

PROSES *DISCLOSURE* DAN KONDISI PSIKOSOSIAL ANAK DENGAN HIV/AIDS

Arini Dwi Deswanti¹
Johanna Debora Imelda²

ABSTRAK

Dengan ditemukannya pengobatan ARV, anak-anak yang tertular HIV sejak lahir memiliki angka harapan hidup lebih panjang. Oleh karenanya isu mengenai persiapan pembukaan status (disclosure) pada anak dengan HIV/AIDS (ADHA) menjadi penting untuk dilakukan. Beberapa penelitian sebelumnya memperlihatkan bahwa membuka status pada anak penyakit kronis membantu anak menerima keadaan sakitnya (cope). Namun, kenyataannya sering kali orang tua atau pengasuh (caregiver) menunda untuk membuka status HIV pada anak dengan berbagai alasan yang sayangnya mempengaruhi kondisi psikososial mereka. Tulisan ini akan menggambarkan kondisi psikososial anak dengan HIV/AIDS sehubungan dengan proses persiapan disclosure yang dialami mereka. Penelitian deskriptif ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan observasi, wawancara mendalam (in-depth interview), dan Focus Group Discussion pada anak dengan HIV/AIDS. Tidak semua ADHA yang telah disclose status memiliki keberfungsian psikososial yang baik karena hal itu dipengaruhi oleh bagaimana proses disclose status yang dilakukan dan sejauhmana tingkatan keterbukaan status mereka (partial disclosure atau full disclosure). Anak yang mengetahui statusnya dari orangtua kandung yang juga HIV positif memiliki kondisi psikososial yang lebih baik dibanding dengan anak yang diberitahu oleh dokter atau anak yang mencari tahu sendiri tentang statusnya. Pembukaan status HIV/AIDS menjadi hal sangat mempengaruhi kondisi psikososial ADHA. Pembukaan status HIV/AIDS pada ADHA perlu direncanakan dengan matang dengan mempertimbangkan kondisi ADHA dan pengasuh agar ADHA tidak mencari tahu sendiri tentang statusnya (unvoluntary disclosure) yang menyebabkan ADHA kesulitan menghadapi penyakitnya. Pemerintah perlu memformulasi kebijakan bagaimana proses disclosure yang tepat bagi anak HIV/AIDS untuk menjaga kondisi psikososial anak sehingga kualitas hidup anak dapat menjadi lebih baik.

ABSTRACT

HIV-infected children have a longer life expectancy after the invention of antiretroviral treatment. Therefore, a well-prepared HIV status disclosure become a significant issue for children living with HIV/AIDS (CLWHA). Previous studies have shown that disclosing a status of children with chronic illness helps them to cope with the illness. However, delayed disclosure for various reasons which often influenced by parents or caregivers consideration affect children's psychosocial condition. This paper will illustrate the psychosocial condition of CLWHA in relation to the preparation of their disclosure process. This descriptive study used a qualitative approach with observations, in-depth interviews, and Focus Group Discussion on CLWHA and their parents/caregivers. Not all disclosed CLWHA has a good psychosocial function. The disclosure are affected by the process and the disclosure level. A HIV disclosed child of HIV positive parents has better psychosocial conditions than a child whose disclose are prepared by a pediatrician or than those who partially disclosed by themselves. Disclosing HIV/AIDS status has significantly affected the psychosocial condition of CLWHA. Therefore, it needs to be carefully well planned and well prepared by taking into account the condition of ADHAs and their caregivers to avoid involuntary disclosure. The government needs to formulate policies on disclosure process for CLWHA to maintain the psychosocial condition of the children so that their quality of life can be better increased.

KEY WORDS: *Children, HIV/AIDS, disclosure, psychosocial*

1 Mahasiswi Pasca Sarjana Ilmu Kesejahteraan Sosial, FISIP Universitas Indonesia
2 Staf Pengajar Departemen Ilmu Kesejahteraan Sosial, FISIP Universitas Indonesia

PENDAHULUAN

Tren kasus HIV di Indonesia cenderung meningkat. Sejak tahun 1987 hingga data terakhir pada tahun 2014 diketahui terdapat 150.296 jumlah kasus HIV, dan 55.799 jumlah kasus AIDS yang dilaporkan (Ditjen PP & PL Kemenkes RI, 2014). Di Indonesia, infeksi HIV/AIDS merupakan salah satu masalah kesehatan yang turut mempengaruhi angka kematian ibu dan anak. HIV/AIDS dapat ditularkan melalui infeksi horizontal (*horizontal transmission*) maupun vertikal (*vertical transmission*). Infeksi horizontal yaitu infeksi yang ditularkan melalui seks bebas, transfusi darah, atau saling berbagi penggunaan jarum suntik dari orang yang positif HIV/AIDS, sedangkan infeksi vertikal yaitu infeksi yang ditularkan oleh ibu yang positif HIV/AIDS kepada anaknya melalui proses kelahiran maupun proses menyusui (Forbes & Barnes, 2013).
 n the UK today an estimated 100,000 people are living with HIV and in 2011, a total of 809 children and adolescents aged under 15 were living with HIV. This figure does not account for undiagnosed children Health Protection Agency. The frequency of mother-to-child transmission of HIV has reduced in the UK in recent years -- of all children born to diagnosed and undiagnosed HIV-infected women from 2005-2010, an estimated 2% were HIV-infected. However, babies infected with HIV are born in the UK every year and 35 HIV-infected babies were born between 2007 and 2012 (Tookey, 2013).

