



UNIVERSITAS INDONESIA
FAKULTAS KESEHATAN MASYARAKAT

KAMPUS BARU UNIVERSITAS INDONESIA DEPOK 16424, TELP. 7864975, FAX. 7863472

No : 3456 /PT.02.H5.FKMUI/I/2008
 Lamp. : ---
 Hal : *Ijin penelitian dan menggunakan data*

13 Juni 2008

Kepada Yth.
dr. Sabarinah B. Prasetyo, MSc
Kepala Pusat Penelitian Kesehatan
Universitas Indonesia
 Gd. G, Kampus FKMUI
 Depok

Sehubungan dengan penulisan skripsi mahasiswa Program Sarjana Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Indonesia mohon diberikan ijin kepada mahasiswa kami :

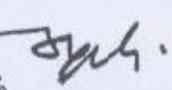
Nama : Pramadita Rulianthina
 NPM : 1004001397
 Th. Angkatan : 2004/2005
 Program Studi : Pendidikan Kesehatan dan Ilmu Perilaku

Untuk dapat melakukan penelitian dan menggunakan data yang akan dianalisis kembali dalam penyusunan skripsi dengan judul, "*Strategi Adaptasi Psikososial Keluarga ODHA Karena Jarum Suntik: Studi Keluarga dan Anak-anak Rawan HIV/AIDS di Tujuh Provinsi di Indonesia Tahun 2007*".

Untuk konfirmasi selanjutnya agar dapat menghubungi sekretariat Departemen Pendidikan Kesehatan dan Ilmu Perilaku Fakultas Kesehatan Masyarakat Universitas Indonesia di nomor telpon (021) 7863475.

Demikian permohonan ini kami sampaikan, atas perkenan dan kerja sama yang baik kami haturkan terima kasih.

Wakil Dekan FKMUI,


Dr. Dian Ayubi, SKM, MQIH
NIP. 182 161 167

Tembusan:

Strategi adaptasi.... Pramadita Rulianthina, FKM UI, 2008

Universitas Indonesia

UNICEF
 Pembimbing Skripsi
 - Arsip

**PENELITIAN KUALITATIF
TENTANG OVC-HIV-AIDS**

**PEDOMAN FGD
DENGAN ODHA
DI TINGKAT KABUPATEN**

No	Nama	Umur	Penddk	Jenis Kelamin	Pekerjaan	Lama terinfeksi HIV-AIDS

Tanggal Wawancara :

Waktu Wawancara : Jams/d.....

Tempat Wawancara :

INFORMASI UMUM TENTANG HIV-AIDS:

1. Bagaimana pendapat anda terkait dengan masalah HIV/AIDS saat ini?
2. Menurut pendapat anda, bagaimanakah penularan HIV/AIDS?
3. Sepengetahuan anda, bagaimana cara mencegah penularan HIV/AIDS?
4. Bagaimana anda memperoleh informasi tentang HIV/AIDS?

-
-
1. Mohon ceritakan bagaimana anda mendapat infeksi HIV/AIDS?
 2. Bagaimana perasaan atau respon anda pada saat anda tahu bahwa anda terinfeksi HIV/AIDS?
 3. Setelah itu, apa yang anda lakukan pertama kali? Bagaimana anda mengambil keputusan tersebut? (siapa yang menyarankan), darimana anda mendapatkan informasi tersebut?
 4. Bagaimana dengan respon atau pendapat anggota keluarga lainnya terhadap hal ini? (Prob: pengucilan, pelarangan, diskriminasi, atau lainnya)
 5. Bagaimana dengan respon atau pendapat masyarakat sekitar terhadap anda dan keluarga anda ?
 6. Bagaimana cara anda merawat diri anda sendiri. Bagaimana anda tahu bahwa cara perawatan yang anda lakukan sudah sesuai dengan anjuran?
 7. Masalah apa yang anda hadapi ?
 8. Pengobatan atau perawatan HIV-AIDS apa yang sudah anda lakukan?
 9. Darimana anda memperoleh dukungan dana ?

10. Apa yang anda lakukan agar tidak terjadi penularan HIV/AIDS terhadap anggota keluarga lainnya? Darimana anda mengetahui hal tersebut?
 11. (Bila ada anak di dalam keluarga anda) Apa yang anda lakukan untuk mencegah penularan HIV/ AIDS ke si anak? Bagaimana anda tahu bahwa cara yang anda pilih tersebut sudah sesuai dengan yang dianjurkan? Hal apa lagi yang anda lakukan?
 12. Bagaimana partisipasi anggota keluarga lainnya dalam menangani masalah ini? (mis. Dukungan dana atau dukungan lainnya?)
 13. Bagaimana dengan dukungan masyarakat sekitar terhadap masalah ini?
 14. Bagaimana dengan dukungan pemerintah/lembaga lainnya?
-

INFORMASI UMUM LAINNYA

1. Mohon ceritakan bagaimana anda memiliki hubungan sosial dengan pihak lainnya di lingkungan sekitar? (probing: pengucilan, dll, apa alasannya)
2. Bagaimana sikap masyarakat sekitar terhadap anda?, Apakah ada batasan yang diberikan? Jika ada, mohon ceritakan mengenai batasan tersebut?
3. Usaha apa yang telah dilakukan agar untuk menolong keluarga yang hidup dengan HIV/AIDS, khususnya bagi anak-anak? (Probing: oleh siapa, bagaimana misalnya dengan promosi, informasi, pendidikan, dan komunikasi)
4. Kontribusi apa yang telah diberikan oleh pemerintah terhadap anda ? (dukungan dana atau barang)
5. Menurut pendapat anda, berdasarkan kebudayaan setempat, bagaimana jalan terbaik menangani masalah ODHA atau anak dengan HIV/AIDS yang ortunya meninggal?
6. Apa pendapat anda jika ODHA dikucilkan oleh masyarakat sekitar?
7. Apa harapan anda terhadap pemerintah dalam kaitannya dengan perawatan anak atau anggota keluarga pengidap HIV/AIDS?

