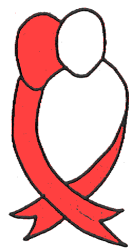


Laporan Kunjungan Penguatan Daerah November 2001 – Agustus 2003



Yayasan Spiritia

11 September 2003



Akronim dan Singkatan

AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
ART	Terapi Antiretroviral (<i>Antiretroviral Therapy</i>)
ARV	(Obat) Antiretroviral
ASA	Aksi Stop AIDS, program USAID/FHI
Depdiknas	Departemen Pendidikan Nasional
Depkes	Departemen Kesehatan
DPRD	Dewan Perwakilan Rakyat Daerah
GIPA	Keterlibatan Lebih Besar oleh Odha (<i>Greater Involvement of People Living with and Affected by HIV/AIDS</i>)
HIV	Human Immunodeficiency Virus
IBI	Ikatan Bidan Indonesia
IDI	Ikatan Dokter Indonesia
IDU	Pengguna Narkoba Suntikan (<i>Injecting Drug User</i>)
IFPPD	Indonesian Forum of Parliamentarians in Population and Development
IHPCP	Indonesia HIV/AIDS Prevention and Care Project (Proyek AusAID)
JPS	Jaringan Pengaman Sosial
KPA	Komisi Penanggulangan AIDS
KPAD	Komisi Penanggulangan AIDS Daerah
LSM	Lembaga Swadaya Masyarakat
NTT	Nusa Tenggara Timur
Odha	Orang yang Hidup dengan HIV/AIDS
OLA	Organisasi Layanan AIDS
PKBI	Perkumpulan Keluarga Berencana Indonesia
PMI	Palang Merah Indonesia
PNO	Pertemuan Nasional Odha
Pokja	Kelompok Kerja
PPP	Profilaksis Pascapajanan
Puskesmas	Pusat Kesehatan Masyarakat
TB	Tuberkulosis
UNAIDS	Joint United Nations Programme on HIV/AIDS
UPC	Kewaspadaan Universal (<i>Universal Precautions</i>)
USAID	United States Agency for International Development
UTD	Unit Transfusi Darah
VCT	Konseling dan Tes HIV Sukarela (<i>Voluntary Counselling and Testing</i>)
Lapas	Lembaga Pemasyarakatan

Daftar Isi

Akronim dan Singkatan.....	2
Daftar Isi.....	3
Ringkasan Eksekutif.....	4
1. Latar Belakang.....	6
2. Tujuan Kunjungan	7
3. Penemuan	8
3.1 Umum	8
3.2 KPAD	8
3.3 DPRD.....	9
3.4 LSM	10
3.5 Layanan Kesehatan	10
3.6 Tes dan Konseling HIV Secara Sukarela (VCT).....	12
3.7 Surveilans	13
3.8 Keamanan Darah.....	13
3.9 Pengetahuan/Informasi	14
3.10 Odha/GIPA	15
3.11 Kelompok Dukungan Sebaya	16
3.12 Populasi yang Rentan.....	17
3.13 Pendanaan	18
3.14 Media	19
4. Tindak Lanjut	20
5. Kesimpulan.....	21
Lampiran 1: Tempat Dikunjungi.....	22

Ringkasan Eksekutif

Mengikuti permintaan dari orang yang hidup dengan HIV/AIDS (odha) di Indonesia pada Pertemuan Nasional Odha (PNO) kedua pada September 2001, Spiritia memulai program kunjungan daerah ke seluruh pelosok Indonesia. Tujuan utama adalah: mendapatkan gambaran jelas tentang keadaan yang sedang dihadapi oleh odha di sekitar Indonesia; memfasilitasikan tersedianya dukungan untuk odha; menghubungi para pembuat keputusan dan penyedia layanan di daerah-daerah; serta merangsang terbentuknya kelompok dukungan sebaya di daerah. Selama hampir dua tahun sejak kunjungan pertama pada November 2001, tim Spiritia, selalu terdiri dari odha dan orang yang tidak terinfeksi tetapi terpengaruh oleh HIV/AIDS yang sudah siap mengungkapkan status HIV-nya, telah mengunjungi 36 kota di 20 provinsi. Ford Foundation bersama dengan IHPCP dan program ASA mendanai kunjungan ini.

Di setiap tempat, selain pertemuan dengan odha di daerah, jika memungkinkan tim juga berusaha untuk bertemu dengan Komisi Penanggulangan AIDS di provinsi dan/atau daerah/kota, serta perwakilan pemerintah daerah, anggota DPRD, rumah sakit, dokter dan LSM terkait. Tim juga bertemu dengan kelompok orang yang berisiko, termasuk pekerja seks, pengguna narkoba dan waria. Laporan dibuat dan disebarluaskan sesudah setiap kunjungan berakhir.

Gambaran umum yang dapat dilihat dari program kunjungan selama dua tahun ini adalah peningkatan epidemi AIDS dengan cepat di sebagian daerah dan di antara beberapa kelompok, dengan tanggapan yang terlambat, dan di banyak tempat justru sangat terlambat. Di beberapa provinsi dan daerah, tindakan darurat sangat diperlukan jika epidemi seperti yang terjadi di Afrika ingin dihindari.

Mustahil merangkum dan mengambil kesimpulan umum dari ratusan pertemuan di 36 kota. Bagaimana pun, beberapa benang merah terlihat, dan hal ini telah digambarkan di dalam 14 judul di laporan serta hampir 50 rekomendasi. Memang ini angka yang sangat besar dan mungkin tidak masuk akal untuk mengharapkan semuanya akan mendapatkan perhatian yang sama. Sementara sulit untuk mengidentifikasi hal yang paling mendesak dari rekomendasi yang ada, beberapa hal berikut mungkin patut diberikan prioritas utama:

1. KPAD harus diberdayakan untuk berperan jauh lebih aktif, dengan keanggotaan berdasarkan nama dan sekretariat penuh waktu.
2. Strategi harus dikembangkan untuk meyakinkan para anggota DPRD bahwa ancaman memang nyata dan mendorong mereka untuk mengambil peranan dalam penanggulangannya.
3. LSM harus didorong untuk berperan lebih aktif, terutama di luar ibu kota provinsi.
4. Pelatihan para petugas kesehatan, terutama tentang terapi antiretroviral, harus diberikan prioritas utama, bersamaan dengan tindakan untuk mencegah penyebaran infeksi melalui intervensi medis termasuk transfusi darah yang tidak aman.
5. Ketersediaan konseling dan tes secara sukarela (VCT) di semua daerah, terutama meliputi fasilitas tes fisik dan tempat tes yang ramah, harus dijadikan prioritas utama.
6. Surveilans *unlinked-anonymous* harus diperluas lebih banyak *sentinel* di lebih banyak daerah, termasuk pengguna narkoba, wanita hamil dan waria, dengan VCT kemudian ditawarkan ke semua kelompok.
7. Informasi harus tersedia lebih luas, meliputi topik yang penting ke kelompok tertentu dengan rincian yang lebih jelas. Ini termasuk penataran pengetahuan untuk para profesional layanan kesehatan dan anggota KPAD.
8. Asas keterlibatan odha dan ohidha yang lebih besar (GIPA) harus dipromosikan lebih baik lagi. Organisasi layanan AIDS harus didorong agar tidak menimbulkan ketergantungan antara odha yang mereka dukung.
9. Pemetaan liputan lembaga donor harus diselesaikan, agar kekosongan dapat diidentifikasi dan lembaga donor yang lain dapat mengisi kekosongan itu. Pemerintah harus didorong untuk menyediakan jauh lebih banyak dana.
10. Kerja sama yang lebih besar dan komunikasi yang lebih luas diperlukan antara pemerintah daerah/KPAD yang berdekatan untuk menanggulangi populasi rentan dengan mobilitas tinggi.

Program kunjungan ini telah menghabiskan biaya yang cukup besar baik untuk sumber daya manusia maupun untuk dana, tetapi telah berhasil dalam meningkatkan mutu hidup odha di Indonesia. Bagaimana pun, dianggap bahwa kunjungan ini mempunyai nilai yang lebih besar dalam mengidentifikasi dan

menjelaskan epidemi AIDS serta penanggulangannya di sekitar Indonesia. Spiritia berusaha mengumpulkan bantuan dalam memperluas peliputan ke daerah dan tempat yang belum dikunjungi dan dalam menindaklanjuti kunjungan ke tempat yang sudah dikunjungi. Tambahan pula, jelas bahwa tindakan yang diusulkan membutuhkan kepemimpinan yang aktif dari berbagai pihak, terutama dari KPA. Diharapkan laporan ini akan merangsang kepemimpinan tersebut serta tindakan yang penting dilakukan untuk menghadapi tantangan yang paling mendesak.

1. Latar Belakang

Salah satu hasil dari Pertemuan Nasional Odha (PNO) kedua adalah bahwa Spiritia, sebagai sekretariat jaringan odha, diminta mengunjungi tempat tinggal peserta, dengan berbagai tujuan. Para peserta PNO ingin membentuk kelompok dukungan atau jaringan pendukung odha di daerah, tapi mereka membutuhkan bantuan. Mereka membutuhkan Spiritia untuk membuka dialog yang ditujukan untuk peningkatan kesadaran di antara odha itu sendiri, untuk mempromosikan asas GIPA kepada penyedia layanan dan pembuat kebijakan setempat. Tambahan pula mereka menginginkan Spiritia untuk menyediakan bantuan tehnik kepada odha, ohidha serta institusi yang menawarkan layanan perawatan dan dukungan untuk odha.

