

PS3

21

Jakarta

LAPORAN AKHIR PENELITIAN

**Peningkatan Tingkat Kepatuhan Minum Obat ARV pada ODHA
Berbasis pada Kondisi Sosial Budaya Masyarakat**

PROGRAM INSENTIF RISET TERAPAN



Yuyun Yuniar dan tim

PUSAT TEKNOLOGI INTERVENSI KESEHATAN MASYARAKAT

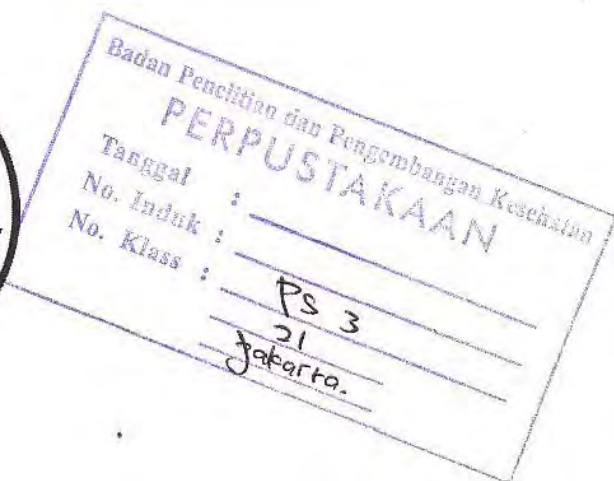
**BADAN PENELITIAN DAN PENGEMBANGAN KESEHATAN
KEMENTERIAN KESEHATAN RI**

2011

LAPORAN AKHIR PENELITIAN

Peningkatan Tingkat Kepatuhan Minum Obat ARV pada ODHA Berbasis pada Kondisi Sosial Budaya Masyarakat

PROGRAM INSENTIF RISET TERAPAN



Yuyun Yuniar dan tim

PUSAT TEKNOLOGI INTERVENSI KESEHATAN MASYARAKAT
BADAN PENELITIAN DAN PENGEMBANGAN KESEHATAN
KEMENTERIAN KESEHATAN RI

2011

KATA PENGANTAR

Puji syukur kami panjatkan ke hadirat Allah SWT yang atas berkat rahmat-Nya kepada kami sehingga kami dapat menyelesaikan laporan akhir penelitian yang berjudul Peningkatan Tingkat Kepatuhan Minum Obat ARV pada ODHA Berbasis pada Kondisi Sosial Budaya Masyarakat.

Ucapan terima kasih kami sampaikan kepada pihak Kementrian Negara Riset dan Teknologi sebagai penyandang dana, kepada Komisi Ilmiah Badan Litbang Kesehatan yang telah memberikan dukungan dan bimbingan, Kepala Pusat Teknologi Intervensi Kesehatan Masyarakat yang telah membantu mengatur pelaksanaan dan manajemen penelitian, kepada para responden yang telah memberikan informasi berharga sebagai ruh penelitian ini. Terakhir Kami sampaikan terima kasih kepada semua pihak yang telah memberikan andil baik secara langsung maupun tidak langsung bagi terlaksananya penelitian ini.

Kami menyadari berbagai kekurangan dalam laporan akhir penelitian yang Kami buat terutama karena kendala keterlambatan dana sehingga pelaksanaan penelitian menjadi kurang optimal akibat diburu waktu agar penelitian bisa selesai pada waktunya. Namun demikian Kami berharap hasil yang diperoleh dapat memberi masukan bagi perbaikan kondisi sosial budaya yang dapat meningkatkan kepatuhan ODHA dalam menggunakan ARV.

Sekali lagi terima kasih dan mohon maaf atas kekurangan. Selamat membaca laporan akhir penelitian ini.

Ketua Pelaksana Penelitian

Yuyun Yuniar S.Si, Apt, MA

RINGKASAN EKSEKUTIF

Penelitian ini berjudul : Peningkatan Tingkat Kepatuhan Minum Obat ARV pada ODHA Berbasis pada Kondisi Sosial Budaya Masyarakat, yang merupakan penelitian insentif dengan dana hibah dari Kementrian Negara Riset dan Teknologi. Penelitian telah dilakukan pada tahun 2011 oleh tim peneliti dari Pusat Teknologi Intervensi Kesehatan Masyarakat, Badan Litbang Kesehatan dengan peneliti utama (PI) yaitu Yuyun Yuniar S.Si, Apt.MA.

Prevalensi kasus HIV AIDS di Indonesia makin meningkat sehingga upaya penanggulangan dilakukan antara lain dengan membentuk komisi penanggulangan AIDS nasional dan daerah serta menetapkan rumah sakit rujukan di Indonesia. Kasus HIV AIDS tertinggi pada tahun 2010 dilaporkan berada di provinsi DKI Jakarta, Jawa Barat, Jawa Timur, Papua dan Bali. Penggunaan ARV (antiretroviral) merupakan salah satu upaya penanggulangan dengan cara meningkatkan harapan hidup ODHA (orang dengan HIV AIDS), meskipun tidak untuk menyembuhkan. ARV digunakan dalam jangka waktu yang panjang, sehingga salah satu penyebab kegagalan terapi adalah ketidakpatuhan terhadap pengobatan dengan ARV. Kepatuhan terhadap ARV bukan hanya masalah medis, tetapi juga dipengaruhi oleh faktor-faktor sosial budaya masyarakat setempat.

Penelitian ini dilakukan untuk mengeksplorasi faktor-faktor sosial budaya yang mempengaruhi kepatuhan minum ARV yaitu faktor demografi (pendidikan, pekerjaan, status pernikahan); faktor predisposisi seperti pengetahuan, persepsi dan lifestyle; faktor pemungkin yaitu pertimbangan ekonomi, dan faktor penguat yang berupa faktor sosial seperti kondisi lingkungan, gender, peer group, keagamaan, stigma dan diskriminasi serta faktor-faktor lainnya yang mendukung kepatuhan minum obat atau sebaliknya. Penelitian dilakukan secara purposif di dua provinsi yang termasuk dalam lima besar kasus HIV AIDS di Indonesia dengan kondisi sosial budaya berbeda yaitu provinsi Jawa Barat dan Bali, masing-masing di 2 kabupaten/kota. Data diperoleh dengan cara wawancara mendalam dengan para pihak yang mewakili stakeholder penanggulangan AIDS (Dinas kesehatan, KPAD, RS, LSM), wawancara mendalam dengan ODHA yang pernah atau masih menggunakan ARV serta tokoh agama dan tokoh masyarakat.

Dalam penelitian telah dilakukan wawancara dengan 17 orang ODHA serta pendamping dan stakeholder lain yang terlibat dalam program penanggulangan HIV AIDS di Kota Bandung dan Kota Cimahi (Jawa Barat), Kota Denpasar dan Kabupaten Badung (Bali). Hasil yang diperoleh adalah data-data HIV AIDS, riwayat status ODHA, faktor pendukung dan penghambat kepatuhan serta saran-saran untuk meningkatkan kepatuhan minum obat ARV.

Faktor predisposisi (*predisposing factor*) yang mendukung kepatuhan ODHA minum obat yaitu adanya motivasi dari dalam diri untuk tetap bertahan hidup, kesadaran tinggi akan fungsi dan manfaat ARV, memiliki strategi menganggap obat sebagai vitamin atau obat biasa. Sedangkan yang menghambat yaitu rasa bosan, tertekan dan putus asa serta adanya ODHA dengan perilaku yang sulit berubah. Pola hidup yang tidak sesuai dengan jadwal pengambilan obat atau waktu minum obat juga menjadi hambatan lainnya. Faktor pemungkin (*enabling factor*) yang mendukung adalah tersedianya obat ARV sedangkan penghambatnya adalah masalah keterjangkauan biaya pemeriksaan laboratorium dan obat IO serta biaya transport khususnya bagi ODHA yang tempat tinggalnya jauh dari lokasi pelayanan. Faktor penguat (*reinforcing factor*) yang mendukung yaitu dukungan keluarga, KDS, LSM dan tenaga kesehatan. Sedangkan yang menghambat yaitu kekhawatiran akan stigma dan diskriminasi dari teman atau masyarakat sehingga harus sembunyi-sembunyi minum obat.

Saran untuk peningkatan kepatuhan yaitu dengan peningkatan motivasi diri penderita dari sesama ODHA maupun dengan adanya motivator khusus; peningkatan akses khususnya meningkatkan keterjangkauan biaya pemeriksaan laboratorium dan obat-obat IO; serta pemanfaatan dukungan sosial dari keluarga, KDS, LSM, tokoh agama, kelompok-kelompok peduli AIDS serta dukungan kebijakan dan koordinasi lintas sektor.

Hasil penelitian diharapkan dapat menjadi masukan bagi upaya penanggulangan AIDS yang terkait dengan penggunaan ARV berdasarkan kondisi sosial budaya masyarakat setempat.

ABSTRAK

Terapi antiretroviral (ARV) bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup ODHA meskipun penggunaannya tidak dapat menyembuhkan penyakit HIV AIDS melainkan hanya sebagai upaya memperpanjang harapan hidup. Penggunaan ARV berlangsung seumur hidup penderita, oleh karena itu diperlukan tingkat kepatuhan yang tinggi agar mencapai hasil pengobatan yang maksimal. Penelitian ini bertujuan untuk mengkaji faktor-faktor sosial budaya yang mendukung atau menghambat kepatuhan ODHA dalam menggunakan obat ARV.

Penelitian dilakukan pada tahun 2011 di provinsi Jawa Barat (Kota Bandung dan Cimahi) serta provinsi Bali (Kota Denpasar dan Kabupaten Badung). Data dikumpulkan dengan cara wawancara mendalam dengan ODHA dan pendampingnya serta pihak-pihak yang terlibat dalam upaya penanggulangan HIV AIDS yaitu dinas kesehatan kota/kabupaten, KPA Daerah, rumah sakit rujukan bagi ODHA, LSM, serta tokoh agama dan tokoh masyarakat setempat. Data diolah secara deskriptif dengan metode content analysis.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa Faktor predisposisi (*predisposing factor*) yang mendukung kepatuhan ODHA minum obat yaitu adanya motivasi dari dalam diri untuk tetap bertahan hidup, kesadaran tinggi akan fungsi dan manfaat ARV, menganggap ARV sebagai vitamin atau obat biasa. Sedangkan yang menghambat yaitu rasa bosan, tertekan dan putus asa serta perilaku yang sulit berubah, pola hidup yang tidak sesuai dengan jadwal pengambilan obat atau waktu minum obat. Faktor pemungkin (*enabling factor*) yang mendukung adalah tersedianya obat ARV sedangkan penghambatnya adalah masalah keterjangkauan biaya pemeriksaan laboratorium dan obat IO serta biaya transport khususnya bagi ODHA yang tempat tinggalnya jauh dari lokasi pelayanan. Faktor penguat (*reinforcing factor*) yang mendukung yaitu dukungan keluarga, KDS, LSM dan tenaga kesehatan. Sedangkan yang menghambat yaitu kekhawatiran akan stigma dan diskriminasi dari teman atau masyarakat sehingga harus sembunyi-sembunyi minum obat.

Untuk meningkatkan kepatuhan dapat dilakukan upaya seperti peningkatan motivasi diri penderita, peningkatan akses khususnya meningkatkan keterjangkauan biaya pemeriksaan laboratorium dan obat-obat IO serta pemanfaatan dukungan sosial dari keluarga, KDS, LSM, tokoh agama, kelompok-kelompok peduli AIDS serta dukungan kebijakan dan koordinasi lintas sektor.

Kata kunci : ARV, kepatuhan, ODHA, faktor sosial budaya

ABSTRACT

The purpose of antiretroviral therapy (ART) is to improve the quality of life of people living with HIV AIDS (PLHIVs). Eventhough ARVs can not heal HIV AIDS but it can prolong the life expectancy of PLHIVs. ARVs must be consumed for the whole life time once they have been started, therefore high level of adherence is needed to get the optimal benefit of their usage. This research is aimed to explore the sociocultural factors supporting or inhibiting adherence to ARV therapy.

Research was conducted in 2011 in West Java province (Bandung and Cimahi districts) and Bali province (Denpasar and Badung districts). Data collected by in depth interview with PLHIVs and their partners. Others related stakeholders interviewed are district health officers, Local AIDS commissions, PLHIV referral hospitals, NGO officers, local figures and local religion figures. Data analysed descriptively by using content analysis method.

Result showed that predisposing factors supporting adherence are self motivation to survive, high level of awareness on ARVs' function and benefit and considering ARVs as vitamin or common medicines. In contrast the inhibiting factors are boredom, depressed, desperate, unchanged risk behavior, and ARV consumption schedule or schedule to take ARVs which are not in accordance with PLHIVs' life pattern. Enabling factors supporting adherence is the availability of ARVs and the inhibiting factors are the unaffordability of clinical examination and opportunistic infections medicines cost, and transportation cost especially for those who live away from health facilities. Reinforcing factors that support adherence are social supports from family, peer groups, NGOs and health officers. The inhibiting factors is worry of stigma and discrimination from friends or communities therefore they have to take medicines surreptitiously.

In order to improve adherence there are some efforts can be done such as improving self motivation of PLHIVs, improving access in especially the affordability to get laboratory examination and opportunistic infection medicines, improving social supports from family, peer groups, NGOs, religion figures, AIDS care groups and supporting policy and intersectoral coordinations.

Keywords : ARV, adherence, PLHIVs, sociocultural factors

DAFTAR ANGGOTA TIM PENELITIAN

Peneliti Utama : Yuyun Yuniar, S.Si, Apt, MA.
Anggota Peneliti : Ni Ketut Aryastami, MCN, MSc
Rini Sasanti Handayani, Apt, Mkes
Ully Adhie Mulyani, Apt, Msi
Administrasi : Elfrida Purba
Budi Santoso, SH

DAFTAR ISI

	Halaman
RINGKASAN.....	i
KATA PENGANTAR.....	iii
ABSTRAK.....	iv
ABSTRACT	v
DAFTAR ANGGOTA TIM PENELITI.....	vi
DAFTAR ISI	vii
DAFTAR TABEL	viii
DAFTAR GAMBAR.....	ix
BAB I PENDAHULUAN.....	1
1.1 Latar Belakang.....	1
1.2 Permasalahan	1
1.3 Tinjauan Pustaka.....	2
BAB II TUJUAN DAN MANFAAT	5
2.1 Tujuan	5
2.2 Manfaat.....	5
BAB III METODE.....	6
3.1 Kerangka Pikir.....	6
3.2 Jenis Penelitian	8
3.3 Tempat dan Waktu Penelitian	8
3.4 Sampel	8
3.5 Cara dan Instrumen Pengumpulan Data	10
3.6 Analisis Data.....	11
3.7 Definisi Operasional	12
3.8 Ruang Lingkup dan Keterbatasan Penelitian.....	12
3.9 Perijinan Penelitian.....	13
BAB IV HASIL	14
4.1 Situasi HIV/AIDS di Wilayah Studi.....	14
4.2 Kebijakan Lokal dalam Penanggulangan HIV/AIDS.....	15

4.3 Stigma dan Sikap Masyarakat terhadap Penderita HIV/AIDS	23
4.4 Makna ARV dan Kepatuhan Penderita dalam Terapi	26
4.5 Peranan Kondisi Sosial Budaya dalam Penggunaan ARV	28
4.6 Upaya Peningkatan Kepatuhan	36
BAB V PEMBAHASAN.....	38
5.1 Penggunaan Antiretroviral (ARV) dalam Pengobatan HIV AIDS.....	39
5.2 Pengaruh Faktor Sosial Budaya terhadap Kepatuhan Penggunaan ARV	43
5.3 Tantangan dalam Peningkatan Kepatuhan Penggunaan ARV	44
BAB VI KESIMPULAN DAN SARAN.....	46
6.1 KESIMPULAN	46
6.2 SARAN.....	46
DAFTAR KEPUSTAKAAN.....	47
LAMPIRAN	49

DAFTAR TABEL

Tabel 3.1 : Daftar Responden Penelitian

Tabel 3.2 : Rekapitulasi data, informan dan teknik pengumpulan data

Tabel 4.1 : Karakteristik ODHA, Perawatan dan Upaya Pengobatan

Tabel 4.2 : Karakteristik Responden ODHA Pengguna ARV

DAFTAR GAMBAR

Gambar 1. Kerangka pikir penelitian

BAB I PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Prevalensi kasus HIV AIDS di Indonesia makin meningkat sehingga upaya penanggulangan dilakukan antara lain dengan membentuk komisi penanggulangan AIDS nasional dan daerah serta menetapkan rumah sakit rujukan di Indonesia. Trend perkembangan kasus HIV di Indonesia makin meningkat dari tahun ke tahun, tidak hanya kasus lama yang tak belum tertangani, tetapi juga kasus baru terus bermunculan. Penularan HIV terjadi melalui berbagai cara tidak hanya melalui hubungan seksual sebagai sebab utama tetapi juga melalui IDU (Injectable drug Use) yaitu penggunaan jarum suntik secara bersama pada pengguna narkoba, serta penularan dari ibu ke anak atau MTCT (mother to Child Transmission). Semua hal ini tidak terlepas dari perubahan kondisi sosial masyarakat seperti perilaku seksual serta penggunaan narkoba. Sebagai contoh kelompok yang rentan terhadap HIV AIDS disebabkan oleh perilaku seksual adalah para LSL (Lelaki Seks Lelaki) serta ibu rumah tangga yang tertular dari pasangannya.

Penggunaan ARV (antiretroviral) merupakan salah satu upaya penanggulangan dengan cara meningkatkan harapan hidup ODHA (orang dengan HIV AIDS), meskipun tidak untuk menyembuhkan. ARV digunakan dalam jangka waktu yang panjang, sehingga salah satu penyebab kegagalan terapi adalah ketidakpatuhan terhadap pengobatan dengan ARV. Kepatuhan terhadap ARV bukan hanya masalah medis, tetapi juga dipengaruhi oleh faktor-faktor sosial budaya masyarakat setempat.

1.2 Permasalahan

Kepatuhan terhadap terapi ARV merupakan salah satu faktor yang dapat menurunkan tingkat kematian ODHA secara signifikan. Akan tetapi faktor sosial budaya masyarakat bisa menjadi faktor penghambat kepatuhan penggunaan ARV. Di lain pihak, kondisi sosial budaya yang berbeda justru dapat menjadi faktor pendukung kepatuhan ODHA dalam menggunakan ARV.

Di antara berlimpahnya informasi mengenai HIV AIDS di dunia maupun di Indonesia, sebagian besar menunjukkan informasi statistik mengenai HIV AIDS. Dalam hal ini unsur sosial budaya masyarakat kurang mendapat perhatian. Jika dikembangkan, faktor-faktor

sosial budaya bisa diharapkan menjadi salah satu pendukung upaya penanggulangan HIV AIDS terkait kepatuhan terhadap terapi.

Penelitian ini berupaya untuk menggali faktor-faktor sosial budaya yang menjadi pendukung maupun penghambat kepatuhan tersebut. Daerah berbeda diharapkan mewakili kondisi sosial budaya yang berbeda sehingga memiliki penyikapian yang berbeda pula baik terhadap HIV AIDS maupun terhadap ARV. Dengan demikian, faktor sosial budaya yang memberi efek positif terhadap ODHA dapat diupayakan untuk dikembangkan sesuai kondisi daerah masing-masing.

1.3 Tinjauan Pustaka

Meningkatnya prevalensi penderita HIV AIDS di Indonesia memerlukan upaya penanggulangan yang berkesinambungan. Salah satu upaya yang dilakukan pemerintah adalah membentuk Komisi Penanggulangan AIDS melalui Peraturan Pemerintah no. 75 Tahun 2006 tentang Komisi Penanggulangan AIDS Nasional yang diikuti dengan 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.^{1,2} Layanan rumah sakit rujukan HIV AIDS meningkat dari 25 rumah sakit menjadi 75 rumah sakit sesuai dengan SK Menteri Kesehatan No. 832/X/2006.³ Peraturan tersebut kemudian direvisi lagi dengan SK Menteri Kesehatan No. 760/Menkes/SK/VI/2007 tentang penetapan lanjutan rumah sakit rujukan bagi orang dengan HIV dan AIDS (ODHA) sehingga rumah sakit rujukan HIV AIDS menjadi 237 buah.⁴

Penggunaan ARV (antiretroviral) pada pasien dengan hasil tes HIV positif merupakan salah satu upaya memperpanjang harapan hidup penderita HIV-AIDS yang dikenal dengan istilah ODHA (orang dengan HIV AIDS). ARV bekerja melawan infeksi dengan cara memperlambat reproduksi HIV dalam tubuh. Umumnya ARV efektif digunakan dalam kombinasi, meskipun bukan untuk menyembuhkan tetapi dapat memperpanjang hidup ODHA, membuat mereka lebih sehat, dan hidup lebih produktif dengan mengurangi viraemia (jumlah HIV dalam darah) dan meningkatkan jumlah sel-sel CD4+ (sel-sel darah putih yang penting bagi sistem kekebalan tubuh).⁵

Agar efektif, selain dalam bentuk kombinasi, penggunaan ARV harus dilakukan terus menerus sehingga sangat rentan pada terjadinya kasus non adherence (ketidakepatuhan obat). Orang seringkali gagal dalam terapi karena berbagai alasan antara lain, ketidakepatuhan, efek samping obat serta resistensi HIV sehingga terapi harus dimodifikasi

atau diubah.⁶ Pada tahun 2008 diperkirakan sekitar 33,4 juta orang terinfeksi HIV, 30 juta di antaranya hidup di negara berpenghasilan menengah ke bawah. WHO dan UNAIDS memperkirakan setidaknya 14,6 juta orang membutuhkan terapi ARV pada tahun 2009 tetapi pada akhir tahun 2009 baru 5,25 juta orang di negara berpenghasilan menengah ke bawah yang dapat mengakses ARV terapi (ART).^{7,8}

Berbagai kendala dialami ODHA dalam mengakses ARV, di antaranya keterbatasan pelayanan kesehatan bagi ODHA seperti lokasi rumah sakit rujukan yang berada di perkotaan menyebabkan ODHA sulit mengaksesnya, kombinasi ARV yang menimbulkan mahalnnya harga ARV, keterbatasan anggaran hanya untuk ARV sementara ODHA pengguna ARV juga harus melakukan tes darah dan konseling secara rutin. Selain itu pemakaian jangka panjang menyebabkan timbulnya rasa bosan atau kurang disiplin selain kekhawatiran akan efek samping dan resistensi. Selain itu perilaku ODHA yang masih menggunakan narkoba serta adanya stigma dan diskriminasi terhadap ODHA menjadi faktor lain yang menghambat penggunaan ARV.⁹

Terlepas dari masalah akses terhadap ARV, beban pembiayaan dan ketersediaannya, ARV juga perlu dipahami dari sisi sosial. Oleh karena itu pendekatan medis tidak cukup dapat memberikan penjelasan sehingga diperlukan perhatian pada faktor-faktor sosial seperti perilaku. Suatu penelitian dari Conrad memberikan alternatif pemahaman mengenai "compliance" yang biasanya ditinjau dari perspektif dokter menjadi perspektif pasien. Penelitian yang dilakukan pada pasien epilepsi menunjukkan bahwa "kepatuhan" lebih merupakan pengaturan diri. Pasien yang menggunakan obat epilepsi memaknai obat antara lain sebagai sebuah tiket menuju kondisi normal meskipun pasien tidak suka menggunakan obat. Sedangkan ketidakpatuhan dalam menggunakan obat disebabkan alasan seperti ingin menguji apa yang terjadi seandainya pasien melewati obat, keinginan untuk melepaskan diri dari ketergantungan terhadap obat dan destigmatisasi.¹⁰

Penelitian lain mengenai ARV di Zambia menunjukkan hasil yang menarik antara lain bahwa bentuk, warna, ukuran dan asal ARV menjadi fokus perhatian bagi masyarakat. Unsur mistik juga menjadi salah satu faktor yang mempengaruhi penggunaan ARV oleh penderita HIV AIDS. Selain itu unsur sejarah dan politik juga terkait erat di mana sebagian pengguna ARV menganggap ARV yang berasal dari dana negara maju adalah salah satu bentuk eksploitasi terhadap Zambia yang notabene adalah negara miskin.¹¹

Perspektif sosial dapat membantu memahami kesehatan dan pelayanan kesehatan tidak semata-mata sebagai isu medis tetapi juga merupakan isu sosial yang fundamental. Misalnya HIV AIDS telah menjadi epidemik pada populasi tertentu. Ketika pendekatan

sosial dan pendekatan medis dilakukan bersama maka penekanannya tidak hanya pada proses sosial terjadinya suatu penyakit dan sakit tetapi juga pada intervensi di dalam struktur sosial dan budaya untuk mencegah atau bahkan mengobati penyakit tersebut.¹²

HIV-AIDS merupakan penyakit yang muncul tidak hanya karena adanya virus atau infeksi, tetapi berawal dari kondisi sosial budaya masyarakat khususnya yang terkait dengan perilaku seksual. Selanjutnya, dalam kondisi AIDS sudah menyebar dan mengkhawatirkan, kondisi sosial budaya masyarakat seperti lingkungan, kelompok pertemanan, kebiasaan sehari-hari, stigma, diskriminasi dan pandangan masyarakat terhadap ODHA akan sangat mempengaruhi bagaimana ODHA menyikapi penyakit yang ia hadapi sekaligus juga bagaimana ia melakukan terapi dengan ARV. Secara praktis, sikap dan perilaku seseorang dalam berobat disesuaikan dengan persepsinya terhadap kondisi lingkungan sosial yang dihadapi.¹² Dalam hal ini faktor-faktor sosial budaya masyarakat bisa menjadi faktor pendukung kelangsungan hidup ODHA dan juga kelangsungan terapinya dan sebaliknya bisa menjadi faktor penghambat. Pemaknaan ODHA terhadap penyakitnya dan terhadap ARV juga mempengaruhi bagaimana ia bersikap dan menilai dirinya, yang juga tidak bisa dilepaskan dari kondisi sosial budaya tempatnya berada.

Berdasarkan data laporan triwulan dari Kemkes hingga Juni 2010, Cara penularan kasus AIDS baru yang dilaporkan melalui Heteroseksual (34,0%), (IDU 58,2%), Perinatal 3,0%, dan Lelaki Seks Lelaki 2,2%). Adapun provinsi dengan jumlah kasus tertinggi hingga Juni 2010 berturut-turut adalah DKI Jakarta (3740), Jawa Barat (3710), Jawa Timur (3540), Papua (2858) dan Bali (1747). Jumlah ODHA yang masih menerima ARV adalah 60,3% dari yang pernah menerima ARV dengan jumlah tertinggi di provinsi DKI Jakarta (7242), Jawa Barat (2001), Jawa Timur (1517), Bali (984) dan Papua (685). Sejumlah 78,1% menggunakan rejimen lini pertama, 18,4% telah disubstitusi dan 3,5% switch yaitu 1 atau 2 jenis ARV diganti dengan ARV lini kedua.¹³

BAB II TUJUAN DAN MANFAAT

2.1 Tujuan

Tujuan umum : Mengeksplorasi faktor-faktor sosial budaya yang berkaitan dengan penggunaan ARV pada ODHA

Tujuan khusus :

1. Memperoleh informasi mengenai faktor-faktor sosial budaya yang mendukung atau menghambat kepatuhan penggunaan ARV pada ODHA
2. Mengidentifikasi saran-saran dalam upaya peningkatan kepatuhan penggunaan ARV berdasarkan kondisi sosial budaya masyarakat setempat

2.2 Manfaat

Penelitian diharapkan dapat memberi masukan bagi pihak-pihak yang terlibat dalam penanggulangan HIV AIDS untuk mengintegrasikan unsur-unsur sosial budaya ke dalam upaya penanggulangan AIDS khususnya yang terkait dengan kepatuhan menggunakan ARV. Hal ini secara konkrit dapat dilakukan dalam berbagai upaya promosi kesehatan seperti memasukkan unsur-unsur sosial budaya masyarakat setempat dalam iklan peningkatan kepatuhan terhadap penggunaan ARV.

BAB III METODE

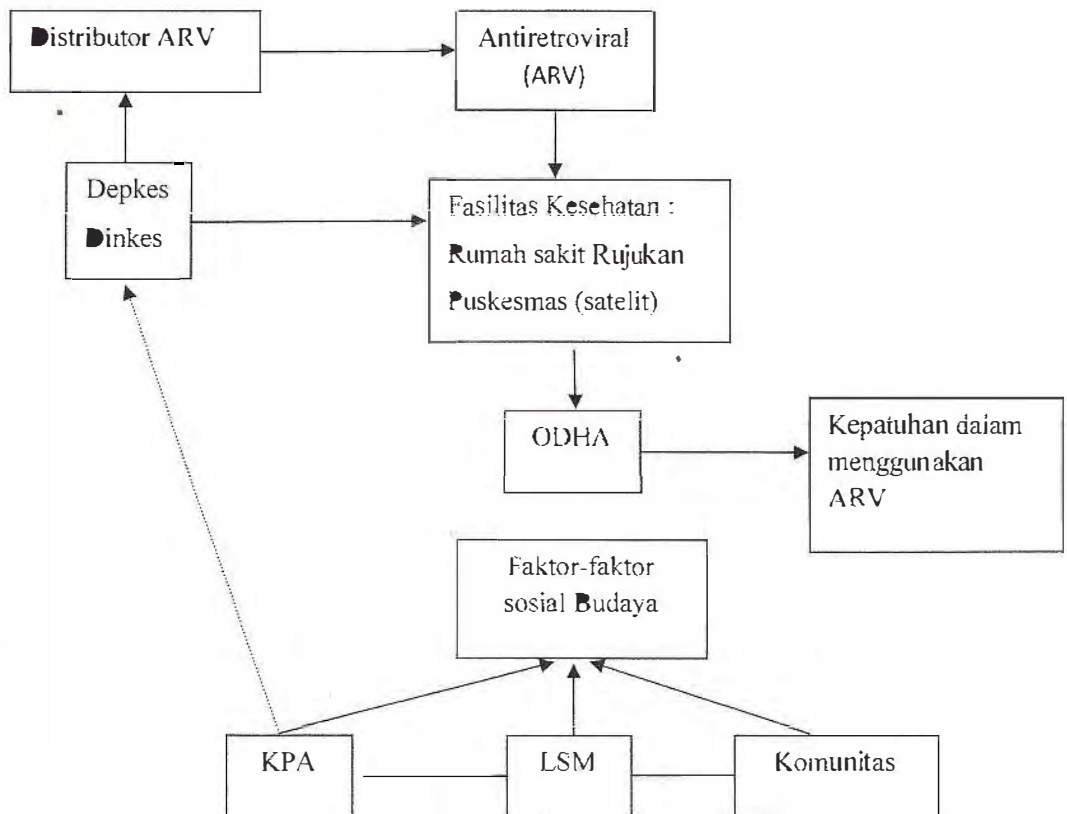
3.1 Kerangka Pikir

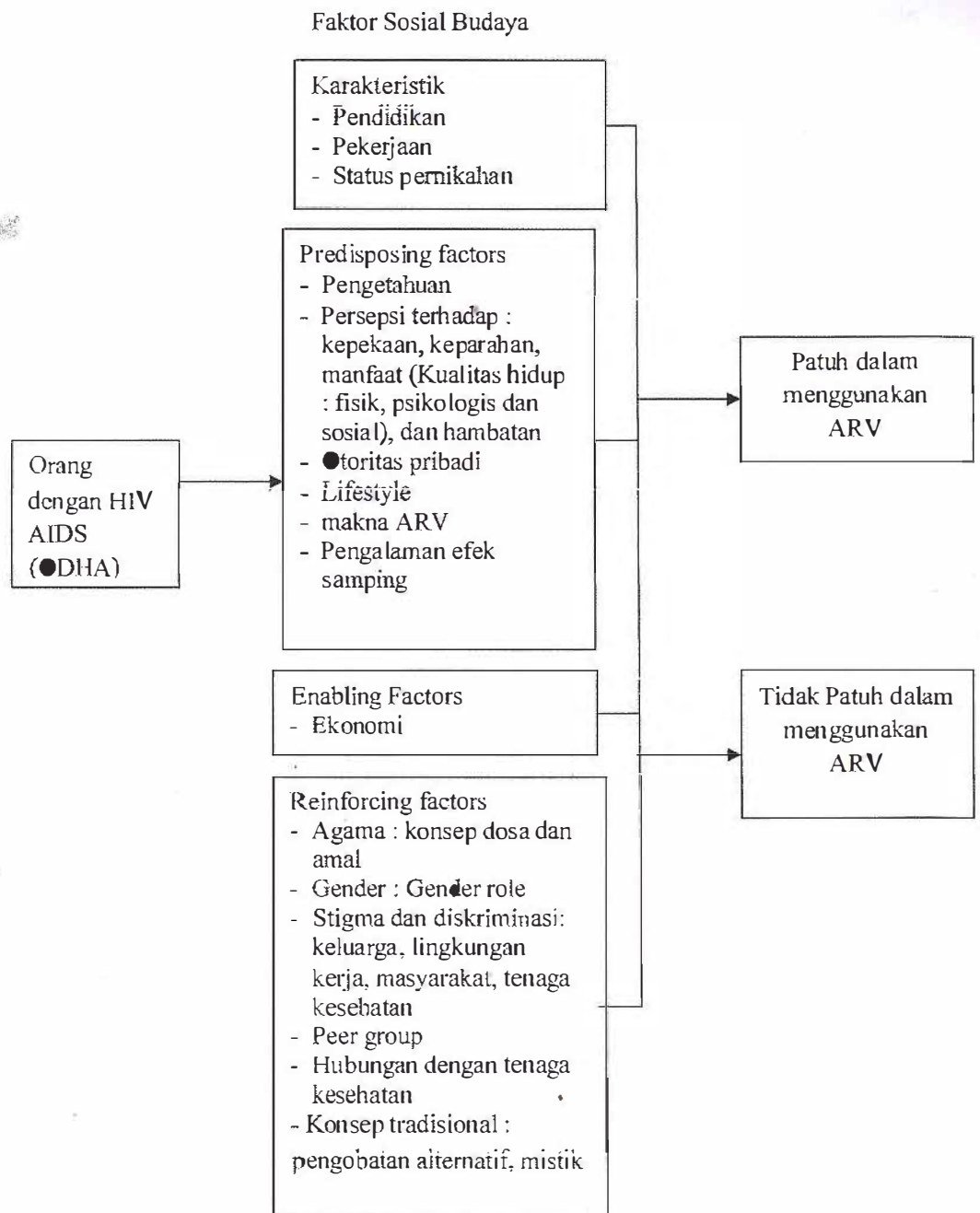
Berdasarkan teori perilaku dari Green (1980), suatu perilaku (dalam hal ini kepatuhan terhadap penggunaan ARV) merupakan suatu fungsi pengaruh kolektif dari tiga faktor yaitu¹⁴:

1. Faktor Predisposisi (*Predisposing factors*) seperti pengetahuan, sikap dan persepsi
2. Faktor Pemungkin (*Enabling Factors*) dalam hal ini status atau permasalahan ekonomi
3. Faktor Penguat (*Reinforcing factors*) seperti dukungan sosial.

Dalam penelitian ini ketiga faktor di atas bersama-sama dengan faktor demografi yang diduga akan mempengaruhi kepatuhan minum ARV akan dieksplorasi sebagai faktor sosial budaya yang mendukung atau menghambat kepatuhan ODHA dalam menggunakan ARV.

Hal ini dapat dilihat dalam kerangka pikir di bawah ini





Gambar 1. Kerangka pikir penelitian

Dari kerangka pikir di atas dapat dijelaskan bahwa ada pihak-pihak yang terlibat dalam penyediaan ARV dalam hal ini Kemenkes dan produsen/distributor ARV. Selain itu ada pihak-pihak yang terlibat dalam penanggulangan HIV dan berinteraksi dengan ODHA yaitu Kemenkes, Dinas Kesehatan, RS rujukan ODHA, KPA Daerah, LSM dan komunitas seperti KDS. Dalam hal ARV sudah tersedia maka kepatuhan ODHA dipengaruhi oleh faktor-faktor sosial budaya. Yang dimaksud Faktor sosial budaya dalam penelitian ini

dikelompokkan sesuai teori perilaku dari Green yaitu faktor predisposisi, faktor pemungkin dan faktor penguat. Yang termasuk dalam faktor predisposisi yaitu pendidikan, pekerjaan dan status pernikahan. Faktor pemungkin yaitu ekonomi, sedangkan faktor penguat yaitu faktor yang lebih banyak menggali dimensi budaya yaitu agama, gender, stigma dan diskriminasi, peranan peer group serta konsep pengobatan alternatif lain seperti obat tradisional.

3.2 Jenis Penelitian

Penelitian ini adalah penelitian kualitatif/deskriptif

3.3 Tempat dan Waktu Penelitian

Tempat : Jawa Barat (Kota Bandung dan Kota Cimahi) dan Bali (kota Denpasar dan Kabupaten Badung)

Waktu : Maret – November 2011 (8 bln)

3.4 Sampel

Sebagai sampel penelitian diambil pihak-pihak yang terkait dalam penanggulangan AIDS serta ODHA yang pernah atau masih menggunakan ARV.

