

ODHA & Akses Pelayanan Kesehatan Dasar

Penelitian Partisipatif



ODHA & Akses Pelayanan Kesehatan Dasar

Penelitian Partisipatif



Konsultan dan penulis akhir:

Irwanto, Ph.D.
Laurike Moeliono, MA

Editor:

Danny Irawan Yatim

Panitia penyelenggara:

Ketua panitia: Dhayan Dirgantara
Dokumentasi: Rd. Suhendro Sugiharto
Laily Hanifah
Roosalina Wulandari

Peneliti lapangan:

Jakarta	Yudi Manggala V. Juwaryanti Germando Pande Iroot
Jawa Barat	Eka Prahadian Ardhani Suryadarma Donna Valentina Hastin Trustisari Lina Marlina Maulana Aris Abdulrachman
Jawa Tengah	Hendra Adi Trijoko Puspito Yusuf
DI Yogyakarta	Floranda Emelia Eka M Syukri
Jawa Timur	Muhammad Theo Zainuri Eka Liliek Mulyani Suryadi S Syaiful Donny Agustinus Atanasius Witaraga Dwi

UNAIDS Coordinators:

Samuel Nugraha
Rico Gustav
Meirinda Sebayang

Analisis data kuantitatif dibantu oleh: Martinus Yenn, Agustinus A. Teguh, Emmy, Anastasia Stephanie S, Riska Annisa

Daftar Isi

Daftar Isi	ii
Daftar Tabel	iv
Daftar Gambar	iv
Akronim	v
Kata Pengantar	vi
<hr/>	
Rangkuman Eksekutif	viii
<hr/>	
Bab 1 Situasi HIV & AIDS di Indonesia	1
<hr/>	
A HIV/AIDS sebagai epidemi generasi muda	1
B Kebutuhan Rawatan Dukungan dan Pengobatan <i>(Care, Support & Treatment)</i>	2
C Peran-serta Orang Dengan HIV atau AIDS (ODHA)	3
Bab 2 Tujuan dan Metode Penelitian	5
<hr/>	
2.1. Tujuan Penelitian	5
2.2. Metode Penelitian	5
A Pelatihan dan Persiapan Pelatihan	5
B Subyek Penelitian dan Cara Pengumpulan Data	6
C Analisis Data	7
2.3. Keterbatasan dan Tantangan Penelitian	7
Bab 3 Hasil Penelitian	9
<hr/>	
A Survei ODHA	9
A.1. Ciri-ciri responden	9
A.2. Keadaan kesehatan ODHA	9
A.3. Orang-orang yang dianggap dekat oleh responden	10
A.4. Anggota keluarga yang mengetahui status ODHA responden	10
A.5. Serostatus pasangan seksual	11
A.6. Layanan apa saja yang ODHA ketahui dan dimanfaatkan serta hambatan-hambatannya	13
A.7. Akses terhadap layanan ARV	17
A.8. Usulan konstruktif responden	19
B Wawancara terhadap pemberi layanan (<i>service providers</i>)	20
B.1. Ciri-ciri informan	20
B.2. Pandangan pemberi layanan pada pekerjaannya	20

B.3. Pandangan terhadap ODHA	20
B.4. Biaya layanan	21
C Exit interview	23
C.1. Dihargai oleh klien	23
C.2. Disesalkan oleh klien	23
C.3. Usulan Konstruktif	24
D Hasil simpulan FGD di beberapa kota	24
D.1. Pengantar	24
D.2. Masalah ODHA secara personal	24
D.3. Layanan Kesehatan	27
D.4. Harapan dan Usulan	32
D.5. Temuan Khusus	34
E DATA OBSERVASI	35
E.1. Aksesibilitas	35
E.2. Kenyamanan	36
E.3. Lokasi layanan	36
Bab 4 Diskusi dan Rekomendasi	37
<hr/>	
A Kapasitas dan partisipasi ODHA	37
B ODHA dan kebutuhannya	37
B.1. ODHA dan dirinya sendiri	38
B.2. Penyediaan layanan	39
B.3. Layanan kesehatan	40
C Rekomendasi	42
C.1. Kapasitas dan keterlibatan ODHA	42
C.2. Pengembangan layanan	42
Daftar Pustaka	43
Lampiran-lampiran	
Lampiran 1 Ringkasan Laporan FGD dengan Komunitas ODHA di Beberapa Kota	44
Lampiran 2 Hasil Exit Interview	63
Lampiran 3 Action Plan	66
Lampiran 4 Instrumen Penelitian	67

Daftar Tabel

Tabel 1	Pengumpulan data	6
Tabel 2	Jumlah Responden ODHA perpropinsi	9
Tabel 3	Pengetahuan orangtua mengenai status HIV responden	11
Tabel 4	Anggota keluarga yang tahu status HIV responden	12
Tabel 5	Akses terhadap ARV	17
Tabel 6	Ringkasan usulan konstruktif wawancara ODHA	19
Tabel 7	Pelatihan bagi pemberi layanan	20
Tabel 8	Pandangan terhadap pekerjaan	21
Tabel 9	Komentar terhadap ODHA	22
Tabel 10	Biaya layanan (5 wilayah)	22
Tabel 11	Hasil Exit Interview di Jakarta	63
Tabel 12	Hasil Exit interview di Jawa Timur	64
Tabel 13	Hasil Exit Interview DI Yogyakarta	65

Daftar Gambar

Gambar 1	Jumlah Kasus AIDS 19 Tahun Terakhir (31 Desember 2005)	1
Gambar 2	Jumlah Kasus Berdasarkan Kelompok Usia	1
Gambar 3	Keadaan Kesehatan Responden	10
Gambar 4	Orang Terdekat bagi Responden	10
Gambar 5	Pasangan Berstatus HIV+	13
Gambar 6	Layanan yang Dikenal	13
Gambar 7	Layanan yang Pernah Digunakan	14
Gambar 8	Layanan Bebas Biaya	14
Gambar 9	Terakhir Memperoleh Layanan	15
Gambar 10	Yang Menemani	15
Gambar 11	Hambatan dari Diri Sendiri	16
Gambar 12	Hambatan Lainnya dalam Mengakses Layanan ARV	17
Gambar 13	Lokasi Layanan ARV	18
Gambar 14	Alasan Putus ARV	18

Akronim

AIDS	<i>Aquired Immuno-deficiency Syndrome</i>
APCASO	<i>Asia Pacific Council of AIDS Service Organization</i>
APN+	Jejaring orang yang hidup dengan HIV/AIDS se Asia Pasifik (<i>Asia Pacific Network for people living with HIV/AIDS</i>)
ARV	Antiretroviral
CD4	Class Difference 4 – sel kekebalan tubuh
CST	Perawatan, dukungan dan pengobatan (<i>Care, Support & Treatment</i>)
Exit interview	Wawancara setelah baru saja mendapatkan pelayanan
FDG	Diskusi kelompok terarah (<i>Focus Discussion Group</i>)
GAKIN	Keluarga Miskin
GIPA	Prinsip peran serta orang yang hidup dengan atau terdampak oleh HIV & AIDS dalam penanggulangan HIV/AIDS (<i>Greater Involvement of people living with or affected by HIV & AIDS</i>)
HAART	<i>Highly Active Anti Retroviral Therapy</i>
HIV	<i>Human Immuno-deficiency Virus</i>
IDU	Pengguna Napza Suntik (<i>Injecting Drug User</i>)
IMS	Infeksi Menular Seksual
JPS	Jaringan Pengaman Sosial
KPA	Komisi Penanggulangan AIDS
LSM	Lembaga Swadaya Masyarakat
MAP	<i>Monitoring AIDS Pandemic</i>
Napza	Narkotika dan zat adiktif
ODHA	Orang yang hidup dengan HIV atau AIDS
PAR	Penelitian partisipatif (<i>Participatory Action Research</i>)
PKBI	Perkumpulan Keluarga Berencana Indonesia
PMO	Pengawas Minum Obat
PMTCT	Pencegahan Penularan dari Ibu ke Anak (<i>Prevention Mother To Child Transmisson</i>)
RSCM	Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo
RSKO	Rumah Sakit Ketergantungan Obat
SKTM	Surat Keterangan Tanda Miskin
TBC	<i>Tuberculosis</i>
UNAIDS	<i>Joint United Nations Program on HIV/AIDS</i>
VCT	Konseling dan testing sukarela (<i>Voluntary Couseling and Testing</i>)
VL	Kadar virus (<i>Viral Load</i>)

Kata Pengantar

Sekretaris Komisi Penanggulangan
AIDS Nasional



Komisi Penanggulangan AIDS Nasional menyambut baik terbitnya buku ini sebagai salah satu referensi yang bermanfaat bagi perbaikan pelayanan kesehatan bagi orang dengan HIV dan AIDS (ODHA). Perbaikan pelayanan kesehatan sebagai bagian dari upaya peningkatan kualitas hidup ODHA jelas merupakan tujuan utama dari respons nasional terhadap AIDS.

Selain sebagai referensi, Komisi Penanggulangan AIDS Nasional melihat bahwa penelitian partisipatif yang diterapkan dalam proses pembuatan buku ini bisa menjadi pengalaman yang berharga tentang bagaimana mendorong keterlibatan ODHA dalam upaya penanggulangan AIDS sesuai dengan prinsip GIPA (*Greater Involvement of People living with or affected by HIV and AIDS*).

Dalam agenda Komisi Penanggulangan AIDS Nasional, keterlibatan orang dengan HIV dan AIDS (ODHA) sangatlah penting dalam mempertajam upaya penanggulangan epidemi ini. Peraturan Presiden No.75 tahun 2006 juga memberikan amanat agar organisasi nasional ODHA menjadi anggota KPA untuk mendorong keterlibatan aktif ODHA dalam perumusan kebijakan penanggulangan AIDS di tanah air.

Dengan memahami sepenuhnya bahwa masih banyak tantangan yang dihadapi, dan masih perlu banyak sekali upaya untuk mendapatkan model keterlibatan ODHA yang paling ideal, upaya yang dilakukan melalui penelitian partisipatif ini, maka kerja sama dalam penelitian ini yang dilakukan antara ODHA, penyedia layanan kesehatan dan kalangan akademisi bisa dijadikan salah satu upaya terobosan.

Komisi Penanggulangan AIDS Nasional mendorong bentuk-bentuk kerja sama seperti ini yang dapat meningkatkan kinerja, efektifitas dan kualitas dari upaya penanggulangan AIDS secara menyeluruh. Kepemimpinan masyarakat sipil, khususnya dari kelompok organisasi ODHA diharapkan dapat mengubah jalannya epidemi di Indonesia dengan mengoptimalkan peranan mereka sebagai sumber daya manusia yang memiliki kemampuan.

Kami menyampaikan terima kasih kepada semua pihak yang telah mendukung upaya ini termasuk kepada mereka yang terkait dalam penyediaan data dan memeriksa ulang hasil penelitian ini.

Dr. Nafsiah Mboi, SpA, MPH.

Sekretaris Komisi Penanggulangan AIDS Nasional

Kata Pengantar



Sejak berlangsungnya Pertemuan Tingkat Tinggi untuk AIDS di Paris pada tahun 1994 – dimana 42 negara mendeklarasikan keterlibatan lebih besar dari orang dengan HIV dan mereka yang terdampak HIV (GIPA) – Program Bersama Perserikatan Bangsa-Bangsa untuk HIV/AIDS (UNAIDS) telah secara aktif mempromosikan prinsip-prinsip GIPA dan mendukung organisasi-organisasi lain dalam memonitor dan mendorong keterlibatan lebih besar serta partisipasi mereka yang hidup dengan HIV.

UNAIDS mengakui bahwa orang dengan HIV (ODHA) dan organisasi-organisasi ODHA merupakan kekuatan kunci dalam upaya penanggulangan AIDS, dimana keterlibatan mereka mampu memberi kekuatan dan sifat keterdesakan terhadap upaya upaya untuk menanggulangi AIDS yang dapat mendorong dan memberi inspirasi bagi yang lain.

Pengalaman pribadi orang yang hidup dengan HIV dapat, dan seharusnya diterjemahkan, dalam membantu upaya penanggulangan epidemi ini, sehingga program-program nasional penanggulangan AIDS dapat berlangsung dengan etis dan efektif.

Dengan alasan inilah laporan mengenai ODHA dan Akses Pelayanan Kesehatan: Hasil Penelitian Partisipatif ini memberikan sumbangan penting bagi upaya membuat akses pelayanan kesehatan lebih mudah dan bersahabat untuk ODHA.

Tidak ada orang lain yang lebih mengerti kondisi ODHA lebih dari mereka yang memang hidup dengan HIV, dan di antara mereka sendiri ODHA kerap kali mencari nasehat dan saran. ODHA jugalah yang paling bisa berbicara mengenai kebutuhan mereka dalam forum-forum pengambilan keputusan dan pembuatan kebijakan.

Dengan memperhatikan semua inilah penelitian ini dilakukan, diawali dengan perekrutan 12 ODHA dan 11 peneliti LSM dari lima propinsi di Pulau Jawa. Tim tersebut mengadakan survei fasilitas kesehatan, mewawancarai orang yang hidup dengan HIV, serta mengadakan *focus group discussion* (FGD) sehingga sebuah gambaran komprehensif mengenai bagaimana perlakuan ODHA pada fasilitas kesehatan umum dapat dicapai.

Walaupun penelitian ini tidak dapat mewakili keadaan pelayanan kesehatan untuk ODHA di seluruh Indonesia, namun pengalaman-pengalaman yang dikumpulkan dalam penelitian ini dapat memberi pandangan mengenai apa yang harus dilakukan sehingga pelayanan perawat, dukungan dan pengobatan dapat lebih tersedia bagi ODHA, serta mereka yang terdampak oleh HIV.

Jane Wilson, PhD.
UNAIDS Country Coordinator
Jakarta

Rangkuman Eksekutif

Infeksi HIV dan AIDS di Indonesia telah dilaporkan secara resmi sejak tahun 1987. UNAIDS/WHO (2005) memperkirakan ada sekitar 53.000-180.000 orang yang hidup dengan HIV dan AIDS di Indonesia dan menurut Departemen Kesehatan RI (2005) 48% kasus yang dilaporkan berasal dari kalangan pengguna narkoba suntik (penasun). Di banyak provinsi, lebih dari 60-90% kasus yang dilaporkan juga berasal dari kalangan penasun, umumnya infeksi terjadi pada usia muda dan usia produktif.

Sehubungan dengan itu, pemerintah telah membuat komitmen serius untuk meningkatkan surveilans seperti meningkatkan rawatan, dukungan, dan pengobatan. Pada akhir 2005, pengobatan anti retroviral (ARV) telah disediakan untuk 10.000 dari perkiraan 15.000 ODHA yang membutuhkan pengobatan ini melalui program *3 by 5*. Di samping itu, berbagai upaya pencegahan juga dilakukan dengan peningkatan cakupan layanan, terutama akses jarum steril, pengobatan substitusi, tes dan konseling sukarela (VCT), perawatan medis, dan kelompok dukungan. Studi ini bertujuan memahami pengalaman ODHA dalam memperoleh semua layanan tersebut dan sekaligus juga ingin melibatkan dan meningkatkan kapasitas ODHA melalui proses penelitian partisipatif yang berorientasi pada aksi.

Duabelas orang ODHA bersama sebelas peneliti LSM telah direkrut untuk penelitian ini. Mereka memperoleh latihan dalam survei dan penelitian partisipatif dan bertugas mengumpulkan data dari kalangan kelompok sebaya mereka dan petugas pelayan di tempat tinggal mereka di Jakarta, Jawa Barat (Bandung, Sukabumi, Tasikmalaya), Jawa Tengah (Semarang dan Salatiga), Jawa Timur (Surabaya, Malang) dan D.I.Yogyakarta. Sebanyak 270 ODHA (64% laki-laki, 29% perempuan, dan 8% waria) menjadi responden survei ini dan 94 di antaranya mengikuti juga dalam exit interview, sebanyak 14 FGD dilakukan, 109 petugas layanan diinterview dan 11 fasilitas telah diobservasi. Usia rata-rata dari responden laki-laki 28 tahun, perempuan 31 tahun dan waria 25 tahun.

Survei mengindikasikan bahwa ko-infeksi yang paling sering terjadi pada responden adalah hepatitis C, terutama pada penasun. Dua penyakit lain yang sering ditemukan adalah IMS dan TBC. Ketika ditanya mengenai siapa yang paling berperan memberikan dukungan, kebanyakan menjawab pasangan seksual dan teman terdekat mereka, kecuali responden laki-laki yang merasa orang tua mereka yang paling memberikan dukungan. Sehubungan dengan itu, responden menyatakan bahwa pasangan seksual dan teman terdekat mereka umumnya mengetahui status HIV mereka. Responden laki-laki lebih banyak yang menganggap orang tua mengetahui status HIV mereka dibandingkan responden lain. Dari diskusi

kelompok terarah (FGD) juga diperoleh informasi bahwa ODHA sering kesulitan memberitahukan orang tua dan anggota keluarga karena adanya perasaan bersalah dan malu. Mereka takut mengecewakan anggota keluarga mereka yang mungkin menyebabkan mereka diasingkan dari keluarga. Ketika ditanya apakah mereka mengetahui status HIV pasangan seksual mereka, kebanyakan responden, kecuali perempuan, menyatakan mereka tidak tahu status mereka.

Umumnya layanan yang tersedia diketahui para responden, terutama layanan VCT, perawatan medis, ARV, CD4 Counts, dan kelompok dukungan. Sedangkan layanan penting lainnya seperti PMTCT, substitusi oral, dan pengobatan hepatitis C adalah yang kurang diketahui responden. Responden juga menyatakan saat terakhir mereka pergi ke layanan adalah kurang dari sebulan sebelum survei dilakukan. Ketika ditanya dengan siapa mereka pergi ke layanan, jawaban yang paling sering muncul adalah mereka pergi sendiri, atau didampingi oleh teman. Sementara dari exit interview dilaporkan bahwa banyak dari mereka ditemani petugas LSM.

Mengapa mereka ditemani orang lain? Lebih dari separuh menyatakan rasa takut dan malu sebagai hambatan utama. Hasil FGD menunjukkan bahwa ODHA khawatir selama pengobatan atau perawatan mereka mungkin terlihat oleh kerabat atau teman lain yang tidak pernah mereka ceritakan perma-salahannya. Selain itu, mereka takut diperlakukan kurang tepat oleh petugas layanan sehubungan dengan status dan penyakit mereka. Hambatan lain adalah jarak layanan yang jauh, biaya transportasi dan prosedur administrasi yang berbelit.

Sejumlah 164 responden atau 61% mengakui telah menerima pengobatan ARV, bahkan banyak yang telah menerima ARV selama lebih dari setahun. Kebanyakan memperoleh ARV di rumah sakit walaupun banyak yang menerima ARV dari penjangkau lapangan atau manager kasus, membeli dari apotik, klinik LSM, dan praktek dokter swasta. 164 orang (98%) responden dilaporkan bahwa hingga saat ini mereka masih menerima pengobatan.

Ketika ditanyakan hambatan dalam memperoleh ARV, responden menyatakan mereka lebih membutuhkan uang untuk membeli obat-obatan karena ketergantungan mereka pada obat dibandingkan untuk biaya transportasi dan pengeluaran lainnya. Mereka juga mengeluhkan prosedur yang kompleks, terutama ketika mereka mau pergi ke sejumlah tempat untuk memperoleh layanan, seperti VCT, testing HIV atau ARV dan CD4 Count dan diagnosa *Viral Load*. Beberapa mereka khawatir akan akan manfaat pengobatan itu, ketersediaan obat yang berkelanjutan dan efek samping.

Responden juga diminta memberikan masukan konstruktif untuk peningkatan layanan. Masukan yang paling sering adalah untuk memperbanyak tempat layanan,

menyediakan subsidi untuk menekan biaya, dan memadukan semua layanan dalam satu atap. Mereka sangat khawatir akan biaya pemeriksaan laboratorium untuk *CD4 count* dan diagnosa *viral load* serta biaya pengobatan infeksi oportunistik dan perawatan rumah sakit. Klien di penjara dan ODHA perempuan memberi perhatian khusus mengenai kurangnya dukungan terhadap kebutuhan khusus mereka. Di samping itu, mereka mengharapkan bahwa petugas layanan juga memperoleh pendidikan yang memadai agar lebih memahami HIV & AIDS dan adiksi serta prosedur operasi standar untuk pengobatan dan perawatan. Pendidikan semacam itu dipercaya oleh responden akan membantu mereka menangani klien dengan lebih baik. Oleh karena biasanya LSM cukup berperan dalam membantu mereka mendapatkan kebutuhan dasar, maka disarankan agar ada lebih banyak lagi LSM yang melibatkan diri.

Wawancara akhir (*exit interviews*) menunjukkan bahwa kebanyakan layanan diberikan secara tepat dan profesional sesuai standar. Tetapi ada sebagian klien yang beranggapan bahwa prosedurnya terlalu berbelit-belit, para petugas layanan tidak sabar dan tidak sopan, Prosedur Operasional Standar tidak jelas dan lokasi layanan sangat jauh dan sulit dijangkau.

Dari sudut pandang petugas layanan, diketahui bahwa kebanyakan mereka senang dengan profesi mereka, terutama karena bisa membantu orang lain yang marginal, dan merasa bersyukur dapat memperkaya pengalaman dan keterampilan mereka dan bahwa mereka adalah bagian dari program pemerintah. Tetapi beberapa dari mereka juga mengeluh akan kurangnya dukungan pemerintah, beban kerja yang berlebihan kurangnya kompensasi atau insentif, harus menangani problem yang sangat rumit dengan klien yang seringkali tidak kooperatif, serta tidak mampu melihat adanya masa depan dalam karir mereka.

Sebagai ODHA kami menyarankan dalam rekomendasi agar kita mampu merefleksikan sendiri semua kebutuhan dan kekhawatiran kita, dan sejauh mana masyarakat dan pemerintah sebaiknya membantu kita. Dalam kaitan dengan bantuan pemerintah, ada banyak bidang yang harus diperbaiki. Salah satunya adalah meningkatkan cakupan perawatan layanan dan dukungan serta meningkatkan cakupan program. Di samping itu kami juga menyarankan agar pemerintah bisa menangani keterbatasan pelaksanaan program melalui pendanaan *Block Grant* sehingga layanan menjadi jauh lebih luas jangkauannya tanpa hambatan tempat. Dalam rekomendasi juga disarankan agar ada keterlibatan masyarakat yang lebih besar termasuk ODHA, dan ada peningkatan baik akses dan kualitas layanan. Pendidikan umum melalui media sebaiknya diintensifkan dan berkelanjutan agar seluruh lapisan masyarakat peduli akan masalah ini dan diberdayakan untuk menyediakan bantuan yang tepat secara tepat waktu.

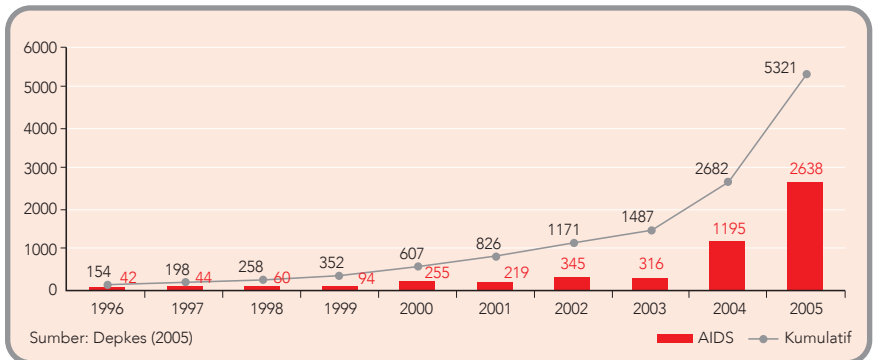
bab 1 Persoalan HIV & AIDS di Indonesia

A. HIV & AIDS Sebagai Epidemi Generasi Muda

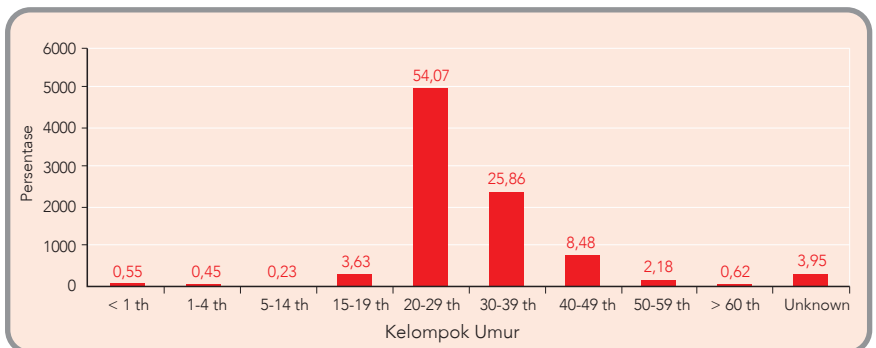
HIV & AIDS di Indonesia sudah secara resmi dilaporkan sejak 19 tahun lalu. Selama kurun waktu itu, kecenderungannya tidak pernah berkurang atau berhenti. Gambar 1 menunjukkan bahwa kecenderungannya terus meningkat. Walau jumlah kasus yang dilaporkan masih di bawah 6.000 kasus estimasi terhadap jumlah ODHA sebenarnya berkisar 53.000 sampai 180.000¹ orang (WHO/UNAIDS, 2005). Sebagian besar adalah laki-laki (82%) dan selama enam tahun terakhir laporan kasus didominasi oleh infeksi dari kalangan IDU.