Dari sisi Spiritia, kami ingin melihat keadaan di daerah dan mendapat masukan langsung dari odha dan pihak lain yang berhubungan mengenai masalah yang mereka hadapi. Hal ini sangat membantu dalam merencanakan program, untuk menjamin bahwa program itu sesuai dengan kebutuhan odha. Membangun hubungan dengan pemerintah setempat dan penyedia layanan kesehatan sangat berguna untuk memperluas jaringan rujukan dan membuka kesempatan untuk mengadvokasi kepentingan odha.

Dalam dua tahun sejak pertemuan itu, tim-tim Spiritia telah mengunjungi 36 kota di 20 provinsi (lihat daftar di lampiran 1), beberapa di antaranya dikunjungi beberapa kali. Dana untuk kunjungan ini disediakan oleh Ford Foundation, Indonesia HIV/AIDS Prevention & Care Project (IHPCP) serta Program Aksi Stop AIDS (ASA). Tim terdiri dari sampai enam orang, biasanya termasuk staf Spiritia dan odha dari jaringan yang menghadapi tantangan serupa. Odha di daerah yang kami kunjungi juga diikutsertakan jika memungkinkan. Dengan cara ini, mereka tidak hanya membawa pengalaman yang lebih besar, tapi juga akan memperluas pengetahuan dan pemberdayaan mereka sendiri.

Kunjungan di setiap tempat biasanya dilakukan selama beberapa hari dan menyediakan kesempatan untuk bertemu dengan berbagai *stakeholder* di daerah, termasuk LSM, pemerintah daerah, penyedia layanan dan media massa, serta juga dengan odha yang lain.

Sebagai hasil dari kunjungan ini, Spiritia mempunyai pandangan yang unik mengenai gambaran penanggulangan AIDS di beberapa daerah/wilayah Indonesia. Sejauh yang kami sadari, tidak ada organisasi lain yang telah melaksanakan program dengan lingkup nasional seperti ini atau bertemu dengan begitu banyak *stakeholder* di provinsi dan tingkat kabupaten/kota. Walaupun laporan dari setiap kunjungan telah dipersiapkan, sepertinya pantas jika kami mendokumentasikan penemuan dan hasil utama dari semua kunjungan ini, terutama menyoroti tantangan umum dan mengidentifikasi tanggapan yang diusulkan.

2. Tujuan Kunjungan

- Mengerti keadaan yang ada dan menentukan kebutuhan odha di berbagai daerah.
- Menyediakan dukungan moral dan tehnik untuk odha, ohidha dan lembaga yang telah mendukung dan merencanakan program dukungan untuk odha.
- Membangun hubungan dengan pembuat kebijakan penyedia layanan di tempat lain.
- Meningkatkan keterampilan dan pengalaman odha yang ikut dalam tim kunjungan.
- Mendorong terbentuknya kelompok dukungan sebaya untuk odha dan keluarga/pendampingnya.

3. Penemuan

Berikut ini merupakan sintesis kesan dan kesimpulan anggota tim setelah setiap kunjungan. Haruslah ditekankan bahwa setiap tempat berbeda dan penyamarataan tidak berlaku untuk setiap tempat. Walaupun begitu, beberapa benang merah jelas terlihat dan laporan ini akan mencoba mengidentifikasi benang itu.

3.1 Umum

Seperti yang tercatat, setiap tim mencakup odha dan kami selalu berupaya untuk melibatkan odha dari daerah yang dikunjungi. Walaupun tidak ada tekanan pada odha tersebut untuk mengungkapkan status HIV-nya, kami selalu mengharapkan hal tersebut jika mereka merasa nyaman. Terlepas dari satu atau dua pertemuan dengan media massa, hanya ada satu pertemuan saja di mana odha yang hadir tidak sanggup membuka statusnya: ini terjadi pada pertemuan dengan suatu KPAD provinsi, pertemuan yang dihadiri oleh dua odha yang berkunjung dan sedikitnya dua odha dari daerah yang bersangkutan. Hal ini mencerminkan tingkatan diskusi di pertemuan, dengan AIDS kerap kali diperlakukan sebagai lelucon, serta diskusi didominasi dengan tekanan untuk memasukkan AIDS di dalam daftar penyakit yang harus dikarantina. Waktu mereka memperkenalkan diri sebagai odha, hanya satu kali mereka menerima respon yang tidak menyenangkan. Hal ini terjadi pada seminar yang diadakan oleh Palang Merah Indonesia (PMI) di satu kota; salah satu peserta enggan percaya bahwa empat dari lima anggota tim adalah HIV-positif dikarenakan mereka terlihat sangat sehat. Peserta itu menyangka bahwa kami mencoba untuk menipu.

Pengetahuan mengenai keberadaan terapi antiretroviral (ART) sangat jarang, bahkan di antara petugas layanan kesehatan; rata-rata orang yang kami temui terus-terusan menggambarkan AIDS sebagai penyakit yang tidak dapat diobati. Dalam banyak pertemuan kami menjelaskan mengenai ART; sering kali anggota tim meliputi sedikitnya satu odha yang sudah menggunakan ART. Terlihat ketertarikan yang sangat besar terhadap obat-obatan, efek samping dan hal yang lain yang berhubungan dengan itu. Kami menggunakan kesempatan ini dengan mengumpulkan dukungan untuk persediaan ART bagi odha yang kurang mampu dan memperkenalkan topik kriteria seleksi penerima ART. Sebagai hasilnya, sedikitnya satu provinsi sekarang telah menyediakan dana untuk ART; beberapa provinsi lain dikabarkan akan melakukannya juga atau sedang mempertimbangkannya.

Kami juga mengambil manfaat dari kesempatan untuk membahas masalah stigma dan diskriminasi terhadap odha, kadang kala dengan menjelaskan tentang hasil survei yang dilaksanakan oleh Spiritia. Sekali lagi, cerita odha di dalam tim membuktikan bahwa masih ada banyak yang perlu dilakukan untuk menghilangkan perlakuan yang tidak pantas terhadap odha, terutama di sektor kesehatan.

Perlu dicatat bahwa bagian berikut tidak meliputi seluruh kelompok/pejabat yang ditemui. Khususnya, pertemuan dengan KPAD juga kerap kali termasuk hubungan dengan kepala dinas kesehatan (Dinkes), tetapi kami sering mengadakan pertemuan secara terpisah dengan para pejabat ini. Pertemuan ini biasanya membahas topik serupa yang dibahas dengan KPAD. Tim juga sering bertemu dengan para Wakil Gubernur, tetapi sekali lagi pertemuan ini juga membahas topik yang serupa.

3.2 KPAD

Di setiap tempat, tim berusaha untuk bertemu dengan KPAD provinsi dan/atau KPAD kabupaten/kota. Hal ini tidaklah selalu berhasil, terkadang dikarenakan absennya orang kunci, tetapi kerap kali dikarenakan secara nyata komisi memang tidak ada dan terbentuk hanya di kertas saja. Hal ini lebih jarang ditemui pada KPAD tingkat provinsi tetapi menjadi hal yang umum pada KPAD tingkat kabupaten/kota. Tingkat keprihatinan mereka juga berbeda-beda, dengan beberapa pada kedua tingkat sangat berdedikasi dan terinformasi dengan baik. Hal ini lebih umum di provinsi yang dibantu oleh lembaga donor, yang telah menyediakan dukungan tehnik dan dana kepada KPAD. Di provinsi yang belum didukung seperti ini, biasanya KPAD-nya kekurangan dana dan hal itu menyebabkan terbatasnya kegiatan mereka. Seperti yang diterangkan di bawah, advokasi terhadap DPRD setempat telah membuka pintu untuk meningkatkan dana dari anggaran pemerintah.

Di banyak tempat, kami mendengar bahwa keanggotaan KPAD telah menghasilkan perwakilan yang tidak konsisten pada setiap pertemuan. Kerap kali wakil yang hadir memiliki pengetahuan yang terbatas tentang HIV/AIDS. Ini berarti sangatlah sulit untuk mengembangkan rencana dan program yang efektif. Dari hal ini dapat juga disimpulkan bahwa pendidikan AIDS yang dilakukan oleh anggota KPAD sangat terbatas di lingkungan kerja mereka sendiri.

Otonomi daerah memiliki dampak potensial atau nyata yang sangat bermakna pada peranan KPAD di kedua tingkat, tetapi dampak tersebut kurang dipahami atau direncanakan. Di banyak kabupaten/kota, para pejabat menyatakan bahwa provinsi tidak punya wewenang untuk pelaksanaan atau di beberapa kasus, untuk kebijakan. Hal ini terutama terdapat di Papua. Keadaan otonomi daerah di provinsi ini masih belum jelas dan komunikasi ke tingkat provinsi masih terbatas dan lambat. Dengan adanya mobilitas tinggi pada populasi yang berisiko, koordinasi di antara para pihak pemerintah yang berdekatan adalah hal yang penting tetapi jarang ditemui. Keprihatinan yang serupa terjadi hampir di seluruh daerah, terutama di antara pemerintah kota dan pemerintah kabupaten yang mengelilingi kota.

Seperti yang telah ditulis di atas, jika pantas kami berusaha untuk mengumpulkan ketersediaan dana dari pemerintah setempat untuk ART, paling tidak untuk beberapa odha di daerah yang bersangkutan. Kami gunakan KPAD Bali sebagai panutan dan di beberapa daerah kami berhasil, walau pada setiap tempat tergantung pada alokasi dana oleh DPRD.

