

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Human Immunodeficiency Virus (HIV) dan *Acquired Immune Deficiency Syndrome* (AIDS) merupakan salah satu penyakit yang disebabkan virus penyerang imunitas yang dapat ditularkan dari satu penderita ke orang lain, yang hingga saat ini belum ditemukan obat untuk menyembuhkannya secara total (Centers for Disease Control and Prevention, 2022). Berbeda dari kasus HIV pada orang dewasa yang penularannya terjadi melalui aktivitas atau perilaku yang dilakukan oleh pelaku seperti penggunaan jarum suntik atau hubungan seksual, virus HIV dapat ditransmisikan kepada anak melalui ibu yang terkena HIV, pada saat kehamilan, proses persalinan, maupun menyusui (Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation, 2018). Penderita yang terdeteksi oleh HIV/AIDS harus meminum obat dan menjaga pola hidup sehat sepanjang hayat untuk mencegah kematian atau komplikasi lainnya (World Health Organization, 2011). Hal ini pula yang harus dilakukan oleh anak dengan HIV/AIDS untuk memastikan keselamatan dan kesejahteraan hidupnya.

Anak adalah kelompok masyarakat berumur 1-19 tahun (Kemenkes, 2014). Sebagai kelompok umur yang belum dapat menjaga aspek kesehatan secara mandiri, penanganan dan medikasi HIV/AIDS yang tidak dijalankan secara cepat dan tepat akan membahayakan nyawa anak, dikarenakan sistem imunnya yang lebih rentan dibandingkan dengan orang dewasa (Irina Eramova et al., 2007). Anak dengan HIV/AIDS (ADHA) akan memiliki ketergantungan besar kepada pengasuhnya dalam

memperoleh akses pelayanan kesehatan, dalam pendampingan konsumsi obat antiretroviral (ARV), serta pendampingan psikologisnya (Qur'aniati et al., 2022). Hal ini menunjukkan bahwa ADHA akan sangat bergantung pada orang dewasa terdekatnya, baik orang tua, sanak saudara, atau pihak lain yang dapat disebut sebagai pengasuh, yang dalam kesehariannya mengambil peran menjadi penyedia utama dukungan emosional, material, dan finansial, serta tidak menutup juga menjadi pendukung emosional, perawatan fisik, dan perawatan medis dari pasien (United Nations Division for the Advancement of Women, 2008).

Penanganan kasus HIV pada anak tidak hanya cukup dengan mengonsumsi obat saja, namun juga dibutuhkan berbagai pendekatan kolaboratif antara pengobatan medis dan strategi pengelolaan berbagai aspek sosial dan psikologis dari pasien (Tomori et al, 2014). Salah satu tahap vital dalam proses pemulihan anak dengan HIV/AIDS dari perspektif sosial adalah proses pengungkapan status positif HIV/AIDS dari anak, atau yang sering disebut dengan proses *disclosure*. Proses *disclosure* atau pengungkapan status merupakan proses pengkomunikasian atau pemberitahuan status HIV dari penderita (World Health Organization, 2021). Pengungkapan status dan pengedukasian tentang pengobatan HIV/AIDS adalah bentuk pengalaman komunikasi antar pribadi antara orang tua dan ADHA yang melibatkan informasi tentang kesehatan, terutama untuk topik menyangkut HIV/AIDS.

Pengungkapan status merupakan bentuk dari implementasi komunikasi interpersonal antara anak dan pengasuhnya. Selama pengungkapan, pengasuh menjadi pendengar, konselor, juga pendidik bagi anaknya. Pengasuh sebaiknya mendengarkan

dan memahami perasaan dan memfasilitasi pertanyaan anak tentang status atau kondisinya dengan jujur, namun dengan tetap memperhatikan usia dan kondisi psikologis anak (Department of Pediatrics of Mahidol University, et al., 2010). Pengungkapan status dan penginformasian medikasi HIV/AIDS bukan peristiwa yang terjadi satu kali, melainkan sebuah proses yang melibatkan diskusi berkelanjutan tentang HIV/AIDS kepada anak atau remaja secara kognitif, sosial, emosional, dan seksual, yang pada akhirnya bertujuan untuk membawa anak kepada kesadaran tentang tanggung jawabnya dalam mengonsumsi obat dan menjaga pola hidup sehat sepanjang hidupnya (Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation, 2018). Momen pengungkapan dimulai disaat pengasuh memulai percakapan dengan anak tentang pengobatan ataupun keadaan fisiknya, dan akan terus berjalan hingga terjadinya *full disclosure* atau momen dimana anak mengetahui secara utuh tentang nama penyakit HIV, asal muasal penyakit, sehingga pada akhirnya anak memahami konsekuensi dari penyakitnya tersebut. Pemahaman anak pada kondisi HIV yang ada dalam tubuhnya diharapkan akan menumbuhkan inisiatif anak dalam memahami kondisi kesehatannya secara mandiri di masa depan (Molokwane & Madiba, 2021). Dengan demikian, tujuan akhir dari proses pengungkapan adalah menanamkan kesadaran anak tentang pentingnya meminum obat, mencegah penularan HIV/AIDS, serta menekan resiko penyakit komplikasi hingga kematian pada anak.

Proses pengungkapan status HIV menjadi tanggung jawab bagi setiap pengasuh dari ADHA, karena pengungkapan status sejatinya adalah salah satu perwujudan Konvensi Hak Anak PBB dalam pasal 17 dimana anak berhak untuk mengetahui

kondisi jasmani dan kesehatannya (Yetti et al., 2020). Badan serta lembaga kesehatan seperti World Health Organization (WHO) dan Kemenkes juga mendorong pengasuh untuk melakukan langkah pengungkapan status karena pengungkapan status diprediksi memberikan banyak manfaat positif bagi ADHA, seperti dapat membantu mengurangi faktor resiko kematian pada anak, dan beberapa bukti yang menunjukkan penenangan emosional dari ADHA (World Health Organization, (2011), Kementerian Kesehatan Republik Indonesia et al., 2014)). Proses komunikasi dalam konteks pengungkapan akan memperkuat ikatan orang tua dan anak dalam membangun hubungan emosionalnya, sehingga anak tidak akan merasa berjuang sendiri melawan penyakitnya. Dari perspektif orang tua, pengungkapan juga membantu mereka untuk melepaskan beban dalam menyembunyikan status kesehatan dari anak dan mencegah terjadinya pengungkapan yang tidak disengaja (Naeem-Sheik & Gray, 2005). Percakapan yang jujur tentang kondisi dan penyakit yang dialami oleh anak maupun orang tua akan membuka keterbukaan pada anak dan orang tua sehingga kedua pihak dapat menanamkan sifat suportif dalam menjaga kesehatan satu dengan yang lain (Goodrum et al., 2021).

Dalam konteks kondisi kesehatan di Indonesia, jumlah ADHA mengalami peningkatan sebanyak 700-1000 kasus setiap tahunnya (Sehat Negeriku, 2022). Sebagai negara dengan prevalensi HIV yang masih tergolong tinggi, Pemerintah Indonesia menggalakkan program “*Three Zero HIV/AIDS 2030: Zero New Infection, Zero Related Deaths, and Zero Discrimination*”, yang bertujuan untuk mempercepat penurunan kasus HIV/AIDS hingga benar-benar mencatatkan 0 kasus baru di taun

2030, melalui peningkatan upaya medikasi dan pendampingan ODHA dan ADHA (ILO/AIDS, 2018). Meskipun terdapat urgensi dalam percepatan program pencegahan dan medikasi ODHA dan ADHA, penelitian menemukan bahwa prevalensi pengungkapan status HIV pada ADHA masih rendah terutama di negara-negara berkembang (Mukhtar-Yola, et al., 2020, Britto, et al., 2016). Menurut satu tinjauan sistematis, tingkat pengungkapan status pada anak yang terinfeksi HIV tergolong rendah, yaitu berkisar antara 1,7% hingga 41% di negara berpenghasilan rendah dan menengah (Britto, et al., 2016). Di Indonesia sendiri, belum ada data rilis badan pemerintah atau kesehatan nasional yang mengungkap tingkat keterbukaan pengasuh kepada ADHA tentang status kesehatannya. Dalam riset yang dilakukan oleh LBH Masyarakat, ditemukan bahwa mayoritas responden yang menjadi orang tua dari ADHA mengaku belum mengungkapkan status dari anaknya (Ajeng Larasati et al., 2020). Rendahnya pengungkapan status ini telah diprediksi oleh peneliti, karena pengungkapan status sejatinya merupakan proses komunikasi antara pengasuh dengan ADHA yang rumit dan kompleks (World Health Organization, 2011).

