

SIKAP PENGASUH ANAK BALITA YANG TERINFEKSI HIV/AIDS DI KABUPATEN TEMANGGUNG DAN KUDUS

Ernawati *)

*) Program Studi S 1 Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan dan Kesehatan, Universitas Muhammadiyah Semarang
Korespondensi : ernamisno@yahoo.com

ABSTRAK

Kasus anak yang meninggal terkait penyakit AIDS pada tahun 2012 di seluruh dunia mencapai 260.000. Hanya sejumlah kecil bayi lahir dengan HIV positif bisa bertahan hidup sampai usia 6 tahun. Tingginya resiko kematian ini karena infeksi HIV tidak diobati dan tidak mendapatkan perawatan optimal atau penolakan dari orang yang seharusnya menjaga dan merawatnya seperti orang tua, wali dan kerabat. Tujuan penelitian memperoleh gambaran sikap pengasuh dalam merawat anak balita yang terinfeksi HIV/AIDS di Temanggung dan Kudus. Metode penelitian kualitatif dengan studi kasus dilakukan pada 9 pengasuh anak HIV positif sebagai responden primer dengan menggunakan panduan wawancara. Responden dipilih secara purposive sesuai kriteria. Hasil penelitian menunjukkan beberapa pengasuh bersikap positif dengan mengungkapkan status HIV anak kepada keluarga dan masyarakat serta mendukung program terapi anak. Sebagian besar masih menutupi karena takut stigma dan diskriminasi masyarakat.

Kata Kunci: Sikap, Pengasuh, anak balita, HIV/AIDS

ABSTRACT

Attitude of Caregivers in Caring HIV/AIDS Infected For Children Under Five Year In The Temanggung and Kudus District; Cases of children in the world who died cause AIDS illness has reached 260.000 at 2010. A few of infants born to HIV-positive can survive until 6 years old. The high risk of death due to untreated HIV infection and do not get optimally treatment or refusal from the people to keep and care such parents, guardians and families. The purpose of the research to find an overview of attitudes caregivers who provide care HIV/AIDS infected for children under five year. By Qualitative research methods for case studies. In-depth interviews conducted on nine HIV-positive caregiver as primary respondents using interview guide. Respondents were obtained purposively selected according to criteria. The result of research found some caregivers disclosure status of positive HIV and received treatment program. Most of them still closed status of positive HIV, deny and did not receiving the recommended treatment program because fear of stigma and discrimination by communities.

Keywords: Attitude, caregivers, children under five years, HIV/AIDS.

PENDAHULUAN

Kasus anak yang meninggal terkait penyakit AIDS pada tahun 2012 di seluruh dunia mencapai 260.000 (UNAID, 2010). Risiko kematian secara umum bayi dengan HIV positif sangat besar. Hanya sejumlah kecil bayi yang lahir dengan HIV positif bisa bertahan hidup sampai usia 6 tahun (UNICEF, 2011). Di Indonesia rata-rata meninggal sebelum usia 5 tahun (Mboi, 2011). Tingginya resiko kematian ini karena infeksi HIV tidak diobati dan tidak mendapatkan perawatan optimal atau penolakan dari orang yang seharusnya menjaga dan merawatnya seperti orang tua, wali dan kerabat (Avert, 2011).

Penelitian yang dilakukan PKBI Jawa Tengah tahun 2010 menemukan anak terdampak dan terinfeksi HIV/AIDS pada rentang usia 0–5 tahun menempati prosentase tertinggi jika dibandingkan dengan kelompok usia anak yang lain yaitu 42,5% (Djati; dkk, 2011). Fenomena peningkatan kasus HIV/AIDS pada anak Balita juga terlihat dari laporan Komite Penanggulangan AIDS Provinsi (KPAP) Jawa Tengah tahun 2010, bahwa kelompok usia 0-4 tahun mempunyai prosentase kasus AIDS paling banyak dibandingkan kelompok usia anak yang lain yaitu sebesar 3,36%. Sementara usia 5-9 tahun sebesar 0,88%, 10-14 tahun sebanyak 0,44% dan usia 15-19 tahun sebanyak 1,09%. Kasus anak balita terinfeksi HIV terbanyak ditemukan di kabupaten Temanggung yaitu sebanyak 5 kasus. Sedangkan klinik VCT RSUP dr.Kariadi Semarang mencatat kasus anak balita dari kabupaten Kudus sebanyak 4 anak dalam satu tahun terakhir 2011. Data kasus anak terinfeksi HIV/AIDS diperkirakan lebih besar lagi yang belum dilaporkan atau terdata karena masih adanya stigma dan diskriminasi (Muhaimin, 2009).

Pengasuhan oleh keluarga paling umum dan sering diterima penderita AIDS di banyak negara miskin, karena perawatan berbasis klinik sering jauh dari rumah atau biayanya tidak terjangkau (Kipp; et all, 2007). Pengasuhan anak terinfeksi dan terdampak HIV di Jawa Tengah sebagian besar (57%) oleh orang tua kandungnya

(ayah dan ibu, ayah atau ibu kandung) dan 35% diasuh oleh kakek atau nenek dan paman atau bibi atau orang-orang yang memiliki hubungan keluarga dan hubungan emosional serta 3% (1 anak) terinfeksi HIV tinggal di Panti Asuhan (Djati; et all, 2011).