Rekomendasi – KPAD

1. Keanggotaan KPAD sebaiknya berdasarkan nama, bukan berdasarkan jabatan. KPAD juga sebaiknya melibatkan aktivis dan odha, sekali lagi berdasarkan nama. KPAD harus membentuk sekretariat, termasuk kantor yang khusus dan staf penuh waktu.
2. KPAD harus didorong dan dibantu untuk menghasilkan rencana strategis, berdasarkan strategi nasional.
3. Buku yang menyediakan informasi dasar mengenai HIV/AIDS dan penanggulangan/kebijakan di Indonesia untuk anggota KPAD harus diterbitkan dan didistribusikan ke semua anggota KPAD. Buku ini sebaiknya juga diberikan pada anggota Komisi E DPRD. Buku tersebut juga dapat menjelaskan cara untuk mendapatkan dana di daerah.
4. KPAD provinsi harus mengambil peranan lebih aktif dalam koordinasi antara pihak KPAD kabupaten/kota yang berdekatan.
5. Anggota KPAD harus didorong untuk menyebarkan informasi tentang AIDS di tempat kerja mereka sendiri.

3.3 DPRD

Di beberapa tempat, tim bertemu dengan anggota Komisi E (yang bertanggung jawab untuk kesehatan dan kesejahteraan) dan/atau komisi DPRD lain. Umumnya pertemuan semacam itu sangat produktif. Tingkat pengetahuan umum anggota komisi masih rendah atau tidak ada, dan jelas terlihat bahwa belum ada advokasi yang dilakukan sebelumnya, baik oleh LSM maupun oleh pemerintah daerah. Sering kali para anggota meminta pertemuan selanjutnya sebagai tindak lanjut, dan merencanakan konsultasi dengan mengundang petugas layanan kesehatan atau anggota KPAD.

Biasanya kami mengusahakan dana ART untuk odha di daerah yang dikunjungi, sering kali berdasarkan ketertarikan yang ditunjukkan oleh KPAD atau pemerintah daerah. Di beberapa tempat hal ini tampaknya berhasil, dengan janji yang pasti dari Jawa Barat, Jawa Timur dan bahkan Nusa Tenggara Timur. Lebih banyak lagi janji menyediakan dana yang lebih besar untuk KPAD, termasuk juga oleh DPRD kabupaten/kota.

Kami berusaha untuk mengikutsertakan KPAD dan LSM setempat dalam pertemuan dengan DPRD, sebagian supaya mereka dapat meneruskan advokasi. Bagaimana pun, ada kebutuhan akan pengertian lebih dalam tentang strategi advokasi oleh peserta macam itu; di beberapa kejadian, diskusi dibajak oleh orang dengan kepentingan pribadi.

Rekomendasi – DPRD

1. Strategi untuk advokasi terhadap DPRD di kedua tingkatan oleh KPAD dan LSM harus dikembangkan. Semua harus didorong untuk mengembangkan hubungan kerja sama dan menyediakan informasi.
2. Kita harus berkerja sama dengan Forum Parlemen Populasi dan Pembangunan Indonesia (IFPPD), yang telah mempunyai rencana untuk bekerja dengan DPRD tingkat provinsi dan kabupaten/kota.

3.4 LSM

Di banyak tempat, hanya ada sedikit LSM setempat yang bergerak di bidang HIV/AIDS. Pada kenyataannya di beberapa tempat, cabang PKBI setempat adalah satu-satunya LSM yang mempunyai program yang ada hubungan dengan HIV/AIDS dan sering ini lebih terarah kepada kesehatan reproduksi. Beberapa cabang ini sudah kewalahan dan terbatas sumber daya, sehingga tidak ada sumber dana tersisa lagi untuk dialokasikan khusus untuk HIV/AIDS, apalagi untuk perawatan dan dukungan untuk odha. Hal ini jelas berdampak negatif terhadap program HIV/AIDS, dengan akibat keterlibatan yang penting oleh masyarakat sangat langka.

Pengecualian adalah di tempat yang didukung oleh lembaga donor. Di tempat ini, kebalikan kerap kali terjadi, seringnya dengan beberapa LSM yang saling bersaing, dengan koordinasi yang terbatas dan tumpang tindih. Walaupun begitu, di beberapa tempat yang didukung donor, sangat jarang ada LSM yang menyediakan layanan yang efektif untuk odha. Ada sedikit LSM yang menawarkan layanan seperti itu, tetapi sebagian memperlakukan odha sebagai objek, sebagai penerima layanan dan bahkan sebagai aset. Asas pemberdayaan odha jarang dihargai.

Dalam beberapa kasus, kami mendorong kelompok yang ada untuk menjadi titik kontak dan pusat dukungan untuk odha yang kami temui di daerah. Sedikitnya dalam satu kasus, di Manokwari, ini mengakibatkan satu kelompok yang tidak mempunyai dana menjadi bertanggung jawab untuk sejumlah odha—banyak di antaranya dalam tahap terminal—yang cepat meningkat di daerah mereka. Sangat sulit menghindari hal seperti ini; kami juga mengalami kesulitan mendukung dari jauh.

Sangat jarang ditemukan LSM yang melaksanakan advokasi yang efektif ke pemerintah atau DPRD setempat. Sering kali ada pandangan bahwa advokasi tersebut tidak berguna, bahwa hanya ada sedikit harapan untuk tindakan nyata apa pun oleh kelompok ini. Dalam hal lain, kami sering diberi tahu bahwa LSM tidak dapat melakukan banyak sebelum KPAD menjadi lebih efektif. Sebagian LSM yang paling efektif kekurangan dana, tetapi mempunyai visi dan berupaya terus.

Jika tanggapan oleh LSM di ibu kota provinsi dan kota besar sangat langka, kemungkinan keadaan di kota kecil pastilah lebih buruk. Di tempat seperti itu, tanggapan masyarakat pastilah berdasarkan organisasi agama yang ada. Namun, keterlibatan organisasi ini, jika ada, hanya terlihat pada Hari AIDS Sedunia dan Malam Renungan AIDS.

Rekomendasi – LSM

1. Kita perlu menerbitkan dan menyebarkan cerita-cerita keberhasilan tentang kegiatan LSM, termasuk dalam advokasi terhadap DPRD dan KPAD.
2. Usaha lebih besar dibutuhkan untuk mendorong dan memberdayakan organisasi keagamaan untuk memainkan peranan masyarakat dalam tanggapan terhadap AIDS jika tidak ada LSM lain.

3.5 Layanan Kesehatan

Di setiap tempat kami berusaha mengunjungi paling tidak rumah sakit umum. Sering kali pertemuan berbentuk diskusi dengan sekelompok dokter dan perawat, terkadang juga termasuk manajemen rumah sakit. Kurang-lebih separuh rumah sakit telah secara sadar merawat pasien dengan HIV/AIDS. Beberapa telah memutuskan untuk menyediakan tempat terpisah untuk odha, yang lain menaruh odha di ruangan isolasi, sementara yang lain (kebanyakan swasta) merujuknya ke rumah sakit lain. Rumah sakit tersebut mengatakan bahwa mereka “belum siap” atau tidak mempunyai keahlian atau fasilitas untuk merawat pasien dengan AIDS.

Kebanyakan rumah sakit provinsi mengatakan telah mempunyai Pokja AIDS dan kadang kala kami bertemu dengan anggotanya. Hanya sedikit Pokja yang telah mempunyai tujuan dan kegiatan yang jelas.

Kebanyakan menyambut baik kesempatan bertemu dan berdiskusi dengan odha dalam tim pengunjung, terutama untuk membahas ART dan penatalaksanaannya. Odha sering kali merasa bangga bahwa mereka didengarkan dan diperlakukan sebagai seorang yang ahli oleh para dokter dan hal ini membantu proses pemberdayaan. Kami hanya menemui sedikit kasus diskriminasi yang disengaja, walau ketidakpedulian oleh manajemen rumah sakit tampaknya lebih serius. Banyak yang merasakan bahwa penyakit infeksi lain seperti TB, malaria dll. layak diberikan perhatian yang lebih. Di lain pihak, di hampir semua tempat, kami bertemu paling sedikit satu dokter yang berdedikasi dan peduli, sering memperlakukan odha melebihi tugasnya. Banyak dari mereka ingin sekali belajar lagi tentang ART dan merelakan diri sebagai titik kontak untuk masalah ART di lokasi mereka.

Pengetahuan tentang penatalaksanaan pasien dengan HIV sangat jarang dan pelatihan hampir tidak ada. Di beberapa kasus, kami dengar bahwa tim dari Pokdisus baru-baru ini telah berkunjung ke tempat tersebut untuk membahas tentang ART, tetapi jelas ini hanya awal.

Para dokter belum jelas mengenai rekomendasi/kebijakan untuk mengetes pasien yang tidak mampu memberi *informed consent*. Pasien dites tanpa *informed consent* karena mereka dianggap tidak siap atau terlalu sakit untuk membicarakan kemungkinan mereka telah terinfeksi HIV. Ketika hasil tes yang didapat positif, hal ini membuat masalah semakin sulit dan mendesak. Pada kenyataannya, dalam diskusi dengan dokter, hampir semua setuju bahwa mengetahui pasien terinfeksi HIV-positif tidak memberikan dampak pada penatalaksanaan infeksi mereka, selain mungkin ART dapat ditawarkan; namun ART hanya dapat diberikan ketika pasien telah diinformasikan tentang status HIV-nya.

