

U=U



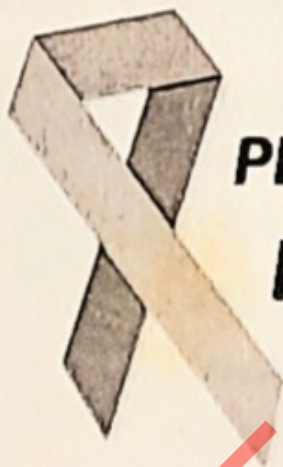
DOKTER *Kena HIV*

**PERJUANGAN
PENERIMAAN DIRI
HINGGA
MEMBUKA DIRI**

Maruli Togatorop

KEMENKES RI

DOKTER *Kena HIV*



**PERJUANGAN
PENERIMAAN DIRI
HINGGA
MEMBUKA DIRI**

Maruli Togatorop



penerbit
aseni

DOKTER KENA HIV

Perjuangan Penerimaan Diri Hingga Membuka Diri

Maruli Togatorop

180006

© Aseni 2018

Penerbit Aseni (Anggota IKAPI Pusat)

Jl. Mambruk, RT 025,

Kelurahan Kwamki, Mimika Baru, Papua, Indonesia

0877 3849 2767, 0822 3827 8001

Website: www.penerbitaseni.com

Email: office@penerbitaseni.com

ISBN 978-602-51711-4-7

Hak cipta dilindungi undang-undang.

Dilarang keras menerjemahkan, memfotokopi, atau memperbanyak sebagian atau seluruh isi buku ini dalam bentuk dan dengan cara apa pun tanpa izin tertulis dari penerbit.



Drg. Maruli itu seorang penikmat hidup, sosok yang memberi contoh nyata akan adanya kemampuan dalam diri seseorang untuk tidak mudah menyerah dalam berbagai kesulitan hidup, bahkan mampu mengambil makna tantangan hidup untuk mengasah diri bertumbuh

menjadi seseorang yang lebih peka dalam melihat bentuk karunia hidup dan membagikannya untuk banyak orang tanpa syarat.

Dr. Nurlan Silitonga M.Med., founder Angsa Merah Jakarta



Naskah yang bagus dan harus dibaca oleh ODHA lainnya, terutama oleh mereka yang pernah mengalami hal yang sama dengan penulis. Buku ini sebagai pemberi semangat bahwa terinfeksi HIV bukan akhir dari kehidupan. Hidup harus diperjuangkan. Selamat untuk

penulis yang sudah melewati masa sulit.

Dr. Inge Silvia, Kepala Pusat Kesehatan Reproduksi (PKR) Kabupaten Merauke



Hidup tidaklah ditentukan oleh apa yang diberikan oleh hidup kepada kita, namun ditentukan oleh sikap yang kita pilih dalam menjalaninya. Hidup juga tidak ditentukan oleh apa yang terjadi pada diri kita, namun lebih ditentukan oleh bagaimana cara kita menanggapi apa yang terjadi.

Drg. Maruli telah memilih caranya sendiri agar hidupnya bermakna bagi diri sendiri dan orang lain. *keep healing, inspiring, visionary!*

Romo Joni Astanto MSC, sahabat tinggal di Merauke



Tidak ada yang harus ditakutkan dari virus HIV; yang kita takutkan adalah ketika ARV tidak tersedia dan sulit untuk diakses. Selagi pemerintah menyediakan ARV tanpa harus membayar, manfaatkan sebaik mungkin demi kesehatan dan harapan hidup yang kita inginkan. Semoga pesan di dalam buku ini dapat memberi penyadaran akan pentingnya ARV bagi teman-teman ODH.

Andrew William, aktivis untuk kemanusiaan



Drg. Maruli Togatorop ...

Ia bagi saya adalah teman, sahabat, kakak dan partner kerja yang gigih dan inspiratif! Hidup sebagai seorang ODHA yang produktif mendorong dan memotivasi banyak orang untuk bangkit dari keterpurukan hidup. Ini adalah sikap seorang pahlawan sejati. Tak pernah takut ditolak namun membuktikan hakikat hidup sebagai seorang yang lebih dari pemenang dan pejuang kehidupan.

Salut atas kegigihannya menuangkan fakta dalam rangkaian kata yang membentuk cerita penuh makna. Menjahit potongan-potongan asa menjadi rasa untuk bangkit dan terus berlari menepis stigma. Bahwasanya hidup adalah perjuangan. Sukses untuk *my inspirator*. Lewat memoar ini kiranya pembaca diberkati untuk memberkati. Salam

Winona Wilhelmina Welliken, aktivis perempuan, presenter radio dan televisi, dosen, Caleg DPRD Kabupaten Merauke



Jangan pernah membiarkan apa pun mendefinisikan kita sebagai manusia kecuali prestasi dan capaian. Jangan pernah biarkan virus yang ada dalam tubuh kita, mendefinisikan siapa kita.

Suksma Ratri, ODH tinggal Jakarta



Saya ketua konselor cabang Merauke mempunyai hubungan baik dengan Pak Maruli baik dalam hubungan pekerjaan maupun sebagai teman. Melihat betapa kuatnya perjuangannya untuk bisa bangkit seperti sekarang ini, saya berharap apa yang dia lakukan

bisa menjadi contoh buat teman-teman yang terdampak atau terinfeksi untuk bisa bangkit karena terinfeksi bukanlah akhir dari segalanya, tetapi bagaimana kita masih bisa bermanfaat buat orang lain. Untuk itu saya sangat mendukung buku teman saya ini agar bisa selesai dan bisa diedarkan. Terima kasih.

Maria Evelina Maturbongs Shep., Perawat RSUD dan bekerja pada klinik Aniiimha tahun 2003



Be strong ... be a role model. Always do your best in your life.

Bert R. Mamoto, aktivis HIV/AIDS tinggal di Jakarta



Terima kasih buat bukunya. Ini menjadi obat rindu saya untuk kembali melayani adik-adik Merauke. Saya percaya buku ini dapat jadi berkat dari Sabang sampai Merauke. Tuhan memberkati.

Max Andrew Ohandi, Penulis buku Giving Empathy & Amicus (sahabat) ADHA (Anak Dengan HIV/AIDS)



Mengenal seorang drg. Maruli adalah berkah buat aku. Kami berdua sevisi dan semisi di penanggulangan HIV/AIDS sekaligus teman curhat yang asyik.

Ketut Rediten, konselor HIV/AIDS di Bali



Bagi kami di Positive Hope Indonesia (PHI), drg. Maruli Togatorop merupakan sosok yang dekat dengan kami dan bukanlah figur yang biasa-biasa saja. Kepedulianya terhadap ODHA terutama ADHA menjadi inspirasi buat

kami semua di PHI. Karena kepeduliannya tersebutlah yang membuat sang dokter memutuskan hijrah ke ujung paling timur Indonesia dan mengabdikan dirinya untuk Papua. Semoga drg. Maruli terus menjadi inspirasi dan menjadi lilin bagi kehidupan. Salam hangat dan hormat dari kami di POSITIVE HOPE INDONESIA.



Drg. Maruli adalah panutan dalam menghadapi pasang surut jalan kehidupan. Sosok pejuang, pantang menyerah, dan sosok yang selalu bersemangat dalam kondisi apa pun juga. Ia selalu menularkan semangatnya kepada orang-orang di dekatnya.

Drg. Widya Apsari Sp. PM, dokter gigi spesialis penyakit mulut di RS kanker Dharmais



"Sahabat", bahkan di saat keluarga meninggalkan aku. Ini tentang siapa yang menjadi tempat berteduh? Dari hujan dan teriknya matahari, di saat rasa tidak percaya diri, bahkan malu mengikis keyakinan dan potensiku. Namun dia tetap ada. Hadirnya dalam setiap

kata-kata, semangatnya selalu mendorongku untuk memaknai dan menjalani hidup yang lebih untuk menatap dan menggapai masa depan dengan penuh keyakinan. Nasihatnya yang selalu disertai dengan doa seperti jam dinding yang terus bekerja. Sahabatku selalu menjadi tempat bersandar di balik keputusan dan kehampaan hati. Dialah sahabatku, pelindung ragaku, yang rela berikan bahunya di saat aku lelah, sebagai tempat bersandar untukku. Dia sahabatku, selalu ada di saat aku jatuh dan tak berdaya bahkan merasa sangat tidak berharga. Dia akan selalu ada bagaikan pesan yang tidak pernah tertulis dan kusimpan di sakuku. Tapi, sejatinya kini aku seperti terlahir kembali, menatap hidupku yang baru, bukan dimana harus berakhir tapi bagaimana kita harus memulai.

I Gung Sedayu, staf vila di Bali



Tidak banyak buku yang berkisah tentang para survivor HIV, butuh keberanian untuk menulis dan menceritakannya. Karena masyarakat kita masih terbebani dengan stigma negatif yang selalu melekat pada pengidap HIV. Mereka tidak pernah tahu bagaimana

kami berjuang melewati segala kesakitan, ketakutan, keputusan, dan kekhawatiran setiap hari. Sahabat kami drg. Maruli menceritakan kisah hidupnya kepada kita melalui buku ini. Saya pribadi memberikan rasa kagum yang luar biasa terhadap kegigihan penulis yaitu dalam berjuang melawan HIV, beliau adalah sosok yang sangat dekat dengan kawan-kawan komunitas ODHA di Indonesia. Di sela-sela perjuangannya, ia masih menyempatkan diri untuk menuliskan buku luar biasa dan sangat bermanfaat bagi pembaca ini. Semoga saja buku ini bisa diambil hikmah dan manfaat bagi para pembaca. Amin.

Bobby Andriano, technical assistant di Yayasan Kasih Suwitno

Prakata

Terima kasih Tuhan untuk segala anugerah yang Engkau berikan bagi saya hingga saat ini. Ini adalah kesempatan “hidup yang kedua kali” bagi saya dan akan saya gunakan untuk mengabdikan dan berguna bagi orang lain.

Terima kasih banyak buat mentor saya, Anang YB yang begitu sabar mengajari saya untuk menulis dan mengembangkan imajinasi saya untuk menulis sendiri naskah biografi ini. Trims ya Mas Anang, walaupun pada *mentoring* pertama saya belum tuntas karena berbagai masalah kesehatan saya alami.

Puji Tuhan, dengan tekad yang kuat untuk *mentoring* yang kedua ini, saya sudah bisa berjalan dengan baik. Memang belum sempurna, tapi paling tidak saya sudah begitu lega mengungkapkan isi pikiran saya yang selama ini saya simpan.

Saya memang tidak ada *basic* menulis, tetapi setelah Mas Anang menjelaskan *step* demi *step*, sedikit demi sedikit saya mulai paham. Ternyata menulis itu tidak sesulit apa yang saya pikirkan.

Akhirnya buku ini bisa saya selesaikan dengan baik, juga atas *support* dan masukan yang dari sahabat-sahabatku di komunitas Equals Id. Terima kasih ya, saya sangat terbantu.

Terima kasih untuk Mas Aan S. Rianto, Mas Andre William, Mbak Arini Soewarli Labberton, dan seluruh teman-teman di komunitas Equals id yang tidak dapat saya sebutkan satu persatu. Kalian lah sumber inspirasi saya untuk menuntaskan buku ini.

Terima kasih juga buat teman-teman di Positive Hope Indonesia (PHI), Komunitas peduli HIVA/Aids, Sahabat Indonesia Hidup Berdaya (SOHIB), seluruh Komunitas HIV/Aids, dan Kelompok Dukungan Sebaya (KDS) di seantero Nusantara.

Saya sangat terharu sekaligus bangga atas *support* dan dukungan yang sangat berarti sehingga saya bisa tegar seperti sekarang ini.

Terima kasih kakakku Chrissy Siahaan, dukunganmu sangat berarti buat saya. Ito Dinauli Sinaga Heness dan juga suami Nigel Heness di United Kingdom yang selalu mendoakan saya.

Terima kasih banyak, sahabat saya Winona Wilhelmina Welliken, my psikolog Dr. Baby Jim Aditya, M.Psi., Bang Syaiful W. Harahap, seluruh teman-teman di Klinik Anim-Ha RSUD Merauke, dan juga teman-teman saya di Komisi Penanggulangan Aids (KPA) Kabupaten Merauke ... terima kasih banyak.

Seluruh keluarga saya dari alm. Susana Murni (terima kasih om Fadlan Fadlil dan tante), sahabat dan juga teman sejawat saya Irna sufiawati, drg.,Sp.PM(K).,Ph.D, dan drg. Widya Apasari,Sp. PM., Bobby Andriano, Ketut Rediten, Om Bert R.Mamoto, Bro I Gung Sedayu, dr. Ekarini Satiani, Sp.OC., dr. Inge Silvia, dr. Neville R. Muskita (Direktur RSUD Merauke), Romo Joni Astanto MSC., kak Maria Evelina Maturbongs, S.kep., Tete Suksma Ratri, dr. Nurlan Silitonga, M.Med., dan banyak sahabat lainnya.

Satu kata yang bisa saya ucapkan adalah banyak terima kasih. Tuhan lah yang akan membalas itu semuanya untuk segala *support* dan dukungan bagi saya selama ini.

Sungguh saya tidak pernah menduga respons semuanya dan saya sangat terharu, sangat bagus untuk saya sehingga saya bisa bermanfaat bagi orang lain.

Saya berharap bisa menjadi *role model* buat teman-teman ODH/A dimana pun berada.

"Bagi saya tidak ada kebahagiaan yang lebih indah dan hakiki bila saya bisa berguna atau bermanfaat bagi orang lain".

Ini murni kisah hidup saya. Saya menjalaninya dengan ikhlas berdamai dengan virus HIV, sehat secara fungsional dan bisa mengabdikan hidup saya sepenuhnya untuk Kemanusiaan.

Akhir kata saya ucapkan terima kasih untuk semuanya, selamat membaca, saya menerima kritik dan saran atau nasihat untuk saya agar bisa lebih baik ke depan.

Salam hangat

Drg. Maruli Togatorop

KEMENKES RI

Catatan Sahabat Pena

"Mas ... sudah dulu ya. Saya lelah."

Saya sangat bisa memahami. Kami sudah melakukannya 50 menit tanpa henti.

Saya sedang bercerita soal *mentoring online*. Tentang sahabat saya yang memiliki virus HIV di dalam tubuhnya. *Mentoring online* kami bisa berhenti sebelum genap 60 menit sesuai standar. Karena dia lelah. Artinya dia tak sanggup untuk menangkap lebih banyak *sharing* saya. Apalagi ada beda waktu di antara kami. Pukul 8 malam di rumah saya sama artinya dia menahan kantuk karena pengaruh obat pada pukul 10 malam di sana.

Kali lain, dia minta resekedul. Sakitnya parah. *Mentoring* pun diatur ulang dan saya bebaskan kapan pun dia cukup sehat boleh minta jadwal *chatting*.

Saya yang sebelumnya sudah menulis buku memoar seorang wanita dengan HIV paham betul siksaan ketika virus itu berulah. Tubuh bisa sangat lelah, bisa pula diare parah.

Mentoring menulis biografi itu memang belum membuahkan naskah final karena sahabat saya itu butuh *recovery* lagi.

Lama kami tak bersapa sampai suatu ketika dia mendaftar ulang mengikuti *mentoring online* lagi.

"Saya mau menulis novel, Mas ...," katanya pada saya.

Saya iyaikan.

Mentoring online kali kedua ini dia tampak sehat meski di tengah jalan dia perlu *break* karena harus ke Denpasar untuk perawatan kesehatannya.

Novel yang dia tulis tentang cinta remaja. Saya dorong dia untuk memasukkan *setting* dan budaya lokal.

"Pasti seru, Mas. Menceritakan anak sana yang keriting dan pingin lihat kota."

Pada minggu kedua dari jatah *mentoring online* sebulan, dia ceritakan keinginan untuk menerbitkan buku di hari AIDS tanggal 1 Desember 2018 nanti.

Saya kaget sekaligus haru.

"Kenapa kita nggak tuntaskan naskah lama Mas yang dulu itu?" usul saya.

Eh, dia sepakat. Saya pun putar arah. Saya berikan jurus menuntaskan biografi dalam tempo sesingkat-singkatnya. Murid satu ini akhirnya menulis cepat. Saya ajak dia untuk membuat outline berdasarkan fragmen-fragmen kehidupan dia yang memang banyak titik balik. Mulai saat dia dinyatakan positif kena HIV, perceraian, terpuruk, hingga penerimaan dirinya.

Ajaib, Tuhan berikan kesehatan yang cukup padanya. Dia menulis dan terus menulis. Saya tagih atau tidak dia tetap menulis.

Saya bantu menyunting naskah dia. Tidak sempurna betul namun kejujuran dan emosi sudah dia perlihatkan dengan apik di tiap-tiap paragraf. Akhir Oktober 2018 adalah *deadline* sebelum naskah diurus penerbit.

Saya janjikan untuk bantu dia mencari pembaca bukunya. Kebetulan teman Facebook saya full kuota 5000 orang. Dengan sekali *posting* di Facebook saya sudah menerima puluhan pemesan buku dia dalam tempo 24 jam saja. Bahkan sebelum naskah itu selesai sunting.

"Serius Pak Anang YB, aku mau. Di dusunku beberapa sudah jadi korban HIV (meninggal). Kalau sudah jadi kabari ya," komentar salah satu pemesan.

"Dokternya yang HIV? Wah hebat banget," tanya sahabat saya yang adalah seorang dokter juga melalui WhatsApp. Dia wanti-wanti agar saya tidak lupa kirim buku ini ke alamatnya.

Demikianlah Membaca buku ini memang butuh kesabaran. Saya tahu, pertanyaan terbanyak dari pembaca buku kisah nyata orang dengan HIV adalah: bagaimana dia bisa terkena apalagi dia orang berpendidikan, seorang dokter lagi? Sekali lagi, Anda wajib bersabar. Pertanyaan itu tidak langsung terjawab pada bab pertama. Juga tidak pada bab kedua.

Kenapa? Agar Anda paham bahwa nilai terpenting bukanlah pada saat kehidupan itu menukik dengan tajam ke nadir terbawah tetapi bagaimana arah kehidupan si pejuang ini berbalik arah merayap menaik. Tertatih tak mengapa. Terasa lambat dan pelan

pun biarlah. Sepanjang ada semangat menyala-nyala yang terlihat dan terasa dalam beranda hidupnya.

Itulah fragmen penting bahkan terpenting untuk Anda temukan di dalam buku-buku semacam ini.

Dukung sahabat saya ini dengan mengoleksi memoarnya. Unik karena dia terkena HIV. Dan ... dia adalah seorang dokter yang kini memilih hidup ribuan kilometer dari tanah kelahirannya. Dia dedikasikan kini hidupnya di Bumi Cenderawasih.

*Anang YB, mentor menulis dan penulis biografi di
ghostwriterindonesia.com*

DAFTAR ISI

Prakata.....	9
Catatan Sahabat Pena	13
Kaca Spion	19
Keluarga Baru.....	27
Patung Pancoran.....	33
Dokter Psikiatri	45
Diare Oh Diare	55
Film "Nada untuk Asa".....	63
Sahabatku Windy	69
Stigma Diri dan Isolasi Sosial	75
U equals U.....	85
Memahami ESSE.....	93
Belum Ada Obatnya?	97
Undetectable Menjadi Detectable?	103
Survivor	107
Syukur Kepada Tuhan	117

Dukungan Sahabat	121
Niat Mulia Berbagi Cerita	123
Keep Going	127
Fokus kepada Pikiran Positif dan Sikap Hidup Produktif	129
Pahami U = U	133
Menata Hidup Kembali	135
Doa Untuk Sahabat	137
Maruli Beruntung	141
Jauhi Penyakitnya Bukan Orangnya	143
Menemukan Hakikat Kehidupan	151
Tentang Penulis	153

Kaca Spion

Merauke di suatu sore.

Saya begitu menikmati cuaca ini. Cuaca sangat cerah, secerah hati saya. Setelah saya mandi, badan pun terasa segar apalagi saya sudah cukup istirahat setelah pulang dari kantor.

Saya memang ada janji mau ketemuan dengan seorang teman di salah satu café. Café ini cukup asyik di kota kecil Merauke. Untuk sekadar nongkrong dan selanjutnya menikmati makan malam.

Saya merasa nyaman duduk di belakang kemudi. Sejak mulai keluar kompleks rumah hingga menggelinding di jalan raya karena jalan ini baru saja diperbaiki. Nyaman sekali. Sebelumnya kota ini terkenal dengan banyak lubang di sepanjang jalan. Seringkali kalau kita mengendarai mobil sejenis sedan, akan sering kepentok pada lobang, biar pun lobang kecil sekalipun.

Hawa dingin menyembur dari *blower* ac mobil ditingkahi suara merdu menelusup ke telinga saya. Sudah jadi kebiasaan

saya tiap kali berkendara terutama kalau sendirian selalu ditemani musik baik lewat radio maupun *cd player*.

Jrengggggg! Entah kebetulan atau tidak, penyiar di radio itu memutarakan tembang lawas kesukaan saya. Sebuah senandung yang lama saya tidak mendengarnya. Tembang milik Rita Effendi berjudul "Selamat Jalan Kekasih".

Saya injak tipis rem. Sengaja saya melambatkan kendaraan di jalan yang lengang di hari yang merambat petang. Saya ingin lebih menghayati lagu favorit itu.

Begitu merasuk ke dalam pikiran saya. Sudah lama juga saya tidak mendengarkan lagu ini. Begini kira-kira penggalan liriknya.

Cukup sekali, kau lukai hati ini.

Tak ingin terulang kembali, kau tinggalkan ku sendiri.

Selamat jalan kekasih.

Kaulah cinta dalam hidupku.

Aku kehilangan mu untuk selama-lamanya.

Aku cinta padamu, aku masih menyayangimu,

walau hanya di hati saja untuk selama-lamanya.

Saya begitu menghayati setiap baris lagu ini. Tokoh yang digambarkan dalam lagu tersebut begitu tegar. Si tokoh ini sangat mengiklaskan kekasihnya yang sempat melukai hatinya.