Sama seperti kecenderungan di beberapa negara Asia lainnya (Cina, Thailand, Vietnam) HIV/AIDS di Indonesia adalah masalah generasi muda. Gambar 2 di bawah ini menunjukkan bahwa hampir 80% kasus yang dilaporkan

Gambar 1:
Jumlah Kasus AIDS
19 Tahun Terakhir
(31 Desember 2005)



Gambar 2:
Jumlah Kasus
Berdasarkan
Kelompok Usia



¹ Estimasi Depkes RI 2002 adalah 90.000-130.000 kasus infeksi HIV/AIDS (Day, 2005)

ada pada mereka yang berusia di bawah 40 tahun – bahkan 60% di bawah 30 tahun.

Kenyataan bahwa epidemik tersebut adalah masalah generasi muda sangat merisaukan karena kelompok usia tersebut adalah kelompok produktif dan berpendidikan cukup tinggi. Karena sifatnya yang produktif itu maka ODHA sangat dibutuhkan negara berkembang (MAP, 2004; KPA, 2003). Jika kebutuhan kesehatan ODHA tidak diperhatikan, maka kualitas hidup ODHA akan menurun drastis sejalan dengan perjalanan penyakit tersebut. Artinya, ketika infeksi itu menguasai tubuh ODHA, maka ODHA akan dirundung sakit dan tidak mungkin dapat berkontribusi pada keluarga dan masyarakatnya secara efektif.

Setelah 19 tahun hidup dengan HIV&AIDS, banyak ODHA yang telah meninggal dunia atau menderita infeksi oportunistik yang mungkin mengancam jiwa mereka. Saat ini diperkirakan ada 15.000 ODHA yang membutuhkan ARV dan pemerintah Indonesia telah mencanangkan penyediaan ARV bagi 10.000 ODHA di akhir 2005. Sasaran menengah itu dipandang sesuai dengan program *3 by 5* nya WHO (2004).

Kemajuan dalam pengobatan dan perawatan HIV/AIDS dan berbagai infeksi yang menyertainya telah membuat harapan dan kualitas hidup ODHA meningkat. Brasil, misalnya, melakukan investasi sangat besar dalam sistem kesehatannya untuk menyelamatkan generasi muda ODHA. Undang-Undang Dasar Brasil 1988 memberikan komitmen kepada rakyat dengan dikembangkannya Sistem Layanan Kesehatan Dasar Cuma-Cuma (*Free Universal Health Care*). Dengan kebijakan tersebut sejak 1991 ODHA di Brasil dapat memperoleh Zidovudine dengan subsidi pemerintah dan sejak 1996 ODHA memperoleh satu paket HAART (*Highly Active Anti Retroviral Therapy*). Pada akhir 2003, diperkirakan 123.000 ODHA di negara tersebut yang telah menerima HAART. Kebijakan ini menyedot kurang lebih 2.3% bujet kesehatan tetapi selama 5 tahun berikutnya kebijakan ini juga telah menurunkan biaya kesehatan secara keseluruhan sebanyak 80%. Penurunan ini jelas menguntungkan sektor kesehatan, yang sekaligus memberikan dampak positif dalam kualitas hidup masyarakat (Mesquita, 2004).

Saat ini Indonesia sedang memasuki periode kritis seperti Brasil pada tahun 1997/98 di mana epidemi ini tidak hanya terjadi pada kelompok tertentu/rawan

B.Kebutuhan CST

saja. Laporan *Monitoring Aids Pandemic* (MAP, 2004) menyatakan bahwa epidemik yang tinggi pada kalangan tertentu seperti kelompok IDU, sudah pasti akan segera meluas ke populasi umum melalui pasangan seksual atau cara lain. Selama ini Indonesia dikenal sebagai negara dengan prevalensi rendah, tetapi sejak berakhirnya millennium perhatian dunia telah ditujukan kepada negara ini karena tingginya infeksi pada kalangan pemakai narkoba suntik (UNAIDS, 2004; KPA, 2003). Dengan memperkirakan terjadinya perubahan pola penyebaran HIV dari transmisi seksual saja menjadi kombinasi transmisi seksual dan penggunaan narkoba suntik, maka Strategi Nasional 1994 diperbaharui. Pembaharuan ini (KPA 2004) mencakup intervensi yang tidak hanya berupa kebijakan untuk mengurangi risiko tetapi juga penegasan peranan KPA dan organisasi masyarakat. Selain itu, peran serta ODHA perlu lebih diakui dan dipertegas dan perlu adanya komitmen yang lebih spesifik untuk mengembangkan rawatan layanan dan pengobatan *care, support, and treatment* (CST) yang memadai.

C. Peran- serta ODHA

Peran serta ODHA merupakan persoalan serius yang telah berulang kali dinyatakan para aktivis dan organisasi internasional. ODHA bukan obyek penanggulangan HIV & AIDS melainkan subyeknya. Sebagai subyek, maka potensi ODHA untuk membagi pengalaman mereka secara bermakna dalam semua aspek penanggulangan harus diakui, dihargai, dan diberikan kesempatan seluas-luasnya (APN+ & APCASO, t.th). Di banyak negara ODHA berperan dalam menambah pengetahuan medis dan teknis dalam memahami HIV dan ODHA memberikan sumbangan besar dalam mendukung sesama ODHA dan peranan mereka dalam penanggulangan HIV/AIDS di masyarakat semua ini menjadi contoh-contoh praktek nyata yang baik (*best practices*).

Sumbangan ODHA di Indonesia dalam memberikan dukungan bagi sesama ODHA telah lama diketahui dan menurut APN+ (2004) ini merupakan salah satu *best practice* dari GIPA (*Greater Involvement of People with HIV/AIDS*). Meskipun demikian, masih banyak ODHA yang belum terlibat dalam berbagai upaya penanggulangan – terutama dalam riset, monitoring dan evaluasi. Keterlibatan ODHA dalam bidang-bidang ini tentu akan memberikan sumbangan penting, karena banyak penelitian dan pengembangan program

yang hanya dilakukan para pakar dan birokrat belum tentu dapat menyelami kehidupan ODHA. Keterlibatan ODHA akan membantu birokrat dan perencana program melakukan penyempurnaan (*fine-tuning*) penerapan hasil-hasil penelitian ODHA sehingga bisa tersusun program yang lebih peka terhadap kebutuhan ODHA.

2.1. Tujuan Penelitian

Penelitian ini dilakukan untuk mencapai sedikitnya tiga tujuan utama. Masing-masing tujuan diharapkan dapat membantu tercapainya tujuan jangka panjang pengembangan program maupun peningkatan kemampuan ODHA dalam memberikan sumbangan terhadap program-program tersebut.

Tujuan penelitian ini khususnya adalah sebagai berikut:

1. Meningkatkan kemampuan para aktivis melakukan penelitian empirik pada kalangan ODHA
2. Memberikan gambaran reflektif mengenai pengalaman ODHA dalam memanfaatkan berbagai layanan perawatan dukungan dan pengobatan (CST)
3. Melakukan eksplorasi terhadap berbagai isu yang mendukung atau menghambat penyediaan layanan CST terhadap ODHA.

2.2. Metode Penelitian

A. Pelatihan dan persiapan penelitian

Sebanyak 12 ODHA dan 12² peneliti LSM dari Jawa Barat, DKI Jaya, Jawa Tengah, DI Yogyakarta, dan Jawa Timur direkrut oleh UNAIDS dan dilatih mengenai *Participatory Action Research* (Djohani & Moeliono, 1996; Shah, Zambezi, & Simasiku, 1999; Greenwood & Levin, 1998) di Bogor selama 5 hari penuh (50 jam). Pelatihan mencakup konsep-konsep dasar dalam metodologi PAR, instrument PAR dan berbagai latihan lainnya untuk menggunakan instrumen PAR tersebut. Selama latihan peserta diberi kesempatan melakukan diskusi kelompok terarah (FGD), wawancara akhir (*exit interview*) dan observasi terhadap yang subyek penelitian ini. Sesuai dengan semangat PAR, seluruh instrumen penelitian ini dikembangkan bersama-sama dengan peserta, khususnya ODHA, dan dalam penulisan laporannya sebagian dari mereka berpartisipasi penuh.

Tujuan PAR adalah memperoleh makna yang lebih mendalam di balik angka-angka statistik hasil penelitian. Di samping itu PAR juga menciptakan ruang refleksi bagi para ODHA yang melakukan penelitian maupun menjadi partisipan penelitian ini. Proses pemberdayaan melalui proses penelitian dan

²Satu peneliti LSM mengundurkan diri

refleksi yang melibatkan ODHA sebagai subjek dan partisipan penelitian inilah yang disebut Penelitian Partisipatif. Karena proses penelitian sendiri merupakan sebuah aksi pemberdayaan dan karena hasil penelitian berorientasi pada aksi atau rencana tindak lanjut (antara lain advokasi), maka penelitian ini disebut Penelitian Partisipatif yang berorientasi Aksi atau PAR.

Subyek atau partisipan penelitian dipilih berdasarkan tujuan penelitian, yaitu: ODHA itu sendiri dan petugas layanan (*service provider*). ODHA dihubungi lewat teman atau LSM baik di tempat tinggal mereka, tempat bekerja mereka, atau ketika mereka memanfaatkan layanan (*exit interview*). Data dikumpulkan melalui beberapa metode yaitu wawancara terstruktur (wawancara ODHA, wawancara petugas layanan, dan wawancara setelah memanfaatkan layanan atau *exit interview*), observasi terhadap berbagai fasilitas layanan bagi ODHA, dan diskusi kelompok terarah (*focused group discussions*). Lihat Tabel 1 untuk penjelasan mengenai jenis-jenis pengumpulan data di tiap wilayah.

Dengan adanya berbagai metode pengumpulan data, para peneliti dapat melakukan triangulasi yang akan bermanfaat untuk mengendalikn kualitas data, baik dari sisi keabsahan maupun kepercayaan data.

B.Subyek Penelitian dan Cara Pengumpulan Data

PROPINSI	Survei ODHA	Exit Interview	Wawancara Petugas Layanan	FGD	Observasi
DKI Jakarta	81	31	22	5	8
Jawa Barat	87	-	30	3	-
Jawa Tengah	23	9	21	1	-
DI Yogyakarta	12	26	17	1	-
Jawa Timur	67	18	19	4	3
Jumlah	270	94	109	14	11

Tabel 1: Pengumpulan Data Berdasarkan Metode dan Wilayah

C. Analisis Data

Data kuantitatif diolah secara deskriptif dalam bentuk tabulasi silang. Interpretasi dilakukan berdasarkan frekuensi jawaban pada masing-masing variabel. Analisis data kualitatif dilakukan dengan analisis isi. Perlu dicatat bahwa data kualitatif dikumpulkan dengan berbagai cara dan pencatatannya pun bervariasi. Data FGD direkam dan diolah berdasarkan transkrip verbatim. Sebagian besar data *exit interview* juga demikian walau ada beberapa rekaman yang bersifat catatan wawancara. Data wawancara dengan petugas layanan dianalisis berdasarkan catatan wawancara. Data observasi juga dianalisis berdasarkan catatan lapangan pengamat, baik tertulis, gambar, maupun foto. Adanya berbagai metode pengumpulan data ini membuat reliabilitas informasi yang diperoleh menjadi lebih tinggi.

Karena salah satu tujuan penelitian ini adalah meningkatkan kapasitas ODHA melakukan penelitian empirik dan menggunakan data untuk advokasi, maka seluruh proses analisis dilakukan bersama ODHA yang melakukan penelitian. Demikian juga dalam proses diseminasi penelitian, para peneliti dilibatkan secara aktif partisipatif.

2.3. Keterbatasan dan Tantangan Penelitian

Penelitian ini merupakan salah satu upaya melibatkan ODHA dalam mencermati dan mengkritisi berbagai layanan yang dirancang-bangun untuk ODHA. Namun metode partisipatif ini juga mempunyai beberapa keterbatasan dan tantangan. Pertama, tidak semua ODHA siap dan cukup terbuka menceritakan pengalamannya mengakses layanan. Kedua, banyak ODHA yang belum siap memberikan masukan konstruktif untuk memperbaiki layanan, walaupun ada cukup banyak komentar bermanfaat. Ketiga, karena ODHA direkrut dengan cara pertemanan dan melalui LSM, mereka tidak dapat dikatakan mewakili populasi ODHA secara umum. Di samping itu banyak ODHA yang ikut dalam penelitian ini tidak tahu persis berapa populasi ODHA di wilayahnya sendiri.

bab 3 Hasil Penelitian

A. Survei ODHA A.1. Ciri-ciri Responden

Sejumlah 270 responden berhasil dihubungi dan diwawancarai. Mayoritas responden adalah laki-laki (64%), sedangkan 29% responden perempuan dan 8% waria.

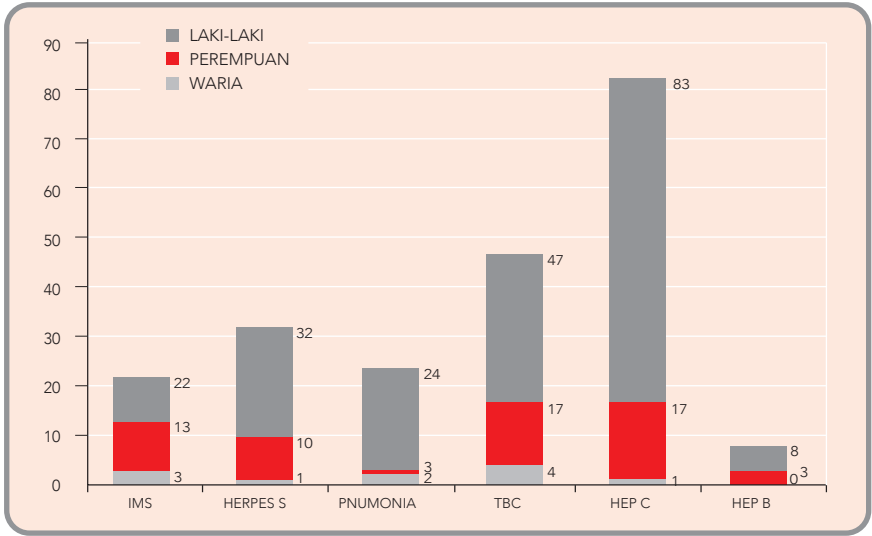
Tabel di bawah menunjukkan bahwa responden terbanyak berasal dari Jawa Barat, disusul DKI Jakarta dan Jawa Timur. Kecuali di DKI Jakarta, di semua wilayah terdapat responden waria. Usia ODHA masih relatif muda ya-itu rata-rata 28 tahun untuk laki-laki, 31 tahun untuk perempuan, dan 25 tahun untuk waria. Meskipun demikian, dilihat dari kisaran (range) usia responden, di setiap kategori gender terdapat ODHA yang berusia di atas 40 tahun. Jika dilihat dari ODHA yang berusia di bawah 20 tahun dan di atasnya, hanya ada 3 responden (1 laki-laki dan 2 perempuan) yang berusia di bawah 20 tahun. Selebihnya berusia di atas 20 tahun.

A.2. Keadaan Kesehatan ODHA

Gambar 3 berikut menjelaskan kondisi kesehatan ODHA saat ini dilihat dari infeksi imbuhan yang dideritanya berdasarkan laporan ODHA itu sendiri. Cukup banyak penyakit imbuhan yang diderita mereka saat ini. Kebanyakan responden mengaku telah terinfeksi Hepatitis C, kemungkinan besar karena penggunaan Napza dengan jarum suntik. Jumlah responden perempuan yang mengaku sebagai penderita Hepatitis C, TBC dan Herpes dan IMS hampir sama. Selain itu, ada 7 responden mengalami gangguan kulit, 7 responden mengalami gangguan pencernaan, 5 responden yang mengaku merasa sangat tertekan (*stress*), 3 responden merasa takut mati, dan yang lain-lain merasa depresi dan temperamental (tidak stabil emosinya).

LOKASI	Jumlah			Mean Usia			Range Usia		
	L	P	WR	L	P	WR	L	P	WR
DKI Jakarta	59	22	0	28,37	28,55	0	20-59	23-41	0
Jawa Barat	55	31	1	25,71	24,52	26	17-34	18-31	26-26
Jawa Tengah	11	11	1	28,73	30,27	21	22-45	24-43	21-21
Jawa Timur	38	12	17	29,66	30,83	35,75	21-49	22-40	25-51
DI Yogyakarta	9	1	2	29,89	43	43	26-35	43	43
Total/rata-rata/kisaran	172	77	21	28,472	31,434	25,15	17-59	18-43	21-51

Tabel 2:
Jumlah Responden ODHA Per Propinsi

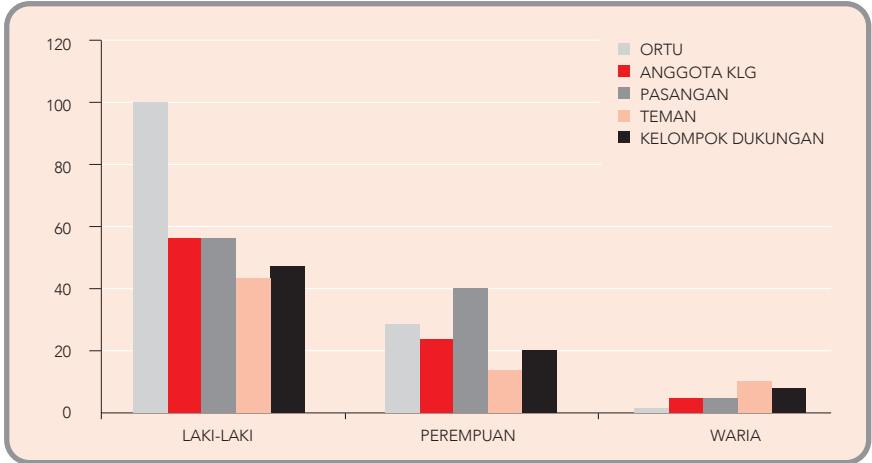


Gambar 3: Keadaan Kesehatan Responden

A.3. Orang-orang yang Dianggap Terdekat Oleh Responden

Gambar 4 menunjukkan bahwa responden laki-laki menganggap orangtua mereka sebagai orang paling dekat dengannya baru kemudian diikuti anggota keluarga dan pasangan seksual³.

Bagi responden perempuan, orang terdekat mereka adalah pasangan seksualnya diikuti oleh orangtua dan anggota keluarga lainnya. Bagi responden waria, orang terdekat adalah teman dan anggota kelompok dukungan. Orangtua dan anggota keluarga jarang dianggap sebagai orang terdekat. Ini mudah dipahami karena kebanyakan responden laki-laki adalah IDU yang masih muda dan masih tinggal



Gambar 4: Orang terdekat bagi responden

³Pasangan seksual adalah orang yang menurut responden menjadi pasangan tetap, bukan komersial atau kasual.

bersama orangtua mereka, sedangkan responden perempuan dan waria pada umumnya telah dewasa dan tidak lagi tinggal dengan orangtua mereka. Mereka sering memperoleh stigmatisasi ganda, termasuk dari anggota keluarganya sendiri sehingga teman dan anggota kelompok dukungan mempunyai peranan penting. Variasi tersebut konsisten lintas propinsi.

A.4. Anggota keluarga yang mengetahui status HIV responden

Apakah orangtua mengetahui status HIV responden? Ini penting diketahui karena salah satu sumber dukungan baik mental, spiritual, maupun finansial kemungkinan besar diperoleh dari orangtua ODHA. Berikut ini hasilnya.

Jenis Kelamin	Wilayah		Orangtua Tahu
LAKI-LAKI	Wilayah	DKI Jakarta	49(0,83)
		Jawa Barat	50(0,91)
		Jawa Tengah	6(0,55)
		Jawa Timur	31(0,82)
		DI Yogyakarta	8(0,89)
	Total		144(0,84)
PEREMPUAN	Wilayah	DKI Jakarta	18(0,82)
		Jawa Barat	18(0,58)
		Jawa Tengah	5(0,45)
		Jawa Timur	5(0,42)
		DI Yogyakarta	1(1,0)
	Total		47(0,61)
WARIA	Wilayah	Jawa Barat	0
		Jawa Tengah	1(1,0)
		Jawa Timur	5(0,42)
		DI Yogyakarta	0
		Total	

Tabel 3:
Pengetahuan
Orangtua Mengenai
Status HIV Responden

Ketika ditanya mengenai apakah ada anggota keluarga lain (saudara dan sanak saudara) yang tahu mengenai status HIV responden (Tabel 4), pola yang sama seperti di atas, yaitu lebih banyak responden laki-laki yang merasa bahwa anggota keluarga lain juga mengetahui serostatus ODHA dibanding responden perempuan dan waria. Di samping tampaknya anggota keluarga lain memang tidak banyak mengetahui serostatus responden kecuali pada kalangan waria.

Jawaban dari semua pertanyaan di atas ini mempunyai implikasi terhadap rancangan program yang mencakup masalah dukungan atau *support*.

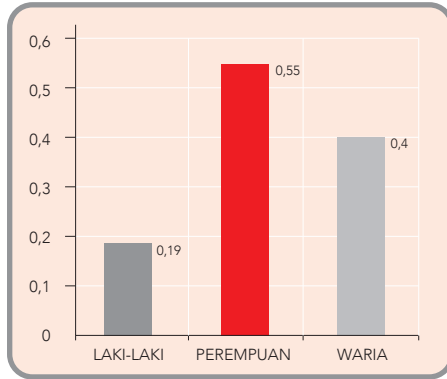
A.5. Serostatus Pasangan Seksual

Penting juga untuk mengetahui serostatus pasangan seksual dari responden. Dari Gambar 6 ini, terlihat bahwa ternyata lebih dari separuh responden perempuan dan hampir separuh responden waria menyatakan bahwa pasangan seksual mereka itu HIV positif. Bagi perempuan dan waria, kemungkinan besar mereka memandang infeksi yang terjadi pada dirinya adalah karena berhubungan seksual dengan pasangannya. Responden laki-laki yang menjawab bahwa pasangannya adalah ODHA mungkin mencerminkan besaran responden yang memang mengetahui serostatus pasangannya. Kebanyakan laki-laki, kebanyakan penasun tidak mengetahui status pasangannya karena beberapa kemungkinan alasan. Pertama, karena mereka sendiri tidak terbuka terhadap pasangan mereka mengenai status penasun dan ODHA mereka. Kedua, karena masalah budaya (status sosial perempuan), maka mereka tidak memandang perlu untuk mendorong pasangannya untuk memeriksakan diri. Apapun alasannya, kenyataan ini mem-perburuk resiko terhadap masyarakat non-penasun.