Proses komunikasi dalam konteks pengungkapan status serta pemberian pengetahuan tentang medikasi kepada anak bukanlah pengalaman yang mudah bagi orang tua (Yetti et al., 2020). Masing-masing pengasuh memiliki *barrier* atau tantangan yang berbeda dalam melakukan proses komunikasi dalam konteks pengungkapan status ADHA. Wright (2017) membagi tantangan ini menjadi faktor internal dalam diri pengasuh dan faktor eksternal. Salah satu faktor internal yang menjadi contoh adalah ketidaksiapan pengasuh dalam melakukan diskusi, yang

berujung penundaan dalam pengungkapan status kepada anak (Wright et al., 2017). Selain itu, pengasuh memiliki kecemasan tersendiri apabila anak tidak dapat menjaga informasi mengenai HIV yang diidap, ketakutan bahwa anak dan keluarganya akan mendapatkan stigma dan penolakan dari lingkungan sekitarnya (Guta et al., 2020). Karakteristik HIV/AIDS sebagai penyakit seksual yang menular, juga akan berpotensi membuka riwayat atau historis masa lalu dari orang tua ataupun keluarga kepada anak, sehingga menimbulkan ketakutan pengasuh akan respon dari anak (Poindexter, 2010).

Dalam konteks sosial negara berkembang seperti Indonesia, proses pengungkapan status tidak bisa dipisahkan dari stigma masyarakat terhadap ADHA, isu sosial, hubungan interpersonal keluarga, keterampilan mengasuh anak, dan berbagai pertimbangan tentang kemampuan emosional dan kematangan anak untuk memahami sifat dari penyakit (Yetti et al., 2020). Dengan berbagai pertimbangan tersebut, pengasuh menjadi enggan untuk menjelaskan kepada anak tentang status HIV/AIDS atau kondisi kesehatannya. Dalam sebuah penelitian yang dilakukan di Jawa Tengah, ditemukan bahwa faktor stigma dari masyarakat sekitar menjadi faktor terbesar yang menjadikan orang tua takut untuk memberitahukan status kepada anaknya. Kondisi sosial ekonomi dari keluarga yang hidup dengan HIV/AIDS juga menjadi faktor yang berpotensi dapat mengalihkan fokus orang tua dari proses pendekatan atau komunikasi interpersonal dengan anaknya (Shaluhiyah et al., 2016).

Selain pengungkapan status, proses penginformasian medikasi ADHA juga menjadi tantangan bagi orang tua di Indonesia. Untuk mendukung penyembuhan ADHA di Indonesia, pemerintah memberikan bantuan kesehatan berupa penyediaan

obat antiretroviral (ARV) secara gratis bagi seluruh masyarakat termasuk anak-anak melalui pusat kesehatan terdekat (Sehat Negeriku, 2017). Namun, dukungan kesehatan berupa layanan pendampingan bagi orang tua atau pengasuh agar dapat mengedukasi ADHA agar menjaga gaya hidup sehat dengan baik dan benar belum tersedia di Indonesia. Hal ini juga dibuktikan dengan minimnya ketersediaan buku panduan tentang proses pengungkapan status atau edukasi ADHA yang mudah didapatkan melalui internet. Berkaca dari minimnya pengetahuan dan perhatian yang diberikan kepada pengasuh maupun anak dengan HIV/AIDS, Maria Magdalena atau yang kerap disapa Mama Lena memutuskan untuk mendirikan Yayasan Rumah Aira, sebuah organisasi non-profit yang bertujuan untuk mendampingi pasien HIV/AIDS dengan fokus sasaran anak dan keluarganya. Rumah Aira yang berdiri sejak tahun 2015 di Kota Semarang, telah mendampingi puluhan pasien anak dengan HIV/AIDS dari berbagai kota di Indonesia untuk mendapatkan hak kesehatan dan juga pemenuhan kebutuhan jasmani atau psikologinya. Di rumah yang bertempat di Kecamatan Tandang, Semarang, Mama Lena bersama beberapa relawan telah mendampingi orang tua dan pengasuh dari ADHA, memastikan agar mereka dapat merawat dan mengkomunikasikan kondisi anak mereka dengan baik dan benar. Selain itu, relawan di Rumah Aira juga menjadi orang tua angkat atau pengasuh dari anak-anak dan orang dewasa yang tidak diterima di keluarganya karena status HIV/AIDS yang diidap anak tersebut. Rumah Aira juga secara rutin menjadi donatur sekaligus pendamping puluhan keluarga yang merawat ADHA di sejumlah kabupaten/kota di Jawa Tengah.

Dalam sebuah kesempatan yang didapatkan oleh peneliti untuk mengamati serta

berdiskusi bersama dengan beberapa orang tua asuh ADHA, pengalaman komunikasi antara pengasuh dengan ADHA memiliki ciri khasnya tersendiri yang membedakannya dengan pengalaman komunikasi orang tua dengan anak yang tidak mengidap HIV/AIDS. Menurut penuturan seorang ibu yang mengasuh ADHA, ia menyadari bahwa anaknya yang telah berumur 10 tahun seharusnya mendapatkan informasi tentang kesehatannya, namun terdapat pertimbangan yang besar untuk tidak mengkomunikasikan kondisi kesehatan terlalu banyak kepada anaknya, terutama dalam bahasan riwayat orangtuanya, karena ketakutan ibu tersebut pada ketidakpahaman anak. Berbeda dengan penyakit yang lain, HIV/AIDS pada anak yang menular melalui orang tua kandung akan mempersulit pengasuh dalam memberikan pengertian kepada anak tentang konsep transmisinya. Keterbukaan dalam komunikasi bukanlah hal yang mudah dilakukan oleh pengasuh HIV/AIDS, karena pengasuh memiliki ketakutan tersendiri terhadap respon anak setelah penyampaian informasi dari pengasuhnya.

Pengasuh juga menceritakan keadaan dari anak yang diasuhnya. Sebagai ADHA positif, R mengonsumsi obat secara teratur setiap hari di jam-jam tertentu. Ia juga diharuskan untuk memakan berbagai makanan bergizi dan susu untuk menjaga imunnya. Kendati demikian, menurut penuturan dari pengasuh, R belum juga memahami tentang penyakit yang diidapnya walaupun di usianya saat ini sebenarnya dinilai sudah cukup untuk dapat memahami kondisi kesehatannya. Di usianya yang akan beralih menjadi seorang remaja, R juga belum memiliki inisiatif mandiri untuk meminum obat serta makan secara teratur untuk menjaga kesehatannya. Kasus seperti

ini dialami juga oleh beberapa keluarga yang didampingi oleh Rumah Aira, dimana masih banyak keluarga yang merasa kebingungan dan ragu dalam melakukan pengungkapan status dan pengedukasian HIV/AIDS kepada anak. Dalam beberapa kasus yang lebih parah, terdapat keluarga yang abai dan terus menunda pengobatan serta penerapan pola hidup sehat kepada anaknya. Karena kesadaran dari anggota keluarga yang rendah, anak tersebut tidak kunjung sembuh, dan tidak sedikit pula yang meninggal dunia dalam kurun waktu beberapa bulan karena pola hidup yang tidak terkontrol dan kepatuhan minum obat yang rendah. Melalui refleksi dari pengalaman pengasuh, terlihat bahwa pengalaman komunikasi antara pengasuh dengan ADHA akan memiliki dampak pada perilaku beserta kesehatan dari pasien.

Dengan usia dan kemampuan anak yang masih belum dapat dianggap mandiri untuk menjaga kesehatannya sendiri, setiap pengasuh dari anak dengan HIV/AIDS memiliki tanggung jawab besar untuk mendampingi, mengobati, serta menanamkan kebiasaan menjaga pola hidup yang sehat yang dapat mereka tanamkan melalui proses komunikasi dalam pengalaman pengungkapan status HIV/AIDS dari anak. Momen pemahaman anak tentang status kesehatan akan menjadi sebuah *milestone* yang penting bagi pasien HIV/AIDS, dan kesadaran anak yang baik yang benar tentang medikasi HIV/AIDS akan membawa mereka kepada kemandirian dalam menjaga kesehatannya sepanjang hidup (Molokwane, et al., 2021). Kendati proses komunikasi dalam konteks pengungkapan menjadi penting, namun pengasuh dari ADHA harus menghadapi tantangan dari internal maupun eksternal, yang membuatnya menunda, melakukan proses pengungkapan dengan cara yang kurang tepat, atau bahkan tidak melakukan

pengungkapan status sama sekali kepada anaknya.

