

MEMAHAMI PENGALAMAN PENGUNGKAPAN STATUS DAN PENGINFORMASIAN MEDIKASI HIV/AIDS OLEH PENGASUH KEPADA ANAK DENGAN HIV/AIDS

Amellia Syaloom, S Rouli Manalu, Triyono Lukmantoro
amsyom@students.undip.ac.id

Program Studi S1 Ilmu Komunikasi

Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik Universitas Diponegoro

Jl. Prof. Soedarto, SH, Tembalang, Semarang Kotak Pos 1269 Telepon (024) 746407

Faksimile (024) 746504 Laman: <https://fisip.undip.ac.id/> Email: fisip@undip.ac.id

ABSTRACT

The research aims to explore the caregivers' meanings in their experience of disclosing their HIV/AIDS status and informing their children about HIV/AIDS medication. This process is crucial for the child's health but is filled with challenges due to the stigma surrounding HIV/AIDS, its proximity to sexual topics, its association with critical conditions and death, and the complex medical aspects that are difficult for children to understand cognitively. Through the experiences of four ADHD caregiver informants, this qualitative research utilizes phenomenological interpretative analysis as its paradigm to explore the uniqueness of each caregiver's experience. It also seeks themes based on patterns found during the research. The theoretical frameworks of Peplau's interpersonal relationships and therapeutic communication, Evangeli's model of disclosing HIV/AIDS status to children, and Goffman's stigma theory were chosen to explore the theoretical aspects of the study.

The study yielded three findings. First, disclosing HIV status to children is perceived as an interpersonal relationship involving continuous and planned therapeutic communication, not a one-time action. Second, in disclosing the status and informing about medication, caregivers consider various aspects such as their trust in the usefulness of disclosure, the child's cognitive abilities, age, social situations, stigma, and medical history. These aspects then determine the caregivers' decisions and communication strategies in disclosing the status and informing the child about medication independence. Third, the experience of disclosure and medication information can lead to various caregiving burdens for the caregivers.

Keywords: *Children with HIV/AIDS; Status Disclosure; Caregivers*

ABSTRAK

Penelitian bertujuan mengeksplorasi pemaknaan pengasuh dalam pengalamannya mengungkapkan status dan menginformasikan medikasi HIV/AIDS kepada anak sebagai proses yang krusial bagi kesehatannya, namun penuh dengan tantangan karena HIV/AIDS yang masih terstigmatisasi, dekat dengan topik seksual, berhubungan dengan kondisi kritis dan kematian, dan mengandung aspek pemahaman medis yang sulit dipahami oleh kognitif anak. Melalui pengalaman empat informan yang berstatus sebagai pengasuh ADHA, penelitian kualitatif ini menggunakan analisis interpretatif fenomenologis sebagai paradigma, untuk membantu mengeksplorasi keunikan pengalaman masing-masing pengasuh, serta mencari tema berdasarkan pola pengalaman yang ditemukan saat penelitian. Teori hubungan

interpersonal dan komunikasi terapeutik Peplau, model pengungkapan status HIV/AIDS kepada anak dari Evangeli, dan teori stigma Goffman dipilih untuk membantu mengeksplorasi kajian teroris

Melalui penelitian, didapatkan tiga temuan. Pertama, pengungkapan status HIV pada anak dimaknai sebagai suatu hubungan interpersonal yang melibatkan proses komunikasi terapeutik yang berkelanjutan dan terencana, bukan tindakan sekali waktu. Kedua, dalam melakukan pengungkapan status dan penginformasian medikasi, terdapat beberapa aspek yang menjadi pertimbangan dari pengasuh, seperti aspek kepercayaan pengasuh pada kebermanfaatan pengungkapan status, kognitif anak, usia, situasi sosial dan stigma, serta riwayat penyakit. Aspek ini kemudian menentukan keputusan dan strategi komunikasi yang digunakan pengasuh dalam mengungkapkan status dan menginformasikan kemandirian medikasi kepada anak. Ketiga, pengalaman pengungkapan dan penginformasian medikasi dapat menyebabkan berbagai bentuk beban pengasuhan bagi pengasuh.

Kata Kunci: Pengungkapan status; Anak dengan HIV/AIDS; Pengasuh

PENDAHULUAN

Human Immunodeficiency Virus (HIV) dan *Acquired Immune Deficiency Syndrome* (AIDS) merupakan salah satu penyakit yang disebabkan virus penyerang imunitas yang dapat ditularkan dari satu penderita ke orang lain, yang hingga saat ini belum ditemukan obat untuk menyembuhkannya secara total (Centers for Disease Control and Prevention, 2022). Sebagai kelompok umur yang belum dapat menjaga aspek kesehatan secara mandiri, penanganan dan medikasi HIV/AIDS yang tidak dijalankan secara teratur dan tepat akan membahayakan nyawa anak, dikarenakan sistem imunnya yang lebih rentan dibandingkan dengan orang dewasa (Irina Eramova et al., 2007). ADHA akan sangat bergantung pada orang dewasa terdekatnya, baik orang tua, sanak saudara, atau pihak lain yang dapat disebut sebagai pengasuh, yang dalam kesehariannya mengambil peran menjadi penyedia utama

dukungan emosional, material, dan finansial, serta tidak menutup juga menjadi pendukung emosional, perawatan fisik, dan perawatan medis dari pasien (United Nations Division for the Advancement of Women, 2008).