Jenis Kelamin	Wilayah		Anggota Keluarga Tahu
LAKI-LAKI	Wilayah	DKI Jakarta	43(0.73)
		Jawa Barat	45(0.82)
		Jawa Tengah	8(0.73)
		Jawa Timur	25(0.66)
		DI Yogyakarta	5(0.56)
		Total	
PEREMPUAN	Wilayah	DKI Jakarta	15(0.68)
		Jawa Barat	17(0.55)
		Jawa Tengah	5(0.45)
		Jawa Timur	6(0.50)
		DI Yogyakarta	1(1.0)
		Total	
WARIA	Wilayah	Jawa Barat	0
		Jawa Tengah	1(1.0)
		Jawa Timur	7(0.41)
		DI Yogyakarta	0
Total		8(0.38)	

Tabel 4:
Anggota Keluarga
Yang Tahu Status
HIV Responden

Gambar 5:
Pasangan
Berstatus HIV+

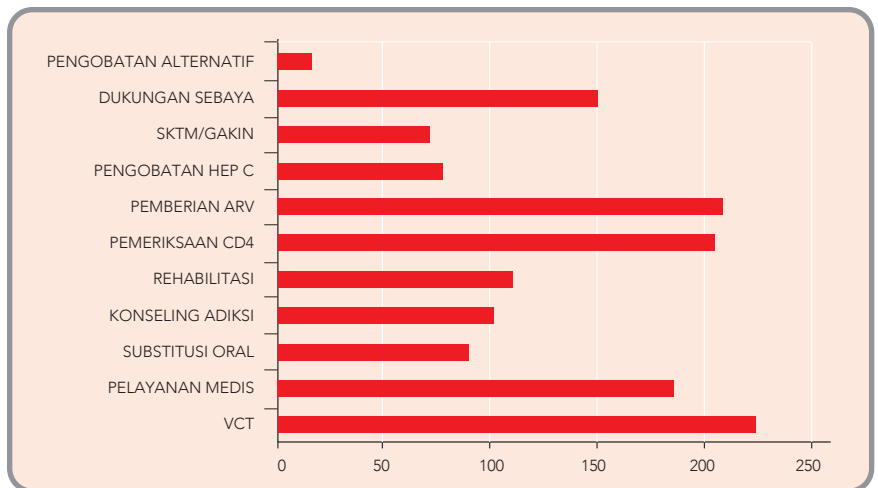


A.6. Layanan yang Dikenal dan Dimanfaatkan ODHA dan Hambatan-hambatannya

Dalam rangka memahami berbagai layanan yang tersedia untuk ODHA, responden ditanya mengenai layanan apa saja yang ODHA ketahui. Gambar 6 menunjukkan cukup banyak responden yang tidak mengetahui adanya layanan pengobatan

alternatif, substitusi oral, layanan keluarga miskin/surat keterangan tidak mampu (GAKIN/SKTM). Mungkin saja layanan tersebut memang tidak tersedia di wilayah bersangkutan. Cukup menarik untuk diamati bahwa dukungan kelompok sebaya relatif tidak dikenal dibanding dengan layanan VCT, pemeriksaan CD4, dan pemberian ARV. Ini menunjukkan bahwa berbagai jenis layanan yang relatif baru diperkenalkan kepada masyarakat sudah benar-benar mencapai sararannya.

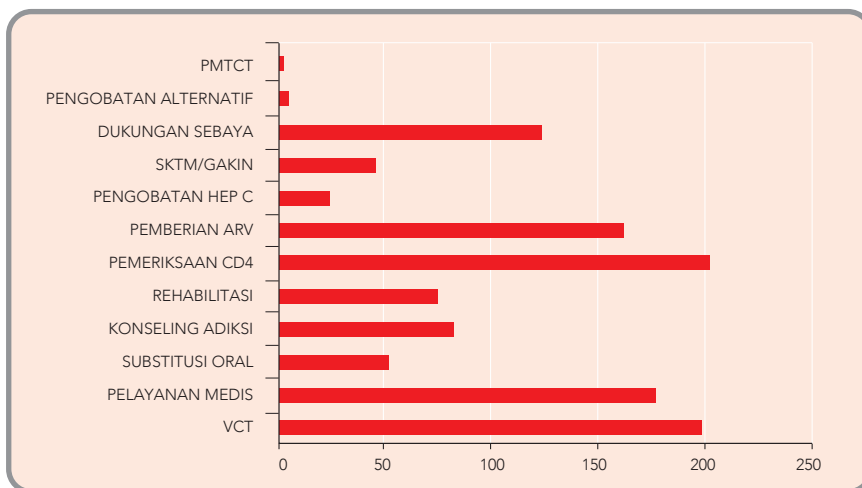
Gambar 6:
Pelayanan yang
Dikenal



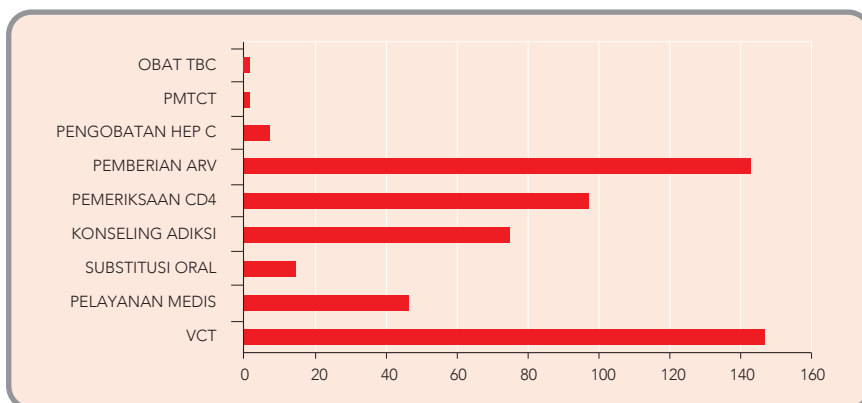
Dari semua layanan yang diketahui ODHA, fasilitas mana yang pernah dimanfaatkan? Lima layanan paling populer dan digunakan adalah VCT, pemeriksaan dan perawatan medis, pemeriksaan CD4, pemberian ARV, dan dukungan sebaya. Jawaban responden juga menunjukkan adanya variasi berdasarkan gender dan propinsi.

Hanya sedikit perempuan dan waria yang menyatakan pernah mengikuti program rehabilitasi atau menggunakan jasa konseling adiksi. Ini mungkin terjadi oleh karena tidak semua ODHA adalah pecandu NAPZA. Lebih dari 30% responden di DKI Jakarta pernah menggunakan layanan substitusi oral tetapi jumlah ini lebih sedikit di tempat lainnya oleh karena kemungkinan ketersediaan layanan tersebut tidak ada.

Dari semua layanan yang ODHA manfaatkan, mana yang dibebaskan dari biaya? Gambar 7 menunjukkan bahwa responden telah memanfaatkan layanan yang disubsidi pemerintah atau diberikan oleh LSM dengan gratis seperti VCT, pemberian ARV, pemeriksaan CD4, konseling adiksi, layanan dan perawatan medis dan substitusi oral.



Gambar 7:
Pelayanan yang Pernah Digunakan

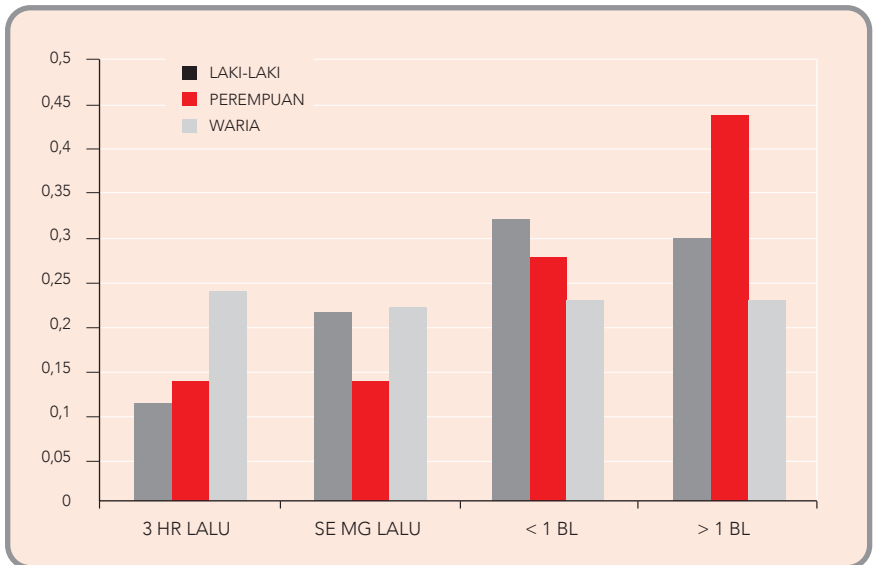


Gambar 8:
Pelayanan Bebas Biaya

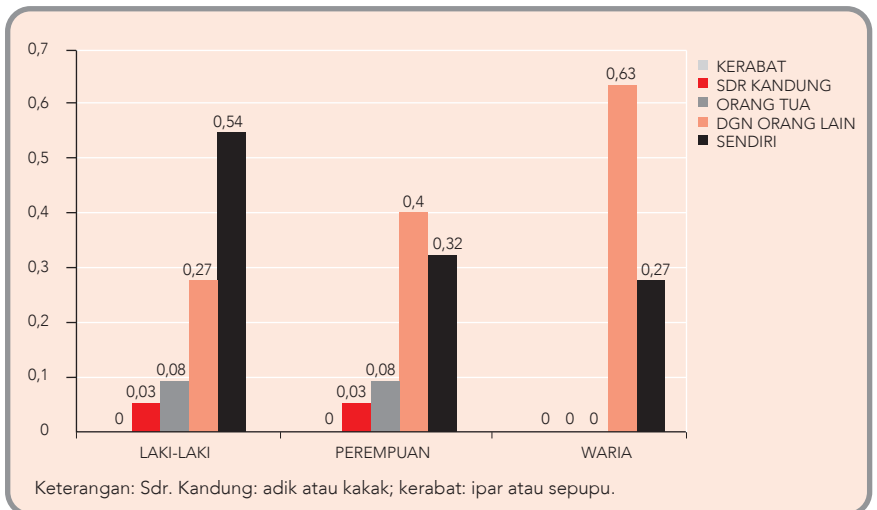
Kapan terakhir memperoleh layanan? Gambar berikut menunjukkan bahwa kebanyakan responden memperoleh layanan lebih dari seminggu sebelum dilibatkan dalam penelitian ini.

Dalam memanfaatkan layanan tersebut, apakah responden selalu pergi sendiri atau ditemani orang lain? Jawaban pertanyaan ini bermanfaat untuk mengetahui dukungan orang terdekat yang membantu responden memanfaatkan layanan (khususnya ARV) secara maksimal.

Gambar 9:
Terakhir
Memperoleh
Pelayanan



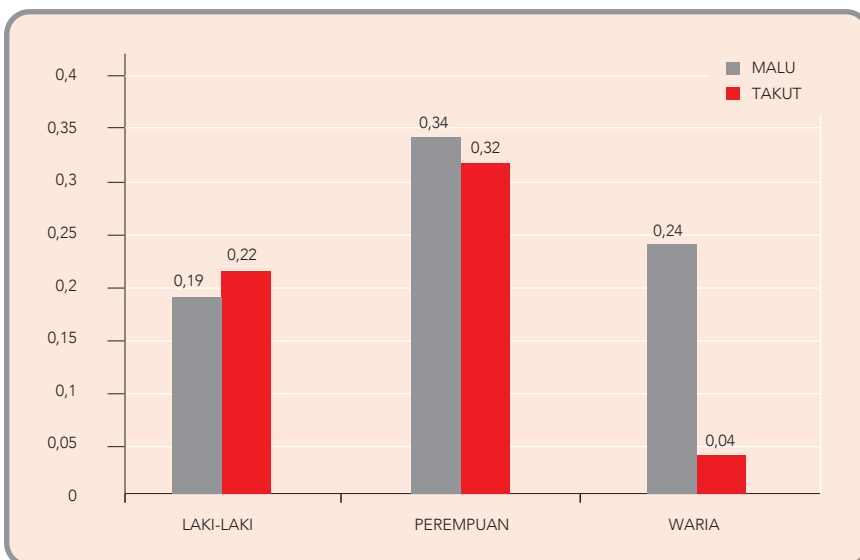
Gambar 10:
Yang Menemani



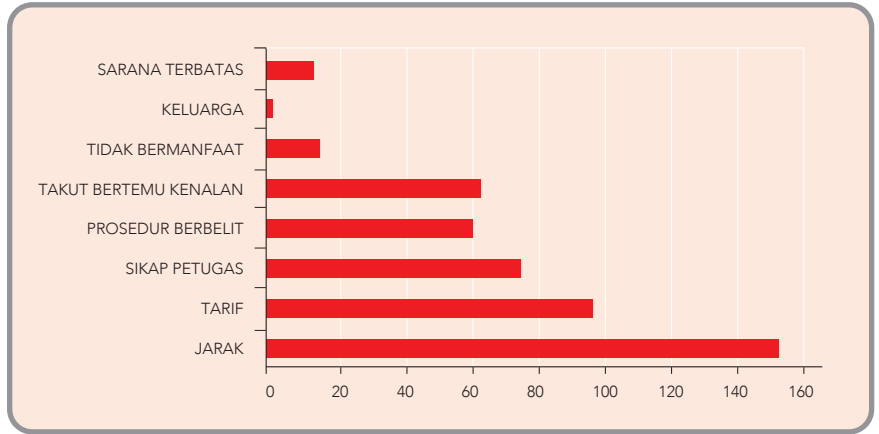
Gambar 10 menunjukkan bahwa anggota keluarga, termasuk orangtua bukan sumber dukungan yang dekat bagi responden, baik laki-laki, perempuan, maupun waria dalam memanfaatkan layanan.

Kami memperkirakan ada beberapa hambatan dalam mengakses layanan. Hambatan dari dalam diri sendiri adalah rasa malu atau takut dalam memanfaatkan layanan terutama rasa malu pada responden perempuan dan waria. Pertanyaan ini memang tidak secara spesifik memberikan pilihan pada responden mengenai malu atau takut dengan siapa atau pada apa.

Kami meneruskan pertanyaan di atas untuk mengetahui hambatan-hambatan lainnya. Jawaban yang diperoleh kami sajikan dalam Gambar 12. Mereka yang mengeluh akan ada hambatan dari keluarga (tidak mengizinkan) lebih banyak dinyatakan oleh responden laki-laki dan perempuan. Responden Waria tidak memandang ini sebagai masalah. Sedangkan yang menyatakan bahwa ARV tidak bermanfaat lagi hanya responden laki-laki. Takut bertemu kenalan ternyata lebih banyak dirasakan oleh responden perempuan dibanding yang lainnya. Responden perempuan lebih banyak mengeluh mengenai prosedur berbelit dan adanya sikap petugas yang tidak ramah dibanding yang lain. Responden Waria tidak ada yang mengeluh mengenai sikap petugas. Keluhan terbanyak mengenai hambatan dinyatakan sehubungan dengan adanya tarif tertentu yang harus mereka bayar dan jarak. Khusus mengenai jarak, responden Waria yang paling banyak mengeluh.



Gambar 11:
Hambatan dari
Diri Sendiri



Gambar 12:
Hambatan Lainnya

A.7. Akses Terhadap Layanan ARV

Sebanyak 164 responden (61%) menyatakan telah mengakses layanan ARV dan proporsi terbesar adalah laki-laki. Lebih dari separuh responden baru menerima layanan tersebut selama setahun terakhir. Sepertiga lebih telah menerima layanan selama setahun lebih. Meskipun demikian, jika kita lebih teliti, maka responden laki-lakilah yang kebanyakan telah memperoleh layanan setahun yang lalu.

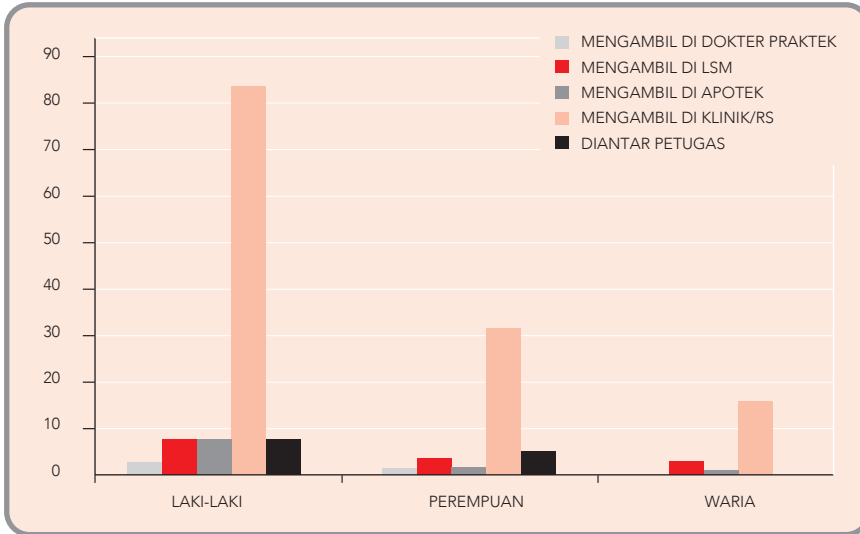
Gambar 13 menunjukkan bahwa layanan ARV lebih banyak diakses di klinik, RS, apotek atau di LSM yang memberikan layanan medis. Ini sesuai dengan protokol yang dikembangkan oleh DEPKES dan WHO.

Sebanyak 161 responden atau 98% dari yang pernah menerima ARV saat ini masih sebagai penerima aktif. Hampir semua responden laki-laki, kecuali 1 orang menyatakan masih menerima. Hanya 2 responden perempuan yang tidak lagi menerima, dan semua responden waria masih menerima. Menarik untuk diamati bahwa responden waria tidak ada yang merasa ARV diantar oleh petugas kesehatan/LSM.

Berdasarkan diskusi dengan para ODHA selama pelatihan dan peninjauan, diketahui bahwa penggunaan ARV tidak selalu berlangsung secara mulus dan

Responden	< 1 bulan	<3 bulan	< 6 bulan	<1 tahun	>1 tahun	Total
Laki-laki	11 (0,10)	12 (0,11)	18 (0,17)	19 (0,18)	48 (0,44)	108 (0,63)
Perempuan	4 (0,09)	13 (0,30)	9 (0,20)	6 (0,14)	12 (0,27)	44 (0,57)
Waria	3 (0,25)	4 (0,30)	1 (0,08)	3 (0,25)	1 (0,08)	12 (0,57)
Total	18 (0,11)	29 (0,18)	28 (0,17)	28 (0,17)	61 (0,37)	164 (0,61)

Tabel 5:
Akses
Terhadap ARV



Gambar 13:
Lokasi
Pelayanan ARV

teratur. Adakalanya pemakaian terputus karena berbagai hal tertentu. Oleh karena itu, responden ditanya apa penyebab putusnya penggunaan ARV dengan jawaban sebagai berikut:

Alasan yang paling banyak dikemukakan adalah bahwa responden membutuhkan uang sehingga obat itu dijual atau uangnya digunakan untuk keperluan



Gambar 14:
Alasan
Putus ARV

lain. Alasan lainnya adalah sudah merasa sehat atau tidak melihat manfaatnya. Jarak dan waktu serta efek samping juga menjadi alasan berhenti atau putus ARV.

Bagi ODHA yang sudah tidak menggunakan ARV lagi, ternyata alasannya sama persis seperti di atas.

A.8. Usulan Konstruktif Responden

Pada akhir wawancara, responden diminta memberikan usulan-usulan konstruktif untuk meningkatkan kualitas hidup ODHA. Usulan-usulan di bawah ini menyangkut kemudahan akses, baik dari sisi harga maupun keterpaduan layanan dan peningkatan kualitas layanan yaitu dari prosedur, sikap petugas, sampai dengan perlunya monitoring dan evaluasi untuk kepuasan pelanggan. Seluruh tanggapan responden dari semua lokasi penelitian diringkas dalam Tabel 6 di bawah ini.

- SOP untuk standar layanan antar kota harus sama
- Penurunan biaya pemeriksaan seperti VCT, pemeriksaan CD4, viral load, pencucian sperma, pemeriksaan IMS, layanan PMTCT, penyediaan kondom dan jarum suntik steril
- Mempermudah prosedur layanan
- Persediaan ARV harus terjamin
- Memperbanyak fasilitas layanan (scaling up) – lokasi yang mudah diakses
- Pendidikan atau informasi untuk masyarakat yang lebih lengkap dan efektif
- Peningkatan kualitas pemberi layanan untuk menghapus diskriminasi
- Kadang dokter yang memberikan resep tidak ada ditempat pada saat pengambilan obat. Sebaiknya resep dibuat untuk beberapa kali mengambil obat
- Konfirmasi untuk status diadakan tes susulan untuk memperkuat, tapi kadang tidak dikonfirmasi
- Konsultasi dan layanan bagi ODHA perempuan yang ingin memiliki anak dipermudah aksesnya
- Adanya kelompok dukungan sebaya di setiap wilayah
- Tingkatkan kapasitas LSM untuk memberi layanan pada ODHA
- Perbanyak relawan untuk turun lapangan
- Ruang tunggu dan pemeriksaan yang nyaman
- Persediaan obat yang mencukupi
- Sistem monitoring kepatuhan ART
- Layanan CST harus terpadu. one stop clinic. VCT, CD4, IMS, substitusi oral(methadon), psikiater, psikolog
- Evaluasi setiap RS terhadap layanan tentang kepuasan pelanggan

Tabel 6:
Ringkasan Usulan
Konstruktif
Wawancara ODHA

B.1. Ciri-ciri Informan

Wawancara juga dilakukan kepada 109 petugas layanan, baik laki-laki maupun perempuan⁴ di berbagai lembaga baik rumah sakit, klinik, puskesmas, maupun LSM Wawancara dilakukan secara terbuka. Pendidikan informan berkisar dari SMU sampai dengan S2 dan rentang usianya berkisar 26-46 tahun. Pelatihan yang pernah diterima oleh para responden adalah sebagai berikut:

B. Wawancara Terhadap Pem-beri Layanan (Service Providers)

B.2. Pandangan Petugas Layanan Pada Pekerjaannya

Salah satu pertanyaan terbuka kami adalah bagaimana responden menilai pekerjaan yang dilakukannya sehari-hari dalam melayani kepentingan ODHA. Kebanyakan responden memandang pekerjaannya itu penting dan cukup memuaskan. Meskipun demikian, ada berbagai keluhan yang ODHA kemuka-kan. Tabel 8 juga memasukkan pendapat ODHA mengenai petugas layanan di semua lokasi.

- Care Support and Treatment
- IMS
- HIV/AIDS dasar
- ARV
- VCT
- Perawatan paliatif
- Indigenous Leadership Outreach Model
- Manajemen kasus
- Pelatihan terapi substitusi dan adiksi
- Terapi komplementer
- Konseling dasar
- Pembentukan Kelompok Dukungan Sebaya

Tantangan dalam pekerjaan, kesempatan membantu orang lain, dan hasil yang diharapkan merupakan bagian dari aspek positif pekerjaan petugas layanan sedangkan kurangnya dukungan teknis, financial, komplikasi pekerjaan dan hasil negatif, serta sikap ODHA yang kurang kooperatif sering menjadi bagian yang dikeluhkan.

Tabel 7:
Pelatihan Bagi Pemberi Layanan

B.3. Pandangan Terhadap ODHA

Layanan terhadap ODHA memberikan tantangan sendiri karena stigmatisasi yang masih ada di dalam masyarakat. Ringkasan berikut ini menunjukkan bahwa cukup banyak hal positif yang diungkapkan oleh pemberi layanan, khususnya jika ODHA kooperatif dan menunjukkan semangat yang tinggi. Kompleksitas masalah ODHA serta sikap ODHA yang tidak kooperatif menjadi bagian dari keluhan mereka.

⁴Tidak semua pewawancara mencatat jenis kelamin dari responden

ASPEK YANG MEMUASKAN	KELUHAN
Mendapatkan insentif yang sesuai dengan pekerjaan.	Dukungan finansial, sarana, prasarana dan SDM kurang (kurang tenaga ahli dalam menangani HIV / AIDS).
Banyak pengalaman yang dapat berguna bagi orang banyak, mengamalkan ilmu untuk hal yang bermanfaat.	Job deskripsi kurang jelas.
Mencintai posisi sebagai perawat, sehingga merasa puas ketika sudah dapat mengerjakan pekerjaan sebaik-baiknya.	Adanya ketakutan untuk tertular.
Dapat mengoptimalkan kemampuan yang saya miliki, dapat memberikan pertolongan. Terutama bagi yang tersisih.	Menyita waktu, rumit dan berat. Jumlah pasien terlalu banyak.
Memberikan dukungan psikologis bagi ODHA yang tersisih. Melihat ODHA tersenyum, walaupun dalam keadaan sedih dan tidak berdaya.	Belum puas, karena semakin banyak PR dan masalah yang harus ditangani.
Karena fasilitas laboratorium tersedia.	ODHA kurang bekerja sama/kooperatif.
Mengalami hal-hal yang belum pernah terbayangkan.	Kurangnya informasi dan kemampuan dalam menangani ODHA.
Hasil yang bagus. Senang bila ada peningkatan dari terapi, pasien lebih sehat, lebih survival dan bisa hidup layak.	Ada kekecewaan kalau pasien meninggal.
Penuh tantangan dan membanggakan. Menambah ilmu dan pengetahuan.	Team work tidak solid membuat layanan tidak ok.