Saya melirik kaca spion, kiri dan kanan, Juga yang ada di atas tangan kiri saya. Merauke di saat mentari tertidur memang lengang sekali seperti saat ini. Sudah lima menit melintas jalan ini dan belum bersua satu pun kendaraan lain. Paling beberapa orang yang menyusuri tepian jalan sambil memanggul beban.

Saya seperti tersedot ke masa-masa yang telah tertinggal. Dunia lama yang saya tengok dari spion itu. Begitulah saya melihat atau mengingat, sedikit masa lalu saya yang redup dan makin redup seperti senja di Merauke yang amat lengang.

Ya, saya cukup melirik dari kaca spion saja. Tidak perlu membalikkan badan. Sehingga saya bisa berkendara terus.

Apabila saya membalik badan untuk melihat ke belakang, tentulah bisa membahayakan perjalanan ini. Atau, menabrak sesuatu.

Begitu juga lah dengan gambaran masa lalu saya, cukup dilirik sekali-sekali saja. Seperti kaca spion tadi. Biarlah itu menjadi suatu pelajaran yang berharga bagi saya. Agar saya bisa memperbaiki hidup ini lebih baik ke masa yang akan datang.

Perceraian

Ah, mengingat kegagalan rumah tangga saya terdahulu apakah sayatan itu masih meninggalkan rasa perih tak terlupakan? Nyatanya sekarang, itu semua sudah tidak membekas lagi.

Sama sekali sudah terhapus dari hidup saya.

Ya. Jujur saya akui, dahulu saya sedih sekali. Pasti, tapi tidaklah perlu lama-lama. Penyesalan saja tidak akan mengubah apa pun. Saya segera *move on*. Saya bangun pikiran positif: saya pasti akan meraup hikmat di balik semua fragmen hidup saya yang buruk ini.

Lirik lagu itu masih menggaung. Kali ini bukan dari radio tapi sudah mengendap dalam alam pikiran saya.

Saya memang begitu ikhlas bercerai seperti lirik lagu itu. Bahkan sekarang saya menganggap itu sebagai titik balik saya memulai hidup, mengawali sesuatu yang baru dalam kehidupan saya yang entah masih menyisakan beberapa jengkal waktu.

Seperti lengangnya jalanan Merauke yang tanpa hambatan ... kini saya bisa lebih *enjoy* melangkah ke depan. Tanpa beban apa pun.

Tidak secara kebetulan ketika saya mengetahui status sudah terinfeksi suatu virus yang dinamakan virus "HIV"

(*Human Immunodeficiency Virus*). Baru mendapat vonis sebagai orang yang positif HIV saja sudah seolah-olah menjadi hukuman gantung bagi saya.

Ditambah lagi konflik rumah tangga yang sangat rumit. Lengkap sudah derita saya ini.

Tetapi saya percaya, keajaiban pasti terjadi dalam hidup saya. Seperti hilangnya matahari di senja hari yang bakal digantikan oleh jutaan taburan bintang yang amat elok di sekeliling hidup kita.

Dengan sakit seperti ini saya mengerti arti pentingnya kesehatan. Juga apa makna dari kegagalan dalam rumah tangga. Saya semakin dan makin mengerti arti kesabaran dan juga kesetiaan.

Ya, boleh saya katakan saat itulah awal saya memulai hidup yang baru. Saya mendapatkan dua gelar sekaligus ... yaitu sebagai duda karena bercerai dengan istri saya dan juga sebagai ODH (Orang dengan HIV) karena saya sekaligus mengetahui status saya yang terinfeksi virus HIV.

Apakah karamnya rumah tangga saya karena kehadiran "pihak ketiga" yakni si virus jahat itu? Boleh saya katakan memang seperti itu. Saya bercerai karena saya dinyatakan secara medis terinfeksi virus HIV.

Status orang dengan HIV positif inilah yang menjadi puncak konflik dalam rumah tangga saya. Rumah tangga menjadi membara hari demi hari dan berujung ke perceraian. Ini terjadi karena istri saya sudah tidak bisa lagi menerima keadaan saya dan diperburuk dengan masalah-masalah lain.

Perceraian dan positif terinfeksi HIV merupakan titik balik saya untuk memulai kehidupan yang sungguh-sungguh baru.

Sama seperti hampir dirasakan oleh jutaan orang dengan HIV lainnya, saya pun tidak pernah mengira atau menduga kalau akan terinfeksi virus HIV. Saya ini adalah "korban ketidaktahuan" karena saya tidak mengetahui informasi tentang HIV/AIDS.

Saya memang lebih suka menyebut diri sebagai ODH atau PLHIV (*People Living with HIV*), karena Orang dengan HIV (ODH) belum tentu bisa sampai mencapai fase AIDS (*Acquired Immune Deficiency Syndrome*) bila menjalani pengobatan dengan baik. AIDS adalah kumpulan gejala-gejala yang ditimbulkan oleh virus HIV akibat daya tahan tubuh yang menurun.

Perjalanan hidup saya sampai saat ini memang sudah cukup panjang. Saya sekarang sudah berusia 49 tahun. Puji Tuhan saya masih sehat secara fungsional. Walaupun ada virus HIV bersarang di dalam tubuh saya.

Saya tidak lagi terbebani dengan virus HIV. Saya sudah bisa berdamai dengannya. Sudah menjadi sahabat yang karib. Sudah jadi *sou mate* saja, seperti kata orang zaman *now*. Bisa ya, bersahabat dengan virus? . Akrab lagi, ya begitulah kira-kira saya menggambarkan.

Saya selalu bilang, kalau saya juga adalah seorang korban. Upppss, sudah kayak korban perang saja, tapi ini beneran. Saya adalah korban akibat "ketidaktahuan". Saya tidak mengetahui informasi tentang virus HIV/AIDS dan permasalahannya. Seandainya saya sebelumnya mengetahui informasi ini, tentulah saya tidak tertular atau setidaknya saya bisa mencegahnya.

Sampailah saya di café.

Saya melangkahkan kaki ke dalamnya dengan wajah senang. Saya menceritakan pikiran saya yang mengembara selama di perjalanan barusan kepada teman yang sudah menunggu di dalam dengan cangkir kopi dia yang tinggal dua pertiga isi.

"Pantesan, wajahmu sumringah begitu," kata teman saya tanpa maksud meledek.

Kami pun menikmati makan malam dan berbincang tentang banyak hal. Teman saya ini orangnya sangat asyik. Tempat saya bisa menceritakan apa saja, dan juga sebaliknya.

Segelas kopi bisa untuk menemani kami duduk lama di sana. Sampai waktunya kami pulang ke rumah masing-masing dengan perasaan lega.

Paling tidak ada teman saya untuk saling berbagi. Pengganti bahtera keluarga yang karam.

KEMENKES RI

Keluarga Baru

Bandung pada satu penggal hidup saya.

Rasanya saya benar-benar mendapat kekuatan baru, baik fisik maupun psikis. Semenjak saya bertemu dengan keluarga yang satu ini. Sebelumnya saya tidak mengenal mereka sama sekali. Saya mulai paham siapa mereka dari buku yang pertama sekali saya baca. Saya mendapatkan buku tersebut dari salah seorang perawat di sebuah rumah sakit swasta di Bandung.

Pertama membaca buku ini saya memang kurang tertarik. Tetapi setelah belasan halaman saya telusuri saya merasa ada keistimewaan yang luar biasa dari keluarga ini. Sebuah keluarga yang begitu bertolak belakang dengan keluarga saya. Saya pun diburu rasa penasaran yang memuncak. Kemudian saya mencari tahu melalui informasi sekecil apa pun yang ada dalam buku itu untuk mengetahui mereka.

Puji Tuhan

Pencarian saya membuahkan hasil. Saya menemukan juga nomor telepon seluler salah satu dari keluarga yang istimewa

ini. Saya mendapatnya dari seorang aktivis LSM, tempat salah satu anggota keluarga ini menjadi pendirinya.

Saya memberanikan diri untuk mulai mengirimkan sebuah pesan singkat di ponselnya. Lagi-lagi saya beruntung. Pesan itu direspons dengan begitu cepat. Sebuah respons yang sangat luar biasa baik.

Saya yakin, keluarga ini begitu istimewa buat saya. Makanya saya katakan bahwa saya mendapat kekuatan baru. Memang saya belum begitu mengenal mereka tapi dari tata bahasa balasan pesan singkatnya, terasa begitu mendukung saya. Mereka sangat tinggi dalam *men-support* saya.

Saya seperti selalu rindu. Setiap hari saya selalu berkirim pesan singkat lagi dan lagi. Selalu juga ada respons secara baik menghampiri saya melalui ponsel.

Hingga akhirnya, saya pun tak tahan lagi. Saya mencari tahu dimana alamat tempat tinggal mereka. Saya harus bertatap muka dengannya.

Rasanya saya benar-benar sudah tidak sabar lagi untuk bertemu dengan keluarga baru yang istimewa ini. Rumah mereka ternyata tidak begitu jauh dari tempat tinggal saya sebelumnya. Pada waktu itu saya sudah pindah ke Bandung.

Tibalah waktunya yang menurut saya pas untuk bersilaturahmi dengan mereka.

Tepat pada hari pertama hari raya Idul Fitri. Tidak susah juga untuk mencapai rumah mereka. Sengaja memang saya menggunakan jasa ojek langganan saya, mengingat suasana lebaran adalah hari macet dimana-mana.

Saya menenteng sedikit buah tangan, yang menurut saya tak begitu istimewa. Namun apa yang terjadi? Respons keluarga ini begitu istimewa dengan kehadiran saya apalagi membawa-buah tangan segala.

"Ini lho Pak, si Bobby pakai bawa buah tangan!" Bobby adalah nama gaul saya.

Menurut saya mereka juga seperti menyimpan perasaan yang sama seperti saya. Seperti kami sudah merasa saling kenal lama. Benar-benar sudah seperti keluarga sendiri.

Saya menyalami anggota keluarga ini satu per satu. Saya kagum dan jadi yakin, gambaran yang saya hadapi persis seperti buku yang sudah saya baca. Ada bapak, ibu, anak-anak, serta menantu dan juga para cucu. Juga beberapa anggota keluarga yang lain di dalam rumah itu.

Sambil menikmati hidangan yang sudah mereka siapkan, saya bercerita begitu bersemangat, bagaimana pengalaman saya dan apa yang saya alami setelah mengetahui kalau saya positif HIV.

Semua manis asam kisah hidup saya tercurahkan saat itu. Mereka menjadi pendengar yang sangat baik. Penuh

perhatian. Saya seolah-olah bertemu keluarga yang sudah lama tidak bersua. Saya pun leluasa bercerita pengalaman yang masih saya rahasiakan selama ini.

Kami seperti saling melepaskan rasa kangen, padahal ini kali pertama untuk bertemu.

Tiba tiba

Pandangan mata saya tertuju pada sebuah foto di sudut ruangan. Gambar berpigura itu adalah foto saat acara *launching* buku yang saya ceritakan di awal bab ini.

Keluarga ini mempunyai seorang putri bernama Susi. Susi adalah ODH seperti kondisi saya. Tetapi, Susi sudah meninggal, kisah Susi lah yang ditulis di dalam buku tersebut.

Buku itu sangat menginspirasi saya hingga saat ini. Buku ini adalah kisah hidup perjuangan Susi melawan stigma dan diskriminasi yang saat hidupnya begitu kental.

Begitu berkesan nya buku itu, sampai-sampai saya membuat *hard cover*. Terkesan *lebay* ya, tetapi tidaklah.

Saya meyakini buku itu akan tetap menjadi kenangan bagi saya. Banyak sumber inspirasi dan motivasi di dalamnya. Hal ini yang membuat saya bisa tegar seperti sekarang. Saya pun harus menjaga buku itu baik-baik.

Satu perkataan Susi yang paling terngiang di dalam ingatan saya hingga saat ini adalah

"Saya tidak kehilangan martabat. Atau, harga diri saya berkurang sebagai manusia karena saya HIV positif. Saya bangga dengan 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. Setiap hal yang terjadi dalam hidup saya, baik yang baik, 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?"

Sedihnya, orang yang terinfeksi virus HIV selalu dikaitkan dengan moral. Padahal, sakit penyakit apa pun tidak ada hubungannya sama sekali dengan itu. Seolah-olah mereka yang terinfeksi virus HIV, sudah wajar untuk mendapatkannya. Karena moralnya kurang baik. Bahkan ada yang menyebutnya sebagai sumber dari penyakit masyarakat.

Begitu dalamnya stigma itu bagi ODH termasuk saya dan Susi. Seolah-olah kami adalah sekumpulan orang yang paling bejat di dunia ini! Sebaliknya, mereka yang tidak terinfeksi bermoral baik tanpa kecuali.

Sebaik-baiknya orang, kita tidak tahu apa yang dilakukannya di balik pintu. Begitu kata Susi, Ada benarnya juga. Siapakah kita hingga kita berhak menghukum seseorang? Orang lain lebih bejat dari kita? Banyak orang mungkin

lebih bejat dari saya dan Susi tapi beruntung mereka tidak terinfeksi virus HIV.

Seseorang yang merasa paling baik sekalipun di depan manusia, tidak seorang pun mengetahui apa yang dilakukannya, di belakang kita atau di saat tidak ada orang yang melihatnya.

Semua orang memiliki masa lalu. Kita hidup di zaman sekarang bukan di masa lalu, baik yang baik maupun yang jelek. Masa lalu biarlah menjadi bahan renungan bagi kita. Kita menuju hidup yang lebih baik di masa yang akan datang.

Betah juga saya bercerita lama-lama di tengah keluarga ini. Mereka begitu hangat dan saya nyaman untuk terus bercerita apa saja.

Mereka pun ganti bercerita, betapa besar memberikan dukungan dan perhatian untuk Susi. Tidak ada dari anggota keluarga kuat ini yang menghukum atau melakukan diskriminasi sama sekali.

Mereka sayang sekali kepada Susi. Sampai akhir hayatnya Susi tidak mendapat penolakan dari keluarga ini sama sekali.

Sampai sekarang pun saya tetap berkomunikasi dengan keluarga ini, saya merasakan betul, bagaimana *support* mereka terhadap saya. Pemahaman mereka tentang HIV/AIDS sudah sangat baik.

Patung Pancoran

Kapan saya pertama kali dengan kepala tegak berkata: Ya, saya kena HIV? Ini kisahnya.

Percakapan malam itu memang seru sekali. Berawal dari *chatting* di Whatsapp. Memang sudah lama saya tidak berkomunikasi dengan kakak saya yang satu itu. Saya maklum dengan kesibukannya yang sedang sebagai aktivis kemanusiaan. Ya, sampai-sampai membuat saya harus menunggu sampai dia ada waktu luang untuk membalas semua pesan-pesan yang masuk di ponselnya.

Tetapi entah apa yang terjadi malam itu, mungkin dia tidak sabaran lagi hanya dengan pesan yang saya layangkan di akun Whatsapp. Akhirnya ponsel saya berdering juga, dia ternyata yang menelepon. Saya melihat namanya, kemudian kami mengobrol panjang lebar, hampir dua jam! Sampai salah satu di antara kami isi baterainya habis.

Kami saling bercerita. Begitu asyik kadang sampai berurai air mata dan juga ditingkahi canda tawa. Aneh kan? Ada canda

tawa, air mata, dan diskusi serius. Itulah kami. Itu jugalah alasan yang membuat saya suka untuk bercerita lama-lama dengannya walau hanya lewat ponsel yang menempel di telinga kami masing-masing.

Saya merasa konyol dengan celotehan dia tentang saya yang membuka status (*coming out*) HIV ke publik.

Memang, sejak awal saya mengetahui status sebagai ODH, tidak butuh waktu lama bagi saya untuk membuka status saya ke publik. Tepat dalam peringatan Hari Aids Sedunia (HAS) saya membuka status HIV positif saya ke publik.

Acara itu diadakan di Auditorium Eijkman Fakultas Kedokteran Universitas Pajajaran Bandung. Saya berpikir positif saja, tidak ada yang perlu ditutup-tutupi. Saya kan tidak melakukan perbuatan kriminal.

Ya, ini adalah hidup saya sendiri!

Ada perasaan lega jikalau saya sudah berbicara terbuka. Pundak ringan. Punggung saya seperti tegak kembali. Kepala tengadah dan mata berani menatap lurus ke depan.

"Keterbukaan adalah awal pemulihan", itu yang ada dalam keyakinan saya. Sosok yang bertindak sebagai moderator saya saat itu adalah seorang dokter psikiatri, juga dihadiri oleh ahli-ahli di bidang HIV baik dari Jakarta maupun dari Bandung tempat acara itu berlangsung.

Tiba-tiba saat itu

Dia, si moderator, bertanya kepada seluruh audiens yang hadir di auditorium yang sudah penuh. "Siapa di antara ODH di tempat ini yang bersedia diwawancarai?"

Dengan spontan saya mengangkat telunjuk tinggi-tinggi. Kebetulan juga saya duduk agak di depan karena hadir lebih awal. Saya pun diminta maju ke hadapan hadirin.

Saya tidak mengenal satu pun di antara hadirin yang ada di situ saat itu. Bahkan saya hanya mendapat undangan dari salah satu perawat dari rumah sakit dimana saya pernah dirawat. Dia awalnya akan hadir pada acara itu, dan ternyata berhalangan hadir.

Saya mulai memperkenalkan diri, juga menjelaskan latar belakang, juga pekerjaan. Ringan saja saya kisahkan riwayat sakit saya. Termasuk saat pertama kali mengetahui kalau saya terinfeksi virus HIV.

Saya di atas panggung itu diwawancarai oleh seorang dokter psikiatri. Saya berbicara begitu percaya diri. Saya berpikir yang mewawancarai saya adalah seorang ahli, bukan orang awam. Dia tidak mungkin lah bertanya hal-hal yang konyol, itu yang ada dalam pikiran saya. Seru sekali wawancara pada saat itu.

Saya bercerita di hadapan banyak orang. Banyak juga di antara audiens yang hadir bertanya tentang pengalaman saya saat baru mengetahui status HIV.

Saya memang seorang yang berlatar belakang medis. Bagi sebagian orang awam memang hal ini janggal. Bagaimana mungkin seorang tenaga medis bisa terinfeksi dengan virus HIV? Terjangkit virus HIV dari manakah dia dapat penyakit ini?

Ini deretan pertanyaan yang memancing persepsi yang beragam. Dokter terkena virus HIV? Wow!

Tak henti hadirin maupun para pembicara bergantian mengajukan pertanyaan kepada saya. Dengan rasa percaya diri semua pertanyaan bisa saya jawab dengan baik. Apa adanya. Lebih spesifik lagi tentang profesi dan pekerjaan saya. Selesai wawancara ternyata saya mendapat sambutan tepuk tangan yang sangat meriah dari semua orang yang hadir saat itu.

Pertanyaan mereka dan mungkin Anda pembaca buku ini bisa jadi adalah

Bagaiman kelanjutan pekerjaan saya sebagai seorang medis yang menangani pasien, sedangkan saya sendiri juga terinfeksi virus HIV? Karena bagi sebagian orang, akan menjadi enggan untuk memeriksakan kesehatannya pada dokter yang terbukti terinfeksi virus HIV.

Stigma dan diskriminasi masih tinggi pada saat itu. Informasi tentang HIV/AIDS, serta pemahaman masyarakat juga belum begitu baik. Sebenarnya tidak ada yang perlu dikhawatirkan tentang penularan virus HIV, jikalau kita paham tentangnya. Informasi tentang HIV/AIDS yang benar, sangat perlu disampaikan untuk semua orang.

Stigma dan diskriminasi lah yang membuat orang yang hidup dengan HIV sedemikian menyeramkan. Diskusi di auditorium saat itu sangat seru. Banyak informasi yang saya dapatkan. Banyak ahli juga yang hadir, termasuk juga profesor dari Jakarta. Yang lebih mengejutkan lagi, setelah selesai acara dan saya keluar ruangan, saya disalami banyak orang.

Banyak dari mereka mengucapkan selamat kepada saya. Tak luput juga wawancara dari berbagai media. Baik media cetak maupun elektronik bergantian mengantre bertanya pada saya.

Jadilah saya seperti seorang selebriti dadakan karena pengakuan saya sebagai ODH di depan publik.

Balik lagi ke cerita soal telepon tadi, kakak saya menyelektuk konyol.

"Patung pancoran saja sudah tahu ya kalau kamu itu adalah seorang ODH."

Spontan saya tertawa ngakak di tengah malam itu.

Saya katakan, "Ya, betul, sampai patung pancoran saja sampai tahu ya Kak?" Demikianlah kami berdua tertawa tengah malam seperti orang gila.

Membuka status ke publik adalah awal kebangkitan. Saya mengakui itu. Dengan demikian publik pun jadi tahu, dan saya bebas melangkah kemana mana, tanpa beban apa pun yang saya tutupi.

Memang tidaklah mudah dan tidak semua orang bisa menerima keadaan saya ini. Ada saja yang nyinyir. Bahkan banyak jumlahnya. Tetapi, inilah saya apa adanya. Ini adalah hidup saya sendiri, saya yang akan menjalaninya. Saya tidak mengusik dan tidak merugikan orang lain.

Hidup ini akan jalan terus, terserah orang menanggapi bagaimana. Saya masih mau berbuat sesuatu walau kecil untuk orang lain. Saya juga mau berguna buat sesama.

Begitu serunya perbincangan malam itu. Akhirnya kami sudahi dulu dan saling mengucapkan terima kasih dan berjanji bisa bertemu di waktu entah kapan.

Malam terus merayap setelah percakapan malam itu, saya tidak langsung bisa tidur.

Saya masih merenung tentang apa yang saya alami selama ini. Tiba-tiba ponsel saya bergetar. Ada pesan masuk. Saya langsung membukanya. Kaget ... ternyata dari kakak yang teman saya menelepon tadi.

Begini pesan itu.

“Membuka status sebagai ODH tidaklah mudah”.

Saya harus siap menghadapi cakaran stigma dan diskriminasi ditambah lagi kalimat-kalimat miring. Tetapi Bobby tetaplah tegar menghadapi risiko ini.

