

# BAB I

## PENDAHULUAN

### 1.1 Latar Belakang

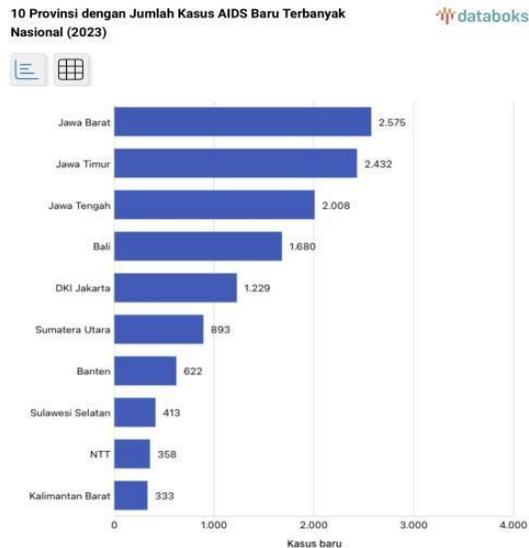
Penelitian ini didasari oleh permasalahan stigma terhadap Orang dengan HIV (ODHIV) yang merupakan salah satu tantangan terbesar dalam upaya pencegahan dan penanganan HIV. Stigma ini sering kali berasal dari kurangnya pemahaman masyarakat mengenai HIV dan penyebarannya. Akibatnya, ODHIV sering mengalami diskriminasi, baik di lingkungan keluarga, masyarakat, maupun tempat kerja. Stigma ini tidak hanya mempengaruhi kesehatan mental dan emosional ODHIV, tetapi juga merampas hak ODHIV sebagai manusia seperti sering menghadapi diskriminasi dan pelanggaran hak asasi manusia dalam bentuk penolakan layanan kesehatan, kehilangan pekerjaan, stigma sosial, pelanggaran privasi, pembatasan akses pendidikan, serta pembatasan kebebasan bergerak. Stigma terhadap ODHIV dipicu oleh berbagai faktor, seperti ketidakpastian tentang kondisi kesehatan, stigma sosial terkait HIV, dan kekhawatiran akan reaksi orang lain terhadap status HIV seseorang. Masalah stigma ini dapat mengakibatkan tindakan diskriminasi yang merugikan, seperti pengabaian hak-hak dasar individu atau kelompok dengan martabat yang masih sering terjadi di keluarga maupun masyarakat (Fauk et al., 2021). Stigma ODHIV juga mencerminkan kompleksitas dari HIV/AIDS sebagai masalah kesehatan global. Meskipun upaya pencegahan dan pengobatan terus meningkat, masih banyak orang yang tidak memiliki akses atau kesadaran terhadap layanan kesehatan yang dibutuhkan.

Dampak stigma sosial dapat menyebabkan orang enggan untuk mengakses tes HIV atau mencari perawatan jika mereka mengalami gejala yang mencurigakan. Diskriminasi dalam bentuk pengucilan dan segregasi tidak hanya menghambat kualitas hidup individu ODHIV, namun juga melanggar hak asasi manusia yang mendasar, seperti hak atas perlakuan yang adil, privasi, dan dukungan sosial yang memadai (Syukaisih et al., 2022). Stigma dan diskriminasi yang dialami oleh ODHIV memiliki dampak serius terhadap kesehatan fisik dan kesejahteraan psikologis mereka, terutama dalam hal kepatuhan terhadap pengobatan *antiretroviral* (ARV). Stres dan kecemasan yang timbul akibat stigma dapat mengganggu kemauan dan kemampuan mereka untuk mengikuti regimen pengobatan yang diperlukan. Kecemasan berbeda dari rasa takut, yang lebih merupakan

penilaian rasional terhadap bahaya (Laksmi et al., 2020). Hal ini dapat menyebabkan penurunan efektivitas pengobatan dan peningkatan risiko komplikasi kesehatan. Oleh karena itu, penting untuk menyadari bahwa stigma dan diskriminasi terhadap ODHIV tidak hanya berdampak secara sosial, tetapi juga berdampak langsung pada kesehatan fisik dan kesejahteraan psikologis mereka.

