

PEMAKNAAN OBAT ANTIRETROVIRAL BAGI SEKELOMPOK ORANG DENGAN HIV–AIDS DI KOTA BANDUNG, CIMAH, DENPASAR DAN KABUPATEN BADUNG

(The Meaning of Antiretroviral for People Living with HIV–AIDS in Bandung, Cimahi, Denpasar, and Badung Districts)

Rini Sasanti Handayani¹, Yuyun Yuniar¹, dan Ullly Adhie Mulyani²

Naskah Masuk: 20 April 2013, Review 1: 25 April 2013, Review 2: 25 April 2013, Naskah layak terbit: 28 Juli 2013

ABSTRAK

Latar belakang: Antiretroviral (ARV) adalah obat HIV–AIDS yang berfungsi mengurangi viremia dan meningkatkan jumlah sel-sel CD4+. Meskipun tidak untuk menyembuhkan, ARV meningkatkan harapan hidup ODHA (orang dengan HIV–AIDS). Tingkat kepatuhan sangat memengaruhi keberhasilan terapi ARV, padahal ARV harus digunakan seumur hidup. Akibatnya sering menyebabkan kebosanan/kejujuran, dan pada akhirnya menjadi drop out. Pemaknaan ARV oleh ODHA merupakan salah satu faktor yang menentukan kepatuhan ODHA menggunakan ARV. **Metode:** Penelitian dilakukan di Kota Bandung, Kota Cimahi Provinsi Jawa Barat dan Kota Denpasar, Kabupaten Badung Provinsi Bali pada bulan Maret sampai dengan November 2011. Sampel 17 penderita HIV–AIDS, 9 wanita dan 8 pria. Usia 20 sampai dengan 42 tahun. Pengumpulan data dengan wawancara mendalam. Hasil wawancara dianalisis dengan metode content analysis. **Hasil:** Makna ARV bagi ODHA yang berdampak positif tidak hanya berfungsi secara medis sebagai obat umumnya, tetapi memiliki makna terkait fungsi spritual/psikologis (mukjizat, andalan, sebagai pemberi kekuatan), perubahan pola hidup (dinikmati/dibawa enjoy, kebiasaan, pasrah dijalani, seperti air mengalir), harapan hidup (memperpanjang umur, penolong untuk bertahan hidup, vitamin penyambung hidup, kesempatan hidup kedua). Makna ARV bagi ODHA yang berdampak negatif terhadap kepatuhan terkait dengan stigma/diskriminasi (malu minum obat, takut diketahui status HIV sehingga minum obat harus sembunyi-sembunyi), perubahan pola hidup (beban karena harus minum obat selama hidup). **Saran:** Agar memasukkan unsur pemaknaan terkait fungsi spritual/psikologis, perubahan pola hidup dan harapan hidup dalam konseling terhadap ODHA pengguna ARV, selain pengertian yang berhubungan dengan fungsi medis dan penanggulangan efek samping.

Kata kunci: ARV, antiretroviral, ODHA

ABSTRACT

Background: Antiretroviral (ARV) is the drug to reduce viremia and enhances CD4+ level. ARV cannot cure HIV-AIDS but it increases the life expectancy of people living with HIV-AIDS (PLHA). ARV is a lifetime treatment that needs a high adherence. The meaning of ARV which vulnerable to low adherence is related to stigma and discrimination. It is also related to the changing of life pattern in which taking ARV is considered as a burden. This research suggests the need to include the meaning of ARV for a successful therapy. Because using ARV for a long time can make PLHAs feel boring and sometimes they drop out the treatment. **Method:** The research was conducted in Bandung, Cimahi, Denpasar and Badung districts in 2011. The subjects were 17 PLHAs consist of 9 females and 8 males, aged 20-42 years. Data were collected by doing in depth interview which then analyzed with content analysis method. **Results:** The meanings of ARV which give positive impact on adherence including the function of ARV that not merely as medical stuff but also have the function related to psychological or spiritual meaning (miracle); the changing on life pattern (consider as a habit); and the hope for life (the second chance) **Recommendations:** The study recommends to include the meaning of ARV related to the

¹ Pusat Teknologi Intervensi Kesehatan Masyarakat, Badan Litbang Kesehatan, KemenKes RI, Jl. Percetakan Negara 29 Jakarta Pusat

² Pusat Teknologi Terapan Kesehatan dan Epidemiologi Klinik, Badan Litbang Kesehatan, Kemenkes RI, Jl. Percetakan Negara 29 Jakarta Pusat. Alamat E-mail: yuyunyuniar09@Gmail.com

function on spiritual/psychological matter, the changing on life pattern and the hope for life other than just give counselling on medical function of ARVs and handling side effects.

Key words: ARV, antiretroviral, PLHA

PENDAHULUAN

Direktorat Jenderal Pengendalian Penyakit dan Pengendalian Lingkungan Kementerian Kesehatan RI menyatakan Kasus HIV-AIDS di Indonesia mengalami peningkatan. Secara kumulatif jumlah pengidap HIV dari bulan Januari 1987 hingga Maret 2012 mencapai 82.870 kasus HIV dan 30.430 kasus AIDS (Antara news, 2012).

