

Ummu Muntamah, S.Kp.,Ns.,M.Kes.



BUKU REFERENSI UNTUK PERAWAT

**PEDOMAN PERAWATAN PALIATIF
PADA ORANG DENGAN
HIV/AIDS (ODHA)
DI RUMAH SAKIT**



**BUKU REFERENSI
UNTUK PERAWAT
“PEDOMAN PERAWATAN PALIATIF
PADA ORANG DENGAN HIV/AIDS (ODHA)
DI RUMAH SAKIT”**

**Sanksi Pelanggaran Pasal 72:
Undang-Undang Nomor 19 Tahun 2002
Tentang Hak Cipta**

1. Barang siapa dengan sengaja melanggar dan tanpa hak melakukan perbuatan sebagaimana yang dimaksud dalam Pasal 2 Ayat (1) atau Pasal 49 Ayat (1) dan (2) dipidana dengan pidana penjara masing-masing paling singkat 1 (satu) bulan dan/atau denda paling sedikit Rp 1.000.000 (satu juta rupiah), atau pidana penjara paling lama (tujuh) tahun dan/atau denda paling banyak Rp 5.000.000.000 (lima miliar rupiah).
2. Barang siapa dengan sengaja menyiarkan, memamerkan, mengedarkan, atau menjual kepada umum suatu ciptaan atau barang hasil pelanggaran hak cipta atau hak terkait sebagai dimaksud pada Ayat (1) dipidana dengan pidana penjara paling lama 5 (lima) tahun dan/atau denda paling banyak Rp 50.000.000 (lima puluh juta rupiah).

UMMU MUNTAMAH, S.Kp.,Ns.,M.Kes

**BUKU REFERENSI
UNTUK PERAWAT
“PEDOMAN PERAWATAN PALIATIF
PADA ORANG DENGAN HIV/AIDS (ODHA)
DI RUMAH SAKIT”**



**BUKU REFERENSI UNTUK PERAWAT
"PEDOMAN PERAWATAN PALIATIF PADA ORANG DENGAN
HIV/AIDS (ODHA) DI RUMAH SAKIT"**

Copyright © Ummu Muntamah

Hak Cipta Dilindungi Undang-undang

All Rights Reserved

Cetakan Pertama, Mei 2020

Penulis : Ummu Muntamah
Rancang Sampul : Muhammad Kavid
Tata Letak : Moko Dwi Saputro
Pracetak : Wahyu Saputra
Okta Dwi Purnama

Penerbit:

Yuma Pustaka

Jl. Samudra Pasai No. 47, Kleco, Kadipiro Surakarta
57136

Telp. 0271-723523. Fax. 0271-654 394,

Hunting 081391423540

E-mail: yuma_04ok@yahoo.com

Facebook: @Yuma Pustaka

x + 102 hal, 14 cm x 21 cm

ISBN: 978-623-7128-66-3

Percetakan dan Pemasaran:

YUMA PRESSINDO

E-mail: kavid.yuma@gmail.com

Telp. 0271-9226606/085647031229

Dilarang keras memfotokopi atau memperbanyak sebagian atau seluruh isi buku tanpa seizin tertulis dari penulis atau penerbit. Isi diluar tanggungjawab percetakan.

PRAKATA

Puji syukur kehadirat Allah SWT, karena atas rahmat dan perkenan-Nya, sehingga Buku Pedoman Perawatan Paliatif Pada Orang Dengan HIV/Aids (ODHA) Di Rumah Sakit dapat tersusun. Perawatan paliatif merupakan perawatan untuk mencegah, memperbaiki, mengurangi gejala-gejala suatu penyakit, namun bukan merupakan upaya penyembuhan. Buku Pedoman Perawatan Paliatif Pada ODHA Di Rumah Sakit menggunakan pendekatan untuk memperbaiki kualitas hidup pasien dan keluarganya dalam menghadapi penyakit yang mengancam jiwa, melalui pencegahan, penilaian, pengobatan dan masalah-masalah fisik lain, juga masalah psikologis dan spiritual lainnya. Suatu perawatan yang bertujuan mencapai kualitas hidup optimal bagi ODHA dan keluarganya, dengan meminimalkan penderitaan dengan perawatan klinis, psikologis, spiritual, dan sosial sepanjang seluruh perjalanan penyakit HIV. Pembahasan materi pada buku ini dilakukan baik upaya promotif, preventif, kuratif dan rehabilitatif melalui pendekatan proses keperawatan yaitu pengkajian, diagnosa keperawatan, intervensi, implementasi dan evaluasi berdasarkan hasil penelitian yang penulis lakukan.

Buku Pedoman Perawatan Paliatif Pada Pasien HIV/Aids Di Rumah Sakit ini terdiri dari 6 BAB meliputi (1) Lingkup kesehatan klien dengan HIV/Aids (2) Terapi ARV (3) *Perawatan Paliatif* (4) Harapan Hidup ODHA, (5) Asuhan Keperawatan Paliatif Pada ODHA, (6) Penutup yang berisi kesimpulan.

Atas terselesainya buku ini, penulis mengucapkan terima kasih kepada semua pihak yang telah mendukung terselesainya penyusunan buku ini yang tidak bisa saya sebutkan satu per satu.

Kami menyadari bahwa buku ini masih banyak kekurangan dan kelemahan. Kami mengharapkan masukan yang bersifat membangun, sehingga buku ini menjadi sempurna. Semoga buku ini dapat bermanfaat bagi profesi perawat di Indonesia. Selamat menggunakan buku ini dan semoga dapat menambah wawasan keilmuan pembaca dalam memberikan asuhan keperawatan pada pasien HIV/Aids.

Penulis

DAFTAR ISI

PRAKATA	v
DAFTAR ISI.....	vii
BAB I LINGKUP KESEHATAN ORANG DENGAN HIV/AIDS	1
A. PENDAHULUAN.....	1
B. KONSEP HIV/AIDS	4
DEFINISI	4
SISTEM KEKEBALAN TUBUH DAN ANTIBODI	5
BAGAIMANA VIRUS BEKERJA.....	5
CARA PENULARAN HIV/AIDS	7
MANIFESTASI KLINIS HIV/AIDS	8
C. SITUASI HIV/AIDS DI INDONESIA	9
Faktor – Faktor yang Berkaitan dengan Perkembangan Kasus HIV/AIDS.....	17
Masalah Sosial Yang Dapat Timbul Oleh Penyakit HIV/Aids.....	21
D. PEMERIKSAAN FISIK DAN DIAGNOSTIK HIV/AIDS.....	23
Konseling	25
Anamnesis	25
Pemeriksaan Fisik.....	26
Pemeriksaan Diagnostik	28
Pemeriksaan Penunjang.....	29
E. PENATALAKSANAAN HIV/AIDS	30
BAB II TERAPI ARV.....	33
A. PENDAHULUAN.....	33
Periode Memulai ARV	34
Paduan terapi ARV	37
B. KEPATUHAN.....	43
BAB III PERAWATAN PALIATIF	49
A. DEFINISI	49
B. FALSAFAH PERAWATAN PALIATIF.....	50

C.	PERKEMBANGAN PERAWATAN PALIATIF.....	52
	Perawatan paliatif dalam konteks Indonesia	59
BAB IV	HARAPAN HIDUP ODHA.....	61
A.	PENDAHULUAN.....	61
B.	PERMASALAHAN YANG SERING MUNCUL PADA PASIEN HIV/AIDS.....	61
C.	PENYAKIT PENYERTA PADA PASIEN HIV/AIDS	63
	Penyakit Kardiovaskular dan Paru-Paru	64
	Penyakit Hati dan Ginjal	65
	Penyakit Tulang Metabolik dan Osteonekrosis	65
	Malignansi	67
	Kelainan Neurokognitif, Gangguan Psikiatri dan Penyalahgunaan Zat.....	67
	Kelemahan.....	69
	Wasting	70
	Hipogonadisme.....	71
	Pengelolaan Gejala Nyeri dan Non-Nyeri pada Pasien HIV.....	72
D.	Gejala dan Kepatuhan.....	73
	Pengobatan pada Akhir Hidup.....	74
	Kelayakan Masuk Rumah Sakit.....	76
	Pemberhentian ART dan Profilaksis Infeksi Oportunistik.....	77
	Perawatan Akhir Hidup	79
	Integrasi Perawatan Paliatif.....	80
BAB V	ASUHAN KEPERAWATAN PALIATIF PADA ODHA DIRUMAH SAKIT.....	83
A.	PENDAHULUAN.....	83
B.	RUMUSAN MASALAH & METODOLOGI.....	83
C.	PERAN DAN FUNGSI PERAWAT PADA PERAWATAN PALIATIF.....	84
D.	KOMPETENSI PERAWAT PADA PERAWATAN PALIATIF.....	86

Keterampilan komunikasi.....	86
Keterampilan psikososial.....	87
Keterampilan bekerja tim.....	88
Keterampilan dalam perawatan fisik	88
Keterampilan intrapersonal.....	88
E. ASUHAN KEPERAWATAN PALIATIF	89
Prinsip Asuhan Keperawatan Paliatif	90
Pengkajian Keperawatan.....	90
Diagnosa Keperawatan	91
Intervensi Keperawatan	91
Implementasi Keperawatan	92
Evaluasi Keperawatan	92
BAB VI PENUTUP.....	95
A. KESIMPULAN.....	95
DAFTAR PUSTAKA	97
BIODATA PENULIS.....	101

LINGKUP KESEHATAN ORANG DENGAN HIV/AIDS



BAB I

A. PENDAHULUAN

Dewasa ini Indonesia sedang mengalami masalah kesehatan yang sangat kompleks sehingga menjadi beban ganda dalam pembiayaan pembangunan bidang kesehatan, bahkan menimbulkan kerugian negara. Defisit BPJS Kesehatan pada tahun 2018, misalnya, mencapai Rp 19,4 triliun ⁽¹⁾. Pola penyakit yang diderita masyarakat Indonesia sebagian besar adalah penyakit *infeksi* menular sebagai contoh adalah infeksi saluran pernafasan akut (ISPA), demam berdarah, TBC dan lain-lain. Namun saat ini, diwaktu yang bersamaan Indonesia mengalami peningkatan penyakit yang tidak menular seperti stroke, Diabetes Melitus (DM), jantung maupun kanker. Melihat kondisi ini tentunya Indonesia menghadapi beban ganda pada waktu yang bersamaan (*double burdens*).

HIV (*Human Immunodeficiency Virus*) dan Aids (*Acquired Immune Deficiency Syndrome*) saat ini menjadi masalah darurat global, meskipun kita sadari bersama bahwa upaya baik itu promotif ataupun preventif yang dilakukan

pemerintah sudah demikian besar. Namun demikian jumlah kasus HIV/Aids dari tahun ke tahun diseluruh bagian dunia terus meningkat, sehingga tidak ada negara yang tidak terkena dampak penyakit ini. Hal ini tentu menjadikan penyakit HIV/Aids menjadi pandemi yang mengkhawatirkan masyarakat dunia. Hal ini disebabkan, disamping belum ditemukan obat ataupun vaksin untuk upaya pencegahan, penyakit ini juga memiliki "*window periode*" dan fase asimptomatik (tanpa gejala) yang relatif panjang dalam perjalanan penyakitnya. Berdasarkan hasil penelitian tentang kecenderungan Survival Penderita HIV yang memulai ART dengan jumlah CD4 rendah mengalami Aids dalam rentan 7,5 bulan ⁽²⁾. Hal tersebut diatas menyebabkan pola perkembangan penyakit HIV/Aids bagaikan fenomena gunung es (*iceberg phenomena*).

Saat ini Sub Sahara Afrika masih menjadi wilayah dengan prevalensi HIV yang tertinggi, dengan diperkirakan 7,5% diantara orang dewasa tersebut mengidap HIV. Sedangkan Indonesia merupakan negara urutan ke-5 paling beresiko HIV/Aids di Asia ⁽³⁾. Laporan kasus baru HIV meningkat setiap tahunnya sejak pertama kali dilaporkan yaitu tahun 1987. Namun demikian, prevalensi HIV/Aids di Indonesia secara umum memang masih rendah, tetapi Indonesia digolongkan sebagai negara dengan tingkat epidemi yang terkonsentrasi (*Concentrated level epidemic*) yaitu adanya prevalensi lebih dari 5% pada sub populasi tertentu misalnya penjaja seks dan penyalahgunaan NAPZA (Narkotika, Psikotropika dan Zat adiktif lainnya). Tingkat epidemi ini menunjukkan tingkat perilaku beresiko yang cukup aktif menularkan penyakit di dalam suatu sub populasi tertentu ⁽³⁾.

Kasus Aids di Indonesia pertama kali dilaporkan di Bali pada bulan April 1987 yaitu seorang wisatawan dari Belanda

yang meninggal di RSUP Sanglah Denpasar ⁽⁴⁾. Dimana pada awal penyebaran kasus HIV/Aids di Indonesia terjadi pada pekerja seks komersial (PSK) beserta pelanggannya dan pelaku homoseksual. Kemudian setelah itu penyebaran mulai terjadi penularan ke ibu-ibu rumah tangga yang tertular pasangannya dan berlanjut ke bayi-bayi yang lahir dari ibu yang positif HIV.

Permasalahan yang sangat mengancam saat ini adalah efek penggunaan NAPZA melalui jarum suntik terhadap timbulnya HIV/Aids, Di Indonesia, hal ini merupakan fenomena baru, dideteksi kurang lebih 3-4 tahun terakhir. Jika fenomena ini timbul, maka akan terjadi apa yang disebut dengan *second explosion of HIV/Aids Epidemic*. Berdasarkan hasil penelitian tentang prevalensi HIV dikalangan pengguna NAPZA suntik (penasun) di Indonesia masih menempati posisi tertinggi diantara kelompok beresiko lainnya yaitu sebanyak 41% pada tahun 2011 ⁽⁵⁾. Saat ini data penyalahgunaan NAPZA mengalami peningkatan dan bahkan telah menyasar dikalangan remaja. Berdasarkan hasil survey penyalahgunaan dan peredaran gelap narkotika pada 13 kota provinsi, yang dilakukan BNN bekerja sama dengan Pusat Penelitian Kemasyarakatan dan Kebudayaan LIPI, angka prevalensi penyalahgunaan NAPZA setahun pakai pada kelompok pelajar sebanyak 3,21% atau setara dengan 2.297.492 orang ⁽⁶⁾. Kondisi ini tentu menjadi kewaspadaan kita akan resiko terjadinya peningkatan kasus HIV/Aids di Indonesia.

Mekanisme penularan penyakit HIV/Aids secara cepat terjadi karena pemakaian jarum suntik bersama. Hal ini didukung penelitian dari Inggariwati tahun 2014 bahwa variabel yang pengaruhnya paling besar terhadap infeksi HIV di kalangan Penasun adalah sikap *sharing* jarum sunti, sikap konsisten tidak *sharing* jarum suntik dalam berbagai keadaan

mampu melindungi Penasun dari HIV. Lama menjadi penasun disamping faktor resiko infeksi HIV mempengaruhi juga perilaku sharing harum suntuik dikalangan penasun⁽⁷⁾.

Pasien dengan penyalahgunaan NAPZA suntik ini tentunya dapat pula menulari pasangan seksualnya. Dikalangan pengguna NAPZA suntik, infeksi HIV berkisar antara 50-90%. Sehingga dewasa ini masalah infeksi HIV tidak hanya berkaitan erat dengan hubungan seks yang tidak aman, tetapi berkaitan erat dengan hubungannya penggunaan NAPZA suntik. Penggunaan NAPZA suntik biasanya dilakukan dengan cara tidak terbuka sehingga tidak mudah memperkirakan penggunaan NAPZA suntik di Indonesia.

Meluasnya kasus HIV/Aids tentunya akan menimbulkan dampak buruk terhadap pembangunan nasional secara keseluruhan. Tidak hanya berpengaruh terhadap bidang kesehatan tetapi juga mempengaruhi bidang sosial ekonomi. Hal ini didukung bahwa penyakit HIV/Aids ini paling banyak terjadi pada usia produktif⁽⁸⁾. Oleh karena itu, informasi tentang perkembangan kasus HIV/Aids perlu terus dilakukan agar didapatkan gambaran besaran masalah sebagai salah satu pendukung dalam upaya pencegahan maupun penanggulangan.

B. KONSEP HIV/AIDS

DEFINISI

HIV merupakan singkatan dari *Human Immunodeficiency Virus*, sebuah virus yang menyerang sistem kekebalan tubuh manusia, sedangkan Aids singkatan dari *Acquired Immune Deficiency Syndrome*, dimana virus ini akan muncul setelah virus HIV menyerang sistem kekebalan tubuh seseorang

selama kurang lebih 5-10 tahun. Sistem kekebalan tubuh menjadi lemah, sehingga satu atau lebih dari penyakit dapat timbul. Karena lemahnya sistem kekebalan tubuh tadi, beberapa penyakit bisa menjadi lebih berat dari biasanya.

SISTEM KEKEBALAN TUBUH DAN ANTIBODI

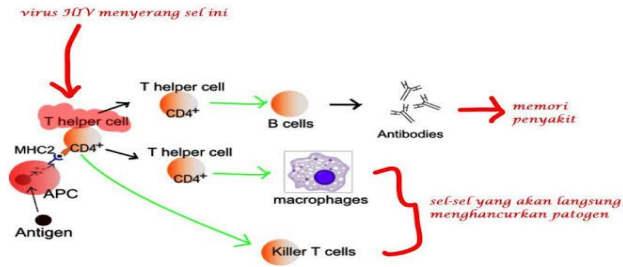
Sistem kekebalan yang ada dalam tubuh kita bertugas untuk melindungi kita dari penyakit apa pun yang menyerang tubuh kita. Sedangkan antibodi adalah protein yang dibuat oleh sistem kekebalan tubuh ketika benda asing ditemukan di tubuh manusia.

