



SAYA BERHAK TAHU... DAN SAYA BERHAK MENGUNGKAPKAN

Panduan mengenai pengungkapan HIV untuk para pengasuh, orang tua, petugas kesehatan, petugas lapangan, pekerja sosial, staf LSM dan staf kelompok dukungan sebaya yang bekerja dengan anak yang hidup dengan HIV dan AIDS

Daftar Isi

Kata Pengantar	2
Ucapan Terima Kasih	3
Buku ini untuk Siapa, dan Cara Dikembangkan?	4
Cara Penggunaan Panduan Ini	5
Hal Paling Penting Terkait Pengungkapan HIV pada Anak	5
Manfaat dan Risiko Terkait Pengungkapan	6
Mengenai Pengungkapan	8
Mengapa Penting Anak Mengetahui apa Artinya Dia HIV-positif	12
Bagan Pengungkapan: Menuju Keterbukaan Status HIV untuk Anak	13
Persiapan untuk Mengungkapkan	16
Pengungkapan: Tahap-demi-Tahap	19
Benar dan Salah	30
Lampiran A: Pengetahuan Dasar tentang HIV dan AIDS Terkait Mengungkapkan Status HIV pada Anak	32
Lampiran B: Pertanyaan yang Sering Ditanyakan oleh Anak Terkait Pengungkapan HIV	40
Lampiran C: Tim Menyusun Buku Ini	44

Kata Pengantar

Sebagai seorang ibu yang HIV positif dan memiliki anak yang juga terinfeksi HIV, selain memikirkan infeksi saya, saya juga memikirkan dampak infeksi ini pada anak. Penyesalan masa lalu dan merasa dibohongi oleh pasangan tidak akan membantu memperbaiki hal yang sudah terjadi. Pada awal konsumsi ARV, saya harus membeli dengan harga Rp 2.000.000 setiap bulannya. Namun, saya juga merasa bahwa jika infeksi ini dapat dicegah penularannya pada anak saya, sekalipun harganya mahal, saya akan mengusahakan obat tersebut tersedia untuk anak saya. Namun, anak saya sudah terlanjur terinfeksi. Saya akhirnya memutuskan untuk melakukan perawatan yang terbaik untuk anak saya. Dengan dukungan dari keluarga dan orang terdekat, saya membesarkan anak saya.

Seiring dengan pulihnya kesehatan anak saya dan seiring dengan bertambahnya usianya, maka saya merasa bahwa saya harus mempersiapkan untuk mengungkapkan status pada anak saya.

Walaupun pada awal saya ragu karena takut anak saya kecewa dan akan mempertanyakan banyak hal, misalnya “Mengapa Bunda bisa sampai terinfeksi?”, saya tetap merasa bahwa mengungkapkan status merupakan hal penting karena dia punya hak untuk mengerti tentang apa yang terjadi pada tubuhnya, dan bagaimana cara merawat tubuhnya supaya selalu sehat. Saya ingin dia tumbuh dengan sehat dan berbagi banyak cerita dengan dia sampai saya tua.

Setelah mengungkapkan status HIV pada anak saya, anak saya sekarang mengerti bahwa minum obat bisa membuat kami sehat terus. Anak saya juga sempat bilang: “Bunda, kita harus sehat terus ya...” Anak saya juga mengerti pentingnya minum obat dan jika tidak minum obat, virusnya akan menjadi kebal terhadap obat.

Harapan saya, buku panduan ini dapat menjadi panduan yang berguna bagi para orang tua dan pengasuh seperti saya untuk dapat mengungkapkan status HIV pada anak.

Terus semangat, teman-teman....

Mirza Revilia

Ucapan Terima Kasih

Versi asli panduan ini disusun dalam bahasa Inggris oleh Trócaire di Kamboja pada Desember 2012. Panduan tersebut ditulis berdasarkan pengalaman tangan pertama dari anak-anak yang hidup dengan HIV dan pengasuh mereka. Kami sangat menghargai upaya yang dilakukan oleh tim di Kamboja untuk membantu para pengasuh yang berkeinginan untuk mengungkapkan status HIV pada anaknya.

Buku ini diterjemahkan dan disesuaikan untuk dipakai di Indonesia oleh tim yang dibentuk oleh Yayasan Spiritia. Kami mengucapkan terima kasih sebesar-besarnya pada tim tersebut, yang didaftarkan pada Lampiran C.

Kami benar-benar berharap buku ini bermanfaat untuk teman-teman di Indonesia, tetapi dan kami juga menunggu masukan dari para pembaca untuk menyempurnakan buku ini, agar menjadi lebih jelas dan lebih bermanfaat.

Setiap anak harus “bisa memperoleh informasi dan bahan-bahan dari beraneka ragam sumber nasional dan internasional yang berbeda-beda, terutama yang dimaksudkan untuk meningkatkan kesejahteraan sosial, jiwa dan moralnya serta kesehatan fisik dan mentalnya.”

Pasal 17 Konvensi Hak-hak Anak yang disetujui oleh Majelis Umum Perserikatan Bangsa Bangsa pada tanggal 20 November 1989



Buku ini untuk Siapa, dan Cara Dikembangkan?

Buku ini dirancang untuk mendukung pengasuh dalam proses mengungkapkan status HIV ke anak yang hidup dengan HIV.

Pengasuh dalam konteks Indonesia dapat didefinisikan sebagai orang tua, wali, kakek-nenek, petugas kesehatan, petugas lapangan, pekerja sosial, staf dukungan sebaya, relawan dan siapa saja yang terlibat dalam membahas dan mengungkapkan HIV.

Istilah “Adik” yang digunakan dalam contoh percakapan di buku ini merujuk pada Anak. Istilah sebaiknya disesuaikan dengan kebiasaan dan budaya setempat.



Cara Penggunaan Panduan Ini

Panduan ini ditujukan bagi pengasuh dalam mengambil keputusan yang sulit dan penuh tantangan saat menjelaskan kepada anak bahwa dia HIV positif. Panduan ini mencakup serangkaian langkah dan pesan sederhana, lengkap dengan gambar dan saran.

Namun pada akhirnya, para pengasuhlah yang paling tahu apa yang sebaiknya dikatakan dan kapan sebaiknya dikatakan. Setiap anak berbeda dan pengasuh adalah orang tepat dalam memutuskan apa yang anak butuhkan, dan kapan mengatakannya.

Buku ini dilengkapi dengan tips dari anak-anak dan pengasuh tentang apa yang bermanfaat. (lihat halaman 28).

Hal Paling Penting Terkait Pengungkapan HIV pada Anak

- ❖ Pengungkapan bukan percakapan satu kali saja. Pengungkapan adalah proses dukungan dan pemberian informasi yang berkesinambungan serta penguatan secara terus-menerus. Proses ini harus terjadi sedikit-demi-sedikit, berdasarkan usia dan tahap perkembangan anak, tapi terdiri dari percakapan biasa seiring pertumbuhan anak.
- ❖ Anak sebaiknya memiliki pengetahuan dasar dan pemahaman tentang HIV sebelum kita mengungkapkan statusnya secara penuh.
- ❖ Sebelum mulai mengungkapkan HIV ke anak, pengasuh harus diberi informasi dan keterampilan mengenai cara berkomunikasi dengan anak dan memiliki pengetahuan dasar tentang HIV.
- ❖ Pada setiap tahap, pengasuh harus menilai kesiapan anak dalam memahami pengertian HIV.
- ❖ Sebaiknya semua anak sudah mengetahui status HIV mereka paling lambat sejak usia antara 10 atau 11 tahun, namun ini tergantung pada tingkat kedewasaan mereka.
- ❖ Berbicara kepada anak dengan usia berbeda-beda membutuhkan pemberian pesan yang berbeda dan tingkat informasi yang berbeda.

- ❖ Semua anak berhak untuk mengetahui status HIV mereka (tentunya dengan dukungan yang memadai).
- ❖ Berhubung ini adalah status HIV mereka, maka mereka mempunyai hak untuk memilih akan mengungkapkan kepada teman, rekan, dan yang lain atau tidak.
- ❖ Pesan positif yang penuh kasih sayang harus digunakan setiap kali kita berbicara dengan anak tentang status HIV-nya.

Manfaat dan Risiko Terkait Pengungkapan

Berdasarkan pengalaman, kebanyakan pengasuh dan anak merasa lebih nyaman setelah pengungkapan. Justru pengungkapan HIV membantu anak meningkatkan harga diri dan mengembangkan hubungan yang lebih dekat dengan anggota keluarga. Pengasuh merasa lega karena mereka tidak harus tetap merahasiakan diagnosis. Anak menjadi lebih bertanggung jawab dalam minum obat, dan anak dan pengasuh meningkatkan pengetahuan mereka tentang HIV.

