

BAB II

GAMBARAN UMUM TENTANG PENGALAMAN PENGUNGKAPAN STATUS DAN PENGINFORMASIAN MEDIKASI HIV/AIDS OLEH PENGASUH KEPADA ANAK DENGAN HIV/AIDS

Proses pengungkapan status dan penginformasian medikasi adalah pengalaman yang unik dan sangat berhubungan dengan konteks sosial, ekonomi, dan budaya dari komunikator yang terlibat. Dalam konteks penelitian, deskripsi tentang situasi dari pengasuh dan anak dengan HIV/AIDS diperlukan untuk memahami interpretasi dari pengalaman dengan lebih komprehensif. Bab kedua dalam penelitian ini memberikan gambaran dan penjelasan yang lebih luas berkaitan dengan situasi dari pengasuh maupun anak dengan HIV/AIDS dalam berbagai aspek.

2.1 Gambaran Kasus HIV/AIDS Anak di Indonesia

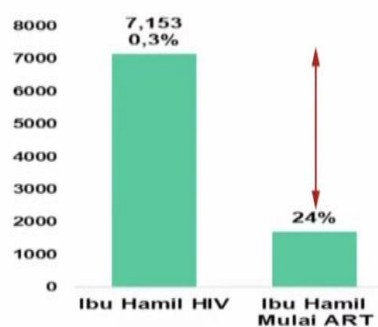
Kementerian Kesehatan menyebutkan bahwa kasus HIV di Indonesia mengalami peningkatan pada tahun 2023. Di Indonesia, kelompok ibu rumah tangga menjadi kelompok masyarakat yang paling banyak tertular HIV dengan jumlah sebesar 35% dari total penderita di Indonesia (Kemenkes, 2023). Angka ini juga menjelaskan faktor tertularnya HIV kepada anak di Indonesia yang mayoritas disebabkan oleh penularan pre-natal, atau tertular ibu saat kehamilan. Penularan virus dari ibu ke anak ini kerap disebut sebagai penularan vertikal atau *Mother-to-Child Transmission* (MTCT). Penyebab dari MTCT adalah rendahnya pengetahuan tentang pencegahan penyakit serta memiliki pasangan dengan resiko tinggi. Kemenkes menduga bahwa pasangan dari ibu hamil atau ayah dari ADHA seringkali tidak mengetahui atau tidak

jujur kepada pasangannya tentang status positifnya (The Star, 2023). Sehingga, suami yang melakukan hubungan berisiko akan menularkan virus kepada istrinya saat berhubungan seks tanpa pencegahan. Menurut pernyataan Juru Bicara dari Kementerian Kesehatan dr. Muhammad Syahril, terdapat kenaikan sejumlah 700-1000 kasus HIV/AIDS anak di Indonesia (dr. Siti Nadia Tarmizi, M.Epid, 2022). Dalam lingkup penelitian, yaitu di Kota Semarang, tercatat dalam Laporan Kesehatan bahwa jumlah kasus HIV/AIDS anak usia 0-19 tahun sempat mengalami penurunan dalam kurun waktu 2019-2021, dimana jumlah pasien berada dibawah angka 20 pasien, namun kembali mengalami peningkatan signifikan pada tahun 2022 hingga mencapai angka 34 pasien (Dinas Kesehatan Kota Semarang, 2019-2022).

Tingginya penularan ibu ke janin menjadi penyebab dari 90% penularan HIV ke anak (VOA Indonesia, 2022). Penularan HIV dari ibu ke anaknya dapat berlangsung saat proses kehamilan, kelahiran, atau selama menyusui. MTCT menyumbang 20%-40% dari seluruh kasus HIV tercatat di Indonesia (Kemenkes, 2023). MTCT sendiri merupakan salah satu isu terbesar dari penularan HIV di negara berpendapatan kecil dan berkembang (Lumbantoruan et al., 2020). Pada tahun 2016, Indonesia tercatat menjadi negara dengan temuan MTCT tertinggi ketujuh di dunia, sehingga kemudian pada tahun 2017, Indonesia menggalakkan kewajiban "Standar Pelayanan Minimal" atau SPM untuk menekan angka MTCT di Indonesia (Adawiyah et al., 2022). Hingga rilisnya konferensi pers virtual yang diadakan oleh juru bicara Kementerian Kesehatan dalam tajuk *Melindungi Anak dari Penyakit Menular Seksual* pada tahun 2023, ditemukan bahwa baru sekitar 55% ibu hamil yang melakukan pengecekan HIV.