Bersama dengan bagian sistem kekebalan tubuh yang lain, antibodi bekerja untuk menghancurkan penyebab penyakit, yaitu bakteri, jamur, virus, dan parasit. Sistem kekebalan tubuh kita membuat antibodi yang berbeda-beda sesuai dengan kuman yang dilawannya. Ada antibodi khusus untuk semua penyakit, termasuk HIV. Antibodi khusus HIV inilah yang terdeteksi keberadaannya ketika hasil tes HIV dinyatakan positif. ⁽⁹⁾



BAGAIMANA VIRUS BEKERJA

Virus HIV masuk ke dalam tubuh manusia melalui kontak dengan lapisan membran mukosa yang tidak utuh atau melalui pertukaran cairan tubuh.



Gambar 1. 1 Proses Masuknya Virus HIV

Penularan HIV terjadi saat darah, sperma atau cairan vagina dari seseorang yang **terinfeksi masuk** ke dalam tubuh orang lain ⁽¹⁰⁾. Virus HIV yang telah masuk, kemudian akan saling berlekatan di sel dendrit. Dendrit merupakan bagian dari mekanisme pertahanan awal pada tubuh saat tubuh mengalami proses infeksi. Selanjutnya virus HIV dibawa ke kelenjar getah bening. Target utama virus HIV adalah sel limfosit CD4 (salah satu jenis sel darah putih), namun demikian virus HIV bisa menginfeksi otak. ⁽⁹⁾

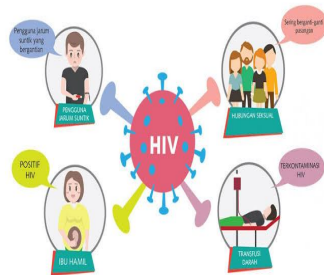
Seperti yang kita ketahui bahwa sel darah putih merupakan "pasukan pengaman" yang bertugas untuk menjaga sistem kekebalan tubuh. Sehingga bisa dibayangkan apa yang akan terjadi pada tubuh jika sel darah putih tersebut dilumpuhkan oleh virus HIV. Tentu, seseorang yang terinfeksi HIV akan mudah terserang penyakit. Sebagai contoh, jika seseorang yang terserang penyakit batuk pilek dapat sembuh dengan sendirinya kurang lebih 1 minggu, maka orang dengan HIV bisa membutuhkan waktu lama untuk bisa sembuh.

Saat virus HIV menginfeksi sel CD4, maka virus HIV akan menjalani tahapan reproduksi, dimana virus tersebut

akan membelah dan membentuk koloni yang sering disebut dengan istilah *binding and fussion*. Kemudian virus HIV akan mengalami proses yang disebut *reverse transcription, integrasi dan transkripsi*. Melalui ketiga tahap ini, virus HIV akan tersimpan dalam sel CD4 untuk jangka panjang dan akan membelah menjadi lebih banyak. Sel CD4 yang sebelumnya berfungsi sebagai sistem kekebalan tubuh, justru oleh virus HIV dijadikan sebagai “pabrik” untuk memproduksi lebih banyak virus HIV. Sehingga yang terjadi adalah terbentuk virus HIV yang baru dan akan menempel pada sel CD4 lainnya, yang lama kelamaan akan menimbulkan sel CD4 tersebut akan mati. Hal inilah yang menyebabkan jumlah sel CD\$ akan berkurang. Jumlah CD4 normal adalah 800-1200, sementara pada orang dengan HIV jumlahnya bisa tinggal 50/mm3. Orang yang terinfeksi HIV tidak lagi mempunyai “pasukan pengaman” untuk mempertahankan kekebalan tubuhnya, sehingga rentan terhadap serangan bakteri dan virus ⁽¹⁰⁾.

CARA PENULARAN HIV/AIDS

Virus HIV dapat ditularkan dari cairan sperma, sekresi serviks/vagina, darah dan air susu. Penyebaran virus HIV dapat melalui hubungan seks baik homo maupun heteroseksual, penggunaan jarum yang tercemar pada penyalahgunaan NAPZA, kecelakaan kerja pada sarana pelayanan kesehatan misalnya tertusuk jarum yang tercemar, transfusi darah, donor organ, tindakan medis invasif, serta in utero, perinatal dan pemberian ASI dari ibu ke anak. Tidak ada



bukti yang nyata bahwa HIV dapat ditularkan melalui kontak sosial, alat makan, toilet, kolam renang, udara ruangan maupun oleh nyamuk/serangga⁽⁹⁾.

MANIFESTASI KLINIS HIV/AIDS

Seseorang yang terinfeksi virus HIV, proses perjalanan penyakitnya dibagi beberapa tahap, yaitu⁽¹¹⁾:

1. Transmisi virus

Proses ini terjadi 2-6 minggu setelah seseorang terinfeksi virus HIV.

2. Infeksi HIV primer (*sindrom retroviral akut*)

Sebagian besar pasien yang terinfeksi HIV akan menunjukkan gejala infeksi seperti contohnya demam, nyeri otot, nyeri sendi dan rasa lemah. Selain itu akan muncul kelainan *mukokutan* yaitu ruam kulit, dan ulkus di mulut. Kemudian pembengkakan kelenjar limfa, gejala neurologi (nyeri kepala, nyeri belakang kepala, fotophobia, dan depresi maupun gangguan saluran cerna (anoreksia, mual, diare, jamur dimulut). Gejala ini akan muncul 2-6 minggu dan akan membaik dengan atau tanpa pengobatan.

3. Serokonversi

Pada tahap ini sering disebut tahap pertama gejala HIV, dimana gejala akan muncul beberapa minggu setelah tubuh terinfeksi dengan menunjukkan gejala seperti flu, sakit tenggorokan, diare, demam, muncul peradangan berwarna merah disertai benjolan kecil disekitarnya, berat badan turun, dan badan terasa lelah. Gejala ini akan berhenti dan infeksi HIV tidak menunjukkan gejala apapun selama beberapa tahun.

4. Infeksi kronik asimtomatik

Pada fase ini, seseorang yang terinfeksi HIV tidak menunjukkan gejala selama rata-rata 8 tahun. Penderita akan tampak sehat, dapat melakukan aktifitas normal, tetapi dapat menularkan penyakit HIV kepada orang lain.

5. Infeksi kronik simptomatik

Di fase ini, akan muncul gejala-gejala pendahuluan seperti demam, pembesaran kelenjar limfa yang kemudian diikuti **infeksi oportunistik**. Dengan adanya infeksi oportunistik maka perjalanan penyakit telah memasuki stadium Aids. Fase simptomatik berlangsung rata-rata 1,3 tahun yang berakhir dengan kematian.

6. Aids (indikator sesuai dengan CDC 1993 atau jumlah CD4 kurang dari 200/mm³)

7. Infeksi HIV lanjut ditandai dengan jumlah CD4 kurang dari 50/mm³

Setelah terjadi infeksi HIV ada masa dimana pemeriksaan serologis antibodi HIV masih menunjukkan hasil negatif, sementara virus sebenarnya telah ada dalam jumlah banyak. Pada masa ini, yang disebut *window periode* (periode jendela), orang yang telah terinfeksi ini sudah dapat menularkan kepada orang lain walaupun pemeriksaan antibodi HIV hasilnya negatif. Fase ini berlangsung selama 3-12 minggu.

C. SITUASI HIV/AIDS DI INDONESIA

Sejak pertama kali penyakit HIV/Aids terdeteksi pada tahun 1987, perkembangan HIV dan Aids sangat dinamis. Sejalan dengan perubahan sifat epidemi itu sendiri, sistem kesehatan yang berlaku serta konteks sistem pemerintahan yang berjalan. Perkembangan aspek teknis dalam surveilans perilaku dan

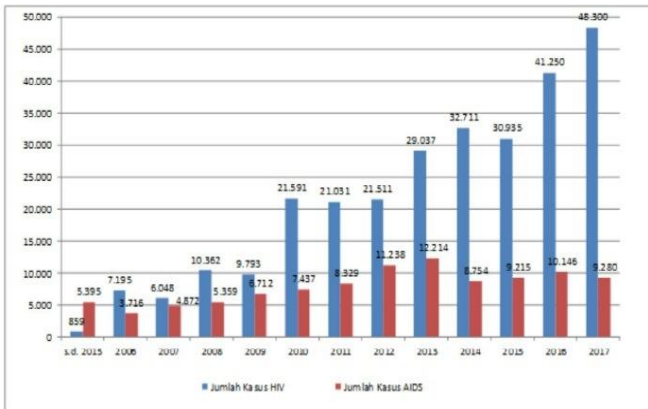
biologis (STPB) dan metode setimasi prevalensi dan populasi kunci turut mempengaruhi bagaimana pemerintah dan mitra pembangunan merespons epidemi HIV dan Aids. Dari sisi teknologi pengobatan dan perawatan, serta makin berkembangnya pengobatan antiretroviral (ARV) yang bisa menekan kematian karena HIV dan Aids, tantangan program untuk menyediakan perawatan dalam jangka panjang atau kronik juga semakin berkembang.⁽¹¹⁾

Kasus HIV/Aids di Indonesia pertama kali teridentifikasi di Pulau Bali pada tahun 1987. Saat itu belum ada tes HIV. Para ahli di bidang inipun segera menghimbau untuk waspada terhadap meluasnya epidemi HIV dan Aids di seluruh wilayah Indonesia. Hingga pada tahun 1999, peningkatan jumlah kasus HIV/Aids belum signifikan, meskipun faktor-faktor yang mendukung terjadinya kasus HIV/Aids tidak bisa dibantah. Sebagian besar faktor-faktor yang diyakini sebagai pendorong kasus HIV/Aids justru menjadi penghalang bagi meluasnya epidemi. Sebagai contoh, kemiskinan justru mengurangi permintaan akan jasa seks komersial, meskipun pada sisi lain juga menaikkan jumlah pekeja seks. Selain itu, meningkatnya jumlah pekerja seks ternyata menyebabkan perputaran pelanggan yang relatif tidak meningkat⁽⁸⁾. Merujuk pada data Depkes tahun 2003, sekitar 40.000 WPS diseluruh Indonesia, hasilnya prevalensi HIV tidak pernah melebihi 0,03%. Data ini membuktikan bahwa sekalipun mobilitas penduduk serta prevalensi IMS tinggi, namun jika virus itu tidak ada, meluasnya virus HIV/Aids tidak akan terjadi.⁽¹¹⁾

Data tentang jumlah sebenarnya orang hidup dengan HIV-Aids (ODHA) di Indonesia sulit didapatkan. Seringkali dikemukakan bahwa jumlah penderita yang dilaporkan hanyalah puncak dari sebuah gunung es, dimana dibawahnya

menyimpan petaka yang angat mengerikan. Setiap kasus yang dilaporkan ada 100 orang lainnya yang sudah terinfeksi HIV, namun tidak terdeteksi. Epidem HIV/Aids menjadi masalah di Indonesia yang merupakan negara urutan ke-5 paling beresiko di Asia. ⁽⁸⁾. Laporan kasus baru HIV selalu meningkat setiap tahunnya. Lonjakan peningkatan paling banyaj adalah pada tahun 2016 dibandingkan dengan tahun 2015, yaitu sebesar 10.315 kasus. Berikut adalah jumlah kasus HIV/Aids yang bersumber dari Ditjen Pencegahan dan Penanggulangan Pnyakit (P2P), data laporan tahun 2017 yang bersumber dari Sistem Informasi HIV/Aids dan IMS ⁽⁸⁾

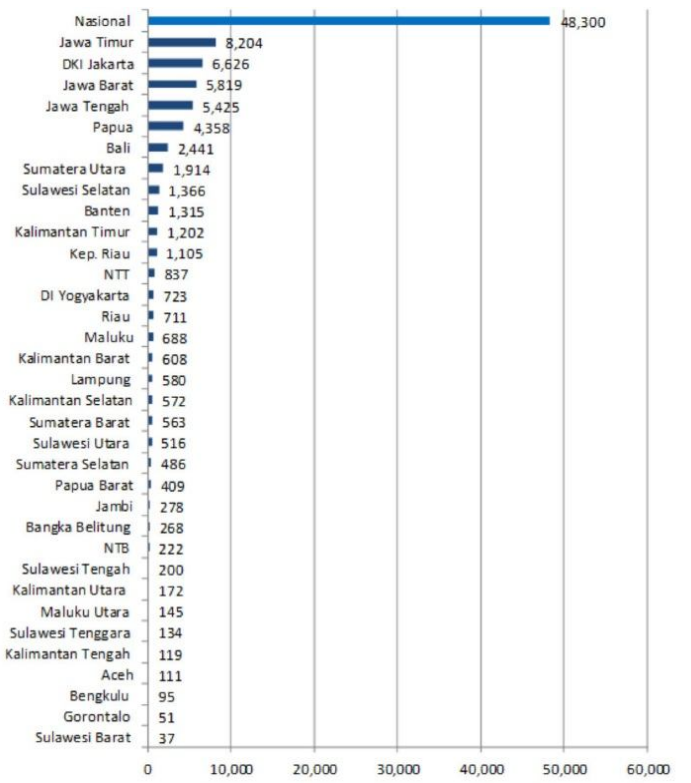
Gambar 1.2 Jumlah Kasus HIV/Aids Berdasarkan Tahun di Indonesia ⁽⁸⁾



Berdasarkan gambar 1.2 jumlah kasus HIV yang dilaporkan cenderung mengalami peningkatan setiap tahunnya, sedangkan jumlah kasus Aids relatif stabil. Hal ini mengindikasikan bahwa semakin banyak ODHA yang statusnya masih terinfeksi HIV namun belum masuk pada stadium Aids.

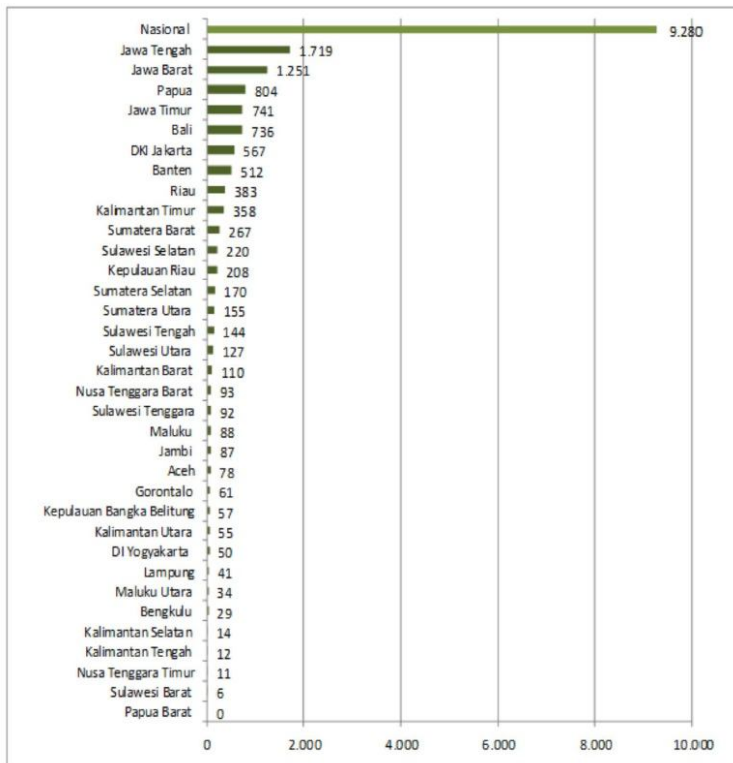
Jumlah kasus HIV di Indonesia tumbuh dengan cepat, baik dari sisi wilayah penyebaran maupun pola penyebaran. Dari sisi wilayah, virus HIV telah menyebar ke hampir seluruh wilayah di Indonesia. Jika pada awalnya hanya provinsi-provinsi tertentu saja yang rawan terhadap penyebaran virus HIV, sekarang tidak ada lagi provinsi yang kebal terhadap virus tersebut. Demikian halnya dengan pola penyebaran, tidak hanya pada kelompok populasi beresiko tinggi tetapi penyebaran sudah menjaalar pada populasi nonresiko tinggi.

Gambar 1.3 Proporsi Jumlah Infeksi HIV Berdasarkan Provinsi Tahun 2017 ⁽⁸⁾



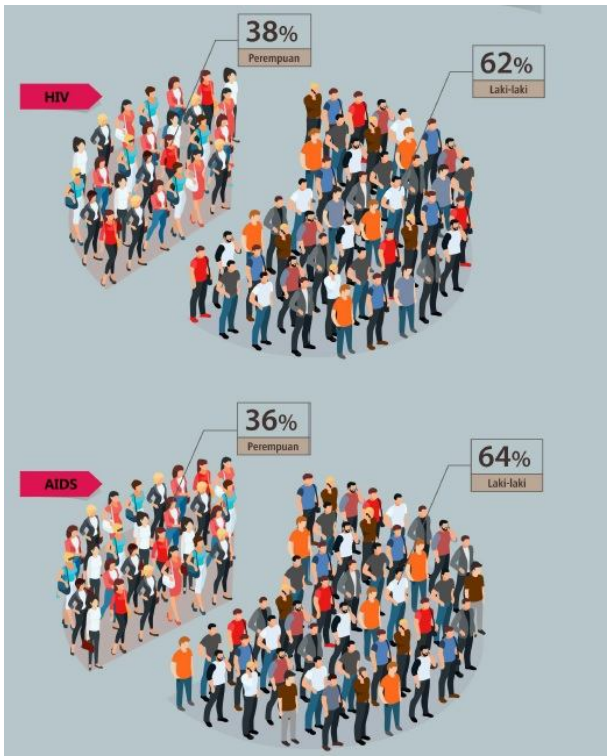
Berdasarkan gambar 1.3 lima provinsi dengan jumlah infeksi HIV terbesar adalah Jawa Timur. DKI Jakarta, Jawa Barat, Jawa Tengah dan Papua. Sedangkan provinsi dengan kasus Aids terbanyak adalah Jawa Tengah, Jawa Barat, Papua, Jawa Timur dan Bali (gambar 1.4) Dari jumlah infeksi HIV dan jumlah kasus Aids yang dilaporkan, paling banyak adalah Pulau Jawa.