Berdasarkan analisis dari berbagai sumber dan data, terlihat adanya urgensi untuk mendalami pengalaman komunikasi pengasuh dengan anak dalam konteks pengungkapan status dan penginformasian medikasi melalui sebuah penelitian spesifik, yang disesuaikan dengan keadaan lingkungan di sekitar ADHA ini tinggal. Penelitian ini bertujuan untuk merefleksikan pengalaman dari pengasuh ADHA, baik oleh orang tua kandung maupun pengasuh, beserta batasan dan bahasan yang dapat dikomunikasikan kepada ADHA sesuai dengan usia, latar belakang keluarga, dan kondisi sosial yang dialami oleh ADHA tersebut.

1.2 Rumusan Masalah

Pengungkapan status HIV dan penginformasian medikasi kepada ADHA atau yang disebut dengan proses *disclosure* penting dilakukan oleh setiap pengasuh karena diprediksi dapat mendukung kondisi kesehatan dan keselamatan ADHA. Di satu sisi, pengungkapan status merupakan proses komunikasi yang panjang dan rumit bagi pengasuh. Untuk dapat menjelaskan konsep medis dari penyakit yang dekat dengan topik seksual dan kerap terstigma, menjelaskan alasan konsumsi obat yang tidak sedikit dalam jangka waktu yang relatif panjang, serta menumbuhkan pola hidup yang sehat secara ketat kepada anak yang belum memiliki pemahaman kognitif yang matang, menjadikan pengalaman komunikasi ini menantang bagi orang tua. Keadaan ekonomi dan psikososial yang tidak suportif juga menambah beban pengasuh dalam melakukan komunikasi interpersonal yang erat dengan anak. Berdasarkan uraian dan temuan penulis, menarik untuk diketahui tentang bagaimana pengasuh memaknai proses

komunikasi dalam pengungkapan status dan pendedukasian medikasi HIV/AIDS, dimana didalamnya terdapat berbagai tantangan dalam berkomunikasi yang pada akhirnya dapat mempengaruhi kesehatan dari anak tersebut. Penelitian juga dapat mengeksplorasi lebih jauh bagaimana pendekatan yang telah atau akan dilakukan oleh pengasuh dalam mengkomunikasikan HIV/AIDS kepada anaknya, dalam konteks sosial budaya dari keluarga ini tinggal dan juga dalam konteks personal dari anak secara usia, kemampuan kognitif, dan lain sebagainya. Pertanyaan yang diajukan dalam penelitian ini adalah: “Bagaimana pengasuh memaknai pengalaman komunikasi yang dilakukan dengan ADHA dalam proses pengungkapan dan penginformasian medikasi HIV/AIDS?”

1.3 Tujuan Penelitian

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk:

- Memahami pengalaman komunikasi dalam proses pengungkapan status HIV/AIDS oleh pengasuh kepada ADHA.
- Memahami pengalaman penginformasian medikasi HIV/AIDS dari orang tua atau pengasuh dengan anak dengan HIV/AIDS.

1.4 Signifikansi Penelitian

1.4.1 Signifikansi Teoretis

Secara teoritis penelitian ini diharapkan mampu memberikan wawasan serta penjelasan tentang studi fenomenologis berdasarkan pengalaman orang tua atau pengasuh dalam berkomunikasi

interpersonal dengan anak yang menjadi pasien HIV/AIDS.

1.4.2 Signifikansi Praktis

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan gambaran maupun informasi dalam memahami pengalaman komunikasi dari orang tua atau pengasuh dengan ADHA.

1.4.3 Signifikansi Sosial

Secara sosial penelitian ini diharapkan dapat memberikan penjelasan kepada masyarakat luas khususnya kepada ADHA dan keluarga beserta komunitas/organisasi yang bergerak dibidang sejenis tentang pendekatan komunikasi yang tepat untuk pencegahan serta pemulihan penyintas.

1.5 State of the Art

Terdapat beberapa penelitian terpublikasi yang dapat dijadikan sebagai rujukan untuk pengembangan penelitian ini. Yang pertama, penelitian yang dilakukan oleh Amankwah-Poku, Klutsey dan Asante yang berjudul *Disclosure and health-related outcomes among children living with HIV and their caregivers* (pengungkapan dan berbagai hasil terkait kesehatan dari penelitian tentang anak-anak dan keluarganya yang hidup bersama HIV) ini bertujuan untuk meneliti tentang tingkat disclosure pengasuh ADHA dengan anak yang diteliti. Penelitian ini dilakukan dengan metode kuantitatif dengan mengambil sampel sebanyak 155 anak berusia 6-15 tahun. Hasil menunjukkan bahwa hanya 33,5% dari sampel anak-anak yang mengetahui status mereka. Ditemukan juga, bahwa efek dari pengungkapan status HIV adalah

peningkatan kepatuhan pengobatan dan kesejahteraan psikologis. Faktor yang menjadi penentu dalam proses disclosure adalah usia dan tingkat pendidikan anak (Amankwah-Poku, 2021).

Kemudian, terdapat pula penelitian yang dilakukan oleh Guta A, Areri HA, Anteab K, Abera L, Umer A pada tahun 2020 berjudul *HIV-positive status disclosure and associated factors among children in public health facilities in Dire Dawa, Eastern Ethiopia: A crosssectional study* (Pengungkapan status HIV dan faktor-faktor yang terkait dari anak yang dirawat di fasilitas kesehatan Dire Dawa, Etiopia Timur). Dengan sampel berjumlah 221 pengasuh dari anak berumur 6-15 tahun, penelitian ini berfokus untuk menelusuri latar belakang sosiografis dari anak dan keluarga yang diteliti beserta faktor yang menentukan tingkat pengungkapan. Dari keseluruhan sampel, sebanyak 134 (60,6%) anak yang terinfeksi HIV mengetahui tentang status HIV mereka, dan rata-rata usia saat pengungkapan adalah 10,71 tahun. Sebanyak 88,7% pengasuh mendiskusikan disclosure dengan anaknya, dan sebanyak 61,5% anak bisa bertanggung jawab atas konsumsi obat (Guta et al., 2020).

Ketiga, penelitian yang dilakukan oleh Charles S. aa, Saumu Majapa, Tumbwene E. Mwansisya yang berjudul *Disclosure of HIV status of school-age children: An Experience From Health-Care Providers and Children's Caregivers in Dar es Salaam, Tanzania* (Pengungkapan Status HIV dari Anak Usia Sekolah: Sebuah Pengalaman dari Tenaga Medis dan Pengasuh Anak di Dar es Salaam, Tanzania), pada tahun 2019. Penelitian ini berfokus untuk menelusuri proses disclosure yang dilakukan oleh tenaga medis dan pengasuh kepada anak terhadap status HIV yang

dideritanya. Proses pengambilan data dilakukan dengan metode kualitatif yang dilakukan melalui wawancara mendalam terhadap sepuluh tenaga kesehatan dan orang tua. Secara garis besar, penelitian ini berfokus kepada berbagai temuan tentang karakteristik demografi sosial dari pengasuh, karakteristik anak dengan HIV, dan karakteristik fasilitas kesehatan yang mendukung proses disclosure. Hasil dari penelitian ini adalah faktor-faktor apa yang perlu dipertimbangkan sebelum melakukan disclosure (seperti kedewasaan mental dan usia anak), serta faktor-faktor yang menghambat proses disclosure (contohnya ketiadaan *guidelines* tentang metode disclosure yang mudah digunakan oleh pengasuh. Kesimpulan yang didapatkan dari penelitian ini adalah bahwa proses pengungkapan bukanlah sebuah kejadian yang berlangsung sekali, namun merupakan proses rumit dan sensitif yang terjadi secara berkelanjutan antara anak dan pengasuh.

Keempat, penelitian berjudul *Impact of Disclosure over Time on the Emotional Well-Being of Children with Perinatally Acquired HIV Infection in South Africa* oleh Buckley et al. pada tahun 2022. Penelitian ini bertujuan untuk menjelaskan proses pengungkapan oleh orang tua kepada ADHA yang tertular sebelum lahir, beserta bagaimana efek dari proses pengungkapan terhadap kesehatan emosional dan ketaatan dalam mengonsumsi obat HIV (ARV). Selama 18 bulan pengamatan, dengan menggunakan The Child Behavior Checklist, peneliti membagikan asesmen kepada 30 anak dengan usia rata-rata 10 tahun untuk dijadikan sampel. Didapatkan kesimpulan bahwa disclosure justru tidak memperburuk kesejahteraan emosional anak dan meningkatkan kepatuhan terhadap ARV dari waktu ke waktu. Namun, ditemukan hasil

bahwa proses disclosure memberikan peran yang penting kepada pengasuh dalam prosesnya (Buckley et al., 2022).