Saat ini telah dikembangkan obat antiretroviral (ARV) untuk melawan HIV yang terus-menerus menggerogoti kekebalan tubuh orang dengan HIV-AIDS (ODHA). Terapi ARV mengubah HIV-AIDS dari penyakit “mematikan” menjadi penyakit “kronis”. Penyakit kronis tidak dapat disembuhkan tetapi dapat dikendalikan seperti diabetes, hipertensi, dan asma. ARV efektif menekan replikasi HIV di dalam tubuh ODHA, karena ARV langsung melawan HIV sehingga memperpanjang umur ODHA. ARV bekerja melawan infeksi dengan cara memperlambat reproduksi HIV dalam tubuh melalui pengurangan viraemia, (jumlah HIV dalam darah) dan meningkatkan jumlah sel CD4+, (sel darah putih yang penting bagi sistem kekebalan tubuh) (KPAN, 2010).

ARV diberikan dalam bentuk kombinasi dan harus digunakan terus-menerus agar efektif, tetapi hal ini sangat rentan terhadap kejadian kasus *non adherence*, (ketidakpatuhan obat). Berbagai penyebab kegagalan terapi pada ODHA antara lain ketidakpatuhan, efek samping obat serta resistensi HIV. Hal ini menyebabkan terapi harus dimodifikasi atau diubah (Riyarto *et al.*, 2010). Kepatuhan atau *adherence* pada terapi adalah sesuatu keadaan di mana pasien mematuhi pengobatannya atas dasar kesadaran sendiri, bukan hanya karena mematuhi perintah dokter. Hal ini penting karena diharapkan akan lebih meningkatkan tingkat kepatuhan minum obat. *Adherence* atau kepatuhan harus selalu dipantau dan dievaluasi secara teratur pada setiap kunjungan (Kementerian Kesehatan RI, 2011b).

Di Indonesia pelayanan pengobatan ODHA telah dimulai sejak tahun 2005. Pada akhir 2005, jumlah ODHA yang masih dalam pengobatan ARV sebanyak 2.381 orang, sedangkan pada Maret

2011 terdapat 20.069 ODHA yang masih menerima ARV. Sebanyak 80% ODHA masih menggunakan regimen lini pertama. Yang termasuk ARV lini pertama yaitu zidovudin, lamivudin, nevirapin, efavirenz dan tenofovir. Sebanyak 16,7% telah substitusi salah satu ARV nya diganti dengan obat ARV lain tetapi masih pada kelompok lini pertama dan 4% diganti 1 atau 2 jenis ARV-nya diganti dengan obat ARV lini kedua. Yang termasuk ARV lini kedua antara lain ritonavir dan lopinavir (Kementerian Kesehatan RI, 2011a, Kementerian Kesehatan RI, 2011b).

Salah satu faktor utama yang dapat menurunkan tingkat kematian ODHA adalah kepatuhan terhadap ARV. Untuk mencapai tingkat supresi virus yang optimal, setidaknya 95% dari semua dosis ARV harus diminum (Kementerian Kesehatan RI, 2011b). Akan tetapi penggunaan ARV yang terus-menerus seringkali menyebabkan ketidakpatuhan, baik karena efek samping medis, masalah psikologis seperti rasa putus asa atau merasa akan mati. Sedangkan alasan ODHA sering melewatkan dosis ARV secara tidak sengaja adalah lupa (Blackstone *et al.*, 2012, Chandwani *et al.*, 2012, Enriquez and McKinsey, 2011, Felix and Ceolim, 2012).

Pemahaman ODHA terhadap fungsi ARV sangat diperlukan untuk meningkatkan kepatuhan terhadap ARV. Oleh karena itu perlu diketahui bagaimana ODHA memaknai ARV sehingga mereka patuh/tidak patuh terhadap penggunaan ARV.

Pada makalah ini akan dibahas bagaimana sekelompok ODHA di kota Bandung, Cimahi, Denpasar dan Kabupaten Badung memaknai ARV sehingga mereka patuh atau tidak patuh menggunakan ARV.

METODE

Makalah ini merupakan bagian dari penelitian “Peningkatan Tingkat Kepatuhan Minum Obat ARV pada ODHA berbasis pada Kondisi Sosial Budaya Masyarakat” dengan sumber dana insentif Kementerian Riset dan Teknologi. Persetujuan etik diperoleh dari Komisi Nasional Etik Penelitian Kesehatan Badan Litbangkes pada tanggal 22 Agustus 2011. Penelitian ini adalah penelitian kualitatif/deskriptif yang dilakukan

pada bulan Maret–November 2011 di 4 kabupaten/kota yaitu Kota Bandung dan Kota Cimahi (Jawa Barat) serta Kota Denpasar dan Kabupaten Badung (Bali).

Populasi penelitian adalah ODHA di Kota Bandung, Kota Cimahi, Kota Denpasar dan Kabupaten Badung. Responden ODHA yang diwawancarai sebanyak 17 orang terdiri dari 5 ODHA di Kota Bandung, 5 ODHA di Kota Cimahi dan 5 ODHA di Kota Denpasar serta 2 ODHA di Kabupaten Badung. Jumlah sampel pada penelitian ini tidak ditentukan secara pasti mengingat jenis penelitian adalah penelitian kualitatif. Kriteria cukup tidaknya sampel tergantung pada kedalaman informasi yang diperoleh. Diharapkan dengan jumlah sampel minimal 3 kasus per kota maka informasi yang diperoleh sudah cukup.

