Laporan Akhir Penelitian

Kualitas dan Rekomendasi Perbaikan Layanan PMTCT Bagi Perempuan Terinfeksi HIV di Empat Kota di Indonesia

Tim Penelitian:

Baby Rivona Nasution,

Oldri Sherli Mukuan,

Puan Meirinda Sebayang,

Sari Dewi Aznur,

Sunarsih

Kata Pengantar

Sujud syukur kita panjatkan pada Sang Rahim, ketika stigmatisasi masih sedemikian kuatnya bagi perempuan dengan HIV, ternyata tidak menjadi keterbatasan kami dalam menyelesaikan penelitian ini.

Penelitian berbasis bukti dan menggunakan analisis gender mungkin satu-satunya penelitian yang pernah ada, yang dilakukan oleh Ikatan Perempuan Positif Indonesia (IPPI), jaringan perempuan dengan HIV di Indonesia, yang ditujukan kepada perbaikan layanan, khususnya layanan pencegahan penularan dari orang tua kepada bayinya. Tak lain semata-mata dikarenakan IPPI berupaya meningkatkan mutu hidup perempuan dengan HIV dan menyelamatkan generasi bangsa.

Apresiasi setinggi-tingginya dipersembahkan kepada seluruh perempuan dengan HIV di seluruh Indonesia, doa, kritikan, semangat, pengalaman dan harapan menjadi sumber dasar mengapa penelitian ini dilakukan. Tak lupa terima kasih yang tulus kepada sahabat-sahabat dokter, perawat dan tenaga medis yang menggandeng kami sebagai "mitra setara", yang berkenan bertukar ilmu dan tak lagi melihat kami sekedar objek layanan.

Ucapan terima kasih kami haturkan kepada Komisi Penanggulangan AIDS Nasional dan HIV Cooperation Program for Indonesia (HCPI, didanai oleh AusAID), telah memberikan dukungan dan kesempatan sehingga kontribusi kami semakin bermakna, menghapus perlahan tokenisme yang kerap terjadi pada perempuan dengan HIV. Terima kasih juga kami sampaikan kepada Ibu Abby Ruddick Ph.D selaku mentor dalam penelitian ini, masukan dan bimbingan beliau sangat membantu kami dalam proses pembelajaran dan penulisan.

Kepada Kementrian Kesehatan RI, Komisi Penanggulangan AIDS dan Dinas Kesehatan khususnya di area penelitian dilakukan, yang berkenan meluangkan waktunya untuk menjadikan penelitian ini semakin kaya informasi dan berbagi wacana, kami ucapkan terima kasih.

Hanya Tuhan yang memiliki kesempurnaan, namun kami meyakini, kekurangan-kekurangan dalam laporan ini akan terisi dengan tanggapan positif dan kritikan membangun sehingga ia menjadi utuh dan menjadi acuan bagi penelitian selanjutnya.

Salam sayang,

Ikatan Perempuan Positif Indonesia

Ringkasan Eksekutif

Hingga akhir tahun 2011, layanan Pencegahan Penularan HIV dari Ibu ke Anak atau *Preventing Mother to Child Transmission* (PMTCT) telah tersedia di 90 Rumah Sakit rujukan yang terdapat di ibukota provinsi dan kota-kota besar serta telah diakses oleh 1.862 perempuan dengan HIV di Indonesia. Beberapa isu merebak terkait akses dan layanan PMTCT oleh perempuan dengan HIV yang tersedia di Indonesia. Rumah Sakit yang merupakan rujukan layanan PMTCT disinyalir belum melakukan penatalaksanaan medis dan manajemen yang baik kepada perempuan dengan HIV meski berkewajiban memberi pelayanan kesehatan yang aman, bermutu, anti diskriminasi, dan efektif dengan mengutamakan kepentingan pasien sesuai dengan standar layanan Rumah Sakit. Kasus-kasus tindakan medis yang belum mengacu pada pedoman, akses yang relatif sulit dan mahal, praktek sterilisasi yang seolah dipaksakan, serta diskriminasi oleh tenaga medis menjadi tantangan dalam akses dan mutu layanan PMTCT.

Tujuan studi adalah untuk menyediakan informasi berbasis bukti serta merumuskan rekomendasi-rekomendasi dalam upaya perbaikan program PMTCT di Indonesia. Studi ini dilakukan menggunakan metode kualitatif dan dilaksanakan di empat kota di Indonesia yakni: Jakarta, Bandung, Medan dan Jayapura. Dalam pelaksanaannya, studi mengkaji kelayakan program dengan merujuk kepada Panduan Tata Laksana PMTCT Kementrian Kesehatan tahun 2005, implementasi program PMTCT, kemudian dibandingkan dengan kebutuhan dari perempuan terinfeksi HIV (*beneficiaries needs*). Pengumpulan data dilakukan melalui: (i) wawancara mendalam dengan petugas layanan kesehatan terkait PMTCT, Dinas Kesehatan, KPAP/K, Pasangan Perempuan Terinfeksi HIV; (ii) Kelompok Diskusi Terarah dengan perempuan terinfeksi HIV.

Dalam studi ditemukan bahwa riwayat penularan HIV responden sebagian besar tertular dari pasangannya, termasuk suami. Apabila melihat pada ketersediaan dan keterjangkauan layanan PMTCT di tiap kota, ditemukan bahwa layanan yang diberikan berbeda-beda. Sebagian besar responden mengaku belum mendapatkan informasi yang komprehensif terkait perencanaan kehamilan, pilihan-pilihan kontrasepsi, pilihan-pilihan persalinan serta pemberian makanan bayi dari petugas layanan kesehatan. Apabila ditinjau dari aspek biaya, di beberapa kota sudah dapat mengakses program PMTCT secara cuma-cuma. Meski demikian masih ada responden yang mengeluarkan biaya pribadi. Perempuan dengan HIV menjadi penanggung jawab terbesar dalam proses mengakses layanan PMTCT, keterlibatan pasangan sebagai orangtua tidak begitu terlihat berdasarkan temuan studi. Studi dengan sangat jelas menggambarkan bahwa pola pengambilan keputusan lebih melekat kepada petugas layananan kesehatan sebagai pemberi layanan. Perempuan dengan HIV

sebagai penerima layanan sebagian besar mengikuti arahan dan keputusan yang telah diambil oleh petugas layanan kesehatan sebagai pemberi layanan.

Oleh sebab itu, merujuk pada temuan studi perlu mendorong perubahan program Pencegahan Penularan HIV dari Ibu ke Anak (PMTCT) menjadi Pencegahan Penularan HIV dari Orang Tua ke Anak (PPTCT). Kata "Ibu" dalam program Pencegahan Penularan HIV dari Ibu ke Anak mengakibatkan program yang tersedia hanya terpusat kepada perempuan saja tanpa melibatkan suami atau pasangan secara lebih bermakna. Di samping itu, penyediaan layanan konseling berkualitas yang mengakomodir isu Hak Kesehatan Seksual dan Kesehatan Reproduksi bagi perempuan dengan HIV, pemberian informasi kepada suami atau pasangan, termasuk informasi terkait nutrisi dan pemberian makanan bayi adalah aspek-aspek yang harus menjadi perhatian bagi perempuan dengan HIV, pasangan serta keluarganya.

Dalam studi ditemukan bahwa isu kekerasan terhadap perempuan dengan HIV harus menjadi perhatian dan dimasukkan ke dalam program Pencegahan Penularan HIV dari Orang Tua ke Anak. Petugas pelayanan kesehatan harus sensitif dan mampu mengidentifikasi serta melindungi hak kesehatan seksual dan reproduksi perempuan termasuk isu kekerasan terhadap perempuan. Temuan yang berkaitan dengan isu kekerasan terhadap perempuan dalam studi ini ditemukan bahwa layanan kesehatan belum peka terhadap kerentanan perempuan akan kekerasan serta masih ditemukannya kasus sterilisasi paksa pada perempuan dengan HIV. Dibutuhkan tindak lanjut oleh pemerintah, dalam hal ini adalah Kementrian Kesehatan, untuk memberikan sanksi kepada petugas layanan kesehatan yang melakukan praktek ini secara paksa dan wajib melatih petugas layanan kesehatan terkait Hak Kesehatan Seksual dan Kesehatan Reproduksi termasuk isu Kekerasan Terhadap Perempuan.