Walaupun program ini belum dapat dinilai berhasil menekan MTCT di Indonesia, setidaknya saat ini pemerintah dapat memetakan angka penularan MTCT dengan lebih jelas.

Gambar 2.1
Data Kasus Human Immunodeficiency Virus (HIV) pada Ibu Hamil
di Indonesia
Periode Januari-Mei 2023



(Sumber: Sehat Negeriku-Kementerian Kesehatan, 2023)

Selama kurun waktu bulan Januari hingga Mei 2023, Kementerian Kesehatan mencatat tingkat pengetesan HIV/AIDS pada ibu hamil baru sebanyak 55%, dan dari jumlah tersebut, ditemukan bahwa 7,153 ibu hamil di Indonesia terdeteksi positif HIV. Sedangkan dari jumlah ibu dengan HIV tersebut, baru sebanyak 24% ibu yang memulai mengonsumsi obat antiretroviral (dr. Siti Nadia Tarmizi, M.Epid, 2022). Ketika tidak diperlengkapi dengan ketaatan konsumsi obat, ibu hamil yang tertular HIV memiliki risiko sangat tinggi menularkan virus kepada bayi yang dikandungnya, atau sering disebut dengan istilah *mother-to-child-transmission* (MTCT). Resistensi terhadap

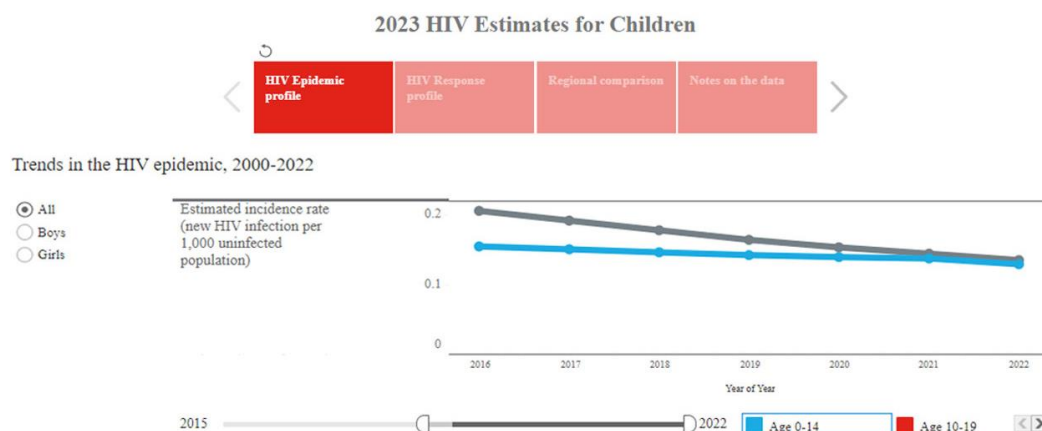
berbagai usaha pencegahan dan pengobatan HIV dari masyarakat di Indonesia berkaitan dengan masih dominannya rasa malu dalam memulai medikasi, hingga keengganan untuk mendapatkan informasi yang berkaitan dengan HIV (Aotari, 2018).

2.2 Situasi Anak dengan HIV/AIDS di Indonesia

Anak yang terdampak HIV/AIDS adalah anak yang berusia di bawah 18 tahun yang terinfeksi HIV, telah kehilangan salah satu atau kedua orang tuanya karena AIDS, dan berada di situasi kerentanan dalam aspek kesejahteraan dan perkembangan karena HIV (The SMERU Research Institute. et al., 2013).