Tabel 8:
Pandangan Terhadap Pekerjaan

B.4. Biaya Layanan

Kami juga menanyakan mengenai pembiayaan dalam layanan yang diberikan. Berikut ini hasilnya. Walau ada sedikit variasi, kami sajikan dalam bentuk kisaran terendah dan tertinggi.

ASPEK YANG MEMUASKAN	KELUHAN
ODHA sama seperti pasien yang lain.	ODHA kurang disiplin.
ODHA sudah mengetahui informasi dan pengetahuan tentang HIV / AIDS.	ODHA memiliki permasalahan yang lebih kompleks.
Pasien mau bekerjasama dengan baik: peraturaan/taat minum obat.	Adanya ketidakpercayaan terhadap ODHA, ODHA perlu diawasi ketat tapi bersahabat.
Pasien mempunyai semangat, beraktivitas yang tinggi.	Prihatin, mengapa generasi muda seperti itu. tidak memikirkan masa depan.
Orangtua dan keluarga klien kooperatif dan mendukung penuh klien dalam pengobatan kalau semua berjalan lancar.	
ODHA perlu diberikan keterampilan untuk bisa mandiri.	

Tabel 9:
Komentar Terhadap ODHA

NO	JENIS LAYANAN	BIAYA
1	CD4	Rp 125.000
2	Vitamin, suplemen	
3	Methadon, IO	
4	Konsultasi & cek kesehatan (pemeriksaan dasar,tes darah, urine, tes HIV)	Rp 20.000-500.000
5	Pendaftaran atau registrasi	Rp 3.000- 15.000
6	Substitusi oral	
7	Viral load	Rp 850.000-1.350.000
8	Rehabilitasi	Rp 3.500.000
9	SGOT / SGPT	Rp 43.000
10	IMS	Rp 25.000
11	VCT	Rp 20.000-25.000
12	Obat TBC	Rp 35.000

NO	JENIS LAYANAN YANG BEBAS BIAYA
1	ARV
2	VCT
3	Konseling (pre&post), konsultasi adiksi dan kesehatan
4	CD4, IO
5	Tes HIV, fungsi hati (IHPCP)
6	Obat TBC (combipact)

Tabel 10:
Biaya Layanan (5 Wilayah)

C. Exit Interview

Exit interview dilakukan di Jakarta, Jawa Timur, dan Jawa Tengah dan DI Yogyakarta dengan melibatkan 94 klien dan 15 fasilitas layanan terhadap ODHA yang semuanya berbasis rumah sakit dan klinik di LSM. Laporan Jawa Tengah tidak dapat dianalisis karena masalah teknis perekaman.

Wawancara dilakukan setelah seorang klien memanfaatkan layanan di sebuah fasilitas kesehatan kemudian ditanya mengenai pengalamannya memperoleh layanan di fasilitas tersebut serta usulan konkritnya untuk memperbaiki kualitas layanannya. Setiap wawancara membutuhkan waktu kurang lebih 10 menit.

Klien datang ke fasilitas layanan untuk pemeriksaan kesehatan, mengambil ARV (PMO), memperoleh metadon, pemeriksaan CD4, tes darah, pengambilan kondom, dan pemeriksaann TBC. Hasil wawancara disajikan dalam ringkasan di Tabel 11, 12 dan 13 (Lampiran). Secara garis besar, berikut ini hasilnya.

C.1. Layanan yang Dihargai oleh Klien

Seperti kita simak dalam survei, tidak semua responden mengeluh mengenai prosedur dan sikap petugas. Dalam FGD dan *exit interview* diperoleh informasi bahwa ODHA juga sangat menghargai pelayanan yang mereka peroleh. Klien sangat menghargai layanan yang tidak berbelit-belit, mudah menemui dokter atau konselor, murah atau gratis, layanan yang ramah, dan disertai dengan informasi yang memadai dan mudah dipahami. Selain itu, ODHA senang dengan lokasi fasilitas yang mudah dijangkau atau strategis dan yang tidak harus pindah-pindah untuk keperluan yang lain yang berkaitan seperti misalnya antara VCT dengan tes darah atau penerimaan ARV dengan pemeriksaan CD4. Kelengkapan laboratorium dan peralatan pendukungnya, kenyamanan ruangan, privasi yang dijaga juga diapresiasi. Komentar yang sangat positif seperti itu cukup banyak dikemukakan. Dalam *interview* juga diketahui, hadirnya pendamping dianggap mempengaruhi kualitas layanan sehingga lebih baik.

C.2. Layanan yang Dikeluhkan oleh Klien

Walau secara umum pengalaman klien dalam memperoleh layanan bersifat positif, ada juga klien yang merasa bahwa layanannya cukup berbelit dengan masa tunggu yang lama (lebih dari 1 jam). Masa tunggu ini sering dihubungkan dengan terbatasnya jumlah dokter (biasanya hanya 1 dokter saja) sedang jumlah klien cukup banyak. Di samping itu, ada klien yang merasa bahwa pemberi layanan tidak ramah dan prosedur berbelit-belit. Klien yang memperoleh bantuan pemerintah dalam bentuk JPS-BK merasa didiskriminasi dibanding klien yang membayar langsung. Klien yang membutuhkan pemeriksaan *viral load*, merasa

bahwa fasilitas ini masih sangat terbatas dan mahal. Ada juga klien yang merasa bahwa petugas layanan masih belum siap menerima atau mendengar berbagai persoalan yang dihadapi penasun atau ODHA. Khusus untuk layanan terapi substitusi, klien mengamati adanya klien lain yang membawa narkoba dan memakainya di situ juga. Karena fasilitas layanan hanya terdapat di institusi tertentu, maka ada klien yang tempat tinggalnya jauh mengeluh mengenai waktu yang hilang di perjalanan, dan ongkos transport yang mahal.

C.3. Usulan Konstruktif

Usulan yang umum dikemukakan klien adalah perlunya memperbanyak fasilitas serupa sehingga benar-benar mudah dijangkau. Klien juga menginginkan agar prosedur layanan dipermudah, dokter lebih dari satu, lebih murah (khusus untuk pemeriksaan CD4 dan *viral load*) dan ramah. ODHA juga menginginkan beberapa layanan itu terpadu di bawah satu atap. Dari segi bangunan, ODHA menginginkan ruangan yang lebih besar, yang terjaga privasinya. Ada klien yang mungkin takut dikenali masalahnya, menginginkan pengambilan obat di counter terpisah. Khusus untuk layanan substitusi, klien ingin agar keamanan diperketat karena masih ada klien yang bawa obat (psikotropik).

D.1. Pengantar

Temuan FGD di berbagai wilayah dan komunitas menunjukkan sejumlah gejala atau situasi serupa yang dialami sebagian besar ODHA, khususnya menyangkut kondisi fisik dan psikologis, akses pada obat-obatan dan terapi ARV, layanan kesehatan pada umumnya serta harapan-harapan ODHA.

Walaupun demikian, juga terungkap adanya kekhasan masalah dan kebutuhan pada komunitas-komunitas tertentu seperti pada penghuni LP, kelompok perempuan, waria, dll.

D.2. Masalah Personal ODHA

Dari hasil FGD di beberapa kota, nyata bahwa ODHA tidak hanya bermasalah dalam mengakses layanan kesehatan, tetapi juga dalam menghadapi berbagai masalah sosial lainnya. Masalah ODHA dapat dibedakan dalam 3 tingkat yaitu masalah pribadi/individual (tingkat mikro), masalah keluarga dan sebaya (*meso*) dan masalah menyangkut masyarakat, kebijakan dan layanan sosial (*makro*)

Pada tingkat Mikro, ODHA menghadapi masalah fisik, psikologis dan emosional:

D. Hasil Simpulan FGD di Beberapa Kota

- Secara fisik, ODHA jelas berhadapan dengan kerentanan dan ancaman berbagai penyakit (infeksi oportunistik) maupun efek samping obat. Banyak ODHA menyatakan mereka mengalami alergi dan efek samping yang buruk dari obat-obatan yang mereka konsumsi.
- Ada ODHA yang menyatakan bahwa dengan statusnya tersebut ia/ODHA tidak mendapat layanan kesehatan yang dibutuhkan (dokter gigi, pemeriksaan kesehatan, dll) karena petugas kesehatan tidak mau melayani (dengan berbagai dalih).
- Sebagai orang yang harus menghadapi berbagai kesulitan dalam masyarakat (keluarga, lingkungan kerja, layanan kesehatan dll) ODHA juga mengalami berbagai persoalan psikologis dan emosional. Sebagian ODHA belum dapat menerima sepenuhnya kondisi mereka dan masih mengalami kecemasan, rasa malu, ketakutan, kekecewaan dan kemarahan karena status HIV-nya. Sedih dan marah adalah ungkapan yang sering muncul menghadapi berbagai situasi sehari-hari. Ketika merasa didiskriminasikan di lingkungan RS misalnya, ODHA cenderung sensitif dan menjadi marah.
- Masalah psikologis seperti takut dan khawatir juga terjadi manakala menjalani tes, mendengar hasil tes, menjalani terapi, serta membayangkan efek samping terapi. Ketika melihat ODHA lain mengalami alergi dan efek samping, banyak ODHA menjadi cemas :
“Saya terus menerus ada ketakutan dari efek sampingnya bagi saya sendiri, ada ketakutan dari efek sampingnya, melihat dari teman teman yang udah mulai terapi.”
 (FGD-Bandung)

Pada tingkat Messo, ODHA tidak terlepas dari pengaruh keluarga dan/atau sebaya:

- Banyak ODHA mengeluh soal kurang atau bahkan tidak adanya dukungan keluarga sendiri padahal dukungan ini sangat dibutuhkan. Sebagian ODHA bahkan tidak berani menyatakan diri kepada keluarga karena takut keluarga tidak dapat menerima keadaan ODHA sehingga situasi menjadi lebih buruk. Akibatnya mereka tidak berhasil memperoleh dukungan yang seharusnya mereka terima dari keluarga secara fisik dan psikologis karena keluarga tidak memahami kebutuhan tersebut.
- Kurangnya dukungan keluarga umumnya disebabkan oleh masih kurangnya informasi dan pengetahuan mengenai HIV/AIDS yang dimiliki keluarga. Sebagian ODHA yang sudah membuka status pada keluarga dan bisa mendapat dukungan dan bantuan keluarga adalah karena keluarga sudah tahu informasi mengenai HIV/AIDS.
- Di rumah sakit (dan juga lembaga pemasyarakatan) ketiadaan keluarga yang mendampingi pasien merupakan salah satu hambatan memperoleh layanan dan obat-obatan secara memadai.

- Walaupun relatif lebih mudah berkomunikasi dengan teman sebaya, ODHA tidak selamanya merasa nyaman membuka status sekalipun pada sebaya karena rasa takut tidak diterima. Tidak hanya itu, lingkungan sebaya yang potensial memberi dukungan – antara lain sesama ODHA – juga dapat berpengaruh negatif terhadap emosi dan mental, misalnya ketika ODHA mengalami efek samping obat, mengalami infeksi oportunistik yang parah, berada dalam situasi kritis atau bahkan meninggal.

Pada tingkat makro, ODHA paling banyak mengalami masalah. Stigma dan diskriminasi dari masyarakat umum maupun dari petugas kesehatan adalah masalah utama yang banyak diungkapkan ODHA dalam semua diskusi.

- Diskriminasi dirasakan ODHA di lingkungan tempat tinggal dan lingkungan kerja. Tetapi diskriminasi paling sering terasa bila berhadapan petugas kesehatan di berbagai tempat layanan kesehatan. Hampir semua ODHA yang pernah mengakses layanan baik untuk tes, konseling, terapi, maupun perawatan merasakan diskriminasi.

“Gua kemarin sempet 2005 terakhir, sempat sakit gigi parah gitu, terus bingung khan kalau ngomong status di dokter gigi luaran, akhirnya gua milih RSCM. Pas gua dateng ke sana di periksa, ditanya-tanya segala macam, ternyata harus dioperasi. Terus dia Tanya pernah punya sakit apa aja, gitu? Kan riwayat penyakitnya, pernah jadi pengguna narkoba, pernah pake jarum suntik? Punya Hep C? Terus udah stop sampe di situ. O gitu kata dokternya, ya udah kalo gitu kamu tolong tunggu di luar nanti dipanggil untuk di roentgen. Terus udah aja gitu dokternya, gua tungguin lama banget, udah gitu susternya keluar, Gimana mba udah bisa roentgen sekarang? Terus Dia menjawab kita ga bisa nanganin di sini. Terus gua langsung di kasih surat gitu”. di RSCM
FGD- EXCEED COMMUNITY

“Pengalaman pribadi, jadi karena saya mau mulai terapi TBC, daftar, ketika dia tahu saya dari suatu lembaga, dia nanyain status, terus terutama ODHA itu sendiri, langsung menanganinya tuh seolah-olah dioper-oper ampe ketika perawat yang terakhir datang dia bilang eh mas dah mau tutup”.
FGD-BANDUNG

“Saya ngeliat dua temen saya ampe putus obat dan ampe akhirnya meninggal juga mungkin karena kurangnya tenaga pendamping dari rumah sakit ampe saya sendiri yang nelpon pihak rumah sakit untuk ngingetin obatnya temen saya, tapi dicuekin ampe akhirnya meninggal...sedih juga sih waktu itu..”
FGD- SUKABUMI POSITIF COMMUNITY

- Sebagian ODHA menyatakan kekhawatiran terhadap perhatian pemerintah dan layanan berkesinambungan bagi ODHA. ODHA mempertanyakan sejauh mana pemerintah dapat menjamin keberlangsungan subsidi ARV dan penyediaan obat lainnya yang harus dikonsumsi ODHA yang semakin banyak jumlahnya dan selama hidupnya; subsidi pemerintah untuk layanan kesehatan dan perawatan bagi ODHA di luar terapi gratis; jaminan memperoleh layanan yang baik walaupun melalui JPS, ASKES, GAKIN-BK dll.
- Belum ada dukungan yang konsisten dari Dinkes, BNP, KPAK, Bupati, walikota terhadap masalah HIV walaupun sudah ada bentuk-bentuk advokasi.
- Kebijakan menyangkut pengurusan JPS, Askes, Gakin dll. dirasakan belum menguntungkan pasien karena berbelit-belit prosedurnya.

“Obat itu kan seumur hidup, apakah pemerintah siap menyediakan obat itu selama-lamanya.”

FGD- D.I.YOGYAKARTA

D.3. Layanan Kesehatan

Hampir semua FGD mengungkapkan banyak dan beragamnya masalah menyangkut layanan kesehatan bagi ODHA mulai dari kelangkaan obat, sulit dan berbelitnya prosedur mengakses terapi, tingginya biaya untuk test dan obat-obatan lain (IO) serta biaya untuk mengakses layanan, pelanggaran terhadap prosedur standar (SOP dan UP) oleh petugas kesehatan, terbatasnya variasi obat, efek samping obat-obatan, resistensi terhadap obat, perawatan di RS, diskriminasi dan keterbatasan informasi mengenai HIV/AIDS (termasuk pada petugas kesehatan).

a. Persediaan Obat

- Keterbatasan stok dan kelangkaan obat. Di beberapa tempat ditemukan adanya kelangkaan obat, khususnya di klinik, puskesmas bahkan RS yang jauh dari kota besar dimana FGD dilakukan (Jakarta, Bandung, Semarang, Surabaya, Yogyakarta). Kelangkaan obat ini dapat menghambat proses terapi yang tidak boleh terputus
- Terbatasnya variasi obat untuk terapi ARV dirasakan terutama oleh ODHA yang telah menjalani terapi dan mengalami alergi atau efek samping sehingga membutuhkan pengganti. ODHA tidak mudah memperoleh alternatif pengganti karena tidak tersedianya variasi obat lain di tempat dimana ODHA biasa mengakses obat tersebut. Keterbatasan variasi obat juga dirasakan untuk Infeksi Opportunistik atau obat-obatan untuk mengatasi efek samping dan alergi.

- Tidak ada petugas kesehatan. Walaupun tidak terlalu sering terjadi, ada kalanya pada saat dibutuhkan, tidak ada pelayan kesehatan atau dokter yang dapat memberikan obat atau layanan medis pada ODHA. Hal ini disebabkan antara lain karena hari libur dimana tidak ada dokter yang dapat memberikan obat khusus ARV atau ketika dokter “khusus” yang selama ini melayani pasien HIV/AIDS sedang bertugas ditempat lain. Hal ini mengganggu kepatuhan minum obat (proses terputus atau terhenti sementara).

“Gua kemaren sempet terapi ARV terus berhenti hampir dua tahun karena efek samping, ya itu, mata panas, semuanya panas kaya awal-awal kena, jadi gua berhentiin besok paginya, gua ga bisa aktifitas karena masih keleyengan dan sejak itu akhirnya gua berhenti akhir gua ga pernah terapi lagi sampai sekarang”.

FGD-EXCEED COMMUNITY

b. Akses dan JPS

- Akses terhadap terapi dan persediaan obat merupakan salah satu masalah yang muncul berulang dalam FGD. Yang dimaksud dengan akses adalah prosedur maupun jarak yang harus dijalani untuk memperoleh layanan. Ada keluhan bahwa tidak semua RS atau puskesmas menyediakan terapi dan obat-obatan sehingga klien harus mengunjungi RS yang kadangkala jauh jaraknya dan membutuhkan biaya. Hal ini juga terjadi dengan klien yang tinggal di Sukabumi, Tasikmalaya atau kota-kota kabupaten yang jauh dari Surabaya.

”Pengambilan obat yang musti bolak balik Bandung, bolak balik Jakarta, kan makan waktu makan biaya, kalau bisa sih kepengennya mah ada di Tasik.”

FGD - KELOMPOK DUKUNGAN TASIK+

”Masalah ARV, kabupaten nih kadang kadang khan sifat dari misalkan dari jatinangor dari ujung ke ujung, akhirnya daripada itu khan di rumah sakit terdekat ada layanan ARV.”

FGD-BANDUNG

- Akses juga menyangkut prosedur yang dianggap berbelit atau rumit. Di beberapa tempat masih ditemukan kerumitan prosedur untuk memperoleh layanan, terutama bila klien tidak didampingi oleh seorang pendamping (keluarga, case manajer, LSM).

”Dari pengalaman saya waktu tes HIV di Sukabumi dirujuk ke Bandung tapi setelah menerima hasil... di Sukabumi ini tidak bisa memvonis negatif atau positif akhirnya pergi ke Jakarta untuk tes lagi dan dokter belum yakin ama hasilnya.”

FGD- SUKABUMI POSITIF COMMUNITY

"aku mau ambil obat di apotik, dipingpong, padahal dokter sudah menulis resep yang bener, tapi kata petugas apotiknya obatnya salah, terus aku balik ke dokternya, dokternya udah ngga ada."

Saya urus JPSnya lama, terus di poli yang dateng duluan jadi belakangan.

FGD-DI RS DR.SUTOMO SURABAYA (1)

- Akses untuk menerima layanan juga berkaitan dengan proses mengurus JPS atau askes yang masih birokratis, panjang, banyak persyaratan dan juga membutuhkan biaya. Hal ini dikeluhkan oleh ODHA yang tidak mampu tetapi sangat membutuhkan layanan. Peraturan atau birokrasi layanan askes tidak sama pada semua RS, ada yang memberi kesempatan 2 x 24 jam untuk mengurus askes dan tetap memberikan layanan tetapi ada yang hanya mau memberi layanan bila askes sudah diurus.
- ODHA juga mengeluhkan tiadanya asuransi swasta yang mau meng-cover AIDS.

"birokrasinya susah, harus ke RW dulu, kelurahan, terus ada prosedur lain yang masih harus dijani di RS."

FGD-DI RS DR.SUTOMO SURABAYA (2)

c. Biaya

- Tingginya biaya untuk test dan obat-obatan lain (IO) dikeluhkan sebagian besar ODHA. Walaupun ODHA dapat memperoleh terapi ARV secara gratis karena subsidi pemerintah di berbagai kota, tetapi ternyata ODHA harus membayar cukup mahal untuk semua kelengkapan sebelum terapi berupa test-test atau bila obat yang disediakan tidak cocok sehingga yang bersangkutan harus menggantinya dengan varian lain yang tidak disubsidi pemerintah, maupun bila terjadi IO. Biaya tinggi juga harus dikeluarkan untuk obat-obatan lain bila terjadi alergi atau efek samping dari terapi ARV. Obat-obat pengganti umumnya tidak gratis.
- Selain biaya obat, ODHA mengeluhkan biaya untuk mengakses layanan kesehatan. Hal ini terutama berlaku bagi pasien yang tinggal jauh dari sumber persediaan obat di beberapa RS tertentu, baik di dalam kota yang sama apalagi di luar kota. Bagi kebanyakan ODHA yang memang kurang mampu, biaya transport untuk mengakses obat dirasa sangat memberatkan.
- Beratnya biaya yang harus ditanggung juga terjadi bagi pasien yang membutuhkan perawatan dan karena keadaan ekonominya harus mengurus JPS-Gakin atau asuransi kesehatan lainnya yang membutuhkan biaya cukup besar (transport, uang administrasi dll).

"Waktu yang dibutuhkan untuk ke Bandung, ongkosnya habis Rp.300.000 sampai Rp 400.000 tiap bulan, itu minimal yang dibutuhkan segitu. Kalau ke Jakarta mungkin lebih gede lagi."

FGD - KELOMPOK DUKUNGAN TASIK+

- Biaya layanan yang tidak sama/tidak ada patokan membuat ODHA merasa tidak punya kepastian mengenai tarif pemeriksaan atau konsultasi dengan dokter.

d. Perawatan dan layanan kesehatan

Perawatan di RS banyak mendatangkan masalah bagi ODHA. Ketika ada yang harus dirawat di RS, maka ODHA yang tidak mempunyai pendamping (keluarga maupun LSM) akan mengalami kesulitan mengikuti prosedur karena tidak memiliki informasi mengenai prosesnya. Selain itu ODHA yang tanpa pendamping juga tidak akan mendapat layanan optimal karena sebagian RS mengharapkan pendamping/keluargalah yang mengurus berbagai hal keperluan pasien (termasuk penyediaan obat). ODHA yang punya pendamping atau pengalaman mengakses layanan pun masih dapat mengalami masalah ketika menjalani perawatan. Ada yang mengeluh tidak mendapat layanan karena statusnya sebagai ODHA, ada yang dipindah-pindah dari satu petugas/perawat ke petugas lainnya, tidak mendapat perawatan yang layak, didiskriminasi dan diperlakukan dengan tidak baik oleh perawat atau petugas kesehatan lainnya. Perawatan bagi ODHA masih kurang baik dan tidak memenuhi syarat di beberapa tempat.

- Layanan diskriminatif di pusat-pusat layanan kesehatan seperti RS tidak hanya terjadi karena status sebagai ODHA tetapi juga sebagai orang yang terpaksa menggunakan JPS, askes, gakin, dll. FGD banyak mengungkapkan terjadinya pembedaan layanan antara "yang miskin" (pengguna JPS) dan "yang tidak miskin" sementara banyak pasien ODHA berstatus kurang mampu.

"jadi khan dokternya penyakit dalam nih kita pagi kesitu tetap siang jadi nunggu pasien dia dulu kita terakhir meskipun kita daftar pertama."

FGD- SUKABUMI POSITIF COMMUNITY

"gambarannya disini kita kaya kelinci percobaan, dokternya per triwulan di rolling jadi ganti dokter ganti dokter, ganti regim, kayanya dieksperimen banget"

FGD-DI RS DR.SUTOMO SURABAYA (2)

- Pelanggaran terhadap prosedur standar (SOP) dan *Universal Precautions* (UP) oleh petugas kesehatan. FGD mengungkapkan adanya kasus-kasus dimana

"Kalau pake JPS antri obat 3 jam, kalau umum cepet soalnya bayar sendiri."

