan 3 dimensi dengan total 13 variabel/pertanyaan yang diadopsi dari beberapa instrumen yang sudah dipublikasi dan dirangkum dalam *Compendium of Health Related Quality of Life Generic Instruments*,⁸ seperti instrumen TNO AZL *Children's Quality of Life*, KIDSCREEN 52, KINDL, *Children Health Questionnaire*, dan TACQOL. Jumlah dimensi dan pertanyaan memang bisa bervariasi. Sebanyak 43 instrumen yang di-review oleh Eiser dan Morse,⁹ ada yang berisi hanya satu dimensi dengan 14 *item* pertanyaan/pernyataan sampai terbanyak 17 dimensi dengan rata-rata delapan *item*.

HIV/AIDS dalam Keluarga dan Kualitas Hidup Anak

Dalam penelitian ini, dampak HIV dalam rumah tangga terhadap kualitas hidup anak remaja menunjukkan bahwa peluang risiko anak remaja berkualitas hidup kurang baik lebih besar hampir dua kali (1,85) pada rumah tangga dengan HIV/AIDS dibanding dengan anak dari rumah tangga tanpa HIV/AIDS dan secara statistik sangat bermakna ($p = 0,000$). Ini menunjukkan bahwa keberadaan ODHA dalam rumah tangga akan menurunkan kualitas hidup anak remaja yang berada dalam rumah tangga tersebut. Seperti dikemukakan terdahulu bahwa penurunan kualitas hidup anak pada rumah tangga dengan HIV/AIDS pada penelitian ini diduga ada hubungannya dengan faktor-faktor pada kepala rumah tangga, anak sendiri maupun pada pengasuh.

Berdasarkan hasil analisis stratifikasi pada kelompok anak remaja ini ternyata ada konsistensi adanya hubungan antara status HIV dalam rumah tangga dengan kualitas hidup remaja, baik pada faktor-faktor kepala rumah tangga, anak maupun pengasuh. Namun, pada regresi logistik ganda terlihat tidak semua faktor tersebut mempunyai hubungan dengan kualitas hidup anak. Model regresi logistik ganda ini menunjukkan adanya ODHA dalam rumah tangga yang ada anak remaja, peluang risiko kualitas hidup anak menjadi kurang baik sebesar 1,56 kali dibanding anak pada rumah tangga yang tidak ada ODHA-nya. Disamping itu, dari model tersebut diketahui bahwa selain faktor keberadaan ODHA dalam rumah tangga, ada dua faktor lain yang ikut mempengaruhi kualitas hidup remaja, yaitu faktor sosial ekonomi rumah tangga dan faktor pengasuh yang meliputi jenis kelamin pengasuh, pendidikan pengasuh, dan praktek pengasuhan.

Faktor Gender dan Kualitas Hidup Anak

Pengaruh HIV/AIDS dalam keluarga terhadap kualitas hidup anak remaja tidak berbeda antara laki-laki dan perempuan. Hal ini kemungkinan karena anak remaja cenderung kurang bergantung secara sosial kepada orang tua. Kemungkinan lain, sesuai dengan sifat-sifat remaja, maka anak-anak remaja dari keluarga dengan sosial ekonomi kurang mungkin berusaha secara mandiri untuk mengatasi masalah yang berkaitan dengan kualitas hidup mereka karena merasa tidak dapat menggantungkan pada kondisi rumah tangga yang sudah dalam keadaan miskin. Oleh karena itu, mereka mempunyai kualitas hidup yang lebih baik. Temuan ini mengindikasikan perlunya penelitian lebih lanjut untuk melihat hubungan sosial-ekonomi rumah tangga dan kualitas hidup anak pada populasi dengan komposisi status sosial ekonomi yang lebih heterogen dan proporsional.

