

Available online at: <http://jurnalantropologi.fisip.unand.ac.id/>

Jurnal Antropologi: Isu-Isu Sosial Budaya

| ISSN (Online) 2355-5963 |



KETAHANAN KELUARGA ORANG DENGAN HIV/AIDS (ODHA) DI MASA PANDEMI COVID-19: STUDI KASUS DI DAERAH ISTIMEWA YOGYAKARTA

Atik Triratnawati (1*)

¹ Department of Anthropology, Faculty of Cultural Science, Universitas Gadjah Mada, Yogyakarta, Indonesia.

ARTICLE INFORMATION

Submitted : 01st December, 2021
Review : 13th April, 2021
Accepted : 10th May, 2021
Published : 07th June, 2021
Available Online : June, 2021

KEYWORDS

Family; resilience; gotong royong; PLWHA

CORRESPONDENCE

*E-mail: atik-tri@ugm.ac.id

A B S T R A C T

COVID-19 pandemic affects people's lives on all fronts. PLWHA is one of the vulnerable and marginalized communities affected by COVID-19. They need the help of families to support their lives who are always faced with physical, mental, social (stigma and discrimination) and economic problems. This article aims to analyze the Javanese families' resilience in helping family members who were PLWHA during the COVID-19 pandemic. Ethnographic research conducted in DIY in 2020 among PLWHAs through online and offline focus group discussion and offline as well as offline interviews of 10 members of PLWHA family. The economic and social function of Javanese nuclear family extend to extended family. Among PLWHA believe that the family is a physical and mental remedy for their lives. Not only nuclear family but also extended family assistance in both material and non-material are able to make survival in the COVID-19 pandemic. Although ODHA families are also affected by COVID-19, but the spirit of gotong royong helps the weak, the compassion between the healthy and the sick continues to build. The COVID-19 pandemic has strengthened the kinship between them. The help provided by the nuclear and extended families to ODHA is positive because it will break the chain of stigma and discrimination. Through family support and assistance to ODHA self-acceptance, quality of life and family acceptance will continue to increase.

A. PENDAHULUAN

Pandemi COVID-19 yang telah berlangsung lebih dari 1 tahun ini mengakibatkan kehidupan masyarakat Indonesia belum membaik, baik dalam aspek ekonomi, kesehatan, sosial budaya maupun pendidikan. Terlebih bagi warga masyarakat yang sebelumnya tengah menderita sakit. Status kesehatan seseorang apalagi jika ia telah memiliki penyakit bawaan (komorbid) membuat kondisinya semakin rentan untuk penularan COVID-19. Oleh sebab itu seseorang yang sakit akan menjadikan beban banyak pihak sebab si penderita akan menghadapi berbagai masalah yang tidak mampu ia atasi sendiri. Agar penderita mampu bertahan hidup, mereka butuh dibantu dan diberi empati sehingga penderita kondisinya tidak semakin memburuk.

Salah satu kelompok masyarakat yang menghadapi masalah terkait dengan penyakitnya adalah ODHA (Orang Dengan HIV/ AIDS). Mereka mengalami kondisi sakit yang memaksa untuk

mengonsumsi obat setiap hari serta melakukan terapi dan pemeriksaan laboratorium rutin yang telah dijadwalkan. Di masa pandemi COVID-19 ini semua hal yang terkait ODHA membutuhkan perhatian penuh, sebab mereka tidak mampu memenuhi kebutuhan hidup sendiri maupun pengobatannya. Ditambah lagi apabila terkena COVID-19, pengidap HIV/AIDS berpeluang 3 kali lebih besar untuk meninggal dunia (Bisnis.com, 2020). Oleh karena itu menjaga imunitas tubuh tetap tinggi menjadi upaya yang dilakukan ODHA agar terhindar dari COVID-19.

ODHA yang mengonsumsi obat ARV secara rutinpun tetap harus waspada dengan potensi penularan COVID 19 (Komite Penanganan COVID 19 dan Pemulihan Ekonomi Nasional, 2020). Oleh karena itu masa pandemi COVID 19 ini memaksa ODHA membutuhkan bantuan pihak lain baik keluarga, lingkungan maupun pemerintah. Pihak keluarga maupun lingkungan atau lembaga / LSM

yang menaunginya serta Puskesmas atau rumah sakit sebagai pusat pelayanan kesehatan menjadi pihak yang paling dekat untuk membantu kehidupan keseharian ODHA. Demikian pula Dinas Sosial yang ikut membantu penanganan warga terlantar diperlukan juga uluran tangannya guna mengatasi ODHA lansia maupun ODHA terlantar lainnya.

Keluarga sebagai pendukung utama ODHA memiliki peran sentral sebagai pendamping dalam kehidupan sehari-hari maupun urusan pengobatannya. Fungsi keluarga di masyarakat dibedakan menjadi 3: fungsi biologik, afeksi, sosialisasi. Namun, fungsi-fungsi tersebut terus berubah sesuai dengan perkembangan masyarakat, terlebih lagi masyarakat modern (Khairuddin, 2002). Keluarga merupakan basis perawatan setiap pasien dengan penyakit kronis seperti HIV/AIDS. ODHA cenderung menghadapi permasalahan kompleks mulai fisik, mental, sosial (stigma dan diskriminasi) yang rentan menyebabkan masalah dalam proses pengobatan dan kualitas hidup. Ketahanan keluarga diperlukan dalam menghadapi ODHA (Tasyriqiyah, 2019).

Bagi orang Jawa, keluarga dan rumah tangga tidak hanya memiliki tugas ekonomi, sosialisasi anak, ritual tapi ada tugas lain seperti mengurus para anggota keluarga yang tidak dapat mengurus dirinya sendiri contohnya sakit, menganggur, umur tua, yatim piatu. Mereka akan diserap ke dalam keluarga yang memiliki hubungan terdekat dan kebutuhannya akan diurus. Aspek jaminan sosial dalam keluarga ini merupakan hal yang penting dalam bekerjanya masyarakat Jawa sebagai suatu keseluruhan (Geertz, 1983).