Gambar 2.2

Data Tingkat Kejadian HIV/AIDS Anak yang Diperkirakan Setiap 1000 Populasi di Indonesia Periode 2015-2022

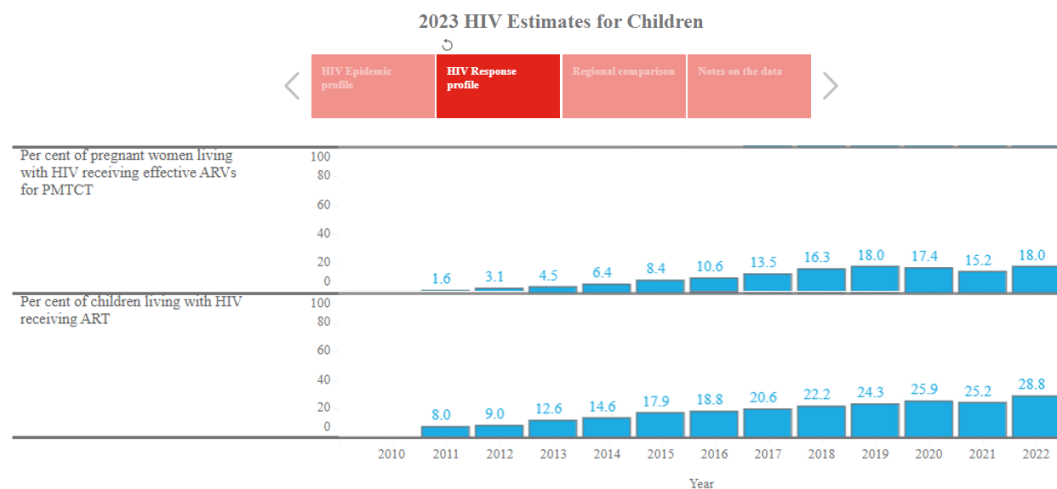


(Sumber: UNICEF, 2023)

Menurut data UNICEF, *Estimated Incidence Rate* (Tingkat Kejadian yang

Diperkirakan) dari kasus HIV/AIDS anak di Indonesia telah mengalami tren penurunan, dimana pada tahun 2022, terdapat perkiraan sebanyak 0.13 kasus baru HIV/AIDS yang terjadi setiap 1000 orang yang belum terinfeksi. Angka ini berada dibawah *Estimated Incidence Rate* global yang berada di angka 0.21. Namun, catatan buruk penanganan kasus HIV/AIDS anak di Indonesia terlihat pada grafik berikut ini:

Gambar 2.3
Data Penanganan HIV/AIDS Anak di Indonesia
Periode 2010-2022



(Sumber: UNICEF, 2023)

Pada grafik, ditemukan bahwa baru ada 18% ibu hamil dengan HIV di Indonesia yang mendapatkan pengobatan antiretroviral, dan hanya 28,8% ADHA di Indonesia mendapatkan pengobatan antiretroviral. Angka ini jauh dibawah data global yang menemukan bahwa sudah 81,6% ibu hamil dengan HIV melakukan pengobatan antiretroviral dan sebanyak 57% anak mendapatkan pengobatan antiretroviral (UNICEF, 2023). Data ini menunjukkan bahwa penanganan kasus HIV/AIDS anak di Indonesia

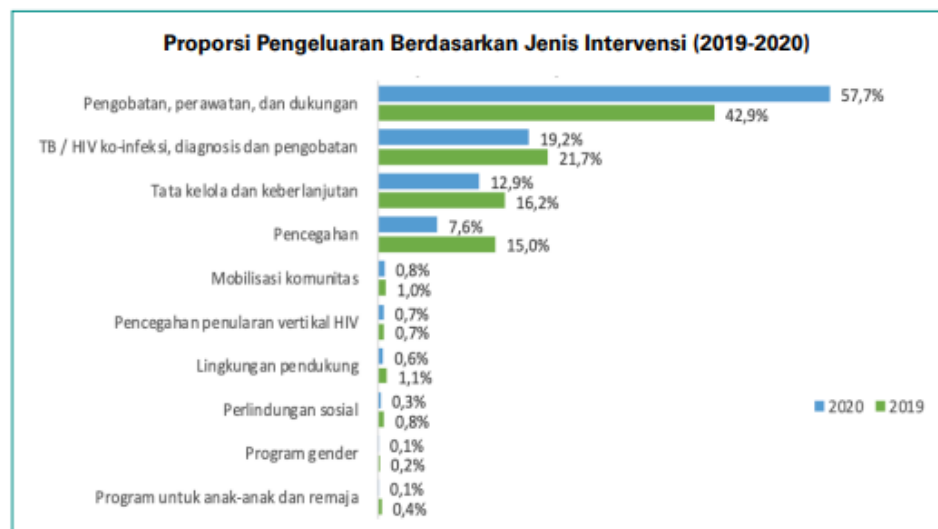
masih memerlukan perhatian lebih oleh badan kesehatan terkait.