Namun, perlu diperhatikan anak remaja perempuan yang sering dinomorduakan bila dalam rumah tangga ada masalah ekonomi yang kurang. Pada keluarga yang sudah terdampak HIV/AIDS dalam ekonominya, dan ini yang umumnya terjadi, kalau keluarga tersebut misalnya terpaksa harus membatasi biaya pendidikan pada anggota keluarga, biasanya anak laki-laki mendapat prioritas lebih dulu untuk melanjutkan sekolah atau untuk masuk sekolah karena laki-laki akan menjadi kepala keluarga sehingga harus lebih diberi bekal hidup. Sebaliknya, pada anak perempuan, mungkin mereka disuruh berhenti sekolah atau membantu mencari penghasilan tambahan, misalnya dengan bekerja informal sebagai pekerja anak atau buruh anak dan ini sering menjadi salah satu mekanisme *coping* dalam keluarga.¹⁰ Studi kasus yang dilakukan Muhaimin,¹¹ di Jakarta pada salah satu keluarga dengan HIV (menantu dan cucu berstatus HIV) dan dalam rumah tangga tersebut ada anak perempuan (17 tahun) dilaporkan bahwa sejak iparnya (HIV+) dan ayahnya meninggal, Rn terpaksa harus berhenti sekolah karena selama ini yang membiayai sekolah terutama kakak iparnya. Selain berhenti sekolah, ia juga terpaksa bekerja sebagai tukang cuci piring di restoran, sedangkan ibunya bekerja serabutan (membantu cuci pakaian dan masak memasak tetangga) untuk menutupi kebutuhan kehidupan keluarga. Keadaan ini tentu akan menurunkan kualitas hidup anak remaja yang bersangkutan.¹¹

Melihat dari perspektif gender yang menyangkut jenis kelamin pengasuh ternyata dalam studi ini menunjukkan bahwa pengasuh laki-laki pada kelompok remaja akan berdampak menurunnya kualitas hidup anak. Karakteristik pengasuh seperti diterangkan di depan ternyata sebagian besar pengasuh baik pada rumah tangga dengan HIV maupun tanpa HIV adalah perempuan, masing-masing 86,5% dan 93,9%. Dalam hubungannya pengasuh dengan kepala rumah tangga, terlihat 62,6% pengasuh

suh berstatus istri pada rumah tangga dengan HIV dan 79,2% pengasuh berstatus istri pada rumah tangga tanpa HIV. Dapat dikatakan bahwa baik pada rumah tangga dengan HIV maupun tanpa HIV, sebagian pengasuh anak remaja adalah ibunya sendiri dan ini sangat berpengaruh pada kualitas hidup anak dibanding pengasuhnya adalah ayahnya atau orang laki-laki lain dalam rumah tangga bersangkutan. Hal ini terkait dengan kenyataan bahwa seorang anak umumnya lebih dekat secara sosial dengan perempuan dibanding dengan laki-laki. Berdasarkan hasil studi tentang masalah gender pada anak terdampak HIV/AIDS ini, perlu dilakukan program-program nyata pada keluarga untuk memberdayakan anak dalam keluarga dengan HIV/AIDS, terutama pada anak perempuan. Program tersebut misalnya pelatihan keterampilan hidup (*life skill education*), kursus keterampilan wanita usaha mandiri, pendidikan informal untuk anak yang berhenti sekolah.

Faktor Usia dan Kualitas Hidup Anak

Meskipun dalam analisis regresi logistik faktor usia anak tidak terlihat berpengaruh terhadap kualitas hidup anak, tetapi dari pola hubungan usia dan kualitas hidup anak (12-18 tahun) ada pola hubungan tertentu, yaitu makin tua usia anak, makin besar proporsi anak yang kualitas hidupnya kurang baik. Pada kelompok umur 12, misalnya, proporsinya 59%, kemudian persentase ini naik pada umur yang lebih tua dan pada umur 18 tahun proporsinya naik mencapai 80%. Dengan analisis korelasi regresi linear menunjukkan koefisien korelasi *Pearson* (*r*) sebesar 0,82 dengan nilai $p = 0,024$. Ini menunjukkan suatu korelasi (positif) yang lumayan kuat juga. Artinya, pada anak remaja, makin naik usia anak makin naik proporsi anak yang berkualitas hidup kurang. Dengan kata lain, makin tua usia anak remaja, makin kurang baik kualitas hidupnya. Menurut Papalia,¹² pada periode remaja muncul risiko kesehatan yang lebih buruk seperti kebiasaan hidup dan makan yang tidak sehat serta konsumsi narkoba. Berdasarkan pertumbuhan psikososial, remaja menunjukkan pencarian identitas, termasuk identitas seksual, terlihat adanya pengaruh kelompok sebaya dan ini bisa ke arah negatif. Kadangkala timbul konflik antara kebutuhan dan emosi karena persiapan untuk memisahkan diri dari lingkungan orang tua. Semuanya ini cenderung memperburuk kualitas hidup anak remaja.¹²

Soekanto,¹³ menyatakan bahwa sesuai dengan sifat remaja sering terjadi hubungan yang sulit bahkan bisa sangat sulit antara remaja dengan orang tua, seperti masalah seksual, penyalahgunaan narkoba, kebiasaan minuman keras, tidur larut malam, merokok, dan kebiasaan buruk lainnya. Hal ini tentu akan menurunkan kualitas hidup anak remaja, baik dari segi pendidikan, lingkungan sosial maupun aktivitas fisik.