Responden adalah ODHA yang masih menggunakan ARV baik pernah putus maupun tidak pernah putus berobat, lama pengobatan dengan ARV minimal 3 bulan, berusia 17 tahun ke atas dan yang sedang menjalani pengobatan rawat jalan serta bersedia diwawancarai.

Data dikumpulkan melalui wawancara mendalam terhadap ODHA yang berobat melalui RSUD dan yang dijaring dari LSM. Mengingat sensitivitas status ODHA maka pendekatan terhadap ODHA oleh tenaga LSM yang telah memiliki kedekatan emosional. Jika responden menyetujui maka wawancara dilakukan oleh peneliti pada waktu dan lokasi yang disetujui responden.

Analisis data dengan metode *content analysis* meliputi tahap pembuatan transkrip wawancara, koding data (tema hasil data), verifikasi, penarikan pola dan penyimpulan. Analisis data dilakukan dengan manual.

HASIL

Berikut ini (Tabel 1) adalah matriks hasil wawancara dengan ODHA mengenai pernyataan atau pemaknaan mereka terhadap ARV.

Berdasarkan hasil wawancara mendalam tersebut, pemaknaan terhadap ARV dapat dikelompokkan sebagai berikut (Tabel 2).

PEMBAHASAN

Sekelompok ODHA di Kota Bandung, Cimahi, Denpasar dan Kabupaten Badung memaknai ARV

menjadi 5, 4 makna positif dan 1 makna negatif. Pemaknaan positif ARV terkait dengan fungsi medis, fungsi spiritual, perubahan pola hidup, harapan hidup. Sedangkan pemaknaan negatif terkait dengan perubahan pola hidup dan stigma/diskriminasi.

Seperti telah diketahui, ARV bekerja melawan infeksi dengan cara menghambat reproduksi HIV dalam tubuh melalui pengurangan viremia dan meningkatkan jumlah sel-sel CD4+ (KPAN, 2010).

Pengobatan ARV yang efektif seperti HAART (highly active antiretroviral therapy) telah tersedia secara meluas di dunia barat sejak akhir tahun 1990an dan memberikan harapan bagi ODHA di Afrika. UNAIDS memperkirakan bahwa paling banyak hanya 1 dari 10 ODHA di Afrika yang mendapat ARV pada pertengahan 2005. Terlepas dari efek samping yang ditimbulkan seperti ruam kulit, hepatitis yang mengancam nyawa, mual, sakit kepala, hipertensi dan lainnya, akan tetapi ARV mengurangi jumlah virus sehingga memungkinkan ODHA kembali ke dalam pola kehidupan yang hampir normal.

Di negara maju, ARV telah mengubah HIV menjadi penyakit kronis yang bisa dikendalikan seperti diabetes, sedangkan di negara berkembang kehadiran ARV membawa optimisme yang luar biasa. Akan tetapi harapan tersebut dibatasi oleh kenyataan bahwa ARV hanya memperpanjang harapan hidup, bukan obat yang menyembuhkan. Selain itu harga ARV juga mencuat sebagai masalah terutama di negara berkembang yang biaya kesehatan per kapita hanya sekitar 6–10 USD. ARV mempunyai keterbatasan jika diharapkan sebagai solusi meluas dan jangka panjang karena masalah distribusi, dukungan dan meningkatnya jumlah orang yang akan membutuhkan ARV setiap tahun (Simpson, 2006).

Sebuah penelitian yang dipublikasikan pada majalah *Lancet* (12 Juni 2010), menunjukkan bahwa ODHA yang minum ARV akan mengurangi penularan kepada pasangan heteroseksualnya sebanyak 92%. Penelitian yang dilakukan di sebuah rumah sakit di Jakarta Pusat menyatakan pada 77, 2% ODHA yang minum ARV menunjukkan peningkatan CD4 hingga di atas 200, pada 88, 7% ODHA kadar virus HIV dalam darahnya tidak terdeteksi lagi.

ODHA yang memiliki kualitas hidup dan kondisi psikologis baik masing-masing lebih dari 70%. Oleh karena itu kepatuhan yang tinggi terhadap konsumsi ARV menjadi hal yang sangat penting dalam