Daftar Singkatan:

AIDS	Acquired Immuno Deficiency Syndrom
ARV	Anti Retro Viral
ART	Anti Retroviral Therapy (Terapi obat ARV)
CD4	Cluster of Differentiation 4 = T helper cells
CEDAW	The Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women
CST	Care, Support and Treatment
HAM	Hak Asasi Manusia
HCPI	HIV Cooperation Program for Indonesia
HIV	Human Immunodeficiency Virus
HR	Harm Reduction
ICPD	International Conference on Population and Develompent
IMS	Infeksi Menular Seksual
IO	Infeksi Oportunistik
ISR	Infeksi Saluran Reproduksi
IPPI	Ikatan Perempuan Positif Indonesia
KB	Keluarga Berencana
KIE	Komunikasi Informasi dan Edukasi
KPAN	Komisi Penanggulangan AIDS Nasional
KRR	Kesehatan Reproduksi Remaja
NAPZA	Narkotika, Psikotropika dan Zat Adiktif lainnya

ODHA	Orang Dengan HIV dan AIDS, orang yang telah terinfeksi HIV
OHIDA	Orang Hidup dengan pasien AIDS, umumnya anggota keluarga
PBB	Persatuan Bangsa-Bangsa
Penasun	Pengguna NAPZA suntik
PITC	Provider Initiated Testing and Counseling
PMTCT	Preventing Mother to Child Transmission
PPTCT	Preventing Parent to Child Transmission
SMP	Sekolah Menengah Pertama
SMU	Sekolah Menengah Umum
SRH&R	Sexual and Reproductive Health and Rights
UN	United Nations
VCT	Voluntary Counseling and Testing
WHO	World Health Organization

Daftar Isi

1. Pendahuluan 8

1.1 Latar Belakang 8

1.2 Tujuan dan Manfaat Studi 14

1.3 Pertanyaan Penelitian 14

2. Metodologi 15

2.1 Pendekatan Penelitian 15

2.2 Dasar Pemilihan Lokasi Penelitian 15

2.3 Etika Penelitian 16

3. Hasil Penelitian 17

3.1 Gambaran kharakteristik responden 17

3.2 Data Demografi Responden Penerima Layanan PMTCT (Perempuan dengan HIV) 19

3.3 Riwayat Kehamilan 20

3.4 Ketersediaan, keterjangkauan, pola mengakses layanan, presepsi mutu, manfaat, hambatan dan tantangan program PMTCT dari 3 sisi (pemberi, penerima, pasangan) 21

3.5 Relasi Hubungan antara Pemberi dan Penerima Layanan 24

3.6 Pola Pengambilan Keputusan 25

3.7 Tanggapan dari Pemegang Kebijakan 26

4. Kesimpulan dan Implikasi 28

4.1 Panduan Tata Laksana Nasional Pencegahan Penularan HIV dari Ibu ke Bayi tahun 2005 belum berjalan dengan maksimal. 28

4.2 Layanan PMTCT belum mengakomodir kebutuhan perempuan dengan HIV serta melibatkan pasangan secara bermakna. 29

5. Rekomendasi 30
5.1 Rekomendasi Kepada Pemegang Kebijakan 30
5.2 Rekomendasi Perbaikan Program 30

1. Pendahuluan

1.1 Latar Belakang

Berbagai negara menyatakan sejumlah komitmen global dan regional untuk menangani hak-hak dan kebutuhan perempuan dan remaja perempuan sebagai bagian dari respons HIV yang efektif dalam konteks yang lebih luas. Komitmen ini seperti yang terdapat dalam Piagam PBB (1945) dan Deklarasi Universal HAM (1948), perjanjian internasional yang menangani permasalahan terkait perempuan, kesetaraan gender, kesehatan dan HAM mencakup Deklarasi Wina dan Program Aksi (Konferensi Dunia tentang HAM, 1993), Program Aksi dari Konferensi Internasional tentang Populasi dan Pembangunan (1994) dan Deklarasi Beijing berikut Landasan Aksi (1995). Begitu pula dengan berbagai instrumen HAM internasional serta kovenan dan konvensi HAM regional seperti Konvensi tentang Penghapusan Segala Bentuk Diskriminasi terhadap Perempuan (CEDAW, 1979) berikut Protokol Pilihan 1999 dan Protokol dari Piagam Afrika tentang Hak Asasi Manusia dan Hak Rakyat berkenaan dengan Hak-hak Perempuan di Afrika (2005). Selain itu, negara-negara bertekad untuk meningkatkan respons terhadap masalah AIDS dan perempuan melalui Deklarasi Komitmen tentang HIV/AIDS (2001) dan Deklarasi Politik tentang HIV/AIDS (2006), Deklarasi Milenium PBB dan Tujuan Pembangunan Milenium (2000).

Menyadari akan pentingnya upaya peningkatan alokasi sumber daya dan penguatan kapasitas, berbagai komitmen ini menyediakan landasan yang kuat untuk melakukan respons multi sektoral yang lebih baik bagi perempuan, remaja perempuan dan kesetaraan gender dengan menciptakan lingkungan yang mendukung untuk menegakkan hak-hak perempuan dan menjawab kebutuhan perempuan yang hidup dengan HIV, serta memberikan fokus yang kukuh pada pendekatan pencegahan yang

menyeluruh terhadap HIV, kesehatan seksual dan reproduksi dan masalah kekerasan terhadap perempuan.

Meskipun adanya berbagai komitmen penting ini untuk mengedepankan dan melindungi hak-hak perempuan dan remaja perempuan, epidemi HIV terus memperlihatkan adanya kesenjangan antara retorik dan realita. Respons AIDS dapat bertindak sebagai katalis dan membawa pada transformasi sosio-budaya, politik dan hukum untuk memajukan, melindungi dan memenuhi hak-hak perempuan dan remaja perempuan. Dengan menyertakan HAM dan kesetaraan gender ke dalam respons AIDS global, dapat dipastikan bahwa perempuan dan remaja perempuan tidak hanya memiliki pengetahuan dan kekuatan untuk melindungi diri mereka sendiri tapi juga ikut mengambil peran yang sesungguhnya menjadi hak mereka yang setara sebagai penggiat, pemimpin dan pembuat keputusan yang mendorong perubahan.

Indonesia termasuk salah satu negara di Asia yang pertumbuhan kasus HIV dan AIDS relatif cepat, hal ini diungkapkan oleh UNAIDS dalam laporannya HIV in the ASIA and the Pacific "Getting to Zero", pada tahun 2011. Kementrian Kesehatan RI melaporkan, sejak 1987, jumlah kasus AIDS sebesar 26.483 kasus dengan kasus kematian 5.056 kasus yang dilaporkan secara kumulatif sampai dengan 30 Juni 2011

Kasus AIDS yang dilaporkan tahun 2005 oleh Kementrian Kesehatan RI yang telah diagregasikan berdasarkan jenis kelamin, 80% kasus pada laki-laki dan 19.5% pada perempuan. Data tersebut apabila dibandingkan dengan data persentase kasus AIDS yang dilaporkan periode tahun 2011 berdasarkan jenis kelamin, 63.1% kasus pada laki-laki dan 34% kasus pada perempuan. Dari data ini jelas tergambar proporsi kasus HIV pada perempuan mengalami kenaikan yang sangat signifikan dalam periode 6 tahun terakhir.

