

LAPORAN PENELITIAN

Faktor-faktor yang memungkinkan dan menghambat akses layanan kesehatan, sosial dan psikososial bagi anak dengan HIV di Indonesia

Kerjasama
World Health Organization (WHO)
dan
Pusat Penelitian HIV & AIDS (PPH)
Universitas Katolik Indonesia Atma Jaya

Desember 2015

Pusat Penelitian HIV & AIDS Unika Atma Jaya
Jl. Jenderal Sudirman 51 Jakarta
Telp/Fax: (021) 57854227
Website: www.arc-atmajaya.org
Email: pph.atmajaya@gmail.com

Laporan Penelitian: Faktor-faktor yang memungkinkan dan menghambat akses layanan kesehatan, sosial dan psikososial bagi anak dengan HIV di Indonesia

© PPH Unika Atma Jaya

Penyusun

Evi Sukmaningrum, M.Si., Ph.D
Gracia Simanullang, S.Psi., MPH
Natasya Evalyne Sitorus, S.Psi
Lydia Verina Wongso, S.Psi

Daftar Isi

Bab I. Pendahuluan	5
A. Latar Belakang	5
B. Tujuan dan Pertanyaan Penelitian	7
C. Kerangka Konseptual	8
D. Metode Penelitian	11
1. Lokasi Penelitian	11
2. Desain Penelitian	11
3. Pengumpulan data	12
4. Kriteria Sampel	13
D. Analisis Data	14
E. Etika Penelitian	14
F. Sistematika Laporan	14
G. Waktu Penelitian	14
Bab II. Gambaran Data Demografi	16
A. Profil Anak dan Keluarga	16
A.1. Responden Dewasa	16
B.3. Responden Anak	18
B. Partisipan <i>Focus Group Discussion</i>	19
Bab III. Jenis dan Aksesibilitas Layanan Untuk Anak dengan HIV	22
A. Gambaran Layanan HIV untuk anak, Layanan PPIA dan Aksesibilitas Layanan di Seluruh Lokasi Penelitian	22
A.1. Gambaran Layanan HIV untuk anak, Layanan PPIA dan Aksesibilitas Layanan di Jakarta	22
A.1.1. Layanan untuk Anak dengan HIV	22
A.1. 2. Layanan PPIA	23
A.2. Gambaran Layanan HIV untuk anak, Layanan PPIA dan Aksesibilitas Layanan di Bogor	23
A.2.1. Layanan PPIA	23
A.2.2. Layanan anak	26
A.3. Gambaran Layanan HIV untuk anak dan Layanan PPIA di Bandung	29
A.3.1. Layanan anak	29
A.3.2. Layanan PPIA	30
A.4. Gambaran Layanan HIV untuk anak dan Layanan PPIA di Yogyakarta	34
A.4.1. Layanan PPIA	34
A.4.2. Layanan anak	35
A.5. Gambaran Layanan HIV untuk anak dan Layanan PPIA di Surabaya	38
A.5.1. Layanan PPIA	38
A.5.2. Layanan anak	39
A.6. Gambaran Layanan HIV untuk anak dan Layanan PPIA di Sorong	39
A.6.1. Layanan PPIA	39
A.6.2. Layanan anak	41
A.7. Gambaran Layanan HIV untuk anak dan Layanan PPIA di Manokwari	42
A.7.1. Layanan PPIA	42
A.7.2. Layanan anak	43

B. Pemetaan Layanan yang diberikan oleh Organisasi Masyarakat Sipil dan Layanan Kesehatan untuk Anak dengan HIV-AIDS.....	44
.....	46
BAB IV. Faktor-faktor Yang Mendukung dan Menghambat Layanan	47
A. Faktor-faktor yang mendukung layanan untuk anak	47
A.1. Dukungan sosial sebagai salah satu faktor yang mendukung anak dan keluarga dalam mendapatkan layanan, perawatan, dan dukungan bagi anak dengan HIV	49
B. Faktor-faktor yang menghambat anak dan keluarga dalam mengakses layanan untuk anak dengan HIV	64
B.1. Stigma dan diskriminasi sebagai salah satu faktor yang menghambat orangtua dan anak dalam mengakses layanan	67
C.1. Gambaran stigma dan diskriminasi di masing-masing lokasi penelitian	68
BAB V. Kebijakan Penanggulangan AIDS dan Kebijakan Kesehatan Terkait Ibu dan Anak..	76
BAB VI. Kesimpulan dan Rekomendasi.....	80
A. Kesimpulan	80
B. Rekomendasi.....	87

Bab I. Pendahuluan

A. Latar Belakang

Jumlah anak terinfeksi HIV dan angka kematian terkait HIV pada anak semakin meningkat. Secara global, pada tahun 2013 diestimasikan ada 3.3 juta anak berusia kurang dari 15 tahun di dunia terinfeksi HIV (WHO, UNICEF, UNAIDS, 2013). Dari jumlah tersebut, sebanyak 240.000 anak (11%) merupakan angka baru infeksi HIV di tahun 2013. Beberapa studi juga menunjukkan adanya peningkatan angka infeksi HIV pada anak dan masih banyak rumah sakit di dunia menerima dan merawat anak terinfeksi HIV dalam jumlah yang cukup besar (Meyers et al., 2007).

Hampir semua kasus HIV pada anak merupakan hasil penularan virus dari ibu yang positif melalui proses selama kehamilan, melahirkan maupun menyusui. Walaupun program Pencegahan Penularan dari Ibu ke Anak (PPIA) sudah mulai dikembangkan di berbagai negara, beberapa penelitian menemukan bahwa angka keberhasilan program tersebut masih cukup rendah (Meyers et al., 2007). Persentase ibu hamil yang melakukan tes HIV di negara miskin dan berkembang diperkirakan baru mencapai (21%) pada tahun 2011 (WHO, UNICEF, UNAIDS, 2013). Hal ini mengakibatkan jumlah anak yang terinfeksi HIV sejak lahir masih cukup tinggi. Lebih lanjut, beberapa studi menunjukkan bahwa inisiasi dini terhadap terapi ARV pada anak dapat mengurangi angka kematian pada anak dengan HIV. Namun, cakupan perawatan ART pada anak terinfeksi HIV masih rendah yaitu sebesar (34%) di tahun 2012 (UNAIDS, 2013). Hal ini menunjukkan bahwa masih minimnya keberhasilan pendidikan dan dukungan bagi ibu terinfeksi HIV serta masih lemahnya layanan diagnosis HIV pediatrik.

Kasus kematian terkait pediatrik HIV berkontribusi cukup signifikan terhadap angka keseluruhan kematian anak. Berdasarkan data dari *Global AIDS Response Progress Reporting* (2013), angka kematian terkait HIV pada anak pada tahun 2012 adalah sebesar 210.000 dan diperkirakan ada sebanyak 800 anak terinfeksi HIV meninggal setiap harinya akibat rendahnya akses terhadap pengobatan dan perawatan. Di sisi lain, kemajuan di bidang medis dan peningkatan kuantitas serta kualitas dalam perawatan, pengobatan dan dukungan kesehatan terkait HIV & AIDS termasuk terapi antiretroviral (ARV) menyebabkan saat ini ada banyak anak yang hidup dengan HIV mampu bertahan hidup mencapai usia remaja dan dewasa. Meskipun demikian, mereka adalah kelompok yang sangat rentan dan angka kematian pada anak yang hidup dengan HIV masih cukup tinggi. Hal ini semakin menegaskan aksi nyata terkait pentingnya perawatan dan pengobatan bagi anak yang hidup dengan HIV, terutama untuk memastikan hak mereka untuk hidup dan lebih lanjut untuk meningkatkan kualitas hidup mereka.

Di Indonesia, program layanan untuk anak dengan HIV sudah dimulai sejak beberapa tahun terakhir. Jumlah anak yang hidup dengan HIV pun terus meningkat. Berdasarkan data dari Kementerian Kesehatan (2009), ada sekitar 1280 anak usia 0-14 tahun terinfeksi HIV di tahun 2009. Terjadi peningkatan hampir empat kali lipat kasus HIV pada usia 0-14 tahun yang dilaporkan sampai September 2014 yaitu sebanyak 4195 anak. Sementara itu dari sisi perawatan HIV dan AIDS, Kementerian Kesehatan pada bulan September 2014 melaporkan bahwa sebanyak 6101 anak yang dilaporkan pernah masuk perawatan, 4189 diantara memenuhi syarat untuk memperoleh ARV dan hanya 3316 anak yang pernah memperoleh ARV. Sayangnya laporan ini tidak menyebutkan berapa

banyak anak yang masih dalam perawatan. *Cascade* perawatan HIV pada anak tersebut menyiratkan bahwa ada berbagai macam faktor yang menghambat anak untuk memperoleh akses perawatan HIV secara paripurna sehingga perlu digali berbagai faktor penyebabnya tersebut agar bisa dikembangkan strategi untuk mengurangi mortalitas pada anak dan sekaligus untuk meningkatkan kualitas hidup anak.

Menurut data layanan Perawatan, Dukungan, dan Pengobatan (PDP) hingga September 2015 yang dilaporkan dalam laporan ini, tidak ditemukan jumlah pasti tentang anak yang saat ini masih dalam pengobatan. Berikut adalah data terkait jumlah anak yang masuk dalam perawatan, memenuhi syarat pengobatan, dan pernah memulai ART untuk 5 Propinsi di mana 7 kabupaten/kotanya menjadi *site* penelitian ini :

Propinsi	Jumlah anak yang pernah masuk perawatan	Jumlah anak yang memenuhi syarat	Jumlah anak yang pernah memulai ART
DKI Jakarta	1,455	1,054	958
Daerah Istimewa Yogyakarta	144	118	110
Jawa Timur	1,020	732	607
Jawa Barat	921	721	606
Papua Barat	130	125	66

Tujuan dari Strategi dan Rencana Aksi Nasional (SRAN) penanggulangan HIV dan AIDS tahun 2010-2014 adalah untuk mencegah dan mengurangi penyebaran infeksi HIV, untuk meningkatkan kualitas hidup orang yang hidup dengan HIV & AIDS (ODHA) dan untuk mengurangi dampak sosio-ekonomi yang disebabkan oleh HIV & AIDS pada individu, keluarga dan masyarakat. Salah satu tujuan spesifik dari SRAN yang terkait dengan perlindungan, pengobatan dan dukungan kesehatan untuk anak adalah untuk meningkatkan akses dan dukungan sosio-ekonomi untuk anak terdampak HIV dan keluarganya. SRAN 2010-2014 juga menyatakan bahwa salah satu target implemementasi adalah program mitigasi untuk ODHA dan orang terdampak HIV & AIDS, khususnya anak yatim dan janda (SRAN, 2010). Walaupun program nasional telah merumuskan prioritas untuk anak terdampak dan terinfeksi HIV, perkembangan implementasi program dan layanan di lapangan belum menunjukkan hasil yang memuaskan. Untuk memenuhi kebutuhan yang semakin berkembang terkait program mitigasi ini, beberapa lembaga telah melakukan untuk menjalankan program intervensi dalam cakupan yang sangat terbatas untuk kelompok anak terinfeksi HIV beserta keluarga.

Penelitian tentang faktor-faktor yang berpengaruh terhadap aksesibilitas perawatan HIV pada anak dan identifikasi program layanan untuk anak dengan HIV yang tersedia di Indonesia masih sangat terbatas. Penelitian oleh Spiritia (2015) merupakan satu-satunya penelitian yang memetakan berbagai bentuk layanan bagi anak dengan HIV di berbagai kota di Indonesia. Penelitian ini menunjukkan bahwa layanan medik, sosial dan psikososial bagi anak dengan HIV masih sangat

terbatas dan belum merata di daerah-daerah. Masih banyak hal yang harus dilakukan dalam program penanggulangan AIDS ke depan untuk memastikan ketersediaan ARV untuk anak, pembiayaan yang standart, meningkatkan pemahaman tentang pengasuh terhadap terapi ARV bagi anak, pemenuhan kebutuhan gizi dan dukungan layanan untuk mitigasi dampak. Satu hal yang belum dilihat dalam penelitian tersebut adalah berbagai faktor yang memungkinkan dan faktor yang menghambat dalam penyediaan layanan tersebut baik dari sisi penyedia layanan maupun pemanfaat layanan (keluarga anak dengan HIV). Demikian pula berbagai faktor yang mempengaruhi anak yang didiagnosa HIV positif untuk memperoleh akses perawatan HIV, memperoleh terapi ARV dan patuh dalam pengobatan ARV belum digali secara mendalam. Selain itu, keterkaitan antara program PPIA dengan program perawatan, pengobatan dan dukungan bagi anak dengan HIV belum dilihat secara khusus.

Beranjak dari penelitian yang telah dilakukan oleh Spiritia tersebut, penelitian ini dimaksudkan untuk mendalami berbagai aspek penyediaan layanan bagi anak dengan HIV dengan memberikan fokus pada berbagai faktor yang menghambat dan faktor yang memungkinkan anak dengan HIV untuk mengakses layanan kesehatan, sosial, psikososial dan pembiayaan kesehatan yang tersedia. Demikian juga penelitian ini juga akan mengidentifikasi kesenjangan kebutuhan layanan untuk anak dengan HIV untuk memastikan kesejahteraannya. Semakin meningkatnya jumlah anak dengan HIV dan upaya-upaya untuk meningkatkan kualitas hidup anak dan keluarga di masa mendatang, mendorong pentingnya untuk memahami permasalahan ketersediaan layanan tidak hanya dari sisi penyedia layanan tetapi juga dari kebutuhan dari pemanfaat berbagai layanan tersebut untuk mengembangkan pelayanan yang berkualitas dan responsif terhadap kebutuhan anak dengan HIV sesuai dengan perkembangan usianya.

B. Tujuan dan Pertanyaan Penelitian

B.1. Tujuan Umum Penelitian

Secara umum, penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi faktor-faktor yang memungkinkan dan menghambat anak dengan HIV untuk mengakses layanan kesehatan, sosial dan psikososial yang dibutuhkan sesuai dengan gender dan perkembangannya usianya.

B.2. Tujuan Khusus Penelitian

Secara khusus, penelitian ini bertujuan untuk:

1. Mengidentifikasi jenis dan aksesibilitas layanan kesehatan, sosial dan psikososial untuk anak dengan HIV dalam upaya penanggulangan HIV & AIDS di Indonesia
2. Memetakan penyedia layanan termasuk organisasi masyarakat sipil dalam penyediaan layanan kesehatan, sosial dan psikososial untuk anak dengan HIV
3. Menggali perspektif keluarga dan anak tentang kebutuhan anak dengan HIV berdasarkan usianya termasuk persepsi tentang aksesibilitasnya dalam memperoleh layanan yang dibutuhkan
4. Mengidentifikasi faktor-faktor yang mendukung atau menghambat keluarga dengan anak dengan HIV untuk mengakses layanan HIV bagi anak yang tersedia di wilayahnya

5. Mengidentifikasi berbagai kebijakan penanggulangan AIDS dan kebijakan kesehatan lain yang terkait dengan ibu dan anak untuk melihat kemungkinan integrasi pelayanan kesehatan bagi anak dengan HIV ke dalam pelayanan kesehatan anak pada umumnya

B.3. Pertanyaan Penelitian

Sejumlah pertanyaan penelitian akan disusun untuk menjawab tujuan penelitian tersebut.

1. Bagaimanakah gambaran demografi anak dan keluarga dengan HIV?
2. Bagaimanakah gambaran cascade layanan PPIA dan apa masalah yang terkait dengan pelaksanaan PPIA?
3. Apa saja faktor-faktor yang mendukung dan menghambat layanan?
 - 3.1. Bagaimanakah jenis dan aksesibilitas layanan kesehatan, sosial dan psikososial untuk anak dengan HIV?
 - 3.2. Apa saja layanan yang diberikan oleh organisasi masyarakat sipil dan penyedia layanan kesehatan?
 - 3.3. Bagaimana perspektif keluarga dan anak tentang akses layanan untuk anak?
 - 3.4. Faktor-faktor apa saja yang mendukung dan menghambat keluarga untuk mengakses layanan anak dengan HIV?
 - 3.5. Bagaimana penerapan kebijakan penanggulangan AIDS dan kebijakan kesehatan lain dalam integrasi layanan?

C. Kerangka Konseptual

1. Kerangka kerja UNICEF

Dalam memahami kebutuhan keluarga dan anak dengan HIV terhadap layanan kesehatan, sosial dan psikososial maka penelitian ini mengadaptasi kerangka kerja yang dikembangkan oleh UNICEF (2004) untuk perlindungan, perawatan dan dukungan bagi anak yang terinfeksi dan terdampak oleh HIV. Kerangka kerja tersebut mencakup strategi-strategi sebagai berikut:

- a. Tersedianya akses bagi anak dengan HIV terhadap layanan dasar termasuk pendidikan, layanan kesehatan, identitas dan lainnya
- b. Kapasitas keluarga untuk melindungi dan memberikan perawatan bagi anak dengan HIV dengan menyediakan dukungan layanan kesehatan, ekonomi, psikososial dan dukungan lain
- c. Kapasitas masyarakat untuk mengembangkan respon yang diperlukan oleh anak dengan HIV
- d. Kapasitas pemerintah untuk memberikan perlindungan bagi anak dengan HIV melalui kebijakan kesehatan dan sosial yang terintegrasi dengan kebijakan bagi anak-anak pada umumnya.
- e. Adanya kesadaran terhadap kebutuhan anak dengan HIV pada berbagai tingkatan masyarakat untuk menciptakan lingkungan yang mendukung bagi perkembangan hidupnya



2. Pedoman pelaksanaan program PPIA

Dalam memahami kerangka pelaksanaan program PPIA yang dijalankan, penelitian ini menggunakan pedoman program PPIA tahun 2012 yang dilaksanakan melalui kegiatan komprehensif meliputi empat pilar (4 prong), yaitu:

a. Prong 1: Pencegahan Penularan HIV pada Perempuan Usia Reproduksi (15-49 tahun)

Merupakan program pencegahan primer yang bertujuan untuk mencegah penularan HIV dari ibu ke anak secara dini, yaitu sebelum terjadinya perilaku hubungan seksual berisiko atau bila terjadi perilaku berisiko maka penularan masih bisa dicegah, termasuk mencegah ibu hamil agar tidak tertular oleh pasangannya yang terinfeksi HIV. Kegiatan dalam pencegahan primer ini antara lain:

1. Menyebarluaskan Komunikasi, Informasi dan Edukasi (KIE) tentang HIV-AIDS dan Kesehatan Reproduksi, baik secara individu maupun kelompok.

Informasi tentang pencegahan dan penularan HIV dari ibu ke anak juga disampaikan kepada remaja dan masyarakat luas sehingga dukungan masyarakat kepada ibu dengan HIV dan keluarganya semakin kuat.

2. Mobilisasi masyarakat

Kegiatan ini dilakukan dengan melibatkan petugas lapangan, komunitas, kelompok dukungan sebaya, tokoh agama dan tokoh masyarakat dalam memberikan informasi terkait

pencegahan dan pengurangan risiko HIV dan IMS, serta untuk menghilangkan stigma dan diskriminasi.

3. Layanan tes HIV

Konseling dan tes HIV dilakukan melalui pendekatan Konseling dan Tes atas Inisiasi Petugas Kesehatan (KTIP) dan Konseling dan Tes Sukarela (KTS), yang merupakan komponen penting dalam upaya pencegahan penularan HIV dari ibu ke anak. Layanan ini diikuti dengan intervensi dan konseling apabila status HIV ibu sudah diketahui.

4. Dukungan untuk perempuan yang HIV negatif

Dukungan ini diberikan bagi perempuan dengan hasil tes HIV negatif. Dukungan ini diberikan dengan tujuan agar status diri ibu/perempuan tetap HIV negatif, dapat menganjurkan agar pasangannya dapat menjalani tes HIV, membuat pelayanan KIA yang bersahabat untuk pria, konseling berpasangan, informasi mengenai perilaku seksual yang aman, informasi dampak perilaku seksual tidak aman baik bagi pasangan maupun bayi.

b. Prong 2: Pencegahan Kehamilan yang Tidak Direncanakan pada Perempuan dengan HIV

Mengingat bahwa perempuan dengan HIV berpotensi menularkan virus kepada bayi yang dikandungnya jika hamil, maka kegiatan ini diperuntukkan untuk ODHA perempuan agar mendapatkan akses layanan dan informasi yang dibutuhkan. Salah satu sarana pencegahan penularan adalah dengan penggunaan alat kontrasepsi. Kegiatan lain dalam pilar ini antara lain adalah mengadakan KIE tentang HIV-AIDS dan perilaku seks aman, konseling dan tes HIV untuk pasangan, upaya pencegahan dan pengobatan IMS, promosi penggunaan kondom, konseling pada perempuan dengan HIV untuk ikut KB serta konseling dan memfasilitasi perempuan dengan HIV yang ingin merencanakan kehamilan.

c. Prong 3: Pencegahan Penularan HIV dari Ibu Hamil dengan HIV ke Bayi yang Dikandungnya

Strategi pada pilar ini merupakan inti dari kegiatan PPIA. Kegiatan dalam pilar ini mencakup:

1. Layanan ANC terpadu termasuk penawaran dan tes HIV
2. Diagnosis HIV
3. Pemberian terapi antiretroviral
4. Persalinan yang aman
5. Tatalaksana pemberian makanan bagi bayi dan anak
6. Menunda dan mengatur kehamilan
7. Pemberian profilaksis ARV dan kotrimoksazol pada anak
8. Pemeriksaan diagnostik HIV pada anak

Kombinasi kegiatan tersebut merupakan strategi yang paling efektif untuk mengidentifikasi perempuan yang terinfeksi HIV serta mengurangi risiko penularan HIV dari ibu ke anak pada periode kehamilan, persalinan dan pasca kelahiran. Kegiatan ini juga bertujuan untuk meningkatkan kesadaran dan kewaspadaan ibu hamil dan suaminya tentang kemungkinan adanya risiko penularan HIV di antara mereka, termasuk risiko lanjutan

d. Prong 4: Pemberian Dukungan Psikologis, Sosial dan Perawatan kepada Ibu dengan HIV Beserta Anak dan Keluarganya

Kegiatan pada pilar ini bertujuan untuk memberikan dukungan pada ibu dan bayi setelah proses melahirkan. Selain perawatan sepanjang waktu, pada masa setelah kelahiran, ibu dan bayi membutuhkan dukungan berupa dukungan psikologis dan sosial terutama untuk menghadapi masalah stigma dan diskriminasi masyarakat terhadap ODHA. Dengan adanya dukungan ini, diharapkan ibu dengan HIV akan bersikap optimis dan bersemangat mengisi kehidupannya serta menjaga kesehatan dirinya dan bayinya dan berperilaku sehat agar tidak terjadi penularan HIV dari dirinya ke orang lain.

3. Layanan Komprehensif Berkesinambungan (LKB) terkait dengan layanan anak dan PPIA

Selain kerangka kerja UNICEF dan pedoman pelaksanaan PPIA, penelitian ini juga mencoba melihat model Layanan Komprehensif Berkesinambungan untuk program HIV dan IMS yaitu mencakup 4 pilar utama yaitu:

- a. Pilar 1: Koordinasi dan kemitraan dengan semua pemangku kepentingan di setiap lini
- b. Pilar 2: Peran aktif komunitas termasuk ODHA dan keluarga
- c. Pilar 3: Layanan terintegrasi dan terdesentralisasi sesuai kondisi setempat
- d. Pilar 4: Paket layanan HIV komprehensif yang berkesinambungan
- e. Pilar 5: Sistem rujukan dan jejaring kerja

Kelima pilar tersebut dalam laporan penelitian ini digunakan untuk menjelaskan bagian mengenai tata kelola layanan anak dengan HIV dengan disesuaikan dengan kerangka PPIA dan kerangka kerja UNICEF.

D. Metode Penelitian

1. Lokasi Penelitian

Seperti dijelaskan dalam bagian sebelumnya bahwa lokasi penelitian ini adalah Kota Sorong, Kota Surabaya, Kota Bandung dan Kota Jakarta Barat yang merupakan wilayah kajian pilot untuk pelaksanaan PPIA. Sementara Kabupaten Manokwari, Kota Bogor dan Yogyakarta digunakan sebagai pembanding situasi pelayanan kesehatan kepada anak dengan HIV di daerah non-kajian pilot. Penelitian di kota-kota pembanding tersebut dimaksudkan untuk memperoleh situasi penyediaan layanan kesehatan bagi anak dengan HIV yang lebih komprehensif dan sekaligus sebagai kontrol jika ada bias terhadap ketersediaan layanan tersebut karena keempat kota telah ditetapkan sebagai wilayah kajian pilot.

2. Desain Penelitian

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif yang bertujuan untuk mengidentifikasi berbagai layanan dan kebijakan kesehatan bagi anak dengan HIV agar bisa direkomendasikan kebijakan dan layanan kesehatan anak dengan HIV yang lebih komprehensif dan terintegrasi

layanan kesehatan bagi anak pada umumnya. Untuk itu, beberapa tahapan dalam penelitian ini adalah sebagai berikut:

- a. **Kajian pustaka** yang berupa kebijakan, laporan penelitian dan dokumen program yang terkait dengan pelayanan kesehatan, sosial dan psikososial anak dengan HIV dan keluarganya. Kajian ini diperlukan untuk memetakan program dan layanan yang secara formal telah dilakukan di Indonesia dan sekaligus bisa melihat seberapa besar cakupan program dan hasil yang telah dicapai hingga saat ini.
- b. **Pemetaan jenis dan proses layanan bagi anak dengan HIV dan keluarganya.** Pemetaan ini akan dilakukan di empat kota yang menjadi kajian pilot untuk PMTC yang dilaksanakan oleh WHO dan UNICEF (Kota Sorong, Surabaya, Bandung dan Jakarta Barat) dan dua daerah lain yang tidak termasuk dalam kajian pilot tersebut sebagai perbandingan (Manokwari dan Malang). Termasuk dalam pemetaan ini adalah mengidentifikasi penyedia layanan baik pemerintah maupun organisasi masyarakat sipil, kebijakan lokal yang tersedia untuk mendukung penyediaan layanan bagi anak dengan HIV, mekanisme tata kelola dan koordinasi untuk program perawatan dan dukungan bagi anak dengan HIV.
- c. **Penggalian cerita secara mendalam tentang anak dengan HIV dan keluarganya.** Kegiatan ini dilakukan untuk memperoleh pemahaman yang lebih mendalam tentang aspek-aspek pengasuhan anak dengan HIV, pengalaman mengakses layanan pendidikan, kesehatan, sosial dan psikososial yang dibutuhkan oleh anak dengan HIV, dampak yang dirasakan oleh keluarga dengan adanya anggota keluarga yang memiliki orang dengan HIV dan anak dengan HIV, pengalaman stigma dan diskriminasi yang pernah dialami oleh anak dan keluarga dalam masyarakat karena status HIV dari anak atau anggota keluarga yang lain.

3. Pengumpulan data

Beberapa metode pengumpulan data akan digunakan untuk memperoleh informasi-informasi yang relevan dengan tujuan penelitian ini. Metode pengumpulan data yang digunakan adalah sebagai berikut:

1. **Kompilasi Kebijakan dan Dokumen Program**
Pengumpulan data ini mencakup berbagai kebijakan HIV dan AIDS secara umum (misalnya Strategi dan Rencana Aksi Nasional HIV dan AIDS, Peraturan Menteri tentang program-program AIDS, Strategi dan Rencana Aksi Daerah, Peraturan Daerah, Laporan Review Program HIV, laporan lembaga internasional dll) atau spesifik program penanggulangan HIV dan AIDS yang terkait dengan program untuk anak-anak dengan HIV (kebijakan terkait dengan PPIA, pengobatan pada anak dengan HIV, pelayanan kesehatan untuk anak dan remaja, dokumen program penanggulangan AIDS yang ditargetkan untuk dan Ibu dan anak-anak dengan HIV). Demikian pula juga akan dikumpulkan berbagai hasil penelitian baik yang diterbitkan dalam *peer-review journal* atau dalam bentuk publikasi yang terbatas.
2. **Pengumpulan Data Primer**
Pengumpulan data primer akan dilakukan untuk memetakan situasi pelayanan kesehatan, sosial dan psikososial anak di wilayah penelitian. Pengumpulan data akan dilakukan dengan cara : (1) diskusi kelompok terarah (*focus group discussion*-FGD) dan (2) wawancara (*in-depth interview*) dengan menggunakan pedoman wawancara yang berisi tentang layanan yang dibutuhkan oleh

anak dengan HIV berdasarkan *continuum of care* perawatan HIV dan AIDS termasuk juga layanan lain yang mendukung seperti layanan psikososial dan sosial ekonomi bagi keluarga. Demikian juga dikembangkan serangkaian pertanyaan yang digunakan untuk menggali proses layanan dan pengalaman penyedia layanan dalam memberikan pelayanan kepada anak dengan HIV. Dalam FGD dengan penyedia layanan tersebut juga akan dikumpulkan data program yang dimilikinya sehingga bisa diperoleh gambaran tentang kinerja layanan yang telah dilaksanakannya.

FGD juga akan dilakukan kepada pemangku kepentingan yang relevan untuk menilai tingkat kesadaran dan dukungan mereka terhadap pelayanan kesehatan, sosial dan psikososial kepada anak yang hidup dengan HIV. Pedoman wawancara ini akan berisi tentang persepsi tentang kebutuhan anak dengan HIV, bentuk dukungan yang disediakan oleh mereka untuk anak, baik anak umum atau anak dengan HIV, potensi dukungan yang bisa dikembangkan dari pemangku kepentingan agar mampu membangun lingkungan yang kondusif bagi perkembangan anak dengan HIV.

Wawancara mendalam dilakukan dengan keluarga dan anak dengan HIV tentang pengalaman pengasuhan bagi anak dengan HIV, pengalaman dalam memanfaatkan layanan (mulai dari tes HIV sampai dengan pengobatan dan perawatan) hingga saat ini, dampak yang dialami oleh keluarga karena adanya anggota keluarga yang hidup dengan HIV (ekonomi, psikologis, sosial termasuk pengalaman stigma dan diskriminasi)

4. Kriteria Sampel

Partisipan atau informan dalam penelitian ini terbagi dalam tiga kelompok berdasarkan metode pengambilan datanya. Kelompok yang akan diikutsertakan dalam FGD adalah kelompok yang tergabung dalam penyedia layanan, pemangku jabatan, dan LSM, yang terdiri dari:

1. Puskesmas
2. Rumah Sakit Umum Daerah/Swasta yang diketahui memberikan pelayanan kepada anak dengan HIV
3. Dinas Kesehatan (bidang P2M dan Kesehatan Keluarga)
4. Sekretariat KPAD
5. Dinas Sosial (bidang Rehabilitasi Sosial)
6. Dinas Pendidikan dan Kebudayaan (bidang pendidikan dasar, pendidikan menengah dan luar sekolah)
7. Badan Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak (atau yang memiliki bidang kerja yang setara di masing-masing kota)
8. LSM yang bekerja dalam isu HIV terutama yang memiliki program untuk anak dengan HIV
9. LSM yang bekerja dengan isu perlindungan anak
10. Perwakilan Mitra Pembangunan Internasional yang bekerja di wilayah tersebut

Kelompok yang akan diminta untuk mengikuti wawancara mendalam adalah: Kelompok Orang tua/Pengasuh anak dengan HIV dengan kriteria: (1) Ibu kandung yang memiliki anak HIV positif dan

(2) pengasuh (kerabat yang menggantikan orang tua) yang merawat anak dengan HIV; dan Kelompok Anak dengan kriteria: (1) Anak dengan HIV positif, (2) berusia 8-18 tahun

D. Analisis Data

Analisa data penelitian ini akan dilakukan menggunakan metode analisis *thematic* yang relevan dengan tujuan penelitian yang ditemukan dalam wawancara, wawancara mendalam dan kajian pustaka dan data sekunder. Manajemen data, *coding*, dan analisis *interview* dilakukan dengan bantuan *software* N-Vivo 11 plus. Triangulasi akan dilakukan dengan membandingkan informasi yang diperoleh dari wawancara satu dengan wawancara yang lain di dalam satu daerah. Jika memungkinkan, triangulasi juga akan dilakukan dengan membandingkan antara temuan data primer dengan data sekunder. Kategori tema awal dikembangkan berdasarkan kerangka kerja yang diadaptasi dari UNICEF tentang perlindungan, perawatan dan dukungan kepada anak dengan HIV serta kategori-kategori yang ada dalam skema LKB. Tema-tema lanjutan akan dikembangkan berdasarkan kecenderungan isu yang dominan yang muncul dari hasil wawancara.

E. Etika Penelitian

Sebelum melakukan pengambilan data, proposal penelitian, panduan interview dan *informed consent* sudah melalui proses *ethical clearance* dan mendapatkan persetujuan dari komisi etik Unika Atma Jaya pada bulan Oktober 2015. *Informed consent* diberikan kepada seluruh calon partisipan sebelum mereka memberikan persetujuan untuk berpartisipasi dalam penelitian ini. Untuk calon partisipan anak, maka *consent* dilakukan dengan perantaraan *proxy* atau orang dewasa yang menjadi wali anak.