PENELITIAN KUALITATIF TENTANG OVC-HIV-AIDS

PEDOMAN IN-DEPTH UNTUK ORANG TUA ATAU PENGASUH

KRITERIA INFORMAN:

1. Orang tua atau pengasuh dari anak yang berumur 6-18 tahun yang terinfeksi HIV/AIDS
2. Orang tua atau pengasuh dari anak yang berumur 6-18 tahun yang orang tuanya terinfeksi atau meninggal karena HIV/AIDS

DATA INFORMAN:

Nama/Kode :

Jenis kelamin : Perempuan / Laki-laki

Usia : tahun

Pendidikan (tingkat pendidikan terakhir):

Status anak/keluarga : (pilih salah satu)

- a. Dengan HIV/AIDS
- b. Memiliki anggota keluarga/saudara yang terinfeksi HIV/AIDS

Tanggal Wawancara :

Waktu Wawancara : Jams/d.....

Tempat Wawancara :

INFORMASI UMUM TENTANG HIV-AIDS:

1. Bagaimana pendapat anda terkait dengan masalah HIV/AIDS saat ini?
2. Menurut pendapat anda, bagaimanakah penularan HIV/AIDS?
3. Sepengetahuan anda, bagaimana cara mencegah penularan HIV/AIDS?
4. Bagaimana anda memperoleh informasi tentang HIV/AIDS?

JIKA ANAK PENGIDAP HIV-AIDS, KASUS A (BILA TIDAK, LANGSUNG KE HAL 2/ KASUS B)

1. Tolong ceritakan bagaimana si anak (NAMA) mendapat infeksi HIV/AIDS?
2. Bagaimana perasaan atau respon anda pada saat anda tahu bahwa si anak tersebut terinfeksi HIV/AIDS?

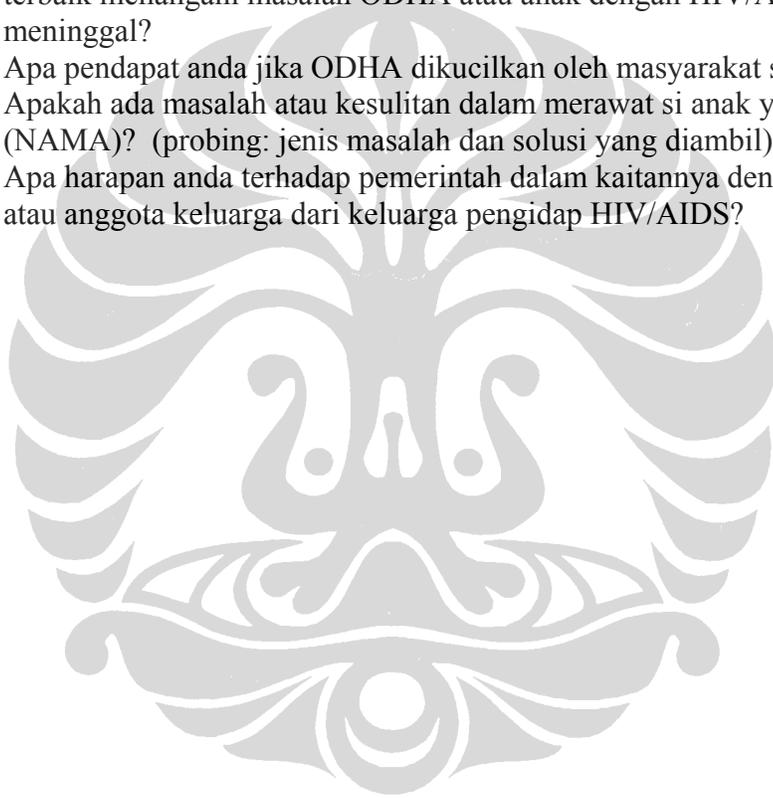
3. Setelah itu, apa yang anda lakukan pertama kali pada anak tersebut (NAMA)?, Bagaimana anda mengambil keputusan tersebut? (siapa yang menyarankan), darimana anda mendapatkan informasi tersebut?
4. Bagaimana dengan respon atau pendapat anggota keluarga lainnya terhadap hal ini? (Prob: pengucilan, pelarangan, diskriminasi, atau lainnya)
5. Bagaimana dengan respon atau pendapat masyarakat sekitar terhadap keluarga anda atau si anak (NAMA)?
6. Bagaimana cara anda merawat si anak (NAMA)? Bagaimana anda tahu bahwa cara perawatan yang anda lakukan sudah sesuai dengan anjuran?
7. Masalah apa yang anda hadapi saat merawat anak tersebut (NAMA)?
8. Pengobatan atau perawatan HIV-AIDS apa yang sudah diberikan untuk si anak (NAMA)?
9. (Catt:Jika informan bukan orangtua si anak).. Apakah ada perbedaan dalam merawat si anak jika dibandingkan dengan saudara lainnya? Jika ada, apa saja perbedaan tersebut?
10. Darimana anda memperoleh dukungan dana untuk merawat atau mengobati si anak (NAMA)?
11. Apa yang anda lakukan agar tidak terjadi penularan HIV/AIDS terhadap anggota keluarga lainnya?. Darimana anda mengetahui hal tersebut?
12. Bagaimana peran anggota keluarga lainnya dalam menangani masalah ini? (mis. Dukungan keuangan atau dukungan lainnya?)
13. Bagaimana dengan dukungan masyarakat sekitar terhadap masalah ini?
14. Bagaimana dengan dukungan pemerintah/lembaga lainnya?

