

SERI BUKU KECIL

Hidup Dengan HIV/AIDS



Jl. Radio IV No. 10 Kebayoran Baru, Jakarta 12130
Telp: (021) 7279 7007 Fax: (021) 726-9521
E-mail: yayasan_spiritia@yahoo.com

Maret 2003

Hidup dengan HIV/AIDS

Penyusun:

Suzana Murni,
Chris W. Green,
dr. Samsuridjal Djauzi,
Ardhi Setiyanto, dan
Siradj Okta.

Foto Sampul:

Orang-orang yang peduli dengan HIV/AIDS

Lay Out:

Yayasan Surviva Paski.
(0274) 388946

Ilustrasi:

Andreas Pundung Istiawan.

ISBN 979-97494-0-9

© 2003 Yayasan Spiritia

Terbitan Maret 2003

Bila mengutip isi buku ini mohon sebutkan sumbernya.

Informasi dalam buku ini berdasar pada data dari penelitian terakhir yang ada pada saat penerbitan. Untuk keterangan lebih lanjut, menghubungi dokter atau Yayasan Spiritia, pada alamat yang ada pada sampul belakang buku ini.

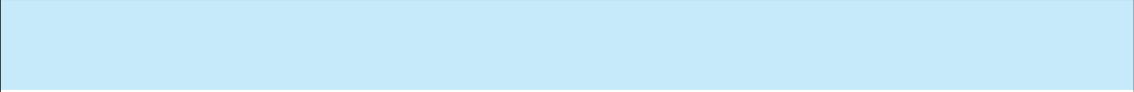
Seri Buku Kecil

Hidup dengan HIV/AIDS

Didedikasikan dengan
rasa kasih,

penuh dorongan semangat
dan harapan
kepada semua
orang dengan HIV/AIDS
serta keluarga

dan para sahabatnya
di seluruh Indonesia.



Suzana Murni

Lahir pada tanggal 23 Maret 1972 di Jakarta, Suzana didiagnosis HIV-positif pada 1995. Dengan lingkungan keluarga yang mendukung, kemudian ia bersama teman-teman HIV-positif yang lain dan para sahabatnya membentuk sebuah kelompok dukungan sebaya yang diberi nama Spiritia. Nama itu dia ambil dari kata *spirit* atau semangat. Tujuan kelompok tersebut adalah untuk saling memberi dukungan dan informasi. Kemudian Spiritia melihat kebutuhan orang dengan HIV/AIDS yang lebih luas dan dijadikan Lembaga Swadaya Masyarakat (LSM) dengan nama Yayasan Spiritia. Tujuan Spiritia adalah untuk meningkatkan kualitas hidup orang dengan HIV dan mendorong terciptanya lingkungan yang mendukung serta tidak diskriminatif bagi orang dengan HIV/AIDS di seluruh Indonesia. Spiritia merupakan kelompok dukungan sebaya orang dengan HIV/AIDS pertama di Indonesia.

Suzana adalah orang HIV-positif Indonesia pertama yang membuka status HIV-nya baik di dalam negeri Indonesia maupun di forum internasional. Dengan demikian ia mempunyai keterlibatan dan kerja sama di dunia internasional dalam bidang dukungan dan pemberdayaan orang dengan HIV/AIDS.

Suzana menempatkan keterlibatan lebih jauh orang dengan HIV/AIDS sebagai asas utama Spiritia. Asas ini, yang dikenal sebagai GIPA (*Greater Involvement of People Living with HIV/AIDS*), mendesak agar orang dengan HIV/AIDS menjadi subyek penanggulangan

HIV/AIDS dalam segala bidang pengambilan keputusan sebagai orang yang paling mengerti kebutuhan dan bagaimana hidup dengan HIV.

Ia mulai memakai obat antiretroviral pada 2001, namun pada saat yang sama ia didiagnosis kanker kelenjar getah bening (limfoma). Di tengah perjuangannya melawan limfoma, pada Oktober 2001, ia menyampaikan pidato pembukaan Konferensi AIDS Asia Pasifik ke-6 di Melbourne, Australia yang berisi tentang advokasi untuk meniadakan stigma, diskriminasi, penyediaan obat yang lebih terjangkau, peran penting orang HIV-positif, dan penggalangan komitmen bersama.

Suzana meninggal pada tanggal 6 Juli 2002 di Jakarta. Namun visinya tetap hidup dalam kegiatan dan upaya organisasi yang dibentuknya, yaitu Yayasan Spiritia.

Daftar Isi

Suzana Murni	1
Kita Tidak Sendiri	5
Apa yang Sebenarnya Terjadi?	6
HIV dan AIDS Tidak Sama	7
Sistem Kekebalan Tubuh dan Antibodi	7
Bagaimana Virus Ini Bekerja?	8
Masa Tanpa Gejala	9
Infeksi Oportunistik	10
Kesehatan Sistem Kekebalan: Jumlah CD4	11
Viral Load	12
Obat Antiretroviral	13
Terapi Penunjang	14
Tanggung Jawab Pribadi dalam Menentukan Perawatan	15
Hidup Bersama Orang HIV-Positif	16
Bagaimana HIV Menular	17
Tidak Semudah Itu Menular	17
Seks	18
Manfaat Seks Aman	19
Kondom	19
Kesehatan Perempuan	20