Walaupun jarang, beberapa efek yang tidak diinginkan setelah pengungkapan kadang-kadang terjadi, termasuk kemarahan, penyangkalan, dan depresi di kalangan anak, dan perasaan bersalah antara orang tua dalam hal anak terinfeksi melalui penularan dari ibu-ke-anak. Berdasarkan data awal, manfaat dan kerugian yang mungkin akibat pengungkapan HIV dapat dilihat di tabel pada halaman berikut.

Secara keseluruhan, manfaat dari pengungkapan HIV lebih besar daripada risiko, seperti yang ditunjukkan di tabel. Banyak potensi risiko dari pengungkapan dapat dihindari melalui teknik yang tepat. Jika proses pengungkapan yang tepat diikuti, anak akan menerima status HIV-nya, mengembangkan sikap positif terhadap infeksi, dan menghilangkan perilaku berisiko.

Mengungkapkan	Tidak Mengungkapkan
<p>Manfaat:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kepatuhan lebih tinggi • Cegah penularan • Perawatan diri yang lebih baik • Lebih sedikit komplikasi HIV • Sikap dan mutu hidup lebih baik • Hubungan dan komunikasi dalam keluarga yang lebih baik • Kerahasiaan tentang penyakit anak dikurangi <p>Risiko (yang hanya terjadi dengan proses atau waktu pengungkapan yang tidak cocok):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reaksi emosional, misalnya depresi dan kegelisahan • Dampak negatif pada perilaku dan perawatan diri • Dampak negatif pada hubungan dalam keluarga • Pengungkapan secara tidak sengaja pada orang lain 	<p>Manfaat:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anak terlindung dari rasa sedih setelah tahu diagnosis • Pengasuh tidak harus menghadapi reaksi emosional dan dampak negatif yang mungkin terjadi setelah pengungkapan • Kemungkinan pengungkapan status yang dilakukan oleh anak pada orang lain lebih rendah <p>Risiko:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Merasa tidak nyaman karena pengasuh harus merahasiakan diagnosis dan sulit berkomunikasi dengan anak • Risiko anak mengetahui status HIV-nya secara tidak sengaja, mungkin mengakibatkan reaksi emosional yang berat dan hubungan yang buruk dengan pengasuh (terutama pada remaja) • Kerja sama terkait penggunaan obat dengan anak berkurang karena dia tidak tahu mengapa dia harus memakainya • Risiko penularan HIV pada orang lain melalui perilaku berisiko (terutama pada remaja) • Kekhawatiran anak mengenai penyakitnya, tanpa kesempatan untuk membahasnya atau untuk mendapatkan penenteraman hati yang sesuai karena diagnosis dirahasiakan

Mengenai Pengungkapan

Peranan Pengasuh

Peranan kita sebagai pengasuh adalah untuk mendukung anak agar mengetahui status HIV-nya dengan informasi yang sesuai dengan usianya dan untuk memahami artinya. Kita harus menghormati confidentialitas setiap saat. Kita tetap bersama dengan anak sehingga mereka memiliki semua yang dibutuhkan untuk hidup secara positif dengan HIV dan membuat keputusan yang terbaik untuk hidupnya.

Tidak Mudah!

Mengungkapkan HIV kepada anak yang HIV-positif bukanlah proses yang mudah dan dapat menimbulkan banyak pertanyaan bagi pengasuh. Kapan sebaiknya saya membuka statusnya? Apa yang harus saya katakan? Bagaimana saya melakukannya sehingga anak tidak akan menderita? Bagaimana kalau dia mengajukan pertanyaan yang memalukan dan sulit? Bagaimana dengan stigma, bagaimana cara melindungi dia? Bagaimana cara memberikan dukungan emosional yang dibutuhkan? Semua ini rasanya seperti tanggung jawab yang besar. Panduan ini memberikan saran praktis tentang beberapa isu yang dibagi oleh pengasuh dan anak yang telah melalui proses pengungkapan diri.

Pengungkapan adalah Percakapan secara Terus-Menerus

Bagi anak-anak, pengungkapan seharusnya tidak merupakan hal atau percakapan satu kali saja. Kebanyakan orang dewasa mengetahui status HIV-nya ketika mereka melakukan tes HIV. Hal ini tidak sama dengan anak yang lahir dengan HIV dan mungkin telah minum obat ARV sejauh yang mereka pertama ingat. Anak membutuhkan proses langkah-demi-langkah mulai dari ketidaktahuan statusnya, pengungkapan awal, pengungkapan sebagian sampai pengungkapan penuh. Proses ini membutuhkan percakapan, dukungan emosional dan pemberian informasi secara terus-menerus sejalan dengan pertumbuhan dan perkembangan anak. Anak perlu mengetahui informasi yang berbeda tergantung pada usia dan perkembangannya.

Makna HIV bagi Anak

Sering kali, anak sudah mengetahui dirinya terinfeksi HIV sejak kecil, tapi ia tidak mengerti maknanya. Sebelum usia enam tahun, infeksi HIV sering tidak mempunyai arti baginya. Pada usia 7-10 tahun, infeksi HIV dapat diartikan anak sebagai harus minum obat agar badan tetap sehat dan bisa melawan kuman. Pada usia 10-13 tahun, infeksi HIV dapat diartikan sebagai hidup dengan penyakit menahun yang disebut HIV, memahami penularannya, cara pencegahan dan apa yang perlu dilakukan agar badan tetap sehat. Pada usia 13 tahun ke atas, infeksi HIV memiliki implikasi mengenai masa depan, hubungan dan keintiman, penggunaan obat sepanjang sisa hidupnya, dan banyak masalah lainnya. Pemahaman anak tentang penyakit, penyebab dan akibatnya, meningkat sejalan dengan pertumbuhan anak menjadi dewasa.

Meskipun kita berbicara tentang usia sebagai panduan untuk memahami HIV, sebenarnya tingkat kedewasaan anak jauh lebih penting untuk diperhatikan dibandingkan usia mutlak anak. Terakhir, masalahnya bukan tentang pengetahuan anak bahwa dia HIV-positif, tetapi yang penting adalah apa yang ia pahami tentang dirinya yang terinfeksi HIV.

Jaringan Dukungan Anak

Dalam mendukung proses pengungkapan HIV, dibutuhkan kerja sama dan keterlibatan antara semua orang yang bermakna dan sesuai dalam jaringan dukungan anak. Anggota jaringan ini dapat termasuk antara lain orang tua, pengasuh, wali, keluarga asuh, saudara, guru, petugas kesehatan, staf LSM dan teman-teman.



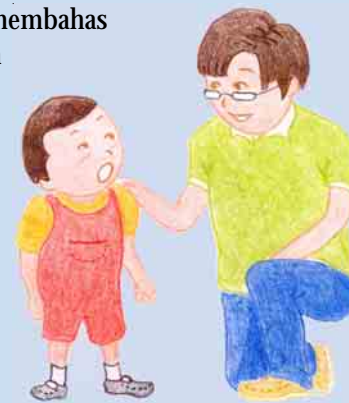
Dukungan dari teman

Layanan Dukungan Setempat

Para pengasuh harus yakin bahwa mereka mengetahui semua peluang setempat untuk anak yang hidup dengan HIV – misalnya pelatihan tentang harga diri, membangun kepercayaan diri, kesadaran dan pendidikan HIV, kelompok dukungan sebaya, bagaimana berkomunikasi dengan anak, konseling, dll. Sejalan dengan proses pengungkapan yang baik, layanan pendukung ini dapat menyediakan paket perawatan dan dukungan bagi anak.

Dalam percakapan kita dengan anak:

- “ Biarkan anak yang menuntun percakapan kita
- “ Tempatkan diri kita pada posisi anak
- “ Gunakan kata dan bahasa yang mudah dipahami oleh anak
- “ Bersikaplah jujur dan percaya – jangan berbohong
- “ Jangan takut mengatakan hal yang sulit
- “ Tenang saja
- “ Jangan memberikan rincian yang tidak perlu atau menyalahkan orang lain
- “ Tetap fokus
- “ Mampu meringkas butir penting
- “ Bersabar
- “ Bersiaplah untuk mengulang membahas hal-hal yang sudah dibicarakan
- “ Bicara apa adanya
- “ Jangan beri harapan dan menjanjikan yang tidak mungkin bisa dipenuhi
- “ Dengarkan anak dengan baik dan berikan tanggapan – berkomunikasi
- “ Hormati anak
- “ Perhatikan suasana hati anak



Mengapa Penting Anak Mengetahui apa Artinya Dia HIV-positif

Kita semua ingin mendukung anak untuk tumbuh bahagia dan sehat sampai dewasa. Pengasuh dipercayakan untuk melakukan pekerjaan yang sangat penting dalam pengungkapan HIV ke anak. Proses ini dapat menjadi pengalaman positif atau negatif dan dapat memastikan apakah anak dengan HIV hidup secara positif atau tidak. Anak memiliki hak untuk mengetahui status kesehatan sehingga mereka dapat memperoleh dan mengelola pengobatan, tetapi proses ini harus dilakukan secara memadai.