Setiap anggota keluarga dalam keluarga Jawa mempunyai suatu hak moral untuk mendapatkan bantuan dalam masa-masa sulit, tetapi daya kekuatan hak itu akan melarut bersamaan dengan jarak pertaliannya. Apabila pertaliannya erat maka bantuan itu akan diperoleh oleh si sakit misalnya, sebaliknya apabila pertaliannya tidak kuat maka bantuan itupun akan jauh darinya. Melihat unsur pertalian memegang peran penting dalam hal bantuan, maka tidak dapat diharapkan bahwa apabila seseorang sakit apalagi penyakitnya merupakan penyakit permanen seperti HIV/AIDS ini maka sangat mungkin keluarga dekat hanya membantu satu atau dua kali. Bantuan tersebut dalam bentuk seperti menyumbang bahan pangan, uang atau tenaga (Geertz, 1983).

Dari studi-studi sebelumnya tentang keluarga Jawa terlihat bahwa keluarga inti adalah hal yang utama dalam bekerjanya keluarga Jawa. Di luar keluarga inti akan mendapat perhatian dan bantuan apabila ada kedekatan hubungan maupun kelonggaran rejeki (Antlov, Helman, 2005; Newberry, 2006).

Permasalahan penelitian ini adalah munculnya kesulitan di masa pandemi COVID 19 dimana semua warga masyarakat mengalami dampaknya. Keluarga inti yang sedang menghadapi kesulitan itu dihadapkan pada kenyataan adanya ODHA dari

keluarga inti atau keluarga luas yang sedang berjuang untuk bertahan hidup. Di sinilah ketahanan keluarga akan dilihat, apakah fungsi keluarga inti akan meluas menjadi jaminan sosial keluarga luas, atau ada pergeseran fungsi keluarga meskipun hanya pada fungsi tertentu?

Bagi keluarga Jawa keluarga merupakan tempat dimana anggota keluarganya mendapatkan jaminan sosial. Akan tetapi di masa pandemi COVID- 19 ini ODHA tidak mampu mengharapkan bantuan 100% dari mereka sebab keluarga mereka yang terbiasa membantu pun terdampak oleh pandemi COVID- 19 ini. Tulisan ini akan menganalisis ketahanan keluarga ODHA dalam menghadapi masalah terkait upaya meningkatkan daya hidup ODHA melalui bantuan moril dan materiel dari keluarga luasnya di masa pandemi COVID- 19.

Keluarga sebagai unit terkecil di masyarakat, keluarga tercipta dari pasangan suami istri dan anak-anak yang menjadikan unit sosial sehingga keluarga berfungsi. Pada dasarnya keluarga mempunyai fungsi pokok yaitu fungsi yang sulit diubah dan digantikan orang lain. Fungsi lainnya adalah fungsi sosial yaitu fungsi yang mudah berubah atau mengalami perubahan. Fungsi pokok keluarga antara lain: fungsi biologi, afeksi, sosialisasi. Dalam perkembangannya keluarga modern mengalami perubahan fungsi karena ada perubahan-perubahan aktivitas dari keluarga, seperti aktivitas ekonomi, proteksi/perlindungan, pendidikan, rekreasi. Akibatnya fungsi keluarga menjadi semakin kompleks dan rumit (Khairuddin, 2002).

Dalam masalah kesehatan peran keluarga tidak kalah pentingnya. Keluarga atau kekerabatan adalah sebuah simbol yang terjadi dalam diri manusia. Kekerabatan adalah lingkungan yang memberikan kehidupan belajar pada manusia dan menjadikan manusia sebagai makhluk sosial yang sempurna. Kekerabatan merupakan hubungan antara tiap entitas yang memiliki asal usul silsilah yang sama, baik melalui keturunan biologis, sosial maupun budaya. Dalam Antropologi sistem kekerabatan termasuk keturunan dan pernikahan, sementara dalam biologi istilah ini termasuk keturunan dan perkawinan (https://wikipedia.org/wiki/hubungan_kekerabatan, 2020).

ODHA sebagai penderita penyakit HIV/AIDS pasti menghadapi masalah-masalah psikologis seperti kecemasan, rasa tak berdaya, takut, khawatir akan masa depan dirinya maupun keluarganya. Mereka juga menghadapi masalah kebutuhan fisik yang tidak mampu terpenuhi akibat status dirinya. Dukungan keluarga yang baik dan positif akan meningkatkan pengendalian emosi dengan baik. Dukungan sosial juga mampu mengurangi tekanan yang dialami dan meningkatkan kesehatan pasien. Bantuan keluarga baik berupa pemenuhan kebutuhan dasar, spriritual, afektif dan dana /finansial akan berguna bagi anggota keluarga yang sedang dalam masa membutuhkan perlindungan akibat sakit (Simatupang, Jami, Komalasari, Susilasumartinginsih, Wangi, Nainggolan, 2018).

Kehidupan ODHA memaksa ia peduli dengan penyakitnya, sebab keberlangsungan kehidupannya sangat dipengaruhi bagaimana pengobatan yang dijalani. ODHA membutuhkan bantuan sekitarnya. Keluarga merupakan ujung tombak dalam memberi bantuan akan memperlakukan ODHA dengan wajar (Rahakbauw, 2016). ODHA membutuhkan dukungan dari keluarga dalam menghadapi segala permasalahan baik fisik, mental, sosial, spiritual yang mereka alami (Safitri, 2020).

Permasalahan yang dihadapi ODHA bukan semata masalah medis tetapi juga psikologis karena ia mengalami hilang rasa percaya diri, putus asa. Ada pula masalah sosial budaya yang dihadapi seperti diskriminasi dan stigma. Dukungan keluarga baik yang bersifat emosional, materi, penghargaan menjadi penting. Dukungan keluarga akan memberi arti dan tujuan positif untuk pemulihan kondisi ODHA, sikap dapat membantu ODHA melewati masa sulit terkait penyakitnya (Rahakbauw, 2016).