Kehamilan	21
Dukungan Sebaya	22
Spiritia, Jaringan Orang dengan HIV/AIDS SeIndonesia	23
Memberi Tahu Orang Lain	24
Kerahasiaan	25
Diskriminasi (Perlakuan yang Tidak Adil)	26
Obat-Obat "Ajaib"	27
Keuangan	27
Binatang Peliharaan	28
Penutup	29
Lampiran 1: Buku dan Terbitan Spiritia yang Lain	31
Seri Buku Kecil	31
Newsletter	32
Lembaran Informasi	32
Publikasi Lain	33
Cara Memperoleh Terbitan Spiritia	33
Kelompok Dukungan Sebaya di Daerah Ini	34

Kita Tidak Sendiri

Mungkin Anda baru dinyatakan HIV-positif, sudah mengetahui sejak lama, atau kenal dekat dengan seseorang yang HIV-positif atau AIDS. Semua ini berarti kita hidup dengan HIV. Bisa jadi hal ini adalah kesulitan terbesar yang kita alami dalam hidup. Mesti bagaimana sekarang? Yang penting kita mengetahui kita tidak sendirian.

Buku kecil ini ditulis oleh orang-orang yang juga hidup dengan HIV untuk membagi harapan dengan teman sebaya. Pada awalnya, mungkin isi buku ini terlihat rumit. Tidak perlu terburu-buru. Lambat laun pengertian itu akan kita dapatkan. Tidak ada cara tertentu untuk hidup dengan HIV. Kita akan menjalani dengan cara kita sendiri.

Harapan kami buku ini dapat membantu teman-teman memahami apa arti hidup dengan HIV. Buku ini adalah sebuah perkenalan agar kita dapat mulai bertindak lebih positif dan dapat mengambil keputusan tentang bagaimana kita dapat menjaga diri dan kesehatan sebaik-baiknya.

Salam manis.

Saya tidak kehilangan martabat saya sebagai manusia hanya karena saya HIV positif. Saya bangga atas diri saya sendiri, atas usaha saya menghadapi hidup sebaik kemampuan saya. Saya sayang pada diri saya sendiri, dan tidak perlu ada rasa malu atau rasa bersalah yang mengikat langkah saya. Dan bagi saya, jika saya meninggal karena HIV, bukan berarti saya lebih hina dari pada orang yang meninggal karena sakit jantung atau kanker atau yang lainnya.

Suzana

Apa yang Sebenarnya Terjadi?



Kita diberi tahu bahwa kita HIV-positif. Ini berarti di dalam tubuh kita terdapat HIV serta antibodi untuk melawan infeksi. Menjadi HIV-positif bukan selalu berarti kita telah jatuh sakit, menjadi AIDS, atau sekarat. Beberapa orang hidup dengan HIV di dalam tubuhnya bisa sampai sepuluh tahun bahkan lebih.

Jangan tergesa-gesa mengambil keputusan atau bertindak apa saja. Berikan waktu untuk menjadi lebih nyaman dengan diagnosis. Jangan terlalu memikirkan masa depan—hidup sepenuhnya untuk hari ini.

Semua yang pernah terjadi dalam hidup saya, baik yang bagus, yang biasa-biasa saja, atau yang buruk telah membuat saya semakin kaya wawasan, dan mudah-mudahan juga semakin bijaksana. Hal ini berlaku untuk setiap manusia, bukan?

Suzana

HIV dan AIDS Tidak Sama

HIV adalah singkatan dari *Human Immunodeficiency Virus*, sebuah virus yang menyerang sistem kekebalan tubuh manusia.

AIDS singkatan dari *Acquired Immuno Deficiency Syndrome*. AIDS muncul setelah virus (HIV) menyerang sistem kekebalan tubuh kita selama lima hingga sepuluh tahun atau lebih. Sistem kekebalan tubuh menjadi lemah, dan satu atau lebih penyakit dapat timbul. Karena lemahnya sistem kekebalan tubuh tadi, beberapa penyakit bisa menjadi lebih parah daripada biasanya.

Sistem Kekebalan Tubuh dan Antibodi

Sistem kekebalan tubuh kita bertugas untuk melindungi kita dari penyakit apa pun yang setiap hari menyerang kita dari luar. Antibodi adalah protein yang dibuat oleh sistem kekebalan tubuh ketika benda asing masuk ke tubuh manusia. Bersama dengan bagian sistem kekebalan tubuh yang lain, antibodi bekerja untuk menghancurkan penyebab penyakit, yaitu bakteri, jamur, virus, dsb. Sistem kekebalan tubuh kita membuat antibodi yang berbeda-beda sesuai dengan kuman yang dilawannya. Ada antibodi khusus untuk semua penyakit, termasuk HIV. Antibodi khusus HIV inilah yang terdeteksi keberadaannya ketika hasil tes HIV kita dinyatakan positif.

Bagaimana Virus Ini Bekerja?

Di dalam tubuh kita terdapat sel darah putih yang disebut sel CD4. Fungsinya seperti saklar yang menghidupkan dan mematikan kegiatan sistem kekebalan tubuh, tergantung ada tidaknya kuman yang harus dilawan.

HIV yang masuk ke tubuh menularkan sel ini, ‘membajak’ sel tersebut, dan kemudian menjadikannya ‘pabrik’ yang membuat miliaran tiruan virus. Ketika proses tersebut selesai, tiruan HIV itu meninggalkan sel dan masuk ke sel CD4 yang lain. Sel yang ditinggalkan menjadi rusak atau mati. Jika sel-sel ini hancur, maka sistem kekebalan tubuh kehilangan kemampuan untuk melindungi tubuh kita dari serangan penyakit. Keadaan ini membuat kita mudah terserang berbagai penyakit.