1. Responden yang terkait dengan program penanggulangan HIV AIDS yaitu : 1 orang staf KPAN, 1 orang staf KPA Daerah di setiap kabupaten/kota, 1 orang staf dinkes kabupaten/kota, 1 orang staf RSUD di setiap kabupaten/kota, dan 1 orang staf LSM AIDS di setiap kabupaten/kota

Kriteria inklusi : staf di instansi terkait yang mengetahui atau terlibat langsung dalam program penanggulangan AIDS di wilayahnya dan bersedia diwawancara

Kriteria eksklusi : staf yang menolak, sakit atau berada di luar kota saat penelitian berlangsung

2. Responden ODHA : di setiap kabupaten/kota diwawancara sebanyak 5 ODHA sebagai contoh kasus sehingga total responden sebanyak 12-20 orang. Jumlah sampel pada penelitian ini tidak ditentukan secara pasti mengingat jenis penelitian adalah penelitian kualitatif. Kriteria cukup tidaknya sampel tergantung pada kedalaman informasi yang diperoleh. Diharapkan dengan jumlah sampel minimal 3 kasus per kota maka informasi yang diperoleh sudah cukup.

Kriteria inklusi : ODHA yang masih menggunakan ARV baik pernah putus maupun tidak pernah putus berobat, lama pengobatan dengan ARV minimal 3 bulan, berusia 17 tahun ke atas dan yang sedang menjalani pengobatan rawat jalan dan bersedia diwawancarai

Kriteria eksklusi : ODHA yang menolak atau berada di luar kota saat penelitian sedang berlangsung

3. Responden lain (key informants) : di setiap kabupaten/kota diwawancarai satu orang tokoh agama dan satu orang tokoh masyarakat serta keluarga atau orang yang dianggap dekat dengan ODHA seperti pasangan, teman dekat atau staf LSM.

Kriteria inklusi tokoh masyarakat : aparat desa atau RT/RW yang berada di wilayah KPA daerah atau LSM peduli AIDS atau tokoh masyarakat lainnya yang direkomendasikan oleh salah satu dari instansi yaitu Dinkes, KPA daerah atau LSM

Kriteria inklusi tokoh agama : pemuka agama (ustadz atau pandita) yang berada di wilayah KPA daerah atau LSM peduli AIDS atau tokoh masyarakat lainnya yang direkomendasikan oleh salah satu dari instansi yaitu Dinkes, KPA daerah atau LSM

Kriteria inklusi keluarga/orang terdekat ODHA : orang yang direkomendasikan oleh ODHA atau dinyatakan oleh ODHA sebagai orang yang mengerti kondisi dan memiliki kedekatan secara psikologis dengan ODHA

Kriteria eksklusi untuk key informant : yang menolak atau berada di luar kota saat penelitian sedang berlangsung

Daftar responden secara singkat dapat dilihat pada tabel berikut:

Tabel 4.1 : Daftar Responden Penelitian

Responden	DKI Jakarta	Jawa Barat	Bali
KPA Nasional	1	-	-
RSUD rujukan AIDS	0	2	2
KPA Kabupaten/kota	0	2	2
Dinkes Kab/Kota	0	2	2
LSM AIDS	0	2	2
ODHA	0	10	7
Keluarga/pendamping ODHA	0	10	7
Tokoh masyarakat/tokoh agama	0	4	3

Di provinsi Jawa Barat telah dipilih RS Bungsu di kota Bandung dan RSU Cibabat di kota Cimahi serta PKBI Jawa Barat sebagai institusi yang dijadikan sampel. Sedangkan

untuk provinsi Bali telah dipilih RS Wangaya di Denpasar, RSUD Badung di Badung dan LSM Yayasan Kerti Praja. Seluruh KPAD di kota dan kabupaten penelitian dikunjungi untuk wawancara dengan sekretaris atau stafnya.

3.5 Cara dan Instrumen Pengumpulan Data

Data dikumpulkan melalui:

- Pengumpulan wawancara mendalam terhadap staf KPA, Dinkes, RS dan LSM yang aktif dalam kegiatan penanggulangan HIV AIDS
- wawancara mendalam terhadap ODHA yang berobat melalui RSUD dan yang dijaring dari LSM. Mengingat sensitivitas status ODHA maka pendekatan terhadap ODHA oleh tenaga LSM yang telah memiliki kedekatan emosional. Jika responden menyetujui maka wawancara dilakukan oleh peneliti pada waktu dan lokasi yang disetujui responden. Dalam proses wawancara ini, diperlukan pendekatan dengan ODHA untuk membangun kepercayaan (*Trust building*), sehingga peneliti mungkin saja melakukan wawancara dalam beberapa tahap untuk menggali informasi. Persamaan persepsi antara peneliti juga diperlukan untuk mengurangi bias/subjektivitas antara peneliti yang berbeda. Hal ini dilakukan dengan cara uji coba panduan wawancara mendalam di kota Depok pada 3 orang ODHA yang diwawancarai oleh peneliti. Hasil uji coba menjadi masukan bagi perbaikan panduan wawancara mendalam untuk ODHA. Dari hasil uji coba diketahui bahwa instrumen dapat digunakan untuk wawancara mendalam dan dilakukan perbaikan setelah wawancara tahap 1 dan tahap 2 sehingga instrumen akhir dapat digunakan untuk pengambilan data.
- wawancara mendalam dengan *key informant* yaitu pihak LSM dan atau keluarga serta tokoh agama dan tokoh masyarakat setempat
- Observasi lingkungan setempat yang terkait kondisi sosial budaya masyarakat seperti keseharian, pola hidup, kondisi keagamaan, *peer group*, serta penyikapan masyarakat terhadap ODHA dan ARV.
- Pengumpulan data sekunder yang berada di KPA, dinkes, RSUD maupun LSM misalnya jumlah penderita, data karakteristik penderita, pengobatan, keluhan, dsb.

Tabel 4.2 :Rekapitulasi data, informan dan teknik pengumpulan data

No	Data Dikumpulkan	Responden	Cara Pengumpulan data	Pengumpul data
1.	<ul style="list-style-type: none"> - Kondisi AIDS dan gambaran umum permasalahan khususnya tentang ketidakpatuhan terhadap ARV - Program yang terkait dengan penanggulangan AIDS dan peningkatan kepatuhan terhadap ARV 	<ul style="list-style-type: none"> -KPA Pusat -Dinkes Kabupaten/kota -KPA Daerah kabupaten/kota - RSUD - LSM 	Wawancara Pengumpulan data sekunder	Peneliti
2.	<ul style="list-style-type: none"> Kondisi sosial budaya masyarakat setempat -keseharian (pola hidup, pekerjaan, aktivitas, hubungan sosial) - Kondisi keagamaan - peer group - stigma, diskriminasi 	<ul style="list-style-type: none"> -KPA provinsi -Dinkes provinsi -Dinkes Kabupaten/kota -KPA Daerah kabupaten/kota - RSUD - LSM 	Wawancara Observasi Pengumpulan data sekunder	Peneliti
3.	<ul style="list-style-type: none"> Pengalaman menggunakan ARV - Riwayat positif HIV - makna ARV secara sosial budaya - pengalaman efek samping - faktor pendukung/ penghambat yang mempengaruhi penggunaan ARV (faktor predisposisi, pemungkin dan penguat) - dukungan social (<i>social support</i>) 	ODHA	Wawancara mendalam Observasi	Peneliti

3.6 Analisis Data

Analisis data dilakukan secara deskriptif dan analisis kualitatif dengan metoda triangulasi yang meliputi : triangulasi sumber yaitu kroscek dengan sumber data dan penggunaan kategori informan yang berbeda, triangulasi metoda yaitu menggunakan beberapa metoda dalam pengumpulan data (wawancara mendalam, observasi).

Data yang diperoleh dari hasil wawancara dianalisis dengan metode *content analysis* meliputi tahap-tahap:

- Pembuatan transkrip wawancara

- koding data (tema hasil data)
 - Verifikasi
 - Penarikan pola dan penyimpulan
- Analisis data dilakukan dengan manual

3.7 Definisi Operasional

- ODHA dalam penelitian ini adalah orang dengan HIV AIDS yang pernah atau masih menggunakan ARV
- Kepatuhan ODHA adalah perilaku ODHA dalam mengkonsumsi obat ARV dengan mengikuti pola pengobatan sesuai perintah yang dituliskan dokter dalam resep
- ARV (Antiretroviral) adalah semua obat yang digunakan untuk pengobatan ODHA termasuk semua lini rejimen
- Komisi Penanggulangan AIDS (KPA) Nasional adalah komisi yang diatur dalam Peraturan Presiden Republik Indonesia nomor 75 tahun 2006
- Komisi Penanggulangan AIDS Daerah (KPA Daerah) adalah komisi daerah yang diatur dalam Peraturan Menteri Dalam Negeri nomor 20 tahun 2007 tentang Pedoman Umum pembentukan Komisi Penanggulangan AIDS dan Pemberdayaan masyarakat dalam rangka penanggulangan HIV dan AIDS di daerah
- Rumah sakit adalah rumah sakit daerah rujukan AIDS sebagaimana ditetapkan dalam SK Menteri Kesehatan No. 832/X/2006

3.8 Ruang Lingkup dan Keterbatasan Penelitian

Dalam penelitian ini tidak dilakukan intervensi terhadap kepatuhan ODHA dalam minum obat ARV. Data tentang kepatuhan sebagian besar tidak berupa data kuantitatif dan lebih banyak mengeksplorasi pada faktor penyebab ketidak patuhan atau pendukung kepatuhan yang diperoleh berdasarkan hasil wawancara dengan ODHA yang dikonfirmasi dengan hasil wawancara dengan pihak LSM yang menjadi pendamping ODHA dan pihak RS. Oleh karena itu meskipun memiliki judul peningkatan kepatuhan tetapi proses perubahan perilaku kepatuhan tidak terdapat dalam hasil penelitian ini.

Keterbatasan lain yaitu kurang mendalamnya eksplorasi faktor budaya masyarakat yang disebabkan karena keterbatasan dan pengalaman peneliti sebagai instrumen utama dalam penelitian kualitatif serta keterbatasan waktu dan keterlambatan pendanaan yang menyebabkan proses pengambilan data khususnya di Bali hanya bisa dilakukan satu kali

oleh satu orang peneliti. Hal ini yang menyebabkan proses penyerapan informasi dan observasi menjadi kurang yang seharusnya dilakukan secara intensif dan berulang.

3.9 Perijinan Penelitian

Sebelum pengumpulan data proses perijinan etik dan perijinan daerah dilakukan terlebih dahulu sehingga diperoleh persetujuan etik dari Komisi Etik Badan Litbang Kesehatan (terlampir) ijin dari Depdagri serta Kesbangpol Linmas setempat.

BAB IV HASIL

4.1 Situasi HIV/AIDS di Wilayah Studi

Perkembangan penyakit HIV/AIDS di Indonesia mengalami fenomena yang berubah. Setelah dilakukannya berbagai intervensi terhadap pengguna narkoba/IDU 'Injectable drug user' melalui distribusi jarum suntik steril maupun terapi metadon, resiko penderita HIV/AIDS yang berasal dari pengguna narkoba menurun. Saat ini prevalensi penderita dari resiko hubungan seksual meningkat dengan prevalensi tertinggi terjadi pada kelompok usia produktif (20-49 tahun). Gambaran penderita HIV/AIDS di wilayah studi dan tampak seperti tabel berikut :

Tabel 4.1 : Karakteristik ODHA, Perawatan dan Upaya Pengobatan

NO	Karakteristik	BALI*		JABAR	
		Denpasar	Badung	Bandung**	Cimahi***
1	Jumlah penderita HIV/AIDS	2.179	732	2.527	120
2	Pernah dirawat karena HIV	673	260	813	-
3	ODHA 'possible' ART	199	184	805	-
4	ODHA gagal ART > 3 bulan	27	23	70	-
5	ODHA meninggal dunia	35	34	245	-

Keterangan: (Denpasar=RS Wangaya; Badung=RS Badung; Bandung=RS Bungsu)

* Laporan hingga bulan September 2011

** Laporan hingga bulan Agustus 2011

*** Laporan hingga bulan Juli 2011

Tidak ada data yang dilaporkan dari RS Cimahi.

Tabel 4.2 : Karakteristik Responden ODHA Pengguna ARV

No	Nama*	Usia (th)	Sex	Gender	Positif HIV (Tahun)	Cara penularan	Lama terapi	Jenis terapi ARV	Drop out
1.	Dewi		P	P		Suami penasun			-
2.	Ela	20	P	P	2010	Klien	3 bulan		ya
3.	Wiwi	32	L	Waria	2006	Klien	± 5th	Efavirenz Duviral	-
4.	Fani	24	P	P	2009	suami penasun	± 2th	Neviral Duviral Efavirenz	Ya 4 bln
5.	Angga	29	L	MSM (bottom)	2010	Klien	± 1th	Neviral Duviral	-
6.	Yani	20	P	P	2009	Klien	± 2,5 th	Neviral Duviral	Ya

7.	Agus	36	L	L	2011	Istri penasun	± 8 bln	Neviral Duviral konvensional	-
8.	Cepi	34	L	L	2006	Penasun	± 5 th	Efavirenz Duviral	Ya 3 bln
9.	Hendri	41	L	MSM (bottom)	2009	Klien	± 1 th	Neviral Duviral	-
10.	Vina		P	P	2008	Suami penasun	±2,5 th	Neviral Duviral	-
11	Eko		L	L	2005	Suami penasun	± 5 th	Neviral Duviral	-
12	Tata		L	L	2009	Suami Sex bebas	± 2 th	Neviral/ Evapiral Duviral	-
13	Nono	42	L	L	2010	Suami dulu MSM	± 1 th	Neviral Duviral	-
14	Melati		P	P	2008	Suami	± 3 th	Neviral Duviral/Hi viral, stevir al	-
15	Asia	41	P	P	2006	Suami	± 5 th	Neviral Duviral	-
16	Widya		P	P	2008	Suami	± 3 th	Neviral Duviral	-
17	Titik		P	P	2006	Sex bebas	± 6 th	Neviral Duviral	-

* nama sudah diganti nama samaran

Berdasarkan informasi dari tenaga kesehatan, KPA serta LSM PKBI Jawa Barat diketahui situasi HIV AIDS di kota Bandung sebagai berikut :

- Jumlah penderita HIV/AIDS per Agustus 2011 di Kota Bandung sebanyak 2527 orang, 1235 orang di antaranya berstatus HIV dan 1292 AIDS
- Penderita yang telah meninggal sebanyak 146 orang dan 2381 orang masih hidup
- Kenaikan kasus per tahun sekitar 300-400 kasus baru
- Penderita HIV/AIDS dari penasun (pengguna napza suntik) sebanyak 58,77% pada anak-anak "gaul", usia 15-29 tahun, sebagian karena broken home
- Kenaikan jumlah kasus melalui penularan heteroseksual cenderung meningkat, 62,87% penderita adalah pria dan 37,13% adalah perempuan. Sebagian kasus terjadi karena penularan dari pria (suami) kepada istrinya lalu ditularkan kepada anaknya.

Situasi HIV/AIDS di kota Cimahi berdasarkan data bulan Juli 2011 sebagai berikut :

- Tercatat sebanyak 142 penderita HIV/AIDS terdiri dari 68 orang penderita AIDS (48%) dan 74 penderita HIV (52%). Penderita laki-laki sebanyak 86 orang, perempuan 46 orang dan lainnya 10 orang.
- Cara penularan melalui penasun 58%, heteroseksual 11%, MTCT 7%, pelanggan WPS 2% dan lainnya 12%
- Jumlah balita terinfeksi 7 orang

Secara umum diketahui bahwa kecenderungan transmisi penyakit HIV/AIDS sudah mengalami pergeseran dari penasun ke arah transmisi heteroseksual khususnya dari antar pasangan suami/istri baik dari pasangan penasun maupun dari suami yang berhubungan seks dengan WPS (wanita pekerja seks). Penderita HIV AIDS dari kelompok penasun masih paling tinggi tetapi persentase kenaikan jumlah penderita menurun dibandingkan heteroseksual khususnya ibu rumah tangga. Hal ini berdampak pada transmisi lainnya yaitu dari ibu kepada anak (MTCT/ mother to child transmission) sehingga terjadi peningkatan anak-anak yang terinfeksi HIV AIDS. Menurut data dari manajer kasus di RS Hasan Sadikin Bandung sedikitnya 80 orang anak telah mendapatkan terapi ARV. Sebagian besar anak-anak terinfeksi HIV AIDS tidak dapat bertahan hidup lebih dari 3 tahun apalagi bila terjadi keterlambatan terapi. Dari sejumlah kasus yang ditangani di RSHS usia anak paling tinggi adalah 10 tahun.

Data yang sulit untuk dicari adalah jumlah penderita yang mendapat terapi ARV di tiap kabupaten/kota. Baik pemegang program HIV AIDS di kota Bandung maupun Cimahi tidak memiliki data tersebut. Satu-satunya sumber data adalah laporan dari rumah sakit rujukan, akan tetapi tidak semua RS menyerahkan laporan kepada Dinkes. Adapun data rumah sakit harus dikompilasi untuk mendapatkan data kumulatif.

4.2 Kebijakan Lokal dalam Penanggulangan HIV/AIDS

Berbagai pihak terlibat dalam upaya penanggulangan HIV AIDS dengan perannya masing-masing serta program-program umum atau spesifik. Pihak-pihak tersebut antara lain Dinas Kesehatan, KPA Daerah, Rumah Sakit rujukan ODHA dan LSM.

4.2.1 Program Dinas Kesehatan

Program yang dilaksanakan Dinas Kesehatan Kota Bandung antara lain :

- Program terkait layanan di rumah sakit dan puskesmas, PMTCT (Prevention Mother to Child Transmission), layanan IMS (infeksi menular seksual), LJASS (Layanan Jarum dan alat suntik steril), CST (Care and Support

Treatment), VCT (Voluntarily Counseling and test) ke kelompok resiko tinggi dan resiko rendah

- Program pencegahan yang terdiri dari 12 program HR (Harm Reduction) antara lain PTRM (Program Terapi Rumatan Metadon), LJASS, KIE (komunikasi, informasi, edukasi), kondom, outreach, VCT, program layanan pemeriksaan IMS
- Program dukungan/mitigasi antara lain manajer kasus di rumah sakit rujukan dan WPA (Warga Peduli AIDS) yaitu program kerjasama antara Dinas Kesehatan, KPA dan Kader kesehatan membentuk semacam KPA Kecamatan dan Kelurahan. Untuk pelaksanaannya diatur dalam juklak dan juknis khusus. Sampai saat ini sudah ada 7 WPA di 7 kecamatan.

Program yang dilaksanakan Dinas Kesehatan Kota Cimahi antara lain :

- Pelatihan IMS, VCT, CST namun program ini agak terkendala oleh banyaknya mutasi staf dinas kesehatan. Mengadakan klinik IMS dengan melatih tenaga puskesmas untuk melayani pemeriksaan dan pengobatan IMS. Sampai saat ini sudah ada 3 klinik IMS komprehensif dari 13 rumah sakit yang ada di Cimahi.
- Program HR di Puskesmas kecamatan, namun banyak yang terhenti. Sekarang hanya puskesmas Cimahi Tengah saja yang masih berjalan
- Untuk ARV Dinkes tidak terlibat dalam pengadaan, laporan harusnya ada namun kenyataannya tidak ada. Mungkin tidak ada form khusus untuk data pengguna ARV
- Mengintegrasikan informasi tentang HIV ke dalam program PPM (public private mix) TB. Saat ini Cimahi sedang menjadi lokasi percontohan. Akan dilatih kader PMO di perusahaan dan mungkin bisa sekaligus berfungsi sebagai outlet kondom.

Program yang dilakukan Dinas Kesehatan Kota Denpasar

- Penyuluhan pencegahan dan penanggulangan AIDS pada masyarakat umum dan sekolah
- Skreening dengan menggunakan sero survey pada kelompok-kelompok beresiko (panti pijat, karaoke, ABK) sampling dan screening sero survey pada ibu hamil di puskesmas
- Pelayanan pengobatan melalui klinik-klinik IMS, VCT, CST, PMTCT

- Dukungan dan kerjasama melalui LSM dan KPA
- Membentuk pokja penanggulangan HIV di lokasi (ada 10 pokja)
- Pembentukan KDPA (Kader Desa Peduli AIDS) bekerjasama dengan KPA, KSPAN (Kelompok Siswa Peduli AIDS dan Narkoba), forum guru peduli AIDS. Kerjasama dalam kegiatan lomba-lomba, jambore, membentuk tutor sebaya
- Pelayanan metadon melalui klinik PTRM di RS Sanglah

Di dinkes kabupaten Badung, program penanggulangan AIDS ada di KPA.

- Program PMTS : Implementasinya adalah dinas-dinas termasuk dinas kesehatan, dinas sosial, dinas tenaga kerja, dinas kebudayaan, BKKBN, disdikpora, dinas pariwisata, pol PP dan dinas perhubungan.
- Sero survey (setahun sekali dengan kelompok risti), layanan kesehatan seperti penyediaan klinik IMS di Kuta I dan Kuta Selatan dan akan dikembangkan juga di puskesmas Menguir I.
- Layanan klinik VCT di 4 lokasi (RSUD Badung, Kerta I, Kerta selatan, Abian Semal I) dan akan dikembangkan ke Menguir I
- Klinik metadon di puskesmas Kuta I dan Abian Semal I, operasi kegiatan juga mencakup ke LP Krobokan

4.2.1 Program LSM

PKBI (Perhimpunan Keluarga Berencana Indonesia) merupakan salah satu LSM dengan jaringan terluas yang ada di Indonesia. Berdiri sejak tahun 1957 dan telah mempunyai jaringan PKBI di 27-28 provinsi di Indonesia. Secara umum ada lima divisi PKBI yaitu :

- Klinik komprehensif untuk IMS dan HIV
- Layanan kelompok marginal
- Harm reduction (HR)
- Advokasi dan edukasi kelompok remaja sekolah
- Klinik khusus KB dan kesehatan reproduksi

Adapun divisi yang menangani masalah HiV AIDS adalah klinik komprehensif untuk IMS dan HIV. Klinik tersebut berasal dari petugas outreach yang kemudian membuat mobile clinic yang beroperasi seminggu sekali di lokalisasi.

PKBI Jawa Barat saat ini mempunyai 8 orang konselor. Untuk program yang terkait ARV PKBI melakukan pendampingan minum obat melalui konselor dan manajer kasus misalnya seminggu setelah minum obat ditanya ada keluhan tidak, terus ditanya ke manajer kasus di rumah sakit apakah pasien tersebut masih mengambil obat atau tidak. Kemudian ODHA yang tidak mengambil obat biasanya dihubungi melalui telepon, tetapi ada kesulitan untuk menjaga komunikasi khususnya dengan ODHA yang sudah yatim piatu dan golongan menengah ke bawah atau yang berpindah-pindah.

LSM Kerti Praja sebagai salah satu LSM di Denpasar belum melakukan kegiatan secara intensif tetapi ada kegiatan sporadis berupa penyuluhan ke banjar-banjar atas permintaan. Ada perkumpulan konselor yang berlokasi di klinik VCT atau bisa juga di yayasan. Konselor harus ada sertifikat, dilatih oleh master konselor. Pelatihan selama 1 minggu, sertifikat dikeluarkan oleh KPA/Dinas/Ketua Yayasan tetapi pelatihan harus sudah disetujui oleh dinkes provinsi dengan berbagai syarat dan kriteria yang harus dipenuhi.

4.2.3 Program KPA Daerah

KPA Kota Bandung secara garis besar menangani 2 program yaitu yang terkait pencegahan serta layanan dan pengobatan. Jika sebelumnya yang diintervensi adalah komunitas (dalam hal ini resiko tinggi) namun KPA Bandung memandang persoalan sebagai public health problem sehingga perlu program menyeluruh ke populasi umum. Oleh karena itu program KPA Bandung lebih ke arah hulu meskipun tidak melupakan hilir. Berikut program-program yang telah dilaksanakan :

- Salah satu program unggulan adalah WPA (Warga Peduli AIDS) yang mengharapkan terwujudnya keterlibatan warga dalam pencegahan HIV AIDS dan lebih jauh lagi agar menjadi public speaker. Konsep WPA melibatkan semua pihak. Peer educator tidak hanya anak sebaya, tapi juga ustadz, KUA dan tokoh masyarakat secara umum.
- Pelatihan life skill untuk ibu rumah tangga
- Program bantuan modal usaha, kelompok dukungan sebaya (KDS) untuk membantu dari sisi psikologis ODHA
- Bantuan susu untuk balita positif HIV berupa kerjasama dengan perusahaan susu nasional

Berikut ini program dari KPA Daerah Kota Cimahi

- PMTS, brosur, leaflet, pokja pemberdayaan masyarakat dengan KIE untuk pencegahan, warga peduli HIV AIDS, pokja HR (jarum suntik), pokja pencegahan dan pelayanan.
- Warga peduli AIDS, stake holder masyarakat untuk mengurangi stigma di masyarakat.
- Penyuluhan di MOS (siswa baru SMA).
- Di Cimahi sudah ada konselor. Di pemerintahan mutasi pegawai cepat, sering berganti, Program sudah berjalan, birokrat diganti, perlu penyesuaian, butuh waktu.
- Pos informasi HIV lewat karang taruna, pencegahan di usia produktif di kalangan pekerja.
- Sosialisasi di lokakarya mini puskesmas

KPA provinsi Bali sudah memiliki program/pokja CST yaitu kelompok sosial (Ketua Adat), kelompok pengobatan, dan kelompok konseling yang berkeliling ke kabupaten untuk konselor. Program KPA Provinsi Bali

- Program program penanggulangan AIDS
Fungsi KPA : Koordinasi dan fasilitator. Mengkoordinasi SDM baik dari pemerintah maupun non pemerintah. SKPD (instead of Dinas dan Sektor = satuan perangkat pemerintah daerah). Dinkes , Disdik, BKKN, perhubungan, pariwisata dan swasta (pihak perhotelan dan perbankan)
- Program-program HIV/AIDS, pencegahan penularan melalui hubungan sex; menurunkan harm penggunaan narkoba suntik (berhenti narkoba; tidak berbagi jarum suntik sehingga disiapkan /diberikan jarum baru) tidak memberi jarum dan tidak berhenti, diberikan jalan dengan memberikan metadon dalam upaya menyetop penularan; metadon diturunkan secara perlahan; pembagian kondom) KIE
- Upaya program menjangkau KIE, Rehabilitasi, jarum suntik steril dan metadon, pemeriksaan IMS.
- Pengobatan yang berkaitan dengan IMS kepada vulnerable group.
- Konseling VCT dengan membarikan tes HIV
- Pengobatan ARV bagi penderita HIV/AIDS positif

Program-program KPAD Denpasar

- Pencegahan : KIE, sosialisasi, pembentukan kelompok siswa peduli AIDS dan Narkoba. Pembentukan KDPAN (Kader Desa Peduli AIDS), kampanye kondom dan wawancara interaktif via radio/TV. Peringatan-peringatan hari AIDS; MRAN (Malam Renungan AIDS Nusantara tanggal 25 Mei).
- Care Support Treatment; pembentukan VCT dan klinik PMS di 4 puskesmas (Sejak 3 tahun terakhir). Dana dari APBD Kota Denpasar.
Klinik IMS dapat bantuan dari GF (di Puskesmas Densel) ; PKBI ; Yayasan Kerti Praja (IMS, VCT, CST). Klinik VCT dan CST hanya 1 di Wangaya.
- Monitoring dan Evaluasi : Monitoring kegiatan dan polkja lokasi tentang kepatuhan penggunaan kondom 3 X /tahun , Monitoring KSPAN ke 50 sekolah ; monitoring tempat-tempat layanan VCT, IMS, CST dan LASS (Layanan alat suntik steril).
- KPA tidak memiliki program khusus; tetapi memberikan multi vitamin (Hepatin & Carovit) melalui klinik VCT Wangaya dan Puskesmas Densel2.
- Pola kerja KPA Denpasar koordinasi ke KPA Provinsi dengan tindak lanjut KPA Nasional. Pola kerja dengan Dinkes sama seperti KPA; Terdapat 3 Pokja di KPA yang koordinator pokjanya adalah para Kabid di Dinkes. Pola kerja di RS, melalui Dinkes memerintahkan ke RS dan puskesmas. Pola kerja di LSM, langsung. Terdapat 8 LSM aktif di bidang HIV/AIDS ; Kelompok dukungan sebaya ada di bawah dukungan spirit Paramacitta ; Addict Plus, Waria Cantik/Warcan. Hubungan dengan LSM merupakan koordinatif.

Program KPAD Kab Badung

- Program KPA untuk penanggulangan AIDS : 1) Sosialisasi HIV/AIDS ke desa dilakukan tanpa integrasi dengan sektor lain; 2) sosialisasi pemulasaran jenazah ke desa; 3) penyuluhan HIV/AIDS kepada siswa sekolah secara rutin setiap bulan, berkoordinasi dengan pihak sekolah; 4) Pelatihan karang taruna , kader desa peduli AIDS dan pekerja sex dan siswa SMP dan SMA. 5) Pemanfaatan media tradisional (Arja) dalam sosialisasi HIV/AIDS
- Tidak ada program khusus terkait penggunaan ARV.
- Pola kerja KPA dengan institusi lain. Ada workplan yang diperoleh dari KPA Provinsi yang secara berjenjang diperoleh dari pusat. Sumber dana untuk

kegiatan berasal dari GF. Membuat rencana kegiatan di awal tahun untuk kegiatan tahun depannya dari DIPA. Usulan dibuat dan diajukan ke Bapeda Kab.

4.2.4 Program RS Rujukan

Sejauh ini RS Bungsu menjalankan program sesuai dengan tugas yang diberikan sebagai RS rujukan yaitu pelayanan pengobatan dan konseling. Belum ada manager kasus. Untuk pelayanan pengobatan berjalan dengan baik, konseling sulit dilakukan karena pasiennya susah. Mereka kalau mau dikonseling alasannya buru-buru.

Laporan ke Dinkes Kota dan P2MPL. Yang berhubungan dengan KPA dokter sebagai koordinator. Tidak ada kerjasama dengan LSM. Karena kebanyakan LSM juga pemakai. Data kohort laporan ke P2M PL 6 bulan sekali, Mencatatnya per bulan. Dievaluasi oleh P2M PL. Yang datanya lengkap hanya sedikit, kalau bisa 80 % sudah baik sekali.

“Masalah CD4 susah, karena kemampuan terbatas. Yang langsung jadi kan 200 ribuan. Penyuluhan tahun ini tidak berjalan, kurang tenaga. Dibagian farmasi tidak membedakan pasien umum dan AIDS. Pasien yang keluar meninggal sedikit, setelah diberi ARV banyak yang pulang dalam kondisi sehat. “

Sedangkan RSU Cibabat meskipun sudah ditunjuk sebagai RS rujukan tetapi pelaksanaan program belum berjalan maksimal. Pada saat penelitian dilakukan sudah tidak ada pasien ODHA yang mendapat pelayanan ARV. Pasien-pasien yang ada biasanya langsung dirujuk ke RSHS untuk melakukan tes CD4, karena RSU Cibabat belum menyediakan layanan tersebut. Selanjutnya pasien jarang datang kembali dan biasanya meneruskan pengobatan di RSHS.

Program RSU Wangaya:

- Memberikan layanan konseling pada pasien yang pertama kali datang secara volunter
- Pelayanan konseling setelah mendapat info dari bangsal ada pasien dengan gejala HIV
- Bekerjasama dengan RS partner (Bafimed, Darma Yadnya, Bhakti Rahayu, Mamaba, dan RS swasta termasuk klinik-klinik dan RS ABRI). Bila setelah konseling terdiagnosa HIV maka dilakukan follow up statusnya ke klinik Merpati di RSU Wangaya
- KIE dan pembagian kondom kepada pasien

- Untuk mendapat ARV pasien harus siap minum obat selamanya. Penggunaan ARV melibatkan tim money, apoteker, konsulen CST, administrasi dan konselor
- Konseling VCT, konseling adherensi, konseling keluarga untuk membuka status pasien dan konseling pendamping
- Memberi laporan bulanan kepada dinkes kota, dinkes provinsi dan KPA
- Pertemuan rutin dengan LSM lain yang menjadi konselor setiap 3 bulan sekali.

Program RSUD Badung :

- Sosialisasi ke tempat-tempat yang beresiko
- Penyuluhan langsung ke masyarakat banjar (koordinasi dengan KPA)
- Pendampingan dengan keluarga penderita melalui koordinasi dengan KPA dan dilakukan oleh LSM dan KDS
- Sosialisasi pelatihan HIV AIDS untuk karyawan RSUD
- Pelayanan pengobatan rawat jalan hingga rawat inap

4.3 Stigma dan Sikap Masyarakat terhadap Penderita HIV/AIDS

Bagi masyarakat HIV AIDS merupakan penyakit yang menakutkan dan mematikan atau dianggap sebagai kutukan. Mitos seputar penularan HIV AIDS juga masih banyak beredar, misalnya penularan dapat terjadi karena bersentuhan atau berdekatan dengan ODHA.

Masyarakat pada umumnya belum banyak mengetahui informasi yang benar tentang HIV AIDS dan cara penularannya. Sebagian masyarakat masih dengan persepsi awal bahwa orang yang menderita HIV AIDS hanya mereka yang berperilaku menyimpang secara seksual atau pengguna narkoba. Hanya sedikit masyarakat yang tahu dan sadar bahwa siapa saja bisa terinfeksi, bahkan sekarang infeksi sudah menulari ibu rumah tangga biasa yang tidak tahu apa-apa, kemudian menular pada anak-anaknya.

Stigma jelas masih ada, tidak hanya di kalangan masyarakat tetapi juga di kalangan tenaga kesehatan. Misalnya terkait masalah keyakinan agama seperti pemberian jarum suntik steril dan kondom dianggap memfasilitasi orang untuk berbuat menyimpang.

Bagi sebagian masyarakat yang sudah mengetahui informasi tentang penyakit ini mungkin tidak terlalu takut. Tetapi meskipun telah mendapat informasi sebagian masyarakat masih belum yakin bahwa cara penularan HIV AIDS adalah seperti yang

diinformasikan, sehingga mereka masih takut berdekatan dengan ODHA. Jika mereka tidak tahu bahwa di lingkungannya ada ODHA maka mereka biasa-biasa saja, tetapi setelah tahu maka ODHA tersebut bisa dikucilkan, dijauhi. Diperlukan informasi dan edukasi kepada masyarakat agar menganggap ODHA sebagai saudara yang perlu dibantu supaya bisa bermanfaat di sisa hidupnya.

“... terjadi perubahan pandangan masyarakat terhadap penderita HIV; masyarakat sudah semakin bisa menerima; sudah terbentuk kader-kader peduli AIDS”.
(KPA Provinsi Bali)

“... stigma dari sisi penderita lebih terkait pada status sebagai penderita; minum ARV tidak menjadi beban bagi penderita. Penderita takut bila statusnya diketahui oleh pasangan hidupnya.” (KPA Denpasar)

“... masih ada diskriminasi, Jenazah penderita tidak mau dimandikan oleh keluarga.” (LSM-Denpasar)

LSM bersama KPA secara aktif melakukan sosialisasi kepada masyarakat serta sudah terbentuknya kelompok kader terlatih yang siap untuk memberikan bantuan bila masyarakat tetap mendiskriminasi jenazah penderita. Pernah terjadi kasus di Karangasem yakni anak penderita HIV ditolak masuk sekolah Taman Kanak-kanak oleh persatuan orang tua murid. Di kota Denpasar kondisi seperti ini tidak terlalu tampak, meskipun stigma dan diskriminasi tetap ada. Hal ini terkait dengan karakteristik wilayah, dimana masyarakat dapat dengan mudah berpindah alamat sehingga tidak diketahui oleh lingkungan barunya.

“ ... stigma dimasyarakat masih kental, tidak hanya pada kasus yang sudah meninggal, tetapi juga berefek pada keluarga almarhum. Anak pasien sering didiskriminasi oleh lingkungannya; bahkan untuk masuk sekolah, anak penderita harus dibekali surat keterangan sehat.” (Klinik VCT-Denpasar)

“ ... HIW/AID dianggap penyakit kotor yang disebabkan oleh perilaku seksual yang tidak bagus ”. Dinas Kesehatan-Kota Denpasar

Ada pengaruh budaya masyarakat Bali yang bersifat terbuka dan permisif untuk menerima penaja seks komersial di beberapa wilayah dengan menjamurnya café sebagai upaya peningkatan pendapatan masyarakat dan desanya.

