



**MEMAHAMI PENGALAMAN PENGUNGKAPAN STATUS
DAN PENGINFORMASIAN MEDIKASI HIV/AIDS OLEH
PENGASUH KEPADA ANAK DENGAN HIV/AIDS**

SKRIPSI

**Disusun untuk memenuhi persyaratan menyelesaikan pendidikan Strata 1
Departemen Ilmu Komunikasi Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik
Universitas Diponegoro**

Penyusun

AMELLIA SYALOOM ADRIJANTO

14040119130102

**DEPARTEMEN ILMU KOMUNIKASI
FAKULTAS ILMU SOSIAL DAN ILMU POLITIK
UNIVERSITAS DIPONEGORO
SEMARANG**

2023

HALAMAN PERNYATAAN KEASLIAN

SURAT PERNYATAAN KEASLIAN KARYA ILMIAH (SKRIPSI/TA*)

Saya yang bertandatangan dibawah ini :

1. Nama Lengkap : Amellia Syaloom Adrijanto
2. Nomor Induk Mahasiswa : 14040119130102
3. Tempat / Tanggal Lahir : Salatiga, 18 Juni 2001
4. Departemen / Program Studi : S1 Ilmu Komunikasi
5. Alamat : Perumahan Bulusan Continental Residence blok F5, Bulusan,
Kec. Tembalang, Kota Semarang, Jawa Tengah 50277

Menyatakan dengan sesungguhnya bahwa karya ilmiah (Skripsi / TA) yang saya tulis berjudul :
Memahami Pengalaman Pengungkapan Status dan Penginformasian Medikasi HIV/AIDS oleh
Pengasuh Kepada Anak dengan HIV/AIDS

Adalah benar-benar **Hasil Karya Ilmiah Tulisan Saya Sendiri**, bukan hasil karya ilmiah orang lain
dan juga tidak mengandung plagiasi dari sumber informasi lainnya. Hal ini diperkuat dengan hasil
uji kemiripan Turnitin yang kurang dari 20 %.

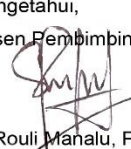
Apabila dikemudian hari ternyata karya ilmiah yang saya tulis itu terbukti bukan hasil karya ilmiah
saya sendiri atau hasil plagiasi karya orang lain, maka saya sanggup menerima sanksi berupa
pembatalan hasil karya ilmiah saya dengan seluruh implikasinya, sebagai akibat kecurangan yang
saya lakukan.

Demikianlah surat pernyataan ini saya buat dengan sebenar-benarnya dan dengan penuh
kesadaran serta tanggung jawab.

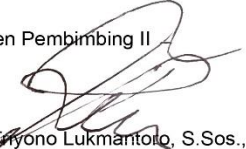
Semarang, 13 September 2022

Mengetahui,

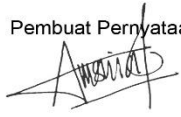
Dosen Pembimbing I


S. Rouli Manalu, Ph.D

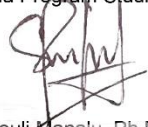
Dosen Pembimbing II


Dr. Taryono Lukmantolo, S.Sos., M.Si

Pembuat Pernyataan,


Amellia Syaloom A.

Ketua Program Studi


S. Rouli Manalu, Ph.D

*) Lampirkan dokumen hasil uji Turnitin yang menunjukkan uji kemiripan <20%

HALAMAN PENGESAHAN

HALAMAN PENGESAHAN

Judul Skripsi : Memahami Pengalaman Pengungkapan Status dan
Penginformasian Medikasi HIV/AIDS oleh Pengasuh kepada
Anak dengan HIV/AIDS