Berdasarkan data Kementerian Kesehatan pada tahun 2014, penderita AIDS di Indone-

sia paling banyak berasal dari kelompok ibu rumah tangga, diikuti wiraswasta dan tenaga non profesional/karyawan (Pusdatin Kementerian Kesehatan RI, 2014). Hal tersebut memungkinkan terjadinya peningkatan infeksi vertikal di masa mendatang. Pemerintah pun telah melakukan berbagai upaya untuk menanggulangi penularan HIV dari ibu ke anak. Salah satunya dengan menyusun Rencana Aksi Nasional Pencegahan Penularan HIV dari Ibu ke Anak (RAN-PPIA) pada tahun 2013 oleh Kementerian Kesehatan. Dalam RAN-PPIA diperkirakan bahwa pada akhir tahun 2016 akan terjadi penularan HIV secara kumulatif pada lebih dari 26.977 anak yang dilahirkan dari ibu yang terinfeksi HIV, jika tidak ditanggulangi secara khusus (Kementerian Kesehatan, 2013). Pada tahun 2014 telah dilaporkan terdapat 1.647 kasus anak dengan HIV/AIDS dari rentang usia 0-14 tahun (Ditjen PP & PL Kemenkes RI, 2014). Hal tersebut menunjukkan akan adanya kecenderungan peningkatan jumlah anak dengan HIV/AIDS di masa mendatang.

HIV adalah virus yang menyerang imunitas tubuh manusia. Ketika virus HIV memasuki tubuh manusia, virus tersebut menyerang sistem kekebalan tubuh manusia. Jika sistem kekebalan tubuh manusia terganggu dan tidak dapat berfungsi dengan baik, tubuh manusia tidak dapat melawan penyakit yang menyerang tubuh. Hal tersebut menyebabkan tubuh menjadi rentan terkena penyakit apapun, mulai dari flu hingga kanker. HIV dapat menyebabkan AIDS, dan dampak terburuknya dapat menyebabkan kematian (Philna (GP) Coetzee, 2006).

Penggunaan obat antiretroviral (ARV) pada anak dengan HIV/AIDS telah terbukti di dunia kesehatan mampu memperpanjang hidup anak. Implikasinya, isu menge-

nai pembukaan status HIV/AIDS pada anak menjadi hal yang penting saat ini. Beberapa penelitian memperlihatkan bahwa membuka status (*disclosure status*) penyakit berat pada anak memiliki dampak positif karena dapat membantu anak mengatasi (*coping*) sakitnya dan menyesuaikan diri terhadap penyakitnya (WHO, 2011; Aiges, 2008; Vazquez, 2003). Selain itu, pembukaan status HIV/AIDS pada anak juga dapat mencegah kemungkinan anak menularkan HIV/AIDS kepada teman-teman dan orang lain disekitarnya (Aiges, 2008).

Seperti dalam penelitian longitudinal yang dilakukan oleh Mawn Barbara yang berjudul *Raising a child with HIV: An emerging phenomenon* (1999) diketahui bahwa reaksi dari keluarga yang membesarkan anak dengan HIV memperlihatkan perasaan bingung, marah, penolakan, dan putus asa. Diketahui pula dari hasil penelitian tersebut hanya beberapa orangtua yang memiliki teman yang mendukung kebutuhan mereka. Selain itu, banyak dari orangtua yang tidak membuka (*disclose*) status HIV/AIDS mereka maupun status HIV/AIDS anak mereka di luar lingkungan keluarga untuk menghindari perilaku diskriminasi dan stigma oleh masyarakat di lingkungannya. Tidak hanya itu, dari banyaknya isu yang ditanyakan dalam penelitian ini, diketahui bahwa isu mengenai pembukaan (*disclose*) status HIV kepada anak dan kepada dunia luar merupakan isu yang dihindari oleh orangtua/ keluarga.

Di Indonesia, anak-anak yang mengidap HIV/AIDS belum diberitahukan mengenai status penyakitnya jika belum dianggap dewasa. Dalam Pedoman Penerapan Terapi HIV pada anak yang dikeluarkan oleh Kementerian Kesehatan, dijelaskan bahwa membuka status HIV pada anak dianjurkan bila pengasuh anak telah siap dan anak dianggap atur

(dewasa), serta dapat menyimpan rahasia (Kementerian Kesehatan, 2014a). Namun, dalam pedoman tersebut tidak dijelaskan lebih lanjut mengenai kondisi seperti apa yang menggambarkan tentang anak dapat dianggap dewasa. Hal tersebut menyebabkan tidak ada indikator khusus dalam menilai seorang anak telah dianggap dewasa untuk mengetahui tentang status HIV dirinya.

Padahal, dalam Peraturan Menteri Kesehatan No. 87 tahun 2014 tentang Pedoman Pengobatan Antiretroviral (ARV) pada bagian persiapan pemberian ARV (obat untuk ODHA) dijelaskan bahwa ODHA harus mendapatkan informasi dan konseling yang benar dan cukup tentang terapi antiretroviral sebelum memulainya. Hal tersebut dikarenakan akan berpengaruh dalam kepatuhan ODHA minum ARV (Kementerian Kesehatan, 2014b). Di Indonesia sendiri, belum banyak referensi penelitian sebelumnya yang membahas terkait pembukaan status HIV/AIDS (*disclosure*) pada anak di Indonesia. Oleh karena itu, studi ini menjadi menarik untuk dikaji lebih dalam terkait kondisi psikososial anak dengan HIV/AIDS terkait *disclosure* di Indonesia.

Dalam artikel ini, akan menganalisis beberapa hal yaitu: 1) kondisi psikososial anak dengan HIV/AIDS, 2) bagaimana proses pembukaan status HIV/AIDS pada anak di Indonesia, 3) pengaruh proses *disclosure* yang dilakukan terhadap kondisi kesehatan anak.