Di beberapa tempat, kami mengadakan kontak dengan klinik atau puskesmas dengan banyak kasus TB. Jarang sekali staf klinik sadar akan tingginya infeksi HIV bersamaan dengan infeksi TB. Kami tidak menemukan satu pun klinik yang bekerja sama dengan organisasi yang menawarkan VCT.

Kewaspadaan universal (UPC) dan kontrol terhadap infeksi sangat buruk di hampir setiap tempat. Umumnya UPC dilaksanakan hanya pada pasien yang diketahui terinfeksi HIV. Sering ada bukti bahwa jarum suntik dipakai berulang-ulang, terkadang dengan jarumnya diganti, lebih sering tidak. Fasilitas untuk cuci tangan umumnya sangat langka, ada satu kasus dengan persediaan air terbatas. Ada banyak alasan untuk kegagalan-kegagalan ini, beberapa jelas, beberapa lagi tidak; hal ini tidak hanya masalah pelatihan dan pendanaan.

Kejadian pajanan di tempat kerja sudah mulai meningkat. Hanya sedikit rumah sakit tampaknya mengetahui pilihan untuk profilaksis pascapajanan (PPP), dan lebih sedikit lagi mempunyai prosedur untuk menanggapi kecelakaan di tempat kerja, apa lagi menyediakan PPP.

Di banyak tempat, para bidanlah yang paling prihatin, bahkan takut. Menurut prosedur baku UPC, bidan harus selalu menggunakan perlindungan penuh, dari kacamata ke sepatu bot. Tiada gunanya dikatakan, perlindungan macam ini jarang tersedia, terutama di luar rumah sakit besar.

Rekomendasi – Layanan Kesehatan

1. Kriteria jelas yang harus dicapai oleh pihak rumah sakit dalam menerima pasien dengan AIDS harus dikembangkan dan mereka diwajibkan untuk mencapainya dalam jangka waktu tertentu, untuk menghindari alasan “tidak siap”. Depkes harus berperan lebih aktif, bersamaan dengan asosiasi rumah sakit nasional.
2. Pelatihan HIV bagi petugas layanan kesehatan di semua tingkat, terutama manajemen rumah sakit, dokter dan perawat, harus diberikan prioritas yang lebih tinggi.
3. Dokter harus diberikan pengarahan yang jelas tentang tes tanpa *informed consent*.
4. Usaha harus dilakukan untuk mendorong dokter dan perawat yang bekerja dengan banyak pasien TB agar mewaspadai ada juga infeksi HIV dan agar menghubungkan klinik TB dengan pusat VCT.
5. Perhatian yang sangat mendesak harus diberikan pada pelaksanaan kewaspadaan universal dan sarana kontrol infeksi. Kita mungkin sedang menghadapi epidemi HIV dan hepatitis yang besar disebarkan

melalui intervensi medis, terutama di Papua. Kita harus menghindari pengambilan asumsi sederhana dan mempelajari masalahnya secara lebih dalam.

6. Kita harus bekerja sama dengan Ikatan Bidan Indonesia untuk menemukan solusi yang mungkin untuk kewaspadaan universal saat melahirkan .

3.6 Tes dan Konseling HIV Secara Sukarela (VCT)

VCT sangat penting sebagai titik masuk untuk perawatan dan dukungan untuk odha. Sekarang kurang dari 2,5% orang yang diperkirakan terinfeksi HIV di Indonesia menyadari bahwa dirinya telah terinfeksi. Namun harus dikatakan bahwa VCT tidak berjalan di Indonesia.

Hanya sedikit tempat yang kami kunjungi menawarkan layanan VCT bahkan dengan tingkat dasar. Walau usaha yang besar telah dilaksanakan untuk melatih para konselor di beberapa tempat, hanya sedikit di antara mereka yang telah mempraktekkannya. Sebagian hal ini mungkin dikarenakan fasilitas fisik untuk tes sangatlah langka. Kami juga mendengar ada beberapa kasus konselor merasa dirinya tidak mampu berkomunikasi hasil yang positif kepada kliennya.

Walaupun sebagian ibu kota provinsi mempunyai laboratorium dengan alat ELISA, masih ada sebagian besar yang beranggapan bahwa konfirmasi dengan *Western Blot* dibutuhkan. Pengertian keliru ini masih dipromosikan oleh para ahli di Jakarta. Di lain hal, layanan kesehatan di kota lain tergantung kepada bermacam-macam *rapid test*, beberapa di antaranya belum disahkan dan disetujui di Indonesia. Persyaratan konfirmasi untuk tes macam itu terkadang tidak jelas dan tidak mungkin dilakukan. Ketika tes dapat dilakukan, terkadang harganya mahal dan mengharuskan orang yang bersangkutan untuk datang ke rumah sakit atau laboratorium. Konseling dalam keadaan seperti itu sering kali kurang baik atau tidak ada.

Walaupun di sedikit daerah VCT dilaksanakan secara baik di tempat yang bersahabat untuk kelompok sasaran, layanan tersebut jarang dipromosikan dan bahkan di Jakarta terbukti sulit untuk mengetahui tempat VCT yang tersedia dan jadwalnya yang jelas. Sebagai tambahan, petugas penjangkauan lapangan hanya mempunyai sedikit informasi mengenai keuntungan pada kelompok sasaran mereka jika anggota kelompok tersebut mengetahui status HIV-nya. Banyak petugas penjangkauan masih tidak sadar bahwa terapi antiretroviral sekarang telah tersedia.

Biaya tes dapat menjadi halangan. Beberapa laboratorium di provinsi tidak mempunyai strategi harga yang jelas, mengharuskan pasien membayar setiap konfirmasi. Ini mempunyai beberapa kerugian: selain menghasilkan biaya tambahan untuk pasien, hal ini juga mengharuskan pasien menjadi sadar akan hasil positif pada tes pertama. Sering kali pasien tidak mendapatkan konfirmasi.

Walaupun telah ada usaha oleh ASA untuk menghadapi beberapa tantangan ini, kunjungan yang terakhir ke beberapa tempat program ASA dilaksanakan menunjukkan sedikit perkembangan yang jelas.

Rekomendasi – VCT

1. Usaha yang besar harus dibuat untuk menyediakan fasilitas tes yang efektif, terpercaya dan dapat dikonfirmasi di semua kota. Bila logistik memungkinkan, ini dapat melibatkan mengirimkan sampel ke laboratorium provinsi; di tempat lain fasilitas lengkap *rapid test* harus tersedia. Prosedur untuk tes harus dijelaskan.
2. Usaha yang besar harus dibuat agar konselor serta petugas penjangkauan lapangan dilatih dan tetap bekerja, usaha ini harus termasuk program dukungan untuk konselor/petugas penjangkauan.
3. LSM dan klinik harus didorong untuk menawarkan VCT di tempat yang bersahabat pada kelompok sasaran mereka. Pihak yang berwenang harus menjelaskan kebijakan tentang bagaimana sampel darah dapat diambil dan prosedur untuk mengirimkan sampel ke laboratorium dan mengembalikan hasil ke konselor.
4. LSM dan KPAD harus didorong untuk bekerja lebih dekat dengan laboratorium provinsi atau yang lain untuk menegosiasikan harga khusus untuk tes. Di beberapa tempat, laboratorium sanggup mensubsidi tes, menggunakan dana JPS atau dana yang tersisa dari kegiatan surveilans.

Laboratorium juga harus menyiapkan strategi harga yang menyediakan harga paket termasuk konfirmasi jika skrining memberikan hasil yang positif.

3.7 Surveilans

Seluruh provinsi melaporkan dilakukan surveilans pada kelompok *sentinel*. Sebagian besar surveilans menjangkau pekerja seks di beberapa daerah; surveilans dilakukan juga di lembaga pemasyarakatan (lapas) dan sedikit menjangkau pengguna narkoba. Waria hampir tidak pernah dilibatkan, walaupun ada bukti bahwa prevalensi HIV di antara waria sangat tinggi. Selain tempat yang masih mempunyai lokalisasi, mengidentifikasi *sentinel* pekerja seks dan pengguna narkoba sulit atau hampir mustahil.

Tujuan serosurveilans jarang dipahami dengan jelas. Ketaatan pada prinsip ‘*unlinked-anonymous*’ adalah pengecualian dan bila petugas layanan kesehatan menaatinya, mereka dikritik karena tidak mengidentifikasi kasus kepada petugas lain, misalnya lapas. Bila petugas layanan kesehatan mengetahui identitas mereka yang ditemukan positif, beberapa mencoba tetap menghargai kebijakan kerahasiaan, tetapi ini sangat sulit jika Gubernur (misalnya) meminta rincian.

VCT jarang ditawarkan kepada *sentinel* bahkan jika mereka diberi tahu akan angka prevalensi; ini sebagian dikarenakan VCT memang sulit dijangkau.

Rekomendasi – Surveilans

1. Tempat *sentinel* harus diperluas untuk melibatkan pengguna narkoba, lapas, waria dan wanita hamil, paling tidak di Papua. Bagaimana pun, ini hanya boleh dilakukan jika status *unlinked-anonymous* dapat dijamin.
2. Tujuan surveilans harus dipahami lebih baik, termasuk oleh kelompok yang merasa dirinya bertanggung jawab (departemen sosial, lapas, pemerintah daerah).
3. Di beberapa daerah dengan prevalensi tinggi, pertimbangan harus diberikan ke surveilans di antara kelompok klien pekerja seks, termasuk pegawai negeri. Ini mungkin paling sedikit dapat menghadapi stigma moral yang mengelilingi HIV.
4. VCT, setelah tersedia, harus ditawarkan ke semua *sentinel* pada waktu hasil serosurveilans dikomunikasikan.