F. Sistematika Laporan

Laporan penelitian yang terkait hasil akan dibagi menjadi 4 bagian, yaitu: (1) Gambaran profil anak dan keluarga yang menjadi partisipan dalam penelitian ini, (2) Faktor-faktor yang mempengaruhi perawatan dan pengobatan untuk ibu dan anak, (3) Tata kelola Layanan untuk ibu yang mengikuti program PPIA dan anak, dan (4) Kesimpulan dan Rekomendasi

G. Waktu Penelitian

No	Kegiatan	Bulan															
		Okt		Nov				Des				Jan				Feb	
		3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
1	Tahap persiapan (perijinan, perencanaan)	x	x														
2	Pembuatan instrumen penelitian	x	x														
3	Komisi etik		x	x													
4	Kajian pustaka	x	x	x	x												

No	Kegiatan	Bulan															
		Okt		Nov				Des				Jan				Feb	
		3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
5	Pelatihan untuk enumerator		x														
6	Pengumpulan data				x	x	x	x	x								
7	Analisa data							x	x	x	x	x	x				
8	Lokakarya									NA							
9	Penulisan laporan penelitian									x	x	x	x	x	x	x	x

Bab II. Gambaran Data Demografi

A. Profil Anak dan Keluarga

A.1. Responden Dewasa

Dalam penelitian ini, wawancara mendalam dilakukan kepada pelaku rawat dewasa (baik ibu kandung maupun pelaku rawat lain) yang mengasuh anak dengan HIV, ibu yang mengikuti program PPIA, dan anak yang bersedia dan sudah mampu berkomunikasi. Adapun secara umum detail informan dewasa yang menjadi narasumber di enam kota dalam penelitian ini, digambarkan dalam tabel di bawah ini:

Tabel 1: Informan dewasa di enam kota/kabupaten

	JKT	BGR	BDG	DIY	SBY	SOR	MNK	TOTAL	%
	N=7	N=5	N=6	N=5	N=4	N=6	N=2	N=35	100%
Informan Dewasa									
Caregiver	4	1	-	2	1	1	1	10	28%
Ibu	3	4	6	3	3	4	1	24	68%
Ayah	-	-	-	-	-	1	-	1	4%
Jenis Kelamin									
Laki-laki	-	-	-	-	-	2	-	2	6%
Perempuan	7	5	6	5	4	4	2	33	94%
Usia									
21 – 30	-	1	2	1	2	-	-	6	18%
31- 40	2	3	4	3	1	4	1	18	52%
41- 50	1	1	-	-	-	1	-	3	8%
51- 60	2	-	-	-	-	-	1	3	8%
61- 65	2	-	-	-	1	-	-	3	8%
Di atas 65	-	-	-	1	-	1	-	2	6%
Pendidikan terakhir									
Tidak sekolah	1	-	-	-	-	-	-	1	4%
SD	-	-	-	1	1	1	1	4	12%
SMP	2	-	1	2	1	-	-	6	18%
SMA	2	5	4	1	2	4	1	19	54%
D3	1	-	1	1	-	-	-	3	8%
S1	-	-	-	-	-	1	-	1	4%
Pendapatan per bulan									
Tidak Jawab	-	-	-	-	1	-	-	1	4%
< 1 juta	3	1	-	3	2	2	1	12	34%
1 juta- 2 juta	3	4	6	2	1	2	1	19	54%
> 2 juta	1	-	-	-	-	2	-	3	8%
Status HIV informan									

	JKT	BGR	BDG	DIY	SBY	SOR	MNK	TOTAL	%
	N=7	N=5	N=6	N=5	N=4	N=6	N=2	N=35	100%
HIV positif	3	4	6	3	3	4	-	23	66%
HIV negatif	4	1	-	2	1	2	2	12	34%
Tidak tahu	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Tidak Jawab	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Usia anak yang terinfeksi HIV (Total: 33 anak) <i>*ada beberapa responden dewasa dapat mengasuh lebih dari 1 anak terinfeksi HIV</i>									
<1 tahun	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1-3 tahun	-	-	-	-	1	1	-	2	6%
4-6 tahun	1	-	-	-	1	2	1	5	15%
7-9 tahun	3	1	1	3	1	4	1	14	43%
10 - 12 tahun	2	1	3	1	-	-	-	7	21%
13-15 tahun	3	-	1	-	-	-	-	4	12%
>15 tahun	-	-	-	-	1	-	-	1	3%
Status Anak									
Yatim	4	-	2	3	-	2	-	11	34%
Piatu	-	-	-	-	-	-	1	1	3%
Yatim piatu	5	1	-	1	1	1	-	9	27%
Lengkap	-	1	3	-	3	4	1	12	36%
Anak tahu status HIV									
Ya	2	0	1	2	1	0	-	6	18%
Tidak	7	2	4	2	3	7	2	27	82%

Berdasarkan tabel di atas dapat dilihat bahwa:

1. Total responden dewasa dari enam kota/kabupaten yang diwawancarai dalam penelitian ini adalah sebanyak 35 orang.
2. Jumlah rata-rata responden yang berhasil diwawancara di masing-masing kota/kabupaten yang menjadi *site* penelitian adalah sebanyak 6 orang. Hal ini sesuai dengan target dari jumlah responden di setiap kota/kab yang ditetapkan peneliti di awal yaitu sebanyak 10 orang (6 orang dewasa dan 4 orang anak). Jumlah tersebut pada akhirnya bervariasi di tiap kota/kabupaten karena adanya keterbatasan jumlah pasien yang memenuhi kriteria yang dapat dihubungi. Salah satu contohnya adalah di Kabupaten Manokwari, hanya berhasil diperoleh 2 responden dewasa karena pihak RS tidak berhasil mengundang pasien karena keterbatasan alat komunikasi dan jarak yang sangat jauh dari tempat tinggal responden ke tempat dilakukannya wawancara (RS).
3. Mayoritas pengasuh anak dengan HIV yang menjadi responden penelitian berjenis kelamin perempuan (94%) dan kebanyakan merupakan ibu kandung dari anak dengan HIV (68%). Sebanyak (28%) pelaku rawat lainnya adalah nenek.
4. Usia pelaku rawat berkisar antara 21-65 tahun dan paling banyak berasal dari kelompok usia 31-40 tahun (52%). Ada pelaku rawat sebanyak 5 orang nenek (14%) yang sudah berusia di atas 60 tahun.

5. Sebanyak (54%) responden memiliki pendidikan terakhir setingkat dengan SMA sedangkan ada satu orang pelaku rawat menyelesaikan pendidikan akhir sebagai sarjana. Lebih dari sebagian pelaku rawat memiliki status ekonomi yang tergolong rendah yang ditunjukkan dengan pendapatan per-bulan yang berkisar 1-2 juta rupiah.
6. Dilihat dari status HIV pelaku rawat yang kebanyakan adalah ibu kandung dari anak dengan HIV, tergambar bahwa (66%) pelaku rawat memiliki status HIV positif.
7. Total anak dengan HIV yang diasuh oleh responden dewasa dalam penelitian ini adalah sebanyak 33 anak.
8. Usia dari 33 anak yang diasuh oleh responden dewasa tersebut berkisar dari 1-18 tahun dan sebanyak (43%) berada di kelompok usia 7-9 tahun dan ada 1 anak (3%) berusia lebih dari 15 tahun.
9. Lebih dari separuh anak (64%) sudah tidak memiliki orangtua lengkap (yatim/piatu/ dan atau yatim piatu). Hanya sebanyak 12 (36%) anak yang masih diasuh oleh orangtua yang lengkap.
10. Dari total jumlah anak yang diasuh oleh pelaku rawat, sebagian besar (82%) belum mengetahui status HIV-nya. Hanya 6 anak dari total 33 anak responden penelitian ini yang sudah mengetahui status HIV-nya.

B.3. Responden Anak

Kriteria responden anak di keenam kota/kabupaten dalam penelitian ini adalah sebagai berikut:

1. Anak dengan HIV positif baik yang sudah mengetahui statusnya maupun yang belum
2. Anak dengan usia 8-18 tahun (sudah dapat diajak berbicara/diwawancarai)

Tabel di bawah ini menggambarkan jumlah anak HIV positif yang menjadi responden dalam penelitian, baik yang merupakan anak dari responden dewasa maupun anak yang diwawancarai walaupun pengasuhnya tidak menjadi responden.

Tabel 2: Informan anak di tujuh kota/kabupaten

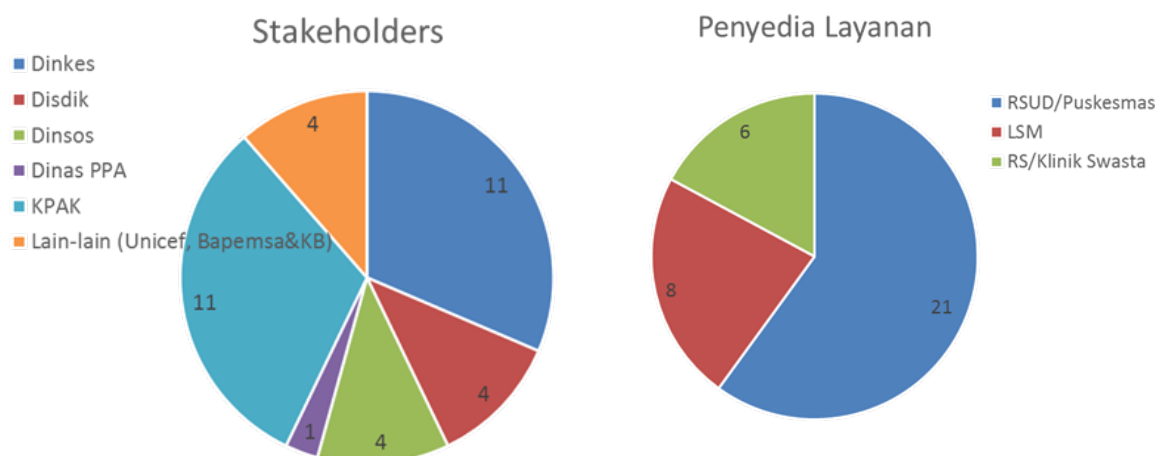
Lokasi penelitian	Responden anak yang diwawancarai (N=21)		Anak yang sudah mengetahui status HIV (N=7)	
	n	%	n	%
Jakarta	4	19	2	9
Bogor	1	4	0	0
Bandung	4	19	1	4
Yogyakarta	5	23.8	2	9
Surabaya	3	14	1	4
Sorong	4	9	1	4
Manokwari	0	0	0	0
TOTAL	21	100	7	33

Tabel di atas menunjukkan bahwa dari 21 anak yang diwawancarai, ada 7 anak (33%) yang sudah mengetahui status HIV positif mereka. Beberapa anak yang belum mengetahui status HIV mereka mempersepsikan bahwa diri mereka sehat dan hanya membutuhkan vitamin yang harus mereka

minum sehari-hari, sementara sisanya mengatakan bahwa mereka sakit paru-paru sehingga harus minum obat setiap hari. Umumnya anak mengetahui status HIV mereka melalui dokter yang merawat mereka. Hampir seluruh orangtua maupun pengasuh anak menyatakan bahwa mereka memiliki masalah dalam membuka status HIV pada anak. Mereka masih belum tahu kapan dan bagaimana mereka akan memberi tahu status HIV pada anak. Agar anak mau minum obat dengan teratur, maka mereka memberikan beberapa alasan seperti: anak butuh vitamin agar tidak sakit, anak sakit paru-paru sehingga perlu minum obat, atau agar anak bisa menjadi lebih cantik dengan minum vitamin. Akan tetapi, beberapa anak sudah mulai menyatakan bahwa mereka sudah bosan dan ingin berhenti minum obat. Beberapa alasan orangtua tidak memberitahukan status HIV ke anak, antara lain: merasa anak masih terlalu kecil untuk mengerti tentang HIV, takut bila anak tidak bisa menerima, khawatir akan kesehatan anak, orangtua belum siap bila anak tidak bisa menerima kondisi mereka, dan khawatir bila anak tidak bisa menyimpan rahasia tentang statusnya.

B. Partisipan *Focus Group Discussion*

Jumlah seluruh narasumber yang berpartisipasi dalam *focus group discussion* dalam penelitian ini adalah 70 orang. Sebanyak 35 orang adalah narasumber dari kelompok penyedia layanan kesehatan dan LSM dan sebanyak 35 orang adalah narasumber dari kelompok pemangku kebijakan, sebagaimana dapat dilihat melalui gambar dan tabel di bawah ini.



Kabupaten/Kota	Metode Pelaksanaan	Lembaga	Jumlah Informan
Kota Jakarta Barat (November-Desember 2015)	FGD Pemangku Kebijakan	-Tidak bisa dilaksanakan	
	FGD Layanan	-Tidak bisa dilaksanakan	
Kota Bogor (17-20 November 2015)	FGD Pemangku Kebijakan	1. KPAK 2. Dinas Pendidikan 3. Dinas Kesehatan	1 orang 1 orang 1 orang
	FGD Layanan	1. RSMM 2. Sahira 3. Rumah Sahabat 4. RSUD Ciawi	1 orang 3 orang 1 orang 1 orang
Kota Bandung (17-20 November 2015)	FGD Pemangku Kebijakan	1. Dinas Kesehatan (P2PL & Yankes) 2. KPAK	3 orang 2 orang
	FGD Layanan	1. RSUD Kota 2. RS Hasan Sadikin 3. RS Bungsu 4. RS Immanuel 5. PKM Ibrahim Haji 6. PKM Garuda 7. Dinas Kesehatan Kota 8. KPAK	1 orang 1 orang 1 orang 1 orang 1 orang 1 orang 1 orang 1 orang
Kota Yogyakarta (24-27 November 2015)	FGD Pemangku Kebijakan	1. KPAK Yogyakarta 2. Dinsosnakertrans 3. Dinas Pendidikan 4. Dinas Kesehatan	3 orang 1 orang 1 orang 2 orang
	FGD Layanan Wawancara	1. RS Panti Rapih 2. RS Bethesda 3. RSUD kota Yogyakarta 4. PKM Gedongtengen 5. PKM Umbul Harjo 1 6. KPAK Yogyakarta	1 orang 2 orang 1 orang 1 orang 1 orang 3 orang
Kota Surabaya (24-27 November 2015)	FGD Pemangku Kebijakan	1. KPAK 2. Bapemas & KB 3. Dinas Sosial 4. Dinas Kesehatan	2 orang 2 orang 1 orang 1 orang
	FGD Layanan	1. PKM Sememi 2. PKM Dupak 3. RSJ Menur 4. Abdi Asih 5. Yayasan Genta Surabaya	1 orang 1 orang 1 orang 1 orang 1 orang
Kota Sorong	FGD Pemangku	1. KPAK	2 orang

Kabupaten/Kota	Metode Pelaksanaan	Lembaga	Jumlah Informan
(17-20 November 2015)	Kebijakan	2. Dinas Pendidikan 3. Dinas Sosial (rehsos) 4. Dinas PPA (bidang kemasyarakatan) 5. Dinas Kesehatan Propinsi (P2PL & KIA)	1 orang 1 orang 1 orang 2 orang
	FGD Layanan	1. PKM Malawe 2. PKM Remu 3. PKM Malanu 4. Klinik Bintang Timur 5. ADRA 6. RSUD Sele Be Solu	1 orang 1 orang 1 orang 1 orang 1 orang 1 orang
Kabupaten Manokwari (24-27 November 2015)	FGD Pemangku Kebijakan	1. KPAK 2. Dinas Pendidikan Pemuda & Olahraga 3. Dinas Kesejahteraan Sosial 4. UNICEF 5. Dinas Kesehatan Propinsi (P2PL & KIA)	1 orang 1 orang 1 orang 2 orang 2 orang
	FGD Layanan	1. RSUD 2. LSM PTPS 3. PKM Sanggeng 4. PKM Amban	1 orang 1 orang 2 orang 1 orang

Bab III. Jenis dan Aksesibilitas Layanan Untuk Anak dengan HIV

A. Gambaran Layanan HIV untuk anak, Layanan PPIA dan Aksesibilitas Layanan di Seluruh Lokasi Penelitian

A.1. Gambaran Layanan HIV untuk anak, Layanan PPIA dan Aksesibilitas Layanan di Jakarta

A.1.1. Layanan untuk Anak dengan HIV

Layanan yang tersedia di rumah sakit adalah layanan dasar untuk HIV, layanan ARV untuk anak, dan layanan pemeriksaan CD₄ dan tes VL. Pengetahuan tentang tumbuh kembang anak dan masalah-masalah anak dengan HIV tidak diperoleh melalui layanan puskesmas maupun rumah sakit.

"Kalau di layanan rumah sakit, kebijakan untuk anak ya sudah ada beberapa rumah sakit yang memberikan obat untuk anak. Kemudian beberapa puskesmas kecamatan juga sudah mulai, kebijakan obat untuk anak. Kemudian beberapa.. apa namanya ya.. Rumah Sakit Umum Daerah juga sudah mulai baik dalam sistem layanan kepada anak karena kebanyakan di Jakarta kan selalu apa-apa ngerujuknya ke Rumah Sakit Cipto, gitu. Jadi, untuk Rumah Sakit Umum Daerah di Jakarta, saya rasa sih kebijakannya sudah mulai baik ya untuk anak."

"Kalau ke rumah sakit cuman untuk ambil obat atau pas periksa aja...Gak pernah ke poli tumbuh kembang."

Seluruh partisipan merupakan dampingan dari lembaga yang memberikan layanan kesehatan, psikososial, dan advokasi untuk anak dengan HIV-AIDS. Lembaga ini memberikan layanan yang rutin untuk anak-anak dan keluarga yang mengasuhnya. Selain data tentang layanan yang diperoleh melalui wawancara secara langsung dengan manajer kasus, beberapa data sekunder yang diperoleh dari penyedia layanan kesehatan di rumah sakit dan beberapa lembaga HIV-AIDS menunjukkan jenis layanan yang dapat diakses oleh anak dan keluarga, seperti:

1. Layanan ARV untuk anak
2. Layanan perawatan paliatif untuk anak-anak dengan HIV, rumah untuk anak-anak yang terdampak HIV
3. Layanan pemeriksaan kesehatan gratis
Setiap bulan diadakan pemeriksaan kesehatan gratis, pemberian vitamin maupun obat-obatan tambahan untuk anak.
4. Layanan psikososial untuk anak dan orangtua
Layanan psikososial untuk anak dituangkan dalam program Anak Ceria (untuk anak usia 5-10 tahun) dan Anak Hebat (usia 10-15 tahun) dengan memberikan program terkait dengan ketrampilan hidup pada anak dan sedikit demi sedikit memberikan pemahaman tentang isu HIV sebagai jembatan untuk program membuka status HIV anak.

"Jadi, kita ada sekolah karena kan kita mau menyikapi untuk anak-anak, mereka gak melihat penyakit mereka, tapi mereka melihat hidup mereka bahwa mereka bisa lebih baik lagi, lebih berguna, mereka punya masa depan yang lebih ceria. Nah, di sekolah itu diajari

tentang life skill, untuk mereka bisa menjadi pribadi yang berkarakter, menjadi pribadi yang menarik, menjadi pribadi yang bisa menghargai orang lain, seperti itu.. character building mereka dibangun.”

“Oh, iya. Anak ceria itu usia 5-10, kalau anak hebat usia 10-15 tahun. Nanti tahun depan akan ada yang namanya manusia bernilai. Itu khusus untuk anak di atas 15 tahun.”

Sementara itu, layanan psikososial untuk orang tua dituangkan dalam bentuk pertemuan kelompok dukungan sebaya yang dilakukan secara rutin sebulan sekali.

5. Kunjungan rumah

Manajer kasus melakukan kunjungan rumah secara rutin untuk mengecek kesehatan anak dan melihat apakah ada kondisi tertentu yang perlu mendapatkan perhatian.

“Sebulan 2 kali. Jadi, manajer kasus (MK) kita ada 5 sekarang. Nah, 5 MK ini, mereka akan melakukan kunjungan (home visit) ke dampingan kita, sebulan 2 kali. Kecuali untuk lokasi tertentu yang sangat jauh, maka sebulan sekali”

6. Layanan advokasi anak

Layanan ini diberikan untuk membantu mendampingi anak atau keluarga yang mendapatkan masalah dari lingkungan mereka terkait stigma dan diskriminasi.

A.1. 2. Layanan PPIA

Dalam penelitian ini, sebanyak 3 orang ibu mengikuti program PPIA. Namun kehamilan dari ketiga ibu tersebut adalah kehamilan yang tidak direncanakan. Dua ibu diantaranya sama sekali belum membuka status pada suaminya yang sekarang dengan alasan takut ditinggal oleh suami.

Sementara itu, ibu yang lain baru membuka status HIV kepada suaminya setahun yang lalu. Pada saat ketiga ibu tersebut hamil, mereka langsung dirujuk untuk mengikuti program PPIA. Dua orang ibu mengikuti program di puskesmas daerah Jakarta Barat dan satu orang ibu mengikuti program di rumah sakit swasta.

Seluruh ibu melahirkan dengan proses sesar dan tidak direkomendasikan untuk menyusui. Ketiga bayi mereka langsung mendapatkan profilaksis dan kotrimoksazol. Salah seorang ibu terpaksa berbohong pada suaminya dengan mengatakan bahwa bayi mereka memiliki masalah di paru-paru sehingga harus minum obat sejak lahir.

A.2. Gambaran Layanan HIV untuk anak, Layanan PPIA dan Aksesibilitas Layanan di Bogor

A.2.1. Layanan PPIA

Secara umum layanan PPIA sudah diterapkan oleh seluruh puskesmas dan rumah sakit yang ada di Bogor. Dari hasil wawancara yang dilakukan, seluruh ibu diketahui telah menegakkan status terinfeksi HIV sebelum kelahiran anak mereka. Mereka menyatakan bahwa ketika mereka merencanakan untuk memiliki anak lagi maka mereka mulai berkonsultasi dengan dokter di RSMM untuk memastikan apakah mereka dapat mengikuti program PPIA. Pengalaman mereka

mengakses layanan HIV sebelumnya di RSMM memudahkan mereka untuk berkonsultasi dengan dokter dan perawat terkait dengan informasi kehamilan yang aman bagi ibu dan bayi.

"Oh iya, memang pengen punya anak, waktu itu CD4 memang masih rendah. Sampai suami C juga dicek tapi CD4-nya bagus. Cuma CD4 saya masih rendah. Setelah sudah naik, baru saya program. Kalau masa subur harus lepas kondom, tapi seminggu kemudian ya pake lagi. Setelah tahu hamil, saya pake kondom setiap berhubungan. Terus rutin ke dokter gimana keadaan saya. Memang dipantau sama dokter. Lagi bagus, atau lagi sakit, ditangani. Cuma saya sempat berhenti evapiren karena takut ngerusak janin, jadi single dose duviral aja. Ya saya ikutin menurut dokter, ternyata berapa bulan ga masalah, jadi diterusin lagi."

Karena seluruh ibu dalam penelitian ini sudah berstatus HIV positif pada saat mengikuti program PPIA, maka layanan dalam proses sebelum kelahiran yang diberikan lebih terkait pada informasi yang memberikan pemahaman tentang dampak HIV pada ibu hamil, perilaku seks yang aman sepanjang kehamilan, dan pemeriksaan kesehatan rutin. Pada saat proses ini, seluruh ibu mengakui bahwa mereka tidak didampingi oleh suami pada saat berkunjung ke rumah sakit.

Menjelang persalinan, RSMM biasanya akan melakukan rujukan ke RSUD Ciawi untuk proses kelahiran atau rumah sakit yang dirasakan nyaman oleh para ibu. Beberapa ibu menyatakan bahwa sebenarnya mereka lebih suka bila persalinan dilakukan di RSMM karena merasa sudah nyaman dengan staf kesehatan di sana. Namun, status RSMM sebagai rumah sakit vertikal tidak memungkinkan untuk memberikan layanan persalinan. Dua dari ibu tidak mengalami masalah dalam proses persalinan di RSUD Ciawi. Mereka menyatakan bahwa proses kelahiran berjalan dengan lancar melalui kelahiran bedah sesar. Satu ibu menyatakan bahwa ia melahirkan lebih awal dari jadwal yang ditentukan sehingga tidak melalui keharisan Caesar.

"Terpaksa melahirkan normal, soalnya bayinya sudah keburu keluar. Pas ke RSUD, udah nggak sempat buat di sesar. Harusnya dijadwalinnya sesar sama dokter. "

Pilihan persalinan sesar maupun persalinan per vaginam tampaknya bukan diputuskan oleh ibu melainkan dilakukan oleh dokter kandungan, termasuk juga dalam pemberian ASI. Seluruh ibu dalam penelitian ini dianjurkan untuk tidak memberikan ASI untuk menghindari risiko penularan virus ke bayi.

"Kita langsung menangani ibu dan anaknya. Setelah itu kita rujuk ibunya untuk datang ke dokter anak. Kita juga memberi taukan kepada ibu untuk tidak menyusui bayinya. Lalu kita memberi informasi kepada bidannya untuk dikomunikasikan kepada obgyn-nya untuk mengganti ASI. Lalu melakukan cek untuk bayinya. Tapi jarang sekali yang melakukan follow up lagi."

Setelah persalinan, para ibu dibantu untuk memberikan profilaksis ARV setelah lahir untuk diberikan dalam jangka waktu 6 minggu dan kotrimoksazol pada usia 6 minggu yang diberikan hingga usia anak setengah tahun.

"Kalau di kami untuk ibu yang melahirkan di Hermina, biasanya dokter merujuk bayi untuk ARV-nya kepada kami. Jadi ARV diberikan selama satu setengah bulan lalu dilanjutkan dengan kotri sampai dinyatakan negatif sampai setengah tahun."

Salah satu ibu yang menjadi responden penelitian ini menyatakan bahwa ia mengalami masalah pada saat proses kelahiran. Ia mengalami proses penolakan dari berbagai rumah sakit yang menurutnya disebabkan karena statusnya sebagai ODHA ditambah adanya penyakit jantung yang ia derita. Pihak rumah sakit yang ia datangi menyatakan bahwa mereka tidak siap untuk menangani kondisi ibu C. Karena putus asa, akhirnya ibu C memutuskan untuk tidak membuka status HIV ke salah satu rumah sakit di Bogor agar ia mendapatkan pelayanan segera. Ibu C menyatakan bahwa ia perlu berbohong demi menyelamatkan dirinya dan bayi yang akan dilahirkan, mengingat ia sudah mengalami penolakan dari beberapa rumah sakit. Pada saat rumah sakit menyatakan bahwa ia harus persalinan sesar disebabkan oleh kondisi jantungnya, maka Ibu C merasa amat sangat lega. Awalnya ia takut kalau ia harus persalinan normal mengingat ia tidak membuka status pada rumah sakit.

"Cuman kendalanya asya pas mau lahiran itu susah. Itu bener-bener dilema. Ternyata ODHA tuh begini ya. Keadaan ekonomi susah, waktu itu suami juga belum kerja, dilempar sana sini, di ping-pong. Tapi ternyata rumah sakit gak segampang itu, ditolak-tolak. Akhirnya, saya mutusin ke rumah sakit 'M', nggak diterima, ke RSUD juga nggak bisa dengan alasan gak ada dokter jantungnya.. Akhirnya saya ganti ke RS 'M' buka status, dia gak mau terima. Ke RS 'S', juga gak mau terima. Di situ saya merasa akhirnya tidak perlu buka status saja, terlebih saya harus sesar dengan BPJS. Akhirnya saya ke rumah sakit 'K' tanpa buka status. Saya ke dokter jantung, dokternya bilang harus Caesar bu, ibu ga boleh normal, harus Caesar. Alhamdulillah Caesar pengen Caesar!"

Setelah persalinan, Ibu C menghadapi beberapa masalah lain, seperti keharusan untuk memberikan ASI. Ibu C harus berbohong kembali pada dokter dengan berbagai alasan agar tidak perlu memberikan ASI pada bayinya. Masalah lain adalah pemberian profilaksis untuk bayinya. Ia mendapatkan profilaksis dari temannya yang kebetulan bekerja di rumah sakit lain. Ibu C berkonsultasi dengan dokter tempat ia mengikuti program PPIA dan meminta bantuan dokter untuk memberikan resep profilaksis untuk bayinya. Ibu C harus melakukan secara sembunyi-sembunyi pada saat memberikan obat untuk bayinya.

"Cuman kendalanya pas abis lahiran kan Saya harus nyusui, disitu Saya kasih alesan, gak bisa dok harus kerja. Dokternya bilang gapapa bu kan cuman 2 minggu disusui. Air susu awal kan bagus. Jadi Saya tetep gak mau, itu yang pertama. Yang kedua pas saya kasih obat. Kan pas lahir harus ya Saya kasih obat. Aduh alesannya gimana, saya pengen liat anak saya. Kadang-kadang susternya di situ jagain nungguin. Saya bilang yauda sus kalo uda cape nanti saya kasih suster lagi. Di situ saya kasi obat. Kaya gitu sih kendalanya. "

Berangkat dari pengalaman tersebut, maka Ibu C menyarankan teman-temannya untuk tidak membuka status pada rumah sakit pada saat mereka mau melahirkan. Sampai saat ini, ibu C belum membuka status anaknya pada rumah sakit tempat ia melahirkan karena takut bila tidak mendapat pelayanan.

"Saya sempet cerita sih sama temen-temen, butuh rumah sakit yang terima untuk melahirkan. Karena ga gampang rumah sakit yang mau nerima. Saya sempet mau ke Jakarta. Jadi Saya sempet putus asa. Katanya gampang, uda ikut prosedur, tapi buat lahirin aja gatau mau di mana? Di situ Saya ngedrop stres juga. Gimana gak stres. Kita buka status

salah, jadi ya mending gausa buka status deh. Lu mau tertular ya tertular deh jadi jahat kan mikirnya. Ada temen saya juga yang mau lahiran, saya kasih saran jangan buka status, kalo lu buka status jadi dipersulit. Kalau lu buka status lu gak akan bisa, itu karena pengalaman saya sendiri. Diping-pong. Rumah sakit 'H' diminta 15 juta, PMI juga ga terima, ke rumah sakit 'S' dokter jantungnya ga ada, akhirnya ke rumah sakit 'K' dan saya gak buka status. Padahal saya ikut program PPIA dari awal sampe akhir."

Seluruh ibu dalam penelitian ini menyatakan bahwa pada saat selesai persalinan mereka tidak mendapatkan pendampingan, khususnya pendampingan psikologis dari LSM tempat mereka bergabung maupun dari rumah sakit tempat mereka mengakses layanan PPIA. Setelah persalinan, seluruh ibu umumnya memiliki masalah dalam hal pemberian obat untuk bayi mereka. Mereka mempersepsikan bahwa memberikan obat pada bayi merupakan suatu hal yang tidak hanya sulit secara teknis saja namun menguras emosi mereka. Beberapa ibu meminta bantuan pada orang lain (seperti ibu atau kakak yang merawat mereka) untuk memberikan obat pada bayinya.

Para ibu menyatakan bahwa meskipun pemberian obat untuk bayi mereka dirasakan sulit dan membuat mereka stres, namun mereka memastikan bahwa baik ibu maupun bayi mereka tetap minum obat secara teratur. Walaupun mereka melihat bahwa bayi mereka tampak tumbuh sehat dan tidak pernah sakit, namun seluruh ibu mengakui bahwa mereka tetap merasa cemas akan status HIV anaknya. Para ibu merasakan kecemasan yang sangat kuat untuk mengetahui apakah bayi mereka sehat dan tidak terinfeksi HIV. Salah satu ibu masih menunda untuk melakukan tes HIV pada bayinya yang sudah berusia 18 bulan karena merasa belum siap untuk menerima seandainya bayinya terinfeksi HIV.

"Nangis pertama kali. Gila lu yah udah dijejelin obat. Tapi ya mau gamau harus diikutin daripada kena, dibantu sama mama. Iya gak tega saya kasihan. Saya gausah liat. Walaupun sedikit tapi tetep aja. Kaget kali ya ada benda asing masuk. Tapi alhamdulillah 6 minggu rutin. Pagi sampe sore. Gak tega sih ngeliat anak dikasi obat."

A.2.2. Layanan anak

Dari wawancara yang dilakukan pada para penyedia layanan kesehatan dan LSM, tampaknya belum cukup tersedia layanan yang komprehensif bagi anak dengan HIV. Umumnya, layanan yang diberikan di rumah sakit adalah penyuluhan tentang HIV dan layanan dasar seperti layanan informasi gizi dan pemberian ARV bagi anak. Namun, secara khusus, RSMM sudah menyediakan layanan psikologis untuk membantu orangtua yang memiliki anak dengan HIV positif. Untuk memastikan bahwa layanan yang tersedia di rumah sakit diakses oleh ibu dan anak, maka rumah sakit membuat alur layanan dari poli anak ke layanan psikiater maupun psikolog yang berada di Poli Napza. Tujuannya adalah untuk memastikan apakah anak patuh dalam minum obat.

"Karena kita berada di satu atap, jadi bisa memastikan layanan tersebut bisa diakses orang tua. Di poli NAPZA sudah ada psikiater, psikolog. Biasanya kan anak menolak untuk minum ARV. Nanti kita serahkan kepada psikolog. Meskipun mereka lama menerimanya, tetapi mereka mau minum obatnya. Karena yang terpenting adalah minum obatnya. Nah

sekarang menurut saya disclosure itu tetap harus dilakukan agar anak tetap mau meminum obatnya.

Sementara itu, layanan yang diberikan dari LSM adalah bantuan pemberian susu dan bantuan dana yang digalang secara swadaya untuk pemeriksaan CD4 dan VL. Pelibatan masyarakat oleh Dinas Kesehatan adalah dalam bentuk pelatihan kader-kader di kelurahan untuk terlibat dalam program Kelurahan Siaga. Para kader yang terlibat dilatih untuk memahami gejala dasar HIV. Dengan demikian mereka diharapkan bisa menjadi penyaring awal untuk memantau kondisi kesehatan warga, khususnya anak-anak. Pada saat ada anak yang mengalami kekurangan gizi mereka akan segera merujuk ke puskesmas ataupun rumah sakit untuk penanganan lebih lanjut.