Masa Tanpa Gejala

Setelah kita terinfeksi, kita tidak langsung sakit. Kita mengalami masa tanpa gejala khusus. Walaupun tetap ada virus di dalam tubuh kita, kita tidak mempunyai masalah kesehatan akibat infeksi HIV, dan merasa baik-baik saja. Masa tanpa gejala ini bisa bertahun-tahun lamanya.

Karena tidak ada gejala penyakit pada tahun-tahun awal terinfeksi HIV, sebagian besar orang yang terinfeksi HIV tidak tahu ada virus itu di dalam tubuhnya. Hanya dengan tes darah dapat kita mengetahui dirinya terinfeksi HIV.

Menjalani cara hidup yang baik dan seimbang sangat bermanfaat bagi kesehatan dan dapat memperpanjang masa tanpa gejala. Cara hidup ini termasuk makan makanan yang bergizi, kerja dan istirahat yang seimbang, olahraga yang teratur tetapi tidak berlebihan, serta tidur yang cukup. Sebaiknya hindari merokok, memakai narkoba dan minum minuman beralkohol yang berlebihan. Jauhkan diri dari stres dan cobalah untuk selalu berpikir positif. Jangan menyalahkan diri—atau pun orang lain—karena kita terinfeksi HIV.



Infeksi Oportunistik

Ketika sistem kekebalan sudah sangat lemah, tubuh kita tidak dapat lagi melawan kuman-kuman penyebab penyakit. Kuman ini sangat umum di tubuh kita, dan biasanya tidak menyebabkan penyakit, karena dikendalikan oleh sistem kekebalan tubuh yang sehat. Karena kuman tersebut memanfaatkan kesempatan (*opportunity*) yang diberikan oleh sistem kekebalan tubuh yang rusak, penyakit yang disebabkan olehnya disebut infeksi oportunistik (OI).

Infeksi oportunistik disebabkan oleh berbagai virus, jamur, bakteri. Penyakit yang muncul dapat mempengaruhi berbagai bagian tubuh kita, termasuk kulit, paru-paru, mata, dan otak. Beberapa jenis kanker juga dapat diakibatkan infeksi oportunistik.

Infeksi oportunistik dapat diobati. Sebagian infeksi ini juga dapat dicegah dengan memakai obat sebelum penyakit timbul—ini disebut profilaksis. Jika kita pernah mengalami infeksi oportunistik yang sudah diobati, kita juga dapat memakai obat agar infeksi tersebut tidak muncul lagi.

Kesehatan Sistem Kekebalan: Jumlah CD4

Satu akibat dari infeksi HIV adalah kerusakan pada sistem kekebalan tubuh kita. HIV membunuh satu jenis sel darah putih yang disebut sel CD4. Sel ini adalah bagian penting dari sistem kekebalan tubuh, dan jika ada jumlahnya kurang, sistem tersebut menjadi terlalu lemah untuk melawan infeksi.

Jumlah sel CD4 dapat dihitung melalui tes darah khusus. Jumlah normal pada orang sehat berkisar antara 500 sampai 1000. Setelah kita terinfeksi HIV, jumlah ini biasanya turun terus. Jadi kadar ini mencerminkan kesehatan sistem kekebalan tubuh kita: semakin rendah, semakin rusak sistem kekebalan.

Jika jumlah CD4 turun di bawah 200, ini menunjukkan bahwa sistem kekebalan tubuh kita cukup rusak sehingga infeksi oportunistik dapat menyerang tubuh kita. Ini berarti kita sudah sampai masa AIDS. Kita dapat menahan sistem kekebalan tubuh kita tetap sehat dengan memakai obat antiretroviral.

Sarana tes CD4 tidak tersedia luas di Indonesia, dan biaya tesnya agak mahal. Karena sel CD4 adalah anggota golongan sel darah putih yang disebut limfosit, jumlah limfosit total juga dapat memberi gambaran tentang kesehatan sistem kekebalan tubuh. Tes ini, yang biasa disebut sebagai *total lymphocyte count* atau TLC, adalah murah dan dapat dilaksanakan hampir di semua laboratorium. Seperti jumlah CD4, semakin rusak sistem kekebalan, semakin rendah TLC. Pada orang sehat, TLC normal adalah kurang-lebih 2000. TLC 1.000-1.250 biasanya serupa dengan jumlah CD4 kurang-lebih 200.

Diusulkan orang HIV-positif memeriksakan jumlah CD4 atau TLC setiap enam bulan.

Pikiran orang kadang mudah tergoda oleh jumlah CD4 atau TLC, sehingga timbul kecemasan yang tak perlu. Penting kita ingat bahwa kadar ini hanya sebagian dari cara melihat keadaan kesehatan kita. Gambaran yang utuh dapat dilihat pula melalui gejala yang timbul, kondisi pikiran, mutu hidup, selain berbagai tes. Banyak orang merasa sehat walaupun jumlah CD4 atau TLC-nya rendah.

Viral Load

Ada juga tes yang dapat menunjukkan banyaknya virus yang ada di aliran darah kita, yang disebut *viral load*. Kebalikan dengan jumlah CD4 atau TLC, semakin rendah *viral load*nya, semakin baik.

Tes *viral load* juga tidak tersedia luas di Indonesia, dan harganya sangat mahal. Namun, tes ini tidak begitu penting, dan hanya ada manfaat jika kita memakai obat antiretroviral.

Obat Antiretroviral

Dulu kita sering dengar AIDS disebut sebagai ‘penyakit yang tidak ada obatnya.’ Ini pendapat yang salah! Sebagian besar infeksi oportunistik dapat diobati, bahkan dicegah, dengan obat yang tidak terlalu mahal dan tersedia luas. Dan sekarang ada obat yang lebih canggih, yang dapat memperlambat kegiatan HIV menginfeksi sel yang masih sehat. Obat ini disebut sebagai obat antiretroviral.