Salah satu tahap vital dalam proses pemulihan anak dengan HIV/AIDS dari perspektif sosial adalah proses pengungkapan status positif HIV/AIDS dari anak, atau yang sering disebut dengan proses *disclosure*. Pengungkapan status dan pendedukasian tentang pengobatan HIV/AIDS adalah bentuk pengalaman komunikasi antar pribadi antara orang tua dan ADHA yang melibatkan informasi tentang kesehatan, terutama untuk topik menyangkut HIV/AIDS (World Health Organization, 2021). Pengungkapan status dan penginformasian medikasi HIV/AIDS bukan peristiwa yang terjadi satu kali, melainkan sebuah proses yang melibatkan diskusi berkelanjutan tentang HIV/AIDS

kepada anak atau remaja secara kognitif, sosial, emosional, dan seksual, yang pada akhirnya bertujuan untuk membawa anak kepada kesadaran tentang tanggung jawabnya dalam mengonsumsi obat dan menjaga pola hidup sehat sepanjang hidupnya (Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation, 2018). Momen pengungkapan dimulai disaat pengasuh memulai percakapan dengan anak tentang pengobatan ataupun keadaan fisiknya, dan akan terus berjalan hingga terjadinya *full disclosure* atau momen dimana anak mengetahui secara utuh tentang nama penyakit HIV, asal muasal penyakit, sehingga pada akhirnya anak memahami konsekuensi dari penyakitnya tersebut. Pemahaman anak pada kondisi HIV yang ada dalam tubuhnya diharapkan akan menumbuhkan inisiatif anak dalam memahami kondisi kesehatannya secara mandiri di masa depan (Molokwane & Madiba, 2021).

Proses pengungkapan status HIV menjadi tanggung jawab bagi setiap pengasuh dari ADHA, karena pengungkapan status sejatinya adalah salah satu perwujudan Konvensi Hak Anak PBB dalam pasal 17 dimana anak berhak untuk mengetahui kondisi jasmani dan kesehatannya (Yetti et al., 2020). Badan serta lembaga kesehatan seperti World Health Organization (WHO) dan Kemenkes juga mendorong pengasuh untuk

melakukan langkah pengungkapan status karena pengungkapan status diprediksi memberikan banyak manfaat positif bagi ADHA, seperti dapat membantu mengurangi faktor resiko kematian pada anak, dan beberapa bukti yang menunjukkan penenangan emosional dari ADHA (World Health Organization, (2011), Kementerian Kesehatan Republik Indonesia et al., 2014)).

Meskipun terdapat urgensi dalam percepatan program pencegahan dan medikasi ODHA dan ADHA, penelitian menemukan bahwa prevalensi pengungkapan status HIV pada ADHA masih rendah terutama di negara-negara berkembang (Mukhtar-Yola, et al., 2020, Britto, et al., 2016). Menurut satu tinjauan sistematis, tingkat pengungkapan status pada anak yang terinfeksi HIV tergolong rendah, yaitu berkisar antara 1,7% hingga 41% di negara berpenghasilan rendah dan menengah (Britto, et al., 2016). Di Indonesia sendiri, belum ada data rilisan badan pemerintah atau kesehatan nasional yang mengungkap tingkat keterbukaan pengasuh kepada ADHA tentang status kesehatannya. Dalam riset yang dilakukan oleh LBH Masyarakat, ditemukan bahwa mayoritas responden yang menjadi orang tua dari ADHA mengaku belum mengungkapkan status dari anaknya (Ajeng Larasati et al., 2020). Rendahnya pengungkapan status ini telah diprediksi

oleh peneliti, karena pengungkapan status sejatinya merupakan proses komunikasi antara pengasuh dengan ADHA yang rumit dan kompleks (World Health Organization, 2011).

Proses komunikasi dalam konteks pengungkapan status serta pemberian pengetahuan tentang medikasi kepada anak bukanlah pengalaman yang mudah bagi orang tua (Yetti et al., 2020). Masing-masing pengasuh memiliki *barrier* atau tantangan yang berbeda dalam melakukan proses komunikasi dalam konteks pengungkapan status ADHA. Wright (2017) membagi tantangan ini menjadi faktor internal dalam diri pengasuh dan faktor eksternal. Salah satu faktor internal yang menjadi contoh adalah ketidaksiapan pengasuh dalam melakukan diskusi, yang berujung penundaan dalam pengungkapan status kepada anak (Wright et al., 2017). Selain itu, pengasuh memiliki kecemasan tersendiri apabila anak tidak dapat menjaga informasi mengenai HIV yang diidap, ketakutan bahwa anak dan keluarganya akan mendapatkan stigma dan penolakan dari lingkungan sekitarnya (Guta et al., 2020). Karakteristik HIV/AIDS sebagai penyakit seksual yang menular, juga akan berpotensi membuka riwayat atau historis masa lalu dari orang tua ataupun keluarga kepada anak, sehingga menimbulkan ketakutan pengasuh akan respon dari anak (Poindexter, 2010). Dalam konteks sosial

negara berkembang seperti Indonesia, proses pengungkapan status tidak bisa dipisahkan dari stigma masyarakat terhadap ADHA, isu sosial, hubungan interpersonal keluarga, keterampilan mengasuh anak, dan berbagai pertimbangan tentang kemampuan emosional dan kematangan anak untuk memahami sifat dari penyakit (Yetti et al., 2020). Dengan berbagai pertimbangan tersebut, pengasuh menjadi enggan untuk menjelaskan kepada anak tentang status HIV/AIDS atau kondisi kesehatannya.

Berdasarkan analisis dari berbagai sumber dan data, terlihat adanya urgensi untuk mendalami pengalaman komunikasi pengasuh dengan anak dalam konteks pengungkapan status dan penginformasian medikasi melalui sebuah penelitian spesifik, yang disesuaikan dengan keadaan lingkungan di sekitar ADHA ini tinggal.