Gambar 1.4 Proporsi Jumlah Kasus Aids Berdasarkan Provinsi di Indonesia 2017⁽⁸⁾



Karakteristik ODHA juga telah menyebar diseluruh kelompok umur baik pada laki-laki ataupun perempuan. Jika

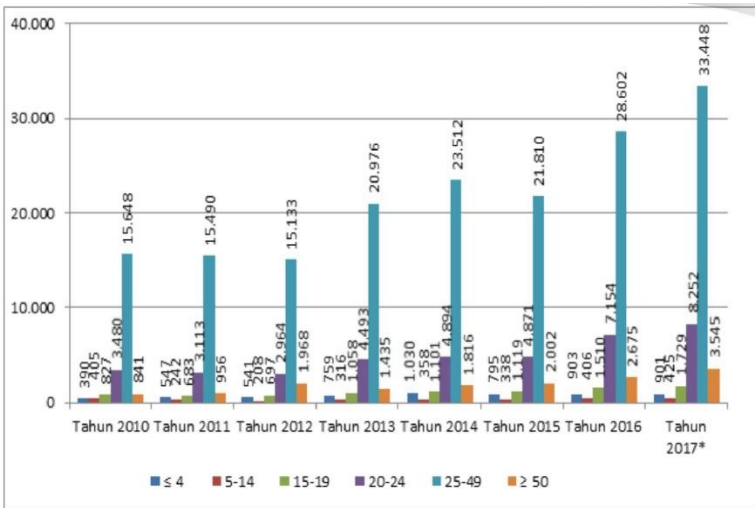
pada awalnya vurus HIV hanya menginfeksi orang-orang dengan kelompok umur di atas 30 tahun, namun saat ini sudah ada bayi yang terinfeksi. Dan yang lebih memprihatinkan adalah mayoritas dari ODHA adalah penduduk usia produktif yaitu antara 25- 49 tahun ⁽⁸⁾.



Gambar 1.5 Prosentase Kasus HIV dan Aids Berdasarkan Jenis Kelamin Tahun 2017 ⁽⁸⁾

Berdasarkan gambar 1.5 tersebut, jumlah HIV dilaporkan sebagian besar penderita HIV adalah laki-laki (62%). Sedangkan berdasarkan dari kelompok umur , sebagian besar adalah kelompok usia 25-49 tahun seperti yang ada pada gambar 1.6.

Gambar 1.6 Proporsi Jumlah Terinfeksi HIV Berdasarkan Kelompok Umur Tahun 2017 ⁽⁸⁾

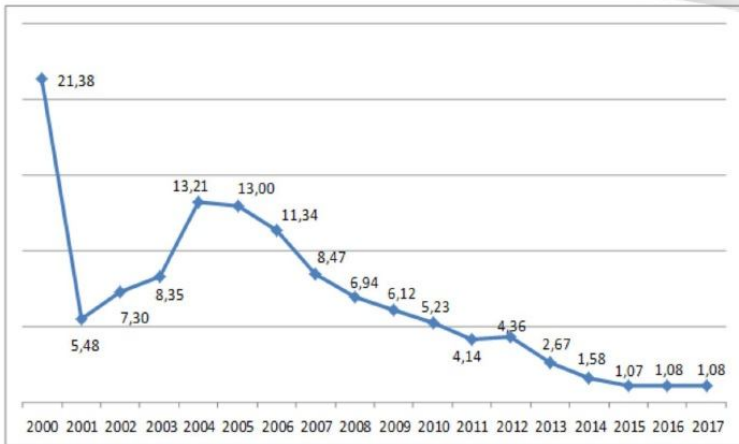


Penularan HIV/Aids mengalami eskalasi yang begitu cepat sehingga memaksa pemerintah Indonesia membuat suatu badan penanggulangan HIV/Aids yang diberi nama Komisi Penanggulangan Aids Nasional (KPAN) untuk bertanggung jawab dalam menyusun berbagai program dan kebijakan dalam penanggulangan HIV/Aids di Indonesia. Selain itu juga disusun Strategi Nasional (Stranas) penanggulangan HIV/Aids. Harapan dari program pemerintah ini bisa menekan peningkatan kasus terinfeksi HIV/Aids maupun angka kematian HIV/Aids.

Case Fatality Rate (CFR) adalah jumlah kematian (dalam persen) dibandingkan jumlah kasus dalam suatu penyakit tertentu. CFR Aids di Indonesia pada tahun 2001 menunjukkan penurunan yang sangat signifikan dibandingkan tahun 2004 (Gambar 1.7) . Selanjutnya sampai Spetember

2017 menunjukkan kecenderungan yang menurun. Hal ini membuktikan bahwa upaya pengobatan yang dilakukan telah berhasil guna menurunkan angka kematian akibat Aids ⁽⁸⁾

Gambar 1.7 *Case Fatality Rate Aids* Tahun 2000-2017 ⁽⁸⁾



Berdasarkan laporan SIHA tahun 2017, menurut kelompok beresiko. LSL (lelaki seks lelaki) menempati peringkat ketiga untuk persentase HIV positif dari yang melakukan tes HIV, yaitu 6,94%, sedangkan *Sero Discordant* (salah satu pasangan memiliki HIV, sementara yang lain tidak) dan pelanggan pekerja seks (PS) menempati peringkat pertama dan kedua, yaitu 84,91% dan 9,3%. Berikut adalah jumlah tes HIV dan HIV Positif menurut kelompok beresiko tahun 2017 seperti yang ada pada tabel 1.1 ⁽⁸⁾.

Tabel 1.1 Jumlah Test HIV dan HIV Positif Menurut Kelompok Beresiko Tahun 2017 ⁽⁸⁾

Kelompok Beresiko	Tes HIV	HIV Positif	Persentase HIV Positif (%)
WPS (Wanita Penjaja Seks)	161.215	3.313	2,06%
PPS (Pria Penjaja Seks)	2.063	112	5,43%
Waria (Wanita Pria)	25.533	1.002	3,92%
LSL (Lelaki Seks Lelaki)	153.154	10.628	6,94%
IDU (<i>Injecting Drug User</i>)	18.930	832	4,40%
Pasangan Risti (Pasangan Risiko Tinggi)	95.336	4.097	4,30%
Pelanggan PS (Pasangan Pekerja Seks)	34.800	3.257	9,36%
Lain-lain	347.562	3.935	1,13%
WBP (Warga Binaan Pemasyarakatan)	43.704	439	1,00%
<i>Sero Discordant</i> (Salah satu pasangan memiliki HIV, sementara yang lain tidak)	424	360	84,91%

Faktor – Faktor Yang Berkaitan Dengan Perkembangan Kasus HIV/AIDS

a. Maraknya Penggunaan NAPZA

Seperti diketahui bahwa penggunaan narkotik dan obat terlarang di Indonesia semakin meningkat setiap tahunnya. Maraknya kasus narkotik dan obat membuat ledakan HIV/Aids di Indonesia mulai terjadi. Berbagai fakta dilapangan menunjukkan 30-50% pecandu narkotik bisa terinfeksi HIV/Aids. Berdasarkan hasil penelitian didapatkan hubungan yang bermakna antara pengguna NAPZA suntik dengan infeksi HIV ⁽¹²⁾.

Walaupun pengaruh NAPZA terhadap penularan HIV/Aids bersifat tidak langsung, namun dampaknya

cukup luas dirasakan dalam masyarakat. Selama peredaran NAPZA masih tetap berlangsung, maka jumlah penduduk yang terinfeksi HIV akan semakin meningkat. Maraknya pemakaian NAPZA dikalangan remaja perlu diwaspadai. Sebagaimana dipersepsikan oleh banyak orang bahwa pengguna NAPZA yang menggunakan jarum suntik secara komunal akan memudahkan untuk tertular infeksi HIV/Aids. Sebaliknya, kelompok pengguna NAPZA tanpa menggunakan jarum suntik (NON-IVDU) resikonya lebih kecil karena tidak adanya kontak darah diantara pengguna NAPZA Non-IVDU. Persepsi demikian perlu diluruskan mengingat beberapa hasil penelitian menunjukkan bahwa penggunaan NAPZA merupakan salah satu pemicu munculnya kecenderungan untuk terjadinya kegiatan seksual pranikah yang tidak aman (13). Berdasarkan data dari Pusat Data Informasi Kesehatan tentang persentase penyalahgunaan NAPZA di RSKO yang mengidap HIV dari tahun 2009 terus mengalami peningkatan, hal ini seperti yang tertera pada grafik 1.1 :

Grafik 1.1 Jumlah dan Persentase Penyalahgunaan NAPZA Yang Mengidap HIV Tahun 2009-2013 ⁽¹⁴⁾



Perilaku seksual demikian tidak kalah efektifnya dalam penyebaran infeksi HIV/Aids. Estimasi yang menggambarkan besarnya jumlah penderita HIV/Aids di

Indonesia. Jika sebelumnya kalangan yang mempunyai resiko tinggi terhadap HIV/Aids adalah melalui hubungan seksual, terutama adalah yang suka berganti-ganti pasangan (heteroseksual), maka saat ini entitas pengguna Napza suntik (penasun) jumlahnya semakin meningkat. Mengingat besarnya potensi penduduk Indonesia yang menggunakan NAPZA, maka tidak mengherankan jika ada kemungkinan besar Indonesia akan kehilangan generasi muda sebagai akibat pemakaian obat terlarang.

Menurut Badan Narkotika berdasarkan data RSKO antara tahun 2009 - 2013 tercatat jumlah terbesar pengguna NAPZA pada kelompok usia 30 – 34 tahun. Data tersebut disajikan pada tabel 1.2 :

Tabel 1.2 Jumlah Pengguna NAPZA Berdasarkan Umur Tahun 2009 - 2013 ⁽¹⁴⁾

No.	Kelompok Umur (tahun)	Tahun				
		2009	2010	2011	2012	2013
1.	<15	1	1	4	11	0
2.	15 - 19	14	9	6	47	54
3.	20 - 24	35	19	14	53	87
4.	25 - 29	126	84	49	91	60
5.	30 - 34	128	93	169	195	120
6.	> 34	72	70	3	184	190

b. Maraknya Pelacur Anak Baru Gede (ABG)

Maraknya gaya hidup ABG terutama remaja putri yang melakukan hubungan seks pranikah cukup memprihatinkan, hal ini seperti yang kita ketahui pemberitaan pelacur ABG juga marak diberikan di media massa baik cetak maupun media elektronik yang bahkan saat ini merajai pasaran pekerja seks komersial ⁽¹⁵⁾.

Fenomena maraknya pelacur ABG ini tidak hanya dilatarbelakangi masalah ekonomi, namun sudah menjadi *lifestyle* ⁽¹⁶⁾. Hal ini tentu menjadi salah satu faktor pendorong tingginya kasus HIV/Aids dikalangan usia 15-19 tahun. Selain resiko terinfeksi virus HIV/Aids melalui hubungan seksual, para ABG ini juga hidup ABG ini lekat sekali dengan penggunaan Napza seperti ineks, sabu-sabu, putaw, ganja dan ekstasi. Hal ini dilakukan saat remaja mengadakan pesta bersama teman seusianya, atau bahkan dilakukan bersama pelanggan saat melayani seks.

c. Mobilitas Penduduk

Letak geografis Indonesia yang strategis baik untuk perdagangan maupun pariwisata merupakan faktor yang juga mempercepat peningkatan jumlah penduduk yang terinfeksi HIV/Aids. Indonesia semakin menarik yang tidak hanya dirasakan wisatawan mancanegara, namun juga merangsang terjadinya transaksi-transaksi NAPZA yang berskala internasional. Makin meluasnya pengguna NAPZA di Indonesia, menyebabkan Indonesia kini menjadi target pasar bagi sindikat narkotika internasional. Berbagai cara dilakukan sindikat lintas negara untuk memasukkan narkotika ke Indonesia, baik melalui darat, laut dan udara. Khususnya melalui alih muat kapal di perairan di daerah terpencil. Tidak heran, Indonesia menjadi target pasar sindikat NAPZA internasional ⁽¹⁷⁾.

Selain itu, dengan letak geografis Indonesia yang strategis juga mengakibatkan peningkatan wisatawan maupun pekerja asing yang masuk ke Indonesia. Jumlah tenaga kerja asing (TKA) di Indonesia menurut Izin Mempekerjakan Tenaga Asing (IMTA) Kementerian

Ketenagakerjaan hingga akhir tahun 2018 mencapai 95.335 pekerja ⁽¹⁸⁾. Sehingga hal inipun menjadi resiko terjadinya penularan penyakit yang dibawa oleh turis ataupun pekerja asing tersebut.

Disamping faktor tenaga kerja asing yang dapat menjadi faktor pendukung peningkatan kasus HIV/Aids, peningkatan dan penyebaran HIV/Aids juga terkait dengan meningkatnya praktek *trafficking*, terutama di wilayah perbatasan. Hal ini terjadi, karena sebagian besar kasus trafficking, korban dijual untuk dijadikan PSK (pekerja Seks Komersial). ⁽¹⁹⁾ Kondisi demikian tentu saja merupakan faktor penting dalam peningkatan kasus PMS termasuk infeksi HIV/Aids di masyarakat.

Masalah Sosial Yang Dapat Timbul Oleh Penyakit HIV/Aids

Merujuk kompleksitas persoalan yang muncul pada ODHA yang bukan hanya masalah medis, melainkan sudah menjadi masalah sosial, yaitu dengan adanya stigma dan diskriminasi terhadap ODHA. Stigma merupakan alat kontrol sosial terampuh dalam menilai pihak berkarakteristik tertentu, sehingga dalam kerangka stigma dan diskriminasi HIV dan Aids sebenarnya adalah persoalan sosial yang tatarannya sama dengan kemiskinan, kebodohan dan apatisme, yang merupakan masalah semua orang. Diskriminasi terhadap ODHA terlihat dalam kehidupan sehari-hari sebagai contoh :

- a. Pada saat masyarakat mengadakan upacara-upacara memerlukan bantuan dari masyarakat, ODHA tidak diperbolehkan untuk membantu berkerja karena takut tertular.

- b. Di dalam dunia kerja, ODHA sering dikucilkan dari pergaulan rekan-rekan kerjanya.
- c. Di keluarga, ODHA juga kadang-kadang diberikan perlakuan yang tidak sama dengan keluarga lainnya, misalnya dikirim keluar kota, dilarang bergaul dengan orang-orang sekitarnya, dan dilarang membuka statusnya sebagai pengidap HIV/Aids karena keluarga masih menganggap hal itu sebagai aib yang harus disembunyikan selamanya.
- d. Di dunia medis, perlakuan diskriminasi yang terjadi pada ODHA misalnya ketika seorang penderita yang harus mendapat tindakan medis sering diabaikan oleh petugas medis.

Pada dasarnya perlakuan diskriminasi seperti diatas tidak perlu terjadi seandainya semua orang memiliki pengetahuan tentang HIV/Aids dan bagaimana proses penularannya. ODHA sebenarnya merupakan orang yang patut untuk diberikan dukungan agar di sisa hidupnya bisa berbuat banyak untuk sesama baik untuk orang yang belum terinfeksi maupun yang sudah terinfeksi virus HIV/Aids.

Penanggulangan masalah ini seharusnya tidak lagi tergantung pada negara atau lembaga donor saja, namun sudah waktunya digunakan pendekatan yang melibatkan seluruh komponen masyarakat untuk menanggulangi masalah ini melalui pemberdayaan dan kemandirian di segala aspek khususnya kelembagaan dan pendanaan.

D. PEMERIKSAAN FISIK DAN DIAGNOSTIK HIV/AIDS

Penegakan diagnosis HIV ditentukan berdasarkan informasi yang didapat dari pemeriksaan riwayat, keluhan, faktor resiko, pemeriksaan fisik secara umum, dan dipastikan dengan melakukan pemeriksaan antibodi. Untuk memastikan apakah pasien terinfeksi HIV (*human immunodeficiency virus*), maka sebelumnya harus dilakukan tes HIV. Umumnya, langkah diagnosis HIV dilakukan melalui skrining maupun layanan *voluntary counseling and test (VCT)*. Skrining dilakukan dengan mengambil sampel darah atau urine pasien untuk selanjutnya akan di cek di laboratorium. Jenis skrining untuk mendeteksi HIV adalah :⁽²⁰⁾

1. Tes antibodi.

Tes ini bertujuan untuk mendeteksi antibodi yang dihasilkan tubuh untuk melawan infeksi HIV. Meski untuk mencapai hasil pemeriksaan yang akurat, memerlukan waktu 3-12 minggu, hal ini bertujuan agar jumlah antibodi dalam tubuh cukup tinggi untuk terdeteksi saat dilakukan pemeriksaan.

2. Tes antigen.

Tes ini bertujuan untuk mendeteksi p24, suatu protein yang menjadi bagian dari virus HIV. Tes antigen dapat dilakukan 2-6 minggu setelah pasien terinfeksi.