Ada banyak alasan mengapa lebih baik bagi anak untuk mengetahui bahwa dirinya HIV positif dibandingkan disembunyikan:

- ☑ Memungkinkan anak memainkan peran aktif dalam perawatannya
- ☑ Meningkatkan kepatuhan terhadap pengobatannya
- ☑ Mendukung penyesuaian emosional dan kemampuan untuk mengatasinya
- ☑ Menghormati anak
- ☑ Memperkuat kepercayaan dan hubungan antara anak dan pengasuh
- ☑ Membantu menghindari kekhawatiran dan kecemasan yang terpendam
- ☑ Memungkinkan anak mencari dukungan kebutuhan muncul
- ☑ Memungkinkan anak menyatakan kesedihan dan ketakutannya, dan mengajukan pertanyaan
- ☑ Memungkinkan anak memiliki pengetahuan dan informasi tentang HIV yang benar dan pada akhirnya memiliki kepercayaan diri untuk mengatasi permasalahannya
- ☑ Mengetahui yang sebenarnya akan memberdayakan anak dalam membuat pilihan
- ☑ Mengungkapkan yang sebenarnya bisa melegakan, dan mungkin tidak seburuk dengan kekhawatiran yang terpendam
- ☑ Dapat membantu anak menangani ketakutan mengenai kematian
- ☑ Dapat membantu anak untuk menyikapi dampak buruk yang akan terjadi nanti
- ☑ Dapat membantu anak menghindari kinerja sekolah yang buruk
- ☑ Menghormati hak anak (anak memiliki hak untuk tahu)

Bagan Pengungkapan: Menuju Keterbukaan Status HIV untuk Anak

Kita dapat menilai kesiapan anak untuk mengetahui dirinya terinfeksi HIV dengan menggunakan kombinasi kematangan dan usia anak. Namun pada akhirnya, pengasuhlah yang paling tahu tentang diri anak dan harus disadari bahwa setiap anak berbeda sehingga kita harus yakin pada naluri sendiri. Harap diingat:

- ❖ Pengungkapan bukan percakapan satu kali saja
- ❖ Anak membutuhkan pengetahuan tentang HIV secara umum sebelum pengungkapan penuh
- ❖ Pengasuh perlu memiliki pemahaman dan pengetahuan tentang HIV sebelum berbicara dengan anak
- ❖ Pengasuh harus menilai apa makna HIV bagi anak pada setiap tahap
- ❖ Pengungkapan sudah dimulai dari usia sedini mungkin
- ❖ Setiap anak sebaiknya tahu status HIV-nya pada usia 10 atau 11 tahun (pengungkapan penuh)
- ❖ Semua anak berhak untuk mengetahui status HIV mereka
- ❖ Mengungkapkan status HIV ataupun dan kepada siapa adalah pilihan keputusan mereka
- ❖ Pesan positif yang penuh kasih sayang harus digunakan setiap kali kita berbicara dengan anak tentang status HIV-nya
- ❖ Pemantauan secara ketat dibutuhkan setelah pemberian pesan utama



Tetap Sehat

Kategori usia*	Tahapan pengungkapan	Tingkat kedewasaan/perkembangan	Apa yang harus diberi tahu pada anak?
Anak Balita	Sebelum pengungkapan	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Anak butuh perlindungan, kenyamanan dan dukungan ➤ Ketergantungan pada orang dewasa untuk semua kebutuhan dan informasi 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Minum obat setiap hari agar tetap sehat ➤ Penting makan dan tidur yang cukup ➤ Jawab dengan bahasa sederhana
Anak 5-7 tahun	Persiapan pengungkapan	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Mulai mengaitkan obat dengan kesehatan ➤ Belum memahami sebab akibat ➤ Berpikir hanya saat ini 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ada kuman dalam darahnya ➤ Harus tetap minum obat agar tetap sehat seumur hidup ➤ Mulai bicara tentang pentingnya kesehatan baik melalui makanan yang baik, kebersihan pribadi, gosok gigi, olahraga ➤ Jawaban sesederhana mungkin
Anak 8-10 tahun	Pengungkapan sebagian	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dapat menerima gagasan dan memakainya pada kondisi baru ➤ Memiliki keterikatan pada teman ➤ Kesadaran tentang benar dan salah ➤ Mulai mengendalikn kehidupan ➤ Mulai memahami sebab dan akibat 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ajukan pertanyaan untuk menilai pemahamannya tentang penyakit ➤ Sebut virus sebagai HIV (jika dianggap tepat) ➤ Perlu tetap minum obat seumur hidup untuk tetap sehat. Jika obat tidak dipakai secara benar, virus bisa jadi lebih kuat dan obat berhenti bekerja ➤ Pentingnya makan dengan teratur, cukup tidur, dan berolahraga ➤ Jelaskan bahwa dia tetap dapat bermain dan ikut sekolah sama seperti anak lain ➤ Status HIV merupakan masalah pribadi. Keputusan untuk memberitahu harus ditentukan bersama dengan pengasuh ➤ Bicara tentang stigma dengan bahasa sederhana dan memberi dorongan untuk mengungkapkan itu bila mengalaminya ➤ Tetap berikan jawaban sederhana

* Usia yang diusulkan dapat disesuaikan dengan tingkat kedewasaan anak

Kategori usia*	Tahapan pengungkapan	Tingkat kedewasaan/perkembangan	Apa yang harus diberi tahu pada anak?
Remaja 11-14 tahun	Pengungkapan penuh	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Mulai ambil keputusan sendiri tentang kebebasan, identitas, sekolah dan kehidupan ➤ Berpikir lebih abstrak dan logis ➤ Pentingnya hubungan dengan teman meningkat ➤ Pubertas dan perkembangan seksual ➤ Berkembangnya rasa ego ➤ Mengena siapa dirinya ➤ Ketergantungan pada pengasuh menurun 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ajukan pertanyaan yang bertujuan untuk menilai ketakutan dan kekhawatiran yang dirasakan saat ini tentang hidup dengan HIV ➤ Jelaskan lebih rinci lagi cara penularan dan bagaimana HIV dapat dicegah ➤ Dorong dan tanggapi pertanyaan yang lebih rumit tentang penularan, pencegahan dan perilaku berisiko – termasuk pesan yang terkait dengan pengalaman seksual awal ➤ Pentingnya minum obat secara terus-menerus dan tepat waktu – kepatuhan dan resistansi ➤ Tekankan rasa tanggung jawab dan percaya diri ➤ Perkenalkan konsep mengenai haknya dan bagaimana hak ini dilindungi oleh hukum ➤ Bicara tentang masa depan: pekerjaan, perkawinan, keturunan, dapat rumah, dan ketakutan terkait ini ➤ Bicarakan tentang stigma dan diskriminasi dan cara menanganinya
Remaja >15 tahun	Pengungkapan penuh	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dapat mengambil keputusan sendiri ➤ Teman adalah orang yang sangat penting ➤ Masa awal dari pengalaman seksual ➤ Mulai berpikir tentang masa depan 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Sama dengan remaja usia 11-14 tahun

* Usia yang diusulkan dapat disesuaikan dengan tingkat kedewasaan anak

Persiapan untuk Mengungkapkan

Memastikan kita dan anak siap untuk pengungkapan penuh sangat penting. Pertimbangkan pertanyaan berikut yang mungkin membantu sebelum melakukan pengungkapan:

Pengasuh: Apakah Kita Siap?

- Apakah kita sendiri memiliki pengetahuan yang benar mengenai HIV?
- Apakah kita sudah mengikuti pelatihan tentang HIV dan konseling yang tersedia setempat?
- Apakah kita sudah membangun kepercayaan dengan anak dan memiliki hubungan yang baik dengan anak?
- Apakah kita siap untuk menjawab pertanyaan yang sulit? (Misalnya kita bisa menggunakan cara dengan bermain peran, atau berbicara dengan pengasuh yang lebih berpengalaman.)
- Apakah kita memiliki media yang cocok bagi anak ketika kita berbicara tentang HIV? (Bahan ini bisa termasuk buku saku, buku tentang HIV khusus untuk anak, atau mungkin kita mempunyai keterampilan menggambar sendiri untuk menjelaskan pesan kita.)
- Apakah kita punya dukungan untuk diri sendiri pada saat kita mengalami kesulitan (misalnya dari pengasuh lainnya)?

Catatan:

Jika kita belum nyaman menjawab pertanyaan ini, jangan menganggap hal ini berarti pengungkapan lebih baik ditunda. Kalau ada keraguan, minta bantuan dan dukungan dari kelompok dukungan sebaya atau petugas kesehatan.