TUJUAN PENELITIAN

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

KERANGKA TEORETIS

1. Pengungkapan Status dan Penginformasian Medikasi

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

Setiap anak yang mengidap HIV/AIDS memiliki pengalaman pengungkapan status yang unik antara satu dengan yang lainnya. Berdasarkan tipe pengungkapan untuk memudahkan pengkajian pola dan pesan komunikasi khas yang dilakukan pengasuh kepada anak yang menderita HIV/AIDS

1. *Full disclosure*: memberikan informasi secara utuh tentang nama penyakit, cara penularan, dan konsekuensi kesehatan yang diakibatkan HIV/AIDS.
2. *Complete non-disclosure*: menjaga kerahasiaan lengkap seputar diagnosis; tidak memberitahu diagnosis atau tidak memberikan informasi seputar HIV
3. *Accidental disclosure*: memberi tahu anak tentang status HIV tanpa terlebih dahulu mempersiapkan anak, dan mengungkapkan status secara tidak sengaja.
4. *Deception*: memberikan misinformasi tentang HIV yang diidap sebagai penyakit yang disebabkan dengan perilaku atau sifat anak yang kurang berkorelasi dengan HIV tersebut.

2. Teori Hubungan Interpersonal Terapeutik

Teori relasi interpersonal berargumen bahwa terdapat peran penting dari hubungan interpersonal perawat dengan pihak yang dirawat dan bertujuan untuk menghadirkan perbaikan kesejahteraan pasien melalui hubungan yang saling menguntungkan antara perawat dan pasien, dimana bentuk dari perbaikan kesejahteraan ini dapat muncul dalam bentuk: peningkatan kondisi kesehatan,

peningkatan kepatuhan dalam medikasi, atau pemberian dukungan emosional dari pasien (Peplau, 1952). Dalam sebuah relasi interpersonal, terdapat beberapa fase yang dilalui oleh perawat dan pasien: (1) Fase orientasi: awal dari hubungan perawat dan pasien yang bertujuan untuk membangun kepercayaan dan pengenalan antara perawat dan pasien, pengumpulan informasi dasar tentang pasien, serta mencari tahu kebutuhan kesehatan pasien. (2) Fase kerja: peran perawat menjadi lebih akrab dengan pasien; perawat berperan sebagai orang yang memberikan sumber informasi, konselor, dan penyedia perawatan. (3) Fase resolusi: akhir dari hubungan karena kebutuhan atau tujuan pasien telah terpenuhi melalui kerjasama antara pasien dan perawat. Pasien dan perawat dapat memutuskan ketergantungan diantara kedua pihak karena keduanya menjadi individu yang lebih matang. Ini adalah evaluasi dari proses perawatan keperawatan. Komunikasi terapeutik menjadi inti dari hubungan interpersonal antara pasien dengan perawat selama fase ini berlangsung (Peplau, 1952).

Komunikasi terapeutik merupakan bentuk kemampuan komunikasi dari perawat yang dapat mendukung kondisi kesehatan dari pihak yang diasuh atau dirawat. Komunikasi terapeutik menjadi instrumen dari perawat untuk membangun relasi yang baik dengan pasien, untuk

mengurangi kecemasan dan mendukung kesembuhan pasien (Peplau, 1952). Dalam definisi lain, komunikasi terapeutik dimaknai sebagai strategi komunikasi dari perawat yang berfokus kepada pemberian pertolongan, penyembuhan, dan dukungan kepada pasien (Joseph A. DeVito et al., 2008). Dalam komunikasi terapeutik terjadi pertukaran informasi diantara pihak yang memberikan perawatan kepada pasien, dengan tujuan untuk membangun sebuah relasi yang menguntungkan bagi kehidupan pihak yang terlibat (Birks et al., 2015).

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

diperlakukan dengan hormat dan komunikasi yang jelas (Birks et al., 2015).

Terdapat beberapa empat fokus dari komunikasi terapeutik yang membedakannya dengan bentuk komunikasi, yaitu berfokus pada tujuan (*goal directed*), yang bermakna interaksi memiliki tujuan yang jelas berupa kesehatan dari pihak pasien; fokus pada klien (*client centered*), yaitu berfokus pada kepentingan pasien; memiliki peraturan dan batasan (*rules and boundaries*), yaitu adanya batasan dan aturan yang meringkai proses komunikasi; serta adanya strategi individual (*individualized strategies*), yaitu pendekatan yang digunakan disesuaikan dengan pihak yang terlibat dalam komunikasi (Elizabeth, 2007). Apabila prakteknya diterapkan kepada anak, konsekuensi yang kemudian muncul adalah pengasuh harus menyesuaikan informasi yang disampaikan kepada anak, sesuai dengan tingkat pemahaman anak agar anak dapat merespon informasi dengan benar (Papalia, 2014). Menurut Kreps & Thornton (1992), beberapa prinsip utama dari komunikasi terapeutik yaitu empati, kepercayaan, kejujuran, validasi dan konfirmasi, serta kepedulian.

3. Model Keputusan Pengungkapan Status oleh Pengasuh kepada Anak

Model keputusan pengungkapan

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

1. Fase pra-intensi: terjadi sebelum seseorang mengembangkan niat atau komitmen yang jelas untuk melakukan pengungkapan. Fase pra-intensi dipengaruhi oleh faktor distal.

- a. Faktor distal: faktor-faktor general yang memengaruhi keputusan pengungkapan pengasuh. Beberapa kategori faktor yang dianggap dapat memengaruhi keputusan pengungkapan pengasuh antara lain: faktor anak (contoh: usia, kemampuan kognitif, dsb), faktor pengasuh (contoh: stigma tentang HIV, pengalaman kehilangan akibat HIV, atau pengalaman pengungkapan di masa lalu), serta faktor kontekstual seperti kondisi finansial, simbolik, dan relasional yang terkait di kehidupan pengasuh dan anak.

- b. Faktor proximal: merupakan faktor yang memiliki pengaruh

lebih kuat dalam keputusan pengasuh dalam pengungkapan status. Beberapa kategori faktor yang dianggap dapat memengaruhi keputusan pengungkapan pengasuh secara kuat antara lain: pandangan pribadi pengasuh terhadap pengungkapan status, efikasi diri dari pengasuh, dan kepercayaan normatif dari pengasuh.