Apabila hasil skrining menunjukka pasien terinfeksi HIV (HIV+), maka pasien harus menjalani tes selanjutnya. Hal ini dilakukan, selain untuk memastikan hasil skrining, tes selanjutnya dapat membantu dokter mengetahui tahap infeksi yang diderita, serta untuk menentukan metode pengobatan yang tepat. Sama seperti skrining, tes ini dilakukan dengan

mengambil sampel darah pasien, untuk diteliti di laboratorium. Beberapa tes tersebut, antara lain ⁽²⁰⁾:

1. **Hitung sel CD4**

CD4 adalah bagian sel darah putih yang dihancurkan oleh HIV. Oleh karena itu, semakin sedikit jumlah CD4, semakin besar pula kemungkinan seseorang terserang Aids. Pada kondisi normal, jumlah CD4 berada dalam rentang 500-1400 sel/mm³ darah. Infeksi HIV berkembang menjadi Aids bila hasil hitung CD4 di bawah 200 sel/mm³ darah.

2. **Pemeriksaan *viral load* (HIV RNA)**

Pemeriksaan viral load bertujuan untuk menghitung RNA, bagian dari virus HIV yang berfungsi menggandakan diri. Jumlah RNA yang lebih dari 100.000 kopi per mm darah, menandakan infeksi HIV baru saja terjadi atau tidak tertangani. Sedangkan jumlah RNA di bawah 10.000 kopi per mm darah, mengindikasikan perkembangan virus yang tidak terlalu cepat, akan tetapi, kondisi tersebut tetap saja dapat menyebabkan kerusakan perlahan pada sistem kekebalan tubuh.

3. **Tes resistensi (kekebalan) terhadap obat**

Beberapa subtipe HIV diketahui kebal pada obat anti HIV. Melalui tes ini, dokter dapat menentukan jenis obat anti HIV yang tepat bagi pasien

Pola dalam pemeriksaan HIV berisi konseling, pra-pemeriksaan kemudian dilakukan informed consent untuk dilakukan pemeriksaan, yang kemudian dilanjutkan dengan tindakan pemeriksaan dan diakhiri dengan konseling pasca pemeriksaan dengan menjelaskan hasil pemeriksaan serta rencana penanganan.

Konseling

Pemeriksaan HIV dapat dilakukan secara VCT, atau PITC (*provider Initiated Testing and Counseling*)⁽²⁰⁾.

VCT

VCT dilakukan atas kesadaran pasien. Prinsip VCT adalah sebagai berikut :

- a. Informed consent
- b. Confidentiality (kerahasiaan)
- c. Counseling (konseling)
- d. Correct Test Test (hasil tes yang tepat)
- e. Connections to care, treatment and prevention services (layanan penanganan, perawatan dan pencegahan)

PITC

PITC merupakan pemeriksaan HIV yang disarankan oleh dokter pemeriksa atas indikasi penyakit atau gangguan tertentu yang dialami pasien, misalnya pada populasi kunci, seperti pekerja seks, pengguna NAPZA suntik, LSL (lelaki suka lelaki), dan waria, serta pada kelompok khusus seperti hepatitis, ibu hamil, pasangan serodiskordan, pasien TBC, pasien infeksi menular seksual seperti gonorhea klamidia atau sifilis atau warga binaan pemasyarakatan.

Anamnesis

Ada beberapa hal penting yang perlu digali dalam mencari tahu apakah seseorang memiliki faktor risiko terhadap HIV.⁽²⁰⁾

Identitas

Penting untuk mengetahui latar belakang pasien, dalam mencari indikasi risiko penularan HIV.

Riwayat Perilaku Berisiko

Hal ini dapat diketahui melalui riwayat aktifitas seksual, orientasi seksual, riwayat penggunaan NAPZA dan alkohol, penggunaan tato, riwayat transfusi darah, kehamilan atau melahirkan.

Riwayat keluhan yang di derita dan riwayat penyakit dahulu

Infeksi HIV tidak memiliki gejala atau keluhan yang bersifat spesifik. Pada saat terserang infeksi awal, sering muncul gejala ringan berupa : *flu-like syndrome*. Pada kondisi yang lebih berat, keluhan sesuai dengan penyebab infeksi oportunistik. Penderita akan menderita sakit, namun sulit sembuh, serta mungkin memiliki riwayat pernah menderita infeksi menular seksual berulang, demam, diare kronis, tuberkulosis.

Pemeriksaan Fisik

Tidak ada gejala spesifik pada infeksi HIV, gejala ringan mungkin muncul pada masa serokonversi berupa *flu-like syndrome*, dan pada kondisi yang lebih berat dapat ditemukan tanda-tanda infeksi oportunistik⁽²⁰⁾ :

1. Keadaan umum tampak sakit berat
2. Ruam-ruam pada kulit
3. *Oral thrust*
4. Gangguan pernafasan
5. Herpes berulang
6. Gizi buruk (*wasting syndrome*)
7. Tuberkulosis ekstra paru

Pemeriksaan fisik pada pasien HIV antara lain :

1. Suhu

Demam umum muncul pada pasien yang terinfeksi HIV, bahkan meskipun tidak muncul gejala yang lain. Demam

bisa menjadi tanda-tanda berbagai jenis penyakit yang disebabkan oleh infeksi tertentu atau kanker yang lebih umum pada orang yang mempunyai kekebalan rendah.

2. Berat

Pemeriksaan berat badan dilakukan pada setiap kunjungan. Kehilangan 10% atau lebih dari berat badan, mungkin akibat dari syndrome wasting yang merupakan salah satu tanda-tanda Aids. Dan yang paling parah adalah tahap terakhir HIV. Diperlukan tambahan gizi, apabila pasien telah kehilangan berat badan.

3. Mata

Cytomegalovirus (CMV) retinitis adalah komplikasi umum Aids. Hal ini terjadi lebih sering pada orang yang memiliki CD4 kurang dari 100 sel mikroliter (MCL). Termasuk gejala floaters, penglihatan kabur, atau kehilangan penglihatan. Jika terdapat gejala retinitis CMV diharuskan segera memeriksakan diri ke dokter mata.

4. Mulut

Infeksi jamur mulut dan luka mulut lainnya sangat umum pada orang yang terinfeksi HIV. Dokter akan melakukan pemeriksaan mulut pada setiap kali kunjungan. Pemeriksaan gigi setidaknya 2 kali setahun.

5. Kelenjar getah bening

Pembesaran kelenjar getah bening tidak selalu disebabkan oleh HIV. Pada pemeriksaan kelenjar getah bening yang membesar, atau jika ditemukan ukuran yang berbeda, dokter akan melakukan pemeriksaan setiap pasien berkunjung.

6. Perut

Pemeriksaan abdomen mungkin akan menunjukkan abdomen yang membesar (hepatomegali) atau

pembesaran limfa (splenomegali). Kondisi ini dapat disebabkan oleh infeksi baru atau mungkin menunjukkan kanker. Dokter akan melakukan pemeriksaan perut pada setiap pasien melakukan kunjungan ke RS/puskesmas atau jika pasien mengalami gejala-gejala seperti nyeri perut bagian kanan atau kiri atas.

7. Kulit

Kulit merupakan masalah umum untuk penderita HIV. Pemeriksaan yang teratur dapat mengungkapkan kondisi yang dapat diobati mulai tingkat keparahan dari dermatitis seboroik sampai sarkoma kaposi. bagian

Pemeriksaan Diagnostik

Pemeriksaan diagnostik untuk HIV berupa tes serologi antibodi yang dapat dilakukan menggunakan *rapid test*, *chemiluminescent microparticle immunoassay* (CMIA), *enzyme immunoassay* (EIA), dan *western blot*. Tes serologi ini merupakan dasar diagnosis awal dan utama HIV, mendeteksi adanya antibodi yang spesifik dibentuk oleh tubuh sebagai respon antigen-antibodi. *Rapid test* merupakan tes cepat untuk mendeteksi antibodi terhadap HIV dalam waktu singkat, kurang dari 20 menit, tes *immunoassay* untuk mendeteksi antibodi HIV-1 dan HIV-2, *wetersn blot* umum digunakan sebagai tes antibodi konfirmasi untuk kasus sulit.⁽²⁰⁾

Tes serologi antibodi sebaiknya dilakukan setelah melewati masa jendela infeksi HIV, yakni menurut WHO dan Permeknkes RI adalah 2 minggu – 3 bulan sejak perilaku beresiko atau terpapar HIV (masa jendela merupakan masa yang dibutuhkan oleh tubuh untuk membentuk antibodi terhadap HIV hingga dapatr terdeteksi oleh alat pemeriksaan).

Pemeriksaan umumnya dilakukan dengan alat dan reagen dengan spesifitas dan sensitivitas yang tinggi, dan dengan alur penyaringan yang dilakukan secara seksama, sehingga bila dilakukan sesuai prosedur, kemungkinan terjadinya negatif atau positif palsu sangat rendah. Negatif palsu dapat terjadi apabila pemeriksaan dilakukan sebelum masa jendela berakhir atau pada saat kondisi imunokompromais. Positif palsu dapat terjadi akibat antibodi tubuh terhadap antigen lain (non-HIV) terbaca sebagai antibodi HIV. ⁽²⁰⁾

Hasil umumnya dikenal sebagai reaktif (apabila terdapat reaksi antara sampel darah dengan alat pemeriksaan, menandakan adanya antibodi HIV), dan nonreaktif (tidak terdapat reaksi antara sampel darah dengan alat pemeriksaan, menandakan tidak ditemukannya antibodi HIV), dan hanya dapat ditentukan diagnosis positif atau negatif oleh dokter yang telah memeriksa secara langsung/melayani VCT pada pasien tersebut. ⁽²⁰⁾

Pemeriksaan Penunjang

Pemeriksaan penunjang untuk HIV berupa pemeriksaan *baseline*, antigen P24, sel CD4 dan *viral load*. ⁽²⁰⁾

Pemeriksaan *Baseline*

Pemeriksaan yang dilakukan untuk mempelajari kondisi penderita yang baru saja terdeteksi mengidap HIV dan melihat apakah mempunyai koinfeksi dari beberapa infeksi berikut :

1. Tuberkulosis
2. Hepatitis (terutama B dan C)
3. Infeksi menular seksual lainnya

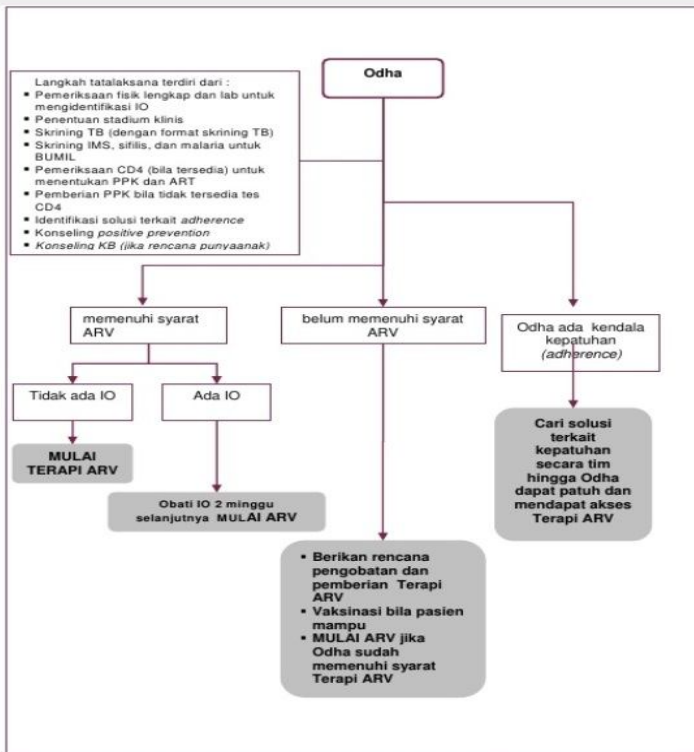
4. Pemeriksaan darah lengkap (hemoglobin, hematokrit, trombosit, leukosit-hitung jenis, leukosit, eritrosit, laju endap darah)
5. Fungsi hati (SGOT, SGPT)
6. Urinalisis
7. Profil Lipid

E. PENATALAKSANAAN HIV/AIDS

Penyakit HIV/Aids masih merupakan masalah kesehatan global, dan demikian pula di Indonesia. Masalah yang berkemban sehubungan dengan penyakit infeksi HIV/Aids adalah angka kejadian dan kematian yang masih tinggi. Banyak faktor yang turut berpengaruh dalam menyebabkan peningkatan angka kesakitan dan kematian HIV/Aids, yaitu faktor eksternal dan internal yakni kemungkinan adalah penatalaksanaan pasien HIV/Aids yang belum optima. Selama ini penatalaksanaan hanya dikonsentrasikan pada terapi umum dan terapi khusus dengan mengandalkan Antiretroviral Therapy (ART). Pengaruh radikal bebas dan proteksi mitokondria hingga kini belum mendapatka perhatian secara serius. Sementara kita ketahui bahwa penderita HIV/Aids terdapat peningkatan *Reactive Oxygen Species* (ROS) yang potensial memndorong terjadinya progresitifitas ke arah tingkat penyakit yang lebih berat. ⁽²¹⁾

Sehingga selain pemberian ART dengan *Highly Active Antiretroviral Therapy* (HAART), dukungan nutrisi berlandaskan konsep imunonutrien perlu diperhatikan di dalam penatalaksanaan penderita HIV dan Aids. Penentuan stadium klinis WHO maupun CDC sangat penting untuk menjadi landasan pemberian ART.

Bagan 1.16 Alur Penatalaksanaan Pasien HIV



Setelah dinyatakan terinfeksi HIV maka pasien perlu dirujuk kelayanan HIV untuk menjalankan serangkaian layanan yang meliputi penilaian stadium klinis, penilaian imunologis dan penilaian virologi. Hal tersebut dilakukan untuk : 1) menentukan apakah pasien sudah memenuhi syarat untuk terapi antiretroviral; 2) menilai status supresi imun pasien; menentukan infeksi oportunistik yang pernah dan sedang terjadi dan 4) menentukan panduan obat ART yang sesuai.

A. PENDAHULUAN

Terapi antiretroviral (ART) berarti mengobati infeksi HIV dengan beberapa obat. Karena HIV adalah retrovirus, obat ini biasa disebut sebagai obat antiretroviral (ARV). ARV tidak membunuh virus itu. Namun, ART dapat melambatkan pertumbuhan virus. Waktu pertumbuhan virus dilambatkan, begitu juga penyakit HIV⁽²²⁾.

Obat ARV umumnya dipakai dalam gabungan dengan tiga atau lebih ARV dari lebih dari satu golongan. Hal ini disebut sebagai terapi kombinasi, atau ART. ART bekerja jauh lebih baik daripada hanya satu ARV sendiri. Cara penggunaan obat ini mencegah munculnya resistansi. Waktu HIV menggandakan diri, sebagian dari bibit HIV baru dapat menjadi sedikit berbeda dengan aslinya. Jenis berbeda ini disebut mutan. Kebanyakan mutan langsung mati, tetapi beberapa di antaranya terus menggandakan diri, walaupun kita tetap memakai ART – mutan tersebut ternyata kebal terhadap obat. Jika ini terjadi, obat tidak bekerja lagi. Hal ini disebut sebagai ‘mengembangkan resistansi’ terhadap obat tersebut⁽²²⁾.

Jika hanya satu jenis ARV dipakai, virus secara mudah mengembangkan resistansi terhadapnya. Oleh karena itu, penggunaan hanya satu jenis ARV (yang disebut monoterapi) tidak dianjurkan. Tetapi jika dua jenis obat dipakai, virus mutan harus unggul terhadap dua obat ini sekaligus. Dan jika tiga jenis obat dipakai, kemungkinan munculnya mutan yang dapat

sekaligus unggul terhadap semuanya sangat kecil. Penggunaan kombinasi tiga jenis ARV berarti membutuhkan jauh lebih lama untuk mengembangkan resistansi.

Untuk memulai terapi ARV, sebagian besar dokter akan mempertimbangkan jumlah CD4, dan gejala yang kita alami. Menurut pedoman WHO, ART sebaiknya dimulai sebelum CD4 turun di bawah 350, bila kita hamil, kita alami TB aktif, kita membutuhkan terapi untuk virus hepatitis B (HBV), atau kita mempunyai gejala penyakit terkait HIV yang sedang atau berat. Kriteria untuk mulai ditentukan dalam Pedoman ART Kemenkes. Keputusan untuk memulai ART sangat penting, dan sebaiknya dibahas dahulu dengan dokter⁽²²⁾.

ARV dipilih berdasarkan resistansi HIV terhadap obat, kesehatan kita (misalnya, ada penyakit hati atau ginjal) dan faktor pola hidup. Namun tidak semua ARV di atas tersedia di Indonesia, sehingga pilihan berdasarkan Pedoman ART. Sementara paduan ART umumnya ditahan dengan baik, setiap ARV, sama seperti semua obat lain, dapat menimbulkan efek samping. Setiap orang berbeda, sehingga bersama dengan dokter, harus memutuskan obat apa yang kita pilih.

Hal yang perlu diperhatikan dalam pemberian ARV adalah kepatuhan terhadap ART. Tes viral load dipakai untuk menentukan apakah ART bekerja sebagaimana mestinya. Bila viral load kita tidak turun, atau turun tetapi naik kembali, mungkin kita harus beralih ke kombinasi ARV lain⁽²²⁾.