Tabel 1. Matriks Hasil Wawancara dengan ODHA

Responden	Pernyataan tentang makna ARV
Dw, perempuan, 34 tahun	<i>“Menurut dokter mah menyembuhkan nggak, menekan virus aja, menekan jumlah virus dalam darah kita [dan] meningkatkan daya tahan tubuh.”</i>
Ag, laki-laki, 29 tahun	<i>“[ARV] menyehatkan, bukan menyembuhkan.”</i>
Mi, perempuan, 35 tahun	<i>“ARV bukan penyembuh. Konsumsi, tidak sembunyi-sembunyi minum obat dan membawa obat secukupnya.”</i>
Yn, perempuan, 20 tahun	<i>“Menahan virus tidak kemana-mana.” “[Saya] tidak sembunyi-sembunyi kalau minum obat, kalau ditanya teman bilang sakit kepala.”</i>
Ek, laki-laki, 38 tahun	<i>“ARV adalah obat yang dapat menekan agar virus tidak berkembang biak dan pelindung untuk tetap menjaga kekebalan.”</i>
Ta, laki-laki, 36 tahun	<i>“Meskipun tidak menyembuhkan ARV sangat bagus dan bermanfaat untuk menekan perkembangan virus.”</i>
Ti, perempuan, 47 tahun	<i>“ARV adalah obat yang bagus dan menjadi andalan karena dapat menekan perkembangan virus. Harapan akan ada obat yang lebih bagus diminum tidak harus setiap hari.”</i>
No, laki-laki, 41 tahun	<i>“ARV sangat penting untuk menghindari keganasan. Tidak ada rasa beban, yang penting dijalani.”</i>
Cp, laki-laki, 24 tahun	<i>“Seperti pake batere, lama-lama jadi kebiasaan, anggap aja vitamin, jadi ga ada beban.”</i>
Ag, laki-laki, 36 tahun	<i>“Kesel juga sih, kaya punya beban. Kalau pagi-pagi belum minum obat kaya dikejar-kejar.”</i>
Vn, perempuan, 24 tahun	<i>“[Dengan ARV] terasa lebih PD, yang tadinya mikir mau mati sekarang jadi 10 tahun lagi, kalau bisa lebih panjang.” “Seperti air mengalir, seperti makan vitamin, kalau kena jam minum obat ditanya teman jawab aja vitamin.” “Dulu beban, sekarang bawa enjoy, kalau dipikirin terus ga ada habisnya.” “ARV untuk menekan si virus biar tidak berkembang biak dan menjalar ke mana-mana.”</i>
Fa, perempuan, 24 tahun	<i>“Lebih tenang lah, dulu kan penyakit ini tidak ada obatnya. Dari diri sendiri harus tenang, dibawa relaks aja.”</i>
Wy, perempuan, 31 tahun	<i>“Obat ARV sangat menolong dan dianggap sebagai vitamin penyambung hidup.” “Minum obat didepan orang tidak masalah, tetapi status HIV belum pernah dibuka kepada mereka.”</i>
Ei, perempuan, 20 tahun	<i>“Tidak bisa menyembuhkan, memperpanjang umur. [Saya] malu, takut ketahuan punya penyakit HIV AIDS.”</i>
Hn, laki-laki, 41 tahun	<i>“Beban karena harus selalu diminum.” “Mukjizat karena menolong dan memperpanjang hidup.”</i>
Wi, laki-laki, 32 tahun	<i>“Seperti penolong untuk bertahan hidup, ada semangat hidup dengan adanya ARV. Ternyata masih ada obat, masih ada obat sementara.”(Wiwi)</i>
As, perempuan, 42 tahun	<i>“ARV adalah andalan, tetapi Tuhanlah obat yang paling manjur.” “ARV hanya dapat menahan agar virus tidak berkembang, bukan penyembuh.”</i>

penanggulangan HIV–AIDS. (Djoerban, 2012, Kambu and Rachmadi, 2012)

Seorang ODHA di Zambia yang memiliki dua anak laki-laki positif HIV menyampaikan testimoni tertulis:

“Mengabaikan pengobatan berarti memilih untuk mati, meskipun kita tahu bahwa semua orang akan mati. Tetapi ketika ada pilihan untuk hidup lebih lama, maka kita harus menggunakan akal sehat

dan memilih hidup. Ini seperti seseorang yang melepas alat pembantu pernapasan dan memulai napas dengan terengah-engah untuk bertahan hidup. Itu sama saja bunuh diri, dan saya pikir kita dapat berbuat lebih baik untuk menghargai hidup kita dan usaha orang lain untuk membuat kita hidup lebih lama daripada berbuat lainnya. Sejauh ini dunia medis belum menemukan penyembuh untuk HIV. Terapi terbaik yang ada dan sudah

Tabel 2. Hasil Wawancara mendalam tentang Pemaknaan terhadap ARV

Pemaknaan	Penjelasan
Positif	
Makna ARV yang terkait dengan fungsi medis ARV	<ul style="list-style-type: none"> • Tidak menyembuhkan, hanya menekan jumlah virus • Meningkatkan daya tahan tubuh • Menyehatkan bukan menyembuhkan • Menghindari keganasan • Pelindung, kekebalan
Makna ARV yang terkait dengan fungsi spiritual/psikologis ARV	<ul style="list-style-type: none"> • Mukjizat • Obat andalan, obat bagus—tapi Tuhan obat paling manjur • Obat sebagai pemberi kekuatan
Makna ARV yang terkait dengan perubahan pola hidup	<ul style="list-style-type: none"> • Dinikmati (dibawa <i>enjoy</i>) • Kebiasaan • Dulu beban sekarang pasrah dijalani, seperti air mengalir
Makna ARV yang terkait dengan harapan hidup	<ul style="list-style-type: none"> • Memperpanjang umur • Penolong untuk bertahan hidup • Semangat hidup • Vitamin penyambung hidup • Obat sementara • Kesempatan hidup kedua
Negatif	
Makna ARV yang terkait dengan perubahan pola hidup	<ul style="list-style-type: none"> • Beban (harus selalu diminum setiap hari) dan seperti dikejar-kejar kalau belum minum obat
Makna ARV yang terkait dengan stigma/diskriminasi	<ul style="list-style-type: none"> • Malu minum obat • Takut diketahui status HIV sehingga minum obat harus sembunyi-sembunyi