Beban pengasuhan anak yang terinfeksi HIV/AIDS dapat menimbulkan banyak stress, gangguan emosi saat kelebihan beban oleh tuntutan pemberian perawatan, mengalami keterasingan atau stigmatisasi dan beban biaya pengobatan (WHO, 2005). Masalah HIV/AIDS menjadi sangat berat dirasakan keluarga apabila menanggung beban hidup serta merawat anak yang menderita HIV/AIDS dalam lingkungan masyarakat yang memberikan stigma. Ketika stigma diwujudkan dalam hubungan pengasuh-anak maka dapat berdampak negatif pada perawatan anak HIV/AIDS (Messer; et all, 2010). Sikap yang positif dari pengasuh memungkinkan anak mendapatkan penanganan secara tepat sedini mungkin. Seringnya penolakan justru dari orang-orang yang harus menjaga dan merawatnya seperti orang tua, wali dan kerabat (Djati; et all, 2011). Ini merupakan fakta yang memprihatinkan, sehingga sangat penting dilakukan penelitian tentang bagaimana sikap pengasuh dalam merawat anak balita yang terinfeksi HIV/AIDS di dua kabupaten yaitu Temanggung dan Kudus. Tujuan Penelitian ini adalah untuk memperoleh gambaran tentang sikap pengasuh dalam merawat anak balita yang terinfeksi HIV/AIDS di Kabupaten Temanggung dan Kudus.

METODE

Jenis penelitian dirancang dengan studi kasus menggunakan metode kualitatif. Penelitian ini dilakukan pada bulan Desember 2011 – Januari 2012. Pengambilan data melalui teknik wawancara mendalam (*Indepth Interview*) dilakukan pada 9 orang responden primer yaitu pengasuh anak balita yang terinfeksi HIV/AIDS tentang sikap mereka dalam merawat anak dengan rincian: 5 orang di wilayah kabupaten Temanggung dan 4

orang berasal dari wilayah kabupaten Kudus. Penentuan partisipan di dua wilayah kabupaten yaitu Temanggung dan Kudus berdasarkan informasi temuan kasus dari KPAP Jawa Tengah dan klinik VCT RSUP Dr.Kariadi Semarang selama tahun 2011. Karakteristik populasi lebih berfokus untuk menggambarkan fenomena sosial yang bertolak dari asumsi tentang realitas atau fenomena sosial yang bersifat unik dan kompleks, namun penuh variasi (keragaman) dalam hal ini bisa mewakili apa yang dilakukan keluarga dalam merawat anak balitanya yang terinfeksi HIV.

Responden dipilih secara *purposive* sesuai kriteria tertentu. Beberapa kriteria yang dipakai untuk memilih responden adalah sebagai berikut:

- 1) Keluarga yang mempunyai anak balita (usia 0 – 4 tahun 11 bulan 29 hari), telah dinyatakan positif terinfeksi HIV melalui pemeriksaan laboratorium.
- 2) Anak tinggal dalam keluarga bersama pengasuh.
- 3) Salah satu atau kedua orang tua positif menderita HIV/AIDS yang diketahui dari manajer kasus (MK)
- 4) Bertempat tinggal menetap di wilayah kabupaten Temanggung atau Kudus.

Pertanyaan wawancara dilakukan dalam bahasa Indonesia akan tetapi jawaban dari beberapa partisipan terutama dari pengasuh yang sudah tua dalam

bahasa Jawa dan direkam kemudian diterjemahkan ke dalam bahasa Indonesia. Semua wawancara dilakukan di rumah pengasuh. Peneliti meminta persetujuan yang ditandatangani oleh partisipan sebelum dimulainya setiap wawancara.

Data dianalisis secara manual menggunakan metode "analisis tematik", yaitu metode yang digunakan untuk menganalisis setiap wawancara dan catatan lapangan. Tema-tema dihasilkan dari interpretasi dan eksplorasi berbagai pernyataan dan situasi, kemudian diberi kode warna, dipotong dan ditempel. Tema yang muncul dari catatan lapangan dimasukkan dalam analisis. Selain itu, wawancara individu dan daftar tema kemudian dikembangkan dari tema kemudian digabungkan untuk menunjukkan keterkaitan antar tema.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Karakteristik Pengasuh dan Anak Balita yang Terinfeksi HIV/AIDS

Pengasuh anak balita yang terinfeksi HIV/AIDS di dua wilayah ini sebagian besar (7 dari 9 pengasuh) adalah perempuan, 6 diantaranya merupakan ibu kandung. Partisipan 1,2,3,4 dan 5 merupakan pengasuh anak HIV dari Temanggung sedangkan partisipan 6,7,8 dan 9 berasal dari Kudus. Berikut gambaran demografinya:

Tabel 1. Karakteristik Demografi Pengasuh sebagai Partisipan

Partisipan	Usia Pengasuh (tahun)	Hubungan dengan anak	Pendidikan	Pekerjaan	Usia Anak (Tahun /bulan)
1	26	Ibu	D1	IRT	3 th 4 bln
2	25	Ibu	SMA	Guru (Wiyata Bhakti)	2 th 2 bln
3	32	Ibu	SD	IRT	10 bln
4	23	Ibu	SMP	IRT	3 th 6 bln
5	45	Nenek dari ibu	Tidak Sekolah	Buruh cuci pakaian	4 th 11 bln
6	53	Kakek dari ibu	Tidak Sekolah	Karyawan Pabrik	2 th 6 bln
7	32	Ibu	SMA	Pelayan Toko	2 th 8 bln
8	29	Ibu	SMP(MTS)	Menjahit	1 th 8 bln
9	25	Bapak	SMP(MTS)	Tidak Bekerja	2 th 5 bln

Ibu sebagai pengasuh mempunyai peran memberikan kasih sayang, perhatian, rasa aman, kehangatan kepada anggota keluarga sehingga memungkinkan anak tumbuh dan berkembang sesuai usia dan kebutuhannya. Sampai saat ini, ibu masih memainkan peran yang kuat untuk membentuk keselamatan dan kesehatan emosional secara keseluruhan. Ibu menghabiskan lebih banyak waktu dalam kegiatan pengasuhan rutin dengan anak mereka (Parke, 1996) dan paling sering

menjadi sumber utama kenyamanan dan keamanan fisik anak (Baumrind, 1980).