Menilai Kesiapan Anak Mengungkapkan Status HIV

- Nilai pengetahuan dan pemahaman dasar tentang HIV, pengertian HIV, penularan HIV, dll. (misalnya, melalui pendidikan atau pelatihan)
- Nilai pemahaman dasar mengenai hidup sehat dan cara merawat dirinya sendiri
- Nilai dorongan dan dukungan yang diterima untuk membangun kepercayaan diri dan harga diri (melalui sekolah, pelatihan, percakapan dengan pengasuh, dll.)
- Nilai pemahaman dasar mengenai haknya
- Nilai hubungan yang kuat dengan pengasuh, saat kepercayaan yang kuat telah terbentuk



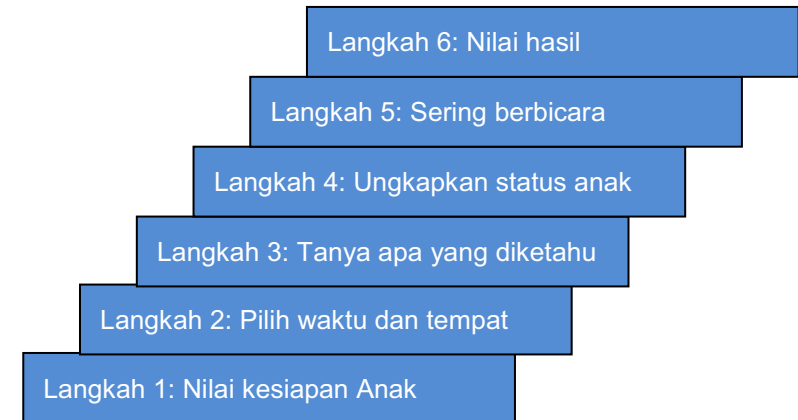
Gambar ini menunjukkan sesi belajar oleh guru perempuan di sebuah desa mengenai cara HIV menular dan tidak menular

“Pada waktu anaku berumur sembilan tahun, aku ingin memberi tahu mengenai status HIV-nya kepada dia. Aku sudah mempersiapkan untuk mengungkapkan statusnya sejak dia masih enam tahun. Pada saat ia sedang mau tidur, aku peluk dia erat-erat dan sambil menangis aku katakan bahwa aku dan dia memiliki HIV tetapi kita bisa sehat terus karena kita sudah minum ARV. Dia tidak menangis tetapi sempat terdiam... Lalu ia bilang ‘Bunda, kita harus sehat terus ya...’... Ya Allah, aku punya semangat kembali...”

Oleh Vivi, Jakarta, usia 16 tahun

Pengungkapan: Tahap-demi-Tahap

Pengungkapan Penuh HIV pada Anak



Langkah 1: Menilai apakah anak sudah siap

Lakukan penilaian secara hati-hati dengan mempertimbangkan hal seperti usia, tingkat kematangan, tingkat penasarannya tentang HIV dan perhatikan apakah dia tampaknya mampu secara emosional untuk belajar dan menerima status HIV-positifnya serta maknanya.

Langkah 2: Pilih tempat dan waktu yang tepat

Pilih tempat dan waktu yang tepat agar bisa sendirian dengan anak untuk memulai percakapan, Berhubung anak setiap bulan pergi ke rumah sakit untuk ARV, maka mungkin ini adalah kesempatan yang baik untuk memulainya..

Langkah 3: Tanyakan kepadanya apa yang dia ketahui – Biarkan anak yang menuntun jalannya proses pengungkapan

Bukalah percakapan dengan mengajak anak bertanya seputar pemahamannya tentang HIV. Dengan diketahuinya tingkat pemahaman anak tentang HIV dan maknanya, kita dapat menangkap apa yang harus kita jelaskan kepadanya. Kita juga dapat mengajukan pertanyaan untuk memastikan apa yang dia ketahui dan memakai jawabannya sebagai tuntunan untuk pertanyaan selanjutnya.

Anak HIV-positif dapat berolahraga sama seperti anak lain



Mengajukan pertanyaan dan memakai jawaban untuk menanyakan pertanyaan lanjutan adalah cara terbaik dalam menilai pemahaman dan pengetahuan anak sesuai usia:

Contoh:

Anak: Mengapa saya harus minum obat setiap hari?

Pengasuh: Karena Adik memiliki virus dalam tubuh, dan obat membuat Adik kuat dan sehat agar melawan virus.

Anak: Apakah obat yang saya minum adalah ARV?

Dewasa: Apakah ada masalah jika begitu?

Jika anak mengatakan ya, kita dapat memberikan informasi lebih lanjut – biarkan anak menuntun setiap percakapan.

Langkah 4: Beri tahu anak tentang status HIV-nya dan maknanya (lihat tabel pengungkapan di halaman 14 sebagai contoh berdasarkan usia dan kematangan).

Informasi dasar HIV dan ARV

- “ HIV adalah virus dalam darahmu (pakai gambar untuk menjelaskan)
- “ Virus ini tidak akan hilang, tetapi adik tidak akan jatuh sakit bila obat dipakai secara patuh
- “ Obat itu tidak menyembuhkan, tetapi dapat melindungi adik dan memastikan adik tetap kuat dan sehat
- “ Jelaskan pentingnya makan secara baik dan cukup berolahraga serta beristirahat
- “ Jelaskan cara HIV menular
- “ Jelaskan cara mencegah HIV
- “ Obat Adik menyelamatkan jiwa
- “ Meminum obat Adik sama penting seperti makan nasi
- “ Infeksi HIV menahun tetapi tidak mematikan
- “ Obat disediakan secara gratis oleh pemerintah



HIV menular melalui hubungan seks tanpa kondom dan dari ibu ke bayi

Pesan membesarkan hati

- “ Ada banyak anak dan orang dewasa yang hidup dengan HIV
- “ Adik dapat hidup seperti yang lain, asal tetap minum obatnya
- “ Adik dapat melakukan semua hal sama seperti yang dilakukan oleh anak-anak lain
- “ Adik dapat bermain, bersekolah, tumbuh kembang dan dapat pekerjaan, dapat menikah dan melahirkan bayi asal adik ambil tindakan pencegahan
- “ HIV bukan akhir segalanya
- “ Bila ada anak yang lebih tua yang terbuka mengenai status HIV-nya, kita dapat menyebut dia sebagai panutan
- “ HIV bukan seluruhnya identitas adik, hanya sebagian
- “ Orang dengan HIV mempunyai hak yang sama seperti orang lain
- “ Sekarang ada upaya keras untuk mencari penyembuhan untuk HIV. Untuk menciptakan penyembuhan TB membutuhkan waktu lama, tetapi sekarang sudah ada. Jangan putus asa



Langkah 5: Pastikan ada percakapan tentang HIV secara berkala

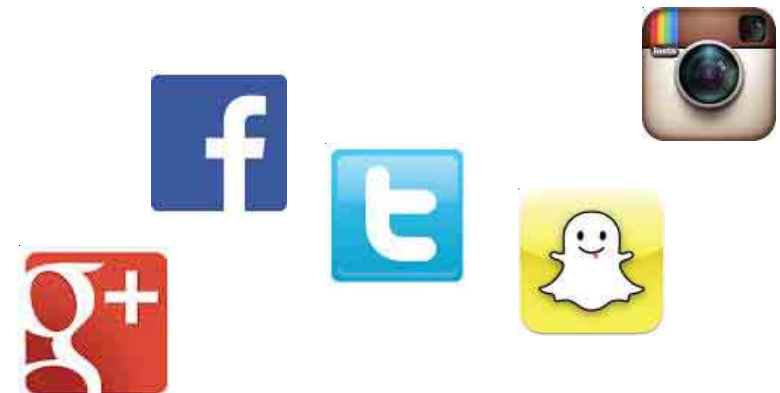
Cari kesempatan untuk memulai percakapan, misalnya pada saat kunjungan klinik, ketika melihat iklan tentang HIV di TV atau mendengar di radio, atau ketika melihat baliho. Bila semua orang di rumah sudah mengetahui status HIV anak, saat makan bersama kadang-kadang dapat merupakan kesempatan yang baik untuk memulai diskusi pengungkapan status. Mulailah setiap percakapan dengan mengundang pertanyaan dari anak tentang HIV. Kita juga bisa memulai percakapan dengan mengatakan “apakah Adik ingat waktu kita bicarakan ...” Selalu akhiri percakapan secara positif. Misalnya, “HIV tidak mengubah diri Adik – Adik adalah seorang anak yang luar biasa dan ada banyak orang yang mencintaimu.”