“... Diskriminasi masyarakat terhadap ODHA masih tinggi”. Belakangan ini, terjadi perubahan pandangan budaya masyarakat yang berpengaruh terhadap penyebaran HIV; misalnya dulu adalah tabu untuk berselingkuh dengan suami/istri orang lain, tetapi saat ini perselingkuhan merupakan hal biasa.” KPA-Badung

“... stigma justru muncul dari dokter dan rumah sakit hingga masyarakat dalam menghadapi kasus HIV, namun sudah terjadi perubahan stigma setelah adanya kejelasan prosedur yang dapat dimengerti oleh masyarakat”.(TOMA-Bali)

Masalah sosial bisa muncul secara tidak disengaja justru karena stigma masyarakat yang sudah dapat menerima penderita, tetapi sebaliknya penderita masih menutup diri. Contoh yang mungkin dapat terjadi misalnya, ketika terjadi kecelakaan pada seorang penderita HIV dan ditolong oleh seseorang, maka sangat mungkin orang (si penolong) akan tertular HIV akibat terkena darah penderita. Adalah tugas Kementerian Kesehatan untuk menghapus stigma yang dijelaskan secara ilmiah. Tenaga kesehatan harus mengerti dan dapat menjelaskannya dengan baik dan rasional, sehingga ada dasar bagi komponen masyarakat lainnya dalam mendorong penderita untuk lebih terbuka seperti halnya dengan kejadian penyakit lain.

“... pernah ada penderita HIV/AIDS yang meninggal di rumah sakit, tetapi keluarganya takut untuk membawa jenazah ke rumah. Setelah diberikan pencerahan, akhirnya keluarga dapat mengerti dan membawa pulang serta melakukan perawatan dan upacara jenazah dengan baik. Perlakuan terhadap jenazah menggunakan prosedur yang sama dengan jenazah lain tanpa memandang penyakitnya, yakni dengan menggunakan sarung tangan.” (Dinkes-Badung)

Terdapat isu-isu negatif tentang dampak ARV yang membuat ODHA ketakutan, misalnya harus minum obat seumur hidup dan bila tidak disiplin dalam minum obat, menyebabkan penyakit lebih berbahaya. Stigma masyarakat yang masih kuat telah menimbulkan perasaan curiga dan praduga masyarakat bila melihat munculnya mobil KPA di lingkungan masyarakat. Bagi penderita sendiri muncul perasaan malu, bila secara sengaja bertemu dengan tetangga ketika sedang berobat ke klinik, sehingga penderita akhirnya menghindar, pergi ke klinik lain, atau memilih untuk menggunakan obat alternatif.

“... tidak semua penderita itu berdosa dan berperilaku negatif. Ada sebagian penderita menjadi sakit akibat tertular dari suami yang berperilaku negatif”. (Tokoh agama-Denpasar)

Pandangan masyarakat tentang HIV yang negatif adalah karena mereka belum mengerti secara benar dan sudah ketakutan akan akibatnya sehingga tercipta stigma. Agama dipandang sebagai sesuatu yang dapat membangkitkan kekuatan dan pemberi semangat, sehingga masyarakat, keluarga dan penderita dapat menerima dan sebagai support moral disamping taat minum obat yang sudah diberikan.

4. 4 Makna ARV dan Kepatuhan Penderita dalam Terapi

Terapi ARV merupakan terapi seumur hidup, dikatakan oleh seorang staf LSM sebagai "a lifetime contract", maka faktor kesiapan sangat penting untuk menghindari terjadinya drop out. Untuk memulai terapi ARV biasanya manajer kasus akan melihat kesiapan ODHA, sebagian ODHA memerlukan waktu lama meskipun hanya untuk melakukan VCT dan terlebih lagi untuk menjalani terapi ARV.

4.4.1 Pengalaman dan Keluhan dalam menggunakan ARV

ODHA mengalami reaksi yang berbeda dalam menggunakan ARV. Sebagian merasakan efek samping obat yang mengganggu, tetapi ada ODHA yang tidak mengeluhkan adanya efek samping obat dan lebih merasakan manfaat ARV terhadap kualitas hidup secara fisik, psikologis maupun manfaat dalam kehidupan sosial mereka. Sebagian ODHA merasa sehat kembali seperti belum terkena HIV dan dapat beraktivitas dengan normal. Di satu sisi kondisi ini menjadi "godaan" untuk berhenti menggunakan ARV.

"Sehat tidak lemas lagi, dulu sekitar mulut hitam sekarang bersih." (Angga)

"Terasa lebih PD, yang tadinya mikir mau mati sekarang jadi 10 tahun lagi, kalau bisa lebih panjang." (Vina)

"Stamina enak, makan enak (rampus), badan segar kembali, aktivitas tidak banyak gangguan. Jangan stress. Anggap aja kesempatan hidup kedua, harus diperbaiki." (Wivi)

Bagi sebagian responden, ARV menjadi beban tersendiri tapi tidak bagi sebagian yang lain.

Minum ARV tdk menjadi beban, tetapi kadang-kadang timbul rasa jenuh. Ukuran obat terlalu besar. Tidur terganggu karena harus bangun minum obat. (Tata)

Dulu beban, sekarang bawa enjoy, kalau dipikirin terus ga ada habisnya. (Vina)

Sebagian besar responden mengalami gejala pusing dan mual di awal pengobatan, ada yang mengalami gatal-gatal dan lemas. Tetapi ada juga responden yang tidak merasakan efek samping yang berarti sejak awal terapi. Berikut ini beberapa pengalaman efek samping obat yang dinyatakan oleh responden.

"Males minum obat karena jadi pusing dan mual". (Ela)

"Darah jadi kurang, ngegerogoti darah. Jadi beli bit. minum bit, direbus." (Fani)

"Pertama kali minum, timbul jamur di mulut, tetapi saran dokter obat terus diminum. Stlh 1,5 bulan jamur berkurang dan sembuh." (Eko)

"Tidak dirasakan efek samping dalam 2 tahun pertama. Sekarang terasa mata agak kabur serta tangan dan kaki kesemutan, mungkin faktor umur?" (Asia)

"Gatal dan pusing akhirnya sembuh sendiri karena penyesuaian di dalam tubuh." (Hendri)

"Sejak awal tidak pernah merasakan adanya efek samping" (Widya)

4.4.2 Makna ARV dari Perspektif Penderita

Bagi sebagian ODHA adanya ARV merupakan penolong keberlangsungan hidup, meskipun pada umumnya mereka mengetahui bahwa ARV hanya obat yang bersifat sementara dan tidak menyembuhkan penyakit mereka.

"seperti penolong untuk bertahan hidup, ada semangat hidup dengan adanya ARV. Ternyata masih ada obat, masih ada obat sementara." (Wiw)

Lebih tenang lah, dulu kan penyakit ini tidak ada obatnya. Dari diri sendiri harus tenang, dibawa relaks aja. (Fani)

"Menyehatkan, bukan menyembuhkan (Angga)

"ARV sangat penting untuk menghindari keganasan. Tidak ada rasa beban, yang penting dijalani" .(nono)

"ARV bukan penyembuh." (melati)

"ARV adalah andalan, tetapi Tuhanlah obat yang paling manjur. ARV hanya dapat menahan agar virus tidak berkembang, bukan penyembuh." (asia)

"Obat ARV sangat menolong dan dianggap sebagai vitamin penyambung hidup." (widya)

4.4.3 Kepatuhan dalam Terapi

Mengingat terapi ARV adalah terapi seumur hidup, maka masalah kepatuhan dalam terapi menjadi suatu hal mutlak, namun justru merupakan satu permasalahan umum dalam terapi yang memerlukan waktu panjang.

Menurut seorang pendamping dari LSM di Bandung, pernah ada ODHA yang dropout selama 4 bulan, karena takut ketahuan oleh suami barunya. Obat yang bertumpuk selama 4 bulan diambil kembali oleh pendampingnya dan diserahkan ke RSIS.

"Sudah lama berhenti, baru mau mulai lagi. Berhenti karena jadi pusing dan nial, dokternya galak, takut, takut ketahuan orang lain." (Ela)

"Paling terlewat satu dua jam saja selama 2,5 tahun mengkonsumsi obat." (Wiwi)
"Paling telat karena ketiduran." (Dewi)
"Pernah lupa ketika hari raya Nyepi karena obat tidak dibawa, sementara saya menginap dengan teman." (Titik)
"Selama 2 tahun belum pernah terlewat minum ARV." (Vina)
"Disiplin dan tidak pernah terlambat dalam minum obat." (Widya)

Responden yang berasal dari Bali semuanya menyatakan tidak ada keinginan untuk berhenti minum ARV, sedangkan sebagian responden dari Jawa Barat sering merasakan keinginan untuk berhenti karena rasa bosan yang luar biasa.

"Sering, tiap hari pengin berhenti karena bosan. Jadi kaya anak kecil dipesenin terus supaya minum obat." (Fani)

"Tidak, pengen hidup sehat, semangat. Kata dokter ini terakhir kali minum obat, kalau berhenti lagi dokter tidak mau ngobati lagi, bandel kata dokter." (Yani)

"Tidak ada keinginan berhenti minum obat." (Eko)

"Tidak akan pernah berhenti minum ARV sepanjang belum ada obat pengganti." (Asia)

"Tidak ada keinginan berhenti minum obat. Berhenti sama dengan bunuh diri" (Titik)

4.5 Peranan Kondisi Sosial Budaya dalam Penggunaan ARV

Penggunaan ARV yang harus dilakukan seumur hidup memerlukan tingkat kepatuhan yang tinggi dari penggunanya. Dalam hal penggunaan obat TB yang berlangsung 3-9 bulan saja sudah banyak penderita yang drop out, apalagi untuk pengobatan seumur hidup seperti ARV. Tablet yang harus dikonsumsi secara teratur dua kali sehari pada mulanya mungkin terasa membebani, tetapi lama-lama menjadi biasa. Namun meskipun sudah biasa, rasa jenuh sangat mungkin dialami oleh ODHA pengguna ARV.

Kepatuhan ODHA dalam mengkonsumsi ARV dipengaruhi oleh banyak hal, tidak hanya faktor obat seperti efek samping tetapi juga faktor-faktor sosial baik yang berasal dari dalam diri sendiri maupun dari luar seperti keluarga, teman dan masyarakat sekitar. Faktor-faktor tersebut bisa menjadi pendukung kepatuhan di satu sisi tetapi juga bisa menghambat di sisi lain.

Faktor sosial budaya yang mendukung, antara lain motivasi, ketersediaan obat dan dukungan sosial dari keluarga, teman serta LSM. Sedangkan yang menghambat adalah rasa

bosan dan pola hidup ODHA, ketidakmampuan membayar biaya laboratorium, obat infeksi oportunistik (IO) dan biaya transportasi. Berikut penjelasan faktor-faktor atau kondisi sosial budaya pendukung dan penghambat kepatuhan yang diperoleh dari hasil penelitian .

4.5.1 Motivasi Diri dan Gaya Hidup Penderita

Motivasi dari dalam diri penderita untuk sembuh atau bertahan hidup merupakan salah satu faktor pendukung kepatuhan yang paling sering dinyatakan oleh responden.

- Keinginan untuk hidup
- motivasi ODHA yang ingin sembuh
- Tingkat kesadarannya sudah tinggi
- Ibu rumah tangga biasanya terbuka dengan keluarganya dan lebih mudah untuk diatur sedangkan anak jalanan dan WPS cenderung lebih sulit.

Tiada hari tanpa obat, stress juga, daripada mati ikuti ajalah pepatah dokter. Ambil hikmahnya. Keinginan pribadi, saya ingin hidup lebih lama lagi. (Wiwi)

Keinginan untuk tetap bertahan hidup. Selama 4 bulan sakit ga enak sama sekali, jangankan makan, wangi masakan aja bau, jadi mual. (Agus, 36 tahun)

Allah masih ngasih kesempatan hidup kedua, aku ga mau sia-siakan apa yang Allah berikan. Aku selalu prioritaskan obat. Terasa lebih pede, yang tadinya mikir mau mati sekarang jadi pengen hidup 10 tahun lagi, kalau bisa lebih panjang. (Vina, 22 tahun)

Pengen hidup. pengen hidup sehat, semangat. Kata dokter ini terakhir kali minum obat, kalau berhenti lagi dokter tidak mau ngobati lagi, bandel kata dokter. (Yani)

Supaya tetap sehat, kalau sakit nggak enak. Tetap harus minum obat, kalau ngedrop malah bisa ketahuan teman. (Cepi)

Punya prinsip pengen sehat ya selalu diminum obatnya. Patuh minum obat karena tidak ingin penyakit menjadi makin parah. (Eko)

- Strategi minum obat

Tidak sembunyi-sembunyi kalau minum obat, kalau ditanya teman bilang sakit kepala. (Fani)

Takut ketahuan, kamu minum obat apa sih? Makan obat jam segini terus...tapi lama-lama cerita juga. Jadi malah saling mendukung. (Wiwii)

Bawa enjoy aja, dulu beban. Kalau dipikirin terus ga ada habisnya. Seperti air mengalir, anggap aja seperti minum vitamin. Kalau ada yang nanya, jawab aja vitamin. (Hendri)

Di sisi lain, ada ODHA yang mengalami hambatan dalam mengkonsumsi ARV karena gaya hidup atau aktivitasnya terganggu oleh waktu mengambil obat atau waktu minum obat. Selain itu memang ada masalah secara psikologis, rasa bosan atau perilaku yang sulit diubah.

- Seorang ODHA yang profesinya sebagai PSK, pagi belum bangun, malam bekerja jadi harus sembunyi-sembunyi takut dikeluarkan dari pekerjaannya
- Terganggu dalam tidur karena harus bangun untuk minum obat

Pernah telat minum obat. Kalau keluar kota jadi harus bawa obat-obatan, jadi repot. Kalau yang tahu kan jadi suka nanya-nanya ini obat apa gitu

Pernah lupa karena ketiduran baru bangun jam 3 subuh

- Titik jenuh, bosan dan malas minum obat

.Saat makan dan mengambil obat. Membosankan, ngambilnya jauh

Setiap hari pengen berhenti karena bosan. Jadi kaya anak kecil dipesenin terus supaya minum obat. Sampai-sampai di keluarga saya disebut manusia obat

Cuma kesel, sampai kapan minum obat terus

Keseringan minum obat, cape. Merasa jadi ada yang harus dikerjakan

Sekarang lagi bosan minum obat, tapi kalau ga diminum takutnya aku drop jadi harus semangat

- Masalah pribadi/psikologis

Pas baru cerai 3 bulan drop out karena pikiran, mendingan berhenti paling juga meninggal, pikiran pendek

- Perilaku

"Jangankan untuk obat, divonis sudah mau mati tidak merubah perilaku. Perilaku sangat tergantung lingkungan. Pada penasun karena masih dalam lingkungan

tersebut, lingkungan lebih kuat. Pengaruh lingkungan untuk merubah diri sangat kecil.” (LSM)

- Merasa tertekan karena harus minum obat, jadi banyak keluhan
- Putus asa
- Keputusan sendiri dan sudah siap mati

“Saya minum obat akhirnya mati, ngapain minum obat”

- Pemahaman yang salah

“Ada ODHA yang bilang : gara-gara obat anak saya mati di kandungan. Saya hidup di jalan aja bisa, begitu dikasih obat anak saya jadi mati.” (LSM)

- Coba-coba

“Ah obatnya membuat badan saya enak, ah coba ah ga make ah. Tahu-tahu TB nya kambuh” (LSM)

4.5.2 Akses terhadap Pelayanan

Akses terhadap layanan kesehatan khususnya terhadap VCT dan ARV bisa menjadi pendukung bagi ODHA yang memiliki aksesibilitas yang baik terhadap layanan disertai adanya ketersediaan dan keterjangkauan layanan bagi mereka. Namun untuk provinsi Jawa Barat dan Bali yang secara geografis tidak sesulit kawasan timur Indonesia masih ditemui kendala dalam hal aksesibilitas, ketersediaan dan keterjangkauan terhadap layanan ARV khususnya.

Kondisi yang mendukung antara lain :

- Adanya layanan puskesmas untuk perkembangan anak
- VCT gratis
- Pendampingan terutama saat mencapai titik jenuh
- Tidak ada biaya atau biaya yang relative ringan

*Tidak ada biaya yang dikeluarkan. Kadang2 diantar-jemput pendamping.
(Titik)*

Sebaliknya kondisi yang menghambat antara lain :

1. Faktor Ekonomi (keterjangkauan)

- Keluhan ekonomi, karena karcis untuk mengambil obat dan biaya transport

- biaya obat gratis tapi biaya periksanya tidak, tidak ada ~~funding untuk~~ pemeriksaan klinik. Biasanya mereka cari yang paling murah. Seperti waria berbondong-bondong datang ke klinik A
- Kebutuhan untuk biaya tes laboratorium dan membeli suplemen atau obat IO.

"Beli vitamin Lesivit dan suplemen Hepatin Rp. 23.500,- setiap hari selama 5 tahun.(Eko)

"Obat dan dokter gratis. Perlu biaya cek lab & transportasi." (Widya)

"Biaya per orang 25 ribu.Kadang-kadang sebulan untuk anak perlu 110 ribu (85 ribu dan 25 ribu untuk ke dokter) ditambah suami-istri 50 ribu. Sudah 160 ribu belum termasuk ongkos. Untuk tes CD4 anak 130 ribu." (Vina)

"Harus menyisihkan uang setiap bulan. Uang untuk berobat harus ada, disisihkan dulu baru untuk lainnya. Kalau pas nggak ada uang, nggak ada pekerjaan susah juga."(Cepi)

"Pendaftaran 25 ribu, ongkos 25 ribu jadi total sekitar 50 ribu. Sebenarnya berat juga, tapi aku selalu nyisihkan. Udah resiko aja, tapi obat harus no satu aja dalam hidup saya." (Wiwi)

"Biaya ini, yang antibiotiknya diawet-awet. Kadang bisa beli 15 dulu aja. Kadang saya minum 2 hari sekali, harusnya 1x1." (Agus)

2. Aksesibilitas

- Lokasi tempat tinggal jauh ke rumah sakit
- Pengambilan obat kadang-kadang suka bentrök dengan kegiatan lain, kalau terlambat akan ditegur oleh petugas dan hanya diberi obat untuk dua minggu
- Ada yang jadwal ngambil obat antara suami, istri dan anak beda. Jadi biayanya melambung

4.5.3 Dukungan dari lingkungan sosial

1. Dukungan keluarga

- Untuk yang keluarganya sudah tahu maka keluarga biasanya menjadi pendukung utama.

"Anak, suka mengingatkan, kalau bangun pagi suka mengingatkan, suka membangunkan, jangan sampai telat minum obat, mau hidup lebih baik, mikir diri sendiri, walaupun ada nenek, kalau ada ibunya lebih baik.(Dewi)

"Orang tua suka bilang : masih pengen kumpul ga sama keluarga, sok yang semangat atuh" (Fani, 24 tahun)

"Istri sangat peduli dan menjaga sterilitas. Bila ODHA muntah darah, istri membuang ke kloset dan membilas dengan Alkohol. Bila ODHA luka, maka anak-anak dilarang mendekat." (Eko)

"Suami sering mengingatkan. Suami sendiri menggunakan alarm sebagai pengingat karena jam minum suami-istri berbeda." (Widya)

- Punya keturunan/ anak : Ada rasa tanggung jawab terhadap anak dan keluarga, sehingga mendukung ODHA untuk cepat sembuh.

Ada rasa berat, yang membuat patuh, semangat hidup melihat anak , sedih kalau ditinggalin. Anak ikut mertua.(Yani)

Pengen masih bisa lihat anak, walaupun cuma ngobrol aja, ga bisa dibawa pergi. (Cepi)

Aku pengen ngeliat anak aku besar, jadi orang berguna, jadi anak pintar, bisa nyenangkan orang tuanya. Ya Allah kasih aku umur panjang sampe ngeliat dia dewasa. (Vina)

- Belum menikah / mau menikah lagi : Keinginan kalau mau punya suami harus kelihatan sehat
- Ketidak sengaja, setelah sakit atau anaknya sakit, dia baru patuh.
- Pernah ada anak/keluarga yang meninggal karena HIV AIDS

Akan tetapi ada kondisi keluarga yang justru menghambat kepatuhan misalnya seperti kasus Fani yang takut diketahui suami keduanya sebagai penderita HIV menjadi berhenti minum obat hingga 4 bulan.

2. Dukungan dari sisi agama atau keyakinan

pokoknya berdo'a saja, siapa tahu bisa sembuh total. Berharap ada keajaiban untuk berubah, mendadak lihat laki-laki jadi ga mau, terus lihat perempuan jadi mau. (Wiwi)

Keyakinan bakal ada obatnya, untuk sementara pake ini aja obatnya.

Ada 3 orang dari gereja yang tahu, memberi dukungan do'a, sedikitnya menjadi kekuatan lain, daripada ga ada kerjaan mending pelayanan aja, tapi masih ngerasa setengah-setengah. (Cepi)

Kalau dengerin ceramah jadi semangat hidup, perjalanan masih panjang, harus maju ke depan. (Vina)

Keyakinan diri sendiri, karena sekarang kena penyakit gini. Tapi ada juga kemarin teman yang meninggal padahal ga kenapa-napa. Jadi mesti introspeksi kesalahan dulu, lebih ada keinginan untuk beribadah tetapi kadang-kadang bertanya-tanya kenapa Tuhan ngasih penyakit ini. Ya udahlah kalau mau diambil ya diambil aja. (Agus)

"Rasa spiritual yang meningkat karena sakit ini dirasakan sebagai peringatan dari Tuhan". (Tata)

"Bimbingan spiritual dari kelompok Kebaktian. Kekuatan iman, ketaatan dan patuh pada Tuhan karena kasihNya melimpah." (Asia)

3. Dukungan pacar, teman dan masyarakat sekitar
 - Melihat mereka yang tidak disiplin sakitnya menjadi lebih parah dan meninggal

- Informasi dari teman sharing

Sebaliknya rasa takut akan stigma dari teman, pacar atau orang lain dapat menjadi faktor penghambat kepatuhan.

- Takut diketahui pasangan, pacar atau teman.

• Takut ketahuan orang sakit HIV. Takut orang memandang jijik. Seorang PSK enggan berobat ke RSHS karena kalau sering berobat takut ketahuan. Jadi dia berobat 3 bulan sekali, setiap bulan obat diambilkan oleh LSM

"Takut ketahuan, kamu minum obat apa sih? Makan obat jam segini terus...tapi lama-lama cerita juga. Jadi malah saling mendukung." (Wiwi)

"Mulu, kan orang suka pengen tahu obat apa sih. Aku ngeles aja sampai sekarang. Saudara juga uda yang kerja di apotek...aku minder." (Fani)

"Saya mau nikah lagi, sekarang punya pacar. Dia juga mau nikah yang kedua sekarang. Tapi saya bingung takut ditolak, takutnya dia ga mau. Karena dokter juga tadi nanya apa saya mau nikah lagi. Katanya saya harus berterus terang sama calon saya bahwa saya positif HIV, saya bingung gimana ngomongnya."
(Agus)

"Kadang-kadang suka ribet juga sih, jawaban standar bilang aja obat hepatitis C" (Cepi)

"Kadang-kadang orang suka pengen tahu, jadi ya minumnya sembunyi-sembunyi aja utau bilang saja obat gemuk." (Hendri)

4. Dukungan LSM atau KDS

- Bagi ●DHA yang masih tertutup biasanya dukungan dari LSM dan manajer kasus menjadi faktor pendukung
- Ada yang saling mengingatkan, mendukung dan sharing
- Ada teman-teman memotivasi jangan sampai telat minum obat
Merasa dekat hanya dengan pendamping dan tenaga kesehatan.(Nono)
Teman KDS saling mendukung, menguatkan dan mensupport.(Asia)

5. Dukungan dari tenaga kesehatan

Sebagian besar responden mengakui adanya hubungan baik dengan tenaga kesehatan pemberi layanan di RS meskipun ada sebagian yang menyatakan adanya tenaga kesehatan yang kurang ramah atau galak.

Hubungan dengan tenaga kesehatan di klinik baik. Kadang-kadang ada rasa khawatir bila ada rolling petugas, takut bertemu dengan petugas yang juga adalah teman/kenalan.(Eko)

Hubungan dan sikap tenaga kesehatan baik dan ramah. (Melati)

Hubungan dengan tenaga kesehatan sdh seperti keluarga. Sikap mereka baik sekali.(Asia)

"Mereka baik sih, tapi kalau telat ya dimarahi. Kadang aku suka pinjem obat dulu ke temen yang PSK lah." (Fani)

4.6 Upaya Peningkatan Kepatuhan

Berbagai saran dalam upaya peningkatan kepatuhan ODHA minum ARV yang disampaikan oleh para responden yaitu sebagai berikut :

- Melibatkan orang terdekat ODHA, tidak perlu ditutupi dari keluarga
- Harus ada motivator dari segi agama, psikologis dan difasilitasi untuk kebebasan berekspresi, diberikan ruang bukan didoktrinasi
- Membina mental ODHA agar sebelum meninggal harus memberikan sesuatu yang positif untuk masyarakat, harus memperbaiki diri di akhir hayat, oleh karena itu harus minum obat
- Sentuhan agama supaya husnul khatimah tinggal mau masuk ke mana, surga atau neraka, apakah mau bertobat. Perpanjang masa hidupnya untuk memberi kesempatan bertobat dengan minum obat
- Lebih mengingatkan adherence dan ingatkan fungsi ARV. Mengingatkan waktu minum obat
- *“Niat yang mendukung dari diri sendiri aja, apa mau sembuh atau mau mati, pilih salah satu”*
- Kalau ada masalah biasanya jadi pelarian ke obat tidak diminum. Tidak perlu dipermasalahkan, sebaiknya obat dianggap vitamin saja
- *“Ingatnya dengan kita minum obat tubuh kita jadi lebih sehat lagi, bisa beraktivitas, yang tadinya lemes jadi semangat untuk hidup lagi. Harus diminum, apalagi yang udah minum obat berhenti sayang banget kalau putus. Kalau sempat berherui bisa resisten, ganti lagi lebih mahal.”*
- Kerja sama dengan ketua PKK
- Informasi ke pelanggan, outlet kondom di kelompok resti
- Informasi dari istri diharapkan ke semua suami
- Warga peduli AIDS, agar keterlibatan laki laki lebih besar sehingga lebih tepat sasaran.
- Dibuat variasi obat seperti kemasan yang bagus, tampilan berbeda, rasa atau bentuk berbeda. Harus ada inovasi kreatif yang membuat orang tidak bosan minum obat ARV
- Penguatan layanan dan koordinasi lintas sektor. Misalnya ada anak sekolah yang harus minum ARV terus, gurunya harus mengerti bahwa dia harus minum obat, serta bagaimana memberi pengertian pada anak-anak itu saat mereka beranjak

dewasa, akan pacaran dan menikah. Untuk anak-anak biasanya para ibu mulai mengalami kesulitan ketika harus menjelaskan kenapa harus minum obat terus, makin besar makin banyak bertanya. Yang seperti ini perlu dukungan psikologis atau mungkin perlu dibuka statusnya

- Harus ada dukungan kebijakan, misalnya funding yang menanggung ODHA untuk melakukan pemeriksaan lab, sedangkan obat tergantung hasil lab

BAB V

PEMBAHASAN

Penyebaran HIV AIDS di Jawa Barat dan Bali tidak terlepas dari kondisi sosial budaya di kedua daerah tersebut. Jawa Barat khususnya Bandung dikenal dengan bekas kompleks lokalisasi Saritem yang notabene masih terus beroperasi. Bandung merupakan salah satu kota tujuan wisata dalam hal makanan dan fashion. Sedangkan Cimahi yang berbatasan langsung dengan Bandung lebih dikenal dengan banyaknya lingkungan industri yang juga merupakan salah satu titik rawan yang memerlukan perhatian dalam penyebaran HIV AIDS.

Secara umum masyarakat Jawa Barat masih memiliki kultur malu dan tertutup yang tinggi. Berbeda dengan konteks masyarakat Bali yang merupakan daerah wisata internasional dengan kultur masyarakat yang lebih terbuka. Hal ini juga yang mempengaruhi penyebaran HIV AIDS di Bali yang secara jumlah lebih kecil dari jumlah penderita di Jawa Barat namun lebih besar jika dilihat dari persentase penduduknya. Jumlah penderita di Jawa Barat pada tahun 2010 sebanyak 3710 orang dari sekitar 43.021.826 jiwa.¹⁵ Sedangkan jumlah penderita di Bali pada tahun yang sama yaitu 1747 orang dari 3.891.428 jiwa.¹⁶

Semua responden ODHA di Jawa Barat masih menyembunyikan statusnya dari masyarakat sekitar. Beberapa responden perempuan yang tertular dari suaminya pada umumnya merasakan penyesalan atau bahkan dendam, berbeda dari beberapa responden di Bali yang saling mendukung dengan pasangannya yang baik yang terinfeksi maupun tidak. Sikap menutupi status ini tidak terlepas dari kekhawatiran akan stigma dan diskriminasi masyarakat terhadap ODHA.

Stigma berawal dari adanya pemahaman yang salah mengenai cara penularan HIV AIDS dan anggapan bahwa HIV AIDS merupakan penyakit yang menjijikkan yang menjangkiti orang yang menyimpang perilaku seksualnya. Bagi masyarakat awam, interaksi sosial dikhawatirkan menjadi sebab penularan infeksi. Masih banyak yang menganggap bahwa sentuhan, pelukan, jabat tangan, berciuman, penggunaan alat makan/minum bersama, penggunaan kamar mandi bersama, tinggal serumah, gigitan nyamuk bahkan berenang bersama dengan penderita bisa menularkan HIV AIDS.¹⁷

Dari wawancara dengan pihak LSM, tokoh masyarakat dan tokoh agama di Jawa Barat tidak ditemukan adanya kasus penolakan jenazah ODHA oleh masyarakat karena memang

pada umumnya masyarakat sendiri tidak tahu status ODHA. Seandainya mereka tahu sangat mungkin terjadi penolakan. Lain halnya dengan Bali, masalah pengurusan jenazah ODHA sudah mendapat perhatian khusus dengan adanya tim yang terlatih untuk memandikan jenazah ODHA. Di Bali sendiri telah terjadi beberapa kasus penolakan jenazah ODHA. Hal ini menunjukkan salah satu contoh adanya kebijakan lokal dalam penanggulangan HIV AIDS.

5.1 Penggunaan Antiretroviral (ARV) dalam Pengobatan HIV AIDS

ARV atau antiretroviral adalah obat yang dapat menekan perkembangan HIV dalam tubuh. ODHA yang memerlukan ARV adalah yang mencapai stadium tertentu biasanya berdasarkan level CD4 < 350/mm³. Penggunaan ARV di Indonesia sudah dimulai pada tahun 1990 dengan menggunakan obat paten, baru pada tahun 2001 (bulan Nopember) menggunakan obat generik. Kimia Farma sendiri baru mampu memproduksi ARV generik di pada akhir tahun 2003, sehingga obat ARV dapat diberikan secara cuma-cuma sejak tahun 2004.¹⁷ Hingga saat ini sumber obat ARV di Indonesia berasal dari dana APBN yang diproduksi oleh Kimia Farma dan dari pendanaan Global Fund dengan perbandingan dana 70:30.¹⁸

Terapi ARV diharapkan dapat mengurangi morbiditas dan mortalitas, memperbaiki mutu hidup, memelihara kekebalan tubuh dan menekan replikasi virus semaksimal mungkin.¹⁹

Terapi ARV (ART) selalu digunakan dalam kombinasi, oleh karena itu disebut HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy). Jenis terapi lini pertama yaitu :

- zidovudin (AZT) 100mg
- lamivudin (3TC) 150mg (contoh : Hiviral)
- stavudin (d4T) 30mg
- efavirens (EFV) 200mg dan 600mg
- nevirapine (NVP) 200mg
- zidovudin (AZT) 100mg + lamivudin (3TC) 150mg (contoh: Duviral)
- stavudin (d4T) 30mg + lamivudin (3TC) 150mg

Sedangkan terapi lini kedua yaitu :

- Tenofovir (TDF) 300mg
- Lopinavir/ritonavir (LPV/r) 200/50mg
- Didanosine (ddl) 100mg

Abacavir (ABC) 300mg

Tenofovir (TDF) 300mg + Emtricitabine (FTC) 200mg

Secara umum, ODHA yang diwawancarai masih menggunakan terapi ARV lini pertama yaitu paling banyak menggunakan kombinasi Neviral-Duviral dan Duviral-Efavirenz. Meskipun ada yang pernah drop out tapi hanya diberikan jenis terapi berbeda yang masih berada dalam kelompok lini pertama.

Meskipun ARV tidak menyembuhkan HIV AIDS tetapi memiliki makna yang besar khususnya bagi para ODHA. Bagi ODHA, ARV bukan sekedar pengobatan biasa tetapi bernakna semangat dan harapan untuk hidup lebih lama meski dengan HIV di tubuhnya.

5.2 Pengaruh Faktor Sosial Budaya terhadap Kepatuhan Penggunaan ARV

Berbagai faktor atau kondisi sosial budaya telah dieksplorasi dalam penelitian ini sebagaimana tertuang dalam bab sebelumnya. Secara umum faktor-faktor tersebut ada yang menjadi pendukung tetapi bisa juga menjadi penghambat dalam kepatuhan minum obat ARV.

Dalam penelitian ini tidak ditemukan faktor-faktor sosial budaya yang kuat seperti dalam penelitian yang dilakukan oleh Schumaker di Zambia yang menyatakan bahwa salah satu faktor penghambat ODHA di Zambia dalam mengkonsumsi ARV adalah karena ARV dianggap sebagai simbol eksploitasi dari negara maju terhadap negara miskin.ⁱⁱ

Teori Lawrence Green mengenai perilaku menyatakan bahwa suatu perilaku terbentuk dari 3 faktor yaitu faktor predisposisi, pendukung/pemungkin dan penguat. Dalam hal ini kepatuhan minum obat ARV merupakan satu perilaku kesehatan yang dapat terbentuk dari ketiga faktor di atas. Masing-masing faktor tersebut ada yang menjadi pendukung kepatuhan tetapi ada juga yang menjadi faktor penghambat kepatuhan. Berikut faktor predisposisi, pemungkin dan penguat yang menjadi pendukung atau penghambat kepatuhan ODHA dalam mengkonsumsi ARV.

5.2.1 Predisposing factor (Faktor Predisposisi)

Yang termasuk faktor predisposisi antara lain pengetahuan, sikap dan nilai-nilai. Faktor predisposisi yang utama yang mendukung kepatuhan adalah adanya motivasi dari dalam diri penderita untuk tetap bertahan hidup.

ODHA dengan tingkat kesadaran tinggi biasanya lebih patuh karena mereka sudah tahu keparahan penyakit yang mereka alami dan kepatuhan terapi ARV telah memberikan perbaikan bagi kualitas hidup mereka baik secara fisik, psikologis maupun sosial. Secara fisik ODHA merasa lebih segar, tidak lemas. Secara psikologis merasa sehat seperti belum terkena HIV dan lebih percaya diri untuk bisa hidup lebih lama. Secara sosial mereka bisa beraktivitas dengan normal seperti sediakala. Sebaliknya pengalaman efek samping obat jika tidak disikapi dengan baik juga merupakan faktor penyebab ODHA berhenti minum obat.

Gaya hidup merupakan faktor predisposisi lainnya. Anak jalanan dan WPS dinyatakan sebagai kelompok yang lebih sulit untuk diatur kepatuhannya dibandingkan dengan kelompok ibu rumah tangga. Beberapa ODHA mempunyai strategi khusus dalam menjalani terapi ARV. Misalnya menganggap ARV sebagai vitamin sehingga tidak menjadi beban, begitu pula ketika ada yang bertanya tentang obat yang mereka minum dikatakan sebagai obat sakit kepala, vitamin atau supaya gemuk sehingga merasa tidak perlu minum obat secara sembunyi-sembunyi.

Kurangnya motivasi bisa menjadi penghambat kepatuhan. Hal yang paling umum yaitu timbulnya rasa jenuh/bosan karena harus mengkonsumsi obat secara terus menerus. Dari sisi psikologis lainnya ada juga yang merasa tertekan karena harus minum obat atau memang sudah putus asa sehingga berimbas pada perilakunya menjadi malas minum obat. Ada pula yang memang perilakunya sulit diubah meskipun terapi dijalani tapi perilaku beresiko juga tetap berjalan, kesulitan ini tampak pada kelompok WPS (Wanita Pekerja Seksual), anak jalanan dan penasun.

Gaya hidup WPS atau pola tidur juga nampak merupakan faktor penting yang menghambat kepatuhan, misalnya karena jam minum obat mengganggu waktu tidur atau mengganggu jam kerja WPS sehingga seringkali menjadi lupa atau terlambat minum obat. Adanya pemahaman yang salah tentang ARV dan keinginan untuk mencoba-coba juga menyebabkan rendahnya kepatuhan. Oleh karena itu di satu sisi khasiat ARV merupakan pendorong untuk tetap mengkonsumsinya, tapi di sisi lain ketika ODHA merasa sehat dengan terapi ARV jika tidak disertai dengan pemahaman yang benar maka mungkin ODHA tidak dapat menahan godaan untuk berhenti minum obat.

5.2.2 Enabling factor

Ternasuk dalam enabling factor adalah tersedia atau tidaknya fasilitas-fasilitas atau sarana-sarana kesehatan termasuk di dalamnya RS rujukan, klinik VCT dan tentu saja ARV. Hal ini juga terkait dengan masalah ekonomi yang terkait dengan akses dan keterjangkauan.

Secara umum tidak ada masalah dalam ketersediaan obat ARV baik di Jawa Barat maupun Denpasar. Setiap kali ODHA datang, obat selalu tersedia. Hal ini harusnya menjadi pendukung agar ODHA patuh minum obat ARV.