Dalam banyak studi terkait dengan dukungan keluarga seperti yang dilakukan oleh Dovrianda, Nurdin, Ananda (2018) menunjukkan bahwa jika dukungan keluarga baik maka kualitas hidup ODHA akan baik pula. Keluarga memberi rasa aman di lingkungan tempat tinggalnya, tidak menghindari, menghakimi serta tidak menolak keberadaannya. Di tengah keluarga ODHA merasa diperhatikan, bernilai dan dicintai.

HIV/AIDS dianggap sebagai penyakit kronis karena harapan hidup penderita diperkirakan sama dengan penderita diabetes tipe 1. Penderita HIV/AIDS membutuhkan bantuan sosial. Konsep bantuan sosial berfokus pada sumber dukungan baik dari keluarga, pasangan, teman, rekan kerja, dokter dan komunitas (Khamarko, Myers, 2013).

Bantuan sosial dalam bentuk lain juga muncul dari lingkungan sekitar. Di Bandung, di wilayah kerja kader Warga Peduli AIDS (WPA) banyak anak muda merupakan mantan penasun dan telah positif HIV. Mereka mengalami pengucilan dan mereka juga ingin diterima oleh masyarakat. Kader WPA tanpa ragu merangkul mereka dan mengajak mereka bersama mempromosikan anti stigma pada ODHA (Herawati, 2019).

Studi di Semarang terhadap ibu rumah tangga ODHA, sumber dukungan sosial adalah kelompok dukungan sebaya (KDS) yaitu sesama ODHA. ODHA yang belum melakukan *open* status kepada keluarga mendapat dukungan berupa informasi, konseling dan edukasi. KDS memberi dukungan sosial berupa informasi seputar pengobatan dan perkembangan penyakit HIV/AIDS, dukungan emosional, dukungan harga diri, dukungan jaringan seperti komunikasi intensif, persahabatan, bantuan nyata, modal usaha, ketrampilan usaha serta pendampingan akses pengobatan (Sofro, Hidayati, 2019).

Dukungan keluarga maupun sosial akan berdampak pada perbaikan kondisi kesehatan ODHA secara keseluruhan. Masalah kesehatan fisik terkait dengan psikis, lingkungan dan lainnya, hal itu banyak

dikaitkan dengan kondisi sosial budaya suatu masyarakat (Hidayat, 2014).

B. METODE PENELITIAN

Riset kualitatif dengan pendekatan etnografis ini dilakukan di masa pandemi COVID- 19 yaitu bulan Juli-Agustus 2020. Riset difokuskan pada dua LSM yang bergerak di bidang pemberdayaan ODHA yaitu Yayasan VP di Sleman dan Yayasan K di Yogyakarta. Kedua LSM ini telah lama bergerak di bidang pencegahan HIV/AIDS pada kaum rentan yaitu ODHA kelas bawah, buruh dan waria. Dalam konteks masyarakat DIJ kedua LSM ini termasuk LSM besar karena sejak berdiri sampai saat ini mampu mendampingi 4000 ODHA kelas bawah dan 300 ODHA waria dan Lansia.

Pengumpulan data etnografi dilakukan dengan 2 metode, yaitu *Focus Group Discussion* (FGD) dengan warga binaan kedua LSM serta pendamping ODHA. FGD pertama diikuti oleh 7 ODHA laki-laki pendamping Yayasan VF melalui cara daring via google meet. FGD kedua dengan binaan Yayasan K yang diikuti oleh 6 ODHA waria Lansia dan umum dengan cara luring/tatap muka. FGD kedua ini dilakukan di kantor Yayasan K dengan tatap muka mengingat ada keterbatasan kemampuan mengoperasikan program daring karena kebanyakan dari mereka bekerja di sektor informal seperti pengamen jalanan, pelayan warung makan, ojol (ojek *online*). FGD berlangsung antara 60-75 menit.

Tahap berikutnya adalah wawancara terhadap 10 keluarga inti ODHA dari Yayasan VF serta 3 orang pengurus kedua yayasan. Keluarga inti tersebut adalah pasangan ODHA (suami atau istri) maupun anak ODHA yang telah berusia dewasa (di atas 18 tahun). Wawancara kepada keluarga inti yang berlatar belakang keluarga Jawa difokuskan untuk menggali peran keluarga terhadap ODHA di masa pandemi COVID-19. Sementara wawancara terhadap pengurus yayasan dimaksudkan untuk menggali informasi terkait bentuk-bentuk pendampingan ODHA oleh yayasan serta bagaimana yayasan mendekatkan hubungan antara keluarga, lingkungan, pihak pelayanan kesehatan serta pemerintah yang diwakili oleh Kementerian Kesehatan dan Kementerian Sosial. Wawancara terhadap informan berlangsung sekitar 1-2 jam di kantor Yayasan VP sebagai titik temu karena letak yayasan yang berada di posisi tengah dari semua wilayah binaannya, dengan demikian memudahkan informan untuk ditemui. Informan berasal dari wilayah Kabupaten Bantul, Kota Jogjakarta dan Kabupaten Sleman, DIJ. Analisis data dilakukan dengan menghubungkan dan memberi makna data satu dengan yang lain sehingga muncul pemahaman baru sebagai solusi.

C. HASIL DAN PEMBAHASAN

1. Perempuan ODHA Penyelamat Ekonomi Keluarga

Baik dari hasil FGD maupun wawancara, ODHA dan keluarga ODHA merasakan dampak yang berat di masa pandemi COVID-19 ini. Dari kasus-kasus ODHA perempuan yang bekerja, sisi ekonomi keluarga itu mengalami sedikit perubahan sebab kenyataan suami ODHA umumnya mendapatkan pemutusan hubungan kerja. Para suami ODHA bekerja di sektor swasta seperti pariwisata, sales produk rokok dan sepeda motor dan lainnya. Akibatnya beban ekonomi berada di pundak istri kesemuanya. Beruntung tempat bekerja istri yaitu Yayasan VP atau bekerja sebagai wirausaha seperti penjahit tidak melakukan pemutusan hubungan kerja sehingga mereka mampu bertahan dari hempasan ekonomi masa pandemi ini.