"Rumah sakit itu banyak berpartisipasi dalam penyuluhan- penyuluhan, biasanya ada pertemuan rutin kalau tidak salah per tiga bulan sekali yang diadakan oleh Dinas Kesehatan untuk seluruh dokter yang aktif dalam HIV/ AIDS untuk membahas program- program yang baru dari pemerintah atau ada isu- isu yang baru. Di Bogor juga sudah ada Kelurahan Siaga untuk HIV/ AIDS dimana ada kader- kader yang sudah mengerti tentang gejala – gejala dasar HIV/AIDS. Kalau ia menemukan anak kekurangan gizi maka ia akan langsung datang ke puskesmas atau rumah sakit untuk gejala seperti itu, dan sudah digalang oleh KPA dengan dinas kesehatan. Kebetulan di rumah sakit ada Dr. Ayie yang memang aktif mensosialisasikan tentang HIV/ AIDS."

"Kemudian kalo anak- anak yang positif kita biasanya langsung pemeriksaan CD4-nya, pemeriksaan dasar untuk memulai ARV. Tapi kendalanya di kita adalah anak- anak yang datang itu kondisinya udh kurang bagus jadi itu kendala untuk pemberian ARV yang disegerakan. Sedangkan program pemerintah adalah menyegerakan pemberian ARV pada anak yang positif. Kondisinya banyak sekali anak-anak yang kurang gizi, tidak ada keluarganya. Biasanya dibantu dari teman- teman LSM yang datang ke rumah masing- masing untuk membantu macem-macam ya. Tidak hanya untuk membantu kesehatan dia juga, untuk membantu memberi penyuluhan pada lingkungan sekitarnya."

Dengan bertambahnya jumlah anak dengan HIV yang dilayani di rumah sakit, maka pada tahun 2012 dibentuklah LSM anak dengan dana yang dikumpulkan secara mandiri. Salah satu kegiatan yang dilakukan adalah dengan mengadakan Pendidikan Anak Usia Dini (PAUD) yang melibatkan masyarakat sekitar dengan biaya mandiri dan sumbangan sukarela.

"Pertama kali kita bentuk itu tahun 2012 dari teman-teman yang dikumpulkan dari komunitas. Tapi seiring berjalannya waktu kita melibatkan masyarakat. Disitu kita mengadakan PAUD. Itu semua dengan biaya mandiri patungan untuk membayar guru. PAUD nya tidak hanya anak-anak positif aja, tapi berbaur dengan masyarakat. Ya Alhamdulillah berjalan, cuma karena tahun berikutnya tidak ada dana untuk membayar kontrakan, jadinya bubar. Saat ini, sudah mendapatkan kontrakan lagi tapi tenaga pengajarnya berbeda."

Dari hasil wawancara dengan seluruh narasumber, dapat diidentifikasi beberapa masalah yang terkait dengan layanan anak, sebagai berikut:

1. Ibu tidak membuka status HIV-nya dengan alasan takut tidak mendapatkan pelayanan untuk anaknya.

Salah satu ibu dalam penelitian ini memutuskan untuk tidak membuka status HIV anaknya karena takut mendapatkan penolakan dari rumah sakit.

"Sebenarnya dokter anaknya baik sih, bikin nyaman. Tapi aku trauma sudah pernah ditolak waktu melahirkan. Jadi mending nggak usah buka Seandainya gua ngomong status gua dan anak, akan lebih nyaman."

2. Data pasien anak dengan HIV yang dirasakan kurang lengkap
Hambatan lain yang dirasakan oleh para penyedia layanan kesehatan adalah kurangnya data yang akurat dari puskesmas maupun rumah sakit terkait dengan jumlah ibu hamil yang mengikuti program PPIA dan jumlah anak yang terinfeksi HIV.

"Iya, ya. Itu juga saya juga mau mempertanyakan seperti itu, Bu dengan rumah sakit, rumah sakit yang terkecil dulu yah, Puskesmas. Pelayanan. Karena gini, Bu. Ee terkadang data kerahasiaannya itu, sumber datanya suka kurang, Bu."

"Dari masyarakat pun, dari LSM pun, untuk ke Puskesmas Puskesmas, kayaknya memberikan data itu kurang ya."

3. Kurangnya SDM yang memberikan layanan untuk anak dengan HIV
Dinas kesehatan mengakui bahwa hingga saat ini profesional di bidang kesehatan yang memberikan layanan untuk anak dengan HIV dirasakan masih sangat kurang. Saat ini, penanganan anak dengan HIV umumnya dilakukan lebih banyak di RSMM mengingat rumah sakit ini sudah memiliki pengalaman yang cukup lama untuk memberikan layanan untuk pasien HIV dewasa.

"Waktu kita mulai survey di penjara, kita baru temukan bahwa papah mamah sakit anaknya juga ternyata sakit. Jadi, awalnya kita bekerja hanya dengan tim kecil, untungnya kita ada satu dokter yang banyak ikut kursus di luar negeri. Jadi, dia menjadi trainernya kementrian untuk mengajar. Dan itupun ke luar negeri dengan biaya sendiri. Jadi kitamemakai cara luar menangani, bukan cara penanganan Indonesia. Beberapa tahun kemudian, muncul lah para wanita yang peduli masalah HIV terkait perempuan dan anak. Karena mereka juga mengalami masalah, nah mulai lah mereka menggarap sendiri. Yang jadi masalah itu kan kita ga tau cara menangani anak, menangani orang dewasa saja masih bingung."

4. Kurangnya pendanaan untuk membuat program bagi anak

Hambatan lain dalam penyediaan program bagi anak dengan HIV adalah kurangnya pendanaan. Saat ini LSM anak yang ada di Bogor dijalankan berdasarkan dana swadaya yang diambil dari sumbangan sukarela anggotanya maupun sumbangan pribadi.

A.3. Gambaran Layanan HIV untuk anak dan Layanan PPIA di Bandung

A.3.1. Layanan anak

Dukungan dari SKPD terkait lainnya belum menysasar langsung untuk anak dengan HIV. Walaupun demikian, dinas-dinas lain ikut mendukung program penanggulangan HIV untuk anak di Kota Bandung.

"Sebetulnya kalo kita bicara tentang anak kan kita punya aturan perlindungan anak dari tahun 2012, itu di dalamnya ada layanan di dalamnya ada juga terkait anak-anak yang HIV."

Program tersebut antara lain oleh dinas pendidikan dengan pengadaan program anak hebat dan PKPR yang merupakan program pemda kota Bandung bekerjasama dengan Universitas Padjadjaran. Program ini merupakan program pendukung salah satu prong dalam PPIA mengenai pemberian informasi kesehatan (HIV, narkoba dan kesehatan reproduksi) yang dilakukan di 25 SMP kelas 2 dengan melibatkan guru BP. Program anak hebat khusus pemberian informasi terkait HIV sedangkan PKPR adalah pemberian informasi kesehatan reproduksi. Adapun dana kegiatan ini berasal dari dinas pendidikan dengan bantuan donor asing. Program ini dinilai sangat bermanfaat karena merupakan program pencegahan dengan melibatkan masyarakat dimulai dari lingkungan sekolah.

"Jadi dalam rangka itu tadi ya mbak, salah satu program pencegahan di usia remaja jadi kita nyoba memberikan informasi kespro dan narkoba secara terstruktur, sebagai apa ya, pesennya [1 kata tidak jelas] kan 90 persen remaja mengakses informasi HIV AIDS secara komprehensif. Oleh karena itu semenjak 2011, dimasukkin ke guru BP, itu seminggu ada sejam dua jam di 35 sekolah di Bandung, itu kelas 2 SMP, rutin. Mereka 6 bulan bakal ngomongin HIV AIDS, 6 bulan bakal ngomongin narkoba."

Selain kedua program yang dibuat oleh dinas pendidikan tersebut, di Kota Bandung juga baru saja dimulai program Lollipop. Program ini merupakan program yang diberikan oleh KPAN untuk Kota Bandung untuk kelompok remaja populasi kunci. Kota Bandung dipilih sebagai kota pertama pelaksanaan program ini berdasarkan analisis situasi HIV di kota tersebut.

"Jumlah HIV AIDS di kota Bandung juga yang (40%) itu remaja. Lebih ke pendeteksian dini. Mencegah jangan sampai di usia lanjut, jadi kita tembak dari pencegahan ini."

Program ini rencananya akan dilaksanakan sampai tahun 2016 yaitu untuk memperkuat layanan dan fasilitas kesehatan yang ramah remaja khususnya populasi kunci. Program ini menggunakan media sosial (*provider* telkomsel, XL dan IM3) untuk memudahkan proses registrasi sampai mengakses layanan di fasilitas kesehatan. Program ini melibatkan 8 PKM dan 4 RS.

"Programnya awalnya ada di Bandung, nanti 2016 mau ke 3 kota lainnya, jadi mau lihat dulu di Bandung gimana progressnya, ini berkaitan juga kepada faskes nya, gak hanya remajanya. Di sini pelayanannya agak unik, mesti dibedain dulu, kalo ini lebih ke populasi kuncinya yang beresiko. Karena disini ada kecenderungan beresiko. Takutnya mereka sudah beresiko mereka gak bisa mengakses layanan kesehatan. Makanya program ini dibuat agar mereka bisa"

menjangkau. Ini dibuat melalui media sosial dan kerjasama dengan provider Telkomsel, XL, dan IM3. Jadi provider ini memberikan informasi bagi anggota yang daftar bisa mengakses ke puskesmas, faskes primer. Sebenarnya ada 73 puskesmas, tapi baru 8 yang menyediakan layanan kesehatan ini. Ramah remaja."

A.3.2. Layanan PPIA

Layanan PPIA sudah dijalankan di Kota Bandung menggunakan pedoman yang diadopsi dari Kementerian Kesehatan. Berdasarkan FGD dengan Dinas Kesehatan di Kota Bandung, diketahui bahwa pihak penyedia layanan telah menjalankan berbagai runutan prosedur dan layanan yang tercakup dalam layanan PPIA sesuai pedoman yang diadopsi.

"Sudah, kebijakan ibu hamil yang wajib tes, penyuluhan, diawali pencegahan, dari UKSnya, kemudian pencegahan dari ibu dan anaknya, dari proses persalinannya sampai gimana dukungannya saat anak itu lahir."

Pihak Dinkes dari Bidang Yankes juga mengatakan bahwa ada bantuan-bantuan yang diberikan untuk ibu dan anak pasca kelahiran. Bantuan yang diberikan berupa penyuluhan, bantuan susu, bantuan keuangan, pelatihan ketrampilan untuk ibu, dan dukungan sosial.

"Susu, kalo temen-temen di puskesmas sudah mulai welcome, dikasi PNT, penyuluhan maupun pemulihan, dapet juga."

"Dari Dinsos juga dapet sih makanan tambahan. Ada program untuk ODHA. Ada juga bantuan ekonomi."

"Ketika ODHA uda sakit, ada program dari Kemensos untuk bantuan ekonomi, KPA juga ada, berbentuk modal untuk kesehatan mereka dan anaknya juga."

"Dinsos kasi keterampilan, dikasi bahan untuk bikin kue, kan ODHA nya umum, ada wanita juga ada populasi kunci."

"Iya, kalau untuk dukungan sosial, selama ini kita masih berada di temen-temen LSM. Karena terkait dengan masalah keterbukaan. Kalau layanan belum tentu, karena kan terbatas. Kita butuh psikolog untuk anak, kapan sih anak ini open status, ibunya kapan, itu juga masih jadi pemikiran kami gitu ya kapan. Kita membutuhkan pakar untuk berbicara mengenai ini. Kita belum ketemu tapi."

"Kebanyakan bidang praktek swasta tidak punya laboratorium. Itu kenapa kita suruh mereka rujukan ke puskesmas, masalahnya di ibu hamilnya sendiri mulai dari jarak, mereka gak mau antri sebagainya. Jadi yang melakukan rujukan hanya 4 bidang dari 12. Akhirnya mau tidak mau ya kita keliling. Itu kerjasama dengan kadernya. Kadernya perekrutan, dikumpulkan satu tempat, kita dateng kesana. Kita kasih target ke ibu kadernya, 20 orang. Karena petugas labnya cuman 1, jadi ga mungkin kita kasih keluar kalau cuman meriksa 5 orang. itu luar biasa."

"Memberikan pemahaman ke ibu hamil sih, penyuluhan posyandu, kelurahan, setiap pertemuan kita masukkan."

"Kalau di Immanuel saya pikir dokternya, dokternya sulit menyarankan untuk tes gitu. Jadi belum semua dokter menyarankan. Kita harus goyang dulu. Senggol dokternya ini minta dicek dari permenkes. Surat dari dinas gitu, ini sekarang ada ini dok, jadi wajib."

Selain fokus pada populasi kunci dan kegiatan pencegahan, layanan kesehatan diprioritaskan juga untuk ibu dan anak karena 11.72% dari 3.625 jumlah kasus HIV di Kota Bandung berasal dari kelompok ibu rumah tangga. Selain itu, program yang menasar komunitas remaja untuk populasi kunci juga sudah dimulai. Belum ada program yang secara khusus menasar anak dengan HIV, namun beberapa layanan untuk anak dengan HIV dipenuhi dari layanan untuk anak secara umum.

"Kalau anak HIV itu haknya sama dengan anak, tapi dia butuh pendamping-pendamping, pemantauan gizi, harus ke posyandu, dengan status gizi yang baik maupun buruk, pelayanannya sama."

Layanan yang fokus untuk ibu hamil positif dengan anaknya ini dikelola terutama oleh bidang Yankes bekerja sama dengan layanan lainnya. Dalam pemberian layanan untuk ibu dan anak ini, sedikit demi sedikit proses pembukaan status juga dilakukan untuk membantu pasien mendapatkan akses yang tepat terhadap layanan khususnya untuk ibu dan anak.

"Kita ada satu program setiap ibu hamil yang positif yang membutuhkan susu formula akan kita kasih. Kita bikin aturan disitu, barangsiapa yang mau mengambil harus mau open status. Kita kerja bareng sama rumah sakit, LSM yang ada dokter, dan sama puskesmas. Itu gatau suatu kebijakan atau apa, intinya ketika mereka akan mengakses bantuan itu, kita ketemuin dulu sama puskesmasnya, mereka open status, mereka positif, mereka tinggal dimana, segala macem, dan mereka sign apa tuh namanya, informed consent, bersedia mau ikut dan bersedia di move, dan bersedia melaporkan anaknya sebulan sekali ke layanan untuk diperiksa kesehatannya. Seperti itu."

"Jadi program susu itu pertama kita bingung prosesnya lama, kita bingung gimana ODHA mau terbuka dan bawa anaknya. Kita kan terlibat banyak puskesmas. Kita kumpulin 40 orang di PKBI semuanya, nah temen-temen kita ada bantuan susu, tapi mau terbuka gak? Itu caranya supaya mereka open status dan mau berobat. Kita kenalin temen-temen ODHA dengan macem-macam itu tahap awal kita berpikir temen temen ODHA harus bisa akses layanan terdekat dari rumah mereka. Berlanjut sampe sekarang."

"Kalau ada pasien datang kan pasti kita kasih tau alurnya. Ibu harus datang darimana harus dikasih tau. Pasiennya bisa juga cari cari dari luar. Pasti kita kasih tau kok."

Layanan untuk ibu positif dan anak di Kota Bandung yang sudah tersedia, antara lain:

1. Layanan untuk anak dengan HIV terkait layanan ARV, TB, nutrisi dan pemberian vitamin

"Apalagi kalo bayi yah itu bentuknya puyer. Saya sering dapet telepon aduh ini gimana yah kasi obatnya muntah terus karena pahit. Saya aja waktu itu kasih anak saya profilaktif aja eeeuhh...saya cobain pait banget. Dalam bentuk puyer kan. Kenapa sih ga dikasih glukosa dari sananya biar lebih ramah anak. Kalo dicampur susu, susunya gak abis kan kebuang. jadi ah udah deh ga dikasih, kesian anak. Sebenarnya saya sempet dikasih teknik-tekniknya, dikasih di gusinya jadi ga terlalu pait. Pake pipet, sempet dicobain ke anak saya emang lebih gampang sih. Tapi gak semua orang tau cara ngasih obat ke anak ini tuh baiknya supaya gak pait di gusi belakang. Jadi kalo saya dapet telepon ya saya kasitau."

2. Bantuan susu formula yang diberikan melalui RS, PKM dan LSM untuk ibu dengan HIV + yang memiliki anak. Bantuan ini diberikan sejak tahun 2009, untuk anak usia 0-5 tahun. Namun sejak tahun 2013 hanya dibatasi sampai anak berusia 3 tahun.
3. Dukungan sosial untuk anak dari Dinas Sosial berupa susu, makanan tambahan dan bantuan ekonomi
4. Bina Keluarga Balita yang dilaksanakan di 73 PKM dan posyandu
5. Pelatihan untuk konselor remaja mengenai HIV dan gizi
6. Program anak hebat
7. Program Lollipop yaitu program untuk remaja populasi kunci dengan usia 15-24 tahun.
8. RSUD: ARV gratis dengan retribusi 15 ribu/anak. Layanan di RSUD sudah berjalan sejak tahun 2006 dengan ketersediaan dokter spesialis anak
9. RS Bungsu: ARV gratis (retribusi 20 ribu/anak). RS Bungsu hanya melayani pengambilan ARV sedangkan konsultasi dengan dokter dilakukan secara terpisah (janji dengan dokter sendiri)
10. Adanya bantuan usaha untuk WPA yaitu pelatihan keterampilan (memasak, menjahit) dan modal usaha
11. Bantuan sosial lainnya disalurkan melalui KPA, puskesmas, Klinik Teratai dan Klinik Mawar

"Klinik teratai buat berobat, terus pertemuan psikolog anak Maranatha, terus.... pertemuan ya itu diskusi bersama dokter anak, dokter nutrisi, psikolog anak juga. Sama ini juga pernah, diajak anak yatim piatu plus KDS jagoan bintang ini program bareng, sambil lukis lukis juga, ada artis juga, diajak ke DuFan juga dari Kupu Kupu Travel."

"Kalo di klinik mungkin lebih ke pengetahuannya sih, edukasi buat anaknya dan orangtuanya, itu ga ada di klinik. Konseling juga, tapi sama sekali gak ada untuk anak. Kalo disini malah lebih sering, di Rumah Cemara sering ada sosialisasi. Jadi kita lebih ngerti harus gimana, didatengin sama psikolognya, sama dokter anaknya. Kalo di klinik sama sekali ga ada."

Layanan psikososial untuk anak belum tersedia walaupun kebutuhan akan dukungan psikososial sudah terlihat khususnya terkait proses pembukaan status HIV ke anak. Dari perspektif penyedia layanan menyatakan bahwa hampir semua atau sebagian besar anak belum mengetahui status HIV-nya.

"Status ke anak yah? Masih susah. Ada yang udah ada yang belum. Tapi kebanyakan untuk anak masih banyak yang belum tahu status."

Selain itu, belum adanya program yang secara spesifik mendukung proses pembukaan status ini menyebabkan berbagai hambatan atau kesulitan baik dari sisi pembuat kebijakan maupun penyedia layanan.

"Anak-anak kan rajin ngumpul, tapi mereka gatau juga ini ngapain. Belum ngerti. Beberapa kali pertemuan itu ngumpul yang terinfeksi, tapi ya mereka ya seperti anak aja"

"Tapi kalo terbuka sama anak agak sulit."

"Ada anak cari di google kena apa dan dari mana gitu, tapi dokter pelan-pelan kasih tau kalo mereka dapet penyakit ini dari orangtua. Dan prosesnya juga dikasitau gimana. Tapi ya namanya anak belum terlalu ngeh, kalo mereka sakitnya itu."

"Kalo kayak gitu belum, karena untuk SDMnya belum ada. Kami di kota Bandung masih berpikir siapa orang yang punya kompetensi seperti ini. Di Dinsos juga ga ada. Kita gatau apakah ada atau tidak. Kita bingung juga mau konsultasi kemana."

Beberapa program seperti program anak hebat dan anak ceria serta penyediaan tenaga psikolog yang ada di Kota Bandung dibuat untuk menjawab tantangan proses *disclosure* untuk anak ini namun masih memiliki keterbatasan diantaranya sangat sedikitnya jumlah psikolog yang disediakan di layanan.

"Kita juga anak namanya anak ceria, itu dibawah 10 tahun, kita sering kumpul tapi untuk anak-anak ini kita ajak main, tapi untuk program anak hebat, di situ kita udah mulai melakukan disclosure secara perlahan, tapi beberapa anak sudah tahu dari orangtuanya sendiri. Mereka lebih teratur minum obat setelah mereka tahu."

"Ada bantuan juga dari psikolog, tapi bantuannya terbatas. Untuk ke depannya pengen kerjasama dengan psikolog, agar disclosure ini lebih baik dan lebih dini. Ada kasus anak sampai SMK, gatau statusnya, akhirnya dia cari-cari sendiri di internet, nah ini yang bahaya."

Pihak penyedia layanan juga menganggap bahwa ketersediaan tenaga psikolog sangat diperlukan untuk mendukung layanan psikososial untuk anak dengan HIV ke depannya. Selama ini layanan psikososial atau konseling dilakukan oleh dokter namun hal ini dirasa kurang optimal mengingat dokter juga harus menjalankan fungsi-fungsi yang lain.

"Kita harusnya berani ngikutin surabaya udah bisa menurunkan psikolog di puskesmas dengan dibayar oleh APBD. Gitu."

"Iya, takutnya setelah dikasih tahu sama orangtua, takutnya gimana reaksinya. Mungkin dibutuhkan pendampingan psikolog anak kan. Kalo sekarang kan udah open status ya udah aja, tapi takutnya perkembangan anaknya itu gimana. Ibunya ga ada temen ngobrol, temen ngobrolnya juga kita kita juga ya kita kan gini gini aja. Pengasuhan orangtua kan beda beda. Menurut si A si B bisa beda. Kalo kita kan merasa kita uda bener."

"Dari klinik Teratai. Dari konselor juga ya, dari petugas petugas pendamping Rumah Cemara ya. Pas ngambil obat itu lah. Dari klinik, dokter, konselor, sama pendamping LSM."

Peran LSM dalam pemberian layanan psikososial untuk ibu dan anak selama ini antara lain diberikan melalui KDS yang dibentuk dan dijalankan oleh LSM. Selain dukungan sosial untuk orangtua, LSM juga mengadakan kegiatan untuk anak-anak.

"Temen-temen LSM ada KDS-nya kan, mereka juga pertemuan dengan anak-anaknya, misalnya tentang nutrisi, dikasi informasi mengenai nutrisi. Rencana ke depannya pertemuan KDS juga ngumpulin ibu rumah tangga dikasi pendidikan mengenai parenting kan ga semua ODHA ngerti parenting yah. Nah, hehee, pengennya juga dipelajari parenting, gizi, dan semacampunya. Soalnya kebanyakan ODHA berpendidikan rendah dan ngasi gizi ke anaknya kurang gitu. Jadi ada kasus anaknya ODHA diurus sama neneknya, jadinya gizinya rendah gara-gara neneknya lupa ngasih, atau bingung takerannya, dosisnya kurang, ada yang dipotek, padahal ga boleh dipotek. Situasi rumahnya juga kumuh, miskin, serumah 7 orang, itu gizinya gitu gitulah, tapi anaknya udah meninggal sekarang. Butuh banget pengayaan buat ODHA perempuan untuk ngasuh anak. Sebenarnya bisa di link-kan ya bu ya, dengan program bina balita."

"Kebutuhannya sih sekarang kalo denger cerita mereka, ini anak uda pada mulai besar, kalo masih kecil belum kepikiran nih. Apa yah. Konseling buat anak sih. Soalnya.."

"Iya jadi kan ibu-ibu meeting bawa anak, ibunya meeting, anaknya diapain ya? Kita bikin daycare atau area bermain aja kali ya. Awalnya sih mau gitu ya tapi ga jalan karena kepentok masalah dana, tempat juga, gak ramah anak. Sudah tidak jadi. Nah kalo ada kumpul kumpul ya di luar. Awalnya ya gitu ibu ibu pertemuan bawa anak, kasian anaknya ga ada wadah gitu."

A.4. Gambaran Layanan HIV untuk anak dan Layanan PPIA di Yogyakarta

A.4.1. Layanan PPIA

Layanan HIV untuk anak di Kota Yogyakarta memang belum terlalu banyak. Dari 5 perwakilan layanan yang diundang hadir dalam FGD, hanya 3 RS saja yang sudah memiliki layanan untuk anak HIV termasuk layanan PPIA untuk ibu. 3 RS tersebut adalah RS Panti Rapih, RS Bethesda, dan RS Kota Yogyakarta. Proses *screening* ibu hamil HIV dilakukan mulai dari Posyandu. Ibu yang bersedia ketika ditawarkan untuk melakukan tes HIV kemudian dirujuk ke Puskesmas untuk dites.

"Kalau terkait beberapa program tadi Bu Y sudah menyampaikan Dinas Kesehatan sudah cukup luar biasa mengembangkan program PPIA itu dengan mewajibkan semua puskesmas yang ada di Kota Yogya untuk semua bidannya, wajib menawarkan tes HIV kepada ibu hamil. Itu sudah semua dan sudah sosialisasinya sudah sampai ke kader-kader masyarakat, jadi kader tuh sudah tau oh sekarang kalau ada ibu hamil yang ada di masyarakat itu harus diajak ke puskesmas untuk kemudian ditawari tes HIV. Itu sudah cukup bagus untuk program pencegahannya di PPIAnya."

"Kemudian kalau misalnya nanti sudah akhirnya ditemukan ibu hamil dengan HIV positif, jejaringannya juga sudah cukup bagus untuk kemudian puskesmas tersebut, merujuk ke rumah sakit CST untuk bisa melakukan prosedur pengobatan ARV lebih lanjut."

Insiasi ARV tetap dilakukan melalui perujukan ke RS. Sayangnya, banyak ibu hamil yang sudah terdiagnosa HIV tidak melanjutkan pemeriksaan kehamilan mereka sampai kelahiran, bahkan ada yang melahirkan di RS, puskesmas, bahkan di kota lain karena takut status HIV mereka diketahui.

"Masih ada ketakutan, apakah Perda itu bisa melindungi si ODHA, itu juga kami masih bertanda tanya besar, terkait hal itu. Contohnya itu saja. Karena kemarin ada yang melahirkan di sebuah puskesmas di Yogyakarta. Dia.. ODHA seangkatan dengan saya, jadi.. ODHA angkatan lama. Tapi masih juga takut dengan stigma diskriminasi, akhirnya tidak membuka statusnya saat melahirkan."

Hal ini dapat membahayakan nyawa ibu serta bayi karena terapi ARV profilaksis yang sedianya harus dilakukan secara berkelanjutan terhenti akibat *lost to follow up*. Pasca lahir, ibu dan bayi juga harus tetap mendapatkan perawatan, dukungan, dan pengobatan.

"Sehingga mereka itu berpindah-pindah biasanya, jadi mereka itu, jadi kita itu sudah – sama aware mereka, tapi mereka malah mungkin takut ya ini nanti kesebar luas sehingga mereka berpindah-pindah. Akhirnya kalau berpindah-pindah itu kan tidak secara komprehensif itu tertanam."

Selain itu penerapan dari program Pencegahan Penularan HIV dari Ibu ke Anak juga belum secara komprehensif dilakukan mengingat bahwa belum semua pilihan yang ada dalam pedoman ditawarkan kepada ibu HIV yang sedang hamil.

"Pencegahan penularan HIV/AIDS dari ibu ke anak itu juga implementasinya, edukasi tentang pemberian ASI eksklusif juga sama sekali belum ada. Memang tidak semua dokter bisa membuka keran komunikasi bahwa, "oh ibu. Punya dua pilihan. Ee.. Boleh ASI eksklusif atau full susu formula tanpa breastfeeding." eee.. di Jogja, setau saya baru satu. Baru satu yang, ee.. memberikan ASI."

A.4.2. Layanan anak

Terkait dengan layanan yang disediakan oleh dinas-dinas yang tergabung dalam pokja KPA, ada layanan untuk anak secara umum yang dapat diakses oleh anak dengan HIV, salah satunya adalah rumah pemulihan gizi bagi anak yang mengalami gizi buruk.

"Pada saat kami di pokja ini, kami punya satu rumah pemulihan gizi namanya di mana rumah pemulihan gizi ini, kita men-screening semua balita-balita se-Kota Yogyakarta, yang kami dapatkan dari puskesmas, yang asalnya adalah dari posyandu. Jadi, balita yang tiap bulan ditimbang ke posyandu, ini akan kita temukan mulai dari gizi baik, gizi kurang, maupun gizi buruk, juga ada gizi lebihnya."

Selain itu, Dinas Rehabilitasi Sosial juga memiliki sejumlah program yang juga dapat diakses oleh anak dengan HIV termasuk Program Kesejahteraan Sosial Anak. Bantuan berupa jaminan hidup juga diberikan bagi keluarga tidak mampu oleh dinas sosial.

"Dan juga dalam rangka pemenuhan hak hidup anak tersebut nantinya karena Kementerian Sosial punya PKSA (Program Kesejahteraan Sosial Anak), dalam rangka memenuhi kebutuhan dasar anak."

Melalui wawancara informal diketahui bahwa beberapa kasus yang terjadi di kota Yogyakarta, orang dengan HIV yang tidak memiliki identitas masih tetap dilayani dengan cara memasukkan orang tersebut di dalam daftar jaminan yang sudah mendapat lisensi untuk penerima dukungan kesehatan. Program ini sebelumnya merupakan bagian dari Jaminan Kesehatan Sosial (Jamkesmas) yang berlaku di Kota Yogyakarta. Dua lembaga yang mendapat lisensi untuk member jaminan adalah Victory Plus dan Yayasan Kebaya. Orang yang mendapat jaminan dari kedua lembaga ini tidak harus memiliki kartu identitas, cukup terdaftar sebagai dampingan kedua lembaga sehingga sangat membantu dan mempermudah dalam mengakses layanan.

Melihat adanya kebutuhan *shelter* atau rumah singgah bagi ODHA yang tidak memiliki tempat tinggal di Yogyakarta, Yayasan Kebaya merupakan lembaga yang mendapat bantuan pembiayaan dari Dinsos Kota Yogyakarta untuk memberikan layanan perlindungan bagi ODHA, namun pembiayaan ini hanya berlangsung hingga Bulan Desember.

"Nah kemudian solusinya adalah sekarang ada satu LSM, namanya LSM kebaya, itu yang dijadikan shelter untuk oda, dengan pembiayaan dari dinsos DIY. Tetapi masalahnya pembiayaan itu hanya sampai Desember 2015 ini. Padahal di sana jelas yang terlihat saja sudah jelas ada, 5 pasien yang tinggal di sana lah bagaimana kalau sudah sampai Desember 2015 nanti bantuan dari dinsos DIY berhenti, apakah akan berlanjut di 2016 atau belum tuh sampai sekarang belum ada kabar."

Shelter ini juga tidak dapat menampung anak, hanya orang dewasa saja. Sehingga kebutuhan untuk adanya tempat penampungan atau rumah singgah bagi anak dengan HIV yang sudah tidak memiliki keluarga atau keluarganya sama sekali tidak mampu mengurus anak masih sangat dibutuhkan.

Bantuan logistik berupa pemberian makanan tambahan diberikan oleh CD Bethesda dan Victory Plus. Walau sifatnya belum terus berkesinambungan tapi bantuan ini dirasa sangat bermanfaat bagi anak dengan HIV serta keluarganya. Dukungan program pemeriksaan lab dan tes HIV lainnya juga mendapat dukungan dari CD Bethesda.

"Kalau ini yang ini dia ada makanan tambahan, terus sebulan sekali dari Bethesda. Bukan.. Bukan apa, kacang ijo, beras merah, terus.. teri nasi, abon, gula merah itu. Satu bulan sekali."

Selain layanan terkait kesehatan anak dengan HIV, layanan lain yang tersedia di Yogyakarta dan dapat diakses oleh anak dengan HIV juga tersedia. Beberapa layanan tersebut tersebar pada dinas terkait. Berdasarkan wawancara informal yang dilakukan, ada beberapa LSM dan KDS yang ada di Yogyakarta seperti Victory Plus dan KDS Metakom yang juga memegang peranan penting dalam melakukan pendampingan ibu dan anak walau layanan mereka masih cukup terbatas. Berdasarkan prong 4 dari PPIA, ibu dan anak harus mendapatkan dukungan termasuk dukungan psikososial.

"Untuk psikososial tetapi mungkin kalau untuk psikolog mungkin bisa di puskesmas ada.., psikolog di puskesmas ada. Ya kalau mungkin nanti muncul ada kebutuhan seperti itu, sudah tidak ada masalah, sudah ada psikolog yang bisa diakses di puskesmas, dan kalau dia memang KTP kota itu sudah, gratis. Tetapi kalau layanan di kota itu sudah, sudah luar biasa mendapat dukungan dari pemerintah kota asalkan punya KTP kota, jadi sudah gratis untuk mengakses semua layanan di puskesmas."

Selain itu program dukungan gizi bagi anak yang lahir dari PPIA juga hanya sampai anak berusia di bawah 5 tahun saja.

"Untuk balita, yang mungkin masih dibawah 5 tahun ini, karena kemudian HIV ini identik dengan resiko gizi buruk dia memang mendapatkan bantuan pemulihan gizi, yang diberikan melalui puskesmas, baik itu dana APBD maupun dana dari puskesmas itu sendiri."

Tidak hanya layanan kesehatan dan psikososial saja yang dibutuhkan anak. Layanan pendidikan yang memang menjadi salah satu hak anak juga menjadi layanan yang tersedia termasuk bagi anak dengan HIV. Memang tidak ada program khusus dari Dinas Pendidikan terkait anak dengan HIV, namun ada beberapa upaya yang dilakukan untuk menjamin anak dengan HIV dapat mengakses layanan pendidikan tanpa mengalami diskriminasi.