METODE

Total informan pada penelitian ini yaitu 12 informan yang terdiri dari 6 anak dengan HIV/AIDS, dan 6 pengasuh anak tersebut. Jika dibandingkan dengan penelitian terlebih dahulu yang mengambil tema tentang

psikososial ADHA, hampir semua penelitian menggunakan pendekatan kuantitatif. Oleh karena itu, untuk menambah referensi penelitian kualitatif maka pendekatan dalam penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif. Sementara metode yang digunakan adalah *Life history*. Kriteria informan dalam penelitian ini adalah anak dengan HIV/AIDS yang memulai terapi ARV setelah usia 5 tahun yang terjangkit HIV/AIDS melalui infeksi vertikal dari ibu ke anak. Informan juga tercatat sebagai anggota dari 3 NGO yang bergerak di bidang HIV/AIDS. Oleh karena itu, penelitian ini juga turut bekerjasama dengan 3 NGO untuk memudahkan pengambilan data yaitu Yayasan Pelita Ilmu, Tegak Tegar, dan Lentera Anak Pelangi. Teknik pengumpulan data dalam penelitian ini menggunakan wawancara mendalam, observasi, dan membangun hubungan baik (*rapport*) dengan ADHA dan keluarganya. Rapport dengan ADHA dan keluarganya dilakukan dengan turut mengantar anak ketika melakukan pemeriksaan kesehatan dan tes darah.

1. Disclosure

Isu mengenai pembukaan status HIV pada anak mulai dianggap penting untuk dilakukan. Dalam disertasi yang ditulis oleh Elizabeth Vazquez (2003) yang berjudul *Disclosure to School-Age Children Infected with HIV: Effects of Acculturation, Health Attitudes and Beliefs, Coping Styles, and Social Support in Caregiver Decision Making*, dijelaskan bahwa para pengasuh anak dengan HIV menghadapi sejumlah keputusan sulit yang berhubungan dengan status HIV anak yang diasuhnya, salah satu dari keputusan sulit yang dihadapi para pengasuh adalah kapan mereka harus memberitahukan status HIV anak yang diasuhnya. Dalam disertasi

tersebut juga disebutkan terdapat beberapa penelitian menemukan dampak positif dengan membuka status HIV pada anak karena pembukaan status HIV tersebut membantu anak menghadapi (*coping*).

Dalam disertasi lain yang ditulis oleh Judith Aiges (2008) dengan judul *Factors Related to Caregivers Disclosure of The Diagnosis to HIV Infected Children*, menemukan bahwa salah satu faktor yang membuat pengasuh anak dengan HIV membuka status HIV anak tersebut adalah mereka merasa bahwa anak-anak berhak mengetahui tentang penyakitnya, dan dengan memberitahukan status HIV kepada anak dapat membangun hubungan kepercayaan yang lebih dekat antara pengasuh dengan anak. Sedangkan beberapa keluarga yang memberikan sedikit informasi mengenai penyakit HIV kepada anaknya umumnya merasa bahwa anak mereka masih terlalu muda untuk mengetahui tentang sakitnya. Keluarga tersebut khawatir anaknya tidak mampu merahasiakan status HIV sehingga berpotensi mengalami penolakan (*diskriminasi*) oleh orang lain.

Tasker (Gerson, 2001) dan staf multidisiplin dari Johns Hopkins telah mengembangkan 5 tahap yang harus dilakukan ketika bekerja dengan keluarga dari anak yang terinfeksi HIV. 5 tahap tersebut yaitu: 1) mengumpulkan informasi dan membangun rasa percaya dengan keluarga; 2) menginisiasi pembukaan status HIV/AIDS secara parsial (*partial disclosure*) sebagai proses asesmen yang terus berjalan untuk meningkatkan pengetahuan dan sikap bagi pengasuh dan bagi anak tentang HIV yang dapat memakan waktu selama beberapa pekan atau beberapa tahun; 3) bersama dengan keluarga menentukan waktu yang tepat untuk melakukan pembukaan status HIV/AIDS secara menyeluruh (*full*

disclosure); 4) Pembukaan status HIV/AIDS dilakukan oleh keluarga dengan dukungan dari staf medis; 5) Melakukan Monitoring setelah pembukaan status (post-disclosure); 6) mempersiapkan hal-hal terkait dampak yang mungkin ditimbulkan setelah melakukan pembukaan status (dalam disertasi Aiges, 2008).

Mengacu pada pedoman mengenai pembukaan status HIV untuk anak yang dikeluarkan oleh WHO (2011), disebutkan bahwa pembukaan status pada anak telah terbukti memiliki dampak positif terhadap kesehatan anak seperti anak lebih semangat menjalani terapi pengobatan dan hal tersebut dapat mengurangi angka kematian anak. Selain itu, pembukaan status pada anak juga dapat membantu mencegah penularan HIV/AIDS kepada teman-teman anak. Anak jadi lebih berhati-hati dalam bertingkah laku. Kemudian anak juga dapat lebih memahami kondisi tubuhnya yang rentan terhadap penyakit lain sehingga anak menjadi peduli tentang apa yang baik untuk kesehatannya dan apa yang dapat membuat kesehatannya memburuk karena anak sudah dapat mengenal rasa sakit (World Health Organization, 2011).

2. Psikososial

Permasalahan pada anak dan keluarga yang bersinggungan dengan HIV dapat menyebabkan permasalahan kondisi psikososial. Orang yang terkena infeksi HIV dapat meningkatkan kemungkinan terkena penyakit oportunistik serius lainnya. Hal tersebut seringkali menimbulkan masalah ekonomi bagi penderita HIV/AIDS karena membutuhkan biaya yang besar untuk mengatasi penyakit oportunistik tersebut. Hal tersebut yang kemudian dapat mengganggu kondisi psikososial penderita HIV/AIDS (UNAIDS, 2004)..