PERIODE MEMULAI ARV

Untuk memulai terapi antiretroviral perlu dilakukan pemeriksaan jumlah CD4 (bila tersedia) dan penentuan

stadium klinis infeksi HIV-nya. Hal tersebut adalah untuk menentukan apakah penderita sudah memenuhi syarat terapi antiretroviral atau belum. Berikut ini adalah rekomendasi cara memulai terapi ARV pada ODHA dewasa ⁽²³⁾:

1. Tidak tersedia pemeriksaan CD4

Dalam hal tidak tersedia pemeriksaan CD4, maka penentuan mulai terapi ARV adalah didasarkan pada penilaian klinis.
2. Tersedia pemeriksaan CD4 Rekomendasi :
 - a. Mulai terapi ARV pada semua pasien dengan jumlah CD4 <350 sel/mm³ tanpa memandang stadium klinisnya.
 - b. Terapi ARV dianjurkan pada semua pasien dengan TB aktif, ibu hamil dan koinfeksi Hepatitis B tanpa memandang jumlah CD4.

Tabel 1.12 Permulaan terapi pada ODHA dewasa (23)

Target Populasi	Stadium Klinis	Jumlah sel CD4	Rekomendasi
ODHA dewasa	Stadium klinis 1 dan 2	> 350 sel/mm ³	Belum mulai terapi. Monitor gejala klinis dan jumlah sel CD4 setiap 6-12 bulan
		< 350 sel/mm ³	Mulai terapi
	Stadium klinis 3 dan 4	Berapapun jumlah sel CD4	Mulai terapi
Pasien dengan ko-infeksi TB	Apapun Stadium klinis	Berapapun jumlah sel CD4	Mulai terapi
Pasien dengan ko-infeksi Hepatitis B Kronik aktif	Apapun Stadium klinis	Berapapun jumlah sel CD4	Mulai terapi
Ibu Hamil	Apapun Stadium klinis	Berapapun jumlah sel CD4	Mulai terapi

Pada pasien yang mengalami Infeksi oportunistik dan penyakit terkait HIV lainnya yang perlu pengobatan atau diredakan sebelum terapi ARV dapat dilihat dalam tabel di bawah ini ⁽²³⁾:

Tabel 1.13 Tatalaksana IO sebelum memulai terapi ARV ⁽²³⁾

Jenis Infeksi Opportunistik	Rekomendasi
<i>Progresif Multifocal Leukoencephalopathy, Sarkoma Kaposi, Mikrosporidiosis, CMV, Kriptosporidiosis</i>	ARV diberikan langsung setelah diagnosis infeksi ditegakkan
Tuberkulosis, PCP, Kriptokokosis, MAC	ARV diberikan setidaknya 2 minggu setelah pasien mendapatkan pengobatan infeksi oportunistik

Pemerintah menetapkan paduan yang digunakan dalam pengobatan ARV berdasarkan pada 5 aspek yaitu ⁽²³⁾:

1. Efektivitas
2. Efek samping / toksisitas
3. Interaksi obat
4. Kepatuhan
5. Harga obat

Prinsip dalam pemberian ARV adalah ⁽²³⁾:

1. Paduan obat ARV harus menggunakan 3 jenis obat yang terserap dan berada dalam dosis terapeutik. Prinsip tersebut untuk menjamin efektivitas penggunaan obat
2. Membantu pasien agar patuh minum obat antara lain dengan mendekatkan akses pelayanan ARV
3. Menjaga kesinambungan ketersediaan obat ARV dengan menerapkan manajemen logistik yang baik

Paduan yang ditetapkan oleh pemerintah untuk Pemilihan Obat ARV Lini Pertama lini adalah:

2 NRTI + 1 NNRTI

Tabel 1.14 Terapi antiretroviral ⁽²³⁾:

AZT + 3TC + NVP	(Zidovudine + Lamivudine + Nevirapine)	ATAU
AZT + 3TC + EFV	(Zidovudine + Lamivudine + Efavirenz)	ATAU
TDF + 3TC (atau FTC) + NVP	(Tenofovir + Lamivudine (atau Emtricitabine) + Nevirapine)	ATAU
TDF + 3TC (atau FTC) + EFV	(Tenofovir + Lamivudine (atau Emtricitabine) + Efavirenz)	

Tabel 1.15 Paduan Lini Pertama yang direkomendasikan pada orang dewasa yang belum pernah mendapat terapi ARV ⁽²³⁾:

Populasi Target	Pilihan yang direkomendasikan	Catatan
Dewasa dan anak	AZT atau TDF + 3TC (atau FTC) + EFV atau NVP	Merupakan pilihan paduan yang sesuai untuk sebagian besar pasien Gunakan FDC jika tersedia
Perempuan hamil	AZT + 3TC + EFV atau NVP	Tidak boleh menggunakan EFV pada trimester pertama TDF bisa merupakan pilihan
Ko-infeksi HIV/TB	AZT atau TDF + 3TC (FTC) + EFV	Mulai terapi ARV segera setelah terapi TB dapat ditoleransi (antara 2 minggu hingga 8 minggu) Gunakan NVP atau triple NRTI bila EFV tidak dapat digunakan
Ko-infeksi HIV/Hepatitis B kronik aktif	TDF + 3TC (FTC) + EFV atau NVP	Pertimbangkan pemeriksaan HBsAg terutama bila TDF merupakan paduan lini pertama. Diperlukan penggunaan 2 ARV yang memiliki aktivitas anti-HBV

Paduan terapi ARV

1. Memulai dan Menghentikan Non-Nucleoside Reverse Transcriptase Inhibitor (NNRTI) ⁽²³⁾ :

Nevirapine dimulai dengan dosis awal 200 mg setiap 24 jam selama 14 hari pertama dalam paduan ARV lini pertama bersama AZT atau TDF + 3TC. Bila tidak ditemukan tanda toksisitas hati, dosis dinaikkan menjadi 200 mg setiap 12 jam pada hari ke-15 dan selanjutnya. Mengawali terapi dengan dosis rendah tersebut diperlukan karena selama 2 minggu pertama terapi NVP menginduksi metabolismenya sendiri. Dosis awal tersebut

juga mengurangi risiko terjadinya ruam dan hepatitis oleh karena NVP yang muncul dini.

Bila NVP perlu dimulai lagi setelah pengobatan dihentikan selama lebih dari 14 hari, maka diperlukan kembali pemberian dosis awal yang rendah tersebut.

Cara menghentikan paduan yang mengandung NNRTI⁽²³⁾

- a. Hentikan NVP atau EFV
- b. Teruskan NRTI (2 obat ARV saja) selama 7 hari setelah penghentian Nevirapine dan Efavirenz, (ada yang menggunakan 14 hari setelah penghentian Efavirenz) kemudian hentikan semua obat. Hal tersebut guna mengisi waktu paruh NNRTI yang panjang dan menurunkan risiko resistensi NNRTI.

Penggunaan NVP dan EFV⁽²³⁾:

- a. NVP dan EFV mempunyai efikasi klinis yang setara
- b. Ada perbedaan dalam profil toksisitas, potensi interaksi dengan obat lain, dan harga
- c. NVP berhubungan dengan insidensi ruam kulit, sindrom Steven-Johnson dan hepatotoksitas yang lebih tinggi dibanding EFV.
- d. Dalam keadaan reaksi hepar atau kulit yang berat maka NVP harus dihentikan dan tidak boleh dimulai lagi
- e. Gunakan NVP atau PI untuk ibu hamil trimester 1 atau triple NRTI jika NVP dan PI tidak dapat digunakan. Triple NRTI hanya diberikan selama 3 bulan lalu dikembalikan kepada paduan lini pertama
- f. Perlu kehati-hatian penggunaan NVP pada perempuan dengan CD4 >250 sel/mm³ atau yang

tidak diketahui jumlah CD4-nya dan pada laki-laki dengan jumlah CD4 >400 sel/mm³ atau yang tidak diketahui jumlah CD4-nya.

- g. Perlu dilakukan lead-in dosing pada penggunaan NVP, yaitu diberikan satu kali sehari selama 14 hari pertama kemudian dilanjutkan dengan 2 kali sehari.
- h. EFV dapat digunakan sekali sehari dan biasanya ditoleransi dengan baik, hanya saja biayanya lebih mahal dan kurang banyak tersedia dibandingkan NVP
- i. Toksisitas utama EFV adalah berhubungan dengan sistem saraf pusat (SSP) dan ada kemungkinan (meski belum terbukti kuat) bersifat teratogenik bila diberikan pada trimester 1 (tetapi tidak pada trimester dua dan tiga) dan ruam kulit yang biasanya ringan dan hilang sendiri tanpa harus menghentikan obat. Gejala SSP cukup sering terjadi, dan meskipun biasanya hilangnya sendiri dalam 2-4 minggu, gejala tersebut dapat bertahan beberapa bulan dan sering menyebabkan penghentian obat oleh pasien
- j. EFV perlu dihindari pada pasien dengan riwayat penyakit psikiatrik berat, pada perempuan yang berpotensi hamil dan pada kehamilan trimester pertama
- k. EFV merupakan NNRTI pilihan pada keadaan ko-infeksi TB/HIV yang mendapat terapi berbasis Rifampisin. Dalam keadaan penggantian sementara dari NVP ke EFV selama terapi TB dengan Rifampisin dan akan mengembalikan ke NVP setelah selesai terapi TB maka tidak perlu dilakukan *lead-in dosing*

2. Pilihan pemberian Triple NRTI ⁽²³⁾:

Regimen triple NRTI digunakan hanya jika pasien tidak dapat menggunakan obat ARV berbasis NNRTI, seperti dalam keadaan berikut (23):

- a. Ko-infeksi TB/HIV, terkait dengan interaksi terhadap Rifampisin
- b. Ibu Hamil, terkait dengan kehamilan dan ko-infeksi TB/HIV
- c. Hepatitis, terkait dengan efek hepatotoksik karena NVP/EFV/PI Anjuran paduan triple NRTI yang dapat dipertimbangkan adalah ⁽²³⁾

AZT+3TC +TDF

Penggunaan Triple NRTI dibatasi hanya untuk 3 bulan lamanya, setelah itu pasien perlu di kembalikan pada penggunaan lini pertama karena supresi virologisnya kurang kuat.

3. Penggunaan AZT dan TDF ⁽²³⁾:

- a. AZT dapat menyebabkan anemi dan intoleransi gastrointestinal
- b. Indeks Massa Tubuh (IMT / BMI = Body Mass Index) dan jumlah CD4 yang rendah merupakan faktor prediksi terjadinya anemi oleh penggunaan AZT
- c. Perlu diketahui faktor lain yang berhubungan dengan anemi, yaitu antara lain malaria, kehamilan, malnutrisi dan stadium HIV yang lanjut
- d. TDF dapat menyebabkan toksisitas ginjal. Insidensi nefrotoksitas dilaporkan antara 1% sampai 4% dan angka Sindroma Fanconi sebesar 0.5% sampai 2%

- e. TDF tidak boleh digunakan pada anak dan dewasa muda dan sedikit data tentang keamanannya pada kehamilan
- f. TDF juga tersedia dalam sediaan FDC (TDF+FTC) dengan pemberian satu kali sehari yang lebih mudah diterima ODHA

4. Perihal Penggunaan d4T

Stavudin (d4T) merupakan ARV dari golongan NRTI yang poten dan telah digunakan terutama oleh negara yang sedang berkembang dalam kurun waktu yang cukup lama. Keuntungan dari d4T adalah tidak membutuhkan data laboratorium awal untuk memulai serta harganya yang relatif sangat terjangkau dibandingkan dengan NRTI yang lain seperti Zidovudin (terapi ARV), Tenofovir (TDF) maupun Abacavir (ABC). Namun dari hasil studi didapat data bahwa penggunaan d4T, mempunyai efek samping permanen yang bermakna, antara lain lipodistrofi dan neuropati perifer yang menyebabkan cacat serta laktat asidosis yang menyebabkan kematian.

Efek samping karena penggunaan d4T sangat berkorelasi dengan lama penggunaan d4T (semakin lama d4T digunakan semakin besar kemungkinan timbulnya efek samping). WHO dalam pedoman tahun 2006 merekomendasikan untuk mengevaluasi penggunaan d4T setelah 2 tahun dan dalam pedoman pengobatan ARV untuk dewasa tahun 2010 merekomendasikan untuk secara bertahap mengganti penggunaan d4T dengan Tenofovir (TDF).

Berdasarkan kesepakatan dengan panel ahli, maka pemerintah memutuskan sebagai berikut ⁽²³⁾:

- a. Menggunakan AZT atau TDF pada pasien yang baru memulai terapi dan belum pernah mendapat terapi ARV sebelumnya
- b. Pada pasien yang sejak awal menggunakan d4T dan tidak dijumpai efek samping dan/atau toksisitas maka direkomendasikan untuk diganti setelah 6 bulan
- c. Jika terjadi efek samping akibat penggunaan AZT (anemia), maka sebagai obat substitusi gunakan TDF
- d. Pada saat sekarang penggunaan Stavudin (d4T) dianjurkan untuk dikurangi karena banyaknya efek samping. Secara nasional dilakukan penarikan secara bertahap (phasing out) dan mendatang tidak menyediakan lagi d4T setelah stok nasional habis.

5. Penggunaan Protease Inhibitor (PI) ⁽²³⁾

Obat ARV golongan Protease Inhibitor (PI) **TIDAK** dianjurkan untuk terapi Lini Pertama, hanya digunakan sebagai Lini Kedua. Penggunaan pada Lini Pertama hanya bila pasien benar-benar mengalami Intoleransi terhadap golongan NNRTI (Efavirenz atau Nevirapine). Hal ini dimaksudkan untuk tidak menghilangkan kesempatan pilihan untuk Lini Kedua. mengingat sumber daya yang masih terbatas.

6. Paduan Obat ARV yang Tidak Dianjurkan

Tabel 1.16 Paduan ARV yang tidak dianjurkan ⁽²³⁾

Paduan ARV	Alasan tidak dianjurkan
Mono atau dual terapi untuk pengobatan infeksi HIV kronis	Cepat menimbulkan resisten
d4T + AZT	Antagonis (menurunkan khasiat kedua obat)
d4T + ddl	Toksitas tumpang tindih (pankreatitis, hepatitis dan lipotrofi) Pernah dilaporkan kematian pada ibu hamil
3TC + FTC	Bisa saling menggantikan tapi tidak boleh digunakan secara bersamaan
TDF + 3TC + ABC atau TDF + 3TC + ddl	Paduan tersebut meningkatkan mutasi K65R dan terkait dengan seringnya kegagalan virologi secara dini
TDF + ddl + NNRTI manapun	Seringnya kegagalan virologi secara dini

B. KEPATUHAN

Kepatuhan atau *adherence* pada terapi adalah sesuatu keadaan dimana 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⁽²³⁾.

Kegagalan terapi ARV sering diakibatkan oleh ketidakpatuhan pasien mengkonsumsi ARV. Untuk mencapai supresi virologis yang baik diperlukan tingkat kepatuhan terapi ARV yang sangat tinggi. Penelitian menunjukkan bahwa untuk mencapai tingkat supresi virus yang optimal, setidaknya 95% dari semua dosis tidak boleh terlupakan⁽²³⁾.

Resiko kegagalan terapi timbul jika pasien sering lupa minum obat. Kerjasama yang baik antara tenaga kesehatan dengan pasien serta komunikasi dan suasana pengobatan yang konstruktif akan membantu pasien untuk patuh minum obat. Faktor-faktor yang mempengaruhi atau faktor prediksi kepatuhan⁽²³⁾:

1. Fasilitas layanan kesehatan. Sistem layanan yang berbelit, sistem pembiayaan kesehatan yang mahal, tidak jelas dan birokratik adalah penghambat yang berperan sangat signifikan terhadap kepatuhan, karena hal tersebut menyebabkan pasien tidak dapat mengakses layanan kesehatan dengan mudah. Termasuk diantaranya ruangan yang nyaman, jaminan kerahasiaan dan penjadwalan yang baik, petugas yang ramah dan membantu pasien.
2. Karakteristik Pasien. Meliputi faktor sosiodemografi (umur, jenis kelamin, ras / etnis, penghasilan, pendidikan,

buta/melek huruf, asuransi kesehatan, dan asal kelompok dalam masyarakat misal waria atau pekerja seks komersial) dan faktor psikososial (kesehatan jiwa, penggunaan napza, lingkungan dan dukungan sosial, pengetahuan dan perilaku terhadap HIV dan terapinya).

3. Paduan terapi ARV. Meliputi jenis obat yang digunakan dalam paduan, bentuk paduan (FDC atau bukan FDC), jumlah pil yang harus diminum, kompleksnya paduan (frekuensi minum dan pengaruh dengan makanan), karakteristik obat dan efek samping dan mudah tidaknya akses untuk mendapatkan ARV.
4. Karakteristik penyakit penyerta. Meliputi stadium klinis dan lamanya sejak terdiagnosis HIV, jenis infeksi oportunistik penyerta, dan gejala yang berhubungan dengan HIV. Adanya infeksi oportunistik atau penyakit lain menyebabkan penambahan jumlah obat yang harus diminum.
5. Hubungan pasien-tenaga kesehatan. Karakteristik hubungan pasien-tenaga kesehatan yang dapat mempengaruhi kepatuhan meliputi: kepuasan dan kepercayaan pasien terhadap tenaga kesehatan dan staf klinik, pandangan pasien terhadap kompetensi tenaga kesehatan, komunikasi yang melibatkan pasien dalam proses penentuan keputusan, nada afeksi dari hubungan tersebut (hangat, terbuka, kooperatif, dll) dan kesesuaian kemampuan dan kapasitas tempat layanan dengan kebutuhan pasien. Sebelum memulai terapi, pasien harus memahami program terapi ARV beserta konsekuensinya. Proses pemberian informasi, konseling dan dukungan kepatuhan harus dilakukan oleh petugas (konselor dan/atau pendukung sebaya/ODHA).