Faktor Pengasuhan dan Kualitas Hidup Anak

Selain faktor gender dan usia, yang mempengaruhi kualitas hidup anak dalam analisis regresi logistik adalah faktor yang berhubungan dengan pengasuh dan pengasuhan. Pengasuh disini adalah anggota rumah tangga yang bertanggung jawab terhadap kehidupan anak sehari-hari selama setahun terakhir serta tinggal dalam rumah tangga yang sama dengan si anak (istilah pengasuh disini bukan pembantu dalam istilah sehari-hari). Ada tiga hal dalam pengasuhan yang penting dari hasil penelitian ini yang berhubungan dengan kualitas hidup anak, yaitu praktek pengasuhan, pendidikan pengasuh, dan jenis kelamin pengasuh. Praktek pengasuhan dalam penelitian disini meliputi beberapa aktivitas yang menyangkut masalah pendidikan, sandang, pangan, kegiatan keagamaan, dukungan psikososial, dan tindakan waktu anak sakit. Makin lengkap hal-hal tersebut dilakukan dengan baik pada anak, kualitas hidup anak diharapkan akan lebih baik.

Hasil studi ini menunjukkan anak remaja yang mendapat praktek pengasuhan kurang baik, peluang risiko untuk mempunyai kualitas hidup kurang baik lebih besar (1,7 kali) dibanding pada anak yang mendapat praktek pengasuhan dengan baik. Praktek pengasuhan yang baik tentu yang memenuhi kebutuhan anak di bidang pendidikan, sandang, pangan, kegiatan keagamaan, dan dukungan psikososial. Pada keluarga dengan keadaan ekonomi yang menurun, tentu sulit dilakukan. Oleh karena itu, dalam memperbaiki praktek pengasuhan anak dalam keluarga, selain memberikan program pengasuhan, membantu ekonomi keluarga adalah salah satu jalan yang perlu diikutsertakan, dan dengan demikian diharapkan akan berdampak juga pada perbaikan kualitas hidup anak yang ada dalam keluarga yang bersangkutan. Berdasarkan variabel pendidikan pengasuh, studi menunjukkan anak remaja dengan pengasuh berpendidikan SMP kebawah, peluang risiko kualitas hidupnya kurang baik kemungkinan 2,36 kali dibanding dengan pengasuh berpendidikan SMA keatas. Temuan ini cukup baik karena secara umum dapat dikatakan bahwa makin tinggi pendidikan seorang pengasuh, makin baik praktek pengasuhan yang dikerjakan, dan pada akhirnya akan meningkatkan kualitas hidup anak remaja yang ada.

Pengasuh yang mempunyai pendidikan lebih tinggi diharapkan akan lebih baik dalam kemampuan komunikasi efektif dengan anak remaja karena sifat remaja yang berbeda dengan sifat anak pra remaja. Komunikasi efektif dengan remaja perlu dilakukan dengan tujuan membangun hubungan harmonis dengan remaja, membentuk suasana keterbukaan, remaja mau bicara saat ada masalah dan membantu menyelesaikan masalah, dan remaja menghargai orang dewasa saat mereka berbicara.¹⁴ Dengan menerapkan komunikasi efektif, baik oleh pengasuh laki-laki maupun perempuan dan pengasuh

berpendidikan tinggi maupun rendah, maka praktek pengasuhan diharapkan akan dilakukan dengan lebih baik dan akan meningkatkan kualitas hidup anak remaja. Ini sesuai dengan hasil penelitian dari model regresi logistik ganda pada remaja bahwa praktek pengasuhan sebagai variabel pengasuh menunjukkan remaja yang mendapat pengasuhan tidak baik, kualitas hidupnya akan menurun dengan peluang 1,7 kali dibanding bila anak tersebut mendapat pengasuhan dengan baik.