Nama Penyusun : Amellia Syaloom Adrijanto

NIM : 14040119130102

Program Studi : Ilmu Komunikasi

Dinyatakan sah sebagai salah satu syarat untuk menyelesaikan pendidikan Strata I

Semarang, 29 September 2023

Dekan



Prof. Dr. Drs. Hardi Warsono, MT.
NIP. 196408271990011001

Wakil Dekan I



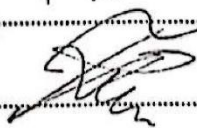
Dr. Drs. Teguh Yuwono, M.Pol.Admin
NIP. 196908221994031003

Dosen Pembimbing :

1. S Rouli Manalu, S.Sos, M.Comm.St., Ph.D

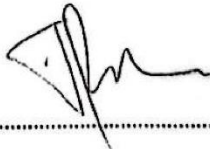

(.....)

2. Dr. Triyono Lukmantoro, S.Sos., M.Si


(.....)

Dosen Penguji Skripsi :

3. Dr. Turnomo Rahardjo M.Si


(.....)

HALAMAN MOTTO

"Iman, Pengharapan, Kasih."

HALAMAN PERSEMBAHAN

Proses penyusunan skripsi adalah bukti nyata kasih dan doa dari banyak pihak. Tanpa segala bentuk bantuan yang diberikan, penulis tidak akan dapat menyelesaikan masa perkuliahan dan penulisan skripsi ini dengan baik. Oleh karena itu, penulis mengucapkan terima kasih sebesar-besarnya kepada:

1. Tuhan Yesus Kristus, yang menuntun, menghibur, mendisiplinkan, menguatkan, dan menyertai anakNya. Penulis bersyukur dan bersukacita atas perjalanan iman dan keilmuan selama masa perkuliahan, terkhususnya selama proses penyusunan skripsi ini.
2. Ibu Atik, selaku orang tua yang mengasihi penulis dengan segenap hati. Penulis bersyukur untuk kerendahan hati ibu dalam memberikan waktu, tenaga, perhatian, dan kasih sayang yang tidak ada habisnya. Penelitian ini penulis persembahkan untuk ibu yang menjadi energi penulis dalam menjalani hari-hari.
3. S. Rouli Manalu, M.CommSt, Ph.D. (*Mba Uli*) selaku dosen pembimbing dan Kaprodi S1 yang selalu memberikan saran, masukan, bimbingan, dan arahan yang membangun diri selama masa penelitian. Semoga mas TL selalu diberikan kesehatan, kebijaksanaan, dan berkat melimpah dari Allah.
4. Dr. Triyono Lukmantoro, S.Sos., M.Si (*Mas TL*) selaku dosen pembimbing dua yang selalumemberikan tambahan saran, masukan, bimbingan kepada penulis yang membantu menyempurnakan penelitian. Semoga mas TL selalu diberikan kesehatan dan berkat melimpah dari Allah.
5. Dr. Turnomo Rahardjo M.Si (*Mas Hardjo*) selaku dosen penguji yang memberikan arahan, kritik, dan solusi atas kesulitan yang dihadapi oleh penulis. Semoga mas Harjo selalu diberikan kesehatan dan berkat melimpah dari Allah.
6. Seluruh dosen dan staff Departemen Ilmu Komunikasi Universitas

Diponegoro yang telah memberikan didikan dan ilmu yang bermanfaat selama penulis menempuh jenjang perkuliahan ini.