Tabel. 1

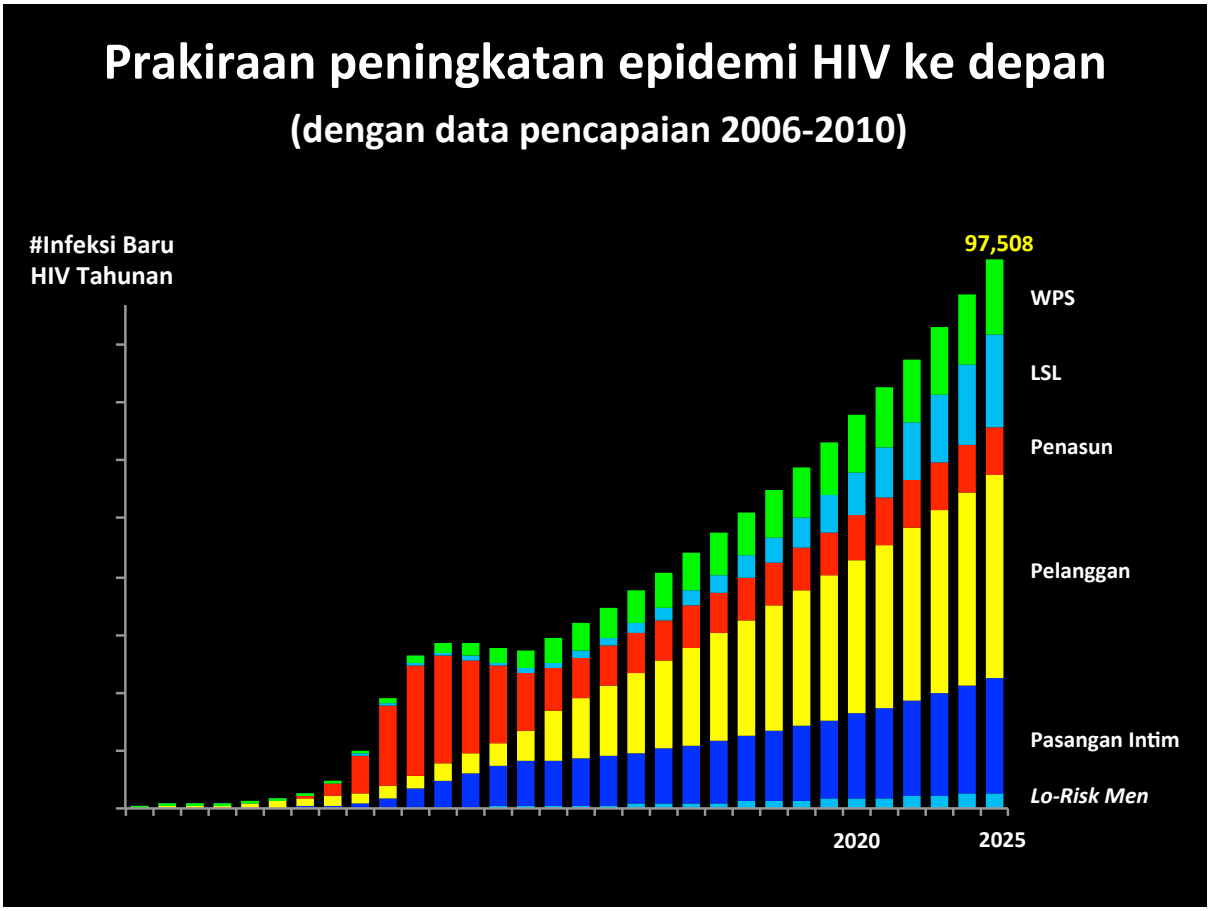
Persentase Kasus AIDS Menurut Jenis Kelamin di Indonesia Tahun 1987-2011

No.	Tahun	Jenis Kelamin				Tidak diketahui	%
		Laki-laki	%	Perempuan	%		
1.	1987- 2004	2.193	81,8	443	16,5	46	1,7
2.	2005	2.112	80,0	514	19,5	13	0,5
3.	2006	2.299	80,0	572	19,9	2	0,1
4.	2007	2.260	76,7	686	23,3	1	0,0
5.	2008	3.197	64,3	1.755	35,3	17	0,3
6.	2009	2.659	68,8	1.193	30,9	11	0,3
7.	2010	3.695	64,3	1.926	33,5	123	2,1
8.	2011	1.918*	63,1	1.033*	34,0	89	2,9

*Tidak termasuk data dari DKI Jakarta, karena masih dalam proses validasi data.
Sumber: Dinas Kesehatan Provinsi, 2011-2012

Kenaikan data kasus yang sangat signifikan pada kelompok perempuan apabila tidak dibarengi dengan peningkatan upaya penanggulangan yang berarti, maka pada tahun 2010 estimasi jumlah kasus AIDS akan menjadi 400.000 orang dengan Kematian 100.000 orang. Pada tahun 2015 menjadi 1.000.000 orang dengan Kematian 350.000 orang sebagaimana dilaporkan oleh KPAN dalam Asian Epidemic Model (Lihat: Grafik 1). Kebanyakan penularan diperkirakan terjadi pada subpopulasi berisiko serta istri (atau pasangan seksual lainnya). Di tahun yang sama (2015), diperkirakan akan terjadi penularan HIV secara kumulatif pada lebih dari 38.500 anak yang dilahirkan dari ibu dengan HIV positif. Situasi ini menunjukkan bahwa HIV dan AIDS harus segera menjadi perhatian besar oleh pemerintah Indonesia dan akan menjadi ancaman besar apabila tidak diimbangi dengan upaya pencegahan dan penanggulangan untuk mengatasinya.

Grafik 1



Kerentanan perempuan terhadap HIV disebabkan oleh berbagai faktor diantaranya ketimpangan gender yang berakibat pada ketidakmampuan perempuan untuk mengontrol perilaku seksual suami atau pasangan seksualnya serta kurangnya pengetahuan serta akses untuk mendapatkan informasi dan pelayanan pengobatan kesehatan seksual, kesehatan reproduksi serta HIV dan AIDS.

Secara biologis perempuan lebih rentan dibanding laki-laki. Bentuk alat reproduksi perempuan (vagina) membuat perempuan lebih rentan tertular HIV ketika berhubungan seks dibandingkan dengan laki-laki. Perempuan juga menghadapi risiko lebih besar berkaitan dengan kekerasan, seperti pemerkosaan. Kasus kekerasan yang

dialami perempuan di Indonesia seperti kekerasan seksual, kekerasan dalam rumah tangga (KDRT), dan lain-lain dilaporkan secara rutin tahunan dalam Catatan Tahunan Komnas Perempuan.

Faktor ekonomi mempengaruhi kerentanan perempuan akan HIV dan AIDS. Ketergantungan ekonomi perempuan menyebabkan perempuan sulit untuk mengontrol agar dirinya tidak terinfeksi, karena dirinya tidak bisa menolak atau meminta suaminya untuk menggunakan kondom ketika berhubungan seks. Kemiskinan sering kali menyeret perempuan untuk melakukan pekerjaan berisiko, bahkan terpaksa bekerja sebagai perempuan pekerja seks untuk memenuhi kebutuhan ekonomi. Ketika sumber daya ekonomi terputus dari laki-laki yang dalam konstruksi sosial adalah kepala keluarga, membuat semakin banyak perempuan yang terpaksa melakukan transaksi seks untuk mempertahankan hidup keluarganya. Situasi budaya dan lingkungan sosial membuat perempuan tanpa akses ekonomi yang kuat akan semakin terpuruk.

Faktor sosial budaya yang mempengaruhi relasi timbal balik antara laki-laki dan perempuan yang tidak setara mengakibatkan perempuan dirugikan secara sosial. Faktor budaya yang menyebabkan perempuan patuh pada "fungsi sosial" yang merupakan hasil dari budaya yang tidak berpihak pada perempuan, seperti hal-hal lain yang berkaitan misalnya seks yang secara stereotipikal dianggap tabu untuk dibicarakan.

Kerentanan perempuan yang telah diulas sebelumnya juga sangat berdampak pada peningkatan kasus penularan HIV terhadap perempuan dan juga kepada bayi. Penularan HIV dari ibu ke bayinya, dapat terjadi melalui proses kehamilan, kelahiran dan menyusui[1]. Upaya mencegah penularan HIV dari ibu ke bayinya atau yang dikenal dengan *Preventing Mother To Child Transmission* (PMTCT) merupakan strategi yang efektif dan mencakup spektrum yang luas, tidak hanya kepada ibu rumah tangga, namun juga kepada perempuan pekerja seks, perempuan pengguna narkoba suntik, buruh migran dan lain sebagainya dengan memperhatikan HAM dan layanan yang sensitif gender.

Hingga akhir tahun 2011, layanan PMTCT telah tersedia di 90 Rumah Sakit rujukan yang terdapat di ibukota provinsi dan kota-kota besar serta telah diakses oleh

[1] Pemberdayaan Perempuan Dalam Pencegahan Penyebaran HIV & AIDS, KEMENEGPP-2008

1.862 perempuan dengan HIV di Indonesia[2]. Layanan PMTCT terdiri dari empat tiang atau *prong* strategi, yaitu :

1. Mencegah terjadinya penularan HIV pada perempuan usia produktif.
2. Mencegah kehamilan yang tidak direncanakan pada perempuan HIV positif.
3. Mencegah terjadinya penularan HIV dari ibu hamil HIV positif ke bayi yang dikandungnya.
4. Memberikan dukungan psikologis, sosial dan perawatan kepada ibu HIV positif beserta bayi dan keluarga.

Meskipun layanan PMTCT memiliki 4 tiang strategi, namun di Indonesia hanya berfokus pada dua tiang strategi saja yakni tiang ketiga mencegah terjadinya penularan HIV dari ibu hamil HIV positif ke bayi yang dikandungnya dan tiang keempat, memberikan dukungan psikologis, sosial dan perawatan kepada ibu HIV positif beserta bayi dan keluarga.

Beberapa isu merebak terkait akses dan layanan PMTCT oleh perempuan yang terinfeksi HIV yang tersedia di Indonesia. Rumah Sakit yang merupakan rujukan layanan PMTCT belum semua melakukan penatalaksanaan medis dan manajemen yang baik kepada perempuan terinfeksi HIV meski Rumah Sakit berkewajiban memberi pelayanan kesehatan yang aman, bermutu, anti diskriminasi, dan efektif dengan mengutamakan kepentingan pasien sesuai dengan standar pelayanan Rumah Sakit.