“Saya membuka diri atas dasar sebuah alasan positif”, demikian dia berbicara dengan tegas.

Profesinya yang adalah seorang tenaga medis menambah cibiran banyak orang terhadapnya. HIV mutlak diidentikkan dengan *free sex* atau narkoba oleh kebanyakan masyarakat. Padahal ada hal-hal lain yang bisa membuat seseorang terinfeksi.

Belum lagi orientasi seksual yang kemudian dimasukkan ke dalam daftar panjang stigma. LGBT pun mendapat tumpahan kemarahan, dituding sebagai penyebab dan penyebaran virus HIV.

Aneka stigma yang sudah terlanjur meresap dan dipelihara untuk kemudian diwariskan turun-temurun, menurutnya

harus diluruskan. Keluaran dari stigma sama sekali tidak membangun dan karenanya ia terus berusaha, membuat jembatan-jembatan komunikasi dengan masyarakat luas.

"Masyarakat BERHAK untuk tahu, lalu paham. Sehingga cara pandang mereka diharapkan dapat berubah dengan adanya paparan yang komprehensif". Nada suaranya tegas dan saya mendengar ada ketulusan di dalamnya.

Setelah terdiam sejenak, ia pun melanjutkan bercerita.

"Kak, yang saya hadapi tidaklah mudah. Dari awal saya membuka status ke publik, bahkan hingga detik ini, selalu saja goresan diskriminasi saya rasakan. Namun saya mengerti bahwa itu bukanlah mutlak kesalahan mereka.

Informasi-informasi salah yang selama ini mereka dapatkan, itulah yang membuat mereka membuat batas dengan para ODH. Dan, sangat perlu waktu untuk mengubah semua ini. Masih ada yang bilang saya kepedean, atau terlalu percaya diri dengan membuka status. Belum lagi yang menganggap saya aneh dengan

teori-teori saya. Ataupun karena cara pandang saya yang dianggap tidak normatif”.

Saya pun hanya diam mendengarkan, hingga akhirnya terlontar sebuah pertanyaan tolol yang sebenarnya sudah bisa diduga jawabanya. Namun saya ingin mendengar kisah pribadinya terkait hal ini.

“Kamu sudah open status ke publik. Lalu sebagai seorang medis, apa pernah atau masih ada penolakan dari pasien yang tidak HIV jika kamu sendiri yang akan menangani mereka?”

Boby menghela nafas panjang, sebelum menjawab yang kemudian diikuti tawa kecil. “Yah ... hal seperti itu bisa terjadi dimana-mana, Kak”.

Ketakutan-ketakutan dari masyarakat yang ditangani secara profesional oleh seorang ODH.

Saya pribadi sangat mengapresiasi apa yang dilakukan seorang Bobby. Buat saya keterbukaannya atas status HIV

dia, dilakukannya dengan penuh tanggung jawab dan kesadaran penuh.

Apa yang telah dilakukannya, di mata saya adalah sebuah pembuktian. Seperti yang dikatakannya di awal bahwa ia melakukan itu atas alasan yang positif.

Bisa dibayangkan, beratnya liku-liku perjuangan berhadapan dengan para pemelihara stigma. Belum lagi jika sebuah kebijakan yang mau tidak mau biasanya akan berpihak pada suara mayoritas. Ini pasti menjadi hal menyedihkan baginya. Tetapi saya tidak melihat semangatnya berkurang sama sekali. Dengan suara mantap ia mengatakan, "Saya akan terus berbuat sesuatu semampu saya" untuk mewujudkan "INDONESIA TANPA STIGMA".

Berbagai reaksi saya dapatkan setelah membuka status HIV saya ke publik. Tetapi, karena niat saya membuka status adalah positif dan tidak ada kepentingan lain maka hal itu tidaklah berpengaruh besar bagi saya, jikalau ada orang yang menanggapi secara negatif.

"Saya anggap saja mereka tidak mau berteman dengan saya hanya karena status saya". Tetapi rata-rata setelah

mereka mendapatkan informasi yang benar dan mulai memahaminya, mereka kembali bersahabat dengan saya. Bahkan, ada yang datang untuk meminta maaf.

Dalam pikiran saya, biarlah semua orang tahu informasi HIV lewat kehidupan saya. Saya juga selalu berbicara kepada siapa pun bahwa, “stop virus hanya sampai di saya”. Ini memang suatu prinsip yang kuat bagi saya.

Membicarakan HIV bagi saya di tempat terbuka adalah hal yang biasa. Kami para ODH tidaklah perlu sembunyi-sembunyi atau berbisik-bisik membicarakan virus yang ada di dalam tubuh ini.

Dahulu keluarga besar saya juga menolak bahkan menjauhi saya. Bahkan terasa sudah membuang saya. Tetapi tidak apa-apa, toh itu terjadi karena mereka juga belum mengerti tentang HIV.

Sekarang setelah mereka mulai paham, kembali kok mereka menerima saya seperti dulu, seperti sebelum saya positif HIV. Sekarang mereka bahkan mendukung saya sepenuhnya. Mereka sudah melihat kondisi saya secara langsung dan menyaksikan sendiri perubahan seperti apa yang sudah saya alami.

Mengenai stigma dan diskriminasi, sering saya berseru

“Walaupun hanya saya seorang diri yang ODH di dunia ini, saya akan tetap seperti ini”. Tidak sedikit pun saya berubah.

Bahkan harkat dan martabat saya sebagai manusia tidak sedikit pun berkurang karena saya positif HIV. Tetaplah saya seperti orang lain pada umumnya manusia. Toh saya tidak merugikan orang lain dan masih bisa bermanfaat bagi orang lain. Saya sendiri yang menjalani hidup saya. Saya tidak perlu dikasihani maupun diistimewakan. Saya juga tidak harus tergantung pada orang lain.

Hidup yang memiliki dampak dan bermanfaat bagi orang lain, itulah yang penting bagi saya dan menjadi tujuan hidup saya. Buat apa hidup di dunia ini jikalau tidak berguna?

KEMENKES RI

Dokter Psikiatri

Saya memang mengalami goncangan yang hebat setelah mengetahui status terinfeksi virus HIV. Keluarga besar saya banyak yang terguncang. Saya berpikir kali ini tamatlah riwayat hidup saya. Kematian sepertinya sudah di ambang pintu. Saya sudah tidak mampu untuk berpikir apa-apa.

Keluarga besar saya juga ikut-ikutan menjauhi, bukannya mendukung saya. Seolah-olah saya sudah membuat malu seluruh keluarga besar saya. Aib keluarga!

Saya maklum mereka belum pernah memperoleh edukasi dan tidak tahu informasi sama sekali tentang virus HIV. Sementara saya diwanti-wanti dan mereka mengingatkan untuk tidak membuka masalah ini pada siapa pun.

Hal itu membuat saya terpuruk semakin dalam. Saya hanya bisa mengurung diri di dalam kamar, meratapi nasib sendiri. Seolah-olah hanya menunggu malaikat pembawa surat kematian datang menjemput.

Bagaimana saya berusaha sembuh?

Awal memulai pengobatan saya melakukannya sendirian, nyetir sendiri, cari dokter sendiri, dan apa pun saya lakukan sendiri. Seolah-olah saya tidak mempunyai siapa pun untuk sekadar berbagi beban yang saya pikul selama ini.

Sampai saya memutuskan untuk menjual rumah dan pindah ke kota Bandung.

Inilah awal kepindahan saya ke Bandung, kota yang lebih kecil dari kota Jakarta. Kota kembang ini saya anggap lebih ramah untuk orang-orang ODH seperti saya. Bedanya dengan di Jakarta orangnya sudah lebih sibuk dan juga lebih egois menurut saya, jadi tidak begitu perhatian terhadap orang lain.

Saya pindah ke Bandung dengan menyetir sendiri. Mobil kecil saya sudah dipenuhi dengan barang-barang. Mulai dari bagasi sampai semua kursi mobil penuh dengan barang pindahan kecuali tempat duduk untuk nyetir.

Saya anggap ini serua-seruan saja. Memang, mengingat situasi yang rumit pada saat itu. Kadang kalau capek datang, atau rasa ngantuk akibat pengaruh obat yang saya minum, saya berhenti di setiap *rest area* dalam perjalanan Jakarta-Bandung. Perjalanan saya santai saja, saya tidak mengejar apa pun.

Tujuan saya ke Bandung adalah menuju tempat saudara saya. Daerah ini termasuk daerah yang masih di pinggiran kota Bandung. Tetapi tak mengapa, sambil menunggu saya bisa mencari tempat kos di perkotaan kota Bandung.

Butuh waktu untuk bisa beradaptasi dengan suasana kota dingin itu. Pernah suatu kali saya tersesat, tidak mengerti arah jalan di kota Bandung. Untuk diketahui, kota Bandung kebanyakan jalan adalah satu arah. Saya pun bertanyalah kepada orang-orang di sekitar. Mereka mau menjelaskan dengan begitu ramah, sehingga saya menyimpulkan, "orang-orang di daerah itu lebih ramah dari orang-orang di perkotaan", itu persepsi saya lho.

Saya melanjutkan pengobatan di kota Bandung. Saya menemukan rumah sakit swasta yang sangat baik pelayanannya, terutama untuk ODH seperti saya. Saya juga menemukan kos dekat rumah sakit tersebut. Sehingga dengan mudah saya menjangkaunya hanya dengan berjalan kaki saja.

Anda tahu apa yang saya lakukan untuk membunuh waktu?

Di dalam kamar kos itulah saya mengurung diri sehari-hari, tanpa ada yang mengenal. Setiap hari pekerjaan saya hanya tiduran di kos saja. Kalau merasakan lapar mulai menyerang, barulah saya ke luar untuk mencari makanan di warung-warung terdekat. Menjalani hari-hari seperti itu

membuat saya bukannya *enjoy*. Saya semakin stres, hingga tiba akhirnya saya minta rekomendasi dokter saya agar saya dikonsultasikan ke dokter psikiatri (dokter spesialis jiwa).

Rekomendasi pun saya peroleh. Saya mencari dokter yang direkomendasikan tersebut dan tempat praktiknya. Saya juga memutuskan untuk menggunakan jasa taksi, takutnya nanti kalau bawa kendaraan sendiri bisa nyasar seperti tempo hari, masih kebayang ya?

Akhirnya saya bertemu juga dengan dokter psikiatri tersebut. Seorang ibu paroh baya yang ramah sekali. Usia dia sekitaran 50 tahun. Bicaranya pelan tetapi sangat tegas. Tatapan matanya juga lembut sekali. Makanya banyak sekali pasien-pasien yang ingin curhat terutama mereka yang sedang banyak beban pikiran.

Biasanya di tempat tunggu, kami para pasien saling berbagi cerita. Tentang keluhan masing-masing yang membawa kami mau berkonsultasi ke dokter tersebut.

Setelah giliran saya diperiksa, lebih tepatnya saya menyebutkan wawancara atau konsultasi, saya menceritakan semua yang saya alami. Saya juga memberitahu, dokter siapa yang mengirim saya ke dokter itu.

Dokter itu juga sudah langsung paham apa yang saya maksud, dan saya juga bicara tentang status HIV saya. Puas

juga bercerita saat itu, seolah-olah saya menemukan teman baru untuk curhat.

Perasaan saya lega bisa mengutarakan beban pikiran yang selama ini terpendam. Perbincangan saat itu begitu santai dan begitu menyenangkan. Seperti seorang sahabat saja, dan tidak ada jarak sama sekali di antara kami. Saya juga menceritakan semua hal yang sangat mengganggu pikiran.

Senangnya saya hari ini, saya bertemu dokter yang sangat menyenangkan. Paling tidak saya sudah bercerita banyak hal, akan ketemu dia lagi dua minggu kemudian pada saat kontrol.

Selesai berbicara dengan puas, tiba waktunya untuk pulang dan pamitan. Dan, hal yang bikin saya lebih kaget lagi dokter tersebut tidak mau saya bayar sepeser pun.

Hari ini menjadi hari yang begitu menyenangkan bagi saya. Akhirnya saya pulang dengan lega menerima resep sekadar untuk relaksasi agar bisa mengatasi rasa cemas yang saya rasakan selama ini.

Saya jadi sadar. Ternyata saya memiliki rasa cemas yang berlebihan dan saya pendam sendiri. Bertubi-tubi tekanan menghantam saya dari sana sini, terutama dari keluarga besar saya setelah mengetahui status HIV positif.

Tepat dua minggu kemudian saya datang untuk kontrol. Apa daya, ternyata dokter yang praktik pada saat itu bukanlah dokter tersebut. Ada dokter psikiatri yang lain yang menggantikan. Dokter kesayangan saya tersebut sedang mengikuti suatu kegiatan di luar kota.

Tetapi, tak mengapa lah, saya pikir biar bertambah lagi dokter untuk menjadi teman curhat saya, begitulah kira-kira di dalam pemikiran saya.

Tuhan masih berpihak pada saya.

Betul juga, dokter ini pun baik sekali. Dia juga tekun mendengarkan apa yang menjadi keluhan saya. Saya curahkan semuanya. Saya sepertinya menemukan seseorang yang tepat untuk menerima uneg-uneg saya. Selama ini memang saya simpan sendiri. Responsnya juga luar biasa dan terakhir dia pun membuatkan resep untuk saya.

Dan ... saya lebih kaget lagi karena dokter ini juga tidak mau dibayar. Dokter sebelumnya juga tidak mau dibayar, atau sudah dipesan demikian, saya juga tidak tahu persis. Kemudian kembali saya disarankan untuk kontrol dua minggu kemudian juga.

Ketiga kalinya mengunjungi dokter psikiatri, kembali lagi saya bertemu dokter yang semula. Dia sudah berpraktik kembali. Lagi-lagi saya menjadi pasien nomor satu atau

nomor dua. Kebiasaan saya jauh hari sebelum hari kontrol, saya sudah menelepon ke sana. Saya mendaftarkan diri sesuai dengan jadwal saya kontrol. Kali ini saya bercerita lebih semangat lagi. Sebulan berlalu setelah pertemuan yang pertama.

"Ayo dokter lakukan sesuatu yang terbaik untuk saya" Saya pikir umur saya tidak akan panjang lagi. "Berapa pun akan saya bayar. Karena saya tidak peduli lagi dengan uang," begitu saya berbicara pada dokter tersebut.

Saya pikir saya masih punya sedikit simpanan hasil penjualan rumah. Apa salahnya kalau saya habiskan sebelum saya mati? Toh uang tidak akan bisa saya bawa mati.

Dokter tersebut menjawab dengan santainya tentang kematian.

"Semua manusia di dunia ini akan menuju kematian," kata dia. "Ada yang berumur panjang ada yang tidak. Dalam keadaan sakit atau pun tidak." Semua akan menuju ke sana.

"Belum tentu kamu duluan mati daripada saya," jawab dokter itu ringan.

Tidak ada seorang pun yang mengetahuinya, demikianlah dokter ini menjelaskan pada saya. Hebat kan dokter saya. Saya senang sekali dengan dia, menerangkan begitu santai tentang kematian yang bagi saya menakutkan sekali.

Kemudian dia menanyakan apakah saya memiliki kartu BPJS? Kemudian saya katakan iya.

"Saya punya. Tapi saya tidak mau memakai fasilitas itu karena menurut saya penanganannya sangat lambat. Antrian juga sangat panjang. Hal ini membuat saya enggan menggunakan fasilitas tersebut. Walaupun saya setiap bulannya harus membayar iuran."

Dia katakan mulai saat ini, gunakan fasilitas itu untuk berobat. Dimana saja kartu itu diterima karena itu pelayanannya gratis. Dokter ini juga melayani pasien BPJS di rumah sakit tempat dia bertugas.

"Kalau kamu meninggal seperti yang kamu bilang, dan kamu masih punya uang, bisa kok kamu sumbangkan ke yatim piatu dan panti asuhan."

Saya seperti terhenyak. Dokter ini berbicara santai tapi begitu mengena di hati saya. Ya, uang saya bisa juga saya sumbangkan bagi siapa saja yang membutuhkan.

"Karena orang hidup lah yang akan membutuhkan uang, bukan orang yang sudah mati."

Kata-kata dokter tersebut mendamprat saya betul-betul. Terlihat benar, di situlah letak "keegoisan" saya selama ini. Saya hanya mementingkan diri saya sendiri. Saya tidak pernah peduli kepada orang lain.

Sejak itu pola berpikir saya betul-betul berubah. Paradigma dan cara pandang saya tentang kematian berubah dengan kata-kata dokter tersebut.

"Ternyata betapa egoisnya saya selama ini," saya bergumam dalam hati.

Saya seperti menemukan titik balik di ujung kehidupan saya. Dari situlah saya mulai memahami apa itu kepedulian. Peduli terhadap sesama membuat saya merasa memiliki arti bagi orang lain.

Saya memang menghadapi ancaman kematian tetapi saya juga masih bisa berguna bagi orang lain. Saya mulai menyadari betapa perlunya berbagi terhadap sesama. Masih banyak orang yang membutuhkan uluran tangan kita.

Setelah selesai berbicara kembali saya mau membayar sebagai ucapan terima kasih. Saya juga merasa sudah terbantu sekali. Tetapi, tetap saja dokter itu tidak mau saya bayar sama sekali.

"Saya jadi tidak enak, Dok," begitu kata saya. Kemudian saya menyeletuk lagi, "Saya akan malu kalau saya kembali ke sini lagi kalau dokter tidak mau menerima pembayaran."

Jawaban dokter itu membuat saya kaget. "Pakai topeng saja kalau kamu malu kembali ke sini." Mendengar jawaban

spontan seperti itu membuat kami berdua tertawa lepas terbahak-bahak.

Kembali saya merasa lega sekali. Seolah-olah beban saya terlepas semuanya. Terima kasih dokter untuk segala wejangannya hari ini. Saya ternyata tidak hidup sendirian.

KEMENKES RI

Diare Oh Diare

Diare atau *wasting syndrome* memang saya derita secara berkepanjangan. Hal itu saya alami pada awal-awal mengetahui saya positif HIV. Kondisi tersebut wajar terjadi karena saya mengetahui status HIV saya sudah dalam stadium lanjut atau stadium IV menurut WHO. Jadi sudah masuk dalam fase AIDS. CD4 (daya tahan tubuh) saya saat itu sangat rendah sekali, yaitu 10.

Beberapa kali saya sudah dirawat di beberapa rumah sakit di Jakarta. Itu terjadi sebelum saya mengetahui status HIV positif.

Bukan hal mudah berada dalam kondisi sakit parah jauh dari kerabat dan sahabat. Semua harus saya tanggung sendirian termasuk untuk urusan makan dan bepergian.

Hidup sendirian dalam kamar di kos memang membuat saya sangat sulit mengatur pola makan yang baik. Jadi setiap hari, tiga kali sehari saya harus selalu mencari makanan keluar kos. Kadang saya membeli sebungkus nasi di warteg

atau warung-warung makan di pinggir jalan, ya sedapatnya gitu lah.

Kondisi inilah yang juga memperburuk kondisi kesehatan saya. Diare saya makin parah.

Ya, seringkali saya mengalami diare akibat pola makan yang tidak benar. Bisa jadi kebersihannya juga kurang memadai. Syukurnya di tempat kos tersebut tersedia juga dapur kecil. Di situ saya bisa sekadar merebus mie instan. Saya juga bisa memasak air panas jikalau membutuhkan.

Saya menjalani kehidupan di kamar kos itu sedemikian rumit. Makan yang tidak teratur, pola makan juga tidak baik. Maka terbesitlah di pikiran saya untuk mencari dokter yang bisa membantu untuk mengatur makanan dan pola makan yang sehat untuk saya. Mungkin karena latar belakang saya yang adalah seorang dokter sehingga nalar untuk hidup sehat masih ada di dalam diri saya.

Saat itu kondisi saya sudah masuk ke dalam fase malnutrisi berat atau kekurangan gizi yang akut. Bagaimana bisa terjadi seperti itu? Ya itu tadi, saya mengalami diare yang tiada henti.

Saya berusaha untuk mencari info lewat internet, dimana kira-kira ada dokter gizi klinik yang berpraktik di kota Bandung sehingga saya boleh mengunjungi tempat praktiknya.

Akhirnya ketemu juga dokter tersebut. Dokter itu berpraktik di salah satu rumah sakit swasta di kota Bandung.

Saya pun menemukan nomor kontak teleponnya. Syukurlah dokter ini selalu berpraktik di pagi hari. Dokter ini memiliki waktu yang lama bagi setiap pasien untuk berkonsultasi. Sebut saja namanya dokter Meylan. Dokter perempuan ini juga begitu teliti, cerdas, dan detail sekali. Dokter ini menerangkan bagaimana itu pola makan yang sehat. Juga mengajari dasar-dasar gizi yang baik untuk bisa hidup lebih sehat.

Pertama-tama dia timbang dulu berat badan saya. Astaga, angka di dalam timbangan badan sudah rendah sekali. Sebelumnya berat badan saya 72 kg, sekarang tinggal 48 kg. Jadi saya sudah kehilangan berat badan 24 kg.

Kebayang kan betapa kurusnya saya pada saat itu. Itu terjadi karena pola makan saya yang tidak sehat selama ini. Diare yang berkepanjangan juga menjadi penyebabnya. Berbagai pemeriksaan dilakukan secara lengkap dan juga informasi gizi yang baik. Dokter ini menerangkan begitu jelas dan sangat sederhana.

Saya pun mulai paham tentang gizi yang baik untuk menunjang kesehatan saya. Dokter juga memberikan beberapa resep obat untuk mengobati diare saya. Tidak lupa dia tambahkan berbagai macam vitamin untuk saya konsumsi selama dua minggu.

Saya kembali kontrol dua minggu kemudian untuk mengevaluasi kondisi saya yang sudah malnutrisi berat tersebut. Saya juga mendapat saran untuk tidak makan di sembarangan tempat, terutama di rumah makan yang khas dengan bumbu pedas dan bersantan. Hal ini bisa juga memicu diare.

"Mulailah untuk bisa mengolah makanan sendiri. Sehingga terjamin juga kebersihannya. Makanan tentu lebih sehat dan sesuai selera juga," nasihatnya.