Untuk mengobati HIV, tidak boleh memakai satu jenis obat ini sendiri; sedikitnya kita harus pakai kombinasi dua jenis obat, tetapi agar terapi ini dapat efektif untuk jangka waktu yang lama, sebaiknya kita memakai kombinasi tiga obat. Terapi ini disebut sebagai terapi antiretroviral atau ART.

ART dulu sangat mahal, tetapi belakangan ini, harganya turun terus. Saat ini (Januari 2003), harga kombinasi tiga obat generik adalah Rp 650.000 per bulan, dan ada kemungkinan harga ini akan turun lagi. Namun jelas harga ini masih di luar kemampuan sebagian besar orang di Indonesia. Karena itu, beberapa organisasi, termasuk Spiritia, berupaya mencari cara agar terapi ini dapat diperoleh secara gratis atau dengan subsidi.

ART hanya berhasil jika dipakai secara patuh, sesuai dengan jadwal, biasanya dua kali sehari, setiap hari. Kalau dosis terlupa, keefektifan terapi akan cepat hilang.

Beberapa orang mengalami efek samping ketika memakai ART, terutama pada minggu-minggu pertama penggunaannya. Penting sekali pengguna ART diawasi oleh dokter yang berpengalaman dengan terapi ini.

Untuk informasi lebih lanjut tentang ART, minta buku kecil ‘Pengobatan untuk AIDS: Ingin Mulai?’ dari Spiritia.

Terapi Penunjang

Terapi penunjang atau sering disebut terapi alternatif adalah terapi tanpa obat-obatan kimiawi. Tujuan terapi ini adalah untuk meningkatkan mutu hidup, dan menjaga diri agar tetap sehat. Terapi ini juga dapat melengkapi terapi antiretroviral, terutama untuk menghindari efek samping. Dapat juga menjadi pilihan jika kita tidak ingin atau tidak dapat memperoleh ART.

Yang termasuk terapi penunjang antara lain adalah penggunaan ramuan tradisional, tumbuh-tumbuhan, jamu-jamuan, pengaturan gizi pada makanan, dan penggunaan vitamin serta suplemen zat mineral.



Juga termasuk dalam terapi ini adalah yoga, akupunktur, pijat, refleksi, olahraga, dan musik. Terapi secara psikologis, spiritual atau agama, dan emosional juga dapat membantu. Termasuk di sini antara lain konseling, dukungan sebaya, dan meditasi.

Untuk informasi lebih lanjut, minta buku kecil ‘Terapi Alternatif’ dari Spiritia.

Tanggung Jawab Pribadi dalam Menentukan Perawatan

Dengan memeriksakan diri secara teratur (sebaiknya sedikitnya setiap enam bulan), kita dapat terus mengetahui keadaan kesehatan kita. Melalui tes darah (TLC, dan CD4 jika mungkin), serta pemeriksaan oleh dokter, kita dapat melihat sejauh mana HIV mempengaruhi sistem kekebalan tubuh kita.

Dokter memberi saran tentang perawatan bagi kita, tetapi kita sendirilah yang memutuskan untuk mengikuti atau tidak. Semakin banyak pengetahuan kita tentang HIV dan terapinya, semakin baik persiapan kita untuk membahasnya dengan dokter dan untuk mengambil keputusan. Dalam hal hidup dengan HIV, jadilah pasangan kerja yang berpengetahuan bagi dokter kita sendiri.

Hubungan yang baik antara dokter dan pasien sangatlah penting. Yang terpenting adalah rasa percaya. Kita perlu perasaan nyaman dan terdukung ketika membicarakan masalah kesehatan kita dengan dokter. Beri tahu dokter jika ada obat-obatan lain, termasuk jamu-jamuan, yang kita minum. Bertanyalah tentang obat atau perawatan yang diberikan pada kita. Jika kita tidak merasa nyaman dan percaya pada dokter kita, boleh saja mencari dokter lain. Jika merasa perlu mendengar pendapat dokter lain atau ingin bertemu dengan spesialis, membahas dengan dokter kita dan mintalah bantuannya untuk mengatur hal ini.

Untuk informasi lebih lanjut, minta buku kecil 'Pasien Berdaya' dari Spiritia.



Hidup Bersama Orang HIV-Positif



Bagaimana HIV Menular

HIV terdapat dalam sebagian cairan tubuh, yaitu:

- darah
- air mani
- cairan vagina
- air susu ibu (ASI)

HIV menular melalui:

- bersenggama yang membiarkan darah, air mani, atau cairan vagina dari orang HIV-positif masuk ke aliran darah orang yang belum terinfeksi (yaitu senggama yang dilakukan tanpa kondom melalui vagina atau dubur; juga melalui mulut, walau dengan kemungkinan kecil)
- memakai jarum suntik yang bekas pakai orang lain, dan yang mengandung darah yang terinfeksi HIV
- menerima transfusi darah yang terinfeksi HIV
- dari ibu HIV-positif ke bayi dalam kandungan, waktu melahirkan, dan jika menyusui sendiri

Biasakan mempunyai sikat gigi dan pisau cukur sendiri, karena selain untuk kebersihan pribadi, jika terdapat darah akan ada risiko penularan dengan virus lain yang diangkut aliran darah (seperti hepatitis), bukan hanya HIV.