"Semua guru Penjasorkesnya sudah mendapatkan informasi HIV, jadi harapannya ketika nanti, apa di pelajaran Penjasorkes pada saat bulan puasa, kita masuk di kelas nah mereka bisa memberikan informasi HIV itu pada siswa. Harapannya kalau siswa itu mendapatkan informasi dari guru itu, informasinya, informasi yang cukup benar."

Tidak itu saja, bagi anak yang tidak memiliki akses pendidikan formal, dinas pendidikan juga memiliki program pelatihan yang juga bisa diakses oleh anak dengan HIV, selama kriterianya sesuai dengan program yang dibuat.

"Secara umum kami memiliki program pelatihan bagi anak jalanan dan anak dengan disabilitas. Untuk anak jalanan ini, maupun anak disabilitas ini pelatihan dalam rangka menunjang anak-anak mereka, anak-anak sebelum memasuki usia kerja. Jadi usia 15 tahun ke atas, dan mereka itu tidak memiliki akses pendidikan formal, kalau anak jalanan ini sebagian besar memang sudah putus dan memang ingin bekerja, biasanya usia 17 tahun ke atas ini kita arahkan untuk pendidikan keterampilan."

"Kemudian selain layanan kesehatan, teman-teman juga membangun akses bagi anak-anak tersebut kaitannya dengan hak sipilnya, karena hak sipil ini akan berdampak pada layanan"

yang diberikan oleh pemerintah kota Yogyakarta. Apakah itu kaitannya dengan administrasi kota kedudukannya, maupun akte yang dimiliki anak itu."

A.5. Gambaran Layanan HIV untuk anak dan Layanan PPIA di Surabaya

A.5.1. Layanan PPIA

Layanan PPIA dilakukan sejak awal ibu mengakses layanan kehamilan, proses persalinan, hingga paska persalinan. Pada proses awal, pihak puskesmas maupun rumah sakit melakukan pendampingan mulai dari pemeriksaan tes HIV, konseling bagi ibu yang status HIV-nya positif, pendampingan dalam akses pengobatan dan bantuan untuk membuka status HIV pada pasangan. Pada proses kehamilan, pihak rumah sakit memberikan rujukan persalinan dengan sesar. Pada saat paska persalinan, pihak rumah sakit memberikan bantuan dalam bentuk memberikan susu formula sebagai pengganti ASI dan pemberian imunisasi. Jika si bayi terinfeksi HIV, maka bantuan susu gratis dapat diberikan hingga anak berusia 2 tahun. Sementara, untuk ibunya juga diberikan bantuan susu gratis untuk mendukung kesehatannya. Pemberian susu tersebut didukung oleh dana APBD.

"Ee, kalo dari kebijakannya mulai dari, ee, kita wajib screening pada seluruh ibu hamil, ya, kemudian begitu ketemu, ya kita tangani sampai bayinya dinyatakan positif atau negatif. Jadi kalo kita, kebetulan Dupak sudah ada beberapa kasus ibu hamil yang positif. Ee, kita tangani, e jadi kita bantu dia pendampingan, mulai dari mengakses obat, mulai dari membuka status kepada pasangannya, e sampai dia persalinan dengan caesar, ya, kalau kita temukan dari awal. Kemudian kita dampingi bayinya, ee, imunisasi, sampe, ee, pendampingan termasuk pemberian ASI, e apa, ASI, pendamping ASI. Jadi memang dari pemerintah kota itu sudah ada, ee, bantuan dari APBD nol sampai enam bulan, enam sampai satu tahun, satu tahun sampai dua tahun, untuk susu formulanya. Itu semuanya free. Itu kepada bayi ODHA. Sedangkan pada ODHA nya sendiri itu ada bantuan, berupa susu juga. Satu bulannya dapat empat kaleng. Jadi memang itu, APBD sangat men-support, ee kepada warga yang ada di kota Surabaya."

Selain pihak puskesmas dan rumah sakit, pendampingan untuk ibu hamil dilakukan oleh LSM maupun sukarelawan yang menjadi kader pendampingan.

"Jadi yang mendampingi kita CSO untuk ibu hamil, untuk WPS untuk wanita risti sudah tidak ada CSO nya, jadi kita mandiri tanpa cso mas, kita hanya melibatkan kader, pendamping risti."

Masalah yang teridentifikasi dalam program PPIA di Surabaya adalah adanya gap yang besar antara sasaran ibu hamil dengan jumlah ibu hamil yang dites HIV dengan sifilis. Pada tahun 2012 jumlah ibu hamil yang tercatat adalah sebanyak 1042 sementara yang berhasil dites hanya sebanyak 530 saja. Hal ini terkait dengan tes HIV yang hanya dilakukan di Puskesmas saja dan tidak dilakukan di rumah sakit.

"Sasaran kami itu 2012 sasaran ibu hamilnya 1042. Yang di tes 530. Itu kan terjadi gap nya separoh gitu ya. Kalau itu mungkin, ehh, karena yang melakukan tes PPIA itu hanya di puskesmas. Sedangkan BPN kemudian rumah sakit kan tidak."

A.5.2. Layanan anak

Sejauh ini masih belum ada program yang secara khusus menasar anak dengan HIV. Bantuan yang diberikan umumnya berupa bantuan dalam bentuk susu untuk anak hingga usia 6 tahun. Selain itu, layanan yang sudah ada terkait dengan pendampingan psikososial untuk orang tua dalam bentuk pendampingan kelompok dukungan sebaya. Pihak LSM juga kerap mengundang orangtua dan anak untuk mengikuti upun penyuluhan maupun pertemuan bersama dengan orangtua maupun pengasuh lain yang juga mengasuh anak dengan HIV.

"Ya.. kalau bentuk bantuannya sih kadang apa gitu. Tiap bulan sekali juga dipanggil. Ada susu, susu itu kan juga dari Kawan Pelangi. Terus pulang-pulang dikasih uang, lima belas ribu. Kadang ya lima puluh."

Beberapa ide yang dimunculkan oleh pihak pemerintah daerah dalam rangka membantu anak dengan HIV adalah:

1. Membuat shelter untuk anak dengan HIV
Ide ini berangkat dari pengalaman di lapangan terkait anak yatim piatu dengan HIV dan tidak memiliki kerabat untuk mengasuh. Kurangnya pengalaman, pengetahuan, dan ketrampilan yang dimiliki oleh panti asuhan yang sudah ada menyebabkan anak tersebut tidak dapat ditampung bersama dengan anak panti yang lain. Oleh sebab itu, ide tentang perlunya shelter untuk anak dengan HIV dianggap merupakan suatu penyelesaian masalah di masa mendatang
2. Memberikan pelatihan untuk anak dengan HIV sebagai bekal *life skill* di masa mendatang
Pemberian pelatihan ini diharapkan dapat direalisasikan untuk memberikan bekal ketrampilan pada anak dengan HIV dengan tujuan agar mereka bisa lebih mandiri pada saat mereka sudah menginjak masa dewasa.

A.6. Gambaran Layanan HIV untuk anak dan Layanan PPIA di Sorong

A.6.1. Layanan PPIA

Saat ini, cakupan PPIA yang sudah berjalan dinilai masih rendah. Oleh karena itu, Puskesmas didorong untuk melakukan penjangkaran ibu hamil melalui posyandu (*mobile*). Puskesmas didorong untuk lebih aktif meningkatkan cakupan PPIA dan tidak hanya menunggu di Puskesmas. Akan tetapi, dari puskesmas sendiri merasakan kendala dalam melakukan penjangkaran melalui posyandu karena tenaga laboratorium yang terbatas sehingga tidak mencukupi jumlahnya jika dibandingkan dengan jumlah klien yang diperoleh dalam penjangkaran di posyandu.

"Nah untuk 2015, khususnya puskesmas M, kami sudah melakukan langsung jemput bola. Artinya di setiap posyandu, setiap bulan, dilakukan pemeriksaan HIV. Jadi, petugasnya datang ke posyandu. Memang yang memeriksa bukan tenaga analis asli, tetapi tenaga bidan yang sudah kami lakukan, diberikan training. Ya jadi sehingga bidan penanggungjawab di posyandu tersebut wajib memeriksa setiap bumil yang datang."

"Kan posyandunya setiap bulan. Setiap bulan ada temen temen kita kan punya tenaga labnya hanya 1."

Petugas yang turun dalam pemeriksaan ibu hamil di posyandu merupakan bidan yang sudah diberikan pelatihan. Jika dalam pemeriksaan diketahui ada yang positif, maka bidan tersebut wajib untuk mendampingi ibu hamil tersebut. Pemeriksaan yang dilakukan dalam posyandu adalah pemeriksaan tahap 1. Untuk pemeriksaan tahap 2 dan 3 dilakukan di puskesmas sehingga tidak menimbulkan kecurigaan dari orang lain dengan banyaknya pemeriksaan yang dilakukan.

"Kemudian apabila hasilnya positif, maka bidan tersebut wajib juga untuk mendampingi ibu hamil tadi kan. Di posyandu hanya pemeriksaan 1 saja, tahap 1 saja. Tahap kedua dan ketiga kami tidak lakukan di posyandu. Kenapa? Kalau kami tahap 2-3 dilakukan di posyandu, takutnya ada kecurigaan dari yang lain. Ibu ini kok sampai diperiksa 2 kali 3 kali. Seperti itu. Sehingga setiap ibu hamil kami perlakukan sama, tidak ada perbedaan. Nanti kedua tiga, baru dilakukan di puskesmas."

Pada masa kehamilan, untuk mencegah penularan HIV, ibu hamil harus minum ARV. Untuk mendorong ibu hamil mengonsumsi ARV secara rutin ternyata tidaklah mudah. Efek samping obat yang tidak menyenangkan membuat beberapa ibu hamil memilih untuk tidak meminumnya karena takut obat tersebut berdampak pada kehamilannya dan kesehatan bayi.

"Suster masalahnya obat itu efek sampingnya, yang triple ya. Efek sampingnya kan kaya orang mabok. Itu kan kayak mabok yang nggak bisa angkat kepala. Dia bilang saya masih hamil 2 bulan dapet itu, eh 3 bulan waktu itu. Rasa mau muntah. Dia bilang gitu. Jadi reaksinya semakin berlebihan untuk dia dan dia takut kenapa-kenapa dengan anaknya sehingga dia tidak mau sama sekali minum obat sampai dia melahirkan. Jadi, saya juga memaksanya tidak bisa juga. Karena dia bilang, suster saya tidak mau karena saya tidak bisa, istilahnya tidak bisa angkat kepala dari bantal itu dan muntah-muntah yang sampai parah."

Setelah persalinan, ibu diharapkan menyelesaikan profilaksis ARV untuk anaknya selama 6 minggu di RS kemudian melanjutkan kotrimoksazol sampai dipastikan status anak negatif. Bantuan susu gratis hanya diberikan bagi anak/ibu hamil yang memang mengalami gizi buruk. Pemerintah baik dari dinas kesehatan ataupun dari dinas lainnya belum ada yang memberikan secara rutin bantuan susu formula bagi bayi dari program PPIA. Dengan kondisi ekonomi yang terbatas, akhirnya ibu memilih memberikan ASI kepada bayi padahal sebelumnya sudah memutuskan untuk memberikan susu formula sehingga terjadi *mixed feeding* yang malah meningkatkan risiko penularan.

"Kita harap sih kalau misalnya untuk yang PPIA terutama pemberian makanan bayi ini ya mau tidak mau, mungkin. Kita di sini kan terutama dari Dinas Kesehatan, kita kan mau anak-anak kita bebas dari HIV, ini ada program. Memang kita kasih pilihan, kalau memang mau ASI, OK, eksklusif 6 bulan. Bisa tidak 6 bulan dieksklusif, di bawah pengawasan petugas kesehatan? Ya kebanyakan kita hanya bicara saja tapi kita tidak melihat sampai ke lapangan. Dan rata-rata sih sebenarnya ibu-ibu ini yang punya bayi yang dengan status HIV positif sebenarnya mereka lebih memilih, ya pasti sayang kan sama anaknya, 'Saya mau susu formula'. Pasti ya mau tapi tidak bisa karena ekonomi seperti itu. Ya mau tidak mau, kalau kita mau kita harus siapkan misalnya ya dari Dinas Kesehatan atau dari Dinas Sosial. OK, khusus untuk ini ya kita siap misalnya membantu susu formula."

Pasien yang datang ke RSUD Sele Be Solu dan ingin mendapatkan layanan perawatan HIV dapat melakukan pendaftaran seperti pasien pada umumnya. Pada loket pendaftaran akan langsung didaftarkan ke klinik mawar. Setelah pendaftaran, pasien akan bertemu dengan dokter dari klinik mawar. Jika sudah pasien dapat mengambil obat dan pulang. Jika memang ada masalah kesehatan lainnya atau sudah masuk IO maka dari klinik mawar akan merujuk ke dokter spesialis terkait.

A.6.2. Layanan anak

Konsultasi dokter dan obat-obatan yang diberikan di salah satu poliklinik rumah sakit daerah setempat tidak dipungut biaya apapun meskipun pasien tidak memiliki BPJS. Hanya saja untuk tindakan di luar klinik, seperti cek darah, *rontgent*, dan obat-obatan selain ARV tetap dikenakan biaya seperti biasa jika bukan peserta BPJS. Dalam proses pendaftaran, responden banyak mengeluhkan antrian yang panjang dalam mengakses layanan kesehatan sehingga membutuhkan waktu yang lama untuk bisa mengambil obat saja.

"Ya kalau kita pergi ambil obat kan kadang banyak ini. Jadi kita lama tunggu...Kita tunggu sampai sekitar 3 jam baru bisa dapat obatnya."

Di Sorong, mulai dijalankan program MBTS, di mana semua bayi atau balita yang datang ke Puskesmas ditawarkan untuk tes HIV. Akan tetapi, dari Dinas Kesehatan juga mencoba mengkaji kesiapan dalam menjalankan program tersebut. Baik dari segi pendanaan untuk mendukung kegiatan ini, administrasi, dan juga *reagen* yang pastinya butuh lebih banyak. Sedangkan untuk saat ini, ketersediaan *reagen* untuk anak di bawah usia 1 tahun 8 bulan masih terbatas. Dari Dinkes Sorong menyebutkan dana yang terbatas sehingga dalam perencanaan ke depan dinilai belum dapat mengcover kebutuhan tersebut.

"Tentang reagennya untuk anak 1 tahun 8 bulan ke bawah, untuk PCR-nya itu ya memang sedikit agak sulit, susah ya, kendalanya disitu. Ketersediaannya sangat belum memungkinkan."

"Hanya memang akan terkait dengan masalah reagen lagi. Masalah pendanaan lagi. Itu saja. Kalau sekarang PPIA baru sebatas tidak menularkan dari ibu ke anak. Tapi tidak mencakup yang sudah lahir. Nah, itu yang repot."

Layanan pada anak dengan HIV masih berfokus pada layanan kesehatan dan belum ada layanan yang diberikan oleh dinas-dinas lainnya dalam mendukung program bagi anak dengan HIV. Layanan kesehatan yang ada di Sorong bagi anak dengan HIV juga masih berpusat di RSUD, seperti untuk pemberian ARV. Untuk pemberian ARV pada anak, inisiasi awal dan pengambilan obat harus dilakukan di RS.

"Kami belum melakukan pelayanan untuk pengobatan HIV anak. He eh. Jadi, kami rujuk, tapi kalau penyakit IO-nya, selama kami bisa tangani, kami gak perlu ngerujuk. Misalnya, dia demam apa segala macem, tapi khusus untuk pengambilan obat dan sekarang kan rutin dia ambil obat sama ibunya, itu satu paket langsung ke rumah sakit. Jadi, memang kami belum melakukan pelayanan pengambilan ARV untuk anak. Belum dilimpahkan sama kami."

Dari 3 Puskesmas (total 6 Puskesmas) di Sorong yang di wawancara, hanya Puskesmas Remu menyebutkan dapat melanjutkan pemberian ARV pada anak setelah mereka menjalani inisiasi ARV dari RS.

"2 minggu saja ya, setelah itu baru dikembalikan. Kami hanya melanjutkan."

Terdapat 1 klinik swasta dapat membantu pengambilan dari RSUD, akan tetapi, sekarang dokter dari klinik mawar meminta pasien untuk langsung datang mengambil di RS. Sosialisasi atau pemberian pengetahuan mengenai pendudukan seksualitas (yang mencakup informasi tentang HIV) ke anak tingkat SMP dan SMA juga menjadi tanggung jawab Puskesmas yang dilakukan melalui PKPM (Program Kesehatan Peduli Remaja).

"Kami kan dari program PKPM, kami baru selesai jalan. Di situ ada pemberian informasi bagi anak-anak SMP dan SMA yang kami kunjungi untuk kepedulian mereka. Jadi, yang kami sampaikan adalah obat, merokok, sama narkoba."

Dalam pendidikan ke sekolah-sekolah sebenarnya sudah ada kurikulum PKHS (Pendidikan Keterampilan Hidup Sehat) dari Dinas pendidikan, namun untuk pelaksanaan juga terkendala ketika akan digunakan karena masih dianggap tabu membahas mengenai seksualitas di kalangan remaja. Kepala sekolah atau pimpinan umumnya yang menolak diberikannya pendidikan ini kepada siswa-siswi mereka.

"Contohnya gini, kita ingin membicarakan soal HIV, pasti identiknya kita bicara mengenai kondom dan seks. Dan kadang-kadang dari pihak mereka sendiri menganggapnya itu sebagai suatu hal yang tabu."

"Jadi, kalau kita mau bicara di sekolah, kadang-kadang 'jangan bicara kondom, jangan bicara ini'. Lalu bagaimana ya kita bisa bicara? Seperti apa yang harus kita sampaikan? Karena kan ada gambaran bahwa kalau kita mau memberitahukan cara pencegahan itu, kita mengajarkan kepada mereka untuk menghalalkan hubungan seksual di lingkungan sekolah. Sebenarnya kan tidak seperti itu."

A.7. Gambaran Layanan HIV untuk anak dan Layanan PPIA di Manokwari

A.7.1. Layanan PPIA

Layanan PPIA sudah dimulai di Kota Sorong sebagai salah satu *demonstration site* WHO. Layanan ini mencakup layanan untuk ibu positif, penyediaan profilaksis, kotrimoksazol dan susu formula. Layanan MTBS baru dimulai pada tahun 2015 melalui pengadaan tes menggunakan serologi dan *viral load* untuk tes bayi di atas 18 bulan.

"Bagaimana mencegah penularan dari ibu ke anak. Nah, tapi 2 tahun berjalan, memang komponen lebih banyaknya di ibu, yang intervensi. Nah, di anak yang selama ini ada adalah kalau dia melahirkan.. kebetulan ini 6 puskesmas kan gak punya fasilitas persalinan. Jadi, mau tidak mau

persalinannya ada di rumah sakit. Nah, begitu dia tahu itu status anaknya.. ini dari ibu yang positif, nah di rumah sakit itu mereka sudah langsung memberikan profilaksis, baik cotrimoxazole, kemudian ARV profilaksis, lalu susu formula."

A.7.2. Layanan anak

Beberapa dinas lain memiliki program-program yang secara tidak langsung membantu upaya pencegahan penularan dan penanganan HIV sejak usia sekolah, diantaranya Dinas Pendidikan dan Dinas Sosial. Dinas Pendidikan sejak tahun 2010 hingga tahun 2014 dengan pendanaan UNICEF melakukan kegiatan pelatihan fasilitator, penyusunan modul dan pengadaan pengawas sekolah untuk Program Kecakapan Hidup Sehat (PKHS) di sekolah-sekolah. Program ini dikoordinasi oleh kelompok kerja (pokja) yang terdiri dari Dinas Pendidikan dan Bappeda dan diadakan satu tahun sekali dengan melibatkan kurang lebih 70 sekolah di Kabupaten Manokwari. Kendala yang ditemui dalam program PKHS ini antara lain disebabkan karena kebanyakan fasilitator sebelumnya tidak memiliki *background* pendidikan untuk mengajar dan kurangnya sumber informasi dari media lain. Program Kecakapan Hidup Sehat (PKHS) yang diadakan oleh Dinas Pendidikan juga dinilai masih perlu banyak perbaikan. Saat ini program tersebut masih dalam tahap evaluasi dan belum dapat diberlakukan di semua sekolah. Dengan adanya penyuluhan di sekolah-sekolah, diketahui bahwa angka kehamilan di usia sekolah menurun. Pihak Dinas Pendidikan berharap bahwa program ini diberikan di fakultas keguruan sehingga semua calon fasilitator memang sudah memiliki kemampuan untuk mengajar. Dinas pendidikan berperan juga dalam penyuluhan di sekolah melalui penyediaan staf guru untuk penyuluhan sebanyak kurang lebih 60 orang dan 10 orang dinas pendidikan. Di sini terlihat bahwa Dinas Pendidikan berusaha untuk memberikan edukasi ke masyarakat dari tingkat sekolah secara terus-menerus.

Dinas Sosial juga memberikan dukungan berupa perlindungan sosial terhadap 25 masalah sosial termasuk anak dengan HIV. Bentuk bantuannya adalah berupa pembuatan Kartu Indonesia Sehat (KIS) serta program Kebersamaan Usaha Bersama (KUBC) yang merupakan program pemberian bantuan susu, nutrisi, makanan tambahan dan bantuan ekonomi untuk keluarga. Kendala dalam program bantuan KIS dan KUBC ini adalah masih ada hambatan dalam pemberian bantuan karena terkait dengan masalah kerahasiaan data (terkait status HIV) sehingga sampai sekarang data belum dapat disalurkan kepada pasien dengan HIV termasuk bantuan untuk anak dengan HIV. Dukungan lain yang diberikan oleh Dinas Sosial adalah adanya pelatihan mengenai kepemimpinan pemuda, teknis dan olahraga dengan memasukkan materi mengenai HIV sejak usia sekolah.

Bantuan yang diterima oleh pasien HIV dan keluarga selama ini diterima dari layanan kesehatan yang diakses misalnya puskesmas dan rumah sakit yaitu dari poli TB/HIV berupa bantuan susu, nutrisi anak seperti kacang hijau, biskuit dan sebagainya. Dukungan psikososial belum tersedia di Kabupaten Manokwari dan dirasa sangat diperlukan baik oleh pihak penyedia layanan maupun keluarga. Harapan dari wakil dinas yang hadir dalam FGD antara lain adanya klinik VCT di sekolah sehingga anak-anak mendapatkan informasi yang tepat dan dapat mengakses layanan dengan lebih baik dan nyaman. Pengadaan tes VCT dan pusat informasi untuk remaja yang sudah berhubungan seksual secara aktif juga menjadi salah satu hal yang diharapkan dari sisi layanan.

Layanan untuk ibu hamil dan anak di kabupaten Manokwari yang sudah tersedia antara lain:

- a) Layanan VCT untuk ibu hamil dan anak
- b) Layanan IMS untuk ibu
- c) Layanan ARV dan profilaksis untuk ibu dan anak
- d) Bantuan sosial dari dinas sosial berupa 10 paket untuk ODHA.
Bantuan ini awalnya untuk disabilitas namun akhirnya dapat dimintakan untuk ODHA dan pemilihannya berdasarkan orangtua yang tidak memiliki pekerjaan tetap.
- e) Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) dan kunjungan rumah oleh PKM Amban dan RSUD.
KDS di RSUD dikhususkan untuk membantu ODHA mulai minum ARV dan pendampingan minum obat. Program pendampingan perawatan anak diberikan dengan cara pemberian informasi perawatan anak di rumah dan efek samping ARV (menggunakan bahan bacaan dari Spiritia).
- f) Bantuan susu dan nutrisi di RS dan PKM yang diperoleh dari donatur
- g) Penjangkuan dan pendampingan untuk ODHA khususnya populasi kunci yang dilakukan oleh LSM Pt Peduli Sehat (PTPS)
- h) Layanan rawat inap dengan ketersediaan dokter spesialis anak di RS
- i) Layanan gizi dan konseling gizi untuk pasien opname maupun setelah pulang

B. Pemetaan Layanan yang diberikan oleh Organisasi Masyarakat Sipil dan Layanan Kesehatan untuk Anak dengan HIV-AIDS

Berdasarkan paparan di bagian sebelumnya, tabel di bawah ini merupakan rekapitulasi dari layanan yang disediakan oleh Organisasi Masyarakat Sipil dan Layanan kesehatan untuk anak dengan HIV di masing-masing lokasi penelitian berdasarkan hasil wawancara dan diskusi kelompok terarah dengan penyedia layanan kesehatan dan pemangku kebijakan.

Program dan Dukungan Layanan Anak	Penyedia Layanan Kesehatan	Dinas/Pemerintah setempat	OMS dll
Yogyakarta	<ul style="list-style-type: none"> Keuangan Dukungan kesehatan dan gizi Dukungan informasi tentang HIV dan anak 	<ul style="list-style-type: none"> PKSA (Program Kesejahteraan Sosial Anak) oleh Dinsos Rumah pemulihan gizi oleh Pokja 	<ul style="list-style-type: none"> Keuangan Dukungan informasi tentang HIV dan anak
Surabaya	<ul style="list-style-type: none"> Dukungan susu dan nutrisi 	<ul style="list-style-type: none"> Dukungan susu dan nutrisi 	<ul style="list-style-type: none"> Bantuan nutrisi Penyuluhan Pendampingan psikososial melalui KDS
Sorong	<ul style="list-style-type: none"> Bantuan susu Bantuan transportasi dari petugas kesehatan PKPR (Program Kesehatan Peduli Remaja) oleh PKM 	<ul style="list-style-type: none"> PKHS (Pendidikan Keterampilan Hidup Sehat) oleh Disdik 	<ul style="list-style-type: none"> Dukungan informasi tentang kesehatan KDS untuk orangtua
Manokwari	<ul style="list-style-type: none"> Bantuan transportasi dari petugas kesehatan Bantuan susu KDS 	<ul style="list-style-type: none"> PKHS (Pendidikan Keterampilan Hidup Sehat) oleh Disdik Bantuan susu, nutrisi dan makanan tambahan dari Dinsos 	<ul style="list-style-type: none"> Penjangkauan dan pendampingan oleh LSM

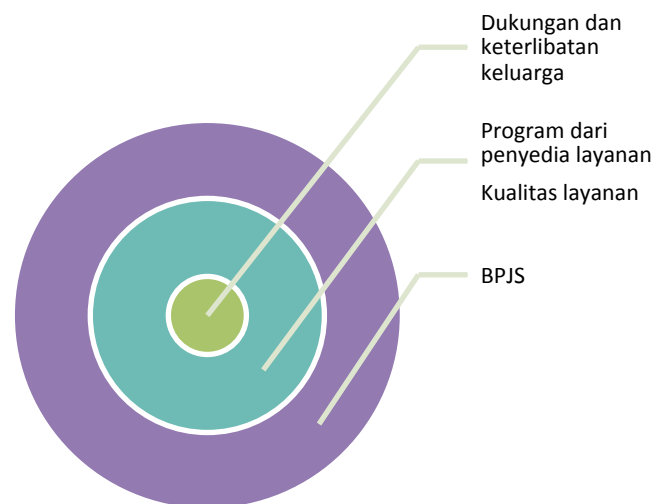
Program dan Dukungan Layanan Anak	Penyedia Layanan Kesehatan	Dinas/Pemerintah setempat	OMS dll
Yogyakarta	<ul style="list-style-type: none"> • Keuangan • Dukungan kesehatan dan gizi • Dukungan informasi tentang HIV dan anak 	<ul style="list-style-type: none"> • PKSA (Program Kesejahteraan Sosial Anak) oleh Dinsos • Rumah pemulihan gizi oleh Pokja 	<ul style="list-style-type: none"> • Keuangan • Dukungan informasi tentang HIV dan anak
Surabaya	<ul style="list-style-type: none"> • Dukungan susu dan nutrisi 	<ul style="list-style-type: none"> • Dukungan susu dan nutrisi 	<ul style="list-style-type: none"> • Bantuan nutrisi • Penyuluhan • Pendampingan psikososial melalui KDS
Sorong	<ul style="list-style-type: none"> • Bantuan susu • Bantuan transportasi dari petugas kesehatan • PKPR (Program Kesehatan Peduli Remaja) oleh PKM 	<ul style="list-style-type: none"> • PKHS (Pendidikan Keterampilan Hidup Sehat) oleh Disdik 	<ul style="list-style-type: none"> • Dukungan informasi tentang kesehatan • KDS untuk orangtua
Manokwari	<ul style="list-style-type: none"> • Bantuan transportasi dari petugas kesehatan • Bantuan susu • KDS 	<ul style="list-style-type: none"> • PKHS (Pendidikan Keterampilan Hidup Sehat) oleh Disdik • Bantuan susu, nutrisi dan makanan tambahan dari Dinsos 	<ul style="list-style-type: none"> • Penjangkauan dan pendampingan oleh LSM

BAB IV. Faktor-faktor Yang Mendukung dan Mengh Layanan

A. Faktor-faktor yang mendukung layanan untuk anak

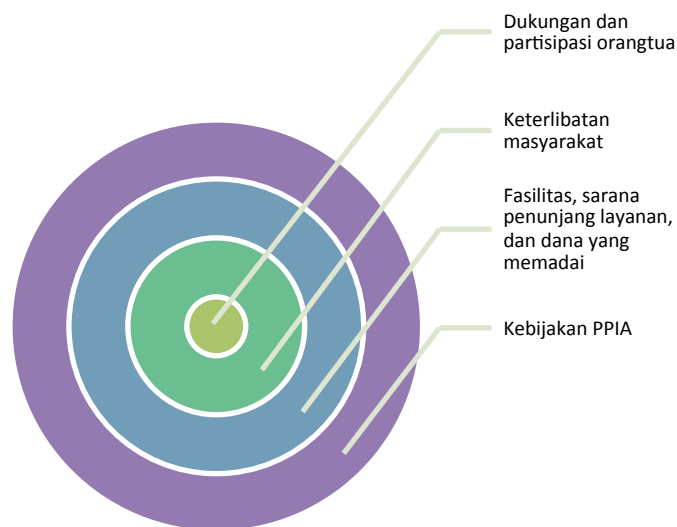
Berdasarkan hasil wawancara dari seluruh responden, dapat diidentifikasi beberapa mendukung keluarga dan anak untuk mengakses layanan untuk anak dengan HIV:

1. Dukungan dan keterlibatan keluarga dalam pengasuhan dan perawatan HIV
Salah satu faktor utama yang muncul dalam wawancara adalah dukung diperoleh dari keluarga terdekat terhadap pengasuh/caregiver maupun yang saat ini mengasuh anak dengan HIV. Dukungan yang diberikan ole dalam bentuk mengantarkan anak, memberikan bantuan keuangan me orangtua dan anak dalam mengakses layanan kesehatan maupun layan lainnya. Selanjutnya, dukungan emosional yang diberikan juga membar dan anak untuk menjadi lebih patuh dalam minum ARV.
2. Adanya program untuk anak yang ditawarkan oleh puskesmas, dinas ke dinas sosial, maupun LSM
3. Ketersediaan layanan BPJS yang membantu anak maupun ibu untuk me perawatan secara gratis
4. Kualitas pelayanan yang ditunjukkan melalui sikap petugas kesehatan y dipersepsikan empatik, positif dan ramah terhadap anak dan keluarga



Sementara itu, dari persepektif penyedia layanan, ada beberapa faktor yang dianggap mendukung keluarga dan anak untuk mengakses layanan:

1. Integrasi layanan yang umumnya sudah diterapkan di fasilitas kesehatan dasar. Melalui integrasi layanan, maka penanganan pasien di puskesmas maupun rumah sakit dapat dilakukan secara utuh dan berkesinambungan. Sistem rujukan saat ini juga dirasakan lebih mudah, walaupun beberapa lokasi menyatakan kesulitan mereka dalam merujuk pasien ke rumah sakit tertentu. Meskipun demikian, integrasi layanan ini masih belum berjalan dengan baik di beberapa daerah terkait dengan masalah koordinasi, fasilitas yang belum memadai, maupun SDM.
2. Adanya fasilitas, sarana penunjang sebagai satelit ARV sehingga dapat mempermudah anak untuk mengakses ARV, serta dana untuk pengadaan obat dan layanan. Untuk kota besar, fasilitas pelayanan, dukungan, dan perawatan umumnya sudah cukup memadai sehingga dapat mengakomodir kebutuhan anak.
3. Adanya kebijakan PPIA yang dipersepsikan mendukung dan mempengaruhi sistem pemberian layanan kesehatan secara bertahap untuk ibu hamil.
4. Keterlibatan atau partisipasi masyarakat serta peran LSM dalam mengurangi stigma terhadap anak dengan HIV.
5. Dukungan dan partisipasi dari orangtua maupun caregiver untuk anak, khususnya dalam akses pengobatan ARV dan kepatuhan minum obat



Secara khusus, bagian di bawah ini akan menjelaskan peran dukungan sosial yang diperoleh dari berbagai sumber (keluarga, teman, lembaga, sekolah, maupun penyedia layanan kesehatan) yang dipersepsikan oleh para responden sebagai faktor yang mendukung anak maupun keluarga dalam upaya mereka mendapatkan layanan, perawatan, dan dukungan bagi anak dengan HIV.

A.1. Dukungan sosial sebagai salah satu faktor yang mendukung anak dan keluarga dalam mendapatkan layanan, perawatan, dan dukungan bagi anak dengan HIV

A.1.1. Gambaran dukungan sosial yang diperoleh partisipan di Jakarta

Seluruh partisipan menyatakan bahwa mereka mendapatkan bantuan dari berbagai sumber, mulai dari keluarga terdekat, teman-teman di kelompok dukungan, bantuan dari lembaga, sekolah, dan dari para dokter di rumah sakit. Bentuk dukungan yang mereka peroleh antara lain:

1. Bantuan keuangan

Kebanyakan partisipan adalah ibu rumah tangga yang tidak bekerja atau melakukan pekerjaan secara serabutan untuk mendapatkan uang. Dukungan keuangan mereka peroleh dari keluarga dekat, seperti kakak, adik, maupun kerabat lain.