Kesadaran tentang pentingnya program kesehatan yang dibuat khusus untuk anak sejatinya telah diatur dalam perundang-undangan. Berdasarkan Konvensi Hak Anak (KHA), anak dengan HIV/AIDS masuk dalam kategori “anak dengan kebutuhan perlindungan istimewa”. Di Indonesia, perlindungan terhadap anak tercermin dalam Permenkes 21/2013 yang mengatur kewajiban tes virologi HIV bagi bayi yang baru lahir, dan Permenkes 51/2013, yang mengatur tentang penyediaan terapi ARV. Selain obat ARV, Pemerintah juga menjamin sesi konseling serta pendampingan gratis, termasuk dalam hal pengungkapan status bagi penderita HIV/AIDS (Kemenkes RI, 2014). Di tingkat daerah, belum terdapat kebijakan yang secara spesifik mengatur pemenuhan hak anak dengan HIV oleh negara dalam aspek apapun (Larasati et al., 2020).

Survei yang dilakukan oleh Lembaga Bantuan Hukum Masyarakat pada tahun 2020 belum menemukan adanya bantuan komprehensif pemerintah yang berfokus pada pemberian dukungan psikososial, terutama untuk pengungkapan status dari anak. Keterbatasan dana, akses, serta data, mengakibatkan pendampingan tenaga medis bagi psikologis ADHA di Indonesia menjadi terbatas (Larasati et al., 2020). Anak sebagai pasien membutuhkan dukungan mental serta psikologis yang sama besarnya dengan kebutuhan pelayanan kesehatan fisiknya, namun kenyataannya hal ini belum dapat difasilitasi dengan maksimal oleh Pemerintah Indonesia. Data dibawah menunjukkan bahwa anggaran bagi pengidap HIV/AIDS masih berfokus pada pengobatan medis serta pencegahan, sedangkan pengeluaran anggaran yang difokuskan untuk

kepentingan anak serta remaja dengan HIV/AIDS masih sangat kecil dari total proporsi anggaran, yaitu hanya 0,1% pada tahun 2019 dan 0,4% pada tahun 2020.

Gambar 2.4
Data Proporsi Pengeluaran Anggaran Kementerian Kesehatan untuk
Intervensi HIV/AIDS di Indonesia
Periode Tahun 2019-2020



(Sumber: Kementerian Kesehatan RI- Laporan Tahunan HIV AIDS, 2022)

Beberapa isu yang kemudian masih banyak ditemui oleh anak dengan HIV/AIDS di Indonesia adalah kesulitan dalam mendapatkan obat atau layanan kesehatan yang terjangkau secara mobilitas, minimnya bantuan finansial dan psikologis bagi anak serta keluarga, dan tidak adanya program pemerintah secara kontinu yang dapat menguatkan keluarga dalam mengasuh anak (Larasati et al., 2020).

Situasi Sosial

Selain rentannya kondisi kesehatan dari anak, dampak materi atau *material*

impact yang dijumpai oleh banyak ADHA di Indonesia adalah berkurangnya akses untuk mendapatkan hak-haknya, seperti hak atas pelayanan sosial, perawatan kesehatan, dan pendidikan (Muhaimin, 2010). Secara matematis, seluruh pelayanan jasmani dan psikologis dari ADHA ditanggung oleh pemerintah, namun pada kenyataannya, pasien ADHA tidak jarang harus membayar biaya registrasi, akomodasi, dan berbagai biaya tambahan lain untuk pengobatan serta kebutuhan penunjang kesehatan secara mandiri (Davies et al., 2020). Keberadaan pusat kesehatan yang tidak merata juga menjadi tantangan bagi pasien yang tidak tinggal di kawasan perkotaan.

Komisi Penanggulangan AIDS Nasional dan UNICEF menemukan bahwa ADHA di Indonesia mendapatkan kesulitan dalam mengakses pelayanan pendidikan. Kesulitan dalam akses pendidikan ini dipengaruhi oleh kondisi ekonomi keluarga, kesehatan yang buruk, bahkan beberapa anak juga ikut menanggung beban saat pengasuh atau orang tuanya terkena HIV (TanyaHIV.org, 2022). Dalam beberapa tahun terakhir, ditemukan adanya diskriminasi berupa perundungan dan penolakan ADHA di beberapa sekolah yang ada di Indonesia (Lembaga Bantuan Hukum Masyarakat, 2022).