Tidak Semudah Itu Menular

HIV tidak menular melalui:

- bersalaman, berpelukan
- berciuman

- batuk, bersin
- memakai peralatan rumah tangga seperti alat makan, telepon, kamar mandi, WC, kamar tidur, dll.
- gigitan nyamuk
- bekerja, bersekolah, berkendara bersama
- memakai fasilitas umum misalnya kolam renang, WC umum, sauna, dll.

HIV tidak dapat menular melalui udara. Virus ini juga cepat mati jika berada di luar tubuh. Karena itu,

*hidup bersama orang HIV-positif
bukanlah hal yang perlu ditakuti.*

Virus ini dapat dibunuh jika cairan tubuh yang mengandungnya dibersihkan dengan cairan pemutih (*bleach*) seperti Bayclin atau Chlorox, atau dengan sabun dan air. HIV tidak dapat diserap oleh kulit yang tidak luka.

Seks

Kita tidak perlu berhenti berhubungan seks hanya karena kita HIV-positif, tetapi yang penting kita harus melakukannya secara aman.

Seks melalui vagina dan dubur dapat mengakibatkan kulit atau selaput alat kelamin luka atau lecet. Seks yang aman berarti menghindari agar darah, air mani, atau cairan vagina yang terinfeksi HIV tidak masuk ke tubuh pasangan kita melalui luka atau lecet tadi. Ini berarti kita harus memakai kondom setiap kali bersanggama. Pada seks oral (memakai mulut), walaupun risikonya kecil, perlu diperhatikan bahwa luka atau radang pada mulut dan gusi dapat menjadi jalan masuk HIV.

Manfaat Seks Aman

- Melindungi diri kita dari infeksi menular seksual (IMS) misalnya gonore (GO) atau sifilis, yang akan mempengaruhi kesehatan kita.
- Melindungi pasangan seks kita dari HIV.
- Jika pasangan kita juga HIV-positif, seks aman dapat menghindari kita terinfeksi ulang dengan tipe atau jenis HIV yang lain.

Kondom

Memakai kondom dengan benar termasuk seks yang aman. Kondom yang dipakai secara benar adalah efektif untuk menghindari masuknya air mani, cairan vagina, atau darah ke dalam tubuh kita atau pasangan kita saat bersenggama. Jadi bukan sekadar menghindari kehamilan saja. Virus juga tidak dapat lewat atau menembusi kondom yang kondisinya baik.

Perhatikan tanggal kedaluwarsa yang tertera pada bungkus kondom. Waktu membuka bungkusnya, perhatikan jangan sampai kondom ikut tersobek. Pakai kondom begitu ereksi terjadi. Setelah ejakulasi, lepaskan kondom ketika penis masih tegang untuk menghindari air mani tumpah ke luar. Ikat kondom yang sudah terpakai dan buang di tempat sampah. Pakai kondom baru tiap kali bersenggama.

Jika memakai pelicin, pakai yang berbahan dasar air, misalnya *KY Jelly* atau *Aquagel*. Jangan memakai pelicin yang mengandung minyak, misalnya *baby oil* atau krim pelembab tubuh, karena pelicin ini dapat mengakibatkan kondom rusak.



Kesehatan Perempuan

Belum banyak dilakukan penelitian ilmiah mengenai HIV dan AIDS secara khusus pada perempuan. Walaupun begitu, kita tetap dapat memberi perhatian lebih pada hal-hal mengenai kesehatan perempuan. Beberapa gangguan kandungan (ginekologis) yang patut diperhatikan di antaranya:

- Radang jamur kandida dapat timbul di vagina yang mengakibatkan rasa tidak nyaman, gatal, selain lelah. Menghindari makanan dengan ragi dan gula berlebihan dapat membantu memulihkan radang ini.
- Masa haid yang tidak teratur dapat terjadi jika tingkat kesehatan kita sudah rendah. Jika terjadi, sebaiknya dibahas dengan dokter.
- Tes Pap (Pap *smear*) adalah tes yang dapat menemukan adanya sel-sel penyebab kanker leher rahim. Tes Pap dianjurkan dilakukan secara teratur sedikitnya setiap tahun. Hasil tes yang menunjukkan kelainan dapat segera mendapatkan tindak lanjut sehingga tumbuhnya kanker dapat dihindari. Hasil yang tidak normal dapat juga menandakan infeksi vagina.

Kehamilan

Perempuan yang HIV-positif mungkin memikirkan bersama suami/pasangan tentang kehamilan, atau mungkin sedang hamil. Banyak perempuan mengkhawatirkan risiko bayinya tertular HIV. Ada juga kekhawatiran tentang pengaruh bagi kesehatan sang ibu sendiri, walaupun penelitian baru tidak sepenuhnya mendukung dugaan ini.

Perempuan dengan HIV tidak perlu merasa gagal atau tidak sempurna. Walaupun ada hal-hal yang harus dipertimbangkan secara matang ketika merencanakan kehamilan, risiko bayi juga menjadi HIV-positif adalah di bawah 30 persen. Risiko ini dapat diturunkan dengan memakai obat. Sebaiknya kita mencari informasi lebih lanjut jika kita mempertimbangkan memperoleh keturunan atau sedang hamil.

Keputusan mengenai kehamilan adalah keputusan kita sendiri, bersama pasangan kita. Dalam konseling, jangan sampai kita merasa dipaksa untuk mengambil sebuah keputusan atau tindakan. Menjadi HIV-positif tidak mempengaruhi atau mengubah hak kita.

Semua bayi yang lahir dari ibu yang HIV-positif memiliki antibodi terhadap HIV dari ibunya. Walaupun begitu, tidak berarti semua bayi tersebut telah terinfeksi HIV. Status HIV bayi yang sebenarnya bisa terlihat waktu usianya 15 bulan.