Hampir semua ibu dan bapak biologis anak balita yang terinfeksi HIV/AIDS menderita HIV/AIDS, kecuali suami dari pengasuh 1 belum diketahui statusnya karena tidak bersedia untuk dilakukan pemeriksaan HIV meskipun telah dibujuk istri dan disarankan tim VCT RSUD setempat. Tabel 2 berikut dapat menggambarkan status HIV di keluarga dari anak yang terinfeksi HIV/AIDS.

Tabel 2. Status Anak HIV positif

Anak dari Partisipan	Status HIV/AIDS Orang tua Biologis Anak		Status Anak
	Ibu	Bapak	
1	+ HIV	Belum Periksa	-
2	+ HIV	+ HIV	-
3	+ HIV	+ (meninggal)	Yatim
4	+ HIV	+ (meninggal)	Yatim
5	+ (meninggal)	+ (meninggal)	Yatim Piatu
6	+ (meninggal)	+ (meninggal)	Yatim Piatu
7	+ HIV	+ (meninggal)	Yatim
8	+ HIV	+ (meninggal)	Yatim
9	+ HIV	+ HIV	-

Orang tua dengan HIV/AIDS sering mengalami kesulitan bertahan hidup untuk merawat dirinya sendiri dan anggota keluarga lainnya. Infeksi HIV memiliki dampak keuangan pada individu yang terinfeksi dan keluarga mereka, karena menyebabkan hilangnya produktivitas dan pendapatan, tingkat pengangguran lebih tinggi pada mereka yang terinfeksi HIV. Meskipun orang yang terinfeksi HIV mempertimbangkan kembali bekerja, beberapa kendala menghalangi mereka dari melakukannya. Diantaranya adalah rasa takut akan dampak kesehatan yang buruk, manajemen pengobatan dan pengungkapan, takut diskriminasi dan takut masalah terkait pengangguran jangka panjang (Empelen, 2005)

Sikap Pengasuh dalam merawat anak HIV positif

Kesediaan Merawat

Semua pengasuh baik laki-laki maupun perempuan menyatakan kesediaan dan kesanggupan merawat anak sakit sesuai kemampuannya. Meskipun pengasuh 5 seorang nenek miskin, dia bersedia merawat 3 anak yatim piatu termasuk salah satunya anak balita dengan HIV positif sebagai bentuk kewajiban keluarga besar. Kesediaan pengasuh merawat sebagai bentuk tanggung jawab dan budaya tradisional juga disampaikan pengasuh 6 berikut ini:

“la kok tidak gimana...karena dia memang cucu saya. Ya...apapun kondisinya saya harus merawatnya. Pokoknya semampu saya akan saya rawat. Kadang saya juga

merasa repot sekali karena merawat sendirian dari mencuci baju, masak, memandikan dan lain-lain sendiri, masih harus bekerja di pabrik, kalau tidak bekerja nanti makannya bagaimana”.(kakek, 53 th, tidak sekolah, karyawan pabrik)

Pengasuh 9 seorang laki-laki bersedia menerima tanggungjawab merawat anak manakala ibu sebagai pengasuh utama pergi dari rumah meninggalkan keluarga. Berikut kutipannya:

“Selama ini saya merawat dengan nenek dan kakeknya, karena ibunya lepas tangan... sudah tidak bertanggung jawab, pergi tidak tahu kemana. Kebetulan anak mudah, sehingga tidak merasa berat...prinsipnya cuma satu kok, anak yang membuat kita bertahan hidup”.(bapak HIV positif, 25 th, MTs, Tidak bekerja)

Sikap penerimaan pengasuh merawat anak yang sakit HIV/AIDS ini sebagai bentuk tanggung jawab dan budaya tradisional di keluarga besar. Penelitian tentang peran budaya dan keluarga dalam perawatan bagi ODHA di Negara Anambra juga menemukan praktik-praktik budaya tertentu seperti budaya kewajiban terhadap orang sakit, hubungan darah, memiliki banyak anak, afinitas hubungan darah dan ikatan perkawinan yang kuat meningkatkan perawatan dan dukungan bagi ODHA. Artinya, praktik-praktik budaya dan keluarga memainkan peran utama dalam perawatan untuk ODHA di daerah tersebut dan harus lebih dimanfaatkan untuk kenyamanan hidup ODHA (Muoghalu and Jegede, 2010)

Penelitian tentang penerimaan pengasuh terhadap anak sakit HIV/AIDS di lima Negara kurang mampu menemukan bahwa sekitar 80% pengasuh berbasis masyarakat dan lembaga adalah perempuan dan mereka bersedia merawat keluarga dengan HIV, bersedia untuk membiarkan anak mereka bermain dengan anak yang terinfeksi HIV. Pengasuh berbasis lembaga mempunyai kesediaan mengasuh lebih besar (stigma kurang)

daripada pengasuh berbasis masyarakat (Messer; et all, 2010).