3.8 Keamanan Darah

Di banyak tempat, kami bertemu dengan unit transfusi darah (UTD), biasanya di rumah sakit umum. Beberapa di antara mereka dioperasikan oleh Palang Merah Indonesia (PMI); lainnya, di tempat lebih kecil dan terpencil, dilaksanakan oleh rumah sakit.

Umumnya, skrining di UTD yang dioperasikan oleh PMI tampaknya mengikuti prosedur yang berlaku, walau sedikitnya pada satu kasus, skrining tidak dilakukan, dikarenakan kekurangan dana untuk membeli alat tes. Juga ada kebingungan tentang kebutuhan konfirmasi hasil positif. Di banyak kasus, skrining untuk HIV dilakukan dengan dipstik dan tidak semua telah disahkan/disetujui di Indonesia. Ada keprihatinan bahwa beberapa tidak pernah menunjukkan hasil HIV-positif bahkan di daerah yang diketahui mempunyai prevalensi tertinggi. Dengan angka prediksi positif dipstik yang rendah, kita harus berhati-hati menggunakan data skrining untuk lebih dari menunjukkan kecenderungan, paling tidak di tempat yang berprevalensi rendah.

Skrining di rumah sakit yang tidak didukung oleh PMI menimbulkan keprihatinan tinggi. Walaupun di satu rumah sakit, laboratoriumnya berpendapat bahwa semua donor diskruining, jumlah tes yang telah dilakukan sangat jauh di bawah angka donor darah yang dilaporkan oleh kamar gawat darurat dan kamar operasi. Sebagai tambahan, ada keraguan yang mendasar tentang mutu dipstik yang digunakan untuk skrining.

Di beberapa rumah sakit, skrining untuk HIV relatif baru saja dimulai, tetapi dari awal telah memperlihatkan angka kasus positif yang bermakna. Sebagai tambahan, skrining awal dengan kuisioner untuk mengesampingkan mereka yang dalam masa jendela jarang dilaksanakan, terutama jika donor darah adalah anggota keluarga yang direkrut khusus untuk menyediakan darah di saat darurat.

Di tempat tidak ada fasilitas lain untuk tes HIV, UTD sering kali ditekan untuk melaksanakan tugas ini, atau paling tidak menginformasikan donor yang ditemukan HIV-positif. Sebagai tambahan, bila donor adalah anggota keluarga, sangatlah sulit untuk membuang darah yang ditemukan terinfeksi tanpa memberikan alasan kepada orang yang bersangkutan. Ini sedikitnya membuat unit transfusi darah dalam keadaan tertekan.

Walau kami tidak menanyakan tentang skrining untuk infeksi diangkut darah yang lain, tampaknya skrining untuk hepatitis C tidak dilaksanakan di beberapa tempat.

Berdasarkan bukti ini, kami dapat ambil asumsi bahwa paling tidak ada beberapa penularan HIV dari transfusi darah, terutama di beberapa tempat di Papua.

Rekomendasi – Keamanan Darah

1. Usaha yang lebih besar harus dilakukan untuk mengamankan persediaan darah, terutama di daerah terpencil. Ini harus termasuk penyediaan peralatan tes yang disetujui dalam jumlah yang pantas dan pelaksanaan kuisisioner yang sesuai.
2. Unit transfusi darah seharusnya tidak diperbolehkan untuk menyediakan tes secara normal.
3. PMI harus menyediakan brosur yang sederhana dalam bahasa setempat untuk diberikan ke donor. Donor juga harus diinformasikan tentang prevalensi HIV dan infeksi lain di antara donor setempat, agar mendorong mereka melakukan VCT.

3.9 Pengetahuan/Informasi

Di banyak tempat yang dikunjungi, kami menemukan pengetahuan yang terbatas tentang HIV/AIDS di luar dari komunitas aktivis. Bahkan di rumah sakit, pertanyaan yang diajukan masih sangat dasar. Tetapi yang paling memprihatinkan adalah rendahnya tingkat pengertian di jajaran pembuat keputusan dan kebijakan di KPAD dan DPRD. Mudah-mudahan kunjungan kami membawa dampak untuk ini, tidak hanya dari diskusi tapi juga menyediakan buku-buku Spiritia untuk mereka. Bagaimana pun, kami sangat pesimis bahwa kunjungan kami dapat memberikan dampak yang besar dan selain itu, ada lebih dari 400 kabupaten/kota yang belum kami temui dan kemungkinan tidak mempunyai kontak yang sama dengan sumber informasi yang lain.

Menyediakan informasi untuk KPAD dan DPRD bukan salah satu tujuan program Spiritia ini, walau sangat jelas bahwa ini merupakan produk sampingan yang penting. Hanya di satu provinsi kami menemukan ada program yang dilaksanakan untuk meningkatkan pengetahuan KPAD kabupaten/kota. Di lain pihak, di beberapa tempat, anggota KPAD bahkan tidak tahu apa artinya singkatan dari KPAD.

Beberapa usaha telah dilakukan untuk meningkatkan pengetahuan tenaga profesional kesehatan, tetapi ternyata belum ada program nasional yang efektif untuk menghadapi ini. Kami menemukan sedikit bukti adanya tindakan oleh Ikatan Dokter Indonesia untuk menghadapi tantangan ini. Kami mengetahui ada banyak kasus di mana dokter meresepkan monoterapi, sering tanpa indikasi yang jelas. Banyak dokter dan perawat mempunyai kekosongan pengetahuan yang besar, termasuk di tingkatan dasar seperti bagaimana HIV itu menular dan tidak menular. Sangat jarang bahwa kelompok pekerja lain yang berpengaruh di rangkaian kesehatan, seperti petugas katering dan kebersihan rumah sakit, diberikan pengetahuan tentang HIV.

Rekomendasi – Pengetahuan/Informasi

1. KPA harus berperan lebih aktif lagi dalam membekali anggota KPAD dengan informasi dasar HIV. Satu pendekatan mungkin: pada pertemuan KPAD nasional membuat satu sesi mengenai itu. KPAD provinsi juga harus turut bertanggung jawab untuk membekali KPAD kabupaten/kota. Anggota KPA/KPAD juga harus turut bertanggung jawab untuk membekali staf di departemen mereka.
2. Kita harus bekerja dengan IFPPD untuk menyediakan bahan-bahan dan fasilitas untuk membekali anggota DPRD tentang HIV.
3. Suatu sistem harus dibuat untuk meningkatkan pengetahuan tenaga profesional dan pekerja lain di layanan kesehatan. Jika IDI tidak siap menerima tanggung jawab ini, tekanan harus ditujukan ke Depkes dan Depdiknas untuk meraih ini.

3.10 Odha/GIPA

Tujuan utama kunjungan sebenarnya adalah untuk membangun kontak dengan odha dan mengerti tantangan yang sedang mereka hadapi. Karena itu di setiap tempat kami mencoba untuk bertemu dengan odha. Bagaimana pun, terkadang ini tidak berhasil. Di banyak tempat, VCT tidak tersedia, jadi sebagian besar kasus HIV diketahui melalui surveilans dan paling tidak secara teori, tidak dapat diidentifikasi. Kasus lain teridentifikasi akibat gejala dari AIDS dan pasien sering meninggal segera sesudah itu. Kami juga terhalang oleh keinginan bahwa kami seharusnya tidak diperkenalkan ke pasien tanpa ada persetujuan oleh yang bersangkutan. Di beberapa kasus, hal ini tidak mungkin selama waktu kunjungan kami. Bagaimana pun, kami berhasil untuk bertemu dengan sejumlah odha yang baik yang sudah mengenal kami dan juga teman-teman baru.

Satu tujuan utama dari kunjungan adalah untuk mempromosikan asas GIPA (keterlibatan odha yang lebih besar) dan untuk menunjukkan manfaatnya dengan keterlibatan aktif dari odha yang siap terbuka di dalam tim kami. Secara umum, tujuan ini telah tercapai, dengan banyak komentar yang menunjukkan bahwa peserta yang hadir di dalam pertemuan terpengaruh secara positif. Ini terutama benar di dalam pertemuan dengan tenaga kesehatan profesional, yang pada banyak kasus sebelumnya tidak mempertimbangkan peranan pasien dalam menanggulangi penyakitnya. Sebagai balasannya, seperti yang dikatakan sebelumnya, banyak anggota tim yang HIV-positif mendapatkan kepercayaan diri karena sambutan yang mereka terima dari para profesional tersebut, yang sering kali mengaku bahwa mereka belajar banyak dari berdiskusi dengan odha.

Sayangnya di antara beberapa LSM, terutama mereka yang “mendukung” odha, asas GIPA sedikit dimengerti dan dilaksanakan. Dalam beberapa kasus, LSM terkadang memperlakukan odha sebagai objek, sebagai penerima layanan, bahkan aset mereka. Dengan sengaja mereka menciptakan lingkungan ketergantungan, sehingga odha akan merasa bahwa mereka terikat dengan LSM dan merasa “tidak tahu berterima kasih” jika mereka mengundurkan diri. Odha jarang dilibatkan dalam mengambil keputusan dan kebijakan; tentu saja mereka jarang dilibatkan kecuali untuk kesaksian di dalam suatu pertemuan. Kami menemukan beberapa kasus di mana odha tidak diberi kesempatan untuk bertemu dalam pertemuan tertutup tanpa kehadiran staf LSM. Dalam beberapa kasus, kami berhasil untuk memfasilitasi pertemuan seperti itu. Seperti yang dikatakan di salah satu laporan kunjungan, “sesudah pertemuan, semuanya tampak begitu senang dan tertawa”.