Dukungan Sebaya

Dukungan sebaya adalah dukungan yang didapat dari atau diberikan oleh orang yang pernah atau juga sedang mengalami hal yang sama dengan kita.

Berada bersama dengan mereka (disebut “kelompok dukungan sebaya”), kita akan merasakan suasana yang terjaga kerahasiaannya dan tidak menghakimi. Kita dapat berbincang-bincang tanpa harus menyembunyikan status HIV kita, berbagi perasaan, pikiran, dan pengalaman, serta bertukar informasi yang ada hubungan dengan HIV/AIDS.

Kelompok dukungan sebaya sebenarnya salah satu terapi nonmedis. Berbagi masalah dan berpikir serta mencari jalan keluar bersama sudah kita kenal sejak lama, dan dapat membuat orang tertolong secara emosional dan secara praktis.

Tidak ada rumus khusus untuk membentuk kelompok dukungan, namun ada satu prinsip yang sudah dibuktikan berkali-kali. Cara yang sudah terbukti dapat menjawab kebutuhan orang HIV positif di dalam kelompok itu dan memastikan efektifitas keberadaan kelompok ini adalah merancang program dan bentuk kelompok yang berpusat pada klien, yaitu orang-orang HIV positif yang menjadi anggotanya. Rancang program, kegiatan, dan bentuknya dengan memperhitungkan kapasitas dan keterbatasan serta realita kelompok itu sendiri.

Tantangan yang utama adalah kesulitan orang HIV-positif mengakses atau menghubungi satu sama lain. Membangun kontak dan rasa percaya sulit, di mana diperlukan bantuan pihak luar seperti konselor, dokter, klinik, dan LSM (Lembaga Swadaya Masyarakat).

Suzana

Kelompok dukungan sebaya juga dapat menjadi wadah bagi kita yang ingin terlibat dalam kegiatan seperti mengupayakan untuk kepentingan orang HIV-positif, ambil bagian dalam acara, baik sebagai pembicara maupun peserta, serta mewakili orang dengan HIV/AIDS dalam forum-forum.

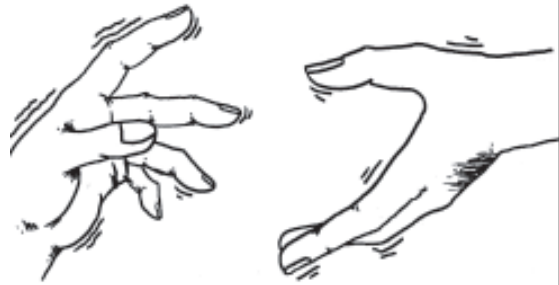
Spiritia, Jaringan Orang dengan HIV/AIDS Se-Indonesia

Spiritia adalah jaringan Odha (orang dengan HIV/AIDS) seIndonesia. Itu berarti semua orang yang hidup dengan HIV/AIDS dan yang terpengaruh HIV/AIDS (misalnya keluarga, pasangan atau pendamping

Odha yang lain) adalah anggota Spiritia, tanpa memandang jenis kelamin, ras, agama, kepercayaan, latar belakang pendidikan dan ekonomi, serta orientasi seksual. Spiritia saling berhubungan melalui pertemuan (termasuk pertemuan nasional Odha), telepon, E-mail atau surat. Spiritia juga menerbitkan beberapa buku kecil dan materi lain termasuk *newsletter* Senandika dan Sahabat Senandika untuk Odha dan orang lain.

Spiritia didirikan berdasarkan asas pemberdayaan orang yang hidup dengan HIV/AIDS. Tujuan adalah agar kita dapat benar-benar terlibat dalam kehidupan kita sendiri, kesehatan kita sendiri, dan upaya penanggulangan HIV/AIDS secara lebih luas. Dengan pemberdayaan ini, hidup kita menjadi lebih berarti.

Spiritia mendorong dan mendukung didirikan kelompok dukungan sebaya di daerah-daerah Indonesia. Buku ini mungkin



disebarkan oleh kelompok dukungan sebaya di daerah Anda. Tersedia tempat pada halaman akhir untuk mencatat nama dan alamat kelompok tersebut.

Spiritia menjalin hubungan dengan organisasi-organisasi peduli AIDS demi meluaskan layanan dan dukungan untuk Odha.

Spiritia selalu bersedia jika Anda perlu penjelasan lebih jauh atau ingin membahas isi buku ini setelah Anda membacanya.

Memberi Tahu Orang Lain

Ketika baru didiagnosis HIV-positif atau AIDS, kita kadang merasa keinginan yang amat sangat untuk membagi kabar ini dengan seseorang yang dekat dengan kita: keluarga, teman, bahkan atasan kerja kita. Setelah memberi tahu orang lain, beberapa orang mendapatkan reaksi yang positif dan bermanfaat, tetapi ada juga yang mendapatkan kekecewaan atau malah lebih buruk dari itu.

Kita harus benar-benar yakin bahwa orang yang akan kita beri tahu dapat dipercaya. Yang dapat membantu adalah berbicara lebih dahulu dengan seseorang dari kelompok dukungan sebaya—yang pernah mengalami hal yang serupa, sampai kita merasa cukup nyaman untuk membagi rahasia dengan orang lain.

Orang yang penting untuk diberi tahu adalah pasangan kita, karena hal ini ada hubungan dengan dia juga. Walaupun status HIV seseorang dapat membuat sebuah hubungan yang baik terganggu, jangan selalu berprasangka hubungan itu lalu akan hancur karenanya.