Beberapa sumber literatur menggarisbawahi bahwa memberikan perawatan kepada anggota keluarga yang sakit adalah pengalaman stres bagi seluruh keluarga (D'Cruza, 2002). Stres pengasuh AIDS menurut penelitian menunjukkan bahwa lebih mungkin untuk melaporkan gangguan emosi ketika *overload* dengan tuntutan perawatan, bila mengalami keterasingan/stigmatisasi dan ketika prihatin masalah keuangan (Empelen, 2005). Hal ini juga dialami oleh hampir semua pengasuh (7 dari 9 pengasuh) di Temanggung dan Kudus. Stress Keuangan berupa kemiskinan meskipun telah berjuang keras, namun minimnya pendapatan yang diperoleh tidak seimbang dengan tuntutan kebutuhan hidup. Kesulitan finansial diperparah lagi dengan tuntutan beban perawatan keluarga yang sakit, hilangnya hak kekayaan/waris anak serta banyak waktu tersita untuk mengurus anak.

Menjaga Kepatuhan Minum Obat

Ketidakyakinan menjaga kepatuhan minum obat ARV seumur hidup, menyebabkan pengasuh bersikap tidak mendukung program pengobatan untuk anak HIV/AIDS, seperti pernyataan pengasuh berikut ini:

“Namanya anak ya... tetap harus dirawat, tapi apa saya mampu membesarkannya, saya sendiri sering sakit-sakitan. Kami takut ya itu...nanti kalau saya meninggal, siapa yang mau merawatnya...”.(ibu HIV positif, 25 th, SMA, Guru /Wiyata Bhakti).

Selain itu, adanya kebingungan dalam pemberian obat atau kesediaan pengasuh meskipun telah mendapat penjelasan dan penguatan dari kelompok dukungan sebaya maupun petugas kesehatan. Pengasuh 9 masih tidak yakin karena belum tahu tentang cara pemberian obat ARV. Berikut pernyataannya:

“ ya kalau bisa jangan sampai lah bu... jangan sampai minum obat ARV kan. Soalnya gini lho bu, namanya anak kecil

kan susah banget minum obat, masalahnya apakah kalau dicampur minumannya boleh atau tidak? ”.(Bapak HIV positif, 25 th, MTs, Tidak bekerja)

Pengasuh 1 belum bisa menerima bahwa ARV harus diberikan seumur hidup pada anak dan merasa tidak tega, meskipun dia sendiri sudah memulai pengobatan tersebut:

“saya berharap tersedia obat untuk anak yang langsung menyembuhkan tidak harus diminum setiap hari apalagi seumur hidup Saya sendiri merasakan minum obat rutin, jika lupa rasanya lemes, mual”. (ibu HIV positif, 26 th, D1, IRT).

Sebagian besar pengasuh menyampaikan penyebab ketidakpatuhan dimungkinkan anak mengalami kebosanan, rasa obat yang tidak enak, kesulitan menjelaskan pada anak, penolakan anak terhadap obat, belum terbentuk pola rutinitas atau bahkan menjaga ketepatan waktu minum obat jika bepergian atau ketiduran. Berikut pernyataan pengasuh 2:

”semakin anak bertambah besar mungkin semakin sulit... mereka mesti bertanya kenapa harus minum dan sebagainya. Ya, sebenarnya tidak apa-apa kalau harus minum ARV, tapi setelah minum obat itu juga rasanya pusing, mual ada semua. Seperti yang saya rasakan, panas dingin ada semua. Tapi mau bagaimana lagi...”.(ibu HIV positif, 25 th, SMA, Guru/wiyata bhakti)

Faktor-faktor yang mempengaruhi kepatuhan pengobatan dalam literatur ilmiah berhubungan secara khusus dengan pengasuh keluarga, yaitu: (1) Pemahaman mereka tentang ketentuan terapi; (2) Ketakutan dan kekhawatiran tentang terapi; (3) Keyakinan mereka; (4) Tingkat pengetahuan mereka tentang penyakit kronis anak; (5) Kebutuhan mereka untuk memecahkan masalah dan membuat keputusan untuk memastikan mengikuti rejimen terapi anak, dan (6) Masalah praktis dan logistik pengasuh keluarga yang ada (Empelen, 2005).

Pengungkapan Status HIV

Salah satu masalah yang paling sulit dirasakan pengasuh adalah kapan dan bagaimana berbicara tentang status HIV kepada anak, keluarga besar maupun masyarakat. Sebanyak 4 dari 9 pengasuh kesulitan menyampaikan informasi yang benar tentang kondisi dan diagnosis HIV. Hal ini karena lingkungan yang tidak mendukung. Sementara itu, pengasuh 6 sampai saat ini belum mengetahui status anak yang diasuhnya karena ibu dari anak belum menyampaikan sampai pada akhirnya dia meninggal dunia. Berikut pernyataannya:

“Anak pernah dirawat di RS karena gejala panas...dibawa ke bidan tidak sanggup...terus dibawa RS Kudus...karena neneknya meninggal terus pulang paksa. Kondisi anak sakit waktu itu yang menunggui ya ibunya saat masih sehat dulu. Terus pernah periksa di Semarang keterangannya negatif, saya tidak tahu apa maksudnya itu...”. (kakek, 53 th, Tidak sekolah, Karyawan pabrik)

Mayoritas pengasuh yang mengetahui kondisi anak HIV positif di wilayah Kudus membuka status HIV anak maupun pengasuh itu sendiri. Pengasuh 7 merasakan dengan pengungkapan status justru keluarga memberi dukungan penuh seperti budaya keluarga merawat anggota keluarga yang sakit lainnya, berikut pernyataannya:

