

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

Bab 3 akan memuat deskripsi hasil wawancara tentang bagaimana informan menginterpretasikan pengalamannya dalam mengungkapkan status dan menginformasikan medikasi HIV/AIDS kepada ADHA yang diasuhnya. Untuk mengakses interpretasi pengalaman dari informan, peneliti telah melakukan *in-depth interview* kepada empat pengasuh dari ADHA yang masih aktif dalam melakukan medikasi terkait HIV. Meskipun dalam kesehariannya pengasuh sama-sama menjalankan rutinitas dalam berkomunikasi dalam konteks pengasuhan ADHA, namun keempat pengasuh yang menjadi informan memiliki latar belakang, pertimbangan, tantangan, serta karakteristik anak yang berbeda satu dengan yang lain, yang akan memunculkan keunikan antara pengalaman pengasuh satu dengan yang lainnya.

Setelah melalui proses wawancara, ditemukan jawaban atas pertanyaan-pertanyaan yang diajukan sebelumnya untuk mengeksplorasi topik. Pengalaman setiap informan menjadi komponen penting dalam Interpretative Phenomenological Analysis (IPA), yang kemudian disebut sebagai unsur idiografis. serta tahap-tahap analisis *Interpretative Phenomenological Analysis*, ditemukan beberapa tema utama yang ditemukan dalam keseluruhan wawancara: (i) pengalaman pengungkapan status, (ii) pengalaman komunikasi terapeutik, dan (iii) stigma dan tantangan lain dalam

pengungkapan status.

### 1. Pengalaman dalam Pengungkapan Status

Tema ini akan berfokus pada pengalaman pengasuh dalam pengalamannya melakukan pengungkapan status kepada anak. Pengungkapan status merupakan proses komunikasi pengasuh kepada anak yang berkelanjutan, dimana pengalaman pengungkapan status tersebut didasarkan oleh berbagai pertimbangan yang dilakukan oleh pengasuh, yang pada akhirnya memengaruhi keputusan pengungkapan status dan strategi dari pengungkapan status

### 2. Pengalaman dalam Melakukan Komunikasi yang Mengarah pada Kesehatan

Pada praktiknya, komunikasi dalam konteks pengungkapan status dan penginformasian medikasi yang dilakukan oleh pengasuh ingin membawa anak kepada kondisi fisik dan psikologis yang lebih baik. Melalui pengalaman yang dibagikan oleh pengasuh, ditemukan bahwa terdapat berbagai pertimbangan yang dilakukan oleh pengasuh yang kemudian berperan dalam menentukan strategi dalam mengarahkan anak pada kehidupan yang sehat dan menghindari anak dari kondisi kritis serta kematian akibat HIV/AIDS.

### 3. Tantangan dan Stigma dalam Pengasuhan ADHA

Tema ini akan mendeskripsikan bagaimana stigma, diskriminasi, dan berbagai tantangan lain yang dihadapi anak serta pengasuh HIV dalam kesehariannya, serta bagaimana pengalaman ini akan memengaruhi keputusan dan pengalaman pengasuh dalam berkomunikasi dengan anak.

### 3.1 Profil dan Identitas Informan

Terdapat empat informan dengan latar belakang berbeda yang membagikan pengalamannya dalam mengasuh, mengungkapkan status, serta menginformasikan pesan medikasi kepada anak. Pengalaman yang akan dibagikan telah mendapatkan persetujuan dari informan untuk dibagikan, dan beberapa informasi yang bersifat sensitif tidak dicantumkan oleh penulis, sesuai dengan kesepakatan dengan informan. Keempat informan yang telah bersedia untuk membagikan informasinya tersebut adalah sebagai berikut:

**Tabel 3.1**  
**Identitas dan Informasi Narasumber**

Keterangan	Nama / Inisial	Usia	Keterangan
Informan 1	MM	49 tahun	Pengasuh (orang tua angkat) dari ADHA bernama R (usia 10 tahun)
Informan 2	NM	54 tahun	Pengasuh (Nenek) dari ADHA bernama F (usia 12 tahun)
Informan 3	AN	33 tahun	Pengasuh (relawan) dari ADHA bernama A (usia 13 tahun)
Informan 4	C	69 tahun	Pengasuh (Nenek) dari ADHA bernama N (usia 5 tahun)

Informan pertama, MM adalah wanita berusia 49 tahun yang mengasuh anak dengan HIV/AIDS (ADHA) bernama R yang berusia 10 tahun. Berdomisili di Tandang, Semarang, MM memutuskan untuk mengadopsi R ketika usianya 3,5 tahun. Pengasuhan didasari penolakan keluarga R karena status positifnya dan juga kepergian ibunya untuk selama-lamanya karena AIDS. R sendiri merupakan anak ke-10 yang diasuh oleh MM, terhitung sejak awal MM mendirikan yayasan Rumah Singgah Aira yang dikhususkan bagi anak dan ibu HIV/AIDS yang kurang mampu atau ditelantarkan keluarganya. Dalam kesehariannya, MM bekerja untuk mencukupi kebutuhan sehari-hari di Rumah Singgah dan juga mengurus beberapa ADHA secara langsung, dari menyediakan makanan, mengurus prosedur pengobatan di rumah sakit, dan melakukan medikasi di rumah.

Informan kedua, NM adalah wanita berusia 54 tahun yang mengasuh anak dengan HIV/AIDS (ADHA) bernama F yang berusia 12 tahun. Berdomisili di Kampung Raji, Semarang, NM adalah nenek dari F yang mengasuh karena kepergian ibu kandung F untuk selama-lamanya karena AIDS. Dalam kesehariannya, NM mengurus F secara langsung, dari menyediakan makanan, mengurus prosedur pengobatan di rumah sakit, dan melakukan medikasi di rumah. F memiliki keterlambatan perkembangan kognitif yang dari anak seusianya sehingga harus mendapatkan perhatian lebih dari NM.

Informan ketiga, A adalah pria berusia 33 tahun yang mengasuh anak dengan

HIV/AIDS (ADHA) bernama A yang berusia 13 tahun. Berdomisili di Patehan, Kendal, A yang berprofil sebagai relawan bencana alam mengasuh A karena munculnya keributan di Desa karena menyusul terdeteksinya status positif ADHA A pasca kepergian ibu kandung A untuk selama-lamanya karena AIDS. Dalam kesehariannya, A mengurus anak secara langsung serta melakukan pemantauan A yang tinggal secara bergantian di rumah A di Kendal dan juga di Rumah Singgah Aira Semarang. A yang merupakan relawan mengurus keseharian anak secara langsung, mengurus prosedur pengobatan di rumah sakit, dan mendistribusikan bantuan dari relawan untuk anak.

Informan keempat, C adalah wanita berusia 69 tahun yang mengasuh anak dengan HIV/AIDS (ADHA) bernama N yang berusia 5 tahun. Berdomisili di Purwodinatan, Semarang, C adalah nenek dari N. Dalam kesehariannya, C mengurus N sekaligus ibu N yang juga HIV secara langsung, dari menyediakan makanan, mengurus prosedur pengobatan di rumah sakit, dan melakukan medikasi di rumah. F memiliki keterlambatan perkembangan kognitif dan wicara yang dari anak seusianya sehingga bergantung sepenuhnya kepada C dalam perawatan.