Banyak odha yang masih muda dan mempunyai pendidikan yang terbatas. Karena ini mereka belum pernah bekerja, paling tidak di sektor formal. Kami bertemu dengan banyak odha dengan tantangan terbesarnya adalah pangan, sandang dan papan. Orang seperti itu sangat rapuh untuk kemudian menjadi tergantung terhadap sumbangan atau LSM. Sangat jarang mereka akan ditawarkan kesempatan untuk mengembangkan keterampilan hidup mereka atau untuk mendapatkan penghasilan untuk mengatasi ketergantungannya.

Walaupun orang HIV-positif adalah unsur yang penting dalam rantai infeksi, hanya sedikit telah menjadi sasaran dalam kegiatan pencegahan. Tentu saja ada banyak tantangan dalam pendekatan semacam itu, belum lagi meyakinkan bahwa hak-hak odha tidak dilanggar. Tetapi tunjukan bahwa odha ingin melakukan pendekatan yang bertanggung jawab juga dapat memberikan dampak terhadap stigma dan diskriminasi.

Rekomendasi – Odha/GIPA

1. Usaha yang besar diperlukan untuk mempromosikan asas GIPA, terutama kepada LSM dan kelompok komunitas. Seharusnya ini juga melibatkan persiapan brosur yang menarik yang menggambarkan GIPA dan menjelaskan keuntungan keterlibatan pasien terhadap kesehatan mereka sendiri.
2. LSM, pemerintah dan sektor swasta harus didorong untuk memperkerjakan odha, terutama bila keahlian mereka sebagai orang yang HIV-positif dapat membantu program pencegahan.
3. Usaha yang besar diperlukan untuk menawarkan pelatihan, untuk mengembangkan kegiatan memperoleh penghasilan dan untuk menawarkan kredit kecil untuk odha.

4. Spiritia harus mengembangkan program 'HIV Stop di Sini' dengan para odha untuk mengidentifikasi cara memutuskan rantai penularan HIV. Bagaimana pun, ini hanya dapat membuat dampak nyata pada kejadian infeksi HIV jika lebih banyak lagi odha yang menyadari statusnya melalui VCT.

3.11 Kelompok Dukungan Sebaya

Karena terlihat odha tidak diberdayakan, setelah program dimulai kami memutuskan untuk memasukkan tujuan tambahan, yang tidak dipertimbangkan waktu program dirancang: untuk merangsang terbentuknya kelompok dukungan sebaya yang baru. Walau harapan kami yaitu kelompok dukungan sebaya dapat terbentuk di antara organisasi layanan AIDS (OLA) yang lebih besar, pengalaman kami segera menunjukkan bahwa ini jarang terjadi. Dengan itu kami mendorong odha untuk mulai melakukan kontak untuk dukungan sesama, dengan harapan bahwa ini dapat menghasilkan terbentuknya kelompok dukungan sebaya. Catatan: kami pertimbangkan dua odha yang saling mendukung sebagai embrio kelompok dukungan sebaya, walau kami selalu berharap bahwa beberapa kelompok tersebut akan berkembang di kemudian hari. Dengan terbentuknya kelompok embrio seperti itu, mereka dapat menawarkan diri sebagai rujukan kepada organisasi yang menyediakan VCT atau dokter yang sedang menangani kasus di rumah sakit atau di prakteknya. Dalam cara ini, kelompok akan menjadi lebih besar dan memainkan peranan penting yang terus berkembang.

Tantangannya adalah kelompok seperti ini sering kali sangat kekurangan dana dan anggotanya tidak mempunyai cukup uang untuk berkomunikasi dan bertemu. Butuh waktu cukup lama sampai mereka merasa siap untuk menjadi kelompok resmi, apalagi badan hukum yang dapat mencari dana. Terutama bila keanggotaan didominasi oleh pengguna narkoba (aktif atau pun yang sedang dalam pemulihan), mungkin butuh waktu agar mereka membangun kepercayaan bersama dengan pemimpin yang potensial. Jelaslah salah satu solusi untuk mereka adalah membentuk diri sebagai subkelompok dari OLA yang sudah ada; bagaimana pun, seperti yang dikatakan ini jarang berhasil. Alternatif mengusulkan OLA yang sudah ada sebagai 'orang tua angkat' sepertinya tidak lebih baik atau bahkan lebih buruk.

Sampai sekarang, kurang lebih 15 kelompok dukungan sebaya resmi (sudah mempunyai nama dan struktur organisasi) telah terbentuk di seluruh nusantara. Ini jelas sedikit sekali dibandingkan kebutuhan yang ada, tapi mereka memang menyediakan panutan yang dapat merangsang terbentuknya kelompok baru. Perbedaan dengan apa yang kita dengar dari negara lain, kelompok ini melihat manfaat yang bermakna dalam keanggotaan di jaringan nasional. Bagaimana pun, dengan naiknya jumlah kelompok yang ada, akan menjadi lebih sulit untuk kegiatan yang akan dilaksanakan dalam lingkup nasional. Strategi Spiritia adalah untuk mendorong perkembangan kelompok setempat yang pantas untuk menjadi 'kelompok payung' di daerah atau provinsi. Kelompok semacam itu dapat menawarkan layanan (pelatihan, pertemuan, advokasi, dll.) kepada kelompok setempat sama seperti yang Spiritia laksanakan secara nasional sekarang ini. Sebenarnya, gerakan semacam itu telah dimulai di Bali; tahun lalu Bali Plus mengadakan pertemuan odha se-Bali. Spiritia berharap merangsang dua atau tiga kelompok yang serupa untuk berkembang, mencakup paling tidak Jakarta secara luas, Sumatera dan Indonesia Timur, pada tahun depan.

Sewaktu kelompok berkembang, para anggota sering kali menemukan bahwa mereka mempunyai sedikit persamaan, terutama jika mereka datang dari latar belakang yang berbeda. Kerap kali ini membuat kelompok menjadi terpecah, dengan mereka yang berasal dari latar belakang yang sama (seperti; waria, pengguna narkoba, *gay*, perempuan) membentuk kelompok khusus. Demikian pula, odha mungkin tidak ingin berjalan jauh untuk suatu pertemuan dan kelompok odha yang tinggal berdekatan mungkin akan terbentuk. Perkembangan semacam itu harus didorong, tapi mudah-mudahan 'kelompok payung' pada waktunya akan dapat mendukung kelompok seperti ini.

Beberapa kelompok telah melaksanakan penilaian kebutuhan di antara anggota mereka. Walau ini merupakan pendekatan yang berharga, harus diperhatikan agar menjamin bahwa hasil yang didapat tidak mencerminkan 'keinginan' daripada 'kebutuhan'. Odha 'baru' sering kali tidak mempunyai pemahaman yang jelas tentang bagaimana penyakit mereka akan berkembang dan karena itu mereka tidak menyadari apa yang akan mereka butuhkan pada tahap infeksi yang lebih lanjut. Kuisisioner mungkin bukanlah cara yang terbaik untuk mengidentifikasi kebutuhan. Alternatif seperti diskusi kelompok fokus mungkin lebih pantas, menawarkan kesempatan untuk secara serentak menyediakan pendidikan.

Rekomendasi – Kelompok Dukungan Sebaya

1. Spiritia harus melaksanakan program untuk merangsang terbentuknya kelompok dukungan sebaya tambahan di seluruh provinsi dan untuk mendorong kelompok yang sudah ada untuk berkembang, termasuk menjadi ‘kelompok payung’. Program ini harus mencakupi penyediaan dana untuk mendorong kegiatan dalam cara yang tidak menciptakan ketergantungan.
2. Perkembangan kelompok dukungan sebaya tidak boleh dipaksa. Para anggota butuh waktu untuk merasa nyaman satu dengan yang lainnya dan mengembangkan kepercayaan bersama. Ini bahkan menjadi lebih penting dalam kelompok yang beranggota pengguna narkoba aktif atau mantan. Fokus harus terletak pada penyediaan layanan yang berguna untuk anggota (misalnya jaringan rujukan, informasi, advokasi), daripada sering mengadakan pertemuan para anggota.
3. Lembaga dana harus yakin bahwa tujuan mereka berhubungan dengan dukungan untuk odha tidak mengakibatkan ketergantungan yang lebih besar atau mendorong OLA untuk melihat odha sebagai aset.
4. Penilaian kebutuhan di antara odha harus dilaksanakan secara hati-hati.
5. Spiritia harus segera bekerja sama dengan UNAIDS untuk menyelesaikan buku terbitan GNP+/UNAIDS “*Positive Development*” dalam versi bahasa Indonesia.