“keluarga besar sudah tahu semua, mereka mendukung tidak ada kata-kata atau perlakuan yang menyakitkan. responnya ya biasa seperti menghadapi orang sakit yang lain. kalau ada kekurangan biaya, kami tidak khawatir karena saudara banyak yang membantu”.(ibu HIV positif, 32 th, SMA, Pelayan toko)

Pengungkapan kepada anggota keluarga juga mengandung konsekuensi atau memiliki pro dan kontra. Hal ini dapat meningkatkan kedekatan, tetapi juga dapat meningkatkan stress. Stress dipicu adanya ketakutan akan stigma dan diskriminasi. Pengasuh 8 merasakan mendapat simpati dari keluarga besar dan masyarakat setelah

suami meninggal karena penyakit HIV/AIDS meskipun pada awalnya juga merasakan tanggapan negatif dari masyarakat. Hal ini dirasakan oleh pengasuh dapat mengurangi stressor yang dihadapi. seperti dilaporkan berikut ini:

“orang-orang sudah tahu semua, mereka ya justru kasihan. Mungkin mereka tahu kalau saya hanya korban penularan dari suami. Kalau saya berfikir berat saya sendiri drop, terus sakit. Bagaimana mengatasi anak yang sakit juga...kadang bingung saya. Kalau di rumah ibu mertua ada yang bantu ngasuh. Seperti memenuhi kebutuhan susu anak, yang belikan kadang ibunya, kadang mertua, kadang budhe...pokoknya mana yang ada uang”.(ibu HIV positif, 29 th, MTs, Penjahit)

Penerimaan penderita HIV/AIDS di masyarakat telah dirasakan oleh pengasuh 9 bahwa lingkungan bisa menerimanya tanpa stigma dan diskriminasi sebagaimana pernyataan berikut:

“orang satu desa mungkin sudah tahu mbak, pak lurah malah yang membantu mengurus surat-surat dari desa untuk bebas biaya dulu waktu saya sakit parah. Tetangga juga penerimaannya biasa saja...”.(Bapak HIV positif, 25 th, MTs, Tidak bekerja)

Pengasuh 5 tidak menutupi status HIV anak karena mengetahui banyak kasus serupa terjadi di lingkungan sekitar rumah. Berikut ini kutipannya:

“Orang-orang sudah tahu semua bu. lingkungan sudah tahu..kan tidak hanya anak saya sendiri yang kena, selain anak saya sebelumnya kan banyak yang kena penyakit itu dan tidak tertolong...tahu-tahu sakit terus meninggal”.(nenek, 45 th, Tidak sekolah, Buruh cuci pakaian)

Dukungan dari anggota keluarga telah diterima dan dirasakan oleh 3 dari 9 pengasuh berupa dukungan keuangan, fisik dan dukungan emosional. Mereka telah mengungkapkan status HIV positif dan tetap diterima dengan baik oleh keluarga. Berikut kutipan dari pengasuh 8:

“saya banyak minta tolong ke keluarga sini/suami. selama ini saya merawat dengan nenek dan saudara di sini. Di rumah mertua ada nenek, kakak dan banyak yang bantu. Kalau pas badan saya tidak enak langsung ke rumah mertua”.
(ibu HIV positif, 29 th, MTs, Penjahit)

Selain dukungan dari keluarga besar dan sumber dukungan sosial lain seperti MK serta tokoh masyarakat juga diterima oleh sebagian besar pengasuh di wilayah Kudus. Berikut kutipan dari pengasuh 8 dan 9:

“kami banyak dibantu oleh Mb.E. terima kasih sudah banyak dibantu, sebelum ketemu dengan teman senasib rasanya sakit sendiri saya bingung...khawatir...seperti mau mati. Tapi setelah kumpul dengan teman-teman terus banyak cerita, berbagi pengalaman minum obat dan lain-lain sekarang sudah tenang...”.
(ibu HIV positif, 29 th, MTs, Penjahit)

“kalau kami ada kekurangan keuangan, biasa di desa saudara banyak jadi saling pengertian lah, tapi untuk periksa kesehatan atau pengobatan sudah gratis. Pak lurah malah yang mengurus surat-surat untuk pembebasan biaya RS waktu saya sakit dulu dan menghubungkan saya dengan MK”.(bapak HIV positif, 25 th, MTs, Tidak bekerja)

Dukungan masyarakat sekitar telah terbukti secara positif berhubungan dengan kesehatan yang baik. Sifat progresif, kronis dan terminal dari virus HIV menyebabkan stress peran pengasuhan, tetapi dampak virus tidak akan dirasakan oleh pengasuh jika menerima banyak dukungan yang dibutuhkan dari berbagai elemen masyarakat(Empelen, 2005).

Menutup status HIV

Pengasuh 3 mengkhawatirkan respon masyarakat sekitar rumah jika mengetahui status HIV positifnya. Pengasuh 2 juga merasa takut tidak diterima oleh masyarakat karena tidak ada kasus serupa di lingkungan sekitar rumah. Berikut pernyataannya:

“selama ini belum pernah saya bawa ke RS, takut orang lain tahu. nanti kalau masyarakat tahu terus bersikap memusuhi...bagaimana ya...soalnya disini yang sakit seperti ini tidak ada, ada dulu... tapi sekarang sudah meninggal. Gimana ya, mungkin menjauh. orang desa itu kan macam-macam. Ada yang baik ada yang tidak”. (ibu HIV positif, 25 th, SMA, Guru/wiyata bhakti).