7. Komisi Samaria GKI Salatiga dan Yayasan Karya Salemba Empat, beserta segenap donatur, rekan kerja, dan fungsionarisnya, yang mempercayakan dukungan beasiswa kepada penulis, yang mewujudkan harapan untuk bisa menyelesaikan perkuliahan hingga selesai. Kiranya Tuhan memberkati pelayanannya, sehingga lebih banyak lagi mahasiswa yang dapat didukung untuk dapat menyelesaikan perkuliahannya.
8. Keluarga besar Soemarno dan Sri Moelyani di Salatiga, Jakarta, Semarang, dan Yogyakarta, yang memberikan perhatian dan dukungan materi dan moral kepada keluarga penulis dalam masa sulit dan senang.
9. Kelompok bimbingan Mba Uli 2019: Lulu, Bintang, Acip, Vania, Yulia, Elysia, dan Josephine, yang telah saling memberikan dukungan dan kebersamaan selama setahun terakhir. Kiranya sahabatku semua dapat menyelesaikan penelitian dengan baik dan segera meraih impian yang diharapkan.
10. Seluruh sahabat-sahabat penulis, terkhusus untuk: Devina, Sarah, Sabna, Lucky, Hogi, Joce, Rahma, Karina, Millen, Salman, Nabila, Carissa, Ola, Veriska, Atun, dan semua sahabat di Ilmu Komunikasi 2019 yang tidak dapat disebutkan satu persatu. Terima kasih atas kebersamaan dan inspirasi yang sahabat semua berikan selama 4 tahun masa perkuliahan. Kiranya persahabatan kita tetap terjalin hingga di masa depan.
11. Pihak-pihak dari Yayasan Rumah Aira: Mama Lena dan segenap pengurus Rumah Singgah, beserta seluruh adik-adik dan pengasuh yang berada dalam perjuangan melawan HIV/AIDS sepanjang hidup. Penulis sungguh bersyukur dapat mengenal, menyaksikan, dan membantu pengasuh dan adik-adik dalam segala keterbatasan penulis. Kiranya penelitian ini menjadi berkat dan harapan bagi semua relawan dan ADHA untuk mendapatkan hak dan

kualitas hidup yang lebih baik di masa depan.

12. Ibu Milka dan Pak Nanda, yang memberikan kesempatan penulis untuk mempraktekan ilmu yang penulis dapatkan dalam dunia kerja. Terima kasih atas perhatian yang diberikan kepada penulis, terutama selama masa penulisan skripsi.
13. Keluarga Agastya, Keluarga Tyas, Keluarga Ninik, Keluarga Riri, Keluarga Budi Santoso, Keluarga Bobby, dan Keluarga Wurjayanti, yang selalu memberikan doa, perhatian, dan dukungan kepada penulis dan keluarga di masa sulit dan senang.
14. Sahabat “Exodus” di Salatiga: Reina, Kezia, Thea; dan keluarga besar komisi Musik, komisi Anak, dan Multimedia GKI Salatiga, yang telah memberikan kesempatan berpelayanan dalam keterbatan penulis.
15. Kepada kucing Inces dan kucing Sapi yang dengan sabar menemani dan memberikan perhatian selama masa perkuliahan.

ABSTRAK

Pengungkapan status positif HIV/AIDS dan penginformasian medikasi kepada anak adalah salah satu bentuk terapi agar anak mengetahui status kesehatannya, dan krusial dalam membantu anak untuk menyadari kondisi kesehatannya sehingga anak dapat melakukan medikasi secara mandiri untuk menghindari kondisi kritis dan kematian. Pemaknaan pengasuh dalam pengalamannya mengungkapkan status dan menginformasikan medikasi menjadi hal yang unik untuk ditelusuri, karena HIV/AIDS masih terstigmatisasi, dekat dengan topik seksual, berhubungan dengan kondisi kritis dan kematian, dan mengandung aspek pemahaman medis yang sulit dipahami oleh kognitif anak.

Melalui pengalaman empat informan yang berstatus sebagai pengasuh ADHA, penelitian kualitatif ini menggunakan analisis interpretatif fenomenologis sebagai paradigma, untuk membantu mengeksplorasi keunikan pengalaman masing-masing pengasuh, serta mencari tema berdasarkan pola pengalaman yang ditemukan saat penelitian. Teori hubungan interpersonal dan komunikasi terapeutik Peplau, model pengungkapan status HIV/AIDS kepada anak dari Evangeli, dan teori stigma Goffman dipilih untuk membantu mengeksplorasi kajian terorisitas.