Baik peserta FGD maupun informan yang diwawancara menyatakan pekerjaan yang digeluti saat ini merupakan pekerjaan satu-satunya yang dimiliki sehingga apabila pasangannya ada yang di PHK maka hilanglah satu pendapatan mereka. Kecuali informan B, meski ia tidak mengalami PHK ia mencoba mencari tambahan penghasilan dengan menjadi pengemudi ojek *online* (ojol) paruh waktu. Akan tetapi mengingat di masa pandemi ini ojol pun sepi pelanggan maka ia hanya menjalani pekerjaan itu kala ada panggilan pelanggan saja.

Di lain pihak meski suami ODHA sedang tidak bekerja, artinya tidak ada pemasukan dana untuk biaya keluarga akan tetapi keluarga ODHA menerima hal itu sebagai cobaan yang harus dilalui dengan sabar dan besar hati. Mereka mencoba mencukupkan rejeki yang ada dengan cara mengurangi pengeluaran yang dianggap tidak penting, prioritas pendapatan dikhususkan untuk kebutuhan makanan dan vitamin guna meningkatkan daya imunitas mereka. RD seorang suami yang istrinya ODHA menceritakan pengalamannya:

“Anak kami yang berusia 3 tahun terpaksa saya keluarkan dari PAUD mengingat pendapatan kami yang turun. Biaya sekolah PAUD cukup tinggi. Saya merasa di masa pandemi ini anak tidak masuk PAUD tidak apa-apa, mereka masih bisa bermain-main di rumah”

2. Pandemi COVID-19 Mempererat Hubungan Keluarga

Keluarga sebagai basis dalam ekonomi dan pengasuhan telah mengalami perubahan sesuai dengan dinamika masyarakat. Keluarga ODHA juga mengalami tekanan yang luar biasa dari lingkungan sekitar. Stigma dan diskriminasi terkait dengan ODHA menyebabkan ada banyak pertimbangan ODHA untuk membuka diri maupun menutup diri

atas kondisi yang dialaminya. Ada banyak kekhawatiran apabila ia membuka statusnya baik terhadap keluarga inti, keluarga luas maupun masyarakat. Salah satunya adalah penolakan, pengucilan maupun dibuang oleh keluarganya. Alasan lain adalah pengaruh terhadap anak-anaknya yang masih bersekolah. Cap sebagai anak ODHA atau bapak/ibunya ODHA akan membuat anak-anak mereka sedih, takut dan khawatir dijauhi teman-teman sekolah maupun teman sepermainan di lingkungan rumah. Rasa takut itu mengakibatkan ODHA menutup diri demi melindungi anak-anaknya dari stigma dan diskriminasi. Seperti dituturkan oleh S (perempuan ODHA yang bersuamikan ODHA yang telah meninggal dunia):

“Anak saya 1 laki-laki masih kelas 4 SD juga ODHA. Sengaja tidak saya beri tahu jika kedua orang tuanya ODHA. Saya takut jika sekolah tahu dan juga teman-temannya maka anak saya akan dijauhi dan dikucilkan dalam pergaulan”.

Ada beberapa cara yang ditempuh oleh ODHA untuk membuka statusnya. Pertama, terhadap pasangan. Jika ODHA adalah seorang istri ia akan memberi tahu suaminya atas statusnya sebagai ODHA. Demikian pula jika suami adalah ODHA maka ia akan memberitahukan statusnya terhadap istrinya. Kedua, terhadap anak-anak. Beberapa kasus ODHA yang telah diwawancarai menyatakan bahwa anak-anak mereka tahu tentang status ODHA dari orangtuanya apakah itu ibu atau bapak atau bahkan keduanya. Ketiga, terhadap keluarga luas, yaitu orang tua ODHA maupun mertua. Dalam kenyataan tidak semua ODHA berani membuka statusnya terhadap orang-orang terdekatnya. Kasus ODHA PST seorang ibu usia 38 tahun, baru memberitahu statusnya ke anak gadisnya beberapa bulan yang lalu (saat awal pandemi COVID-19). Kasus ODHA Y seorang ibu 1 anak memilih tidak memberitahu statusnya ke mertua laki-laki, hanya mertua perempuanlah yang tahu akan statusnya. Seorang waria R peserta FGD bahkan memilih menutup statusnya dari seluruh anggota keluarganya demi menghindari pengucilan dan deskriminasi. R mengatakan di kampungnya tidak ada yang faham tentang HIV/AIDS sehingga ia memilih bungkam terkait statusnya, dan itu dianggap lebih baik daripada membuka status ke masyarakat. Jika R berada di kampung halamannya selama beberapa hari dan ia harus mengkonsumsi ARV setiap hari maka ia akan mengatakan pada keluarganya bahwa ia mengkonsumsi vitamin.

Meski ODHA membuka maupun menutup status dirinya akan tetapi hubungan mereka dengan keluarga tetap terjaga baik. Beberapa ODHA baik peserta FGD maupun wawancara merupakan kelompok migran di Jogjakarta, mereka berasal dari beragam daerah di Jawa maupun luar Jawa. Mereka di rantau tinggal di rumah kontrakan. Sementara itu sebagian besar lainnya asli orang Jawa yang tinggal di DIY memilih tinggal bersama dengan keluarga

besarnya baik dari pihak istri maupun suami. Dengan tinggal bersama dengan keluarga luas tidak berarti semuanya membuka status dirinya sebagai ODHA. Ada satu informan yaitu H sebagai anak pasangan ODHA menyatakan bahwa neneknya yang tinggal serumah dengan keluarganya tidak tahu jika ibunya adalah ODHA. Ayah H telah meninggal dunia akibat HIV/AIDS. Nenek hanya tahu jika ibunya sakit, tetapi tidak diberi informasi bahwa penyakitnya adalah HIV/AIDS. Kondisi ini terpaksa dilakukan oleh ibu informan H karena berharap agar nenek tidak sedih dengan kondisi ibunya. Alasan lain juga agar tetangga sekitar rumah tidak ada yang tahu tentang statusnya, sebab jika hal itu tidak dijaga kerahasiannya, maka jika ada satu orang anggota keluarga tahu statusnya maka dikhawatirkan rahasia itu akan bocor ke lingkungan kerabat, sahabat maupun tetangga sekitar.