FGD-DI RS DR.SUTOMO SURABAYA (2)

petugas kesehatan tidak mengikuti prosedur penanganan HIV dengan benar (tidak menggunakan sarung tangan, tidak mencuci tangan) dll. Selain itu FGD juga mengungkapkan kasus-kasus pelanggaran SOP dan etika oleh petugas kesehatan, antara lain tidak dilakukan konseling sebelum test, tidak dijelaskannya efek samping dari obat atau terapi, petugas kesehatan melakukan pelanggaran terhadap prosedur standart (SOP dan UP). Kerahasiaan pasien juga tidak selamanya terjaga baik oleh petugas laboratorium maupun di ruang-ruang konseling.

"guwa dapet rujukan dari DINKES tapi khan kata DINKES ga boleh dibuka duluan tapi pas guwa dateng mau ngambil hasil udah dibuka duluan ama dokter labnya".

FGD- SUKABUMI POSITIF COMMUNITY

"Setahu gue bukan karena bocor dari Rumah Damai tapi Lab. Waktu itu ODHA mengadakan presentasi ngga tahu presentasinya apa, tapi ada teman satu itu kebetulan hadir, bukan teman Rumah Damai tapi dia ngerti ini nama-nama anak Rumah Damai, jadi dimunculin nama-nama yang pernah tes ditempat kami salah satunya nama gue he he he he he".

FGD- RUMAH DAMAI- SEMARANG

"biasanya petugas medisnya ngga tahu tentang peraturan-peraturan mereka, UP, mereka harus mencuci tangan dulu, itu kan untuk kebaikan mereka juga, terus kalau ambil darah harus pakai sarung tangan. Kalau aku sih melihatnya hanya karena kurangnya informasi dan edukasi untuk paramedis. Kita ngga bisa bilang semua itu stigma, tapi mungkiin lebih kepada karena ketidaktahuan mereka".

FGD- D.I.YOGYAKARTA

"saat itu periksa CD4, ya gitu deh... perawatnya itu lempar ke perawat lain, "mas tunggu sebentar ya... yang keluar orang yang beda lagi".

FGD- D.I.YOGYAKARTA

- Keterbatasan informasi, pengetahuan dan keterampilan dari para petugas kesehatan, termasuk diantaranya beberapa dokter menyangkut penanganan HIV/AIDS. Hal ini terungkap ketika ODHA mendapatkan informasi dan penanganan yang berbeda-beda antar petugas kesehatan.

"Saya check up ke dokter anu, CD4 saya masih 350 tapi itu saya merasa kondisinya kurang sehat, koq merasa lemah terus, kadang dalam seminggu ada dua hari sakit, terus check up ke dokter anu, khan saya punya kelenjar gitu, kata dokter anu saya harus ARV, saya harus ARV karena saya ada kelenjar, pas saya balik lagi ke dokter pertama katanya jangan dulu karena CD4 saya belum sampai 200, jadi bingung saya."

FGD-BANDUNG

"kadang kadang kalo kita ada sakit lain kadang si dokternya sendiri ga bisa mastiin, kaya guwa sendiri kena sakit di kaki, cuma dikasih vitamin aja vitamin B lah tanpa periksa periksa, trus nanyain keluhan kita apa aja, kalo misalnya SGOT dan SGPT naik paling dikasih curcuma trus kalo buat kaki paling di-kasih vitamin b dan itupun balik lagi ke kita, paling tanya tanya trus disuruh check apa.."

FGD-SUKABUMI POSITIF COMMUNITY

"Pas saya tahu positif, datang ke dokter paling terkenal di Kediri, dia tidak tahu harus bagaimana dengan hasil test saya, terus akhirnya saya mendapat informasi tentang HIV melalui koran, padahal estimasi jumlah ODHA di Kediri ada sekitar 50 orang"

FGD-DI RS DR.SUTOMO SURABAYA

"aku disuruh minum ARV 2 minggu, efeknya ke saraf, terus aku dia suruh berhenti ARV , dokter tidak memberi penjelasan apa-apa"

FGD-DI RS DR.SUTOMO SURABAYA

- Ketakutan dan salah penanganan dari petugas kesehatan juga menunjukkan masih kurangnya informasi tentang HIV/AIDS.
- Penanganan yang tidak berkesinambungan dan oleh petugas/dokter/konselor yang berbeda-beda juga merupakan salah satu keluhan. Masalah tidak tuntas karena petugas yang menangani kasus ODHA bisa berganti-ganti.

e. Faktor-faktor pendukung

- Di beberapa tempat terdapat layanan CD4 gratis dan di beberapa RS akses pada ARV cukup mudah dan layanan cukup baik. Bahkan beberapa PUSKESMAS kecamatan sudah memiliki fasilitas laboratorium sederhana yang dapat menunjang pemeriksaan kesehatan ODHA.
- Di beberapa tempat komunitas dukungan berjalan baik dan aktif sehingga menjadi salah satu faktor pendukung penting bagi ODHA.
- Di beberapa RS/kota ada dokter-dokter yang berdedikasi dan terbuka untuk melayani ODHA. Ada penjelasan dari dokter ketika mulai terapi, termasuk tentang efek samping. Setelah mendapat penjelasan, ODHA diberi kesempatan berfikir sebelum mengambil keputusan.
- Sekarang ada 10 jenis obat untuk infeksi oportunistik yang "menurut informasi" akan gratis, termasuk TBC.
- Ruang periksa dan layanan konseling (*privac*) sudah lebih baik di beberapa RS di Yogya. Demikian pula prosedur pemeriksanaan tidak lagi begitu berbelit-belit dibandingkan dulu. Memang masih ada masalah, tetapi semakin lama layanan memang semakin baik. Untuk ODHA yang tidak didampingi lembaga, pasien dapat langsung ke RS (Sarjito) menemui dokter atau case manager yang *stand by* di RS.

D.4. Harapan dan Usulan

Melihat berbagai masalah yang dialami ODHA maka ada berbagai kebutuhan untuk mengatasi masalah tersebut. Harapan dan kebutuhan ODHA dapat dibedakan menurut masalah yang dialami, antara lain :

a. Ketersediaan obat dan perbaikan layanan.

- Diharapkan akses pada Obat-obatan dipermudah sehingga ODHA tidak mengalami kesulitan dalam memperoleh serta mempertahankan kesinambungan terapi. Di setiap Kabupaten ada rujukan untuk penanganan tentang HIV/AIDS. Varian obat untuk terapi maupun efek samping diperbanyak agar ODHA yang mengalami resistensi atau efek samping mempunyai alternatif untuk melanjutkan terapi.
- Pelaksanaan berbagai test yang berkaitan dengan terapi dan pengobatan dipermudah baik dalam hal prosedur maupun biaya agar harganya terjangkau oleh masyarakat luas.
- Sarana kesehatan yang memberikan layanan bagi ODHA diperluas sampai di pusat-pusat kesehatan di pinggiran kota, ke puskesmas di daerah dan kota-kota kecil agar ODHA tidak kesulitan mengakses terapi dan tidak perlu mengeluarkan banyak biaya untuk transport. Dengan resep dokter (yang sudah mengikuti pelatihan) dapat mengakses ARV di layanan kesehatan rujukan manapun. ARV dapat diakses ditingkat Puskesmas.
- Agar ruang rawat inap di tiap rumah sakit rujuk ditambah khususnya di kelas III (masih banyak rumah sakit kelas III terbatas sehingga ODHA ditawarkan di kelas I,II or VIP). Agar rumah sakit swasta juga dapat menyediakan rawat inap kelas III untuk ODHA.
- Ada apotik 24 jam yang memudahkan teman-teman mengambil obat, walaupun libur untuk menjamin kesinambungan terapi.

b. Kerahasiaan dan etika layanan

- Jaminan kerahasiaan pasien lebih dijaga. Pemerintahan Daerah hendaknya tidak menyalahgunakan wewenang dengan mengorek data terperinci mengenai ODHA ketika mereka meminta surat JPS (petugas hendaknya diberitahu soal menjaga kerahasiaan), demikian juga di pusat-pusat layanan (RS, tempat perawatan, tempat konseling, laboratorium).

c. Informasi dan peningkatan kapasitas petugas kesehatan dan masyarakat umum

- Informasi dan dukungan bagi keluarga ODHA mendapat perhatian karena terbukti dukungan keluarga merupakan salah satu faktor yang sangat diperlukan ODHA.

"kita takut untuk urus JPS di daerah karena kita harus cerita tentang penyakit kita sebenarnya, dan kalau kita ketahuan HIV nanti dimasuki koran daerah"

FGD-D.1.YOGYAKARTA

- Pelatihan untuk peningkatan kapasitas (informasi, pengetahuan, keterampilan, *universal precaution*) bagi pihak-pihak yang berkaitan (*buddies*, tenaga kesehatan, pendamping minum obat, keluarga dll) termasuk untuk petugas puskesmas kecamatan dalam menangani ODHA.
- Sebagai upaya preventif, masalah Napza dan HIV hendaknya menjadi bagian dari kurikulum pendidikan di sekolah dasar dan SLTP.
- Karena masih banyak terjadi diskriminasi dan kesalahpahaman mengenai HIV dan ODHA maka kampanye dan penyuluhan harus terus menerus dilakukan dan ditingkatkan.

d. Pemberdayaan ODHA dan peningkatan peran pemerintah

- Agar pemerintah dan pihak terkait dapat memberikan kemudahan dan keringan prosedur dan biaya bagi ODHA dan keluarganya yang tidak mampu (biaya test, layanan kesehatan, pengurusan JPS, dll). JPS-GAKIN sebaiknya dapat diakses di tiap rumah sakit.
- Agar pemerintah dapat memberikan jaminan kelangsungan subsidi ARV (untuk seumur hidup).
- Keterlibatan ODHA terus ditingkatkan dengan menerapkan prinsip GIPA.
- Pemberdayaan ekonomi bagi ODHA melalui berbagai *vocational training*.
- Harapan untuk pengadaan asuransi untuk petugas outreach yang memiliki kerentanan tinggi.
- Pihak yang penting untuk diadvokasi: Keluarga untuk mendukung ekonomi, pengobatan, DINKES, DEPNAKER untuk membuka peluang kerja, Donatur yang terkait untuk pengobatan, DINSOS/DEPSOS, Masyarakat umum untuk kampanye anti stigma dan distkriminasi.

D.5. Temuan Khusus

Hal-hal khusus menyangkut masalah, kebutuhan dan harapan:

- ODHA perempuan umumnya sangat mengkhawatirkan keberlangsungan hidup anak-anaknya. Mereka khawatir akan ancaman diskriminasi terhadap anak-anak mereka karena berasal dari orang tua dengan HIV/AIDS, dan kekhawatiran akan biaya hidup bagi anak-anak ODHA.
 - o Harapan: Kejelasan informasi mengenai pencegahan penularan HIV dari ibu kepada anak (PMTCT) terutama di mana dan bagaimana mengaksesnya.
 - o Peluang kerja bagi ODHA yang ditinggal suami dan harus menanggung biaya hidup.
 - o Ada dokter yang menangani masalah anak dengan HIV/AIDS.

- ODHA di Lembaga Pemasyarakatan (LAPAS) mempunyai situasi khusus yang perlu penanganan khusus. Situasi dan peraturan serta kegiatan rutin di dalam LP seringkali menghambat dan mengacaukan proses terapi yang sedang dijalannya. Stok dan keberlangsungan ketersediaan obat di dalam LAPAS tidak terjamin, tanpa peranan keluarga ODHA tidak dapat mengakses ARV dan obat-obatan lain yang diperlukan selama di LAPAS banyaknya biaya yang diperlukan untuk mengakses ARV (yang notabene gratis) dan obat-obatan lainnya dari luar LAPAS (karena tidak tersedia di LAPAS), dan terhambatnya kegiatan Kelompok Dukungan di dalam LAPAS. Salah satu harapan penting dari komunitas ini adalah advokasi pada LAPAS untuk lebih memperhatikan kebutuhan khusus ODHA di dalam LP dan pelatihan/peningkatan kapasitas bagi petugas-petugas LAPAS berkaitan dengan masalah HIV/AIDS.

“kadang kita terbentur dengan sistem yang ada di sini, misalnya dokter datang jam satu siang seharusnya jadwal pretek 10 pagi sampai 1 siang, kita baru dikeluarkan dari sel jam tiga siang, jadi serba salah, bagaimana kalau pas obat ARV habis dan kita lagi dikeong/dikurung?”

FGD - LP NARKOTIKA CIPINANG

- o Harapan
 - Peningkatan kapasitas untuk petugas-petugas LAPAS (wawancara)
 - Persediaan stok ARV di dalam LAPAS
 - Penyediaan alat alat laboratorium sederhana (untuk cek SGPT – SGOT, Hb, HbsAG).

E. Data Observasi

Observasi dilakukan di 11 RS dan lembaga-lembaga yang memberikan layanan terhadap ODHA di Jakarta dan Jawa Timur. Pengamat berbekal kertas dan pensil untuk menggambarkan denah ruangan dan jika perlu mengambil foto digital. Karena alasan privasi, foto-foto tersebut tidak disajikan dalam laporan ini. Pengamatan ditujukan untuk melihat beberapa aspek berikut ini, yaitu:

E.1. Aksesibilitas

Observasi terhadap mudah tidaknya fasilitas diketahui dan di jangkau klien menghasilkan beberapa pengamatan sebagai berikut:

- Walau ruang layanan di beberapa LSM dan klinik cukup mudah ditemukan, di beberapa RS nampaknya masih ada yang diletakkan disudut yang sulit dilihat. Ini mungkin karena alasan privasi.
- Fasilitas pemberian ARV dipisahkan dari pemberian obat untuk klien lainnya.

- Pembayaran dan pemberian obat dilakukan di tempat terpisah.
- Pemeriksaan laboratorium kadang masih jauh, tetapi dimaklumi karena fasilitasnya memang terbatas.

E.2. Kenyamanan

Observasi dari sisi privasi dan kenyamanan menunggu atau memperoleh perawatan (letak ruang, ventilasi, tempat duduk, dan lika-liku ruang layanan) dilakukan dengan pencatatan sebagai berikut:

- Ruang periksa ada yang terbuka sehingga tidak menjamin privasi.
- Ruang tunggu tidak nyaman, sempit dan ventilasi udara kurang sehingga panas, terutama yang digabung dengan Poliklinik.
- Di fasilitas pengambilan substitusi oral, dirasakan kurang pengamanan.
- Di beberapa fasilitas, percampuran dengan klien/pasien lain dikhawatirkan akan mengurangi kenyamanan ODHA yang takut bertemu dengan pihak-pihak tertentu.

Catatan di atas tidak menyangkal bahwa sebagian besar fasilitas sudah cukup memadai dengan ruang tunggu yang langsung berhubungan dengan halaman terbuka, tempat duduk di lobby yang sangat nyaman, ruang konsultasi yang berAC, peralatan laboratorium yang cukup lengkap, dan kebersihan serta tata ruang yang apik.

E.3. Lokasi Layanan

Karena terbatasnya tempat layanan pada ODHA, maka pengamatan yang dilakukan di berbagai RS pemerintah menyatakan bahwa lokasi sudah cukup baik – yaitu mudah dijangkau dengan transportasi umum. Selain itu, karena dikenal oleh publik, maka mudah dicari.

bab 4 Diskusi dan Rekomendasi

A. Kapasitas dan peran serta ODHA

Tujuan utama penelitian ini adalah meningkatkan kapasitas ODHA dalam melakukan penelitian partisipatif sederhana sebagai bagian dari partisipasi ODHA untuk membantu memperbaiki kualitas layanan bagi ODHA. Tujuan ini sebagian tercapai dan sebagian lagi masih belum dapat dicapai dengan memuaskan. Para peneliti selain memperoleh pengetahuan dan pengalaman dari hasil penelitian, mereka memperoleh peluang untuk meningkatkan kapasitas dan kepercayaan diri serta memperoleh ruang untuk refleksi diri maupun sebagai pengakses layanan.

Di samping keberhasilan, ada beberapa kendala yang diamati dalam proses penelitian ini:

1. Pimpinan kelompok ODHA belum siap memikul tanggung jawab yang cukup besar. Selain masalah organisasi kerja, ketua kelompok juga diminta untuk bertanggung jawab terhadap administrasi keuangan. Keadaan ODHA yang belum stabil dan kurang memperoleh perhatian dalam rekrutmen menyebabkan penelitian ini mengalami keterlambatan yang serius karena ketua tim relaps dan mengacaukan organisasi dan kerja kelompok penelitian.
2. Waktu untuk merefleksikan hasil yang diperoleh di tiap-tiap daerah belum dapat dilakukan karena keterbatasan waktu dan dana. Dengan demikian, hanya sebagian kecil dari ODHA yang terlibat dalam penelitian ini berkesempatan melakukan analisis bersama-sama konsultan.
3. Kesulitan saat memperoleh data di lapangan yang disebabkan oleh (a) kurang terbukanya komunitas ODHA setempat, (b) birokrasi, dan (c) kesulitan dalam melakukan asistensi dari Jakarta karena masalah waktu dan administratif.

Semua masalah itu adalah tantangan yang dapat diantisipasi dan diatasi di kemudian hari. Di akhir analisis data, telah disepakati bahwa hasil ini akan menjadi bahan refleksi di daerah dan di Jakarta.

B. ODHA dan Kebutuhannya

Penelitian ini hanya mempertegas kenyataan bahwa ODHA memang membutuhkan dukungan orang lain dan kelembagaan untuk bertahan hidup dan agar mampu berpartisipasi sebagai selayaknya warga masyarakat yang produktif dan bertanggung jawab. Untuk itu, tampaknya ODHA mengalami berbagai persoalan yang datang dari dirinya sendiri maupun yang berasal dari berbagai faktor eksternal.

B.1. ODHA dan Dirinya Sendiri

Tidak dipungkiri bahwa ODHA membutuhkan dukungan (moral, finansial, dan emosional) dan berbagai layanan di masyarakat. Dalam upaya ODHA mengakses dukungan ini, ODHA menghadapi berbagai persoalan dilematis. Berbagai informasi yang diperoleh dalam penelitian ini jelas menunjukkan bahwa ODHA sangat membutuhkan dukungan orang-orang terdekat, baik orangtua, pasangan seksual, atau teman. Meskipun demikian, perasaan khawatir, takut dan malu sering menghantui ODHA. Dalam penelitian ini, jelas tampak bahwa orangtua mungkin bukan sumber dukungan yang saat ini dinikmati mereka, walaupun tetap disebutkan sebagai bagian penting dari hidup ODHA. ODHA, baik karena terinfeksi secara seksual seperti yang dialami oleh kebanyakan responden perempuan dan waria, maupun karena penggunaan *napza* suntik yang dialami responden laki-laki, mengalami berbagai stigmatisasi dari masyarakat dan keluarganya sendiri. Oleh karena itu, kerabat dan orangtua sering tidak diberitahu status infeksi ODHA.

Stigmatisasi yang mengakibatkan isolasi sosial seperti ini mempunyai akibat tambahan, yaitu membuat hubungan ODHA dengan petugas kesehatan dan LSM sering bermasalah karena menjadi *oversensitif*. Memang tidak dipungkiri bahwa ketegangan hubungan itu antara lain disebabkan oleh prasangka negatif dan ketakutan yang juga merambah profesi kesehatan – dan itu harus disikapi sepatutnya. Akan tetapi, harus disadari juga bahwa dunia industri layanan (*service industry*), termasuk di industri kesehatan di Indonesia masih dirasakan bahwa keramah-tamahan adalah produk yang langka. Untuk itu, pengalaman ODHA tidak jauh berbeda dari pengalaman kebanyakan klien di rumah sakit atau klinik kesehatan pada umumnya – kecuali jelas-jelas diperlakukan karena status HIVnya yang dihubungkan dengan masalah ODHA sebagai penasun dengan habituasi tertentu atau ciri-ciri sosial komunitas ODHA lainnya. Sering terjadi ODHA juga diasosiasikan dengan seks komersial dan perilaku seks tertentu yang dianggap sebagai penyimpangan moral.

Perlakuan buruk atau tidak ramah sering dialami ODHA bukan karena serostatus ODHA tetapi karena sifat dari layanan itu sendiri – yaitu: bersubsidi dari pemerintah. Artinya, layanan tersebut diakses dengan biaya yang sangat ringan atau gratis karena ada program pemerintah. Indonesia mempunyai *track record* yang kurang manis dalam melayani klien atau pasien dalam program-program seperti ini karena dianggap menjadi bagian program pemerintah untuk warga masyarakat yang tidak mampu. Sehubungan dengan itu, pengalaman ODHA dalam mengakses layanan kesehatan lainnya melalui JPS-BK tentu tidak berbeda dengan klien kebanyakan. Karena program JPS-BK dirancang bagi

orang miskin, tidak banyak lembaga swasta yang menerima program ini dan di lembaga pemerintahpun harus dibatasi. Kalaupun pengalaman ODHA memang tidak berbeda dengan kaum miskin lainnya, persoalan lainnya adalah bahwa kaum miskin – termasuk sebagian besar ODHA – membutuhkan layanan ini pada saat kondisi kesehatan ODHA sudah sangat buruk. Dalam keadaan seperti ini, stigmatisasi dan diskriminasi memang menjadi sangat menyakitkan. Sebagai akibatnya, tidak mengherankan jika pelayan kesehatan ada yang mempunyai kesan bahwa ODHA tidak kooperatif atau tertutup.

Dihadapkan dengan persoalan di atas, hasil penelitian ini juga jelas menunjukkan bahwa ODHA masih ingin melihat investasi pemerintah yang lebih besar dalam bentuk subsidi yang memungkinkan semua biaya yang berhubungan dengan pemeriksaan dan perawatan medis, pemeriksaan CD4, pemeriksaan Viral Load, pengobatan Hepatitis B dan C, pemberian ARV, pemberian substitusi oral, PMTCT, IO, dan lain-lain dapat ditekan serendah-rendahnya dan jika mungkin bebas biaya. Ini tentu dilematis. Di satu pihak, jelas sekali bahwa beberapa layanan memang akan cenderung sangat mahal dan tidak terjangkau oleh kebanyakan ODHA yang mengakibatkan program pemerintah dalam menekan laju infeksi HIV/AIDS akan terganggu. Di pihak lain, banyak dikeluhkan oleh masyarakat bahwa ODHA yang sakit tetapi bukan ODHA yang diharuskan untuk memikul biaya pemeriksaan, pengobatan dan perawatan. Publik dan pelaku dalam industri layanan kesehatan bertanya: Apa yang begitu istimewa dengan ODHA?

Pengembangan universal access terhadap layanan kesehatan memang harus menjadi bagian penting bagi negara berkembang karena setiap warga negara diharapkan untuk cukup sehat dan pandai sehingga dapat menjadi kapital pembangunan yang kompetitif. Meskipun demikian, komunitas ODHA juga harus ikut berpikir apakah itu berarti semua layanan baginya harus bebas biaya. Apakah pembebasan beban finansial mampu mendorong individu untuk memanfaatkan layanan dan mempertahankan partisipasi dalam memperoleh layanan tersebut? Ada juga yang beranggapan bahwa keikutsertaan masyarakat atau klien dalam menanggung beban layanan terhadap dirinya – walau sangat minimal – justru mampu mendorong orang untuk pergi dan memanfaatkannya serta bertanggung jawab dalam mempertahankan kesehatannya. Benarkah? Demikianlah kira-kira salah satu bahan renungan yang dihasilkan oleh penelitian ini.

B.2. Penyediaan layanan

Penelitian ini menunjukkan dengan jelas bahwa aksesibilitas atau keterjangkauan, baik dalam hal lokasi dan jarak serta finansial, dianggap menjadi faktor penting

dalam memanfaatkan atau memutuskan pemanfaatan layanan yang disediakan. Saat ini belum tersedia statistik yang menggambarkan cakupan layanan yang sudah ada. Karena stigmatisasi dan besarnya investasi dalam pengembangan layanan untuk ODHA, ada kemungkinan cakupan program masih sangat kecil. Karena semua layanan yang disebutkan dalam penelitian ini merupakan layanan esensial, maka kebutuhan untuk memperluas cakupan tidak dapat ditunda-tunda lagi.