JIKA ANAK TIDAK MENDERITA HIV-AIDS (ORTU YANG HIV-AIDS/MENINGGAL KARENA HIV-AIDS, KASUS B)

1. Tolong ceritakan bagaimana salah satu anggota keluarga anda terinfeksi HIV-AIDS?
2. Bagaimana tanggapan anda ketika ada salah seorang anggota keluarga anda terkena HIV/AIDS
3. Bagaimana tanggapan dan pendapat masyarakat sekitar dan tetangga terhadap keluarga anda?
4. Masalah apa yang anda temui ketika anda merawat anak tersebut?
5. Apa yang anda lakukan untuk mencegah penularan HIV/ AIDS ke si anak dan ke anggota keluarga yang lain? Bagaimana anda tahu bahwa cara yang anda pilih tersebut sudah sesuai dengan yang dianjurkan? Hal apa lagi yang anda lakukan?
6. Bagaimana partisipasi anggota keluarga lainnya dalam menangani masalah ini? (mis. Dukungan dana atau dukungan lainnya?)
7. Bagaimana dengan dukungan dari masyarakat sekitar terhadap masalah ini?

INFORMASI UMUM LAINNYA (KASUS A DAN KASUS B)

1. Tolong ceritakan bagaimana si anak (NAMA) memiliki hubungan sosial dengan anak lainnya di lingkungan sekitar? (probing: pengucilan, dll, apa alasannya)
2. Bagaimana sikap masyarakat sekitar terhadap si anak (NAMA)? Apakah ada batasan yang diberikan? Jika ada, tolong ceritakan mengenai batasan tersebut?
3. Usaha apa yang telah dilakukan untuk menolong keluarga yang hidup dengan HIV/AIDS, khususnya bagi anak-anak? (Probing: oleh siapa, bagaimana misalnya dengan promosi, informasi, pendidikan, dan komunikasi)
4. Kontribusi apa yang telah diberikan oleh pemerintah terhadap keluarga dengan ODHA? (dukungan dana atau barang)
5. Menurut pendapat anda, berdasarkan kebudayaan setempat, bagaimana jalan terbaik menangani masalah ODHA atau anak dengan HIV/AIDS yang telah meninggal?
6. Apa pendapat anda jika ODHA dikucilkan oleh masyarakat sekitar?
7. Apakah ada masalah atau kesulitan dalam merawat si anak yang terinfeksi/tidak (NAMA)? (probing: jenis masalah dan solusi yang diambil)
8. Apa harapan anda terhadap pemerintah dalam kaitannya dengan perawatan anak atau anggota keluarga dari keluarga pengidap HIV/AIDS?