Permasalahan terbesar dalam faktor pemungkin ini adalah masalah keterjangkauan dan akses. Biaya yang harus dikeluarkan di Jawa Barat adalah 25 ribu rupiah untuk biaya dokter, sedangkan obat ARV dapat diperoleh secara cuma-cuma. Di Bali ada yang menyatakan biaya administrasi sebesar 15 ribu, tetapi yang lainnya gratis. Dalam hal ini upaya pemerintah dengan memberikan obat secara gratis sangat membantu biaya pengobatan, akan tetapi ada komponen biaya lain yang seringkali memberatkan yaitu :

- Biaya pemeriksaan laboratorium khususnya pemeriksaan CD4 yang harus dilakukan secara rutin
- Biaya pembelian obat Infeksi oportunistik (IO) seperti hepatitis C atau toksoplasma yang harus dibeli sendiri
- Biaya transportasi khususnya bagi yang lokasinya jauh dari tempat mengambil obat
- Adanya beban biaya bertumpuk bagi keluarga ODHA, misalnya yang suami, istri dan anak harus berobat semua. Biaya resep anak tidak 100% gratis karena mungkin ada biaya peracikan. Biaya ini semakin membengkak ketika jadwal mengambil obat antara suami/istri dan anak berbeda, sehingga ODHA harus datang lebih dari sekali dalam sebulan.

5.2.3 Reinforcing factor

Termasuk dalam reinforcing factor antara lain sikap dan perilaku tenaga kesehatan serta dukungan sosial dari lingkungan sekitar termasuk keluarga, teman, masyarakat, tokoh agama serta LSM atau KDS.

Keluarga menjadi faktor pendukung penting bagi ODHA yang sudah membuka statusnya kepada keluarga mereka. Biasanya orang tua, suami/istri, anak menjadi orang-orang terdekat yang mengingatkan untuk minum obat. Keluarga dalam hal ini bisa berfungsi menjadi Pengawas Minum Obat (PMO) bagi ODHA. Selain itu

keberadaan anak juga menjadi pendukung karena adanya rasa tanggung jawab dan kasih sayang, masih ingin melihat anaknya tumbuh dewasa. Hasil penelitian yang sama dari Yayasan Citra Usadha juga menyatakan peranan keluarga sebagai pendukung minum obat, misalnya seorang ODHA yang bersama suaminya selalu patuh minum obat.¹⁷

Adanya keluarga yang sakit atau meninggal karena HIV/AIDS atau karena terlambat diobati juga menjadi faktor pendukung lainnya. Pengalaman melihat orang lain yang menjadi lebih parah sakitnya karena tidak disiplin minum obat juga menjadi peringatan atau pelajaran agar peristiwa serupa tidak terulang. Akan tetapi ada kondisi keluarga yang justru menghambat kepatuhan misalnya takut diketahui pasangannya sebagai penderita HIV sehingga menjadi berhenti minum obat.

LSM dan KDS juga memberikan dukungan yang cukup signifikan. Pada umumnya ODHA yang tergabung dalam KDS atau LSM mendapatkan ilmu lebih banyak dari kelompoknya, selain itu dengan kebersamaan memberi kesempatan untuk saling berbagi dan saling mengingatkan termasuk dalam hal minum obat.

Hubungan yang baik dengan tenaga kesehatan, sikap dan perilaku tenaga kesehatan yang bersahabat atau penuh rasa kekeluargaan memberikan rasa nyaman bagi ODHA saat berobat. Hal ini secara tidak langsung membuat ODHA lebih termotivasi untuk berobat.

Dalam hal agama, berbeda dengan dugaan sebelumnya yang diharapkan dari penelitian ini dapat ditemukan perbedaan keyakinan Islam dan Hindu serta peranan tokoh agama Islam (ustadz, ulama) dan Hindu (pandita) dalam memberikan dukungan terhadap kepatuhan minum obat ARV namun ternyata tidak ditemukan perbedaan pengaruh yang signifikan. Dari hasil wawancara dengan tokoh agama di Jawa Barat maupun Bali diperoleh hasil bahwa masih sedikit tokoh agama yang mau terlibat dalam penanggulangan HIV/AIDS. Keyakinan umum yang berlaku adalah HIV/AIDS masih dianggap sebagai hukuman yang layak diderita oleh orang berdosa. Hal ini berbeda dengan kondisi di Papua di mana dukungan tokoh agama (gereja) terhadap ODHA terlihat menonjol. Gereja menjadi salah satu tempat penyediaan ARV bagi ODHA yang sulit mengakses ke Rumah Sakit atau Puskesmas, ini berarti secara tidak langsung tokoh gereja telah berperan dalam meningkatkan kepatuhan ODHA dalam berobat.

Meskipun dukungan agama tidak signifikan tapi ada yang memberikan dukungan secara moril. Beberapa ODHA menjadi lebih termotivasi untuk beribadah setelah sakit. Ada yang menjadi lebih semangat untuk hidup karena dukungan dari tokoh-tokoh agama melalui ceramah atau kegiatan ibadah lainnya.

Rasa takut diketahui statusnya oleh pacar atau masyarakat sekitar menjadi penghambat kepatuhan minum obat. Ketika ada orang yang bertanya tentang obat yang selalu dikonsumsi pada jam-jam tertentu, ODHA merasa khawatir akan diketahui statusnya, sehingga seringkali harus minum obat secara sembunyi-sembunyi atau melewati jadwal pengambilan obat. Rasa takut ini sebenarnya berasal dari kekhawatiran akan munculnya stigma dan diskriminasi jika status HIV nya terbuka, mereka takut akan diusir atau dikucilkan oleh masyarakat.

5.3 Tantangan dalam Peningkatan Kepatuhan Penggunaan ARV

Upaya peningkatan kepatuhan ODHA dalam minum obat ARV tidak terlepas dari pengembangan faktor-faktor sosial budaya yang telah dieksplorasi dalam penelitian ini.

5.3.1 Peningkatan motivasi diri penderita

Motivasi bisa dipacu dengan saling berbagi pengalaman antara ODHA dan saling menguatkan. Selain itu bisa juga dengan adanya motivator dari segi agama, psikologis dan difasilitasi untuk kebebasan berekspresi. ODHA dimotivasi untuk memperbaiki diri dan berbuat yang terbaik dalam sisa hidupnya.

5.3.2 Peningkatan Akses

Selain obat gratis akan lebih baik jika ada bantuan pendanaan untuk pemeriksaan laboratorium atau obat-obatan IO yang mahal.

5.3.3 Pemanfaatan Dukungan Sosial

Status ODHA sebaiknya tidak ditutupi dari keluarga, sehingga keluarga bisa menjadi pengawas minum obat (PMO). Demikian juga dengan teman-teman KDS atau pihak LSM.

Dari sisi agama juga diperlukan dukungan atau motivasi dari tokoh agama misalnya agar bertobat dan termotivasi untuk terus berbuat baik, hidup lebih lama yang salah satunya bisa dicapai dengan patuh minum obat.

Pengembangan program kelompok-kelompok peduli AIDS seperti WPA (Warga Peduli AIDS) yang ke depannya bisa juga diarahkan pada peranan dalam penyediaan ARV atau membantu mengawasi kepatuhan minum obat.

Dukungan kebijakan dan koordinasi lintas sektor sangat diperlukan, **misalnya** ada kebijakan agar sekolah tidak menolak siswa positif HIV dan turut mendukung kepatuhan minum obat pada jam sekolah. Orang tua perlu dukungan psikologis dan strategi untuk menjaga kepatuhan anak seiring perkembangan usia dan pergaulannya.

BAB VI KESIMPULAN DAN SARAN

6.1 Kesimpulan

- Faktor predisposisi yang mendukung kepatuhan ODHA minum obat yaitu adanya motivasi dari dalam diri untuk tetap bertahan hidup, kesadaran tinggi akan fungsi dan manfaat ARV, memiliki strategi menganggap obat sebagai vitamin atau obat biasa.
- Faktor predisposisi yang menghambat kepatuhan minum obat yaitu rasa bosan, tertekan dan putus asa serta adanya ODHA dengan perilaku yang sulit berubah. Pola hidup yang tidak sesuai dengan jadwal pengambilan obat atau waktu minum obat juga menjadi hambatan lainnya.
- Faktor pemungkin yang mendukung adalah tersedianya obat ARV sedangkan pengambatnya adalah masalah keterjangkauan biaya pemeriksaan laboratorium dan obat IO serta biaya transport khususnya bagi ODHA yang tempat tinggalnya jauh dari lokasi pelayanan.
- Faktor penguat yang mendukung yaitu dukungan keluarga, KDS, LSM dan tenaga kesehatan. Sedangkan yang menghambat yaitu kekhawatiran akan stigma dan diskriminasi dari teman atau masyarakat sehingga harus sembunyi-sembunyi minum obat.

6.2 Saran

Saran untuk peningkatan kepatuhan yaitu dengan :

- faktor predisposisi : diperlukan peningkatan motivasi diri penderita dari sesama ODHA maupun dengan adanya motivator khusus
- faktor pemungkin : diperlukan peningkatan akses khususnya meningkatkan keterjangkauan biaya pemeriksaan laboratorium dan obat-obat IO
- faktor penguat : perlu adanya pemanfaatan dukungan sosial dari keluarga, KDS, LSM, tokoh agama, kelompok-kelompok peduli AIDS serta dukungan kebijakan dan koordinasi lintas sektor

DAFTAR PUSTAKA

1. Peraturan Presiden Republik Indonesia nomor 75 tahun 2006 tentang Komisi Penanggulangan AIDS Nasional
2. Peraturan Menteri Dalam Negeri Nomor 20 Tahun 2007 Tentang Pedoman Umum Pembentukan Komisi Penanggulangan AIDS Dan Pemberdayaan Masyarakat Dalam Rangka Penanggulangan HIV dan AIDS Di Daerah
3. SK Menteri Kesehatan No. 832/X/2009 tentang Penetapan Rumah Sakit Rujukan Bagi Orang dengan HIV/AIDS dan Standar Pelayanan Rumah Sakit Rujukan
4. Surat Keputusan Menteri Kesehatan No. 760/Menkes/SK/VI/2007 tentang penetapan lanjutan rumah sakit rujukan bagi orang dengan HIV dan AIDS (ODHA)
5. KPAN. Perawatan. available from <http://www.aidsindonesia.or.id/dasar-hiv-aids/perawatan>. accessed October 24, 2010
6. Riyarto, S. Kendala finansial perawatan HIV, termasuk terapi ARV, pada pasien di tiga wilayah di Indonesia. Health Policy and Planning, , 2010. Available from http://aids-ina.org/modules.php?name=Abstract&p_op=viewabstract&idabstractcat=2 accessed October 24, 2010
7. NYU Medical Center. HIV Treatment Options. Available from <http://www.hivinfosource.org/hivis/hivbasics/treatment/> accessed October 24, 2010
8. Antiretroviral therapy, available from <http://www.who.int/hiv/topics/treatment/er/index.html>. accessed October 24, 2010
9. Hadisetyono B. Hak Kesehatan Penderita HIV/AIDS : Kendala-kendala yang dihadapi Penderita HIV/AIDS dalam Memperoleh Obat-obat Antiretroviral sebagai Pelaksanaan Paten oleh Pemerintah Jakarta: Universitas Indonesia; 2007.
10. Conrad, P. Another Look at Compliance. Soc. Sci. Med. 1985. 20(1): 29-37,
11. Schumaker LL, Bond VA. Antiretroviral therapy in Zambia : Colours, “Spoiling”, talk and the meaning of antiretrovirals. Soc. Sci. Med. 2008;67:21 26–34.
12. Conrad., P. Leiter, V. Health and Health Care as Social Problems. Oxford. Rowman and Littlefield Publisher. 2003
13. Laporan triwulan Situasi Perkembangan HIV dan AIDS di Indonesia sampai dengan Juni 2010, Kementrian Keseharan RI
14. Green, L. W . , Kreuter , M. W . , Deeds, S. G . , Partridge, K. P. Health Education Planning: A Diagnostic Approach. Palo Alto, Calif. : Mayfield. 1980.
15. <http://www.jabarprov.go.id/index.php/subMenu/75> Accessed January 28, 2012

16. BPS Prov. Bali. Hasil Sensus Penduduk 2010.
<http://www.bps.go.id/hasilSP2010/bali/5100.pdf> Accessed January 28, 2012
17. Mengenal Terapi ARV Pengalaman ODHA, Denpasar : Yayasan Citra Usadha Indonesia. 2008
18. Puskom, Pengadaan dan distribusi Obat Antiretroviral. Available from
<http://sehatnegeriku.com/pengadaan-dan-distribusi-obat-anti-retroviral-arv/> Accessed January 28, 2012
19. Pedoman Nasional Perawatan, Dukungan dan Pengobatan bagi ODHA. Depkes RI: Jakarta. 2006

LAMPIRAN

- PERSETUJUAN ETIK
- NASKAH PENJELASAN DAN PERSETUJUAN SETELAH PENJELASAN
- PANDUAN WAWANCARA MENDALAM
- TRANSKRIP WAWANCARA MENDALAM DENGAN ODHA
- MATRIKS HASIL WAWANCARA ODHA



PERSETUJUAN ETIK (ETHICAL APPROVAL)

Nomor : KE.01.08/EC/503/2011

Yang bertanda tangan di bawah ini, Ketua Komisi Etik Penelitian Kesehatan Badan Litbang Kesehatan, setelah dilaksanakan pembahasan dan penilaian, dengan ini memutuskan protokol penelitian yang berjudul :

"Pemantauan Tingkat Kepatuhan Minum Obat ARV pada ODHA Berbasis pada Kondisi Sosial Budaya Masyarakat"

yang mengikutsertakan manusia sebagai subyek penelitian, dengan Ketua Pelaksana / Peneliti Utama :

Yuyun Yuniar, S.Si., Apt., MA.

dapat disetujui pelaksanaannya. Persetujuan ini berlaku sejak tanggal ditetapkan sampai dengan batas waktu pelaksanaan penelitian seperti tertera dalam protokol.

Pada akhir penelitian, laporan pelaksanaan penelitian harus diserahkan kepada KEPK-BPPK. Jika ada perubahan protokol dan / atau perpanjangan penelitian, harus mengajukan kembali permohonan kajian etik penelitian (amandemen protokol).

Jakarta, 22 Agustus 2011

Ketua
Komisi Etik Penelitian Kesehatan
Badan Litbang Kesehatan,

Prof. Dr. M. Sudomo

**Pusat Teknologi Intervensi Kesehatan Masyarakat
Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan
Kementerian Kesehatan RI
Jl. Percetakan Negara 29
Jakarta 10560**

**NASKAH PENJELASAN
(untuk partisipan wawancara mendalam)
Staf Dinkes, RSUD, KPA, LSM**

Pusat Teknologi Intervensi Kesehatan Masyarakat Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Kementerian Kesehatan RI pada bulan Maret s/d Desember 2011 akan melakukan penelitian dengan judul **Peningkatan Tingkat Kepatuhan Minum Obat ARV pada ODHA Berbasis pada Kondisi Sosial Budaya Masyarakat** di provinsi Jawa Barat dan Bali.

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi faktor-faktor sosial budaya yang berkaitan dengan penggunaan ARV pada ODHA di Kota Bandung, Cimahi, Denpasar dan Kabupaten Badung. Hasil penelitian diharapkan dapat memberi masukan bagi pihak-pihak yang terlibat dalam penanggulangan HIV AIDS untuk mengintegrasikan unsur-unsur sosial budaya ke dalam upaya yang dilakukan serta membangun kesadaran tentang perlunya kepatuhan dalam penggunaan ARV bagi ODHA.

Anda dilibatkan dalam penelitian ini karena dianggap memiliki informasi mengenai kondisi sosial budaya daerah setempat yang berhubungan dengan HIV AIDS dan penggunaan ARV. Dalam penelitian ini akan dilakukan wawancara mendalam dengan staf dinas kesehatan kabupaten setempat yang berhubungan dengan program HIV/AIDS, staf KPA (komisi Penanggulangan AIDS) Pusat dan Daerah, tenaga kesehatan di RSUD rujukan, staf LSM terpilih di setiap kabupaten, serta tokoh agama dan tokoh masyarakat di lokasi terpilih. Wawancara mendalam juga dilakukan dengan pengguna ARV.

Jika Anda memutuskan untuk berpartisipasi dalam penelitian ini, Anda akan diwawancarai mengenai informasi kondisi sosial budaya yang terkait dengan HIV/AIDS dan penggunaan ARV di wilayah Anda. Wawancara akan berlangsung selama kurang lebih 1-1,5 jam dan akan ada satu atau dua sesi wawancara. Seluruh proses wawancara akan dicatat dan direkam. Anda akan diwawancarai di lokasi yang Anda pilih. Jika ada pertanyaan yang membuat Anda tidak nyaman, anda berhak untuk tidak menjawabnya.

Partisipasi Bapak/Ibu bersifat sukarela tanpa paksaan dan bila tidak berkenan dapat menolak, atau sewaktu-waktu dapat mengundurkan diri tanpa sanksi apapun. Sebagai tanda terima kasih akan diberikan imbalan sebagai pengganti waktu yang tersita. Besar imbalan tersebut adalah Rp. 100.000,- per responden.

Semua informasi akan dijaga kerahasiaannya dan akan disimpan di Pusat Teknologi Intervensi Kesehatan Masyarakat Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Kementerian Kesehatan RI Jakarta dan hanya digunakan untuk pengembangan kebijakan program kesehatan dan pengembangan ilmu pengetahuan. Semua data tidak akan dihubungkan dengan identitas Bapak/Ibu.

Apabila Bapak/Ibu memerlukan penjelasan lebih lanjut mengenai riset ini, dapat menghubungi:

Yuyun Yuniar, S.Si, Apt, MA
Pusat Teknologi Intervensi Kesehatan Masyarakat
Badan Litbangkes Kementerian Kesehatan RI
Jl. Percetakan Negara 29 Jakarta Pusat 10560
Telp/sms : 087881459245
Email : yunyuniar@litbang.depkes.go.id

PERSETUJUAN SETELAH PENJELASAN (PSP)

(INFORMED CONSENT untuk wawancara mendalam)

Saya telah mendapat penjelasan secara rinci dan telah mengerti mengenai hal yang berkaitan dengan penelitian **Peningkatan Tingkat Kepatuhan Minum Obat ARV pada ODHA Berbasis pada Kondisi Sosial Budaya Masyarakat** yang dilaksanakan oleh Pusat Teknologi Intervensi Kesehatan Masyarakat Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Kementerian Kesehatan RI. Saya memutuskan setuju untuk ikut berpartisipasi dalam studi ini secara sukarela tanpa paksaan. Bila saya inginkan, maka saya dapat mengundurkan diri sewaktu-waktu tanpa sanksi apapun.

....., 2011

Saksi

Yang Memberikan Persetujuan

(Nama Jelas)

(Nama Jelas)

Mengetahui

Ketua Pelaksana Penelitian

(Yuyun Yuniar, S.Si, Apt, MA)

**Pusat Teknologi Intervensi Kesehatan Masyarakat
Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan
Kementerian Kesehatan RI
Jl. Percetakan Negara 29
Jakarta 10560**

**NASKAH PENJELASAN
(untuk partisipan wawancara mendalam)
Tokoh Masyarakat dan Tokoh Agama**

Pusat Teknologi Intervensi Kesehatan Masyarakat Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Kementerian Kesehatan RI pada bulan Maret s/d Desember 2011 akan melakukan penelitian dengan judul **Peningkatan Tingkat Kepatuhan Minum Obat ARV pada ODHA Berbasis pada Kondisi Sosial Budaya Masyarakat** di provinsi Jawa Barat dan Bali.

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi faktor-faktor sosial budaya yang berkaitan dengan penggunaan ARV pada ODHA di Kota Bandung, Cimahi, Denpasar dan Kabupaten Badung. Hasil penelitian diharapkan dapat memberi masukan bagi pihak-pihak yang terlibat dalam penanggulangan HIV AIDS untuk mengintegrasikan unsur-unsur sosial budaya ke dalam upaya yang dilakukan serta membangun kesadaran tentang perlunya kepatuhan dalam penggunaan ARV bagi ODHA.

Anda dilibatkan dalam penelitian ini karena dianggap memiliki informasi mengenai kondisi sosial budaya daerah setempat yang berhubungan dengan HIV AIDS dan penggunaan ARV. Dalam penelitian ini akan dilakukan wawancara mendalam dengan staf dinas kesehatan kabupaten setempat yang berhubungan dengan program HIV/AIDS, staf KPA (komisi Penanggulangan AIDS) Pusat dan Daerah, tenaga kesehatan di RSUD rujukan, staf LSM terpilih di setiap kabupaten, serta tokoh agama dan tokoh masyarakat di lokasi terpilih. Wawancara mendalam juga dilakukan dengan pengguna ARV.

Jika Anda memutuskan untuk berpartisipasi dalam penelitian ini, Anda akan diwawancarai mengenai informasi kondisi sosial budaya yang terkait dengan HIV/AIDS dan penggunaan ARV di wilayah Anda. Wawancara akan berlangsung selama kurang lebih 1-1,5 jam dan akan ada satu atau dua sesi wawancara. Seluruh proses wawancara akan dicatat dan direkam. Anda akan diwawancarai di lokasi yang Anda pilih. Jika ada pertanyaan yang membuat Anda tidak nyaman, anda berhak untuk tidak menjawabnya.

Partisipasi Bapak/Ibu bersifat sukarela tanpa paksaan dan bila tidak berkenan dapat menolak, atau sewaktu-waktu dapat mengundurkan diri tanpa sanksi apapun. Sebagai tanda terima kasih akan diberikan imbalan sebagai penggantian waktu yang tersita. Besar imbalan tersebut adalah Rp. 50.000,- per responden.

Semua informasi akan dijaga kerahasiaannya dan akan disimpan di Pusat Teknologi Intervensi Kesehatan Masyarakat Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Kementerian Kesehatan RI Jakarta dan hanya digunakan untuk pengembangan kebijakan program kesehatan dan pengembangan ilmu pengetahuan. Semua data tidak akan dihubungkan dengan identitas Bapak/Ibu.

Apabila Bapak/Ibu memerlukan penjelasan lebih lanjut mengenai riset ini, dapat menghubungi:

Yuyun Yuniar, S.Si, Apt, MA
Pusat Teknologi Intervensi Kesehatan Masyarakat
Badan Litbangkes Kementerian Kesehatan RI
Jl. Percetakan Negara 29 Jakarta Pusat 10560
Telp/sms : 087881459245
Email : yunyuniar@litbang.depkes.go.id

PERSETUJUAN SETELAH PENJELASAN (PSP)

(INFORMED CONSENT untuk wawancara mendalam)

Saya telah mendapat penjelasan secara rinci dan telah mengerti mengenai hal yang berkaitan dengan penelitian **Peningkatan Tingkat Kepatuhan Minum Obat ARV pada ODHA Berbasis pada Kondisi Sosial Budaya Masyarakat** yang dilaksanakan oleh Pusat Teknologi Intervensi Kesehatan Masyarakat Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Kementerian Kesehatan RI. Saya memutuskan setuju untuk ikut berpartisipasi dalam studi ini secara sukarela tanpa paksaan. Bila saya inginkan, maka saya dapat mengundurkan diri sewaktu-waktu tanpa sanksi apapun.

....., 2011

Saksi

Yang Memberikan Persetujuan

(Nama Jelas)

(Nama Jelas)

Mengetahui

Ketua Pelaksana Penelitian

(Yuyun Yuniar, S.Si, Apt, MA)

**Pusat Teknologi Intervensi Kesehatan Masyarakat
Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan
Kementerian Kesehatan RI
Jl. Percetakan Negara 29
Jakarta 10560**

**NASKAH PENJELASAN
(untuk partisipan wawancara mendalam)
Pengguna ARV**

Pusat Teknologi Intervensi Kesehatan Masyarakat Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Kementerian Kesehatan RI pada bulan Maret s/d Desember 2011 akan melakukan penelitian dengan judul **Peningkatan Tingkat Kepatuhan Minum Obat ARV pada ODHA Berbasis pada Kondisi Sosial Budaya Masyarakat** di provinsi Jawa Barat dan Bali.

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi faktor-faktor sosial budaya yang berkaitan dengan penggunaan ARV pada ODHA di Kota Bandung, Cimahi, Denpasar dan Kabupaten Badung. Hasil penelitian diharapkan dapat memberi masukan bagi pihak-pihak yang terlibat dalam penanggulangan HIV AIDS untuk mengintegrasikan unsur-unsur sosial budaya ke dalam upaya yang dilakukan serta membangun kesadaran tentang perlunya kepatuhan dalam penggunaan ARV bagi ODHA.

Anda dilibatkan dalam penelitian ini karena dianggap memiliki informasi mengenai kondisi sosial budaya daerah setempat yang berhubungan dengan HIV AIDS dan penggunaan ARV. Dalam penelitian ini akan dilakukan wawancara mendalam dilakukan dengan pengguna ARV. Wawancara mendalam juga akan dilakukan dengan staf dinas kesehatan kabupaten setempat yang berhubungan dengan program HIV/AIDS, staf KPA (komisi Penanggulangan AIDS) Pusat dan Daerah, tenaga kesehatan di RSUD rujukan, staf LSM terpilih di setiap kabupaten, serta tokoh agama dan tokoh masyarakat di lokasi terpilih.

Jika Anda memutuskan untuk berpartisipasi dalam penelitian ini, Anda akan diwawancarai mengenai informasi kondisi sosial budaya yang terkait dengan HIV/AIDS dan penggunaan ARV berdasarkan pengalaman Anda. Wawancara akan berlangsung selama kurang lebih 1-1,5 jam dan akan ada satu atau dua sesi wawancara. Seluruh proses wawancara akan dicatat dan direkam, tidak ada pengambilan gambar selama wawancara dan sesudahnya. Anda akan diwawancarai di lokasi yang Anda pilih. Jika ada pertanyaan yang membuat Anda tidak nyaman, anda berhak untuk tidak menjawabnya. Setelah wawancara Anda juga berhak untuk memilih informasi yang perlu dirahasiakan dan tidak boleh dipublikasikan.

Partisipasi Bapak/Ibu bersifat sukarela tanpa paksaan dan bila tidak berkenan dapat menolak, atau sewaktu-waktu dapat mengundurkan diri tanpa sanksi apapun. Sebagai tanda terima kasih akan diberikan imbalan sebagai penggantian waktu yang tersita. Besar imbalan tersebut adalah Rp. 100.000,- per responden.

Semua informasi akan dijaga kerahasiaannya dan akan disimpan di Pusat Teknologi Intervensi Kesehatan Masyarakat Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Kementerian Kesehatan RI Jakarta dan hanya digunakan untuk pengembangan kebijakan program kesehatan dan pengembangan ilmu pengetahuan. Semua data tidak akan dihubungkan dengan identitas Bapak/Ibu.

Apabila Bapak/Ibu memerlukan penjelasan lebih lanjut mengenai riset ini, dapat menghubungi:

Yuyun Yuniar, S.Si, Apt, MA
Pusat Teknologi Intervensi Kesehatan Masyarakat
Badan Litbangkes Kementerian Kesehatan RI
Jl. Percetakan Negara 29 Jakarta Pusat 10560
Telp/sms : 087881459245
Email : yunyuniar@litbang.depkes.go.id

PERSETUJUAN SETELAH PENJELASAN (PSP)

(INFORMED CONSENT untuk wawancara mendalam)

Saya telah mendapat penjelasan secara rinci dan telah mengerti mengenai hal yang berkaitan dengan penelitian **Peningkatan Tingkat Kepatuhan Minum Obat ARV pada ODHA Berbasis pada Kondisi Sosial Budaya Masyarakat** yang dilaksanakan oleh Pusat Teknologi Intervensi Kesehatan Masyarakat Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Kementerian Kesehatan RI. Saya memutuskan setuju untuk ikut berpartisipasi dalam studi ini secara sukarela tanpa paksaan. Bila saya inginkan, maka saya dapat mengundurkan diri sewaktu-waktu tanpa sanksi apapun.

....., 2011

Saksi

Yang Memberikan Persetujuan

(Nama Jelas)

(Nama Jelas)

Mengetahui

Ketua Pelaksana Penelitian

(Yuyun Yuniar, S.Si, Apt, MA)

Panduan Wawancara Mendalam

Responden : Staf KPA Pusat

A. Data AIDS dan Pengobatan

1. Mohon dijelaskan kondisi terkini penyebaran HIV AIDS di Indonesia umumnya, khususnya di Provinsi Jawa Barat dan Bali.(prevalensi, cara penyebaran, lokasi dengan prevalensi terbanyak, vulnerable group)
2. Mohon dijelaskan tentang cakupan atau penggunaan ARV di Indonesia secara umum khususnya di Provinsi Jawa Barat dan Bali. Bagaimana kepatuhan dalam penggunaan ARV
3. Sertakan data yang tersedia dalam bentuk hard copy maupun soft copy

B. Program

1. Mohon dijelaskan tentang program-program KPA sehubungan dengan penanggulangan AIDS
2. Mohon dijelaskan program khusus yang berkaitan dengan penggunaan ARV
3. Bagaimana pola hubungan serta deskripsi kerja KPA Pusat dengan KPA daerah serta pihak-pihak lain seperti depkes, dinkes, rumah sakit rujukan dan LSM (termasuk list LSM dan self help group serta kegiatannya)

C. Dimensi Sosial budaya

1. Bagaimana pandangan bapak/ibu terhadap kondisi sosial budaya dalam hubungannya dengan HIV AIDS (misalnya pandangan masyarakat terhadap AIDS dan ODHA, pola hidup dan keseharian dalam kaitannya dengan penyebaran HIV AIDS dsb)
2. Kondisi atau faktor-faktor sosial budaya apa saja yang berperan dalam penanggulangan HIV AIDS, mohon dijelaskan? (misalnya peranan agama, self help group, LSM atau kondisi lingkungan keluarga, masyarakat dan peer group)
3. Berdasarkan pengalaman bapak/ibu, apakah hambatan yang dialami ODHA dalam menggunakan ARV? Hambatan apa yang berkaitan dengan kondisi sosial budaya (misalnya rasa enggan menggunakan ARV, malu jika diketahui orang menggunakan ARV, gaya hidup, malu berobat ke RS, sikap dan perlakuan tenaga kesehatan, adanya stigma masyarakat dsb)
4. Berdasarkan pengalaman bapak/ibu, faktor-faktor apakah yang mendukung ODHA untuk tetap menggunakan ARV?Faktor-faktor apa yang terkait dengan kondisi sosial budaya (misalnya keinginan untuk sembuh, unsur agama, gaya hidup dll)
5. Bagaimana saran bapak/ibu untuk meningkatkan kepatuhan ODHA dalam menggunakan ARV dan bagaimana kondisi sosial budaya bisa dimanfaatkan untuk meningkatkan kepatuhan?

Panduan Wawancara Mendalam

Responden : Staf KPA Daerah

A. Data AIDS dan Pengobatan

1. Mohon dijelaskan kondisi terkini penyebaran HIV AIDS di Provinsi....., khususnya di kabupaten/kota ini .(prevalensi, cara penyebaran, lokasi dengan prevalensi terbanyak, vulnerable group)
2. Mohon dijelaskan tentang cakupan atau penggunaan ARV di provinsi....., khususnya di kabupaten/kota ini serta bagaimana kepatuhan dalam penggunaan ARV
3. Sertakan data yang tersedia dalam bentuk hard copy maupun soft copy

B. Program

1. Mohon dijelaskan tentang program-program KPA sehubungan dengan penanggulangan AIDS
2. Mohon dijelaskan program khusus yang berkaitan dengan penggunaan ARV
3. Bagaimana pola hubungan serta deskripsi kerja KPA Pusat dengan KPA daerah serta pihak-pihak lain seperti depkes, dinkes, rumah sakit rujukan dan LSM (termasuk list LSM atau self help group dan kegiatannya)

C. Dimensi Sosial budaya

1. Bagaimana pandangan bapak/ibu terhadap kondisi sosial budaya dalam hubungannya dengan HIV AIDS (misalnya pandangan masyarakat terhadap AIDS dan ODHA, pola hidup dan keseharian dalam kaitannya dengan penyebaran HIV AIDS dsb)
2. Kondisi atau faktor-faktor sosial budaya apa saja yang berperan dalam penanggulangan HIV AIDS, mohon dijelaskan? (misalnya peranan agama, self help group, LSM atau kondisi lingkungan keluarga, masyarakat dan peer group)
3. Berdasarkan pengalaman bapak/ibu, apakah hambatan yang dialami ODHA dalam menggunakan ARV? Hambatan apa yang berkaitan dengan kondisi sosial budaya (misalnya rasa enggan menggunakan ARV, malu jika diketahui orang menggunakan ARV, gaya hidup, malu berobat ke RS, sikap dan perlakuan tenaga kesehatan, adanya stigma masyarakat dsb)
4. Berdasarkan pengalaman bapak/ibu, faktor-faktor apakah yang mendukung ODHA untuk tetap menggunakan ARV? Faktor-faktor apa yang terkait dengan kondisi sosial budaya (misalnya keinginan untuk sembuh, unsur agama, gaya hidup dll)
5. Bagaimana saran bapak/ibu untuk meningkatkan kepatuhan ODHA dalam menggunakan ARV dan bagaimana kondisi sosial budaya bisa dimanfaatkan untuk meningkatkan kepatuhan?

Panduan Wawancara Mendalam

Responden : Staf Dinas Kesehatan

A. Data AIDS dan Pengobatan

1. Mohon dijelaskan kondisi terkini penyebaran HIV AIDS di Provinsi....., khususnya di kabupaten/kota ini (prevalensi, cara penyebaran, lokasi dengan prevalensi terbanyak, vulnerable group)
2. Mohon dijelaskan tentang cakupan atau penggunaan ARV di provinsi....., khususnya di kabupaten/kota ini serta bagaimana kepatuhan dalam penggunaan ARV
3. Sertakan data yang tersedia dalam bentuk hard copy maupun soft copy

B. Program

1. Mohon dijelaskan tentang program-program dinkes sehubungan dengan penanggulangan AIDS
2. Mohon dijelaskan program khusus yang berkaitan dengan penggunaan ARV
3. Bagaimana pola hubungan serta deskripsi kerja dinkes dengan KPA daerah serta pihak-pihak lain seperti depkes, rumah sakit rujukan dan LSM (termasuk list LSM atau self help group dan kegiatannya)

C. Dimensi Sosial budaya

1. Bagaimana pandangan bapak/ibu terhadap kondisi sosial budaya dalam hubungannya dengan HIV AIDS (misalnya pandangan masyarakat terhadap AIDS dan ODHA, pola hidup dan keseharian dalam kaitannya dengan penyebaran HIV AIDS dsb)
2. Kondisi atau faktor-faktor sosial budaya apa saja yang berperan dalam penanggulangan HIV AIDS, mohon dijelaskan? (misalnya peranan agama, self help group, LSM atau kondisi lingkungan keluarga, masyarakat dan peer group)
3. Berdasarkan pengalaman bapak/ibu, apakah hambatan yang dialami ODHA dalam menggunakan ARV? Hambatan apa yang berkaitan dengan kondisi sosial budaya (misalnya rasa enggan menggunakan ARV, malu jika diketahui orang menggunakan ARV, gaya hidup, malu berobat ke RS, sikap dan perlakuan tenaga kesehatan, adanya stigma masyarakat dsb)
4. Berdasarkan pengalaman bapak/ibu, faktor-faktor apakah yang mendukung ODHA untuk tetap menggunakan ARV? Faktor-faktor apa yang terkait dengan kondisi sosial budaya (misalnya keinginan untuk sembuh, unsur agama, gaya hidup dll)
5. Bagaimana saran bapak/ibu untuk meningkatkan kepatuhan ODHA dalam menggunakan ARV dan bagaimana kondisi sosial budaya bisa dimanfaatkan untuk meningkatkan kepatuhan?

Panduan Wawancara Mendalam

Responden : Staf RSUD rujukan HIV/AIDS

A. Data AIDS dan Pengobatan

1. Mohon dijelaskan kondisi terkini penyebaran HIV AIDS berdasarkan data di RS ini (prevalensi, cara penyebaran, lokasi dengan prevalensi terbanyak, vulnerable group)
2. Mohon dijelaskan tentang cakupan atau penggunaan ARV di RS ini, berapa jumlah pasien yang menerima ARV dan data lain yang berhubungan
3. Sertakan data yang tersedia dalam bentuk hard copy maupun soft copy

B. Program

1. Mohon dijelaskan tentang program-program RS sehubungan dengan penanggulangan AIDS (VCT, pengobatan dll)
2. Mohon dijelaskan program khusus di RS ini yang berkaitan dengan penggunaan ARV, siapa saja yang terlibat?
3. Bagaimana pelaksanaan program tersebut sampai saat ini?
4. Bagaimana pola hubungan serta deskripsi kerja RS dengan KPA daerah serta pihak-pihak lain seperti depkes, dinkes dan LSM (termasuk list LSM atau self help group dan kegiatannya)

C. ARV dan Penggunaannya

1. Bagaimana ketersediaan dan keterjangkauan ARV di RS ini?
2. Bagaimana kondisi penggunaan ARV di RS ini?
3. Bagaimana kepatuhan dalam penggunaan ARV, berapa banyak pasien yang drop out atau putus berobat?
4. Bagaimana pernyataan atau pengalaman pasien yang pernah Anda dengar sehubungan dengan penggunaan ARV dan kepatuhan mereka dalam menggunakan ARV (misalnya pengalaman efek samping, keinginan untuk berhenti menggunakan ARV atau sebaliknya, perasaan ODHA setelah mengkonsumsi ARV dll)
5. Apa alasan-alasan ODHA yang berhenti atau putus berobat? Hal apa yang biasanya dilakukan oleh pihak RS bila ada pasien yang putus berobat?
6. Bagaimana hubungan antara tenaga kesehatan yang menangani pasien ODHA dengan pasien ODHA (misalnya : perawat dan petugas VCT, tenaga farmasi dalam pemberian ARV)? Adakah keengganan pasien berkomunikasi atau justru pasien bersikap terbuka? Bagaimana *power relationship* antara keduanya?