Persoalan lain yang mempengaruhi perilaku ODHA dalam memanfaatkan layanan adalah ketersediaan layanan dalam satu atap (lihat Irwanto, 2005). Dalam keadaan yang kurang sehat memang menjadi sangat mengganggu jika layanan berbelit-belit, atau harus berpindah-pindah tempat untuk layanan yang sangat berhubungan. Secara khusus, masih ada ODHA yang mengeluhkan terpisahnya VCT dengan pengambilan darah dan pemberian ARV dengan pemeriksaan *Viral Load* dan CD4.

Faktor lain yang dikeluhkan adalah kontinuitas program dan ketersediaan obat. Banyak program layanan yang muncul dan hilang (misalnya: *support group*) dan yang ketersediaan obatnya tidak kontinu (ARV). Dengan banyaknya bantuan yang diberikan pada pemerintah dan LSM, tampaknya persoalan ini tidak akan terlalu sulit diatasi.

B.3. Layanan Kesehatan

Pelayan kesehatan adalah ujung tombak layanan terhadap ODHA. Dalam penelitian ini, banyak sekali kesan positif yang dikemukakan oleh responden. Pengetahuan yang memadai, sikap ramah tamah, mudah ditemui dan kemauan untuk mendengar, sangat dihargai oleh responden. Pandangan ini melegakan jika dilihat bahwa dari sisi finansial dan mungkin karir, layanan terhadap ODHA belum menjanjikan apa-apa. Tampaknya, kesempatan untuk menambah pengetahuan dan membantu melayani orang lain yang sedang dalam situasi sulit merupakan sumber motivasi terbesar.

Meskipun demikian, ada pengamatan responden yang menunjukkan bahwa pengetahuan dan standar protokol dalam layanan masih bervariasi. ODHA berpendapat bahwa masih ada pelayan kesehatan yang pengetahuan HIV/AIDS dan adiksinya tidak memadai sehingga dirasakan kesulitan dalam memahami kebutuhan ODHA. Hal ini terutama dirasakan oleh ODHA perempuan yang kebutuhan-kebutuhannya berbeda dengan laki-laki. Demikian juga dengan ODHA yang berada dalam institusi LAPAS, selain kurang layanan, standar kualitasnya juga masih sangat rendah. Prosedur standar layanan perlu dibakukan agar ODHA mengetahui hak-hak dan kewajibannya.

Peranan negara dalam menyelenggarakan Jaring Pengaman Sosial (JPS) juga dikeluhkan. Kesulitan untuk mengakses kartu GAKIN dan sulitnya mencari RS atau klinik yang menghargai program pemerintah ini sering mengakibatkan ODHA tidak memperoleh layanan, bersikap apatis, yang berujung kematian. Salah satu persoalan yang mengakibatkan sulitnya mengakses JPS-BK adalah karena program ini diselenggarakan melalui *Block Grant* yang implementasinya terkait dengan status kependudukan calon penerimanya. Kebanyakan ODHA telah mengalami stigmatisasi dan isolasi sosial sehingga status kependudukan merupakan persoalan yang tidak pernah menjadi prioritas dalam hidup ODHA. Padahal, kebanyakan ODHA membutuhkan layanan ini jika kesehatannya sudah sangat menurun. Oleh karena itu, kebijakan pemerintah daerah dalam mempermudah akses terhadap subsidi pemerintah ini akan membantu ODHA dalam mempertahankan kualitas hidupnya dan tetap berkontribusi pada masyarakat. Sayang sekali, bahwa masih banyak Pemda (Pemerintah Daerah) yang tidak mempunyai perhatian dengan masalah ini dan ODHA yang berada cukup jauh dari pemerintah pusat harus menanggung segala konsekuensinya. Hal ini perlu disadari dan dicarikan solusinya karena infeksi HIV sudah dilaporkan oleh hampir semua propinsi dan jelas ODHA hidup di kota dan desa. Bantuan PBB dan donor perlu segera menetes ke wilayah-wilayah ini, baik melalui KPA (Komisi Penanggulangan AIDS) maupun sistem layanan kesehatan yang ada.

Hal lain yang perlu dipertimbangkan dalam memperbaiki akses dan kualitas layanan untuk ODHA adalah perlunya memperbesar dan meningkatkan kemampuan komunitas yang peduli – baik petugas kesehatan di masyarakat, petugas LSM, maupun relawan – termasuk dari kalangan ODHA sendiri. *Exit interview* dan FGD memberikan indikasi bahwa layanan biasanya baik jika klien ditemani oleh pendamping. Hal ini hanya dapat dicapai jika informasi dan pendidikan mengenai persoalan HIV/AIDS mampu menembus tembok-tembok formal birokrasi dan kelembagaan. Media adalah salah satu instrumen yang paling efektif dan perlu selalu diupayakan partisipasinya. Melalui pendidikan masyarakat yang meluas, keluarga dan masyarakat dapat dijangkau dan dibantu untuk lebih memahami situasi dan kondisi ODHA dan semoga menjadi lebih mudah bergerak dengan inisiatif sendiri atau melalui program yang ada. Sayang sekali kontinuitas pemberitaan dan pendidikan publik seperti ini tidak memperoleh prioritas dalam media nasional dan lokal karena dorongan privatisasi dan komersialisasi sektor ini.

C. Rekomendasi

Rekomendasi yang akan kami kemukakan di sini akan dirumuskan secara khusus untuk ODHA dan secara umum untuk program pengembangan layanan bagi ODHA.

C.1. Kapasitas dan Keterlibatan ODHA

Mengingat pentingnya pengawasan dan pengendalian kualitas layanan kesehatan pada umumnya, dan khususnya untuk ODHA, maka partisipasi ODHA dalam kegiatan reflektif dan evaluatif terhadap berbagai layanan yang dirancang untuk memenuhi kebutuhan ODHA sangat diperlukan. Dalam kaitannya dengan penelitian ini, maka peserta penelitian perlu untuk merefleksikan data-data yang mereka peroleh di daerah dengan data yang diperoleh dari daerah lain dan dengan kapasitas daerah untuk memperbaiki kualitas layanan.

C.2. Pengembangan Layanan

Ada 4 tantangan besar dalam pengembangan layanan untuk ODHA. Pertama, layanan perlu diperbanyak dan didekatkan dengan klien serta dirancang sehingga benar-benar terjangkau oleh ODHA (jarak/lokasi dan biaya). Kedua, kapasitas pemberi layanan dan sikap pemberi layanan perlu memperoleh perhatian sehingga standar kualitasnya lebih tinggi dan terhindar dari stigmatisasi dan diskriminasi. Sikap layanan yang dipuji akan berhubungan dengan kooperasi dan dengan retensi klien dalam memanfaatkan program. Ketiga, berbagai mekanisme subsidi, terutama JPS-BK harus mempermudah akses bagi ODHA. Untuk itu, diperlukan terobosan-terobosan yang saat ini menjadi kendala pelaksanaan program melalui *Block Grant*. Keempat, sembilan belas tahun perjalanan epidemik ini sudah cukup lama sehingga pengetahuan masyarakat dan petugas kesehatan mengenai HIV/AIDS seharusnya sudah lebih baik. Pemerintah dan masyarakat peduli harus mampu memanfaatkan berbagai media komunikasi yang tersedia di masyarakat untuk mengoptimalkan hasil pendidikan publik di bidang ini baik dari sisi substansi, konsistensi, dan maupun kontinuitasnya.

Daftar Pustaka

- APN+ (January 2004). **APN+ position paper 2, GIPA.**
- APN+ & APCASO (No dates and year). **Valued voices: GIPA Toolkit –A manual for the Greater involvement of People Living with HIV/AIDS.**
- Day, Rosmini (2005). **Aspek program pemberian ART untuk IDU di Indonesia.** Presentasi dalam pertemuan Tindak Lanjut Lokakarya Aspek Medis Dalam Pengurangan Dampak Buruk, Surabaya, 12-14 September 2005
- Ditjen PP&PL (2005). **Laporan Triwulan Pengidap infeksi HIV dan Kasus AIDS s.d 31 Desember 2005.** Jakarta: Ditjen PP & PL, Depkes RI.
- Djohani, R, & Moeliono, I. (1996). *Berbuat bersama. Berperan setara. Acuan penerapan partisipatori rural appraisal.* Bandung: KPMDMT Studio Driya Media
- Greenwood Davydd J. & Levion, Morten (1998). *Introduction to Action Research.* Sage Publication, California, USA.
- Irwanto (2005). **Ringkasan: hasil: Pembelajaran aspek teknis program pencegahan HIV/AIDS pada kelompok IDU.** Jakarta: Monograph untuk ASA/FH.I
- KPA (2003). **Strategi Nasional Penanggulangan HIV/AIDS 2003-2007.** Jakarta: Kementerian Koordinator Bidang Kesejahteraan Rakyat, Komisi Nasional Penanggulangan AIDS.
- MAP (2004). *AIDS in Asia: Face the Facts. A comprehensive analysis of the AIDS epidemics in Asia.* MAP report.
- Mesquita, F. (2004). Giving injecting drug users access to highly active antiretroviral therapy as a response to HIV/AIDS epidemic. In IHRD. **Breaking down barriers: Lessons on Providing HIV Treatment to Injection Drug Users.** New York: Open Society Institute and International Harm Reduction Development.
- Shah, Meera K., Zambezi, R., Simasiku, Mary (1999). *Listening To Young Voices : Facilitating Participatory Appraisals on Reproductive Health with Adolescence.* Focus Tool Series I. Care International in Zambia. Focus on Young Adults.
- WHO/UNAIDS (June 2005). **Summary country profile for HIV/AIDS treatment scale up: Indonesia.**
- WHO (2005). **Expanding access to HIV/AIDS Treatment. Mission Report – Indonesia January 2004.** New Delhi: South-East Regional Office.

Jakarta

1. LP NARKOTIKA KELAS 2A CIPINANG

Masalah ODHA

Individual:

- ODHA merasa tidak berdaya untuk memperoleh layanan yang lebih baik di dalam LP dengan status ODHA sebagai warga binaan, dan mengikuti prosedur yang berlaku (keterbatasan sarana kesehatan & sistem birokrasi di LP). Kondisi dengan status sebagai warga binaan sudah cukup berat dan ketertarikan warga binaan lain untuk melakukan tes menambah tekanan psikologi (stress).
- Kekhawatiran untuk membuka atau diketahui statusnya dalam mengakses layanan di luar LP.

Keluarga

- Kekhawatiran tidak mendapatkan dukungan dari keluarga jika mengetahui statusnya, hal ini dikarenakan kurangnya informasi yang dimiliki keluarga.

Masyarakat

- Kekhawatiran pada diskriminasi pada komunitas di dalam LP (contoh kasus ada tahanan yang diketahui statusnya dijauhi warga binaan lain) dan stigma ganda dari masyarakat bila keluar dari LP.

Hambatan Layanan Kesehatan di dalam LP

Biaya

- Membutuhkan biaya besar untuk mengakses tes-tes yang berhubungan dengan HIV (HbsAg, Sgot/Sgpt, CD4 dll.)

Persediaan Obat

- Obat gratis yang disediakan hanya tiga macam (CTM, Parasetamol dan Balsem), untuk obat lain warga binaan harus membeli sendiri.
- Tidak ada stok ARV, kebutuhan ARV hanya dapat dipenuhi apabila ada pihak keluarga yang mengambil di RS rujukan dan mengantarnya pada klinik di LP untuk diakses warga binaan. Tanpa campur tangan keluarga warga binaan yang membutuhkan ARV tidak mungkin mengaksesnya. NB: Penting untuk advokasi.

Tenaga Pelayan

Waktu buka klinik sering berbenturan dengan jadwal apel dan kegiatan lain warga binaan. (: *“kadang kita terbentur dengan sistem yang ada di sini, misalnya dokter datang jam satu siang seharusnya jadwal praktek 10 pagi sampai 1 siang, kita baru dikeluarkan dari sel jam tiga siang, jadi serba salah, bagaimana kalau pas obat ARV habis dan kita lagi dikeong/ dikurung?”*)

- Pembedaan warga binaan yang mampu dan yang tidak mampu. (: *“Kalau yang ada duitnya dilayani dulu, kalo yang ga ada duitnya dibiarin aja.”*)

Prosedur

- Sulitnya mengakses kelompok dukungan karena lokasi dan birokrasi (perlu surat panggilan dari petugas).
- Warga binaan tidak boleh memegang obat secara pribadi, hanya boleh menggunakan di klinik. Demikian juga penggunaan ARV yang seringkali tidak dapat diakses pada waktu yang seharusnya.
- Untuk menerima kunjungan perlu biaya.

Harapan dan usulan

1. Peningkatan Gizi. Warga binaan HIV membutuhkan daya tahan tubuh sehingga membutuhkan peningkatan gizi (pemberian vitamin dan makanan tambahan). Warga yang sakitpun tidak mendapat tambahan makanan. Keluarga cenderung tidak datang membawa makanan tambahan karena biaya membawa masuk pun besar.
2. Obat-obatan. Warga binaan memperoleh peluang untuk memegang obat-obatan pribadi agar ketika dibutuhkan obat-obatan tersebut siap pakai dan tidak tergantung pada waktu layanan klinik. Penyediaan obat-obatan standar yang lebih bervariasi.
3. Test HIV dan test lain yang relevan dapat dilakukan di dalam LP.
4. Akses ARV seyogyanya dapat diperoleh di dalam LP (adanya stok ARV).
5. Sarana kesehatan yang lebih baik untuk ODHA yang sudah sakit.
6. Pertemuan *Support Group* ditambah (saat ini hanya 1 x dalam 2 minggu) dengan prosedur yang lebih mudah.
7. Perlu koordinasi dengan dinas-dinas terkait (dinkes, dinsos, LSM) meningkatkan layanan bagi ODHA (support group, layanan kesehatan dll).
8. Peningkatan kapasitas dan pelatihan bagi komunitas ODHA (FGD) seperti menjadi *buddies*, pengawas minum obat dan efek samping.
9. Pemberian informasi dan dukungan bagi keluarga ODHA agar ODHA tidak mendapat tekanan dari keluarga.

Untuk petugas LP

- Peningkatan kapasitas untuk petugas-petugas LP (wawancara).
- Persediaan stok ARV di dalam LP.
- Penyediaan alat-alat laboratorium sederhana (untuk cek SGPT-SGOT, Hb, HbsAG).

2. RUMAH SAKIT DHARMAIS (FGD dengan Kelompok Perempuan yang mengakses layanan di RS Dharmais)

Masalah ODHA

Individual

- Kebanyakan mengalami kekhawatiran untuk biaya *pap smear* dan *caesar*.
- Kekhawatiran menanggung biaya hidup sehari hari, baik untuk layanan kesehatan, biaya untuk anak-anak dan kebutuhan dasar
- Biaya yang harus dikeluarkan dalam proses mengakses ARV (biaya transport, administrasi rumah sakit, konsultasi dengan dokter, tes tes yang dibutuhkan, dll).
- Terkadang kepatuhannya kurang karena lupa untuk membawa obat.

Masyarakat

- Takut masyarakat mendiskriminasi anak-anaknya.
- Kekhawatiran mengenai diketahuinya status oleh tempat pekerjaan dan takut mendapat perlakuan berbeda.
- Tidak mau mengakses ARV di rumah sakit dekat rumah karena takut didiskriminasi oleh masyarakat.

Akses Layanan

Masih adanya petugas kesehatan yang kurang memahami isu HIV & AIDS, salah satunya termasuk rumah sakit besar seperti Dharmais.

Harapan dan Usulan

- Agar pemerintah dapat membebaskan biaya melahirkan, tes kesehatan yang diperlukan (*pap smear* & operasi *caesar*).
- Memastikan keberlangsungan ARV gratis (untuk seumur hidup).
- Pihak yang dianggap penting untuk diadvokasi untuk peningkatan layanan: departemen kesehatan, lembaga donor dan pihak rumah sakit.

3. EXCEED COMMUNITY (Kebanyakan peserta FGD bekerja di LSM; Yayasan Mitra Indonesia, PPKUI, dll.)

Masalah ODHA

Individual

- Kekhawatiran terhadap efek samping dan alergi dari terapi, karena pengalaman teman dengan efek samping. (*"Gua kemaren sempet terapi ARV terus berhenti hampir dua tahun karena efek samping, yaitu, mata panas, semuanya panas kaya awal-awal kena, jadi gua berhentiin besok paginya, gua ga bisa aktifitas karena masih keleyengan dan sejak itu akhirnya gua berhenti, gua ga pernah terapi lagi sampai sekarang."*)

- Kesulitan akses layanan kesehatan umum/dokter gigi (: *“Gua kemarin sempet 2005 terakhir sempat sakit gigi parah gitu, terus bingung keban kalau ngomong status di dokter gigi luaran, akhirnya gua milih RSCM. Pas gua dateng ke sana di periksa, ditanya-tanya segala macam, ternyata harus dioperasi. Terus dia tanya pernah punya sakit apa aja, gitu? Kan riwayat penyakitnya, pernah jadi pengguna narkoba, pernah pake jarum suntik? Punya Hep C? Terus udah stop sampe di situ. O gitu kata dokternya, ya udah kalo gitu kamu tolong tunggu di luar nanti dipanggil untuk di rontgen. Terus udah aja gitu dokternya, gua tungguin lama banget, udah gitu susternya keluar, Gimana mba udah bisa rontgen sekarang? Terus dia menjawab kita ga bisa nanganin di sini. Terus gua langsung di kasih surat gitu.”* di RSCM)

Keluarga

- Kekhawatiran tidak mendapatkan dukungan dari keluarga jika mengetahui statusnya, hal ini dikarenakan kurangnya informasi yang dimiliki keluarga.

Hambatan dalam Layanan

- Dalam layanan VCT, tidak adanya rangkaian tindak lanjut setelah VCT.
- Biaya test lab sangat mahal
- Informasi tentang tempat mengenai layanan sehubungan dengan HIV (: *“Dan pernah ada satu temen gue, dia punya anak dan suaminya sudah meninggal, dia VCT dua kali dan dinyatakan positif, dan dianjurkan juga anaknya untuk VCT, dibawa ke salah satu rumah sakit rujukan, dan disitu bilangannya anaknya ga bisa VCT tapi harusnya di tes viraload, terus dia nanya sama gua kenapa ngga di VCT, padahal anak gua udah empat tabun dan satu lagi dua setengah tabun, bukannya bisa di VCT saja?”* di RS Fatmawati)
- Tidak ada patokan biaya konsultasi yang jelas. (berubah-ubah, di RS Dharmais)
- Setiap konsultasi saat pengambilan ARV ditangani oleh dokter yang berbeda (: *“Misalkan dia bertanya, ”dok, dok, saya ngerasa kaya gim?”, dokter menjawab, “Ohh.. kemarin sama siapa ya?”* RSCM)
- Tidak ada memiliki informasi yang jelas untuk memperoleh SKTM.
- Proses dan biaya untuk mengakses layanan CD4 walaupun tesnya sempat gratis (biaya transportasi).

Faktor Pendukung

- Ada layanan CD4 gratis oleh SANDAR (gabungan dari: Pokdisus AIDS, YAKITA, YPI, Spiritia, Yayasan Mitra Inti) untuk 100 orang dan sudah habis jatahnya.

Prosedur

- Tes HIV tanpa konseling
- Tidak adanya pemberian informasi dan konseling pra & post ARV.

Harapan dan usulan

- Tempat akses ARV yang dekat dengan tempat tinggal pasien.
- Dengan resep dokter (yang sudah mengikuti pelatihan) dapat mengakses ARV di layanan kesehatan rujukan manapun.
- Ketersediaan obat IO gratis dan test lab gratis atau harganya terjangkau oleh masyarakat luas.
- Memperbanyak variasi obat ARV.
- Meniadakan diskriminasi di dalam akses perawatan.
- Pengadaan dari test resistensi.
- Kejelasan informasi mengenai PMTCT (Dimana aksesnya, bagaimana, dll).
- *Follow up* dari layanan VCT lebih jelas dalam implementasinya.

4. YAYASAN STIGMA

Masalah ODHA

Individual

- Pengurusan JPS-BK yang panjang dan butuh biaya (administrasi, dll).
- Pemerintah/Askes tidak mau mengasuransikan ODHA.
- Masih pecandu aktif sehingga sulit untuk mengikuti terapi (kepatuhan, ganti rezimen, obat tidak efektif).

Hambatan dalam Layanan

- Petugas PUSKESMAS kecamatan tidak memiliki keterampilan untuk menghadapi isu HIV.
- Tidak ada tarif standar untuk biaya konsultasi dokter (untuk kasus yang sama ada tarif yang berbeda).
- Akses, ketersediaan dan biaya untuk obat IO (Flukonazol, Biozole) tidak selalu ada/langka dan aksesnya sulit (hanya ada di RSCM) biayanya mahal.
- Biaya tes laboratorium cukup mahal menjadi malas minum ARV.

Faktor Pendukung

- PUSKESMAS kecamatan sudah memiliki fasilitas laboratorium sederhana yang dapat menunjang pemeriksaan kesehatan ODHA.

Harapan dan usulan

- Harapan untuk pengadaan asuransi untuk petugas outreach yang memiliki kerentanan tinggi.
- Peningkatan kapasitas untuk petugas puskesmas kecamatan dalam menangani ODHA.

- Di setiap propinsi sebaiknya ada alat tes VL dan CD4 juga tes resisten.
- Advokasi dalam pemberdayaan ekonomi ODHA (vokasional *training*).
- Media KIE yan lebih spesifik (kondom perempuan, *lubricant*).
- Informasi HIV/AIDS masuk dalam kurikulum sekolah (BP).
- Adanya rumah sakit khusus untuk ODHA dan layanan kesehatan gratis.
- ODHA dapat duduk di Parlemen (GIPA).
- Ada *support group* untuk OHIDHA.

5. PITA

Masalah ODHA

Individual

- Menunda terapi karena kekhawatiran ODHA akan penggantian obat ARV secara berkesinambungan.
- Kepatuhan dalam mengikuti terapi ARV kurang.
- Diskriminasi terhadap ODHA dalam hal layanan kesehatan dirumah sakit.

Hambatan

- Terbatasnya petugas yang mengerti pelatihan ARV (hanya satu orang yang memahami ARV dan HIV di rumah sakit Tarakan).
- Bagi ODHA yang dikatakan resisten (adanya tes CD4 yang tidak mengalami kenaikan selama 6 bulan), kesulitan untuk mengakses ARV *second line*.
- Tidak ada Pengawasan minum obat (ARV) untuk pertama kali mengikuti terapi.
- Tidak tersedia dana untuk melakukan tes CD4.
- Petugas kesehatan tidak selalu ramah menghadapi ODHA yang ikut program JPS.
- Prosedur rawat inap terlalu berbelit-belit kalau peserta JPS (padahal seharusnya diberi kesempatan selama 2 X 24 jam) RS Dharmais.
- Prosedur penerimaan JPS berbeda antar rumah sakit (bayar dulu baru dirawat).

Harapan dalam layanan

- Dapat mengakses ARV di setiap klinik.
- Peningkatan kapasitas untuk para petugas kesehatan terutama di puskesmas-puskesmas.
- ARV dapat diakses di tingkat Puskesmas.
- Agar ruang rawat inap di tiap rumah sakit rujuk ditambah khususnya di kelas III (masih banyak rumah sakit kelas III terbatas sehingga ODHA ditawarkan di kelas I, II atau VIP).
- JPS-GAKIN sebaiknya dapat diakses ditiap rumah sakit.
- Agar rumah sakit swasta juga dapat menyediakan rawat inap kelas III untuk ODHA.

- Pihak yang penting untuk diadvokasi seperti : Keluarga untuk mendukung ekonomi, pengobatan, DINKES, DEPNAKER untuk membuka peluang kerja, donatur yang terkait untuk pengobatan, DINSOS/DEPSOS, masyarakat umum untuk kampanye anti stigma dan diskriminasi.