terbukti adalah ARV. Meskipun tidak membunuh virus tetapi bisa menekan multiplikasinya agar tidak merusak sistem imun tubuh. Itulah yang mempertahankan hidup banyak orang di dunia” (Phiri, 2012).

Seorang *peer educator* yang juga ODHA di Zambia menyatakan bahwa ARV seperti mukjizat untuknya.

“Kamu tidak akan dapat membayangkan betapa bahagianya aku. Aku hanya berterima kasih pada Tuhan karena di sana ada banyak perempuan yang tidak seberuntung aku.” (Geloo, 2012)

ARV merupakan keajaiban yang dicari oleh para ODHA di Afrika, meskipun mulai mengonsumsi ARV juga berarti peringatan bahwa ARV harus diminum seumur hidup. Tetapi tidak ada yang menjamin ketersediaan ARV karena sejauh ini ARV didanai dari pemerintah Amerika melalui program PEPFAR atau Rakai. Seorang ODHA mengungkapkan bahwa jika program berhenti, maka mereka akan bersiap menuju lubang kuburan mereka sendiri (Simpson, 2006).

Keberadaan ARV di Afrika merupakan harapan bagi ODHA. Seorang dokter pada *mobile clinic* ARV bernama Gertrude Nakigozi mengungkapkan bahwa sebelum ada ARV kondisi pasien tidak mengalami perbaikan. Sekarang beberapa ODHA yang mendapat terapi ARV datang tanpa keluhan dan hanya meminta ARV.

“Dari dalam diri kita sendiri, rasanya sangat puas karena dapat memberikan perubahan dalam kehidupan mereka. Membangkitkan pasien dari tempat tidurnya dan mereka benar-benar dapat berdiri dan bekerja.”

Dokter lainnya bernama Ronald Galiwango mengungkapkan:

“Mereka menderita banyak penyakit menular dan kualitas hidup mereka sama sekali tidak baik. Mereka datang dalam keadaan berputus asa. Mereka tak menyangka bahwa mereka akan bertahan melewatinya. Tetapi mungkin sekitar 2 bulan kemudian mereka berubah total. Mereka dapat bekerja dan mengurus kebunnya. Bahagia rasanya melihat mereka benar-benar berubah dari

orang yang asalnya tak punya visi atau mimpi” (Simpson, 2006).

Meskipun ARV tidak menyembuhkan HIV–AIDS tetapi memiliki makna yang besar khususnya bagi para ODHA. Bagi ODHA, ARV bukan sekedar pengobatan biasa tetapi bermakna semangat dan harapan untuk hidup lebih lama meski dengan HIV di tubuhnya. Bagi sebagian ODHA adanya ARV merupakan penolong keberlangsungan hidup, meskipun pada umumnya mereka mengetahui bahwa ARV hanya obat yang bersifat sementara dan tidak menyembuhkan penyakit mereka. Pemaknaan ARV sebagai vitamin membuat mereka merasa sehat seperti fungsi vitamin yaitu untuk meningkatkan daya tahan tubuh. Sikap penderita HIV–AIDS memaknai ARV tersebut dapat digunakan sebagai dasar untuk pengembangan metode untuk peningkatan kepatuhan penggunaan ARV.

Istilah dan deskripsi lokal tentang terapi ARV di Tanzania, berkaitan dengan pengertian tubuh, sehat, sakit dan efikasi obat. Pemahaman lokal mengenai ARV menggambarkan diskursus mengenai fungsi terapeutik obat dan dimensi klinis HIV–AIDS. Fungsi terapeutik ARV saling tumpang tindih dan kadang-kadang berlawanan dengan pemahaman masyarakat mengenai fungsi klinis obat dalam tubuh. Implikasi ARV terhadap tampilan tubuh dan tanda-tanda HIV dapat memengaruhi konsep peran sakit, mempertahankan stigma dan memengaruhi strategi lokal dalam pencegahan HIV (Ezekiel *et al.*, 2009).

Menurut Schumaker dan Bond, pemahaman asosiasi yang muncul dari bahan farmasi dapat meningkatkan program pengobatan melalui penelaahan hal yang menjadi kepedulian pasien dan masyarakat serta menyentuh tenaga kesehatan hingga pemahaman dari situasi historis dan politis yang mengkondisikan arti ARV (Schumaker & Bond, 2008). Hasil penelitian Kremer menyatakan bahwa di antara ODHA yang menolak pengobatan medis, penyebab utamanya adalah otoritas keputusan pribadi, pertimbangan kualitas hidup, dan kepercayaan mengenai penyakit dan pengobatannya. Selain itu kepuasan pasien terhadap dokter berkaitan dengan perilaku dokter (persuasif atau memaksa) dan persepsi pasien terhadap perilaku dokter apakah menerima atau memaksa (Kremer *et al.*, 2004).