Beberapa topik untuk percakapan berkala dapat termasuk:

- “ Tetap sehat
- “ Pemakaian ART (efek samping, tantangan, dan kepatuhan)
- “ Hubungan pribadi – teman dan komunitas
- “ Rencana untuk masa depan
- “ Seks dan penularan
- “ Ketakutan mengenai penularan
- “ Pengungkapan pada orang lain (teman, sekolah, dll.)
- “ Rasa sakit
- “ Hak atas layanan kesehatan
- “ Tantangan hidup dengan HIV (misalnya stigma)

Catatan mengenai Media Sosial:

Para pengasuh sebaiknya berhati-hati ketika menulis sesuatu di media sosial seperti Facebook atau Twitter karena banyak anak-anak yang berada pada usia sekolah dasar yang sudah menggunakan media sosial. Pengungkapan yang tidak sengaja sering terjadi melalui tulisan pengasuh di sosial media.



Pertanyaan yang diajukan anak-anak:

- “ Bagaimana saya kena virus HIV?
- “ Kenapa saya kena HIV sementara orang lain tidak?
- “ Sampai kapan saya harus minum obat?
- “ Kenapa saya harus minum obat tepat waktu?
- “ Kalau saya berhenti minum obat, apakah saya akan mati?
- “ Apakah penyakit ini dapat disembuhkan?
- “ Apakah saya akan mati?
- “ Berapa lama lagi saya akan hidup?
- “ Apakah orang akan mengucilkan saya?
- “ Apa hubungan seksual itu?
- “ Apakah saya boleh berkencan atau nikah?
- “ Apakah saya harus berpasangan atau nikah hanya dengan orang HIV-positif?
- “ Apakah nanti saya bisa mempunyai anak?
- “ Kalau Ibu meninggal, saya akan tinggal dengan siapa?



Catatan: Lihat Lampiran B untuk contoh jawaban pada pertanyaan ini.



*Kita dapat hidup sama seperti yang lain,
asal kita minum obat secara patuh*

Langkah 6: Nilai hasil dari pengungkapan

Pemantauan dan Evaluasi

Harus ada tindak lanjut pada anak setelah ia diberi tahu mengenai diagnosisnya. Tindakan ini dapat dilakukan kapan saja bila merasa dibutuhkan. Penilaian setelah pengungkapan dapat dilakukan pada dua titik waktu yang berbeda. Waktu pertama yang diusulkan adalah dalam dua minggu setelah pengungkapan, terutama untuk anak yang tampaknya tidak dapat menyesuaikan diri secara baik terhadap statusnya. Anak ini mungkin menangis atau luar biasa bungkam selama pengungkapan. Untuk anak yang tampaknya menyesuaikan diri secara baik terhadap diagnosis, penilaian tindak lanjut yang pertama mungkin dilakukan selambatnya dua bulan setelah pengungkapan.

Waktu kedua yang diusulkan untuk penilaian adalah setelah enam bulan, untuk meninjau kembali pemahaman anak mengenai status kesehatannya, dan untuk menyelidiki perubahan apa pun yang terjadi pada anak setelah pengungkapan. Pada waktu itu, pengasuh sebaiknya mengulang percakapan mengenai praktek kesehatan yang baik sesuai dengan usai anak. Bagi anak yang terpengaruh secara negatif oleh pengungkapan, pengasuh harus mencari cara untuk memberi bantuan dan dukungan, misalnya dari psikolog atau dari kelompok dukunga sebaya. Setelah titik waktu ini, beberapa anak mungkin akan membutuhkan dukungan dan bimbingan sebagaimana mereka menjadi remaja.

Tata cara untuk penilaian setelah pengungkapan untuk anak:

1. Bangun hubungan yang baik

Hal ini penting untuk setiap pembicaraan dengan anak. Pengasuh harus berhubungan dengan anak dengan cara yang ramah dan menerima pendapat serta selalu mendengarkan anak tanpa membuat penilaian. Pengasuh harus memastikan bahwa setiap pembicaraan dilakukan dengan santai. Pengasuh bisa memulai dengan pembicaraan yang umum misalnya kegiatan yang disukai, kegiatan hari ini, dll.

2. Beri informasi

Beri informasi pada anak sesuai dengan pertanyaan anak. Informasi dapat berupa informasi umum mengenai HIV, meluruskan informasi atau menyediakan informasi tambahan pada anak.

3. Ajukan pertanyaan

Ajukan pertanyaan untuk menilai perasaan anak atau pemahamannya mengenai HIV misalnya “Apakah ada sesuatu yang membuat Adik khawatir?” atau “Apa yang bisa Adik lakukan untuk menjaga kesehatan Adik dengan baik?”

Nilai bagaimana anak mengungkapkan informasi kesehatannya pada orang lain, dan bagaimana dia merahasiakannya. Nilai perubahan perilaku dan penyesuaian dalam kesehatan fisik, emosional dan sosial, termasuk perubahan, bila ada, pada pengobatan ARV.

Dukungan dari lingkungan sekitar

Jika pengasuh dan anak yang bersangkutan merasa sudah sepantasnya mengungkapkan status HIV, ada baiknya mereka membahas orang penting dalam kehidupan anak mungkin akan mendukungnya. Pengasuh bersama anak bisa menggambar peta jaringan hubungan anak dengan orang lain dan memakainya untuk membahas siapa saja yang mungkin akan diberi tahu dan cara memberi tahu.

Siapa Orang Penting dalam Kehidupan Anak?



Bagaimana mendukung anak agar mengatasi stigma?

Kita tidak mungkin melindungi anak dari stigma. Kita hanya dapat membantu dengan menyiapkan anak untuk menghadapi dan menanganinya.

- “ Sadarkan anak bahwa stigma mungkin akan muncul
- “ Bahas cara untuk menanganinya
- “ Jelaskan bahwa kadang-kadang orang tidak mengerti apa HIV itu, dan bagaimana HIV menular. Oleh karena itu, mereka menjadi takut. Kita harus mengajarkan kepada mereka mengenai HIV dengan harapan kemudian mereka lebih mungkin bisa terima
- “ Bantu anak mengkaji rasa malu atau menyalahkan diri sendiri (stigma diri)
- “ Beri pesan positif, misalnya ‘Adik masih punya banyak teman dan orang lain yang mencintai Adik, contohnya saya’
- “ Bila anak mengalami stigma, tanyakan pada dia mengenai kejadian tersebut
 - Apa yang terjadi?
 - Mengapa Adik pikir itu terjadi?
 - Apa yang dapat dilakukan oleh Adik?
 - Apa yang Adik harapkan saya bisa lakukan?
 - Apakah teman Adik dapat membantu dan memberi dukung kepada Adik?
- “ Jika stigma atau diskriminasi terjadi di sekolah, hubungi kelompok dukungan sebaya setempat atau Spiritia, dan minta supaya hak untuk mendapat pendidikan tetap dipenuhi.



*Dukungan dari teman,
keluarga dan guru*

“Pada usia sekitar 9 tahun, saya jatuh sakit persis seperti apa yang di rasakan oleh ibu saya. Saya pun dilarikan ke rumah sakit. Ketika dokter memberikan hasil pemeriksaan kepada kakek saya, ternyata saya terdeteksi mengidap penyakit mematikan yaitu HIV. Sebagian besar keluarga saya pun sempat berpikir bahwa waktu saya di dunia ini tidak akan lama lagi, orang yang sangat peduli dan perhatian serta setia mendampingi dan merawat saya selama masa perawatan saya adalah kakek dan nenek saya.

Tapi ada perasaan yang tidak bisa saya lupakan yaitu perasaan sedih karena mendengar ejekan, cacian makian dari orang-orang yang berada di sekitar: “KENAPA KAMU TIDAK MATI SAJA DARI PADA KAMU MENULARKAN PENYAKITMU DI DESA INI.” Ketika mendengar kata itu perasaan saya tercampur aduk, perasaan sakit hati, kecewa, dan putus asa datang menghampiri saya dan meracuni otak saya, sampai saya pun berbalik menyalahkan Tuhan.

Tetapi lagi-lagi kedua kakek dan nenek saya kembali memberikan dukungan dan motivasi kepada saya agar saya bisa melewati cobaan yang begitu berat yang tidak bisa diterima oleh akal sehat anak seusia saya pada saat itu.

Satu pesan saya kepada orang yang tidak mengidap penyakit ini agar tidak lagi mendiskriminasi orang yang mengidap penyakit ini. Cukup saya saja yang merasakan cacian dan makian itu.”