Beberapa ketidaksesuaian layanan dan pelanggaran HAM disinyalir terjadi meski tidak dilaporkan kepada lembaga hukum secara formal. Kasus-kasus tindakan medis yang tidak mengacu pada pedoman, akses yang relatif sulit dan mahal, praktek sterilisasi yang seolah dipaksakan, serta diskriminasi oleh tenaga medis menjadi tantangan dalam akses dan mutu layanan PMTCT.

Ikatan Perempuan Positif Indonesia (IPPI) adalah sebuah jaringan nasional perempuan yang hidup dengan HIV dan terdampak oleh AIDS berdiri tahun 2007. IPPI memiliki perhatian khusus terhadap akses dan kualitas layanan PMTCT di Indonesia serta peningkatan mutu hidup perempuan dengan HIV dan terdampak oleh AIDS. Mengacu pada Strategi dan Rencana Aksi organisasi tahun 2011 – 2014, IPPI

[2] Laporan HIV & AIDS Triwulan IV 2011, KEMENKES-2012

telah melakukan penelitian berdasarkan analisa gender terhadap kualitas dan permodelan layanan PMTCT di Indonesia. Penelitian dilakukan di empat kota besar di Indonesia guna mendorong intervensi yang memadai dengan kebutuhan perempuan terinfeksi dengan HIV dengan memperhatikan aspek HAM dan kesetaraan gender terkait layanan PMTCT.

1.2 Tujuan dan Manfaat Studi

1) TUJUAN PENELITIAN
   a. Menyediakan informasi berbasis bukti tentang layanan PMTCT dan aksesibilitasnya oleh perempuan dengan HIV;
   b. Adanya rekomendasi dalam upaya perbaikan program PMTCT ke depan.

2) MANFAAT PENELITIAN
   a. Adanya rekomendasi tentang layanan PMTCT agar sensitif gender dan mengakomodir kebutuhan perempuan dengan HIV.
   b. Adanya informasi berbasis bukti yang dapat dijadikan dasar advokasi bagi Ikatan Perempuan Positif Indonesia (IPPI) dalam upaya mendorong mutu dan aksesibilitas serta efektivitas layanan PMTCT.

1.3 Pertanyaan Penelitian

Dalam studi ini, tim peneliti berusaha menanyakan dan menggali informasi melalui satu pertanyaan kunci dan dua pertanyaan pendukung. Adapun pertanyaan kunci yang dimaksud :

“Layanan PMTCT seperti apa yang dibutuhkan oleh perempuan dengan HIV? ”

Pertanyaan kunci di atas diikuti oleh dua pertanyaan pendukung, yaitu :

1. Bagaimana pengalaman dan harapan perempuan dengan HIV terkait layanan PMTCT di Indonesia?
2. Apakah layanan PMTCT yang ada telah mengedepankan prinsip gender, dari aspek akses, partisipasi, kontrol dan manfaat?

2. Metodologi

2.1 Pendekatan Penelitian.

Merujuk pada tujuan dan pertanyaan penelitian yang bersifat eksploratif, maka kajian penelitian ini lebih memprioritaskan pendekatan kualitatif. Pada dasarnya kajian ini bersifat triangulasi baik dari cara pandang serta metode pengumpulan data. Kajian ini adalah studi berbasis komunitas di mana tim peneliti berlatar belakang komunitas perempuan dengan HIV dengan keahlian telah bekerja pada isu perempuan dengan HIV lebih dari lima tahun. Proses pengumpulan data dijaring dengan metode kualitatif (wawancara mendalam, diskusi kelompok terarah, dan observasi), serta kuesioner data demografi responden. Data kualitatif merupakan data utama kajian ini, sedangkan data kuantitatif hanya untuk menganalisa data dasar. Pengumpulan data sekunder berupa *desk review* kebijakan dan hasil-hasil penelitian sebelumnya yang terkait dan dapat memperkaya studi ini telah dilakukan dari awal proses pembuatan instrumen penelitian dan berlanjut terus selama proses analisis studi dilakukan.

2.2 Dasar Pemilihan Lokasi Penelitian

Penelitian dilakukan di empat kota dengan mempertimbangkan penyebaran jumlah kasus AIDS (Kemenkes, Desember 2010), layanan PMTCT telah tersedia dan dapat diakses oleh perempuan terinfeksi HIV, serta karakteristik dari empat kota ini dengan faktor-faktor yang berkontribusi dalam program PMTCT seperti konstruksi sosial yang dipengaruhi oleh budaya dan adat istiadat setempat, pendanaan PMTCT dari sumber daya lokal, dan lain sebagainya.

Empat kota tersebut adalah:

1) DKI Jakarta

2) Bandung (Jawa Barat)

3) Medan (Sumatera Utara)

4) Jayapura (Papua)

2.3 Etika Penelitian

Ada beberapa pertanyaan sensitif dalam penelitian sosial ini. Pertanyaan yang menyangkut status HIV dan hubungan seksual biasanya dapat menimbulkan kejengahan responden saat menjawab. Selain itu masalah pendanaan dan program kerja yang dijalankan oleh suatu lembaga juga terkadang enggan untuk dibuka secara umum. Namun bagaimanapun, sangat penting untuk mendapatkan informasi tersebut, mengingat penelitian ini bertujuan untuk melihat sejauh mana pelayanan dan respons pemerintah Indonesia terhadap PMTCT. Penelitian ini telah mendapatkan izin penelitian dari Komisi Etik Universitas Atmajaya. Dalam pengambilan data di lapangan, masing-masing peneliti dibekali surat tugas resmi. Di samping itu juga, penelitian ini juga menyediakan surat permintaan kerja sama pada lembaga-lembaga yang terkait dalam pengambilan data. Untuk menjamin kerahasiaan dari responden, penelitian dilengkapi dengan dokumen *informed consent* terkait data yang akan diperoleh.

3. Hasil Penelitian

3.1 Gambaran karakteristik responden

Studi dilakukan kepada perempuan dengan HIV sebagai penerima layanan PMTCT, Rumah Sakit rujukan dan non-rujukan yang memberikan layanan PMTCT yang ada di empat kota dengan kriteria yang telah ditentukan. Tim peneliti mewawancarai pemangku kebijakan terkait layanan PMTCT seperti Kementrian Kesehatan, Dinas Kesehatan, Komisi Penanggulangan AIDS Propinsi/Kota serta pasangan perempuan dengan HIV sebagai data penunjang. Kriteria responden dapat dilihat dalam tabel 1 dan tabel 2.

Tabel 1. Pemberi Layanan

Jenis Sampel	**Kriteria**
Rumah Sakit Rujukan	1. Sudah menjalankan program PMTCT > 1 tahun 2. Dengan rujukan klien tinggi 3. Sumber pendanaan dari Negara/ Donor
Rumah Sakit Non-Rujukan	1. Sudah menjalankan program PMTCT > 1 tahun 2. Sumber pendanaan Mandiri
Kepala Dinas Kesehatan Kota	Memiliki kuasa dalam perbaikan program
Sub-Dit Ibu dan Anak Kemkes	Memiliki tugas dan tanggung jawab terhadap program PMTCT

Tabel 2. Penerima Layanan

Jenis Sampel	Kriteria
Perempuan terinfeksi HIV yang mengakses layanan PMTCT	1. Perempuan terinfeksi HIV 2. Pernah hamil dan melahirkan dengan kurun waktu 2009-2011 3. Usia produktif 18-35 tahun
Perempuan terinfeksi HIV yang belum pernah mengakses layanan PMTCT	1. Perempuan terinfeksi HIV 2. Usia produktif 18-35 tahun 3. Pernah hamil
Pasangan perempuan terinfeksi HIV	1. Memiliki istri/pasangan yang pernah melahirkan dengan kurun waktu 2009-2011

Responden penelitian berjumlah 32 orang pada perempuan dengan HIV, delapan orang yang bekerja pada Layanan PMTCT, delapan orang yang bekerja sebagai pemangku kebijakan serta tiga orang pasangan perempuan dengan HIV. Dalam pelaksanaannya jumlah responden per kota dapat dilihat pada Tabel 3.