MATRIKS HASIL WAWANCARA

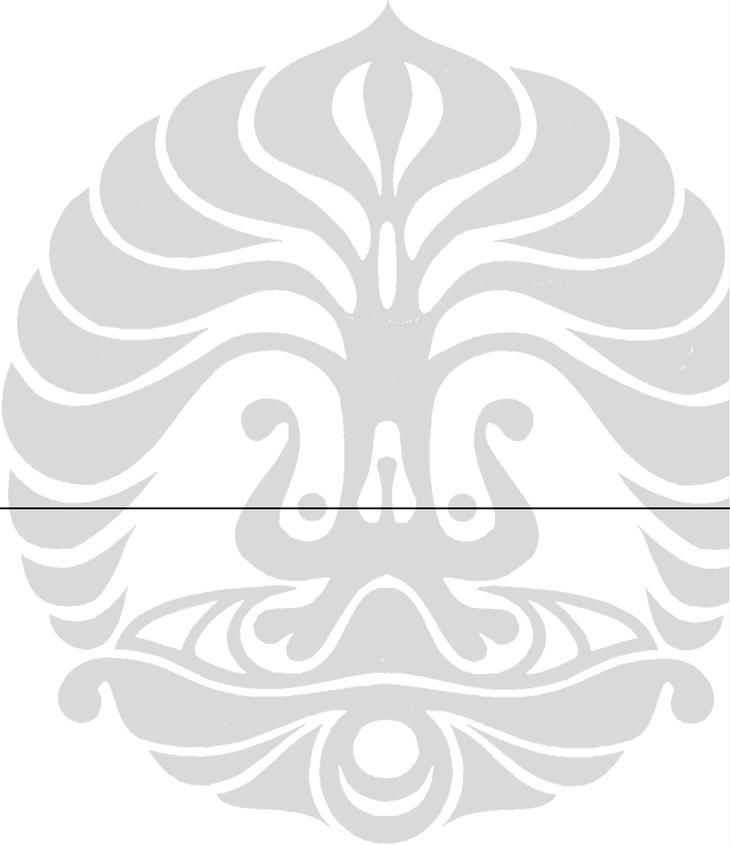
BERDASARKAN HASIL STUDI KELUARGA DAN ANAK-ANAK RAWAN HIV DAN AIDS TAHUN 2007

No.	Variabel	Informan	
		Odha	Keluarga Odha
1.	Stigma dan diskriminasi pada kasus HIV/AIDS di masyarakat	<p>“...Jadi sangat aneh untuk membuka status seseorang kepada tetangga atau ke orang tua, karena penyakit ini masih menjadi termasuk pada penyakit infeksi yang buruk dimana tidak ada pengobatan, dengan jabatan tangan, minum dari gelas yang sama, bahkan melihat ke mata dapat menularkan penyakit ini.” (FGD Odha, Bandung, Jawa Barat)</p> <p>“.. Jadi kenapa Odha mengisolasi diri mereka dari masyarakat. Karena isu yang ada adalah pelayanan kesehatan dan isu moral pada HIV di masyarakat masih buruk dan mereka tidak tahu banyak tentang penyakit ini. Oleh karena itu, cukup wajar Odha tidak mau membuka diri ke masyarakat..” (FGD Odha, Bandung, Jawa Barat)</p> <p>“masyarakat tidak mengetahui, karena kami belum siap mendapatkan perilaku diskriminasi.”</p> <p>“pastinya menutup diri untuk status, karena masyarakat sekitar masih kurang informasi dalam masalah ini.” (FGD Odha-Andi, Bogor, Jawa Barat)</p> <p>“saya terbuka terhadap teman dekat tapi kita melihat terlebih dahulu bagaimana orang tersebut apa menerima atau tidak, jadi tidak memberitahu sembarang orang. Tapi ada juga yang menghindar setelah mereka mengetahui saya Odha. Kalau kalangan masyarakat belum mengetahui kalau saya Odha dan hanya mengetahui kalo saya pecandu.” (FGD Odha-Noval, Bogor Jawa Barat)</p>	<p>“...Ada kelompok perawat yang enggan untuk datang ke toko makanan saya setelah mengetahui bahwa anak saya terinfeksi HIV dan AIDS. Itu terjadi di akhir tahun 2006 dan awal tahun 2007...” (Keluarga Odha, Pontianak, Kalimantan Barat)</p> <p>“Saat saya mau tanda tangan, saya memberitahukan dia tentang status suami saya, dan dia bilang kepada saya untuk meninggalkan rumah sakit. Kemudian dia menyalahkan saya dan berkata, “Kenapa kamu tidak bilang suami kamu punya AIDS?” Saya bilang, “Dokter, suami saya itu Odha”, “Apa itu Odha?” dia tanya. Kemudian saya jawab, “Dokter tidak tahu apa itu Odha?”, “Tidak” dia bilang. “Orang dengan HIV dan AIDS”. “Apa itu HIV, apa hubungannya dengan AIDS?” dia tanya. Kemudian saya jawab, “Jadi dokter, HIV adalah virus yang menyebabkan penyakit AIDS”, jadi saya menjelaskan kepada dokter. Kemudian dia menyalahkan saya setelah saya memberikan penjelasan. Rupanya tidak semua dokter tahu tentang... Kepada pemerintah saya berharap setiap dokter dilatih. Saya sangat marah.. Bagaimana bisa orang biasa tahu, tapi dokter spesialis tidak tahu.” (Keluarga Odha, Bogor, Jawa Barat)</p> <p>“..Pertama itu kakak saya terinfeksi oleh HIV.. kemudian stigma dan diskriminasi sangat hebat...suatu hari kami pergi ke sebuah rumah sakit, kami ditolak oleh rumah sakit itu..” (Keluarga Odha, Bandung, Jawa Barat)</p>

		<p><i>“Kalau menurut saya, HIV itu seperti penyakit aib dan karma, ya sudah pokoknya HIV itu merupakan aib buat aku.” (FGD Odha, Badung, Bali)</i></p> <p><i>“Memang, menurut saya juga begitu, itu merupakan penyakit aib dimana pada saat kita mengetahuinya, kita takut untuk berbicara jujur kepada siapapun. Saya dulu selalu takut memikirkan orang-orang akan takut sama kita, saya pernah ngomong sama teman baik saya mengenai penyakit saya ini, pada akhirnya dia membatasi pergaulan dengan saya, walaupun disuport melalui rohani, dan menyuruh saya tabah. Tetapi apabila saya ingin bertemu, dia selalu beralasan.” (FGD Odha, Badung, Bali)</i></p> <p><i>“Aib juga. Karena mungkin orang akan berpikiran langsung bahwa pola hidup kita dulu sembrono.” (FGD Odha, Badung, Bali)</i></p> <p><i>“..Saya dipecat dan dideportasi ke Indonesia karena saat itu perusahaan saya melaksanakan pemeriksaan medis rutin setiap enam bulan termasuk VCT dan mereka tidak melakukan konseling karena setiap orang yang memiliki penyakit infeksi akan dideportasi...” (FGD Odha, Singkawang, Kalimantan Barat)</i></p> <p><i>“...Ibu saya... Setelah saya membuat pengakuan tentang status HIV saya pada sebuah forum dan kebetulan ada teman saudara saya. Pada saat itu, ibu saya sedang berusaha untuk naik pangkat. Akhirnya promosi itu... sampai sekarang dia tidak mendapatkan promosi itu..., alasannya karena mereka tidak ingin ada Odha di sekitarnya, pada saat itu ibu saya- memiliki sebuah posisi.” (FGD Odha, Bandung, Jawa Barat)</i></p>	
--	--	--	--