D. Dimensi Sosial budaya

1. Bagaimana pandangan bapak/ibu terhadap kondisi sosial budaya dalam hubungannya dengan HIV AIDS (misalnya pandangan masyarakat terhadap AIDS dan ODHA, pola hidup dan keseharian dalam kaitannya dengan penyebaran HIV AIDS dsb)
2. Kondisi atau faktor-faktor sosial budaya apa saja yang berperan dalam penanggulangan HIV AIDS, mohon dijelaskan? (misalnya peranan agama, self help group, LSM atau kondisi lingkungan keluarga, masyarakat dan peer group)

3. Berdasarkan pengalaman bapak/ibu, apakah hambatan yang dialami ODHA dalam menggunakan ARV? Hambatan apa yang berkaitan dengan kondisi sosial budaya (misalnya rasa enggan menggunakan ARV, malu jika diketahui orang menggunakan ARV, gaya hidup, malu berobat ke RS, sikap dan perlakuan tenaga kesehatan, adanya stigma masyarakat dsb)
4. Berdasarkan pengalaman bapak/ibu, faktor-faktor apakah yang mendukung ODHA untuk tetap menggunakan ARV? Faktor-faktor apa yang terkait dengan kondisi sosial budaya (misalnya keinginan untuk sembuh, unsur agama, gaya hidup dll)
5. Bagaimana saran bapak/ibu untuk meningkatkan kepatuhan ODHA dalam menggunakan ARV dan bagaimana kondisi sosial budaya bisa dimanfaatkan untuk meningkatkan kepatuhan?

Panduan Wawancara Mendalam

Responden : Tokoh masyarakat

1. Bagaimana pandangan masyarakat sekitar terhadap HIV/AIDS? Bagaimana sebaiknya perlakuan terhadap ODHA terutama jika berada di lingkungan sekitar?
2. Jika ada mohon diceritakan kasus atau peristiwa yang terkait dengan HIV/AIDS dan ODHA misalnya ada ODHA yang meninggal atau ada orang yang diketahui terkena AIDS?
3. Bagaimana pandangan bapak/ibu terhadap kondisi sosial budaya dalam hubungannya dengan HIV AIDS (misalnya pola hidup dan keseharian dalam kaitannya dengan penyebaran HIV AIDS dsb)
4. Kondisi atau faktor-faktor sosial budaya apa saja yang berperan dalam penanggulangan HIV AIDS, mohon dijelaskan? (misalnya peranan agama, self help group, LSM atau kondisi lingkungan keluarga, masyarakat dan peer group)
5. Apa yang bapak/ibu ketahui tentang pengobatan untuk penderita HIV/AIDS? Apakah bisa HIV AIDS bisa diobati, dengan apa?
6. Apakah bapak/ibu pernah mendengar ARV? (probing, kalau tidak tahu disampaikan saja bahwa ARV adalah obat yang digunakan untuk penderita HIV). *Selanjutnya istilah ARV disesuaikan dengan pengetahuan atau pemahaman responden. Mungkin bisa digunakan istilah lokal atau disebut secara umum sebagai "obat"*
7. Berdasarkan pengetahuan bapak/ibu, apakah hambatan yang dialami ODHA dalam menggunakan obat? Hambatan apa yang berkaitan dengan kondisi sosial budaya (misalnya rasa enggan menggunakan ARV, malu jika diketahui orang menggunakan ARV, gaya hidup, malu berobat ke RS, sikap dan perlakuan tenaga kesehatan, adanya stigma masyarakat dsb)
8. Berdasarkan pengalaman bapak/ibu, faktor-faktor apakah yang mendukung ODHA untuk tetap menggunakan ARV? Faktor-faktor apa yang terkait dengan kondisi sosial budaya (misalnya keinginan untuk sembuh, unsur agama, gaya hidup dll)
9. Bagaimana saran bapak/ibu untuk meningkatkan kepatuhan ODHA dalam menggunakan ARV dan bagaimana kondisi sosial budaya bisa dimanfaatkan untuk meningkatkan kepatuhan?

Panduan Wawancara Mendalam

Responden : Tokoh Agama

1. Menurut bapak/ibu bagaimana pandangan agama terhadap HIV/AIDS dan ODHA?
2. Bagaimana pandangan masyarakat sekitar terhadap HIV/AIDS? Bagaimana sebaiknya perlakuan terhadap ODHA terutama jika berada di lingkungan sekitar?
3. Jika ada mohon diceritakan kasus atau peristiwa yang terkait dengan HIV/AIDS dan ODHA, misalnya ada ODHA yang meninggal atau ada orang yang diketahui terkena AIDS?
4. Bagaimana pandangan bapak/ibu terhadap kondisi sosial budaya dalam hubungannya dengan HIV AIDS (misalnya pola hidup dan keseharian dalam kaitannya dengan penyebaran HIV AIDS dsb)
5. Kondisi atau faktor-faktor sosial budaya apa saja yang berperan dalam penanggulangan HIV AIDS, mohon dijelaskan? (misalnya peranan agama, self help group, LSM atau kondisi lingkungan keluarga, masyarakat dan peer group)
6. Apa yang bapak/ibu ketahui tentang pengobatan untuk penderita HIV/AIDS? Apakah bisa HIV AIDS bisa diobati, dengan apa?
7. Apakah bapak/ibu pernah mendengar ARV? (probing, kalau tidak tahu disampaikan saja bahwa ARV adalah obat yang digunakan untuk penderita HIV). *Selanjutnya istilah ARV disesuaikan dengan pengetahuan atau pemahaman responden. Mungkin bisa digunakan istilah lokal atau disebut secara umum sebagai "obat"*
8. Berdasarkan pengalaman bapak/ibu, apakah hambatan yang dialami ODHA dalam menggunakan ARV? Hambatan apa yang berkaitan dengan kondisi sosial budaya (misalnya rasa enggan menggunakan ARV, malu jika diketahui orang menggunakan ARV, gaya hidup, malu berobat ke RS, sikap dan perlakuan tenaga kesehatan, adanya stigma masyarakat dsb)
9. Berdasarkan pengalaman bapak/ibu, faktor-faktor apakah yang mendukung ODHA untuk tetap menggunakan ARV? Faktor-faktor apa yang terkait dengan kondisi sosial budaya (misalnya keinginan untuk sembuh, unsur agama, gaya hidup dll)
10. Bagaimana saran bapak/ibu untuk meningkatkan kepatuhan ODHA dalam menggunakan ARV dan bagaimana kondisi sosial budaya bisa dimanfaatkan untuk meningkatkan kepatuhan?

Panduan Wawancara Mendalam

Responden : ODHA Pengguna ARV

Dalam wawancara terhadap ODHA, peneliti diharapkan lebih banyak menggali informasi dan lebih banyak mendengar. Dengan ini diharapkan responden bisa bersikap cukup terbuka dan bisa menceritakan apapun saja yang ingin dia ungkapkan. Setelah wawancara perlu ditanyakan kembali kepada responden mengenai informasi yang ingin dirahasiakan.

A. Karakteristik

Nama responden :

Tempat tanggal lahir :

Pendidikan :

Pekerjaan :

Agama :

Status perkawinan :

Jumlah anak :

Jumlah saudara :

Anak ke :

Tinggal di : rumah sendiri/ orang tua/mengontrak

Kondisi lokasi tinggal : perumahan/kost-kostan

Nama ayah :

Usia :

Pendidikan :

Pekerjaan :

Agama :

Status perkawinan :

Nama ibu :

Usia :

Pendidikan :

Pekerjaan :

Agama :

Status perkawinan :

Untuk yang tinggal dengan walinya

Nama wali :

Usia :

Pendidikan :

Pekerjaan :

Agama :

Status perkawinan :

Jika anda punya masalah apakah dipendam atau curhat dengan orang lain?

Siapa orang terdekat anda?

Siapa orang yang paling anda hormati?

Ceritakan kegiatan Anda sehari-hari

Siapa saja orang-orang yang berhubungan dengan Anda dalam kegiatan sehari-hari tersebut :

Teman sekolah

Teman kantor/rekan kerja
Tokoh masyarakat
Tokoh agama
Tenaga kesehatan
Teman bermain
Dll

B. Riwayat status HIV

1. Jika tidak keberatan saya mohon diceritakan latar belakang atau sebab Anda menjadi positif terkena HIV.
2. Kapan anda mengetahui status tersebut
3. Apa perasaan Anda saat itu dan apa yang Anda lakukan setelah mengetahui kondisi Anda?
4. Siapa saja yang mengetahui hal ini? Bagaimana sikap mereka terhadap Anda?
5. Bagaimana Anda menganggap HIV dan kondisi Anda (aib, hukuman, ujian)
6. Jika sudah berkeluarga, apakah pasangan atau anak anda sekarang positif terkena HIV atau negatif
7. *Menurut Anda Kondisi sosial budaya apa saja yang terkait dengan penyebaran HIV AIDS (misalnya pola hidup dan keseharian dsb)*
8. Apakah Anda tergabung dengan LSM atau self help group yang anggota kelompoknya sama-sama terkena HIV?AIDS? Jika iya bagaimana kondisi dan kegiatan apa saja yang dilakukan di kelompok itu? Apakah hal tersebut bisa memberikan dukungan terhadap Anda dan memberikan suasana yang lebih menyenangkan/menenangkan bagi Anda dan teman-teman?

C. Pengalaman Menggunakan ARV

1. Mohon diceritakan sejak kapan Anda menggunakan ARV? Bagaimana akses dan ketersediaan informasi mengenai ARV? Darimana informasi Anda dapatkan?
2. Apa saja nama obat (ARV) yang anda gunakan? Berapa dosisnya? Apakah pernah ada perubahan terapi obat? Jika ada apa saja perubahan terapinya?
3. Apakah yang Anda rasakan setelah pengobatan
4. Bagaimana pengalaman Anda menggunakan ARV, khususnya yang terkait dengan efek samping ARV?
5. Bagaimana pengalaman Anda menggunakan ARV, apakah selalu tersedia, darimana ARV Anda dapatkan? Bagaimana hubungan dengan tenaga kesehatan tempat Anda mendapatkan ARV? Bagaimana sikap mereka (nakes) kepada anda (friendly atau tidak)
6. Apa saja informasi yang disampaikan tenaga kesehatan saat Anda mendapat/mengambil ARV?
7. Selain pengobatan ini (dengan ARV) apakah anda melakukan pengobatan lain misalnya alternatif, spiritual atau mistik ? Ceritakan
8. Menurut Anda, apakah fungsi atau makna ARV bagi Anda (probing : obat penyembuh, beban karena harus dikonsumsi terus, obat yang harus dikonsumsi secara sembunyi-sembunyi dll)

D. Pengetahuan dan Sikap

1. Menurut Anda apakah HIV AIDS itu?
2. Siapa saja yang rentan terkena HIV?
3. Bagaimana keparahan sakit yang Anda alami menurut pendapat Anda?
4. Menurut Anda apakah ARV/obat yang anda gunakan itu?
5. Bagaimana khasiat obat yang Anda gunakan?

6. Apa saja manfaat obat terhadap kualitas hidup Anda secara fisik, psikologis dan sosial?
7. Apakah Anda merasa terbatas oleh penggunaan obat atau justru penggunaan obat adalah hal yang bisa Anda atur dengan mudah? Misalnya rutinitas penggunaan obat membatasi waktu Anda untuk melakukan kegiatan lain, atau efek sampingnya mengganggu aktivitas Anda?
8. Hambatan apa saja yang Anda alami dalam mengonsumsi obat?
9. Apa saja hambatan yang Anda rasakan dalam menggunakan obat khususnya terkait dengan kegiatan Anda sehari-hari? Follow up dari jawaban tentang kegiatan sehari-hari.
10. Apakah yang menjadi faktor pendukung agar Anda tetap patuh menggunakan ARV? Faktor-faktor apa yang terkait dengan kondisi sosial budaya (misalnya keinginan untuk sembuh, unsur agama, gaya hidup dll)
11. Sebaliknya apa saja faktor-faktor yang menghambat konsumsi ARV? Hambatan apa yang berkaitan dengan kondisi sosial budaya (misalnya rasa enggan menggunakan ARV, malu jika diketahui orang menggunakan ARV, gaya hidup, malu berobat ke RS, sikap dan perlakuan tenaga kesehatan, adanya stigma masyarakat dsb)
12. Apakah ada keinginan untuk berhenti sesaat atau tidak meneruskan penggunaan ARV? Jika ada apa sebabnya?
13. Pernahkah Anda melewatkan konsumsi ARV dan apa sebabnya?

E. Faktor-faktor Sosial Budaya

1. Ekonomi :
 - Biaya apa saja yang dikeluarkan dalam pengobatan ini (biaya obat/dokter, transport)
 - Apakah biaya tersebut dapat terjangkau?
 - Apakah ada kerugian finansial yang terkait dengan proses pengobatan? Misalnya berkurangnya penghasilan karena tidak dapat bekerja saat berobat
2. Agama : Unsur-unsur agama apa saja yang meningkatkan atau memperkuat kepatuhan misalnya berobat sebagai ikhtiar untuk sembuh. Jika menganggap sakit ini sebagai ujian/peringatan kemudian Anda berpikir positif untuk memperbaiki diri
3. Gender*: Peran anda sebagai suami/istri/bapak/ibu yang berkaitan dengan menghambat atau meningkatkan kepatuhan misalnya keinginan agar anak tidak terkena sehingga patuh dalam konsumsi obat
4. Stigma dan diskriminasi
Bagaimana sikap keluarga, masyarakat dan lingkungan kerja pada Anda? Apakah Anda merasa ada stigma atau diskriminasi terhadap Anda? Misalnya diberhentikan dari pekerjaan, dikucilkan, direndahkan? Dan bagaimana Anda menyikapi hal itu? Apakah kaitannya dengan menggunakan obat, apakah merasa termotivasi untuk terus berobat atau justru merasa malas menggunakan obat?
5. Peer group : Bagaimana kondisi dan sikap peer group (teman-teman sesama ODHA, teman LSM atau teman bermain) dalam kaitannya dengan mengonsumsi obat? Sikap dan kondisi bagaimana yang meningkatkan kepatuhan dan sebaliknya?

Responden : ODHA Pengguna ARV

A. Karakteristik

Nama responden : Ela

Tempat tanggal lahir : 20 tahun

Pendidikan : SD

Pekerjaan : (menurut LSM yang mendampingi, responden adalah PSK)

Agama : Islam

Status perkawinan : janda

Jumlah anak : -

Jumlah saudara : 3

Anak ke : 3

Tinggal di : kontrakan dengan kakak

Kondisi lokasi tinggal : perkampungan

Nama ayah :

Usia : 65

Pendidikan : SMP

Pekerjaan : tani

Agama : Islam

Nama ibu :

Usia : 55 tahun

Pendidikan : SD

Pekerjaan : tani

Agama : Islam

Status perkawinan : menikah

Jika anda punya masalah apakah dipendam atau curhat dengan orang lain?

Curhat dengan Teteh

Orang yang paling dihormati

Ibu

Kegiatan sehari hari

Tidak ada , dirumah saja

Orang yang berhubungan sehari-hari

Teteh

Dii

B. Riwayat status HIV

1. Jika tidak keberatan saya mohon diceritakan latar belakang atau sebab Anda menjadi positif terkena HIV.

Tidak tahu , tahu-tahu kena aja. Ketahuan ketika berobat sakit pusing-pusing, lemas. (menurut Pak Deri aktivis LSM yang melakukan pendampingan dengan penderita HIV AIDS, responden adalah PSK, terdeteksi HIV AIDS tahun yang lalu ketika ada pemeriksaan di lokalisasi)

2. Kapan anda mengetahui status tersebut

Setahun yang lalu

3. Apa perasaan Anda saat itu dan apa yang Anda lakukan setelah mengetahui kondisi Anda?

Takut, takut mati. Jadi berobat

4. Siapa saja yang mengetahui hal ini? Bagaimana sikap mereka terhadap Anda?
Teteh. Menurut pendampingnya Teteh tersebut adalah kakaknya yang juga MAMInya dilokalisasi). Teteh mendorong untuk berobat.
5. Bagaimana Anda menganggap HIV dan kondisi Anda (aib, hukuman, ujian)
cobaan
6. Jika sudah berkeluarga, apakah pasangan atau anak anda sekarang positif terkena HIV atau negatif
7. Menurut Anda Kondisi sosial budaya apa saja yang terkait dengan penyebaran HIV AIDS (misalnya pola hidup dan keseharian dsb)
8. Apakah Anda tergabung dengan LSM atau self help group yang anggota kelompoknya sama-sama terkena HIV/AIDS? Jika iya bagaimana kondisi dan kegiatan apa saja yang dilakukan di kelompok itu? Apakah hal tersebut bisa memberikan dukungan terhadap Anda dan memberikan suasana yang lebih menyenangkan/menenangkan bagi Anda dan teman-teman?
tidak

C. Pengalaman Menggunakan ARV

1. Mohon diceritakan sejak kapan Anda menggunakan ARV? Bagaimana akses dan ketersediaan informasi mengenai ARV? Darimana informasi Anda dapatkan?
Setahun yang lalu. Berobat ke RSHS, nggak tahu. informasi dari dokter.
2. Apa saja nama obat (ARV) yang anda gunakan? Berapa dosisnya? Apakah pernah ada perubahan terapi obat? Jika ada apa saja perubahan terapinya?
Tidak tahu, lupa. Sehari dua kali. Tidak (menurut pengakuannya , dia menggunakan obat selama 3 bulan, sekarang baru mau mulai lagi)
3. Apakah yang Anda rasakan setelah pengobatan
Lebih enak
4. Bagaimana pengalaman Anda menggunakan ARV, khususnya yang terkait dengan efek samping ARV?
Pusing, mual-mual
5. Bagaimana pengalaman Anda menggunakan ARV, apakah selalu tersedia, darimana ARV Anda dapatkan? Bagaimana hubungan dengan tenaga kesehatan tempat Anda mendapatkan ARV? Bagaimana sikap mereka (nakes) kepada anda (friendly atau tidak)
Selalu ada, dari RSHS. Doktemya galak, takut.Biasa saja.
6. Apa saja informasi yang disampaikan tenaga kesehatan saat Anda mendapat/mengambil ARV?
Lupa, cara makan obat
7. Selain pengobatan ini (dengan ARV) apakah anda melakukan pengobatan lain misalnya alternatif, spiritual atau mistik ? Ceritakan
tidak
8. Menurut Anda, apakah fungsi atau makna ARV bagi Anda (probing : obat penyembuh, beban karena harus dikonsumsi terus, obat yang harus dikonsumsi secara sembunyi-sembunyi dll)
Tidak bisa menyembuhkan, memperpanjang umur,malu, takut ketahuan punya penyakit HIV/AIDS

D. Pengetahuan dan Sikap

1. Menurut Anda apakah HIV AIDS itu?
Tidak tahu
2. Siapa saja yang rentan terkena HIV?
Tidak tahu (responden kelihatannya sebenarnya tahu, tidak mau berterus terang, karena profesinya sebagai PSK)
3. Bagaimana keparahan sakit yang Anda alami menurut pendapat Anda?
Sering pusing, lemes, sering diare
4. Menurut Anda apakah ARV/obat yang anda gunakan itu?
Tidak tahu
5. Bagaimana khasiat obat yang Anda gunakan?
Badan jadi enakan, kalau makan obat jadi pusing, mual
6. Apa saja manfaat obat terhadap kualitas hidup Anda secara fisik, psikologis dan sosial?
Badan enakan
7. Apakah Anda merasa terbatas oleh penggunaan obat atau justru penggunaan obat adalah hal yang bisa Anda atur dengan mudah? Misalnya rutinitas penggunaan obat membatasi waktu Anda untuk melakukan kegiatan lain, atau efek sampingnya mengganggu aktivitas Anda?
ya, karena harus makan setiap hari, takut ketahuan orang kalau sakit HIV. Kalau minum obat jadi mual, pusing-pusing
8. Hambatan apa saja yang Anda alami dalam mengkonsumsi obat?
Waktu minum obat, harus pagi dan malam hari, pagi belum bangun, malam kelupaan.
9. Apa saja hambatan yang Anda rasakan dalam menggunakan obat khususnya terkait dengan kegiatan Anda sehari-hari? Follow up dari jawaban tentang kegiatan sehari-hari.
(karena profesinya sebagai PSK, pagi belum bangun, malam bekerja jadi harus sembunyi sembunyi takut dikeluarkan dari pekerjaannya)
10. Apakah yang menjadi faktor pendukung agar Anda tetap patuh menggunakan ARV? Faktor-faktor apa yang terkait dengan kondisi sosial budaya (misalnya keinginan untuk sembuh, unsur agama, gaya hidup dll)
Tidak ada
11. Sebaliknya apa saja faktor-faktor yang menghambat konsumsi ARV? Hambatan apa yang berkaitan dengan kondisi sosial budaya (misalnya rasa enggan menggunakan ARV, malu jika diketahui orang menggunakan ARV, gaya hidup, malu berobat ke RS, sikap dan perlakuan tenaga kesehatan, adanya stigma masyarakat dsb)
males minum obat karena jadi pusing dan mual. Takut ketahuan orang sakit HIV. Takut orang memandang jijik. (menurut pak ganjar, dia enggan berobat ke RSHS karena kalau sering berobat takut ketahuan. Jadi dia berobat 3 bulan sekali, setiap bulan obat diambilkan pak Deri, kemudian dia mengambil ke klinik mawar (tempat LSM), dokternya galak
12. Apakah ada keinginan untuk berhenti sesaat atau tidak meneruskan penggunaan ARV? Jika ada apa sebabnya?
Sudah lama berhenti, baru mau mulai lagi. Berhenti karena jadi pusing dan mual, dokternya galak, takut, takut ketahuan orang lain.

13. Pernahkah Anda melewatkan konsumsi ARV dan apa sebabnya?
Pernah, pagi masih tidur, malam takut ketahuan orang lain.

E. Faktor-faktor Sosial Budaya

1. Ekonomi :

- Biaya apa saja yang dikeluarkan dalam pengobatan ini (biaya obat/dokter, transport)
Transport, biaya dokter 25 ribu
- Apakah biaya tersebut dapat terjangkau?
tidak, berat
- Apakah ada kerugian finansial yang terkait dengan proses pengobatan? Misalnya berkurangnya penghasilan karena tidak dapat bekerja saat berobat
Ya, karena menunggunya lama

2. Agama : Unsur-unsur agama apa saja yang meningkatkan atau memperkuat kepatuhan misalnya berobat sebagai ikhtiar untuk sembuh. Jika menganggap sakit ini sebagai ujian/peringatan kemudian Anda berpikir positif untuk memperbaiki diri
Tidak tahu

3. Gender : Peran anda sebagai suami/istri/bapak/ibu yang berkaitan dengan menghambat atau meningkatkan kepatuhan misalnya keinginan agar anak tidak terkena sehingga patuh dalam konsumsi obat
Biaya berobat ditanggung teteh. (menurut pengakuan kakaknya, untuk membiayai berobat harus sembunyi-sembunyi takut ketahuan suaminya)

4. Stigma dan diskriminasi

Bagaimana sikap keluarga, masyarakat dan lingkungan kerja pada Anda? Apakah Anda merasa ada stigma atau diskriminasi terhadap Anda? Misalnya diberhentikan dari pekerjaan, dikucilkan, direndahkan? Dan bagaimana Anda menyikapi hal itu? Apakah kaitannya dengan menggunakan obat, apakah merasa termotivasi untuk terus berobat atau justru merasa malas menggunakan obat?

Orang menganggap orang yang sakit HIV menjijikkan. Yang tahu hanya teteh, orang tua tidak tahu, takut shock, masyarakat menganggap jijik orang yang sakit HIV. Jadi penyakit disembunyikan, jangan sampai ada yang tahu. Males makan obat terus dan harus sembunyi-sembunyi.

5. Peer group : Bagaimana kondisi dan sikap peer group (teman-teman sesama ODHA, teman LSM atau teman bermain) dalam kaitannya dengan mengkonsumsi obat? Sikap dan kondisi bagaimana yang meningkatkan kepatuhan dan sebaliknya?
Tidak ikut peer group

Responden : ODHA Pengguna ARV

A. Karakteristik

Nama responden : Wiwi

Usia : 32 tahun

Pendidikan : SMP

Pekerjaan : membuka toko kelontong

Agama : Islam

Status perkawinan : -

Jumlah anak : -

Jumlah saudara : 10

Anak ke : 10 dari 11 orang

Tinggal di : mengontrak

Kondisi lokasi tinggal : kost yang sebagian besar penghuninya adalah waria (300 ribu per bulan)

Ayahnya sudah meninggal saat wiwi mau masuk SMP, dahulu ayahnya adalah seorang petani. Sedangkan ibunya meninggal saat melahirkan adiknya, saat itu Wiwi baru berusia satu tahun.

Kadang-kadang Wiwi tinggal atau datang ke rumah kakak perempuannya yang berusia 40 tahun, ia seorang lulusan SMA dan bekerja sebagai buruh pabrik. Sang kakak sudah menikah dan mempunyai 3 orang anak.

Jika punya masalah cenderung dipendam sendiri, karena takut orang lain menjauhi apalagi yang terkait statusnya. Orang yang paling dihormati saat ini adalah kakaknya.

Sehari-hari Wiwi beraktivitas di sebuah LSM khusus waria dan biasanya melakukan pelatihan-pelatihan. Selain itu ia juga berjualan di kost-annya dan di rumah kakaknya.

Dalam kehidupan sehari-hari wiwi mengaku bahwa lebih banyak bergaul dengan teman-teman LSM nya, tapi ia menurutnya ia dapat bermasyarakat dengan baik, sebagian besar masyarakat menerima keberadaan Wiwi dan teman-temannya sesama waria dan masing-masing saling menghormati.

B. Riwayat status HIV

1. latar belakang atau sebab menjadi positif terkena HIV
Kalau waria kan bukan perempuan, ga mungkin kena HIV. Jadi aku terus mencari uang dan uang, ga memikirkan kaya gini pokoknya kepuasan, kenikmatan dan uang
2. Kapan anda mengetahui status tersebut
Sampai tahun 2006 saya periksa masih negatif tetapi pemeriksaan 3 bulan berikutnya sudah positif. Saat itu belum ada gejala apa-apa. Sekitar 3 bulan kemudian kekebalan tubuh saya tuh menurun. Muncul pertama kaya semacam herpes gitu lah di leher, terus batuk-batuk kepanjangan sama diare. Terus dikasih obat sementara aja gitu. Terus dari LSM X dikasih rujukan ke Hasan Sadikin. Pertama CD4 masih 200 ke atas, setelah 3 mingguan sudah 100 ke bawah. Sampai dirawat soalnya saya sudah ga bisa jalan, sesak, ngomong aja susah sampai pakai kursi roda aja. Dirawat selama 2 minggu diobati TB nya dulu sampai 3 bulan,

setelah itu baru ARV. Agak lama ngambilnya, ga langsung dikasih, setelah 3 kali ke sana.

3. Apa perasaan Anda saat itu dan apa yang Anda lakukan setelah mengetahui kondisi Anda?
Ya terpukul juga sih ya, kadang suka nangis sendiri, saya ga cerita sama siapa-siapa sih aku pendam sendiri aja, terus cerita sama teman kost tapi sekarang sudah meninggal (sekitar setahun lalu) sama karena HIV juga.
4. Kata teman ya memang sudah resiko, siap-siap aja menghadapi ini, jangan jadi stress gitu lah.
5. Siapa saja yang mengetahui hal ini? Bagaimana sikap mereka terhadap Anda?
Keluarga tahunya di RS sejak aku dirawat, asalnya dirahasiakan oleh dokter juga. Tapi lama-lama nanya-nanya terus penyakit apa. Kata dokternya tanya aja sama pasiennya. Dokternya minta persetujuan aku. Asalnya aku bilang jangan dibilang, tapi lama-lama kasian juga sama kakak, akhirnya ya sudahlah udah resiko saya dan ternyata akhirnya menerima dan setelah itu keluarga juga dikasih tahu oleh pihak RS. Dari dokter dikasih tau sama kakak agar jangan sampai mengucilkan atau bagaimana. Alhamdulillah tadinya dia yang merasa kesal atau gimana akhirnya jadi merasa kasian, jadi lebih perhatian suka bilang : kamu suka telat, jangan telat [berobat]
6. Bagaimana Anda menganggap HIV dan kondisi Anda (aib, hukuman, ujian)
Hukuman, aib berat semuanya tapi ya apa boleh buat kita terima saja sudah takdir dari yang di atas. Kalau tahu dulu bahwa waria juga bisa kena HIV saya mgkn akan lebih hati-hati, misalnya pake kondom gitu.
7. Kegiatan dengan LSM dan dukungan
Dukungan2 tentang HIV, dari tidak tahu jadi tahu. Ga dilecehkan atau dikucilkan, ada perhatian dari LSM X. Sangat banyak kemajuan, bisa lebih mandiri.

C. Pengalaman Menggunakan ARV

1. Mohon diceritakan sejak kapan Anda menggunakan ARV? Bagaimana akses dan ketersediaan informasi mengenai ARV? Darimana informasi Anda dapatkan?
Sejak tahun 2006. Sangat gampang sekali kalau ARV mah. Informasi dari LSM X, ke RSHS, dikasih tahu kembali.
2. Apa saja nama obat (ARV) yang anda gunakan? Berapa dosisnya? Apakah pernah ada perubahan terapi obat? Jika ada apa saja perubahan terapinya?
Efavirenz dan duviral. Pagi jam 8 duviral, malam efavirenz dan duviral pas adzan isya
3. Apakah yang Anda rasakan setelah pengobatan
alhamdulillah
4. Bagaimana pengalaman Anda menggunakan ARV, khususnya yang terkait dengan efek samping ARV?
Efek samping pertama : 3 hari setelah minum obat muncul ruam-ruam, gatal-gatal, mual, muntah, rambut rontok, pusing.

Sekarang kalau minum efavirenz ngantuk, pengennya tidur terus. Jadi kunci aja kalau tidur 2-3 jam.

5. Bagaimana pengalaman Anda menggunakan ARV, apakah selalu tersedia, darimana ARV Anda dapatkan? Bagaimana hubungan dengan tenaga kesehatan tempat Anda mendapatkan ARV? Bagaimana sikap mereka (nakes) kepada anda (friendly atau tidak) *Selalu tersedia, seminggu sebelumnya udah ambil obat. Mereka baik, sangat support, tidak menyebalkan dan perhatian*
6. Apa saja informasi yang disampaikan tenaga kesehatan saat Anda mendapat/mengambil ARV?
Ditanya ada keluhan ngga. Kalau ada keluhan gatal dirujuk ke dokter kulit, kalau gangguan mata ke cicendo
7. Selain pengobatan ini (dengan ARV) apakah anda melakukan pengobatan lain misalnya alternatif, spiritual atau mistik ? Ceritakan
Sebelum dirawat batuknya pake obat lain. Tapi kalau sekarang udah ARV aja. Pernah kejadian teman banyak yang sudah meninggal.
8. Menurut Anda, apakah fungsi atau makna ARV bagi Anda (probing : obat penyembuh, beban karena harus dikonsumsi terus, obat yang harus dikonsumsi secara sembunyi-sembunyi dll)
seperti penolong untuk bertahan hidup, ada semangat hidup dengan adanya ARV. Ternyata masih ada obat, masih ada obat sementara.

D. Pengetahuan dan Sikap

1. Menurut Anda apakah HIV AIDS itu?
Penyakit seperti IMS dengari hubungan seks ganti-ganti pasangan. Kalau pacar mah dulu punya tapi sekarang dia pacaran sama cewe beneran, kalau pacar mah dia cuma numpang makan, untuk nitip perut aja pacaran ama kita
2. Siapa saja yang rentan terkena HIV?
Waria, ada yang selamat, ada yang ARV gagal, telat-telat. Jadi ga mau minum obat lagi
3. Bagaimana keparahan sakit yang Anda alami menurut pendapat Anda?
Sangat parah sekali, ga bisa dilupakan, sangat mematikan
4. Menurut Anda apakah ARV/obat yang anda gunakan itu?
Semacam obat untuk membasmi virus yang tadinya hidup biar ga berkembang biak, obat sementara.
5. Bagaimana khasiat obat yang Anda gunakan?
Stamina enak, makan enak (rampus), badan segar kembali, aktivitas tidak banyak gangguan. Jangan stress. Anggap aja kesempatan hidup kedua, harus diperbaiki.
6. Apa saja manfaat obat terhadap kualitas hidup Anda secara fisik, psikologis dan sosial?
dari bulan ke bulan, tahun ke tahun ada peningkatan
7. Apakah Anda merasa terbatas oleh penggunaan obat atau justru penggunaan obat adalah hal yang bisa Anda atur dengan mudah? Misalnya rutinitas penggunaan obat membatasi waktu Anda untuk melakukan kegiatan lain, atau efek sampingnya mengganggu aktivitas Anda?

Tiada hari tanpa obat, stress juga, daripada mati ikuti ajalah pepatah dokter. Ambu hikmahnya.

8. Hambatan apa saja yang Anda alami dalam mengonsumsi obat?
Saat makan dan mengambil obat. Membosankan, ngambilnya jauh
9. Apa saja hambatan yang Anda rasakan dalam menggunakan obat khususnya terkait dengan kegiatan Anda sehari-hari? Follow up dari jawaban tentang kegiatan sehari-hari.
10. Apakah yang menjadi faktor pendukung agar Anda tetap patuh menggunakan ARV? Faktor-faktor apa yang terkait dengan kondisi sosial budaya (misalnya keinginan untuk sembuh, unsur agama, gaya hidup dll)
Keinginan pribadi, saya ingin hidup lebih lama lagi

Keluarga telah tahu, menjadi dukungan juga

Dari unsur agama : mengurangi ML, tapi belum bisa full berhenti, tapi sekarang ga tertalu nyandu, biasa-biasa.

11. Sebaliknya apa saja faktor-faktor yang menghambat konsumsi ARV? Hambatan apa yang berkaitan dengan kondisi sosial budaya (misalnya rasa enggan menggunakan ARV, malu jika diketahui orang menggunakan ARV, gaya hidup, malu berobat ke RS, sikap dan perlakuan tenaga kesehatan, adanya stigma masyarakat dsb)
Takut ketahuan, kamu minum obat apa sih? Makan obat jam segini terus...tapi lama-lama cerita juga. Jadi malah saling mendukung
12. Apakah ada keinginan untuk berhenti sesaat atau tidak meneruskan penggunaan ARV? Jika ada apa sebabnya?
Aku suka melamun, kalau ada obat untuk HIV aku pengen berhenti total, berubah, ngga nongkrong lagi. Jadi laki-laki
13. Pernahkah Anda melewatkan konsumsi ARV dan apa sebabnya?
Paling terlewat satu dua jam saja selama 2,5 tahun mengonsumsi obat.

E. Faktor-faktor Sosial Budaya

1. Ekonomi :
 - Biaya apa saja yang dikeluarkan dalam pengobatan ini (biaya obat/dokter, transport)
Pendaftaran 25 ribu, ongkos 25 ribu jadi total sekitar 50 ribu
 - Apakah biaya tersebut dapat terjangkau?
Sebenarnya berat juga, tapi aku selalu nyisihkan
 - Apakah ada kerugian finansial yang terkait dengan proses pengobatan? Misalnya berkurangnya penghasilan karena tidak dapat bekerja saat berobat
Udah resiko aja, tapi obat harus no satu aja dalam hidup saya
2. Agama : Unsur-unsur agama apa saja yang meningkatkan atau memperkuat kepatuhan misalnya berobat sebagai ikhtiar untuk sembuh. Jika menganggap sakit ini sebagai ujian/peringatan kemudian Anda berpikir positif untuk memperbaiki diri
Ada juga pokoknya berdo'a saja, siapa tahu bisa sembuh total. Berharap ada keajaiban untuk berubah, mendadak lihat laki-laki jadi ga mau, terus lihat perempuan jadi mau
3. Gender : Peran anda sebagai suami/istri/bapak/ibu yang berkaitan dengan menghambat atau meningkatkan kepatuhan misalnya keinginan agar anak tidak terkena sehingga patuh dalam konsumsi obat

4. Stigma dan diskriminasi

Bagaimana sikap keluarga, masyarakat dan lingkungan kerja pada Anda? Apakah Anda merasa ada stigma atau diskriminasi terhadap Anda? Misalnya diberhentikan dari pekerjaan, dikucilkan, direndahkan? Dan bagaimana Anda menyikapi hal itu? Apakah kaitannya dengan menggunakan obat, apakah merasa termotivasi untuk terus berobat atau justru merasa malas menggunakan obat?