"Jadi untuk sehari-hari yang bantu ya Le-nya yang bontot"

"Untuk sehari-hari mah dibantu sama budenya."

2. Bantuan susu dan pemberian vitamin dari lembaga yang mendampingi anak

Salah satu lembaga yang mendampingi anak dengan HIV memiliki program untuk membantu anak-anak dalam hal memberikan susu dan vitamin secara rutin untuk anak-anak.

"LAP ya pasti ya ongkos makan dapet nenek, pengobatan dapet, terus lagi isitilah kalo ada mau bikin prakarya nenek suka ngikut ya dari aunty V suka diberi susu untuk dia."

"Oh, banyak. Bantuan susu, kadang-kadang suka dapet. Terus, periksa ini... CD4, VL...suka ada. Terus, bantuan Dinsos juga untuk anak, ada."

3. Dukungan emosional dari dokter dan perawat rumah sakit

Beberapa partisipan menyatakan bahwa dukungan semangat seringkali diperoleh dari dokter maupun perawat di rumah sakit. Dukungan semangat ini menguatkan mereka dan membantu untuk bangkit dari rasa sedih dan tidak berdaya.

"Kalau dokter di Tarakan tuh semuanya baik dan perhatian. Kadang cucu saya dikasih vitamin gratis. Pokoknya diperhatiin dan saya selalu disemangatin. Jadi kita kalau berobat juga semangat."

"Dokternya baik-baik, sabar. Jadi kitanya juga semangat gitu."

4. Dukungan emosional dari lingkungan

Membuka status HIV kepada lingkungan terdekat, seperti tetangga dan pihak sekolah bukanlah sesuatu yang mudah melainkan berisiko bagi anak. Dua ibu memutuskan untuk membuka status HIV anak mereka ke lingkungannya. Satu ibu membuka status ke tetangga dan ibu yang lain yang merupakan nenek dari si anak membuka status HIV anak kepada guru dan kepala sekolah. Mereka berharap agar mereka bisa mendapatkan dukungan untuk anak-anak mereka. Proses membuka status ini diikuti dengan pemberian informasi tentang HIV.

Ternyata, tetangga maupun pihak sekolah cukup menerima dan bisa memberikan dukungan untuk anak-anak tersebut.

"Eh sebenarnya sih waktu itu pernah ada kejadian ya. apa ya waktu sempet ngaji teruse kan waktu di lingkungan itu aku tau dia apa di lingkungan aku tau aku punya penyakit. Nah kebetulan ada warga ada temen orangtua temennya si A itu ngomong, A tuh kena gini gini gitu. Akhirnya ya kaya orang apa sih agak dikucilin. Akhirnya dari situlah aku mulai oh ya kayanya mesti ngejelasin sama gurunya gitu tentang penyakit ini. Tapi alhamdulillah sih gurunya welcome"

"Iya jadi sekarang itu seperti cucu nenek benar-benar diperhatikan oleh guru-guru. Dia ga boleh terlalu cape. Dari kepala sekolah sampai OB-nya semua support dan bisa nerima keadaannya"

A.1.2. Gambaran dukungan sosial yang diperoleh partisipan di Bogor

Seluruh ibu dalam penelitian ini sudah membuka status HIV mereka kepada keluarga dekat, khususnya orang tua dan beberapa saudara kandung mereka. Beberapa ibu juga sudah berani untuk membuka status HIV mereka ke teman dekat. Mereka merasakan dukungan dan bantuan yang berarti dari orang terdekat mereka dalam melewati masa-masa sulit mereka beradaptasi dengan penyakit mereka. Umumnya dukungan yang diberikan oleh keluarga maupun teman dekat antara lain:

1. Bantuan pengasuhan anak

Nenek atau ibu dari para responden membantu mereka dalam pengasuhan anak disebabkan beberapa kondisi seperti: ibu mengalami sakit yang berat, adanya masalah finansial sehingga beberapa ibu harus bekerja sebagai tulang punggung keluarga karena suami mereka sakit dan atau sudah meninggal dunia.

"Waktu itu aku sakit parah sampai nggak bisa bangun. Untung ada ibuku yang merawat anakku. Aku nggak kebayang kalau nggak ada dia."

"Sekarang yang merawat anakku kalau aku kerja, ya cuman ibuku atau kakakku aja. Aku kan juga tulang punggung buat keluarga. Mereka semuanya tergantung dari aku."

2. Bantuan untuk mengantar atau menemani ke rumah sakit/ puskesmas/ dokter

Beberapa partisipan menyatakan bahwa mereka umumnya ditemani oleh salah satu anggota keluarga dekat mereka ketika harus pergi ke dokter atau rumah sakit.

"Yang menemani biasanya bapak aku."

"Biasanya sih ibu atau kakak perempuan yang nemenin aku atau anakku berobat."

3. Bantuan keuangan

Hampir seluruh responden mengandalkan bantuan keluarga dalam hal pembiayaan kebutuhan sehari-hari maupun biaya perawatan kesehatan untuk anak dan bagi diri mereka.

"Kalau cuman ngandelin dapet penghasilan bulanan yang nggak jelas mah pasti nggak cukup. Untung aja kakakku setiap bulan pasti ada aja ngasih uang ke aku. Buat beli susu, katanya. Kalau nggak mah, beneran nggak cukup."

"Nah kebetulan kemarin, cek darah tuh, ee 1 juta setengah ya, ee cek apa gitu. Sudah di. Pokoknya, Bu alhamdulillah dari mana aja rejekinya mah ya. Dari mungkin ga pakai uang R, yatim piatu, uangnya ma, masih utuh, karena keponakan gigih, gitu. Suaminya juga memang baik gitu."

4. Perawatan kesehatan

Ibu atau nenek adalah figur signifikan yang sangat diandalkan oleh para responden untuk membantu mereka dalam perawatan kesehatan baik untuk diri mereka sendiri maupun untuk anak mereka. Beberapa ibu yang mengikuti program PPIA menyatakan bahwa mereka sangat dibantu oleh ibu mereka dalam perawatan anak mereka setelah melahirkan. Selain itu, keluarga juga menjadi sumber dukungan utama dalam hal kepatuhan minum obat. Salah satu anggota keluarga seringkali melakukan pengecekan maupun hanya sekedar mengingatkan mereka untuk teratur minum obat. Salah satu ibu yang sudah membuka status HIV pada anak sulungnya juga menyatakan bahwa anaknya yang setiap kali menyiapkan obat untuk dirinya.

"Mama semuanya, sampe di rumah sakit, sampe pulang ke rumah mama yang jagain. Takutnya suatu saat aku ngedrop. Jadi bener bener mama yang ngejaga sampe makan, cuci baju, dan aku diminta istirahat."

"Dari sebelum dia tahu status saya, sampai akhirnya dia tahu dengan sendirinya status HIV saya, dia yang selalu nyiapin obat untuk saya. Mamah jangan lupa minum obat, biar nggak sakit."

5. Dukungan emosional

Salah satu bantuan yang paling dirasakan bermakna bagi para responden adalah perasaan didukung, diterima, didengarkan, dan dimengerti oleh keluarga maupun teman dekat mereka pada saat mereka mengetahui status HIV mereka dan anak mereka. Mereka merasa tidak sendirian dan mendapatkan kembali gairah hidup untuk tetap bertahan.

"Sampai ponakan saya yang kecil-kecil juga udah pada tahu kalau saya sakitnya kayak gitu tapi dia ngerti gitu. Kalau Bibi itu sakit, tapi nggak pernah bilang sama orang. Kalau saya lagi sakit, dipijitin. Kalau Bibi sakit nanti siapa yang cari uang? Dipijitin sama mereka gitu. Ya kan saya banyak ponakan, bu, yah. Walaupun saya uangnya kecil tapi kalau ke makanan, tapi kalau ke makan kan semua berkah banget.. Saya senang punya keluarga walaupun hidup sederhana tapi apa sih namanya, merangkul gitu semuanya."

"Mama juga taunya pas suami C yang pertama meninggal. Jadi mungkin mama lebih bener-bener support C, supaya C sehat karena C punya anak. Keluarga besar juga akhirnya tau tapi mendukung. Dan tadi pagi.... bener-bener baru, anak C yang pertama ini tau. Ternyata selama ini anak Saya merhatiin C. Ibu, kok ibu tiap hari minum obat, kok dalam jam yang sama."

Sementara itu, salah satu responden yang sebelumnya belum berani membuka status HIV mereka kepada keluarga menyatakan bahwa ia sempat mengalami putus obat karena merasa stres dan kehilangan gairah hidup. Ia memutuskan untuk kembali mengonsumsi ARV setelah mendapat penguatan dari temannya di kelompok dukungan sebaya. Ia akhirnya memberanikan diri untuk membuka status HIV-nya ke orangtua dan kakaknya dengan tujuan agar ia mendapatkan bantuan untuk perawatan kesehatannya.

"Tahun 2010 saya nggak mau lagi minum obat. Stres banget saya. Buat apa saya minum obat. Nah, pas tahun 2012, CD4 saya tinggal 1, trus temen deket saya di KDS yang mendorong saya untuk bertahan hidup dan mulai minum obat. Dia yang ngeyakinin saya bahwa ODHA bisa hidup sehat dan panjang umur. Dari situ akhirnya saya mencoba untuk bangkit lagi. "

6. Dukungan informasi tentang HIV-AIDS, kesehatan, dan perkembangan anak
Para ibu dan *caregiver* umumnya mendapatkan informasi mengenai isu kesehatan terkait dengan HIV/AIDS dan anak melalui pertemuan dengan kelompok dukungan sebaya di LSM yang mendampingi mereka maupun melalui dokter dan perawat di rumah sakit tempat mereka rutin berobat.

"Ya paling saling sharing. Kalo anak lu sakit, bawa ke dokter anak. Penyakit kan sama aja. Cuman kalau namanya berhubungan sama ARV, harus balik ke MM. Ke rumah sakit lain mereka gatau ARV itu apa. Kalo penyakit biasa ke rumah sakit mana aja juga bisa. Jadi balik lagi."

"Ya. Sharing kayak gitu, pengalamanlah istilahnya. Iya juga, disesuaikan juga dengan kondisi kayak gitu. Kadang ya memang perkembangan anak kan dari makanan atau apa, ya nggak. Itu tergantung dari anaknya juga dan kehidupan kita juga kan. Kita tahu itu makanan bergizi kalau nggak bisa beli tuh orang gimana? Iya juga aku bilang. Sudahlah. "

Dari perspektif penyedia layanan, mereka melihat perbedaan antara ibu atau anak yang mendapatkan dukungan dari keluarga dengan mereka yang kurang atau tidak mendapat dukungan, khususnya dalam hal rutinitas untuk berobat, kepatuhan minum obat, dan keterlibatan dalam acara di LSM. Para perawat, dokter, maupun staf LSM menyatakan bahwa mereka cenderung sulit untuk melakukan pengawasan atau tindak lanjut bagi para ibu atau anak yang tidak mendapatkan dukungan dari keluarganya.

"Saat ini masih ada 35 anak dari total 80 anak. Karena sebagian ada yang sudah meninggal, memilih keluar, kemudian ada juga yang lolos follow up yang rumahnya jauh. Dia untuk datang ke kita saja bermasalah dengan ongkos, pernah kita datang ke sana di daerah Gunung Salak mereka bilang jangan di ganggu"

Selain itu, faktor stres yang dialami oleh ibu juga mempengaruhi kondisi kesehatan si anak.

"Jadi setelah suaminya meninggal ibunya merasa putus asa. Ibunya lolos follow up dari kami, ternyata dia pindah. Lalu kembali ke Bogor kondisinya sudah kurang bagus, terus anaknya kondisinya juga kurang bagus, sama neneknya diambil alih. Tapi sama ibunya ga dikasih berobat. Jadi neneknya datang sembunyi-sembunyi ke rumah sakit. Kalau ketahuan sama ibunya, dia akan marah."

A.1.3. Gambaran dukungan sosial yang diperoleh partisipan di Bandung

Peran dan dukungan dari lingkungan sosial yaitu keluarga, sekolah, masyarakat dan komunitas dirasakan sangat penting dan membantu ibu dengan HIV positif dalam mengasuh dan merawat anak dengan HIV. Seluruh responden yang diwawancarai di kota Bandung merupakan ibu kandung dari anak dengan HIV. Dari enam ibu yang diwawancarai tersebut, semua ibu telah membuka status kepada keluarga namun hanya satu orang ibu yang sudah membuka status HIV ke anak. Sebagai ibu yang mengasuh dan merawat anak dengan HIV sejak lahir, mereka semua merasa dukungan keluarga dan lingkungan sosial lainnya sangat diperlukan. Dukungan tersebut diterima mereka antara lain berupa:

1. Bantuan pengasuhan anak

Seluruh partisipan di kota Bandung merupakan ibu kandung dari anak dengan HIV. Walaupun mereka mengasuh anak mereka secara langsung, namun dukungan pengasuhan anak tetap dibutuhkan dan biasanya yang membantu dalam pengasuhan anak adalah nenek.

"Gak sih, ada pengawas juga minum obatnya, saya sama neneknya. Kalo saya ga ada ya neneknya, tapi dia ngerti sendiri sih udah saya sediain di botol gitu. -Ibu AA

"Tapi ya dari bayi itu sama mama, sebelum punya rumah juga sama mama, anak saya diasuh banget sama neneknya. -Ibu C

2. Bantuan untuk mengantar atau menemani ke rumah sakit/puskesmas/dokter

Hampir semua responden merasa membutuhkan dan menerima bantuan dalam mengantar anak ke layanan. Dukungan ini tidak hanya diperoleh dari keluarga saja melainkan juga dari tetangga.

"Suami yang minjem duit, minjem mobil ke rumah sakit itu tetanggaku. -Ibu AM

3. Bantuan keuangan

Sebagian dari partisipan adalah ibu muda yang aktif dan bekerja di LSM. Sebagian lainnya merupakan ibu rumah tangga yang tidak bekerja. Dukungan keuangan mereka peroleh dari keluarga dan kerabat terdekat.

"Kadang ada bantuan sih, ada bantuan dokter. Mereka mau ngeluarin di Hasan Sadikin di klinik Teratai. -Ibu AA

"Aku ga nolak kalo mereka kasih, tapi kubilang sama orangtua, prioritasin yang buat dirumah. Tapi kalo kakek neneknya dari bapaknya masih ada. Dari komplek pengajian juga ada untuk anak yatim masih dapet -Ibu AM

"Itu mama sih lebih tau. Itu bapaknya aja transfer ke mama. Tapi sekarang udah nikah uda engga, jadi dia transfer ke papanya dulu baru kesini perbulan. Satu bulan 3 juta ya kayanya. Kalo mama tuh, si eyang, aduh berasa banget diasuh sama mama. Semuanya ada gitu meskipun papa uda pensiun. -Ibu C

"Bapaknya sih dibantuin bapaknya. Kalo ada kebutuhan apapun minta ke bapaknya. Bapaknya kemaren itu dia yang bayarin segala macem. - Ibu C

"Iya tapi kadang ada bantuan dari Rumah Cemara juga, kalo daftar boleh direimburse, cek CD4 juga diganti mereka. Pokoknya untuk program anak, Rumah Cemara bisa ganti. - Ibu S

4. Bantuan kesehatan

Bantuan kesehatan yang diterima oleh partisipan kebanyakan diperoleh secara langsung dari layanan yang mereka akses. Bantuan yang diberikan berupa bantuan susu atau nutrisi, bantuan layanan VL/CD4 dan juga bantuan alat kesehatan seperti alat bantu dengar.

"Paling dari LSM dan puskesmas nutrisi sih yah, sama susu. -Ibu AA

"Kaya kemaren kan kesulitan makanan, makanya kita beli Ensure, harganya kan lumayan itu. Buat ganti makanan dia. -Ibu AA

"He eh, sama kalo di layanan itu kasih layanan CD4 di Fatmawati. Di Bandung mungkin ada cuman kayanya tergantung tingkat ekonomi atau apa ya. Kalo ada VL murah mah aku mau sih. - Ibu AM

"Harus dispesialin sih saya rasa, kalo ke dokter umum biasa kurang detail. Kalo dokter spesialis lebih detail kasih obatnya, intinya sih ya dari uangnya itu. - Ibu AA

5. Dukungan informasi tentang layanan

Hampir semua responden menyatakan bahwa mereka merasa sangat terbantu dengan peran LSM dan petugas kesehatan dalam mendapatkan informasi mengenai layanan. Dukungan informasi ini mereka peroleh dari beberapa layanan maupun LSM baik di Bandung maupun di Jakarta.

"Pertama tau Teratai tau dari dokter, sebelum opname ke HS, kan ke rumah sakit di Ciumbulit situ, dari pihak situ ya di

"Rujuk ke Teratai buat orang yang terinfeksi HIV. Saya tau pertama dari rumah sakit itu. Iya jadi dia diopname, terus ada dokter spesialis bilang ini harus dites gitu. -Ibu AA

"Paling apa ya, kayak perlakuan kita ke anak. Pola asuh gitu. Kayak open status gitu aja sih. -Ibu AA

"Dari LAP. Serious, aku kan kenal LSM yang dampingin dan dekat dengan anak. Kalo aku denger dari cerita kalian kan, pengen diterapin deh. Cuman kebanyakan dari dokter sih. -IbuAM

6. Dukungan informasi tentang HIV-AIDS

Tidak hanya informasi mengenai layanan, informasi terkait langsung dengan HIV-AIDS juga mereka dapatkan dari keluarga maupun petugas kesehatan. Mendapatkan informasi yang tepat terkait dengan HIV dirasakan seluruh responden sangat bermanfaat dan dengan demikian mereka pun dapat memberikan informasi tersebut ke orang lain.

"Dari rumah sakit, terus dari dukungan sebaya keluarga cemara. -Ibu AA

"Paling kayak kita ngedengerin dokter sama perawat, dikasih informasi, kadang mereka kan lagi belajar. Gimana ngasih layanan ke pasien gitu. -Ibu AA

"Ya paling jangan lupa kondom. Kita juga kan bisa minta kondom juga, gratis. Uda gitu ya kebanyakan sekarang itu, ya sori ya bukan ngejelekin layanan, mungkin karena mereka juga sibuk banyak pasien. Ya kita berbagi informasi ke kita kita orang. -Ibu C

7. Dukungan emosional

Seluruh responden menyatakan bahwa dukungan emosional dari lingkungan sekitar mereka sangat membantu mereka melewati masa-masa sulit sejak awal mengetahui status sampai dengan pengalaman mengasuh anak-anak mereka. Dukungan ini mereka dapatkan baik dari keluarga, teman-teman di LSM maupun dari petugas kesehatan/psikolog.

"Anak dengan HIV AIDS harus ekstra sabar gitu kan. -Ibu AA

"Iya dulu kan saya gamau keluar rumah sama sekali, diem aja di kamar. Terus mereka bilang, kamu liat dong orang di luar tuh kayak kamu, mereka semangat hidupnya. Sampe saya dibawa keliling suruh liat. Kayak di Teratai, mereka tuh sama kayak kamu sakitnya tapi mereka sehat, saya mikir iya yah kok saya gak bisa kaya mereka. Kalo sekarang di rumah sakit ada yang kayak gitu, saya deketin. Kalo orang baru ya kayak gitu saya juga pernah saya tau. Saya bantu yang lain juga. -Ibu AA

"Berdua. Karena psikolog kan bisa yah nyembuhin batin kita berdua. Cuma ya bantuan tetep harus ada di luar juga, termasuk juga psikolog. Tapi karena ini anak kebanyakan sama eyang, kalo bunda masuk ini kadang ga diterima gitu. - Ibu C

"Banyak banget, rumah kedua, keluarga, banyak dukungan. Berasa bahwa ada juga yang ngerasain hal yang sama kayak kita, bisa berbagi informasi segala macam. Rumah Cemara udah rumah kedua. - Ibu C

8. Dukungan dalam proses pembukaan status ke anak (disclosure)

Seperti dikatakan di atas bahwa hampir semua responden belum membuka status ke anak, maka dukungan dalam proses *disclosure* dirasa sangat dibutuhkan dibanding layanan kesehatan lainnya. Mengingat di kota Bandung akses ke layanan kesehatan tidak dirasakan ada hambatan. Semakin anak besar, proses *disclosure* ini mulai dirasa penting karena anak mulai bertanya-tanya akan segala hal termasuk mengenai obat yang diminum setiap hari. Selain itu dengan membuka status ke anak dianggap memberikan manfaat agar anak dapat lebih menjaga kesehatannya sendiri.

"Yang menghambat paling open status ke anak. Dia tanya terus kenapa minum obat terus. Karena kebetulan anaknya gak ngerti, dia masih kaya anak kecil meskipun udah 14 tahun. Kita belum berani open status. Dia sekarang ngerti sih minum obat harus jam segini."

"Ya mungkin dia lebih bisa jaga kesehatan dia yah."

"Nah iya, manfaatnya banyak banget setelah kasih tau. Enak banget jadinya. Salah satunya, minum obatnya kayak apa.. kasih tau omnya? Ini udah punya kotak obat sendiri."

"Dia punya tanggung jawab pribadi yang besar. Ke aku juga dia sangat keras."

"Umi, uda minum obat belum! Minum obat! Hehehe."

"Biar dia punya responsible sih, biar makan obat sendiri. Tapi dia teratur sih minum obat malah dia ingetin saya. Dia mandiri sih, kalo sama eyangnya manjanya minta ampun."

Walaupun membuka status dirasa penting ketika anak beranjak besar namun ada banyak kekhawatiran juga apabila *disclosure* dilakukan. Kekhawatiran yang muncul antara lain: ketakutan bahwa anak tidak bisa menerima status HIV-nya dan menjadi frustrasi sehingga mengganggu kesehatannya, ketidaksiapan orang tua untuk memberitahu status pada anak, dan merasa anak masih terlalu kecil untuk bisa memahami tentang status HIV-nya.

"Takutnya dia gak bisa terima, takutnya labil, malah jadi frustrasi. Karena saya juga pernah ngalamin, pas saya tau saya HIV, saya gatau HIV itu penyakit apa, kok bisa ya kok bisa, saya jadi nyalahin kok bisa. Saya ngurung diri malah jadinya ngedrop pas pertama tahu."

"Iya kalo ketemu dokter anak aku tanya cara ngomongnya gimana? Susah banget. Kita ga pernah sembunyiin info, aku ajak ke seminar-seminar, ketemu temen-temen. Jadi dari kecil udah familiar dan ketanem sih, otomatis. Tapi anaknya ga susah minum obat jadi itu pendukung juga. Momentumnya pas pindah kesini itu kita pikir dia harus diberikan lingkungan yang sehat. Kan tau sendiri Jakarta-Tangerang itu ga sehat banget. Pas pindah ke Bandung itu dia happy, banyak tempat main."

"Kalo aku sih bisa cari sendiri. Kalo yang lain, ya akhirnya depend on LSM. Akhirnya ngarang sendiri, karena aku denger beberapa temen, kebanyakan masalah ya disclosure. Itu ya Allah, berdarah-darah. Aku termasuk keluarga yang ga sulit ya, ga ada violence, ga ada divorce. Banyak kan ribet keluarganya. Boro-boro mau ceritain status, ini aja keluarganya ribet banget. Kalo hal hal sifatnya seperti itu mengganggu akses layanan kan rumah sakit ga peduli."

"Masih belum tahu kapan, mudah mudahan bisalah suatu saat. Kalo anak cowok kan susah ngertinya. Kalo anak cewe mungkin masih bisa pelan-pelan. Kalo anak cowok agak susah."

9. Dukungan psikososial untuk anak

Selain berasal dari keluarga baik orangtua maupun nenek/kakek dan pengasuh rawat lainnya dukungan psikososial untuk anak juga diperoleh melalui kegiatan-kegiatan yang dibuat oleh LSM pendamping anak. Menurut anak-anak yang diwawancarai di kota Bandung, ada beberapa kali pertemuan yang diadakan khusus untuk anak, dimana mereka dikumpulkan di suatu tempat, melakukan aktifitas yang menyenangkan bersama dengan teman-teman yang lain.

"Sebetulnya ini anak baca, tapi dia gak tanya. Ada program sih namanya jagoan bintang, setiap bulan sekali ada pertemuan. Aku ajakin gitu ada anak-anak, ayo kita ngumpul ini sama kayak kamu sama sama makan obat. Tapi sampe sekarang dia belum tahu."

"Iya karena dia anaknya aktif, dia perlu ketemu orang lain untuk interaksi. Akhirnya aku mutusin dia harus punya kegiatan lain di luar sekolah. Nah, untungnya Bandung punya banyak acara buat anak-anak ya."

"Psikososial. Kebanyakan cuman ketemu dokter dan selesai. Ga ada yang khusus pertemuan di rumah sakit. Kaya M gini kan ga suka makan, ya dia bilang sama dokternya aku ga suka makan, dokternya dengerin aja terus kasih tahu tuh bu ya, dia sukanya makan ini-ini. Dukungan lain kalo anak punya tantangan lain di luar itu ga ada ya. Baliknye ke LSM terus, LSM kan padahal terbatas duitnya kan?"

A.1.4. Gambaran dukungan sosial yang diperoleh partisipan di Yogyakarta

Tiga ibu, satu nenek, dan satu wali yang diwawancarai dalam penelitian ini merasa bahwa peran anggota keluarga yang tinggal satu rumah dengan anak dan ibu atau pelaku rawat utama cukup penting. Walau demikian, belum semua anggota keluarga diberi tahu tentang status anak sehingga dukungan yang dirasakan juga masih kurang. Selain keluarga, dukungan juga didapatkan dari kelompok dukungan sebaya, layanan kesehatan di rumah sakit, serta lingkungan. Dukungan tersebut antara lain dalam bentuk:

1. Dukungan pengasuhan anak

Ketika ibu harus bekerja atau berhalangan dalam mengasuh anak, maka anggota keluarga dapat mengambil peran dalam pengasuhan anak.

"Ya kaya kalo gini kan, aku kerja atau ada acara, anakku ya sama ibu dulu, nanti pulang kerja baru dijemput."

"Di sekolah itu kalo misalnya pas dia batuk atau apa kita bawain, gitu kalo gak disusulin sama omnya, nanti jam segini ya, kalo gak misalnya lagi diare nih dibawain, nanti jam segini minum ya gitu biasanya."

Namun, tidak semua responden merasakan dukungan dari keluarga bahkan ketika sudah ada anggota keluarga yang mengetahui.

"Ya, kalau saya, yang saya butuhkan itu apa, segalanya saya butuhkan kayak materi maupun fisik, psikologi itu, ataupun yang lainnya. Karena saya ibaratnya kan single parent kan, engga ada yang membantu gitu, tapi ya dari orang rumah itu, kayaknya kurang memberi support ke saya gitu."

2. Dukungan keuangan

Bantuan dalam bentuk uang yang diberikan melalui program jaminan hidup dirasa cukup membantu ibu dan anak dalam pemenuhan kebutuhan sehari-hari. Bantuan ini ada yang disalurkan melalui LSM maupun langsung dari Dinas Sosial.

"Kalo si kakak, jadup masih punya ee masih ada, jadi kemaren barusan dapet untuk untuk apa si namanya gizi, pemenuhan gizi nutrisi kaya gitu."

"Yaa ini ada tapi yo khususnya untuk alat sekolah, tapi yo lama lama sudah 1 tahun lebih yo kurang lebihnya satu setengah itu yo hampir 2 tahun itu baru turun kemarin itu satu juta, untuk dep.. dari Depsos itu loh 1 juta. Tapi untuk peralatan sekolah itu."

"Aku pokoknya dari Victory Plus, saya cuma dibilangin sama Mbak D, Mbak nanti belanja nganu si adek dapet jatah jadup lagi, gitu."

3. Dukungan kesehatan dan gizi

Adanya unit khusus dari salah RS Bethesda yaitu CD Bethesda sangat membantu dalam memberikan informasi seputar perawatan anak HIV. Selain itu bantuan dalam bentuk makanan tambahan juga diberikan melalui program anak HIV di unit ini.

"Kalau ini yang ini dia ada makanan tambahan, terus sebulan sekali dari Bethesda. Bukan.. Bukan apa, kacang ijo, beras merah, terus.. teri nasi, abon, gula merah itu. Satu bulan sekali."

Adanya lembaga yang mendapatkan ijin dalam menjamin keluarga dan anak untuk mendapatkan layanan kesehatan sangat membantu dalam mengakses layanan kesehatan di tengah keterbatasan ekonomi keluarga.

"Terus abis itu dinas sosial juga to yang menangani, ee istilahe kalo belum dapet itu di masuke apa biar dapet jaminan. Malah cepet ngurusnya yang dari LSM Victory nyarike ee apa itu untuk jaminan kesehatan sosialnya."

4. Dukungan informasi

Selain membutuhkan dukungan keuangan, kesehatan, pengasuhan, ibu dan pelaku rawat juga membutuhkan dukungan informasi terutama tentang pengasuhan anak dengan HIV. Informasi ini didapatkan baik dari RS maupun dari pertemuan kelompok dukungan sebaya.

"Iya, kalau saya lebih puas langsung ke dokternya gitu, dari pada kalo dampingan kan, istilahnya kan kurang. Ya kadang kita kalau kurang mengerti, sebelumnya kita ke dampingan dulu, nanti dampingannya kita mengarahkan oh ya besok anak saya bawa ketemu dokternya baru kita ke dokternya. Kalau ga ada permasalahan-permasalahan kita ke pertama kan ke dampingan dulu, baru nanti kita ke dokternya."

"Iya poli infeksi anak juga diterangkan istilahnya bola matanya gimana kalau dia pas lagi ada keluhan nanti dia, apa dokternya itu nanti mengarahkan gizinya gimana sama konsumsinya. Makannya sehari-hari harus gimana gitu nanti kita diterangkan gitu sama dokternya."

"Untuk anak dengan HIV sendiri paling itu.. kita kumpulkan, jadi sebulan sekali. Kita di pertemuan rutin KDS, yang orangtuanya kita beri edukasi, kemudian anaknya kita kumpulkan untuk ee... menerima pendidikan tentang PHBS, kemudian tentang nutrisi dan lain-lain. Jadi, ada kurikulumnya, untuk si anak. Kemudian juga, saat pulang, ee.. kita beri berupa susu, jadi artinya juga kita... diskusi dengan dokter CSTnya."

Peran dan dukungan keluarga dinilai oleh KPA, SKPD, dan layanan sebagai suatu bagian penting dalam penyelenggaraan program HIV untuk anak. KPA sudah menginisiasi pembentukan Warga Peduli AIDS dalam rangka meningkatkan kesadaran masyarakat tentang HIV dan AIDS.

"Mangkanya penguatan kelembagaan keluarga ini, penting, sangat penting dan kita menjadi proyek apa, menjadikan di kota Yogyakarta menjadikan program unggulan, untuk warga peduli AIDS. Jadi saat ini kota Yogyakarta, sudah membentuk warga peduli AIDS, di 25 kelurahan. Tahun 2014 kami membuat, membentuk warga peduli AIDS itu ada 10, 10 kelurahan. Itu atas biaya dari KEMDIKBUD waktu itu, kami dibantu empat puluh juta untuk itu. Kemudian pada tahun 2015, wali dan APBD kita bentuk lagi 15 WPA."

Selain itu, melihat pentingnya peran keluarga dalam pertumbuhan anak maka Dinas Pendidikan juga membentuk Direktorat Pendidikan Keluarga yang diujicobakan pada tiga kabupaten kota yaitu Yogyakarta, Sleman, dan Bantul. Direktorat baru ini akan dimulai di Bulan Desember. Namun, penjelasan lebih lanjut tentang kegiatan dari direktorat pendidikan keluarga belum diketahui lebih lanjut karena sosialisasinya masih kurang. Akan tetapi materi tentang HIV dan AIDS akan masuk di dalam kegiatan mereka.

"Perlu kami sampaikan, sekarang ada yaitu direktorat baru apa, Dinas Kementerian Pendidikan yaitu Direktorat Pendidikan Keluarga namanya. Ini baru pembentukan menteri baru, nah ada tiga kabupaten kota yang ini sebagai uji coba, salah satunya kota Yogyakarta, kota Yogyakarta, Bantul, dan Sleman, kabupaten Sleman. Nah nanti Bulan Desember ini, akan dimulai kegiatannya. Namun, kami mohon maaf tidak bisa bicara terlalu banyak pendidikan keluarga itu nanti apa sepertinya, karena kami belum pernah mengikuti sosialisasi ini. Kira-kira ya kira-kira itu nanti, keluarga itu sasarannya adalah namanya pendidikan keluarga juga termasuk orang tuanya, jadi tidak peserta didiknya lebih banyak ke orang tuanya, tetapi juga supaya mempunyai perhatian yang intens terhadap pendidikan anak-anaknya. Kira-kira begitu ya, ini nanti yang bisa dimasuki sosialisasi berkaitan dengan HIV/AIDS."

Dalam penanganan kasus anak HIV, baik rumah sakit dan puskesmas bekerja sama dengan LSM dan KDS untuk meminta dukungan agar LSM dan KDS juga berkoordinasi dengan pihak keluarga anak sehingga program perawatan, dukungan, dan pengobatan bisa dibantu oleh keluarga.

A.1.5. Gambaran dukungan sosial yang diperoleh partisipan di Surabaya

Hampir seluruh partisipan sudah membuka status mereka (baik status ayah, ibu, maupun anak) ke keluarga dekat. Hanya satu partisipan yang memilih untuk tidak membuka status HIV pada keluarga dekatnya. Setelah membuka status HIV, para partisipan memperoleh berbagai bentuk dukungan dari keluarga mereka. Dukungan yang diperoleh antara lain:

1. Bantuan keuangan

Hampir seluruh partisipan tinggal bersama dengan anggota keluarga lain maupun dengan orang tua mereka. Mereka menyatakan bahwa mereka mendapatkan bantuan keuangan dari anggota keluarga maupun orang tua untuk menopang biaya hidup sehari-hari. Hanya satu

partisipan yang tinggal bersama keluarga inti mereka saja disebabkan karena mereka belum membuka status HIV mereka kepada anggota keluarga yang lain.