Stigma tersebut berasal dari kurangnya pemahaman masyarakat tentang HIV (Asrina et al., 2023). banyak yang masih percaya pada mitos dan informasi yang salah mengenai cara penularan dan konsekuensi dari HIV/AIDS. Misalnya, beberapa orang masih berpikir bahwa HIV dapat menular melalui kontak sehari-hari seperti berjabat tangan atau berbagi peralatan makan, yang sebenarnya tidak benar. Selain itu, ketakutan akan isolasi sosial dan diskriminasi juga membuat ODHIV enggan untuk terbuka mengenai status kesehatan mereka. Akibatnya, stigma ini memperburuk situasi dengan menciptakan lingkaran setan di mana ketidaktahuan dan prasangka terus berkembang, menghambat upaya pencegahan dan pengobatan yang efektif.

Permasalahan besar mengenai ODHIV di Indonesia memerlukan upaya bersama untuk penanganannya. Fenomena ini sering kali dipandang sebagai *ice berg* atau fenomena gunung es, di mana jumlah kasus yang terdeteksi relatif rendah dibandingkan dengan jumlah kasus sebenarnya yang jauh lebih besar. Hal ini menunjukkan bahwa masih banyak orang yang tidak menyadari bahwa mereka terinfeksi HIV (Schedule et al dalam (Ayuniyyah, 2022)). Tingkat kesadaran yang rendah ini sering kali disebabkan oleh kurangnya edukasi dan akses informasi yang memadai tentang HIV/AIDS di kalangan masyarakat. Selain itu, stigma sosial yang kuat membuat banyak orang enggan untuk memeriksakan diri atau mengungkapkan status HIV mereka. Dampaknya, banyak ODHIV yang tidak mendapatkan perawatan dan dukungan yang mereka butuhkan, sehingga berisiko tinggi mengalami penurunan kualitas hidup dan kesehatan.



**Gambar 1. 1 Jumlah kasus AIDS terbanyak di provinsi**

Sumber: [databoks.katadata.co.id](http://databoks.katadata.co.id)

Berdasarkan data yang diperoleh dari Kementerian Kesehatan Republik Indonesia (Kemenkes RI) jumlah ODHIV hingga September 2022 berjumlah 338, 760 kasus, AIDS hingga Juni 2022 berjumlah 140, 024 kasus, dan HIV dan AIDS 478, 784 kasus (Asrina et al., 2023). Dikutip dari (Bagaskara, 2023), Kota Bandung menjadi daerah dengan penyumbang angka postif AIDS terbanyak yakni dengan 190 kasus. Idealnya ODHIV seharusnya diperlakukan dengan hormat, penuh pengertian, dan dukungan, tanpa menghadapi diskriminasi atau stigma terkait status HIV mereka. Meningkatkan kesadaran, memberikan edukasi, dan menumbuhkan empati merupakan langkah-langkah penting dalam melawan stigma dan diskriminasi terhadap ODHIV. Langkah-langkah ini bertujuan untuk mendorong inklusivitas dan menciptakan lingkungan yang mendukung bagi semua orang, terlepas dari status kesehatan mereka. Namun saat ini masih terdapat kesenjangan antara perlindungan yang ideal dan realitas yang dihadapi oleh ODHIV. Lemahnya perlindungan terhadap ODHIV berdampak pada peningkatan jumlah kasus. Hal ini memperburuk situasi, mengubah penyakit yang sebenarnya dapat dikendalikan menjadi hukuman mati bagi pasien, dan membuat penyakit ini semakin meluas (Syavitri & Priyati, 2023).