Tabel 3. Jumlah Responden Berdasarkan Kota

Kota Pengambilan Sampel	Odha Perempuan	Pasangan	Layanan	Stakeholder
DKI Jakarta	12	1	2	2
Bandung	8	1	1	2

Medan	8	1	3	2
Papua	4	0	2	2
Total	**32**	**3**	**8**	**8**

3.2 Data Demografi Responden Penerima Layanan PMTCT (Perempuan dengan HIV)

Data yang ditampilkan dalam Tabel 4 adalah proporsi berdasarkan pengolahan data. Hasil pengukuran didapati bahwa rata-rata usia dari responden penerima layanan PMTCT 31 – 40 tahun (46.8%). Lebih dari setengah responden berstatus menikah (62.5%) dengan jumlah anak rata-ratanya lebih dari 1 (53.1%). Latar belakang pendidikan responden terbanyak (71.8%) menyelesaikan sampai di tingkat SMU dan 53% dari responden tidak memiliki pekerjaan. Sebagian besar responden (75%) berdomisili di daerah Kabupaten/Kota yang bukan ibukota provinsi. Terkait dengan status kesehatan, di mana seluruh responden adalah perempuan dengan HIV dalam studi ini ditemukan bahwa riwayat penularan HIV yang terjadi pada responden sebagian besar mengaku tertular dari suami/pasangannya.

"Kalau aku tuh dari suamiku, suamiku dulu pecandu pemakai jarum suntik ketahuannya saat dia sakit di test dan positif, aku juga di test positif." (FGD, Medan)

"Saya tau status HIV tahun 2011 dan tertular dari suami. Suami dari tahun 2009 udah tau tapi saya belum mau tes. Pada saat itu pikiran saya bercabang, suami saya kan harus kemotherapy selama setahun." (FGD, Jakarta)

Tabel 4. Data Demografi Responden FGD

Variabel	Responden n= 32	
	freq	%
Usia		
18 - 25 tahun	5	15.63
26 - 30 tahun	12	37.50
31 - 40 tahun	15	46.88

Status Hubungan		
Menikah	20	62.50
Tidak Menikah*	5	15.63
Cerai Hidup	2	6.25
Cerai Mati	5	15.63
Jumlah Anak		
1	15	46.88
1<	17	53.13
Pendidikan		
SD/ Sederajat	1	3.13
SMP/ Sederajat	4	12.50
SMA/ Sederajat	23	71.88
Perguruan Tinggi/ Sederajat	4	12.50
Pekerjaan		
Bekerja	15	46.88
Tidak Bekerja	17	53.13
Wilayah Tinggal		
Desa	1	3.13
Kota/ kabupaten	24	75.00
Ibukota propinsi	7	21.88

* hidup bersama atau berpacaran

3.3 Riwayat Kehamilan

Dalam Tabel 5 dapat dilihat status kehamilan terakhir responden terbanyak (43.75%) pada tahun 2009, di mana 71.88% responden telah mengakses layanan PMTCT di Rumah Sakit rujukan yang berada di masing-masing kota. Berdasarkan pengolahan data yang dilakukan juga ditemukan responden sebanyak 3.13% yang melakukan proses persalinan di rumah. Pendapatan pribadi rata-rata responden (53.13%) sebesar Rp 0.00 – Rp 500.000 dan lebih dari setengah responden (62.50%) menjawab tidak mengetahui pendapatan dari suami / pasangannya.

Tabel 5. Data Akses Layanan Responden FGD

Variabel	Responden n= 32	
	freq	%
Tahun Hamil		
2009	14	43.75
2010	8	25.00
2011**	11	34.38
Pemberi Layanan		
RS Rujukan	23	71.88
RS Non Rujukan/ Swasta	3	9.38
Klinik/ PKM/ Bidan	5	15.63

Lainnya****	1	3.13
Jumlah Pendapatan Pribadi / bulan		
0 - 500,000	17	53.13
600,000 - 1,500,000	12	37.50
> 1,500,000	3	9.38
Jumlah pendapatan Pasangan		
Tidak Tahu	20	62.50
0 - 500,000	2	6.25
600,000 - 1,500,000	5	15.63
> 1,500,000	5	15.63
Biaya yang dikeluarkan saat persalinan		
0***	9	28.13
Tidak Tahu	8	25.00
< 5,000,000	7	21.88
5,000,000 - 10,000,000	4	12.50
> 10,000,000	4	12.50

** anak pertama di tahun 2009, anak yang kedua di tahun 2011
*** Gratis, Jampersal/ Jamkesmas
**** melahirkan di rumah

3.4 Ketersediaan, keterjangkauan, pola akses layanan, persepsi mutu, manfaat, hambatan dan tantangan program PMTCT dari sisi pemberi, penerima, dan pasangan.

Berdasarkan Pedoman Nasional Pencegahan Penularan HIV dari Ibu ke bayi yang dikeluarkan oleh Kementrian Kesehatan RI tahun 2005 dikatakan bahwa seluruh perempuan hamil yang datang ke layanan kesehatan wajib mendapatkan informasi pencegahan penularan HIV selama masa kehamilan dan menyusui. Dalam buku pedoman juga dikatakan bahwa salah satu cara efektif untuk mencegah terjadinya penularan HIV dari ibu ke bayi adalah dengan mencegah kehamilan yang tidak direncanakan pada perempuan HIV positif usia reproduksi.

Sebagai upaya pencegahan kehamilan yang tidak direncanakan di kalangan perempuan terinfeksi HIV, layanan konseling terkait perencanaan kehamilan atau lebih dikenal dengan Keluarga Berencana/Kontrasepsi harus diintegrasikan ke dalam semua fase layanan perawatan dan pengobatan HIV. Di samping itu juga dalam buku pedoman disebutkan bahwa ibu hamil dengan HIV dan pasangannya wajib diberikan informasi melalui konseling terhadap risiko penularan HIV kepada bayi di masa kehamilan, persalinan dan menyusui. Ibu hamil dengan HIV juga diberikan konseling penggunaan ARV, diberikan pilihan-pilihan persalinan beserta informasi dari masing-masing pilihan, konseling pemberian makanan bayi serta dukungan psikologis pasca persalinan.

Namun bila dibandingkan antara buku Pedoman Pencegahan Penularan HIV dari Ibu ke Anak dengan implementasi di lapangan, melalui studi ini ditemukan adanya ketidaksesuaian. Sebagian besar responden mengaku belum mendapatkan layanan sebagaimana disebutkan di dalam buku pedoman. Kebanyakan responden belum memahami tentang pilihan-pilihan kontrasepsi, pilihan-pilihan persalinan, pemberian makanan bayi dan pemberian ARV profilaksis pada bayi.

"Saya boleh katakan PMTCT belum maksimal, sesuai standar dengan prong prong nya, saya pikir itu belum jalan." (DINKES, Medan)

"Layanan yang ada cuman kontrol, dikasih vitamin terus dilihat berat badan sama USG lalu dilihat kondisi janinnya juga." (Y, pasangan, Bandung)

"Kasihan lah sama si kecil nya dia kan masih bayi, meskipun digerus kan masih kasar, tambah pait lagi. Trus ngasi dia minumnya kasian, kadang mau muntah juga. Jadi bingung ni masuk ga obatya." (P, FGD – Medan)

Dalam studi ditemukan informasi dasar tentang PMTCT pada sebagian besar perempuan terinfeksi HIV sebagai penerima manfaat masih sangat minim. Dalam persepsi responden, program PMTCT hanya diperuntukkan bagi perempuan terinfeksi HIV yang sedang hamil dengan tujuan agar bayi yang dilahirkan terlindungi dari infeksi HIV. Pengetahuan terkait perencanaan kehamilan khususnya terkait kontrasepsi masih sangat kurang. Informasi mengenai cara mengakses layanan PMTCT menurut sebagian besar responden didapat melalui Lembaga Swadaya Masyarakat (LSM), Kelompok Dukungan Sebaya, media massa dan internet.

"Kita tahunya dari komunitas khususnya kalau lagi ngumpul sama teman - teman perempuan jadi tahunya dari teman sendiri bukan dari dokter." (R, FGD – Bandung)

"Kalau informasi lebih banyak cari tahu sendiri dari internet, pernah lihat salah satu iklan di koran lalu iseng main ke sana, tanya-tanya sendiri." (S, FGD - Medan)

Minimnya informasi tentang program PMTCT pada perempuan terinfeksi HIV mengakibatkan kebanyakan responden datang ke layanan sudah dalam keadaan hamil. Situasi ini membuat layanan PMTCT yang diterima oleh responden tidak komprehensif, karena datang untuk mengakses tiang 3 saja.