Hebat ya dokter saya yang satu ini? Dokter ini juga sudah mengatur jadwal jam makan saya yang sangat detail dan teliti.

Jadwal makan saya dimulai dari pukul enam pagi sampai pukul enam sore. Saya perhatikan rancangan pola makan itu hampir setiap jam saya harus makan. Baik nasi, daging, sayuran, buah-buahan, roti, minum susu, sampai mengunyah permen pun dia sarankan. Hal ini baik untuk pasokan gula atau energi penambah tenaga saya. Sering makan tetapi tentu saja dalam porsi sedikit-sedikit.

Dokter ini juga ahli dalam gizi makanan, maka sekalian saja saya meminta dituliskan daftar belanjaan. Pikir saya nanti ketika saya pulang dari tempat praktiknya, saya bisa singgah di pasar atau supermarket yang saya lewati.

Saya pun memperoleh daftar belanjaan bahan makanan dari dokter yang baik itu. Saya melihat daftar belanjaan bahan

makanan mulai dari sumber protein, karbohidrat, sayuran, dan buah-buahan, juga tidak ketinggalan dengan susu.

Akhirnya selesai juga konsultasi saya dengan dokter saya yang satu ini. Saya memperoleh resep untuk mengambil obat dan juga daftar belanjaan. Pulang dari tempat dia praktik, saya singgah dulu untuk berbelanja. Saya memutuskan untuk mengolah makanan sendiri.

Syukur, saya selalu mendapatkan kemudahan dan selalu menemukan dokter yang tepat yang membantu saya mendapatkan kesehatan yang lebih baik.

Setelah semua selesai, seperti biasa saya mencegat taksi dari rumah sakit tempat praktik dokter tersebut. Kali ini saya pulang ke tempat kos dengan daftar belanjaan di tangan. Kami meluncur ke supermarket yang dilewati. Sopir taksi tersebut bersedia dan sabar menunggu sampai saya selesai berbelanja. Tentu dengan argo taksi yang tetap berjalan. Tapi tidak apa-apa demi sebuah usaha untuk bisa hidup sehat, apa pun akan saya lakukan.

Dengan cepat selesailah saya berbelanja bahan makanan tersebut. Lucu ya, udah kayak emak-emak saja, gumam saya dalam hati.

Sesampainya di kos saya mulai membuka jadwal makan buatan dokter ahli gizi saya tadi. Mulailah saya mengolah

bahan makanan tadi sedikit demi sedikit. Senangnya hati saya. Lumayan juga, saya sedikit ada kesibukanlah, daripada bengong meratapi nasib. Sekarang saya masih bisa menyiapkan makan sendiri. Saya tidak ada pekerjaan apa-apa selain kunjungan kontrol rutin ke dokter-dokter langganan saya.

Saya mulai merasakan manfaatnya. Saya bisa mengatur dan memasak makan sendiri. Begitu bahan makanan habis saya juga sudah bisa mengatur belanjaan kembali. Saya berbelanja sesuai dengan selera dan keinginan makan saya saat itu.

Saya juga membiasakan untuk hidup mandiri dan tidak selalu bergantung pada orang lain. Dua minggu berlalu, saya kembali kontrol ke dokter gizi tersebut. Kembali konsultasi perlu untuk mengevaluasi kondisi tubuh saya. Puji Tuhan, benar ada perkembangan yang bagus. Berat badan saya pun sudah mulai bertambah.

Hal demikian itulah yang saya lakukan tahap demi tahap. Selain kunjungan ke dokter penyakit dalam, ke dokter psikiatri, dan juga ke berbagai laboratorium. Mengingat karena saya terus-terusan mengalami diare, sampai memerlukan pemeriksaan feces atau kotoran dan juga sampai dikultur (di-biakkan). Pemeriksaan ini juga harus menunggu hasil yang berbulan-bulan. Kenapa diperlukan kultur feces atau ko-

toran? Hal ini untuk mengetahui bakteri apa sebenarnya yang ada di dalam feces yang mengakibatkan diare.

Lama mengalami diare, saya sempat juga mencari dokter spesialis saluran pencernaan (*gastroenterologist*) supaya saya bisa menjalani endoskopi maupun kolonoskopi. Pemeriksaan ini sangat diperlukan, agar bisa melihat keadaan saluran pencernaan saya.

Setahun sebelumnya saya sudah pernah diperiksa oleh seorang dokter gastro di Jakarta. Syukur hasilnya baik-baik saja. Hasil pemeriksaan patologi anatomi juga tidak ada yang mengkhawatirkan. Karenanya setelah berdiskusi dengan beberapa dokter spesialis yang merawat saya, disepakati saya tidak perlu menjalani endoskopi maupun kolonoskopi.

Menurut *internist* yang merawat saya di Bandung, hal itu sering terjadi bagi ODH stadium lanjut, yaitu fase *wasting syndrome*. Jadi, cukup dengan pengobatan biasa saja seperti ODH yang lain pada umumnya yaitu dengan *Antiretroviral Therapy* (ART).

Seru ya, berbagai macam dokter spesialis telah saya kunjungi. Diperlukan usaha yang gigih untuk mencapai sebuah impian yaitu "SEHAT".

Sekarang saya baru mulai mengerti dan menghargai bahwa kesehatan adalah aset yang sangat penting dalam hidup saya.

Sebenarnya apabila saya tahu status HIV lebih dini dengan rutin VCT (*Voluntary Counselling and Testing*) alias konseling dan tes HIV sukarela dan tidak perlu mendengarkan “keseraman-keseraman” kondisi orang yang terkena AIDS maka saya tidak perlu mengalami sendiri kondisi *wasting* seperti ini.

Seringkali gejala awal HIV tidak dikenali dan dianggap sebagai masuk angin atau gejala flu yang akan sembuh atau hilang dengan sendirinya. Sehingga banyak yang menyalahartikan dengan HIV tidak memiliki gejala.

Setiap ada infeksi (apa pun itu) tubuh pastinya memberikan reaksi untuk melawannya. Demikian juga dengan infeksi awal HIV yang sering ditandai dengan demam dan akan hilang sendiri.

HIV hanya dapat dipastikan dengan pemeriksaan VCT di banyak layanan puskesmas secara gratis dan sama sekali tidak menimbulkan gejala-gejala yang khas.

HIV tidak pernah mendiskriminasi atau memilih tubuh yang akan diinfeksi.

Semua yang aktif secara seksual dan memiliki risiko juga memiliki peluang yang sama untuk terinfeksi tanpa memandang jenis kelamin, orientasi seksual, latar belakang sosial dan pendidikan, ataupun umur dan agama tertentu.

Film "Nada untuk Asa"

Hidup sendirian di kamar kos membuat saya merasakan kejenuhan.

Setiap hari di kamar terus, rasanya sangatlah membosankan dan waktu menjadi panjang sekali. Biasanya 24 jam saja sehari semalam, tapi bagi saya bisa lebih. Saya selalu mengurung diri di kamar yang hanya berukuran 3 kali 3 meter.

Untunglah saya memiliki sebuah televisi di kamar walaupun hasil membawa sendiri. Saya harus membayar uang tambahan bila membawa alat elektronik tersebut ke dalam kamar kos.

Pagi hari bangun seperti biasa. Saya awali dengan melakukan ritual pagi berdoa minta kekuatan dari Tuhan. Saya berharap bisa menjalani hari itu dalam keadaan pulih. Setelah itu masih terbaring di tempat tidur, tangan saya meraih *remote control* televisi di dekat saya dan menyalakan televisi tersebut.

Entah kebetulan atau tidak, langsung mata saya tertuju pada siaran di akhir berita. Ada acara khusus di salah satu

televisi swasta yaitu *talkshow*. Rencana pada hari itu akan ada *launching* Film terbaru. Wawancara tersebut dihadiri oleh sutradara film tersebut. Turut hadir beberapa pemain film serta tokoh yang diperankan.

Pas sekali, tokoh yang diperankan dalam film ini adalah seorang perempuan ODH (orang Dengan HIV), judul Film tersebut adalah "Nada untuk Asa". Sepertinya pesan dalam film ini tertuju untuk saya. Saya yakin ini adalah film yang bagus sekali. Saya pun menyimaknya dengan baik tanpa terlewatkan sedikit pun.

Semangat baru mulai timbul lagi dari hasil menyimak acara tersebut. Ya, hari ini film itu sudah mulai diputar se-rentak di seluruh jaringan XXI di seluruh Indonesia.

Film ini tentu saja sebuah kejutan. Saat itu adalah bulan Februari, biasanya pemutaran film yang bertemakan HIV/AIDS diputar pada bulan Mei, bertepatan memperingati hari Malam Renungan Aids Nusantara (MRAN), dan 1 Desember yang biasa diperingati sebagai Hari Aids Sedunia (HAS).

Dengan semangat meluap saya memutuskan untuk menonton film tersebut sore hari di salah satu bioskop di mal yang ada di kota Bandung. Sudah tidak sabar menunggu sampai sore hari, saya bersiap-siap berangkat sebelum makan siang.

Saya belum pernah pergi ke mal itu. Setelah bertanya ke orang-orang yang kebetulan ada juga di tempat kos, mereka mengarahkan saya untuk menggunakan jasa angkot, tapi perjalanannya ternyata agak jauh. Hujan juga melanda sebagian kota Bandung pada siang menjelang sore tersebut.

Lumayan melelahkan berada di dalam angkot sendirian. Saya duduk di bagian belakang dengan hujan yang sangat deras. Perkiraan saya bisa cepat sampai ke mal tersebut, bisa makan siang terlebih dahulu sebelum menonton. Apa mau dikata, sopir angkot tersebut juga ternyata kelaparan. Jadilah dia minta izin pada saya untuk makan mi ayam terlebih dahulu di pinggir jalan, sebelum melanjutkan perjalanan di tengah derasnya hujan tersebut.

Saya mengiyakan saja, karena saya juga mau minum obat yang sudah saya siapkan untuk obat siang. Obat yang rutin saya minum selain ARV adalah obat-obat *symptomatic*, seperti obat diare, demam, dan juga mual. Saya selalu sedia obat diare, karena saya memang masih sering mengalaminya.

Setelah minum obat, jadilah saya ikut pesan mi ayam. Saya hanya bisa menunggu di dalam angkot, karena derasnya hujan di luar. Setelah selesai makan mi ayam dan membayarnya, kami melanjutkan perjalanan ke mal tersebut. Ini sudah menjelang sore, sebentar lagi jam tayang film tersebut akan segera dimulai.

Suasana di bioskop tersebut masih lengang, maklum masih agak sorean dan hari kerja juga. Penonton saat itu tidak begitu ramai. Saya melihat poster besar. Benar, ada film yang akan tayang di sana yaitu "Nada untuk Asa".

Saya segera membayar tiket dan dipersilakan masuk ke ruang pertunjukan. Sepi. Saya malahan menjadi penonton yang pertama masuk, baru kemudian ada empat orang ibu-ibu paroh baya masuk ke ruangan pertunjukan. Lampu belum dimatikan, jadi saya bisa melihat dengan jelas. Saya memutuskan duduk di belakang mereka karena penonton juga tidak ada lagi selain dari kami berlima.

Saya begitu meresapi dan menyimak adegan demi adegan di dalam film ini. Tidak terasa air mata saya pun menetes melihat perjuangan tangguh seorang ODH. Tokoh ini berani hidup walaupun dihujani dengan berbagai stigma, baik dari keluarga maupun orang lain.

Hal yang sama juga dialami oleh Asa, anaknya Nada, mereka sama-sama dinyatakan secara medis positif HIV. Perlakuan buruk pun mereka terima. Mereka dianggap telah mempermalukan keluarga. Asa malah dipecat dari pekerjaannya. Begitulah mereka mengalami stigma yang kejam dari sekelilingnya.

Keduanya berjuang untuk berani hidup. Mereka membuktikan kalau seorang yang positif HIV bisa sehat kembali, jikalau ia mau dan berani untuk keluar melawan stigma.

Bisa sehat seperti sedia kala, sama seperti orang yang tidak memiliki virus HIV.

Memang hidup dalam stigma tidaklah mengenakan sama sekali. Apalagi sudah dikaitkan dengan status moral. Seolah-olah mereka yang mengidap HIV positif dianggap pantas untuk menerimanya.

Kejadian ini juga persis yang saya alami. Saya mendapat perlakuan yang sama, seperti Nada dan Asa dalam film ini.

Perlakuan dan stempel hitam saya terima dari keluarga besar saya tanpa bisa ditolak. Mereka membicarakan saya di belakang saya. Saya dianggap membawa aib keluarga. Mereka merasa telah saya permalukan.

Berkenalan dengan banyak orang yang juga terinfeksi HIV dan mendengar kisah hidup mereka yang memutuskan untuk tetap bertahan hidup di tengah stigma sosial yang ada justru mendorong saya untuk dapat lebih tegar.

Saya lihat banyak orang dengan HIV yang mengalami kondisi lebih parah, bahkan benar-benar dikucilkan secara sosial. Termasuk juga ada yang terpaksa harus mengakhiri hidupnya hanya karena tidak tahan terhadap stigma.

Benar, HIV tidak pernah membunuh atau menyebabkan kematian, tetapi infeksi oportunistik yang masuk saat HIV tidak ditangani yang akan membunuh pengidap HIV hingga meninggal dalam kondisi mengenaskan.

Lebih mengerikan lagi adalah kekuatan stigma yang membuat banyak orang tertekan kemudian memutuskan menghentikan pengobatan yang harusnya dikonsumsi seumur hidup. Lebih buruk lagi ada ODH yang memilih mengakhiri hidupnya.

Pandangan awam yang seringkali mengatakan bahwa HIV tidak ada obatnya dan belum dapat disembuhkan secara tidak langsung akan menumbuhkan kebosanan tersendiri. Apalagi pengobatan harus dilakukan seumur hidup.

Pertanyaan mengenai apabila HIV tidak ada obatnya dan belum ada obatnya, lalu mengapa kita harus minum seumur hidup? Sesuatu yang tidak masuk akal, mereka lupa bahwa hanya dengan patuh ARV (satu-satunya pengobatan HIV saat ini) mereka dapat *survive*.

Orang dengan HIV dapat “sembuh” secara fungsional dalam artian tidak menderita penyakit infeksi oportunistik dan mampu melakukan aktivitasnya secara mandiri. Bahkan bila *viral load* HIV tidak terdeteksi orang dengan HIV sudah tidak lagi menularkan ke pasangan seksualnya.

Hal ini baru saya ketahui belakangan setelah semakin membuka diri dan berkomunikasi dengan teman-teman lain.

Sayangnya, informasi ini belum banyak diberitakan sehingga stigma terhadap orang dengan HIV bahkan “wajah” mengerikan HIV itu sendiri tidak pernah berubah.

Sahabatku Windy

"Halo, halo"

Sore itu ada gangguan sinyal telepon di daerah kami, Merauke. Windy sampai mengecilkan volume suara musik di dalam mobil hingga titik nol. Berharap dia mendengar suara orang yang ada di ujung telepon sana.

Memang saya dan sahabat perempuan saya ini sama-sama mempunyai teman yang banyak. Saya menguping sedikit pembicaraan mereka. Ternyata semalam Windy berkencan dengan seorang pria yang baru dikenalnya. Orang inilah rupanya yang barusan menelepon dia.

"Ehemmmm, kita memang harus punya banyak pacar ya?" kelakar saya yang membuat kami berdua tertawa bagaikan duet.

"Iyalah, kalau yang satu ngambek masih ada cadangan lain." Kali ini Windy seakan-akan mau keseleg dengan canda saya.

“Busset deh. koleksi berarti, hhhmmmmmm,” dia bergumam, “tapi boleh juga,” katanya. Seakan-akan dia setuju dengan banyolan saya itu.

Kami sudah biasa ngobrol apa saja. Masalah apa aja kami obrolin. Politik lah, percintaan lah dan bermacam-macam. Itu yang membuat kami selalu kangen untuk bertemu.

Yah ... paling tidak seminggu sekali, di tengah-tengah kesibukan kami masing-masing.

Kadang, kalau ada di antara kami yang sedang galau, istilah ABC zaman sekarang, kami suka sekali bercanda. Iya lah, dibawa bercanda saja, daripada stres, ya kan? Stres juga tidak akan membawa kebaikan dalam hidup kita.

Ada sebuah kaset CD di mobil saya yang berisi lagu-lagu lawas. Lagunya yang sangat melow. Kalau ada di antara kami yang lagi galau, kami biasanya memutar lagu ini. Ya, bisa dibilang dapat melengkapi kegalaun ini. Mewek abis, malah nambah.

Hal yang intens kami bahas belakangan ini adalah isu kemanusiaan. Topik pembicaraan kami yang paling seru adalah tentang nyinyiran beberapa orang. Yaitu tentang kegiatan kemanusiaan yang kami kerjakan. Windy menyebutnya sebagai *hatters*. Wah, sudah kayak selebriti saja ada *hatters*-nya segala.

Memang, ibarat sebuah pohon, jika ia semakin tinggi, akan semakin kuat angin mengguncangnya. Demikian juga dengan kami. Semakin kita bertambah maju, pasti banyak tantangan yang akan kita hadapi. Ini bisa juga diibaratkan seperti sekolah kehidupan. Banyak ujian-ujian yang akan kita hadapi.

Hingga tiba pada saat perbincangan tentang status HIV positif saya. Memang ada beberapa teman kami yang HIV positif. Teman kami ini keberatan kalau status HIV-nya diketahui publik. Kalau saya sudah tidak keberatan sama sekali.

Saya punya pemikiran, dengan orang lain mengetahui status HIV saya, saya tidak perlu lagi menjaga kerahasiaan. Semua sudah terbuka dengan jelas. Saya bisa bebas melangkah tanpa menyimpan beban apa pun. Toh ini adalah hidup saya sendiri. Saya tidak merugikan orang lain, apalagi sampai bergantung pada orang lain.

Kemerdekaan seperti inilah yang saya butuhkan. Sehingga tidak ada lagi beban psikis bagi saya. Sebenarnya kepentingan apa juga publik harus tahu kondisi kami sebenarnya?

Kali ini topik yang kami bahas sudah serius, tidak membanyol lagi.

Kami selama ini bersahabat dengan baik sekali. Seolah-olah masalah pribadi pun sering kami ceritakan satu sama lain, yah sekadar mengurangi beban yang terpendam.

Jika suatu ketika hubungan kami renggang, atau ada masalah misalnya, apakah Windy akan menyebarkan status HIV saya ke orang lain? Ini suatu isu yang mau dilontarkan Windy kepada saya.

Windy berkata seperti itu karena ada pengalaman buruk salah satu teman kami. Status HIV-nya yang positif dibuka ke orang-orang untuk menjatuhkan nama baiknya. Menurut saya, itu sadis.

Kemudian saya langsung nyelutuk, "Untungnya buat dia apa dengan membuka status kepada orang lain apalagi setelah ada konflik?"

Saya sendiri memang sudah terbuka sejak awal (*coming out*). Tidak perlu ada konflik dahulu untuk menyebarkan kabar bahwa saya HIV positif. Lagipula saya tidak ada masalah sama sekali.

"Jikalau kamu mau buka status saya ke publik, toh saya sudah terbuka selama ini," ujar saya berapi-api. "Kalau perlu di jidat saya ini ada tulisan HIV positif."

Hmmmm, sedikit bercanda, masa iya ada tulisan di jidat? Kami pun tertawa bersama.

"Masalah ada orang tidak mau berteman dengan saya karena status saya positif HIV, ya ... itu masalah dia, bukan masalah saya." Saya menyambunginya lagi dengan sedikit nada tinggi.

Orang lain yang tidak mau lagi berteman dengan saya setelah mengetahui kalau saya positif HIV, saya anggap saja dia tidak menyukai saya, *clear* kan? Saya juga tidak akan bisa memaksa semua orang harus menyukai saya.

Yang penting saya baik-baik saja dan sudah *enjoy* dengan status ini. Saya sudah bisa berdamai dengan diri sendiri. Saya tidak lagi terbebani dengan status HIV positif saya.

"Sekarang saya bebas melangkah kemana-mana. Tidak usah ada konflik di antara kita, sekarang juga kalau mau ngasih tahu ke semua orang, kalau status saya HIV positif, saya juga sudah tidak perduli," kata saya enteng.

Sepertinya saya menantang ya? Kali ini Windy masih menyimak omongan saya dengan mimik wajah yang serius.

Selalu saya katakan, walaupun saya sendiri ODH di dunia ini, saya akan tetap seperti ini. Tetap menjadi diri saya sendiri, bukan seperti orang lain.

Saya memang memegang teguh prinsip seperti itu. Memang, kalau saya tidak memiliki prinsip hidup, akan menyulitkan diri saya. Saya akan selalu bisa disetir oleh orang lain. Inilah yang dinamakan "kepercayaan diri".

Saya mencolek Windy, biar tidak begitu tegang dengan kotbah saya dari tadi. Ya, begitulah kami biasa mengobrol. Kami bisa mulai dari cerita konyol, tegang, bahkan bisa-bisa sampai mewek. Seru kan temanku Windy ini?

"Begitulah, banyak orang sesungguhnya mengaku peduli dengan ODH/A. Padahal kenyataannya tidak sama sekali." Demikian perbincangan sore saya dengan Windy.

"Betul Bob, ya demi ini nih," sambil dia menggesek-gesekan dua jari, yang maksudnya adalah uang.

"Sesungguhnya itu sesuatu yang sangat kejam," demikian Windy menimpali. Para ODH/A, sesungguhnya hanya dijadikan objek. Terutama yang belum paham informasi HIV/AIDS. Seolah-olah para ODH/A ditakut-takuti dengan stigma yang sangat menakutkan.

"Banyak ODH/A diisolasi dan susah untuk bersuara." Saya bergumam sedikit kesal. "Sampai kapan stigma seperti ini berlangsung?"

Banyak orang masih berketat dan masih kuat dengan paradigma lama. Kesalnya lagi masih banyak masyarakat paranoid dengan virus HIV. Ya, katanya menyeramkanlah, sepertinya harus "dipisahkan" dan "dibedakan" dari orang lain yang bukan HIV.