Faktor terpenting dari pengasuh dalam hubungannya dengan kualitas hidup anak adalah jenis kelamin pengasuh. Dalam penelitian ini, sebagian besar pengasuh ternyata berstatus sebagai istri dalam hubungannya dengan kepala rumah tangga. Ini berarti pengasuh tersebut adalah ibu dari anak yang ada dalam rumah tangga tersebut. Begitu pula pada kelompok rumah tangga dengan HIV maupun rumah tangga tanpa HIV, sebagian besar adalah ibu anak yang bersangkutan. Data ini menunjukkan bahwa peranan ibu sebagai cerminan perempuan memang cukup besar dalam menentukan kualitas hidup anak dalam keluarga, baik ada ODHA maupun tidak ada ODHA dalam rumah tangga. Keadaan ini berbeda dengan penelitian Xu,¹⁵ di Cina, yang menemukan bahwa pada kelompok rumah tangga dengan HIV, 60,0% pengasuh adalah perempuan, tetapi pada rumah tangga tanpa HIV, sebagian besar (61,5%) pengasuh adalah laki-laki. Hal ini mungkin berhubungan dengan kultur yang ada di Cina berbeda dengan di Indonesia. Faktor pengasuhan tampaknya merupakan hal yang paling penting dari hasil penelitian ini karena mempunyai pengaruh yang paling besar dibanding variabel lain. Untuk itu, penting sekali mengembangkan program pengasuhan pada keluarga yang salah satu anggota keluarganya terinfeksi HIV dan ada anak didalam keluarga tersebut. Program ini dapat merupakan upaya mitigasi dampak epidemi HIV/AIDS di Indonesia.

Belum banyak upaya mitigasi pada anak dilakukan baik oleh pemerintah maupun masyarakat terhadap dampak buruk HIV/AIDS dibanding upaya pencegahan terhadap infeksi HIV. Bahkan dalam strategi nasional, penanggulangan AIDS 2007-2010 juga belum dicantumkan upaya mitigasi pada anak secara eksplisit. Program mitigasi untuk anak sudah dicantumkan dalam Rencana Aksi Nasional Penanggulangan HIV dan AIDS di Indonesia 2007-2019, namun ini pun masih diutamakan untuk tanah Papua. Padahal, jumlah anak yang perlu mitigasi mungkin cukup besar. Praktek pengasuhan anak dalam lingkungan keluarga atau rumah tangga merupakan program yang dianggap paling baik.¹⁶ Oleh karena itu, program pengasuhan bagi anak terdampak HIV/AIDS dalam institusi seperti rumah panti yatim piatu atau rumah sosial harus diusahakan hanya bagi anak-anak yang betul-betul tidak ada anggota keluarga yang menampung karena dalam keadaan seperti ini me-

ng merupakan tanggung jawab pemerintah untuk mengurusnya. Namun, sebaiknya ini bersifat sementara dan pada waktunya yang tepat dilakukan pindah program anak asuh yang tinggal dalam keluarga atau dilakukan program adopsi yang diutamakan oleh keluarga dekatnya yang mampu melalui advokasi yang bijak.

Kesimpulan

Hasil studi ini dapat disimpulkan bahwa keberadaan penderita HIV/AIDS dalam keluarga mempunyai dampak buruk yaitu menurunkan kualitas hidup anak remaja. Peluang risiko kualitas hidup menjadi kurang baik lebih besar 1,6 kali dibandingkan pada remaja dari keluarga tanpa HIV/AIDS. Peranan pengasuh sangat penting karena peluang risiko kualitas hidup kurang baik pada remaja ini meningkat menjadi 1,7 kali pada remaja yang mendapat pengasuhan kurang dan peluang risiko tersebut meningkat lagi menjadi 2,4 kali pada pengasuh dengan pendidikan SMP kebawah dan peluang risiko terbesar hampir tiga kali (2,8 kali) pada pengasuh laki-laki.