"Ya..dari adik saya. Karena saya kan memang kerja sendiri, gaji saya juga cukup mungkin untuk istilahnya jajanlah canda saja lah, itu. Ya..ya dari adek."

"Kendalanya cuma karena ibu kerja sendiri akhirnya keluarga yang lebih banyak membantu memenuhi kebutuhan ya."

"Semuanya dari orangtua juga. Ya saya kerja cuma untuk ya..orangtua saya juga mertua saya juga "Wes terserah kamu kerja, walaupun ndak kerja juga".

2. Dukungan emosional dari pasangan

Salah seorang partisipan memiliki suami yang status HIV-nya negatif. Meskipun istrinya baru memberitahukan status HIV-nya setelah mereka menikah, suami tersebut bisa menerima dan sudah mempersiapkan diri jika ternyata ia pun terinfeksi HIV dari istrinya.

"Suami sudah bisa menerima, apapun resikonya dia siap menerima. Mau, mau dia positif apa negatif apa positif apa negatif apa gitu pokoknya dia sudah menerima."

3. Bantuan dari LSM

Beberapa partisipan yang tergabung dalam LSM menyatakan bahwa mereka mendapatkan bantuan dalam bentuk pemberian susu untuk anak. Selain itu, pihak LSM seringkali mengundang mereka untuk mengikuti penyuluhan maupun pertemuan bersama dengan ODHA.

"Ya.. kalau bentuk bantuannya sih kadang apa gitu. Tiap bulan sekali juga dipanggil. Ada susu, susu itu kan juga dari Kawan Pelangi. Terus pulang-pulang dikasih uang, lima belas ribu. Kadang ya lima puluh."

4. Bantuan dari puskesmas

Bantuan susu untuk anak-anak juga diberikan oleh pihak puskesmas.

"Susu kebeneran dibantu sama puskesmas."

5. Dukungan emosional dari staf kesehatan di rumah sakit

Beberapa partisipan merasa bahwa dukungan emosional datang dari dokter maupun perawat yang menangani anak. Selain dukungan emosional, seringkali mereka justru mendapatkan prioritas untuk mendapatkan layanan lebih cepat dibandingkan dengan pasien lain.

"Apa itu, kepalanya dokter itu.. Apa.. profesornya.. Datang ke ruang waktu itu ya, sakit, bilang ke cucu saya, "saya kira kamu ini sudah tidak sampai sekarang. Kau ini hebat. Kuat. Bapak gak sia-sia mau urus kamu."

"Cuma kalau gini ya kalau antri panjang gitu, nanti ada orang, nomor berapa, nomor sekian. Mana kertasnya kasiin ke belakang aja ya, jangan keliatan orang. Jadi kita dibantu untuk lebih cepat."

Berbeda dengan partisipan yang sudah membuka status HIV, partisipan yang belum membuka status HIV kepada keluarga dekat cenderung kurang mendapatkan dukungan. Dukungan yang diperoleh hanya berasal dari suami dan mereka harus berjuang dalam mencukupi kehidupan sehari-hari serta dalam merawat anak

"Yang membantu hanya suami saja. Keluarga tidak ada yang membantu karena tidak tahu."

A.1.6. Gambaran dukungan sosial yang diperoleh partisipan di Sorong

Secara umum, layanan yang dimiliki di Sorong untuk anak dengan HIV masih berfokus pada layanan kesehatan. Belum ada lembaga yang secara khusus memberikan bantuan dalam bentuk pemberian makanan tambahan, dukungan psikososial ataupun pengasuhan bagi anak dengan HIV, dan sebagainya. Pada layanan kesehatan, pemberian bantuan susu tidak diberikan spesifik pada anak dengan HIV. Anak dengan HIV atau ibu hamil yang mengalami atau memiliki indikasi gizi buruk barulah dapat mengakses susu gratis setelah melakukan konsultasi dari petugas gizi. Namun, bantuan susu gratis tersebut jumlahnya juga terbatas.

"Artinya kalau memang kalau dilihat kondisi gizinya buruk, ya memang kita akan konsultasikan ke petugas gizi. Ya seperti itu. Jadi nanti akan, misalnya pada bumil, akan diberikan makanan pendamping."

Berdasarkan petugas layanan kesehatan berpendapat hampir semua pasien anak HIV memiliki kondisi sosial ekonomi rendah, sehingga sulit untuk dapat memenuhi kebutuhan gizi anaknya. Dengan gizi yang tidak terpenuhi mendorong anak menjadi lebih rentan terkena penyakit. Ketika sudah jatuh sakit, orang tua juga tidak bisa membawa anaknya ke layanan kesehatan karena tidak punya uang untuk biaya transportasi.

"Cuma kembali ke sosial ekonomi ya, dok. Anak perlu makan, tapi kalau.. gizinya.. uang terbatas. Saya rasa seperti itu. Apalagi kalau orang tua yang tidak bisa mengerti. Di tempat kami kan ada 2 yang.. seperti kasus saya bilang 2 anak akhirnya meninggal, mau bagaimana? Datang uang transport saja tidak ada, mau bawa anaknya berobat."

Bagi anak dengan HIV, orang tua sangat memegang peranan untuk mengingatkan dan memberikan obat tepat pada waktunya. Jika orang tua lupa, maka konsekuensinya anak tidak meminum obat terutama pada anak yang usianya masih kecil sehingga lebih bergantung pada orang tua. Anak belum memahami manfaat obat yang diminumnya dan keharusan untuk meminum obat tepat pada waktunya.

Orang tua/pengasuh umumnya tidak memberitahukan mengenai penyakit anak mereka karena merasa anaknya belum paham sehingga menunggu waktu yang lebih tepat untuk memberitahukan. Meskipun orang tua/ pengasuh merasakan kesulitan dan kebingungan mengenai cara dan kapan waktu yang tepat untuk memberitahukan status HIV anak.

"Kalo saat dia menginjak remaja dia mulai mungkin bertanya tanya kenapa harus minum obat kenapa begini saat itu kita kayanya butuh dukungan dari ya seperti lembaga-lembaga begini ya."

Obat yang diberikan untuk diminum anak sehari-hari umumnya diberitahukan sebagai vitamin, obat batuk, obat gatal, obat sakit perut (mengikuti sakit yang dialami anak sebelumnya). Rasa obat yang pahit dan perasaan bosan terkadang menyulitkan untuk anak mau minum obat.

"Cuma kadang kalo malam itu lari lari, pahit ibu. Bosan dia toh. Selalu dia apa... saya tidak sakit, kan gitu."

Beberapa orangtua/pengasuh mendorong dengan memberikan permen setelah minum obat, atau dibarengi dengan teh manis atau buah-buahan. Ada pula 1 orang responden orang tua/ibu yang bahkan menyatakan akan menggunakan kekerasan jika diperlukan, yang penting anak minum obatnya sehingga kondisi tubuh anaknya tetap baik.

"Pertama rayu, rayu juga kadang nggak mempan gitu ya. Kadang-kadang pakai bentakan. Karena saya mau dia dapat yang terbaik sekalipun memang saya tahu namanya minum obat tiap hari sangat tidak mengenakkan gitu ya. Tapi saya berusaha karena saya tahu kalau dia tidak minum, efeknya akan lebih parah. Jadi kadang-kadang pakai sistem kekerasan juga ada untuk bisa menekan dia untuk dia harus minum obat."

Orang tua atau pengasuh anak dengan HIV sangat membutuhkan informasi dan penjelasan mengenai kondisi kesehatan yang dihadapi anaknya. Akan tetapi, seringkali penjelasan yang diberikan oleh dokter kurang sehingga membuat orang tua menjadi kebingungan.

"Terkadang mereka terlalu hemat kata-kata ya kadang kita tanya banyak-banyak, jawabnya cuma singkat-singkat ya sudah pokoknya minum obat aja udah nanti kita lihat lagi. Jadi, kaya kita butuh sesuatu pengetahuan atau informasi kita ga dapat sepenuhnya bahwa apa yang kita ingin tau kita gatau. Karena mereka penjelasannya cuma ya sudah minum obat dulu nanti baru diliat. Ya itu sih kekurangannya di Indonesia Timur seperti itu."

Untuk mendapat informasi seputar HIV, orang tua akhirnya memilih mencari jawaban melalui internet atas pertanyaan-pertanyaan seputar HIV yang tidak terjawab ketika berobat. Informasi yang lebih lengkap dan jelas mengenai HIV dapat diperoleh dengan mengikuti Kelompok Dukungan Sebaya (KDS), baik di rumah sakit ataupun di puskesmas. Selain sebagai sumber informasi, Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) juga menjadi media bagi setiap orang untuk saling menyemangati dan memperoleh dukungan dengan segala tantangan yang mereka hadapi karena status HIV mereka.

Saat ini, Sorong sudah memiliki 4 kelompok dukungan sebaya (KDS), antara lain:

1. KDS SBS (di RSUD Sele bu Solu)
2. KDS Cendrawasih (RSUD kabupaten)
3. KDS Malawe (Puskesmas Malawe)
4. KDS Gracia (Poli Misi Bintang Timur)

Dalam waktu dekat 2 KDS juga akan aktif dilakukan di 2 puskesmas lainnya, sehingga dapat diakses oleh lebih banyak orang dan mencakup area yang lebih luas di Sorong.

Orang tua yang mengasuh anak dengan HIV memiliki kebutuhan untuk terus diberikan motivasi dan dukungan secara emosional dalam bentuk perhatian dan kepedulian dari orang lain, agar tetap memiliki semangat dan percaya bahwa dirinya mampu mengurus anaknya meskipun menghadapi berbagai tantangan. Hal ini berlaku terlebih lagi bagi orang tua yang juga HIV positif. Selain bertanggung jawab mengurus dan menyemangati anaknya, juga harus terus menyemangati dirinya sendiri.

"Dukungan yang dibutuhkan ya menurut saya, pertama orangtuanya dulu deh. Memberikan semangat untuk orang tuanya agar dia punya semangat untuk menolong anaknya. Karena kalau orang tuanya juga sudah rasa putus asa, saya percaya nggak bakal mampu untuk ngehandle dia gitu kan. Jadi mungkin yang pertama kembali ke orang tuanya untuk bisa punya semangat dulu. Apalagi macam saya yang memang terinfeksi. Jadi bener-bener punya apa namanya, kerja double ya. Karena harus memotivasi diri sendiri, memotivasi anak juga. Jadi itu yang memang harus dilakukan pertama dari orangtuanya kemudian mungkin dukungan yang diperlukan itu, karena puji Tuhan saya memang tergabung di KDS, jadi kami saling mendukung. Ada teman-teman yang juga punya perhatian, mengingatkan. Yang mendukung. Jadi ya, banyak hal yang terbantu dari situ. Dukungan dari teman-teman."

Akan tetapi, sayangnya akses ODHA ke KDS ini juga masih terbatas karena masih banyak masyarakat yang merasa tertutup untuk mau membuka status dalam sebuah forum. Sehingga masih banyak klien yang menolak untuk bergabung di KDS ini.

Semua responden berencana untuk memberitahukan mengenai status HIV ketika anaknya sudah mulai beranjak dewasa. Hanya saja mengungkapkan dan menjelaskan status HIV anak mereka menjadi tidak mudah karena banyak hal yang harus dijelaskan dan konsekuensi yang harus ditanggung dari menyampaikan informasi tersebut kepada anak. Hal ini menjadi suatu tantangan bagi para orang tua atau pengasuh karena berdampak sangat besar terhadap penerimaan diri anak terhadap kondisi mereka.

"Pasti dia bertanya kalo sudah menginjak SMP. Kenapa sih saya harus minum obat setiap hari? Otomatis pasti seperti itu mungkin tanya dia dapet dari mana, kok bisa mama dapet... Itu pasti, hal yang sulit ya, saya pun sudah berpikir dari sekarang pada saat hari itu harus terjadi pasti sangat berat untuk menjelaskan ke dia."

"Saya sering berpikir waktu yang pas itu kapan untuk bisa menjelaskan kepada dia karena pasti kan dia bertanya-tanya kenapa dia harus minum obat setiap hari tidak seperti teman-teman yang lain. Saya memang berusaha mencari momen yang pas. Mungkin di saat usianya dia sudah bisa mengerti, sudah tahu dengan ini baru saya mungkin bisa jelaskan. Karena saya takutnya ketika saya memberitahukan itu dia tidak terima atau bagaimana kemudian mungkin dia akan beberkan ke teman-temannya, eh saya minum obat setiap hari, itu saya juga pikirkan hal itu. Jadi ya saya juga pikirkan momen yang tepat aja."

"Ga kalo sekarang, nanti stress saya terus terang takut anaknya ga terima atau bagaimana kan, biasa. Apalagi dia anaknya keras... belum berani. Kalo sekarang belum berani kecuali kalo sudah dewasa kalo sekarang sekolah ada atau apa."

B. Faktor-faktor yang menghambat anak dan keluarga dalam mengakses layanan untuk anak dengan HIV

Berdasarkan hasil wawancara dari seluruh responden, dapat diidentifikasi beberapa factor yang menghambat akses layanan. Dari perspektif orangtua atau *caregiver*, ditemukan adanya faktor seperti:

1. Kurang adanya dukungan sosial maupun keterlibatan orang terdekat dalam perawatan dan pengobatan ibu dan anak
Salah satu faktor yang berperan dalam mengakses layanan adalah adanya bantuan dari kerabat terdekat dalam hal membantu masalah keuangan, mengantar, mendampingi anak maupun ibu ke layanan serta memastikan bahwa mereka rutin dalam meminum ARV. Kurang atau bahkan ketiadaan *significant others* atau figur yang dianggap dekat, ketidakhadiran *caregiver* yang kompeten pada akhirnya mempengaruhi retensi untuk datang ke klinik dan kepatuhan dalam berobat.
2. Masalah ekonomi
Hal yang menghambat orangtua dan anak untuk datang ke layanan adalah terkait dengan tidak adanya biaya transportasi. Salah seorang *caregiver* mengatakan bahwa untuk datang ke rumah sakit, maka ia dan cucunya terpaksa berjalan kaki dari rumah mereka ke rumah sakit yang harus ditempuh selama hampir sejam berjalan kaki. Dengan demikian, mereka dapat menghemat uang yang dapat digunakan untuk keperluan lainnya.
3. Ketakutan orangtua akan efek samping ARV untuk bayi dan anak.
Masalah pemberian ARV dan kepatuhan minum ARV terkait dengan adanya keyakinan bahwa obat tersebut memiliki efek samping yang berbahaya bagi kandungan dan anak. Sebagai contoh, di Manokwari, para ibu yang memilih untuk tidak minum ARV pada saat mengikuti program PPIA memberikan alasan bahwa obat tersebut dapat memberikan efek buruk pada janinnya. Di Bandung, salah seorang partisipan menyatakan bahwa ia cemas bila ARV memberi efek buruk bagi kesehatan dan perkembangan anaknya sehingga sampai sekarang anaknya belum memulai ARV. Ia melihat bahwa anak-anak lain yang mengkonsumsi ARV justru lebih buruk kesehatannya dibandingkan anaknya.
4. Stigma dan *disclosure* status HIV
Adanya self-stigma (merasa dirinya lebih 'buruk' dari orang lain), persepsi bahwa dirinya diperlakukan berbeda dan tidak menyenangkan oleh orang lain maupun stigma dan diskriminasi yang dialami secara langsung dari keluarga, masyarakat, maupun penyedia layanan kesehatan menyebabkan beberapa partisipan memilih untuk tidak membuka status HIVnya pada orang lain. Self stigma maupun stigma yang dialami secara langsung menyebabkan mereka enggan untuk datang ke layanan yang pada akhirnya dapat mempengaruhi kualitas kesehatan mereka. Sementara itu, masalah dalam

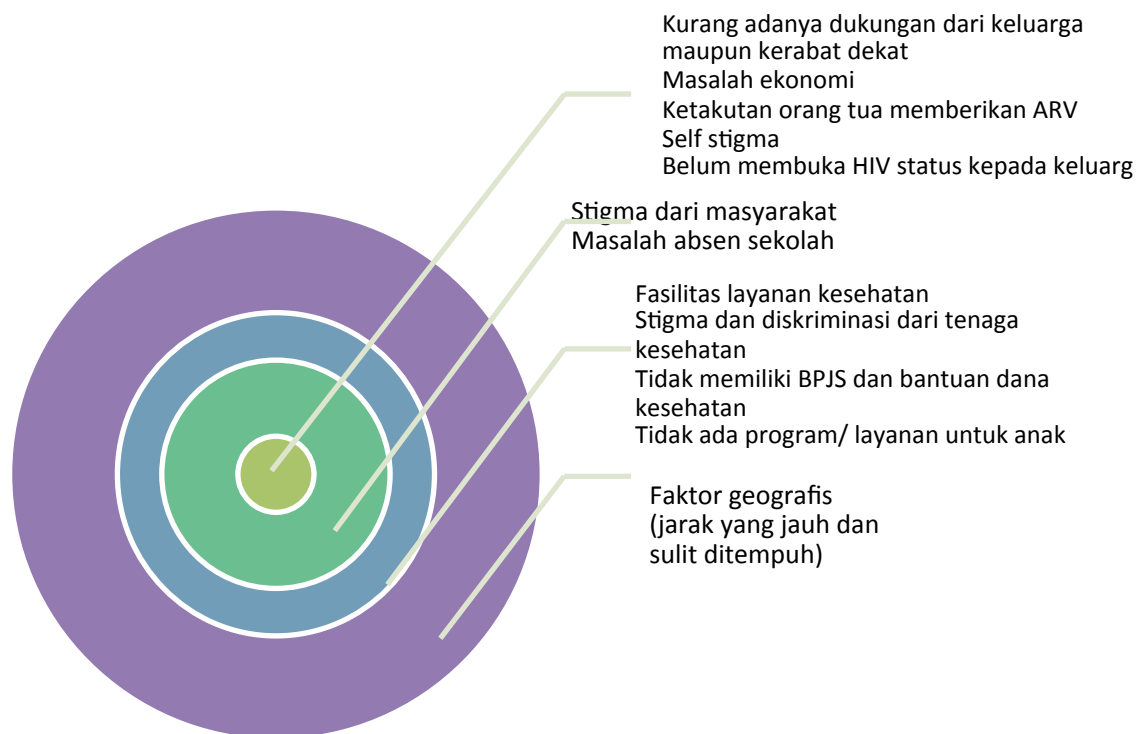
membuka status ternyata juga mempengaruhi jumlah maupun kualitas dukungan yang diberikan dari orang lain. Padahal, dukungan tersebut merupakan faktor yang cukup signifikan dalam membantu ibu maupun anak dalam mengakses layanan kesehatan. Kecenderungan untuk tidak membuka status, khususnya pada partisipan yang tinggal di Sorong dan Manokwari juga menyulitkan para petugas layanan kesehatan untuk melakukan *follow up*.

5. Fasilitas layanan kesehatan

Beberapa partisipan mengeluhkan tentang fasilitas yang kurang nyaman dari puskesmas atau rumah sakit yang mereka kunjungi, seperti masalah panjangnya antrian yang menyebabkan mereka harus menunggu dalam jangka waktu yang cukup lama, sikap petugas kesehatan yang dipersepsikan tidak ramah dan tidak adanya fasilitas ruang tunggu yang nyaman untuk anak (misalnya, tidak adanya tempat bermain, tempat duduk yang selalu penuh, dll).

6. Faktor geografis

Lamanya waktu yang ditempuh dan jarak yang jauh merupakan faktor yang menghambat akses layanan untuk beberapa site tertentu, misalnya di Bogor, Sorong, dan Papua. Kondisi ini pula yang menyebabkan banyak pasien anak maupun ibu yang memilih untuk tidak melanjutkan pengobatan.



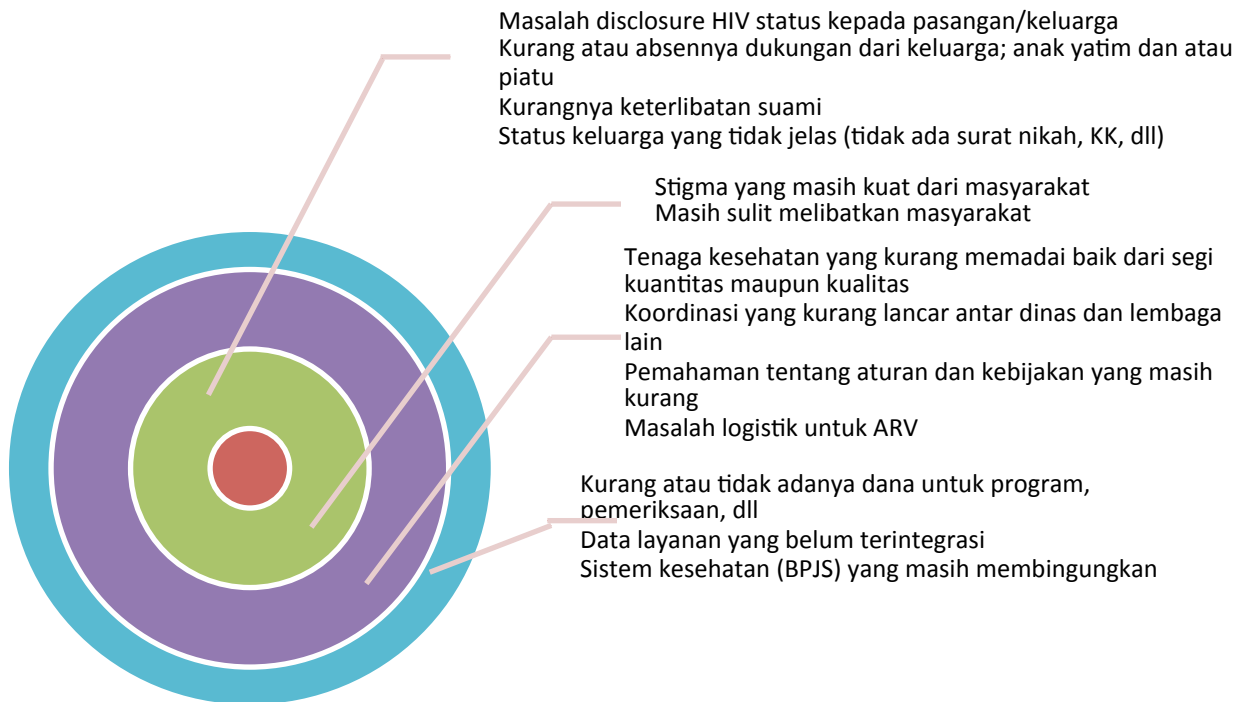
Sementara itu, dari perspektif penyedia layanan, hambatan yang umumnya terjadi terkait dengan akses layanan pada orangtua atau *caregiver*, ibu, dan anak adalah:

1. Masalah *disclosure* HIV status pasien kepada keluarga

Berdasarkan pengalaman di lapangan, pasien yang belum membuka status HIV mereka ke pasangan maupun kepada orang atau keluarga yang terdekat cenderung sulit untuk

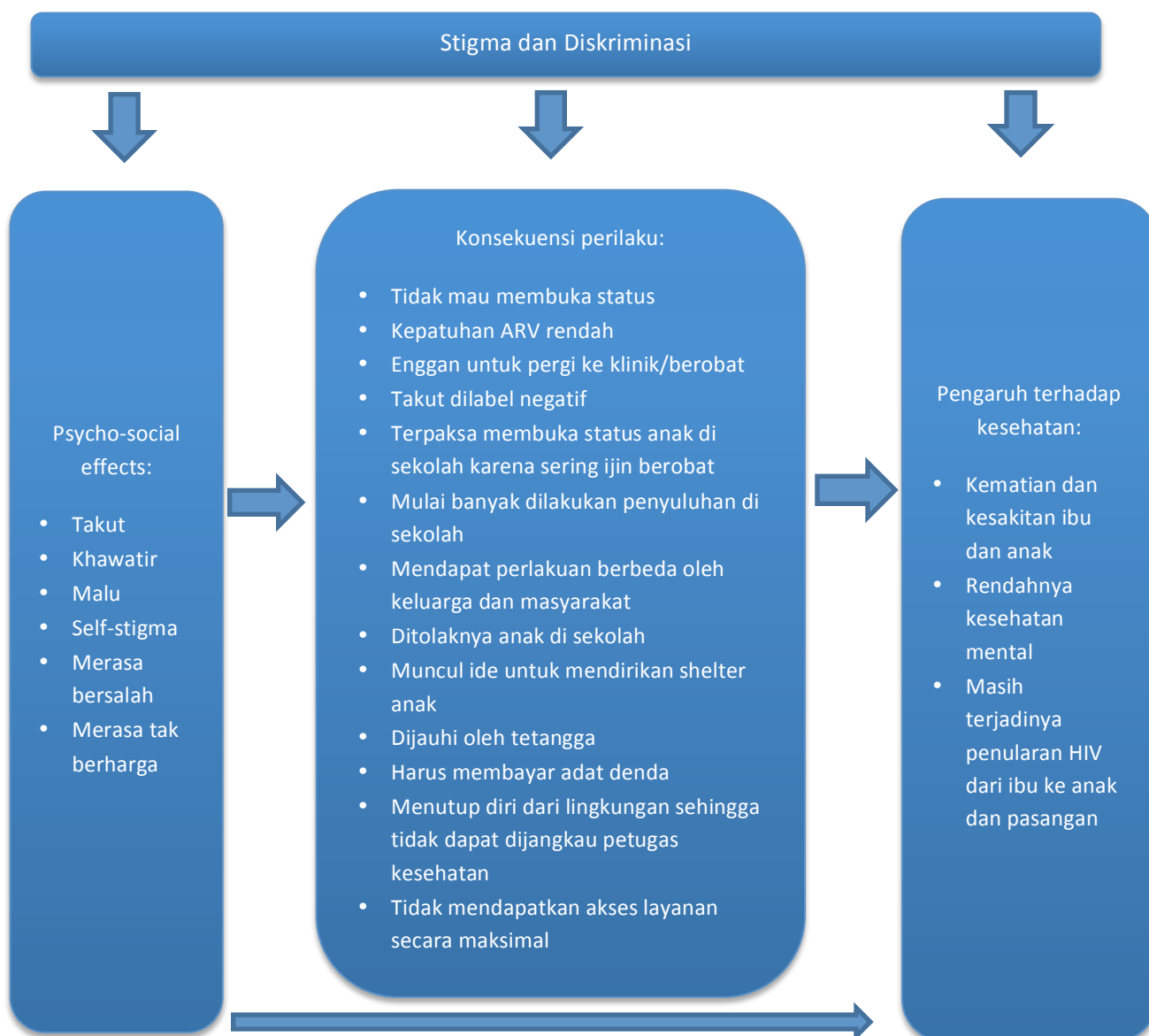
dipantau kesehatan dan kepatuhan mereka dalam minum obat. Beberapa partisipan di kelompok penyedia layanan menyatakan kesulitan mereka dalam melakukan kunjungan rumah maupun follow up lanjutan disebabkan ketidakterbukaan pasien.

2. Kurangnya keterlibatan suami dalam program PPIA
Para penyedia layanan kesehatan melihat bahwa kebanyakan ibu yang mengikuti program PPIA tidak ditemani oleh suami mereka. Padahal, keterlibatan suami dianggap sebagai salah satu faktor yang menguatkan ibu dan membuat ibu merasa mendapat dukungan serta perhatian. Dari pihak penyedia layanan, keterlibatan suami juga akan membantu mereka dalam memastikan bahwa ibu meminum obat dan datang ke klinik atau rumah sakit dengan rutin.
3. Masalah ketersediaan, pendistribusian, dan pemantauan ARV di layanan kesehatan
Hal-hal yang dirasakan menghambat layanan adalah masalah ketersediaan, ketepatan dalam pendistribusian ARV di layanan kesehatan. Walaupun ARV untuk anak sudah tersedia tetapi jenis dan jumlahnya terbatas. Ketersediaan obat dengan formula khusus anak hanya terbatas pada kombinasi obat pada lini pertama. Tidak semua rumah sakit maupun puskesmas rujukan bisa menyediakan ARV dalam formula pediatrik, khususnya untuk pengobatan lini kedua. Oleh sebab itu, anak terpaksa obat ARV untuk dewasa yang dipotong atau digerus dengan tujuan agar lebih mudah dikonsumsi.
4. Fasilitas layanan yang masih belum sepenuhnya lengkap atau memadai
Beberapa daerah penelitian, khususnya di kota kecil, masih mengalami kesulitan dalam hal pemenuhan fasilitas layanan (peralatan kesehatan, ketersediaan farmasi, dll) untuk anak. Demikian pula untuk pemeriksaan Viral Load dan CD4 yang tidak semuanya tersedia di layanan yang bisa diakses dengan mudah oleh keluarga
5. Kurangnya tenaga kesehatan yang handal
Di beberapa lokasi penelitian, seperti Sorong dan Manokwari, para penyedia layanan kesehatan dan para pemangku kebijakan mengakui masih kurangnya tenaga kesehatan yang handal khususnya dalam menangani anak dengan HIV. Mereka menyatakan bahwa para tenaga kesehatan masih kurang dibekali oleh pengetahuan dan pelatihan yang memadai. Oleh sebab itu, tidak mengherankan bila masih terjadi stigma dan diskriminasi di puskesmas maupun rumah sakit. Selain itu, masih sedikit sekali program yang secara khusus menasar kesehatan anak, khususnya di area psikososial. Tantangan saat ini dan di masa mendatang adalah bagaimana mendiskusikan tentang masalah HIV dan memfasilitasi pengungkapan status HIV ke anak .
6. Koordinasi dan kerjasama yang masih kurang baik antar lembaga
Di beberapa lokasi penelitian, keluhan yang muncul antara lain kurangnya koordinasi antar lembaga seperti koordinasi puskesmas, rumah sakit, dinas-dinas terkait, dan KPAK maupun KPAP sehingga layanan yang tersedia untuk anak maupun ibu yang mengikuti program PPIA kerap kali tidak tersalurkan atau tersosialisasikan dengan baik. Demikian pula halnya dengan data-data terkait dengan jumlah anak, ibu yang terinfeksi HIV, serta ibu yang mengikuti program PPIA tidak terintegrasi satu sama lain.



B.1. Stigma dan diskriminasi sebagai salah satu faktor yang menghambat orangtua dan anak dalam mengakses layanan

Berdasarkan data yang diperoleh melalui wawancara dengan seluruh partisipan, maka penelitian ini dapat membuat sebuah kerangka konseptual untuk melihat dampak stigma pada kesehatan ibu, bayi, dan anak. Kerangka konseptual ini diadopsi dari model yang dikembangkan oleh penelitian yang dilakukan oleh Turan dan Nyblade (2013). Model di bawa ini menggambarkan bagaimana mekanisme stigma dan diskriminasi dapat mengakibatkan terjadinya serangkaian masalah psikososial yang memberikan dampak negative pada kesehatan mental seseorang dan selanjutnya memberikan konsekuensi perilaku tertentu (seperti sulitnya membuka status HIV pada pasangan maupun kerabat terdekat dan masalah dalam kepatuhan serta retensi untuk datang ke klinik). Masalah tersebut pada akhirnya dapat mempengaruhi kesehatan ibu, bayi, dan anak sebagaimana dapat dilihat melalui gambar berikut ini:



C.1. Gambaran stigma dan diskriminasi di masing-masing lokasi penelitian

C.1.1. Stigma dan diskriminasi berdasarkan laporan dari lokasi penelitian di Jakarta

Kebanyakan partisipan hanya membuka status HIV pada orang atau keluarga terdekat mereka saja karena takut kalau mendapat respon dan label negatif dari orang lain. Meskipun mereka mengakui bahwa stigma yang terjadi saat ini jauh lebih berkurang dibandingkan dengan awal-awal ketika virus ini baru ditemukan. Namun, mereka menyatakan bahwa kekhawatiran bahwa status HIV mereka diketahui oleh orang lain masih mereka rasakan hingga saat ini. Pengalaman mereka pada awal membuka status HIV bukan sepenuhnya menjadi pengalaman yang positif, karena beberapa

anggota keluarga memberikan reaksi takut tertular dan terkesan menghindar. Akan tetapi, setelah mendapatkan informasi HIV secara lebih lengkap justru akhirnya mereka mendapatkan dukungan dari pihak keluarga.

Terkait dengan sekolah, hampir seluruh partisipan belum membuka status HIV anak ke sekolah karena takut bahwa pihak sekolah akan memberikan respon negatif. Hanya satu partisipan yang sudah membuka status HIV kedua cucunya ke sekolah. Hal ini disebabkan karena nenek, sebagai pengasuh anak-anak tersebut, seringkali mendapatkan kesulitan untuk membuat jadwal berobat kedua cucunya dan harus selalu berbohong pada pihak sekolah. Akhirnya, dengan bantuan dari lembaga yang mendampingi kedua cucunya, nenek membuka status kedua cucunya kepada kepala sekolah dan guru saja. Proses membuka status diikuti dengan pemberian informasi secara menyeluruh dari lembaga yang mendampingi anak. Hingga saat ini, penerimaan sekolah terhadap anak dipersepsikan positif dan guru-guru dinilai sangat perhatian pada kedua cucunya.