Pemahaman fungsi ARV secara medis oleh ODHA dapat meningkatkan kepatuhan penggunaan ARV, oleh karena itu peran tenaga kesehatan dalam

memberikan informasi obat ARV yang jelas sehingga dapat dipahami pasien sangat menentukan kepatuhan terapi ARV sehingga terapi ARV dapat berhasil. Selain pemahaman fungsi ARV terkait fungsi medis, memaknai ARV yang terkait dengan fungsi spiritual/psikologis, perubahan pola hidup, harapan hidup yang bersifat positif dapat sangat berperan dalam meningkatkan kepatuhan penggunaan ARV.

Hasil penelitian Conrad pada pasien epilepsi yang memberikan alternatif pemahaman mengenai “*compliance*” yang biasanya ditinjau dari perspektif dokter menjadi perspektif pasien. Penelitian yang dilakukan pada pasien epilepsi menunjukkan bahwa “kepatuhan” lebih merupakan pengaturan diri. Pasien yang menggunakan obat epilepsi memaknai obat antara lain sebagai sebuah tiket menuju kondisi normal meskipun pasien tidak suka menggunakan obat. Sedangkan ketidakpatuhan dalam menggunakan obat disebabkan alasan seperti ingin menguji apa yang terjadi seandainya pasien melewatkan obat, keinginan untuk melepaskan diri dari ketergantungan terhadap obat dan destigmatisasi (Conrad, 1985).

Kepatuhan terapi ARV telah memberikan perbaikan bagi kualitas hidup ODHA baik secara fisik, psikologis maupun sosial. Secara fisik ODHA merasa lebih segar, tidak lemas. Secara psikologis merasa sehat seperti belum terkena HIV dan lebih percaya diri untuk bisa hidup lebih lama. Secara sosial mereka bisa beraktivitas dengan normal seperti sediakala. Dengan menggunakan ARV, ODHA merasa lebih sehat, tetapi perasaan sehat ini juga bisa menjadi penyebab ketidakpatuhan.

Pemaknaan negatif yaitu terkait stigma/diskriminasi dapat menyebabkan ketidakpatuhan selain efek samping, lupa, rasa bosan karena harus menggunakan secara terus menerus. Rasa takut diketahui status oleh pacar atau masyarakat sekitar juga menjadi penghambat kepatuhan minum obat. Ketika ada orang yang bertanya tentang obat yang selalu digunakan pada jam-jam tertentu, ODHA merasa khawatir akan diketahui statusnya, sehingga seringkali harus minum obat secara sembunyi-sembunyi atau melewatkan jadwal pengambilan obat. Rasa takut ini sebenarnya berasal dari kekhawatiran akan munculnya stigma dan diskriminasi jika status HIV nya terbuka, mereka takut akan diusir atau dikucilkan oleh masyarakat.

Pemahaman terhadap HIV–AIDS kepada masyarakat untuk menghilangkan stigma/diskriminasi perlu lebih ditingkatkan karena ODHA masih merasa

khawatir, malu, takut statusnya sebagai penderita HIV–AIDS diketahui masyarakat sehingga harus sembunyi-sembunyi menjalani pengobatan dengan menggunakan ARV. Hal ini tentunya akan meningkatkan ketidakpatuhan terhadap pengobatan.

Penggunaan ARV berbeda dengan minum obat sakit kepala yang bisa dihentikan setelah sakit kepala hilang, tetapi ARV harus digunakan seumur hidup ODHA tersebut. Ini menjadi beban materiil, moril, fisik dan mental bagi ODHA. Hal ini makin memberatkan bila ODHA mengalami efek samping obat ARV seperti diare, mual dan muntah, masalah kulit (ruam, gatal), anemia, neuropati perifer (kesemutan, pegal, mati rasa, sulit jalan kaki), emosi yang labil, insomnia, serta halusinasi (Kabarpositif, 2006). Hal ini dapat menjadi salah faktor ketidakpatuhan.

Ketidakpatuhan penggunaan ARV mengakibatkan supresi/penekanan virus tidak sempurna, pengrusakan sistem imun berlanjut –hitung sel CD4 turun, penyakit berlanjut, munculnya strain (jenis) virus yang resisten, pilihan pengobatan masa mendatang terbatas, biaya meningkat bagi individu maupun program ARV (Varella, <http://positiverainbow.wordpress.com/2009/07/26/kepatuhan-adherence-pada-pasien-hiv-positif-atau-odha/>, 2012).

Secara umum banyak penelitian yang mengungkap penyebab ketidakpatuhan minum obat antara lain lupa dan masalah mental, konteks sosial yang seringkali bertentangan dengan kebutuhan rejimen terapi, aktivitas rutin harian, istirahat dari rutinitas, efek samping obat dan keparahannya, mood psikologis negatif, kendala ekonomi, kendala praktis seperti jarak yang jauh dari apotek atau sumber media. Pada umumnya meliputi permasalahan kejelasan rejimen terapi, pasien tak dapat patuh kecuali mereka tahu dengan jelas rejimen terapi yang harus diikuti. Kemudian dilakukan analisis dan strategi pemecahan masalah perilaku berisiko tak patuh seperti dengan memodifikasi jadwal minum obat, menyederhanakan rejimen terapi, mengenalkan alat untuk mengingat jam minum obat dan merujuk pengobatan (Chesney *et al.*, 2000).