Sementara itu, *Psychosocial factors* dalam konteks kesehatan, yang didefinisikan oleh WHO adalah faktor-faktor yang mempengaruhi kesehatan personal, layanan kesehatan, dan kesejahteraan komunitas, yang berakar dari komposisi psikososial individu dan kondisi dari lingkungan sosial dan budaya yang lebih luas. Studi psikososial di bidang kesehatan dan penyakit dapat diklasifikasinya kedalam 2 perspektif yaitu: (1) psikososial sebagai penyebab penyakit (etiology). Pendekatan ini melihat psikososial faktor dalam hubungan sebab akibat dengan timbulnya penyakit tertentu atau kondisi penyakit secara umum. (2) psikososial sebagai respon penyakit. Pendekatan ini melihat penyakit sebagai sumber stres yang berpengaruh pada keseimbangan psikodinamik dan hubungan interpersonal dari penyakit yang dapat memperburuk proses penyakit (Mack Lipkin, JR, Karel Kupka, 1982),

Asal mula konsep "*psychosocial*" adalah hubungan sebab akibat yang dari sosial sebagai stressor dan variabel psikologis sebagai kondisi stres (stress state). Secara teoritis, faktor psikososial dapat dilihat sebagai gejala psikologis yang berakar dari lingkungan sosial tertentu, atau sebagai masalah sosial yang dapat membahayakan bagi kondisi psikologis individu. Faktor psikososial yang berpengaruh terhadap gangguan kesehatan cenderung disebabkan oleh kondisi-kondisi sebagai berikut (Mack Lipkin, JR, Karel Kupka, 1982):

1. kesenjangan antara kebutuhan individu dan kepuasan individu
2. kesenjangan antara kapasitas individu dan tuntutan lingkungan
3. kesenjangan antara harapan individu dan situasi yang dirasakan

Secara umum, hal ini dapat disimpulkan sebagai efek kombinasi dari karakteristik in-

individu, kadang disebut dengan program psikobiologis, dan stimulan psikososial yang terdiri dari psikologis, tingkah laku, dan respon psikologis dari setiap individu. respon-respon tersebut dapat disebut sebagai stres menurut definisi dari Selye. Reaksi dari kondisi tersebut dapat terjadi karena adanya perubahan dari interaksi faktor-faktor lain seperti faktor ekonomi, lingkungan fisik, gizi, dan lain sebagainya. Selain itu, terdapat pula faktor lingkungan yang dapat mempengaruhi interaksi tersebut. Kagan dan Levi melihat reaksi dari kondisi psikologis tersebut berdasarkan adanya perubahan interaksi yang disebabkan oleh faktor lingkungan dan dikelompokkan kedalam 3 kategori yaitu (Mack Lipkin, JR, Karel Kupka, 1982) :

1. proses mental (mental processes): kebiasaan (habituating), adaptasi (adapting), coping, pembelajaran untuk memuaskan kebutuhan, meningkatkan rasa toleransi akan ketidakpastian, periode kritis, penguatan dari asosiasi rasa sakit, dan pengondisian
2. faktor psikososial: anggota dalam sebuah kelompok, keterbukaan terhadap kegiatan substitusi, akses mendapat nasihat, ketersediaan oranglain untuk bicara masalah personal, pendidikan
3. faktor fisiologis: gizi, pakaian, tempat tinggal, layanan kesehatan

3. Penyakit dan Kualitas Hidup

Salah satu sebab bahwa penyakit memiliki pengaruh terhadap kualitas hidup yaitu bahwa seseorang harus dapat bertahan menghadapi stress akibat penyakitnya. Penyakit berpengaruh pada hubungan interpersonal, melibatkan orang dalam layanan kesehatan, menghambat kebebasan individu, dan merupakan beban biaya bagi individu serta Negara

secara ekonomi. Sakit fisik dapat melibatkan perasaan stress dalam kehidupan manusia. Jika penyakit tersebut adalah penyakit kronis, seorang individu akan menghadapi kesulitan dengan identitas dirinya. Tidak hanya itu, penyakit kronis individu juga memberikan pengaruh pada keluarga individu tersebut. Mengasuh individu yang memiliki sakit kronis tentunya merupakan hal yang dapat menyebabkan stress. Kondisi fisik individu dengan kondisi kesehatan mental individu saling mempengaruhi. Oleh karena itu, permasalahan kesehatan fisik individu dapat menyebabkan perasaan takut berkepanjangan atau bahkan permasalahan emosi yang cukup serius. Orang-orang yang mengidap HIV/AIDS dapat menimbulkan perasaan cemas dan depresi yang cukup tinggi, bermasalah dalam pekerjaan dan kehidupan sosial, hingga pikiran untuk bunuh diri (dalam Laurer, 2013).

HASIL

ADHA yang menjadi informan dari penelitian ini memiliki kisaran umur antara 11-14 tahun. Terdiri dari 5 perempuan dan 1 laki-laki. Hasil temuan lapangan diuraikan berdasarkan kriteria disclosure. Dari hasil penelitian diketahui bahwa 2 anak belum mengetahui status HIV/AIDS, 3 anak telah mengetahui status HIV/AIDS (voluntary disclosure), dan 1 anak telah mengetahui statusnya tanpa sengaja atau sebelum diberitahu oleh dokter atau keluarga (unvoluntary disclosure). Keenam informan anak ini ada yang diasuh oleh orangtua kandung dan adapula yang diasuh oleh keluarga besarnya seperti nenek atau tantenya.

1. Pengetahuan tentang HIV/AIDS

Berdasarkan pertanyaan mengenai pengetahuan tentang HIV/AIDS, diketahui bahwa seluruh anak yang telah mengetahui status sakitnya baik yang voluntary disclosure maupun involuntary disclosure masih sangat minim pengetahuannya tentang HIV/AIDS. Seperti ketika ditanya bagaimana cara penularan HIV/AIDS, anak-anak tersebut menjawab dengan singkat, “terus sama pake-pake narkoba gitu. Kan kalo aku kan ngga. Aku tuh cuman apa, aku Cuma korban. Gitu” (YN, 14 tahun). Adapula anak yang ketika ditanya apa yang diketahui tentang penyakitnya dia hanya tahu bahwa dia terinfeksi HIV/AIDS, namun tidak mengetahui lebih dalam tentang apa itu HIV, “apa ya namanya, apa ya namanya, entar dulu lagi inget-inget. H I V kalo ngga salah ya” (ND, 13 tahun). Selain itu, adapula pengasuh yang menuturkan ketika cucunya pertama kali mengetahui tentang status HIV nya sebagai berikut “Masa syifa penyakitnya itu mbah ketularan ayahnya, dulu ayahnya tukang nyuntik..” (AN, 52 tahun, Nenek SF).

