

Catatan Pertemuan Diskusi HIV & AIDS IV

Kantor BP Indonesia, Kamis, 22 September 2011, 08.30 -13.00

Diskusi HIV dan AIDS round ke-empat dihadiri oleh 33 peserta yang berasal dari 6 perusahaan, 7 LSM, 1 lembaga pendidikan, 1 asosiasi, 1 badan dunia, dan 1 lembaga donor.

Setelah *safety briefing*, Kemal Soeriawidjaja Company-Community Partnerships for Health in Indonesia (CCPHI), membuka sesi pertama yang menjelaskan secara singkat tentang diskusi yang sudah ke empat kalinya dilaksanakan di tempat yang berbeda. Kemudian dilanjutkan dengan pembukaan oleh dr. Bambang Setiawan, Health Manager-BP Indonesia. Dalam sambutannya dr. Bambang menyampaikan harapannya untuk saling berbagi pengalaman dan komitmen terhadap masalah HIV dan AIDS di Indonesia.

Acara lalu dilanjutkan dengan sesi perkenalan dari masing-masing peserta yang dipandu oleh Anggia Ermarini dari Lembaga Kesehatan Nahdlatul Ulama (LKNU).

Presentasi pertama mengenai "Stigma dan Diskriminasi" oleh Aries Maulana dan Aditya Wardhana, Indonesian AIDS Coalition (IAC). IAC adalah sebuah lembaga sosial masyarakat (LSM) yang bergerak di bidang advokasi untuk Orang dengan HIV (Odhiv) yang salah satu kegiatannya adalah "Orang dengan AIDS (Odha) Berhak Sehat." Di Indonesia saat ini diperkirakan ada 270.000 Odhiv berdasarkan data dari UNAIDS 2007. Odhiv perlu dilibatkan dalam setiap program karena mereka lebih bisa memahami kebutuhan program dan bagaimana hidup dengan HIV. Namun pelibatan ini tidak mudah karena adanya stigma dan diskriminasi, dimana masyarakat beranggapan bahwa HIV adalah masalah moral. Presenter menceritakan pengalaman pribadinya bagaimana sulitnya mendapatkan *anti retroviral drugs* (ARV) di Salatiga (Jawa Tengah). Aries harus menempuh empat jam perjalanan dari rumah untuk membeli obat, dan ini tidak menjamin akan mendapatkan obat yang diperlukan karena kadang-kadang obat tidak tersedia atau sudah kadaluarsa. Bentuk diskriminasi lainnya masih sering terjadi di tempat kerja (diharuskan mengikuti tes HIV pada saat rekrutmen), dan lingkungan tempat tinggal (dikucilkan).

Presentasi kedua disampaikan oleh Dedy Pradipto, General Manager dari Yayasan Rumah Rachel (YRR). YRR adalah sebuah LSM yang bergerak di bidang asuhan paliatif (*palliative care*) bagi pasien anak yang memasuki tahap akhir penyakitnya khususnya HIV dan kanker.¹ Dedy menyebutkan bahwa dalam konteks budaya di Indonesia asuhan paliatif pada pasien tahap akhir, umumnya dilakukan di rumah bersama dengan keluarga. Untuk kasus HIV biasanya asuhan paliatif dilakukan melalui *home care* oleh keluarganya yang didukung oleh tenaga medis, konselor dan pekerja sosial. YRR memberikan dukungan pengasuhan pasien anak dari keluarga miskin di Jakarta Utara, karena daerah ini banyak terdapat kasus HIV. Presenter menceritakan pengalaman YRR ketika merawat anak dengan HIV yang mendapat perlakuan sangat berbeda dibandingkan dengan anak dengan kanker. Anak dengan kanker walau datang dari keluarga miskin, selalu mendapatkan dukungan yang penuh dari seluruh keluarga, lingkungan tetangga dan pelayanan kesehatan. Sedangkan bagi anak dengan HIV, mereka tidak

¹ Asuhan paliatif adalah pendekatan asuhan total dan aktif, yang mencakup aspek fisik, mental, sosial dan spiritual. Asuhan terpusat pada peningkatan kualitas kehidupan bagi anak, dukungan bagi keluarga; termasuk pengelolaan gejala, penyediaan istirahat dan asuhan setelah kematian dan masa berkabung.

mendapat dukungan yang sama dari keluarga dan lingkungan bahkan dari tenaga medis karena adanya stigma dan diskriminasi. YRR saat ini menangani sekitar 120 pasien anak dengan HIV dari keluarga miskin. Untuk menghindari stigma dan diskriminasi tersebut, YRR menyebut pasien anak tersebut sebagai Anak dengan Gizi Buruk (bukan HIV) agar bisa mendapat bantuan dari pemerintah.

Ringkasan diskusi

Diskriminasi dan stigma berada di semua aspek kehidupan seperti sosial, masyarakat, budaya, ekonomi dan politik. Tingginya stigma dari masyarakat akhirnya mendorong Odhiv untuk memandang dirinya secara negatif pula. IAC menyebutkan bahwa ada tiga faktor dominan yang menyebabkan masih tingginya stigma dan diskriminasi dalam masyarakat, yaitu (1) kurangnya informasi kepada masyarakat luas mengenai HIV. Informasi hanya di kalangan kelompok risiko tinggi padahal masyarakat luas perlu mengetahuinya juga; (2) Lemahnya *law enforcement* terhadap dunia pelayanan kesehatan yang mangkir merawat pasien HIV; (3) Buruknya infrastruktur pelayanan/pengasuhan Odhiv. Disebutkan lebih lanjut bahwa terapi ARV tidak bisa berjalan tunggal, tetapi perlu didukung oleh laboratorium untuk mengecek apakah obat tersebut efektif untuk mengendalikan virus atau tidak.