Keluarga mendukung dan mendorong. Masyarakat tidak mendiskriminasi. Kalau takut dikucilkan ya hadapi saja, berusaha sebisa mungkin termotivasi untuk minum obat

5. Peer group : Bagaimana kondisi dan sikap peer group (teman-teman sesama ODHA, teman LSM atau teman bermain) dalam kaitannya dengan mengkonsumsi obat? Sikap dan kondisi bagaimana yang meningkatkan kepatuhan dan sebaliknya?

Responden : ODHA Pengguna ARV

A. Karakteristik

Nama responden : Fani

Usia: 24 tahun

Pendidikan : SMEA

Pekerjaan : ibu rumah tangga

Agama : islam

Status perkawinan : sudah 2 kali menikah. Suami pertama meninggal sekitar 2 tahun yang lalu. Sudah menikah lagi, belum setahun ini.

Jumlah anak : 1(sudah meninggal)

Jumlah saudara : 5 orang

Anak ke : 1

Tinggal di : rumah orang tua

Kondisi lokasi tinggal : perkampungan

Nama ayah :

Usia : 50 tahunan

Pendidikan : SMP

Pekerjaan : wiraswasta

Agama :

Status perkawinan :

Nama ibu :

Usia : 40 tahunan

Pendidikan : SD

Pekerjaan : ibu rumah tangga

Agama :

Status perkawinan :

Jika punya masalah Fani biasa bercerita pada mamah dan bapaknya, kadang dia telpon langsung ke pendampingnya yaitu Aa Deri. Orang yang paling dihormati adalah orang tuanya. Sehari-hari Fani lebih sering berada di rumah, dulu dia termasuk orang yang sangat suka main bepergian. Menurut Deri, orang tua dari Fani merupakan salah satu pemilik rumah [bordil] di gang "S". Fani sudah menikah kembali dengan pria bujang, namun ia mengaku merasa terhalang. "Ga kaya orang normal"

B. Riwayat status HIV

1. Jika tidak keberatan saya mohon diceritakan latar belakang atau sebab Anda menjadi positif terkena HIV.

Dulu waktu anak perempuannya berusia sekitar 6 bulan terdeteksi sakit paru-paru, kemudian dicek positif HIV akhirnya meninggal. Saat itu almarhum suaminya belum mau mengakui masa lalunya, tetapi setelah kejadian tersebut akhirnya mengaku kalau suka pakai putaw. Sekitar 7 bulan kemudian sang suami meninggal akibat kanker otak. Setelah dia tahu statusnya bahwa dia positif terkena HIV/AIDS malah makin bertambah, lari ke minuman keras akhirnya meninggal.

2. Kapan anda mengetahui status tersebut
Sekitar 2 tahun lalu
3. Apa perasaan Anda saat itu dan apa yang Anda lakukan setelah mengetahui kondisi Anda?
Ya, saya udah tahu lah. Terus kata orang tua, udah hayu lah,urang berobat saja
Tapi 3 bulan pertama saya jadi sering ngelamun, kalau diajak ngobrol juga nggga konseri;kaya ngaco
4. Siapa saja yang mengetahui hal ini? Bagaimana sikap mereka terhadap Anda?
Mamah, bapak, adik juga sekarang sudah tahu. Katanya : Tete yang sabar aja ya.
5. Bagaimana Anda menganggap HIV dan kondisi Anda (aib, hukuman, ujian)
Takdir,mungkin jalannya kaya gini
6. Jika sudah berkeluarga, apakah pasangan atau anak anda sekarang positif terkena HIV atau negatif
Almarhum suami dan anak positif. Suami yang sekarang negatif, oleh sebab itu Fani jarang berhubungan seks dengan suaminya, kalau berinteraksi juga tidak bersentuhan mulut, kalau berhubungan menggunakan kondom. Tapi sekarang Fani tinggal terpisah dengan suaminya. Menurut dia karena sengaja dijauhkan, sedangkan menurut pendampingnya fani sedang bemasalah dengan suaminya. Keluarga suami barunya tidak ada yang tahu penyakit yang dideritanya
7. Apakah Anda tergabung dengan LSM atau self help group yang anggota kelompoknya sama-sama terkena HIV/AIDS? Jika iya bagaimana kondisi dan kegiatan apa saja yang dilakukan di kelompok itu? Apakah hal tersebut bisa memberikan dukungan terhadap Anda dan memberikan suasana yang lebih menyenangkan/menenangkan bagi Anda dan teman-teman?
Ga, ga mau kecapean

C. Pengalaman Menggunakan ARV

1. Mohon diceritakan sejak kapan Anda menggunakan ARV? Bagaimana akses dan ketersediaan informasi mengenai ARV? Darimana informasi Anda dapatkan?
Ada prosesnya seminggu, 2 minggu baru ngambil obat
Informasi dari buku yang dikasih Aa Deri.
2. Apa saja nama obat (ARV) yang anda gunakan? Berapa dosisnya? Apakah pernah ada perubahan terapi obat? Jika ada apa saja perubahan terapinya?
Obat yang kecil putih, putih sedang dan yang kuning. Minum obat setiap jam 9 pagi dan jam 9 malam. Dulu obatnya beda.
Menurut pendampingnya karena Fani sempat drop out 4 bulan, sekarang dia sudah menggunakan lini kedua, yaitu neviral, duviral dan efavirenz
Sampai sekarang masih terapi TB juga, jadi pengobatan ARV dan OAT
3. Apakah yang Anda rasakan setelah pengobatan
Kaya orang mabok,langsung tidur. Pas pertama mamah ngasihnya kebalik, jadi lemes. Sekarang pake bel.

4. Bagaimana pengalaman Anda menggunakan ARV, khususnya yang terkait dengan efek samping ARV?
Darah jadi kurang, ngegerogoti darah. Jadi beli bit, minum bit, direbus. Herbal-herbal udah segala macem, lidah buaya, cacing, jamu gendong tiap hari. Terasa enak.
5. Bagaimana pengalaman Anda menggunakan ARV, apakah selalu tersedia, darimana ARV Anda dapatkan? Bagaimana hubungan dengan tenaga kesehatan tempat Anda mendapatkan ARV? Bagaimana sikap mereka (nakes) kepada anda (friendly atau tidak)
Alhamdulillah, dulu waktu di RSHS katanya mau abis jadi cepet-cepet. Ya udah sekarang ke Bungsu, kalau di sana ngambil obat aja ke dokter andi dan lely. Sempat dirawat seminggu tahun 2010 waktu piala dunia.

Mereka baik sih, tapi kalau telat ya dimarahi. Kadang aku suka pinjem obat dulu ke temen yang PSK lah

6. Apa saja informasi yang disampaikan tenaga kesehatan saat Anda mendapat/mengambil ARV?
Ditanya suka alergi kulit kan. Pertama obat paru, tapi ambilnya di dr. Lely, alhamdulillah cocok.
7. Selain pengobatan ini (dengan ARV) apakah anda melakukan pengobatan lain misalnya alternatif, spiritual atau mistik ? Ceritakan
masih pake jamu-jamu tiap hari. Dulu ditotok, terapi ramuan ginseng, mau nyobain jeng hani yang di Kopo itu.

Pernah ke Garut untuk alternatif, pemeriksaan terus dikasih jamu, ke Cimahi juga pernah. Ke Sumedang sama dikasih ramuan, air dan jampi-jampi.

8. Menurut Anda, apakah fungsi atau makna ARV bagi Anda (probing : obat penyembuh, beban karena harus dikonsumsi terus, obat yang harus dikonsumsi secara sembunyi-sembunyi dll)
Lebih tenang lah, dulu kan penyakit ini tidak ada obatnya. Dari diri sendiri harus tenang, dibawa relaks aja.

D. Pengetahuan dan Sikap

1. Menurut Anda apakah HIV AIDS itu?
Kaya darah kotor, pake narkoba gitu
2. Siapa saja yang rentan terkena HIV?
Tiap orang juga bisa, tinggal gimana menjaganya, jangan berhubungan bebas
3. Bagaimana keparahan sakit yang Anda alami menurut pendapat Anda?
Parah banget, buat jalan aja sakit dulu CD4 33-45
4. Menurut Anda apakah ARV/obat yang anda gunakan itu?
5. Bagaimana khasiat obat yang Anda gunakan?
Kalau udah diminum enak aja, waktu 4 bulan ga minum ngedrop sampai CD4 turun
6. Apa saja manfaat obat terhadap kualitas hidup Anda secara fisik, psikologis dan sosial?
Ke badan ga lemes, lebih pede, tapi sekarang kebanyakan di rumah. Dulu sempat lama jadi pelayan toko

7. Apakah Anda merasa terbatas oleh penggunaan obat atau justru penggunaan obat adalah hal yang bisa Anda atur dengan mudah? Misalnya rutinitas penggunaan obat membatasi waktu Anda untuk melakukan kegiatan lain, atau efek sampingnya mengganggu aktivitas Anda?
Terganggu. Pernah telat minum obat. Kalau keluar kota jadi harus bawa obat-obatan, jadi repot. Kalau yang tahu kan jadi suka nanya-nanya ini obat apa gitu
8. Hambatan apa saja yang Anda alami dalam mengonsumsi obat?
Malau, kan orang suka pengen tahu obat apa sih. Aku ngeles aja sampai sekarang. Saudara juga ada yang kerja di apotek...aku minder
9. Apa saja hambatan yang Anda rasakan dalam menggunakan obat khususnya terkait dengan kegiatan Anda sehari-hari? Follow up dari jawaban tentang kegiatan sehari-hari.
10. Apakah yang menjadi faktor pendukung agar Anda tetap patuh menggunakan ARV? Faktor-faktor apa yang terkait dengan kondisi sosial budaya (misalnya keinginan untuk sembuh, unsur agama, gaya hidup dll)
Orang tua. Suka bilang : masih pengen kumpul ga sama keluarga, sok yang semangat atuh
11. Sebaliknya apa saja faktor-faktor yang menghambat konsumsi ARV? Hambatan apa yang berkaitan dengan kondisi sosial budaya (misalnya rasa enggan menggunakan ARV, malu jika diketahui orang menggunakan ARV, gaya hidup, malu berobat ke RS, sikap dan perlakuan tenaga kesehatan, adanya stigma masyarakat dsb)
kalau di Bungsu malu, kalau di RSHS ngga karena banyak di klinik Teratai.

Siapa tahu ada yang keceplosan, itu yang paling saya takut
12. Apakah ada keinginan untuk berhenti sesaat atau tidak meneruskan penggunaan ARV? Jika ada apa sebabnya?
Sering, tiap hari pengen berhenti karena bosan. Jadi kaya anak kecil dipesenin terus supaya minum obat. Sampai-sampai di keluarga saya disebut manusia obat
13. Pernahkah Anda melewatkan konsumsi ARV dan apa sebabnya?
Berhenti sendiri selama 4 bulan, karena bosan. Kalau ditanya orang tua bilangny udah minum.

Pemah dropout selama 4 bulan, menurut pendampingnya karena dia takut ketahuan oleh suami barunya. Obat yang selama 4 bulan diambil kembali oleh pendampingnya dan diserahkan ke RSHS kembali.

E. Faktor-faktor Sosial Budaya

1. Ekonomi :
 - Biaya apa saja yang dikeluarkan dalam pengobatan ini (biaya obat/dokter, transport)
Periksa 40 ribu, ambil obat 20 ribu, ongkos 20 ribu
 - Apakah biaya tersebut dapat terjangkau?
Harus disisihkan, kadang dikirim dari suami buat beli obat
 - Apakah ada kerugian finansial yang terkait dengan proses pengobatan? Misalnya berkurangnya penghasilan karena tidak dapat bekerja saat berobat
2. Agama : Unsur-unsur agama apa saja yang meningkatkan atau memperkuat kepatuhan misalnya berobat sebagai ikhtiar untuk sembuh. Jika menganggap sakit ini sebagai ujian/peringatan kemudian Anda berpikir positif untuk memperbaiki diri

3. Gender : Peran anda sebagai suami/istri/bapak/ibu yang berkaitan dengan menghambat atau meningkatkan kepatuhan misalnya keinginan agar anak tidak terkena sehingga patuh dalam konsumsi obat
4. Stigma dan diskriminasi
Bagaimana sikap keluarga, masyarakat dan lingkungan kerja pada Anda? Apakah Anda merasa ada stigma atau diskriminasi terhadap Anda? Misalnya diberhentikan dari pekerjaan, dikucilkan, direndahkan? Dan bagaimana Anda menyikapi hal itu? Apakah kaitannya dengan menggunakan obat, apakah merasa termotivasi untuk terus berobat atau justru merasa malas menggunakan obat?

Takutnya mereka menjauhi karena sekitar kan ga tau HIV itu apa, dikiranya bersentuhan aja bahaya.

5. Peer group : Bagaimana kondisi dan sikap peer group (teman-teman sesama ODHA, teman LSM atau teman bermain) dalam kaitannya dengan mengkonsumsi obat? Sikap dan kondisi bagaimana yang meningkatkan kepatuhan dan sebaliknya?

Responden : ODHA Pengguna ARV

A. Karakteristik

1. Nama responden : Angga
2. Tempattanggal lahir : 29 tahun
3. Pendidikan: SD
4. Pekerjaan: LSM Abiyasa
5. Agama : Islam
6. Status perkawinan : belum menikah
7. Jumlah anak : -
8. Jumlah saudara : 4
9. Anak ke : 4
10. Tinggal di : kontrakan LSL Abiyasa
11. Kondisi lokasi tinggal : perumahan

Nama ayah :

Usia : 80 tahun

Pendidikan : -

Pekerjaan : buruh

Agama : Islam

Status perkawinan : cerai hidup

Nama ibu :

Usia : 50 tahun

Pendidikan : -

Pekerjaan : IRT

Agama : Islam

Status perkawinan : cerai hidup

Responden berusia 29 tahun, seorang Gay. Sejak dalam kandungan orang tuanya sudah bercerai, semula bekerja sebagai pemijat di tempat SPA, juga sebagai pekerja sek laki-laki. Sekarang aktif di LSM Abiyasa Bandung, suatu LSM di bidang HIV AIDS untuk kalangan Gay.

Jika mempunyai masalah curhat ke temen. Orang terdekat temen.

Orang yang paling dihormati ibu.

Kegiatan : sekarang nganggur, anggota LSM Abiyasa / LSL. Orang yang sering berhubungan sesama anggota group, mitra seperti rumah cemara (rumah cemara adalah LSM dibidang HIV AIDS).

Kegiatan di LSM memberi informasi pencegahan HIV AIDS, sebagai pendamping juga.

B. Riwayat Status HIV

1. Jika tidak keberatan saya mohon diceritakan latar belakang atau sebab Anda menjadi positif terkena HIV.

Saya sejak dalam kandungan, ibu saya sudah pisah. Dari kecil saya hidup pindah-pindah, kadang ikut kakak, paman, bibi, nenek. Saya tamat SD, nganggur, diajak teman kerja di Jakarta. Itu tahun 2006. (responden berasal dari Subang, diajak teman sekampung bekerja di Jakarta). Saya diajak kerja di SPA, tempat pijat. Disitu saya juga disuruh jadi PSK pria. Saya kaget, kok kerjanya seperti ini, tapi bagaimana lagi sudah tertlanjut. Saya Cuma lulusan SD mau kerja apa ? Saya bingung. Disini saya terkena HIV AIDS.

2. Kapan anda mengetahui status tersebut

Setahun yang lalu diajak teman, dia anggota untuk ikut periksa. Saya nggak mau. Setelah saya sakit ke kamar mandi saja ngesot, saya baru berobat, di periksa ternyata saya sudah kena. Sakitnya sebenarnya sudah lama, lemes, diare, sekitar mulut hitam.

3. Apa perasaan anda saat itu dan apa yang anda lakukan setelah mengetahui kondisi anda

Campur aduk, marah sama siapa, mau nangis malu, nangis di dalam kos, mau nyalahin siapa ?

Yang dilakukan setelah mengetahui kondisi tersebut

Berobat, sebelumnya dokter menyuruh untuk pikir-pikir karena kalau sudah diberi obat tidak boleh putus, diminta sanggup nggak. Semalaman saya pikir-pikir, kepala rasanya kejatuhan benda berat. Akhirnya saya putuskan menggunakan obat, komitmen dengan RS.

4. Siapa saja yang mengetahui hal ini ?

Kakak

Sikap mereka :

Kaget, marah-marah. Sebelumnya ngasih informasi tentang penyakit ini ke kakak. Lama-lama bisa menerima, malah yang seblumnya cuek sekarang, lebih perhatian.

5. Menyikapinya

Cara jalan keluarnya, baiknya bagaimana. Beban sih pertama kali. Yang ada dipikiran saya cepat mati, awal terapi berat, jadi sensitif, hati belum kuat. Terus tukar pikiran dengan teman. Saya menyikapi sebagai kenyataan yang harus dijalani.

6. –

7. Kondisi sosial budaya apa saja yang terkait dengan penyebaran HIV AIDS (misalnya pola hidup dan keseharian dsb)

Perilaku, LSL. Narkoba, penggunaan jarum suntik begantian.

8. Apakah Anda tergabung dengan LSM atau self help group yang anggota kelompoknya sama-sama terkena HIV/AIDS? Jika iya bagaimana kondisi dan kegiatan apa saja yang dilakukan di kelompok itu? Apakah hal tersebut bisa memberikan dukungan terhadap Anda dan memberikan suasana yang lebih menyenangkan/menenangkan bagi Anda dan teman-teman?

Ya, LSM untuk HIV AIDS yang kebanyakan gay.

Kegiatannya pemberian informasi HIV AIDS.

Ya jadi saling mengingatkan, sharing.

C. Pengalaman Menggunakan ARV

1. Mohon diceritakan sejak kapan Anda menggunakan ARV? Bagaimana akses dan ketersediaan informasi mengenai ARV? Darimana informasi Anda dapatkan?
*Sejak 6 bulan yang lalu,
Berobat ke RSHS, Informasi dari dokter, buku (maksudnya leaflet, brosur)*
2. Obat yang digunakan :
*Neviral 2 x 1, duviral 2 x 1
Perubahan terapi obat : tidak pernah*
3. Yang dirasa setelah pengobatan :
Sehat, nggak sakit lagi
4. Efek samping
Mual
5. Ketersediaan
*Selalu tersedia, di RSHS
Hubungan dengan nakes setempat
Galak, maksudnya tegas kalau nggak nurut dimarahi. Dokternya nggak mau ngobat*
6. Apa saja informasi yang disampaikan tenaga kesehatan saat Anda mendapat/mengambil ARV?
Pada awal-awal dijelaskan cara minum obat. Karena sudah lama ditanya apa yang dirasa, keluhannya apa.
7. Pengobatan lain
Jamu temu lawak
8. Menurut Anda, apakah fungsi atau makna ARV bagi Anda (probing : obat penyembuh, beban karena harus dikonsumsi terus, obat yang harus dikonsumsi secara sembunyi-sembunyi dll)
Menyehatkan, bukan menyembuhkan

D. Pengetahuan dan sikap

1. Menurut anda apakah HIV AIDS ITU ?
Virus yang menurunkan kekebalan tubuh
2. Siapa saja yang rentan terkena HIV ?
Siapa saja, yang beresiko, yang dilakukan beresiko
3. Keparahan
Dulu sampai nggak bisa jalan, ke kamar mandi ngesot, sekarang sehat, bisa melakukan kegiatan seperti biasa.
4. -
5. Khasiat obat
Menyehatkan

6. Sehat tidak lemas lagi, dulu sekitar mulut hitam sekarang bersih. *Tantangan untuk patch udah menjadi teman.*
7. Tidak lagi, dulu menjadi beban
8. Takut ketahuan teman
9. Harus menyisihkan uang setiap bulan. Uang untuk berobat harus ada, disisihkan dulu baru untuk lainnya. Kalau pas nggak ada uang, nggak ada pekerjaan susah juga.
10. Supaya tetap sehat, kalau sakit nggak enak. Dukungan teman – teman di LSM.
11. Takut diketahui teman, pacar. Takut kalau pacar tahu punya penyakit HIV AIDS.
12. Nggak ada, komitmen awal sebelum menggunakan obat. Sebelum menggunakan dokter nyuruh pikir-pikir dulu. Kalau sudah mantap baru berobat. Kadang jenuh, bosan.
13. Pernah, lupa, ngumpul dengan teman teman, berlibur.

E. Faktor-faktor sosial budaya

1. Karcis dan transpor 30 ribu
Kadang-kadang berat
Tidak

2. -

3. -

4. Tidak ada yang tahu

5. Tidak tahu kecuali kakak.

(Responden adalah ODHA yang hidup di komunitas Gay. Di tempat kerja tidak ada yang tahu, hanya teman-teman LSM dan teman teman yang menggunakan ARV yang tahu. Kalau teman tahu takut takut nggak mau gaul lagi. Menyembunyikan alat cukur supaya nggak dipakai teman, diam saja tidak bilang kalau sakit HIV AIDS. Tetap harus minum obat, kalau ngedrop malah bisa ketahuan teman.

6. Saling mengingatkan, mensupport. Support teman –teman di group yang mengingatkan. Saling sharing.

Responden : ODHA Pengguna ARV

A. Karakteristik

Nama responden : Yani
Usia : 20 tahun
Pendidikan: SD
Pekerjaan : IRT
Agama : Islam
Status perkawinan : Janda
Jumlah anak : 1
Jumlah saudara : 3
Anak ke : 3
Tinggal di : kontrakan orang tua
Kondisi lokasi tinggal : perkampungan

Nama ayah :
Usia : 50 tahun
Pendidikan : -
Pekerjaan : buruh
Agama : Islam
Status perkawinan : cerai hidup

Nama ibu :
Usia : 37 tahun
Pendidikan : -
Pekerjaan : IRT
Agama : Islam
Status perkawinan : cerai hidup

Responden*berusia 20 tahun, seorang janda , suaminya sudah meninggal, suaminya dulu berprofesi sebagai sopir ojek. Menurut cerita pendamping, sejak kecil tinggal dirumah petak dengan ibunya yang hidup bersama dengan pacarnya. Melakukan sek bebas, sering nongkrong di kafe. Setelah bekeluarga tetap tinggal dirumah petak dengan ibunya.

Jika mempunyai masalah dipendam.

Orang yang paling dihormati ibu.

Kegiatan : bantuin mama, beres-beres rumah. Orang yang sering berhubungan temen, tetangga.

B. Riwayat Status HIV

1. Jika tidak keberatan saya mohon diceritakan latar belakang atau sebab Anda menjadi positif terkena HIV.

Waktu itu anak mencret-mencret, lama berbulan-bulan, dibawa berobat ke cibabat tidak sembuh-sembuh, dirujuk ke RSHS. Di RSHS ketahuan HIV, suami disuruh periksa dulu, ternyata semua positif. Kena HIV karena sek bebas, suami sudah meninggal, anak 6 sekarang 6 tahun.

2. Kapan anda mengetahui status tersebut
Dua setengah tahun yang lalu.
3. Apa perasaan anda saat itu dan apa yang anda lakukan setelah mengetahui kondisi anda
Sedih, kasihan sama anak, terus berobat.
4. Siapa saja yang mengetahui hal ini ?
Mama, Kakak dan adik
Sikap mereka :
Kaget, nangis. Nasehatin yang sabar aja. .
5. Anggapan terhadap HIV :
Penyakit mematikan,
Kondisi : *suka sakit kepala, mondok satu bulan bulan lalu. (menurut LSM yang menjadi pendamping, responden baru kembali dari Kaltim, sebelum jatuh sakit)*
6. Apakah pasangan dan anak positif
Ya
7. Kondisi sosial budaya apa saja yang terkait dengan penyebaran HIV AIDS (misalnya pola hidup dan keseharian dsb)
Seks bebas, narkoba, kehidupan di kafe.
8. Apakah Anda tergabung dengan LSM atau self help group yang anggota kelompoknya sama-sama terkena HIV/AIDS? Jika iya bagaimana kondisi dan kegiatan apa saja yang dilakukan di kelompok itu? Apakah hal tersebut bisa memberikan dukungan terhadap Anda dan memberikan suasana yang lebih menyenangkan/menenangkan bagi Anda dan teman-teman?
Kadang-kadang, tidak ngobrol-ngobrol. Suasana biasa saja, tidak memberi dukungan , takut, malu diketahui orang.

C. Pengalaman Menggunakan ARV

1. Mohon diceritakan sejak kapan Anda menggunakan ARV?
Berobat dua setengah tahun yang lalu, pernah ngedrop dua kali, putus dua kali, sekarang pakai lagi, sering males , jadi sakit kepala lemes.
Bagaimana akses dan ketersediaan informasi mengenai ARV?
Berobat ke RSHS (responden tinggal di Cimahi, berobat atau mengambil obat ke RSHS)
Darimana informasi Anda dapatkan?
Dari apotek tempat ambil obat, Cara minumnya misal pagi jam 8 , malam jam 8, harus tepat waktu. Kalau telat virusnya nambah, nggak ketahan, fungsi obat menahan virus supaya nggak menyebar.
2. Obat yang digunakan :
Noviral 2 x 1 , duviral 2 x 1
Perubahan terapi obat : *tidak*
3. Yang dirasa setelah pengobatan :
Enakan , nggak lemes, kalau nggak makan obat batuk-batuk, batuknya lama nggak sembuh sembuh mesti sudah makan obat batuk.
4. Efek samping
Sakit kepala , lemes

5. Ketersediaan

Ya, selalu ada,

Dari mana mendapat ARV

RSHS

Hubungan dengan nakes setempat

Baik, Galak kalau nggak nurutin omongan dokter.

Sikap mereka : baik ramah

6. Apa saja informasi yang disampaikan tenaga kesehatan saat Anda mendapat/mengambil ARV?

Cara minum obat harus teratur, nggak boleh telat , kalau telat virusnya nambah banyak.

7. Pengobatan lain

Nggak

8. Menurut Anda, apakah fungsi atau makna ARV bagi Anda (probing : obat penyembuh, beban karena harus dikonsumsi terus, obat yang harus dikonsumsi secara sembunyi-sembunyi dll)

Menahan virus tidak kemana-mana.

Tidak sembunyi-sembunyi kalau minum obat, kalau ditanya teman bilang sakit kepala. Ada rasa berat, yang membuat patuh semangat hidup melihat anak , sedih kalau ditinggalin.

Anak ikut mertua.

D. Pengetahuan dan sikap

1. Menurut anda apakah HIV AIDS ITU ?

Penyakit Virus.

2. Siapa saja yang rentan terkena HIV ?

Seks bebas, jarum suntik.

3. Keparahan

Parah

4. -

5. Khasiat obat

Cuma menahan virus

6. Manfaat obat terhadap kualitas hidup

Bisa jalan-jalan, beres-beres rumah, main, lebih semangat.

7. *Tidak mengganggu.*

8. Hambatan

Males aja

9. *Tidak ada (menurut responden kegiatan sehari-hari hanya main-main, nongkrong di kafe).*

10. Faktor pendukung

Pengin hidup.

11. Faktor yang menghambat

Sikap tetangga biasa saja kalau di depan, dibelakang di omongin kejelekan Yani.

14. Keinginan berhenti

Tidak, pengen hidup sehat, semangat. Kata dokter ini terakhir kali minum obat, kalau berhenti lagi dokter tidak mau ngobati lagi, bandel kata dokter.

15. Pernahkah anda melewati konsumsi ARV dan apa sebabnya ?

Pemah, lagi maen lupa bawa obat , tidur, kesiangan.

E. Faktor-faktor sosial budaya

1. Biaya

20 ribu, ongkos 15 ribu. 35 sampai 50 ribu.

Keterjangkauan

Ya, dari kakak.

Kerugian finansial

Tidak bekerja

2. Agama : Unsur-unsur agama apa saja yang meningkatkan atau memperkuat kepatuhan misalnya berobat sebagai ikhtiar untuk sembuh. Jika menganggap sakit ini sebagai ujian/peringatan kemudian Anda berpikir positif untuk memperbaiki diri

Hukuman siti dulunya gimana. Diterima saja.

3. Gender : Peran anda sebagai suami/istri/bapak/ibu yang berkaitan dengan menghambat atau meningkatkan kepatuhan misalnya keinginan agar anak tidak terkena sehingga patuh dalam konsumsi obat

Ada kekhawatiran calon suami tidak mau terima.

4. Stigma dan diskriminasi

Bagaimana sikap keluarga, masyarakat dan lingkungan kerja pada Anda? Apakah Anda merasa ada stigma atau diskriminasi terhadap Anda? Misalnya diberhentikan dari pekerjaan, dikucilkan, direndahkan? Dan bagaimana Anda menyikapi hal itu? Apakah kaitannya dengan menggunakan obat, apakah merasa termotivasi untuk terus berobat atau justru merasa malas menggunakan obat?

Tidak (menurut pendampingnya, setelah paman, bibinya tahu anaknya terkena HIV, anak tersebut mulai dikucilkan, anak-anak mereka tidak boleh bermain bersama lagi)

Tidak, dibelakang ngomongin. Sakit hati, kesal, suka berantem kalau ngegosipin nggak bagus. Kadang nggak dengerin omongan orang yang penting tetap sehat.

5. Peer group : Bagaimana kondisi dan sikap peer group (teman-teman sesama ODHA, teman LSM atau teman bermain) dalam kaitannya dengan mengkonsumsi obat? Sikap dan kondisi bagaimana yang meningkatkan kepatuhan dan sebaliknya?

Responden : ODHA Pengguna ARV

A. Karakteristik

Nama responden : Agus

Usia : 36 tahun

Pendidikan : SMA

Pekerjaan : lagi ga kerja. Dulu sempat di dealer mobil, survey, sales

Agama : Islam

Status perkawinan : menikah, istri sudah meninggal 2 tahun yang lalu

Jumlah anak : 2 (keduanya sudah meninggal, yang sulung meninggal saat berusia 6 bulan, yang kedua meninggal oktober 2011 saat berusia 4 tahun)

Jumlah saudara : 7

Anak ke : 6

Tinggal di : mengontrak bersama ibu yang sudah tua dan menderita katarak

Kondisi lokasi tinggal : kontrakan

Nama ayah : sudah meninggal 8 tahun yang lalu

Usia :

Pendidikan : SMA

Pekerjaan : tentara

Agama :

Status perkawinan :

Nama ibu :

Usia : 70 tahun

Pendidikan : SMP

Pekerjaan : ibu rumah tangga

Agama :

Status perkawinan :

Menurut informasi dari RS Cibabat, kasus keluarga ini ditemukan oleh kader, pada anaknya yang dirawat oleh seorang neneknya yang sudah buta. Anak itu berusia sekitar 5 tahun tapi beratnya hanya 5 kg, sudah dicurigai positif dan dirujuk ke RSHS

Jika anda punya masalah apakah dipendam atau curhat dengan orang lain?

Siapa orang terdekat anda?

Siapa orang yang paling anda hormati?

Ibu saya

Ceritakan kegiatan Anda sehari-hari

Kerja serabutan saja, pernah di proyek oli juga. Suka nyupir juga

Siapa saja orang-orang yang berhubungan dengan Anda dalam kegiatan sehari-hari tersebut :

Teman kantor/rekan kerja

Teman bermain

Dll

B. Riwayat status HIV

1. Jika tidak keberatan saya mohon diceritakan latar belakang atau sebab Anda menjadi positif terkena HIV.

Waktu anak kedua usia setahun diare dan tidak sembuh juga sampai dirawat di Cibabat 1 bulan lebih. Lalu disarankan untuk tes, istri saya marah-marah. Katanya sok aja kalau mau mah sendiri, sampai usia terakhir 4 tahun berat badannya hanya 5,5 kg, belum bisa jalan, belum bisa bicara.

Istri saya sakit-sakitan 2 tahun lebih, drop terus mulai dari panas, batuk, mual. Dikiranya hamil. Setelah 2 minggu di rumah akhirnya dibawa ke Cibabat, dirawat sehari tapi ga ketolong.

Istri saya pemakai. Ga tau kalau bakal jadi begini setelah 5 tahun menikah

Menurut pendampingnya agak sulit menentukan penyebab infeksi HIV, pengakuan Agus bahwa almarhum istrinya adalah pengguna narkoba. Tetapi Agus sendiri sebenarnya ada riwayat hubungan sesama jenis di masa lalunya.

2. Kapan anda mengetahui status tersebut
Saat diare tidak sembuh-sembuh, perasaan dingin, tumbuh jamur di mulut. Kemudian berobat ke puskesmas, tapi dirujuk ke cibabat, dari sana dirujuk lagi ke RSHS. Tes CD4 di sana tahu-tahu sudah 10
3. Apa perasaan Anda saat itu dan apa yang Anda lakukan setelah mengetahui kondisi Anda?
saya pasrah, Allah lebih kuasa masalah usia. Saya bertahan untuk lihat si Ade saja. Kadang suka ngerasa dendam, jadi ga pernah jarah ke makam istri.
4. Siapa saja yang mengetahui hal ini? Bagaimana sikap mereka terhadap Anda?
Tidak ada yang tahu, ibu saya juga tidak tahu. Saya pendam sendiri saja.
5. Bagaimana Anda menganggap HIV dan kondisi Anda (aib, hukuman, ujian)
Hukuman dari Tuhan, saya pasrah aja. Percuma saya berontak, siapa tahu ada mukjizat. Pas saya dites lagi tau-tau jadi negatif
6. Jika sudah berkeluarga, apakah pasangan atau anak anda sekarang positif terkena HIV atau negatif
Ya, sudah meninggal semuanya. Istri dan 2 orang anak laki-lakinnya
7. Menurut Anda Kondisi sosial budaya apa saja yang terkait dengan penyebaran HIV AIDS (misalnya pola hidup dan keseharian dsb)
8. Apakah Anda tergabung dengan LSM atau self help group yang anggota kelompoknya sama-sama terkena HIV?AIDS? Jika iya bagaimana kondisi dan kegiatan apa saja yang dilakukan di kelompok itu? Apakah hal tersebut bisa memberikan dukungan terhadap Anda dan memberikan suasana yang lebih menyenangkan/menenangkan bagi Anda dan teman-teman?
Belum. Mau bergabung dengan LSM. Kalau dengan dokter paling lama Cuma ngasih waktu 15 menit. Pengin sharing dengan teman-teman dan lebih tahu apa HIV AIDS, kalau sekarang terbatas kan.

C. Pengalaman Menggunakan ARV

1. Mohon diceritakan sejak kapan Anda menggunakan ARV? Bagaimana akses dan ketersediaan informasi mengenai ARV? Darimana informasi Anda dapatkan?
Sejak Maret 2011. Hambatan untuk memperoleh obat tidak ada, obat selalu tersedia.
2. Apa saja nama obat (ARV) yang anda gunakan? Berapa dosisnya? Apakah pernah ada perubahan terapi obat? Jika ada apa saja perubahan terapinya?
Neviral dan duviral serta antibiotik kotrimoksazol. Saya minum setiap jam 8 pagi dan 8 malam

3. Apakah yang Anda rasakan setelah pengobatan
Sekarang alhamdulillah, Cuma lagi agak panas dingin mungkin masih kecapean habis jagain si Ade kemarin-kemarin.
4. Bagaimana pengalaman Anda menggunakan ARV, khususnya yang terkait dengan efek samping ARV?
pas minum obat enak ga ada efek sampingnya, malahan kotrimoksazol pernah saya minum 2 butir biar cepat sembuh.
5. Bagaimana pengalaman Anda menggunakan ARV, apakah selalu tersedia, darimana ARV Anda dapatkan? Bagaimana hubungan dengan tenaga kesehatan tempat Anda mendapatkan ARV? Bagaimana sikap mereka (nakes) kepada anda (friendly atau tidak) Ada yang ramah ada yang jutek. Kalau yang jutek misalnya suka bilang : "coba aja ga usah minum obat, jangan sehari dua hari, sebulan saja sekalian. Kan enak di rumah ga ngapa-ngapain". Waktu itu saya telat ngambil obat ke RSHS karena lagi ada kerjaan ke Cirebon, bawa mobil.
6. Apa saja informasi yang disampaikan tenaga kesehatan saat Anda mendapat/mengambil ARV?
Paling kalau ada keluhan dokternya bilang : biarin aja, CD4 lagi berantem sama apa gitu, nanti hilang sendiri.

Kalau CD4 udah 200 bisa berhenti antibiotik, sekarang masih 80.

Informasinya : mesti rutin,ga boleh bolong [minum obat]}
7. Selain pengobatan ini (dengan ARV) apakah anda melakukan pengobatan lain misalnya alternatif, spiritual atau mistik ? Ceritakan
Tidak pernah, karena virusnya ga akan hilang-hilang karena ada di dalam darah
8. Menurut Anda, apakah fungsi atau makna ARV bagi Anda (probing : obat penyembuh, beban karena harus dikonsumsi terus, obat yang harus dikonsumsi secara sembunyi-sembunyi dll)
Kesel juga sih, kaya punya beban. Kalau pagi-pagi belum minum obat kaya dikejar-kejar.