Melalui penelitian, didapatkan tiga temuan. Pertama, pengungkapan status HIV pada anak dimaknai sebagai suatu hubungan interpersonal yang melibatkan proses komunikasi terapeutik yang berkelanjutan dan terencana, bukan tindakan sekali waktu. Kedua, dalam melakukan pengungkapan status dan penginformasian medikasi, terdapat beberapa aspek yang menjadi pertimbangan dari pengasuh, seperti aspek kepercayaan pengasuh pada kebermanfaatan pengungkapan status, kognitif anak, usia, situasi sosial dan stigma, serta riwayat penyakit. Aspek ini kemudian menentukan keputusan dan strategi komunikasi yang digunakan pengasuh dalam mengungkapkan status dan menginformasikan kemandirian medikasi kepada anak. Ketiga, pengalaman pengungkapan dan penginformasian medikasi dapat menyebabkan berbagai bentuk beban pengasuhan bagi pengasuh.

Kata Kunci: Pengungkapan status; Anak dengan HIV/AIDS; Pengasuh

ABSTRACT

Disclosing HIV/AIDS status and medical information to children is one form of therapy to make the child aware of their health status, and crucial in helping the child understand their health condition so that they can self-administer medication to avoid critical conditions and death. The meaning of caregivers in their experience of disclosing status and providing medication information is unique and worth exploring because HIV/AIDS is still stigmatized, closely related to sexual topics, associated with critical conditions and death, and involves medical aspects that are difficult for children to understand cognitively.

Through the experiences of four informants who are caregivers of children with HIV, this qualitative research employs an interpretative phenomenological analysis as a paradigm to help explore the uniqueness of each caregiver's experience and to identify themes based on the patterns of experience found during the research. The interpersonal relationship theory and therapeutic communication by Peplau, the disclosure model of HIV/AIDS status to children by Evangeli, and Goffman's stigma theory were chosen to assist in exploring theoretical aspects.

Through the research, three findings were obtained. Firstly, the disclosure of HIV status to a child is interpreted as an interpersonal relationship that involves a continuous and planned therapeutic communication process, rather than a one-time action. Secondly, in the process of disclosing the status and providing medication information, several aspects are considered by caregivers, such as the caregiver's trust in the usefulness of disclosing the status, the child's cognitive abilities, age, social situation, stigma, and medical history. These aspects then determine the decisions and communication strategies used by caregivers in disclosing the status and informing the child about medication independence. Thirdly, the experience of disclosing and providing medication information can result in various forms of caregiving burden for caregivers.

Keywords: Children with HIV/AIDS; Status Disclosure; Caregivers

KATA PENGANTAR

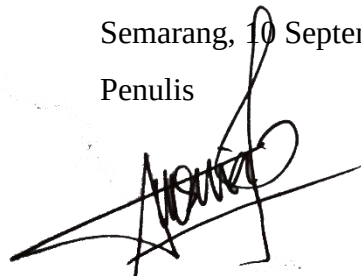
Puji syukur kepada Tuhan Yesus Kristus atas anugerah dan penyertaanNya, sehingga penulis dimampukan untuk menyelesaikan penulisan skripsi yang berjudul “Memahami Pengalaman Pengungkapan Status dan Penginformasian Medikasi HIV/AIDS oleh Pengasuh kepada Anak dengan HIV/AIDS”.

Anak dengan HIV/AIDS (ADHA) adalah kelompok masyarakat yang masih kurang mendapatkan perhatian dari pemerintah dan lingkungan sosialnya. Pasca memutuskan untuk menjadi relawan dalam Rumah Singgah tersebut, penulis turut mengamati kompleksitas situasi ADHA yang tidak berhenti di permasalahan medis, namun juga dalam segi ekonomi, sosial, dan kehidupan anak beserta keluarga secara holistik. Atas pengamatan ini, penulis terpanggil untuk berkontribusi dalam meningkatkan perhatian masyarakat luas terhadap kesejahteraan ADHA beserta pengasuhnya melalui bidang yang relevan dengan kompetensi penulis di ilmu sosial dan komunikasi.