Selain itu, keluarga menjadi faktor pendukung penting bagi ODHA yang sudah membuka statusnya kepada keluarga mereka. Biasanya orang tua, suami/istri, anak menjadi orang-orang terdekat yang mengingatkan untuk minum obat. Keluarga dalam hal ini bisa berfungsi menjadi Pengawas Minum Obat (PMO) bagi ODHA. Selain itu keberadaan anak juga

menjadi pendukung karena adanya rasa tanggung jawab dan kasih sayang, masih ingin melihat anaknya tumbuh dewasa.

Jika tidak memiliki pemahaman yang benar tentang ARV, maka mungkin ODHA tidak dapat menahan godaan untuk berhenti minum obat. Pemaknaan ODHA terhadap penyakitnya dan terhadap ARV juga memengaruhi bagaimana ia bersikap dan menilai dirinya, yang juga tidak bisa dilepaskan dari kondisi sosial budaya tempatnya berada (Yuniar *et al.*, 2011). Kondisi sosial budaya masyarakat seperti lingkungan, kelompok pertemanan, kebiasaan sehari-hari, stigma, diskriminasi dan pandangan masyarakat terhadap ODHA akan sangat memengaruhi bagaimana ODHA menyikapi penyakit yang ia hadapi sekaligus juga bagaimana ia melakukan terapi dengan ARV. Secara praktis, sikap dan perilaku seseorang dalam berobat disesuaikan dengan persepsinya terhadap kondisi lingkungan sosial yang dihadapi (Conrad & Leiter, 2003).

Terlepas dari sisi manfaatnya, ARV juga dinilai bisa menimbulkan efek negatif. Sebuah penelitian di Uganda menyatakan bahwa ada kekhawatiran di masyarakat akan timbulnya peningkatan perilaku seksual berisiko seperti promiskuitas, berkurangnya kepercayaan antar pasangan, berganti-ganti pasangan, prostitusi, praktek seksual tanpa perlindungan, pemerkosaan dan berkurangnya perilaku pantang berhubungan seksual. Selain itu dikawatirkan akan terjadi peningkatan penularan HIV karena semua orang terlihat sehat sehingga masyarakat sulit membedakan antara orang yang positif atau negatif HIV. Hasil penelitian di Tanzania menunjukkan bahwa manfaat ARV secara signifikan terlihat pada keberhasilan menangani infeksi oportunistik dan memperpanjang harapan hidup ODHA, tetapi juga merupakan ancaman terhadap keberadaan dan kesehatan orang yang tidak terinfeksi di masyarakat. Hal ini terkait dengan fungsi ARV yang dianggap membuat ODHA menyebarkan HIV secara sengaja melalui perilaku seksual berisiko (Atuyambe *et al.*, 2008, Ezekiel *et al.*, 2009).

Mengingat hal-hal tersebut di atas, terapi ARV memerlukan komitmen yang kuat, oleh karena itu untuk memulai terapi ARV, manajer kasus akan melihat kesiapan ODHA. Sebagian ODHA memerlukan waktu lama meskipun hanya untuk melakukan VCT dan terlebih lagi untuk menjalani terapi ARV. Mengingat terapi ARV merupakan terapi seumur hidup, dikatakan oleh seorang-seorang staf LSM sebagai *a lifetime*

contract, maka faktor kesiapan sangat penting untuk menghindari terjadinya ketidakpatuhan.

KESIMPULAN DAN SARAN

Kesimpulan

Pemaknaan positif ARV selain secara medis seperti terkait fungsi spiritual/psikologis, perubahan pola hidup dan harapan hidup dapat dimanfaatkan untuk memotivasi ODHA agar patuh minum ARV.

Saran

Petugas kesehatan selain memberikan pemahaman yang terkait dengan fungsi medis dan penanggulangan efek samping, perlu dimasukkan juga unsur pemaknaan terkait fungsi spiritual/psikologis, perubahan pola hidup dan harapan hidup dalam pemberian konseling terhadap ODHA pengguna ARV untuk meningkatkan kepatuhan.

UCAPAN TERIMA KASIH

Ucapan terima kasih kami sampaikan kepada pihak Kementerian Negara Riset dan Teknologi (KNRT) sebagai penyandang dana hibah serta kepada seluruh pihak yang telah ikut membantu terlaksananya penelitian ini.

DAFTAR PUSTAKA

Antara news, 2012. Jumlah kasus HIV/AIDS DKI Jakarta paling tinggi. Tersedia pada: <http://www.antaraneews.com/berita/318025/jumlah-kasus-hiv-aids-dki-jakarta-paling-tinggi> [Diakses 28 Juni 2012].