Tiga langkah yang harus dilakukan untuk meningkatkan kepatuhan antara lain⁽²³⁾:

1. **Langkah 1:** Memberikan informasiKlien diberi informasi dasar tentang pengobatan ARV, rencana terapi, kemungkinan timbulnya efek samping dan konsekuensi ketidakpatuhan. Perlu diberikan informasi yang mengutamakan aspek positif dari pengobatan sehingga dapat membangkitkan komitmen kepatuhan berobat.
2. **Langkah 2:** Konseling peroranganPetugas kesehatan perlu membantu klien untuk mengeksplorasi kesiapan pengobatannya. Sebagian klien sudah jenuh dengan beban keluarga atau rumah tangga, pekerjaan dan tidak dapat menjamin kepatuhan berobat. Sebagian klien tidak siap untuk membuka status nya kepada orang lain. Hal ini sering mengganggu kepatuhan minum ARV, sehingga sering menjadi hambatan dalam menjaga kepatuhan. Ketidak siapan pasien bukan merupakan dasar untuk tidak memberikan ARV, untuk itu klien perlu didukung agar mampu menghadapi kenyataan dan menentukan siapa yang perlu mengetahui statusnya
3. **Langkah 3:** Mencari penyelesaian masalah praktis dan membuat rencana terapi.

Setelah memahami keadaan dan masalah klien, perlu dilanjutkan dengan diskusi untuk mencari penyelesaian masalah tersebut secara bersama dan membuat perencanaan praktis. Hal-hal praktis yang perlu didiskusikan antara lain⁽²³⁾:

1. Di mana obat ARV akan disimpan?
2. Pada jam berapa akan diminum?

3. Siapa yang akan mengingatkan setiap hari untuk minum obat?
4. Apa yang akan diperbuat bilaterjadi penyimpangan kebiasaan sehari-hari?

Harus direncanakan mekanisme untuk mengingatkan klien berkunjung dan mengambil obat secara teratur sesuai dengan kondisi pasien. Perlu dibangun hubungan yang saling percaya antara klien dan petugas kesehatan. Perjanjian berkala dan kunjungan ulang menjadi kunci kesinambungan perawatan dan pengobatan pasien. Sikap petugas yang mendukung dan peduli, tidak mengadili dan menyalahkan pasien, akan mendorong klien untuk bersikap jujur tentang kepatuhan makan obatnya.

Kesiapan Pasien Sebelum Memulai Terapi ARV

Menelaah kesiapan pasien untuk terapi ARV. Mempersiapkan pasien untuk memulai terapi ARV dapat dilakukan dengan cara ⁽²³⁾ :

1. Mengutamakan manfaat minum obat daripada membuat pasien takut minum obat dengan semua kemungkinan efek samping dan kegagalan pengobatan.
2. Membantu pasien agar mampu memenuhi janji berkunjung ke klinik
3. Mampu minum obat profilaksis IO secara teratur dan tidak terlewatkan
4. Mampu menyelesaikan terapi TB dengan sempurna.
5. Mengingatkan pasien bahwa terapi harus dijalani seumur hidupnya.

6. Jelaskan bahwa waktu makan obat adalah sangat penting, yaitu kalau dikatakan dua kali sehari berarti harus ditelan setiap 12 jam.
7. Membantu pasien mengenai cara minum obat dengan menyesuaikan kondisi pasien baik kultur, ekonomi, kebiasaan hidup (contohnya jika perlu disertai dengan banyak minum wajib menanyakan sumber air, dll).
8. Membantu pasien mengerti efek samping dari setiap obat tanpa membuat pasien takut terhadap pasien, ingatkan bahwa semua obat mempunyai efek samping untuk menetralkan ketakutan terhadap ARV.
9. Tekankan bahwa meskipun sudah menjalani terapi ARV harus tetap menggunakan kondom ketika melakukan aktifitas seksual atau menggunakan alat suntik steril bagi para penasun.
10. Sampaikan bahwa obat tradisional (herbal) dapat berinteraksi dengan obat ARV yang diminumnya. Pasien perlu diingatkan untuk komunikasi dengan dokter untuk diskusi dengan dokter tentang obat-obat yang boleh terus dikonsumsi dan tidak.
11. Menanyakan cara yang terbaik untuk menghubungi pasien agar dapat memenuhi janji/jadwal berkunjung.
12. Membantu pasien dalam menemukan solusi penyebab ketidak patuhan tanpa menyalahkan pasien atau memarahi pasien jika lupa minum obat.
13. Mengevaluasi sistem internal rumah sakit dan etika petugas dan aspek lain diluar pasien sebagai bagian dari prosedur tetap untuk evaluasi ketidak patuhan pasien. Unsur Konseling untuk Kepatuhan Berobat
14. Membina hubungan saling percaya dengan pasien

15. Memberikan informasi yang benar dan mengutamakan manfaat positif dari ARV
16. Mendorong keterlibatan kelompok dukungan sebaya dan membantu menemukan seseorang sebagai pendukung berobat
17. Mengembangkan rencana terapi secara individual yang sesuai dengan gaya hidup sehari-hari pasien dan temukan cara yang dapat digunakan sebagai pengingat minum obat
18. Paduan obat ARV harus disederhanakan untuk mengurangi jumlah pil yang harus diminum dan frekuensinya (dosis sekali sehari atau dua kali sehari), dan meminimalkan efek samping obat.
19. Penyelesaian masalah kepatuhan yang tidak optimum adalah tergantung dari faktor penyebabnya
20. Kepatuhan dapat dinilai dari laporan pasien sendiri, dengan menghitung sisa obat yang ada dan laporan dari keluarga atau pendamping yang membantu pengobatan. Konseling kepatuhan dilakukan pada setiap kunjungan dan dilakukan secara terus menerus dan berulang kali dan perlu dilakukan tanpa membuat pasien merasa bosan.

PERAWATAN PALIATIF



A. DEFINISI

Perawatan paliatif merupakan perawatan total yang dilakukan secara aktif terutama pada pasien yang menderita penyakit yang membatasi hidup, dan keluarga pasien, yang dilakukan oleh tim secara interdisiplin, dimana penyakit pasien tersebut sudah tidak dapat lagi berespon terhadap pengobatan atau pasien yang mendapatkan intervensi untuk memperpanjang masa hidup.⁽²⁴⁾

Istilah perawatan hospis sering digunakan sebagai sinonim untuk perawatan paliatif. Namun, di beberapa negara perawatan hospis merujuk pada perawatan paliatif berbasis komunitas. Secara filosofis perawatan paliatif dan perawatan hospis memiliki makna yang sama. Akan tetapi, "semua perawatan hospis adalah perawatan paliatif, namun tidak semua perawatan paliatif adalah perawatan hospis." perawatan paliatif disediakan untuk semua pasien yang menderita penyakit kronis dengan kondisi penyakit yang membatasi masa hidup atau mengancam jiwa maupun kondisi pasien yang mendapatkan intervensi untuk memperpanjang masa hidup. Sedangkan perawatan hospis diperuntukkan kepada pasien dengan kondisi masa harapan hidup yang diperkirakan kurang dari enam bulan.⁽²⁴⁾

Sebagaimana perawatan paliatif, perawatan hospis di fasilitasi oleh tenaga profesional yang bekerja secara tim yang di kenal dengan istilah tim interprofesional atau tim interdisiplin. Pasien akan mendapatkan pelayanan perawatan paliatif di rumah sendiri atau di rumah perawatan maupun di fasilitas kesehatan lainnya seperti rumah sakit. Di Amerika Serikat beberapa rumah sakit telah melakukan kerjasama dan kesepakatan terhadap kolaborasi pasien rumah sakit yang membutuhkan pelayanan hospis disaat kondisi pasien membutuhkan penanganan intervensi secara agresif, atau di saat pasien dinyatakan dalam kondisi sekarat, atau ketika keluarga ingin beristirahat sejenak dari rutinitas mengurus anggota keluarganya.⁽²⁵⁾

Selain itu, *supportive care* juga sering di gunakan sebagai kata alternative untuk menggantikan kata perawatan paliatif. Istilah tersebut awal digunakan untuk menjelaskan kondisi penanganan pasien dengan efek samping yang berat akibat proses terapi, terutama proses terapi penyakit kanker. Dimana efek samping yang dapat ditimbulkan akibat proses terapi penyakit kanker tersebut dapat berupa anemia, trombositopenia, dan neutropenic septicaemia. Namun saat ini, istilah *supportive care* digunakan lebih luas lagi, termasuk untuk rehabilitasi dan dukungan psikososial. Jadi *supportive care* memiliki makna yang serupa dengan perawatan paliatif dalam arti yang lebih luas dan umum.⁽²⁶⁾

B. FALSAFAH PERAWATAN PALIATIF

Paliatif berasal dari bahasa latin yaitu "Palium", yang berarti menyelimuti atau menyingkapi dengan kain atau selimuti untuk memberikan kehangatan atau perasaan

nyaman. berangkat dari makna kata tersebut sehingga perawatan paliatif di dimaknai sebagai pelayanan yang memberikan perasaan nyaman terhadap keluhan yang di rasakan oleh pasien. Sehingga tujuan utama dari pelayanan perawatan paliatif adalah memberikan perasaan nyaman pada pasien dan keluarga. Namun, pelayanan perawatan paliatif tidak hanya mengatasi masalah fisik pasien akan tetapi juga mencakup masalah dari aspek psikologis, social dan spiritual. Kesemua aspek tersebut saling berintegrasi sehingga dapat saling mempengaruhi satu sama lain⁽²⁷⁾

Selain itu, tenaga professional kesehatan, para pembuat kebijakan dan masyarakat luas, memahami perawatan paliatif sama dengan perawatan di akhir kehidupan (*end-of-life care*). perawatan paliatif merupakan pelayanan yang mencakup;⁽²⁶⁾

1. pelayanan berfokus pada kebutuhan pasien bukan pelayanan berfokus pada penyakit.
2. menerima kematian namun juga tetap berupaya untuk meningkatkan kualitas hidup.
3. pelayanan yang membangun kerjasama antara pasien dan petugas kesehatan serta keluarga pasien.
4. berfokus pada proses penyembuhan bukan pada pengobatan.

Sehingga perawatan paliatif bukan untuk mempercepat proses kematian namun bukan pula untuk menunda kematian, karena kematian merupakan proses alamiah makhluk hidup. Dalam perawatan paliatif, kematian akan berlangsung secara alamiah pada pasien. penyembuhan merupakan suatu hubungan antara diri sendiri, orang lain, lingkungan dan Tuhan. Sehingga seseorang tidak akan dapat

meninggal dengan di obati, namun seseorang dapat meninggal dengan kondisi di sembuhkan. Jadi meninggal dengan kesembuhan dapat dimaknai suatu kematian dimana seseorang mampu mengatakan atau menyatakan, berupa; ***I love you, Forgive me, Thank you, Good-bye.*** Berdasarkan hal tersebut diatas sehingga perawatan paliatif kadang dikatakan sebagai “pelayanan yang miskin tehnologi namun kaya akan sentuhan”. Tujuan utama perawatan paliatif adalah untuk mencapai kualitas hidup sebaik mungkin pada pasien dan keluarganya⁽²⁷⁾

C. PERKEMBANGAN PERAWATAN PALIATIF

Gerakan hospis berkembang secara massif sekitar tahun 1960an, dimana era pelayanan hospis modern dimulai. Seseorang yang menggagas gerakan perubahan tersebut adalah Dame Cicely Saunders (yang selanjutnya lebih dikenal dengan sebutan Dame). Dame mengkreasikan sebuah konsep tentang caring, terutama untuk pasien yang dengan stadium akhir dan menjelang ajal/kematian. Konsep tersebut merupakan sebuah cara pandangan atau perspektif untuk melihat sebuah fenomena secara holistic, termasuk pasien. Sehingga pasien tidak hanya di lihat sebagai individu yang memiliki masalah fisik saja, tetapi melihat pasien sebagai makhluk yang kompleks. Dame menyakini bahwa gejala fisik yang di alami oleh pasien juga dapat mempengaruhi psikologis, emotional, social dan spiritual pasien, maupun sebaliknya. sejak awal di saat Dame menggagas dan mendirikan rumah hospis⁽²⁷⁾

Dame telah mengintegrasikan pendidikan dan penelitian dalam pelayanan di rumah hospis. Rumah hospis

pertama yang di dirikan oleh Dame yaitu rumah hospis yang terletak di kota London pada tahun 1967. Seiring dengan perkembangan gerakan rumah hospis, pelayanan perawatan paliatif mulai menekankan pada aspek "Care" bukan pada aspek "Cure" atau pengobatan. Sehingga pada saat itu prioritas intervensi yang dilakukan adalah bagaimana pasien dapat mengontrol keluhannya, seperti nyeri. pada tahun 1982, dokter spesialis paliatif mulai diperkenalkan secara formal. pada saat itu dokter paliatif tidak hanya memberikan pelayanan pada pasien yang membutuhkan perawatan paliatif, namun juga penelitian mengenai praktis klinis pada pasien yang mendapatkan perawatan paliatif, dan melakukan pengajaran ataupun pendidikan berkelanjutan dalam perspektif multidisiplin. Sekalipun konsep hospis modern dan 'perawatan paliatif' merupakan hal yang baru, namun pelayanan yang diberikan di perawatan paliatif mampu memberikan perubahan yang sangat signifikan terhadap peningkatan kualitas hidup pasien, mempersiapkan pasien meninggal dengan damai dan bermartabat, dan memberikan dukungan pada anggota keluarga setelah pasien meninggal.⁽²⁵⁾

Sejak awal pergerakan hospis modern dimana pada saat itu layanan yang diberikan hanya berfokus pada pasien penderita kanker. Namun beberapa praktisi lalu mengembangkan layanan pada pasien dengan penyakit tahap lanjut seperti gagal jantung kongestif, penyakit paru obstruksi menahun, stroke, motor neuron disease, gagal ginjal kronis dan lain sebagainya.⁽²⁵⁾

Di awal abad 20, kebanyakan pasien meninggal di rumah setelah mendapat perawatan dari pihak keluarga. namun kondisi tersebut berubah seiring dengan

perkembangan dunia kedokteran dan kesehatan, dan penerapan beberapa metode baru dalam pengobatan yang mengharuskan proses perawatan di rumah pasien harus berpindah ke rumah sakit. Dampak dari hal tersebut, angka kematian pasien yang meninggal di rumah menurun drastis. Akan tetapi, kebanyakan pasien kanker akan menghabiskan sisa hidupnya lebih banyak di rumah. hal ini berdasarkan hasil penelitian yang menunjukkan bahwa sekitar 90% pasien kanker mendapatkan perawatan di rumah dari pihak keluarganya.⁽²⁵⁾

Dimasa sekarang telah terjadi perubahan yang dinamis dalam penyediaan perawatan paliatif terutama di Negara Inggris. Dimana depertemen kesehatan memperkenalkan program dan panduan baru yang di kenal dengan sebutan "End of Life Care Strategy" dan "the Gold Standards Framework". Program dan panduan tersebut menitik beratkan akan pentingnya menggunakan standard pelayanan di saat memberikan pelayanan perawatan paliatif pada pasien dan keluarganya terutama di saat kondisi pasien menjelang ajal/kematian. lebih lanjut, pasien diberi otonomi untuk memilih tempat selama menjalani proses perawatan, seperti rumah sendiri, rumah sakit, rumah perawatan, atau rumah hospis. Sebagai petugas perawatan paliatif, memaksimal sisa waktu atau umur pasien selama masa perawatan merupakan hal yang penting. untuk memaksimalkan hal tersebut, kordinasi dengan anggota tim, dan memberikan pelayanan yang berkualitas menjadi hal yang sangat dibutuhkan. saat ini telah banyak panduan atau guideline diterbitkan oleh lembaga bereputasi yang memberikan penjelasan bagaimana memberikan pelayanan perawatan paliatif yang berkualitas baik secara umum maupun untuk kelompok pasien dengan

penyakit tertentu seperti panduan perawatan paliatif untuk pasien kanker paru. Di panduan tersebut, dijelaskan secara detail mengenai peran masing-masing anggota tim interprofesional, komunikasi secara efektif pada pasien, keluarga dan sesama anggota tim.⁽²⁵⁾

WHO (2014) melaporkan bahwa pendidikan dan pengetahuan para petugas kesehatan masih sangat minim mengenai perawatan pasien di area paliatif. WHO memperkirakan sekitar 19 juta orang di dunia saat ini membutuhkan pelayanan perawatan paliatif, dimana 69% dari mereka adalah pasien usia lanjut yaitu usia diatas 65 tahun. Sehingga hal ini menjadi tantangan para petugas kesehatan terutama tenaga profesional yang bekerja di area paliatif untuk dapat memahami dengan baik cara memberikan pelayanan yang berkualitas pada kelompok lanjut usia tersebut dengan mengacu pada pilosofi dan standart pelayanan perawatan paliatif.⁽²⁵⁾

Secara global pergerakan dan pengembangan perawatan paliatif di mulai di Inggris dan Irlandia yang pada saat itu lebih dikenal dengan istilah hospis. Lalu disusul oleh beberapa Negara eropa, Amerika utara, dan Australia. Kanada merupakan Negara yang pertama mengimplementasikan perawatan paliatif di rumah sakit yaitu di the Royal Victoria Hospital, Montreal pada tahun 1976. Setahun kemudian perawatan paliatif juga di buka di salah satu rumah sakit di Inggris, the St Thomas Hospital London. Hingga saat ini belum semua Negara menyediakan pelayanan perawatan paliatif, hal ini terjadi dengan berbagai macam kendala. Sehingga pada tahun 2011 pemetaan Negara berdasarkan tingkat ketersediaan pelayanan dan fasilitas perawatan paliatif di

perbaharui. dari mapping tersebut di ketahui Negara dengan fasilitas dan penyediaan layanan yang telah terintegrasi dengan seluruh system kesehatan, layanan dan fasilitas yang masih terbatas, dan Negara yang fasilitas dan pelayanannya belum tersedia. Namun beberapa Negara dengan kategori Negara berkembang telah berhasil mengimplemtasikan pelayanan perawatan paliatif yang terintegrasi dengan system pelayanan kesehatan seperti Uganda dan India. kedua Negara tersebut berhasil mengembangkan pelayanan perawatan paliatif komuniti dengan melibatkan masyarakat sebagai relawan paliatif. ⁽²⁵⁾⁽²⁷⁾