Menemukan waktu yang tepat untuk membicarakan hal ini memang selalu sulit. Buku kecil ini mungkin bisa membantu dalam menerangkan. Spiritia serta kelompok dukungan sebaya yang lain selalu bersedia membantu dalam proses ini dan dapat memberikan saran serta bimbingan. Spiritia juga dapat mendampingi dalam proses yang lebih sulit, yaitu memberi tahu anak-anak kita.

Kerahasiaan

Tes HIV hanya boleh dilakukan jika ada persetujuan dari kita sendiri dengan disertai konseling (pemberian informasi yang lengkap) sebelum dan sesudah tes. Lagi pula, hasil tes harus dirahasiakan. Hanya ada kewajiban untuk melaporkan kasus jika sudah di masa AIDS. Laporan tersebut hanya harus mencantumkan jenis kelamin dan usia, tanpa identitas lain. Status HIV sifatnya rahasia bagi orang lain kecuali diri sendiri, dokter, atau konselor kita; kitalah yang memutuskan jika kita ingin ada orang lain mengetahui status HIV kita (termasuk keluarga).

Diskriminasi (Perlakuan yang Tidak Adil)

Dalam Strategi Nasional Penanggulangan AIDS Indonesia disebutkan sebagai salah satu asas dasar bahwa setiap pemberi layanan berkewajiban memberi layanannya kepada orang dengan HIV atau AIDS **tanpa membeda-bedakan**.

Indonesia juga ikut menandatangani Deklarasi Paris Desember 1994, yang menunjukkan janji untuk mendukung orang dengan HIV/AIDS, mendukung anti-diskriminasi, hak asasi manusia, serta asas-asas yang etis untuk menjadi bagian dari upaya penanggulangan AIDS.

Jika kita merasa hak kita dilanggar, coba melaporkan ke Spiritia. Semua laporan tersebut akan dijaga kerahasiaan, dan hanya akan ditindaklanjuti dengan persetujuan dari yang bersangkutan dan dengan cara yang tidak menimbulkan risiko padanya.



Mereka bersikap diskriminatif karena ketidakmengertian pada masalah yang sesungguhnya. Sejalan dengan pengalaman, saya makin lama makin menyadari bahwa sebenarnya kepercayaan itu begitu kecil dan rapuh, seperti cahaya lilin di tempat berangin.

Saya sangat ingin melihat orang melihat dan berkomunikasi kepada orang dengan HIV/AIDS dengan cara yang sama mereka melakukannya kepada orang dengan flu. Maksud saya tanpa rasa takut, diskriminasi atau menghakimi.

Suzana

Obat-Obat “Ajaib”

Banyak dari kita yang berhubungan dengan dukun atau orang pintar. Kita tidak boleh menolak kemungkinan adanya keajaiban, tetapi belum pernah tercatat bahwa AIDS dapat disembuhkan—dengan cara apa pun. Kabar bahwa ada orang dengan AIDS yang telah disembuhkan, setelah diteliti, ternyata salah.

Berpikirlah masak-masak dan dengan hati-hati jika ada yang menawarkan penyembuhan. Sebelum kita bersenang hati telah dinyatakan disembuhkan, periksalah darah kita untuk membuktikannya. Penyembuhan palsu lebih berbahaya dan lebih menghancurkan akibatnya daripada belajar menjalani hidup dengan HIV ini.

Keuangan

Hidup dengan HIV/AIDS tidaklah murah. Kita harus perhatikan cara kita memakai uang, terutama pada tahap-tahap pertama penyakit ini. Ada baiknya menyalakan untuk biaya rumah sakit dan ongkos berobat yang lebih mahal, yang mungkin diperlukan ketika penyakitnya berkembang lebih parah.

Beberapa obat tidak hanya mahal, tetapi juga harus dimakan secara teratur dan tidak boleh putus-putus. Berpikirlah masak-masak sebelum mulai pengobatan seperti ini, kecuali jika kita yakin bahwa akan terus mempunyai dana untuk melanjutkannya.

Binatang Peliharaan

Seseorang yang kondisi kesehatannya kurang baik kadang merasa bahwa ia tidak boleh memelihara binatang. Walaupun memang binatang dapat membawa penyakit, melepaskan persahabatan dengan binatang yang disayangi tidak selalu diharuskan. Kasih sayang yang terjalin antara kita dengan binatang peliharaan bermanfaat bagi kita secara emosional maupun fisik.

Pertimbangkan antara manfaat dan risiko dari memelihara binatang. Risikonya adalah tertular virus, bakteri atau parasit yang mungkin hidup pada binatang. Ada beberapa hal yang perlu diperhatikan jika kita hidup dengan binatang peliharaan. Yang terpenting adalah kebersihan, yaitu kebersihan binatang tersebut, kita sendiri, dan lingkungan tempat tinggal. Berhati-hatilah jika membersihkan kotorannya; jangan sampai menyentuh langsung, atau mintalah bantuan orang lain.

Kita tidak bisa menularkan HIV pada binatang peliharaan kita. Sebaliknya binatang tidak bisa menularkan HIV ke orang lain. Jika kondisi kita sedang tidak begitu sehat, ada baiknya kita kenal seseorang yang dapat mengurus binatang kesayangan kita. Membahas dengan dokter tentang apa saja yang harus kita melakukan agar kita dan binatang kita tetap sehat.

Penutup

Spiritia berharap buku kecil ini ada manfaat untuk Anda. Kami akan sangat menghargai tanggapan Anda mengenai buku ini—apakah isinya dapat menjawab pertanyaan-pertanyaan Anda? Apakah terdapat kesalahan atau kesulitan untuk memahami? Apakah ada informasi lain yang rasanya perlu ditambahkan? Silakan kirimkan komentar Anda ke alamat Spiritia yang tercantum di sampul belakang.