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

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

4. Teori Stigma

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

Terdapat beberapa komponen yang saling berkaitan satu dengan lainnya, yang dapat memicu munculnya stigma dalam masyarakat. *Pertama*, terdapat perbedaan dan pihak yang memberi label terhadap perbedaan tersebut. *Kedua*, keyakinan masyarakat dengan budaya dominan yang mengasosiasikan orang yang diberi label

dengan karakteristik atau stereotip yang negatif. *Ketiga*, orang yang diberi label ditempatkan dalam kategori yang berbeda untuk menciptakan pemisahan antara "kita" dan "mereka." *Keempat*, orang yang diberi label mengalami kehilangan status dan diskriminasi yang menghasilkan tidaksetaraan (Link et al, 2001).

Orang dengan HIV/AIDS seringkali dianggap bertanggung jawab atas penyakit yang mereka alami dan oleh karena itu layak mendapat hukuman menurut keyakinan agama dan/atau moral (N. Ravichandran, 2004). Beberapa penyebab utama diskriminasi yang muncul akibat stigma HIV/AIDS meliputi kurangnya kesadaran dan pengetahuan tentang efek merugikan dari stigma/diskriminasi, ketakutan terhadap penularan infeksi HIV melalui kontak sehari-hari dengan individu yang terinfeksi, dan mengaitkan individu yang terinfeksi HIV dengan perilaku yang dianggap tidak bermoral atau tidak pantas (UNAIDS, 2002).

METODE PENELITIAN

Penelitian bertipe kualitatif dengan metode fenomenologi dan menggunakan pendekatan *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA) yang dapat membantu menemukan pola dari jawaban informan, sekaligus mengeksplorasi keunikan pemaknaan masing-masing informan terhadap

pengalamannya, sekaligus mencari pola yang terbentuk. Subjek penelitian merupakan pengasuh berstatus orang tua, kerabat, atau pihak terdekat yang mengasuh anak positif HIV/AIDS berusia 0-19 tahun, dan berdomisili di Kota Semarang dan sekitarnya. Pengumpulan data dilakukan melalui wawancara dan observasi mendalam terhadap pengalaman masing-masing subjek. Adapun teknik analisis data IPA meliputi beberapa langkah yang harus dipenuhi untuk mencari pola dari setiap temuan, yaitu: melakukan pembacaan berulang, penandaan, mengembangkan tema yang muncul, menemukan pola awal, mengulangi tahap sebelumnya hingga informan terakhir, dan menentukan temuan berupa pola akhir keseluruhan penelitian.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Setelah melalui proses wawancara, ditemukan jawaban dari masing-masing informan yang dapat dikelompokkan menjadi tiga tema: i) pengalaman pengungkapan status, (ii) pengalaman dalam melakukan komunikasi yang mengarahkan pada kesehatan, dan (iii) stigma dan tantangan lain dalam pengungkapan status. Tema pertama berfokus pada bagaimana pengasuh memaknai pengalamannya melakukan pengungkapan status kepada anak. Tema

kedua berfokus pada bagaimana pengasuh memaknai pengalaman dalam berkomunikasi. Tema ketiga 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. Kemudian setelah melakukan eksplorasi pada keseluruhan tema, ditemukan beberapa temuan utama dari penelitian yang disajikan bersama dengan diskusi teoretis:

1. Pengungkapan Status HIV Pada Anak adalah Suatu Proses yang Berkelanjutan dan Terencana, Bukan Tindakan Sekali Waktu

Latar belakang pengasuhan yang paling banyak muncul adalah kondisi kritis anak atau orang tua kandung dari anak di Rumah Sakit akibat HIV, yang kemudian membawa fakta tentang status positif HIV anak tersebut untuk pertama kalinya kepada pengasuh. Mayoritas informan memiliki latar belakang pengasuhan yang disebabkan oleh kondisi anak yang sanak saudara atau orang tua kandungnya meninggal akibat HIV (*orphaned*) sehingga temuan status HIV pada anak dimaknai sebagai pengalaman yang menyedihkan, menakutkan, dan bahkan traumatis. Hal ini yang kemudian

membawa pengasuh dalam menyadari perlunya pemeliharaan hubungan dengan anak yang berfokus untuk membawa anak dalam sebuah kemandirian melakukan medikasi dan memelihara pola hidup sehat. Dalam hubungan tersebut, diperlukan adanya komunikasi dalam konteks pengungkapan status dan penginformasian medikasi sebagai sebuah fase yang harus dilakukan secara berkelanjutan. Pengungkapan status dan penginformasian medikasi dianggap oleh pengasuh sebagai hal yang harus ia jalani, dan apabila dilakukan secara bertahap diharapkan secara perlahan dapat menjembatani pemahaman anak dari ketidaktahuan terhadap kondisi fisiknya menuju kesamaan pemahaman anak tentang HIV dengan pengasuhnya. Dalam teori, komunikasi terapeutik dimaknai sebagai usaha perawat dalam membangun relasi dengan pasien untuk memberikan penyembuhan dan pengurangan kecemasan (Peplau, 1952), sehingga pengalaman pengasuh relevan dengan tujuan utama teori hubungan interpersonal dan komunikasi terapeutik Peplau.

Pemaknaan pengasuh terhadap pengalaman pengungkapan sebagai sebuah proses yang berkelanjutan dapat diidentifikasi dari adanya perencanaan pengasuh dalam melakukan pengungkapan itu secara gradual dari waktu ke waktu, dimana pengasuh merancang kedalaman

informasi pengungkapan. Variasi pengungkapan status dapat diidentifikasi dari ciri khas kedalaman informasi yang diberikan oleh pengasuh kepada anak (Glaser, 2018). Tiga variasi pengungkapan berdasarkan kedalaman informasi yang dibagikan pengasuh kepada anak, yaitu: (1) tidak melakukan pengungkapan sama sekali (*non disclosure*), (2) melakukan pengungkapan parsial (*partial disclosure*), dan (3) melakukan pengungkapan secara utuh (*full disclosure*).