Saran

Melihat adanya peranan pengasuh dan pengasuhan dalam keluarga dengan HIV/AIDS maka perlu dibuat dan dikembangkan program pengasuhan yang dapat dilakukan oleh instansi terkait, seperti kementerian sosial, kesehatan, pendidikan nasional, BKKBN, serta kementerian negara pemberdayaan perempuan dan perlindungan anak, termasuk juga masyarakat dan lembaga swadaya masyarakat (LSM). Langkah pertama yang nyata adalah membuat buku-buku panduan dengan judul, antara lain: pengasuhan anak berbasis keluarga; pelatihan pengasuhan anak dan remaja (pada keluarga dengan HIV/AIDS); pelatihan LSM dalam penjangkauan anak terdampak HIV/AIDS; pemberdayaan keluarga terdampak HIV/AIDS; dll. Sebagian buku-buku ini mungkin dapat dipakai juga untuk keluarga tanpa HIV. Langkah kedua, melakukan pelatihan-pelatihan berkaitan dengan buku-buku panduan tersebut baik untuk staf departemen, masyarakat maupun LSM yang aktif menangani penanggulangan AIDS. Langkah ketiga, mengadvokasi masyarakat, tokoh masyarakat, dan agama untuk membentuk kelompok dukungan anak terinfeksi dan terdampak HIV/AIDS, berbasis sosial, dan kemanusiaan (untuk menghindari stigma).

Daftar Pustaka

1. Klatt EC. Pathology of AIDS. Version 18. USA: Florida State University, College of Medicine; 2007.
2. Centers for Disease Control and Prevention. Pneumocystis pneumonia—Los Angeles. MMWR, Supplements. 1999 March/48 (LMRK); 77-81 [cited 2007 January 11]. Available from: <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/lmrk0077.htm>.

3. Soewarso TI. Kebijakan Departemen Kesehatan menghadapi masalah AIDS dalam AIDS petunjuk untuk petugas kesehatan. Jakarta: Departemen Kesehatan RI; 1989.
4. Djoerban Z. Membidik AIDS ikhtiar memahami HIV dan ODHA. Yogyakarta: Galang Press; 1999.
5. Departemen Kesehatan RI, Ditjen Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan. Laporan triwulan situasi perkembangan HIV dan kasus AIDS di Indonesia sampai dengan 31 Desember 2010. Jakarta: Departemen Kesehatan RI, Ditjen Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan; 2010.
6. Wijngaarden J, Sheldon S. The impact of HIV/AIDS on children and young people: reviewing research conducted and distilling implication for the education sector in Asia: HIV/AIDS and education. UNESCO: Bangkok; 2005. p. 14.
7. Alkenbrack S, Ty C, Steven F. Examining the impact of HIV/AIDS on quality of life of children and adolescents in Cambodia. Abstrak No MoPed 3885 dalam International Conference of AIDS. 2004 July; 11-16.
8. Oksuz, Ergun, Simten M. Compendium of health related quality of life generic instruments. Ankara, Turkey: Basken University; 2006.
9. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archieve of disease in childhood*. 2001; 84: 205-211.
10. Mahal, Ajay, Bhargavi R. HIV/AIDS epidemic in India: an economic perspective. *Indian Journal of Medical Reseach*. 2005; 121: 582-600.
11. Muhaimin T. Potret keluarga dengan HIV dan AIDS, studi kasus di Jakarta. Laporan Lokakarya Nasional Penelitian HIV dan AIDS: Perempuan, Anak, dan Remaja-Kelompok Rentan yang Terlupakan. Desember 2007; 12-13.
12. Papalia DE, Old SW, Feldman RD. Human development. Mc Graw-Hill International Edition. Mc Graw-Hill: Boston; 2007.
13. Soekanto S. Sosiologi keluarga tentang ikhwal keluarga, remaja, dan anak. Jakarta: PT Rineka Cipta; 1992.
14. Badan Koordinasi Keluarga Berencana Nasional. Materi kemampuan berkomunikasi. Jakarta: Direktorat Remaja dan Perlindungan Hak-Hak Reproduksi, Badan Koordinasi Keluarga Berencana Nasional; 2008.
15. Xu T, Wu Z, Duan S, Han W, Rao K. The situation of children affected by HIV/AIDS in Southwest China: schooling, physical health, and interpersonal relationships. *JAIDS, Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*. February 2010 [cited 2010 August 17]; 53: S104-S110. Available from: (http://journals.www.com/jaids/Fulltext/2010/02011/The_Situation_of_Children_Affected_by_HIV_AIDS_in.18.aspx).
16. UNICEF. Kerangka kerja untuk perlindungan, perawatan, dan bantuan bagi anak yatim dan anak-anak yang rentan yang hidup di dunia HIV dan AIDS. Jakarta: UNICEF; 2004.