### **3.2 Deskripsi Pengalaman Informan**

#### **3.2.1. Informan 1**

Informan I berstatus sebagai ibu angkat yang mengasuh ADHA bernama R yang

tahun ini berusia 10 tahun. Informan I membagikan pengalamannya dalam memutuskan untuk menerima anak R di rumah singgah Aira yang ia dirikan serta pengasuhan anak R sejak usianya yang ketiga tahun, didasarkan oleh rasa belas kasihan kepada anak tersebut karena penolakan dari keluarga dan juga kematian ibu kandung. Informan mengaku tidak tahu menahu tentang riwayat status positif anak, namun ia menyadari adanya kebutuhan khusus bagi anak R berupa perhatian dari keluarga. Sejak awal pengasuhan, Informan mengakui bahwa anak R memiliki karakter yang dinilai nakal sehingga Informan berharap pemberian kasih sayang darinya akan mengubah karakter anak menjadi lebih baik.

### **3.2.1.1 Deskripsi Pengalaman Pengungkapan Status**

Kepada anak R, Informan mengingat bahwa pengungkapan status dilakukannya pada saat usia R menginjak 9 tahun. Informan menyatakan dengan tegas bahwa ia berkomitmen untuk memberitahukan status ke setiap anak yang ia asuh, didukung dengan pernyataan bahwa pemberitahuan status merupakan SOP dari Rumah Aira. Pemberlakuan ketentuan tersebut didasari oleh keinginan Informan agar setiap anak memahami keadaan fisiknya sejak dini. Informan juga menyatakan bahwa pemberitahuan status ia lakukan beriringan dengan pemberian kasih sayang dan perhatian, sehingga anak dapat merespon keadaan fisiknya dengan positif. Pengalaman ini menunjukkan bahwa terdapat unsur kesengajaan dari Informan dan adanya persiapan dari Informan dalam mengungkapkan status kepada anak. Informan

menganggap bahwa karakter anak yang dideskripsikan sudah mulai *'ndablek'*, atau sulit diberitahu, menjadi pertimbangan utama baginya dalam memutuskan pengungkapan kepada anak. Meskipun pengungkapan dilakukan secara disengaja dan dipersiapkan, Informan juga mengakui bahwa terdapat unsur ketidaksengajaan dalam pengungkapan status, karena terdapat kemungkinan bahwa R telah menduga kondisi positifnya sebelum diungkapkan oleh Informan, hal ini berhubungan dengan kondisi Rumah Aira yang kerap menerima relawan serta membuka forum diskusi tentang HIV/AIDS yang kemudian disaksikan dan melibatkan R dalam kegiatannya.

Tipe pengungkapan yang dilakukan oleh Informan I termasuk dalam pengungkapan utuh karena selama ini, Informan telah menyebutkan bahwa terdapat virus yang menyerang imun tubuh yang bernama HIV kepada anak. Terdapat beberapa informasi yang menjadi fokus dari Informan: yaitu pemberitahuan HIV beserta maknanya, konsumsi obat, serta konsekuensi dari HIV tersebut. Informan menyebutkan bahwa konsekuensi dari adanya virus ini adalah kewajiban untuk mengonsumsi obat, karena kelalaian dalam mengonsumsi obat dapat menyebabkan kondisi fisik yang sakit. Dengan mempertimbangkan memori anak yang menyaksikan bagaimana ibu kandungnya mengalami masa kritis dan meninggal dunia, Informan menggunakan memori anak sebagai instrumen untuk mengingatkan akibat dari ketidakdisiplinan dalam mengonsumsi obat dan menaati nasihat Informan yang dapat mengakibatkan kejadian yang sama seperti yang dialami ibu kandungnya.

*"Nanti bisa kayak ibu lo". Saya memang mencontohkan ibunya dia sendiri. Misal kalau saya bilang: "Kamu kepingin enggak kayak ibu?" Dia*

*jawab: "Enggak". Saya jawab "Ya kalau ndak mau ya, harusnya kamu manut mama.*

Informan menegaskan bahwa ia berkomitmen untuk menjelaskan akibat fatal dari HIV secara apa adanya kepada seluruh anaknya, sehingga saat ini anak sudah memahami kematian sebagai konsekuensi terbesar HIV. Dengan menjelaskan kondisi kritis dan kematian akibat HIV, Informan berharap agar tumbuh kemandirian dari R untuk memahami kondisi tubuhnya sendiri. Informan mendeskripsikan bahwa ia secara perlahan-lahan mencoba mengkomunikasikan status kepada anaknya dalam format obrolan bersama anak.

Informan menjelaskan bahwa terdapat Informasi yang ia batasi kepada anak, yaitu penyebab dari HIV. Informan menyebutkan bahwa HIV merupakan sebuah penyakit yang menyerang imun tubuh, namun disaat yang sama mencoba memberikan kesan bahwa penyakit HIV adalah penyakit normal selayaknya penyakit-penyakit lain yang menyerang imun manusia. Pemberian kesan tersebut bertujuan untuk menjauhkan ketakutan dari anak. Informasi yang belum akan dibagikan kepada anak di masa kini antara lain adalah: penyebab HIV dan hal yang menyangkut riwayat penyakit. Pasca pengungkapan, Informan menyebutkan bahwa anak hanya menanggapi dengan jawaban 'iya-iya', namun Informan sendiri tidak mengetahui secara pasti apakah anak benar-benar memahami informasi yang diberikan. Informan juga mengatakan bahwa anak tidak pernah menanyakan apapun kepadanya tentang hal-hal yang berkaitan dengan HIV/AIDS. Dengan mempertimbangkan usia anak yang menuju masa pubertas,

Informan merefleksikan rencana pengungkapan di masa depan akan berfokus pada edukasi anak pada pola hidup sehat, seperti menjauhi kebiasaan merokok, dan memberikan edukasi kesehatan seksual.

### **3.2.1.2 Deskripsi Pengalaman Komunikasi yang Mengarah pada Kesehatan**

Informasi pokok yang ditekankan oleh Informan berkaitan dengan pola hidup sehat yaitu: makan, mengonsumsi obat dan vitamin, serta tidur secara teratur. Pengasuh menekankan kebiasaan mengonsumsi obat secara mandiri oleh anak dengan menjelaskan terdapat dua macam obat yang harus dikonsumsi oleh anak, serta kapan waktu-waktu tertentu dimana anak diwajibkan untuk mengonsumsi obat. Dalam hal medikasi di Rumah Sakit, Informan membagikan pengalaman anak yang dahulu merasa takut saat harus melakukan prosedur tes darah setiap setahun sekali di Rumah Sakit untuk memeriksa kadar reaktif HIV, namun informan tetap menjelaskan kepada anak bahwa tes tersebut diperlukan untuk memastikan tubuhnya sehat. Saat ini, Informan membawa anak R untuk melakukan tes darah setahun sekali, dan anak sudah tidak takut lagi pada prosedur karena sudah terbiasa.