Pemaknaan pengasuh terhadap pengalaman pengungkapan sebagai sebuah proses yang terencana dapat diidentifikasi dari keputusan pengasuh dalam mengatur penyampaian informasi yang dibagikan kepada anak dalam menjelaskan konsep HIV/AIDS. Seluruh pengasuh tidak melakukan penjelasan HIV/AIDS secara gamblang kepada setiap anak, namun pengasuh melakukan penyesuaian informasi dengan menggunakan beberapa istilah yang menjembatani kognitif dan membantu anak agar memberikan respon yang positif terhadap informasi yang didupakannya. Pengasuh memprioritaskan untuk mengenalkan anak pada obat dan pola hidup sehat, mengurangi kecemasan anak selama medikasi, kemudian disusul pengungkapan status dan pengenalan anak pada gejala dan konsekuensi HIV/AIDS. Pengasuh cenderung menunda percakapan tentang topik seksual dan transmisi HIV

hingga anak dirasa sudah memasuki usia remaja.

Adanya penyesuaian informasi yang dibagikan kepada anak merupakan langkah yang direkomendasikan oleh praktisi kesehatan untuk dilakukan pengasuh, untuk menjembatani kemampuan pemahaman informasi oleh anak dengan informasi yang dimaksudkan oleh orang dewasa (Department of Pediatrics, Faculty of Medicine, et al., 2010). Selain melalui penyesuaian penggunaan terminasi dalam informasi yang dibagikan kepada anak, pengasuh juga berusaha untuk menerapkan berbagai upaya pendekatan secara emosional kepada anak, seperti memberikan penenangan dan nasihat sehingga dapat membangun kedekatan hubungan dengan anak. Model keputusan pengungkapan status oleh pengasuh kepada anak berargumen bahwa terdapat komponen-komponen penting dalam memahami praktik pengungkapan dari pengasuh kepada ADHA (Evangeli, 2016). Berdasarkan penelitian, ditemukan berbagai komponen yang menentukan keputusan dalam membagikan informasi dan mengungkapkan status diantara lain: aspek kognitif anak, usia, karakter, kondisi psikologis, masa lalu anak, situasi sosial dan stigma, kesiapan pengasuh, dan urgensi pengungkapan. Aspek ini sesuai dengan model teori Model *Caregiver HIV Paediatric Disclosure Decision-Making*

Model yang memprediksi pengungkapan sebagai sebuah proses berkelanjutan alih-alih sebagai peristiwa sekali waktu, dan memiliki berbagai komponen yang menentukan keputusan pengungkapan status.

2. Pendekatan Interpersonal Efektif untuk Mengungkapkan Status HIV serta Mengenalkan Konsep dan Medikasi HIV/AIDS

Pengasuh dari anak yang sedang dalam perawatan memiliki kewajiban untuk menterjemahkan kondisi medis dan medikasi dengan istilah yang dipahami oleh anak, mengajarkan kemampuan manajemen kesehatan kepada anak, serta memberikan penguatan emosional (Seo et al., 2021). Baik kepada anak yang sudah mendapatkan pengungkapan status maupun yang belum, pengasuh mengenalkan hal-hal yang berkaitan dengan HIV maupun tentang medikasi dengan strategi pemberian nasihat kepada anak. Kepada anak yang dianggap memiliki kesiapan dan tingkat kognitif yang baik, pengasuh melakukan pengungkapan dengan melakukan dialog secara perlahan kepada anak. Esensi dari penginformasian HIV serta medikasi kepada anak yang telah dilakukan pengungkapan adalah untuk mengajak anak untuk dapat berpikir logis dengan memahami kondisinya serta menumbuhkan kesadaran pribadi bahwa

gaya hidup sehat yang dilakukannya bukan sekedar untuk menaati perintah orang tua, namun untuk keselamatan dan kesehatannya sendiri. Sedangkan pada anak yang belum diungkapkan statusnya, esensi dari penginformasian medikasi HIV berfokus untuk memperkenalkan anak pada rutinitas medikasi dan mengingatkan anak agar mematuhi perintah atau nasihat dari pengasuh untuk melakukan medikasi.

Kepada seluruh anak, pengasuh memberikan pengenalan tentang obat yang meliputi cara konsumsi, dosis, jadwal konsumsi, serta kegunaan obat secara sederhana sejak dini, melalui pendekatan interpersonal dengan anak, yaitu berupa pemberian nasihat dan dialog secara perlahan. Melalui pemberian nasihat, seluruh pengasuh juga memberikan pemahaman sederhana dan pengurangan kecemasan anak terhadap medikasi di Rumah Sakit, serta informasi menyangkut pola hidup sehat seperti: makan, olahraga, dan istirahat secara teratur. Strategi komunikasi ini cukup memberikan perubahan positif kepada anak, dimana seluruh pengasuh mengaku bahwa anak telah mengetahui perbedaan obat yang dikonsumsi, jadwal mengonsumsi obat, hingga memahami rutinitas pengobatan di Rumah Sakit. Hampir semua anak juga sudah tidak merasakan takut saat melakukan proses medikasi di Rumah Sakit.

3. Melibatkan Anak Secara Aktif dalam Medikasi Efektif dalam Menumbuhkan Kemandirian Anak

Perkembangan kognitif umumnya sejalan dengan perkembangan anak dalam memahami konsep kesehatan (Koopman et al., 2004). Pada anak yang telah mendapatkan pengungkapan utuh, pengasuh menyampaikan informasi tentang konsep penyakit HIV, karakteristik penyakit, gejala, serta korelasi pola hidup sehat dengan kondisi fisik dengan strategi pemberian penjelasan secara logis kepada anak. Keputusan pengasuh ini didasarkan kepada prediksi atas kemampuan anak yang sudah dapat memahami konsep dasar tentang kesehatan yang didapatkan di sekolah, seperti hal-hal yang berkaitan dengan imunitas dan kausalitas antara gaya hidup dengan kondisi kesehatan manusia. Strategi lain yang kemudian digunakan oleh pengasuh adalah dengan memarahi dan membentak anak. Informan mengaku terpaksa memarahi atau mengancam anak dengan pemberian hukuman saat anak tidak menaati nasihat atau perintah pengasuh.