Jawa Barat

(FGD dengan komunitas ODHA di BANDUNG)

Masalah ODHA

Individu

- Takut mengalami efek samping dalam mengikuti terapi ARV (*"terus ada ketakutan dari efek sampingnya bagi saya sendiri, ada ketakutan dari efek sampingnya, melibat dari teman-teman yang udah mulai terapi."*)
- Jenuh/Bosan
- Merasa tidak ada manfaatnya terapi ARV (*"ada dua alternatif sih, cuman keinginan di ARV juga sih dan itu yang paling baik, cuman kita lebih condong ke alternatif itu, itu orang lebih baik buat kondisi dia. Saya pernah nyobain pada alternatif semacam pijet itu juga awalnya dari teman yang belum mulai ARV, terapi semacam jamu herbal itu, ia bilang ada ininya doang dari segi luarnya, dari CD4 kecil menjadi naik, kecil itu, dari lima terus terapi beberapa bulan terapi herbal CD4 naik jadi 235").*

Keluarga

- Merasa menjadi beban orang tua (*"akhirnya takutnya membuat orang tua saya yang sakit, jadi lebih enak kalo anggota keluarga lain yang tahu yang lebih paham, yang bisa diajak ngobrol, sama sih yang ditakutin, takut jadi beban orang tua takut malah jadi sakit."*)

Hambatan

- Pemahaman dokter tidak sama dalam persyaratan untuk akses ARV. (*"Saya check up ke dokter anu, CD4 saya masih 350 tapi itu saya merasa kondisinya kurang sehat, keq merasa lemah terus, kadang dalam seminggu ada dua hari sakit, terus check up ke dokter anu, kban saya punya kelenjar gitu, kata dokter anu saya harus ARV, saya harus ARV karena saya ada kelenjar, pas saya balik lagi ke dokter pertama katanya jangan dulu karena CD4 saya belum sampai 200, jadi bingung saya."*)
- Diskriminasi dari petugas layanan kesehatan. (*"pengalaman pribadi, jadi karena saya mau mulai terapi TB, daftar, ketika dia tahu saya dari suatu lembaga, dia nanyain status, terus terutama ODHA itu sendiri, langsung mereka menanganinya tuh seolah olah dioper oper ampe ketika perawat yang terakhir datang dia bilang eh mas dah mau tutup."*)

- Jarak layanan rumah sakit rujukan untuk ODHA. (*“Masalah ARV, kabupaten nih kadang kadang kban sifat dari misalkan dari jatimangor dari ujung ke ujung, akhirnya daripada itu kban di rumah sakit terdekat ada layanan ARV”*.)
- Stigma terhadap IDU’s nya dari dokter ketika ingin mengakses ARV. (*“Kadang kadang ada kasus ke temen itu sendiri, kadang-kadang CD4 ada dua digit, karena dia dari kalangan menengah ke bawah, tapi kita bisa ngusahain buat dia untuk akses layanan itu, kita ngusahain ini itu tapi kadang kadang dokternya yang bilang kayanya belum siap untuk mulai terapi, soalnya karakter junkiesnya seperti ini ini ini...”*.)

Harapan

- Kejelasan standar biaya. (*“jangan dibeda-bedakan kita ODHA dia bukan ODHA, sama ya pingin di layanin, kalau harus bayar ya bayar kita bayar kalau bisa ga bayar kenapa harus bayar”*.)
- Di setiap RS ada akses untuk ARV.
- Di setiap Kabupaten ada rujukan penanganan tentang HIV/ AIDS.

Sukabumi

PESERTA FGD: KELOMPOK DUKUNGAN SEBAYA-SUKABUMI POSITIF COMMUNITY

Masalah ODHA

Individual

- *Adherence*/kepatuhan untuk mengikuti terapi ARV sangat kurang.
- Ada rasa malu bila menyanggah status HIV.
- Diskriminasi masih terjadi pada ODHA karena kurangnya informasi tentang HIV pada masyarakat.
- Keterlambatan dalam diagnosis. Kebanyakan meninggal dikarenakan saat mengetahui status sudah stadium akhir. (: *“yang pasti sih ada rujukan klien yang masuk rumah sakit...tapi ga bisa nyalahin juga sih soalnya saat masuk dia udah stadium 3 jadi meninggal”*)

Hambatan dalam layanan :

- Kurang ketersediaan variasi obat. (*“Belum ada kombinasi obat yang gue konsumsi jadi gue ngambil ke Bandung”*)
- Pengetahuan dokter tentang penyakit masih terbatas. (: *“kadang kadang kalo kita ada sakit lain kadang si dokternya sendiri ga bisa mastiin kaya gw sendiri kena sakit di kaki cuman dikasih vitamin aja vitamin B lab tanpa periksa-periksa trus*

nanyain keluhan kita apa aja kalo misalnya SGOT dan SGPT naik paling dikasih curcuma trus kalo buat kaki paling dikasih vitamin B dan itupun balik lagi ke kita paling tanya tanya trus disuruh cek apa..”)

- Kerahasiaan belum terjaga oleh petugas laboratorium saat test HIV. (*“gue dapet rujukan dari dinkes tapi kban kata dinkes ga boleh dibuka duluan tapi pas gue datang mau ngambil hasil dah dibuka duluan ama dokter labnya”*).
- Pemahaman tentang HIV/AIDS dari tenaga medis mapun konselornya di Sukabumi masih minim. (*“dari pengalaman saya waktu tes HIV di Sukabumi dirujuk ke Bandung tapi setelah menerima hasil...di Sukabumi ini tidak bisa memvonis negatif atau positif akhirnya pergi ke Jakarta untuk test lagi dan dokter belum yakin ama hasilnya”*).
- Mahalnya harga cek CD4 (*“saya di Sukabumi kemaren dites 200ribu maksudna dibawa ke Bandung kban? Darabna dibawa ke bandung...200ribuanlah. Kalo yang pernah tes di Bandung 125ribu”*).
- Cukup tingginya biaya administrasi untuk akses ARV. (*“Keberatan..apalagi saya, orang tua saya kan dua duanya sudah tidak bekerja”*).
- Tidak adanya tenaga pendamping minum obat pada saat mulai terapi di Sukabumi. (*“saya ngeliat dua temen saya ampe putus obat dan ampe akhirnya meninggal juga mungkin karena kurangnya tenaga pendamping dari rumah sakit ampe saya sendiri yang nelpon pihak rumah sakit untuk ngingetin obatnya temen saya tapi dicuekin ampe akhirnya meninggal...sedih juga sih waktu itu..”*).
- Sikap dokter dalam menangani ODHA untuk mengakses ARV dijadikan *second* prioritas. (*“jadi kban dokternya penyakit dalam nih kita pagi kesitu tetap siang jadi nunggu pasien dia dulu kita terakhir meskipun kita daftar pertama”*).
- Akses pengobatan ARV untuk anak di daerah belum ada sementara masih dirujuk ke Jakarta (RSCM).
- Tidak terkoordinasinya program penanganan HIV/AIDS yang ada.
- Jumlah dokter yang paham tentang pengobatan terbatas.
- Jamsostek tidak menerima klaim untuk ODHA (*“Dan saya punya Jamsostek tapi saya pernah ditolak. Cuma gara-gara penyakit ini pihak Jamsostek saya ini tidak mau ikut campur katanya penyakit yang diakibatkan diri sendiri bukan penyakit alami”*).

Harapan

- Mudah diaksesnya pemeriksaan CD4. (*“Ada alatnya dan biayanya bisa terjangkau”*)
- Adanya *all access* di setiap daerah untuk mengakses ARV apalagi kalo bisa di Puskesmas. (*“Pengen ada akses langsung jadi ga usah ada rujukan-rujukan lab bisa ngambil di Bandung ngambil di Sukabumi soalnya saya kuliah di Bandung dan sekarang lagi libur obat habis”, lebih baik seperti itu ada di puskesmas asal ada kartu saya HIV positif hebeheh...).*

- Adanya tempat *one stop center* di rumah sakit.
- Seminar sehari untuk advokasi pada pihak rumah sakit.
- Adanya perbaikan dari sistem layanan dalam mengakses ARV.

Tasikmalaya

PESERTA FGD: KELOMPOK DUKUNGAN TASIK+, SALAH SATU PESERTA ADALAH IBU DENGAN SATU ANAK YANG SUDAH TERINFEKSI Masalah ODHA

- Kurang informasi tentang HIV/AIDS.

Hambatan Layanan kesehatan dan rujukan (ARV, dll.)

- Akses ARV tidak ada di Tasik, melainkan hanya dapat diakses di Bandung atau Jakarta (*“pengambilan obat yang musti bolak balik Bandung, bolak balik Jakarta, kan makan waktu makan biaya, kalau bisa sih kepengennya mah ada di Tasik”*.)
- Biaya transport untuk mengakses layanan kesehatan dan ARV dirasa sangat mahal (*“Waktu yang dibutuhkan untuk ke Bandung, ongkosnya babis Rp 300.000 sampai Rp 400,000 tiap bulan, itu minimal yang dibutuhkan segitu. Kalau ke Jakarta mungkin lebih gede lagi”*.)
- Ketersediaan jenis obat untuk terapi ARV sempat kosong (*“stok obat sempat kosong, dikasihnya engga full, sempat ngalaman juga akhirnya dikasih untuk 5 hari-5 hari”*)
- Di Tasik belum ada dokter ahli yang dapat menangani kasus HIV (*“di Tasik tuh belum ada dokter yang ahli gitu yang khusus untuk yang berisiko”*.)
- Di RSHS Bandung, klien kadang-kadang masih harus menunggu kedatangan dokter, padahal sudah datang jauh-jauh dari Tasik.
- Pemeriksaan HIV tanpa VCT di Tasik (*“kan banyak yang diperiksa HIV ngga pakai VCT”*.)
- Sikap petugas kesehatan (perawat) masih ada yang kurang tepat dan merasa ketakutan, misalnya di Tasik perawat kabur ketika melihat pasien menggigil (*“Masih ada ketakutan gitu lah”*.)
- Tidak adanya konseling untuk minum obat.
- Tidak adanya dokter yang menangani masalah anak (*“Kendalanya sih bolak-balik ke Jakarta aja kalau di Bandung ada dokter yang punya kapasitas sama ya kita milih di Bandung kalau di Tasik ada ya kita pilih di Tasik”*.)

Harapan

- Sebaiknya sarana kesehatan dan laboratorium dapat dilengkapi di Tasik.
- Buat KDS nya kedepannya ada pertemuan setiap minggunya.
- Ada dokter yang menangani masalah anak.

Semarang

PESERTA FGD – ODHA, KEBANYAKAN DARI JAKARTA SEDANG MENGIKUTI REHABILITASI DI RUMAH DAMAI – SEMARANG

Masalah ODHA

Individual

- Rendah diri dan takut ketika tahu terinfeksi, kecewa, dll. Tetapi berkurang ketika mendapat informasi dan dukungan.
- Setelah tahu terinfeksi menjadikan diri berpikir panjang sebelum bertindak.
- Sudah mengalami beberapa gejala fisik (jamur, diare, dll).
 - Informasi tentang HIV/AIDS sangat membantu mengurangi masalah psikologis.

Akses ARV

- Mudah karena punya bantuan dan kenalan dokter yang peduli (RS Karyadi) sehingga tidak perlu ke RS Karyadi setiap bulan untuk mengambil, bahkan sebelum habis sudah mendapat stok baru.

Hambatan dalam Layanan

- Mahalnya harga pemeriksaan CD4, *Viral Load* dikarenakan masih harus akses ke Jakarta.
- Efek samping dari ART pada bulan-bulan awal (*"Jungkir balik. Sebulan pertama yaaaa..."*)
- Diskriminasi dari keluarga dan teman sekitar (*"Mungkin secara langsung itu belum ya, tapi kalo dari sikap-sikap...eee...tindakan sih, ada sedikit-sedikit. Jadi ya, contohnya dari keluarga saya aja. Walaupun keluarga saya bilang it's ok, itu nggak apa-apa tapi mereka sendiri mulai yang, mulai, misalnya jaga yang..yaa dari mulai kayak pisau cukur, itu mereka sendiri itu mulai...ee...barang-barang saya mulai..ee.. yang pribadi pribadi mulailah, disendiriiin tanpa saya minta sendiri, jadi mereka sendiri tuh..dan saya juga..ee.. dari teman juga ya adalah beberapa sikap yang, yaaa seperti kelihatan sedikit menghindar"*).
- Perbedaan layanan antara miskin dan kaya (*"Tapi di bangsal sendiri perawatnya dokternya beda semuanya beda sikap profesionalitasnya juga beda kalau di Garuda ODHA mengerti ketika orang masuk situ dia di bayar, jadi kalau misalnya dia dikarenakan kondisi"*).

eeh pasienkan beda beda jawa ada yang mungkin dah pasrah aja ada yang mungkin marah-marah unuuh ini gimana sih banyak maunya lah istilah nya gitu loh, lah kalau yang untuk di Garuda mungkin yaa...pasienya di celotihin kaya gitu, ya nga papalah mungkin ODHA pikir nga papalah bayar tapi kalau di bangsal ODHA mikirnya yaa nga bayar ini lah ngatur lagi, itu yang kelihatan sebenarnya”).

- Tingginya biaya rawat inap (“Kalau aku sih kebutuhan dari rumah sakit ya saat ini kan kita yang positif ya di paviliun Garuda itu kita pingin juga di bangsal”).
- Kerahasiaan kurang terjaga ditempat rehabilitasi (“Disini yang seperti gue bilang itu tradisi, itu satu. Ada satu berita pasti pecah jeep”).
- Petugas Laboratorium kurang menjaga kerahasiaan (“Setahu gue bukan karena bocor dari Rumah Damai tapi Lab, waktu itu ODHA mengadakan presentasi nga tahu presentasinya apa tapi ada teman satu itu kebetulan badir bukan teman Rumah Damai tapi dia ngerti ini nama-nama anak rumah damai jadi dimunculin yang pernah tes ditempat kami salah satunya nama gue he he he be...”).
- Sistem pelayan dalam mengakses ARV masih rumit (“Jadi.... ya untuk mengakses ARV yang di rumah sakit juga kalaupun punya orang buta huruf atau apa, itu nga bisa kurang bisa gitu loh, karena kita liat aja di Semarang aja bahasa nya masih .. masih banyak lah orang yang buta huruf sedangkan di Karyadi itu ribet”).
- Variasi jenis ART yang ada di Indonesia masih terbatas (“Dulu tapi itu karena obat yang dia punya si X tuh pakai apa sih...semacam neviral tapi dunniralnya diganti. Ok anyway yang Semarang punya ada ukuran miligramnya. Nah semarang tuh punyaanya cuma yang berapa sedangkan yang dia tuh perlu yang semarang nga punya sehingga dia harus terus beli yang di Jakarta dan itu bukan yang gratis. Jadi emang ya waktu itu sempat ngalamin sekarang aku lupa namanya sekarang dia beli obat yang dari luar”),

Faktor Pendukung

- Komunitas dalam rehabilitasi menjadi dukungan apalagi sebagai *peer support* dalam melewati efek samping ARV.
- Kebanyakan peserta FGD bukan merupakan penduduk asli Semarang sehingga tidak ada masalah dengan *open status*. (“Kalau saya di Semarang sih udah berani. Melalui seminar gitu ya,beberapa kali saya berani open status kaya gitu. Tapi untuk Jakarta ya karena saya tinggal disana,banyak banget temen gitu,jadi ya masih belum siap”).

Harapan

- Masalah Napza dan HIV/AIDS menjadi sebuah kurikulum.
- Adanya rumah sakit khusus HIV/AIDS.
- Adanya peralatan untuk pengetesan CD4.
- Adanya pelatihan tentang pengetahuan persiapan diri untuk memakai ARV.
- Kampanye informasi HIV/AIDS di masyarakat dapat ditingkatkan lebih gencar.

Surabaya

1. FGD DI RS DR.SUTOMO, PARTISIPASI PASIEN

Masalah

- Ketakutan akan efek samping dari ARV dan obat-obatan infeksi oportunistik. Karena ketakutan ini maka obat-obatan IO tidak dikonsumsi.
- Kurangnya tenaga buddies atau pengawas minum obat bagi ODHA yang sedang menjalani terapi (tenaga CM kurang) sehingga harus mengurus semua sendiri, dan kurangnya pemberian dukungan bagi pasien.
- Kurangnya informasi mengenai efek samping dari obat-obatan, seperti gatal-gatal yang tidak hilang-hilang.
- Tidak adanya informasi memadai untuk ODHA yang tinggal di daerah kabupaten (Kediri dll.) (*"Pas saya tahu positif, datang ke dokter paling terkenal di Kediri, dia tidak tahu harus bagaimana dengan hasil tes saya, terus akhirnya saya mendapat informasi tentang HIV melalui koran, padahal estimasi jumlah ODHA di Kediri ada sekitar 50 orang"*).

Kasus: awalnya mengalami kesulitan ketika dirawat, tetapi dengan adanya seorang perawat yang perhatian maka mendapat bantuan layanan dan dukungan di RS tergantung pada individu bukan pada sistem yang mapan.

- Banyaknya penularan dikarenakan ketidaktahuan dan kemarahan.
- Menyalahkan ODHA yang IDU, terutama dari pihak keluarga (*"siapa suruh jadi pecandu!"*)
- Karena layanan hanya dapat dipeoleh di Surabaya, maka biaya transport menjadi sangat besar.

Hambatan dalam Layanan ARV

- Obat-obatan untuk infeksi oportunistik mahal.
- Pasien rawat inap yang tidak didampingi keluarga kurang mendapat perhatian dari RS.
- Prosedur untuk mendapat layanan di RS tidak mudah, kecuali ada pendampingan dari LSM.
- Kesulitan mengakses layanan pertama kali karena kurangnya informasi yang disediakan untuk pasien baru.
- Pasien JPS seringkali dilayani "belakangan" (*"nomor urut menjadi tidak berlaku"*) (*"saya urus JPSnya lama, terus di poli yang dateng duluan jadi belakangan. Petugas diskriminatif dan mendahulukan ODHA yang dikenal"*).
- Pengambilan obat dengan JPS seringkali harus mengalami birokrasi yang panjang dan lama (*"aku mau ambil obat di apotik, dipingpong, padahal dokter sudah menulis"*).

resep yang benar, tapi kata petugas apotiknya obatnya salah, terus aku balik ke dokternya, dokternya udah ngga ada”).

- JPS Gakin sulit diurus dan harus diurus di tempat asal sehingga pasien sering harus bolak-balik. Hal ini sangat memberatkan bagi pasien yang sudah parah kondisinya. Selain itu ada ketakutan akan stigma dan diskriminasi untuk mengurus JPS karena akan ditanyai secara terperinci. ODHA takut akan diberitakan di mass media (*“kita takut untuk urus JPS di daerah karena kita harus cerita tentang penyakit kita sebenarnya, dan kalau kita ketabuan HIV nanti dimasukin koran daerah”*).
- Perawatan di ruang Tropik kurang baik (*“suster jaga sering tidak ada, ganti infus lama”*). Perawat di ruang Tropik masih ada yang takut tertular dan ada yang masih bersikap diskriminatif.
- Kalau dulu (6 bulan lalu) pasien menerima vitamin (*Imbos*) sekarang sudah tidak diberikan lagi.
- Kadang terjadi obat yang sudah diresepkan ternyata tidak diberikan secara lengkap (ada obat yang tidak diberikan, padahal sudah tertera dalam resep) dengan alasan “obat habis” setiap kali pasien minta sehingga pasien harus mencari di luar.
- Ada perbaikan layanan di apotik yang baru/khusus untuk ARV, tetapi konseling terjadi berulang (konsultasi di dokter yang memberikan resep dan pemberian informasi yang sama ketika mengambil obat di apotik) akibatnya antrian menjadi lama.
- Tidak tersedianya Dosis obat evafirenz dosis 600mg. Yang tersedia hanya 200 mg sehingga pasien harus memakan jumlah obat yang cukup banyak. Hal ini memberatkan pasien.
- Pengetahuan dan keterampilan dokter dan petugas kesehatan masih kurang memadai. Contoh: aku disuruh minum ARV 2 minggu, efeknya ke saraf, terus aku disuruh berhenti ARV (dokter tidak memberi penjelasan apa-apa).
- Masih terjadi banyak kasus efek samping yang tidak dapat ditoleransi dari Nevirapine (gratis) sehingga ODHA terpaksa menggunakan Evavirenz (yang tidak gratis).
- Belum ada dukungan pihak Dinkes, BNP, KPAK, Bupati, atau Walikota terhadap masalah HIV padahal sudah pernah dilakukan advokasi.

Harapan, usulan

- UNAIDS dapat turun ke daerah untuk pemberdayaan ODHA, terutama di daerah Nganjuk dan Kediri (*“Kalau bisa UNAIDS turun ke daerah, karena di sini banyak kurang informasi, sehingga kalau tahu hasilnya engga tahu harus kemana. Ada rasa marah, jadi cari konco buat sama-sama positif”*).
- Ada sarana khusus untuk pasien yang kurang mampu dan perhatian untuk kemudahan pengurusan JPS.
- Konsultasi/konseling mengenai ARV cukup dilakukan pada saat pemberian resep (tidak perlu diulang ketika mengambil obat di apotik).

- Penyediaan Evavirenz 600 mg secara gratis; vitamin gratis (Imbos) diadakan kembali.
- Sangat dibutuhkan informasi dan dukungan bagi ODHA untuk meningkatkan semangat hidup.
- Mengembalikan kegiatan Prana untuk ODHA sebagai terapi alternatif (dulu pernah ada, sekarang sudah tidak ada lagi).
- Pemerintahan Daerah hendaknya tidak menyalahgunakan wewenang dengan mengorek data terperinci mengenai ODHA ketika ODHA meminta surat JPS (petugas hendaknya diberitahu soal menjaga kerahasiaan).
- Dukungan dari pemerintah daerah agar lebih nyata, misalnya RS rujukan di daerah kabupaten seperti Nganjuk, Kediri (sehingga pasien tidak perlu ke Surabaya).
- Pemberian informasi mengenai HIV di berbagai di Surabaya (bukan hanya di RS dr. Soetomo).
- Tidak ada diskriminasi dari petugas kesehatan terhadap ODHA.

2. PESERTA FGD : GABUNGAN IDU, WARIA, PEREMPUAN YANG SEDANG MENGAKSES LAYANAN DI RS.DR. SOETOMO

Masalah ODHA

- Banyak ODHA masih kurang memahami prosedur untuk mengurus JPS.

Faktor Pendukung

- Ada kalanya ada program dari pemerintah, VCT, test CD4 gratis.
- Solidaritas dan dukungan sebaya antar ODHA berjalan cukup baik.
- Akses ARV cukup mudah di RS dan layanan cukup baik.

Hambatan

- Mengurus Askes dan JPS sulit (*"Birokerasinya susah, harus ke RW dulu, kelurahan, terus ada prosedur lain yang masih harus dijalani di RS).*
- Akses pengobatan infeksi oportunistik sulit seperti TBC (*"Gambarannya disini kita kaya kelinci percobaan, dokternya per trivulan di rolling jadi ganti dokter ganti dokter, ganti regim, kayanya dieksperimen banget").*
- Perbedaan layanan antara pasien JPS dengan yang bukan JPS : *Kalau pake JPS antri obat 3 jam, kalau umum cepet soalnya bayar sendiri.*
- Pemahaman tentang HIV di kalangan dokter-dokter muda masih kurang : (*"Waktu itu ada 4 dokter muda masuk ruangan, pake baju astronot, saya hampir protes, tapi mungkin itu hak mereka karena mereka tidak paham").*
- Tidak adanya akses Stavudin (d4t) 40mg (*"Katanya kalau berat badan di atas 60kg harus konsumsi yang 40 mg sedangkan di sini cuma ada yang 30 mg, itu apa ga resisten ya?"*)

- Masalah jadwal: Dokter datangnya siang sedangkan kebutuhan ODHA pagi.

Harapan

- Adanya satu dokter ahli yang *standby* terus menerus.
- Stop stigma dan diskriminasi, khususnya dari petugas kesehatan.
- Masyarakat tidak mendiskriminasi (*“saya mau menikah, pas saya buka status, orangtuanya melarang”*).
- Ketersediaan ARV berkelanjutan/selamanya.