Karena karakter anak yang dinilainya *'ndablek'* atau sulit dinasihati, maka Informan mengakui bahwa ia cukup cerewet untuk mengingatkan anak agar mengonsumsi obat dan makan secara teratur. Informan merasa harus melakukan pengulangan pesan secara berulang-ulang kepada anak agar anak mematuhi perintah atau nasihatnya. Ia juga mendeskripsikan bahwa terkadang ia harus memarahi dan

bersikap keras karena anak yang sulit untuk dinasihati secara baik-baik.

Memahami potensi bahwa pengonsumsi obat ARV (antiretroviral) dapat menimbulkan rasa kurang percaya diri dalam anak. Dalam menjelaskan dan menanamkan kebiasaan mengonsumsi obat, Informan melakukan penyesuaian informasi yang digunakan dalam menjelaskan konsep kegunaan obat ARV bagi kesehatan anak:

*“Saya jelaskan lah... ”Dek, jadi di tubuhmu itu ada virus, virusnya itu seperti ini, menyerang imunmu. Lha obatnya, sahabatmu seumur hidup, tuh ARV ini. ARV ini nanti sahabatmu, ini vitaminmu, ini obat ganteng. Kalau kamu nggak minum ini, nanti nggak jadi ganteng.”*

Dalam menjelaskan konsep dan fungsi dari pengobatan, Informan melakukan penyesuaian bahasa dengan penggunaan istilah seperti sahabat dan obat ganteng. Pemilihan kata ganteng bermakna bahwa rutinitas mengonsumsi obat akan mendorong kondisi fisik yang baik dan prima. Sedangkan sahabat bermakna bahwa obat akan menjadi penolong bagi anak saat ia sedang sakit. Pemilihan istilah ini digunakan agar anak tidak takut dengan kebiasaan mengonsumsi obat, agar anak menyadari bahwa obat adalah bagian dari hidupnya hingga tua, dan agar anak tidak merasa rendah diri karena harus meminum obat.

Pasca berlangsungnya komunikasi yang mengarah kepada kesehatan, Informan menemukan bahwa anak tidak sulit untuk diajak mengonsumsi obat dan makan secara

teratur selama Informan berada di rumah bersama anak. Akan tetapi, Informan mengeluhkan bahwa anak sangat sulit untuk membiasakan gaya hidup sehat saat hanya ada kakak-kakak di rumah singgah atau saat dirinya sedang sendirian di rumah, yang diduga oleh Informan, hal ini mengindikasikan bahwa ketaatan anak hanya didasari oleh perasaan takut dihukum atau dimarahi oleh Informan.

Pasca proses pengungkapan status dan penginformasian medikasi hingga saat wawancara, Informan menilai bahwa anak belum memiliki kemandirian. Informan membagikan bahwa terdapat sedikit perubahan pada anak, yaitu kadang kali muncul inisiatifnya untuk makan dan menyiapkan susu secara mandiri, dan mengonsumsi sayur. Namun seringnya, anak masih harus dipantau dan diingatkan berkali-kali. Secara fisik, Informan menilai terdapat perubahan yang signifikan dari segi fisik anak yang pertumbuhannya cukup baik.

### **3.2.1.3 Beban Pengasuhan dan Stigma**

Informan mengaku beban pengasuhan terbesar yang ia alami ada pada karakter, yaitu berhubungan dengan sulitnya anak dalam menaati perintah dari Informan. Informan membagikan pengalamannya yang sering memarahi anak karena anak sangat sulit untuk dinasihati secara baik-baik. Berdasarkan dugaan Informan, hal ini muncul karena anak memiliki karakter yang *ndablek* (sulit untuk beritahu, suka membantah), sehingga, Informan pernah mencoba untuk membawa anak ke psikolog untuk lebih memahami karakter anak. Informan juga menduga bahwa karakter anak muncul karena

pengalaman-pengalaman di hidup anak sebelum diasuh oleh Informan yang membekas ke anak, namun Informan tidak mengetahui bagaimana pengalaman itu dapat berpengaruh kepada anak.

Selain faktor psikologis anak, Informan juga merasakan adanya beban finansial. Sebagai pendiri sekaligus penanggung jawab operasional dari Rumah Singgah yang Informan dirikan, kestabilan finansial sering menjadi salah satu tantangan terbesar bagi Informan. Informan mengaku terkadang merasa kesal karena terus menerus didorong oleh Dinas Kesehatan untuk menerima anak yang dibuang akibat HIV, namun pada kenyataannya Informan seakan jarang diperhatikan oleh Dinas terkait kecukupan finansialnya. Informan merasa bahwa fokusnya dalam mengasuh anak sering terpecah oleh tekanan untuk mencukupi operasional dari Rumah Singgah, sehingga ia mengharapkan adanya bantuan dari Dinas terkait dalam pengasuhan anak, baik secara moral ataupun finansial, yang ia nilai masih sangat kurang didapatkan hingga saat ini.

Informan sebagai pendiri rumah singgah HIV/AIDS mendapatkan membagikan pengalamannya yang mendapatkan stigmatisasi dari masyarakat sekitar pada saat awal pendirian organisasinya. Ia mengaku mendapatkan tuduhan dari beberapa tetangga bahwa gerakannya ia dirikan demi mendapatkan uang atau keuntungan dari donasi yang disumbangkan. Ia sendiri awalnya sempat merasa takut akan mendapatkan penolakan dari warga sekitar dengan kehadiran ODHA di lingkungan mereka. Sehingga, Informan memutuskan untuk meminta tanda tangan warga di sekitar sebagai

bentuk konfirmasi warga bahwa kehadiran mereka diterima di lingkungan tempat tinggal.

Berdasarkan refleksi dari Informan, pada awal masa pendirian rumah singgah, masih banyak penolakan yang didapatkan dari warga sekitar. Sebagian besar warga memiliki ketakutan yang sama, yaitu bahwa apabila anak mereka bermain dengan AHDA, maka akan ada kemungkinan untuk tertular HIV/AIDS.

*Kayak "Ah, jangan deket-deket, anake, nek mengko ketularan lo".*

Berkat adanya sosialisasi secara rutin di lingkungan tersebut, saat ini mayoritas warga sekitar sudah menerima dengan baik kehadiran setiap orang di rumah singgah Aira. Informan juga membagikan bahwa terdapat satu-dua keluarga di lingkungannya yang hingga kini masih kurang dapat menerima kehadiran ADHA di lingkungan tersebut, namun penolakan mereka tidak berlanjut hingga tindakan yang serius. Seiring berjalannya waktu, Informan mendapatkan bantuan dari dinas kesehatan, pihak swasta, dan relawan lain dalam membantu sosialisasi dan menjalankan kegiatan edukatif hingga saat ini.