		<p>“...Kami ingin memeriksa kondisi kesehatan di Puskesmas tapi tidak dilayani.” (Odha, Pontianak, Kalimantan Barat)</p> <p>“Suatu hari saya pergi ke dokter, saya bilang bahwa saya HIV positif, dan dia hanya melihat saya tanpa menyentuh saya, bahkan beberapa peralatan gigi tidak digunakannya. Dengan perlakuan demikian, saya merasa jika saya sedang dihindari.” (FGD Odha, Badung, Bali)</p> <p>“...Tersedia di Puskesmas dan rumah sakit, ada juga seorang dokter spesialis. Suatu hari seseorang ingin mencabut giginya tetapi ketika status Odha-nya terbuka dia ditolak, biasanya langsung ditolak.” (FGD Odha, Singkawang, Kalimantan Barat)</p>	
2.	<p>Gambaran situasi psikososial keluarga yang terdapat Odha karena jarum suntik (masalah-masalah psikososial karena adanya stigma dan diskriminasi)</p>	<p>“Rasa kemarahan, penyesalan, dan di sana adalah pengingkaran, semua dikacaukan.”</p> <p>“Bagiku, itu adalah keputusan, yang dirasakan telah menyerah, berkeinginan untuk mati.” (FGD Odha, Bandung, Jawa Barat)</p> <p>“Yap...Saya sering mendengar tentang teman-teman Odha yang melakukan bunuh diri oleh karena HIV...” (FGD Odha, Bali)</p> <p>“Kebetulan emang kita tidak membuka diri dalam HIV-AIDS ini, jadi mereka tidak tahu, cuma mereka tahu memakai drug gitu. Trus tetangga sih nggak ada yang tahu. Kalau keluarga ya kita kasih tahu, karena sebelumnya ada kejadian-kejadian yang memalukan gitulah. Jadi kita membuka tapi masalah terkena drug.” (Odha, Bandung, Jawa Barat)</p>	<p>“Tidak merasa terganggu, karena kita harus mensupportnya jangan sampai putus asa. Supaya orang tidak mengucilkannya, atau mendiskriminasikan dia. Jadi tidak merasa berkecil hati.” (Keluarga Odha, Pontianak, Kalimantan Barat)</p> <p>“setelah saya tahu tentang penyakit HIV-AIDS, saya tidak takut lagi. Bahkan berani makan bersama, tidur bersama.” (Keluarga Odha- Ispan, Pontianak, Kalimantan Barat)</p> <p>“Ya... kalau perasaan dibilang perasaan pasti sedih gitu...ya...melihat kakak yang nggak bisa..ngapa-ngapain gitu di rumah sakit jelas sedih banget gitu.. dijadiin suatu pelajaran buat kiki sendiri ...”</p> <p>“...marah dan kecewa... karena yaa... masa sih orang sakit dateng kerumah sakit bukannya..ditangani malahan ditolak?” (Keluarga Odha, Bandung, Jawa Barat)</p>