*Frans
16 tahun, NTT*

Benar dan Salah

- ☹️ Jangan mencampur aduk confidentialitas dengan kerahasiaan. Jangan biarkan rasa takut dalam diri anak bila tetap merahasiakan HIV-nya tetapi jelaskan dengan pasti tentang dampak yang mungkin terjadi akibat pengungkapan – baik dan buruk.
- 😊 Menggunakan berbagai macam teknik untuk membantu anak mengungkapkan perasaannya, bertanya dan keprihatinannya: menggambar, mendongeng, drama, bermain peran.
- 😊 Bila ini adalah pertama kali Anda mengungkap status HIV pada anak, jika mungkin lakukan bersama pengasuh lain agar dia bisa mengamati proses pengungkapan.
- 😊 Bila memungkinkan dan waktunya tepat, tunjukkan rasa sayang pada anak (misalnya memeluk atau memegang tangan) karena ini menunjukkan kepadanya kalau dia didukung.
- 😊 Memperhatikan tanda penyangkalan atau penolakan status HIV-nya.
- 😊 Memperhatikan tanda yang menunjukkan anak berhenti meminum obatnya, terutama pada anak usia 14 tahun ke atas.
- 😊 Mendorong anak bicara dengan orang lain mengenai HIV, baik dengan kita maupun dengan teman, petugas kesehatan yang dapat dipercaya, atau sanak saudara.
- 😊 Bila ada buku kecil tentang HIV yang sesuai usia, letakkan buku tersebut di beberapa tempat di rumah; hal ini membantu terjadinya percakapan dan mendorong timbulnya pertanyaan.
- 😊 Walau masalah yang dihadapi anak laki-laki dan perempuan tidak berbeda jauh, namun anak perempuan mungkin perlu lebih banyak didorong agar mau membagi perasaan dan mengajukan pertanyaan, terutama bila di depan orang lain.
- 😊 Pakai bahasa yang bersahabat, dan jangan menghakimi.
- 😊 Bergurau juga boleh. Anak menanggapi lebih baik bila tidak terlalu serius.

- 😊 Status HIV adalah milik anak, bukan kita. Kita selalu harus menghormati confidentialitas karena bukan status kita yang diungkapkan.
- 😊 Anak harus didukung untuk mengungkapkan atau tidak mengungkapkan pada orang yang lain dalam kehidupannya.
- ☹️ Jangan pernah menganggap bahwa seorang anak yang lebih tua sudah mengerti semua mengenai HIV.
- 😊 Dukong kelompok dukungan sebaya yang bila mungkin dipimpin oleh anak.
- 😊 Sediakan waktu dan tempat untuk percakapan empat mata dengan anak.
- 😊 Bantu anak menangani rasa malu dan bersalah terkait status HIV-nya.

“Jumlah anak yang terinfeksi HIV pada saat ini memang jauh lebih sedikit daripada jumlah orang dewasa yang terinfeksi. Kasus kematian anak karena AIDS yang dilaporkan pun jauh lebih sedikit daripada kasus orang dewasa. Tapi jumlah yang sedikit bukan berarti tidak perlu diperhatikan. Jangan biarkan jumlah anak yang terinfeksi HIV dan jumlah kematian anak akibat AIDS bertambah. Anak harus diberi dukungan, kasih sayang, dan penerimaan. Karena satu anak adalah satu nyawa, dan setiap nyawa berharga.”

Natasya E. Sitorus
Lentera Anak Pelangi

Lampiran A: Pengetahuan Dasar tentang HIV dan AIDS Terkait Mengungkapkan Status HIV pada Anak

Apa HIV itu?

Human Immunodeficiency Virus (HIV) yaitu sejenis virus yang ada di dalam darah manusia yang dapat melemahkan daya tahan tubuh, sehingga pengidapnya mudah terserang infeksi lain, seperti tuberkulosis, sariawan, diare yang berkepanjangan serta infeksi lainnya.

HIV menyerang salah satu jenis dari berbagai sel darah putih yang berfungsi menangkal infeksi. Sel darah putih yang diserang tersebut termasuk limfosit yang disebut “sel CD4”.

Apa beda antara infeksi HIV dan AIDS?

Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) adalah sekumpulan gejala penyakit akibat menurunnya kekebalan tubuh manusia akibat HIV. Sedangkan HIV adalah virus yang melemahkan daya tahan tubuh tersebut.

Setelah HIV masuk ke tubuh, mungkin dibutuhkan beberapa tahun sehingga jumlah sel CD4 menjadi sangat rendah, yang mengakibatkan kelemahan pada kekebalan dan ketidakmampuan untuk melawan infeksi. Tahap lanjutan kerusakan kekebalan ini sering menyebabkan yang bersangkutan rentan terhadap infeksi oportunistik, yang jarang berpengaruh pada orang dengan sistem kekebalan yang sehat. Hanya pada tahap ini, yang bersangkutan dianggap memiliki *Acquired Immune Deficiency Syndrome*, atau AIDS. Infeksi HIV tidak melanjut ke AIDS asal orang yang terinfeksi memakai terapi antiretroviral (ART).

Bagaimana HIV menular

Sel darah putih yang diserang HIV yaitu sel T4 atau CD-4 terdapat pada cairan-cairan tubuh, maka HIV dapat ditemukan dalam cairan-cairan tubuh, seperti darah, air mani, cairan vagina, dan air susu ibu.

HIV menular melalui:

1. Hubungan seks yang tidak aman, yaitu hubungan seksual baik anal, oral maupun vaginal tanpa menggunakan pelindung (tanpa kondom) dengan orang yang telah terinfeksi HIV
2. Adanya kontak darah yang terinfeksi HIV (penggunaan jarum suntik/tato/tindik yang tidak steril secara bergantian, transfusi darah dan pencangkokan organ yang terinfeksi HIV)
3. Perinatal (penularan dari ibu yang terinfeksi HIV ke janin/bayinya saat kehamilan, saat melahirkan, saat menyusui)

HIV tidak menular melalui:

1. Bersentuhan
2. Berciuman, bersalaman dan berpelukan
3. Penggunaan peralatan makan dan minuman yang sama
4. Penggunaan kamar mandi atau jamban yang sama
5. Kolam renang
6. Gigitan nyamuk
7. Tinggal serumah atau hidup bersama
8. Duduk bersama dalam satu ruangan tertutup

Bagaimana kita mengetahui apakah anak terinfeksi HIV?

Cara mengetahui infeksi HIV adalah dengan melakukan tes darah sesuai tahapan perkembangan penyakitnya. Untuk diagnosis, sesuai dengan prosedur Kementerian Kesehatan RI, dilakukan Tes Cepat HIV (*Rapid Test*) dengan metode tiga reagen.

Bagaimana penularan HIV dapat dicegah?

Cara pencegahan agar tidak tertular HIV adalah dengan A,B,C,D dan E, yaitu:

- Abstinensia* : tidak melakukan hubungan seksual, baik dalam pernikahan atau pun di luar nikah
 - Be Faithful* : saling setia
 - Condom* : menggunakan kondom, terutama kelompok risiko tinggi seperti pekerja seks komersial dan pelanggan tidak memakai narkoba terutama narkoba suntik
 - Drugs* : pakai alat yang bersih, steril, sekali pakai dan tidak bergantian, di antaranya jarum suntik, alat cukur, dll. ("E" dapat juga berarti *Education*, pemberian informasi yang benar)
- ❖ Hindari berhubungan seks dengan seseorang yang status HIV-nya belum diketahui, atau orang yang berisiko tinggi terinfeksi HIV, misalnya pengguna narkoba suntikan, orang dengan riwayat berhubungan seks tidak aman, orang yang melakukan hubungan homoseksual, biseksual, dan pekerja seks.
 - ❖ Hindari perilaku berisiko yang dapat mengarah pada hubungan seks berganti pasangan atau tidak aman tanpa kondom. Hindari minum alkohol atau penggunaan narkoba.
 - ❖ Orang terkena infeksi menular seksual, misalnya sifilis, gonore, atau luka pada kelamin, harus segera mencari pengobatan, karena infeksi ini meningkatkan risiko infeksi HIV.
 - ❖ Jangan pakai narkoba, terutama yang dipakai secara suntikan. Orang yang mendapatkan suntikan obat tidak boleh pakai jarum suntik secara bergantian dengan orang lain.
 - ❖ Jangan memakai alat cukur, sikat gigi atau gunting kuku secara bergantian dengan orang yang hidup dengan HIV.
 - ❖ Ibu hamil (atau perempuan yang ingin menjadi hamil) sebaiknya melakukan tes HIV. Bila hasilnya positif, penggunaan ART selama kehamilan, pemberian obat antiretroviral kepada bayi yang baru lahir, dan menyusui bayi secara eksklusif selama enam

bulan **tanpa** diberikan makanan/susu formula atau memberikan susu formula saja, pemberian ASI dan susu formula **tidak boleh diberikan secara bersamaan**.

Apakah AIDS dan Infeksi HIV dapat disembuhkan?

Saat ini ada obat antiretroviral (ARV) yang dapat mengurangi jumlah HIV dalam tubuh sehingga orang yang hidup dengan HIV sama kuat seperti orang tidak terinfeksi. Namun belum ada cara untuk memberantas HIV dengan sepenuhnya dari tubuh, dan orang yang hidup dengan HIV harus memakai terap ARV (ART) terus-menerus.