"Iya jadi sekarang itu seperti cucu nenek benar-benar diperhatikan oleh guru-guru. Dia ga boleh terlalu cape. Dari kepala sekolah sampai OB-nya semua support dan bisa nerima keadaannya"

C.1.2. Stigma dan diskriminasi berdasarkan laporan dari lokasi penelitian di Bogor

Dari perspektif penyedia layanan kesehatan dan pemangku kebijakan, stigma terjadi karena masih banyak masyarakat di Bogor yang kurang memiliki pengetahuan masyarakat tentang HIV-AIDS. Pihak KPAK menyatakan bahwa penyuluhan HIV-AIDS sudah sering dilakukan di sekolah-sekolah, tetapi belum menyeluruh karena kurangnya staf maupun biaya yang memadai untuk melakukan penyuluhan secara rutin. Salah satu kasus yang terjadi di sekolah adalah penolakan anak untuk bersekolah ketika diketahui bahwa status anak tersebut HIV positif. Hal lain yang dianggap berpotensi untuk memunculkan stigma dan diskriminasi adalah adanya aturan dari dinas pendidikan yang mengharuskan anak untuk memberikan surat keterangan sehat.

"Satu sisi, orang tua tertutup karena malu. Tapi disaat sudah membuka status anak justru malah dari pihak sekolah me-reject dan anak ini menjadi sasaran dari pihak sekolah. Dan tidak diperbolehkan anaknya sekolah disitu"

"Seharusnya pihak pendidikan memberikan peraturan yang tidak memberatkan seperti ada contoh kasus anak diminta memberikan surat keterangan sehat. Jadi pihak sekolah itu menuntut bahwa si anak ini sehat dan tidak memiliki riwayat sakit apapun. Akhirnya kita ke puskesmas dan meminta bantuan kepada dokter, dan dijelaskan bahwa anak ini tidak dalam pengobatan TB karena di sini yang dijadikan permasalahan adalah sakit TBC-nya. Mungkin sedikit berbohong dan tidak menjelaskan bahwa anak ini tidak sakit HIV."

Selain itu, stigma dan diskriminasi juga datang dari pihak rumah sakit. Dinas Kesehatan Bogor menyatakan bahwa pihaknya telah mengupayakan koordinasi untuk membuat sistem rujukan antar puskesmas dan rumah sakit untuk membantu pelayanan individu dengan HIV-AIDS, khususnya untuk membantu layanan persalinan.

"Mereka takut penularannya bu, lalu mereka khawatir dengan image rumah sakit jadi buruk. Hal tersebut membuat stress, sedangkan saat itu Kota Bogor punya rumah sakit andalan itu PMI. Karena RSMM belum ada pelayanan umumnya karena masih Rumah Sakit Jiwa. Dia

mulai kan dengan orang ketergantungan NAPZA, makanya kita paksakan untuk ada HIV di dalamnya bu."

"Selain di sekolah pihak rumah sakit juga memiliki stigma seperti itu. ketika pasien sudah terbuka belum tentu perawat tersebut mau menanganinya."

"Ya kan aku lagi lahiran yah Bu yah. Aku mau ketemu sama keluarga, memang nggak boleh? Kan iya. Istilahnya kan cuma aku, kan yang lain kan itu boleh pada masuk gitu yah. Keluarga yang lain itu yang ke, yang ngelahirin yang lain. Tapi kok keluarga aku nggak boleh gitu. Istilahnya kayak gitu. Terus yang nanganinnya juga kayak gitu, pada judes kayak gitu"

Selain stigma yang muncul dari lingkungan, stigma terhadap diri sendiri (*self-stigma*) juga terlihat sangat kuat pada individu dengan HIV-AIDS. *Self-stigma* ini muncul dalam bentuk rasa malu akan diri sendiri, merasa diri tidak pantas, merasa bahwa orang lain pasti akan memberikan label negatif pada dirinya dan lebih sensitif pada apa yang dilakukan orang lain.

"Saya suka ngerasa malu gitu, sama keluarga saya yang lain. Saya dibilang kan cewek binal kan, cewek nakal. Kalau mereka tahu, saya punya penyakit kayak gini, sampai ponakan saya aja dulu. Kakak ipar saya kan tahu saya lagi sakit ini, sampai dulu saya lagi sakit parah, nggak boleh minum bareng, apa gitu, sampai nggak boleh ke rumah saya gitu."

"Karena mereka udah tahu status saya B20 istilahnya gitu, mereka jadi agak-agak gimana gitu. Agak-agak mengucilkan lah, orang-orang kayak kita dikucilin banget gitu sama orang-orang kayak gitu"

C.1.3. Stigma dan diskriminasi berdasarkan laporan dari lokasi penelitian di Bandung

Stigma masih dialami oleh sebagian besar ODHA di Kota Bandung termasuk pada anak dengan HIV. Dari sisi pemangku kebijakan menyatakan bahwa kekhawatiran terbesar adalah stigma pada anak yang nantinya dapat menimbulkan *self-stigma*.

"Makin besar seorang anak, stigma itu kan kuat, kalo orang kena hlv itu negatif banget. Itu yang kita jaga. Kalo kita memberikan layanan terintegrasi, itu membesarkan hati anak itu. Dalam hal dia menjaga kualitas hidup akan lebih semangat "

"Saya khawatirnya terjadi self stigma, mereka sudah dari kecil remaja menjadi self stigma, ini gak akan berpengaruh baik untuk masa pengobatannya."

Dari sisi klien diakui bahwa stigma terkadang masih dirasakan justru dari lingkungan-lingkungan terdekat, baik stigma yang dirasakan anak di sekolah maupun dari anggota keluarga yang lain. Mereka mengakui bahwa walaupun tidak pernah disampaikan secara verbal, namun mereka dapat merasakan perilaku atau *gesture* yang berbeda terhadap mereka.

"Kalo dari keluarga inti itu kakakku secara tidak langsung mendiskriminasi, tapi dia agak bingung gimana cara bersikap sama adiknya setelah tahu. Dia jadi canggung. Itu dia bilang setelah hubungan membaik. Kalo ke anakku sama ke aku itu dari keluarga bapak, lebaran

pertama ga ada yang mau main sama dia. Cuma aku diem aja. Pas aku dateng, mereka pindah. Tapi kasak kusuknya gak kelihatan, cuma gitu aja. Itu lebaran pertama yah. Dan yang menarik, rumahku kan gang nya buntu, itu satu gang tau."

"Ada lah kalo di pendidikan, salah satunya itu anak dampingan, si T. Udah mulai ditinggalin temen-temennya. Biar pun gurunya suruh sekolah disitu. Soalnya temen-temennya udah tinggalin. Itu sebabnya pendidikan itu perlu dialami supaya anak ga didiskriminasi. Karena anak SD itu kan rentan ya. Apalagi si ibunya begitu juga."

"Dalam sebuah pertemuan, saya merasakan temen-temen HIV yang terbiasa, tapi temen-temen yang lain kan ga biasa ngeliat orang HIV. Pas orang HIV ngasi komen, tatapan matanya gak biasa gitu ngeliat mereka. Mereka belum paham, kalo mereka paham kan ga akan takut dan ga akan nge-judge. Dan itu memang tidak keluar secara verbal, tapi kalo dari sikap kita bisa liat."

Baik pemangku kebijakan, penyedia layanan maupun klien mengakui hal ini terjadi karena masih kurangnya informasi mengenai HIV yang diketahui oleh masyarakat. Walaupun demikian, pihak pemangku kebijakan dan penyedia layanan telah berusaha meminimalisir stigma di masyarakat melalui adanya pemberdayaan Warga Peduli AIDS (WPA) yang terdiri dari masyarakat pada umumnya dan kelompok ODHA sendiri. Melalui WPA, informasi dan edukasi dilakukan terus menerus dengan cara memberikan penyuluhan kepada masyarakat di 30 kecamatan yang ada di Kota Bandung. Dalam kegiatan ini ODHA dilibatkan penuh sebagai peserta dan narasumber.

"Jadi, setiap kecamatan dan kelurahan ada warga peduli AIDS. Jadi perpanjangan tangan kita, KPA kan ga mungkin ada di setiap kecamatan ya. Pertama ya pak camat. Jadi setiap program di kecamatan bisa bareng kerjasama tentang HIV AIDS. Mereka bisa kasih penyuluhan HIV dan narkoba. Dan ada beberapa warga yang mendampingi ODHA, misalnya saat mereka ngambil susu. Mereka ga direkrut, siapa saja yang peduli boleh menjadi bagian dari kita."

C.1.4. Stigma dan diskriminasi berdasarkan laporan dari lokasi penelitian di Yogyakarta

Dalam FGD layanan ditemukan bahwa beberapa ibu HIV yang hamil dan memeriksakan dirinya ke RS pada akhirnya berpindah-pindah dari RS yang satu ke RS lain karena adanya ketakutan identitasnya diketahui oleh orang-orang yang berobat di sana. Ketakutan ini yang kemudian menyebabkan pihak layanan kesulitan memantau kondisi kehamilan ibu HIV hamil dan mengikuti program pencegahan penularan dari ibu kepada anak (PPIA). Beberapa ibu hamil akhirnya melahirkan di RS lain karena takut statusnya diketahui oleh kenalan, saudara, atau tetangga yang juga berobat di sana. Hal ini pada akhirnya menghambat proses pemberian pengobatan langsung untuk pencegahan kepada anak (profilaksis) sehingga lagi-lagi anak lahir tanpa adanya persiapan dan pengobatan HIV pasca pajanan saat lahir.

"Kemudian, kita coba juga. Kebetulan juga saya orangtua dari anak dengan HIV Positif. Jadi, saya mencoba sebenarnya kalau dikatakan nekat, ya memang harus nekat, karena justru saya merasa kadang stigma itu datangnyanya pada diri ODHA itu sendiri. Jadi, nggak mau terbuka, akhirnya ee.. nyusahin orang lain."

"Tetapi, yang sangat disayangkan sekali untuk ibu hamil dengan penderita HIV ini, itu tadi dia berpindah-pindah tempat sehingga, sebetulnya kan HIV ini bisa, memang tidak bisa sembuh total, tetapi kan bisa bertahan hiduplah istilahnya. Nah, ini kan harusnya bisa tertangani tapi ya mereka itu tadi, takut dengan stigma masyarakat."

Selain itu, kasus diskriminasi juga masih terjadi di lingkungan sekolah. Sebuah kasus di Gunung Kidul, anak bukan ditolak oleh sekolah atau guru, tapi justru oleh orangtua murid. Hal ini menunjukkan masih adanya ketidakpahaman masyarakat tentang HIV.

"Jadi kalau yang dulu sempet yang heboh itu yang di Gunung Kidul itu ya, Mbak ya. Gunung Kidul itu memang anak dengan HIV, kemudian di sempet ditolak oleh, bukan oleh gurunya, bukan oleh pihak sekolah, tetapi oleh wali murid yang lain. Nah, itu sempet menjadi berita yang cukup heboh sampai ke Pak Sultan sendiri itu turun tangan memberikan statement segala macam."

"Ada juga sebuah kasus di Jetis, seorang ibu memberi tahu tentangnya bahwa suaminya terinfeksi HIV dan tetangganya menjadi takut sehingga menjauhi keluarga tersebut. Oleh karena itu, pembentukan Warga Peduli AIDS di 25 kelurahan diharapkan benar-benar mampu mengurangi stigma dan diskriminasi terhadap orang dengan HIV termasuk anak, serta meningkatkan kepedulian masyarakat terhadap isu ini."

C.1.5. Stigma dan diskriminasi berdasarkan laporan dari lokasi penelitian di Surabaya

Dari perspektif pemangku kebijakan, stigma yang terjadi pada individu dengan HIV tidak lagi sama seperti tahun-tahun sebelumnya. Stigma dan diskriminasi yang terjadi di Surabaya umumnya disebabkan karena kurangnya pemahaman masyarakat tentang isu HIV/AIDS. Penyuluhan yang sudah dilakukan ke masyarakat membantu untuk mengurangi stigma pada ODHA. Meskipun demikian, memang masih belum seluruh masyarakat mampu memahami informasi tersebut secara komprehensif. Oleh sebab itu, ide untuk membangun *shelter* untuk anak dengan HIV dirasakan penting terutama untuk membantu anak-anak yang sudah yatim piatu tetapi tidak bisa diterima oleh panti asuhan biasa.

"Kalo dulu stigma tinggi tapi karena kita selalu menggaungkan mengenai informasi dasar HIV AIDS ke masyarakat dengan berbagai media, untuk saat ini stigmanya sudah mulai terkikis, walaupun masih ada masyarakat yang menganggap HIV AIDS itu penyakit menjijikan"

Pengalaman partisipan juga menunjukkan bahwa mereka sempat dijauhi dan merasa disingkirkan oleh saudara dekat ketika status HIV mereka tanpa sengaja diketahui. Pengetahuan yang kurang tentang HIV menyebabkan beberapa orang beranggapan bahwa penularan HIV terjadi dengan mudah. Selain dijauhi, pada saat anak dari salah satu partisipan meninggal dunia dan diketahui oleh lingkungan tetangga, respon yang kurang empatik juga diterima oleh partisipan.

" Wuh.. Semua sodara langsung..... pergi. Tidak ada yang mau ngelihat.. Waktu dulu kan.. Penyakit itu kan.. Sepertinya kalau orang.. Uh.. disingkirkan sama orang."

"Tu ribut jeng.. sampe malu itu, dibikin malu itu sampe tidak ada habis-habisnya.. Sampe naik bemo ya begitu.. [jeda sejenak] lah ini anaknya yang kena HIV itu ya.. Di dalem bemo!"

"Dew, kalo aku tidak punya anak, koe lara tak tunggune terus.. Lha anakku telu, nanti kalau aku ketularan, anak aku sing ngasih makane sopo? Itu kan nalar karena.. sing belum mengerti.. belum ada program.. Jadi, saudaranya ada, tidak ada yang mau lihat."

C.1.6. Stigma dan diskriminasi berdasarkan laporan dari lokasi penelitian di Sorong

Adat denda masih menjadi bagian yang tidak terpisahkan dengan masyarakat Papua. Di Sorong, bagi yang sudah menikah, jika diketahui terinfeksi HIV maka orang tersebut harus membayar sejumlah uang sebagai denda kepada pasangannya. Dalam tradisi pernikahan di masyarakat Sorong, pihak wanita menerima mas kawin dari pihak pria yang dibayarkan sebagai syarat pernikahan. Dengan sistem pembayaran mas kawin itu dirasakan kerugian jika pasangan, dalam hal ini pihak wanita, menderita penyakit mematikan. Meskipun ada kemungkinan virus ini juga diperoleh dari pihak laki-laki, tapi jika istri yang terdeteksi terlebih dahulu maka ia yang akan disalahkan.

"Paling rajin periksa kesehatan kan orang perempuan, ketauan ibunya positif ini pasti karena suami saya juga. Tapi mau ngomong ke suami mana berani iya kan. mereka menikah ini suami bayar mas kawin cukup besar iya kan. Jadi merasa dia beli istri, istrinya. Itu masalah kita di Papua."

Adat denda mengakibatkan orang Papua menjadi sangat sensitif dan tertutup mengenai penyakit HIV, yang dinilai sebagai penyakit mematikan. Jika ada yang diketahui positif HIV, ia cenderung tidak akan mau memberitahukan kepada orang lain, bahkan kepada orang terdekat, seperti keluarga dan pasangannya mengenai status HIV. Hal inilah yang mendorong rendahnya jumlah orang yang diketahui positif yang mau membawa pasangan untuk mengecek status pasangannya.

"Memang betul bahwa di Papua ini itu gampang gampang susah orang membuka diri. Karena masih ada budaya ini kan denda segala macam itu menyebabkan juga... jadi membuat mereka takut."

"Masih ada stigma-stigma internal dari si pasien sendiri. Maksudnya begini, mereka tahu status, apalagi kalau dalam hal ini pihak perempuan ya. Mereka saja sulit membuka status pada pasangan atau orang lain. Bagaimana halnya itu membuka status kepada layanan seandainya, kecuali layanan itu untuk layanan pengobatan. Selain itu saja kan. Jadi kadang-kadang terjadi tuh kemudian anak-anaknya sakit, anak-anak diobati baru tahu anak-anaknya juga terinfeksi. Jadi tuh lari dari stigma mereka sendiri. Mereka kurang berani untuk membuka status."

Dalam penelitian ini, mayoritas responden di Kota Sorong adalah pendatang. Akan tetapi, semua responden tidak mau memberitahukan kepada orang lain/lingkungan mengenai penyakitnya. Beberapa responden sudah memberitahukan kepada keluarga inti, dan beberapa keluarga besar

meskipun masih cukup memilih-milih siapa saja yang bisa dipercaya untuk diberitahukan mengenai penyakitnya.

Tekanan dari lingkungan juga mendorong mereka menutup dan menarik diri. Dari pandangan mereka, Kota Sorong masih dinilai akan terjadi pengucilan bagi orang yang positif HIV di masyarakatnya. Kota ini dinilai belum cukup terbuka seperti di Jakarta.

"Kalau di Jakarta kan tidak pusing seperti di sini. Di sini kalau orang tahu kalau kita begini mana ada yang mau berteman dengan kita. Kita pasti dikucilkan. Kalau di Jakarta kan tidak."

Terdapat orang tua yang biasa mengambil ARV anak di klinik swasta, namun di tahun ini orang tua tersebut diminta untuk datang ke RSUD Selebu Solu karena ARV untuk anak diberikan dengan dukungan dari RSUD tersebut. Dari perspektif orang tua yang mengambilkan obat di RSUD merasa terpaksa dan tidak nyaman jika harus terus-menerus mengambil obat di RSUD karena rumah sakit tersebut merupakan satu-satunya RSUD kota di Sorong sehingga lebih tinggi kemungkinan bertemu dengan orang yang ia kenal. Sedangkan, lingkungan sekitar belum mengetahui bahwa anaknya positif HIV dan orang tuanya merasa takut anaknya akan mengalami stigma dan diskriminasi dari lingkungan sehingga memilih untuk tidak mengungkapkan status anaknya.

"Itu rumah sakit umum orang yang kesana banyak. Kalau ada yang kenal saya atau orangtuanya, mereka bisa ceritakan kemana-mana orang tua anak itu mengidap sedangkan di Sorong ini untuk orang memahami HIV AIDS itu seperti berpikir apa ya, pengetahuannya akan HIV itu kan masih dangkal. Yang mereka tau saja itu begitu mudahnya menular, sehingga kalau anak kita main dengan anak yang terinfeksi bisa menular. Nah saya takutnya kalau mereka tau, mereka kan menghindari mereka main sama anak saya."

Pasien merasa lebih nyaman untuk berobat ke lokasi yang cukup jauh dari tempat tinggalnya, sehingga tidak ada tetangga, keluarga ataupun saudara yang mengenali dan akan mempertanyakan mengenai penyakit yang dialami.

"Kita tahu bahwa sudah ada inisiasi untuk pelayanan ARV di wilayah Sorong Selatan, sudah ada. Tapi, banyak juga pasien yang lebih nyaman kesini karena itu.. di sana mungkin banyak keluarganya, banyak saudaranya. Kadang-kadang kalau berkaitan dengan hal-hal seperti ini, berkaitan kembali lagi ke stigma dan diskriminasi, ujung-ujungnya denda. Itu pasti akan ada. Nilainya duit. Itu akan ada denda-denda secara adat lah. Jadi mereka, walaupun di sana sudah ada akses, tetapi mereka lebih nyaman untuk datang ke sini."

Satu responden menceritakan pengalamannya diusir dari rumah kos karena pemiliknya mengetahui status HIV keluarganya dan merasa takut tertular jika mereka tinggal di rumah itu. Perlakuan tersebut menunjukkan masih minimnya pengetahuan masyarakat mengenai penyakit HIV dan penularannya. Diskriminasi yang masih terjadi di lingkungan masyarakat akhirnya mendorong mereka tidak mau diketahui status HIV nya dan sangat berhati-hati supaya tidak diketahui oleh para tetangga.

"Tidak tau, tidak ada yang tau, tetangga juga tidak ada yang tau. Karena saya pindah kalo orang yang dulu, sampe saya diusir tuan rumah itu saya ngalamin..."

C.1.7. Stigma dan diskriminasi berdasarkan laporan dari lokasi penelitian di Manokwari

Stigma dari masyarakat di kabupaten Manokwari dirasa masih sangat kuat dan menjadi faktor paling menghambat dalam mengakses layanan kesehatan. Ketakutan ODHA untuk membuka status bahkan kepada pasangan dan keluarga menyebabkan pasien tidak dapat mengakses layanan kesehatan dengan maksimal. Seringkali pihak penyedia layanan pun tidak dapat menjangkau atau memonitor pasien yang tidak datang ke layanan misalnya untuk ambil obat, karena tidak diperbolehkan pasien yang takut status HIV-nya diketahui oleh keluarga maupun tetangganya.

Pemberian materi KIE berupa pemutaran film di kampung-kampung dianggap bukan pendekatan yang tepat untuk memberikan informasi HIV pada warga Manokwari. Sebaliknya, pemutaran film yang menonjolkan profil individu dengan HIV malah dianggap menimbulkan kecurigaan pada warga yang memiliki profil yang sama dan menjadikan stigma pada warga tersebut.

"Dulu itu LSM muter film tanpa koordinasi dengan rumah sakit atau dokter. Harusnya pada saat memberikan penyuluhan juga mengajak tim kesehatan yang lebih paham tentang HIV. Akibatnya malahan bikin warga jadi curiga satu sama lain. Pendekatan mereka salah sama sekali. Mestinya cari tahu dulu apa yang tepat untuk warga Papua. Bukan asal menyamakan dengan daerah lain."

Proses pembukaan status ini menjadi tantangan dalam penyediaan layanan di Manokwari. Adat istiadat yang merupakan sistem patriarkis yang kuat juga sangat kental dirasakan terutama ketika seorang ibu/istri lebih dahulu mengetahui statusnya dibanding suami/ayah karena langsung dicap bahwa dirinya yang membawa penyakit dan menularkan. Ketakutan mendapatkan cap yang negatif dan mendapatkan perlakuan kurang baik baik dari pasangan maupun keluarga dan masyarakat kemudian membuat mereka enggan atau takut untuk membuka status. Hal ini berakibat kepatuhan mereka untuk mengakses layanan dan minum obat pun menjadi rendah dan seringkali tidak dapat dijangkau oleh penyedia layanan. Di samping itu dukungan dari keluargapun tidak dapat diperoleh.

Selain masalah sulitnya membuka status, stigma juga dialami oleh ibu dengan status HIV positif yang melahirkan dan tidak menyusui anaknya. Para ibu mendapatkan susu formula sebagai pengganti ASI untuk bayi mereka. Pada saat para tetangga sekitar atau kerabat mereka mengetahui bahwa ibu tersebut tidak menyusui, maka mereka akan dikecam dan dianggap tidak memperdulikan kepentingan anak.

"Biasanya ibu-ibu yang habis melahirkan juga dapat masalah pas memberi susu formula sama anaknya. Mereka dimarahi oleh tetangga atau kerabatnya dan dibilang...kenapa kamu nggak menyusui anakmu. Badanmu sehat. Kamu miskin tapi belagak kaya pakai beli susu kaleng segala."

BAB V. Kebijakan Penanggulangan AIDS dan Kebijakan Kesehatan Terkait Ibu dan Anak

Secara umum, beberapa landasan dasar hukum penanggulangan AIDS yang digunakan oleh seluruh daerah dan dasar dalam memberikan serta menyediakan layanan untuk anak, yaitu:

1. Peraturan Presiden No. 75 Tahun 2006 sebagai landasan untuk peningkatan upaya pengendalian HIV dan AIDS di seluruh Indonesia
2. Keputusan Presiden Nomor 36, tahun 1994 tentang Pembentukan Komisi Penanggulangan AIDS (KPA) dan KPA Daerah sebagai lembaga pemerintah yang mengkoordinasikan pelaksanaan pengendalian AIDS, dimana Pemerintah telah membentuk Komisi Penanggulangan AIDS (KPA) di tingkat Pusat disusul dengan terbentuknya KPA di beberapa provinsi di Indonesia
3. Peraturan Menteri Kesehatan No. 51 tahun 2013 tentang Pencegahan Penularan HIV dari Ibu kepada Anak
4. Peraturan Menteri Dalam Negeri No. 20 tahun 2007 tentang Pedoman Umum Pembentukan Komisi Penanggulangan AIDS dan Pemberdayaan Masyarakat dalam rangka Penanggulangan HIV dan AIDS di Daerah
5. Permenkes (PMK) 25 tahun 2014 tentang upaya kesehatan anak
6. Pedoman Tatalaksana Infeksi HIV dan Terapi Antiretroviral pada Anak di Indonesia 2014

Beberapa daerah memiliki sejumlah perangkat aturan daerah dalam mengatur pelaksanaan program HIV-AIDS. Sebagai contoh di Jakarta, Yogyakarta, Surabaya, dan kota Sorong, sebagaimana dapat dilihat pada table di bawah. Sementara itu, beberapa lokasi penelitian lainnya mengacu pada aturan dan kebijakan dari pusat.

Layanan umum yang diberikan di tingkat rumah sakit dan puskesmas di Bogor, menggunakan aturan yang sudah ditetapkan berdasarkan aturan dari Kemenkes nomor 21 tahun 2013. Sementara itu, Pemerintah Daerah Bogor sedang membuat Perda yang mengatur tentang bagaimana pencegahan penularan dari ibu ke anak yaitu dengan mewajibkan ibu hamil untuk melakukan tes HIV. Namun, pada akhirnya kebijakan ini menimbulkan masalah, khususnya pada ibu yang belum membuka status HIV pada suaminya (biasanya suami kedua).

"Kemenkes nomor 21 tahun 2013. Kebijakan yang dilakukan dari rumah sakit masing- masing terkait dari ibu dan anak pasti dari Kemenkes. Tapi saya gak tau nomer berapa. Tapi yang jelas layanan-layanan terkait dengan program-program kita ikutin kebijakan pusat. Kalo spesifik kebijakan yang ada di kota Bogor sedang dibuat Perda-nya, salah satunya memang tentang bagaimana penularan dari ibu ke anak. Dan yang selama ini berjalan di institusi kesehatan yang kami tau dari Kemenkes 21 tahun 2013 atau sebelumnya. terkait dari program- program yang dilaksanakan di rumah sakit nanti di puskesmas atau yang dikomandani oleh Dinas Kesehatan, mungkin ada peraturan spesifik. Kalau yang dilakukan oleh kami beserta rumah sakit apa yang ada di program- program umum saja.

"Saat ini ada tujuh orang sedang hamil dan semua sudah menggunakan ARV. Sekarang kita sedang ada perda yang sedang diproses, semua ibu hamil harus melakukan tes HIV. Jadi gini, kebetulan kita kebanjiran pasien yang tidak mengetahui bahwa suaminya tidak tau jika istrinya positif HIV. Karena itu menjadi dilema buat kami, pada saat kami tanyakan apakah suami sudah mengetahui statusnya pasien menjawab jika itu tidak perlu karena takut suaminya marah. Nah itu yang membuat kami menjadi bingung. Pada akhirnya kami memberikan solusi untuk pasien mengajak suaminya melakukan tes bersama-sama. jadi jangan memberi tahu status dirinya terlebih dahulu pada suaminya. Kita melakukan itu karena ada beberapa orang yang positif merasa dia tertular dari istrinya. Kemarin sampai ada yang berantem giginya rontok dihajar oleh suaminya. Karena suaminya merasa stres. Tapi karena dia merasa yang melakukan tes istrinya duluan makanya menganggap dia tertular dari istrinya."

Untuk layanan bagi anak dengan HIV masih belum memiliki acuan yang jelas dalam hal program dan lingkup tugas masing-masing insitusi rumah sakit. Di Bogor, tata pelaksanaan layanan anak diatur berdasarkan acuan dari Dinas Kesehatan yang terkait. Layanan anak dengan HIV dimulai pada tahun 2002 dan dipusatkan di Rumah Sakit Marzuki Mahdi (RSMM) karena belum semua rumah sakit maupun puskesmas dianggap mampu menangani anak dengan HIV. RSMM dianggap sudah memiliki pengalaman dalam melakukan pelayanan dasar untuk penanganan HIV.

"Kalau bicara kebijakan, pertama kebijakan kementerian tentang anak juga belum ada, jadi pertama kali kita menemukan juga tidak memiliki acuan. Akhirnya kita buat acuan sendiri, bahwa anak kita tangani hanya di RSMM karena puskesmas tidak bisa tangani, kemudian keterbatasan tenaga yang menangani. Kita belum punya dokter anak yang menguasai HIV. Jadi awalnya yang memulai hanya empat orang saja di Bogor karena kita saja baru memulai di kota Bogor tahun 2002."

Terkait dengan kebijakan untuk layanan anak, pemerintah daerah Surabaya belum memiliki kebijakan khusus dan mengikuti peraturan yang ditetapkan oleh pemerintah pusat. Namun, fokus pada pemerintah daerah adalah pada penanganan masalah kesehatan anak, seperti mengupayakan pengobatan gratis bagi anak yang tidak mampu dengan mengintegrasikannya ke dalam data BPJS, memberikan dukungan pada anak dalam mengatasi masalah sosial seperti stigma dan diskriminasi di lingkungan, serta memberikan dukungan susu untuk anak serta dukungan psikososial untuk orangtua atau pengasuh.

"Kalau kami karena basically di dinas kesehatan maka kami paling besar ada di masalah penanganan kesehatannya. Sebetulnya kalo penanganan kasusnya, kita tidak ada kebijakan khusus untuk anak. Karena kita menerapkan standar pelayanan yang sama untuk seluruh warga, termasuk warga Surabaya. Mungkin pengobatan gratis bagi masyarakat tidak mampu itu masuk ke data BPJS. Cuman karena karakteristik anak dengan HIV itu cukup berbeda, maka kita memberikan perhatian yang lebih khusus dengan menggandeng LSM yang bergerak di bidang anak. Seperti KPA. Support yang kita berikan seperti pembebasan biaya, kalo ada masalah sosial seperti diskriminasi atau stigma di lingkungannya juga termasuk sekolah, sempet sekolah itu punya wacana untuk mengeluarkan karena ibunya HIV. Itu sistem kita bekerja. Yang mendapat informasi itu pertama satgas dinsos, lalu kami melakukan pemeriksaan kesehatan kepada anak, pendampingannya oleh diknas karena ada psikiater dan Bapemas ya bu. Itu ada satu kasus didampingi bareng-bareng. Support makanan tambahan

seperti susu untuk bayi lahir ceprot sampe usia 12 tahun, sampai 12 tahun itu kita kasih susu yang berbeda. Pengadaannya di dinas kesehatan, puskesmas, juga di RS Soetomo. Karena dari 8 rumah sakit HRV, yang punya pasien anak banyak di Soetomo. Tapi sebetulnya susu itu untuk semua kalangan, tapi kita sediakan untuk bayi sampai tua. kemudian kita ada pertemuan rutin seperti care giver atau family gathering mengundang anak dengan keluarganya, habis itu kita berikan penguatan mental ke keluarga agar tetap semangat merawat anak ini. Supaya keluarga itu punya semangat tidak sendiri. Banyak orangtua yang bisa saling menguatkan

Sorong sudah memiliki acuan kebijakan terkait penanggulangan HIV pada Perda Sorong nomor 16 tahun 2013. Namun, secara spesifik, belum ada kebijakan lokal yang membahas secara menyeluruh mengenai program PPIA atau layanan pada anak dengan HIV. Namun, pada Perda 16/2013 tentang penanggulangan HIV & AIDS di kota Sorong, pasal 2 tentang tujuan dan sasaran, poin (b) yang menyebutkan penurunan angka penularan dari Ibu yang positif HIV dan AIDS ke bayinya. Pedoman pencegahan penularan pada ibu ke anak mengacu pada pedoman PPIA dari Kemenkes dan untuk kebijakan terkait layanan untuk anak dengan HIV atau mengacu pada kebijakan penanggulangan AIDS.

Berdasarkan surat edaran dari Dinkes Sorong, layanan PPIA di tahun 2015 sudah bisa dilakukan di Puskesmas jika ibu tidak ada komplikasi atau permasalahan dalam kehamilannya. Namun untuk penentuan persalinan masih harus dirujuk ke rumah sakit. Jika nanti kondisi ibu sudah stabil baru akan kembali ke Puskesmas semula. Rumah sakit dan puskesmas membuat kesepakatan bersama dengan pasiennya untuk proses persalinan akan dilakukan di mana.

"Mulai 2015 kemarin teman-teman di Puskesmas dari Dinas Kesehatan sudah memberikan surat resmi untuk mereka bisa memulai seandainya tidak ada komplikasi, ibu hamilnya tidak bermasalah, silahkan memulai dari Puskesmas. Tapi untuk penentuan persalinannya dirujuk ke rumah sakit."

Di Manokwari sendiri, belum ada program baik dari kesehatan, sosial dan pendidikan yang secara khusus menyoroti kepada kebutuhan anak dengan HIV di Kabupaten Manokwari. Layanan kesehatan yang ada selama ini berpedoman dari kebijakan yang diadopsi dari Kementerian Kesehatan RI yaitu melalui Permenkes No.21 Tahun 2013 maupun pedoman PPIA yang ada sejak tahun 2010. Layanan HIV untuk anak diakui masih tertinggal dan belum menjadi prioritas karena layanan yang ada saat ini masih terfokus pada populasi kunci dan masyarakat umum. Layanan yang tersedia untuk anak hanya layanan ARV dan baru ada di RSUD, sedangkan di puskesmas dan RS lainnya belum tersedia.