		<p>“Pas tahu, disangkanya saya akan mati besok, keluarga terus nangis-nangis gitu, mereka nyiap-nyiapin apa lah. Tapi ya seperti biasa awalnya karena nggak tahu informasi. Mereka takut jadi saya dipisahin kamarnya di belakang, ember juga dipisahin, minum gelas juga ditulisin U, sendok juga ditulisin U.” (FGD Odha, Bandung, Jawa Barat)</p> <p>“Pengalaman saya adalah, bahwa sejak saya mulai sakit, keluarga saya belum tahu bahwa saya positif. Saat itu mereka masih merawat saya dengan penuh kasih sayang. Saat mereka tahu saya positif, mereka langsung menjauh, tetapi saya hanya diam..saya punya seorang anak usia dua tahun yang bermain dengan keponakan saya, saat itu anak saya biasa memakai topi kepunyaan keponakan saya, kemudian topi itu tidak lagi digunakan keponakan saya.” (FGD Odha, Badung, Bali)</p> <p>“Suami saya sekarang sudah tahu, tetapi sejak tahu saya positif HIV, suami saya menjadi gimana gitu. Ya, terutama dalam berhubungan seks, jadi sedikit berbeda. Agak sedikit berjauhan, tidak seperti dulu lagi. Mungkin karena status saya yang HIV sehingga dia agak menghindar seperti itu. Setiap saya ingin melakukan hubungan badan, maaf ya, dia itu selalu bilang letih atau selalu beralasan. Belum tentu satu bulan sekali berhubungan badan, belum tentu.” (FGD Odha, Badung, Bali)</p> <p>“Awalnya tidak menerima karena mereka belum banyak mengetahui tentang informasi ini, setelah mengetahuinya mereka sangat sayang kepada saya.” (FGD Odha-Latif, Bogor, Jawa Barat)</p>	<p>“Ya, kaget aja sih...sedih...pertama kaget. ya..campur-campur lah..ya nggak nyangka aja abang bisa meninggal..gara gara itu... nggak nyangka gitu. Kirain seperti kena penyakit penyakit biasa gitu kayak tipes, kan katanya dulu sempet diare. Ya paling... suka ditanyain sama keluarga aja, dicurigain kan takut gitu, takut kalau Riski kayak abang...abang kan tadinya pemake gitu..takut Riskinya make juga gitu.. bukan jadi anak yang bisa diharepin sama orang tua gitu” (Keluarga Odha-Riski, Bandung, Jawa Barat)</p> <p>“Mungkin yah... bisa jadi salah satu contoh jangan sampai..ee..mengulang kejadian-kejadian dari kakak Deni yang beresiko gitu dari pemakaian narkoba gitu...ya...jadi contoh ajah buat Deni jangan sampai jadi kayak kakak Deni gitu..” (Keluarga Odha-Deni, Bandung, Jawa Barat)</p> <p>“Waktu itu sih dia pernah bilang...dia itu pemakai jarum suntik..tukang mabok.. tapi dia tidak menceritakan kalau dia itu punya penyakit HIV..cuman setelah dia meninggal orang tuanya ngasih tahu saya. jangan seperti dia gitu... Perasaannya ya... takut aja gitu terus sedih juga...saya nangis waktu itu..karena yah... dibilang takut tapi itu saudara sendiri saya ngerasa ditinggalin.. Tapi bisa jadi contoh juga buat saya, berusaha agar tidak seperti saudara saya biar nggak dijauhi sama masyarakat, karena waktu saudara saya meninggal pun itu jadi bahan pembicaraan gitu... Sampai sekarang saya takut...” (Keluarga Odha-Fredi, Bandung, Jawa Barat)</p> <p>“Perasaan jelas ya apa kaget, rewes mun bahasa Sundanya. Cuma saya sebelumnya udah tahu kalau anak saya itu pencandu narkoba. Jadi saya dan suami saya ... kebetulan saya bekerja di medis situ ya jadi apa</p>
--	--	--	--

			<p><i>gitu. Jadi suami saya nerangain kalau anak pemakai narkoba itu jangan terlalu banyak dipikirin karena itu akan berefek samping. Pahit-pahitnya kalau nggak kena penyakit, meninggal atau dipenjara gitu. Jadi saya sebelumnya udah jauh gitu. Bahwa udah kepikiran kena penyakit seperti itu. Tapi ada pertentangan di hati. Tapi pikiran kesana ada gitu.” (Keluarga Odha, Bandung, Jawa Barat)</i></p> <p><i>“pertama, banyak keluarga yang masih menutup diri tentang kondisi keluarga yang kebetulan ada yang terinfeksi HIV. Kedua, kalau mendengar HIV respon dari orang atau masyarakat itu, seolah-olah penyakit ini berkaitan dengan moral. Sehingga, setiap pembicaraan HIV sering dialihkan bagaimana moral yang baik. Maksud kita untuk memecahkan masalah putra-putranya yang terinfeksi HIV, bukan bicara moral.” (Keluarga Odha-Hamid, Pontianak, Kalimantan Barat)</i></p>
3.	Masalah ekonomi keluarga yang terdapat Odha karena jarum suntik	(-)	<p><i>“Masalah biaya dalam keluarga, pertama sih iya. Tapi orang tua berusaha semaksimal mungkin untuk membiayai abang supaya dapat perawatan.” (Keluarga Odha, Pontianak, Kalimantan Barat)</i></p> <p><i>“...Masalah yang pertama adalah keuangan. Pensiun tidak cukup untuk hidup bahkan untuk sebulan. Masalah kedua mencakup kebutuhan anak-anak. Seperti untuk belajar, kebutuhan sehari-hari...” (Keluarga Odha-Hamid, Pontianak, Kalimantan Barat)</i></p> <p><i>“Dulu, waktu dia masih make (narkoba suntik), nyusahin deh pokoknya.. tiap hari selalu minta uang, minimal 50ribu, kalo nggak dikasih, ngamuk.. kaca pintu dipecahin, perabotan dirusak. Sekarang sih, udah enggak gitu lagi.” (Keluarga Odha, DKI Jakarta)</i></p>