Orang yang hidup dengan HIV, sama dengan penyakit kronis lainnya. Masih bisa sehat secara fungsional, bisa berkarya, dan tidak bergantung pada orang lain.

Stigma Diri dan Isolasi Sosial

"Kadang saya suka sedih ya, kalau melihat ada teman yang teguh memperjuangkan harga diri demi sebuah gengsi. Dalam hal ini, kesehatannya bisa menjadi taruhannya. Berapa ya, harga sebuah harga diri?"

Demikian perbincangan dengan teman baik saya yang bernama Donny. Saya berbicara begini dengan dia tentu dengan nada bercanda, Donny tahulah hal itu. Jadi tidaklah masalah bagi dia, kalau saya berbicara sedikit sarkas.

Donny seorang kawan yang berpendidikan tinggi dan berwawasan luas, tetapi juga hidup dengan membawa virus HIV di dalam dirinya.

Belum lama kami kehilangan seorang teman. Benar, teman ini meninggal dengan status HIV positif.

Ada yang wajib saya luruskan. Sebetulnya dia meninggal bukan semata karena virus HIV. Dia menutup keadaan kesehatannya ini rapat-rapat. Dia tidak mau menjalani pengo-

batan sebagaimana mestinya. Dia memendamnya sendiri. Inilah yang membuat dia semakin terpuruk. Ditambah lagi beban psikis yang berat.

Kawan itu meninggal dengan TBC yang sudah parah akibat daya tahan tubuhnya yang sudah sangat rendah. Saya dibuat sedih, karena teman ini tidak mau menjalani pengobatan sama sekali. Dia sudah mengetahui status terinfeksi virus HIV semenjak dua tahun yang lalu.

Dia sangat enggan mengakses layanan kesehatan khususnya layanan ARV (*Anti Retro Viral*). Berbagai alasan yang sebenarnya tidak masuk akal dia lontarkan untuk menghindari pengobatan.

Berulang kali saya menghimbau kepada dia, agar secepatnya berobat. Tetapi selalu berdalih besok-besok. Padahal kondisinya sudah sangat *drop* dan daya tahan tubuhnya sangat menurun. Bayangkan, berat badannya menurun drastis sekitar 20 kg.

Saya menghela nafas panjang, "Kadang sedih ya, sudah berpendidikan tinggi, informasi mudah didapat, tetapi mengapa untuk melakukan pengobatan susah sekali? Sulit untuk bisa diterima akal sehat," begitu saya berbicara lebih tegas di hadapan Donny.

Akhirnya teman kami itu menghilang sama sekali. Sudah tidak bisa lagi kami hubungi. Semua nomor teleponnya tidak ada yang aktif sama sekali. Kira-kira bagaimana kondisi dia selanjutnya, kami pun tidak mengetahuinya. Kabar terakhir dia menjadi karyawan di salah satu bank, kariernya bagus di sana.

Saya memang sudah memiliki firasat yang sedikit kurang bagus tentang dia. Mengingat kondisinya sudah sangat buruk, terkena TBC dan juga sesak nafas. Sedih memang, dia sama sekali tidak mau mengunjungi pusat layanan.

Hal seperti ini yang saya bilang tentang harga diri dan gengsi. Ini menyangkut status yang dia rahasiakan. Kesehatan lah yang menjadi taruhannya. Tidak lama kemudian, saya mengetahui dari Donny kalau teman tersebut sudah dipanggil Tuhan.

Saya pun merenung, sedih!

Sebetulnya hal seperti ini tidaklah perlu terjadi. Sama saja seperti mati sia-sia. Hari gini ya, masih ada orang yang mau mati sia-sia. Dia tidak mau berusaha bangkit dan *survive*.

Ada kesempatan atau peluang, tapi dia sia-siakan. Ini sama saja dengan kelakuan seorang pecundang. Menyerah tanpa berjuang. Sedih ya! Begitulah saya larut dalam perenungan. Kami para sahabatnya tidak bisa berbuat apa-apa. Dia menutup diri rapat-rapat.

Ya itu tadi, harga diri sebuah harga mati baginya.

Hal ini memang bisa dimaklumi, mengingat stigma yang sudah sangat mengakar. Dogma yang sudah ditanamkan selama ini. ODH harus disisihkan dari orang-orang yang bukan ODH. Padahal kami tidak ada bedanya sama sekali apabila para ODH/A menjalani pengobatan dengan baik.

ODH bisa sehat secara fungsional. Bisa berkarya dan bisa juga memberi sumbangsih pada masyarakat dan negara. Banyak sekali ODH yang bisa menorehkan prestasi, di semua jenis pekerjaan atau profesi. Ini tidak ada hubungannya sama sekali dengan virus HIV.

Tentang harapan hidup, sama dengan orang yang bukan ODH/A. Tentang efek samping obat, karena diminum dalam jangka panjang, tidaklah menjadi masalah. Semuanya dilakukan dalam pengawasan dokter.

"Jadi sekarang apa yang mesti dipermasalahkan dengan status HIV seseorang? Mengapa masih ada ODH yang enggan ke pusat layanan? Bukankah kita manusia semua sama di muka bumi ini?" Saya terus berbicara dan Donny juga masih serius untuk menyimaknya.

Memang tidaklah mudah untuk mengubah cara pandang seseorang. Hal ini bisa juga mengacu dari latar belakang budaya, adat istiadat, status sosial, dan pendidikan seseorang. Ditambah lagi mitos yang tidak berdasar sama

sekali. Diperparah lagi dengan stigma yang sudah melekat dan tertanam selama ini di masyarakat.

Masyarakat awam melihat ODH itu yang harus tampak sakit-sakitan, kurus, dan kulit yang khas orang penyakitan, dan lain sebagainya. Padahal zaman sekarang sudah sangat canggih. Pengobatan HIV sudah sangat maju. Jadi ingat celetukan seorang teman. Kata dia, *handphone* dan gadget boleh canggih tapi tidak digunakan untuk mengakses informasi yang lebih baik.

Informasi tentang virus HIV dengan mudah didapat hanya dengan meng-klik ponsel kita. Ponsel memang lebih pintar. Kita jadi malu sama ponsel. Kalau sudah menjalani pengobatan secara benar, otomatis hasil *viral load* (VL) atau jumlah virus di dalam tubuh bisa ditekan sampai tidak terdeteksi.

Jumlah CD4 atau daya tahan tubuh pun bisa normal kembali antara 500-1500. Sama seperti orang tanpa HIV, bahkan tidak lagi menularkan virusnya secara seksual. Coba, kalau semua ODH memegang informasi ini mestinya mereka semangat untuk semakin sehat dan terus meningkat daya tahan tubuhnya.

Orang yang mengidap virus HIV sama dengan penyakit kronis lainnya. Tidak ada perbedaan sama sekali dengan orang yang tidak mengidap virus ini. Tampilan fisik tidak ada

perbedaan juga. Bisa sehat secara fungsional dan bisa hidup normal, seperti orang lain pada umumnya. Dengan syarat mereka mendapat penanganan atau pengobatan yang benar.

ODH bisa kelihatan berbeda jika sudah memasuki tahap AIDS. Jadi jangan sampai masuk ke fase ini. Tapi walaupun sudah sampai fase AIDS pun bila ditangani dengan benar, akan bisa sehat kembali seperti sediakala.

Di sinilah bedanya ODHA dan ODH. Orang yang positif HIV belum tentu masuk ke fase AIDS. Sebaliknya orang yang sudah sampai ke fase AIDS bisa sehat kembali tanpa ada gejala AIDS, bila melakukan pengobatan dengan secara benar.

Saya banyak menemukan di lapangan teman-teman ODH yang benar-benar menjaga *privacy* atau kerahasiaan tentang status HIV. Stigma yang dibangun selama ini tentang orang-orang yang hidup dengan HIV membuatnya semakin rumit.

Ada juga kawan yang kalau berfoto bersama maka orang yang ODH/A wajahnya di-blur. Lalu buat apa ikut berfoto? Jadi lucu ya?

Justru bila ada yang berfoto bersama kemudian dibagikan di sosial media dengan mem-blur atau menutup mukanya secara tidak langsung menunjukkan bahwa orang tersebut adalah orang dengan HIV atau mungkin juga pelaku kriminal.

Bukankah setiap pelaku kriminal selalu ditutup mukanya agar tidak dikenali?. Lalu apakah mengidap HIV juga dianggap sama dengan kriminal?

Mau bersembunyi sampai kapan? Ketika sesuatu yang serius sudah terjadi, apa masih tetap dirahasiakan, demi menjaga *privacy* semata-mata?

Hal ini sering terjadi terutama di daerah-daerah, rasanya semua orang ingin tahu masalah orang lain.

Apa iya, sampai panu atau korengan di tubuh kita perlu semua orang tahu, tidak kan? Begitu juga dengan status seorang yang HIV positif. Tidak perlu ada pengumuman kalau kita terinfeksi virus HIV. Kita tidak perlu teriak-teriak kalau kita seorang ODH/A. Menjaga *privacy*, bukan berarti membuat kita jadi enggan ke pusat layanan yang berkaitan dengan HIV/AIDS.

Privacy atau aspek kerahasiaan, tentu kita sama-sama sudah mengetahui. *Privacy* adalah sesuatu hal yang ada pada diri seseorang, yang tidak boleh diketahui oleh orang lain. Bisa juga riwayat hidup seseorang. Ini tidak diketahui oleh publik, termasuk keluarga atau pasangan hidupnya. Itu merupakan bagian pribadi seseorang yang menjadi rahasia bagi dirinya sendiri, kecuali dirinya yang dengan sadar untuk memberi tahu kepada orang lain, tanpa ada unsur paksaan, maupun terpaksa kepada orang yang dianggap tepat.

Walau bukan dengan keluarganya sendiri atau pasangan hidupnya. Jadi setiap orang harus bisa menghormati dan menghargai setiap *privacy* orang lain.

Bicara soal *privacy*, juga bicara soal ruang dan waktu. Pada saat apa, kapan, dimana, dan situasi yang bagaimana. Terkait dengan isu kesehatan, ambil contoh misalnya HIV.

Memang, aspek kerahasiaan klien haruslah dijaga. Hal itu harus menjadi *privacy* si klien. Dokter atau tenaga medis lainnya yang menangani klien tersebut juga tidak berhak membuka atau memberitahu status klien/pasiennya kepada siapa pun.

Tenaga medis mengangkat sumpah profesi dan salah satunya adalah larangan untuk membocorkan rahasia pasien dengan riwayat penyakit yang dideritanya. Tetapi, sumpah itu bisa dilanggar dan dinyatakan tidak bersalah, manakala si pasien dalam kondisi yang tidak memungkinkan untuk diberi penjelasan. Kondisi itu bisa berupa koma atau kritis pada masa perawatan. Bisa juga pada pasien yang mengalami masalah kejiwaan, atau si pasien memiliki kecacatan, baik mental maupun fisik. Si pasien tunarungu atau tunawicara misalnya.

Nah, sumpah profesi ini bisa dilanggar pada situasi seperti ini. Dan, itu disampaikan kepada keluarga atau yang mendampingi. Jika dokter atau tenaga medis tidak

membuka riwayat kesehatannya, maka jika terjadi sesuatu, tidak akan ada tuntutan dari keluarga pasien, jika terjadi sesuatu yang tidak diinginkan. Termasuk tidak mau dituduh melakukan malpraktik.

Mengapa mendengar orang terinfeksi HIV adalah sesuatu yang menyeramkan?

Itu karena persepsi yang sudah salah selama ini. Kita sering melihat hanya "AIDS" dan bukan HIV. Ketakutan-ketakutan yang tidak berdasar, misalnya takut orang lain tahu kalau seseorang itu HIV positif. Hal ini secara tidak langsung akhirnya bisa membunuhnya. Saya pernah mendengar pernyataan bahwa virus HIV tidak lah mematikan, yang lebih mematikan itu adalah stigma dan diskriminasi yang dialami seseorang yang HIV positif.

Kenyataan memang seperti itu.

Saya tiba-tiba teringat cerita salah seorang teman yang menganggap bahwa HIV adalah suatu berkah. *What?*

Saat semua orang ketakutan dengan status HIV, dia dengan tenang justru merasa mendapat "berkah". Begitu-lah dia itu.

Teman tersebut akhirnya bercerita, sejak tahu status HIV, dia tidak lagi takut akan kematian. Dia menyadari bahwa dia saat ini sedang menjalani "kesempatan" kedua yang harus dijalani. Menjadi bermanfaat bagi orang lain.

Pulih dari kondisi AIDS dimana semua orang sudah “mempersiapkan” kematiannya, dia sekarang menyadari bahwa bila tidak mengenal HIV mungkin hidupnya sekarang tidak akan pernah berubah, tidak akan pernah peduli kesehatan atau peduli orang lain sekalipun.

Menjadi positif HIV dan bergabung dengan Kelompok Dukungan Sebaya (KDS), dia mengaku belajar banyak tentang arti kehidupan sebenarnya. Bagaiman teman-teman di kelompok KDS saling memberikan dukungan pada anggota lainnya sekalipun terkadang mereka belum pernah bertemu.

Merasakan bahwa setiap orang bisa dapat sebegitu dekat dengan kematian membuatnya “ringan hati” dalam memberikan bantuan dan dukungan kepada teman-teman yang baru tahu status dan masih ketakutan akibat stigma sosial.

Itulah hikmah positif dari rasa sakit akibat virus HIV di dalam diri.

U equals U

Sore itu saya lagi berkendara bersama Windy lagi.

Kami memang biasa bersantai menikmati sore yang indah di Merauke biarpun hanya sekadar jalan-jalan tanpa tujuan pasti. Saya mendengar ada pesan masuk di ponsel saya. Dengan spontan saya meraih ponsel tersebut dan mengetahui pesan itu dari siapa. Saya pun menepikan mobil untuk bisa membaca pesan tersebut dengan seksama.

Benar saja, itu memang pesan dari seorang teman di luar kota tentang hasil pemeriksaan *viral load* (jumlah virus) yang saya periksa sebulan yang lalu di kota tersebut.

Spontan saja saya berteriak!

"Ndy ... hasilnya tidak terdeteksi ...!"

"Apanya Bob?" Windy pun keheranan tanda tak mengerti.

"Ini lho Ndy ...hasil viral load, jumlah virus HIV yang aku periksa bulan lalu. Temanku sudah mengambil hasilnya, ini sudah dikirim lewat teks. Hasilnya jumlah virus HIV saya SUDAH TIDAK TERDETEKSI!"

Saya sangat gembira sambil menyodorkan bukti pesan tersebut kepada Windy. Ya, teman saya yang di luar kota tersebut bisa mengirim hasil pemeriksaan itu lewat teks.

Windy tak bisa menyembukan rasa syukurnya.

"Selamat ya Bob ...!" begitu Windy mengucapkan selamat untuk saya.

"Yes! Bisa kawin bisa kawin," begitu teriak saya sambil berseloroh.

Kami tertawa berdua sangat lepas, seperti mendapat suatu mukjizat yang luar biasa.

"Lhaapa hubungannya kawin dengan virus tidak terdeteksi, Bob?" Windy masih penasaran dan tidak mengerti.

"Ya Iya lah, jikalau virus sudah tidak terdeteksi, itu artinya jumlah virus tidak *sufficient* (tidak cukup) untuk penularan. Salah satu syarat penularan yaitu jumlah virus yang harus cukup atau *sufficient* tadi. Jadi kalau virus sudah tidak terdeteksi atau tidak cukup bagaimana bisa menularkan?" papar saya.

Kali ini Windy manggut-manggut pertanda sudah mulai paham.

Konsensus terbaru tentang HIV adalah "U equals U" (*Undetectable equals Untransmittable or Uninfectious*) yang artinya

tidak terdeteksi sama dengan tidak lagi menginfeksi/tidak menularkan.

U equals U menawarkan kebebasan dari rasa takut menyebarkan virus HIV ke orang-orang yang kita cintai. Rasa takut harus juga bisa ditaklukkan. Sains juga akan dapat mengalahkan stigma dan diskriminasi terhadap orang dengan HIV maupun AIDS. Ini juga mendorong orang yang positif HIV tetap patuh pada pengobatan ARV.

ARV lah obat yang paling efektif untuk mencegah penularan HIV ke orang lain. Hal ini akan sangat membantu para ODH/A dan masyarakat pada umumnya tentang penularan virus HIV. Stigma juga akan hilang dengan pemahaman yang baik seperti ini.

Tentu penularan juga akan semakin berkurang jika semua ODH/A, paham akan hal ini dan memiliki hasil *viral load* (jumlah virus) yang tidak terdeteksi, yang juga berarti sudah menghentikan penularan lebih lanjut ke orang lain.

Undetectable = Uninfectious adalah pemahaman bahwa saat *viral load undetectable*, sudah tidak lagi menularkan virus HIV ke pasangan seksualnya walaupun tidak menggunakan kondom.

Ini adalah fakta. Seorang ODH/A yang melakukan pengobatan ART (*Anti Retroviral Therapy*) dengan baik, kondisi virusnya dapat ditekan sampai level tidak terdeteksi. Kemu-

dian itu tadi, tidak lagi menularkan virus HIV ke pasangan seksualnya. Penelitian ini sudah dimulai sejak tahun 2000-an dengan banyaknya bukti-bukti.

The Prevention Access Campaign meluncurkan slogan U=U awal tahun 2016. Lebih dari 400 organisasi dari 60 negara. *The US Centers for Diseases Control and Prevention* (CDC) bergabung dengan kampanye U=U.

Keefektifan ART dalam menekan virus hingga tidak terdeteksi dalam kaitannya dengan penularan sangat jelas.

Penelitian besar tentang penularan virus HIV secara seksual ini, melibatkan ribuan pasangan Serodiskordan yakni pasangan yang salah satunya positif HIV dan pasangan satunya negatif HIV.

Ini dilakukan dari tahun 2007 sampai dengan tahun 2016. Dan, hasilnya tidak ada penularan virus HIV sama sekali di antara para relawan penelitian itu. Dari pasangan positif ke negatif melalui aktifitas seksual yang dilakukan.

The HPTN 052 juga melakukan penelitian terhadap 1763 pasangan serodiskordan. Baik heteroseksual maupun homoseksual dari 9 negara. Memang ada 78 orang yang tertular HIV di akhir masa penelitian. Tetapi itu pun karena kondisi pasangannya belum mencapai tahap tidak terdeteksi virus HIV-nya.

Selain itu, pasangan yang dalam penelitian tertular, setelah diteliti lebih lanjut ternyata memiliki DNA HIV yang berbeda dari pasangannya. Hal ini menunjukkan bahwa orang tersebut tertular dari orang lain, bukan dari pasangan seksualnya.

Tahun 2016, The PARTNER study juga mengumumkan penelitiannya. Menghasilkan kesimpulan yang sama yaitu tidak ada penularan sama sekali. Sebanyak 1.166 pasangan serodiskordan dilibatkan dari 14 negara di bagian Eropa.

Pengobatan dengan ART sangat membantu ODH/A untuk hidup sehat dan tidak lagi menularkan virus HIV ke pasangan seksualnya. Ini adalah fakta. Hal ini bisa terjadi apabila mereka mematuhi pengobatan ART secara efektif dan teratur.

Hal ini tentu akan mengikis stigma yang selama ini dialami oleh para ODH/A di masyarakat dan juga di lingkungan pekerjaan mereka. Memang hal ini tidaklah mudah tetapi tetap harus dimulai.

Rabu, 25 juli 2018 di acara *International AIDS Society Conference* di Amsterdam, Belanda (IAS2018) para peneliti mempresentasikan hasil study PARTNER-2. Mereka membenarkan bahwa penekanan virus hingga tidak terdeteksi dapat mencegah penularan HIV pada pasangan pria gay serodiskordan.

Penelitian sebelumnya, termasuk study PARTNER-1 dan study PARTNER-2, berusaha memberikan perkiraan yang tepat dari risiko penularan HIV selama hubungan seks tanpa kondom di antara pria gay serodiskordan (satu pasangan adalah HIV positif, yang lainnya adalah HIV negatif). Penelitian ini dilakukan ketika *viral load* pasangan HIV positif sudah tidak terdeteksi, melalui pengobatan antiretroviral (ARV).

Penelitian sebelumnya tidak menemukan kasus penularan HIV pada pasangan ini. Tetapi jumlah kepercayaan statistik yang tersedia tetap kurang dari itu, untuk pasangan heteroseksual.

Hasil PARTNER-2 menunjukkan secara menakutkan bahwa meskipun hampir 75.000 tindakan seks tanpa kondom, ada nol kasus penularan HIV di antara para pasangan.

Alison Rodger dari University College London melaporkan bahwa hasil ini menunjukkan angka nol, untuk penularan HIV dalam pasangan.

Studi ini mendaftarkan 972 pasangan gay serodiskordan di 14 negara Eropa. Pasangan memenuhi syarat jika mereka melaporkan seks tanpa kondom. Juga pasangan HIV negatif, tidak melaporkan menggunakan profilaksis (pencegahan) pra-pajanan atau pascapajanan (PrEP atau PEP :Pre-Or Post-

Exposure Prophylaxis) dan juga pasangan HIV positif ditekan *viral load*-nya sampai tidak terdeteksi.

Matthew Hodson, Direktur Eksekutif NAM aidsmap, sumber informasi HIV/AIDS, mengatakan, "IAS2018 akan dikenang sebagai konferensi ketika 'U Equals U' dianggap sebagai gerakan yang semula hanya aktivitas penghapusan stigma. Ini menjadi dasar konsensus yang berdasarkan penelitian panjang yang menghasilkan zero penularan."

Stigma HIV tetap merupakan krisis kesehatan masyarakat. Hal ini bisa mengakibatkan kasus-kasus ekstrim, pembunuhan, persekusi, atau bunuh diri karena depresi, hal ini dalam konteks stigma.

ODH/A dibunuh dan dipersekusi karena ketidaktahuan cara penularan. Semua ini terjadi hanya karena stigma. Harus menjadi tugas kesehatan masyarakat untuk memberitahu kita semua yang hidup dengan virus HIV, dan semua orang yang kita temui, bahwa ART yang sangat efektif untuk mencegah penularan.