Konsep hospis diperkenalkan di Asia oleh para perawat katolik dengan membuka klinik di kota Seoul, Korea Selatan pada awal 1965. Pada tahun 1996 di perkirakan sekitar 90 % sekolah keperawatan telah mengajarkan perawatan paliatif, hingga 2003 sebuah program inisiasi model pelayanan perawatan paliatif di lakukan dan sekaligus menjadi dasr kebijakan nasional. Namun dalam konteks regional Asia, Jepang merupakan Negara yang telah menyediakan dan mengintegrasikan pelayanan perawatan paliatif secara nasional. berdasarkan laporan akhir tahun 2013, jumlah perawatan paliatif di rumah sakit sekitar 250 unit, 409 klinik paliatif rawat jalan, dan jumlah tim paliatif rumah sakit sebanyak 541. Namun bila membandingkan jumlah tempat tidur perawatan paliatif dengan populasi per satu juta penduduk, Hong Kong merupakan Negara yang menyediakan fasilitas pelayanan perawatan paliatif terbanyak di banding Negara lainnya di regional Asia, yaitu 59 tempat tidur/ 1 juta penduduk. ⁽²⁵⁾

Sebelum pelayanan hospis dan perawatan paliatif tersedia di Malaysia, Filipina, Singapura dan Thailand, pelayanan tersebut telah dimulai di Negara asia timur dan oceania. Di Malaysia setidaknya sekitar 90 organisasi yang telah menyediakan pelayanan perawatan paliatif. dimana sekitar 33 pelayanan perawatan paliatif merupakan layanan yang di sediakan oleh lembaga swadaya nonpemerintah, 20 layanan merupakan program perawatan paliatif di rumah dan selebihnya di sediakan oleh lembaga pemerintah. Sekitar 20 rumah sakit milik pemerintah telah membuka layanan perawatan paliatif rawat inap dengan jumlah tempat tidur yang tersedia sekitar 6-12 tempat tidur pada setiap rumah sakit tersebut. Hingga tahun 2001, sekitar 48 rumah sakit milik pemerintah membentuk tim perawatan paliatif dan menyediakan layanan perawatan paliatif rawat inap dengan kapasitas tempat tidur sekitar 2 sampai 4. Selain itu, beberapa organisasi juga membentuk layanan hospis khusus untuk penderita HIV/AIDS. pelayanan perawatan paliatif di Malaysia dimulai pada tahun 1990an, sekitar 1992. namun dengan dukungan dari pemerintah sehingga sehingga dalam satu decade beberapa rumah sakit telah menyediakan layanan perawatan paliatif rawat inap. Pada tahun 2006, paliatif, medicine telah dinyatakan sebagai spesialisasi dalam bidang kedokteran oleh kementerian kesehatan Malaysia.⁽²⁵⁾

Saat ini, sekitar 13 organisasi yang menyediakan 40 layanan perawatan paliatif dan hospis, kebanyakan dari layanan tersebut merupakan layanan rawat inap. Sekitar 8 dari organisasi tersebut merupakan lembaga pemerintah berupa rumah sakit rujukan dan pusat layanan kanker. Satu rumah sakit swasta dan 2 lainnya merupakan institusi milik lembaga

keagamaan. perkembangan awal perawatn paliatif di Thailand telah dimulai sejak tahun 1980an, dimana saat itu fokus utama layanan adalah penanganan nyeri dan mayoritas tenaga professional saat itu adalah ahli anaestesi. Lalu pada tahun 1990an pemerintah menyediakan fasilitas untuk pengembangan dan pelayanan paliatif serta di bentuknya grup komunitas untuk membantu mendukung program tersebut. dimana pada saat itu kebutuhan akan layanan perawatan paliatif menjadi urgen akibat meningkatnya kasus HIV/AIDS. Selain itu salah satu organisasi yang berbasis keagamaan juga menyediakan layanan hospis di Pura Wat Phrabat Nampu dengan kapasitas 400 tempat tidur. Layanan tersebut merupakan layanan rawat inap yang didukung oleh tenaga kesehatan profesional, dan fokus layanan pada pasien dengan HIV/AIDS baik dewasa maupun anak-anak.⁽²⁵⁾

Di Filipina sekitar 34 organisasi yang menyediakan 108 layanan perawatan paliatif dan hospis. Gerakan pelayanan perawatan paliatif dan hospis dimulai pada tahun 1980an, dan layanan tersebut semakin berkembang saat program manajemen nyeri menjadi bagian integral dari program layanan dan pengontrolan penyakit kanker yang ditetapkan oleh pemerintah pada tahun 1990 sehingga morpin tersedia di berbagai rumah sakit yang terakreditasi. Setahun kemudian Perhimpunan Kanker Filipina mendirikan program rumah perawatan dan memberikan dukungan terhadap grup atau kelompok yang tertarik dalam perawatan paliatif. Selain itu, perawatan paliatif dan hospis telah diajarkan sebagai bagian dari kedokteran keluarga di tingkat universitas. Pada tahun 1998 sekitar 30 organisasi perawatn paliatif dan hospis yang menyediakan layanan pada pasien kanker dengan kondisi

terminal dan menjelang ajal. dimana layanan tersebut didukung oleh tim multidisiplin yang terdiri dari dokter, perawat dan pekerja *social medic*⁽²⁵⁾

Pelayanan perawatan paliatif dan hospis dimulai sejak tahun 1986 dimana rumah hospis St Joseph menyediakan 16 tempat tidur. Rumah hospis tersebut awalnya di peruntukkan untuk pasien lanjut usia yang dikelola oleh para biarawati katolik sekte kanosian. Pada tahun 1987 terbentuk grup relawan yang dikenal dengan nama "Hospice Care group" yang menyediakan layanan hospis di bawah pengelolaan himpunan kanker Singapura. Pada tahun 1988 Rumah Asisi merupakan rumah hospis didirikan dengan kapasitas 50 tempat tidur, hospis tersebut melayani pasien dengan penyakit kronis dan 12 tempat tidur di antaranya di peruntukkan pada pasien kondisi terminal dan menjelang ajal. Saat ini layanan perawatan paliatif dan hospis tersedia di berbagai fasilitas seperti perawatan rumah hospis, rumah hospis rawat inap, rumah hospis day care, perawatan paliatif di rumah sakit. awal pelayanan perawatan paliatif berupa layanan swadaya oleh kemudian berkembang menjadi layanan professional. lebih lanjut, pendidikan mengenai perawatan paliatif telah dimulai sejak tahun 1987, dimana saat itu kegiatannya diadakan dalam bentuk kursus untuk dokter dan perawat⁽²⁵⁾

Perawatan paliatif dalam konteks Indonesia

Sejak 2007 pemerintah Indonesia, melalui kementerian kesehatan telah menerbit aturan berupa kebijakan perawatan paliatif (Keputusan MENKES No.812/Menkes/SK/VII/2007). dimana dasar yang menjadi acuan di terbitkannya peraturan tersebut yaitu;

1. kasus penyakit yang belum dapat disembuhkan semakin jumlahnya baik pada pasien dewasa maupun anak
2. untuk meningkatkan kualitas pelayanan kesehatan bagi pasien dengan penyakit yang belum dapat disembuhkan selain dengan perawatan kuratif dan rehabilitative juga diperlukan perawatan paliatif bagi pasien dengan stadium terminal.

Pada peraturan tersebut, menjelaskan bahwa kondisi pelayanan kesehatan yang belum mampu memberikan pelayanan yang dapat menyentuh dan memenuhi kebutuhan pasien dengan penyakit stadium terminal yang sulit di sembuhkan. pada stadium tersebut prioritas layanan tidak hanya berfokus pada penyembuhan, akan tetapi juga berfokus pada upaya peningkatan kualitas hidup yang terbaik pada pasien dan keluarganya⁽²⁵⁾

Pasien dengan penyakit kronis pada stadium lanjut maupun terminal dapat mengakses layanan kesehatan seperti rumah sakit baik umum maupun swasta, puskesmas, rumah perawatan, dan rumah hospis. Saat peraturan ini di terbitkan ada 5 rumah sakit yang menjadi pusat layanan perawatan paliatif, dimana rumah sakit tersebut berlokasi di Jakarta, Yogyakarta, Surabaya Denpasar, dan Makassar. Akan tetapi, sekalipun perawatan paliatif telah di perkenalkan dan di terapkan di beberapa rumah sakit yang tersebut diatas, pelayanan perawatan paliatif belum menunjukkan signifikansi. Hal ini mungkin di akibatkan oleh minimnya pendidikan dan pelatihan tentang perawatan paliatif untuk tenaga kesehatan, dan juga jumlah tenaga kesehatan yang belajar secara formal mengenai perawatan paliatif juga masih sangat sedikit.(25)

HARAPAN HIDUP ODHA



A. PENDAHULUAN

Faktor kunci yang berhubungan dengan meningkatnya harapan hidup pasien terinfeksi HIV mencakup diagnosis awal, retensi dalam pemberian pelayanan kesehatan, dan kepatuhan terhadap regimen *Anti Retroviral Therapy* (ART). Data terakhir dari Amerika Serikat menyatakan 28% orang dengan infeksi HIV yang mendapatkan supresi virus dan mengetahui diagnosis HIV-nya, 69% terhubung dengan pelayanan kesehatan dan hanya 59% yang bertahan menjalani pengobatan. Pedoman dari Asosiasi Dokter Internasional dalam hal Fokus Pemberian Pelayanan AIDS pada intervensi multidisiplin meliputi alat ukur kepatuhan, edukasi, konseling, sistem kesehatan, pemberian pelayanan intervensi, dan pedoman khusus untuk populasi rentan (wanita hamil, tuna wisma, anak-anak dan remaja, pasien masalah penyalahgunaan zat dan gangguan kesehatan mental). Tujuannya meningkatkan keikutsertaan dan bertahan dalam pengobatan serta kepatuhan mengkonsumsi ART ⁽²⁸⁾

B. PERMASALAHAN YANG SERING MUNCUL PADA PASIEN HIV/AIDS

Fatigue merupakan gejala paling umum dan membuat distres pada pasien HIV/AIDS, mempengaruhi sekitar 20-60% pasien. *HIV-related fatigue* didefinisikan "lebih dari sekedar

merasa lelah; sangat lelah. Pasien HIV dengan *fatigue* mengeluh lemah, kehilangan energi, mengantuk, mudah lelah, kehausan, dan ketidakmampuan mendapat istirahat yang cukup, dimana semua gejala mempengaruhi kualitas hidup. Penyebab potensial HIV-related *fatigue* meliputi anemia, kurang istirahat dan gangguan tidur, diet inadekuat, stres psikologis (depresi, kecemasan), penggunaan zat sifatnya rekreasi), abnormalitas kelenjar tiroid, hipogonadism, infeksi, efek samping obat, dan demam. Penyebab fisiologik lainnya adalah rendahnya jumlah sel hitung CD4, gangguan fungsi hati, dan abnormalitas kortisol. Depresi dikatakan penyebab psikologis potensial terjadinya *fatigue*. Tatalaksana keluhan ini antara lain program pelatihan aerobik (*treadmill*), strategi perawatan diri (suplemen nutrisi, vitamin, dan perubahan diet, istirahat cukup, terapi alternatif dan komplementer) ⁽²⁹⁾

Penelitian dari era sebelum dan awal terapi Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART) mendokumentasikan level nyeri yang tinggi pada pasien AIDS (29-76%), sama tinggi dengan gejala non-nyeri lainnya (10-91% dari berbagai studi penelitian). Studi lain Studi lain Era sebelum HAART, etiologi nyeri dan gejala lain pada HIV/AIDS seringkali disebabkan oleh infeksi oportunistik, malignansi terkait AIDS, dan efek sistemik dari infeksi HIV yang progresif dan tidak tertangani. Pasien pada era HAART juga mengalami nyeri dan gejala lain dari berbagai sumber, termasuk komorbiditas kronik, kelemahan, penyakit tulang, proses terkait penuaan, dan efek paparan kronik obat antiretroviral. Semua faktor ini menunjukkan pentingnya intervensi pelayanan paliatif yang efektif untuk pengelolaan nyeri dan gejala lain pada pasien HIV/AIDS ⁽²⁹⁾

Sejak awal epidemik HIV, nyeri neuropati telah dilaporkan pada pasien HIV. Polineuropati sensori distal (DSP) HIV, yang merupakan penyebab paling umum nyeri neuropati pada pasien HIV, terjadi karena degenerasi serabut saraf perifer yang besar dan kecil. Etiologinya meliputi paparan terhadap ART regimen lama (seperti stavudine (d4T), didanosine (ddI), dan zalcitabine (DDC), atau regimen yang lebih kontemporer seperti PI dan infeksi HIV sederhana. Meskipun prevalensi diperkirakan lebih rendah dibandingkan era sebelum HAART, DSP masih mempengaruhi banyak pasien terinfeksi HIV yang hidup lama, berkisar antara 4,3-21,8%, dan insiden mungkin meningkat seiring berjalannya waktu. Pasien HIV yang mengalami DSP umumnya mengeluhkan gejala sensori dengan distribusi seperti *stocking-glove*. Pemeriksaan awal meliputi tes untuk mengetahui penyebab neuropati lain yang umum (seperti diabetes, defisiensi vitamin B12, penggunaan alkohol). Terapi yang diberikan adalah terapi simptomatis. Obat yang terbukti efektif pada pasien HIV adalah gabapentin dan capsaicin topikal dosis tinggi. Meskipun tidak spesifik terbukti efektif, obat lain sering dicoba berdasarkan efikasinya pada neuropati perifer tipe lain; yaitu berbagai antidepresan, khususnya antidepresan trisiklik dan duloxetine (*serotonin-norepinephrine (noradrenaline) reuptake inhibitor*); opioid terbukti efektif⁽²¹⁾

C. PENYAKIT PENYERTA PADA PASIEN HIV/AIDS

Penyakit penyerta pada pasien dengan HIV atau yang menjadi lebih umum terjadi pada pasien yang kondisinya bertahan lama, seperti penyakit kardiovaskular, paru-paru, penyakit hati, dan penyakit ginjal, keganasan bukan akibat AIDS, kerapuhan

dan penyakit tulang, sekarang prevalensinya meningkat pada pasien terinfeksi HIV. Masing-masing kondisi ini membutuhkan penanganan utama dan sekaligus berkontribusi terhadap meningkatnya beban nyeri dan gejala pasien terinfeksi HIV ⁽²⁸⁾

Penyakit Kardiovaskular dan Paru-Paru

Terdapat bukti bahwa penyakit kardiovaskular, khususnya aterosklerosis dan gagal jantung kongestif, terjadi lebih awal pada populasi terinfeksi HIV dan dengan jumlah lebih banyak dibandingkan pada individu negatif HIV.⁽²⁵⁾ Merokok dilaporkan terdapat pada 40-70% pasien terinfeksi HIV, 2-3 kali lipat lebih tinggi dibandingkan jumlah pada populasi umum, dan pasien terinfeksi HIV lebih mungkin mengalami dislipidemi yang ditandai dengan peningkatan trigliserida dan LDL, penurunan HDL serta kolesterol total. Infeksi HIV terbukti meningkatkan risiko penyakit kardiovaskular aterosklerosis; kombinasi dari jumlah virus HIV, faktor imunologis, dan inflamasi mungkin terlibat ⁽²⁸⁾

Pasien terinfeksi HIV juga dapat mengalami berbagai komplikasi pulmonal. Beberapa infeksi oportunistik paru-paru seperti *Pneumocystis jirovecii*, hampir selalu hanya terdapat pada pasien HIV dengan jumlah CD4 rendah (umumnya < 200 sel/mm³); lainnya seperti pneumonia bakterial, khususnya pneumonia pneumokokal dan tuberkulosis umum pada pasien HIV dan mungkin juga terdapat pada pasien dengan jumlah CD4 lebih tinggi (umunya < 400 sel/mm³). Terdapat bukti di era terapi saat ini bahwa komorbiditas paru-paru tertentu, seperti penyakit paru obstruktif kronis, hipertensi pulmonal, dan kanker paru-paru mungkin relatif lebih banyak ditemukan pada pasien HIV. Apakah ini dikarenakan faktor risiko yang lebih banyak seperti merokok atau karena infeksi HIV itu

sendiri, masih belum diketahui. Gejala respirasi yang dialami oleh pasien HIV dengan komorbiditas pulmonal menyerupai yang dialami oleh pasien tanpa infeksi HIV, dan strategi penanganan yang digunakan juga mirip⁽²⁸⁾