Terakhir, penelitian berjudul *An Integrated Approach to HIV Disclosure for HIV-Affected Families in Thailand* yang ditulis oleh Jantarapakde et al., 2019 pada tahun 2022. Penelitian ini bertujuan untuk dampak dari program pelatihan disclosure yang berpusat pada keluarga yang dirancang untuk meningkatkan kesiapan/kemauan orang tua untuk mengungkapkan status HIV kepada anak-anak mereka. Pengumpulan data dilakukan secara kuantitatif dengan pembagian kuesioner untuk 367 orang tua, yang akan mengisi kuesioner sebanyak dua kali (sebelum adanya pelatihan dan sesudah pelatihan). Berbeda dari temuan penelitian lain, tingkat kemauan orang tua untuk mengungkapkan status HIV kepada anaknya tercatat lebih rendah. Sebanyak 0,8% telah mengungkapkan, 14,7% belum mengungkapkan tetapi bersedia/siap mengungkapkan, 50,4% bersedia tetapi tidak siap, dan 33,2% tidak ingin mengungkapkan. Setelah diadakan pelatihan, terdapat perubahan signifikan, dimana lebih banyak orang tua yang siap dan mau menyatakan status HIV dari anaknya.

Berdasarkan penelitian, didapatkan temuan tentang rerata usia anak saat proses pengungkapan umumnya terjadi saat usia anak diatas 10 tahun. Pada penelitian kualitatif, ditemukan bahwa stigma dan minimnya edukasi pengasuh tentang proses pengungkapan menjadi penghalang dalam keberhasilan pengungkapan tersebut terhadap kesehatan anak. Namun, penelitian yang ditemukan masih banyak membahas tentang proses pengungkapan status HIV/AIDS anak dalam konteks sosial negara-negara di benua Afrika, belum banyak yang membahas proses pengungkapan status

HIV/AIDS dalam konteks anak di Indonesia. Penelitian juga belum banyak mengeksplorasi tentang bagaimana orang tua menggambarkan HIV dan medikasinya kepada anak agar sesuai dengan pemahamannya. Penelitian yang ada sebelumnya dapat memberikan ruang bagi penelitian ini untuk mengeksplorasi pengalaman pengasuh selama melakukan pengungkapan kepada ADHA dengan berbagai karakteristik internal-eksternal yang dimiliki anak tersebut (secara usia, pemahaman kognitif, latar belakang keluarga, dan lain sebagainya), serta bagaimana pola komunikasi orang tua atau pengasuh dalam menjelaskan HIV serta medikasinya dalam konteks yang dapat dipahami anak, sesuai dengan usia serta perkembangan kognitif dan psikologis dari anak yang diasuhnya.

1.6 Paradigma Penelitian

Paradigma yang digunakan dalam penelitian ini adalah paradigma fenomenologi. Paradigma fenomenologi melihat individu sebagai komponen kunci dalam proses komunikasi. Fenomenologi adalah sebuah pandangan yang berfokus kepada cara dari seseorang untuk memahami dunia disekitarnya melalui pengalaman. Dari pengalaman yang didapatkan ini, paradigma fenomenologi akan berfokus pada interpretasi dari fenomena yang terjadi oleh sosok, serta bagaimana sosok memberikan makna pada pengalaman yang terjadi berdasarkan hubungan interpersonalnya pada pengalaman tersebut (Littlejohn et al., 2017).

Pada penelitian fenomenologis, cara mendapatkan kebenaran dapat diperoleh dengan merasakan menjadi bagian dari fenomena, menyadari keberadaan dari fenomena, serta mengkonstruksi narasi fenomena yang dirasakan, diamati, atau diteliti

(Farid, 2018). Pendekatan fenomenologis dan interpretif diharapkan akan membantu memahami pengalaman komunikasi interpersonal orang tua anak dengan HIV selama proses pengungkapan kepada anak tersebut. Dengan paradigma ini, diharapkan peneliti dapat menemukan temuan-temuan baru berdasarkan konstruksi dari realitas yang ditemukan selama penelitian berlangsung.

1.7 Kerangka Analisis

Teori relasi interpersonal Peplau berargumen bahwa terdapat peran penting dari hubungan interpersonal perawat dengan pihak yang dirawat. Tujuan dari relasi interpersonal adalah untuk menghadirkan perbaikan kesejahteraan pasien melalui hubungan yang saling menguntungkan antara perawat dan pasien, dimana bentuk dari perbaikan kesejahteraan ini dapat muncul dalam bentuk: peningkatan kondisi kesehatan, peningkatan kepatuhan dalam medikasi, atau pemberian dukungan emosional dari pasien. Menurut Peplau, dalam sebuah relasi interpersonal, terdapat beberapa fase yang dilalui oleh perawat dan pasien:

- Fase Orientasi: menjadi awal dari hubungan perawat dan pasien yang bertujuan untuk membangun kepercayaan dan pengenalan antara perawat dan pasien. Komunikasi di fase ini sering didominasi oleh pengumpulan informasi dasar tentang pasien, serta mencari tahu kebutuhan unik apa yang diperlukan untuk kesehatan pasien.
- Fase Kerja: perawat membuat penilaian tentang pasien yang akan digunakan selama pengajaran dan saat berkontribusi pada rencana

perawatan. Selama fase kerja, peran perawat menjadi lebih akrab dengan pasien; mereka mulai menerima perawat sebagai pendidik kesehatan, orang yang memberikan sumber informasi, konselor, dan penyedia perawatan.

- Fase Resolusi: akhir dari hubungan karena kebutuhan atau tujuan pasien telah terpenuhi melalui kerjasama antara pasien dan perawat. Pasien dan perawat dapat memutuskan ketergantungan diantara kedua pihak karena keduanya menjadi individu yang lebih matang. Ini adalah evaluasi dari proses perawatan keperawatan.

Untuk mengusahakan fase resolusi, perawat harus mengupayakan kualitas hubungan interpersonal melalui komunikasi terapeutik. Komunikasi terapeutik menjadi inti dari hubungan interpersonal antara pasien dengan perawat selama fase ini berlangsung (Peplau, 1952).

Komunikasi terapeutik merupakan bentuk kemampuan komunikasi dari perawat yang dapat mendukung kondisi kesehatan dari pihak yang diasuh atau dirawat. Komunikasi terapeutik menjadi instrumen dari perawat untuk membangun relasi yang baik dengan pasien, untuk mengurangi kecemasan dan mendukung kesembuhan pasien (Peplau, 1952). Dalam definisi lain, komunikasi terapeutik dimaknai sebagai strategi komunikasi dari perawat yang berfokus kepada pemberian pertolongan, penyembuhan, dan dukungan kepada pasien (Joseph A. DeVito et al., 2008). Teori komunikasi terapeutik merupakan hasil dari perkembangan pemikiran Peplau yang melakukan

studi pendekatan relasi antar manusia, seperti psikoterapi dan psikoanalisis, yang menekankan pada pendekatan berbagai unsur relasional, psikologi, dan komunikasi yang dipercaya dapat meningkatkan kualitas kesehatan dari pasien. Pendekatan komunikasi terapeutik awalnya dirancang untuk pekerja kesehatan profesional, seperti dokter atau perawat di Rumah Sakit yang berprofesi untuk merawat pasien, namun kemudian pendefinisianya diperluas oleh praktisi ilmu sosial. Seiring berjalannya waktu, prinsip komunikasi terapeutik relevan untuk dipraktikan oleh kalangan umum yang sedang menjalankan peran sebagai perawat bagi seorang yang membutuhkan perawatan, dan dapat didefinisikan sebagai sebuah transaksi komunikasi di antara penolong dan pihak yang ditolong, yang menghasilkan ketenangan psikologis, emosional, dan atau fisik dari pihak yang ditolong (Kreps, et al, 1992). Dalam komunikasi terapeutik terjadi pertukaran informasi diantara pihak yang memberikan perawatan kepada pasien, dengan tujuan untuk membangun sebuah relasi yang menguntungkan bagi kehidupan pihak yang terlibat (Birks et al., 2015).