### **3.2.2. Informan II**

Informan II berstatus sebagai Nenek yang mengasuh ADHA bernama F yang tahun ini berusia 12 tahun. Pengasuhan Informan II dimulai saat F berusia 3 tahun, dimana saat itu F menjadi piatu karena ibunya yang meninggal akibat AIDS (yang awalnya belum diketahui oleh keluarga), dan disaat yang hampir bersamaan F

mengalami kondisi kritis hingga dilarikan ke Rumah Sakit. Dalam kondisi anak yang kritis, Informan II pertama kali mendapatkan diagnosis positif HIV dari anak, yang membuat Informan sangat terkejut dan panik. Pada momen ini juga, Informan II membagikan pengalamannya mendapatkan pertolongan dari beberapa relawan dan Informan I yang mengusahakan adanya kamar bagi anak F. Selama dua minggu lebih, Informan menemani anak selama medikasi dan menyaksikan secara langsung beberapa pasien ODHA lain yang jatuh kritis namun pada akhirnya tidak tertolong. Pengalaman selama menemani anak di Rumah Sakit tersebut digambarkan Informan sebagai pengalaman yang traumatis baginya.

#### **2.1.2.1 Pengalaman Pengungkapan Status**

Informan memutuskan untuk tidak mengungkapkan status secara utuh kepada anak dikarenakan pertimbangan Informan yang menganggap bahwa kemampuan kognitif dari anak sangat kurang. Informan mengaku bahwa ia sengaja belum menyebutkan istilah HIV/AIDS kepada anak dan belum membagikan terlalu banyak informasi yang berhubungan dengan aspek medis dari HIV karena keterlambatan kemampuan menangkap informasi anak yang jauh tertinggal dibanding dengan teman-temannya. Akan tetapi, Informan sudah membagikan kepada anak informasi yang relevan mengenai medikasi HIV/AIDS, yaitu keadaan anak yang diharuskan mengonsumsi obat ARV, yang disusul penjelasan tentang konsekuensi kondisi kritis secara eksplisit. Informan menyadari bahwa anak F memiliki daya tangkap yang jauh

terlambat daripada teman-teman seusianya. Kesulitan anak dalam berpikir juga menjadi alasan utama mengapa Informan mengurungkan niat untuk mengajak anak untuk berdiskusi secara mendalam tentang kondisi HIV-nya. Informan memprediksi bahwa pemberitahuan status HIV pada saat ini tidak akan membuat anaknya memahami kondisinya. Dengan memanfaatkan memori anak tentang kondisi kritisnya di Rumah Sakit, Informan mengingatkannya untuk tidak mengulangi kejadian tersebut dengan mengajaknya untuk menaati perintah Informan.

Informan memilii rencana yang cukup mendetail tentang pengungkapan status dari anak di masa yang akan datang. Informan berencana untuk memberitahukan status anak secara utuh dan lengkap pada usianya yang keempat belas atau lima belas, dimana Informan juga berencana untuk memberitahukan secara jujur, dan lengkap tentang penyakit HIV, termasuk bagaimana riwayat penyakit tersebut. Informan menjelaskan bahwa ia akan memberitahukan konsekuensi HIV yang dapat menyebabkan kematian, seperti yang terjadi pada ibunya. Karena menyadari usianya yang semakin menua, Informan menaruh perhatian pada pengedukasian anak tentang tempat serta prosedur untuk mengurus surat rujukan, prosedur pengambilan obat, hingga prosedur pemeriksaan darah. Tujuannya adalah agar anak dapat menjalankan prosedur tersebut secara mandiri di kemudian hari, tanpa membutuhkan pertolongan Informan.

#### **2.1.2.2 Pengalaman Komunikasi yang Mengarah pada Kesehatan**

Informan mengakui bahwa menanamkan kebiasaan untuk mengonsumsi obat

bukanlah sebuah proses yang sulit baginya. Informan menjelaskan secara sederhana tentang waktu mengonsumsi obat kepada anak, serta macam obat apa saja yang perlu dikonsumsi. Untuk memudahkan pemahaman anak, Informan mengajak anak untuk memperhatikan ukuran obat berdasarkan ukurannya untuk memudahkannya dalam membedakan jenis obat tersebut.

*"Kalau ini [menggerakkan botol], nah ini nih suaranya kecil ya kan. Ini pakai satu ini yang besar satu, tapi kalau malam ini satu, yang itu separo. Kalau pagi ini, kalau malam itu, dia tau. "*

Informan juga mengajak anak untuk membantunya menyiapkan dosis obat untuk stok persediaan sebagai cara untuk membiasakan anak dalam pengobatan. Keteraturan mengonsumsi obat menjadi prioritas nomor satu yang dikomunikasikan oleh Informan kepada ADHA. Informan menjelaskan prioritas kedua setelah konsumsi obat secara teratur adalah makan secara teratur. Informan menjelaskan bahwa anak harus tetap makan walaupun sedikit, agar fisiknya tidak *drop* seperti dahulu. Informan juga membiasakan anak untuk mengajak anak untuk melakukan medikasi di Rumah Sakit sejak dini agar anak terbiasa dengan rutinitas pengobatan di Rumah Sakit.

Dalam mengkomunikasikan dan menanamkan kemandirian kepada anak, Informan II menginformasikan dengan cara perlahan-lahan obat apa saja yang perlu dikonsumsi oleh anak dalam dosis tertentu setiap harinya. Informan menilai bahwa anak memiliki karakter yang tidak bisa dibentak atau dimarahi. Informan II juga

menggunakan ingatan anak tentang masa kritis di masa lalunya untuk mengingatkan anak tentang dampak negatif kelalaian konsumsi obat, yang dapat mengakibatkan kondisi fisik yang buruk, dimana pengasuh menyampaikan melalui nasihat secara perlahan kepada anak.

Sejak anak masih kecil, Informan II kerap mengajak anak untuk mengurus surat rujukan hingga mengambil obat ke Rumah Sakit, hal ini dilakukan oleh Informan II untuk membiasakan kepada anak untuk dapat memahami alur pengambilan obat yang dinilainya cukup panjang. Informan juga menyatakan kepada anak bahwa obat ARV merupakan teman anak hingga tua. Penggunaan istilah teman digunakan untuk menunjukkan bahwa ARV akan menjadi bagian penting dalam hidup anak yang harus dikonsumsi, baik saat anak dalam keadaan sehat ataupun sakit.

*"Makanya F walaupun sudah sehat kayak sekarang, saya tetap cerewet, harus minum obat, ini temanmu sampai nanti tua. Se-sehat apapun, se-tua apapun, harus tetap diminum, iya."*

Dalam membujuk anak pada saat *mood*-nya dalam keadaan yang kurang baik, Informan sering membujuk anak untuk mengonsumsi obat, untuk kemudian dijanjikan akan dituruti permintaan anak untuk bermain.

*"itu saya caranya bilang "Kalau kamu mau main, nggak papa, asal minum obat dulu, baru kamu boleh keluar". "Kamu main ke mana aja boleh*

*sama teman boleh, tapi minum obat dulu” gitu”*

Selain itu, strategi dengan membujuk anak juga dilakukan setiap kali anak melakukan tes darah di Rumah Sakit. Informan menyebutkan bahwa anak harus dituruti keinginannya untuk jajandi Rumah Sakit sehingga ia mau mengikuti prosedur pemeriksaan.