			<p>“Kalau masalah ekonomi, dari dulu kita nih orang tidak mampu. Ayah bekebun, bantu-bantu om gitu jalankan kebun, seperti ternak babi, nyangkul di kebun. Kalau ibu.. nyuci pakaian. Kadang kalau tidak ada orang yang nyucikan pakaian tidak dapat uang. Harian gitu” (Keluarga Odha-Rahmat, Kalimantan Barat)</p> <p>“... karena biaya kita kan nggak ada. Kurang mampu. Saya mau kuliah aja nggak ada dana.” (Keluarga Odha-Rahmat, Kalimantan Barat)</p>
4.	<p>Upaya-upaya dari aspek psikososial yang dilakukan keluarga terhadap anggota keluarganya yang terinfeksi HIV (Odha) karena jarum suntik</p>	<p>“Kalau keluarga saya sih sudah tahu ya, mereka memberi dukungan saja. Untungnya keluarga sudah tahu itu begini mas, mereka malah memberi dukungan ke kita, misalnya apabila kita telat minum obat atau sudah waktunya minum obat, mereka mengingatkan.” (FGD Odha, Badung, Bali)</p> <p>“Kalau pengalaman pribadi, saya hanya terbuka dengan keluargaku dan keluarga suamiku. Keluarga suamiku hanya mertua saya yang tinggal bersama, mertua saya juga sangat memberi dukungan kepada saya. Dari teman-teman suami saya, mereka juga mendukung, tetapi saya juga tidak tahu mereka tahu darimana, mungkin dari mulut ke mulut.” (FGD Odha, Badung, Bali)</p> <p>“Ya awalnya aku kepingin bunuh diri.. setelah itu ada dukungan dari mertua aku, suami aku, “ya udah lah, itu ndak semua..itu bukan penyakit koq” dia bilang begitu..”itu semacam Club, aja gitu lo” dia bilang gitu juga, jadinya aku fun-fun aja.. jadinya ndak terbeban. Ya dukungan aja dari keluarga, pastinya dari suami aku.. kan, aku ikut suami aku.. jadinya mau ndak mau dari dia, awalnya dia stress. “kamu koq kena gini, aduuh..” tapi mereka tahu kalau aku dulunya Junkis..tapi mereka</p>	<p>“Ya kalo memang bapak positif yaa..kita apalah..bapak kita ingat-ingatin minum ARV nya.” (Keluarga Odha-Gom, Medan, Sumatera Utara)</p> <p>“Saya beri semangat dia..jangan lupa makan obatnya. Kedua, saya melarang dia melakukan apa yang pernah dilakukannya dulu, jangan mengulang lagi.. itu aja” (Keluarga Odha, Singkawang, Kalimantan Barat)</p> <p>“Diperhatikan masalah kesehatan anak. Masalah obat tidak boleh telat harus rutin. Kondisi badan harus fit.” (Keluarga Odha-Sri Darmila, Surabaya, Jawa Timur)</p> <p>“...kalau misalnya dalam minum obat nanti ditelpon, apakah mama sudah minum obat.” (Keluarga Odha-Lia, Sumatera Utara)</p> <p>“Yang saya takutin itu ya. Tapi saya berusaha untuk tidak memperlmasalahkan dia sakit atau nggak gitu ya. Jadi saya nganggap dia itu nggak sakit, jadi dia juga ada rasa percaya diri kan? Jadi kayaknya efek psikologisnya nggak ada. Sejauh ini ya, dia PD aja.” (Keluarga Odha, Bandung, Jawa Barat)</p>

	<p>bilang, “ndak apa-apa” Habis, gimana lagi. Udah terlanjur. Begitu aja.” (Odha, Bali)</p> <p>“Kalo keluarga semua mendukung saya walaupun pada awalnya ada ketakutan diusir dan tidak diakui tapi semua tidak terjadi, sejauh ini semua mendukung dan baik2 saja.” (FGD Odha, Singkawang, Kalimantan Barat)</p> <p>“...memberi support, dukungan moral.” (FGD Odha-Noval, Bogor, Jawa Barat)</p> <p>“Seluruh keluarga mendukung karena penyakit pasti ada obatnya.” (Odha-Anita, Surabaya, Jawa Timur)</p> <p>“Kebetulan keluarga saya awalnya menganggapnya itu suatu hal yang sama kayak saya, yaitu penyakit yang menakutkan. Jadi mereka memisah-misah gelas atau pakaian di rumah. Tapi sekarang mereka tahu dan ngertilah mengenai informasi ini, kalo HIV itu tidak menular melalui berjabat tangan, berpelukan, cium pipi, jadi mereka sekarang biasa-biasa aja. Justru mereka sekarang support saya, maksudnya mengingatkan selalu udah tes darah atau belum, tes CD4, trus tanya gimana obatnya, mereka selalu tanya gitu bahkan mereka ngenterin saya check up, ngambil obat. Jadinya gak ada stigma dari keluarga.” (Odha-Dina, Bogor, Jawa Barat)</p> <p>“Tetangga dulu pernah gitu ya waktu kebetulan saya ikut iklan layanan masyarakat di TV trus mereka melihat saya trus ini mereka langung ngomongin ”oh ini orang HIV positif” trus yang langsung keliatan beda, Cuma saya gak mau nanggapin, saya sih gak mau hidup dengan persepsi orang lain, kalo mereka tahu informasi yang cukup mereka gak akan seperti itu, mereka harus tau kalo HIV itu virus yang menular dari darah. Saya pikirnya ya</p>	<p>“Tidak merasa terganggu, karena kita harus mensupportnya jangan sampai putus asa. Supaya orang tidak mengucilkannya, atau mendiskriminasikan dia. Jadi tidak merasa berkecil hati.” (Keluarga Odha, Pontianak, Kalimantan Barat)</p> <p>“Keluarga kecil mah ...Alhamdulillah yah responnya udah wah lah..Cuma kalau keluarga yang lebih luas lagi...mereka kan ga tahu tapi mereka tahu anak saya kan bekas itu kan (Narkoba) gitu bukan yang ini (Odha). Alhamdulillah responnya baik gitu.. Malah mereka satu keluarga besar itu dukungannya eee.... luar biasa lah.. Kan mereka tahu ya bahwa anak ini mantan pecandu gitu ya. Tapi sekarang mereka lihat anak ini baik, jadi mereka respek banget, malah ada satu kebanggaan dari mereka sendiri bahwa anak ini bisa berubah.” (Keluarga Odha, Bandung, Jawa Barat)</p> <p>“....walaupun ada yang segelintir dua gelintir (anggota keluarga) yang sinis mah...sebodo amat lah...” (Keluarga Odha, Bandung, Jawa Barat)</p> <p>“kami selalu memberi penjelasan, kasar-kasar, pengetahuan tentang HIV. Kedua, kami selalu kaitkan dengan ajaran agama yang kita anut, bahwa penyakit itu dari Alloh dan obatnya akan ada di bumi ini. Dan terimalah penyakit itu dengan Ikhlas tanpa menyalahkan pihak-pihak lain.” (Keluarga Odha, Pontianak, Kalimantan Barat)</p> <p>“Saya nggak mau keluarga lain tahu biar kita sendiri yang tahu. Karena itu kan nggak harus diumumkan, cukup keluarga sendiri. Alhamdulillah kita keluarga bisa mengatasinya. Biarpun pingin sesuatu dari yang lain, nggak usahlah biar aja dia yang ngasih perhatian ke kita.</p>
--	---	--