Komunikasi terapeutik dicirikhaskan dengan adanya adanya tujuan akhir komunikasi yang jelas berupa kesembuhan dari pihak pasien (Polan, et al, 2007). Dalam praktiknya, komunikasi terapeutik juga bertujuan untuk menyediakan sebuah ruang aman bagi pasien untuk mengeksplor interpretasinya tentang penyakit yang ia derita, serta memberikan dukungan penuh terhadap proses pemulihan fisik dan mentalnya (Arnold, 2007). Teori ini juga bertujuan untuk membawa dampak positif berupa munculnya sebuah persepsi bahwa rutinitas medikasi yang harus ia jalani merupakan bagian dari gaya hidup alih-alih sebagai keterpaksaan (Deborah Antai-

Otong, 2007). Dalam penelitian kontemporer, komunikasi terapeutik menekankan kepada penempatan pasien sebagai pihak aktif dalam sebuah tim medis, yang harus diperlakukan dengan hormat dan komunikasi yang jelas (Birks et al., 2015).

Seperti halnya pada bentuk komunikasi dalam konteks yang lebih umum, dalam komunikasi terapeutik, terdapat elemen-elemen yaitu: pengirim pesan (*sender*), pesan dan mode komunikasi (*a message and the channel or mode of communication*), penerima (*receiver*), dan respon (*feedback*). Aspek komunikasi terapeutik juga serupa dengan komunikasi lainnya, dimana melibatkan aspek verbal dan non-verbal. Aspek komunikasi verbal adalah bentuk komunikasi dimana pesannya dapat terucapkan, sedangkan komunikasi non-verbal merupakan wujud komunikasi tanpa kata-kata. Bentuk komunikasi non-verbal lebih mudah ditirukan dan dipelajari oleh anak-anak, bahkan di awal perkembangannya, anak merespon komunikasi dari orang di sekitarnya dengan respon dalam bentuk ekspresi dan reaksi tubuh (Tamparo, et al, 2008).

Terdapat beberapa empat fokus dari komunikasi terapeutik yang membedakannya dengan bentuk komunikasi, yaitu berfokus pada tujuan (*goal directed*), yang bermakna interaksi memiliki tujuan yang jelas berupa kesehatan dari pihak pasien; fokus pada klien (*client centered*), yaitu berfokus pada kepentingan pasien; memiliki peraturan dan batasan (*rules and boundaries*), yaitu adanya batasan dan aturan yang membingkai proses komunikasi; serta adanya strategi individual (*individualized strategies*), yaitu pendekatan yang digunakan disesuaikan dengan pihak yang terlibat dalam komunikasi (Elizabeth, 2007). Dalam menyusun strategi komunikasi bagi individu yang adalah anak-anak, komunikator perlu memahami

bahwa terdapat beberapa karakteristik yang diterapkan pengasuh menurut Kreps & Thornton (1992), yaitu empati, kepercayaan, kejujuran, validasi dan konfirmasi, serta kepedulian.

Tidak semua komunikasi interpersonal termasuk dalam komunikasi terapeutik, karena komunikator yang menyebabkan kebingungan, ketidakpuasan, dan turunnya semangat pasien dalam mempertahankan kesehatan; justru mengindikasikan adanya komunikasi non-terapeutik (Kreps & Thornton, 1992). Penting bagi pengasuh untuk memahami strategi komunikasi terapeutik yang baik, karena kualitas komunikasi yang baik, akan mengarahkan pasien pada kesembuhan dan sebaliknya, kegagalan komunikasi dapat meningkatkan dampak buruk dari terhambatnya pemulihan kesehatan dari pasien (Kaur, 2020). Strategi yang dapat digunakan oleh pengasuh dalam komunikasi terapeutik dapat dilakukan dengan menciptakan perasaan aman dan intim dengan ADHA. Kendati kondisi kesehatan dari anak dapat membahayakan mereka, namun pengasuh sebaiknya menaruh rasa hormat, penenangan, kejujuran dan penerimaan kepada sang anak (Torres et al., 2018). Dengan iklim komunikasi yang nyaman, anak dapat mengurangi tingkat stress yang mungkin muncul selama medikasi. Pola komunikasi terapeutik yang demikian diharapkan dapat memunculkan inisiatif anak untuk selalu terbuka kepada pengasuh tentang kondisi dan emosinya, serta mengubah persepsi medikasi sebagai sebuah rutinitas yang harus ia jalani alih-alih sebagai keterpaksaan (Deborah Antai-Otong, 2007).

Informasi-informasi yang disampaikan pengasuh pada komunikasi perubahan perilaku yang ditujukan anak, akan berbeda dengan yang ditujukan kepada orang

dewasa. Hal ini dikarenakan anak-anak memiliki tingkatan domain perkembangan yang berbeda dari orang dewasa, dimana anak belum memiliki rasionalitas dan kematangan emosional selayaknya orang dewasa. Anak-anak yang memiliki isu kesehatan belum dapat memahami seutuhnya apa yang terjadi pada dirinya, dan bagaimana tindakan medis mampu menolong kondisi fisiknya. Terkadang, rasa sakit dan tindakan medis dipersepsikan anak sebagai bentuk hukuman atas kesalahannya (Tamparo et al, 2008). Konsekuensi yang kemudian muncul adalah bahwa pengasuh harus menyesuaikan informasi yang disampaikan kepada anak, sesuai dengan tingkat pemahaman anak agar anak dapat merespon informasi dengan benar (Papalia, 2014). Setiap anak melalui beberapa fase dalam pemahamannya terhadap konsep kesehatan dan penyakit. Pemahaman anak terhadap penyakit akan semakin berkembang menuju kearah rasionalitas ketika mereka bersekolah dan mempelajari makhluk hidup (Žaloudíková, 2010).

Konsekuensi yang kemudian muncul bagi pengasuh yang akan mengungkapkan status kesehatan dan menginformasikan medikasi kepada anak adalah menyesuaikan informasi atau fakta tentang HIV/AIDS dengan penyampaian yang dapat membantu anak dalam memahami informasi sesuai dengan kemampuannya. Dalam konteks komunikasi kesehatan, Departemen Kesehatan Afrika Selatan (2016) merangkai beberapa indikator informasi yang dapat disampaikan pengasuh yang akan melakukan pengajaran tentang kesehatan kepada anak secara gradual, sesuai dengan perkembangan kognitif anak:

- Masa anak-anak awal: pengasuh memberikan contoh langsung tentang makan, olahraga, atau meminum obat secara rutin
- Masa anak-anak lanjut: memberitahu tentang alasan anak harus pergi ke klinik secara rutin, mengapa dokter mengambil sampel obat, dan mengapa anak harus meminum obat. Informasi yang diberikan harus berfokus pada kesadaran anak untuk meminum obat agar virus tetap “tidur” didalam tubuh. Anak sebaiknya belum diberi tahu tentang istilah “HIV/AIDS”. Orang tua tidak boleh menakut-nakuti anak.
- Masa awal remaja: memasuki masa pubertas, anak perlahan-lahan diberitahu tentang status kesehatan mereka. Penting untuk memberikan pengetahuan pada anak tentang kesehatan reproduksi anak serta mencegah terjadinya seks beresiko.

Kesadaran tentang pengobatan tidak dapat muncul secara tiba-tiba dalam diri anak. Penolakan, ketidaknyamanan anak, atau kemalasan anak, dapat menghambat proses penanaman kebiasaan untuk hidup sehat (Zahroh Shaluhayah et al., 2016). Bagi anak dengan HIV/AIDS (ADHA), mereka memiliki hak untuk mengetahui status kesehatannya, serta mendapatkan informasi tentang medikasi yang harus ia lakukan. Proses komunikasi dan diskusi selama pengungkapan mengandung berbagai informasi yang berkaitan dengan kesehatan, sehingga proses komunikasi yang berlangsung selama pengungkapan mengandung unsur-unsur dari teori komunikasi terapeutik

(Tomori et al., 2014).

Disclosure atau pengungkapan status dalam konteks kesehatan bermakna sebuah proses dimana anak mengalami perkembangan kesadaran kognitif, psikologis, dan spiritual tentang makna dari penyakit yang ia idap beserta konsekuensinya (Wiener et al., 2007). Pengungkapan ini harus berlangsung secara diskusi yang berlanjut tentang pengobatan penyakit tersebut, dimana proses diskusi harus mempertimbangkan kedewasaan anak secara sosial, emosional, dan seksual (World Health Organization, 2011). Dalam prosesnya, pengungkapan status akan menjawab berbagai pertanyaan tentang HIV dari anak yang dapat berlangsung selama bertahun-tahun. Proses pengungkapan status dan pemberian edukasi yang ideal ditandai oleh persiapan diskusi yang matang, adanya unsur promosi tentang kesehatan, dilakukan pada usia pasien yang tepat, serta dilakukan oleh dan pada lingkungan sekitar yang suportif (National Department of Health South Africa, 2016).