Penting kita minum ARV secara teratur sesuai jadwalnya. Dengan cara itu, tingkat ARV dalam darah akan tetap di atas tingkat yang cukup untuk mengurangi jumlah HIV secara bermakna berhasil. Keadaan apa pun yang menurunkan tingkat obat dalam darah (mis. lupa dosis, tidak memakai dosis tepat waktu, atau tidak memakainya sesuai aturan dokter) dapat memungkinkan HIV cepat menggandakan diri lagi, dengan akibat jumlah CD4 menurun dan infeksi oportunistik muncul. Menurunkan jumlah HIV dalam tubuh semaksimal mungkin adalah sangat penting. Dengan cara itu, kita dapat mencegah kelanjutan pada AIDS dan kematian.

Lagi pula, memakai ART secara patuh akan bantu mencegah perkembangan resistansi terhadap ARV. Setelah resistansi muncul, pilihan paduan ARV akan lebih terbatas. Penggunaan ART secara patuh akan memastikan keberhasilan pengobatan yang lebih baik untuk jangka waktu yang lama.

ARV dapat menimbulkan efek samping. Dan karena ARV dapat berinteraksi dengan obat lain, kita sebaiknya jangan mengonsumsi obat lain tanpa resep, tanpa diketahui dokter.

Selain ART, kita juga mungkin membutuhkan obat lain untuk mencegah infeksi oportunistik. Penggunaan ini tergantung pada jumlah CD4, dan berdasarkan resep dokter.

Pentingnya tindak lanjuti pengobatan

Dokter akan membuat jadwal agar pasiennya yang memakai ART dapat mengunjungi secara berkala untuk menilai gejala fisik dan efek samping obat. Kunjungan ini termasuk riwayat medis dan pemeriksaan fisik. Untuk anak, pertumbuhan dan perkembangan juga dipantau. Contoh darah mungkin diambil untuk tes laboratorium agar memantau efek samping obat dan kelanjutan penyakit. Tes ini termasuk jumlah CD4 dan viral load HIV, yang membantu pemantauan tanggapan terhadap pengobatan. Tujuan ART adalah agar jumlah CD4 kembali normal dan tingkat HIV dalam darah tidak terdeteksi.

ART dianggap gagal bila, setelah waktu tertentu, jumlah HIV dalam darah meningkat atau tidak dapat dikurangi menjadi tidak terdeteksi. Kemudian jumlah CD4 menurun dan gejala infeksi oportunistik atau kekurangan kekebalan muncul. Tindak lanjut secara berkala adalah cara yang efektif untuk mengamati tanda kegagalan pengobatan dan untuk menyesuaikan rencana pengobatan.

Bagaimana orang yang hidup dengan HIV dapat menjaga kesehatan yang baik?

- ☺ Minum obat tepat sesuai aturan.
- ☺ Periksa ke dokter secara berkala.
- ☺ Berkonsultasi dengan dokter setiap kala merasa sakit.
- ☺ Makan makanan yang sehat, dan cukup dimasak.
- ☺ Olahraga secara teratur.
- ☺ Cukup beristirahat dan tidur.
- ☺ Murnikan pikiran. Meditasi dan berdoa.
- ☺ Hindari narkoba dan perilaku berisiko lain yang dapat mengarah ke penggunaan narkoba dan seks tanpa kondom.
- ☺ Hindari penularan dengan jenis HIV yang baru. Pakai kondom setiap kali berhubungan seks, tanpa menghiraukan status HIV pasangannya. Jangan memakai sikat gigi atau alat cukur secara bergantian.

- ☺ Jika kita mengalami luka pada kulit, cuci luka dengan baik, lalu tutup dengan plester luka.

Bagaimana kita dapat merawat anak terinfeksi HIV?

Anak terinfeksi HIV membutuhkan kasih sayang, perawatan dan perhatian, sama seperti anak biasa. Anak itu harus menerima makanan sehat yang sesuai dengan usia dan didorong untuk tetap aktif dan berolahraga yang sesuai. Anak harus pergi ke sekolah. Jangan membatasi anak tersebut dalam bermain atau keterlibatan dalam kegiatan dengan anak lain. Namun, anak dengan HIV harus berwaspada:

- ☑ Minum air yang dimasak dan bersih, makan makanan yang cukup dimasak dan bersih.
- ☑ Cuci tangan sebelum makan, dan menjaga lingkungan yang bersih serta hygiene pribadi yang baik.
- ☑ Hindari mempunyai hewan peliharaan yang berhubungan dengan anak kecil dan dapat menjadi sumber infeksi.
- ☑ Mainan sebaiknya dibuat dari plastik, tidak memiliki sudut runcing atau tajam, dan harus dicuci.
- ☑ Antar anak ke dokter bila sakit. Pastikan dokter tahu bila ada anggota keluarga terinfeksi penyakit menular atau bila anak terpajan pada penyakit yang mungkin berdampak buruk, misalnya cacar air, campak atau TB.
- ☑ Antar anak ke klinik untuk pemeriksaan berkala dan vaksinasi.
- ☑ Waktu anak mengalami luka kulit, atau haid pertama kali, bimbing dia mengenai cara menangani, membersihkan dan menutup tempat yang terpapar bekas lukanya.
- ☑ Hindari penggunaan tangan yang tidak terlindungi untuk menyentuh darah, cairan atau ingus anak. Pakai sarung tangan, kantong plastik, sepotong kain atau kertas tisu.

Pengungkapan status HIV pada anak terinfeksi HIV

Anak terinfeksi HIV biasanya tidak akan menularkan HIV-nya pada orang sekitarnya. Oleh karena itu, infeksi tidak boleh menjadi halangan untuk kegiatan sehari-hari, atau keterlibatan dalam kegiatan kelompok. Kebanyakan pakar kesehatan menyarankan bahwa tidak ada kebutuhan untuk mengungkapkan status HIV anaknya pada orang lain kecuali ada keadaan yang melibatkan kontak langsung dengan darah atau cairan tubuh, misalnya waktu anak saling menggigit.

Kebanyakan anak kecil terinfeksi HIV tidak tahu status HIV-nya. Setelah anak menjadi lebih besar, dia sebaiknya menerima informasi mengenai diagnosis dan cara mempraktekkan perawatan diri secara baik. Hal ini akan membantu anak tersebut untuk menyesuaikan diri terhadap penyakit kronisnya, mengembangkan sikap positif terhadap penyakit, dan memahami pentingnya kepatuhan terhadap obat. Akibat ini, anak akan lebih tertib terkait penggunaan obat.

Pengungkapan HIV harus dilakukan sebelum anak menjadi remaja karena pada usia tersebut berisiko mulai berhubungan seksual. Hal ini agar anak tidak tertular dengan jenis HIV yang lain, dan tidak menularkan HIV-nya pada orang lain. Namun waktu yang paling cocok untuk pengungkapan harus tergantung pada keadaan berdasarkan kesiapan anak dan keluarga. Proses pengungkapan tersebut sudah disiapkan sejak dini sesuai tahapan tumbuh kembang anak.

Proses pengungkapan status HIV pada anak harus berlanjut secara hati-hati. Dibutuhkan kesiapan pengasuh dan anak, serta kesiapan oleh penyedia layanan kesehatan. Pengungkapan tidak mungkin dilakukan secara penuh dan berhasil dalam satu sesi konseling atau satu kunjungan. Setelah pengungkapan, anak dan keluarga harus dipantau.

Apakah anak terinfeksi HIV memiliki batasan atau larangan dalam praktek perawatan diri, dibandingkan dengan anak lain?

Umumnya, anak terinfeksi HIV tidak mempunyai batasan atau larangan dalam kegiatan sehari-hari. Anak terinfeksi HIV dapat hadir pada pusat perawatan anak, ikut sekolah, dan terlibat dalam kegiatan yang sesuai. Untuk mainan dan olahraga, anak terinfeksi HIV sebaiknya menghindari olahraga di mana pemain menabrak satu sama lain, seperti tinju, gulat, atau rugby, karena ini dapat mengakibatkan luka terbuka atau untuk orang lain berisiko langsung terkena darah.

Bagaimana pengasuh sebaiknya menyiapkan anak terinfeksi HIV menjadi remaja?

Masa remaja melibatkan perubahan fisik dan emosional. Remaja harus dididik tentang praktek sanitasi dan higienis. Setelah dipakai, pembalut atau bahan ternoda dengan darah atau air mani harus dibungkus dan dibuang ke tempat tertutup. Anak harus disarankan untuk tidak berhubungan seksual secara dini. Yang melakukan hubungan seks harus diingatkan untuk memakai kondom baru setiap kali melakukan hubungan seks.