Sementara, salah 1 anak yang belum tahu bahwa dia mengidap HIV/AIDS menuturkan bahwa yang dia tahu selama ini adalah dia punya penyakit jantung oleh karena itu dia harus rutin minum obat, “kata tante sakit jantung.” (NS, 12 tahun). Sedangkan 1 anak lain yang belum tahu bahwa dia mengidap HIV/AIDS mengaku tidak mengetahui apa nama penyakitnya. Namun, terdapat asumsi bahwa anak tersebut sebenarnya telah mengetahui statusnya tanpa disengaja (involuntary disclosure). Hal tersebut dikuatkan dengan pernyataan dari pengasuhnya yang menganggap bahwa anak tersebut sebenarnya telah mengetahui tentang statusnya, “dia taunya apa ya, mungkin dia udah tau kali ya. masa dia

ngga ngerti-ngerti ya. kadang-kadang kalo disuruh minum obat emang ian gila disuruh minum obat mulu. Tadinya dia udah ngga mau jalan-jalan. Ini mumpung dia mau jadi jalan. Tadinya ngga dibolehin sama tantenya buat pergi tapi ian ngambek katanya kalo dia ngga ikut hari ini dia ngga mau cek-cek lagi..”(AM, 64 tahun, Nenek KS).

Begitupun dengan para pengasuh. Hampir seluruh pengasuh tidak banyak mengetahui tentang HIV/AIDS terutama pengasuh yang bukan keluarga inti atau bukan orangtua. Seperti penjelasan dari salah satu pengasuh kepada ADHA terkait bagaimana dia tertular HIV/AIDS sebagai berikut, “ngga.. mbah cuma, “ditanya apa ca?” “status cacca” “status apa?” “iya katanya cacca kena hiv mbah, hiv apa sih mbah?” “hiv itu dulu mama lu sama ayah lu make narkoba, narkoba tuh pake suntikan ganti-ganti, kenanya HIV, jadi jatuhnya ke anak darahnya karena cacca nyusu sama mama, kalo ngga nyusu sama mama cacca ngga kena. Jadi ketularan dari mamah mu penyakitnya” (JN, 63 tahun, Nenek SS). Selain itu, kutipan lainnya seperti, “Aku bilang, waktu adek masih bayi, adek ketularan dari mamah, gitu. “Terus mah, kok teteh ngga?” Teteh kan sebelum ayah sakit, gitu. Terus aku bilang gini, dek, penyakit ini ada obatnya dek, jangan takut gitu, kata aku gitu. Semua juga penyakit itu dari Allah. Adek harus pasrah. Adek liat dong, film kanker yang itu kan sampe meninggal kan tuh, nah itu lebih parah. kata aku gitu. Kalo kita masih ada obatnya dek, berarti sabar, telaten minum obat. Digituin. Nih adek sehat kan, mama juga sehat, kalo ngga minum obat malah nge-drop. Rajin aja dek minum obat..”(RS, 42 tahun, ibu ND).

2. Kepatuhan minum obat

Ternyata, dalam temuan lapangan diketahui bahwa pengetahuan ADHA tentang status penyakit HIV/AIDS miliknya berpengaruh terhadap kepatuhan ADHA minum obat ARV. Anak yang termasuk dalam kategori *unvoluntary disclosure* dan anak yang belum mengetahui tentang sakitnya (belum *disclose*) lebih sering lupa minum obat, bahkan ada yang putus obat, dibanding dengan anak yang sudah mengetahui tentang statusnya. Seperti ketika ditanya sejak kapan dia mulai minum obat, ada yang sudah minum obat sejak kelas 4 namun sekarang sudah putus obat, “sampe sekarang. Cuma udah ngga minum obat” (KS, 11 tahun). Hal tersebut didukung oleh pernyataan pengasuhnya yang membenarkan bahwa KS sudah 1 tahun putus obat, “ini udah ada setahun kali ya ngga minum obat.” (AM, 64 tahun, Nenek KS). Berbeda dengan KS, informan NS yang mengetahui bahwa dirinya sakit jantung masih tetap minum obat walaupun suka lupa, namun setidaknya tidak sampai putus obat seperti KS, “Cuma lupa doang kalo lagi pagi tuh buru-buru.” (NS, 12 tahun). Pernyataan NS ini juga didukung oleh pernyataan pengasuhnya yang sependapat dengan NS, “bolong-bolong iya. Karena mereka itu kan kadang suka pergi santunan dan nginep di menteng dalem. Kalo yayasan di menteng dalem kan ini mereka suka nginep, nah saya suka ngga ke kontrol tuh dia sama saya. Terutama nisa tuh. Karena dia orangnya dablek kalo disuruh minum obat.” (YL, 31 tahun, tante NS).

Selaras dengan NS, salah satu informan yang mengetahui statusnya secara *unvoluntary disclosure* terlihat tidak rajin mengonsumsi obat namun tidak sampai putus obat hingga 1 tahun. Hal ini dituturkan oleh pengasuhnya sebagai berikut, “udah ada 2 bulan.

Udah ada 2 bulan. Protes gitu, udah baik nih mbah, gitu. terus dia agak males, kadang minum kadang ngga. Ngomong sama dokter juga, sama dokter NN sih, dok mohon maaf nih syifa udah ngga minum obat, udah baik ini. Terus kata dokternya, pokoknya jangan sampe males-males ya mbah, gitu.” (AN, 52 tahun, Nenek SF).

Sementara dari hasil wawancara diketahui bahwa ADHA yang telah mengetahui statusnya secara *voluntary disclosure* terlihat rajin dan rutin mengonsumsi obatnya. Bahkan salah satu informan diketahui menjadi lebih rajin minum obat setelah mengetahui tentang status penyakitnya, “sebelum aku kasih tau, dia suka bosan minum obat, tapi semenjak aku kasih tau mah dia rajin.” (RS, 42 tahun, ibu ND).