Kondisi sakit salah satu anggota keluarga sebagai ODHA tidak menghalangi hubungan kekerabatan yang ada. Mereka tetap kontak dengan keluarga luasnya baik lewat telepon, WA maupun kunjungan rutin seperti saat Lebaran. Mengingat tahun 2020 Lebaran berlangsung di masa pandemi COVID-19 maka hampir semua ODHA dan anggota keluarganya memilih bertahan di Jogja. Mereka menghindari untuk mudik dengan alasan adanya larangan dari pemerintah serta menjaga diri agar tidak terpapar atau menularkan COVID-19 ke keluarganya di kampung halaman. Demikian pula yang warga asli Jogja juga mencoba tidak bersilaturahmi ke kerabat atau tetangga demi menjaga diri dari terpapar COVID-19.

Meski anggota keluarga ODHA saling berjauhan tempat tinggalnya akan tetapi saling membantu diantara mereka tetap berlangsung. Tidak hanya yang terpisah jarak, mereka yang tinggal satu rumah pun muncul rasa peduli sesama khususnya pada ODHA. Seperti penuturan seorang ODHA E *single parent* menyatakan:

“Saya dan anak-anak tinggal satu rumah dengan ibu saya di desa. Saya merasa ibu saya selalu membantu saya sebab jika saya mengalami kekurangan pasti dicukupi oleh ibu saya, khususnya terkait dengan kebutuhan pangan anak-anak saya”.

Keeratan hubungan keluarga baik lewat relasi sosial dalam interaksi sehari-hari maupun lewat bantuan-bantuan yang diberikan ini ibarat sebuah obat bagi ODHA. Pengurus Yayasan K bernama MV sebagai pendiri yayasan sejak tahun 2006 tersebut menyatakan:

“Mengingat yayasan ini juga sebagai shelter bagi ODHA lansia yang jauh dari keluarga maka saya sering menolong keluarga mereka. Bagi ODHA keluarga itu adalah obat. Jadi ada tiga paket obat bagi ODHA yaitu: minum obat, penerimaan diri dan penerimaan keluarga serta tidak ada diskriminasi”. Ketiga paket obat itu mampu membuat ODHA bertahan hidup.

Tidak hanya pengurus Yayasan K yang terus menerus mencoba memberi informasi terhadap keluarga ODHA terkait penyakitnya. Pengurus Yayasan VP yaitu Y dan A pun melakukan pendampingan terhadap keluarga ODHA melalui kunjungan rumah yang dilakukan secara rutin. Pendampingan oleh pihak yayasan menunjukkan bahwa peran keluarga sangat signifikan dalam penerimaan diri ODHA. Jika keluarga mampu menerima diri ODHA dan tidak menjauhi apalagi membuang dan menolak ODHA maka keluarga ibarat sebuah obat yang akan menyembuhkan penyakit yang dialami ODHA. Sembuh di sini dalam arti bukan sembuh fisik seperti terbebas dari virus HIV melainkan lebih luas lagi yaitu sembuh secara sosial, dan mental.

3. Bantuan Keluarga Luas Mampu Membuat ODHA Bertahan

Kondisi sakit pada banyak masyarakat termasuk orang Jawa mampu memberi rasa simpati bagi lingkungan terdekatnya. Pada kasus-kasus ODHA yang dijumpai, mereka menyatakan bahwa rasa simpati dari keluarga luas itu tetap ada, meski ODHA sendiri tidak berterus terang tentang penyakit yang dialaminya.

Mengingat peristiwa hari raya Idul Fitri tahun 2020 ini bersamaan dengan pandemi COVID 19 maka ODHA menyatakan bahwa memang kerabat dekatnya terbiasa mengirim bantuan, berbagi rejeki saat bulan Ramadhan tiba. Kerabat atau keluarga luas itu mengirim uang, susu atau makanan/snack buatan sendiri untuk dikirim kepada ODHA. Alasan bahwa ODHA tidak berani pulang ke kampung halaman karena ada PSBB dan larangan dari pemerintah menyebabkan ODHA bertahan di tempat rantau. Mengingat ada rasa rindu yang luar biasa akan suasana Lebaran, tetapi situasi dan kondisi pandemi COVID 19 yang tidak memungkinkan, maka kiriman makanan dari orang tua/kerabat dianggap sebagai pengobat rasa kangen serta penglipur lara. Kiriman berupa makanan juga dianggap oleh informan sebagai bentuk bantuan di masa pandemi COVID-19 mengingat pada masa-masa itu mencari makanan yang enak dan buatan tangan dengan resep keluarga sangatlah sulit. Bantuan berupa makanan, kue seakan-akan sebagai pengganti kehadiran anggota keluarga yang dirindukan terutama ibu yang terbiasa menyiapkan kue-kue Lebaran lewat hasil karya tangannya. Kehadiran makanan buatan ibu seakan-akan menjadi bukti kasih sayang seorang ibu apapun kondisi dan nasib serta cobaan yang menimpa anaknya. Seperti ungkapan yang dikemukakan HA seorang ODHA yang jauh dari lingkungan keluarga karena hidup di rantau:

“Tahun 2020 ini saya tidak mudik ke Jakarta dan mama saya tahu alasan saya tidak mudik karena pandemi COVID 19.

Saya hanya menelpon mama saja. Malah mama saya kirim kue-kue buatannya supaya kangen saya pada kue buatan mama terpuaskan”.

Ada dua jenis bantuan yang diberikan keluarga luas terhadap ODHA yaitu berupa bantuan material dan nonmaterial. Bantuan material dan non-material itu tidak rutin datangnya melainkan diberikan pada peristiwa-peristiwa penting seperti hari raya Idul Fitri. Bantuan berupa material yang paling sering diterima ODHA adalah: uang, sembako, susu. Bantuan ini diberikan lewat transfer atau paket barang karena domisili keluarga yang berlainan wilayah. Jika mereka tinggal satu wilayah maka bantuan itu akan diantar ke rumah.