Informan membagikan perubahan positif yang ia temukan pada anak pasca pembiasaan dan proses komunikasi terapeutik, yaitu munculnya inisiatif dan kemandirian anak dalam mengonsumsi obat secara mandiri walaupun saat Informan tidak berada di sekitar anak. Anak juga dideskripsikan Informan tidak rewel saat mengonsumsi obat yang menandakan bahwa anak telah terbiasa dengan rutinitas mengonsumsi obat. Sama seperti rutinitas mengonsumsi obat, Informan juga mendeskripsikan bahwa anak sudah terbiasa dengan rutinitas medikasi atau *check up* di Rumah Sakit, sehingga anak tidak takut bahkan cenderung bersemangat saat akan mengunjungi Rumah Sakit. Anak juga dekat dengan petugas Rumah Sakit sehingga hal tersebut mengindikasikan bahwa anak sangat terbiasa dengan rutinitas medikasi di Rumah Sakit.

Informan juga membagikan pengalamannya dalam mengamati kemandirian anak yang meningkat, terlihat saat anak sudah dapat menyiapkan sendiri kebutuhannya, seperti ketika sedang lapar, anak bisa membuat makanan secara sederhana.

### 2.1.2.3 Beban Pengasuhan dan Stigma

Informan menyadari bahwa beban pengasuhan terbesar dalam mengasuh anak terdapat pada kurangnya kemampuan kognitif anak, yang dianggap Informan tertinggal jauh dibanding dengan anak-anak seusianya. Lebih lanjut, Informan juga mendeskripsikan bahwa anak belum dapat membaca dan menulis dengan lancar di usianya yang ke-12 tahun ini. Hal ini menyebabkan Informan merasa bingung untuk mengatasi masalah tersebut karena anak tidak dapat mengikuti pelajaran di Sekolah dengan baik. Informan berharap agar suatu saat anak minimal memiliki kemampuan membaca, agar anak dapat menjaga dirinya sendiri di masa depan, dan dengan kemampuan membaca, Informan berharap anak dapat lebih mudah menerima informasi penting, tidak terkecuali yang berhubungan dengan HIV.

Selain pada kognitif anak, Informan merefleksikan salah satu kesulitan terbesar yang ia temui dalam mengasuh anak ia temui pada sulitnya mengurus surat rujukan dan prosedur pengambilan obat. Informan yang tinggal jauh dari Rumah Sakit pusat rujukan merasa bahwa prosedur kepengurusan surat rujukan untuk pengambilan obat dan pemeriksaan anak sangat tidak praktis karena harus pergi ke puskesmas satu ke yang lainnya untuk mengurus surat-surat terlebih dahulu. Informan menyadari bahwa usianya yang sudah tua menjadi salah satu ketakutannya karena kepengurusan surat yang rumit nantinya akan membingungkan anaknya disaat Informan tidak lagi dapat menemani anak.

Informan mengaku bahwa ia tidak memberitahukan status HIV dari anggota keluarganya kepada masyarakat di sekitar tempat tinggalnya. Namun terdapat beberapa tetangga yang tahu tentang status positif dari anak F. Informan merefleksikan bahwa dirinya dan keluarganya jarang sekali mendapatkan tindakan diskriminatif atau stigma berkaitan dengan status HIV, namun Informan membagikan pengalamannya yang pernah mendapati omongan tetangga yang ia anggap berisi tuduhan yang tidak benar tentang penyebab status HIV dari anak. Kemudian Informan menduga bahwa tetangga tersebut mendapatkan informasi kurang benar dari media sosial yang berisi stigma-stigma yang sering dituduhkan kepada ODHA. Informan merasa bahwa tetangga tersebut masih menganggap HIV sebagai penyakit yang tabu di kalangan masyarakat.

Menanggapi stigma yang didapat, Informan merasa cukup *cuek* atau tak acuh dengan tuduhan yang ditujukan kepada keluarganya. Sebagai penegas, Informan kemudian memutuskan untuk berinisiatif untuk menyarankan agar anak Informan (ayah dari anak asuh) untuk melakukan tes HIV sebanyak tiga kali dan menyimpan bukti hasil tes agar dapat ditunjukkan ke siapapun yang menuduhkan bahwa ayah dari anak adalah penyebab anak F terkena HIV.

### **3.2.3. Informan III**

Informan III berstatus sebagai kakak asuh dari ADHA bernama A, yang tahun ini berusia 13 tahun. Informan III adalah seorang pekerja Dinas Sosial yang juga

berprofesi sebagai relawan bencana alam di Kendal. Informan pertama kali mengetahui dan mengenal anak saat ia mendapatkan laporan bahwa terjadi tindakan perundungan di sebuah sekolah, yang tidak lain adalah sekolah dari anak A. Dari situ, Informan baru mengetahui bahwa anak A mendapatkan perundungan verbal maupun fisik dari teman-teman sekolahnya karena beberapa faktor, yang salah satunya dikarenakan status positif dari anak. Tidak hanya mendapatkan stigma dan diskriminasi dari teman-teman sekolah, anak A dan keluarganya juga dijauhi oleh masyarakat di sekitar tempat tinggalnya menyusul status positif yang diketahui masyarakat. Setelah mengetahui kondisi anak yang tidak ingin sekolah dan minim mendapatkan bantuan dari pihak manapun. Memercayai dampak negatif perlakuan tersebut terhadap psikologis dan akademis dari anak, Informan dan beberapa relawan memutuskan untuk melakukan edukasi dan sosialisasi kepada seluruh siswa dan guru di sekolah anak, dilanjutkan dengan sosialisasi ke masyarakat di dusun tersebut.

Informan mengaku kurang mengetahui riwayat penyakit dari anak, sehingga informasi yang diketahui oleh Informan hanyalah ibunya yang telah meninggal karena HIV dan ayah kandung anak yang tidak diketahui keberadaannya. Informan merefleksikan bahwa proses penerimaan keadaan anak yang positif membutuhkan waktu yang cukup lama bagi anak dan keluarganya. Saat ini, anak dirawat oleh Paman dan Kakeknya, namun karena keadaan Kakeknya yang telah tua dan Pamannya yang juga bekerja, akhirnya Informan turut menjadi pengasuh bagi anak yang ikut memantau langsung keseharian anak.