Setiap anak yang mengidap HIV/AIDS memiliki pengalaman pengungkapan status yang unik antara satu dengan yang lainnya. Untuk memudahkan identifikasi dan pengkajian, beberapa praktisi dan lembaga kesehatan dunia mengelompokkan beberapa tipe pengungkapan untuk memudahkan pengkajian pola dan pesan komunikasi khas yang dilakukan pengasuh kepada anak yang menderita HIV/AIDS. Berdasarkan informasi yang dibagikan, terdapat beberapa kelompok pengungkapan status:

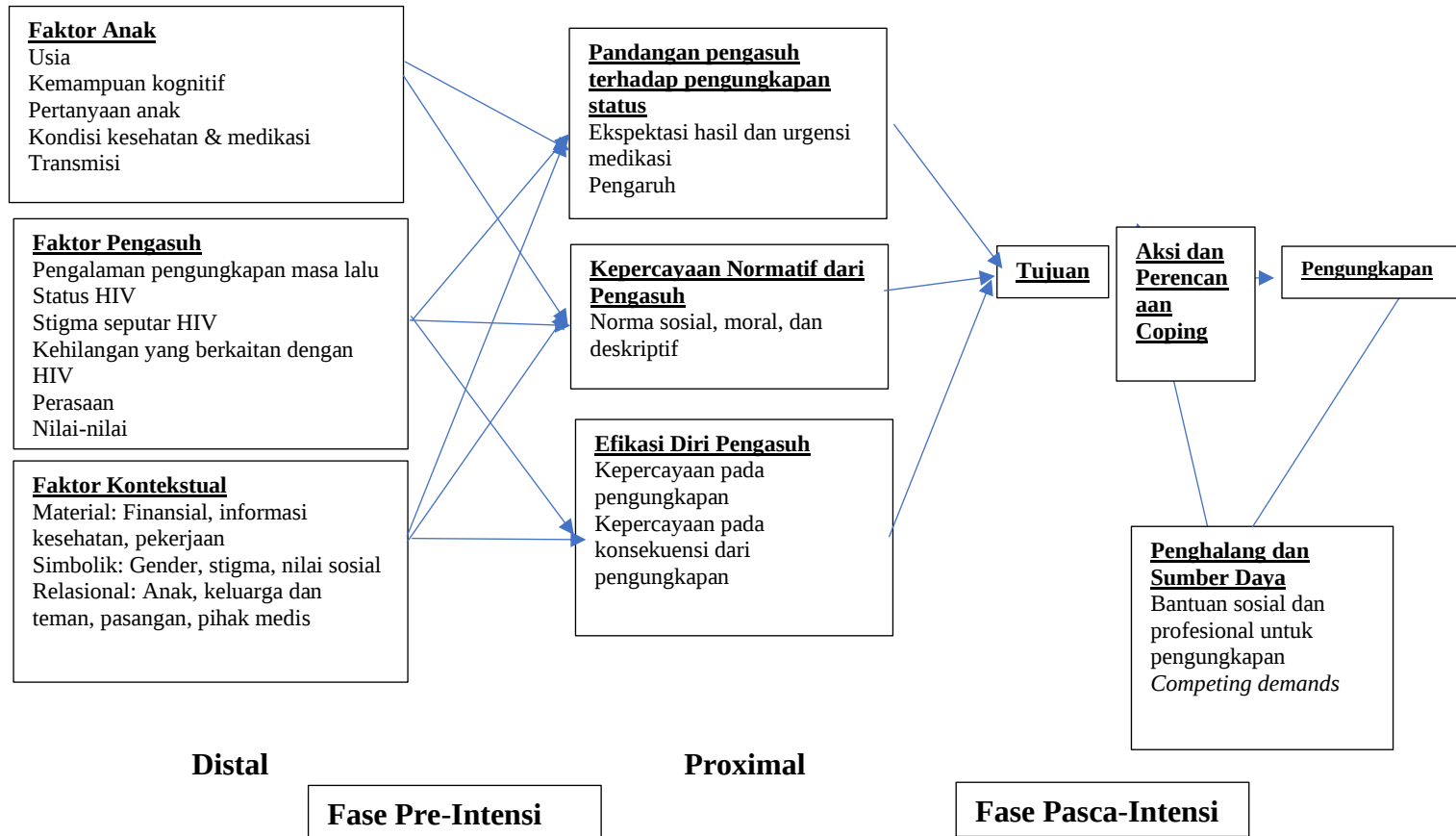
- *Full disclosure*: memberikan informasi secara utuh tentang nama penyakit, cara penularan, dan konsekuensi kesehatan yang diakibatkan HIV/AIDS.
- *Complete non-disclosure*: menjaga kerahasiaan lengkap seputar diagnosis; tidak memberitahu diagnosis atau tidak memberikan informasi seputar HIV
- *Accidental disclosure*: memberi tahu anak tentang status HIV tanpa terlebih dahulu mempersiapkan anak, dan mengungkapkan status secara tidak sengaja. Terkadang hal ini terjadi pada saat anak mendengarkan informasi tentang kesehatannya secara tidak sengaja. Direkomendasikan bagi pengasuh untuk dapat mendiskusikan hal ini secara lebih lanjut kepada anak.
- *Deception*: memberikan misinformasi tentang HIV yang diidap sebagai penyakit yang disebabkan dengan perilaku atau sifat anak yang kurang berkorelasi dengan HIV tersebut (misalnya, menjelaskan bahwa HIV disebabkan karena anak malas makan, dsb).

Sedangkan, Molokwane & Madiba (2021) membedakan dua tipe pengungkapan yang dilakukan oleh pengasuh berdasarkan kedalaman informasi yang disampaikan selama proses pengungkapan. *Partial disclosure* adalah tipe pengungkapan dimana pengasuh mengajarkan pola hidup yang sehat serta kebiasaan meminum obat tanpa menyebutkan secara jelas nama dan sumber penyakit HIV/AIDS. *Full disclosure*,

adalah tahap dimana pengasuh memberitahukan secara utuh nama, penyebab, dan konsekuensi HIV/AIDS kepada anaknya. *Full disclosure* ini juga yang menjadi penanda bahwa anak sudah cukup dewasa untuk menyadari tanggung jawabnya secara mandiri untuk melakukan pengobatan serta mencegah penularan HIV/AIDS saat ia mulai aktif secara seksual (Molokwane & Madiba, 2021).

Pengungkapan yang dilakukan antara seorang dewasa sebagai pengasuh yang melakukan pengungkapan (*discloser*) dengan anak sebagai pasien sekaligus pihak yang diinformasikan (*confidant*) menghasilkan proses dan pengalaman pengungkapan status HIV yang berbeda dengan orang dewasa yang berperan sebagai *discloser* dan *confidant*. **Model Caregiver HIV Paediatric Disclosure Decision-Making Model** atau **model keputusan pengungkapan status**, disusun spesifik oleh Evangeli dan Kagee untuk membantu memahami pengalaman pengungkapan status oleh pengasuh kepada anak dibawah 16 tahun yang mendapatkan transmisi HIV dari orang tua (Evangeli, 2018).

Model Keputusan Pengungkapan Status oleh Evangeli (2018)



Gambar 1.1 Bagan Model keputusan pengungkapan status oleh pengasuh kepada anak menurut Evangeli, (2018).

Model keputusan pengungkapan status oleh pengasuh kepada anak berargumen bahwa terdapat komponen-komponen penting dalam memahami praktik pengungkapan dari pengasuh kepada ADHA. Dalam sebuah praktik pengungkapan, Evangeli berpendapat bahwa terdapat fase yang umumnya dilalui oleh pengasuh dan ADHA. Pada setiap fase, terdapat berbagai faktor yang menjadi determinan dari keputusan pengungkapan pengasuh:

1. Fase pra-intensi: merujuk pada tahap atau fase yang berkaitan dengan pengambilan keputusan atau perubahan perilaku. Fase ini terjadi sebelum seseorang mengembangkan niat atau komitmen yang jelas untuk melakukan pengungkapan. Fase pra-intensi dipengaruhi oleh faktor *distal*.
 - a. Faktor *distal*: faktor-faktor general yang memengaruhi keputusan pengungkapan pengasuh. Beberapa kategori faktor yang dianggap dapat memengaruhi keputusan pengungkapan pengasuh antara lain: faktor anak (contoh: usia, kemampuan kognitif, dsb), faktor pengasuh (contoh: stigma tentang HIV, pengalaman kehilangan akibat HIV, atau pengalaman pengungkapan di masa lalu), serta faktor kontekstual seperti kondisi finansial, simbolik, dan relasional yang terkait di kehidupan pengasuh dan anak.
 - b. Faktor *proximal*: merupakan faktor yang memiliki pengaruh lebih kuat dalam keputusan pengasuh dalam pengungkapan status. Beberapa kategori faktor yang dianggap dapat memengaruhi keputusan pengungkapan pengasuh secara kuat antara lain: pandangan pribadi pengasuh terhadap pengungkapan status, efikasi diri dari pengasuh, dan kepercayaan normatif dari pengasuh.