Dengan data yang telah di paparkan oleh kemenkes tercatat bahwa provinsi Jawa Barat menduduki posisi pertama dengan kasus HIV/AIDS terbanyak. Maka dari itu peneliti memilih untuk meneliti salah satu organisasi atau komunitas yang berada di Jawa Barat yaitu Kota Bandung yang menjadi ruang untuk orang dengan HIV (ODHIV) dan juga menjadi organisasi atau komunitas yang dapat mengedukasi masyarakat serta melawan stigma ODHIV. Organisasi tersebut adalah Rumah Cemara, organisasi tersebut merupakan organisasi yang bersifat non pemerintah. Rumah Cemara adalah komunitas yang berupaya menghilangkan stigma terhadap penggunaan obat-obatan dan individu yang hidup dengan HIV. Mereka menggunakan penyebaran informasi berdasarkan penelitian ilmiah untuk mendapatkan dukungan publik dalam merumuskan kebijakan yang obyektif terkait penggunaan obat-obatan dan layanan bagi orang-orang dengan HIV. Dengan cara ini, Rumah Cemara juga berperan dalam memperkuat kesadaran masyarakat tentang pentingnya penanganan yang adil dan berbasis bukti terhadap masalah-masalah terkait HIV dan konsumsi obat-obatan.

Pada penelitian terdahulu menunjukkan bahwa Rumah Cemara Bandung berperan signifikan dalam mengurangi stigma dan diskriminasi terhadap pengidap HIV/AIDS. Organisasi ini berupaya menghapus stigma melalui penyebaran informasi yang berbasis bukti ilmiah (Rahman, n.d.). Maka dari itu, Dengan pendekatan komunikasi berbasis bukti, serta kerjasama dengan mitra kerja, Rumah Cemara Bandung terbukti efektif dalam mengubah stigma terhadap ODHIV, mendukung visi "Indonesia Tanpa Stigma." Ini menegaskan pentingnya peran Rumah Cemara Bandung dalam menghilangkan stigma dan diskriminasi terkait HIV/AIDS. Dari hal ini dapat membuktikan bahwa ODHIV rumah cemara juga di edukasi terkait stigma yang membuat pribadi ODHIV dapat melawan stigma itu sendiri. Dari pernyataan tersebut dapat membedakan antara ODHIV rumah cemara dengan ODHIV lainnya.

Pada mulanya Rumah Cemara mulai berdiri secara resmi pada tahun 2003, menyediakan program pelayanan bagi individu yang mengalami masalah dengan konsumsi obat-obatan (Cemara, n.d.). Mereka mengakui bahwa satu pendekatan tidak dapat diterapkan secara universal, sehingga mereka mengadopsi berbagai pendekatan yang memungkinkan pertumbuhan dan kontribusi positif bagi masyarakat, mengambil

contoh dari pengalaman sebagai konsumen obat-obatan dan individu dengan HIV. Salah satu tantangan yang dihadapi adalah penyebaran HIV dan hepatitis C di kalangan konsumen obat-obatan. Rumah Cemara menghadapinya dengan pendekatan yang berbeda dari biasanya, seperti menggunakan alat suntik steril atau memilih obat yang lebih aman untuk mencegah penularan kedua virus tersebut tanpa mengurangi konsumsi obat. Stigma terhadap konsumsi obat-obatan dan orang-orang dengan HIV menjadi hambatan dalam mengidentifikasi kelompok sasaran program. Hal ini tidak hanya mempersulit rekrutmen peserta program, tetapi juga menjauhkan mereka dari layanan publik yang penting. Rumah Cemara menyadari bahwa mereka tidak dapat mengatasi semua masalah tersebut sendiri sebagai organisasi nonpemerintah. Mereka menekankan perlunya keterlibatan negara dalam menangani masalah konsumsi obat-obatan, penyebaran virus darah, kemiskinan struktural, serta stigma dan diskriminasi. Solusi yang diperlukan adalah pendekatan sistematis melalui kebijakan, kerangka kerja, dan sumber daya yang dimiliki negara.