Pengasuh 4 sampai saat ini juga masih menutup status HIV anak maupun dirinya kepada keluarga besar dan masyarakat, namun demi keamanan orang dekat, terpaksa mengkomunikasikan. Seperti pernyataannya:

“Orang tua belum tahu, jangan dulu lah.., belum bisa membayangkan. Dulu terbuka dengan suami ini karena dia melamar terus saya takut dia tertular... jadi saya sampaikan apa adanya”.(ibu HIV positif, 23 th, SMP, IRT)

Dengan alasan kenyamanan hidup di masyarakat, 3 pengasuh lebih memilih untuk tidak membuka status HIV kepada orang lain, seperti pernyataan pengasuh 2 berikut:

“Saya nyaman dengan orang lain tidak tahu status kami, bahkan ibu mertua dan keluarga yang lain tidak kami beritahu. Saya tidak bisa membayangkan kalau masyarakat tahu status kami, ini kami juga baru pindah ikut mertua...surat-surat KK dan lain-lain untuk minta jaminan kesehatan juga belum kami urus, takut ditanya pak lurah dan perangkatnya macam-macam. Karena pak lurah itu tetangganya mas N, kalau mereka tahu ya nyebar semua ke masyarakat. mungkin mereka takut dan tidak mau menerima ya...”. (ibu HIV positif, 25 th, SMA, Guru/wiyata bhakti).

Sikap negatif pengasuh untuk tidak mengungkapkan status HIV positif kepada orang lain hampir semuanya terjadi pada pengasuh di wilayah Temanggung. Mereka menutup status dengan cara membatasi kontak sosial dan sering berpindah tempat tinggal untuk

menghilangkan jejak. Sebenarnya menutup status HIV semakin membuat stres ODHA dan mengurangi dukungan yang tersedia.

Sikap pengasuh anak dengan HIV terhadap pengungkapan status HIV di Thailand juga hampir sama. Dari 49 pengasuh tidak satu pun dari mereka yang telah mengungkapkan kepada anak mereka dan 37% dari mereka tidak berniat untuk itu. Alasan utama untuk tidak mengungkapkan adalah takut menyebabkan kerugian psikologis anak. Hanya 17% yang bermaksud untuk mengatakan yang sebenarnya jika ditanya oleh anak. Hal ini menunjukkan bahwa ketidaksiapan pengasuh, pemahaman tentang pengungkapan membuat pengasuh lebih memilih berbohong ke anak (Arida, 2007).

Ada beberapa alasan umum mengapa pengasuh enggan untuk mengungkapkan HIV untuk anak-anak mereka, yaitu: (1) Ketakutan bahwa anak yang terinfeksi menjadi tidak baik setelah terungkapnya status HIV, terutama dalam keluarga di mana diagnosis masih dirahasiakan; (2) Ketakutan terhadap stigma, penolakan, dan hilangnya dukungan oleh keluarga/komunitas; (3) Keinginan untuk melindungi anak dari kekhawatiran tentang masa depannya; (4) Kemungkinan bahwa beban mengerti status HIV-nya akan menyebabkan depresi atau masalah kesehatan mental; (5) Perasaan bersalah dan malu dapat mencegah pengasuh terinfeksi HIV mengungkapkan infeksi mereka sendiri untuk anak mereka (Empelen, 2005).

Membuka Status HIV

Kondisi berbeda terjadi pada pengasuh dari wilayah Kudus. Mayoritas pengasuh telah membuka status HIV anak maupun pengasuh itu sendiri. Adanya pertemuan rutin yang dimobilisasi oleh MK Kudus dengan pemberian informasi tentang perawatan HIV/AIDS, meningkatkan pengetahuan pengasuh sehingga mereka bersikap positif untuk mengungkapkan status HIV. Pengasuh 7 menunjukkan sikap positif dan lebih bisa menerima kenyataan setelah mengalami pengalaman

buruk kehilangan suami dan dua anaknya. Berikut ini pernyataannya:
“sebenarnya sejak bapaknya ketahuan HIV bulan juni 2011, terus saya dan anak disarankan tes juga. Karena waktu itu saya menunggui anak ke III sakit di RS, untuk tes saya tunda dulu. Setelah itu periksa, saya kaget ternyata sakitnya kok itu...tidak ada obatnya. Misalnya bapaknya tidak ketahuan, ya...tidak ketahuan semua”(ibu HIV positif, 32 th, SMA, Pelayan toko)

Pengalaman pribadi merupakan salah satu faktor pembentuk sikap (Azwar, 1995). Supaya dapat memberi tanggapan dan penghayatan, seseorang harus mempunyai pengalaman yang berkaitan dengan obyek psikologis. Tidak adanya pengalaman sama sekali dengan suatu obyek psikologis cenderung akan membentuk sikap negatif terhadap suatu obyek tertentu.

Ibu sebagai pengasuh terbukti mampu bersikap lebih baik dalam merawat anak yang terinfeksi HIV/AIDS. Meskipun saat awal membuka status HIV, pengasuh mendapat perlakuan berbeda dari masyarakat. Namun seiring waktu dan budaya masyarakat pedesaan dimana kekerabatan masih kuat, lebih cepat bisa menerima penderita.