2. Fase pasca intensi: merujuk pada fase setelah seseorang telah mengembangkan niat atau komitmen untuk melakukan pengungkapan. Fase pasca-intensi dipengaruhi oleh tujuan dari pengungkapan, penghalang pengungkapan, serta aksi pengungkapan tersebut sendiri.

Fase dalam pengalaman pengungkapan status pada ADHA adalah sebuah proses yang berlangsung bertahun-tahun, proses komunikasi tentang pengobatan untuk terus menerus dilakukan hingga anak itu memiliki kesadaran untuk bertanggung jawab dan mengubah perilakunya dari yang awalnya abai terhadap penyakit menuju ke kemandirian untuk melakukan pengobatan (Wright et al., 2017). Selain mengatur informasi pada aspek yang bersifat medis, pengasuh ADHA juga harus melakukan penyesuaian aspek stigma yang melingkupi penyakit HIV/AIDS.

Teori stigma Goffman menyatakan bahwa stigma merupakan tanda yang menunjukkan orang yang diberi stigma "rusak" dan oleh karena itu dianggap kurang bernilai dibandingkan dengan orang "normal". Individu yang mendapat stigma dianggap cacat, terpengaruh, dan dipandang kurang sepenuhnya manusiawi (Goffman, 1986). Elemen utama dari stigmatisasi adalah munculnya persepsi "mereka dan kita". Tujuannya adalah membentuk dasar yang dapat memisahkan individu yang dianggap "baik dan mendapat dukungan" dari mereka yang "buruk dan dianggap tidak mendapat dukungan" dalam norma sosial tertentu (Mason et. al, 1995). Goffman menyebutkan terdapat tiga tipe dari stigma yang dapat menyebabkan seseorang mendapatkan stigma, diantaranya karakter dari seseorang, stigma fisik, dan stigma kelompok identitas

(Goffman, 1986). Akibat dari stigma adalah seseorang tidak mendapatkan penerimaan secara utuh dari lingkungan sosialnya.

Terdapat beberapa komponen yang saling berkaitan satu dengan lainnya, yang dapat memicu munculnya stigma dalam masyarakat. Stigma ada ketika komponen-komponen yang saling terkait berkonvergensi. *Pertama*, terdapat perbedaan dan pihak yang memberi label terhadap perbedaan tersebut. *Kedua*, keyakinan masyarakat dengan budaya dominan yang mengasosiasikan orang yang diberi label dengan karakteristik atau stereotip yang negatif. *Ketiga*, orang yang diberi label ditempatkan dalam kategori yang berbeda untuk menciptakan pemisahan antara "kita" dan "mereka." *Keempat*, orang yang diberi label mengalami kehilangan status dan diskriminasi yang menghasilkan ketidaksetaraan (Link et al, 2001).

Goffman mengidentifikasi 3 tipe variasi yang dapat menyebabkan seseorang atau kelompok tertentu mendapatkan stigma dari lingkungan sosialnya:

1. *Tribal Identities* (Identitas Suku): Ini mencakup stigma yang berkaitan dengan atribut sosial atau kelompok tertentu, seperti ras, jenis kelamin, agama, atau kebangsaan. Stigma berdasarkan identitas suku dapat muncul ketika individu diberi label atau dicap negatif berdasarkan anggotan mereka dalam kelompok tertentu.

2. *Blemishes of Individual Character* (Cacat Karakter Individu): stigma yang terkait dengan sifat atau karakter individu. Contohnya termasuk stigma terhadap gangguan mental, kecanduan, atau

pengangguran. Stigma dalam kategori ini muncul ketika individu dianggap cacat dalam karakter atau perilaku mereka.

3. *Abominations of the Body* (Merendahkan Tubuh): stigma yang terkait dengan kondisi fisik atau penampilan individu, seperti deformitas fisik. Stigma terkait kekejian tubuh muncul ketika individu diberi label atau dicap negatif berdasarkan penampilan fisik mereka (Goffman, 1986).

Orang dengan HIV/AIDS merupakan kelompok masyarakat yang kerap diberikan stigma, hal ini dikarenakan sifatnya yang merupakan penyakit fatal dan karakteristik penularannya dikaitkan dengan perilaku yang sudah mendapatkan stigma oleh masyarakat (seperti hubungan seks pranikah/diluar nikah, penggunaan narkoba suntik, dll). Orang dengan HIV/AIDS seringkali dianggap bertanggung jawab atas penyakit yang mereka alami dan oleh karena itu layak mendapat hukuman menurut keyakinan agama dan/atau moral (N. Ravichandran, 2004). Beberapa penyebab utama diskriminasi yang muncul akibat stigma HIV/AIDS meliputi kurangnya kesadaran dan pengetahuan tentang efek merugikan dari stigma/diskriminasi, ketakutan terhadap penularan infeksi HIV melalui kontak sehari-hari dengan individu yang terinfeksi, dan mengaitkan individu yang terinfeksi HIV dengan perilaku yang dianggap tidak bermoral atau tidak pantas (UNAIDS, 2002).

1.8 Asumsi Penelitian

Penelitian ini berasumsi bahwa pengalaman pengungkapan status dan

pengkomunikasian medikasi ADHA merupakan bentuk dari komunikasi terapeutik yang dilakukan pengasuh, bertujuan untuk memunculkan perubahan perilaku anak sebagai pasien, yaitu meninggalkan kebiasaan yang dapat menghambat kesembuhan serta menanamkan perilaku yang dapat mempercepat pemulihannya. Dalam penanaman perilaku yang baru ini, orang tua atau pengasuh harus menyesuaikan informasi sesuai dengan kematangan usia, kemampuan kognitif, serta emosional dari anak. Penelitian juga berasumsi bahwa akan terdapat hambatan dari anak maupun dari orang tua dalam melaksanakan proses ini.

1.9 Operasional Konsep

Merujuk kepada teori, proses pengungkapan dan pengedukasian status HIV/AIDS merupakan kewajiban dari pengasuh kepada ADHA, dimana hal ini merupakan pengalaman komunikasi yang disengaja, terencana, dan berkelanjutan. Pengungkapan status ADHA adalah pengalaman yang unik antara pengasuh satu dengan yang lain karena latar belakang dan kondisi personal serta sosial masing-masing ADHA akan membuat pengasuh akan mengelola informasi serta pendekatan komunikasi kepada anaknya. Terdapat berbagai indikator dari proses pengungkapan ideal:

1. Sengaja dan direncanakan dengan baik, mengedepankan dialog dan mendengarkan pengalaman dari anak,
2. Dilakukan sesuai dengan usia dan perkembangan kognitif serta psikologis dari anak, ditandai dengan penggunaan bahasa, media, dan informasi yang relevan pada anak,

3. Berfokus pada pengedukasian makna dari penularan HIV, namun tidak menakut-nakuti
4. Pendidikan kesehatan terkait dengan penyembuhan HIV yang dapat anak lakukan dan pencegahan penyebarannya yang disampaikan dengan jujur.
5. Mempertimbangkan kebutuhan, kecemasan tertentu, dan kesiapan dari keluarga serta lingkungan terdekat dari anak.

1.10 Metodologi Penelitian

1.10.1 Tipe Penelitian

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif yang bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman berkomunikasi antara komunikan, sehingga metode penelitian fenomenologi dipandang dapat membantu mengeksplorasi pengalaman dengan baik. Perbedaan latar belakang sosial, pengetahuan serta keadaan dari pengasuh serta ADHA akan memberikan keunikan pengalaman berkomunikasi, sehingga akan memberikan esensi yang beragam pula antara pengasuh satu dengan yang lainnya. Untuk menangkap esensi dari setiap pengalaman subjek dengan lebih baik, metode penelitian akan dilakukan dengan pendekatan *interpretative phenomenological analysis (IPA)* (Smith et al., 2009). Pendekatan IPA relevan dalam membantu penelitian dengan fokus sosial atau psikologi kesehatan (Brocki & Wearden, 2006).