D. Pengetahuan dan Sikap

1. Menurut Anda apakah HIV AIDS itu?
Belum tau
2. Siapa saja yang rentan terkena HIV?
Pemakai, ganti-ganti pasangan
3. Bagaimana keparahan sakit yang Anda alami menurut pendapat Anda?
Parah,semacam paru bisa sembuh, tapi kalau yang gini ga tau kapan sembuhnya, ilang virusnya ga tau kapan.
4. Menurut Anda apakah ARV/obat yang anda gunakan itu?
5. Bagaimana khasiat obat yang Anda gunakan?
6. Apa saja manfaat obat terhadap kualitas hidup Anda secara fisik, psikologis dan sosial?
7. Apakah Anda merasa terbatas oleh penggunaan obat atau justru penggunaan obat adalah hal yang bisa Anda atur dengan mudah? Misalnya rutinitas penggunaan obat membatasi waktu Anda untuk melakukan kegiatan lain, atau efek sampingnya mengganggu aktivitas Anda?

Biasa-biasa aja, bergaul biasa-biasa aja karena meraka ga tau kalau saya HIV

8. Hambatan apa saja yang Anda alami dalam mengonsumsi obat?
Ga ada hambatan. Cuma kesel, sampai kapan minum obat terus
9. Apa saja hambatan yang Anda rasakan dalam menggunakan obat khususnya terkait dengan kegiatan Anda sehari-hari? Follow up dari jawaban tentang kegiatan sehari-hari.
10. Apakah yang menjadi faktor pendukung agar Anda tetap patuh menggunakan ARV? Faktor-faktor apa yang terkait dengan kondisi sosial budaya (misalnya keinginan untuk sembuh, unsur agama, gaya hidup dll)
Keinginan untuk tetap bertahan hidup. Selama 4 bulan sakit ga enak sama sekali, jangankan makan, wangi masakan aja bau, jadi mual
11. Sebaliknya apa saja faktor-faktor yang menghambat konsumsi ARV? Hambatan apa yang berkaitan dengan kondisi sosial budaya (misalnya rasa enggan menggunakan ARV, malu jika diketahui orang menggunakan ARV, gaya hidup, malu berobat ke RS, sikap dan perlakuan tenaga kesehatan, adanya stigma masyarakat dsb)
Tidak ada rasa takut, kalau dikucilkan ya tinggal pindah saja gampang. Kan saya di situ ngontrak, ya pindah saja ke tempat lain
12. Apakah ada keinginan untuk berhenti sesaat atau tidak meneruskan penggunaan ARV? Jika ada apa sebabnya?
Belum kepikiran, saya masih pengen hidup
13. Pernahkah Anda melewatkan konsumsi ARV dan apa sebabnya?
Kadang-kadang kalaupun kelewatan [waktunya] saya tetap minum

E. Faktor-faktor Sosial Budaya

1. Ekonomi :
 - Biaya apa saja yang dikeluarkan dalam pengobatan ini (biaya obat/dokter, transport)
Ke dokter 25 ribu, antibiotiknya 24 ribu, ongkos 6 ribu
 - Apakah biaya tersebut dapat terjangkau?
Biaya ini, yang antibiotiknya diawet-awet. Kadang bisa beli 15 dulu aja. Kadang saya minum 2 hari sekali, harusnya 1x1
 - Apakah ada kerugian finansial yang terkait dengan proses pengobatan? Misalnya berkurangnya penghasilan karena tidak dapat bekerja saat berobat
2. Agama : Unsur-unsur agama apa saja yang meningkatkan atau memperkuat kepatuhan misalnya berobat sebagai ikhtiar untuk sembuh. Jika menganggap sakit ini sebagai ujian/peringatan kemudian Anda berpikir positif untuk memperbaiki diri
Keyakinan diri sendiri, karena sekarang kena penyakit gini. Tapi ada juga kemarin teman yang meninggal padahal ga kenapa-kenapa. Jadi mesti introspeksi kesalahan dulu, lebih ada keinginan untuk beribadah tetapi kadang-kadang bertanya-tanya kenapa Tuhan ngasih penyakit ini. Ya udahlah kalau mau diambil ya diambil aja
3. Gender : Peran anda sebagai suami/istri/bapak/ibu yang berkaitan dengan menghambat atau meningkatkan kepatuhan misalnya keinginan agar anak tidak terkena sehingga patuh dalam konsumsi obat
Saya mau nikah lagi, sekarang punya pacar. Dia juga mau nikah yang kedua sekarang. Tapi saya bingung takut ditolak, takutnya dia ga mau. Karena dokter juga tadi nanya apa saya mau nikah lagi. Katanya saya harus berterus terang sama calon saya bahwa saya positif HIV, saya bingung gimana ngomongnya

4. Stigma dan diskriminasi
Bagaimana sikap keluarga, masyarakat dan lingkungan kerja pada Anda? Apakah Anda merasa ada stigma atau diskriminasi terhadap Anda? Misalnya diberhentikan dari pekerjaan, dikucilkan, direndahkan? Dan bagaimana Anda menyikapi hal itu? Apakah kaitannya dengan menggunakan obat, apakah merasa termotivasi untuk terus berobat atau justru merasa malas menggunakan obat?
5. Peer group : Bagaimana kondisi dan sikap peer group (teman-teman sesama ODHA, teman LSM atau teman bermain) dalam kaitannya dengan mengkonsumsi obat? Sikap dan kondisi bagaimana yang meningkatkan kepatuhan dan sebaliknya?

Matriks Karakteristik Responden ODHA

No	Nama*	Usia	Agama	Pendidikan	Pekerjaan	Status Pernikahan
1.	Dewi	34	Islam	SMA	Usaha warung	Janda
2.	Ela/Linda	20	Islam	SD	PSK	Janda
3.	Wiwi	32	Islam	SMP	wiraswasta	Tidak menikah
4.	Fani	24	Islam	SMEA	Ibu rumah tangga	Menikah (untuk kedua kali)
5.	Angga	29	Islam	SD	LSM	Belum menikah
6.	Yani (Siti)	20	Islam	SD	IRT/PSK	Janda
7.	Agus	36	Islam	SMA	Sedang menganggur biasanya surveyor, sales, supir	Duda
8.	Cepi	24	Kristen Protestan	SMA	Belum ada	Duda
9.	Hendri	41	Islam	SMA	Pegawai salon	Tidak menikah
10.	Vina	24	Islam	SMA	Ibu rumah tangga	Menikah
11.	Eko	38	Hindu	SMA	Biro jasa	Menikah
12.	Tata	36	Islam	SMA	Sopir lepasan	Menikah
13.	Nono	41	Islam	Sekolah Pendidikan Guru	Tukang jahit	Menikah
14.	Melati	35	Islam	SMEA	Multi level	Berpisah
15.	Asia	42	Kristen	SMA	Berjualan emas	Berpisah
16.	Widya	31	Hindu	SMK-Akuntansi Keuangan	Ibu rumah tangga	Menikah
17.	Titik	47	Hindu	SD	Kuli bangunan	Cerai mati

Matriks Predisposing Faktor

No	Nama*	Sebab positif HIV (B1)	Sejak kapan tahu status (B2)	Perasaan dan yang dilakukan saat mengetahui status (B3) Anggapan thd penyakit (B5)	Siapa yang tahu dan sikap mereka (B4)
1.	Dewi	Tertular suami	Kira-kira setahun yang lalu. Kalau berobat baru satu tahun, Juni 2010.	- Kaget, nangis, kayak gimana gitu, obatnya katanya nggak ada. Umur pendek.	- Keluarga - Mamah pertama kaget, terus membesarkan hati.

				- Ya,udah gimana lagi	
2.	Ela	Sex bebas	Setahun yang lalu	- Takut, takut mati. berobat - Cobaan	- TeteH, TeteH mendorong untuk berobat.
3.	Wiwi	Waria, hubungan seks "kalau waria kan bukan perempuan, ga mungkin kena HIV, ga memikirkan gimana-gimana yang penting kepuasan, kenikmatan dan uang"	2006 periksa pertama masih negatif, 3 bulan kemudian sudah positif. Tiga bulan kemudian kekebalan tubuh menurun, semacam herpes, batuk-batuk berkepanjangan dan diare,dikasih obat sementara dirujuk ke RSHS. Waktu itu CD4 masih 200, setelah 3 mingguan periksa sudah 100 ke bawah. Dirawat dulu sampai ga bisa jalan, sesak, diobati 2 minggu. Diobati TB dulu 3 bulan, baru ARV.	Terpukul, nangis sendiri Cerita pada teman kost tapi sudah meninggal. Dianggap sebagai hukuman, aib buat semuanya, kita terima aja.	Keluarga tahu di RS sejak dirawat, asalnya dirahasiakan, lama-lama mereka nanya, akhirnya setelah tahu dimarahi. Lama-lama bisa nerima karena diminta dukungan dari keluarga. Dari kesal jadi kasian
4.	Fani	Dari almarhum suami pertama yang seorang pengguna narkoba	2009 setelah anak pertama sakit lalu meninggal	Karena sudah tahu jadi ya sudah. Awalnya suka melamun, bengong, kalau diajak ngobrol juga kaya ngaco. Masih ada rasa kesal pada almarhum suami. "sudah takdir, mungkin jalannya kaya gini" Merasa terhalang. Tidak seperti orang normal.	Keluarga sudah tahu jadi mengajak berobat : "Udah, hayu lah urang berobat saja" Ibu, bapak, adik juga sudah tahu, dibilangin : "teteH yang sabar aja"
5.	Angga	Saya diajak kerja di SPA, tempat pijat. Disitu saya juga disuruh jadi PSK pria. Disini saya terkena HIV AIDS.	Setahun yang lalu	-Campur aduk, marah sama siapa, mau nangis malu, nangis di dalam kos, mau nyalahin siapa ? - Cari jalan keluarnya,	- Kakak - Kaget, marah-marrah. Sebelumnya ngasih informasi tentang penyakit ini ke kakak.

				baiknya bagaimana. Beban sih pertama kali. Yang ada dipikiran saya cepat mati, awal terapi berat, jadi sensitif, hati belum kuat. Terus tukar pikiran dengan teman. Saya menyikapi sebagai kenyataan yang harus dijalani.	Lama-lama bisa menerima, malah yang sebelumnya cuek sekarang lebih perhatian.
6.	Yani (Siti)	Kena HIV karena sek bebas	-	-	- Mama, Kakak dan adik - Sikap mereka kaget, nangis. Nasehatin yang sabar aja. .
7.	Agus	Pengakuan responden : dari almarhum istri pengguna narkoba	2011 dari anak yang sakit parah, usia 5 tahun beratnya Cuma 5 kg dan tidak bisa apa-apa. Sempat dirawat beberapa hari di RSHS tapi meninggal	Pasrah, Allah lebih kuasa. Tidak tahu kalau bakal jadi begini. Ada perasaan dendam terhadap istri. "tidak pernah jahat ke makam istri karena dendam" "hukuman dari Tuhan, saya pasrah aja. Percuma saya berontak, siapa tahu ada mukjizat pas saya dites lagi hmm [jadi negatif]".	Tidak ada yang tahu, bahkan ibunya sendiri. Hanya orang-orang KPA dan LSM yang menangani
8.	Cepi	Penggunaan narkoba suntik sejak SMA tahun 1996	Tahun 2006 kena TB dan diare parah sampai dirawat selama 40 hari CD4 hanya 11	"bete aja, ga terima. Akhirnya banyak teman-teman LSM yang bantu. Lama-lama kuat, akhirnya cuek". Menganggap bahwa : "dulu aib, penyakit yang paling memalukan"	Keluarga yang pertama tahu, semua dikumpulkan termasuk kakak-kakak. Istri asalnya tahu kena Hepatitis C, akhirnya ketahuan juga. Reaksi istri saat itu biasa saja, lalu anak diperiksa bareng istri

9.	Hendri	Keseringan ganti-ganti pacar setelah putus dengan pacar yang lama. Lalu kerja di spa, massage plus, Cuma pengen ML aja, ga pilih-pilih. Itu tahun 2000.	Sejak 2005 selalu rutin memeriksakan diri, sampai 2006 rnasih negatif. Tahun 2009 hasil pemeriksaan positif dengan level CD4 200. Tetapi baru mulai terapi 2010 karena kesibukan,tidak sempat, tidak ada waktu.	Memang sudah resiko, tinggal jalani resiko saja. Sekarang Dianggap sebagai hukuman, karena suka menganggap sepele, kadang pakai kondom, kadang tidak.	Teman main yang sama-sama sakit. Mereka memberikan dorongan. 5 diantara teman-teman grup sudah menggunakan ARV.
10.	Vina	Dari suami penasun, menikah tahun 2006. Suami sudah tahu positif sejak tahun 1996-an dan mertua juga tahu, tetapi tidak diberitahukan kepada vina.	Tahun 2008 dari anak yang usia 2 tahun belum bisa berjalan dan sakit-sakitan sejak usia 9 bulan, sering mencret. Berat badannya turun terus, perut besar sudah dicoba terapi herbal, fungsi hati juga terganggu. Diperiksa ke RS katanya leukemia. Tidak percaya akan hal itu, seminggu kemudian amal unfall, tidak bisa bernafas sampai dirawat di ICU, diberi transfusi darah. Dirawat sampai sebulan. Dokter anak sudah curiga sehingga disuruh periksa semua. "sempat marah, udah lihat anak kaya gitu.jadi dilema,kenapa harus ada cobaan berat"	"kenapa suami ga pernah cerita kalau dia positif, mertua juga sama-sama ga terbuka. Kesannya pengen nularin. Bingung mesti gimana, kalau benci sama suami, pengen cerai, tapi ga ada untungnya. Hubungan kita sekarang juga jadi renggang" "kaya sekarang main sama teman-teman, kalau di rumah ngerasa ga nyaman, lebih sering di luar. Dede diurus sama mertua. Pengin pergi aja. Ga mau lagi tinggal di situ. Tapi aku tetap bertahan demi anak. Maju ga bisa, mundur ga bisa".	Yang tahu selain suami juga mertua dan adik ipar. Orang tua sendiri tidak tahu "setiap pengen cerita sama mamah, ga tega, akhirnya ditahan sendiri aja."
11	Eko	Penasun tahun '94-'95. Berhenti total thn 2002. Ketahuan HIV + tahun 2005.	Tahun 2005, tetapi tidak mendapat treatment maupun konsul tenaga kesehatan.	Putus asa Kondisi ini dianggap sebagai cobaan hidup.	Orang tua dan setelah 1 tahun baru cerita kepada istri. Istri tabah

		Mei '06 kondisi parah, opname dengan CD-4 = 37	Mengucilkan diri krn sudah tahu info penyakit AIDS yang mematikan dari media-media		dan bisa menerima kondisi suami
12	Tata	Jajan sex setamat SMA hingga sebelum menikah	Thn 2008 terkena penyakit 'raja singa'. Test HIV thn 2009 dinyatakan positif HIV	Tidak terlalu kaget. Kondisi ini dianggap sebagai pembelajaran.	Pasangan kaget mendengar tp masih tetap mau meneruskan hubungan. Orang tua dan adik tahu tp tetap mendukung untuk terus minum obat
13	Nono	Homosex pada usia 28-29 thn.	Usia 41 tahun (14 bulan yll). Ada rasa gatal, istri keputihan. Kenalan dg pendamping, diajak test HIV → hasil HIV positif	Perasaan stress selama 3 bin (suami istri), sering menangis, melamun, fikiran tidak karuan. Tambah kurus. Penyakit yang mematikan Kondisi ini dianggap sebagai teguran dari Yang Maha Kuasa.	Sahabat yang sudah dianggap keluarga. Ustad di pengajian tahu karena ODHA minta di doakan.
14	Melati	Hubungan sex (mantan PSK)	Awalnya sakit kondiloma (Okt'08), badan tambah kurus. Test HIV(+). Suami juga HIV (+)	Perasaan kaget, dan tidak karuan. Kondisi ini dianggap sbg hukuman dan ujian	Orang tua dan adik-adik tahu penyakit responden. Awalnya mrk sangat hati-hati dan memisahkan alat makan dll. Dukungan orang tua untuk tetap waspada
15	Asia	Suami narkoba, tidak terbuka pada istri ttg. Penyakitnya.	Thn 2005 sakit panas setiap jam 1 siang, nafsu makan turun, diare terus-menerus selama 1 tahun, BB turun dari 60 kg menjadi 40 kg. Rambut rontok, kulit gatal, keputihan berat.	Agustus 2006 positif HIV. Test CD4=6, mulai minum ARV. Perasaan kecewa, menyesal campur aduk dan suami yang sangat temperamental. Status menikah, tetapi tinggal terpisah	Saudara-saudara kandung, keluarga suami menangis. Saudara kandung sangat mendukung & memperhatikan kondisi penderita
16	Widya	Dugaan HIV berasal dari	Anak (usia 3,5 thn) diare tdk	Perasaan hancur, menangis,	Kondisi ibu diketahui

		suami yang bekerja sebagai buruh sound system	sembuh2 selama 3 bulan. BB turun dari 15 kg → 8 kg, gizi buruk. Dibawa ke Malang, rawat di RS Syaiful Anwar. Test → positif HIV Ibu ikut di test → HIV + sejak tahun 2008	seminggu tidak bisa makan dan tidak bisa terima dengan kondisi anak yang menderita HIV. HIV merupakan suatu ujian yang harus dijalani mengingat anak yang masih kecil dan perlu dirawat.	oleh orang tua dan saudara2 di Malang, tetapi selama 1 tahun masih dirahasiakan terhadap suami. Ibu sedih, terutama karena suami yang cuek, peminum dan temperamental
17	Titik	Bekerja PSK sejak tahun 2004 karena suami meninggal (tdk jelas penyebab kematian suami)	Didiagnosa HIV tahun 2006 krn sering sakit dan dirawat.	Pasrah, karena sudah tahu lebih awal resiko sbg seorang PSK	Pacar (awalnya pelanggan) yang berasal dari Kupang, juga HIV+

Matriks Predisposing Faktor

No	Nama*	Status keluarga (B7)	Tergabung dengan LSM (B8)	Kondisi dan kegiatan LSM (B8)	Suasana dan dukungan (B8)
1.	Dewi	Suami saya dan anak kedua saya positif, mereka sudah meninggal. Anak pertama saya negative, sehat.	Ya, dengan PKBI.	KTE, gizi anak, KDS, pelatihan-pelatihan.	- kita merasa nggak sendirian. Ada yang punya suami lagi, suaminya mau terima. Suami yang dulu kena sudah mati, sekarang nikah lagi. Coba kalau saya punya suami seperti itu, kalau ada yang seperti itu mah saya mau nikah lagi.
2.	Eia	-	-	-	-
3.	Wiwi	Tidak punya pasangan dan anak	Ya dengan Srikandi Pasundan	Penyuluhan. Ga dilecehkan ada di SP	Dukungan-dukungan tentang HIV, dari tidak tahu jadi tahu. Sangat banyak kemajuan.
4.	Fani	Anak dan suami sudah	Tidak ikut karena takut	-	-

		meninggal, keduanya positif. Anak perempuan meninggal pada usia 6 bulan disusul suaminya 7 bulan kemudian. Sejak tahu positif dia semakin banyak minum minuman keras	kecapekan		
5.	Angga	-	Ya,	- pemberian informasi HIV AIDS	- Ya jadi saling mengingatkan, sharing.
6.	Yani	Pasangan dan anak positif	Kadang-kadang, tidak ngobrol-ngobrol. Suasana biasa saja, tidak memberi dukungan, takut, malu diketahui orang		
7.	Agus	Anak pertama meninggal pada usia 6 bulan sekitar 5 tahun yang lalu, kemudian istrinya menyusul sekitar 2 tahun yang lalu. Awalnya istrinya panas, batuk, mual dikira hamil, makin lama makin drop, setelah 2 minggu di rumah akhirnya dibawa ke RS Cibabat, setelah 1 hari tidak tertolong lagi. Anak kedua meninggal pada usia 5 tahun, bulan september 2011 dalam perawatan di RSHS.	Tidak ikut	-	-
8.	Cepi	Anak dan mantan istri negatif	Ya, dengan LSM Grafik	Saling berbagi pengalaman sebulan sekali, ikut petugas outreach, penyuluhan dan	Menjadi lebih kuat dan lebih tenang. Sedikit banyak menjadi lebih

				ikut belajar.	tahu. Kalau lagi ngumpul sama-sama mengingatkan minum obat.
9.	Hendri	tidak	Ya, dengan Abiyasa	Kadang masih ada acara-acara dan kegiatan ngumpul-ngumpul	Memberikan dukungan dan saling support. Saling mengingatkan untuk memakai kondom dan berhati-hati
10.	Vina	Suami dan anak positif dan sama-sama menjalani terapi ARV	Ya, sering ikut kegiatan klinik mawar PKBI	Biasanya ikut pertemuan, pernah pelatihan 3 hari di Lembang.	Memberi perasaan nyaman, menyadari bahwa banyak yang seperti aku
11	Eko	Kehidupan malam dan penggunaan narkoba	Bergabung dg KDS Sekar Jepun dalam lingkungan klinik VCT dan bimbingan dari LSM Spirit Paramacitta	Pertemuan-pertemuan dg ODHA dari seluruh Bali, sharing dengan sesama penderita	Sangat mendukung dan menyenangkan
12	Tata	Gaya hidup yang mabuk-mabukan dan minum alkohol	Tidak tergabung. dlm klp. LSM	Sering ikut dalam pertemuan yang dilakukan oleh LSM/RS	Bermanfaat dan merasa lebih siap
13	Nono	Pergaulan, hubungan sexual tanpa pelindung	Pendamping mengajak bergabung dg. Yayasan. Bergabung scr pasif, datang hanya untuk ambil obat dan cek darah.	LSM dirasakan sebagai teman curhat dan bertanya informasi untuk mencegah penyebaran ke anak-anaknya	Merasa tidak sendiri dan pasrah. Hanya melakukan sex dg. Istri dan selalu menggunakan kondom.
14	Melati	Hubungan sexual dengan penderita HIV dan homoseks	Bergabung dg YKP tp jarang aktif. Datang hanya untuk ambil susu bantuan anak.	Periksa dan test HIV dilakukan di klinik VCT Sanglah.	Tidak ada pengaruh thd keterlibatan dg. LSM, kecuali adanya bantuan susu anak. Dukungan keluarga lebih berperan.
15	Asia	Pergaulan bebas, kawin muda dan kumpul kebo. Perilaku narkoba dan lingkungan (penderita yang menularkan kembali HIV)	Bergabung dg.klp. KDS	Kegiatan KDS banyak, sering ada lomba-lomba kecerdasan .	Merasa semangat dan termotivasi dan tidak merasakan adanya stigma di masyarakat.

16	Widya	Pembeli sex, kehidupan café dan minum alkohol	Tidak bergabung dg. LSM, tp sering diundang unt acara KDS	Sharing dan tukar informasi sesama penderita	Sangat membantu dalam dukungan mental ODHA
17	Titik	Penjual sex/PSK, sex bebas tanpa kondom, jarum suntik, ASI dari penderita	Mendapat pendampingan dan konseling dari Yayasan Kerti Praja.	Sering memberikan informasi dan testimoni (di radio, TV) kpd penderita. Diawal penderitaan, LSM sering mengantarkan obat IO, (selama 2 minggu), setelah penyakit IO hilang, mulai minum ARV.	Sangat positif, menyenangkan dan member semangat kepada sesame.

Matriks Predisposing Faktor

No	Nama*	Pengetahuan Apakah HIV (D1)	Kerentanan (D2)	Keparahan (D3)	Manfaat (D6)
1.	Dewi	Penyakit yang menyerang kekebalan tubuh.	- Orang yang pola hidupnya nggak sehat. - Berganti-ganti pasangan - pacaran dengan WTS	Sekarang mah sudah nggak parah	Bisa beraktifitas lagi, kitanya lebih gimana ya, bisalah menjalani.
2.	Ela	Tidak tahu	Tidak tahu	Sering pusing, lemes, sering diare.	Badan enakan.
3.	Wiwi	Penyakit seperti IMS dengan hubungan seks ganti-ganti pasangan. Kalau pacar mah dulu punya tapi sekarang dia pacaran sama cewe beneran, kalau pacar mah dia cuma numpang makan, untuk nitip perut aja pacaran ama kita	Waria, ada yang selamat, ada yang ARV gagal, telat-telat. Jadi ga mau minum obat lagi	Sangat parah sekali, ga bisa dilupakan, sangat mematkan	dari bulan ke bulan, tahun ke tahun ada peningkatan
4.	Fani	Kaya darah kotor, pake narkoba gitu	Tiap orang juga bisa, tinggal gimana menjaganya, jangan berhubungan bebas	Parah banget, buat jalan aja sakit dulu CD4 33-45	Ke badan ga lemes, lebih pede, tapi sekarang kebanyakan di

					rumah. Dulu sempat lama jadi pelayan toko
5.	Angga	Virus yang menurunkan kekebalan tubuh	Siapa saja , yang beresiko, yang dilakukan beresiko	Dulu sampai ngak bisa jalan, ke kamar mandi ngesot , sekarang sehat, bisa melakukan kegiatan seperti biasa.	Sehat tidak lemas lagi, dulu sekitar mulut hitam sekarang bersih. Tantangan untuk patuh udah menjadi teman.
6.	Yani (Siti)	Penyakit Virus.	Sek bebas, jarum suntik.	Parah	Bisa jalan-jalan, beres-beres rumah, main, lebih semangat.
7.	Agus	Belum tau	Pemakai, ganti-ganti pasangan	Parah,semacam paru bisa sembuh, tapi kalau yang gini ga tau kapan sembuhnya, ilang virusnya ga tau kapan.	-
8.	Cepi	Virus yang untuk sementara ini belum ada obatnya, cuma ada ARV untuk memperpanjang waktu	Pecandu, PSK, pelanggan, istri/suami pecandu	"HIV nya sih ngga, tapi yang bikin parah penyakit- penyakit seperti TB, TB kelenjar, diare, toxo, hepatitis, ini yang diobati. Kalau terlambat lewat	Secara fisik jadi enak, secara psikologis merasa sehat.
9.	Hendri	virus	Pengguna, yang tidak pakai kondom, ganti-ganti pasangan, menyusui, pasangan suami/istri/partner	Ga bisa disembuhkan, Cuma bisa bertahan dibantu dengan obat	Secara fisik : ada tenaga, segar Secara psikologis : kaya orang sehat lagi, ga sakit-sakitan
10.	Vina	Penyakit yang mematikan	Pemakai, seks bebas, jarum tato,PSK	Parah banget	Terasa lebih PD, yang tadinya mikir mau mati sekarang jadi 10 tahun lagi, kalau bisa lebih panjang
11	Eko	Penyakit yang disebabkan oleh virus yang ditularkan	Pecandu narkoba suntik, pelaku sex bebas, anak	Hati pecah dan varises di lambung	Fisik terasa membaik, merasa tenang dg

		dari manusia kpd manusia melalui IDU, sex, luka, menyusui	ODHA bila diberi ASI.		adanya ARV, was-was bila ARV tinggal sedikit shg mengambil sblm waktunya
12	Tata	Virus yang mematikan karena menyerang imunitas tubuh	Penjaja sex, pembeli sex, IDU	Keparahan dirasakan dari efek samping ARV yaitu ODHA tdk bs makan, mual dan muntah	Dengan minum ARV ODHA menjalani hidup dengan lebih teratur, perilaku positif, merasa lebih nyaman dan tdk ketakutan scr psikologis. Efek social, ODHA dpt beraktivitas scr normal.
13	Nono	Virus yang mematikan. Hidupnya di sel darah putih. Bila tdk diobati bisa berkembang biak scr cepat	Pelaku sex bebas, cewek café, orang yang terkena darah penderita	Hanya gatal-gatal, tidak sampai parah	Scr visik merasa lbh segar, tp bila bekerja merasa tetap lbh cape. Ada perasaan pusing bila minum obat dan kurang tidur. Minum obat msh sembunyi-sembunyi.
14	Melati	Penyakit yang menakutkan dan tidak ada obatnya.	Pekerja sex, orang yang suka gonta-ganti pasangan	Penyakit kondiloma (kelamin membesar spt brokoli) saat hamil 7 bulan	Badan tidak lemas. Scr psikologis mium ARV dirasa membebani, tetapi ODHA senang krn bisa melakukan aktifitas.
15	Asia	Penyakit yang disebabkan oleh turunnya kekebalan tubuh akibat pola hidup yang salah	Pengguna narkoba, pekerja salon, tattoo, pekerja sexual dan hidung belang	Ketika terserang toxo, rambut rontok, keputihan yang parah dan ruam kulit	Lebih sehat secara fisik, merasa tenang scr psikologis, tidak ada pengaruh thd. Kehidupan social sehari-hari.
16	Widya	Virus yang menyerang	Pecandu narkoba, pasangan	Perasaan cepat capai,	Merasa tetap sehat dan

		system kekebalan tubuh	yang tidak setia dan sering 'jajan', PSK	mungkin karena pekerjaan. Belum pernah sakit parah/dirawat	lebih tenang secara psikologis
17	Titik	Virus yang ada di darah yang dpt merusak kekebalan tubuh dan menurun	Pelaku sex bebas tanpa kondom, pengguna jarum suntik, transfuse darah, ASI	Sangat parah, hidup tinggal tulang, diare tdk putus2, jamur pada mulut & tenggorokan	Fisik menjadi sehat, psikologis menjadi tenang dan tidak ada beban. Hubungan social dg lingkungan menjadi baik

Matriks Predisposing Faktor

No	Nama*	(D7, 10 dan D11)	Keinginan untuk berhenti (D12)	Melewatkan konsumsi ARV (D13)
1.	Dewi	- mau hidup lebih baik - mikir diri sendiri		- paling telat karena ketiduran.
2.	Ela	- Tidak ada Males minum obat karena jadi pusing dan mual. Takut ketahuan orang sakit HIV. Takut orang memandangi jiji	- Sudah lama berhenti, baru mau mulai lagi - Berhenti karena jadi pusing dan mual, dokternya galak, takut, takut ketahuan orang lain.	- Pernah, pagi masih tidur, malam takut ketahuan orang lain.
3.	Wiwi	Tiada hari tanpa obat, stress juga, daripada mati ikuti ajalah pepatah dokter. Ambil hikmahnya. Keinginan pribadi, saya ingin hidup lebih lama lagi Keluarga telah tahu, menjadi dukungan juga Dari unsur agama : mengurangi ML, tapi belum bisa full berhenti, tapi sekarang ga terlalu nyandu, biasa-biasa.	Aku suka melamun, kalau ada obat untuk HIV aku pengen berhenti total, berubah, ngga nongkrong lagi. Jadi laki-laki	Paling terlewat satu dua jam saja selama 2,5 tahun mengkonsumsi obat.
4.	Fani	Terganggu. Pernah telat minum obat. Kalau keluar kota jadi harus bawa obat-	Sering, tiap hari pengen berhenti karena bosan. Jadi kaya anak kecil	Berhenti sendiri selama 4 bulan, karena bosan. Kalau ditanya orang

		obatan, jadi repot. Kalau yang tahu kan jadi suka nanya-nanya ini obat apa gitu Orang tua. Suka bilang : masih pengen kumpul ga sama keluarga, sok yang semangat atuh	dipesenin terus supaya minum obat. Sampai-sampai di keluarga saya disebut manusia obat	tua bilang udah minum. Pernah dropout selama 4 bulan, menurut pendampingnya karena dia takut ketahuan oleh suami barunya. Obat yang selama 4 bulan diambil kembali oleh pendampingnya dan diserahkan ke RSHS kembali.
5.	Angga	- Supaya tetap sehat, kalau sakit nggak enak. Dukungan teman – teman di LSM. - Takut diketahui teman, pacar. Takut kalau pacar tahu punya penyakit HIV AIDS	- Nggak ada, komitmen awal sebelum menggunakan obat. Sebelum menggunakan dokter nyuruh pikir-pikir dulu. Kalau sudah mantap baru berobat. Kadang jenuh, bosan.	- Pernah, lupa, ngumpul dengan teman teman , berlibur.
6.	Yani	- Pengin hidup. - Sikap tetangga biasa saja kalau di depan, dibelakang di omongin kejelekan Siti.	Tidak, pengen hidup sehat, semangat. Kata dokter ini terakhir kali minum obat, kalau berhenti lagi dokter tidak mau ngobati lagi, bandel kata dokter.	-lagi maen lupa bawa obat , --tidur, kesiangan.
7.	Agus	Biasa-biasa aja, bergaul biasa-biasa aja karena meraka ga tau kalau saya HIV Ga ada hambatan. Cuma kesel, sampai kapan minum obat terus Keinginan untuk tetap bertahan hidup. Selama 4 bulan sakit ga enak sama sekali, jangankan makan,wangi masakan aja bau, jadi mua!	Belum kepikiran, saya masih pengen hidup	Kadang-kadang kalaupun kelewatan [waktunya] saya tetap minum
8.	Cepi	Supaya ga ngedrop Pengin masih bisa lihat anak, ngobrol-ngobrol biasa aja, ga bisa dibawa pergi. Teman-teman ngasih motivasi Kadang-kadang suka ribet juga sih, jawaban standar ya bilang aja obat	Ga ada keinginan untuk berhenti, tapi kadang-kadang kurang tertib, kadang-kadang lebih dari jam 9, kadang-kadang ga minum	Pas baru pisah, 3 bulan drop out karena pikiran mendingan berhenti, paling juga meninggal, pikiran pendek.

		hepatitis.		
9.	Hendri	Merasa harus ada yang dikerjakan. Harus keluar lagi. Ingin sehat Berdo'a, tiap shalat berdo'a minta dikuatkan.		Paling kesiangan minum obat karena kecapean
10.	Vina	Ingatnya dengan kita minum obat tubuh kita jadi lebih sehat lagi, bisa beraktivitas, yang tadinya lemes jadi semangat untuk hidup lagi. Harus diminum, apalagi yang udah minum obat berhenti sayang banget kalau putus. Kalau sempat berhenti bisa resisten, ganti lagi lebih mahal. Dari diri sendiri aja, apa mau sembuh atau mau mati, pilih salah Satu Allah masih ngasih kesempatan hidup kedua, aku ga mau sia-siakan apa yang Allah berikan. Aku selalu prioritaskan obat. Terasa lebih pede, yang tadinya mikir mau mati sekarang jadi pengen hidup 10 tahun lagi, kalau bisa lebih panjang. (Vina, 22 tahun) Aku pengen ngeliat anak aku besar, jadi orang berguna, jadi anak pinter, bisa nyenangkan orang tuanya. Ya Allah kasih aku umur panjang sampe ngeliat dia dewasa. (Vina) Bawa enjoy aja	Belum ada	Selama 2 tahun belum pernah terlewat minum ARV
11	Eko	Minum ARV tdk menjadi beban. Sudah menjadi rutinitas yang selalu diingatkan oleh alarm yang dipasang. Patuh minum obat karena tidak ingin penyakit menjadi makin parah.	Tidak ada keinginan untuk berhenti minum oba.	Pernah terlewatkan minum ARV karena kesalahan setting alarm yang disetel oleh anak.
12	Tata	Minum ARV tdk menjadi beban, tetapi	Tdk pernah tergoda unt berhenti	Pernah terlewatkan minum obat

		kadang2 timbul rasa jenuh. Ukuran obat terlalu besar. Tidur terganggu krn harus bangun minum obat. Tidak ada hambatan minum obat thd. Kegiatan sehari-hari	minum obat karena sudah tahu akan akibatnya.	karena menunda-nunda sampai menjelang tidur, ternyata ketiduran.
13	Nono	ARV tdk menjadi beban, malah memotivasi unt bs sembuh lbh cepat. Ada rasa tanggung jwb thd anak dan keluarga mendukung ODHA unt cepat sembuh. Malu bila sakitnya diketahui orang lain shg minum obat sembunyi2 dan dikatakan sbg.vitamin	Tidak ada keinginan untuk berhenti minum	Pernah terlewat minum obat yang kuning karena ketiduran.
14	Melati	Tidak merasa dibatasi, Faktor pendukung adalah motivasi ODHA yang ingin sembuh dan ingat masa depan anak. Tidak ada stigma yang dirasakan	Tidak berani untuk berhenti mium obat	Pernah terlewat minum ARV karena sibuk dan tidak mendengar bunyi alarm.
15	Asia	Tidak merasa terbatasi, faktor pendukung karena motivasi yang kuat dari dalam diri untuk bisa hidup sca normal dan ingin sembuh	Tidak pernah ada keinginan untuk berhenti minum obat	Tidak pernah terlewatkan, kecuali sesaat karena sibuk
16	Widya	Melihat mereka yang tidak disiplin sakitnya menjadi lebih parah dan meninggal, informasi dari teman sharing, tanggung jwb thd anak	Tidak akan pernah berhenti minum ARV sepanjang belum ada obat pengganti	Disiplin dan tidak pernah terlambat dalam minum obat.
17	Titik	Tidak ada beban maupun hambatan dalam mengkonsumsi obat.	Tidak ada keinginan berhenti minum obat. Berhenti=bunuh diri	Pernah lupa ketika hari raya Nyepi karena obat tdk dibawa, sementara ODHA menginap dg teman.