### 3.2.3.1 Pengalaman Pengungkapan Status

Informan berbagi pengalamannya dalam memutuskan untuk melakukan pengungkapan secara utuh kepada anak yang dimulai saat anak ada di kelas 1 SD. Hingga saat ini, hal-hal yang telah dibagikan kepada anak adalah informasi bahwa ia memiliki virus didalam tubuhnya yang bernama HIV, dimana virus tersebut memberikan konsekuensi bahwa anak harus mengonsumsi ARV atau obat seumur hidupnya. Anak juga sudah dijelaskan tentang kondisi kritis dan kematian sebagai konsekuensi paling berat dari HIV. Faktor yang mendorong Informan untuk melakukan pengungkapan adalah rasa keingintahuan anak tentang kondisi tubuhnya yang semakin bertambah dan perhatian terhadap berbagai pihak yang tinggi kepadanya, yang tidak ia jumpai pada teman-temannya. Hal ini ditandai oleh munculnya pertanyaan seperti:

*"Kenapa kok aku ngombe obat terus sih mas?"*

Terdapat pula hal-hal yang belum dibagikan Informan kepada anak, dimana Informan membagikan keraguannya dalam menjelaskan riwayat transmisi HIV secara lengkap kepada anaknya di usia anak yang saat ini.

*"...Yang ndak tahu, eh nggak diberitahu maksudnya itu ini jenis penyakit apa, ini efeknya apa, ini penyebabnya gimana gitu. Tahunya ya, dia sakit, ibunya juga sakit, gitu aja..."*

Hal ini dikarenakan pertimbangan kondisi psikologis anak yang dinilai Informan masih belum stabil. Dalam refleksinya, Informan menceritakan bahwa ia dan istrinya pernah mendapati gambar anak yang mengindikasikan tentang kondisi

psikologisnya.

*”Kami sering kayak saya pernah lihat hasil... Hasil gambarnya, A itu mengekspresikan gambarnya seperti apa... Menganggap orang lain itu seperti apa itu... lebih ke dendam. Dendam karena dulu sering di-bully, dulu sering ada kekerasan yang menimpa dia. Pernah kami melihat gambarnya dia ya gambar arit [pisau rumput] lah, telah sing orang di apa namanya... Nyuwun sewu mendapat kekerasan dalam tanda kutip dia menggambarkan... di dalam buku gambarnya itu seperti itu....”*

Gambaran anak ini diinterpretasikan oleh Informan sebagai tanda bahwa anak masih memiliki dendam dan permasalahan dalam psikologisnya yang belum tuntas karena pengalaman perundungan yang pernah diterima oleh anak. Melalui beberapa percakapan yang dilakukan oleh Informan dan anak, Informan menduga bahwa anak masih belum bisa menerima keadaan fisiknya yang juga memiliki cacat fisik pada tangannya. Pengalaman ini kemudian dijadikan pertimbangan yang besar bagi Informan untuk kemudian mengurungkan niatnya untuk mengungkapkan hal yang berkaitan dengan riwayat HIV anak secara lengkap, karena ditakutkan akan semakin memperburuk kondisi mental dari anak. Informan juga memiliki ketakutan tentang respon anak apabila anak diberitahukan riwayat penyakitnya secara lengkap, terkhususnya tentang bagaimana anak memandang orang tuanya pasca pengungkapan secara utuh. Informan berharap agar anak tidak memiliki pemikiran yang negatif terhadap orang tuanya.

Faktor lain yang menjadi pertimbangan dari Informan adalah menyangkut nilai-nilai sosial dan kepercayaan masyarakat Dusun setempat. Lokasi Dusun yang berdekatan dengan pusat lokalisasi dan hiburan malam menjadikan stigma bahwa ODHA dekat dengan pekerja atau pengguna hiburan malam masih dipercayai oleh sebagian masyarakat di lingkungan desa. Bagi sebagian masyarakat, ODHA masih diasosiasikan sebagai kelompok yang bergaya hidup negatif. Atas pengamatan dan pertimbangan ini, Informan memutuskan untuk belum menceritakan riwayat HIV secara utuh kepada anak.

Dalam mengungkapkan, Informan mengkomunikasikan status dan kondisi dari anak secara perlahan-lahan. Informan menganggap bahwa anak memiliki tipe yang tidak bisa dibentak. Informan juga menunggu waktu dan momen yang dinilai tepat bagi anak untuk membahas topik HIV.

Respon dari anak atas pengungkapan di usianya yang menginjak 13 tahun adalah munculnya pertanyaan tentang hal-hal terkait HIV kepada Informan.

*"Jadi ya terus dia mulai ada pertanyaan kan "Kenapa ada sering orang luar masuk ke rumah? Kenapa ada relawan masuk ke rumah? Kenapa banyak orang orang asing yang berkunjung?", itu anak mulai tanya. Ya itu mungkin di umur-umur sekarang dia mulai jadi rasa penaanasarannya dia bahwasannya: "Saya itu sebetulnya kenapa?"*

Menurut Informan, anak mulai menganalisis pengalaman-pengalamannya yang dianggap oleh anak sebagai sesuatu yang 'berbeda' dibanding teman-teman di lingkungan rumahnya, contohnya adalah kedatangan relawan dan orang-orang asing

yang dirasa oleh anak sangat memperhatikan keadaannya.

Berdasarkan refleksi Informan, setelah proses pemberitahuan status dari anak, anak masih memiliki *mindset* atau pemikiran yang negatif tentang nasibnya sendiri. Direfleksikan oleh Informan, anak masih menganggap dirinya sebagai anak yang bermasalah, berkaitan juga dengan status positif HIV-nya, yang ia anggap sebagai salah satu nasib buruk yang menyimpannya. Menurut Informan, anak belum bisa sepenuhnya menerima dengan baik status positif yang dideritanya, dan masih kerap kali mempertanyakan mengapa ia terus-menerus mendapatkan pengalaman-pengalaman buruk dalam hidupnya.

Informan mengaku bahwa ia belum memiliki perencanaan yang matang tentang pengungkapan yang akan ia lakukan di masa yang akan mendatang. Prioritas utama dari pengasuh dan keluarga di saat ini adalah untuk memasukkan anak ke pondok pesantren untuk melanjutkan pendidikannya di tingkat setara SMP. Lebih lanjut, Informan dan keluarga saat ini sedang berfokus untuk mencari dan berkonsolidasi dengan pondok pesantren agar pengajar dan pengasuh di pesantren dapat memahami dan mengakomodasi keadaan positif HIV anak serta nantinya dapat berkontribusi dalam mengusahakan kesembuhannya.

### **3.2.3.2 Pengalaman Komunikasi yang Mengarah pada Kesehatan**

Dalam hal pengkomunikasian medikasi, Informan berfokus pada penjelasan tentang dosis, kegunaan obat secara sederhana, dan mengingatkan tentang rutinitas

istirahat dan makan kepada anak.

### 3.2.3.3 Beban Pengasuh dan Stigma

Menurut informan, beban terbesar dalam penginformasian medikasi kepada anak adalah dalam hal konsistensi mengonsumsi obat. Informan mengakui bahwa ia sering mendapati bahwa jatah dosis obat yang seharusnya habis untuk satu bulan, masih menyisakan banyak butir. Diduga oleh Informan, hal ini disebabkan karena munculnya kecenderungan anak yang mulai menyepelekan pentingnya mengonsumsi obat. Anak mulai merasa bahwa apabila ia tidak mengonsumsi obat sekali, dua kali, beberapa kali, dan tubuhnya tidak bereaksi apapun, maka artinya obat tersebut tidak masalah untuk dilewatkan.