Buku ini bisa didapat secara gratis dari Spiritia. Anda boleh membuat fotokopi untuk kebutuhan nonkomersial. Anda juga dapat menyalin bagian dari isinya untuk keperluan penerbitan lain, hanya saja tolong sebutkan sumbernya.

Spiritia mengucapkan terima kasih kepada para sahabat dan organisasi-organisasi yang telah membantu mempersiapkan buku ini. Kita bersatu dalam harapan; sungguh membahagiakan melihat kita juga bersatu dalam tindakan.

Yang penting bukanlah yang sudah hilang
Yang penting adalah yang masih ada
Ketika kita pikir kita telah kehilangan segalanya
Ingatlah, masih tertinggal masa depan

Jangan hilang semangat untuk menjalaninya, kawan!

Lampiran 1: Buku dan Terbitan Spiritia yang Lain

Seri Buku Kecil

Spiritia sudah menerbitkan beberapa buku dalam ‘Seri Buku Kecil’. Pertama adalah buku “Hidup dengan HIV/AIDS” ini.

Buku kecil No. 2 berjudul “Pasien Berdaya”. Buku ini menjelaskan hak kita sebagai pasien. Tujuannya adalah agar kita lebih nyaman menghadapi dokter kita, lebih berani mengajukan pertanyaan pada petugas perawatan kesehatan, dan tips bagaimana kita dapat memanfaatkan kunjungan ke dokter.

Buku kecil No. 3, “Terapi Alternatif” membahas beberapa topik terkait dengan pengobatan penunjang. Ini termasuk informasi, terapi spiritual, alam, fisik dan musik. Akhirnya ada petunjuk dasar tentang manfaat dari kelompok dukungan dan bagaimana kelompok itu dapat dibentuk dan dilanjutkan. Bagian ini ditulis oleh Suzana Murni, pendiri Spiritia.

Ada dua buku kecil tentang perawatan dalam komunitas. Buku pertama, “Merawat Odha di Rumah”, ditulis dari sisi pendamping yang akan merawat anggota keluarganya. Yang kedua, “Perawatan AIDS di Luar Rumah Sakit”, disesuaikan dari buku yang diterbitkan dalam bahasa Melayu oleh Majlis AIDS Malaysia. Buku ini lebih terfokus pada menangani gejala yang dialami oleh Odha, misalnya demam, batuk, diare, muntah, penyakit kulit, dsb. Dalam setiap topik dijelaskan juga kapan sebaiknya menghubungi dokter jika gejala tidak membaik.

Ada satu lagi buku kecil yang disediakan oleh Spiritia: “Pengobatan untuk AIDS; Ingin Mulai?” Dengan ketersediaan obat antiretroviral yang lebih luas di Indonesia, dan harganya turun terus (walaupun belum “murah”), semakin banyak Odha mempertimbangkan mulai memakai terapi ini. Buku ini menjelaskan

semua masalah terkait dengan keputusan untuk mulai terapi dalam bahasa cukup sederhana.

Newsletter

Spiritia menerbitkan dua *newsletter* untuk memelihara jaringan Odha seIndonesia. **Senandika** hanya ditujukan pada anggota jaringan (Odha dan pendamping), secara terbatas. **Sahabat Senandika** menyampaikan berita aktual tentang pengobatan HIV dan AIDS, baik terapi antiretroviral yang semakin sering dipakai di Indonesia, maupun perawatan infeksi oportunistik. Tentu saja newsletter ini akan tetap mengandung informasi tentang dukungan lain yang dibutuhkan oleh Odha dan pendampingnya.

Lembaran Informasi

Untuk menyediakan informasi yang lebih dalam tentang masalah-masalah terkait HIV dan AIDS, Spiritia sudah menerbitkan seri Lembaran Informasi. Dengan lebih dari 50 judul, lembaran ini membahas semua topik dalam satu halaman, dan diusahakan dipakai bahasa yang tidak terlalu rumit. Lembaran ini disusun dalam tujuh bagian:

- Informasi Dasar
- Terapi Antiretroviral
- Pengobatan Infeksi Oportunistik
- Efek Samping
- Topik Khusus
- Advokasi
- Referensi

Judul baru sering diterbitkan dan yang lama sering diperbarui untuk menyediakan informasi terbaru. Informasi mengenai lembaran baru akan diberi pada Sahabat Senandika setiap bulan.

Publikasi Lain

Selain itu ada kartu yang kami sebut ‘KTA’—”Ketika Temanku AIDS”. Tujuan kartu ini adalah untuk menjawab ketidakberdayaan kita yang mendampingi teman dengan HIV dan AIDS, yang sering merasa bahwa kita tidak tahu apa yang harus kita diperbuat. Ada 20 butir yang menjelaskan secara praktis apa yang bisa kita lakukan untuk menyamankan teman kita.

Juga ada buku kecil ‘Profil Yayasan Spiritia’. Buku ini menceritakan sejarah Spiritia secara singkat, dan menjelaskan tujuan dan program kami.

Cara Memperoleh Terbitan Spiritia

Semua buku dan terbitan lain ini tersedia gratis dari Yayasan Spiritia. Hubungi Spiritia dengan alamat yang tercantum di sampul belakang. Beberapa buku kecil dan semua Lembaran Informasi Spiritia juga dapat diperoleh melalui internet.

Kelompok Dukungan Sebaya di Daerah Ini