Pengetahuan bahwa U sama dengan U menawarkan kebebasan dari rasa takut menyebarkan virus ke orang-orang yang kita cintai. Juga mereka yang kita inginkan. Memiliki kekuatan besar untuk mendorong orang-orang untuk menguji dan tetap patuh pada pengobatan ARV mereka. Itu juga

memberi kita dorongan untuk menuntut penekanan virus sebagai hak untuk semua orang yang hidup dengan HIV.

Ini adalah saat ketika fakta harus menaklukkan rasa takut, ini juga saatnya ketika sains harus mengalahkan stigma.

Bruce Richman, Direktur Eksekutif pendirian kampanye akses pencegahan, pembangkit semangat di belakang U=U. Dia juga memiliki pujian yang tinggi untuk penelitian ini. Studi PARTNER-2 memberikan lebih banyak bukti di atas bukti yang sangat banyak untuk mendukung U=U.

Penelitian U=U menutup segala "tuduhan" yang sebelumnya menyatakan bahwa hubungan anal seks yang dilakukan LSL (Lelaki Seks Lelaki) lebih berisiko dalam penularan HIV dibandingkan dengan seks vaginal.

Kampanye U=U memegang peranan yang sangat penting karena dasarnya adalah penelitian ilmiah. Hal ini sebenarnya sangat simpel sekali.

Dengan pengobatan ARV yang teratur, sampai *viral load* tidak terdeteksi, para ODH/A dapat hidup sehat. Mereka bisa mempunyai keturunan bebas HIV dan juga tidak menularkan virus HIV ke pasangan seksualnya.

Jadi dengan mudah kita dapat mempromosikan manfaat pengobatan dengan ART dan juga menghapus stigma yang sudah melekat selama ini.

Memahami ESSE

Bagaimana stigma kepada ODH/A dapat dikurangi dengan pemahaman yang benar? Logikanya, dengan pengetahuan yang mencukupi maka gugurlah sekian banyak stigma dan mitos-mitos salah mengenai penularan virus HIV.

Salah satu pengetahuan sederhana namun sangat pas untuk menggugurkan mitos salah adalah dengan memahami prinsip ESSE.

Ya, prinsip penularan virus HIV harus memenuhi keempat unsur yaitu ESSE (**Exit, Survive, Sufficient, Enter**).

1. Exit

Maksudnya ada jalan keluar bagi cairan tubuh yang mengandung HIV yang ada dalam tubuh seseorang keluar tubuh. Hal semacam ini misalnya jika terjadi luka atau keluarnya cairan tubuh yang mengandung HIV seperti ketika seseorang melakukan hubungan seksual. Bagi penularan melalui jarum suntik bisa diartikan karena ada darah yang tersisa di dalam jarum bekas dan kemudian masuk ke dalam tubuh seseorang.

2. Survive

Maksudnya dari cairan tubuh yang keluar ini harus meng-

andung virus yang tetap bertahan hidup. Virus HIV bila berada di luar tubuh inangnya (manusia) dia tidak akan bertahan hidup lama. Ini misalnya ketika cairan tubuh keluar di saat berenang atau berada dalam udara bebas lainnya. Prinsip survive ini juga tidak terpenuhi bila diberitakan virus HIV dimasukkan dalam minuman soda atau makanan, sebab asam lambung yang pekat akan membuat virus HIV ini tidak dapat bertahan hidup.

3. Sufficient

Maksudnya adalah kandungan Virus HIV dalam cairan tubuh yang keluar dari orang yang terinfeksi virus HIV harus ada dalam kandungan yang cukup. Jika jumlahnya sedikit, virus HIV tidak akan bisa menginkubasi tubuh manusia lainnya. Ini mengapa cairan keringat dan saliva (ludah) tidak bisa menularkan virus HIV sekalipun mengandung HIV.

4. Enter

Adanya jalur masuk ditubuh manusia yang memungkinkan kontak dengan cairan tubuh yang mengandung virus HIV. Ini juga mengapa penggunaan kondom dan pelicin (pelumas) kemudian penting, sebab akan meminimalisasi terjadinya luka ketika terjadi kontak/gesekan pada saat hubungan seksual.

Jadi....

Kalau salah satu dari keempat unsur penularan ini tidak terpenuhi, maka gugurlah prinsip penularan. Pahami kan ya.

Ketika hasil *viral load* sudah tidak terdeteksi, maka kita masuk di unsur ketiga yaitu *sufficient*, kandungan virus tidak cukup untuk menginfeksi orang lain. Di sinilah yang dinamakan gugur dalam penularan, dengan kata lain tidak menularkan lagi.

ESSE: U=U.

Siklus HIV dan penularannya hanya putar-putar di situ-situ saja (ESSE:U=U). Virus akan sangat mudah menular bila *viral load*-nya sangat tinggi, dan tidak mudah menular bila *viral load*-nya *undetectable* (tidak terdeteksi).

Karena masih banyak yang belum paham ESSE, jadi mereka lebih fokus pada cara penularan. Itu dua hal yang harus dimengerti bersamaan kalau mau mencegah penularan virus HIV lebih lanjut.

Semua kebosanan minum obat, putus obat, bahkan pelarian ke *herbal alternative*, sebenarnya kalau dirujuk ke belakang, berasal dari STIGMA bahwa HIV belum ada obatnya. HIV belum dapat disembuhkan. Plus anggapan sebagian besar bagi ODH/A bahwa ARV adalah vitamin. Tanpa mau mengakui bahwa ARV adalah satu-satunya obat yang dipercaya mampu menekan Virus HIV hingga tidak terdeteksi. Juga berarti mematahkan syarat penularan *SUFFICIENT* ... tidak terdeteksi berarti tidak lagi cukup untuk menularkan.

Seandainya semua ODH/A mampu memahami ini, pastinya tidak akan ada lagi STIGMA. Orang akan mulai

menganggap bahwa HIV tidak ada bedanya dengan infeksi lain.

Dengan penelitian U=U yang melibatkan banyak sekali objek penelitian dalam waktu yang cukup lama dan hasil 100% seharusnya dengan memahami U=U juga dapat memutus mata rantai penyebaran virus HIV kepada orang lain.

Dengan memahami U=U seorang ODH/A akan memiliki pandangan yang berbeda dengan yang selama ini dilakukannya. Bahwa dengan status HIV positif-nya dia tidak boleh terlihat dalam masyarakat yang dianggap sehat. Kepercayaan diri seharusnya muncul kembali dengan keyakinan bahwa HIV tidaklah lebih menular daripada TB (tuberculosis) ataupun flu.

ODH tidak lagi harus hidup dalam isolasi sosial. ODH/A berhak memiliki kehidupan yang sama dengan saat dia belum dinyatakan reaktif (positif) HIV. ODH berhak hidup sebagai warga kelas sosial lainnya secara normal. Tanpa perlu ada ketakutan akan penularan, selama dia menjaga *viral load*-nya *UNDETECTABLE* atau tidak terdeteksi.

ODH/A yang takut dengan stigma sosial, berusaha menyangkal bahwa ARV adalah obat. Tanpa menyadari sebenarnya mereka sedang mengeraskan dinding STIGMA yang selama ini justru mereka takuti.

Belum Ada Obatnya?

Kabar bahwa "HIV belum ada obatnya dan belum dapat disembuhkan" menyebabkan orang semakin takut untuk melakukan VCT (*Voluntary Counseling Test*). Karena sama saja harus bersiap diri mendengar "vonis mati" seandainya reaktif (positif). Sekaligus mereka akan berpikir buat apa tiap hari "diperbudak" alarm untuk minum ARV? Sementara bawah sadar mereka sering mengatakan HIV belum ada obatnya. Lalu buat apa berobat kalau memang tidak bisa disembuhkan?

Pemahaman U=U penting dimiliki untuk membuat ODH/A terlihat dan dapat memiliki kehidupan normal seperti orang tanpa HIV.

U=U sering dianggap sebagai "pembenaran" atas pemberontakan ODH/A terhadap stigma sosial yang sudah sangat mapan dan mengakar selama ini.

Seperti yang kita tahu selama ini, orang dengan HIV harus bisa "dibedakan" dengan orang tanpa HIV.

Sama dengan stereotip LGBT harus bisa dibedakan menurut cara pandang awam. Kalau mereka tidak terlihat bedanya secara kasat mata akan sangat mengerikan terutama bila itu menyangkut keluarganya sendiri. Karena tidak akan "terlihat". Coba apa kata bigot kalau ditanya bagaimana kalau ada anak atau keluarga mereka terpapar dengan virus HIV atau menjadi LGBT?

Pasti langsung dijawab "tidak mungkin!" dengan logika yang makin ngawur.

Banyak ODH/A yang enggan mengakses ARV. Sebenarnya hanya karena takut ketahuan, dengan alasan yang berjibun.

Pendekatan dengan cara menakut-nakuti ataupun dengan mengatakan bahwa ARV adalah vitamin, ini sudah jelas *failed*.

Dengan alasan *privacy* klien, tapi sangat membahayakan pasangannya bisa tertular dan klien itu sendiri, apa ini wajar? Karena semua didasari dari ketakutan-ketakutan psikologis yang harus digali terlebih dahulu. Ini juga mempermudah *probing*, bahkan edukasi *ADHERENCE* (kepatuhan) ataupun ARV itu sendiri.

Bahasa seperti "belum ada obatnya, maka jadi anggap saja vitamin", "tidak boleh menikah dengan yang beda status", "tidak boleh mempunyai anak biar tidak menularin", "harus pakai kondom" dan lain sebagainya tidaklah tepat.

Padahal ada bahasa yang sangat menenangkan dan mudah dipahami semua lapisan dan latar belakang, "minum ARV jangan sampai lupa, agar tetap sehat, dan tidak lagi menularkan pada orang lain".

"It's not the end of the world, people survive, you too can survive".
Dan bagi saya *"I'm one of it"*.

Karena vonis HIV adalah harga mati bagi sebagian orang! Orang jadi senang "menghidupkan/memelihara" STIGMA dan mitos, biar dianggap *in dan update*.

Kenyataannya masih banyak orang bertanya seperti ini: "Berapa besar harapan hidup seorang ODH dengan ARV?"

Mengapa kita tidak langsung menunjuk Magic Johnson, *the living legend* atau Greg Louganis! Atau, jangan-jangan malah tidak tahu juga. Ada lagi jawaban simpel dijawab dengan dalih agama. Ya pastinya tidak perlu ARV juga akan mati. Lalu buat apa ARV?

Halo everybody

Bukankah dalam agama juga dikatakan bahwa semua penyakit diturunkan dengan obatnya? Kalau ARV tidak pernah

dianggap sebagai obat, lalu apa sebenarnya ARV tersebut. Dengan kepatuhan mengonsumsi ARV, orang dengan HIV dapat “SEMBUH” secara fungsional. Tidak lagi tergantung orang lain dalam melakukan aktivitas kesehariannya, bahkan tidak lagi menularkan.

Jangan abaikan penularan bila *viral load* masih terdeteksi. Saya berharap teman-teman saya ODH/A bisa berani untuk mengatakan “... *it is not the end of the world, people survived, you too can survive*”. Dan harus dibiasakan karena bisa jadi *keyword* untuk mengikis STIGMA dalam diri sendiri, bahwa HIV tidak ada bedanya dengan penyakit kronis lainnya.

Magic Johnson selama 31 tahun hidup dengan HIV. Tahun 1986 dia divonis HIV dan sempat mendapat skors dari tim Red Bull. Ketika dia berjuang melawan STIGMA dan DISKRIMINASI, akhirnya kembali ke klubnya lagi.

Memang seharusnya keyakinan itu dimulai dari diri sendiri. Greg Louganis sejak 1988, sayang sekali tidak ada yang menjadikan dia sebagai *role model* positif. Apalagi untuk menepis hasutan bahwa ARV jangka panjang akan merusak ginjal dan hati, seperti yang digembar-gemborkan dalam grup anti-ARV.

Faktanya, orang-orang Indonesia maupun Asia sering memakai sampel orang-orang yang sudah masuk stadium AIDS saat melakukan sosialisasi. Bukan menunjukkan tokoh-

tokoh atau orang-orang yang bisa *survive* dari vonis dokter karena virus HIV.

Bagaimana tidak jadi paranoid, *lha wong* yang dibuat contoh orang-orang yang sudah sekarat! Ini mengapa *image* ODHA sekarat selalu dipakai buat nakut-nakuti.

Sekali waktu saat semua ODHA statusnya menjadi ODH dan tidak ada bedanya dengan orang tanpa HIV, bagaimana mereka akan mencari contoh buat nakut-nakutin orang lain?

Mungkin ini alasan “mereka” agar ODH/A harus tetap bisa dibedakan secara sosial. Jangan sampai ODH/A hidup nyaman tanpa stigma, sehingga sulit dibedakan. Jadi tidak bisa dibuat untuk menakut-nakuti lagi.

Hasil penelitian PARTNER study sudah valid 100%. Kalau ada terjadi penularan baru selama penelitian pun mereka akan langsung lacak DNA HIV-nya. Ketahuan bukan dari pasangannya.

Lha, disini? Semua mengaku patuh ARV tetapi kalau diasses lebih jauh selalu ada tawar-menawar jam, toleransi atau alasan “ibadah”. Jadi jelas tidak bisa 100%. *Object* PARTNER study memang ketat benar, tahu sendiri penelitian di luar negeri seperti apa pengawasannya!

Banyak juga pengalaman teman-teman ODH, kalau mereka buka suara berhubungan seks tanpa kondom dengan pasangannya langsung dimaki petugas satu poli.

Banyak yang masih merahasiakan status HIV positifnya kepada pasangannya, sejauh ini tidak menularkan (memang tidak pasti karena tidak di-VCT). Setidaknya belum ada indikasi AIDS ke pasangannya, bahkan setelah mereka berumah tangga bertahun-tahun.

KEMENKES RI

Undetectable Menjadi Detectable?

Saya pernah mendengar kasus pasangan ODH yang bermasalah dengan virus HIV-nya. Sebelumnya *viral load* mereka **undetectable**. Tiba-tiba ... ada angka *viral load*-nya setelah hubungan seks tanpa kondom. langsung ganti lini-1 ke lini-2, diekspos dan dipakai untuk menakut-nakuti ODH yang lain.

Setelah dicoba untuk mengassessmen, ternyata mereka menggeser jam minum ARV selama bulan puasa. Di sisi lain lonjakan *viral load* bila masih di bawah 200, bisa dianggap sebagai "blips" dan wajar. Yang tidak wajar bila angkanya tiba-tiba di atas 1000!

Nah lonjakan angka tanpa kejelasan langsung dijadikan materi paten untuk menakut-nakuti ODH/A yang lain. Apakah *viral load* BLIPS itu? Sekali waktu saat kita rutin dan patuh ARV, terjadi lonjakan angka *viral load* atau istilahnya BLIPS.

Hal ini dapat terjadi karena beberapa sebab seperti kesalahan pembacaan hasil tes laboratorium ataupun adanya infeksi seperti flu, herpes, ataupun akibat vaksinasi lain.

BLIPS juga dapat disebabkan oleh seringnya terlewat dosis yang disarankan. BLIPS biasanya mencapai angka 200 *copies* dan kembali ke normal. Tetapi ada kalanya mencapai angka 1000 *copies*.

Apabila angka *viral load* tidak segera turun ke status semula yakni *undetectable* atau sering terjadi BLIPS, sebaiknya mulai mengevaluasi kembali terapi yang dilakukan. Terutama kepatuhan minum obat (ADHERENCE).

Perlu diingat, tingkat stres tidak ada hubungannya dengan *viral load*. Tetapi berkaitan dengan CD4 (*Cluster of Differentiation*) atau kekebalan tubuh.

Sebelum adanya pemahaman *viral load* juga pada banyak pasangan yang disebut "Serodiskordan" (pasangan yang satunya positif HIV dengan pasangannya tanpa HIV) yang tetap serodiskordan. Namun, sayangnya banyak yang menyembunyikan diri dari fakta-fakta ini. Pola pikir yang seperti inilah yang kalau boleh dikatakan, tidak ubahnya pembunuh berdarah dingin. Pelan-pelan diracuni dengan berbagai mitologi, menambah keparanoidan tingkat dewa yang sulit untuk diubah.

Jadi bagaimana ketika awam dengan sukarela berkunjung ke Poli VCT sementara mereka yang punya status reaktif makin menenggelamkan diri seperti kura-kura?

Berarti memang kita menunggu bom waktu saja. Kapan meledak, baru pemerintah dan lain-lain menjadi petugas

pemadam kebakaran. Akhirnya akan menggelontorkan dana-dana bantuan untuk proyek pemadaman tadi. Lagi-lagi yang jadi korban adalah ODH/A sendiri yang menjadi objek sebuah proyek.

Orang-orang yang selama ini teriak-teriak zero diskriminasi dan stigma hanya omong kosong belaka. Mereka menjaga populasi ODH/A jangan sampai punah agar mereka tetap punya kekuasaan menakut-nakuti. Merasa lebih bersih dan di sisi lain agar dapat penghasilan!

Semakin U=U disuarakan akan semakin panik mereka. Karena mengancam "populasi" ODH/A dan kelangsungan hidup mereka.

Kenyataannya pendampingan dan monitor kepatuhan ARV juga tidak pernah maksimal. Padahal semua data ada di dalam tangan mereka. Pantasan banyak yang menjaga jangan sampai ODH/A punah.

U=U dan kenyamanan hidup ODH adalah ancaman laten. Padahal perjuangan melawan STIGMA dan HIV sendiri masih panjang. Sekalipun dengan adanya U=U.

U=U adalah fakta yang tidak bisa ditarik ulur lagi. Karena itu salah satu kunci hidup nyaman dan sehat secara fungsional orang dengan HIV.

"Orang akan memberikan stigma dan mendiskriminasi atau mengintimidasi dengan cara apa pun, selama paham U=U tidak akan bisa ditakut-takuti. Dibandingkan ketakutan

akan STIGMA, pengidap IMS selain HIV jauh lebih banyak karena penularan juga jauh lebih mudah.

Jadi semua kembali ke STIGMA, U=U, bisnis ODH/A, tentu angka bisa disulap, sesuai kebutuhan "tagihan" dari pemberi proyek.

Mengapa kita seringkali diajak melupakan dan tidak membicarakan HIV secara terbuka atau memilih berbisik-bisik? Agar bisa selamanya dijadikan alasan untuk menakut-nakuti orang lain.

Saya suka membahas tentang HIV bersama teman-teman supaya kita semakin sadar dan *aware* akan HIV itu sendiri. Bahwa tidak ada yang perlu ditakuti selama kita paham, termasuk U=U. Bukan untuk melupakannya.

Ternyata, menemukan sendiri jawabannya mengapa tidak ada yang melakukan pendekatan "dengan ARV teratur ODH bisa tidak lagi menularkan virus HIV ke pasangannya ataupun pasangan positifnya".

ODH dibiarkan hidup dalam ketakutan bahkan keparanoidan. Kalau dari awal ketakutan yang ditanamkan adalah HIV belum ada obatnya dan tidak dapat disembuhkan, akan sulit untuk mengatakan (dalam kondisi tertentu) bisa tidak lagi menularkan. Karena semua saling kontradiktif.

Brainwash yang pada akhirnya berbalik kepada kesulitan menerapkan *ADHERENCE* (kepatuhan minum obat). Setidaknya memberi motivasi dan harapan bahwa HIV bisa dihentikan penularannya. Bukan sesuatu yang harus diwariskan dan tidak mudah untuk ditularkan.

Survivor

Kamus Besar Bahasa Indonesia mengartikan *Survivor* sebagai orang yang selamat.

Sejak saya dilahirkan ke dunia ini dan hingga dewasa kini banyak hal yang telah saya lalui. Susah senang silih berganti, tapi baru saya sadari, seolah-olah saya telah terlahir kembali.

Barulah saya mengerti makna hidup yang sebenarnya setelah mengetahui status saya positif terinfeksi virus HIV. Kata-kata ini yang selalu terngiang-ngiang sampai saat ini di pikiran saya "... tempat saya kembali!".

Saya hanya bersyukur dengan keberadaan saya saat ini. Banyak pengalaman hidup yang saya alami, senang, dan susah silih berganti. Apa yang akan terjadi di kemudian hari, yang pasti ini kesempatan bagi saya hidup untuk "kedua kali" (*second life*).

Tuhan sudah memberikannya kepada saya dan tidak akan terulang kembali seperti hari-hari sebelumnya.

Melangkah maju dalam tuntunan-Nya, itulah yang saya impikan. Karena saya tahu, tak sedikit pun saya berkuasa atas hidup ini. Saya juga tidak tahu apa yang akan terjadi esok hari.

Semata-mata hidup saya sekarang ini hanya karena anugerah-Nya. Entahlah saya nanti seperti apa? Tidaklah saya mengetahuinya dan saya juga sudah tidak terlalu memikirkannya.

Saya hanya berusaha menikmati hari-hari penting saat ini. Kadang yang saya rencanakan pun belum tentu juga terwujud. Tetapi bukan berarti saya tidak melakukan apa-apa untuk rencana-rencana tersebut. Apakah saya nanti melihat hasilnya atau tidak. Seolah-olah saya tidak peduli. Keyakinan saya, suatu saat ini pasti akan ada orang yang akan menikmatinya kelak.

Perenungan semacam inilah yang sering membuat saya tidak menjadi mudah patah. Tetap semangat dan bangkit lagi.

Dilatarbelakangi rumah tangga saya yang tidak harmonis, dan berujung ke perceraian membuat situasi semua bertambah sulit. Dulu saya mengalami putus asa.

Dahulu sebelum bercerai, sering saya berpikir apakah saya akan melanjutkan pernikahan ini apa tidak. Membuat saya berpikir juga apa ya sebenarnya tujuan saya menikah?

Saya sendiri sudah hampir lupa tujuan saya menikah waktu itu. Apakah memang benar-benar saya membutuhkan seorang pendamping hidup? Karena agama mengharuskan saya menikah, atautkah saya menikah hanya karena tekanan sosial?