3. PESERTA FGD: KELOMPOK WARIA DAN PENDAMPING YANG SEDANG MENGAKSES LAYANAN DI RS.DR. SOETOMO

Masalah

Individual

- Pasien tidak datang bila tidak merasa sakit sehingga hanya datang untuk mengambil obat padahal RS menyediakan berbagai kegiatan lain untuk ODHA.
- Kekhawatiran akan diskriminasi untuk mengakses layanan di luar RS Dr. Soetomo.
- Pasien sering terlambat datang dan tidak sesuai dengan tanggal perjanjian sehingga disuruh pulang.
- Untuk mengakses fasilitas Gakin di puskesmas, pasien harus membuka statusnya dan kebanyakan pasien memilih untuk tidak membuka statusnya sehingga tidak memperoleh Gakin.
- Kekhawatiran untuk membuka status dalam akses layanan kesehatan karena khawatir akan diskriminasi.
- Kekhawatiran efek samping, tetapi setelah mendapat dukungan mulai berani minum ARV.

Faktor Pendukung

- Di RS dr.Soetomo Askes dapat diurus “belakangan” setelah pasien masuk.

Hambatan dalam Layanan

- Perawat kurang membantu pasien, misalnya pasien harus mengganti seprei sendiri, penggantian infus lama.
- Jarak ke RS Soetomo jauh untuk mengakses layanan yang hanya tersedia di RS Dr. Soeteomo, khususnya perawatan infeksi oportunistik.
- Untuk dapat akses ARV di RS harus mendapat nomor register, kalau tidak membawa nomor register harus pulang (prosedur ketat).
- Biaya transport untuk akses layanan besar.
- Pengurusan askes menjadi hambatan karena tidak semua ODHA yang waria mempunyai KTP karena banyak yang pendatang.

4. PESERTA FGD : KELOMPOK WARIA YANG SEDANG MENGAkses LAYANAN DI RS.DR. SOETOMO

Masalah

Individual

- Khawatir akan efek samping dari terapi ARV dalam jangka panjang.
- Malu karena ngantri obat dilihatin orang.
- Takut suatu hari bila sakit tidak dapat menggunakan JPS.

Faktor Pendukung

- Adanya VCT, test CD4, makanan tambahan gratis dan ada kegiatan senam (tiap hari Rabu).
- Ada dokter yang terbuka melayani.

Hambatan

- Jarak yang jauh.
- Pengambilan obat terlalu lama harus ngantri dengan obat untuk anak (prosesnya lama).
- Mengurus JPS agak sulit.
- Kesulitan dana untuk transportasi mengakses fasilitas yang jauh (RS Dr. Soetomo).

Harapan

- Obat ARV tidak digabung dengan penyediaan obat untuk anak.
- ARV lancar, jangan sampai putus.
- Urusan JPS agar dipermudah.
- Obat IO yang ringan biayanya.
- Ada apotik khusus untuk obat HIV.
- RS agar mempermudah layanan untuk ODHA (tidak harus mengurus JPS).
- Test CD4 gratis ditingkatkan.

D.I. Yogyakarta

Masalah Akses ARV dan Layanan Medis

- Pernah mengalami tidak mendapat layanan setelah menunggu lama padahal sudah dirujuk oleh dokter lain; sikap perawat seenaknya.
- Layanan tidak ramah dan seenaknya saja.
- Sulit mengambil obat di hari libur. Walaupun dokter sudah menitipkan obat, tetapi apoteker ternyata tidak responsif (tidak tahu obat apa, untuk siapa). Jadi

perlu dipikirkan mekanisme pengambilan obat di hari libur.

- Efek samping dari terapi (duviral, nefiral) : mual, skin rash, panas tinggi. Setelah konsultasi dengan dokter diberhentikan dan sampai sekarang belum ada alternatif pengganti.
- Masalah lain ODHA tidak tahu sampai kapan ada stok obat dari Kimia Farma dan pemerintah (*“Obat itu kan seumur hidup, apakah pemerintah siap menyediakan obat itu selama-lamanya”*).
- Pernah mengalami dipindah-pindah karena rasa ketakutan dari pelayan kesehatan.
- Masih ada petugas yang tidak mengikuti *Universal Precaution* (*“Biasanya petugas medisnya ngga tahu tentang peraturan-peraturan mereka, Universal Precaution, mereka harus mencuci tangan dulu, itu kan untuk kebaikan mereka juga, terus kalau ambil darah harus pakai sarung tangan. Kalau aku sih melihatnya banya karena kurangnya informasi dan edukasi untuk paramedis. Kita ngga bisa bilang semua itu stigma, tapi mungkin lebih kepada karena ketidaktahuan mereka”*).
- Paling banyak perawat yang tidak menyenangkan (*“Saat itu periksa CD4, ya gitu deh... perawatnya itu lempar ke perawat lain –mas tunggu sebentar ya...– yang keluar orang yang beda lagi”*).
- Perawat ketakutan. (*“Waktu infus saya lepas dan darahnya banyak sekali, susterinya takut... hii drakula...”*).
- Di RS Sarjito sebelumnya hanya disekat-sekat, sekarang pengambilan test darah dipisahkan.
- Pernah mengalami ketika tidak mendapat layanan karena dokter tidak ada atau dokter sibuk di bangsal-bangsal. Menemui dokter hanya dapat dilakukan pada jadwal yang sudah ditetapkan.

Faktor Pendukung

- Ada penjelasan dari dokter ketika mulai terapi, termasuk tentang efek samping.
- Setelah mendapat penjelasan, ODHA diberi kesempatan berfikir sebelum mengambil keputusan.
- Penjelasan bagus dan lengkap.
- Ada obat-obat untuk meringankan efek samping (*Radin, Nickok*) – tetapi bukan subsidi sehingga harus dibeli.
- Sekarang ada 10 jenis obat untuk IO yang “menurut informasi” akan gratis, termasuk TBC.
- Ruang periksa dan layanan konseling (*privacy*) sudah lebih baik di beberapa RS di Yogya.
- Prosedur pemeriksanaan tidak lagi begitu berbelit-belit dibandingkan dulu ; pos-pos layanan di RS Sarjito relatif terpadu dan tidak terlalu jauh jaraknya. Memang masih ada masalah, tetapi semakin lama layanan memang semakin baik.

- Untuk ODHA yang tidak didampingi lembaga, pasien dapat langsung ke Rumah Sakit (Sarjito) menemui dokter atau *case manager* yang *stand by* di Rumah Sakit.

Harapan/Usulan/Rekomendasi

Sesuai dengan urutan dari yang terpenting (disertai dengan penilaian bobot 1 – 10, semakin mendekati 10 semakin penting):

- Ada apotik 24 jam yang memudahkan teman-teman mengambil obat, walaupun libur (9).
- Ada kepastian ARV akan disubsidi terus (9).
- Ada subsidi obat untuk mengatasi efek ARV (9).
- Ada tambahan subsidi jenis ARV (jenisnya ditambah) (9).
- Pengetahuan perawat ditingkatkan agar tidak lagi berperilaku yang tidak nyaman terhadap ODHA dan agar para perawat dapat menjaga dirinya dari tertular HIV (8).
- Cara penyampaian informasi status kepada klien diperhatikan (7). Ada beberapa kasus yang diceritakan ODHA (tidak direkam karena ODHA tidak mau) yang berkaitan dengan cara penyampaian status kepada klien dengan tidak nyaman, dingin, tidak disertai bahasa-bahasa yang menguatkan, tetapi malah sebaliknya.
- Peningkatan akses ARV dll. Di daerah kecil (pemberdayaan puskesmas kecil di daerah) agar teman-teman ODHA yang berada di daerah pinggiran atau kota/daerah kecil tidak harus jauh-jauh ke Yogya untuk melakukan test atau mengambil ARV (7).

lampiran **2** Hasil Exit Interview

Institusi	Keperluan	Faktor Yang Mendukung	Penghambat	Usulan
RSKO	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mengambil Methadone 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Layanan ramah ■ Cukup strategis ■ Boleh hutang ■ Singkat dan tidak berbelit ■ Ada dukungan dari LSM dan dokter ■ Diberi petunjuk oleh petugas obat ■ Fasilitas cukup memadai ■ Ruang cukup bersih dan wangi 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Jarak, ongkos mahal ■ Kurang ketat, kurang memantau keadaan pasien diluar klinik. ■ Ruang tunggu kurang nyaman. ■ Suster kurang ramah pada saat ramai. ■ Tutup tepat waktu, buka terlambat. ■ Harga 15 ribu terlalu mahal. ■ Ada senioritas, yang sudah lama bisa ambil duluan tidak perlu antri. ■ Dokter pilih kasih dengan pasien yang suka memberi hadiah. ■ Privacy kurang. ■ Petugas tidak ontime ■ Nyebelin, aga bawel dan ketus. ■ Pernah kehabisan stock. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Buka cabang lebih banyak. ■ Pakai nomor antri. ■ Ada nomor tunggu untuk mengambil obat. ■ Gelas untuk minum obat kalau bisa diganti setiap satu bulan ■ Pasien jangan dioper ke sana-sini. ■ Klinik diperluas. ■ Ada satelit. ■ Securiti memadai. ■ Petugas kesehatan diperbaiki. ■ Tidak otoriter dan diskriminatif dari segi ekonomi. ■ Pasien diperiksa supaya tidak bawa napza (Lexotan, cimeng, putau, alkohol,dll.)
RSCM	<ul style="list-style-type: none"> ■ Periksa kesehatan dan akses ARV 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mudah dijangkau. ■ Lokasi strategis. ■ Cepat mendapat layanan dan juga informasi, mengenai rawat inap atau jalan. ■ Labnya sudah tersedia. ■ CT scan foto sudah lengkap. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Layanan agak lama, 1 jam-an. ■ Sulit menjangkau tempat, karena jauh. ■ Udah bayar mahal, kadang-kadang disuruh kesana-sini, memangnya saya bola?? ■ Bagian administrasi kurang ramah. ■ Sejak ada direktur baru layanan HIV kurang baik. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Dokter lebih dari satu. ■ Jam praktek perlu lebih lama. ■ Ruang tunggu diperbesar

Tabel 11:
Hasil Exit Interview
di Jakarta

Tabel 11 (lanjutan)

Institusi	Keperluan	Faktor Yang Mendukung	Penghambat	Usulan
RS Dharmais	<ul style="list-style-type: none"> ■ Periksa CD4. ■ Kontrol kesehatan. ■ Tes darah. ■ Untuk mengambil ARV 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fasilitas lab nya cukup lengkap. ■ Perawat sudah cukup baik. ■ Layanan tidak berbelit-belit. ■ Ruangnya pakai AC. ■ Privacy pasien terjaga. ■ Pengobatan gratis, bantuan pemerintah. ■ Paling bagus, prosedurnya mudah. ■ Biaya konsultasi cukup murah. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Jaraknya cukup jauh dari rumah. ■ Biaya agak mahal. ■ Kalau pasien banyak, tunggunya lama. ■ Pemeriksaan lab nya agak lama. ■ Waktu tunggu bisa 2 jam. ■ Kesulitan sama dengan tempat lain, Jakarta macet. ■ Ada beberapa petugas-petugas yang belum siap menerima isu-isu napza dan HIV & AIDS. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Disediakan ruangan lain. ■ Kalau bisa bagian admin di depan lab. ■ Layanan lebih dipercepat. ■ Biaya bisa lebih murah. ■ Jika ada tempat lain yang dikembangkan untuk memberikan layanan yang sama. ■ Waktu penerimaan pasien lebih panjang. ■ Moga-moga ada rumah sakit lain yang menerima pasien HIV.

Institusi	Keperluan	Faktor Yang Mendukung	Penghambat	Usulan
Unknown - 2 Interview	<ul style="list-style-type: none"> ■ Periksa kesehatan ■ Akses ARV 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mudah dijangkau ■ Petugas memperlakukan pasien dengan biasa saja ■ Fasilitas cukup memadai 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Dokter hanya 1 dan sulit ditemui, sedangkan untuk mengambil ARV harus menemui dokter tersebut ■ Biaya untuk ongkos transport. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Memperbanyak tempat untuk akses ARV ■ Prosedur untuk akses ARV dipermudah
Unknown (2) - 2 Interview	<ul style="list-style-type: none"> ■ Periksa kesehatan ■ Akses ARV ■ Pengobatan TBC ■ Akses kondom 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Petugas yang ramah ■ Fasilitas yang memadai ■ Lokasi strategis 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Jarak cukup jauh ■ Yang membayar langsung, dilayani lebih cepat daripada yang menggunakan JPS. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Harga cek CD4 diturunkan ■ Unit rawat inap diperbesar

Tabel 12:
 Hasil *Exit Interview*
 di Jawa Timur

Tabel 12 (lanjutan)

Institusi	Keperluan	Faktor Yang Mendukung	Penghambat	Usulan
Unknown (3) - 1 Interview	<ul style="list-style-type: none"> Periksa kesehatan Akses ARV 	<ul style="list-style-type: none"> Jarak tidak bermasalah Petugas ramah 	<ul style="list-style-type: none"> Biaya administrasi dan ongkos transport Kurang layanan cek VL Fasilitas kurang lengkap 	<ul style="list-style-type: none"> Perluas fisik bangunan rumah sakit Tingkatkan fasilitasnya
Unknown (4) - 1 Interview (didik)	<ul style="list-style-type: none"> Akses ARV Akses obat IO Konseling ARV (PMO) 	<ul style="list-style-type: none"> Prosedur cukup simpel 	<ul style="list-style-type: none"> Jarak jauh Waktu akses hanya pagi hari Biaya transport Layanan lambat 	<ul style="list-style-type: none"> Perlunya ditambah petugas Adanya apotik khusus ODHA Ruang kontrol diperluas

Institusi	Keperluan	Faktor Yang Mendukung	Penghambat	Usulan
RS Sarjito	Pemeriksaan CD4, SGOT & SGPT, VCT, Pemberian ARV, dan pengobatan	<ul style="list-style-type: none"> Prosedur mudah dan dokternya baik Petugas cukup baik, ada pendampingan 	<ul style="list-style-type: none"> Kesulitan rawat inap Konseling terburu-buru Kerahasiaan mungkin tidak terjamin Klien kecewa karena staf rapat, diminta datang lagi Para medik dalam pengambilan darah tidak ramah 	<ul style="list-style-type: none"> Subsidi untuk IO Memfasilitasi rawat inap untuk ODHA Konseling dilakukan di lantai 4 saja
RS PKU Muhammadiyah	Pemeriksaan Kesehatan, VCT	<ul style="list-style-type: none"> Prosedur sangat mudah baik dengan dokter maupun konselor Petugas lab baik 		
Griya Lentera PKBI	Periksa IMS, tes HIV, VCT	<ul style="list-style-type: none"> Fasilitas dekat Layanan baik, tidak berbelit-belit 	<ul style="list-style-type: none"> Info tidak mudah diperoleh VCT dan pengambilan darah tidak satu tempat 	<ul style="list-style-type: none"> Kalau dapat sekalian periksa CD4 dan pengambilan ARV Jangan pisahkan tempat VCT & pengambilan darah
RS Bethesda	VCT	<ul style="list-style-type: none"> Lokasi mudah dijangkau Prosedur mudah Kualitas layanan baik 		

Tabel 13:
Hasil Exit Interview
di D.I. Yogyakarta

1. Laporan akan didesiminasi di kalangan team peneliti (PAR) untuk memperoleh umpan balik (*feedback*).
2. Draft dikirim ke pimpinan-pimpinan institusi dimana penelitian dilakukan, tentu dengan seijin UNAIDS (Darmais, RSCM, dll) dengan catatan *confidential* dan tidak boleh disebarluaskan. Minta *feedback* dari setiap institusi tersebut.
3. Akan dilakukan Kegiatan di wilayah sesuai dengan hasil penelitian.
4. Temuan ini dipublikasi secara terbatas.
5. Perlu dipikirkan untuk menyajikan temuan penelitian ini. Kalau dipilih pertemuan yang umum di pusat maka harus dipikirkan jalannya acara (agenda) sehingga sekaligus terjadi *advocacy*.

lampiran **4** Instrumen Penelitian

FORM A
Service Provider Semi-structured Interview Guide

Kontrol

Wilayah :	Responden:	Sex: L/P
Petugas:	dokter /konselor/perawat/petugas obat	
Hr/Tgl/Jam:	No. ID:	
JENIS LAYANAN: a. VCT b. Konseling adiksi c. Konseling lanjutan d. Layanan kesehatan dasar	e. Pemberian substitusi oral f. Perawatan HIV/AIDS g. Pemeriksaan CD4 h. Lainnya (sebutkan)	
DESKRIPSI TUGAS:	INSTITUSI: • RS/Puskesmas/ LSM/Pusrehab • Th. Bekerja: _____ • Hari kerja: _____Hr/Mg • Dari jam: _____ s.d. _____ • Jumlah rekan kerja: _____ • Jumlah klien ODHA perhari: _____	
DESKRIPSI TUGAS SEBELUMNYA:		
PANDANGANNYA TERHADAP PEKERJAAN:		
PANDANGANNYA TERHADAP ODHA:		
YANG TIDAK MEMUASKAN DALAM PEKERJAANNYA:		
YANG MEMUASKAN DALAM PEKERJAANNYA:		

Petunjuk bagi ODHA (Responden Survei)

Menanggapi percepatan infeksi HIV/AIDS di berbagai kalangan di Indonesia, pemerintah RI dibantu oleh berbagai lembaga donor internasional mengembangkan berbagai layanan yang dibutuhkan oleh ODHA. Karena anda adalah subyek layanan tersebut, maka anda berhak menyatakan suara atau pendapat anda mengenai kualitas berbagai layanan yang sudah ada.

Kuesioner pendek ini dimaksudkan untuk membantu anda menyuarakan pendapat anda/ Kami harap anda dapat memanfaatkan kesempatan ini sebaik-baiknya. Partisipasi anda dapat mempengaruhi rancangan dan kebijakan penyediaan layanan untuk ODHA, termasuk bagi anda sendiri. Kerahasiaan anda kami jamin dengan tidak perlu mencantumkan nama dan alamat anda.

Jika anda merasa keberatan dengan pertanyaan yang kami ajukan, anda tentu bebas untuk tidak menjawab. Anda juga sepenuhnya bebas untuk tidak ikut serta dalam survei ini.

Terima kasih atas waktu dan pendapat anda yang bermanfaat.
Penyelenggaraan Survei ini dilakukan oleh UNAIDS.

FORM B

Survei ODHA

Kontrol

Wilayah :		Responden:	Sex: L/P
Petugas:		dokter /konselor/perawat/petugas obat	
Hr/Tgl/Jam:		No. ID:	
1. Sex: L/P	2. Umur:	4. Orang terdekat: a. Ortu b. Pacar c. Teman	5. Ortu: Tahu/Tidak 6. Pacar: Tahu/Tidak (Tidak berlaku - lgs ke 6)
3. Sero status: a. HIV b. Hepatitis B c. Hepatitis C			
7. Mengetahui adanya layanan (boleh pilih lebih dari satu) a. VCT b. Pemeriksaan & perawatan medis c. Pemberian substitusi oral d. Pemeriksaan CD4 e. Pemberian ARV f. Pengobatan Hepatitis C		8. Layanan yang pernah digunakan (boleh pilih lebih dari satu) a. VCT b. Pemeriksaan & perawatan medis c. Pemberian substitusi oral d. Pemeriksaan CD4 e. Pemberian ARV f. Pengobatan Hepatitis C	
9. Layanan yang bebas biaya (boleh pilih lebih dari satu) a. VCT b. Pemeriksaan & perawatan medis c. Pemberian substitusi oral d. Pemeriksaan CD4 e. Pemberian ARV f. Pengobatan Hepatitis C		10. Hambatan dari diri sendiri: a. Takut b. Malu	
		11. Masih merasakan hambatan itu? a. Masih b. Tidak	
12. Terakhir memperoleh layanan: a. Kurang dari 3 hari yang lalu b. Seminggu yang lalu c. Kurang dari sebulan yang lalu d. Lebih dari sebulan yang lalu		13. Hambatan dalam mengakses layanan (boleh pilih lebih dari satu) a. Jarak b. Tarif layanan c. Sikap petugas d. Prosedur berbelit-belit e. Takut bertemu kenalan/saudara f. Merasa tidak ada gunanya g. Dilarang oleh _____	

(Khusus ARV - lihat No.7)

14. Sejak kapan anda memperoleh ARV

- a. Kurang dari 1 bulan yang lalu
- b. Kurang dari 3 bulan yang lalu
- c. Kurang dari 6 bulan yang lalu
- d. Setahun yang lalu
- e. Lebih dari 1 tahun yang lalu

15. Cara memperoleh ARV

- a. Diantar petugas/penjangkau
- b. Mengambil ke klinik
- c. Mengambil ke apotik
- d. Ambil di LSM
- e. Ambil di praktek dokter

16. Apakah saat ini masih menerima layanan ARV

- a. YA kontinyu tanpa putus
- b. YA putus-putus (ke 17)
- c. TIDAK menerima lagi (ke 18)

17. Sebab putus ARV (boleh pilih lebih dari satu)

- a. Persediaan ARV tidak tetap
- b. Faktor jarak (waktu dan ongkos)
- c. Hambatan pribadi (sakaw)
- d. Butuh uang, obat dijual
- e. Prosedur berbelit-belit
- f. Layanan tidak ramah
- g. Merasa tidak ada manfaatnya
- h. Tidak ada yang membantu mendukung dan mengawasi
- i. Lain-lain _____ (sebutkan)

18. Alasan tidak meneruskan ARV (boleh pilih lebih dari satu)

- a. Persediaan ARV tidak tetap
- b. Faktor jarak (waktu dan ongkos)
- c. Hambatan pribadi (sakaw)
- d. Butuh uang, obat dijual
- e. Prosedur berbelit-belit
- f. Layanan tidak ramah
- g. Merasa tidak ada manfaatnya
- h. Tidak ada yang membantu mendukung dan mengawasi
- i. Merasa sudah sehat
- j. Lain-lain _____ (sebutkan)

19. Usulan konstruktif untuk meningkatkan mutu layanan ARV di wilayah anda.

Petunjuk Exit Interview

Tujuan

1. Memperoleh informasi segar dari klien yang baru saja keluar dari tempat layanan.
2. Melengkapi data observasi.

Prosedur

1. Pakailah tanda pengenal anda.
2. Bacalah PETUNJUK ini dan siapkan pertanyaan-pertanyaannya.
3. Pada waktu sampai ke lokasi observasi, lakukan observasi seteliti mungkin.
4. Setelah anda selesai dengan berbagai catatan anda, dekatilah seorang (atau lebih) klien dan jelaskan siapa anda dan maksud anda datang ke tempat itu. Mintalah waktu 10 menit setelah yang bersangkutan keluar dari tempat layanan untuk wawancara pendek.
5. Anda juga dapat langsung mendekati klien yang baru saja keluar dari tempat layanan untuk wawancara – walau ini mengejutkan dan mungkin akan ditolak.
6. Jangan membicarakan materi wawancara sebelum klien selesai memperoleh layanan (sehingga observasi anda tidak terganggu dengan pendapat klien).
7. Identitas tidak perlu ditanyakan.
8. Cek apakah dia seorang klien (penerima manfaat langsung) atau pesuruh – sasaran adalah klien.
9. Tidak perlu direkam -- tetapi harus dicatat.

Daftar pertanyaan

1. Apa yang diperoleh dari tempat ini?
2. Berapa jarak rumah dari tempat ini -- tambah pertanyaan untuk mencari tahu kesulitan mencapai fasilitas ini.
3. Berapa sering memanfaatkan fasilitas ini?
4. Apa penilaiannya terhadap prosedur untuk memperoleh layanan di fasilitas ini?
5. Apa pendapatnya tentang lokasi fasilitas layanan?
6. Apa pendapatnya tentang kualitas layanan: petugasnya dan fasilitasnya?
7. Apa usulannya untuk memperbaiki kualitas layanan.

Petunjuk Observasi

Tujuan:

1. Memperoleh data tanpa mengganggu aktivitas manusia dan lembaga yang kita teliti.
2. Melengkapi data wawancara dan diskusi kelompok – sekaligus melakukan triangulasi.

Prosedur:

1. Siapkan peralatan anda – minimal alat catat mencatat. Jika ada kamera yang compact tentu dapat anda bawa asal tidak melakukan pemotretan yang menarik perhatian.
2. Catatlah lokasi fasilitas layanan – perhitungkan kemudahan dan aksesibilitas tempat tersebut.
3. Dalam fasilitas deskripsikan kenyamanan klien dari penerangan, keleluasaan ruang, warna, kebersihan, kualitas tempat duduk.
4. Amatilah dan catatlah kualitas hubungan manusianya: jumlah, kualitas komunikasi, ekspresi wajah, intonasi suara dan lain-lain.