Pada anak yang belum mendapatkan pengungkapan status, pengasuh menerapkan strategi pemberian rewards agar anak mau menuruti nasihatnya dalam melakukan medikasi. Selain dengan pemberian rewards, seluruh pengasuh yang belum melakukan pengungkapan status kepada anak juga memiliki cara tersendiri

untuk membiasakan anak pada rutinitas medikasi, yaitu dengan melibatkan anak secara aktif dalam medikasi. Contohnya adalah dengan mengajak anak untuk meracik obat bersama dengan penumbuk obat setiap sebelum mengonsumsi obat serta mengajak anak setiap bulan untuk menyiapkan obat sesuai dengan dosisnya dengan memotong-motong obat dan menyimpannya sesuai dengan dosis yang dibutuhkan. Terdapat juga informan yang mengajak anak untuk rutin melakukan medikasi di Rumah Sakit, serta secara aktif mengajak anak untuk berkenalan kepada tenaga medis yang bertujuan untuk membiasakan anak dalam rutinitas mengonsumsi dan memeriksakan diri di Rumah Sakit. Rutinitas ini dianggap pengasuh berhasil membawa dampak positif berupa pengenalan dan inisiatif dalam mengonsumsi obat oleh anak, bahkan kemandirian anak dalam mengonsumsi obat meskipun keduanya belum mendapatkan pengungkapan dari pengasuh.

Dari keseluruhan strategi yang dipilih oleh pengasuh, dapat ditemukan bahwa strategi pengasuh dalam melibatkan anak secara aktif dalam pembiasaan medikasi membawa dampak positif yang lebih nyata daripada yang menggunakan strategi melalui hukuman, ancaman, atau pengingatan. Anak dapat dilibatkan secara aktif dalam proses pengobatan agar anak

merasa memiliki peran penting dalam kesembuhannya (Schuster, 2000).

4. Pengasuh Mengalami Beban Pengasuhan (*Caregiver's Burden*) yang Kompleks dalam Aspek Emosional, Fisik, dan Finansial

Beban pengasuh dapat didefinisikan sebagai tekanan atau beban yang ditanggung oleh seseorang yang merawat anggota keluarga yang menderita penyakit, cacat, atau lanjut usia (Liu et al., 2020). Pengasuh memaknai pengasuhannya sebagai awal baginya dalam bertanggung jawab atas kesehatan dan pemeliharaan hubungan yang erat dengan anak. Proses pengungkapan dan pembiasaan medikasi tidak dapat dilepaskan dari beban pengasuhan yang dimiliki setiap Informan. Sebagai pengasuh, setiap Informan memiliki beban pengasuhan yang kompleks, karena mengasuh ADHA memberikan berbagai konsekuensi, mengingat penyakit HIV memiliki karakteristik yang membedakannya dari penyakit lain, terutama dalam hal sifat HIV yang multigenerasional dan berbagai stigma sosial yang mengiringinya (Haberer et al., 2009). Hal ini juga ditemui pada setiap Informan, yang mengalami tantangan selama masa pengasuhan, yang bervariasi dari aspek emosional, fisik, hingga finansial. Tantangan emosional, fisik, dan finansial ini menjadi penghambat bagi

pengasuh dalam keseluruhan konteks pengalaman mengungkapkan status dan menginformasikan medikasi kepada anak (Yuniar et al., 2019).

5. Respon Terhadap Stigma dan Diskriminasi Dapat Menentukan Penerimaan dan Support Lingkungan Sosial

Seluruh pengasuh merasakan dan mengalami adanya perbedaan persepsi masyarakat yang terhadap anggota keluarganya yang terkena HIV dibandingkan dengan orang tanpa HIV. Melalui pengalaman yang dibagikan pengasuh, dapat diidentifikasi bahwa beberapa kelompok masyarakat menganggap atau melabeli secara terang-terangan atau diam-diam, bahwa ADHA/ODHA memiliki perbedaan dengan orang tanpa HIV/AIDS, sehingga orang harus berhati-hati saat berdekatan dengan ADHA/ODHA. Relevan dengan teori, pengasuh pernah, atau masih merasa bahwa ADHA beserta keluarganya tidak mendapat penerimaan yang utuh dari masyarakat di sekitarnya. Secara keseluruhan, terdapat dua Informan yang menutup status ADHA dari lingkungan sekitar, dan terdapat dua lainnya yang secara terbuka mengakui status positif anak atau keluarga kepada lingkungan sekitar.

Stigma yang dialami oleh keempat pengasuh, didominasi oleh label yang bernarasikan "HIV sebagai penyakit

mematikan yang mudah menular” (aspek kesehatan), atau ”pengidap HIV sebagai orang berdosa atau kotor” (aspek moral). Hal tersebut menunjukkan bahwa stigma yang ditujukan pada ADHA atau ODHA tidak bisa diinterpretasikan semata-mata sebagai ketidaksukaan kepada virus tersebut, namun stigma lebih ditujukan kepada tuduhan kepada penderitanya, dimana ciri khas penularan HIV pada ODHA ditransmisikan melalui hubungan seksual beresiko sangat rentan membawa tuduhan masyarakat pada penderita sebagai pihak yang tidak bermoral: kerap berhubungan seksual diluar nikah atau kerap berhubungan seksual sesama jenis. Perbuatan-perbuatan tersebut dianggap menyalahi norma agama dan norma sosial setempat, sehingga masyarakat pemberi label atau stigma merasa layak untuk memberikan hukuman moral atau hukuman sosial bagi penderitanya (Tamparo, 2008). Konsekuensi kematian atau kondisi kritis dari HIV/AIDS, juga rentan dijadikan instrumen bagi masyarakat sebagai internalisasi nilai-nilai sosial atau agama, dimana apabila seseorang melakukan perilaku menyimpang dari norma sosial dan agama, maka kematian atau kesakitan akan menjadi akibatnya. Stigma yang dialami ADHA beserta keluarganya relevan dengan oleh variasi *Blemishes of Individual Character* (Cacat Karakter Individu) yang dicetuskan Goffman, dimana penderita

dianggap memiliki kecacatan dalam karakter atau moralitas.