"Pasien yang datang sudah dalam kondisi hamil baru masuk PMTCT harusnya sudah dari awal prong 1 prong 2" (Y, pemberi layanan – Medan)

"Saya mengakses PMTCT pada usia kandungan 6 bulan" (D, FGD – Medan)

"Jarak kehamilan anak pertama dan anak kedua itu hanya 6 bulan, saya dan istri tidak diberikan informasi terkait layanan KB" (A, Pasangan – Medan)

Situasi yang memprihatinkan ditemukan pada perempuan dengan HIV yang berdomisili di kota Jayapura. Sebagian besar responden yang mengikuti diskusi

kelompok terarah (FGD) belum pernah mendengar tentang program PMTCT. Rata-rata responden dari Jayapura telah mengetahui status HIV di atas satu tahun dan pengobatan yang diterima hanya *Cotrimoxazole* saja. Responden juga belum memahami pengobatan *Anti Retroviral (ARV)*.

"Tidak tau PMTCT. Saya tidak tahu minum obat apa, yang tahu hanya disuruh minum obat." (W, FGD – Jayapura)

"Dari awal tau status anak hanya diberi kotri saja sampai sekarang." (S, FGD – Jayapura)

Dari segi pembiayaan, di beberapa kota sudah dapat mengakses program ini secara cuma-cuma walaupun ada juga sebagian yang masih tetap mengeluarkan biaya pribadi. Dalam studi ditemukan bahwa sebagian besar responden di 3 kota (Jakarta, Medan, Bandung) yang mengakses layanan PMTCT secara cuma-cuma, rata-ratanya diperoleh melalui program Jaminan Persalinan (JAMPERSAL), Jaminan Kesehatan Daerah (JAMKESDA) serta mekanisme penggantian biaya melalui program The Global Fund for AIDS, Tuberculosis and Malaria Round 8.

"Waktu itu pernah siapin aja 20 juta, karena ditanamkan harus operasi gimana nih 20jt gada duit. Sementara kalo dibanding RS lain yang gatau status paling 5-6 juta. Akhirnya waktu itu melahirkan di RS swasta tanpa membuka status." (X, odha perempuan, Medan)

"Kalau pasien punya Jamkesmas, Medan sehat dan Jamkesda, selama punya itu untuk tindakan intervensi kita tawarkan memakai itu. Kalau punya (biaya) pribadi ya pakai pribadi, kalau benar tidak mampu kita akan menghubungi GF, dapat bantuan biaya operasi dan nutrisi." (Z, pemberi layanan, Medan)

Terkait mutu dari layanan PMTCT sendiri dirasakan masih jauh dari yang diharapkan. Berbagai tindakan medis yang tidak mengacu pada pedoman, kasus sterilisasi yang seolah dipaksakan, serta perlakuan diskriminatif oleh tenaga medis dialami oleh sebagian besar responden yang kemudian berpengaruh terhadap mutu dari layanan PMTCT. Petugas layanan kesehatan sebagai pemberi layanan dirasa masih kurang sensitif terhadap hak reproduksi perempuan. Berdasarkan temuan dalam studi ini secara khusus terkait pengalaman responden yang mengalami sterilisasi jika dilihat pola yang terjadi di tiga kota (Bandung, Jakarta dan Medan) memiliki kesamaan. Sterilisasi diberlakukan pada saat responden datang ke rumah sakit untuk bersalin. Sebagian responden yang mengalami sterilisasi diberitahukan pada saat sudah berada di meja operasi. Penandatanganan *informed consent* dilakukan oleh suami pada saat operasi persalinan akan dilakukan.

"Pertama ke Poli Kebidanan/Kandungan rencana pada saat itu akan seksio tapi setelah waktunya akhirnya bersalin normal. Pada saat pemesanan kamar dari pihak RS nya di undur terus dengan alasan bayi-nya belum matang kata dokter." (B, FGD – Bandung)

"Jadi waktu itu dokter ga nanya ke saya, yang tanda tangan kan suami. Saya kan udah masuk kamar operasi. Pas saya mau dioperasi baru suami tanda tangan untuk steril." (K, FGD – Jakarta)

"Saya tidak mendapatkan konseling pasangan, yang saya tau dokter kasih informasi bahwa setelah melahirkan kandungan istri saya disuruh ditutup katanya disteril. Saya pikir kalau sudah ditutup bisa dibuka lagi." (A, Pasangan - Medan)

Terlepas dari persepsi mutu layanan PMTCT yang masih jauh dari harapan, pemberi layanan dan penerima layanan, yaitu perempuan terinfeksi HIV, memiliki harapan yang sama terhadap layanan ini. Harapan mereka adalah layanan ini mampu memproteksi bayi dari risiko penularan HIV. Perempuan terinfeksi HIV sebagai penerima layanan seolah-olah sangat bergantung akan mutu dari layanan PMTCT. Menurut responden, layanan ini akan sangat bermanfaat apabila mampu memberikan informasi secara komprehensif, melibatkan suami/pasangan serta sensitif terhadap kebutuhan perempuan.

3.5 Relasi Hubungan antara Pemberi dan Penerima Layanan

Relasi hubungan antara pemberi layanan dan penerima layanan dalam studi ini diartikan sebagai hubungan antara pihak-pihak yang terlibat dalam pemberian layanan (rumah sakit pelaksana PMTCT, dan dokter) dengan pihak-pihak yang menerima layanan (perempuan dengan HIV, pasangan, dan keluarga). Pola relasi hubungan ini, memiliki karakter dan latar belakang yang hampir sama di setiap kotanya, secara umum nilai-nilai yang dianut dan pola tindakan yang diambil sangat dipengaruhi oleh teori kekuasaan dan diskursus, di mana diskursus dan pengetahuan mampu menjadi alat berkuasa bagi seseorang untuk mendominasi individu lainnya.[3]

Studi ini menunjukkan dengan jelas bentuk relasi hubungan yang tidak setara berdasarkan temuan lapangan di empat kota tersebut baik yang diungkapkan oleh penerima layanan maupun pemberi layanan. Relasi hubungan yang tidak setara antara pemberi layanan dan penerima layanan adalah situasi yang kerap kali ditemui di Indonesia. Perempuan dengan HIV sebagai penerima layanan seolah-olah tidak memiliki kesempatan ataupun kemampuan untuk memilih atas putusan-putusan yang akan mereka jalani. Mereka tidak memiliki pilihan baik dari awal kehamilan, proses kelahiran hingga setelah melahirkan, penjelasan yang diterima sangatlah terbatas, bahkan cenderung tidak dipahami oleh para penerima layanan tersebut.

" Kayak di tempatku ya, RSCM, PMTCT kan seharusnya bawa perlengkapan satu paket gitu, kalau yang pakai Jamkesmas. Satu paket itu isinya bayclin dua liter, Plastik, alas tempat tidur, dll. Kita ga dikasih informasi sama dokternya, ternyata pas di ruang operasi ditanyakan, dan harus menyediakan" X, DKI Jakarta

[3] Teori Foucault, Analisis Gender dan Transformasi Sosial, DR. Mansour Fakih

"…tidak diperbolehkan oleh dokter, katanya air susu juga menularkan." X, DKI Jakarta

"Aku sih kemarin waktu mau operasi anak ga mau disterilisasi sih, cuma kan dokternya bilang karena nanti mba besar risikonya ke dokter-dokter (di Adam Malik). Cuma pada saat itu dari jam 8 sampai jam 4 belum juga dioperasi gitu, orang itu ngasih kertas untuk saya di kontabs itu di steril, cuma saya belum mau. Cuma dokternya datang lagi sampe atasannya turun dari Jakarta gitu katanya tidak mungkin karena mau berapa banyak lagi yang tertular dengan kondisi saya kalau saya hamil lagi sama saja dengan membunuh anak gitu kan. Dan saya terpaksalah tanda tangan dengan suami saya biar cepat dioperasi, kalo nggak ga dioperasi-operasi." X, Medan

Studi ini juga menunjukkan, bahwa informasi yang diberikan pada penerima layanan bisa bersifat pelarangan, atau penguasaan tanpa penjelasan yang akurat. Responden menyatakan tidak mendapatkan informasi dari pemberi layanan melainkan mencari sendiri.

" Pernah ditegur, dimarahi oleh dokter, kenapa kamu sampai hamil! itu pada kehamilan saya berusia tiga bulan, setelah itu baru dokternya menganjurkan mengikuti program PMTCT." X, Bandung

"Kami melihat dari kasus per kasus, bila kondisinya belum menggunakan ARV, hamil dengan tidak direncanakan lalu risiko penularan dari ibu dan anaknya besar sekali, dilihat juga kondisi apakah membahayakan bagi si ibu dan anaknya, baru itu juga bisa kita pertimbangkan setelah kita berdiskusi dengan dokter lain. jadi sangat ketat sekali." Pemberi Layanan, Bandung

"Informasi yang lebih jelas tentang program melahirkan normal bagaimana prosedurnya dan layanan kesehatan lebih dipermudah lagi." X, Bandung

Pemberi maupun penerima layanan pun tidak merasa keterlibatan pasangan menjadi penting dalam program PMTCT.