Pengungkapan kepada anggota keluarga memiliki pro dan kontra. Hal ini dapat meningkatkan kedekatan, tetapi juga dapat meningkatkan stres. Namun, pengungkapan status HIV sangat penting manfaatnya, yaitu: (1) menghindari risiko peningkatan penularan HIV di antara pasangan seks; (2) Membantu mendapatkan tambahan dukungan, termasuk akses terhadap pengobatan dan membantu mengikuti program perencanaan kehamilan, penggantian pemberian makanan untuk bayi, perawatan dan perencanaan masa depan; (3) mempengaruhi orang lain yang masih takut pengungkapan dan meningkatkan pengetahuan tentang HIV dan transmisinya (Empelen, 2005)

Stigma Masyarakat

Seorang ibu sebagai pengasuh 2 telah mengetahui bahwa gejala sakit pada anak adalah gejala AIDS karena hampir sama dengan yang dia alami. Namun ketakutan pada stigma dari masyarakat mengalahkan keberaniannya memeriksakan sedini mungkin dan tidak membuka status HIV anak sampai berusia 26 bulan, berikut pernyataannya:

“ketahuan umur 26 bulan...baru kemarin, kurang lebih setengah bulanan. Tapi ya sebenarnya saya tahu sudah lama tapi saya tidak pernah buka...cuma biarkan saja. Nanti kalau masyarakat tahu terus bersikap memusuhi...bagaimana ya...soalnya disini yang sakit seperti ini tidak ada, ada dulu... tapi sekarang sudah meninggal. Saya tidak bisa membayangkan kalau masyarakat tahu status kami, ini kami juga baru pindah ikut mertua...surat-surat KK dan lain-lain untuk minta jaminan kesehatan juga belum kami urus, takut ditanya pak lurah dan perangkatnya macam-macam. Karena pak lurah itu tetangganya mas N, kalau mereka tahu ya nyebar semua ke masyarakat. mungkin mereka takut dan tidak mau menerima ya...”. (ibu HIV positif, 25 th, SMA, Guru /Wiyata Bhakti).

Ketakutan stigma dilaporkan oleh pengasuh 1 berikut pernyataannya:

“mungkin kalau masyarakat tahu, tidak mau menerima ya, makanya sampai saat ini belum ada yang kami beritahu tentang sakitnya adik”. Hanya ibu saya yang tahu, kalau saudara yang lain belum tahu mungkin ya karena kami tidak beritahu tapi kalau tahu dari orang lain ya... saya tidak tahu”.(ibu HIV positif, 26 th, D1, IRT)

Ketakutan akan stigma pengasuh ini bukan tanpa alasan. Pengasuh 2 merasa takut tidak diterima oleh masyarakat karena tidak ada kasus yang sama di lingkungan sekitar rumah. Pengasuh merasa sendiri dan menutup diri karena tidak pernah mengikuti pertemuan kelompok dukungan sebaya (KDS). Sikap pengasuh tentang HIV dan stigma terkait HIV adalah dua hal yang dapat mempengaruhi pengasuhan.

Ketakutan tidak diterima dan ditolak masyarakat serta tidak adanya dukungan keluarga dan masyarakat bisa menghambat kemauan kelompok risiko tinggi penderita HIV melakukan tes pemeriksaan, mereka tidak ingin tahu tentang status HIVnya.

Pengasuh yang hidup dengan HIV tidak hanya harus mengatasi gejala-gejala kesehatan fisik mereka sendiri, rejimen obat kompleks (Gwadz; et all, 1999) stigma dan takut kematian terkait AIDS, tetapi juga harus merawat keluarga mereka. Banyak pengasuh mengalami beban psikologis dan stress yang mempengaruhi kesehatan mental secara keseluruhan. Depresi biasanya umum terjadi diantara pengasuh saat mereka berjuang dengan keterbatasan keuangan dan menyediakan dukungan keluarga dan anak-anak mereka. Banyak pengasuh tidak dapat bekerja karena kesehatan fisik mereka yang buruk, menciptakan kesulitan ekonomi yang dapat menghancurkan (UNGASS, 2005).

Diskriminasi

Perlakuan diskriminasi yang dilakukan tenaga kesehatan disampaikan oleh pengasuh 1, berikut ini kutipannya:

“Saya belum pernah membawa ke RS setelah diketahui sakit ini, paling ke bidan dekat rumah, tapi saya tidak memberitahu bahwa anak saya sakit AIDS dan selama ini pelayanannya baik, tapi tidak tahu ya...kalau dia mengetahui status sakit adik tanggapannya bagaimana”. (ibu HIV positif, 26 th, D1, IRT)

Selain itu, diskriminasi dari keluarga besar pernah dirasakan pengasuh 1, oleh karena pengalaman menyakitkan tersebut membuatnya menutup status HIV/AIDS terhadap orang lain. berikut kutipannya:

“Neneknya (ibu saya) sudah tahu kalau M sakit seperti saya, awalnya ya...sinis, sering bilang ke saya penyakit seperti itu kok ditular-tularkan ke anak. Dulu waktu masih tinggal serumah juga perlakuan kepada kami dibedakan, piring dan gelas disendirikan...padahal ibu sendiri ya..., tapi sekarang sama anak saya baik kok...kemarin waktu saya opname di RS,

ibu juga yang menjaga... memandikan...menyuapi...sayanglah sama cucunya. Kalau saudara yang lain belum tahu mungkin ya karena kami tidak beritahu tapi kalau tahu dari orang lain ya... saya tidak tahu”.

Diskriminasi dari petugas kesehatan masih dilaporkan oleh beberapa pengasuh, terutama di RS Daerah. Begitu juga oleh pegawai pemerintahan pada saat pengasuh membutuhkan kelengkapan dokumen administrasi untuk perawatan di RS. Anak-anak yang hidup dengan virus HIV/AIDS sangat membutuhkan dukungan dari lingkungan terdekat, dan dalam hal ini lingkungan terdekat mereka adalah keluarga. Namun bila keluarga tersebut mengalami stigma dan diskriminasi dari masyarakat maka semakin susah bagi keluarga tersebut untuk membesarkan anak-anaknya.