Itu terjadi pada awal-awal pernikahan kami dan selanjutnya. Hingga suatu waktu saya kok menjadi sering sakit-sakitanya

Tekanan psikis yang berat sangat berpengaruh terhadap kondisi fisik saya. Saya sering tidak bersemangat dan dilanda keputusasaan. Padahal saya adalah seorang tenaga medis yang juga bekerja di bidang kesehatan. Seakan-akan kesehatan justru terhiraukanlah semuanya.

Berulangkali saya menjalani opname dan berganti rumah sakit. Berbagai macam dokter spesialis saya kunjungi. Juga pemeriksaan penunjang yang lengkap, membuat beberapa dokter bingung menentukan diagnosanya. Itu karena tidak ada yang menduga kalau saya yang adalah seorang dokter sudah terinfeksi virus HIV.

Terus terang saat itu pengetahuan saya minim sekali tentang informasi HIV/AIDS walaupun saya seorang medis dan bekerja di rumah sakit juga.

"Bu, ternyata hasilnya reaktif," demikian kata dokter yang membawa hasil pemeriksaan laboratorium saya. Istri saya lah

yang menemani saya di ruang perawatan di salah satu rumah sakit.

Dokter yang terakhir inilah yang mendiagnosa saya terserang virus HIV. Dokternya adalah spesialis penyakit dalam yang masih baru lulus dari PPDS (Program Pendidikan Dokter Spesialis).

Saya sendiri tidak mengetahui kalau saat itu dilakukan pemeriksaan HIV terhadap saya. Tentulah dengan persetujuan dari istri saya.

Kebetulan di rumah sakit tempat saya dirawat tidak ada pemeriksaan dan pengobatan HIV. Jadi harus dirujuk ke laboratorium swasta di luar rumah sakit ini.

Apakah saya langsung paham? Tidak. Saya juga masih kebingungan apa itu reaktif, dan setelah dokter menerangkan barulah saya mulai mengerti.

Dunia seolah mendadak gelap gulita. Perasaan saya sangat bingung saat itu. Saya berpikir masa depan saya berakhir lah sudah. Ini sudah menunggu saatnya kematian di depan mata. Ini juga sedikit info yang pernah saya dengar dan sangat mengerikan tentang orang-orang dengan HIV/AIDS.

Ditambah lagi konflik keluarga saya yang semakin runyam. Lengkaplah sudah penderitaan saya, dan saat itu saya seperti ada di dunia yang lain bukan lagi di dunia nyata.

Saya sampai menggigit jari untuk membuktikan kalau saya tidaklah bermimpi di siang bolong.

Vonis dokter saat itu betul-betul vonis mati bagi saya. Saya sudah tidak mampu lagi untuk berpikir apa-apa.

Saat itu juga saya memutuskan keluar dari rumah sakit tempat saya dirawat dan fokus untuk menjalani pengobatan HIV di rumah sakit lain. Rumah sakit itu belum ada pelayanan HIV. *Resign* dari rumah sakit tempat saya bekerja juga sudah ada dalam pikiran saya.

Tekanan yang bertubi-tubi saya rasakan membuat saya semakin stres. Fisik saya pun semakin lemah. Bukan hanya penyakit yang saya pikirkan, pekerjaan juga tidak ada lagi. Begitu juga tekanan dari keluarga dan tidak ada *support* atau dukungan sama sekali.

Hal ini memperburuk kondisi saya, sehingga bermunculan berbagai macam IO (Infeksi Oportunistik) atau penyakit yang menyertai akibat kekebalan tubuh saya yang rendah. Mulai dari diare yang berkepanjangan, TBC, PCP, dll.

Jadi hari-hari saya hanyalah berurusan ke rumah sakit dan berbagai poli pun saya kunjungi untuk pengobatan IO tersebut.

Akibat dari daya tahan tubuh yang rendah juga mengakibatkan saya mudah mengalami alergi terhadap obat tertentu, sampai saya juga terkena *Steven Johnson Syndrom* (SJS)

yang parah, sampai ke mukosa lunak dalam tubuh saya. Saya juga terkena PCP yang sering membuat saya sesak nafas.

Mengingat saat itu CD4 (*Cluster of Differentiation*) saya atau daya tahan tubuh saya sangat rendah yaitu cuma di angka 10. Pantasan mudah timbul beberapa IO. Tapi syukurnya saya bisa dengan tekun melakukan pengobatan, dan hampir setiap hari saya mengontrol kesehatan ke rumah sakit dan menjalaninya seharian pula.

Tuhan melindungi saya, keadaan saya berangsur-angsur membaik dan bisa dilanjutkan dengan pemberian ARV (*Anti Retro Viral*) yang akan saya minum seumur hidup. Ya, selamanya.

Pemberian ARV perlu penjelasan terlebih dahulu oleh dokter karena beberapa reaksi awal bisa terjadi. Terutama bila hasil CD4-nya rendah. Saya juga perlu mengadaptasi dengan obat tersebut. Saya harus konsisten minum obat pada jam yang sama setiap hari. Ada yang diminum per 12 jam dan ada juga yang diminum per 24 jam.

Memulai ARV memerlukan komitmen yang kuat karena minum obat ini perlu komitmen seumur hidup tanpa ada hari libur.

Pada awal memulai ARV saya juga mengalami banyak reaksi. Saya ingat pernah sampai dua kali saya drop di dalam kabin pesawat sewaktu melakukan perjalanan.

Konflik keluarga dalam rumah tangga saya makin menjadi-jadi. Saya hanya bisa mengurung diri di dalam kamar, dan sangat dilarang oleh istri saya untuk memberitahu siapa pun tentang penyakit saya. Siapa pun!

Di kamar saya sendirian dengan stres yang berat. Saya tersisih. Saya terkurung. Saya terkucil.

Tidak ada teman berbagi, seolah-olah hanya bisa menunggu ajal kapan menjemput. Hingga saya memutuskan untuk pindah ke kota Bandung yang sebelumnya saya tinggal di Jakarta.

Di Bandung juga saya mengalami banyak kesulitan, beberapa kali ditolak di berbagai rumah sakit dengan berbagai alasan yang tidak jelas. Ini juga menyangkut masalah stigma dan diskriminasi yang sangat kental.

Keluarga saya juga ikut mendiskriminasi saya dan menganggap saya sudah mempermalukan keluarga besar saya. Saya benar-benar tidak berdaya.

Proses ini saya alami cukup lama. *Resign* dari tempat pekerjaan, jual rumah, jual kendaraan, dan semua apa yang saya miliki. Sekarang hanya tinggal pakaian yang melekat di badan. Tetapi dengan tekad yang kuat untuk bangkit kembali dan sehat dan semangat yang kuat, bangkit dari keterpurukan saya.

Saya harus bisa bangun kembali, hanya satu impianku, mudah-mudahan saya masih ada kesempatan dan bisa berguna bagi orang lain.

Membuka status sebagai seorang medis yang menyandang HIV positif bukan perkara yang mudah bagi saya. Hai, dokter kena HIV? Apa pula itu? Ada apa dengan moralnya?

Banyak juga rekan sejawat yang menyarankan untuk tidak bersuara mengenai hal ini. Bagi sebagian orang sangat riskan untuk seorang medis membuka status. Nanti bisa timbul rumor dan polemik dimana-mana.

Tetapi, entah kekuatan darimana saya berani memperkenalkan diri sebagai seorang penyandang HIV. Ya, saya memang seorang HIV positif dan memang saya seorang dokter. Mau apa?

Inilah awal saya untuk bangkit dari keterpurukan saya selama ini. Awalnya berat ya. Butuh mental yang kuat seperti baja. Tetapi bagi saya tidak ada pilihan lain, biarlah semua orang tahu. Memang saya rasakan benar seolah-olah ada beban berat yang lepas dari pundak saya setelah banyak orang mengetahui status HIV saya.

Keterbukaan adalah awal pemulihan bagi saya!

Syukur, saya sudah tidak memiliki beban yang saya sembunyikan, terasa sangat ringan sekali. Tak ada yang perlu saya tutup-tutupi.

Semua orang boleh tahu kalau saya adalah orang yang positif HIV. Sekarang dengan status HIV positif tidak lagi menjadi beban bagi saya. Saya masih bisa sehat kembali sama seperti orang yang tidak HIV. Saya juga masih bisa berkarya dan berprestasi dan berguna bagi orang lain.

Dengan status HIV positif, saya juga tidak merugikan orang lain dan tidak perlu dikasihani maupun dispesialkan oleh siapa pun. Sama saja dengan manusia lain pada umumnya.

Saya bangga dengan diri saya sendiri, harkat dan martabat saya sebagai manusia tidak berkurang sedikit pun karena saya positif HIV. Sekarang saya malah suka membatin, syukur saya positif HIV. Saya bisa berubah menjadi perilaku yang lebih baik di masa kini maupun di masa yang akan datang.

Setelah membuka status HIV positif di depan umum, memang banyak cibiran menghujani saya, itu pasti.

Baik yang menghakimi secara moral, dikaitkan dengan perilaku masa lalu, dan juga stigma buruk yang sudah tertanam selama ini bagi orang-orang yang positif HIV. Tetapi saya tetap percaya ada hikmah yang saya petik di balik semuanya ini.

Pertanyaan bagi saya sekarang bukan lagi kenapa harus saya yang positif HIV? Tetapi, untuk apa saya positif HIV.

Ini dua sisi yang sangat berbeda. Karena penyesalan sebesar apa pun tidak akan bisa mengubah status saya dari yang positif HIV menjadi yang negatif HIV.

Hidup ini harus tetap jalan terus, penyesalan terhadap masa lalu tidak akan membuat saya lebih baik. Tetapi menjadi pelajaran berharga bagi saya untuk hidup yang lebih baik, untuk masa kini dan masa yang akan datang.

Saya terinfeksi virus HIV adalah sebagai seorang "korban".

Korban apa? Kok bisa jadi korban? Saya katakan, saya adalah "korban ketidaktahuan" tentang informasi HIV AIDS. Kalau dari dulu saya paham informasi HIV mungkin saya tidak tertular seperti saat ini. Makanya saya senang sekali terbuka seperti ini, biar orang-orang tahu informasi HIV dari saya. Tanpa perlu mengalami apa yang sudah pernah saya alami sebelumnya.

Syukur Kepada Tuhan

Hidup ini sangatlah menyenangkan bila dijalani dengan mengucapkan syukur. Hidup berguna bagi orang lain adalah suatu nilai yang tidak bisa dibayar dengan apa pun juga. Itulah kebahagiaan saya yang sejati.

Awalnya memang banyak orang yang tidak menyukai saya, bahkan enggan bersahabat dengan saya. Menjauh dari hidup saya. Ternyata setelah mereka mendapat pemahaman yang baik, orang yang dulu membenci dan menjauhi saya kembali men-support saya.

Saya tetap bisa berkarya bagi orang lain yang membutuhkan. Keluarga besar saya akhirnya datang dan men-support saya seperti sediakala.

Saya tidak mau jadi pecundang, saya mau menjadi seorang pemenang. Saya sangat bahagia saat ini, senang susah bisa dijalani dengan baik.

Hidup saya sekarang adalah anugerah, Tuhan memberikan saya hidup yang kedua kali. Saya akan memanfaatkan dan saya

akan gunakan kesempatan ini sebaik-baiknya agar saya bisa berguna bagi orang lain.

Bagi saya tidak ada kebahagiaan yang lebih indah dan hakiki bila saya bisa berguna atau bermanfaat bagi orang lain.

Inilah makna hidup bahagia yang sebenarnya dalam hidup saya. Apa yang dahulu hilang dalam hidup saya di awal-awal saya mengetahui saya positif terinfeksi positif HIV, baik keluarga, sahabat bahkan materi, ternyata Tuhan kembalikan semua kepada saya.

Keluarga, sahabat kembali memberikan dukungan yang besar kepada saya. Pada awal keterbukaan saya ke instansi saya bekerja juga ternyata sangat mendukung saya untuk bisa berkarya dan bekerja kembali.

Sekarang saya bisa kembali ke Papua setelah 15 tahun saya tinggalkan. Kembali ke tempat ini bagi saya tidak pernah terpikirkan lagi sebelumnya. Justru karena saya membuka status sebagai orang dengan HIV, maka saya mendapat kesempatan bertugas di Merauke mulai September 2015 sebagai pegawai tidak tetap dari Kementerian Kesehatan Indonesia.

Saya bisa menikmati hidup saya di tempat ini tanpa terbebani apa pun. Dahulu saya tidak mengerti sekarang perlahan-lahan sudah mulai mengerti.

Hidup dengan virus di dalam tubuh saya sudah tidak menjadi beban lagi sama sekali dalam hidup saya. Saya sudah dapat berdamai dengan virus HIV ini. Saya bisa hidup sehat secara fungsional sama seperti orang yang hidup tanpa HIV. Bisa bekerja, berkarya, dan berdampak bagi orang banyak.

Hidup saya tidak lebih buruk dengan HIV dan saat ini saya justru bersyukur dengan virus yang hidup dalam tubuh saya.

Saya dapat mensyukuri banyak hal yang sebelumnya tidak saya syukuri. Sedikit demi sedikit saya mulai menemukan kedamaian dan ketenangan hidup. Apalagi setelah mengetahui bahwa HIV tidak ada bedanya dengan penyakit kronis lainnya.

Apabila dengan rutin pengobatan, orang yang mengidap HIV tidak lagi menularkan ke pasangannya atau bahkan ke anak yang dikandungnya.

KEMENKES RI



Dukungan Sahabat

KEMENKES RI

Niat Mulia Berbagi Cerita



Setiap orang punya pandangan berbeda dalam melihat sebuah makna kehidupan. Kehidupan kemarin, sekarang, dan kemudian memiliki ceritanya masing-masing. Buku ini menghadirkan kisah seseorang yang harus berperang dengan dirinya sendiri.

Rangkaian kepahitan yang harus dia jalani dimaknai sebagai bahan bakar untuk memacu semangat merebut kembali kemerdekaan diri yang tergerus oleh tiga huruf HIV. Isi buku ini bisa dijadikan pembelajaran bahwa ODH/A tidaklah berbeda dan sama sekali tidak spesial. Karena menyematkan mereka dengan kata spesial itulah yang justru membuat mereka tereksklusi.

Ketidaktahuan yang lengkap dan benar di masyarakat, membuat para ODH/A hidup di dalam kubangan stigma. Buku ini bukan saja menghadirkan satu kisah kunci namun juga memberi banyak edukasi dan masukan pencerahan

yang sangat positif. Dipaksa menerima sesuatu yang sama sekali tidak diinginkan memang bukan perkara mudah, apalagi ditambah dengan menjauhnya orang-orang terkasih. Pengetahuan tentang apa dan bagaimana HIV itu memang perlu diketahui oleh semua orang sehingga tidak lagi kita mendengar ada ODH/A yang dibuang oleh keluarganya atau termarginalkan hanya karena termakan cerita-cerita yang sama sekali tidak benar.

Kisah di buku ini bisa membuat Anda membayangkan betapa tercerabutnya kehidupan orang-orang yang terinfeksi oleh virus ini. Berbagai penilaian miring dilemparkan pada mereka. Mereka pun dianggap malapetaka yang paling memalukan dan perlu dijauhi bahkan dimusnahkan. ODH/A kerap dikondisikan untuk tidak punya hak hidup dengan cara menjejalkan stigma pada mereka.

Buku ini berisi tentang satu perjuangan panjang yang hanya bisa dimenangi dengan satu cara yaitu PENERIMAAN DIRI. Karena penerimaan diri adalah awal proses kemerdekaan. Setelah memperoleh kemerdekaan, kemudian lahir keberanian untuk membuka diri.

Para ODH/A yang membuka diri tentang status HIV mereka janganlah dipandang sebagai suatu gerakan yang menekan untuk mau tidak mau menerima mereka berada di sekitar kita. Banyaknya ODH/A yang bisa mandiri

membuktikan bahwa mereka mampu setara dengan orang-orang yang tidak terinfeksi. Membuka status ke publik bagi ODH/A bukanlah perkara mudah. Tergambar jelas dalam buku ini luka-luka batin yang harus dia hadapi dan dia lalui sebelum bisa sampai di titik itu.

Inti dari buku ini adalah sebuah ajakan humanis berlandaskan pengetahuan medis yang komprehensif yang diharapkan dapat memotong rantai belenggu stigma yang selama ini lekat pada ODH/A.

Terbitnya buku ini adalah sebuah wujud niatan mulia berbagi cerita dan pengetahuan yang tentunya diharapkan bermanfaat untuk orang lain juga sekaligus memberi warna dari makna kehidupan bagi penulisnya.

Well done, Maruli.

Chrissy Siahaan, pemerhati isu-isu minoritas



Saya bersama teman sejawat di poli gigi RSUD Merauke

Keep Going



Pertemanan saya dengan Drg. Maruli Togatorop dimulai sejak 2015 dari dunia maya yang berlanjut ke persaudaraan sejati di dunia nyata. Susah dan senang sudah kami lalui bersama sehingga saya tahu betul bagaimana gigihnya seorang drg. Maruli berjuang

demi kesehatannya. Beliau sering berkonsultasi secara pribadi tentang asupan-asupan bernutrisi yang tidak memberatkan kantong karena beliau tinggal di ujung timur Papua dimana semua serba mahal.

HIV tidak menghentikan langkahnya untuk terus meningkatkan kualitas hidup. Perjuangannya melawan stigma di dalam lingkungan profesinya bukan hal yg mudah, tapi beliau *keep going*. Dan, buku ini adalah salah satu bentuk perjuangan beliau, perjuangan untuk mengedukasi teman-teman yang belum mampu menerima kenyataan.

la mengedukasi bahwa stigma ada jika kita tidak berdaya. Mengedukasi masyarakat awam bahwa HIV hanyalah sebuah awal dari kebangkitan pribadi yang luar biasa.

Arini Soewarli Labberton, praktisi makanan sehat, penulis buku "Hidup Senang Bebas Gluten" tinggal di Malang, Jawa Timur

KEMENKES RI

Fokus kepada Pikiran Positif dan Sikap Hidup Produktif



Membaca pengalaman hidup seseorang melalui narasi yang ditulisnya sendiri tentulah memberikan suatu pengalaman "ikut mengalami" bagi pembacanya. Mungkin demikian pula yang kita rasakan ketika mengikuti peristiwa demi peristiwa yang dialami oleh penulis buku ini.

Pengalaman terinfeksi HIV pastinya merupakan suatu babak baru bagi seseorang. Apalagi di masa ketika sebagian besar orang masih begitu awam dan takut tanpa alasan yang bisa dipahami akan penularan HIV ini, Ditambah

dengan kuatnya stigma dan diskriminasi yang masih harus ditanggung oleh Orang Dengan HIV dan AIDS.

Kombinasi dari semua keadaan ini membuat mereka menjadi takut membuka diri, sulit mengenali keadaan diri sendiri, dan akhirnya terlambat mendapat pertolongan atau malah tidak tertolong.

Upaya menyampaikan pergulatan batin ini kepada orang lain tentu tak mudah bagi seorang yang terinfeksi HIV. Untuk itu ketegaran hati penulis dan keinginannya untuk membagi kisah hidupnya sebagai pembelajaran bagi orang lain ini sangat saya hargai.

Menerima kenyataan dan berdamai dengan diri sendiri pastinya merupakan proses panjang yang belum tentu bisa dilalui dengan mulus. Dan setelah melewati proses melelahkan itu, penulis mendapatkan pencerahan bahwa ternyata hidup harus terus berjalan, dan masa depan lebih banyak ditentukan oleh cara kita merespons suatu keadaan.

Penulis memutuskan untuk lebih fokus pada pikiran positif, sikap hidup produktif, dan melakukan kegiatan-kegiatan yang bermanfaat dan berdampak baik bagi banyak orang. Pengalaman ini memberikan makna hidup yang sangat baik bagi penulis.

Saya jadi bertanya pada diri sendiri, apakah kita yang selama ini tidak pernah tahu status HIV kita, juga sudah memutuskan untuk menjalani hidup dengan berpikir positif, bersikap positif, dan memberi dampak baik bagi banyak orang?

Dr. Baby Jim Aditya, M.Psi., psikolog, seksolog, hypnoterapis, aktivis penanggulangan HIV/AIDS

WA: 0812 9000 7878 - baby@babyjimaditya.com

(diketik sambil berdiri di kereta Commuter Line dari stasiun Citayam ke Stasiun Juanda, 31 Okt 2018).



*Saya bersama rekan di Puskesmas Jagebob dan
Puskesmas Rimba Jaya Merauke*

Pahami $U = U$



Hidup dengan HIV adalah sesuatu yang tidak pernah terbayangkan sebelumnya, apalagi dengan stigma buruk yang menyelimutinya. Memahami $U=U$ berarti membukakan fakta bahwa HIV tidak ada bedanya dengan penyakit kronis lainnya, stigma lah yang membuatnya terlihat menyeramkan.

Mengetahui status HIV sedini mungkin, melakukan pengobatan secara teratur dan konsisten apabila hasilnya positif, mencapai *viral load undetectable* berarti juga menghentikan penularan lebih lanjut.

Orang yang tidak tahu status HIV-nya jauh lebih memiliki risiko menularkan dibandingkan orang dengan HIV tetapi *viral load-nya undetectable*, risikonya adalah ZERO!

Infeksi HIV tidak pernah memilih atau membedakan status sosial, tingkat pendidikan, ras, *gender*, ataupun profesi

sekali pun. Siapa pun yang aktif secara seksual atau pernah melakukan perilaku berisiko memiliki risiko yang sama terpapar HIV.

Memahami U = U juga dapat memberikan ketenangan hidup tersendiri karena membebaskan pikiran dari stigma diri juga membantu menempatkan orang dengan HIV/AIDS di posisi yang sama dengan orang tanpa HIV. Terima kasih karena telah berbagi pengalaman hidup.

Aan S. Rianto, survivor, pemerhati masalah HIV, dan accidental activist

Menata Hidup Kembali



Saya mengenal Maruli beberapa tahun yang lalu ketika dia pertama kali membuka status HIV positif ke publik saat peringatan hari AIDS sedunia di Bandung. Sebelumnya saya telah mendengar bahwa seorang teman sejawat telah terinfeksi HIV, tetapi saya tidak

pernah menyangka dengan keberaniannya untuk membuka status penyakitnya di depan banyak orang dimana HIV/AIDS masih dianggap penyakit yang tabu dibicarakan secara terbuka.