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat sebagai sarana memperluas kajian ilmu komunikasi dalam lingkup akademik maupun praktis. Penulis juga menyadari bahwa penulisan skripsi ini masih jauh dari kesempurnaan, oleh karena itu penulis mengharapkan saran dan kritik yang dapat membangun.

Semarang, 10 September 2023

Penulis



Amellia Syaloom

DAFTAR ISI

HALAMAN PERNYATAAN KEASLIAN	ii
HALAMAN PENGESAHAN.....	iii
HALAMAN MOTTO.....	iv
HALAMAN PERSEMBAHAN	v
ABSTRAK.....	viii
ABSTRACT	ix
KATA PENGANTAR.....	x
DAFTAR ISI	xi
DAFTAR TABEL.....	xiv
DAFTAR GAMBAR	xiv
1. BAB 1 PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang	1
1.2 Rumusan Masalah.....	10
1.3 Tujuan Penelitian	11
1.4 Signifikansi Penelitian	11
1.5 State of the Art	12
1.6 Paradigma Penelitian.....	16
1.7 Kerangka Analisis	17
1.8 Asumsi Penelitian	31
1.9 Operasional Konsep	32
1.10 Metodologi Penelitian	33
1.10.5 Teknik Pengumpulan Data	36
1.10.6 Teknik Analisis Data.....	37
1.10.7 Kualitas Data	38

2.	BAB II GAMBARAN UMUM TENTANG PENGALAMAN PENGUNGKAPAN STATUS DAN PENGINFORMASIAN MEDIKASI HIV/AIDS OLEH PENGASUH KEPADA ANAK DENGAN HIV/AIDS	40
2.1	Gambaran Kasus HIV/AIDS Anak di Indonesia	40
2.2	Situasi Anak dengan HIV/AIDS di Indonesia	43
2.3	Situasi Pengasuh dari ADHA di Indonesia.....	48
3.	BAB III PENGALAMAN PENGUNGKAPAN STATUS DAN PENGINFORMASIAN MEDIKASI HIV/AIDS OLEH PENGASUH KEPADA ANAK DENGAN HIV/AIDS.....	53
3.1	Profil dan Identitas Informan	55
3.2	Deskripsi Pengalaman Informan	57
4.	BAB IV TEMA PENGAMBILAN KEPUTUSAN, PERENCANCAAN, DAN STRATEGI PENGUNGKAPAN STATUS DAN PENGINFORMASIAN MEDIKASI KEPADA ANAK DENGAN HIV/AIDS.....	87
4.1	Pengungkapan Status HIV Pada Anak adalah Suatu Proses yang Berkelanjutan dan Terencana, Bukan Tindakan Sekali Waktu	88
4.2	Pendekatan Interpersonal Efektif untuk Mengungkapkan Status HIV serta Mengenalkan Konsep dan Medikasi HIV/AIDS	100
4.3	Melibatkan Anak Secara Aktif dalam Medikasi Efektif dalam Menumbuhkan Kemandirian Anak.....	103
4.4	Pengasuh Mengalami Beban Pengasuhan (<i>Caregiver's Burden</i>) yang Kompleks dalam Aspek Emosional, Fisik, dan Finansial	107
4.5	Respon Terhadap Stigma dan Diskriminasi Dapat Menentukan Penerimaan dan Support Lingkungan Sosial.....	112
5.	BAB V PENUTUP	127
5.1	Simpulan	127
5.2	Implikasi	129
5.3	Saran	130

DAFTAR PUSTAKA.....	132
LAMPIRAN.....	139
PANDUAN WAWANCARA.....	139
TRANSKRIP WAWANCARA.....	142
CODING	180

DAFTAR TABEL

Tabel	3.1.....	67
--------------	-----------------	-----------

DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1.....	54
Gambar 2.2.....	55
Gambar 2.3.....	56
Gambar 2.4.....	58