3. Social support

Berdasarkan Kondisi Psikologisnya terlihat bahwa dukungan sosial sangat berperan sebagai pengingat ADHA untuk minum obat. Seperti penuturan dari pengasuh ADHA, yang walaupun bukan merupakan orangtua kandung tetapi tetap menyempatkan diri untuk mengingatkan anaknya minum obat walaupun sedang tidak di rumah, “tetep aja saya kontrol lewat telpon. Ngga bisa liat langsung tapi saya titipnya sama bila. Bil, lo kalo misalnya nisa mau minum lo liatin tuh kakak lo. Kamu minum obat mesti depan bila tuh. Nah entar saya jam 7 tuh selalu saya telpon. Akhir-akhir ini nih pas saya tau penyakitnya, yang obat itu (takut jadi obat lini 2), kan saya takut juga lah mbak. Kepikiran juga lah.” (YL, 31 tahun, tante NS).

Senada dengan YL, “Kalo pulang malem, cariin nih anak kemana nih anak belum minum obat, kii cariin ki sih caca belum minum obat udah jam 10 nih. Kemane cariin entar

aki (kakeknya caca) suruh telpon tuh hp bu-
denya, suruh pulang, suruh minum obat.”
(JN, 63 tahun, Nenek SS).

4. Tingkah Laku

Hal paling menonjol antara anak yang mengetahui statusnya secara voluntary disclosure dengan anak yang mengetahui statusnya dengan involuntary disclosure dapat terlihat dari tingkah lakunya. Anak yang involuntary disclosure dan yang merupakan satu-satunya informan ADHA laki-laki di penelitian ini menunjukkan tingkah laku yang cenderung memberontak dan sulit diatur. Hal tersebut terlihat dari kutipan yang disampaikan oleh pengasuhnya sebagai berikut, “wah sd, bukan bandel lagi, pernah anak orang mau di cekik sama dia. Itu temen sekelasnya, namanya suka ngeledek-ngeledek. Dia (KS) kan orangnya panas, mau di cekik sama dia. Padahal dianterin sama ibunya itu anak ke sekolah.” (AM, 64 tahun, Nenek KS). KS juga memiliki riwayat melakukan banyak masalah di sekolah, seperti yang ia tuturkan sebagai berikut, “malu, kasus mulu. Sempet dipanggil terus sama guru. Rambut dibotakin. Gurunya juga capek, maksudnya tiap masuk ke ruang bk (bimbingan konseling), “yah lu lagi lu lagi”. (KS, 11 tahun).

5. Layanan LSM

Tidak dapat dipungkiri bahwa layanan yang diberikan oleh LSM cukup membantu bagi para informan dalam penelitian ini. Bantuan yang diberikan cukup meringankan para informan karena biaya untuk perawatan ADHA tidaklah sedikit. Adapun bantuan yang diberikan oleh LSM antara lain berupa uang untuk berobat, dan susu. “kalo dari LAP susu, kalo bank dki dari tegak tegar.

Kalo yang pertama dapet mah dulu satu juta setahun sekarang mah 3 bulan sekali kadang 400rb. Tergantung dari sananya.” (AM, 64 tahun, Nenek KS).

6. Proses Pembukaan Status HIV/AIDS (Disclosure) Pada ADHA

Untuk pembukaan status HIV/AIDS pada ADHA dari hasil penelitian ini ada yang dilakukan oleh pihak medis yaitu dokter dan ada yang dilakukan oleh orangtua (karena masih memiliki orangtua). Proses pembukaan status yang dilakukan oleh pihak medis atau dokter tergambar dari kutipan berikut ini,

“iya. Dikasih duit, diamplopoin 500ribu sama dokter R. Katanya SF ketularan ayahnya karena dulu ayahnya bandel. Yaudah nih sama dokter dikasih tas, dikasih sepatu. Nah terus setelah 3 hari mbah di telepon sama dokter Rizal disuruh ke rumah sakit tapi ngga sama syifa.. Mbah, kemarin mbah lama di rumah sakit, saya kasih tau syifa. Syifa udah tau mbah, kasihan. Udah gitu kan dia masih kecil. Tapi saya bilangin untuk minum obatnya lagi. Biar ngga sakit-sakitan lagi, biar ngga koreng-korengan lagi, jadi ilang.” (AN, 52 tahun, Nenek SF).

Selain itu, adapula dokter yang memberitahukan tentang HIV melalui media buku gambar seperti kutipan berikut, “iya. Ada gambarnya. ada ceritanya tentang HIV.” (SS, 14 Tahun).

Selain itu, proses pembukaan status yang dilakukan oleh orangtua tergambar dari kutipan berikut ini,

“Awalnya ketika kegiatan, kumpul-kumpul, itu dia ngga tau kan, dan dia suka baca kan. Gitu awal-awalnya.. ketika setiap mau tidur, aku sering bacain dia novel. Aku bacain surat kecil untuk Tuhan. Dan dia seneng. Pas kedua kalinya, aku ajak dia jalan-jalan,