Table berikut merupakan rekapitulasi dari kebijakan daerah yang digunakan di masing-masing lokasi penelitian dalam upaya penanggulangan HIV/AIDS dan penyediaan layanan untuk anak dengan HIV:

Lokasi	Kebijakan daerah dalam Penanggulangan HIV/AIDS
Jakarta	<ol style="list-style-type: none"> 1. Peraturan Daerah Nomor 6 Tahun 2012 tentang Rencana Pembangunan Jangka panjang daerah Tahun 2005-2025 2. Peraturan Daerah Nomor 2 Tahun 2013 tentang Rencana Pembangunan Jangka Menengah Daerah Tahun 2013-2017 3. Peraturan Daerah Provinsi DKI Jakarta No.5 Tahun 2008 tentang Penanggulangan HIV dan AIDS, pada Bab III Pasal 5 diuraikan RuangLingkup Penanggulangan HIV dan AIDS: Umum, Promosi, Pencegahan, pengobatan, Perawatan dan Dukungan 4. Peraturan Gubernur Nomor 123 Tahun 2014, tentang Kepesertaan dan pelayanan Jaminan Kesehatan, yang membebaskan biaya pelayanan kesehatan di Psukesmas, RSUD dan RS yang bekerjasama, untuk pelayanan kesehatan yang tidak termasuk dalam Program Jaminan Kesehatan Nasional (JKN), termasuk diantaranya adalah Pelayanan IMS, Pelayanan HIV/AIDS dan Pelayanan Harm Reduction (HR).
Bogor	<ul style="list-style-type: none"> • Kebanyakan mengacu pada Kemenkes nomer 21 tahun 2013. Sementara itu, Pemerintah Daerah Bogor sedang membuat Perda yang mengatur tentang bagaimana pencegahan penularan dari ibu ke anak yaitu dengan mewajibkan ibu hamil untuk melakukan tes HIV.
Bandung	<ul style="list-style-type: none"> • Sejauh ini, belum ada peraturan daerah secara khusus yang mengatur tentang layanan untuk anak. Akan tetapi rencana strategik untuk 5 tahun mendatang terkait dengan program mitigasi untuk anak dan ibu. Kota Bandung menggunakan acuan kebijakan dari Permenkes No.21 tahun 2013, Permenkes No.35 tahun 2012, Pedoman PPIA yang diadopsi secara nasional dan sudah berjalan di Kota Bandung, demikian juga dengan program MTBS, dan surat edaran mengenai pelaksanaan PPIA serta lembar balik PPIA.
Yogyakarta	<ul style="list-style-type: none"> • Perda Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta No. 12 Tahun 2010 tentang penanggulangan HIV dan AIDS • Kebijakan lokal tentang penggunaan kondom (100%) di lokalisasi sebagai upaya pencegahan penularan HIV, yang juga pada akhirnya dapat bermuara pada penularan dari ibu kepada anak
Surabaya	<ul style="list-style-type: none"> • Perda 4 tahun 2013 yang diikuti oleh peraturan walikota (perwali) untuk memberikan detail teknis tentang penyelenggaraan perda tersebut. • SK yang ditanda tangani oleh kecamatan dengan tujuan agar koordinasi KPA bisa sampai ke tingkat kecamatan. Dari 31 kecamatan, sudah terdapat 20 KPA tingkat kecamatan (KPAC). • SK warga peduli AIDS yang dikeluarkan oleh Kelurahan. Hingga saat ini sudah ada 18 Warga Peduli AIDS (WPA) di tingkat kelurahan.
Sorong	<ul style="list-style-type: none"> • Perda Sorong nomor 16 tahun 2013
manokwari	<ul style="list-style-type: none"> • Sedang dalam proses (selama ini pemerintah provinsi mengacu pada kebijakan pusat)

BAB VI. Kesimpulan dan Rekomendasi

A. Kesimpulan

Beberapa pembelajaran dan tantangan yang ditemui dari wawancara di seluruh lokasi penelitian antara lain terkait:

1. Jenis layanan untuk anak dengan HIV

Walaupun tampaknya layanan untuk anak dengan HIV masih belum menjadi prioritas dibandingkan dengan layanan PPIA, namun terlihat bahwa pemerintah daerah berusaha untuk mulai memberikan layanan yang disesuaikan dengan kebutuhan anak. Umumnya, layanan yang diberikan untuk anak dengan HIV datang dari puskesmas, rumah sakit umum, dan LSM. Beberapa sites, seperti Jakarta, Bandung, Surabaya telah mengupayakan layanan anak secara komprehensif.

Dari hasil wawancara dengan para penyedia layanan dan pemangku kebijakan di ketiga sites tersebut, selain layanan kesehatan dasar untuk anak, beberapa layanan yang diberikan untuk anak antara lain:

- a) Bantuan kebutuhan dasar, seperti bantuan pemberian susu atau suplemen yang diberikan secara rutin.

Umumnya bantuan susu diberikan dari pendanaan dinas sosial yang disalurkan melalui puskesmas, rumah sakit umum, dan LSM yang mendampingi anak dengan HIV. Berbeda dengan empat sites lainnya, salah satu contoh praktek baik yang ditunjukkan oleh pemerintah daerah Surabaya adalah bagaimana penyaluran kebutuhan susu untuk anak sudah direncanakan dan diatur pembiayaannya melalui APBD. Demikian juga pengelolaannya jelas ditujukan untuk anak sejak lahir hingga usia 6 tahun.

- b) Layanan Psikososial

Layanan psikososial yang umumnya diberikan oleh LSM setempat antara lain berupa kegiatan Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) yang ditujukan untuk orangtua dan pengasuh. Selain itu, di beberapa daerah pendampingan anak diberikan dalam bentuk pertemuan tidak rutin berupa kegiatan bermain bersama dan pembagian susu, mainan, dll. Kegiatan untuk anak baru pertama kali dimulai di Jakarta pada tahun 2009.

Program yang integratif dirasakan penting dalam upaya mengurangi dampak buruk pada anak dan keluarga dengan HIV/AIDS dengan pendekatan multidisiplin (psikologi, kesehatan, hukum) yang sudah dilakukan sejak tahun 2009. Melalui pendekatan ini, maka program tersebut menekankan penanganan dalam bentuk pencegahan maupun intervensi dengan melihat seluruh aspek kesehatan, sosial, dan psikologis anak serta dikaitkan dengan konteks keluarga.

Sementara itu, pemerintah Kota Surabaya telah memikirkan adanya shelter bagi anak dengan HIV yang sudah tidak memiliki orangtua maupun pengasuh. Hal ini disebabkan karena panti asuhan yang sudah ada belum memiliki pengalaman maupun sistem yang jelas dalam mengasuh dan merawat anak dengan HIV. Dengan adanya shelter, di satu sisi pemerintah dapat memfokuskan layanan perawatan dan penanganan pada anak dengan HIV, namun di sisi lain adanya shelter khusus justru

akan memperkuat stigma dan diskriminasi bagi anak dengan HIV. Selain itu, shelter yang sifatnya hanya sementara juga perlu mempertimbangkan aspek berkelanjutan bagi anak. Terkait dengan layanan psikososial yang sudah tersedia di beberapa sites tersebut, maka di masa mendatang adalah memikirkan tentang bagaimana memberikan layanan psikologis untuk anak terkait pendampingan dalam proses membuka, menerima, dan beradaptasi dengan status HIV mereka.

Sementara itu, layanan untuk anak yang sudah tersedia di kota Yogyakarta maupun kota Bogor pada dasarnya tidak jauh berbeda dengan layanan di kota lainnya. Hanya saja, layanan yang dilakukan sifatnya tidak rutin dan belum sepenuhnya terintegrasi dengan bantuan dari pemerintah daerah setempat. Sebagai contoh, di kota Bogor program pendidikan anak usia dini (PAUD) yang dilakukan bersama dengan masyarakat setempat hanya dibiayai berdasarkan sumbangan secara swadaya. Kurangnya sumber daya dan keterbatasan anggaran yang sepenuhnya disadari oleh dinas kesehatan dan KPAK Bogor menyebabkan layanan yang diberikan belum cukup memadai.

Persoalan anggaran pembiayaan layanan untuk anak dengan HIV juga dialami di kota Sorong dan Manokwari. Di kedua sites tersebut, selain layanan kesehatan untuk anak, belum ada layanan yang secara khusus ditujukan untuk anak dengan HIV. Di kota Sorong, bantuan susu diberikan melalui bantuan dinas kesehatan, namun bantuan tersebut hanya dapat diakses melalui dokter ahli gizi (untuk anak gizi buruk). Sedangkan di kabupaten Manokwari, pengaturan dan pengelolaan bantuan untuk anak masih kurang terkoordinir sehingga seringkali tidak dapat tersalurkan dengan rutin. Berdasarkan wawancara dengan pihak dinas sosial diketahui bahwa bantuan yang tersedia untuk anak belum dapat disalurkan karena ketidaktersediaan data yang tidak dapat diperoleh dari pihak KPAK maupun dinas kesehatan (terkait kerahasiaan status HIV anak dan keluarga). Dalam mengantisipasi hal itu, para penyedia layanan seperti perawat dan petugas kesehatan terpaksa mengeluarkan dana secara swadaya untuk memberikan susu pada anak maupun ibu.

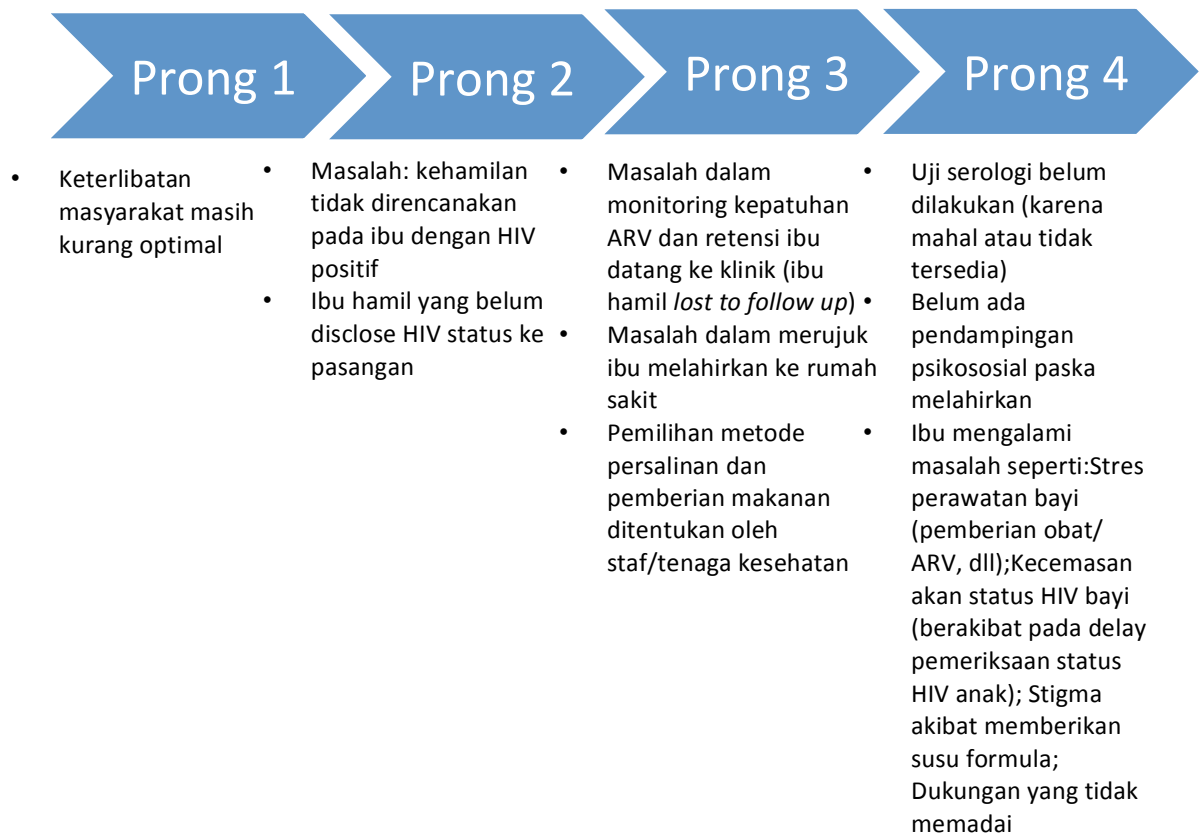
c) Layanan PPIA

Secara umum, hampir seluruh sites menunjukkan koordinasi dan sistem rujukan yang baik dalam program PPIA. Layanan PPIA seluruhnya terintegrasi dengan layanan Kesehatan Ibu dan Anak (KIA), Keluarga Berencana (KB) dan Konseling Remaja di setiap jenjang layanan kesehatan. Namun, alur layanan yang jelas untuk layanan PPIA belum tersedia di kabupaten Manokwari. Selain itu, terbatasnya staf yang sudah terlatih juga menjadi kendala di layanan untuk ibu dan anak sehingga belum ada program pendampingan untuk ibu maupun anak dengan HIV di Manokwari.

Dari sembilan orang partisipan yang mengikuti program PPIA, kebanyakan sudah mengetahui status HIVnya sebelum mengikuti program dan lainnya mengetahui status HIVnya setelah masuk program PPIA. Beberapa mengikuti program PPIA karena merencanakan untuk mempunyai anak lagi, namun ada 3 orang partisipan yang hamil tanpa direncanakan dan selanjutnya baru dirujuk ke program PPIA.

Dari hasil wawancara dengan penyedia layanan kesehatan dan pemangku kebijakan, dapat disimpulkan bahwa pelaksanaan Prong 1, Prong 2, dan Prong 3 sudah tampak dilaksanakan

sesuai dengan pedoman penatalaksanaan program walaupun masih ada *gap* pada beberapa aspek yang tampaknya belum dilaksanakan, khususnya dalam pelaksanaan prong 4, sebagaimana dapat dilihat pada gambar berikut ini:



Keputusan dalam metode melahirkan (vaginal ataupun abdominal) dan keputusan apakah ibu akan memberikan ASI atau susu formula tidak diberikan sepenuhnya kepada ibu, namun diputuskan oleh rumah sakit. Dari hasil wawancara dengan penyedia layanan kesehatan, umumnya rumah sakit maupun puskesmas menyarankan kelahiran secara sesar dan tidak memberikan ASI pada bayi. Hal ini dikonfirmasi oleh seluruh partisipan yang mengikuti program PPIA. Hampir seluruh ibu yang mengikuti program PPIA melahirkan secara sesar dan tidak memberikan ASI kepada bayi mereka. Hanya satu orang ibu yang melahirkan secara vaginal disebabkan karena pada saat itu ketubannya sudah pecah dan tidak ada dokter kandungan yang siap pada saat itu sehingga penanganannya dilakukan oleh bidan. Selanjutnya, prong 4, yaitu pemberian dukungan psikologis, sosial dan perawatan kepada ibu dengan HIV beserta anak dan keluarganya belum sepenuhnya dilaksanakan secara optimal, khususnya di periode paska melahirkan. Dari hasil wawancara dengan orangtua atau pengasuh, mereka mengalami stress psikologis terkait dengan:

- Pemberian ARV profilaksis pada bayi

Meskipun beberapa partisipan menyatakan bahwa perawat maupun dokter memberikan informasi terkait dengan pemberian ARV profilaksis pada bayi, namun sulitnya memberikan obat pada bayi terkait dengan perasaan tidak tega, ketakutan terjadinya masalah kesehatan (seperti tersedak dan muntah pada saat diberikan obat) seringkali membuat mereka cemas.

- Perasaan cemas akan status HIV anak

Meskipun seluruh bayi mendapatkan ARV profilaksis dengan segera, namun seluruh partisipan menyatakan bahwa mereka mengalami kekhawatiran akan status HIV anaknya. Beberapa ibu bahkan belum siap memeriksakan status HIV anaknya walaupun anak mereka sudah berusia 1 tahun bahkan ada yang sudah berusia 18 bulan. Sementara itu, dalam kondisi ini seluruh ibu tidak mendapatkan penguatan psikologis dari penyedia layanan kesehatan. Tampaknya, dari seluruh sites belum ada layanan yang mendukung kebutuhan psikososial keluarga dalam program PPIA. Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) sudah mulai ada namun belum tersedia di semua layanan dan belum seluruhnya memenuhi kebutuhan pendampingan ibu paska melahirkan.

- Stigma terhadap ibu karena memberikan susu formula

Stigma datang dari tetangga maupun kerabat yang tidak mengetahui status HIV ibu. Mereka mempertanyakan pilihan ibu untuk memberikan susu formula kepada bayinya karena mempersepsikan bahwa kondisi ibu yang sehat. Tidak jarang, beberapa ibu dipaksa untuk menyusui bayinya secara eksklusif oleh kerabat mereka.

2. Penyediaan layanan

a. Koordinasi dan kerjasama antar lembaga/dinas

Beberapa kota sudah terlihat adanya koordinasi dan kerjasama yang baik antar lembaga atau dinas. Sebagai contoh, di beberapa lokasi penelitian tampak bahwa sistem rujukan masih kurang jelas dari puskesmas ke rumah sakit dan sebaliknya; koordinasi pemberian bantuan berupa dana pendidikan, bantuan susu, dll tidak berjalan dengan lancar antar lembaga, kurangnya koordinasi dalam peningkatan sumber daya dan ketrampilan tenaga kesehatan, dll.

b. Sumber daya yang melakukan pelayanan anak dan PPIA

Dari hasil wawancara yang dilakukan oleh penyedia layanan dan pemangku kebijakan, diakui bahwa tenaga SDM yang memiliki pengalaman di bidang anak dan PPIA masih kurang dan dirasa masih perlu mendapatkan peningkatan kapasitas diantaranya adalah penyegaran akan layanan terkini. Kebanyakan tenaga kesehatan memegang terlalu banyak program sehingga tidak dapat terlalu fokus. Sebagai contoh, staf kesehatan di salah satu puskesmas di kota Manokwari memiliki peran dan tugas yang saling tumpang tindih. Mereka tidak hanya melakukan tes HIV pada ibu hamil, pemeriksaan IMS, namun juga memberikan konseling IMS dan TB termasuk pada remaja. Padahal, mereka tidak diberikan pembekalan ketrampilan untuk melakukan konseling. Secara umum jumlah SDM untuk layanan HIV di kabupaten Manokwari sudah cukup dengan pembagian tugas yang jelas dan hampir semua merupakan tenaga kesehatan terlatih. Namun, komitmen dan dedikasi untuk

melayani dirasa masih sangat kurang misalnya ketika dokter yang sudah dilatih justru mengalihkan tugasnya kepada perawat untuk membuat diagnosa dengan alasan yang tidak dapat dimengerti. Hal ini terkadang mempengaruhi semangat kerja mereka. Selain itu, pelatihan yang diberikan terakhir pada tahun 2012 dan dirasa perlu untuk mendapatkan penyegaran mengenai layanan terkini.

Lebih lanjut, kebutuhan dokter spesialis anak sampai saat ini dapat dipenuhi dengan rujukan ke RS, namun di beberapa layanan dokter dirasa masih belum paham dalam memberikan rujukan untuk layanan. Hal lain terkait dengan pembelajaran dari sisi layanan adalah perlunya ada pembagian tugas yang jelas antara LSM dengan petugas layanan misalnya melalui KDS dan petugas penjangkauan Jaminan Kesehatan Daerah/BPJS

a. Pencatatan dan pelaporan data layanan

Data layanan selama ini dicatat oleh dinkes di bidang P2M dan KIA berdasarkan pelaporan dari puskesmas dan rumah sakit. Koordinasi yang cukup baik terlihat di kota Bogor, Bandung, Yogyakarta, dan Surabaya. Namun, pencatatan dan pelaporan belum dilakukan dengan koordinasi yang baik di kota Sorong dan Manokwari. Sebagai contoh, seringkali pihak RSUD masih merasa tidak perlu membuat laporan ke dinkes karena merupakan SKPD setingkat dengan dinkes. Hal ini juga masih terjadi di Kota Sorong dimana pihak dinkes sendiri yang aktif meminta data ke RS. Kurangnya koordinasi dalam pencatatan ini menyebabkan kebingungan karena memungkinkan adanya data yang tumpang tindih. Selain itu pencatatan yang ada sampai saat ini hanya sampai layanan ibu, sedangkan layanan untuk anak belum ada pencatatannya. Koordinasi pihak penyedia layanan dari tingkat dinkes, puskesmas dan RS masih belum maksimal dan kurang melibatkan peran LSM dalam memberikan bantuan untuk pasien HIV.

3. Perspektif keluarga tentang kebutuhan anak dengan HIV. Dari perspektif orangtua dan pengasuh anak dengan HIV, mereka membutuhkan beberapa layanan untuk anak yang dirasakan masih belum dapat diakses, seperti:
 - a. Informasi tentang perawatan dan tumbuh kembang anak
 - b. Informasi dan pendampingan dalam membuka status HIV ke anak
 - c. Bantuan susu dan nutrisi untuk anak yang diberikan secara rutin
 - d. Layanan pemeriksaan kesehatan gratis seperti tes VL, CD4, dll
 - e. Pendampingan psikososial anak dan konseling psikologis untuk orangtua maupun pengasuh
4. Faktor yang mendukung dan menghambat keluarga dengan anak dengan HIV dalam mengakses layanan
 - 4.1. Faktor yang mendukung
 - a. Dari persepektif keluarga, faktor yang mendukung dapat dilihat dari berbagai lini, mulai dari lingkungan terdekat yaitu keluarga sampai lingkup yang paling besar. Faktor-faktor tersebut antara lain: keterlibatan keluarga dalam perawatan dan pengasuhan, adanya program untuk anak yang ditawarkan oleh penyedia layanan, kualitas layanan, dan ketersediaan BPJS. Hampir seluruh partisipan dalam penelitian ini sudah membuka status HIV mereka dan anak mereka kepada keluarga terdekat dan beberapa di antaranya juga sudah

membuka status HIV anak kepada pihak sekolah. Dukungan yang diperoleh untuk ibu, keluarga, dan anak dari lingkungan terdekat antara lain:

1. Dukungan informasi
 2. Dukungan instrumental
 3. Dukungan emosional
- b. Dari perspektif penyedia layanan, faktor pendukung dalam mengakses layanan dilihat dari empat faktor utama, yaitu: (1) faktor keluarga yang terkait dengan keterlibatan dan dukungan keluarga dalam fungsi perawatan dan dukungan; (2) partisipasi masyarakat dalam menurunkan stigma; (3) fasilitas kesehatan yang memadai serta integrasi layanan yang komprehensif; dan ; (4) kebijakan yang jelas dan tersosialisasikan dengan baik.

Menurut pandangan penyedia layanan, mereka yang sudah membuka status pada keluarga terdekat umumnya menunjukkan perilaku sehat yang lebih baik dibandingkan mereka yang belum membuka status. Perilaku sehat itu ditunjukkan melalui pengobatan ARV yang teratur untuk anak dan ibu, kesediaan untuk datang ke pertemuan-pertemuan yang diadakan oleh LSM, dan keteraturan dalam berobat ke dokter. Sementara, partisipan yang belum membuka status pada keluarga mereka cenderung menunjukkan perilaku sebaliknya. Para staf kesehatan menyatakan sulitnya untuk memonitor dan melakukan follow up terhadap ibu dan anak di beberapa kota tertentu. Sebagai contoh, di kota Sorong dan Manokwari dimana beberapa partisipan hanya membuka status HIV mereka pada suami dan tidak pada keluarga mereka menunjukkan ketidakpatuhan dalam mengkonsumsi ARV. Seorang partisipan di kota Manokwari menyatakan bahwa dirinya sempat tidak mengkonsumsi ARV pada saat mengandung bayinya meskipun pada saat itu ia mengikuti program PPIA. Bayinya hanya bertahan beberapa hari pada saat dilahirkan. Selain itu, ia tidak memberikan ARV dengan teratur untuk anak pertamanya yang sudah berusia 8 tahun dan terinfeksi HIV. Akibatnya, anak tersebut sudah dalam pengobatan lini kedua. Belum dibukanya status HIV ke keluarga dekat menyebabkan sulitnya staf kesehatan di rumah sakit melakukan kunjungan rumah. Masih kuatnya stigma di kedua kota tersebut menyebabkan individu yang memiliki HIV cenderung tertutup bahkan kepada para petugas kesehatan.

- 4.2. Faktor yang menghambat akses layanan
- a. Dari persepektif keluarga
Dari persepektif keluarga, faktor yang menghambat antara lain terkait dengan: (1) kurangnya dukungan dan keterlibatan orang terdekat dalam perawatan dan dukungan; (2) masalah ekonomi; (3) kurangnya informasi mengenai pengobatan ARV; (4) masalah stigma dan disclosure; (5) fasilitas layanan kesehatan yang kurang memadai dan dipersepsikan tidak ramah anak; dan (6) faktor geografis
 - b. Dari persepektif penyedia layanan, ditemui bahwa masalah atau faktor penghambat dalam akses layanan antara lain: (1) masalah disclosure status HIV pasien ke keluarga; (2) kurangnya keterlibatan pasangan dalam PPIA; (3) masalah pengadaan dan distribusi ARV; (4) fasilitas layanan yang masih belum memadai; (5) kurangnya tenaga kesehatan; (6) koordinasi dan kerjasama antar lembaga yang belum baik.
 - c. Faktor penting lain yang menghambat akses layanan: Budaya setempat dan stigma

Untuk Papua khususnya kota Sorong dan kabupaten Manokwari faktor budaya memberikan pengaruh yang besar dalam stigma dan diskriminasi di masyarakat. Hal ini mempengaruhi bagaimana masyarakat mengakses layanan kesehatan di kedua kota/kabupaten tersebut. Dalam mengakses layanan, pasien HIV merasa malu dan takut jika status HIV-nya diketahui orang lain. Di kota Sorong, adanya adat denda yang mengharuskan pasangannya membayar sejumlah uang jika pasangannya diketahui terinfeksi HIV. Hal ini menghambat proses pembukaan status HIV ke pasangan dan meningkatkan risiko penularan HIV baik kepada pasangan maupun anak mereka. Di kabupaten Manokwari, adat istiadat setempat juga membuat mereka lebih percaya dengan hal-hal magis sehingga memilih untuk berobat ke dukun dibanding mengakses layanan kesehatan di RS/PKM.

5. Kebijakan penanggulangan AIDS dan kesehatan lainnya

Secara umum, kebijakan yang digunakan di semua lokasi penelitian dalam memberikan layanan untuk anak menggunakan pedoman umum tentang penanggulangan HIV dan AIDS berdasarkan kebijakan dari pemerintah pusat yaitu Permenkes No. 21 Tahun 2013. Pedoman layanan PPIA yang digunakan tampak belum sepenuhnya dipahami oleh para penyedia layanan kesehatan. Tidak semua partisipan FGD dapat menyebutkan dengan pasti permenkes yang digunakan dalam memberikan layanan PPIA di daerahnya. Namun, mereka dapat menjelaskan alur layanan PPIA dengan cukup tepat. Tampaknya, kebijakan yang diacu untuk memberikan layanan PPIA adalah Permenkes No. 51 Tahun 2013. Salah satu pembelajaran yang dapat diambil dari Surabaya adalah bagaimana pemda setempat mencoba untuk mengintegrasikan kebijakan pemerintah pusat ke dalam lingkup terkecil mulai dari SK tingkat kelurahan, kecamatan hingga lingkup terbesar yang mencakup peraturan walikota, dan peraturan daerah untuk mengatur penanggulangan HIV dan AIDS.

6. Temuan lain terkait sistem kesehatan/akses kesehatan

Sistem BPJS sudah diberlakukan di seluruh sites walaupun pelaksanaannya masih mengalami hambatan. Contohnya, di Propinsi Papua Barat, baik di Kota Sorong maupun Kabupaten Manokwari, asuransi atau jaminan kesehatan belum dapat digunakan dalam mengakses layanan kesehatan karena syarat pembuatan BPJS membutuhkan Kartu Keluarga (KK)/Surat Nikah yang belum tentu dimiliki oleh penduduk di Papua Barat. Informasi yang tepat terkait Jaminan Kesehatan Daerah (Jamkesda) ini juga belum tersosialisasi dengan baik sehingga masih ada anggapan bahwa BPJS dapat menanggung semua biaya pengobatan padahal tidak, termasuk tidak mengcover persalinan melalui operasi. Selain itu, tes PCR untuk bayi di bawah usia 18 bulan masih sangat mahal dan tidak ada dukungan dana sehingga kebanyakan ibu menunggu hingga usia anak 18 bulan baru dites dengan rapid (gratis). Permasalahan terkait dengan BPJS juga terkait dengan status anak yatim piatu yang tidak tercatat dalam kartu keluarga pengasuh yang merawat anak tersebut.

B. Rekomendasi

Masalah terkait layanan anak dengan HIV, tampaknya tidak dapat hanya diselesaikan dan ditangani oleh satu pihak saja. Pada anak dengan HIV ditemukan masalah kesehatan dan psikososial yang cukup kompleks di setiap tahapan perkembangannya. Dari hasil penelitian, sejumlah layanan yang tersedia belum sepenuhnya dapat diakses oleh anak dan keluarga. Selain itu, anak membutuhkan layanan yang terintegrasi yang dapat memenuhi kebutuhan mereka sesuai dengan usia dan tahapan tumbuh kembangnya.

Oleh sebab itu, rekomendasi ini dibuat tidak hanya secara khusus untuk Kementerian Kesehatan saja, namun perlu adanya kerjasama lintas sektor (kesehatan, sosial, pendidikan, dan perlindungan anak) agar dapat memberikan layanan yang optimal bagi anak dan keluarga. Beberapa rekomendasi yang ditawarkan adalah:

B.1. Pentingnya mengupayakan layanan anak berdasarkan tahapan perkembangan usia anak dengan pendekatan multi aspek dan multidisiplin

Layanan yang saat ini masih terfokus adalah pencegahan penularan ibu ke anak. Namun, bagi anak-anak yang sudah terinfeksi HIV belum terlihat adanya program yang komprehensif dan berkesinambungan yang mengakomodir kebutuhan anak dengan HIV dalam tahapan usia yang berbeda. Kebutuhan yang dimaksud terkait dengan kebutuhan kesehatan, psikososial, dan pendidikan.

B.2. Pentingnya mengupayakan strategi dalam mengurangi stigma terkait dengan layanan untuk anak dan PPIA.

Ada beberapa langkah dan strategi yang dapat dipertimbangkan, antara lain: (1) mengidentifikasi dan melakukan pemantauan terhadap terjadinya stigma dalam layanan kesehatan untuk anak dan ibu hamil; (2) mengembangkan program sesuai dengan kebutuhan ibu hamil dengan HIV, mencakup kebutuhan rasa aman dan nyaman secara fisik (seperti ruang tunggu dan waktu tunggu yang masih dapat ditoleransi) maupun psikologis (keramahan staf, perasaan didukung dan diterima); (3) melibatkan pasangan atau keluarga dekat serta masyarakat dalam program PPIA; (4) advokasi dalam pengembangan dan penerapan seluruh kebijakan baik nasional maupun regional yang melindungi hak seluruh individu dengan HIV-AIDS dalam rangka memberikan layanan yang bersifat non-diskriminatif untuk bayi yang baru lahir, ibu hamil, dan anak.

B.3. Pentingnya penguatan program psikososial bagi anak dan penguatan prong 4 bagi ibu yang mengikuti program PPIA

Saat ini, program layanan untuk anak dengan HIV umumnya terfokus pada aspek fisik dan kesehatan anak, termasuk dalam peningkatan gizi dan nutrisi. Beberapa program yang perlu dipertimbangkan untuk anak antara lain: (1) pembukaan status HIV pada anak; (2) pendampingan psikososial untuk anak dan keluarga; (3) informasi dan psikoedukasi tumbuh kembang anak untuk orangtua maupun pengasuh.

Selain itu, penguatan prong 4 perlu ditingkatkan terkait dengan masih kurangnya layanan dan dukungan psikososial yang diperoleh seluruh partisipan dalam penelitian ini. Padahal, di masa

sesudah melahirkan, para ibu dihadapkan pada beberapa masalah terkait dengan stress dalam pemberian ARV serta kecemasan akan status HIV anak. Oleh sebab itu, penting untuk mulai membuat program psikososial yang sesuai dengan kebutuhan ibu dengan melibatkan seluruh multidisiplin dan multiprofesi.

B.4. Memperkuat dukungan pasangan, keluarga terdekat serta masyarakat untuk membantu HIV disclosure pada ibu, meningkatkan kepatuhan ARV dan retensi untuk datang ke klinik.

Dukungan dari orang terdekat, dalam hal ini pasangan maupun keluarga merupakan faktor signifikan atau penting yang membantu peningkatan kesehatan baik fisik maupun psikologis. Oleh sebab itu, perlunya program berbasis keluarga yang melibatkan secara aktif orang terdekat dalam memberikan dukungan untuk ibu, orangtua, maupun pengasuh anak dengan HIV.

B.5. Perlunya penguatan komitmen (khususnya monitoring dan evaluasi) dalam mencapai akses yang menyeluruh di layanan anak dan juga layanan PPIA

PPIA dan layanan kesehatan ibu hamil tidak akan mencapai tujuan yang maksimal tanpa mempertimbangkan berbagai konteks seperti lingkungan tempat tinggal si ibu dan aspek stigma terkait dengan status HIV ibu khususnya di Indonesia. Saat ini, walaupun integrasi layanan PPIA dan HIV untuk ibu hamil, bayi, anak dan layanan kesehatan reproduksi lainnya sudah menjadi bagian dari solusi yang dibangun oleh Kemenkes, namun tampaknya masih belum diterapkan di seluruh kota dan atau propinsi. Sebagai contoh, pelaksanaan prong 1 hingga prong 4 tampak belum sepenuhnya optimal. Panduan yang digunakan di beberapa lokasi masih belum terstandarisasi, terlihat dari penggunaan panduan yang kurang terupdate atau tidak seragam. Demikian pula layanan yang sebenarnya sudah dirancang maupun disediakan oleh Kemenkes tampaknya belum tersosialisasikan dan dipahami dengan baik oleh penerima layanan dan bahkan dari sebagian penyedia layanan. Oleh sebab itu, monitoring dan evaluasi dalam penerapan layanan untuk anak PPIA perlu diperkuat dari berbagai tingkatan.