Peserta menyarankan agar Odhiv lebih terbuka dan lebih sering berbicara mengenai tantangan yang terjadi secara positif kepada pemerintah dan masyarakat luas. Forum seperti ini sangat baik, karena bisa membantu menurunkan stigma dan diskriminasi di tempat kerja. Pertemuan seperti ini memberikan titik temu antara perusahaan dan LSM karena telah berhasil mengedepankan solusi bukannya problem. Selanjutnya, peran peserta pada pertemuan ini adalah bagaimana menginformasikan masalah stigma dan diskriminasi tersebut kepada *corporate leaders* dan *government leaders* ketika kembali ke institusi masing-masing setelah pertemuan selesai.

Peserta umumnya menganggap bahwa berbagi pengalaman seperti pada pertemuan ini adalah sangat menyentuh dan bermanfaat. Untuk menghindari stigma dan diskriminasi sebaiknya kita menyaring informasi secara hati-hati. Jika akan membahas masalah Odhiv kepada masyarakat luas, pemerintah atau perusahaan, sebaiknya jangan disebutkan metode transmisi (seperti melalui hubungan seks, suntik (IDUs) dll) untuk menghindari kesalahpahaman yang bisa menjurus pada stigma dan diskriminasi.

Peserta kemudian saling berbagi informasi mengenai upaya pencegahan dan pengobatan HIV di organisasi masing-masing di antaranya adalah dari PT Freeport Indonesia yang menjalankan kebijakan rekrutmen untuk menerima calon karyawan walau dengan HIV positif. Freeport Indonesia juga mempunyai program klinik *sexual transmitted infection* (STI) serta program *voluntary counseling testing* (VCT) keliling di Timika. Yayasan Wahana Visi Indonesia dengan kampanye "Channel of Hope" melatih tokoh masyarakat untuk menjadi *agent of change* HIV/AIDS; Médecins du Monde (MDM) yang mengembangkan program pendidik sebaya dan distribusi kondom di daerah pegunungan Jayawijaya (Papua); dan PT. Sinar Mas yang menjalankan kebijakan untuk menjaga kerahasiaan status HIV karyawan.

Peserta merasakan manfaat dari pentingnya menjaga kerahasiaan jika dilihat dampak negatif yang ditimbulkan di perusahaan dan masyarakat. Model program YRR dalam asuhan paliatif anak dengan AIDS dianggap sebagai salah satu cara konkrit yang bisa dipelajari oleh pemerintah provinsi dan pemerintah kabupaten/kota dalam menangani kasus HIV dan AIDS di daerahnya.

Penutupan

Diskusi ditutup dengan kesimpulan dari moderator yang menyatakan bahwa kita harus memberikan informasi dan edukasi kepada masyarakat bahwa HIV bukanlah hal yang mengerikan. Odhiv bisa bekerja secara produktif.

Kemal menutup acara dengan mengucapkan terima kasih kepada pihak tuan rumah (BP Indonesia) dan *presenters* dari ke dua organisasi. Pertemuan ini disediakan untuk saling berbagi dan membangun *networking* dengan mengedepankan kemitraan. Silakan akses ke www.ccphi.org, atau www.ccphw.org untuk melihat studi kasus dan informasi kemitraan antara perusahaan dan LSM lainnya. Diskusi selanjutnya akan dilakukan di kantor Chevron tanggal 12 Desember 2011 dengan topik yang berbeda.

Daftar Peserta Diskusi HIV & AIDS IV

Kamis, 22 September 2011

No	NAMA	ORGANISASI
1.	Aditya Wardhana	Indonesia AIDS Coalition
2.	Agustiono	LondonSumatra
3.	Ahmed Afzal	UNESCO
4.	Allya Syahrial	Rachel House
5.	Anggia Ermarini	Lembaga Kesehatan Nahdlatul Ulama (LKNU)
6.	Aries Maulana	Indonesia AIDS Coalition
7.	Astrid Meliza	Sinar Mas
8.	Bambang Setiawan	BP
9.	Breynda	Klinik Angsamerah
10.	Christie Natasha	CCPHI
11.	David Hulse	Ford Foundation
12.	Dedy Pradipto	Rachel House
13.	Dian Rosdiana	CCPHI
14.	Esther Sianipar	World Vision
15.	Esty Febriani	Lembaga Kesehatan Nahdlatul Ulama (LKNU)
16.	Evodia Iswandi	IBCA
17.	Farah	Medicins du Monde
18.	Irma Anintya	UPK-UNPAD
19.	Jacqueline Piay	Klinik Angsamerah
20.	Kemal Soeriawidjaja	CCPHI
21.	Kerry Yarangga	Freeport Indonesia
22.	Lamsaria Siburian	Klinik Angsamerah
23.	Linda Siregar	Freeport Indonesia
24.	Lucas Pinxten	IMPACT
25.	Lynna Chandra	Rachel House
26.	Mawar Pohan	UPK-UNPAD
27.	Mercy Panggabean	Ford Foundation
28.	Nanda	Yayasan Kesehatan Perempuan
29.	Ninuk Widyantoro	Yayasan Kesehatan Perempuan
30.	Pascalis Taa	BP
31.	Petra Wisse	Medicins du Monde
32.	Riza Pratama	Freeport Indonesia

<u>No</u>	<u>NAMA</u>	<u>ORGANISASI</u>
33.	Susi Susilawati	Rachel House
34.	Triandayani T. Utami	Sophie Martin/Yay. Helena
35.	Victoria Ariwita	Sinar Mas
36.	Wirawan	IBCA