Sama halnya seperti orang dewasa yang mengalami diskriminasi, stigma, serta tantangan dalam memenuhi kebutuhannya, anak dengan HIV/AIDS di Indonesia memiliki rata-rata kualitas hidup yang lebih rendah daripada penderita HIV/AIDS di negara Asia yang lain (Wardojo et al., 2021). Stigma yang banyak dipercayai masyarakat adalah bahwa ADHA dapat mudah menular ke orang lain saat berinteraksi

(Raka, 2020). Hal ini akan diperparah saat anak dengan HIV/AIDS menjadi yatim piatu karena ditinggalkan orang tua kandungnya akibat AIDS. Tidak jarang dari ADHA dengan situasi tersebut kurang mendapatkan perhatian dari pengasuh yang kurang memiliki wawasan tentang HIV/AIDS, seperti saat mereka diasuh oleh kakek atau nenek mereka.

2.3 Situasi Pengasuh dari ADHA di Indonesia

Pengasuh dari ADHA memiliki tanggung jawab dalam memastikan pasien anak tetap mendapatkan haknya sampai ia dapat melakukan pengobatan secara mandiri (Yuniar et al., 2019). Pengobatan dari HIV/AIDS memerlukan konsistensi dalam kontrol gaya hidup, di antaranya adalah dalam hal mengonsumsi obat, menjaga pola makan, serta aktivitas sehari-hari. Anak dengan HIV/AIDS (ADHA) sangat bergantung pada pengasuhnya (*caregiver*) dalam mendapatkan akses kesehatan, pendidikan, dan pemenuhan kebutuhan sehari-harinya. Dalam banyak kasus, pengasuh yang juga mengidap HIV/AIDS menjalankan peran ganda, tidak hanya menjaga kondisi fisiknya, tetapi juga harus mengasuh dan memenuhi kebutuhan sehari-hari dari anak.

Situasi Sosial

Stigma adalah tantangan psikososial yang paling berat yang harus dihadapi oleh pasien HIV/AIDS di Indonesia (Dida et al., 2021). Pengasuh yang mendapatkan stigma dan diskriminasi sosial akan mengalami tekanan mental, akibat adanya diskriminasi sosial atau tuduhan masyarakat tentang pengasuh yang ditengarai menjadi penyebab penyakit dari anak (Holis et al., 2020). Temuan survei *Kompas* pada akhir tahun 2019 menemukan bahwa terdapat 26 persen dari 518 responden yang mengaku menjauhi

penderita HIV/AIDS yang ada di sekitarnya. Bagi pengasuh yang juga berjuang melawan HIV dalam dirinya, stigma tidak banyak didapatkan oleh anaknya, tetapi juga dirinya sendiri. Karena sifatnya sebagai salah satu penyakit menular seksual, masih banyak masyarakat Indonesia yang menganggap pengasuh dengan HIV/AIDS memiliki penyakit kotor. Selain itu, anggapan bahwa penderita HIV suka berhubungan di luar pernikahan, suka bergonta-ganti pasangan, dan orang yang hina masih banyak dituduhkan kepada pasien HIV (Najmah et al., 2021). Kuatnya kepercayaan agama dari masyarakat Indonesia yang memandang bahwa hubungan seks di luar pernikahan dan melakukan seks dengan beberapa pasangan sebagai hal yang melanggar norma agama, sehingga masyarakat memiliki perspektif negatif tentang pengasuh dengan HIV/AIDS (Fauk et al., 2021). Pada institusi kesehatan di Indonesia, stigma kepada pengasuh HIV/AIDS cenderung tidak muncul dengan adanya berbagai program pemerintah yang intens mengusahakan adanya penghapusan stigma masyarakat tentang HIV/AIDS.

Situasi Ekonomi

Keluarga yang terdampak HIV/AIDS di Indonesia mendapatkan beban finansial lima kali lebih besar ketimbang keluarga yang tidak terdampak HIV/AIDS (The SMERU Research Institute et al., 2013). Pengasuh ADHA di Indonesia rentan akan kesulitan dalam memenuhi kebutuhan obat-obatan, makanan, atau pendidikan dari anak yang ia rawat (Fauk et al., 2021). Dampak langsung yang banyak dialami adalah kemungkinan terjadinya kematian atau kelemahan fisik menyusul status positif HIV yang diderita pengasuh atau anggota keluarga yang sedang dalam masa produktif, yang dapat mengakibatkan produktivitas menurun sehingga pendapatan ikut menurun.