*"Nah itu jadi tantangan baru buat kita, jangan-jangan abis ini mikir  
"halah, rak ngombe (obat) seminggu tok we rapopo kok", itu kan salah ya...  
Iya.. jadi nyepelekke.*

Disaat yang sama, Informan menyadari bahwa kesibukannya dan anggota keluarga yang lain memiliki kesibukan pekerjaan sehingga tidak mampu memantau anak selama 24 jam untuk mengingatkannya mengonsumsi obat. Hingga kini, Informan masih merasa bingung untuk mencari solusi permasalahan ini.

Selain permasalahan konsistensi mengonsumsi obat, permasalahan mental dari anak juga menjadi beban pengasuhan yang berat bagi pengasuh. Latar belakang perundungan dan diskriminasi kepada anak diakui oleh Informan memengaruhi mental

anak hingga saat ini. Informan merasa bahwa anak masih belum dapat menerima berbagai kejadian dan pengalaman yang ia alami, yang disebutkan oleh Informan diantaranya: pengalaman anak dalam menyaksikan ibunya terkena AIDS hingga meninggal dunia, ditinggalkan ayahnya, mengalami kecelakaan hingga jari tangannya diamputasi akibat petasan dan perlakuan diskriminatif oleh teman dan lingkungan sekitarnya membuat anak menganggap bahwa hidupnya selalu mendapatkan kesialan.

Anak dan keluarga mendapatkan stigma negatif dari lingkungan sekitarnya karena status positif yang dimilikinya. Stigma yang dipercayai oleh masyarakat sekitar diantara lain adalah bahwa HIV dapat menular dengan mudah apabila berada didekat ADHA dan bahwa virus HIV dapat menular saat berbagi makanan atau minuman. Muncul juga ajakan untuk menjauhi anak agar jangan tertular HIV. Selain itu, terdapat stigma yang beredar di masyarakat yang menuduh bahwa ODHA diasosiasikan sebagai orang-orang pemakai jasa seks komersil, nakal, atau tidak setia pada pasangan.

*"Stigmanya ya itu, kesannya kalau kena HIV itu orang nggak bener, suka jajan, gitu-gitu, Mbak..."*

Akibat dari stigma yang dipercayai masyarakat, Informan menjelaskan bahwa anak beserta keluarga pernah mendapatkan perlakuan diskriminatif yang cukup berat sekitar tujuh tahun yang lalu, saat anak pertama kali diketahui status positifnya oleh lingkungan sekitar. Di sekolah, anak dirundung oleh teman-temannya hingga beberapa kali bertengkar secara fisik, dan di lingkungan Dusun, anak dan keluarganya dijauhi oleh tetangga sekitar rumah.

Seiring berjalannya waktu, Informan menemukan bahwa kultur kekeluargaan di Desa dapat menjadi penentu persepsi dan hubungan sosial antara ADHA dengan masyarakat di sekitar. Ketika terdapat stigma negatif yang muncul di sebuah titik lokasi di Desa, maka besar kemungkinan stigma tersebut dengan mudah meluas ke seluruh masyarakat Desa, karena budaya berkumpul dan bercengkerama antar tetangga yang tinggi akan meningkatkan intensitas komunikasi antar masyarakat di Desa tersebut. Hal ini terjadi pada kasus anak A dimana Informan menceritakan bahwa stigma negatif tentang ADHA awalnya hanya menyebar di lingkungan sekolah namun dengan cepat kabar tersebut meluas hingga ke satu Desa. Informan yang memahami pola sosial beserta stigma yang dipercayai masyarakat Desa kemudian memanfaatkan kultur sosial desa untuk melunturkan stigma negatif tentang HIV di lingkungan desa, dengan melakukan pendekatan ke pihak yang dianggap poros atau masyarakat berpengaruh di Desa tersebut seperti ustadz dan kepala Desa.

*“Yang jelas karena kalau di desa itu rasa kekeluargaan yang tinggi, juga kepeduliannya. Tapi juga rasa ketakutan tertularnya itu yang tinggi. Jadi ketika poros itu kita masuki dan kita berhasil pangkas stigma ”iki nularine gampang”, itu ya ikut ilang semua pemahaman satu desa.*

Dengan memberikan sosialisasi kepada poros Desa tersebut, Informan menyaksikan adanya perubahan yang besar, karena poros tersebut kemudian perlahan-lahan memberikan klarifikasi tentang informasi yang benar kepada masyarakat Desa yang cenderung akan memercayai suara dari poros Desa.

Informan membagikan situasi di Desa saat ini, yang dinilainya sudah sangat kondusif dan suportif terhadap kehadiran dari anak dan keluarganya, terbukti dari adanya kerjasama spontan antara masyarakat dalam membantu memenuhi kebutuhan dari anak. Stigma dan diskriminasi yang dulunya sangat sering ditemui juga berangsur hilang dari masyarakat. Bantuan juga secara rutin datang dari berbagai relawan dan pihak swasta untuk anak dan korban.

#### **3.2.4. Informan IV**

Informan IV adalah Nenek dari seorang ADHA berusia 5 tahun bernama N yang juga memiliki ibu kandung yang adalah ODHA. N sendiri merupakan cucu kedua dari Informan yang terkena HIV, setelah kakak kandung dari N juga terlebih dahulu terdeteksi HIV. Informan mengasuh dan tinggal bersama dengan cucunya tersebut sejak lahir hingga saat ini. Informan mengetahui status positif anak pertama kali pada saat menemani anak N mengalami masa kritis beberapa hari setelah kelahirannya. Secara kronologis, Informan menceritakan momen dimana riwayat status positif HIV dalam keluarga anak Informan diketahui pertama kali saat cucu pertama mengalami masa kritis saat bayi, kemudian kejadian ini membuka diagnosis positif dari cucu pertama dan ibunya. Pada saat usianya ke 7 bulan, cucu pertama Informan meninggal dunia, dan tidak lama kemudian, anak N lahir dengan kondisi positif HIV dan perkembangan yang terhenti.

Informan kemudian membagikan pengalamannya dalam mengasuh cucunya yang mengalami serangkaian kondisi fisik yang kritis karena berbagai macam komplikasi pernafasan hingga pencernaan yang diderita anak. Informan merefleksikan pengalamannya dalam mengusahakan pengobatan anak dalam kondisi kekurangan materi dan uang. Pada akhirnya, Informan dan anak tinggal di Rumah Singgah Aira untuk mendapatkan perawatan dan bantuan secara intensif, sebelum akhirnya dapat dirawat di rumahnya sendiri. Informan membagikan perasaan sedih dan ketidaktegaannya di masa lalu dalam menyaksikan anak yang harus bernafas dengan bantuan oksigen setiap saat dan menjalani pengobatan yang panjang di ICU.

#### **3.2.4.1 Deskripsi Pengalaman Pengungkapan Status**

Informan memutuskan untuk tidak mengungkapkan status hingga saat ini di usia anak yang ke-5 tahun dikarenakan pertimbangan Informan yang menganggap bahwa kemampuan kognitif dari anak sangat kurang, yang ditandai oleh pernyataan informan.