Relevan dengan prediksi Goffman, adanya tuduhan stigma kepada ADHA dan orang tuanya ini menyebabkan munculnya tindakan masyarakat sekitar yang merugikan anak dan keluarganya. Pada penelitian, tindakan ini dialami oleh anak dan pengasuh, berupa asumsi negatif, mendapatkan gunjingan, pengucilan, hingga kekerasan fisik. Tindakan ini menyebabkan adanya tendensi pengasuh dan anak untuk merahasiakan status dari siapapun, hingga menyebabkan trauma baik fisik maupun mental bagi pengasuh dan ADHA. Pengasuh yang takut bahwa persepsi ini menginternalisasi anak kemudian merespon stigma dengan berbeda-beda: melalui edukasi kepada masyarakat sekitar, atau diam dan menyembunyikan status dari masyarakat untuk menghindari tindakan mengancam keselamatannya. Mereka yang memilih untuk terbuka serta melakukan edukasi masyarakat bersama dengan bantuan dinas setempat, berhasil mengubah persepsi masyarakat yang awalnya menjauhi anak beserta keluarga, bahkan melakukan tindakan diskriminasi, menjadi masyarakat yang menerima kehadiran anak serta memberikan dukungan emosional maupun materi. Mereka yang menutupi status dari anak, cenderung diliputi kecemasan tentang penerimaan lingkungan sekitar kepada

mereka, dan ketakutan akan adanya pengucilan dari masyarakat terhadap keluarga di suatu saat nanti.

SIMPULAN DAN SARAN

Penelitian berargumen bahwa: *Pertama*, pengungkapan status HIV pada anak dimaknai sebagai suatu proses yang berkelanjutan dan terencana, bukan tindakan sekali waktu. Makna pengungkapan status dan penginformasian medikasi sebagai proses komunikasi yang berkelanjutan dapat diidentifikasi melalui pernyataan pengasuh yang memutuskan melakukan pengungkapan status secara gradual dari segi kedalaman informasi. Kedalaman informasi ini didasarkan oleh pertimbangan pengasuh tentang perkembangan kognitif anak, yang dianggap bisa menjadi indikatornya dalam memutuskan informasi apa yang dapat direspon anak dengan baik maupun yang belum.

Seluruh pengasuh memaknai proses komunikasi dalam konteks pengungkapan status dan penginformasian medikasi sebagai salah satu cara bagi pengasuh dalam mencegah kondisi kritis dan kematian dari anak, dengan memberikan pengenalan dan menumbuhkan kemandirian anak dalam menjaga kondisi tubuhnya. Pengasuh menemukan adanya berbagai perubahan positif seperti pengenalan, inisiatif, dan kemandirian anak

terhadap HIV/AIDS bersama medikasinya, perubahan fisik menuju kesehatan, hingga kedewasaan dalam karakter anak. Meskipun ditemukan berbagai perubahan positif, pengasuh juga masih menemukan inkonsistensi dalam kemandirian anak.

Kedua, dalam melakukan pengungkapan status dan penginformasian medikasi, terdapat beberapa aspek yang menjadi pertimbangan dari pengasuh. Beberapa aspek internal adalah: (1) pemahaman, persepsi, dan nilai yang diyakini pengasuh tentang HIV/AIDS, (2) pengalaman pengasuh di masa lalu yang berkaitan dengan HIV/AIDS, serta (3) kepercayaan diri pengasuh pada dampak pengungkapan status. Kemudian, faktor eksternal yang turut memengaruhi adalah nilai sosial, kultur, budaya, dan religi yang dipercaya masyarakat setempat, serta stigma tentang HIV beserta ODHA. Faktor-faktor ini kemudian menentukan strategi pengungkapan status dan strategi pembiasaan medikasi kepada anak. Strategi bervariasi dari pemberian nasihat, pemberian hukuman dan apresiasi kepada anak, memarahi atau menghukum anak, hingga melibatkan anak secara aktif dalam proses medikasi. Ditemukan bahwa strategi komunikasi dialog yang perlahan dengan anak berdampak positif dalam mengenalkan anak kepada konsep HIV/AIDS dan medikasi, sedangkan strategi pengajaran dengan melibatkan anak

secara aktif dalam aktivitas medikasi berdampak positif terhadap kemandirian anak dalam pola hidup sehat.

Ketiga, pengalaman pengungkapan dan penginformasian medikasi dapat menyebabkan beban pengasuhan atau *caregiver's burden* bagi pengasuh. Beban ini dapat berbentuk tantangan finansial, fisik, mental dan psikologis, hingga tantangan komunikasi secara spesifik. Berdasarkan refleksi setiap pengasuh, semua mengonfirmasi bahwa pengalaman pengungkapan status dan medikasi bukanlah sebuah hal yang mudah, sehingga pengasuh mengharapkan adanya bantuan, seperti bantuan finansial, materi, kemudahan pemenuhan kebutuhan terapeutik, hingga pendampingan psikologis bagi pengasuh maupun anak dalam memahami dan memfasilitasi dampak dari status HIV/AIDS.

Penelitian ini menyarankan adanya perumusan kebijakan dan panduan khusus bagi pengasuh untuk membantu pengasuhan dan pendampingan fisik maupun psikologis ADHA, yang harus mempertimbangkan konteks sosial, budaya, dan kepercayaan masyarakat Indonesia.

DAFTAR PUSTAKA

Ajeng Larasati, Albert Wirya, Chantika, & Novia Puspitasari. (2020). Intervensi Berbasis Keluarga dalam

Kebijakan HIV: Sebuah Tinjauan Hak Asasi Manusia. Lembaga Bantuan Hukum Masyarakat.