Atuyambe L, Neema S, Otolok-Tanga E, Wamuyu-Maina G, Kasasa S & Wabwire_Mangen F, 2008. The effects of enhanced access to antiretroviral therapy: a qualitative study of community perceptions in Kampala city, Uganda. *African health sciences*, vol. 8.

Blackstone K, Woods SP, Weber E, Grant I & Moore DJ, 2012. Memory-Based Strategies for Antiretroviral Medication Management: An Evaluation of Clinical Predictors, Adherence Behavior Awareness, and Effectiveness. *AIDS Behav*.

Chandwani S, Koenig LJ, Sill AM, Abramowitz S, Conner LC & D'Angelo L, 2012. Predictors of antiretroviral medication adherence among a diverse cohort of adolescents with HIV. *J Adolesc Health*, vol. 51, p. 242–51.

Chesney MA, Morin M & Sherr L, 2000. Adherence to HIV combination therapy. *Social Science & Medicine*, vol. 50, p. 1599–605.

Conrad P, 1985. The meaning of medications: Another look at compliance. *Social Science & Medicine*, vol. 20, p. 29–37.

Conrad P, Leiter V, 2003. *Health and Health Care as Social Problems*. Rowman and Littlefield Publisher, Oxford.

Djoerban Z. Update HIV/AIDS February 8, 2012. Available at: <http://pokdisusaid.wordpress.com/2012/02/08/update-hiv-aids/> [Accessed 13 November 2012].

Enriquez M & McKinsey DS, 2011. Strategies to improve HIV treatment adherence in developed countries: clinical management at the individual level. *HIV/AIDS (Auckland, NZ)*, 3, 45.

Ezekiel MJ, Talle A, Juma JM & Klepp KI, 2009. “When in the body, it makes you look fat and HIV negative”: The constitution of antiretroviral therapy in local discourse among youth in Kahe, Tanzania. *Social Science Medicine*, vol. 68, p. 957–64.

Felix G & Ceolim MF, 2012. The profile of women with HIV/AIDS and their adherence to the antiretroviral therapy. *Rev Esc Enferm USP*, vol. 46, p. 884–91.

Geloo Z, (2012). ARV treatment can work miracles. Available at: <http://panos.org.uk/features/arv-treatment-can-work-miracles/> [Accessed 15 October 2012].

Kabarpositif, 2006. Sobat sebagai Pendorong Kepatuhan Terapi ARV bagi ODHA. Tersedia pada: <http://kabarpositif.blogspot.com/2006/08/sobat-sebagai-pendorong-kepatuhan.html>.

Kambu Y & Rachmadi K, 2012. Pokdi Award: Kebersamaan Odha dan Petugas Kesehatan. Tersedia pada: <http://pokdisusaid.wordpress.com/2012/05/24/pokdi-award/> [Diakses 13 November 2012].

KPAN, 2010. Perawatan. Tersedia pada: <http://www.aidsindonesia.or.id/dasar-hiv-aids/perawatan>.

Kementerian Kesehatan RI, 2011a. Laporan Perkembangan HIV/AIDS Triwulan 1 (Januari-Maret 2011). Tersedia pada: http://www.infopenyakit.org/def_menu.asp?menuID=14&menuType=1&SubID=3&DetId=969 [Diakses 15 mei 2012].

Kementerian Kesehatan RI, 2011b. Pedoman Nasional Pengobatan Antiretroviral (ART), Dirjen P2PL, Jakarta.

Kremer H, Bader A, O Cleirigh C, Bierhoff H & Brockmeyer N, 2004. The Decision to Forgo Antiretroviral Therapy in People Living with HIV—Compliance as Paternalism or Partnership? *European journal of medical research*, vol. 9, p. 61–70.

- Phiri M. 2012. Reflecting on AIDS Stopping ARVs: The story of a family on ARVs. Available at: http://www.postzambia.com/post-read_article.php?articleId=28854 [Accessed 6 November 2012].
- Riyarto S, Hidayat B, Johns B, Probandari A, Mahendradhata Y, Utarini A, Trisnantoro L & Flessenkaemper S. 2010. The financial burden of HIV care, including antiretroviral therapy, on patients in three sites in Indonesia. *Health Policy Plan*, vol. 25, p. 272–82.
- Schumaker LL & Bond VA. 2008. Antiretroviral therapy in Zambia: Colours, 'spoiling', 'talk' and the meaning of antiretrovirals. *Social Science & Medicine*, vol. 67, p. 2126–34.
- Simpson BW. 2006. The Temporary Miracle. Antiretroviral drugs can save lives, but can they solve Africa's AIDS epidemic? [Online]. Available at: http://magazine.jhsph.edu/2006/spring/africa/temporary_miracle/ [Accessed 15 October 2012].
- Varella H. Available: <http://positiverainbow.wordpress.com/2009/07/26/kepatuhan-adherence-pada-pasien-hiv-positif-atau-odha/>. [Accessed 15 October 2012].
- Yuniar Y, Handayani RS, Aryastami NK & Mulyani UA. 2011. Peningkatan Tingkat Kepatuhan ODHA dalam Minum Obat ARV Berbasis pada Kondisi Sosial Budaya Masyarakat. Badan Litbangkes. Jakarta.