aku cari-cari novel, ketemu lah namanya Namaku Bintang. Namaku Bintang adalah kisah tentang seorang anak yang terkena HIV, terus udah gitu aku ceritain nih, “eh, bunda udah selesai bacanya, gitu kan.. “udah”. “terus ceritanya tentang apa bunda?” “tentang anak yang terkena penyakit” “sakitnya tentang apaan bunda?” “tentang anak yang terkena hiv” “itu kan sakit kakak ya?” gitu awalnya.. “kok kakak tahu?” gue bilang gitu. “iya, kan kakak suka baca”.. terus abis itu, oke kakak udah tau kayak gitu, udah langsung kebuka. Kan udah mau tidur tuh, “maaf kalo misalnya sekarang bunda harus buka sama kamu, kamu sudah tau kondisi kamu sekarang, kamu tau penyakit kamu? Karena kamu tertular dari ayah. Ayah pengguna narkoba kakak tau sendiri kan?” “iya bun.” “terus ketika kakak tau kayak gini, kakak merasa sedih? Kakak kesel ngga?” “nggak” “kalo mau dibilang sedih, kesel, bunda juga sakit, kesel, tapi bunda harus berjuang, buat kamu. Kita sama-sama minum obat, sama-sama ngingetin, kita harusnya paham, kamu masih punya mimpi, bunda juga, jadi sama-sama kita berjuang kak. Jadi, yang bunda tekanin jangan pernah punya dendam sama siapapun walaupun dia jahat, biarin aja. Biarin aja. Semua apapun yang orang-orang jahat lakukan sama kita, jangan pernah dendam.. udah dari situ akhirnya dia tahu. Waktu pas dikasih tau, dia mulai browsing, itu kalo browsing sendiri kan sereem bangeet. Jadi disitu aku bilang, kalo kamu mau liat kayak gitu, bunda dampingin, biar bunda jelasin. HIV itu ngga seserem yang kamu bayangin, dan sekarang sudah ada obatnya. Ketika kamu udah mulai berobat, penyakit-penyakit itu ngga dateng lagi di kamu. Kamu sehat. Udah ngga usah khawatir. Apapun yang kamu baca, apapun yang kamu lihat, kamu ngomong sama bun-

da, jadi bunda bisa jelasin ke kamu.” (WN, 41 Tahun, pengasuh YN)

Sementara itu, adapula pengasuh yang masih belum siap untuk membuka status HIV/AIDS anaknya walaupun pihak medis/dokter sudah berniat untuk memberitahukan anaknya. “iya. Kemarin sih nisa umur 11 taun sempet dibuka, tapi ngga dikasih tau penyakitnya apa. Saya bilang, NS sempet sakit, sedih gitu. Dokter N cerita kayak gitu, dia sempet mau nangis. “Justru itu, saya bilang sama dokter nia jangan dikasih tau dulu. Soalnya nih merekanya kan, nisanya kan bloon. Entar temennya sa lo sakit apa sih, iya nih gue itu sakit hiv itu, nah kan. Saya bilang, kasih taunya nanti setelah nisa umur 15 taun. 15 taun itu kan mereka kelas 3, pasti udah kenal laki-laki kan, saya mikirnya kesitu mba. Saya sekarang berpikir ngga karena saya liat anak saya tuh ngga, mereka tuh ngga main sama anak laki gitu loh mba. Ngga kayak anak smp sekarang kan sudah main-main. Makanya kan sebelum smp saya ngga kasih handphone NS.”. (YL, 31 tahun, tante NS).

PEMBAHASAN

Dari hasil temuan lapangan tersebut, terdapat beberapa poin yang menjadi inti dari diskusi mengenai kondisi psikososial ADHA terhadap Kualitas Hidup ADHA sebagai berikut.

1. Rendahnya Pengetahuan tentang HIV berdampak pada pengendalian diri yang buruk

Berdasarkan data yang berhasil dikumpulkan, pengetahuan tentang HIV/AIDS baik yang dimiliki oleh pengasuh maupun yang diketahui oleh ADHA masih sangat minim. Mereka tidak memiliki informasi yang cukup mendalam tentang HIV/AIDS. Padahal,

informasi mengenai suatu penyakit sangat berpengaruh dalam mengatasi penyakit tersebut. Dalam konteks ini, pengetahuan tentang HIV/AIDS dikategorikan ke dalam kapasitas individu. Minimnya kapasitas individu tentang HIV/AIDS berarti sulit bagi individu dalam mengatasi permasalahan HIV/AIDS. Pengasuh yang berperan penting dalam kondisi psikososial ADHA, harus mampu mengkondisikan kesiapan ADHA dalam menerima status penyakitnya. Jika pengasuh tidak memiliki kapasitas yang cukup untuk melakukan hal tersebut, maka besar kemungkinan ADHA akan kebingungan dengan kondisi dirinya.

Kurangnya kapasitas pengasuh terkait pengetahuan tentang HIV/AIDS dapat membuat kondisi psikososial ADHA terganggu karena pengasuh tidak mampu menjelaskan dengan baik mengenai status HIV/AIDS ADHA. Seperti yang terjadi pada ADHA yang masuk ke dalam kategori *unvoluntary disclosure*. Minimnya pengetahuan pengasuh tentang penyakit HIV/AIDS menimbulkan perasaan cemas dan takut pada para pengasuh yang berimplikasi pada ketidaksiapan pengasuh dalam membuka status HIV/AIDS pada ADHA. Hal tersebut, mendorong ADHA untuk mencari tahu sendiri tentang penyakitnya dan dengan informasi yang sangat sedikit yang diketahui oleh ADHA justru membuat ADHA menjadi lebih tertekan dan kebingungan. Akibatnya, ADHA yang *unvoluntary disclosure* memiliki kepatuhan minum obat yang buruk.

2. Pengaruh Kebutuhan individu dan Kepuasan Individu terhadap Kualitas Hidup ADHA

Kebutuhan individu dalam konteks ini antara lain kepatuhan minum obat, dukung-

an sosial, dan pemberian bantuan oleh LSM. ADHA membutuhkan ARV untuk menjaga tubuhnya tetap berfungsi dengan baik. ADHA juga membutuhkan dukungan untuk membantu beradaptasi dan mengatasi sakitnya. Namun, karena sebagian besar ADHA berasal dari keluarga kurang mampu, seringkali keluarga ADHA tidak mampu memenuhi kebutuhan yang maksimal bagi ADHA, termasuk dalam pemberian layanan kesehatan. Oleh karena itu, bantuan dari LSM sangat membantu keluarga ADHA dan turut berpengaruh terhadap kondisi psikososial ADHA. Tantangan ke depan adalah, bagaimana jika LSM memutus bantuan yang diberikan kepada keluarga ADHA. Permasalahan yang terlihat mulai dirasakan oleh keluarga ADHA ketika adanya pemutusan pemberian layanan bagi keluarga ADHA oleh LSM jika ADHA beranjak dewasa.