"Ga pernah, kalo udah ke klinik itu urusannya obat, timbang, lu sakit ga, udah itu aja. Gada bagaimana dengan pasangan, bagaimana hubungan seksual kalian apakah masih tetap aman, itu ga pernah." X, Medan

" Tidak pernah mendapat konseling pasangan." Y, Pasangan, Bandung

3.6 Pola Pengambilan Keputusan

Studi dengan jelas menggambarkan pola pengambilan Keputusan lebih melekat kepada petugas layanan kesehatan sebagai pemberi layanan. Perempuan dengan HIV sebagai penerima layanan sebagian besar mengikuti arahan dan keputusan yang telah diambil oleh petugas layanan kesehatan sebagai pemberi layanan.

"Dokter tidak memperbolehkan saya untuk memberikan Asi, katanya air susu juga menularkan." (FGD, Jakarta)

"Walaupun pilihan pada klien, tapi untuk kita langsung aja yang terbaik kita bilang, seperti ASI. Itu kan berisiko, daripada berisiko kan jangan dipaksakan." (Wawancara Layanan PMTCT, Medan)

"Saya meminta melahirkan normal ke dokternya, kata dokternya tetap dilanjutkan sesar karena berisiko tertular, akhirnya sesar.." (FGD, Bandung)

Pola pengambilan keputusan yang terjadi antara perempuan dengan HIV dan suami/pasangan dalam studi ini ditemukan hal yang menarik untuk dikaji lebih dalam. Responden menyatakan bahwa keputusan untuk hamil, persalinan dan mengurus serta membesarkan anak diputuskan oleh dirinya sendiri sebagai ibu. Menurut pandangan responden memiliki keturunan serta mengurus dan membesarkan anak adalah tanggung jawab dari seorang ibu, di mana responden memandang peran suami hanya sebatas pada aspek ekonomi (pencari nafkah).

"Saya pusing mikirin biaya, beli susu, beli keperluan bayi. Istri saya bekerja di rumah dan mengurus anak. Kami sering berantem karena tertekan harus mengurus anak sambil bekerja"(A, Pasangan, Medan)

"Ya ga tau ya karena mungkin pikirannya tugasku cari duit buat persalinan, tugasmu urusin. Padahal kalo mau dibalikin duitnya sama-sama cari. Peranannya lebih ibu lah" (FGD, Medan)

"Suami tidak mau tahu.. Suami mabuk-mabukan..Saya cari informasi sendiri.." (FGD, Jayapura)

3.7 Tanggapan dari Pemegang Kebijakan

Hasil studi ini menunjukkan bahwa di setiap kota sudah tersedia layanan PMTCT yang dapat diakses di lebih dari satu Rumah Sakit yang ada di masing-masing kota. Dari sudut pendanaan di masing-masing kota telah mendapatkan dukungan melalui Kementrian Kesehatan yang bersumber dari pendanaan Global Fund Ronde 8. Terkait implementasi program PMTCT di masing-masing kota,

dalam studi ini ditemukan bahwa program ini berjalan tidak komprehensif apabila mengacu pada empat tiang PMTCT dan hanya berjalan secara parsial.

"Saya boleh katakan PMTCT belum maksimal, sesuai standar dengan prong prong nya, saya pikir itu belum jalan." (Wawancara, DINKES Medan)

"Jadi PMTCT ada 4 pilar. Pilar 1 - 2 dilaksanakan oleh umum. Pilar 3 - 4 orang kesehatan yang melaksanakan." (Wawancara, DINKES Bandung)

Dalam studi ini juga ditemukan masih lemahnya mekanisme monitoring dan evaluasi terkait implementasi dari program PMTCT di masing-masing kota di mana Dinas Kesehatan sebagai penanggung jawab program menyatakan bahwa belum memiliki mekanisme monitoring serta evaluasi program. Dengan demkian, ada suatu tantangan dalam upaya perbaikan layanan ini kedepannya. Di samping itu juga, dalam studi ini ditemukan masih lemahnya koordinasi antara pemegang kebijakan dengan mitra terkait seperti; LSM, KDS, Organisasi perempuan dengan HIV, terkait upaya menyelaraskan dan meningkatkan koordinasi dalam meningkatkan kualitas dari layanan PMTCT.

"Dinas kesehatan harus membuat yang namanya sinkronisasi, harus bisa melakukan harmonisasi, koordinasi, capacity building. Ini jarang, kita duduk semuanya dinas, NGO, CSR, teman-teman KPA" (Wawancara, DINKES Papua).

Kementrian Kesehatan sebagai penanggung jawab program PMTCT secara nasional, dalam studi ini menyatakan bahwa upaya monitoring yang dilakukan tidak secara khusus melihat kepada program PMTCT. Upaya Monitoring dilakukan secara umum dalam kaitannya dengan program pencegahan dan penanggulangan AIDS. Kementrian Kesehatan sendiri telah memiliki kelompok kerja khusus PMTCT (Pokja PMTCT) dalam mengoptimalkan fungsi koordinasi dan peningkatan kualitas dari layanan. Hanya saja, dalam Pokja PMTCT ini hanya beranggotakan tim dari Kementrian Kesehatan sendiri tanpa ada keterwakilan dari masyarakat sipil terlebih khusus perwakilan organisasi perempuan dengan HIV sebagai penerima layanan.

"Kita kan setiap tahun ada dana supervisi ke provinsi ke layanan juga untuk melihat program – program yang ada untuk programnya tapi itu tidak khusus PMTCT memang, di seluruh program HIV AIDS." (Wawancara, Kementrian Kesehatan)

"Karena dia itu pokja-nya Kemkes, jadi Kemkes. Isinya lintas program itu tadi sama panel ahli, seingat saya NGO ga masuk didalamnya, karena ini Kemkes" Wawancara, Kementrian Kesehatan)

4. Kesimpulan dan Implikasi

4.1 Panduan Tata Laksana Nasional Pencegahan Penularan HIV dari Ibu ke Bayi tahun 2005 belum berjalan maksimal.

Merujuk pada Buku Panduan Tata Laksana Nasional Pencegahan Penularan HIV dari Ibu ke Bayi tahun 2005, telah dinyatakan bahwa semua perempuan hamil harus mendapatkan informasi tentang HIV dan risiko penularan kepada bayi. Laki-laki juga berperan dalam memberikan dukungan dan datang ke layanan bersama ibu hamil untuk menentukan apakah akan menjalani test HIV, menggunakan ARV serta mendapatkan konseling dalam pemberian makanan pada bayi.

Dalam Panduan Tata Laksana tersebut telah jelas dinyatakan bahwa program PMTCT harus diimplementasikan secara komprehensif yang dimulai dari tiang 1, 2, 3 dan 4. Implementasi keempat tiang ini tidak bisa dilakukan secara terpisah namun seyogyanya harus berjalan bersamaan dan berkesinambungan. Temuan studi ini jelas terlihat bahwa implementasi program PMTCT masih terpusat pada tiang 3. Banyak aspek penting yang terlupakan dalam pelaksanaan program, seperti; pemberian informasi HIV pada perempuan usia reproduktif, informasi yang komprehensif terkait perencanaan kehamilan pada perempuan dengan HIV dan pasangannya, pilihan-pilihan kontrasepsi, pilihan-pilihan persalinan, pemberian makanan bayi serta dukungan psikologis bagi perempuan dengan HIV, suami/pasangan dan keluarganya.

Kondisi ini menunjukkan bahwa Pemerintah harus melakukan upaya terstruktur dan terukur untuk memastikan implementasi program PMTCT telah sesuai dengan panduan tata laksana yang telah dibuat. Selain itu juga, sensitivitas petugas layanan kesehatan akan kesetaraan gender serta Hak Perempuan harus terus ditingkatkan dengan mendorong komitmen Pemerintah dalam memperbaharui Panduan Nasional Tata Laksana Pencegahan Penularan HIV dari Ibu ke Bayi yang

mengakomodir secara jelas terkait kesetaraan gender dan Hak Perempuan serta mendistribusikan kebijakan-kebijakan baru yang dapat mendukung upaya ini. Upaya untuk mempromosikan serta membangun kesadaran masyarakat termasuk petugas layanan kesehatan tentunya membutuhkan waktu yang lama, namun apabila ini didukung oleh kebijakan dan komitmen tinggi dalam pelaksanaannya maka perlahan-lahan kita bisa mewujudkan suatu negara yang memenuhi Hak Perempuan dan kesetaraan gender.