Sosialisasi dari yayasan melalui pemberian masker, *hand sanitizer* serta informasi yang didapatkan ODHA melalui media massa dan media sosial terkait COVID 19 mengaktifkan ODHA sadar akan risiko penyakit itu terhadap kesehatannya. ODHA menyadari bahwa mereka harus disiplin menghindari risiko penularan COVID 19 ini. Himbauan pemerintah di masa pandemi COVID 19 ini memaksa ODHA tidak pulang kampung guna pencegahan dari penyebaran COVID 19. ODHA merasa bahwa jika ia mudik ia bisa tertular maupun menularkan kepada pihak keluarga. Oleh karena itu bertahan di rantau merupakan pilihan yang dianggap baik. Mengingat kebiasaan Lebaran diantara ODHA adalah kumpul keluarga maka ODHA jauh sebelumnya telah memberi tahu keluarga bahwa tahun 2020 ini tidak dapat mudik. Sebagai ganti rasa kangen atas masakan ibu di kampung halaman maka sang ibu mengirim makanan dan kue buatannya ke rantau sang anak.

Demikian pula kasus yang dialami H yang memiliki dua anggota keluarga ODHA yaitu ibu dan adiknya yang berusia 7,5 tahun. Menurut H, tante dan kerabatnya di Padang pada waktu Lebaran kemarin mengirim susu untuk adiknya serta uang untuk kebutuhan hari raya. Meski kerabat mengirim bantuan untuk tujuan hari raya akan tetapi bagi keluarga ODHA bantuan itu diartikan pula sebagai bantuan di masa pandemi COVID 19. Pada masa pandemi COVID 19 dirasakan oleh ODHA ada banyak keterbatasan-keterbatasan hidup yang memaksa mereka untuk berhemat. Situasi ekonomi masyarakat kelas bawah yang tidak menentu tersebut menyebabkan bantuan sekecil apapun dianggap bermakna oleh ODHA.

Di tengah ketidakpastian hidup ditambah kesulitan-kesulitan hidup yang dialami selama masa pandemi COVID 19 rasa putus asa, khawatir dan cemas selalu menghantui ODHA. Kekawatiran itu terkait dengan bidang pekerjaan yaitu sulitnya ODHA mencari makan akibat larangan keluar rumah. Sementara itu pekerjaan ODHA memaksa harus keluar rumah sebab jika tidak keluar rumah maka tidak ada rejeki yang ia peroleh. Pekerjaan itu misalnya tukang ojeg (ojol), pengamen jalanan serta sektor informal lainnya. Beberapa ODHA memilih

tetap tinggal di *shelter* penampungan para ODHA dari Yayasan K. Kekawatiran terkena penyakit COVID-19 menghantui mereka sebab mereka merasa sebagai kelompok berisiko khususnya terkait dengan daya imunitas tubuh yang rendah sehingga mereka rentan untuk tertular COVID-19. Ditambah lagi beberapa ODHA usia Lansia juga menderita penyakit penyerta seperti stroke, hipertensi dan diabetes. Akibatnya mobilitas mereka menjadi terbatas di dalam rumah saja karena kaki dan tangan mereka menjadi sulit bergerak secara normal. Diantara ODHA dengan keadaan kesehatan yang kurang bagus memilih tetap tinggal di *shelter* meskipun dengan rasa kebosanan yang tinggi dan makan dengan makanan yang seadanya. ODHA yang tinggal menetap di *shelter* banyak menerima bantuan berupa uang dari LSM dalam dan luar negeri dimana tiap ODHA mendapatkan bantuan biaya hidup sebesar Rp 300.000/bulan sampai bulan Desember 2020. Ada pula beberapa lembaga organisasi non-profit atau kelompok masyarakat yang bersimpati kepada kelompok ini kemudian memberi bantuan sembako dan uang saku sebesar Rp 300.000/bulan. Sementara itu ODHA di bawah Yayasan VP mendapatkan banyak bantuan dari dinas, lembaga sosial dan simpatisan dalam bentuk vitamin/multivitamin, sembako, jamu (wedang uwuh), susu, dan tidak ada bantuan yang berupa uang.

Bantuan dalam bentuk non-materiel dari keluarga antara lain berupa mengantar ODHA saat bekerja. Mengingat ODHA perempuan itu tetap bekerja sebagai pendamping ODHA yang memaksanya untuk berada di lapangan untuk kunjungan ke ODHA binaannya maka suami yang saat ini sedang tidak bekerja akan mengulurkan bantuan. Para suami berusaha mengantar dan menjemput istri bekerja, mendampingi istri ke rumah ODHA binaannya serta berusaha mendampingi saat istri harus mengambil obat ARV di rumah sakit setiap bulannya. Alasan yang dikemukakan para suami untuk membantu antar jemput tersebut adalah tidak tega istri bekerja seharian dari pagi sampai malam ditambah seringkali cuaca tidak mendukung seperti hujan dan panas. Meski hanya dengan naik sepeda motor para suami mencoba membantu agar istri tidak kelelahan dalam bekerja serta mencegah agar jangan sampai istri jatuh sakit mengingat saat pandemi ini daya imunitas tubuh seseorang dituntut tetap dalam stamina yang tinggi. Para suami menyadari bahwa istri mereka yang ODHA akan sangat rawan terpapar COVID- 19 saat berinteraksi dengan orang lain atau saat bekerja ke luar rumah. Oleh karena itu suami sering mengingatkan istri untuk memakai jangan hanya 1 masker melainkan 2 masker sekaligus (dobel) guna mencegah penularan COVID- 19.

Bantuan yang diberikan keluarga inti dan luas baik berupa bantuan non materiel dan materiel sangat berarti bagi ODHA. Sebab lewat bantuan itu ODHA merasa keberadaannya masih bernilai di hadapan keluarga. Bantuan itupun memiliki makna bahwa tidak ada penolakan maupun pengucilan dari

keluarga terhadap ODHA. Peran keluarga sangat penting dan bisa menjadi obat bagi ODHA. Melalui cara membantu ODHA akan menjadi pintu penerimaan dalam lingkungan keluarga, ini berarti memulai langkah pertama memutus stigma dan diskriminasi terhadap pasien HIV/AIDS. Hal itu pula yang menjadi pegangan Komunitas Rumah K yang menaungi ODHA waria dan Lansia di Yogyakarta (Harian Jogja.com, 2019).