Matriks Predisposing Faktor

No	Nama*	Hambatan (D 8 dan 9)	Makna ARV (C8 dan D4)	Keinginan ARV (D5)	Pengalaman Efek samping (C4)
1.	Dewi	- Pola hidup nggak sehat, seperti pakai jarum suntik berganti-ganti. Anak, suka mengingatkan,	- Menurut dokter malah menyembuhkan nggak, menekan aja. Meningkatkan daya tahan tubuh.	Kalau CD4 turun bisa naik lagi.	Badan suka pegel, ya istirahat aja. Kalau sakit sembuhnya lama, sering batuk pilek.

		<p>kalau bangun pagi suka mengingatkan, suka membangunkan, jangan sampai telat minum obat, mau hidup lebih baik, mikir diri sendiri, walaupun ada nenek, kalau ada ibunya lebih baik.</p> <p>- Bosan.</p>	<p>- Untuk menekan jumlah virus dalam darah kita.</p>		
2.	Ela		<p>- Tidak bisa menyembuhkan, memperpanjang umur, malu, takut ketahuan punya penyakit HIV AIDS.</p>	<p>- Badan jadi enakan, kalau makan obat jadi pusing, mual.</p>	<p>- Pusing, mual-mual.</p>
3.	Wiwi	<p>Saat makan dan mengambil obat. Membosankan, ngambilnya jauh</p>	<p>seperti penolong untuk bertahan hidup, ada semangat hidup dengan adanya ARV. Ternyata masih ada obat, masih ada obat sementara.</p>	<p>Stamina enak, makan enak (rampus), badan segar kembali, aktivitas tidak banyak gangguan. Jangan stress. Anggap aja kesempatan hidup kedua, harus diperbaiki.</p>	<p>Efek samping pertama : 3 hari setelah minum obat muncul ruam-ruam, gatal-gatal, mual, muntah, rambut rontok, pusing. Sekarang kalau minum efavirenz ngantuk, pengennya tidur terus. Jadi kunci aja kamar tidur 2-3 jam.</p>
4.	Fani	<p>Malu, kan orang suka pengen tahu obat apa sih. Aku ngeles aja sampai sekarang. Saudara juga ada yang kerja di apotek...aku minder</p>	<p>Lebih tenang lah, dulu kan penyakit ini tidak ada obatnya. Dari diri sendiri harus tenang, dibawa relaks aja.</p>	<p>Kalau udah diminum enak aja, waktu 4 bulan ga minum ngedrop sampai CD4 turun</p>	<p>Darah jadi kurang, ngegerogoti darah. Jadi beli bit, minum bit, direbus. Herbal-herbal udah segala macam, lidah buaya, cacing, jamu gendong tiap hari. Terasa enak an.</p>

5.	Angga	Sek bebas, narkoba, kehidupan di kafe.	Menyehatkan, bukan menyembuhkan	-	- Mual
6.	Yani (Siti)	-Sek bebas, narkoba, kehidupan di kafe. - Pengin hidup.	- Menahan virus tidak kemana-mana. -Tidak sembunyi-sembunyi kalau minum obat, kalau ditanya teman bilang sakit kepala. -Ada rasa berat, yang membuat patuh semangat hidup melihat anak, sedih kalau ditinggalin. Anak ikut mertua.	Cuma menahan virus	- Sakit kepala, lemes.
7.	Agus	Ga ada hambatan. Cuma kesel, sampai kapan minum obat terus	Kesel juga sih, kaya punya beban. Kalau pagi-pagi belum minum obat kaya dikejar-kejar.	-	pas minum obat enak ga ada efek sampingnya, malahan kotrimoksazol pernah saya minum 2 butir biar cepat sembuh.
8.	Cepi	Kalau obat bawa terus. Tapi kalau untuk pengambilan kadang-kadang suka bentrok dengan kegiatan lain. Kalau telat suka diomelin, kalau ngaco Cuma dikasih buat 2 minggu	Pertama-tama masih jadi beban, pake batere lama-lama jadi kebiasaan, anggap aja vitamin jadi ga ada beban	-	Beberapa bulan pertama badan jadi panas, kaya mabok, tapi Cuma 3 bulan
9.	Hendri	Takut lupa, pernah lupa karena ketiduran. Bangun jam 3 subuh. Minum obat sembunyi-sembunyi, kadang-kadang orang suka pengin tahu, kalau mereka tahu	Beban karena harus selalu diminum Mukjizat karena menolong dan memperpanjang hidup	-	Mual selama 6 bulan pertama. Kata teman-temannya jangan berhenti, ditahan saja, jalani saja. Gatal dan pusing akhirnya sembuh sendiri

		khawatirnya jadi waswas. Bila ng aja obat gemuk			karena penyesuaian di dalam tubuh
10.	Vina	Ga ada hambatan. Sekarang lagi bosan minum obat. Tapi kalau ga diminum takutnya aku drop, jadi harus semangat. Anak juga pintar minum obatnya, dah kaya makan permen	Dulu beban, sekarang bawa enjoy, kalao dipikirin terus ga ada habisnya. Seperti air mengalir, seperti makan vitamin. Kalau kena jam minum obat ditanya teman jawab aja vitamin ARV untuk menekan si virus biar tidak berkembang biak dan menjalar ke mana-mana	Terasa jadi lebih pede yang tadinya mikir mau mati sekarang, jadi 10 tahun lagi, kalau bisa lebih panjang	Tidak ada efek samping, tapi perut jadi kaya besar
11	Eko	Tidak ada hambatan, minum ARV sudah menjadi kegiatan rutin	ARV adalah obat yang dpt menekan agar virus tdk berkembang biak dan pelindung unt tetap menjaga kekebalan	Tidak merasakan apa-apa, biasa saja. Perasaan sehat yang dirasakan ODHA dpt meanjadi 'penggoda' ODHA untuk stop minum ARV	Pertama kali minum, timbul jamur di mulut, tetapi saran dokter obat terus diminum. Stlh 1,5 bulan jamur berkurang dan sembuh.
12	Tata	Terganggu dalam tidur karena harus bangun untuk minum obat	Meskipun tdk menyembuhkan ARV sangat bagus dan bermanfaat untuk menekan perkembangan virus	ODHA bisa hidup secara normal, aktif dan bisa bekerja	Terjadi ruam2 dikulit shg Neviral diganti dg Epaviral & Duviral. Rasa mual diawal penggunaan obat, tetapi stlh 1 bulan tdk ada lagi efek samping
13	Nono	Tdk ada hambatan dalam minum obat. Obat selalu dibawa di tas saat bekerja.	ARV sangat penting untuk menghindari keganasan. Tdk ada rasa beban, yang penting dijalani.	Tidak ada khasiat yang dirasakan scr spesifik karena ODHA tetap bisa aktif dan tdk sakit	Diawal pengobatan, merasa pusing bila kurang tidur dan minum obat, tdk dirasakan efek mual.
14	Melati	Suka lupa dan agak terlambat mium. Tidak ada hambatan dg minum ARV dg. Kegiatan sehari-hari	ARV bukan penyembuh. Konsumsi. tidak se sembunyi2 mnum obat dan membawa obat secukupnya.	Khasiat obat sbg pemberi kekuatan, tdk ada penyakit yang kumat dan perlu opname.	Tidak pernah mengalami adanya efek samping

15	Asia	Maksimal terlewat 15 menit dan jarang sekali. Tidak ada hambatan yang dirasakan terkait kegiatan sehari-hari	ARV adalah andalan, tetapi Tuhanlah obat yang paling manjur. ARV hanya dapat menahan agar virus tidak berkembang, bukan penyembuh.	Meningkatkan CD-4, meningkatkan stamina dan menyembuh penyakit IO	Tidak dirasakan efek samping dalam 2 tahun pertama. Skrg terasa mata agak kabur serta tangan dan kaki kesemutan (mungkin faktor umur? 41 thn)
16	Widya	Tidak ada hambatan dlm konsumsi ARV. Obat selalu ada didalam tas yang dibawa bila bepergian shg mudah minum pd saatnya.	Obat ARV sangat menolong dan dianggap sbg vitamin penyambung hidup. Minum obat didepan orang tidak masalah, tetapi status HIV belum pernah dibuka kepada mereka.	Membuat badan segar dan tidak terlalu cape.	Sejak awal tidak pernah merasakan adanya efek samping.
17	Titik	Tidak ada hambatan dalam konsumsi ARV	ARV adalah obat yang bagus dan menjadi andalan karena dpt menekan perkembangan virus. Harapan, aka nada obat yang lbh bagus diminum tdk harus setiap hari.	Memberi rasa sehat seperti ketika belum menderita HIV:t	Perlu waktu penyakit beradaptasi dg obat. Awalnya ada efek samping, tetapi setelah 2 mingguan efek berkurang dan hilang

Matriks Enabling Faktor

No	Nama*	Biaya yang dikeluarkan (E1)	Keterjangkauan biaya (E1-2)	Akses terhadap ARV (C5)	Ketersediaan (C5)
1.	Dewi	25 ribu biaya periksa, setiap bulan sekali, biaya periksa darah yang berat sekitar 200 ribu, kalau bisa ada donatur.	Terjangkau.	Dari RSHS. Sekarang masih di RSHS, katanya di puskesmas ada tapi di Sarijadi nggak ada, jadi ya tetap aja ngambil di RSHS.	Ada
2.	Eia	Transpor, biaya dokter 25 ribu	Tidak, berat	Dari RSHS	Selalu ada
3.	Wiwi	Pendaftaran 25 ribu, ongkos 25 ribu jadi total sekitar 50	Sebenarnya berat juga, tapi aku selalu nyisihkan	Mudah, ambil di RSHS	Selalu tersedia, seminggu sebelumnya

		ribu	Udah resiko aja, tapi obat harus no satu aja dalam hidup saya		udah ambil obat. Mereka baik, sangat support, tidak menyebalkan dan perhatian
4.	Fani	Periksa 40 ribu, ambil obat 20 ribu, ongkos 20 ribu	Harus disisihkan, kadang dikirim dari suami buat beli obat	Di RS Bungsu	Alhamdulillah, dulu waktu di RSHS katanya mau abis jadi cepet-cepet. Ya udah sekarang ke Bungsu, kalau di sana ngambil obat aja ke dokter andi dan lely. Sempat dirawat seminggu tahun 2010 waktu piala dunia. Mereka baik sih, tapi kalau telat ya dimarahi. Kadang aku suka pinjem obat dulu ke temen yang PSK lah
5.	Angga	. Karcis dan pranspor 30 ribu	Kadang-kadang berat	Dari RSHS	Selalu tersedia,
6.	Yani (Siti)	20 ribu, ongkos 15 ribu. (35 sampai 50 ribu).	Dari kakak	Dari RSHS	Ya, selalu ada,
7.	Agus	Ke dokter 25 ribu, antibiotiknya 24 ribu, ongkos 6 ribu	Biaya ini, yang antibiotiknya diawet-awet. Kadang bisa beli 15 dulu aja. Kadang saya minum 2 hari sekali, harusnya 1x1	-	-
8.	Cepi	Pendaftaran 30 ribu Ongkos 20 ribuan	Untuk sekarang berat, tapi masih ada dukungan dari	Pernah terapi metadon di RS Bungsu, setelah selesai	tersedia

			ortu, ga terlalu masalah.	ambil obat ke klinik teratai RSHS	
9.	Hendri	Biaya dokter 25 ribu Bisa jalan kaki ke RS	Terjangkau	-	-
10.	Vina	Biaya 25 ribu. Kadang-kadang sebulan untuk anak perlu 110 ribu (85 ribu dan 25 ribu untuk ke dokter) ditambah suami-istri 50 ribu. Sudah 160 ribu belum termasuk ongkos. Untuk tes CD4 anak 130 ribu.	Kalau bisa jangan 25 ribu karena kan seumur hidup. Sedangkan keperluan macam-macam, harus mikirin dia sekolah dll. Aku selalu priotitaskan obat. Allah masih kasih kesempatan hidup kedua, aku ga mau sia-siakan apa yang Allah berikan	Dapat diakses dengan mudah Kadang-kadang cari waktu yang tidak mengganggu aktivitas kerja, mengambil obat bersamaan. Tapi kadang sendiri-sendiri kalau jadwal ngambil obat beda.	tersedia
11	Eko	Beli vitamin Lesivit dan suplemen Hepatin Rp. 23.500,- setiap hari (sdh diminum selama 5 tahun).	Biaya dibantu orang tua dan istri. Sangat mempengaruhi kondisi financial karena ODHA tdk boleh bekerja berat.	Mudah	ARV selalu tersedia. Diperoleh dari klinik Sekar Jepun
12	Tata	Untuk test CD-4 setiap 6 bulan biaya sendiri Rp. 125.000,-	Biaya terjangkau karena ODHA msh bekerja aktif dan tdk ada yang tahu informan ODHA	Mudah	ARV selalu tersedia di klinik YKP
13	Nono	Membeli suplemen sebagai tambahan karena rasa ingin sembuh	Biaya terjangkau karena ODHA. tetap masih bisa bekerja	Mudah	ARV selalu tersedia di YKP
14	Melati	Biaya untuk cek darah	Bila tidak ada uang maka darah tidakj di cek.	Mudah	Obat tersedia dan mengambil di Klinik VCT-RS Sanglah sebagai rujukan PMTCT dari RS Wangaya.
15	Asia	Obat gratis, Cek CD-4 gratis, hanya bayar administrasi Rp. 15.000,- di VCT Sanglah	Biaya terjangkau, tidak ada kerugian finansial	ARV selalu tersedia di klinik. 3 hari menjelang habis ARV sdh diambil kembali.	-

16	Widya	Obat dan dokter gratis. Perlu biaya cek lab & transportasi	Secara financial masih terjangkau. Yang penting bisa makan, sehat dan pergi berobat.	ARV selalu tersedia, diminum dg disiplin & tdk pernah terlambat.	-
17	Titik	Tidak ada biaya yang dikeluarkan. Kadang2 diantar-jemput pendamping..	Kadang malah mendapat uang bila sedang melakukan sharing/testimony.	ARV diperoleh dari klinik YKP dan tidak pernah kosong	-

Matriks Reinforcing Faktor

No	Nama*	Agama (E2)	Gender role (E3)	Stigma dan diskriminasi (E4 5)	Peer group (E6)
1.	Dewi	Sekarang lebih lancar mengaji, dulu kan oputus-putus. Kalau ngaji rasanya tenang gitu.	-	Kesannya mah jelek aja, pengertiannya juga jelek. Masyarakat masih jelek, narkoba jelek. Kalau dirumah mah enggak. Dulu mah kurang, kalau sekarang nggak tahu. Dulu mah kurang, waktu anak dirawat, seprei suruh ganti sendiri, pakai pampers sendiri. Semua diurus sendiri. Perawat yang senior suka ngomong suruh ngurus anak sendiri., yang baik yang yunior di RSHS.	Merasa senasip, saling membantu
2.	Ela	-	-	Orang menganggap orang yang sakit HIV menjijikkan.	-
3.	Wiwi	Ada juga pokoknya berdo'a saja, siapa tahu bisa sembuh total. Berharap ada keajaiban untuk berubah, mendadak lihat laki-laki jadi ga mau, terus lihat perempuan jadi mau	-	Keluarga tahu menjadi dukungan Keluarga mendukung dan mendorong. Masyarakat tidak mendiskriminasi. Kalau takut dikucilkan ya hadapi saja, berusaha sebisa mungkin termotivasi untuk minum obat	Dukungan2 tentang HIV, dari tidak tahu jadi tahu. Ga dilecehkan atau dikucilkan, ada perhatian dari LSM X. Sangat banyak kemajuan, bisa lebih mandiri.

4.	Fani	-	Merasa minder, dalam hubungan dengan suami yang OHIDA selalu menghindari kontak mulut dan selalu menggunakan kondom Suami ingin punya anak	Takutnya mereka menjauhi karena sekitar kan ga tau HIV itu apa, dikiranya bersentuhan aja bahaya.	-
5.	Angga	-	-	Kalau teman tahu takut nggak mau gaul lagi.	- Saling mengingatkan , - Support teman –teman di group - Saling sharing.
6.	Yani	Hukuman siti dulunya gimana. Diterima saja.	Ada kekhawatiran calon suami tidak mau terima.	Sikap tetangga biasa saja kalau di depan, dibelakang di omongin kejelekan Siti. - Sakit hati, kesal, suka berantem kalau ngegosipin nggak bagus. Kadang nggak dengerin omongan orang yang penting tetap sehat.	-
7.	Agus	Keyakinan diri sendiri, karena sekarang kena penyakit gini. Tapi ada juga kemarin teman yang meninggal padahal ga kenapa-napa. Jadi mesti introspeksi kesalahan dulu, lebih ada keinginan untuk beribadah tetapi kadang-kadang bertanya-tanya kenapa Tuhan ngasih penyakit ini. Ya udahlah kalau mau diambil ya diambil aja	Saya mau nikah lagi, sekarang punya pacar. Dia juga mau nikah yang kedua sekarang. Tapi saya bingung takut ditolak, takutnya dia ga mau. Karena dokter juga tadi nanya apa saya mau nikah lagi. Katanya saya harus berterus terang sama calon saya bahwa saya positif HIV, saya bingung gimana ngomongnya	Tidak takut, kan ngontrak, jadi tinggal pindah aja	-
8.	Cepi	Keyakinan bakal ada obatnya, untuk sementara pakai ini aja	Sebagai bapak masih ingin melihat anaknya, meskipun	Sikap keluarga biasa saja, ada seorang keponakan calon dokter	Kalau lagi ngumpul sama-sama

		obatnya. Ada 3 orang dari gereja yang tahu dan memberi dukungan do'a, menjadi kekuatan lain. Sebetulnya daripada tidak ada kerjaan bisa ke pelayanan, kadang-kadang dari pihak gereja ada fee nya, kadang-kadang masih ngerasa setengah-setengah	dikatakan bahwa ia sudah meninggal	yang mungkin ikut memberi tahu keluarga yang lainnya. Masyarakat juga biasa saja, karena tidak terlalu terbuka. Mereka pasti sedikit banyaknya tahu	mengingatkan
9.	Hendri	Berdoa tiap shalat minta dikuatkan, pengin selalu dekat. Tobat seperti mau mati besok.	Sedang mencari pasangan tetap (MSM)	Menyembunyikan status	Saling memotivasi jangan sampai telat minum obat
10.	Vina	Kadang-kadang suka mendengar ceramah menjadi semangat hidup lagi, perjalanan masih panjang, harus maju ke depan. Kalau sholat selalu berdoa supaya ada dokter pintar yang menemukan obat	Sebagai ibu, ingin melihat anaknya dewasa, bertahan untuk anaknya	Kalau memikirkan anak, takut anaknya dikucilkan	Mereka suka memberi support
11	Eko	Tdk dirasakan membawa pengaruh. Sembahyang sudah menjadi kewajiban	Istri sangat peduli dan menjaga sterilitas. Bila ODHA muntah darah, istri membuang ke kloset dan membilas dg. Alcohol. Bila ODHA luka, maka anak2 dilarang mendekat	Dulu merasa ada stigma yang membatasi pergaulan, tetapi sekarang tidak dirasakan adanya diskriminasi	ODHA justru menjadi motivator thd peer group.
12	Tata	Rasa spiritual yang meningkat karena sakit ini dirasakan sebagai peringatan dari Tuhan	Istri selalu mengamankan peralatan ODHA yang bisa memberi resiko penularan. Istri hanya mau berhubungan sex dg menggunakan kondom	Tidak dirasakan adanya stigma dan diskriminasi karena ODHA cuek dan masa bodo	Saling mendukung. Sharing dari teman merupakan pelajaran yang berharga

13	Nono	Respoannden yakin ada kesembuhan setiap penyakit yang diturunkan oleh Tu	Istri tidak terlalu berperan dalam penyembuhan maupun menjaga penularan	Tdk merasa adanya stigma karena penyakit msh dirahasiakan	Pernah ikut pelatihan di YKP 3x. Tidak pernah terlibat dalam diskusi panjang, pergaulan hanya sebatas 'say hello'. Merasa dekat hanya dg. Pendamping dan tenaga kesehatan.
14	Melati	Tidak ada pengaruh agama secara langsung Kepatuha ODHa dalam minum obat karena adanya motivasi yang kuat.	Suami tidak tinggal serumah. Ibu ingin melakukan test darah untuk kedua anaknya.	Tdk ada stigma dan diskriminasi dari lingkungan. Perawat RS di Batam yang mendiskriminasi pelayanan kepada ODHA	Peranan KDS yang kebetulan ketemu pada saat mengambil obat.
15	Asia	Bimbingan spiritual dari klp. Kebaktian. Kekuatan iman, ketaatan dan patuh pd Tuhan karena kasihNya melimpah.	Sharing kepada teman, Berterus terang pada tenaga kesehatan ttg penyakitnya agar tenaga kesehatan melindungi diri, tidak mencampur cucian dan keluarga selalu menggunakan masker dalam menolong kondisi darurat pada ODHA	Tdk ada stigma dan diskriminasi. Dukungan kawan di Gereja sangat kuat, meskipun masyarakat di lingkungan tetap tidak mengetahui penyakit ODHA.	Teman KDS saling mendukung, menguatkan dan mensupport.
16	Widya	Ikhtiar sembuh tidak dari agama. Sembahyang rutin spt ketika blm sakit. Berfikir positif unt tdk lebih parah.	Suami sering mengingatkan. Suami sendiri menggunakan alarm sbg pengingat karena jam minum suami-istri berbeda	Takut dikucilkan dan dijauhi. Khawatir teman jadi berubah bila tahu informan adalah ODHA	Peran KDS yang saling mendukung. Sikap unt semakin patuh stlh melihat akibat tdk disiplin menjadi lbih menderita
17	Titik	Agama tidak ada pengaruh	ODHA menjaga dan membimbing agar anaknya tdk terkena HIV.	Pernah didiskriminasi tetangga, anaknya dilarang main dg anak ODHA	Sikap peer group baik, saling dukung. Ada pertemuan rutin setiap Sabtu.

Matriks Reinforcing Faktor

No	Nama*	Hubungan dengan tenaga kesehatan (C5)	Informasi yang disampaikan (C6)	Konsep pengobatan alternatif (C7)
1.	Dewi	-Dokter baik, pantangan-pantangan yang nggak boleh diberi tahu - Ramah, kalau bagian mengambil suka gimana, karena sudah kenai suka ngomong, ngambil obat ya, suka gitu	- Sebelum minum obat, ditanya sanggup nggak minum obat, mau patuh nggak. Dokter nanya sekarang keluhannya apa, sekarang sakit apa ?. Kalau dosiskan sudah dibilangin waktu pertama kali, seterusnya ya biasa aja tahu sendiri.	- Ya, pakai klorofil
2.	Ela	-Dokternya galak, takut - Biasa saja.	cara makan obat.	Tidak
3.	Wiwi	Mereka baik, sangat support, tidak menyebalkan dan perhatian	Ditanya ada keluhan ngga. Kalau ada keluhan gatal dirujuk ke dokter kulit, kalau gangguan mata ke cicendo	Sebelum dirawat batuknya pake obat lain. Tapi kalau sekarang udah ARV aja. Pernah kejadian teman banyak yang sudah meninggal.
4.	Fani	Mereka baik sih, tapi kalau telat ya dimarahi. Kadang aku suka pinjem obat dulu ke temen yang PSK lah	Ditanya suka alergi kulit kan. Pertama obat paru, tapi ambilnya di dr.lely, alhamdulillah cocok.	Ditanya suka alergi kulit kan. Pertama obat paru, tapi ambilnya di dr.lely, alhamdulillah cocok.
5.	Angga	Galak, maksudnya tegas kalau nggak nurut dimarahi. Dokternya nggak mau ngobati	Pada awal-awal dijelaskan cara minum obat. Karena sudah lama ditanya apa yang dirasa, keluhannya apa.	Jamu termu lawak
6.	Yani (Siti)	Baik, Galak kalau nggak nurutin omongan dokter.	Cara minum obat harus teratur, nggak boleh telat, kalau telat virusnya nambah banyak.	-
7.	Agus	Ada yang ramah ada yang jutek. Kalau yang jutek misalnya suka bilang : "coba aja ga usah minum obat, jangan sehari dua hari, sebulan saja sekalian. Kan enak di rumah ga	Paling kalau ada keluhan dokternya bilang : biarin aja. CD4 lagi berantem sama apa gitu, nanti hilang sendiri. Kalau CD4 udah 200 bisa berhenti antibiotik, sekarang masih 80.	Tidak pernah, karena virusnya ga akan hilang-hilang karena ada di dalam darah

		ngapa-ngapain". Waktu itu saya telat ngambil obat ke RSHS karena lagi ada kerjaan ke Cirebon, bawa mobil.	Informasinya : mesti rutin,ga boleh bolong [minum obat]]	
8.	Cepi	Ada yang baik menjelaskan. Itu mah gimana kitanya. Kadang bu Kokom bilang : "itu (anting) buka dulu, kalau ngga ntar ga dikasih obat"	Disuruh minum obat yang benar.kalau ada keluhan disampaikan lalu dikasih resep	Pernah pengobatan javanesia pake herbal selama 2 bulan. Perasaan gitu-gitu aja.
9.	Hendri	Baik, suka dibecandain. Tapi kadang-kadang dimarahi	Harus on time minum obat, jangan telat Pakai kondom Jaga kesehatan Jangan begadang	Ingin mencoba alternatif tapi belum, seperti di majalah disebutkan tentang buah merah
10.	Vina	baik	Informasi tentang kepatuhan minum obat, tidak boleh telat, harus tepat waktu, hidup sehat, pola makan yang baik, pola pikiran dan pola seks pakai kondom	Tidak pernah
11	Eko	Hubungan dg. Tenaga kesehatan di klinik baik. Kadang2 ada rasa khawatir bila ada rolling petugas, takut bertemu dg petugas yang juga adalah teman/kenalan.	Standar pemeriksaan oleh petugas klinik meliputi timbang BB, cek tensi, Tanya keluhan. Bila ada keluhan maka akan diperiksa dokter, bila tidak ada , diberi obatARV	Tidak mencari pengobatan lain/alternatif
12	Tata	Hubungan dg. Tenaga kesehatan baik; mereka ramah dan peduli	Pada saat mengambil obat, dilakukan penimbangan BB, ditanyakan keluhan oleh Tenaga kesehatan serta anjuran unt cek CD-4 setiap 6 bulan. ,	Tidak ada pengobatan lain maupun pengobatan alternative.
13	Nono	Tenaga kesehatan semuanya ramah dan mendukung	Pada saat mengambil obat dilakukan timbang badan oleh tenaga kesehatan, bila BB turun, maka ditanya alasan dan keluhan2 dan dilakukan pemeriksaan lebih banyak serta diberi obat	Pernah diberi obat oleh Ustad, katanya buatan Singapore. Dosis lebih tinggi, habis 2 botol berhenti karena harganya mahal.
14	Melati	Hubungan dan sikap tenaga kesehatan baik dan ramah.	Pada saat mengambil obat, dilakukan penimbangan BB, ditanyakan keluhan oleh Tenaga kesehatan serta anjuran unt	Tidak ada pengobatan lain selain ARV

			cek CD-4 dan cek Hb setiap 3 bulan.	
15	Asia	Hubungan dengan tenaga kesehatan sdh seperti keluarga. Sikap mereka baik sekali.	Pada saat mengambil obat, dilakukan penimbangan BB, ditanyakan keluhan oleh Tenaga kesehatan, periksa tensi dan cek kesehatan mulut	Tidak melakukan pengobatan alternative, spiritual maupun tradisional.
16	Widya	Tenaga kesehatan baik, ramah dan sabar	Banyak informasi, tetapi penekanannya adalah selalu menggunakan kondom apabila berhubungan sex	Pengobatan herbal, menggunakan Melia-Propolis dari K-Link
17	Titik	Hubungan dengan Tenaga kesehatan baik dan sangat dekat.	Selalu dilakukan timbang badan, cek tensi dan ditanya keluhan dan dijelaskan	Tidak ada pengobatan lain maupun alternative.

PERSETUJUAN ATASAN LANGSUNG YANG BERWENANG

Jakarta, 2 April 2011

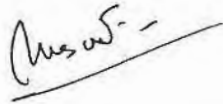
Ketua Pelaksana



Yuyun Yuniar, S.Si, Apt, MA.
NIP. 197906182005012013

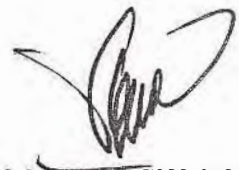
Disetujui :

Ketua Panitia Pembina Ilmiah



Dr. Ir. Inswiasri, M.Kes
NIP. 19541007 198311 2 001

Kepala Pusat Teknologi Intervensi
Kesehatan Masyarakat



D. Anwar Musadad, SKM, M.Kes
NIP. 195709151980121002

DAFTAR JUDUL PROPOSAL
INSENTIF PENINGKATAN KEMAMPUAN PENELITIAN DAN PEREKAYASA
TAHUN 2011

BADAN LITBANG KEMENTERIAN KESEHATAN

No	Judul Proposal	Jenis Riset dan Fokus Bidang	Nama Peneliti / Perekayasa Utama & Jabatan Fungsional	Nama Peneliti / Perekayasa & Jabatan Fungsional	Jumlah (Orang)	Institusi/ lembaga	Usulan Biaya (Rp)
(1)	(2)	(3)	(5)	(6)	(7)	(8)	(9)
747	Pengembangan model budidaya tanaman obat untuk peningkatan nilai ekonomi di lam rangka pemberdayaan	Teknologi Kesehatan dan Obat	Dr. Sugeng Sugiaso MP., Peneliti Madya	Dr. Yuli Widlyastuti M.P, PMD; Heru Sudrajat MP, PM;	3	BALITBANG KESEHATAN	150.000.000
748	Pengembangan formula bioprosida yang potensial berbasis kearifan lokal.	Teknologi Kesehatan dan Obat	Drs. Katno M.Si, Peneliti Madya	Fauzi, PM; Ir. Sari Hayati, PT; Ir. Rahma W, PT	4	BALITBANG KESEHATAN	200.000.000
749	Pengembangan formula pewarna alami untuk makanan fungsional	Teknologi Kesehatan dan Obat	Drs. Suljpto Apt., Peneliti Madya	Wahyu Jokopriyanto, PM; Nira Supriyati, PM	3	BALITBANG KESEHATAN	150.000.000
750	Study vendor model sistem peringatan dini kejadian luar biasa demam berdarah	Teknologi Kesehatan dan Obat	Dr. Anahit Munif M.Sc, Peneliti Utama	Drs. Edy Soewono, PU; Dr. Riris Nalngolan, PMD; Dr. Nuning Nurhayati, PU	4	BALITBANG KESEHATAN	200.000.000
751	Analisis dan Penyusunan daftar obat esensial untuk anak dan penggunaannya di Rumah Sakit	Teknologi Kesehatan dan Obat	Bryan Mario Isakh SKM, Peneliti Pertama	Dra. Arny Victor Purba Ph.D, PU; dr. Erry Sp.M. M.Kes, PM; Melyana L.T. SKM, CP; Bagya Mijianto S.Pd M.Kes, PT	5	BALITBANG KESEHATAN	250.000.000
752	Oral Fluid Sebagai Sampel Alternatif Untuk Diagnosis Penyakit Campak	Teknologi Kesehatan dan Obat	Subangkit S.Si, Peneliti Pertama	Dr. Musinah, PI; Dr. Vivi Setiawan M.Biomet, PM; Holy Arif W. S.Si, PM	4	BALITBANG KESEHATAN	200.000.000
753	Pengaruh Pelayanan Kesehatan JIwa Berbasis Masyarakat Yang Dilakukan Perawat Terhadap Pemulihan dan Biaya Pasien Gangguan Jiwa Berat Di NAD	Teknologi Kesehatan dan Obat	dr. Sri Ikaia ni Sp.KJ, Peneliti Muda	dr. Syahrizal Syarif, PM; Ohwin Maingolan S.Si, PM; Kristina L.Tobing SHM, M. Epid, PT	4	BALITBANG KESEHATAN	200.000.000
754	Analisis implikasi kebijakan penyelenggaraan jaminan kesehatan masyarakat (jamkesmas) bagi masyarakat miskin oleh	Teknologi Kesehatan dan Obat	Dr. W. sis Budiarto, MS Peneliti Utama	Dr. Tety Rachmawati Msi; Drs. Rastini M.Kes, PM; Tumiani Laksmi arti SE. MM, PMD; drg. Oktarina M.Kes, PT	5	BALITBANG KESEHATAN	250.000.000
755	Pengembangan Obat Malaria Dari Ekstrak Ramuan Tradisional Provinsi NTT, Sulteng dan Papua	Teknologi Kesehatan dan Obat	Dra. Yun Asubi Nugroho, M.Kes Peneliti Madya	Drs. Rita Marieta M.Kes, PMD; Awal Prichatin, PT; Budi Nurstri, PMD; dr. Udwinah Salim M.Kes, PT	5	BALITBANG KESEHATAN	250.000.000
756	Faktor risiko hipertensi dan pengembangan model intervensi	Teknologi Kesehatan dan Obat	dr. Julianty radono M.Kes, Peneliti Madya	Suparni SKM, CP; Tin Aifah SKM, M.Kes, PM;	3	BALITBANG KESEHATAN	150.000.000
757	Hubungan riwayat malaria selama fase kehamilan dengan kasus berat bayi lahir rendah (BBLR) di Kabupaten OKU Timur tahun 2011	Teknologi Kesehatan dan Obat	Anif budiyanto, SKM, M.Epid, Peneliti Muda	Yulian Taviv M.Si, PT; Hotnida Sitonus SKM, M.Si, CP; Yahya SKM, CP	4	BALITBANG KESEHATAN	200.000.000
758	Model pengembangan metode surveillance PTM (jantung, Diabetes, Stroke) berbasis UKBM	Teknologi Kesehatan dan Obat	Dr. Ekawati Peneliti Madya	Dra. Woro Ryadina Nkes, PMD; dr. Suhadi M.Kes, PM	3	BALITBANG KESEHATAN	150.000.000
759	Peningkatan tingkat kepatuhan minum obat ARV pada ODH berbasis pada kondisi sosial budaya masyarakat	Teknologi Kesehatan dan Obat	Yuyun Yuntar S.Si, MA, Apt., Peneliti Pertama	Uly Adhie Mulyani S.Si, M.Si, PT; Ni Ketut Aryastemi MCN, M.Sc, PMD	3	BALITBANG KESEHATAN	150.000.000
760	Peran serta masyarakat terhadap masyarakat terhadap kesiagaan bencana pada aspek Kesmas	Teknologi Kesehatan dan Obat	Drg Yuyus, Peneliti Madya	dr. Roy G.A. Massie MPH, Ph.D, PM; Ingan Tarigan SKM, M.Kes, PM; Siti Sundari MPH, O.Sc, PMD; dr. Karyana M.Kes, PM	5	BALITBANG KESEHATAN	250.000.000
761	Respons imun Pasca imunisasi Dengan Vaksin Polio Oral dan Vaksin Injeksi Pada Anak Balita Di Wilayah Jawa Tengah dan DIY	Teknologi Kesehatan dan Obat	Sehatman S.Si Peneliti Pertama	Dra. Hama, PT; Sitinta Puranegara SHM, PT; Wilowig SKM, PT	4	BALITBANG KESEHATAN	200.000.000
762	Pengembangan Model Klinik VCT dan Profil Genotipe Serta Subtipe HIV Di Kabupaten Ende, NTT	Teknologi Kesehatan dan Obat	Ludi R.Pasaribu, Peneliti Utama	Dra. Rachmalina M.Sc, PM; Dra. Ervi S., PM; Meda Petmana S.Si, PT; Ni Ketut S.Si, PT	5	BALITBANG KESEHATAN	250.000.000
763	Kebijakan penetapan apoteker sebagai pengelola obat di Puskesmas	Teknologi Kesehatan dan Obat	Dr. Sudibyo Supardi, Apt Peneliti Madya	Max Yoseph M.Kes, PMD; Dra. Rahani M.Kes, PM; Andri Lery S.Si M.Kes, PT	4	BALITBANG KESEHATAN	200.000.000
764	Model intervensi pelayanan kesehatan gigi di propinsi kepulauan Bangka Belitung tahun 2011	Teknologi Kesehatan dan Obat	Ch. M. Kiastanti, Peneliti Utama	Dra. Mardiana MS, PM; Drs. Suharjo M.Kes, PM;	3	BALITBANG KESEHATAN	150.000.000
765	Faktor yang berpengaruh terhadap pengembangan sistem penciptaan dan pelaporan sebab kematian	Teknologi Kesehatan dan Obat	Joko Inanto SKM M.Kes, Peneliti Madya	dr. Jufianto Pradeha M.Kes, PMD; dr. Teji Tejayana, PT; Iram M.Kes, PT; dr. Yuana Yuryawan M.Kes, PMD	5	BALITBANG KESEHATAN	250.000.000
766	Pengaruh Penerapan Strategi DOTS di Rumah Sakit Terhadap Mikrobiologi Kesembuhan Pasien TB Setelah Pengobatan Enam Bulan Berdasarkan Aspek Klinis	Teknologi Kesehatan dan Obat	Merryani Girsang S.Si M.Sc, Peneliti madya	Aris Hadi Indianto SKM M.Kes, CP; Sunarno M.Si, PM; Rudi Purnto M.Kes, PT	4	BALITBANG KESEHATAN	200.000.000