Setelah pertemuan itu, saya berteman baik dengannya. Maruli mencurahkan isi hatinya bagaimana dia terpuruk, serta mengalami stigma dan diskriminasi yang terjadi di sekelilingnya termasuk di lingkungan keluarga dan tempat kerjanya. Padahal, dia sangat membutuhkan dukungan karena mengalami tekanan psikologis yang cukup berat akibat dinyatakan terinfeksi HIV.

Saya ikut bahagia ketika mendengar dia akan mulai kerja di Papua untuk menata hidupnya kembali. Hal yang membuat saya salut dan bangga adalah melihat tekadnya yang sangat kuat dan semangat untuk bangkit menjalani hidup seperti biasa. Semoga tulisan perjalanan hidupnya ini dapat menjadi inspirasi, pemicu spirit, dan memberi pengaruh yang baik bagi semua pihak, termasuk di kalangan tenaga medis khususnya untuk membuka mata dan menghilangkan stigma. Selain itu semoga buku ini dapat memberikan dampak positif dan memotivasi orang dengan HIV untuk menjalani kehidupan menjadi lebih baik.

*Irna Sufiawati, drg., Sp.PM (K)., Ph.D, dosen, peneliti, dan praktisi.
Fakultas Kedokteran Gigi Universitas Padjadjaran/Rumah Sakit Dr. Hasan
Sadikin Bandung.*

Doa Untuk Sahabat



Bertemu pertama kali dengan drg. Maruli (saya panggil dengan sebutan Ito) ketika sama-sama menjadi pasien di RSUD Bungsu Bandung. Pesan singkat yang saya kirimkan sejak malam hari baru dia jawab pada pagi hari, sempat membuat saya berpikir bahwa beliau menolak untuk bertemu dengan saya.

Saat itu tubuhnya tampak sangat lemah, bahkan untuk berbicara pun membutuhkan usaha. Ketika meninggalkan rumah sakit karena sudah sembuh, sementara beliau masih melanjutkan perawatan, saya bertemu dengan saudaranya di luar ruangan dan sadarlah saya bahwa ternyata keluarga tidak menerima keadaannya. Pertemuan pada kunjungan-kunjungan selanjutnya, termasuk setelah dinyatakan boleh pulang dari rumah sakit semakin menjelaskan kompleksitas masalah yang dihadapinya.

Saya mendorongnya untuk membuka statusnya, namun tidak menyangka bahwa ia melakukannya lebih cepat dari yang saya duga. Bahkan ia telah melakukannya pada peringatan HAS di Fakultas Kedokteran Universitas Padjajaran Bandung sebelum malam diskusi terbuka pada peringatan HAS yang kami rencanakan di RSU Bungsu Bandung. Sempat ada rasa was-was karena saya merasa dia terlalu terburu-buru melakukannya.

Keputusannya untuk kembali bekerja dengan profesi sebagai tenaga kesehatan menjadi tantangan tersendiri, apalagi memilih Papua sebagai tempatnya untuk membaktikan diri.

Setelah pernikahan saya di tahun 2016 yang juga dihadiri olehnya (terima kasih ya bela-belain terbang dari Papua) dan saya pindah ke luar negeri mengikuti suami, komunikasi dengan Ito tidak selancar sebelumnya. Tapi dalam doa rutin saya dan suami, selalu mendoakan beliau. Berita yang disampaikan dalam obrolan yang cukup panjang lewat telepon WhatsApp cukup mengejutkan saya tentang pencapaian yang luar biasa dalam kesehatannya dan juga karier, ekonomi, serta berbagai pemulihan yang dialaminya (diri sendiri dan keluarga).

Saya tidak peduli pandai atau tidak dia menulis, namun saya sangat mengapresiasi kemauannya dan segala upaya

yang dilakukannya untuk menolong orang lain. Semoga melalui tulisannya pada buku ini dapat membantu mencegah orang lain terinfeksi karena "ketidaktahuan", memberi semangat pada teman-teman yang patah semangat karena HIV dalam tubuhnya, juga orang sekitar yang berperan dalam hidup mereka, serta menginspirasi banyak orang.

Kalimat yang dulu saya katakan kepadanya "Jangan lupa ya Ito adanya HIV dalam tubuh kita, tidak berarti langit akan runtuh menimpa kita" tidak perlu saya katakan lagi, karena dia telah membuktikannya dan berkarya bagi sesama untuk Tuhan. Sukses selalu dan pertahankan *undetectable*-nya ya. Kalau nanti saya pulang ke Indonesia reuni yuk dengan dr. Swastika.

Dinauli Sinaga Heness, sahabat tinggal di United Kingdom



Saya bersama sahabat di Merauke

Maruli Beruntung



Saya ini adalah "korban ketidaktahuan", karena saya tidak mengetahui informasi tentang HIV/AIDS. Pernyataan ini menggambarkan realitas terkait dengan informasi HIV/AIDS. Saya menerima banyak pertanyaan tentang HIV/AIDS melalui e-mail, SMS, telepon, dan WA. Semua pertanyaan yang sangat mendasar.

Ketidaktahuan banyak orang tentang HIV/AIDS sebagai fakta medis kian runyam karena dalam berbagai pidato dan ceramah serta berita informasi HIV/AIDS selalu dibumbui dengan norma, moral, dan agama sehingga yang ditangkap masyarakat hanya mitos (anggapan yang salah). Misalnya, mengait-ngaitkan penularan HIV dengan PSK, zina, dan pelacuran. Nah, Maruli beruntung dapat informasi yang akurat sehingga jadi 'obat' dan 'vaksin' yang membawa dia ke dunia yang realistis dengan tetap hidup secara alamiah tanpa terbebani virus yang ada di dalam tubuh. Bravo, Maruli

Syaiful W. Harahap, wartawan dan pemerhati berita HIV/AIDS. Penulis buku "Pers Meliput AIDS" (PT Sinar Harapan/Ford Foundation, Jakarta, 2000).



Saya bersama staff KPA Kabupaten Merauke

Jauhi Penyakitnya Bukan Orangnya



Pagi awal November 2018 ini saya bergas bangun karena harus mengawali hari dengan operasi sesar dan serangkaian tugas di RSUD Tarakan, Jakarta Pusat tempat saya mengabdikan sebagai Aparat Sipil Negara. Di pagi itu, tiba-tiba ada SMS masuk dari kawan jauh saya di

Merauke. Dr. Maruli meminta saya memberi catatan untuk bukunya yang akan terbit.

Saya merasa Tuhan memberi saya kesempatan manis. Pertama saya kembali menjalin silaturahmi dengan orang jauh di Merauke, sekaligus juga membuka wawasan lewat buku yang ditulis kawan saya ini tentang pencegahan stigma pada pasien HIV. Lucunya tugas saya hari ini adalah memberikan masukan pada teman-teman Sp.OC dan Sp.A tentang *Eliminasi Stigma*.

Pas kan... Hal yang kurang pas adalah bahwa saya hanya punya waktu beberapa saat saja untuk menuliskan semua untuk menjadi catatan di buku ini.

1. Stigma

Adalah bagian dari diskriminasi yang dialami seseorang atas status yang dimilikinya. Sayangnya stigma seringkali dilakukan seseorang karena minimnya pengetahuan yang memadai. Maka di sini saya ingin menjelaskan mengenai virus HIV, cara penularan dan cara mendiagnosis serta tatalaksananya. Dengan demikian, saya berharap masyarakat dapat memahami apa dan mengapa HIV selanjutnya tidak melakukan stigma kepada pasien dengan virus HIV.

2. Virus HIV

HIV atau *Human Immunodeficiency Virus* adalah sejenis virus yang menyebabkan penurunan kekebalan tubuh pada manusia. Virus ini bekerja dengan cara melumpuhkan pasukan intel pada sistem kekebalan tubuh manusia. Tugas pasukan intel ini adalah mengenali kuman/bakteri yang akan masuk menyerang tubuh. Akibat penurunan daya kekebalan tubuh ini maka manusia menjadi tidak mampu mengenali bakteri atau kuman-kuman yang menyerang dirinya sehingga tubuh manusia tidak mampu membuat kekebalan tubuh atau antibodi.

Virus ini berkembang biak dengan cara masuk ke tubuh manusia, memecahkan dirinya untuk dapat masuk menyelip dalam sistem kekebalan tubuh. Kemudian, virus akan memperbanyak dirinya dan kemudian anakan virus itu akan saling berikatan lagi untuk dapat keluar ke dalam sistem peredaran darah manusia. Jadi, virus itu memerlukan beberapa enzim pembantu untuk dapat berkembang biak.

Untuk mematikan virus ini kita hanya bisa mencegah virus berkembang biak, belum ada obatnya supaya virusnya mati seratus persen. Obat-obat yang ada sekarang hanyalah menghambat pertumbuhan virus. Itu pun tidak bisa dengan satu macam obat saja melainkan beberapa macam obat. Jadi obat antivirus atau dalam singkatan bahasa Inggris disebut ART tidak bisa satu macam saja tetapi harus kombinasi dari beberapa jenis obat ART. Beruntungnya saat ini ada gabungan beberapa macam obat itu menjadi satu yang disebut obat Komposisi Dosis Tetap (KDT) yang diminum sehari sekali saja. Tujuannya agar membuat pasien patuh.

3. Cara penularan VIRUS HIV

Virus HIV dapat menular mengikuti kaidah ESSE yaitu *Exit, Survive, Sufficient, dan Enter*. *Exit* artinya kuman harus

keluar dari tubuh penderita. Bagusnya virus ini tidak dapat menular bila tidak melalui media darah.

Darahnya pun harus keluar dari tubuh penderita. Virus ini tidak menular melalui udara seperti virus flu dan juga tidak menular melalui sentuhan seperti bakteri atau jamur. *Survive* artinya virus ini harus hidup. Virus HIV tidak tahan kering dan panas. Jadi proses penjemuran di bawah cahaya matahari saja bisa membuat virus ini tidak mampu menularkan penyakit ke kita. Gigitan nyamuk juga tidak bisa menularkan virus karena virus ini tidak dapat hidup dalam tubuh nyamuk. Semua barang yang kena darah penderita HIV akan mati dalam perendaman dengan cairan klorin 0,5% sehingga tidak akan menularkan ke petugas kesehatan maupun pasien lainnya.

Sufficient artinya virus harus berada dalam jumlah yang cukup untuk dapat menginfeksi pasien lainnya. Pengobatan membuat jumlah virus tertekan sehingga virus yang sangat sedikit tidak dapat menginfeksi orang lain

Enter artinya virus harus masuk ke dalam tubuh kita agar dapat menginfeksi kita. Padahal virus ini hanya bisa masuk langsung ke pembuluh darah atau melalui kulit mukosa seperti vagina, mulut, mata, anus, maupun kulit yang terkelupas. Kalau kita tersiram darah pasien HIV tetapi hanya mengenai kulit yang intak atau utuh maka penularan tidak akan terjadi.

4. Cara Mendiagnosis Adanya Infeksi HIV

Tidak ada cara mendiagnosis lain yg pasti selain dengan pemeriksaan darah. Darah vena diambil untuk di tes antibodi. Sayangnya ada fase yang disebut *window period*. Yaitu fase ketika tubuh seseorang sudah terinfeksi HIV dalam jumlah yang cukup namun belum terbentuk antibodi sehingga pemeriksaan antibodi hasilnya negatif, walau pasien sudah jelas-jelas mengidap virus HIV. Pemeriksaan lainnya bisa menggunakan PCR DNA yaitu memeriksa adanya virus secara langsung. Namun pemeriksaan ini mahal dan memerlukan waktu yang lama. Sementara pemeriksaan antibodi sudah tersedia dalam bentuk *Rapid Diagnosis Test* yang sangat cepat dan terjangkau harganya. Tes ini di-support oleh pemerintah dan tersedia di hampir semua fasilitas kesehatan primer seperti puskesmas milik pemerintah.

5. Tatalaksana Orang dengan HIV

Pemerintah melalui Kemenkes sejak tahun 2016 men-canangkan SUFA yaitu *Strategic Use For ART*. Obat ARV diberi secara gratis melalui rumah sakit yang sudah dilatih memberikan ART. SUFA diberikan pada orang yang telah didiagnosis HIV, bukan untuk pencegahan. Dengan SUFA diharapkan ODH bisa bertahan hidup dan terlebih lagi tidak menularkan penyakitnya ke orang lain. Sehingga

Kemkes menggerakkan tenaga kesehatan untuk TOP, yaitu

- Temukan orang yang positif,
- Obati segera bila positif, serta
- Pertahankan terapi agar pasien selalu sehat.

Maka, saat ini di semua puskesmas telah menjalankan program mencari ODH. Khusus dalam program pencegahan infeksi dari ibu ke anak maka semua ibu hamil akan dites HIV agar tidak menularkan ke bayi yang dikandungnya.

Namun, pada dasarnya ODH lebih memerlukan pengobatan dasar, yaitu makanan bergizi, istirahat yang cukup, pola hidup sehat, dan menjauhi risiko penularan HIV.

6. Masyarakat dapat Membantu Mengeliminasi HIV

Dari penjelasan di awal, saya berharap masyarakat semakin tahu apa dan bagaimana HIV dan tatalaksananya. ODH tidak akan menularkan secara langsung ke orang lain apabila kita tidak langsung kontak darah dan mukosa dengan mereka. Maka menjauh dari pasien HIV karena takut tertular adalah hal yang menggelikan. Masyarakat bisa membantu pasien HIV mencari pertolongan, mendapat akses pengobatan, dan mendorong pasien HIV untuk menjauhi risiko serta hidup yang lebih sehat. Menjauhi ODH hanya akan menyebabkan mereka menarik

diri, tidak mau berobat, dan justru akan lebih potensial menularkan penyakitnya ke orang lain.

Drg. Maruli Togatorop, penulis buku ini, adalah pengidap HIV yang sudah membuka statusnya dengan membukukan refleksi pengalaman hariannya. Belum banyak ODH yang bisa berdamai dengan kondisinya. Mereka dijauhi sanak keluarganya, terkadang sakit karena infeksi oportunistik, atau kena serangan kanker. Itu juga harus berobat teratur dan minum obat seumur hidup. Masih banyak ODH yang belum sanggup untuk membuka statusnya bahkan terhadap keluarganya atau pasangannya. Berbagai kekawatiran terjadi karena anggapan masyarakat yang salah terhadap penderita penyakit ini.

Semoga dengan kesaksian penulis dalam buku ini dapat lebih membuka mata masyarakat luas untuk lebih memperhatikan dan mendukung semua penderita HIV/AIDS. Jauhi penyakitnya, bukan orangnya. Salam sehat selalu.

dr. Ekarini Aryasatiani SpOG(K), dokter utama, spesialis obstetri dan ginekologi konsultan di RSUD Tarakan, Jakarta Pusat. Penggiat masalah-masalah uroginekologi, PPIA/HIV, dan kanker serviks



Kegiatan BKGN di Merauke

Menemukan Hakikat Kehidupan



Perkenalan kami dengan Drg. Maruli diawali dari rasa hormat beliau kepada Suzana Murni sebagai ODHA dan terinspirasi kepada perilaku Suzana sebagai aktivis dalam menyikapi segala kontroversi tajam pandangan dan perlakuan masyarakat, kebijakan pemerintah, dan sikap individual keluarga yang amat beragam pada saat itu terhadap virus HIV dan ODHA.

Sebaliknya, rasa hormat kami kepada Drg. Maruli juga muncul pada saat pertama kali beliau mengunjungi kami beberapa bulan setelah Suzana meninggal. Pada saat itu, seperti jauh hari sebelumnya, kami amat menyadari dan meyakini bagaimana stigmatisasi atas seseorang dengan virus HIV di tubuhnya akan lebih menggerogoti kesehatan dan nilai kehidupan seseorang daripada virus itu sendiri. Rasa hormat kami timbul karena kami melihat beban stigma dan beban virus yang amat berat yang

beliau pikul ternyata dapat terimbangi berkat inspirasi dari sikap hidup Suzana yang mampu membangkitkan semangat, optimisme yang luar biasa kepada Drg, Maruli yang kala itu masih berumur xx tahun.

Kami kagumi sikap beliau untuk tetap menghargai hidup meski akhirnya dengan harus "menyingkir" dari kehidupan kota yang selama itu dia tinggali. Menjauh dari keluarga, teman, dan kehidupan profesionalisme yang menjadi tumpuan hidupnya.

Namun, dengan kebesaran tekad dan kemurahan berkah Yang Maha Mengetahui, melalui *posting*-annya di media sosial yang selalu kami ikuti, kami tahu beliau sekarang telah menemukan hakikat kehidupan yang beliau cari.

Kami amat berbahagia untuk beliau. Mudah-mudahan pemikiran, kisah hidup, dan pesan kemanusiaan yang beliau tuangkan dalam buku ini dapat memberi inspirasi ke banyak anggota masyarakat yang lain agar dapat lebih memaknai hidup yang penuh dengan variasi ini. Salam sejahtera.

Fadlan Fadli, pemerhati HIV/AIDS tinggal di Jakarta

Tentang Penulis



Drg. Maruli Togatorop pria kelahiran Medan, 1 Agustus 1969. Ia baru pertama menulis setelah mengetahui positif HIV. Mengapa ingin jadi penulis? Karena banyak hal yang mau dia bagikan setelah melalui perjalanan panjang, suka, dan duka, membuat dia mengerti makna /tujuan hidup yang sebenarnya .

Hidup sehat dengan ada virus di dalam Tubuh sama sekali tidak membuat dirinya berkecil hati atau minder. "Saya bangga dengan diri saya sendiri, harkat dan martabat saya

tidak berkurang sedikit pun karena saya positif HIV," tutur dia percaya diri.

Tujuan Maruli Togatorop membuka status HIV positif ke publik adalah positif. "Biarlah orang tahu informasi HIV AIDS dari saya. Stop virus sampai di saya sehingga tidak ada lagi yang terinfeksi virus HIV," katanya.

"Sekarang saya bisa hidup sehat secara fungsional, *viral load* pun tidak terdeteksi. Artinya saya tidak lagi menularkan virus ini pada orang lain. Saya masih bisa melanjutkan hidup saya lebih baik lagi dan bisa berguna bagi orang lain."

Maruli Togatorop sangat bersyukur dengan kondisi dia sekarang ini. Itulah dorongan besar yang benar-benar mau dia bagikan kebahagiaan ini pada orang lain.

"Bagi saya tidak ada kebahagiaan yang melebihi itu semua," kata dia mantap.

Maruli Togatorop saat ini tinggal di Merauke dan bisa dihubungi melalui email marulitogatorop18@gmail.com.



Saya ketika masih sehat dan hidup berumah tangga dengan (mantan) istri saya.



Saya bersama rekan sejawat dokter sebelum terdeteksi memiliki virus HIV.



Saya saat kurus dan mulai mengalami gangguan kesehatan akibat keberadaan virus HIV di dalam tubuh saya



Saya saat ini (Oktober 2018) sudah merasa bugar dan siap melayani masyarakat sebagai dokter di Merauke.

KEMENKES RI



DOKTER Kena HIV

Banyak orang "sehat" takut berdekatan dengan ODHA dengan alasan khawatir ketularan. Padahal, justru sebaliknya. ODH dengan kekebalan tubuh yang jauh menurun justru lebih khawatir ketularan sakit penyakit yang dibawa oleh mereka yang mengaku sehat.

Itu baru secuil kecil salah kaprah masyarakat dalam memandang keberadaan para ODH. Sederet stigma dan mitos-mitos tanpa dasar mengenai ODHA terus diwariskan dan dipertahankan keberadaannya.

Apakah memang hal itu disengaja? Dengan tujuan apa? Gugatan itu ada di dalam benak drg. Maruli Togatorop penulis buku memoar ini.

Penulis dengan jujur berkisah dalam deretan waktu ketika satu persatu sahabat, pasangan hidup, dan keluarga besarnya memilih menjauh ketika terbukti ada virus HIV di dalam diri pria yang adalah seorang dokter ini. Sebuah catatan kehidupan manis dan asam orang dengan HIV yang kini memilih mengabdikan hidupnya di Bumi Cenderawasih.

Saya tidak peduli pandai atau tidak dia menulis, namun saya sangat mengapresiasi kemauannya dan segala upaya yang dilakukannya untuk menolong orang lain. Semoga melalui tulisannya pada buku ini dapat membantu mencegah orang lain terinfeksi karena "ketidaktahuan", memberi semangat pada teman-teman yang patah semangat karena HIV dalam tubuhnya, juga orang sekitar yang berperan dalam hidup mereka, serta menginspirasi banyak orang.

Dinauli Sinaga Heness, sahabat tinggal di United Kingdom.

Upaya menyampaikan pergulatan batin ini kepada orang lain tentu tak mudah bagi seorang yang terinfeksi HIV. Untuk itu ketegaran hati penulis dan keinginannya untuk membagi kisah hidupnya sebagai pembelajaran bagi orang lain ini sangat saya hargai.

Dr. Baby Jim Aditya, M.Psi., psikolog, seksolog, hypnoterapis, aktivis penanggulangan HIV/AIDS.

Nice, inspiring and courages book with strong messages ... a contribution to the HIV issue.

Chrissy Siahaan, pemerhati isu-isu minoritas, tinggal Jakarta.

Salut atas kegigihan Drg. Maruli Togatorop menuangkan fakta dalam rangkaian kata yang membentuk cerita penuh makna. Menjahit potongan-potongan asa menjadi rasa untuk bangkit dan terus berlari menepis stigma.

Winona Wilhelmina Welliken, aktivis perempuan, presenter radio dan televisi, dosen, Caleg DPRD Kabupaten Merauke.



Penerbit Aseni
Jl. Mambuk, RT 025, Kelurahan Kwamki,
Mimika Baru, Papua
www.penerbitaseni.com



ISBN 978-602-51711-4-7



180006 9 786025 171147