Informan mengaku bahwa ia sengaja belum memberi tahu informasi apapun yang berkaitan dengan HIV/AIDS kepada anak karena keterlambatan kemampuan menangkap informasi anak yang jauh tertinggal dibanding dengan teman-temannya. Hingga saat ini, Informan baru menginformasikan dan megajarkan kepada anak tentang keharusan mengonsumsi obat ARV.

Saat ini, informan mengaku sedang berfokus pada pengembangan kemampuan

berbicara dan kognitif anak terlebih dahulu, sehingga di saat ini, masih terlalu dini baginya untuk memulai dialog yang berkaitan dengan HIV kepada anak. Informan menganggap bahwa informasi tentang HIV yang disampaikan saat ini akan berakhir percuma karena anak tidak akan memahaminya.

Informan mengaku belum merencanakan secara matang tentang pengungkapan status di masa depan. Namun, ia menjelaskan bahwa hal-hal yang akan Informan bagikan kepada anak adalah berkaitan dengan alasan anak harus mengonsumsi obat, perbedaan obat, dan akibat dari kelalaian mengonsumsi obat.

#### **3.2.4.2 Deskripsi Komunikasi yang Mengarah pada Kesehatan**

Informan tidak menyebutkan secara eksplisit kegunaan obat kepada anak, namun Informan melakukan penyesuaian informasi kepada anak, dimana Informan menyebutkan bahwa pengonsumsi obat dapat menyehatkan anak, sehingga anak dapat melakukan hal-hal yang menjadi aktivitas kesukaannya:

*Ya saya bilang, "Ini obat baik, dek. Biar sembuh, biar bisa jalan-jalan, keliling-keliling, liat kereta api, biar bisa beli es krim [es krim]". "Obatnya diminum dulu, kan kalau sakit, nanti ngga bisa jalan-jalan liat kereta api".*

Dalam hal menanamkan pola hidup yang sehat seperti kebiasaan mengonsumsi obat, medikasi di Rumah Sakit, serta makan secara teratur, Informan menggunakan strategi komunikasi persuasif, yaitu dengan membujuk anak untuk menaati ajakannya

dengan menjanjikan pemberian barang atau melakukan kegiatan yang disukai anak.

“.. bilang ”*Gapapa sebentar, biar nanti sembuh, beli et kim [eskrim],  
lihat burung, naik bis...*”

Strategi ini dilakukan oleh Informan terutama saat anak sedang sulit untuk diberitahu atau saat anak merasa takut sewaktu melakukan pengobatan di Rumah Sakit.

Untuk mengurangi rasa takut dan membiasakan anak dalam mengonsumsi obat, Informan mengajak anak untuk menyiapkan obat bersama. Anak diajak untuk meracik obat menjadi bentuk puyer dengan menggunakan lumpang alu kecil, tujuannya agar anak terbiasa dengan rutinitas mengonsumsi obat dan agar anak antusias dalam mengonsumsi obat. Informan membagikan perubahan positif yang ia temukan pada anak pasca pembiasaan dan proses komunikasi terapeutik, yaitu munculnya inisiatif anak dalam mengonsumsi obat. Walaupun anak memiliki kendala dalam kemampuan berbicara, namun Informan mengatakan bahwa anak sudah bisa mengingatkan Informan untuk memberikannya obat di waktu tertentu sesuai dengan waktu mengonsumsi obat. Anak juga dinilai memiliki perubahan positif dalam segi fisik dan emosionalnya, karena rutinitas *medical check up* dan terapi psikiater yang dijalankan anak.

Faktor yang menjadi tantangan dalam pengasuhan adalah dikarenakan anak yang memiliki beberapa permasalahan kesehatan pada pernafasan dan pencernaan

akibat dari virus yang menyerangnya sejak kandungan. Anak juga memiliki keterlambatan kognitif sehingga anak sulit untuk berbicara, berkonsentrasi, dan memahami informasi. Informan juga membagikan kesulitannya dalam mengontrol emosi anak yang tidak dapat diprediksi. Hal ini menyebabkan anak harus mengonsumsi tidak hanya obat HIV, namun berbagai macam obat lainnya yang berkaitan dengan kondisinya. Informan memiliki anak dan cucu yang keduanya terkena HIV, hal ini diakui Informan menjadi tantangan yang berat baginya. Informan juga membagikan bahwa anaknya memiliki permasalahan mental sejak lama dan tidak mau melakukan terapi ke psikiater. Hal ini membuat anak Informan bersikap emosional kepada cucu Informan, sehingga Informan seakan mengasuh dua orang sekaligus, karena anak Informan dinilai tidak mampu mengasuh anaknya sendiri dengan baik.

Informan mengakui bahwa ia menyembunyikan status dari anak dan cucunya dari semua orang. Tidak ada yang mengetahui keadaan positif dari anak dan cucunya sama sekali, namun Informan hanya memberitahukan kondisi cucunya yang memiliki permasalahan kesehatan kepada tetangga-tetangganya. Informan takut bahwa pengungkapan status ke orang lain akan berujung dikucilkannya Informan dari lingkungan sekitar.

#### **3.2.3.4 Beban Pengasuh dan Stigma**

Faktor yang menjadi tantangan dalam pengasuhan adalah dikarenakan anak yang memiliki beberapa permasalahan kesehatan pada pernafasan dan pencernaan

akibat dari virus yang menyerangnya sejak kandungan. Anak juga memiliki keterlambatan kognitif sehingga anak sulit untuk berbicara, berkonsentrasi, dan memahami informasi. Informan juga membagikan kesulitannya dalam mengontrol emosi anak yang tidak dapat diprediksi. Hal ini menyebabkan anak harus mengonsumsi tidak hanya obat HIV, namun berbagai macam obat lainnya yang berkaitan dengan kondisinya. Informan memiliki anak dan cucu yang keduanya terkena HIV, hal ini diakui Informan menjadi tantangan yang berat baginya. Informan juga membagikan bahwa anaknya memiliki permasalahan mental sejak lama dan tidak mau melakukan terapi ke psikiater. Hal ini membuat anak Informan bersikap emosional kepada cucu Informan, sehingga Informan seakan mengasuh dua orang sekaligus, karena anak Informan dinilai tidak mampu mengasuh anaknya sendiri dengan baik.

Informan mengakui bahwa ia menyembunyikan status positif dari anak dan cucunya dari semua orang. Tidak ada yang mengetahui keadaan positif dari anak dan cucunya sama sekali, namun Informan hanya memberitahukan kondisi cucunya yang memiliki permasalahan kesehatan kepada tetangga-tetangganya. Informan takut bahwa pengungkapan status ke orang lain akan berujung dikucilkannya Informan dari lingkungan sekitar. Minimnya pihak yang mengetahui status dari anak dan cucunya juga berujung minimnya bantuan atau dukungan yang didapat oleh pengasuh dari pihak manapun.