Pendekatan IPA akan mengkombinasikan prinsip fenomenologi dan hermeneutika. Hal tersebut dikarenakan ciri khas penelitian IPA yang akan dekat dengan tujuan fenomenologi yang akan mendalami pengalaman dari subjek dengan mementingkan bagaimana subjek tersebut merefleksikan pengalamannya. Sedangkan untuk mengakses pengalaman tersebut, prinsip hermeneutika akan membantu peneliti dalam memahami kata yang digunakan oleh narasumber pada saat merefleksikan pengalamannya (Smith et al., 2009).

Pada penelitian ini, peneliti akan mewawancarai beberapa orang tua atau pengasuh dari anak dengan HIV/AIDS untuk diminta berbagi pengalaman berkomunikasi selama proses pengungkapan status dan pemberian edukasi tentang HIV/AIDS kepada anak yang diasuhnya. Dengan mengajukan serangkaian pertanyaan yang telah disusun sebelumnya, pada akhirnya peneliti diharapkan dapat menginterpretasikan interpretasi subjek penelitian terhadap pengalamannya.

1.10.2 Subjek Penelitian

Informan sebanyak empat orang dipilih dengan menggunakan teknik *purposive* dan berdasarkan ketersediaan informan untuk berbagi. Nama informan dan informasi pribadi akan disamarkan peneliti guna menjaga privasi dari pihak-pihak

yang terkait.

Kriteria subjek penelitian adalah pengasuh yang memenuhi syarat sebagai berikut:

- Merupakan orang tua kandung, orang tua angkat, atau keluarga kerabat yang dalam kesehariannya merawat langsung anak yang masih berstatus positif HIV/AIDS, atau yang berstatus non-reaktif HIV/AIDS dalam kurun waktu kurang dari satu tahun terakhir.
- Berdomisili di Kota Semarang dan sekitarnya, menjadi anggota Yayasan Rumah Aira
- Anak yang diasuh berusia 0-19, sesuai dengan kriteria anak dari WHO.

1.10.3 Jenis Data

Jenis data yang digunakan dalam penelitian ini adalah data kualitatif.

1.10.4 Sumber Data

- Data Primer

Data primer diperoleh langsung dari wawancara dengan orang tua atau pengasuh dari anak dengan HIV/AIDS, yang menjadi subjek dari penelitian.

- Data Sekunder

Data sekunder diperoleh dari buku, jurnal, artikel, atau

internet yang memiliki relevansi dengan topik penelitian.

1.10.5 Teknik Pengumpulan Data

Teknik pengumpulan data dari penelitian IPA dilakukan dengan *semi-structured in-depth interview*. *Semi-structured* interview digunakan untuk membuka ruang bagi informan memberikan informasi yang lebih dalam dan luas, tidak terpaku dengan rancangan pertanyaan. Baik peneliti maupun informan menjadi pihak aktif dalam penelitian karena peneliti membangun percakapan dan memberi pertanyaan sedangkan informan akan menanggapi dengan berbagi pengalamannya. Meski jawaban akan meluas dari daftar pertanyaan, hal tersebut diperbolehkan selama informasi relevan dengan penelitian.

1. Wawancara

Peneliti mengajukan sejumlah pertanyaan yang dipersiapkan secara spesifik kepada pengasuh dari anak dengan HIV/AIDS yang telah dipilih sebagai subjek penelitian. Wawancara akan dilakukan secara tatap muka langsung dan atau melalui percakapan melalui telepon, sesuai dengan kesepakatan dengan narasumber. Pertanyaan-pertanyaan yang diajukan bersifat terbuka (*open ended question*), untuk memberikan ruang bagi informan membagikan informasi yang relevan sesuai dengan pengalaman yang diekspkorasi. Pertanyaan bersifat eksploratif.

2. Observasi Data

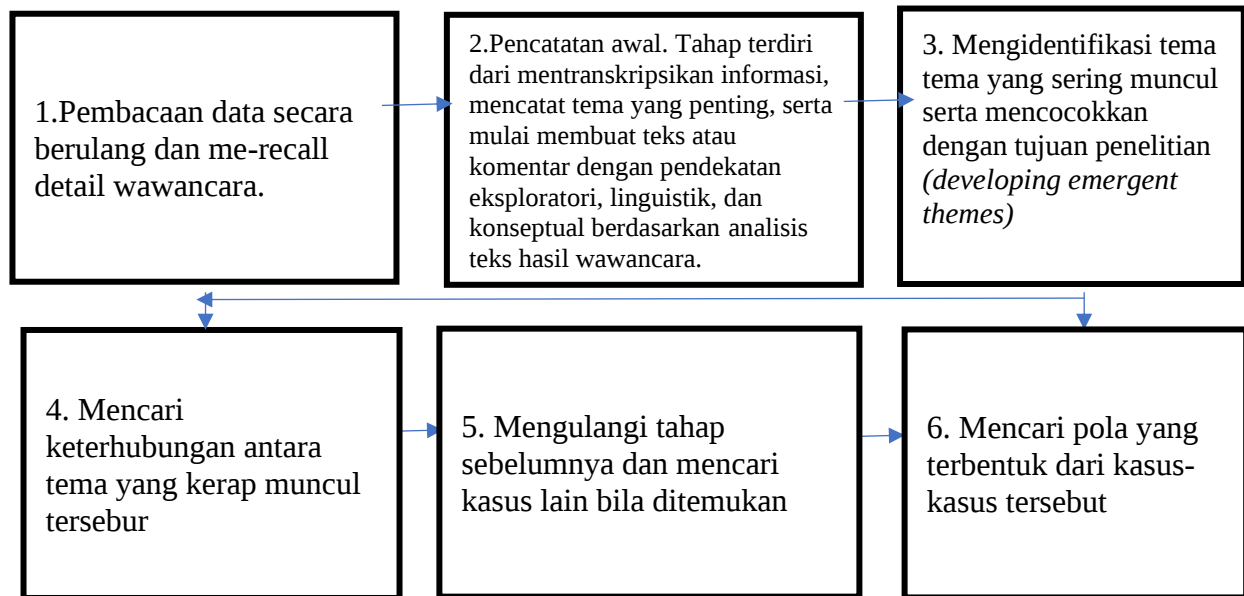
Data yang diperoleh melalui pengumpulan informasi terkait kasus HIV/AIDS pada anak yang didapatkan melalui pengurus harian Rumah Aira akan diobservasi oleh peneliti. Observasi data juga dilakukan pada data yang ditemukan melalui studi literatur dan penelusuran internet.

1.10.6 Teknik Analisis Data

Analisis data kualitatif dilakukan dengan menggunakan metode analisis *interpretative phenomenological analysis (IPA)* atau analisis fenomenologi interpretatif. Analisis fenomenologi interpretatif memandang bahwa terdapat berbagai faktor yang menyebabkan perbedaan persepsi orang tentang realitas yang ia alami. Analisis fenomenologis interpretatif bertujuan untuk mengeksplorasi secara mendalam bagaimana setiap subjek yang diteliti menginterpretasikan pengalaman yang dialaminya, kemudian peneliti meneliti kembali interpretasi dari subjek dengan serangkaian dasar teori yang dimilikinya (Smith et al, 2009).

Secara garis besar Smith et. al, (2009) menguraikan tahap dari analisis fenomenologi interpretatif, yaitu:

Gambar 1.2
Alur Analisis Fenomenologi Interpretatif



Bagan Alur Analisis Fenomenologi Interpretatif menurut Smith et. Al, (2009).

Setelah melewati tahapan tersebut, peneliti akan mendeskripsikan tema induk yang kemudian didapatkan dari proses interpretatif tersebut.

1.10.7 Kualitas Data

Pengujian validitas penelitian ini akan dilakukan dengan menggunakan tiga metode uji, yaitu uji *dependability*, uji *transferability*, dan uji *conformability*. Uji *dependability* bertujuan untuk menguji kredibilitas dari peneliti untuk memastikan data yang dicantumkan adalah fakta yang ditemukan dan benar-benar ada di lapangan. Pengujian ini dilakukan dengan memeriksa sumber data, *member check*, analisis kasus, diskusi dengan temann sejawat, atau auditor seperti dosen pembimbing. Uji

transferability merupakan nilai yang berhubungan dengan derajat ketepatan dari penelitian, hingga sejauh mana hasil dari penelitian akan relevan apabila diterapkan atau digunakan dalam situasi atau konteks sosial lain. Uji conformability berfungsi untuk mengukur apakah proses yang dilakukan selama penelitian sesuai dengan fungsi penelitian.