3.12 Populasi yang Rentan

Selama kunjungan, kami berusaha untuk bertemu dengan kelompok orang yang rentan terhadap HIV (pekerja seks, waria, narapidana, pengguna narkoba). Untuk banyak orang, ini merupakan kontak pertama dengan orang HIV-positif yang terbuka dan sering kali menghasilkan diskusi yang sangat menarik. Benang merah yang umumnya muncul: keterbatasan pengetahuan tentang HIV (terutama di antara waria); keterbatasan akses kepada kondom dan jarum suntik; dan mobilitas yang tinggi oleh pekerja seks. Di banyak tempat (tetapi tidak semua), sedikitnya ada satu LSM yang menjangkau pekerja seks. Bagaimana pun, sangat jarang LSM menjangkau pengguna narkoba atau terutama waria. Di semua kelompok waria, kami mendengar cerita ada anggota yang meninggal dunia karena alasan yang tidak jelas, tetapi dengan gejala yang menunjukkan AIDS. Beberapa waria tampaknya sadar akan kerentanan mereka dan bahkan di tempat ada LSM menjangkau waria, tampaknya mereka tidak dapat menyediakan dukungan bagi anggota yang jatuh sakit.

Pencegahan di antara pekerja seks sering kali terhindar oleh mobilitas mereka yang tinggi; banyak pekerja lokalisasi yang pindah ke kota lain setiap tiga bulan, yang membuat tantangan jangkauan terhadap mereka menjadi tambah sulit. Tantangan bertambah dengan keterbatasan komunikasi dan kerja sama antara pemerintah daerah yang berdekatan. Pemerintah daerah juga sebaiknya lebih waspada terhadap risiko akibat kembalinya pekerja seks dari provinsi lain, sebagai contoh pekerja bar Manado kembali pulang dari Papua atau pekerja seks Jawa Barat pulang dari Batam. tampaknya sebagian besar migran di Batam yang didiagnosis HIV cenderung pulang ke kampungnya di Jawa, tetapi tidak ada sistem yang merujuk orang seperti itu saat pulang.

Berkaitan dengan ini, kita harus hati-hati memperkirakan beban kasus di tempat seperti itu. Karena prevalensi HIV di Kepulauan Riau ditemukan tinggi dalam surveilans *sentinel*, diperkirakan kebutuhan akan perawatan, termasuk penggunaan terapi antiretroviral, akan tinggi. Kenyataannya, ada indikasi bahwa biasanya migran kembali ke tempat asal mereka ketika mereka sakit, jadi beban kasus dipindahkan ke lain tempat, seringnya ke lokasi pedesaan.

Sementara berbicara tentang Kepulauan Riau, haruslah dicatat bahwa tampaknya tidak ada kerja sama atau komunikasi yang efektif dengan pihak yang berwenang atau kelompok di Singapura, tempat asal klien pekerja seks dan juga tempat tujuan beberapa pekerja seks (terutama waria) untuk bekerja. Spiritia sudah coba merangsang komunikasi dengan LSM di Singapura, tapi ini tidak berhasil.

Dalam kaitannya dengan penggunaan narkoba, ini sekarang telah ditemukan di seluruh Indonesia. Sementara *rapid assessment* yang dilakukan pada 2001 menemukan bahwa penggunaan narkoba sangat terbatas di Manado, sekarang telah meledak di sana. Bahkan yang lebih memprihatinkan, sekarang ada bukti kemungkinan ada pengguna narkoba di Papua. Kita akan bodoh sekali jika memperkirakan bahwa

Papua bukanlah tempat yang rentan terhadap epidemi narkoba ini, tetapi ini akan membuat tantangan di sana semakin sulit diatasi.

Kami mengunjungi beberapa lapas. Banyak yang diisi dua kali lipat di atas kapasitas akibat kebijakan memenjarakan pengguna narkoba. Walaupun beberapa staf lapas mempunyai pemahaman mengenai HIV yang cukup baik, umumnya pengetahuan masih sangat rendah. Surveilans di beberapa daerah telah mengidentifikasi beberapa kasus infeksi HIV di antara para tahanan dan hal ini merangsang para staf untuk mencari solusinya. Paling tidak sekarang ada penerimaan pada tingkat nasional dan di banyak provinsi bahwa hal ini menjadi masalah tetapi solusinya masih sedikit. Hanya di sedikit tempat ada kontak dengan LSM setempat, walau pengalaman di Bali telah menunjukkan bahwa ini membantu. Tidak ada konsensus tentang VCT di lapas; sebagian besar belum siap menawarkannya dan dari sisi lain, tidak jelas siapa yang akan membiayai. Di antara lapas yang kami kunjungi, tidak ada satu pun yang menyediakan kondom; dalam satu lapas, kebutuhan akan kondom diragukan oleh staf, yang mengatakan bahwa tidak ada kontak antara narapidana lelaki dan perempuan!

Dokter di lapas yang kami temui tampaknya sangat prihatin tentang kesehatan narapidananya, tetapi umumnya sarana kesehatan di lapas kewalahan, dengan anggaran yang bukan kepalang rendah. Tidak ada yang memiliki pengetahuan nyata tentang antiretroviral. Walaupun mungkin tidak masuk akal untuk berharap bahwa ART dapat ditawarkan ke para narapidana, kasus akan muncul dengan odha yang sudah memakai ART dilapaskan, dan mereka mungkin berkeinginan untuk melanjutkan pengobatan mereka.

Rekomendasi – Populasi yang Rentan

1. KPAD harus sadar akan kemungkinan pekerja seks migran dari provinsi/kabupaten/kota mereka akan pulang dengan infeksi HIV dan sebaiknya mengembangkan strategi yang pantas, termasuk rujukan, untuk menghadapi ini.
2. Harus ada keprihatinan yang besar terhadap kerentanan kalangan waria terhadap infeksi. Jangkauan ke kelompok ini sangat terbatas di sebagian besar daerah dan kelompok dukungan bagi waria yang jatuh sakit masih sangat terbatas.
3. Sementara program 100% kondom adalah unsur yang penting dalam penanggulangan, kita harus selalu ingat bahwa sekarang ini kita masih menjangkau hanya sedikit pekerja seks informal. Usaha yang lebih besar dibutuhkan untuk meningkatkan akses ke kondom dengan cara yang bersahabat pada kelompok sasaran.
4. Kita semua tahu apa yang kita harus lakukan mengenai pengguna narkoba. Sekarang yang kita harus lakukan adalah lakukanlah! (Tidak lebih sulit daripada katakan ‘tidak’.)
5. Surveilans *sentinel* yang terdiri dari pengguna narkoba harus dibentuk di seluruh negara. Ini mungkin harus mencakup surveilans di lapas jika itu bisa menjamin *unlinked-anonymous*.
6. Pejabat lembaga masyarakat yang berwenang umumnya mengakui mereka butuh bantuan. Kita harus menemukan cara untuk mendukung mereka. Di antara solusi yang mungkin, menerbitkan *newsletter* yang serupa dengan buletin Proyek Pendidikan HIV di Lapas (HIV Education Prison Project/HEPP) yang diterbitkan oleh Universitas Brown di Amerika Serikat mungkin akan membantu.
7. Kita harus menekan untuk kebijakan agar pengguna ARV yang dilapaskan dapat terus memakai obatnya dan perluasan kebijakan ini untuk mengizinkan penyediaan ART ke narapidana yang memenuhi kriteria untuk mulai.

3.13 Pendanaan

Selain terbatasnya sumber daya manusia, tantangan selanjutnya terhadap tanggapan dalam komunitas di sebagian tempat yang dikunjungi adalah terbatasnya dana. Bahkan di provinsi yang sudah ada lembaga donor, ada banyak tempat yang belum tersentuh oleh program donor. LSM sering kali bertanya kepada kami, dari mana mereka dapat mencari dana, tapi terlihat tidak ada pemetaan yang jelas mengenai keterlibatan donor atau kekosongan.

Walaupun pemerintah setempat telah menyediakan dana, sering kali mereka mempunyai kemampuan yang terbatas untuk memilih penerima. Di satu tempat, kami mendengar bahwa lima puluh juta rupiah

telah dialokasikan untuk penanggulangan narkoba, tapi hal ini menghasilkan proposal dari lebih dari 50 LSM. Solusi yang diambil adalah memberikan masing-masing 1 juta, total yang sebenarnya tidak cukup untuk kegiatan yang nyata.

Namun sering kali LSM dan KPAD setempat kurang mampu mengadvokasi untuk dana tambahan dari pemerintah setempat. Di beberapa kasus, dana tambahan yang bermakna dialokasikan untuk penanggulangan AIDS setelah pertemuan antara tim Spiritia dan pemerintah serta DPRD setempat. Jelas pengunjung dari Jakarta lebih mudah membuka pintu seperti itu, tapi di banyak kasus LSM setempat bahkan tidak sadar akan peranan Komisi E di DPRD.

Rekomendasi – Pendanaan

1. Pemetaan tanggapan donor yang dilakukan oleh UNAIDS semakin mendesak, agar kekosongan yang bermakna dapat diketahui, dan donor didorong untuk mengisi kekosongan. Antara kekosongan ini, tampaknya pertimbangan mendesak harus diberikan kepada dukungan untuk Lampung dan DIY.
2. KPAD harus bermitra dengan komunitas untuk memohon dana yang pantas dari anggaran pemerintah setempat, terutama dengan advokasi ke DPRD.
3. Usaha yang lebih besar harus dibuat agar mendorong sektor swasta untuk memainkan peranan dalam penyediaan dana, untuk melaksanakan tanggapan yang berkesinambungan. LSM dan KPAD membutuhkan bimbingan tentang bagaimana pendekatan terhadap perusahaan dan mengetahui keuntungan dari keterlibatan.