Adanya status positif juga menuntut adanya kebutuhan lebih dari segi obat, vitamin, atau suplemen lain yang dibutuhkan oleh anak atau anggota keluarga yang tidak ditanggung oleh Pemerintah sehingga mengharuskan pengasuh untuk memenuhi kebutuhan tersebut secara mandiri.

Aspek Sosial

Bagi orang dewasa yang mengasuh pasien anak, berkomunikasi dengan anak dengan topik medis memiliki tingkat kompleksitas dan sensitivitas yang lebih tinggi daripada membahas topik medis bersama dengan orang dewasa. Dalam berkomunikasi pada pasien anak, pengasuh memiliki tugas untuk menerjemahkan istilah dan langkah medis kepada anak dengan bahasa yang sesuai dengan usianya, mengajarkan kemampuan manajemen kesehatan, dan memberikan penguatan emosional (Seo et al., 2021). Whaley (1999) mencetuskan adanya konsep penyesuaian aspek linguistik yang perlu disesuaikan oleh orang dewasa untuk menjembatani pemahaman anak dengan informasi yang disampaikan:

- *Aspek Vocabulary*: Orang dewasa harus cermat dalam memutuskan penggunaan dan pemilihan kata serta sejauh apa informasi yang dapat dibagikan kepada anak, dengan memperhatikan kemampuan linguistiknya.
- *Aspek Figurative Language*: Penyesuaian berbagai istilah dan konsep medis dengan menggunakan analogi, metafora, atau perumpamaan untuk memudahkan pemahaman anak.

Mengkomunikasikan konsep HIV kepada anak memerlukan pendekatan khusus, karena penyakit HIV seringkali bersinggungan dengan topik seksual, serta tidak dapat dipisahkan dari faktor-faktor sosial seperti kemiskinan, ketidaktahuan tentang kesehatan, dan topik sensitif lainnya (Yuniarti et al., 2019). Dalam kultur Asia, tidak terkecuali di Indonesia, topik seksual masih sering dipandang sebagai topik yang tabu, sehingga pengasuh menghindari pembicaraan tersebut kepada anaknya (Abdullah et al., 2020).

Dari perspektif orang tua sebagai komunikator utama, pengungkapan menjadi salah satu topik komunikasi yang sulit bagi pengasuh di Indonesia dikarenakan minimnya panduan atau tata laksana yang secara spesifik membahas bagaimana pendekatan yang dapat dilakukan oleh pengasuh untuk membantunya mendampingi serta menjelaskan konsep HIV kepada anak. Amerika, Thailand, Afrika Selatan, Zimbabwe, dan beberapa negara lainnya telah bekerja sama dengan World Health Organization untuk menyusun sebuah panduan khusus untuk proses pengungkapan status yang dapat diakses dan diimplementasikan oleh pengasuh HIV/AIDS, sedangkan sangat sulit ditemukan atau diakses panduan tentang pengasuhan ADHA yang komprehensif yang disusun sesuai konteks kehidupan di Indonesia (Aotari, 2018). Pengasuh ADHA di Indonesia, tidak terkecuali di Jawa Tengah, masih menyembunyikan status positif dari anaknya karena minimnya acuan terhadap pengetahuan pengkomunikasian HIV/AIDS kepada anak serta ketakutan berkaitan dengan stigma atau diskriminasi terhadap anak. (Lembaga Bantuan Hukum Masyarakat, 2020).

Berdasarkan data dan temuan, ditemukan bahwa ADHA beserta pengasuh yang ada di Indonesia berada dalam situasi medis, sosial, dan finansial yang rentan dalam pemenuhan kesejahteraannya. Sudah terdapat beberapa kebijakan dan program yang dirancang oleh pemerintah untuk memfasilitasi kebutuhan dari ADHA beserta pengasuhnya terutama dalam pemenuhan kebutuhan medis, namun dalam berbagai isu dan situasi sosial serta psikologis, ADHA serta pengasuh belum mendapatkan adanya dukungan yang komprehensif dari pihak manapun.