Dalam pengalaman hidup ODHA dan keluarga ODHA dikatakan bahwa faktor keluarga memegang peranan penting dalam masa-masa sulit menghadapi stigma dan diskriminasi yang ada di masyarakat serta kondisi ini bertambah semakin sulit di masa pandemi dimana semua kebutuhan hidup semakin sulit diperoleh. Meski ODHA terbiasa hidup dengan mengkonsumsi obat, akan tetapi keluarga itu ibarat obat sebab dari keluargalah para ODHA mendapatkan dukungan, perhatian, semangat, motivasi hidup demi keluarga yang masih menjadi tanggungjawabnya. Masa-masa terpuruk dalam hidup yaitu saat mengalami depresi dalam hidup akibat penyakit HIV/AIDS yang diderita, mampu dibangkitkan lagi oleh pasangannya. Nasihat dari pasangan bahwa hidup harus dijalani bersama rupanya manjur untuk memberi semangat ODHA guna melanjutkan hidupnya. Rasa putus asa bahwa ia mengalami penderitaan itu sendirian mampu dipupus oleh pasangan. Kasus perempuan ODHA, seperti dikisahkan oleh RC suaminya yang menyatakan bahwa istrinya saat itu secara umum kehidupan mentalnya lebih baik setelah berumah tangga dan memiliki pasangan. Sang istri ini pernah bercerita kepada RC bahwa dahulu saat ia masih gadis pernah ingin bunuh diri akibat penyakit HIV/AIDS yang dialaminya, akan tetapi selama masa pacaran si suami terus-menerus memotivasi dirinya sehingga akhirnya gairah hidup muncul kembali.

Masa-masa terpuruk diceritakan oleh beberapa ODHA dan keluarga ODHA justru terjadi saat mereka masih bujangan sebab semua problematika hidup dipendam sendiri. Akan tetapi setelah ODHA berkeluarga mereka kemudian memiliki pasangan sebagai tempat curahan hati. Pasangan itu pulalah yang kemudian membantu ODHA untuk keluar dari problema psikologis yang membelenggu dirinya. Pasangan yang sangat terbuka pandangannya serta mau menerima kondisi ODHA apa adanya menjadi kunci bertahannya ODHA dari stigma dan diskriminasi yang melekat pada diri ODHA.

Keluarga merupakan orang-orang yang mau menerima ODHA apa adanya apapun keadaannya. Keluarga dengan tulus menyayangi ODHA meskipun ODHA seringkali tidak mengirim kabar berita. Keluarga adalah orang yang selalu menolong ODHA ketika masa sulit. Oleh karena itu ODHA merasa sangat berhutang budi terhadap keluarganya karena ibaratnya keluarga adalah malaikat penolong hidupnya. Kasih sayang dan perhatian keluarga tidak berkurang sedikitpun meski ODHA kadangkala menjauh dari keluarga demi menjaga agar keluarga

tidak bersedih dan berpikiran terus tentang ODHA. Meski ODHA merasa telah memalukan keluarga dengan kondisi yang dialaminya tetapi kasih sayang dari keluarga itu mampu memperbaiki kondisi fisik, psikologi, sosialnya. Sistem pendukung ODHA mempengaruhi semangat untuk bekerja, bersosialisasi, berkarya dan berpikiran positif (Amalia, Sumartini, Sulastris, 2018).

4. Gotong Royong Terus Dipupuk

Karakter masyarakat Indonesia yang bersifat penolong, mudah iba dan memiliki perikemanusiaan yang tinggi menjadi modal dasar bagi ODHA dalam menerima bantuan dari kerabatnya. Meski keluarga ODHA sendiri mengalami dampak ekonomi akibat COVID 19 akan tetapi semangat untuk tetap membantu kerabat yang keadaannya lebih buruk dari dirinya terus tumbuh.

Keluarga Jawa dimana mereka membantu sepenuhnya anggota keluarga yang sakit akan menjadi modal utama dalam memutus stigma dan diskriminasi (Harian Jogja, 2020). Selain itu gotong royong dan bantuan keluarga terhadap ODHA akan membuat ODHA hidup lebih lama, sebab faktor keluarga mampu sebagai pencegah kondisi yang lebih buruk pada ODHA (Pequegnat, Szapocznik, 2000).

Kebutuhan ODHA akan dukungan keluarga, teman sebaya, lingkungan agar jauh dari stigma dan diskriminasi akan membawa ODHA memiliki tujuan hidup yang bermakna (Amalia, Sumartini, Sulastris, 2018). Bantuan dan gotong royong dari keluarga inti dan luas terhadap ODHA akan menjadi nilai positif bagi masa depannya. Oleh sebab itu mempertahankan bantuan dan sikap saling membantu akan menjadi ciri keluarga Jawa dalam mengatasi problema yang dihadapi ODHA.

5. Peran Keluarga Inti Meluas ke Keluarga Luas

Peran penting keluarga inti sebagai pengayom anggota keluarga yang menderita sakit tidak terbantahkan lagi. Meski di tengah himpitan ekonomi, membantu anggota keluarga yang sedang berjuang bertahan hidup menjadi kewajiban baik keluarga inti maupun keluarga luas. Rasa persaudaraan diantara mereka ditambah adanya hubungan darah semakin memperteguh nilai-nilai kemanusiaan bahwa yang kuat harus membantu yang lemah.

Di masa pandemi COVID 19 dimana semua pihak berusaha bertahan atas hidup keluarganya, namun tidak demikian dengan keluarga Jawa. Peran keluarga inti justru meluas dalam membantu keluarga luas. Peran-peran tersebut di satu sisi dianggap sebagai tindakan yang berpahala serta berperikemanusiaan, akan tetapi sesungguhnya peran keluarga luas dapat berfungsi sebagai solusi menangani pandemi COVID 19 khususnya pada ODHA maupun non-ODHA.