Diskriminasi terhadap penderita HIV/AIDS terjadi juga di Cina. Penelitian menemukan bahwa beberapa orangtua yang bekerja dipecat oleh perusahaan tertentu karena mereka HIV-positif sehingga menyebabkan pengangguran dan pendapatan rendah keluarga. Selain itu, meningkatnya biaya kesehatan untuk penderita HIV/AIDS dapat menghambat akses dan pemenuhan kebutuhan paling dasar seperti makanan, obat, perumahan dan pendidikan untuk anak-anak (China Nanfang Zhoumo News AIDS mother, 2004).

Orang hidup dengan AIDS (ODHA) mengalami proses berduka dalam kehidupannya dimana mereka memerlukan sebuah proses yang seharusnya mendorong pada penerimaan terhadap kondisi mereka. Namun masyarakat dan lembaga terkadang memberikan opini negatif serta memperlakukan ODHA dan keluarganya sebagai warga masyarakat kelas dua. Hal ini menyebabkan melemahnya kualitas hidup ODHA (UNAIDS, 2002).

SIMPULAN

Beberapa pengasuh bersikap positif dengan mengungkapkan status HIV anaknya kepada keluarga dan masyarakat serta

mendukung program terapi untuk anak. Sebagian besar pengasuh masih menutupi pemeriksaan serta tidak mendukung program pengobatan yang direkomendasikan petugas kesehatan karena takut stigma dan diskriminasi masyarakat.

KEPUSTAKAAN

- Arida S, Torsak B, Wichitra A, Pitch B, Chitsanu P & Jintanat A. Attitude of Thai Caregivers of Children With HIV Infection Toward HIV Disclosure. 3, Thailand : Vulnerable Children and Youth Studies:An International Interdisciplinary Journal for Research, Policy and Care, 2007, Vol. 2:10.1080/17450120701593696
- Avert. 2011. Children, HIV and AIDS. Available from URL: <http://www.avert.org/children.htm>.
- Azwar, S. 1995. Sikap Manusia, Teori dan Pengukurannya. Edisi ke-1. Yogyakarta : Pustaka Pelajar.
- Baumrind D. 1980. New directions in socialization research. 639–652. American Psychologist, Vol. 35. doi:10.1037/0003-066X.35.7.639.
- D'Cruz, P. 2002. Caregivers' experiences of informal support in the context of HIV/AIDS. The Qualitative Report. India : Available from URL: <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR7-3/dcruz.html>, September, Vol. 7(3).
- Djati WR, Elisabet SA, Widyastuti, Hironimus RS dan Satyawanti. 2011. Wajah-Wajah yang Terlupakan. Cetakan kedua. PKBI Daerah Jawa Tengah. Semarang
- Empelen VP. 2005. What is the impact of HIV on families? Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report; From : <http://www.euro.who.int>
- Gwadz M, De Vogli R, Rotheram, Borus MJ, Diaz MM, Cisek T, James NB, et al. 1999. Behavioral practices regarding combination therapies for HIV/AIDS. Special Issue: Researching HIV/STD Risk Behavior: Implications for status HIV anak dengan menyangkal diagnosis, tidak mau melakukan Prevention, From : Journal of Sex Education and Therapy, Vols. 24:81–88.
- Kipp W, Tindyebwa D, Rubaale T, Karamagi E, Bajenja E.E. 2007. Family caregivers in rural Uganda:the hidden reality.Health Care Women Int, Nov-Dec, Vols. 28(10):856-71.
- Mboi N. 2010. Dampak Epidemi Ganda AIDS dan Narkoba pada Anak Indonesia. Available from URL: <http://www.ifppd.org>.
- Messer LC , et al. 2010. Prevalence and Predictor of HIV Related Stigma Among Institutional and Community Based Caregivers of Orphans and Vulnerable Children Living in Five Less-Wealthy Countries. pp.504, England : BMC Public Health, Vol. 10:1471-2458
- Muhaimin.T. 2009. Dampak HIV/AIDS dalam Keluarga terhadap Kualitas Hidup Anak. Universitas Indonesia, Fakultas Kesehatan Masyarakat, Program Doktor Ilmu Kesehatan Masyarakat.Disertasi.
- Muoghalu SA and Jegede CO. 2010. The Role of Culture Practice and The Family in The Care for People Living With HIV/AIDS Among The Igbo of Anambra State, Nigeria., pp.981-1006, Nigeria : Social Work In Health Care, Vol. 49(10). ISSN: 1541-034X
- Parke, RD. 1996. Fatherhood. Harvard University Press. Cambridge
- UNAIDS. 2010. UNAIDS report on the global AIDS epidemi'. Children, HIV and AIDS. Available from URL: <http://www.avert.org/children.htm>.
- United Nations General Assembly special Session (UNGASS). 2010. Indonesia Country Progress Report. HIV and AIDS in Asia. Available from URL: <http://www.Avert.org/aids-asia.htm>.
- United Nations General Assembly Special Session (UNGASS). 2005. Kofi Annan's Message on International Day of Families. Available from URL: <http://www.un.org>

UNAIDS. 2002. Lawanlah Stigma dan Diskriminasi Untuk Memenangi Available from URL: <http://mitrainti.org>. Diakses 11 Januari 2011.

UNICEF, 2011. Innocenti Research Centre. Caring for Children Affected by HIV and AIDS. Florence, Italy. Available from URL: <http://www.unicef-irc.org>

World Health Organization (WHO). 2005. What is impact of HIV on Families?. Available from URL: <http://www/eouro.who.int>.