3.14 Media

Di banyak tempat, tim Spiritia tampil pada *talk show* di radio dan televisi. Sangat disayangkan bahwa hampir selalu TVRI meminta bayaran yang lumayan besar untuk penampilan semacam itu dan kami tidak mempunyai dana untuk ini. Sangat sulit untuk menentukan nilai penampilan semacam ini, tetapi odha yang berbicara secara terbuka selalu mendapatkan telepon masuk dari banyak orang yang sedang mencari informasi. Di beberapa kasus, LSM AIDS setempat sudah bekerja sama dengan stasiun radio setempat dengan waktu yang berkala, dan LSM tersebut patut disyukuri akibat rangsangan dari pembicaraan oleh odha. Dalam setiap kasus, kami mengalami tanggapan yang antusias dari stasiun radio dan para pendengar.

Beberapa pertemuan kami diliputi oleh media cetak dan biasanya laporannya cukup seimbang walau sangat jelas terlihat bahwa wartawan masih memiliki pengetahuan yang terbatas tentang HIV dan AIDS. Hanya pada satu kasus foto diterbitkan tanpa izin dan dalam kasus ini, menelepon redaksi yang bersangkutan merupakan tindak lanjut yang menghasilkan permintaan maaf.

Bagaimana pun, kami mendengar beberapa kasus media cetak setempat melanggar norma jurnalisme empati. Pada satu kasus yang terjadi selama kunjungan tim, kami berhasil merangsang tanggapan nasional, yang mungkin mempunyai dampak jangka lebih panjang. Surabaya terkenal sebagai tempat yang meliputi cerita AIDS secara sensasional, termasuk mengidentifikasi odha, dan hal ini mengakibatkan kehilangan pekerjaan dan masalah lain. Karena alasan ini, odha di Surabaya tetap tertutup akan statusnya.

Rekomendasi – Media

1. LSM dan odha harus mengambil manfaat dari kesempatan untuk berbicara di *talk show* pada radio setempat. Spiritia harus memasukkan latihan keterampilan bicara di radio ke dalam pelatihan berbicara di depan umum.
2. LSM AIDS setempat harus didorong untuk mengambil tindakan yang lebih kritis, mendesak dan terkoordinasi dalam kasus pelanggaran norma jurnalisme empati oleh media setempat. KPAD juga harus mengambil tindakan berdasarkan strategi nasional.

4. Tindak Lanjut

Walau program ini sangat berharga untuk Spiritia dan jaringan odha nasional, program juga membutuhkan banyak sumber daya, baik manusia maupun dana. Namun sampai sekarang kami hanya berhasil mengunjungi dua pertiga provinsi di Indonesia dan umumnya hanya ibu kota provinsi—hanya di Papua dan Riau kami mendapatkan kesempatan untuk berkunjung ke beberapa tempat lain. Dari informasi terbatas yang kami dapatkan, jelaslah bahwa banyak tempat lain yang mempunyai sifat yang unik; kita jadi ragu mengambil kesimpulan tentang keadaan di daerah Flores bagian Nusa Tenggara Timur, misalnya, berdasarkan kunjungan yang relatif singkat ke Kupang dan Soe. Bahkan di Papua, di mana kami mengunjungi sepuluh tempat termasuk Wamena di pedalaman, kami menyadari bahwa keadaan di bagian pedesaan di pedalaman mempunyai tantangan khusus yang tidak dapat kami bayangkan.

Sampai sekarang jelas dari informasi yang dikumpulkan dari berbagai sumber bahwa epidemi tidak terbatas pada daerah perkotaan. Tentu saja, perasaan nurani (paling tidak) memberi kesan bahwa keadaan di banyak bagian terpencil di Indonesia mungkin tidak lebih baik dari yang ditemukan di beberapa tempat di Papua, di mana prevalensi HIV yang mungkin 5 persen atau lebih tidak di luar kemungkinan. Tentunya ada bukti bahwa ada bagian dari NTT dan Maluku yang mungkin juga punya tingkat perilaku berisiko mendekati yang ada di Papua.

Tantangan tidak hanya untuk mengunjungi proporsi kepulauan Indonesia yang lebih besar. Seperti yang tercatat, kami telah melakukan kunjungan kembali ke beberapa tempat yang diliputi pada kunjungan pertama. Seperti yang diduga, kami menemukan bahwa pintu yang dibuka selama kunjungan pertama mulai ditutup, akibat terbatasnya tindak lanjut oleh kelompok setempat. Sebagai tambahan, kami tidak dapat berharap bahwa kelompok dukungan sebaya yang terbentuk sebagai hasil dari satu kali kunjungan dengan segera bisa mandiri. Kelompok ini membutuhkan dukungan terus-menerus.

Sementara Spiritia merencanakan untuk melanjutkan program ini—dan donor siap mendanai ini terus—ada batasan terhadap apa dapat dikerjakan dengan mudah. Selanjutnya, seperti yang tercatat selama kunjungan kami yang ketiga ke Sorong, sekarang sudah waktunya untuk KPAD dan LSM setempat yang menghargai kunjungan untuk mengundang kami, dengan bantuan untuk biaya, daripada menerima kunjungan kami secara pasif. Tetapi sumber daya manusia tetap menjadi tantangan yang terbesar; kunjungan yang direncanakan enam bulan ke depan akan membutuhkan waktu lebih dari enam minggu, ditambah waktu yang dihabiskan untuk mempersiapkan rencana perjalanan dan jadwal. Sementara ini merupakan unsur penting dari proyek Spiritia, ini berdampak tidak baik pada program lain yang sama pentingnya.

Jika kunjungan ini menghasilkan hasil yang berharga untuk penanggulangan AIDS di Indonesia selain manfaat untuk proyek Spiritia, mitra tambahan dibutuhkan. Daripada pendekatan non-resmi, di mana kami bergantung pada LSM yang ramah sebagai tuan rumah kunjungan, proses harus digantikan oleh pendekatan yang lebih resmi, dengan KPA dan KPAD setempat memainkan peranan yang lebih aktif. Pendanaan juga harus lebih luas, sekali lagi dengan kontribusi KPA dan KPAD.

Beberapa rekomendasi menuntut tindakan dari Spiritia. Yang lain akan langsung memberi manfaat pada jaringan odha dan dengan itu membenarkan investasi Spiritia. Tetapi banyak usulan membutuhkan tanggapan yang lebih luas lagi, yang melibatkan pemerintah, lembaga donor, UNAIDS dan LSM. Walaupun Spiritia siap berperan sebagian dalam tanggapan, tidak masuk akal untuk mengharapkan kami mengambil peranan sebagai pemimpin. Sekali lagi, kami ingin melihat KPA dan KPAD yang memimpin ini. Karena itu pertanyaannya adalah: bagaimana kita dapat bekerja sama untuk merangsang tanggapan ini.

5. Kesimpulan

Laporan ini telah mengidentifikasi sejumlah tantangan yang cukup besar, banyak di antaranya yang ditemui di seluruh Indonesia. Karena itu, kami umumnya menghindari mengidentifikasi sumber contoh yang digambarkan; bukan maksud dari laporan ini untuk menyalahkan kelompok atau tempat apa pun. Memang sulit jika tidak mustahil untuk merangkum dan mengambil kesimpulan umum berdasarkan hasil yang didapat dari ratusan pertemuan di 36 tempat—bagi mereka yang menginginkan, laporan kunjungan yang terperinci dari setiap rencana perjalanan tersedia.

Juga sulit untuk menghindari membuat banyak rekomendasi. Dalam ringkasan eksekutif, kami telah berusaha untuk mengidentifikasi rekomendasi yang kami rasa paling penting, tetapi semuanya memang penting dan sebagian besar mendesak.

Laporan ini mencakup kunjungan yang dimulai dari November 2001, sampai terakhir pada Agustus 2003, periode dua tahun yang merupakan perkembangan yang bermakna dalam epidemi AIDS di Indonesia. Antara lain, ukuran ancaman akibat penggunaan narkoba suntikan sudah menjadi lebih jelas, dan luasnya epidemi AIDS di Papua, yang sangat memprihatinkan, sudah menjadi lebih jelas. Di lain pihak, kita telah melihat perkembangan yang membesarkan hati di beberapa daerah yang berdampak pada hidup odha, termasuk pelebagaan asas GIPA dalam revisi strategi nasional, peningkatan akses terhadap terapi antiretroviral dan semakin banyak odha yang bersedia berbicara di depan umum. Meskipun demikian, laporan ini mengidentifikasi banyak kelemahan dalam tanggapan oleh komunitas dan pemerintah, banyak di antaranya yang berdampak buruk pada penyebaran epidemi jika tidak segera dihadapi. Diharapkan kemitraan dapat terbentuk untuk menjamin tindakan yang dibutuhkan diambil.

Lampiran 1: Tempat Dikunjungi

Sumatera Utara: Medan

Riau: Pekanbaru, Batam, Tanjung Pinang, Tanjung Balai Karimun

Sumatera Barat: Padang

Bengkulu: Bengkulu

Lampung: Bandar Lampung

DKI: Jakarta

Jawa Barat: Bandung, Bogor

Jawa Tengah: Semarang

DIY: Jogjakarta

Jawa Timur: Surabaya, Malang

Kalimantan Selatan: Banjarmasin

Kalimantan Timur: Balikpapan, Samarinda

Kalimantan Barat: Pontianak

Bali: Denpasar

Nusa Tenggara Barat: Mataram

Nusa Tenggara Timur: Kupang, Soe

Sulawesi Selatan: Makassar

Sulawesi Tengah: Palu

Sulawesi Utara: Manado

Papua: Jayapura, Merauke, Wamena, Nabire, Biak, Manokwari, Fakfak, Kaimana, Timika, Sorong