Jika kebutuhan ADHA tidak terpenuhi maka kondisi psikososial ADHA akan terganggu. ADHA yang sudah dalam status kritis pasti mengalami permasalahan ekonomi yang besar untuk membiayai perawatan dirinya. ADHA perlu untuk bertahan hidup namun kondisinya tidak memungkinkan. Hal tersebut, sudah pasti membuat kondisi psikososial ADHA menjadi menurun. Oleh karena itu, pemenuhan kebutuhan ADHA menjadi hal krusial dalam mempertahankan kondisi psikososial ADHA yang baik sehingga kualitas hidup ADHA menjadi lebih baik.

3. Perlunya Perencanaan Proses Disclosure yang matang

Pembukaan status HIV/AIDS bukanlah hal yang mudah untuk dilakukan. Dari hasil lapangan mengenai proses disclosure, diketahui bahwa belum ada pengkondisian khusus yang dilakukan untuk mempersiapkan

ADHA menuju proses disclosure. Tidak ada pedoman baku yang dapat diterapkan untuk melakukan proses disclosure. Hasilnya, proses disclosure pada ADHA terlihat jauh dari persiapan yang matang. Sebagai contoh, pembukaan status yang dilakukan oleh dokter tetapi kurang mengajak pihak keluarga dalam prosesnya. Akan menjadi masalah jika pengasuh yang memiliki pengetahuan terbatas tentang HIV/AIDS tidak dilibatkan dalam proses disclosure yang dilakukan oleh dokter. Tidak menutup kemungkinan, ADHA akan menjadi bingung karena adanya perbedaan penjelasan dari dokter dan pengasuhnya. Oleh karena itu, sangat penting bagi dokter untuk mendiskusikan pembukaan status HIV/AIDS pada ADHA secara matang agar ADHA tidak mendapatkan pemahaman yang salah mengenai penyakitnya. Proses disclosure yang dilakukan dengan adanya kerjasama yang baik dari dokter dan pengasuh ADHA dapat menjaga kondisi psikososial ADHA tetap stabil.

KESIMPULAN

Dari hasil temuan lapangan dapat disimpulkan bahwa Kondisi Psikososial ADHA dipengaruhi oleh beberapa faktor seperti pengetahuan tentang HIV/AIDS, Dukungan sosial, dan Pembukaan Status (disclosure) HIV/AIDS pada ADHA. Pengetahuan mengenai HIV/AIDS merupakan hal yang sangat penting karena ADHA masih anak-anak dan butuh bimbingan dari pengasuh yang paham dengan baik mengenai HIV/AIDS. Selain itu, dapat disimpulkan bahwa ADHA yang mengetahui statusnya melalui *voluntary disclosure* lebih baik dalam tingkat kepatuhan minum obat dibanding ADHA yang mengetahui statusnya melalui *unvoluntary disclosure* dan ADHA yang belum tahu tentang statusnya.

Rekomendasi bagi pemerintah agar kedepannya dapat membuat regulasi terkait aturan pembukaan status HIV/AIDS karena di Indonesia belum ada landasan baku bagi pihak medis mengenai langkah-langkah untuk pembukaan status HIV/AIDS. Melihat cukup banyaknya presentase jumlah ADHA di Indonesia, maka tantangan yang perlu dipikirkan ke depan adalah bagaimana mempersiapkan ADHA menjadi generasi yang produktif dan mampu berfungsi sosial dengan baik, bukan dianggap sebagai beban masyarakat.

DAFTAR PUSTAKA

- Aiges, Judith. (2008). *Factors Related to Caregivers' Disclosure of The Diagnosis to HIV Infected Children*. New York: Adelphi University School of Social Work.
- Ditjen PP & PL Kemenkes RI. (2014). *Statistik Kasus HIV/AIDS di Indonesia*. Kementerian Kesehatan. Retrieved from <http://spiritia.or.id/Stats/StatCurr.pdf>
- Forbes, K., MSc, & Barnes, A. MPH MSN. (2013). Support for children living with HIV. *Community Practitioner*, 86(12), 42–3.
- Kementerian Kesehatan. (2013). Rencana Aksi Nasional Pencegahan Penularan HIV dari Ibu ke Anak (PPIA) Indonesia 2013-2017. Kementerian Kesehatan.
- Kementerian Kesehatan. (2014a). Pedoman Penerapan Terapi HIV Pada Anak. Kementerian Kesehatan.
- Kementerian Kesehatan. (2014b). Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 87 Tahun 2014 Tentang Pedoman Pengobatan Antiretroviral. Kementerian Kesehatan.

- Laurer, Robert H. (2013). *Social Problems and The Quality of Life*. United States: McGraw-Hill.
- Mack Lipkin, JR, Karel Kupka. (1982). *Psychosocial Factors Affecting Health*. New York: Praeger Publishers.
- Neuman, W. Lawrence. (2007). *Basic of Social Research: Qualitative and Quantitative Approaches*. Pearson Education.
- Philna (GP) Coetzee. (2006). Effect of HIV/AIDS on the control environment. *The Journal of the Royal Society for the Promotion of Health*, 126(4), 183–190.
- Pusdatin Kementerian Kesehatan RI. (2014). **SITUASI DAN ANALISIS HIV AIDS**.
- Vazquez, Elizabeth Ann. (2003). *Disclosure to School-Age Children Infected with HIV: Effects of Acculturation, Health Attitudes and Beliefs, Coping Styles, and Social Support in Caregiver Decision Making*. Florida: University of Miami.
- World Health Organization. (2011). *Guideline On HIV Disclosure Counseling for Children Up To 12 Years Of Age*. World Health Organization.
- UNAIDS. (2004). *Report on The Global AIDS Epidemic: 4th Global Report*. Switzerland: UNAIDS.