Rumah Cemara awalnya didirikan sebagai program perawatan untuk ketergantungan narkoba, dengan pendekatan komprehensif yang mencakup aspek medis, psikologis, dan sosial. Program ini disesuaikan dengan kebutuhan individu, baik untuk perawatan di tempat maupun sebagai pasien rawat jalan. Pendekatan medis melibatkan pemantauan kondisi fisik terkait konsumsi narkoba dan penyakit terkait seperti hepatitis dan HIV. Pendekatan psikologis fokus pada pemulihan psikologis dan perubahan perilaku yang terjadi akibat penggunaan narkoba. Sedangkan pendekatan sosial bertujuan untuk meningkatkan keterampilan dalam mengatasi masalah sosial terkait narkoba. Meskipun demikian, tingkat kesuksesan perawatan narkoba di Rumah Cemara hanya mencapai 40-60 persen, sehingga layanan ini ditutup pada tahun 2019.

Peneliti telah melakukan wawancara pra-riset dengan ODHIV yang mengungkapkan bahwa ODHIV memiliki cara masing-masing dalam manajemen komunikasi privasi mereka dalam melawan stigma yang dalam kehidupan sehari-hari. Mereka memiliki pemahaman yang lebih terkait HIV dan stigma. Namun saat penerapan di kehidupan sehari-hari, masing-masing ODHIV memiliki hasil yang beberapa hampir sama. Peneliti juga membandingkan penelitian terdahulu seperti penelitian terdahulu yang berjudul *“Interpersonal Communication Between Headship And Staff Rumah Cemara Foundation”*

(Nofha Rina & Dhoni Indra, 2020), membahas mengenai komunikasi interpersonal antara pimpinan dan staf berperan dalam memastikan proses berjalan dengan baik serta mengidentifikasi hambatan yang mungkin terjadi. Penelitian ini bertujuan untuk memahami bagaimana komunikasi interpersonal antara pimpinan dan staf berjalan dan apa saja hambatannya. Dengan menggunakan metode kualitatif.

Penelitian terdahulu yang kedua ialah penelitian “Komunikasi Organisasi Eksternal Rumah Cemara Dalam Menjalin Hubungan Komunitas” (Rahmayanti & Imran, 2020) membahas mengenai komunikasi organisasi di Rumah Cemara, sebuah NGO yang menangani HIV/AIDS dan konsumen NAPZA, dengan menggunakan pendekatan kualitatif deskriptif dan paradigma konstruktivisme. Tujuan penelitian adalah memahami cara Rumah Cemara mengomunikasikan organisasinya kepada pihak eksternal, mengidentifikasi saluran komunikasi yang digunakan, dan menilai efektivitas saluran tersebut. Rumah Cemara berkomunikasi melalui program-program seperti kelas komunitas, program olahraga, dan forum diskusi, serta menggunakan media massa, media elektronik, dan jurnalistik untuk menyebarkan informasi. Hasil penelitian menunjukkan bahwa pendekatan ini efektif dalam meningkatkan pemahaman dan mendapatkan respon positif dari mitra serta masyarakat.

Maka dari itu penelitian tentang manajemen komunikasi privasi ODHIV di Rumah Cemara menawarkan kebaruan dengan fokus pada penerapan teori *Communication Privacy Management* (CPM) dalam konteks melawan stigma terhadap ODHIV. Berbeda dengan penelitian sebelumnya yang lebih menekankan pada komunikasi interpersonal antara pimpinan dan staf di Telkom atau komunikasi organisasi eksternal Rumah Cemara, penelitian ini mendalami bagaimana ODHIV di Rumah Cemara mengelola privasi mereka saat berhadapan dengan stigma sosial. Dengan memanfaatkan teori CPM, penelitian ini mengungkap strategi-strategi komunikasi yang digunakan oleh ODHIV untuk mengendalikan pengungkapan informasi pribadi mereka, mempertimbangkan risiko dan manfaat dari keterbukaan diri, serta menganalisis bagaimana pendekatan ini dapat menciptakan lingkungan yang lebih inklusif dan mendukung. Kebaruan penelitian ini terletak pada penerapan teori CPM untuk memahami dan mengembangkan strategi komunikasi yang efektif dalam konteks HIV/AIDS, serta memberikan kontribusi signifikan dalam upaya mengurangi stigma dan diskriminasi terhadap ODHIV.