D. KESIMPULAN

Dari pengalaman para ODHA dan keluarga intinya selama menjalani kehidupan di masa pandemi COVID 19 ini merasakan bahwa peran istri sebagai pencari nafkah dan penyelamat ekonomi keluarga menguat. Selain itu bantuan moril dan material dari keluarga luas dirasakan besar sekali manfaatnya untuk bertahan hidup. Bagi mereka keluarga adalah obat, bukan hanya membantu proses penyembuhan secara psikologis/mental melainkan juga secara fisik.

Peran penting keluarga Jawa sebagai pengayom keluarga inti merupakan fakta historis yang tidak terbantahkan, namun demikian di masa pandemi COVID 19 ini peran keluarga inti meluas. Mereka tidak hanya fokus terhadap kesulitan anggota keluarga intinya saja melainkan juga peduli terhadap anggota keluarga luas yang mengalami sakit. Peran keluarga yang meluas ini akan menjadi solusi penanganan COVID 19 tidak hanya terkait dengan ODHA melainkan anggota keluarga lainnya.

Nilai gotong royong diantara mereka terus dilestarikan meskipun dalam kondisi yang sulit seperti pandemi COVID 19 ini. Keluarga inti dan kerabat lain tetap membantu dalam bentuk materi dan non-materi terhadap ODHA guna meringankan

beban hidupnya. Keluarga luas tidak lagi mempermasalahkan kondisi ODHA, mereka dapat menerimanya. Bagi keluarga Jawa, membantu keluarga itu adalah kewajiban bagi sesama tanpa memandang apa jenis penyakitnya. Keluarga Jawa tetap memainkan perannya sebagai keluarga tradisional dimana fungsi keluarga salah satunya sebagai jaminan sosial masih dijunjung tinggi. Nilai-nilai gotong royong diantara kerabat dan keluarga terus tumbuh meski hambatan dan rintangan juga dihadapi oleh keluarga yang membantu ODHA tersebut.

E. UCAPAN TERIMA KASIH

Ucapan terima kasih kepada Fakultas Ilmu Budaya UGM yang telah memberi kesempatan penulis untuk melakukan riset payung dengan dana RKAT. Kepada Yayasan VP di Sleman dan Yayasan K di Yogyakarta, para informan, asisten lapangan Muhammad Dian Saputra Taher diucapkan terima kasih atas bantuannya sehingga proses penelitian ini berjalan lancar.

DAFTAR PUSTAKA

- Anltov, H and Hellman, J. (2005), *The Java That Never Was: Academic Theory and Political Practices*, Berlin: LIT VerlagMunster
- Amalia. R. Sumartini, S. Sulastri, A. (2018) Gambaran Perubahan Psikososial dan Sistem Pendukung Pada Orang Dengan HIV/AIDS di Rumah Cemara Gegerkalong Bandung, *Jurnal Pendidikan Keperawatan Indonesia*, Vol. 4, No. 1.
- Darti, N.A. Imelda, F. (2019). Upaya Pencegahan dan Penanggulangan HIV/AIDS melalui Peningkatan Pengetahuan dan Screening HIV/AIDS Pada Kelompok Wanita Berisiko di Belawan Sumatra Utara, *Jurnal Riset Hesti Medan*, Vol. 4. No. 1, Juni.
- Dovriandra, D., Nurdin, Y., Ananda, G. (2018), Dukungan Keluarga dan Kualitas Jidup Orang Dengan HIV/AIDS di Lentera Minangkabau Support, *Jurnal Ilmu Keperawatan Medial Bedah*, Vol. 1. No. 1: 26-37.
- Geertz, H. 1(1983). *Keluarga Jawa*. Jakarta: Grafiti Pers.
- Herawati, E. (2019). Budaya, Agama dan Makna Volunterisme Bagi Kader Warga Peduli AIDS di Kota Bandung, *JANTRO*, Vol.21, no. 2:132-141
- Hidayat, M. (2014). Problematik Kesehatan Di Pesantren (Suatu Kajian Proses Dalam Pendidikan Kesehatan Budaya di Pesantren X), *JANTRO*, Vol. 16, no. 1: 25-36
- Khairuddin, (2002). *Sosiologi Keluarga*, Jogjakarta: Liberty.
- Khamarko, K. Myers, J.J. (2013), *The Influence of Social Support on the Lives of HIV Infected Individuals in Low and Middle Income Countries*, Geneva: WHO.
- Newberry, J. (2012), *Back door Java, State Formation and The Domestic in the Working Class Java*, Alberta: University of Toronto Press
- Pequegnant, W. Szapocznik, J. (2000). *Working With Families in The Era of HIV/AIDS*, Thousand Oaks: Sage Publication.
- Rahakbauw, N. (2016), Dukungan Keluarga Terhadap Kelangsungan Hidup ODHA, *Insani*, Vol.3. No.2.
- Safitri, I.M. (2020). Hubungan Status Sosial Ekonomi dan Dukungan Keluarga Dengan Kualitas Hidup ODHA, *Jurnal Promkes*, Vol. 8, No. 1: 21-35.
- Simatupang, E.J. Jami, M.E.U., Komalasari, R. Susilasumartiningsih, F.M., Riyastuti, F., Wangi, K.Y.W., Nainggolan, S. (2018). Dukungan Keluarga Kepada Wanita Dengan Kanker Payudara Yang Mengalami Mastectomy, *Proceeding of Community Development*, Vol.2: 1-12
- Sofro. M.A.U., Hidayati. E. (2019). A Social Support for Housewives with HIV/AIDS Through a Peer Support Group. *Psikohumanis Jurnal Penelitian Psikologi*, Vol. 4, No. 1:77-94.

Tasyriqiyah, M.I.H., (2019). Gambaran Fungsi Keluarga Pasien HIV/AIDS di RSUP Dr. M. Djamil Padang. Diploma Tesis, Universitas Andalas.
Bisnis.com, Kena Covid 19 Pengindap HIV/AIDS Berpeluang 3 kali lebih besar untuk mati, 11 Juni 2020, diakses 3 Agustus 2020.
Harian Jogja.com, Keluarga Adalah Obat ODHA, 2 Desember 2019, diakses 1 Agustus 2020.