		<p><i>udahlah kenapa, itu hak mereka, mereka mau terima syukur, mau gak terima ya udah. Toh saya gak mengganggu hidup mereka dan mereka juga gak usah ganggu hidup saya.” (Odha-Dina, Bogor, Jawa Barat)</i></p> <p><i>“Awalnya saya kira hanya saya seorang yang merasa stress dan kaget, dan saya pikir hanya saya yang memiliki kondisi ini, tetapi setelah itu saya mendapatkan dukungan untuk menghadapi perasaan saya.” (FGD Odha, Bali)</i></p> <p><i>“Mungkin di sini adalah komunitas Odha yang menyenangkan, tetapi kita yakin di luar, ada orang yang tidak seberuntung kami. Di sini kami bisa tertawa meskipun dengan status kami, berbagi cerita tanpa halangan.” (FGD Odha, Bandung, Jawa Barat)</i></p> <p><i>“Ya, saya cuma bisa menghimbau, jagalah kondisi tubuh kita. Kita memang di kodusikan harus ke dokter apabila ada keluhan, tetapi untuk sekarang saya tidak mau ke dokter. Akhirnya istri saya menyemangati karena saya masih punya tanggungan dan saya mau diajak ke dokter.” (FGD Odha, Badung, Bali)</i></p>	<p><i>Baiklah nggak ada diskriminasi. Kan mereka tahu ya bahwa anak ini mantan pecandu gitu ya. Tapi sekarang mereka lihat anak ini baik, jadi mereka respek banget, malah ada satu kebanggaan dari mereka sendiri bahwa anak ini bisa berubah.” (Keluarga Odha, Bandung, Jawa Barat)</i></p>
5.	Upaya-upaya dari aspek ekonomi yang dilakukan keluarga terhadap anggota keluarganya yang terinfeksi HIV (Odha) karena jarum suntik	<p><i>”Hingga sekarang tidak pernah berpikir tentang itu, aku hanya memikirkan masa depan dan sekarang, bagaimana cara membayar sekolah untuk anakku, aku hanya mempunyai uang yang sedikit dan itu untuk membayar tesku berikutnya, jika anakku memerlukan susu atau berbagai hal lain, kadang-kadang aku harus menunda tes. Aku pernah punya kesukaran lebih dari 3 periode ketika aku tidak bisa melakukan tes, kemudian dokter mengirimkanku surat untuk lakukan tes CD4 dan hati, tetapi sampai hari ini aku belum pernah melakukan itu. Hal itu untuk anakku, sampai mereka marah terhadap</i></p>	<p><i>“Yah dibantu sebisa mungkinlah, biasa aja gitu. Membantu membawa ke rumah sakit. Dananya pun dari bapak juga ada, dari keluarga juga ikut membantu.” (Keluarga Odha, Pontianak, Kalimantan Barat)</i></p> <p><i>“Ya buka warunglah...untuk penghasilan hari-hari. Dari pagi sampai tengah malam.” (Keluarga Odha-Heny, Singkawang, Kalimantan Barat)</i></p> <p><i>“...Secara ekonomis, kita telah miskin dalam jangka waktu yang panjang. Bapak berkebun, juga pekerja upah</i></p>

	<p><i>diriku. Aku harus melakukan tes dan penyinaran, tetapi aku lebih peduli terhadap kebutuhan anakku. Tesku dan isteriku adalah nomor kedua pada daftarku.” (FGD Odha, Bandung, Jawa Barat)</i></p> <p><i>“Selama ini masih dibantu ya sama orang tua.” (Odha-Ai’, Bali)</i></p> <p><i>“sumber biaya dari ayah mertua saya, dari suami saya.” (Odha-Ririn, Pontianak, Kalimantan Barat)</i></p>	<p><i>yang membantu pamanku bekerja di lahannya, babi, unggas, bekerja lahan. Ibuku, mencuci pakaian untuk mendapatkan uang. Sehari-hari, jika belum waktunya memanen, kita bekerja sebagai pelayan kebersihan di suatu kantor, menyapu jalan...atau menjadi pekerja upah di pasar..” (Keluarga Odha, Kalimantan Barat)</i></p>
--	--	---