Arnold, Elizabeth. (2017). *Interpersonal Relationships: Professional Communication Skills for Nurses* (Vol. 5). Elsevier Saunders.

Britto, C., Mehta, K., Thomas, R., & Shet, A. (2016). Prevalence and Correlates of HIV Disclosure Among Children and Adolescents in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 37(6), 496–505.

C J Mason, & L E Markowitz, S Kitsiripornchai, A Jugsudee, N Sirisopana, K Torugsa, J K Carr, R A Michael, S Nitayaphan, J G McNeil. (1995). Declining prevalence of HIV-1 infection in young Thai men. *AIDS*, 9.

Carol D. Tamparo, & Wilburta Q. Lindh. (2008). *Therapeutic communications for health professionals* (3rd Edition). Thomson Delmar Learning.

Deborah Antai-Otong. (2007). *Nurse-Client Communication: A Life Span Approach* (1st ed.). Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett Publishers.

DeVito (Author), R. S. (Author), Dawne Clark (Author) Joseph A. (2015). *Messages: Building Interpersonal Communication Skills*, Fifth Canadian Edition (Fifth Canadian Edition). Pearson Canada.

Evangelini, M., & Kagee, A. (2016). A model of caregiver paediatric HIV disclosure decision-making. *Psychology, Health & Medicine*, 21(3), 338–353.

- Glaser, E. (2018). *Disclosure of HIV Status Toolkit for Pediatric and Adolescent Populations*. Elizabeth Glaser Pediatric AIDs Foundation.
- Goffman, E. (1986). *Stigma Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice Hall.
- Guta, A., Areri, H. A., Anteab, K., Abera, L., & Umer, A. (2020). HIV-positive status disclosure and associated factors among children in public health facilities in Dire Dawa, Eastern Ethiopia: A cross-sectional study.
- Haberer, J., & Mellins, C. (2009). Pediatric adherence to HIV antiretroviral therapy. *Current HIV/AIDS Reports*, 6(4), 194–200.
- Irina Eramova, Srdan Matic, & Monique Munz. (2007). *HIV/AIDS Treatment and Care Clinical protocols for the WHO European Region*. World Health Organization.
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, Ikatan Dokter Anak Indonesia, & World Health Organization. (2014). *Pedoman Penerapan Terapi HIV pada Anak*. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia.
- Koopman, H. M., Baars, R. M., Chaplin, J., & Zwinderman, K. H. (2004). Illness through the eyes of the child: The development of children's understanding of the causes of illness. *Patient Education and Counseling*, 55(3), 363–370.
- Kreps, Gary L., & Thornton, Barbara C. (1992). *Health Communication: Theory & Practice*. Waveland Press.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363–385.
- Melanie Birks, Ysanne Chapman, & Jenny Davis. (2015). *Professional and Therapeutic Communication*. Oxford University Press Australia & New Zealand.
- Molokwane, M., & Madiba, S. (2021). Truth, Deception, and Coercion; Communication Strategies Used by Caregivers of Children with Perinatally Acquired HIV During the Pre-Disclosure and Post-Disclosure Period in Rural Communities in South Africa. *Global Pediatric Health*, 8, 2333794X2110222.
- Mukhtar-Yola, M., Kuczawski, M., & Oniyangi, O. (2020). Should children know their HIV status? Prevalence, caregiver's perspectives and barriers to disclosure at the National Hospital Abuja, Nigeria. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 23(10), 1419.
- National Department of Health South Africa. (2016). *Disclosure Guidelines for Children and Adolescents in the context of HIV, TB and non-communicable diseases*.
- Papalia, D. E., Martorell, G., & Feldman, R. D. (2014). *A child's world: Infancy through adolescence* (Thirteenth Edition). McGraw-Hill Education.
- Peplau, H. E. (1952). *Interpersonal relations in nursing: A conceptual frame of reference for psychodynamic nursing*. Putnam.
- Poindexter, C. C. (2010). *Handbook of HIV and Social Work: Principles, Practice, and Populations* (1st ed.). John Wiley & Sons, Inc.
- Ravichandran, N. (2004). Living "life" with HIV/AIDS: Striving towards basic

- rights. New Delhi : Pentagon Press.
- Seo, W., Buyuktur, A. G., Choi, S. W., Sedig, L., & Park, S. Y. (2021). Challenges in the Parent-Child Communication of Health-related Information in Pediatric Cancer Care. *Proceedings of the ACM on Human-Computer Interaction*, 5(CSCW1), 1–24.
- UNAIDS. (2002). Paediatric HIV infection and AIDS: UNAIDS point of view. UNAIDS.
- United Nations Division for the Advancement of Women. (2008, October 6). Caregiving in the Context of HIV/AIDS Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). Expert Group Meeting on “Equal sharing of responsibilities between women and men, including care-giving in the context of HIV/AIDS, Geneva, Switzerland.
- Wiener, L., Mellins, C. A., Marhefka, S., & Battles, H. B. (2007). Disclosure of an HIV Diagnosis to Children: History, Current Research, and Future Directions. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 28(2), 155–166.
- World Health Organization. (2011). Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age. 47.
- Wright, S., Amzel, A., Ikoru, N., Srivastava, M., Leclerc-Madlala, S., Bowsky, S., Miller, H., & Phelps, B. R. (2017). Talking to children about their HIV status: A review of available resources, tools, and models for improving and promoting pediatric disclosure. *AIDS Care*, 29(8), 1019–1025.
- Yetti, K., Lindayani, L., & Huang, M.-C. (2020). Children HIV disclosure: Should the children know their HIV status prior treatment and what are the information have to be told? *Clinical Ethics*, 15(3), 162–166.
- Yuniar, Y., & Handayani, R. S. (2019). Challenges and social support provisions in the treatment of HIV infected children in Indonesia. *Health Science Journal of Indonesia*, 10(2), 103–110.