Berdasarkan penjabaran yang telah dijelaskan tersebut, mendorong peneliti untuk meneliti lebih lanjut mengenai manajemen privasi komunikasi di Lingkungan Rumah Cemara dalam melawan stigma terhadap ODHIV. Pemilihan ODHIV rumah cemara sendiri dikarenakan ODHIV rumah cemara sudah memiliki pemahaman dan edukasi lebih dari rumah cemara dalam menghadapi stigma .Dengan menggunakan metode penelitian kualitatif, penelitian ini akan fokus pada penerapan teori CPM untuk memahami bagaimana privasi individu yang terkena stigma dapat dihormati. Dengan demikian, penelitian ini diharapkan dapat memberikan kontribusi yang signifikan dalam menciptakan lingkungan yang mendukung dan inklusif bagi ODHIV, serta meningkatkan dukungan sosial dan kualitas hidup mereka.

## **1.2 Tujuan Penelitian**

Berdasarkan latar belakang yang sudah dijelaskan, maka tujuan penelitian ini sebagai berikut:

Untuk mengetahui manajemen komunikasi privasi yang digunakan oleh ODHIV di lingkungan Rumah Cemara dalam melawan stigma.

## **1.3 Pertanyaan Penelitian**

Adapun pertanyaan penelitian ini adalah sebagai berikut:

Bagaimana manajemen komunikasi privasi ODHIV di lingkungan Rumah Cemara dalam melawan stigma?

## **1.4 Manfaat Penelitian**

Hasil penelitian ini diharapkan memberikan manfaat baik secara teoritis maupun praktis, sebagai berikut:

### **1.4.1 Manfaat Teoritis**

1. Penelitian ini diharapkan dapat menambah wawasan dalam bidang komunikasi, khususnya terkait penerapan teori *Communication Privacy Management* (CPM) dalam konteks melawan stigma dari diri ODHIV.
2. Hasil penelitian ini dapat menjadi acuan penting bagi penelitian selanjutnya yang berkaitan dengan manajemen privasi komunikasi dalam konteks stigma HIV.

### 1.4.2 Manfaat Praktis

1. Penelitian ini dapat memberikan rekomendasi praktis bagi fasilitas kesehatan dan organisasi seperti Rumah Cemara dalam mengembangkan strategi komunikasi yang lebih efektif untuk membantu ODHIV dalam melawan stigma yang ada .
2. Temuan penelitian ini dapat digunakan untuk meningkatkan kesadaran dan pemahaman masyarakat tentang pentingnya menghormati privasi dan mendukung ODHIV, yang pada akhirnya dapat mengurangi stigma dan diskriminasi di masyarakat.

### 1.5 Waktu dan Periode Penelitian

**Tabel 1. 1 Waktu dan Periode Penelitian**

No	Jenis Kegiatan	Bulan					
		Maret 2024	April 2024	Mei 2024	Juni 2024	Juli 2024	Agustus 2024
1.	Penelitian Pendahuluan	■					
2.	Seminar Judul	■					
3.	Penyesuaian Proposal		■				
4.	Seminar Proposal			■			
5.	Revisi Proposal				■	■	
5.	Pengumpulan Data				■	■	
6.	Pengolahan dan Analisis Data				■	■	
7.	Ujian Skripsi						■

Sumber: Olahan Penulis, 2024

### 1.6 Lokasi Penelitian

Lokasi penelitian yang dilakukan oleh peneliti berada pada Rumah Cemara jalan gegeraklong kecamatan Sukasari Bandung, Jawa Barat. Serta pada penelitian ini melibatkan beberapa informan khusus seperti organisasi atau komunitas Rumah Cemara , ODHIV, dan juga masyarakat.