Anak dengan penyakit kronis mungkin mengalami persoalan terkait perilaku, kepatuhan terhadap obat, atau kepercayaan diri. Pengasuh harus mengamatinya secara hati-hati dan menjadi pendukung dan pembimbingnya. Pengasuh juga dapat menuntun anak dalam memilih pekerjaan atau karier.

Umumnya, tidak ada batasan dalam karier untuk orang terinfeksi HIV, kecuali pekerjaan yang mungkin menempatkannya dalam risiko kontak langsung dengan darah. Misalnya, dalam beberapa negara, orang yang hidup dengan HIV tidak boleh bekerja sebagai dokter atau perawat dalam ruang operasi.

Lampiran B: Pertanyaan yang Sering Ditanyakan oleh Anak Terkait Pengungkapan HIV

Pengungkapan status HIV pada anak adalah proses komunikasi antara konselor, anak dan pengasuh. Keterampilan komunikasi dasar seperti mendengarkan, bertanya, dan menanggapi adalah penting. Komunikasi nonlisan atau bahasa tubuh seperti berpegangan tangan dan mengangguk untuk menunjukkan bahwa kita mendengar secara aktif adalah teknik yang baik. Menggambar sangat membantu dalam menjelaskan informasi yang sulit. Kita harus memilih bahasa yang sesuai untuk berkomunikasi dengan anak tergantung pada pandangan, kemampuan untuk memahami, dan kematangan anak sendiri.

Di bawah adalah beberapa pertanyaan yang sering diajukan dalam proses pengungkapan, disertai jawaban yang mungkin:

Bagaimana saya kena virus HIV?

“Adik terinfeksi dari Ibu waktu Adik dalam kandungan atau saat Adik dilahirkan. Ibu Adik belum tahu dia terinfeksi pada waktu dia hamil. Dulu kita belum mempunyai obat untuk mencegah penularan dari ibu-ke-anak, tetapi sekarang sudah ada. Dan sekarang kita juga memiliki obat yang dapat menjaga kesehatan Adik.”

Kenapa saya kena HIV sementara orang lain tidak?

“Waktu Adik lahirkan, Ibu juga terinfeksi HIV, mungkin karena tertular dari Ayah atau karena penyebab lainnya. Sementara orang lain lahir dari ibu yang tidak terinfeksi HIV.”

Sampai kapan saya harus minum obat?

“Adik harus minum obat ini secara terus-menerus untuk seumur hidup, sama seperti Adik harus makan tiga kali sehari.”

Kenapa saya harus minum obat tepat waktu?

“Virus dalam tubuh Adik mempunyai waktu untuk menjadi kuat kembali dalam 12 jam, sehingga Adik harus selalu minum obat tepat tiap 12 jam sekali agar virusnya tidak sempat bangun dan menjadi kuat lalu membuat Adik mudah sakit. Dengan minum obat tepat waktu, Adik membuat tubuh Adik lebih kuat dalam melawan virus sehingga Adik tidak mudah sakit.”

Kalau saya berhenti minum obat, apakah saya akan mati?

“Adik tidak akan langsung mati. Tapi virus yang selama ini menjadi lemah karena Adik rajin minum obat akan menjadi kuat kembali dan membuat Adik gampang sakit. Tubuh Adik akan semakin lemah dan semakin banyak penyakit yang mudah menyerang. Jika tidak diobati dan ditangani, maka kondisi Adik akan semakin memburuk dan bisa mengakibatkan kematian.”

Apakah penyakit ini dapat disembuhkan?

“Saat ini kita belum memiliki cara untuk menyembuhkannya. Tetapi obat Adik dapat mengendalikan virus sehingga virus tidak mampu membuat Adik gampang sakit. Walaupun dalam tubuh Adik ada virus HIV, Adik tetap dapat hidup dengan sehat. HIV dikendalikan secara berbeda dibanding penyakit lain misalnya kanker dan diabetes. Kanker berdampak buruk pada kehidupan, dan kadang harus diobati dengan radiasi. Sementara pasien diabetes harus menerima suntikan insulin terus-menerus. Virus HIV dapat dikendalikan dengan cara minum obat dengan teratur.”

Apakah saya akan mati?

“Jelas, kita semua akan mati pada suatu waktu. Orang yang hidup dengan HIV tidak akan cepat mati asal mereka menjaga kesehatan dirinya, dan minum obatnya secara patuh. Mereka tetap dapat hidup secara normal.”

Berapa lama lagi saya akan hidup?

“Tidak seorang pun tahu saat ini. Tetapi asal Adik minum obatnya secara patuh dan menjaga kesehatan, Adik dapat tetap sehat sampai dewasa.”

Apakah orang akan mengucilkan saya?

“Banyak orang tidak mempunyai informasi dan pemahaman yang baik tentang HIV dan bersikap negatif terhadap penyakit ini. Mereka tidak mempunyai kesempatan seperti Adik untuk membahasnya dengan dokter. Oleh karena itu, beberapa orang mungkin takut atau tidak senang dengan Adik bila mereka tahu Adik terinfeksi HIV. Adik tidak harus memberi tahu orang lain. Adik dapat bergaul secara normal dengan teman-teman. Selain dengan hubungan seks tanpa pelindung, penggunaan jarum suntik secara bergantian, dan memberi darah pada orang lain, Adik tidak akan menularkan virus ini pada yang lain.”

Apa hubungan seksual itu?

“Hubungan seksual adalah cara orang dewasa menunjukkan bahwa mereka saling mencintai dan mereka berdua ingin mendapatkan anak.”

Apakah saya boleh berkencan atau menikah?

“Ya, Adik boleh berpacaran atau menikah setelah Adik menjadi dewasa dan sudah siap. Dasarnya hidup berpasangan adalah saling mengerti dan percaya. Adik harus membahas masalah kesehatan Adik dengan pasangannya. Kami akan membantu Adik menyiapkan diri untuk membahas ini dengan orang Adik pilih.”

Apakah saya harus berpasangan atau menikah hanya dengan orang HIV-positif?

“Tidak. Tetapi Adik nanti harus memakai perlindungan yang sesuai. Kami dapat membimbing Adik mengenai hal ini nanti waktu dibutuhkan. Kehidupan kalian sebagai pasangan akan membutuhkan pemahaman dan praktek aman. Dokter nanti akan memberi pengarahannya yang baik.”

Apakah nanti saya bisa mempunyai anak?

“Pada saat Adik sudah dewasa dan sudah menikah nanti, Adik berhak untuk memiliki anak. Namun hal ini harus dikonsultasikan kepada dokter untuk memeriksa apakah kondisi Adik cukup sehat sehingga nanti pada saat mengandung, Adik bisa mencegah bayi terinfeksi HIV. Saat ini sudah ada program yang bisa diikuti untuk mencegah penularan ini sehingga bayi bisa lahir dengan sehat dan terbebas dari HIV.”

Kalau Ibu meninggal, saya akan tinggal dengan siapa?

“Kalau Ibu meninggal, Adik masih bisa tetap tinggal dengan nenek dan kakek atau dengan bibi dan paman. Seandainya tidak ada orang lain juga, Adik jangan takut karena pemerintah akan mengusahakan agar Adik tidak tinggal sendirian dan tetap diasuh oleh orang dewasa.”

Lampiran C: Tim Menyusun Buku Ini

- ✎ dr. MS Anam, MSi.Med, Sp.A (Departemen/SMF Ilmu Kesehatan Anak FK Undip/RSUP dr Kariadi Semarang)
- ✎ dr. Ni Made Diah Permata LD, MKM (Direktorat Bina Kesehatan Anak, Kementerian Kesehatan RI)
- ✎ dr. Harry Papilaya (Subdirektorat Bina Kelangsungan Hidup Anak Balita dan Prasekolah, Direktorat Bina Kesehatan Anak, Kementerian Kesehatan RI)
- ✎ Dhito Pemi Aprianto, S.Kep (Direktorat Bina Kesehatan Anak, Kementerian Kesehatan RI)
- ✎ Ni Wayan Sonyawati (Spirit Paramacitta, Bali)
- ✎ Mirza Revilia (Red Institute, Jakarta)
- ✎ Marcel Lukas Latuihamallo, MSc. (Perhimpunan Konselor VCT HIV Indonesia/PKVHI)
- ✎ Natasya Evalyne Sitorus, S.Psi (Lentera Anak Pelangi)
- ✎ Caroline Thomas (Yayasan Spiritia)
- ✎ Chris Green (Yayasan Spiritia)

Diterjemahkan oleh Yayasan Spiritia

© spiritia 2014



spiritia

Jl. Johar Baru Utara V No. 17

Johar Baru

Jakarta 10560

Telp: (021) 422-5163, 422-5168

Fax: (021) 4287 1866

E-mail: info@spiritia.or.id

Situs web: <http://spiritia.or.id/>

Agustus 2014

Buku ini diterbitkan dan didistribusikan dengan dukungan

TREAT Asia