4.2 Layanan PMTCT belum mengakomodir kebutuhan perempuan dengan HIV serta melibatkan pasangan secara bermakna.

Dalam studi ini ditemukan adanya pelaksanaan program PMTCT yang belum komprehensif yang mengakibatkan layanan kesehatan tidak berperan optimal dalam pemberian informasi bagi perempuan dengan HIV sebagai penerima layanan. Perempuan dengan HIV beserta suami/pasangannya memiliki keterbatasan pengetahuan akan PMTCT, bagaimana layanan ini dapat bermanfaat serta efektif dalam mencegah penularan HIV kepada bayi. Di samping itu juga, program PMTCT hanya menitikberatkan kepada perempuan sebagai penerima manfaat tunggal dalam layanan ini. Pelibatan pasangan yang merupakan aspek utama dalam program PMTCT kurang menjadi prioritas. Konseling pasangan dilakukan hanya apabila petugas layanan kesehatan merasa itu diperlukan atau permintaan perempuan dengan HIV sendiri untuk mengajak suami/pasangannya dalam proses konseling.

Situasi ini berimplikasi pada pelestarian ketidakadilan gender di mana laki-laki sebagai suami/pasangan merasa tanggung jawab akan memiliki keturunan melekat pada ibu. Dalam proses kehamilan dan persalinan dalam studi ini ditemukan suami/pasangan perempuan dengan HIV merasa tanggung jawabnya hanya pada mencari biaya yang diperlukan pada masa hamil dan bersalin. Sedangkan mengurus dan membesarkan anak adalah tanggung jawab perempuan.

Di samping itu juga, dalam studi ini ditemukan masih terjadinya praktek sterilisasi paksa pada perempuan dengan HIV yang mengakses layanan PMTCT. Minimnya informasi pada perempuan dengan HIV dan pasangannya menempatkan mereka pada situasi lemahnya posisi tawar dalam menegosiasikan kebutuhan dan keputusan terkait akses dan pengobatan kepada petugas layanan kesehatan. Hal ini juga berdampak pada adanya sterilisasi yang cenderung dipaksakan kepada perempuan dengan HIV.Informasi sterilisasi baru diberikan pada saat ibu akan melahirkan. Proses penandatanganan *informed consent* dilakukan oleh suami secara terpisah di saat istri telah berada dalam ruangan operasi. Pasangan perempuan dengan

HIV juga tidak dibekali informasi yang jelas terkait proses sterilisasi dan dampak ke depannya.

Kondisi ini menunjukkan bahwa diperlukan materi gender dan Hak Perempuan bagi petugas layanan kesehatan khususnya dalam pelatihan program PMTCT. Harapannya kesetaraan gender dan Hak Perempuan dapat menjadi aspek penting dalam implementasi program PMTCT.

5. Rekomendasi

5.1 Rekomendasi Kepada Pemegang Kebijakan

a) Kementrian Kesehatan, Kementrian Pemberdayaan Perempuan dan Perlindungan Anak serta Komisi Penanggulangan AIDS Nasional perlu membuat sebuah Rencana Aksi bagi Perempuan dan Anak yang mengakomodir kebutuhan program komprehensif Pencegahan Penularan HIV dari Orang Tua ke Anak dalam upaya pencegahan dan penanggulangan HIV dan AIDS di Indonesia yang meliputi pengalokasian anggaran, implementasi program serta pelibatan masyarakat sipil dalam semua aspek.
b) Pemerintah, Mitra Pembangunan Internasional serta Lembaga PBB perlu membuat suatu skema strategi dan anggaran khusus bagi Perempuan dan Anak dalam Respons Penanggulangan AIDS Nasional dalam upaya menekan laju penularan HIV pada perempuan dan anak serta pencapaian target MDG's.

5.2 Rekomendasi Perbaikan Program

a) **Pencegahan Penularan HIV dari Ibu ke Anak (PMTCT)** lebih tepat menjadi **Pencegahan Penularan HIV dari Orang Tua ke Anak (PPTCT)**. Kata "Ibu" dalam program Pencegahan Penularan HIV dari Ibu ke Anak mengakibatkan program yang tersedia hanya terpusat kepada perempuan saja tanpa melibatkan suami/pasangan secara lebih bermakna. Di samping itu juga perempuan termasuk perempuan dengan HIV merasa bahwa pembebanan kehamilan, persalinan dan merawat anak adalah tanggung jawab ibu semata.
b) Perlu meningkatkan mutu layanan konseling agar mengakomodir isu Hak Kesehatan Seksual dan Kesehatan Reproduksi bagi perempuan dengan HIV, pemberian informasi kepada suami/pasangan, termasuk informasi terkait nutrisi dan pemberian makanan bayi serta KB yang merupakan bagian dari Program

Pencegahan Penularan HIV dari Orang Tua ke Anak serta membangun kerjasama bersama Kelompok Dukungan Sebaya dalam menyediakan informasi terkait kepada perempuan dengan HIV, pasangan dan keluarga .

c) Kekerasan terhadap perempuan dengan HIV dari pihak apa pun harus menjadi perhatian khusus dalam pelayanan Pencegahan Penularan HIV dari Orang Tua ke Anak. Petugas pelayanan kesehatan harus sensitif, mampu mengidentifikasi serta melindungi hak kesehatan seksual dan reproduksi perempuan termasuk kekerasan terhadap perempuan. Selain itu petugas pelayanan kesehatan perlu memberikan layanan rujukan jika ditemukan kasus kekerasan terhadap perempuan.
d) Terkait dengan ditemukan kasus sterilisasi paksa pada perempuan dengan HIV sehingga dibutuhkan tindak lanjut oleh pemerintah yang dalam hal ini adalah Kementrian Kesehatan.
e) Diperlukan upaya untuk memasukkan materi tentang Hak Kesehatan Seksual dan Kesehatan Reproduksi yang berlandaskan HAM termasuk Kekerasan Terhadap Perempuan ke dalam materi pelatihan petugas layanan kesehatan terkait dengan layanan PMTCT..

Daftar Pustaka

CEDAW, 1979,

Deklarasi HAM, 1948, http://www.scribd.com/doc/52808522/Deklarasi-HAM-Universal

Deklarasi dan Program Aksi Wina, 1993, http://www.komnasperempuan.or.id/wp-content/uploads/2009/07/Deklarasi-Wina.pdf

Deklarasi ke-4 Konvensi Tingkat Dunia Beijing, 1995, http://www.lbh-apik.or.id/fac-25.htm

Elsam, 2004, Hak Asasi Perempuan dan Konvensi CEDAW

Harvard, 1993, Gender Analysis Frameworks, http://www.devtechsys.com/gender_integration_workshop/resources/review_of_gender_analysis_frameworks.pdf

ICPD, 1994, http://www.un.org/popin/icpd2.htm

ITPC, 2009, Missing The Target

Joan E, Lyons, 2002, Barriers and Influences in Seeking Health Care Among Lower Income Minority Women

Kabeer, Naila. 1994, Reversed Realities: Gender Hierarchies in Development Thought.

Kementrian Kesehatan Republik Indonesia, 2010, Laporan Triwulan AIDS

Kementrian Kesehatan Republik Indonesia, 2009, Laporan PMTCT

Komisi Penanggulagan AIDS Nasional, 2010, Strategi dan Rencana Aksi Nasional Penanggulangan HIV dan AIDS Tahun 2010- 2014

Moser, 1993,The Moser Gender Planning Framework

Pan-American Health Organization, 2002, The UNGASS, Gender & Women vulnerability to HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean

Townsend, 2010, Millennium Development Goals (MDGs) & the September 2010 UN review summit

UNDANG-UNDANG REPUBLIK INDONESIA, Nomor 44 Tahun 2009, Tentang Rumah Sakit, pasal 29 ayat 1(b)

UNGASS, 2001, Declaration of Commitment on HIV/AIDS, http://www.un.org/ga/aids/docs/aress262.pdf

National AIDS Comission, 2009, Republic of Indonesia Country Report on the Follow up to the Declaration of Commitment On HIV/AIDS (UNGASS) Reporting Period 2008 - 2009

WHO, 2010, PMTCT Strategic Vision 2010-2015 "Preventing mother-to-child transmission of HIV to reach the UNGASS and Millennium Development Goals"

Kemkes RI, 2005, Pedoman Tata Laksana Nasional Pencegahan Penularan HIV dari Ibu ke Bayi

Cost Effectiveness PMTCT in low-midle income country

http://www.aidstar-one.com/focus_areas/pmtct/resources/pmtct_update

Yayasan Puspa Keluarga, 2010, Ketidakadilan Gender dalam Pelaksanaan Kebijakan HIV & AIDS