Penyakit Hati dan Ginjal

Penyakit hati stadium akhir juga merupakan penyebab morbiditas yang signifikan pada pasien HIV. Terdapat sekitar 4-5 juta orang dengan ko-infeksi HIV dan virus hepatitis C (HCV) di seluruh dunia. Pasien dengan ko-infeksi mengalami progresi fibrosis yang lebih cepat, meningkatnya jumlah virus HCV dan jumlah persistensi virus, penyakit hati stadium akhir, serta jumlah kematian yang lebih banyak. Ada juga bukti yang menyatakan bahwa pasien ko-infeksi HIV/HCV mengalami gangguan neurokognitif, neuropati perifer, penyakit ginjal terkait HIV, resistensi insulin, intoleransi glukosa, dan diabetes yang lebih banyak. Penelitian menunjukkan peningkatan nyeri abdomen, perubahan status mental, dan risiko perdarahan dapat terbantu dengan pemberian intervensi paliatif (28)

Pada era sebelum HAART, kelainan ginjal yang umum akibat gangguan ginjal sekunder HIV meliputi nefropati terkait HIV, penyakit ginjal kompleks imun terkait HIV, dan mikroangiopati trombotik. Kelainan ini menjadi masalah bagi mereka yang terlambat terdiagnosis mengalami infeksi atau bagi mereka yang tidak menerima terapi. Penyakit ginjal terkait HIV itu sendiri merupakan indikasi untuk dimulainya terapi ART⁽²⁸⁾

Penyakit Tulang Metabolik dan Osteonekrosis

Penyakit tulang telah menjadi masalah yang semakin berat pada pasien HIV. Etiologinya multifaktorial meliputi

hipogonadisme, merokok/alkohol, efek inflamasi langsung HIV, ART (khususnya tenofovir), defisiensi vitamin D, dan berat badan yang rendah. Pasien HIV dengan osteoporosis memiliki risiko yang lebih tinggi mengalami fraktur. Penelitian terakhir menemukan bahwa prevalensi fraktur terkait osteoporosis 60% lebih tinggi pada pasien HIV dibandingkan dengan pasien tanpa HIV. Deteksi dini dan terapi awal osteoporosis dapat mengurangi beban fraktur. Terapi osteoporosis pada pasien HIV sama dengan pada pasien tanpa HIV, mencakup latihan beban, penguatan otot, pemberhentian rokok, pembatasan asupan alkohol, dan asupan kalsium serta vitamin D yang adekuat. Vitamin D yang rendah secara khusus telah dihubungkan dengan etiologi osteoporosis pada pasien HIV⁽²⁸⁾

Osteonekrosis atau nekrosis avaskular, juga lebih sering pada pasien HIV dari pada populasi umum. Prevalensi diperkirakan mencapai 4,4% berdasarkan penelitian pencitraan (radiologi), meskipun banyak yang asimtomatis. Patogenesisnya masih kontroversial; ketika melibatkan kepala tulang paha, patogenesisnya mungkin berkaitan dengan terganggunya aliran darah yang dapat menyebabkan instabilitas, dan yang paling serius, kolaps. Faktor risiko pada pasien HIV meliputi penggunaan kortikosteroid sistemik seumur hidup, hiperlipidemia, penggunaan obat penurun kadar lemak, suplementasi testosteron, angkat berat atau pembentukan otot tubuh, antibodi antikardiolipin, penyakit yang mendeskripsikan AIDS sebelumnya, sel CD4+ yang rendah, durasi paparan ART lama, pankreatitis, dan alkoholisme. Osteonekrosis dapat melibatkan semua tulang, kepala tulang paha paling umum dan penyakitnya mungkin unilateral atau bilateral. Pasien biasanya datang dengan keluhan nyeri sekitar

selangkangan, namun nyeri juga bisa dirasakan di bokong atau paha. Keluhan nyeri yang dirasakan bisa menjadi beban penderitaan pasien ⁽²⁹⁾

Malignansi

Pasien HIV mengalami peningkatan malignansi terkait HIV dan yang tidak terkait HIV. Malignansi yang mendeskripsikan AIDS seperti sarkoma kaposi, limfoma non-Hodgkin (termasuk limfoma Burkitt dan limfoma sistem saraf pusat primer), dan kanker leher rahim invasif masih terjadi, namun jumlahnya telah sangat menurun pada era terapi saat ini. Namun, malignansi yang tidak terkait AIDS seperti limfoma Hodgkin, multipel myeloma, leukemia, kanker hati, kanker paru-paru, kanker prostat, karsinoma anus invasif, dan kanker usus besar, sering terjadi dan meningkat pada populasi ini. Faktanya, penelitian menunjukkan risiko 2 kali lipat terjadinya malignansi non-HIV pada pasien HIV dibandingkan pada populasi umum. Pasien terinfeksi HIV juga memiliki prevalensi faktor risiko kanker yang lebih tinggi, seperti merokok, konsumsi alkohol, dan ko-infeksi dengan infeksi HCV atau *human papilloma virus* (HPV). Tantangan klinis yang timbul adalah meningkatnya prevalensi malignansi non-HIV pada pasien HIV ditambah seriusnya penyakit ini. Sebuah penelitian menemukan pasien dengan malignansi non-AIDS mengalami pengurangan waktu hidup 24 bulan jika dibandingkan dengan pasien yang tidak terinfeksi HIV dengan malignansi yang sama ⁽²⁸⁾

Kelainan Neurokognitif, Gangguan Psikiatri dan Penyalahgunaan Zat

Meskipun dengan penggunaan HAART, kelainan kognitif terkait HIV seperti demensia HIV, ensefalopati dan

gangguan neurokognitif HIV, tetap menjadi beban berat bagi pasien HIV. HIV adalah virus yang bersifat neuroinvasif dan regimen HAART yang berbeda-beda memiliki kemampuan melakukan penetrasi sistem saraf pusat. Jumlah pasien dengan kelainan neurokognitif HIV, termasuk demensia dan gangguan neurokognitif ringan diduga meningkat 5-10 kali lipat pada tahun 2030. Meskipun HAART dapat mengurangi jumlah gangguan neurokognitif, gangguan neurokognitif ringan lebih sulit untuk diterapi, khususnya pada populasi usia lanjut yang dipersulit adanya gangguan komorbid fungsi otak, seperti penyakit Alzheimer⁽²⁸⁾

Kelainan psikiatri juga relatif lebih umum pada populasi terinfeksi HIV. Sebuah penelitian menemukan prevalensi gangguan psikiatri pada pasien HIV lebih dari 2 kali lipat dari pasien yang tidak terinfeksi HIV (63% vs 30,5%). Gangguan psikiatri paling umum pada pasien HIV adalah gangguan depresi mayor, prevalensi diperkirakan mencapai 36%, dibandingkan dengan 4,9% pada populasi umum. Gangguan cemas menyeluruh juga umum terjadi pada pasien HIV, sekitar 16%. Penelitian epidemiologi menunjukkan pasien psikiatri dengan gangguan mental kronik seperti skizofrenia memiliki risiko lebih tinggi mendapatkan infeksi HIV. Depresi telah dihubungkan dengan kepatuhan yang buruk terhadap terapi ART. Selain itu, penelitian terakhir dari 198 pasien HIV yang mulai diberikan HAART di sebuah pusat akademi kedokteran besar di Amerika Serikat menemukan kemungkinan semua gangguan psikiatri yang lebih tinggi berhubungan dengan supresi virus yang lebih lambat dan kegagalan virologikal yang lebih cepat. Akses ke pelayanan kesehatan mental merupakan bagian penting dari terapi HIV dan penelitian telah

menunjukkan bahwa pasien depresi yang diberikan terapi antidepresan memiliki tingkat kepatuhan lebih baik dibandingkan dengan yang tidak diterapi. Semua hal ini menunjukkan pentingnya masalah psikososial dan pelayanan kesehatan mental dalam pengobatan pasien HIV/AIDS dan intervensi tim pelayanan paliatif yang multidisiplin dalam pelayanan rutin populasi ini. ⁽²⁸⁾

Gangguan penyalahgunaan zat sangat banyak pada populasi terinfeksi HIV. Penelitian melaporkan sekitar 40-74% pasien memiliki atau pernah komorbid dengan penyalahgunaan zat. Penyalahgunaan zat berhubungan dengan adanya penyakit psikiatri lain, dan perkiraan terakhir menyatakan penyalahgunaan zat dan gangguan kesehatan mental terjadi bersamaan pada setidaknya seperempat dari semua pasien HIV. Pasien dengan penyalahgunaan zat dan gangguan psikiatri memiliki jumlah CD4 yang lebih rendah dan supresi virus HIV yang lebih buruk, serta kepatuhan terapi ART yang lebih jelek. Tinjauan terakhir menemukan penyalahgunaan zat berhubungan dengan jeleknya kepatuhan, bukti yang ada juga menunjukkan pengguna obat dapat dengan efektif mematuhi pengobatan jika mereka menerima pengobatan yang terstruktur termasuk akses ke terapi kesehatan mental. Semua permasalahan kesehatan mental dan penggunaan zat ini memberikan tantangan khusus dan kesempatan untuk intervensi pelayanan paliatif pada pasien HIV/AIDS. ⁽²⁸⁾

Kelemahan

Kelemahan telah didefinisikan dalam berbagai cara dan yang paling banyak diterima adalah menggunakan parameter fisik, yaitu sedikitnya 3 dari 5 kriteria (penurunan berat badan

yang tidak diinginkan > 4,5 kg dalam 1 tahun terakhir, keletihan, aktivitas fisik yang sedikit, kekuatan genggam yang lemah, dan waktu berjalan yang lambat). Peneliti HIV menyatakan bahwa representasi kelemahan yang lebih akurat pada pasien HIV juga mencakup komorbiditas neuropsikiatri. Prevalensi kelemahan dini pada pasien HIV dapat mencapai 20%, bisa terjadi dalam populasi pasien usia 40-an dan 50-an, sedikitnya 1 dekade lebih muda dibandingkan pada pasien tanpa infeksi HIV. Kelemahan dini pada pasien HIV berhubungan dengan riwayat memiliki AIDS dan infeksi oportunistik di masa lalu, jumlah CD4+ sel T yang rendah, viremia yang tidak terkendali, dan komorbiditas medis. Patofisiologi sindrom ini masih belum dimengerti, namun mungkin berhubungan dengan disregulasi imun. Meskipun buktinya terbatas, latihan mungkin dapat memperbaiki fungsi fisik.⁽²⁸⁾

Wasting

Wasting berhubungan dengan nutrisi yang adekuat pada pasien HIV. *Wasting syndrome* pada pasien HIV jauh lebih sedikit ditemukan pada era terapi HIV saat ini, karena lebih sedikit pasien dengan penyakit stadium lanjut dan infeksi oportunistik yang aktif. Identifikasi individu dengan penurunan berat badan yang bermakna klinis, *the Nutrition for Healthy Living Cohort* mendefinisikan penyusutan sebagai (1) penurunan berat badan yang tidak dikehendaki lebih dari 10%, (2) indeks massa tubuh (IMT) sama dengan atau di bawah 20, atau (3) hilangnya berat badan lebih dari 5% yang tidak dikehendaki dalam 6 bulan yang bertahan hingga setidaknya 1 tahun. Etiologi *wasting* biasanya multifaktorial, meliputi asupan nutrisi yang tidak adekuat akibat masalah mulut atau

saluran pencernaan atas, malabsorpsi, nafsu makan yang menurun, batasan ekonomi, perubahan metabolisme akibat HIV atau infeksi oportunistik, dan/atau kelainan hormonal seperti hipogonadisme atau hipertiroidisme. Pengelolaan *wasting* dipertimbangkan untuk berkonsultasi pada spesialis HIV dan inisiasi ART pada pasien yang belum menerimanya. Latihan beban telah terbukti meningkatkan jaringan otot pada pasien HIV⁽²⁸⁾

Hipogonadisme

Telah diketahui, kadar testosteron yang rendah akibat hipogonadisme, khususnya hipogonadisme sekunder adalah masalah umum pada pria yang terinfeksi HIV. Meskipun jumlah prevalensi lebih rendah saat ini, 6% dari pria terinfeksi HIV memiliki kadar testosteron rendah. Testosteron yang relatif rendah juga mungkin terjadi pada wanita terinfeksi HIV, namun standar normatif dan pedoman untuk diagnosis dan terapi masih belum jelas untuk pasien-pasien ini.

Bertambahnya usia populasi yang terinfeksi HIV, konsekuensi terjadinya hipogonadisme pada pria menjadi masalah pengobatan utama. Pasien dengan kadar testosteron rendah akan mengeluhkan letih, depresi, libido menurun; massa otot menurun dan densitas mineral tulang yang rendah. Respon klinis terhadap masalah ini dimulai dengan pengukuran kadar testosteron bebas dan total. Pengukuran testosteron bebas penting karena kadar total mungkin dapat normal pada pasien HIV karena memproduksi kadar globulin pengikat hormon yang lebih sedikit. Terapi dengan pengganti testosteron, tersedia dalam sediaan topikal, transdermal, dan injeksi, diindikasikan pada pasien dengan libido sangat rendah, densitas mineral tulang dan massa otot yang rendah.⁽²⁸⁾

Pengelolaan Gejala Nyeri dan Non-Nyeri pada Pasien HIV

Pengelolaan nyeri pada populasi HIV mungkin memiliki tantangan tersendiri terkait fakta bahwa baik HIV dan nyeri kronik memiliki hubungan dengan penyakit psikiatri dan penyalahgunaan zat. Konsep pentingnya adalah:

1. Nyeri kronik merupakan sesuatu yang subjektif. Keluhan nyeri seorang pasien harus dianggap serius dan ditelusuri; selain itu, tidak ditemukannya sesuatu yang objektif dari patologi fisik tidak menyingkirkan intervensi pengelolaan nyeri.
2. Pasien dengan gangguan psikiatri yang sedang berlangsung dan dengan penyalahgunaan zat, banyak diantaranya komorbid dengan gangguan kepribadian, akan mengekspresikan nyeri dan konsekuensinya serta meminta pengelolaan nyeri, dengan cara yang dapat menyebabkan karyawan menjadi frustrasi dan marah. Penting untuk mengenali reaksi diri terhadap situasi yang terjadi dan tidak membiarkan mempengaruhi pelayanan pada pasien.
3. Perilaku menyimpang terkait opioid, seperti sering menelpon ke klinik untuk meminta opioid, fokus terhadap opioid selama kunjungan, pola hilang/dicurinya resep, memiliki diagnosis banding. Meliputi kecanduan, pseudoadiksi (perilaku bermasalah akibat nyeri yang tidak terkendali), gangguan psikiatri selain kelainan penggunaan zat (termasuk gangguan kepribadian, gangguan cemas, dan lainnya), dan kriminal. Diagnosis potensial ini dapat muncul bersamaan, penting pemeriksaan detail. ⁽²⁹⁾

Kompleksitas nyeri kronik pada populasi HIV mendukung pertimbangan pendekatan multimodal

(multidisiplin) pada setiap kasus. Terapi farmakologi mungkin melibatkan beberapa jenis obat, seperti opioid, non-opioid, dan analgesik antidepresanantiko, antikonvulsan, terapi non-farmakologis seperti pendekatan rehabilitatif (terapi fisik dan latihan fisik), dan pendekatan psikologis seperti terapi kognitif perilaku. Meskipun terdapat bukti terbatas untuk mendukung efektivitas terapi opioid jangka panjang dalam populasi apapun, sebagian besar klinisi setuju obat-obat ini bermanfaat pada terapi jangka panjang untuk beberapa pasien yang dipilih dan dimonitor dengan hati-hati. Risiko dan keuntungan dari terapi opioid kronik harus dipertimbangkan pada beberapa pasien, termasuk mereka yang aktif mengonsumsi alkohol dan menyalahgunakan zat, risikonya mungkin terlalu tinggi untuk memilih terapi ini ⁽²¹⁾

D. GEJALA KEPATUHAN

Peningkatan beban gejala pada pasien HIV/AIDS mungkin berdampak pada kepatuhan dengan terapi ART dan pengobatan lain yang sedang berlangsung. Tingginya kepatuhan jangka panjang terhadap ART sangat penting untuk keberhasilan terapi, dan ketidakpatuhan pada ART dibawah level 90%, secara signifikan dapat meningkatkan risiko terbentuknya resistensi obat. Sebuah penelitian prevalensi gejala pada sebuah klinik HIV rawat jalan menemukan pada analisis multivariat bahwa kepatuhan pada terapi ART yang buruk secara signifikan berhubungan dengan beban gejala psikologis. Intervensi pengobatan paliatif pada pasien HIV/AIDS menjadi kunci penting dalam memfasilitasi keberhasilan terapi ART ⁽²⁸⁾

Pengobatan pada Akhir Hidup

Penting untuk diingat bahwa banyak orang terinfeksi HIV yang meninggal di negara maju pada saat ini mungkin tidak meninggal akibat AIDS, namun akibat salah satu komorbiditas yang dialami. Sebuah penelitian dengan 230 pasien HIV dalam program pelayanan paliatif di Amerika Serikat menemukan, dari 120 kematian, 36% diantaranya meninggal akibat AIDS stadium akhir, 19% akibat kanker non-AIDS, 18% akibat pneumonia bakterial dan sepsis, 13% akibat gagal hati dan/atau sirosis, 8% akibat penyakit jantung dan paru-paru, 3% akibat penyakit ginjal stadium akhir, 2% akibat amyotropik lateral sklerosis (ALS), dan 2% tidak diketahui penyebabnya. Namun, meskipun adanya perkembangan dalam terapi HIV, orang-orang tetap meninggal akibat penyebab yang berkaitan dengan AIDS di Amerika Serikat dan di luar negeri lainnya. Meskipun ART sudah tersedia luas di Amerika Serikat, hanya 25% pasien HIV yang memiliki kadar virus tidak terdeteksi. Alasan untuk ini adalah multifaktorial dan meliputi masalah pada kepatuhan, retensi, dan akses pada pelayanan bagi populasi yang rentan⁽²⁸⁾

Di era ini, pasien yang benar-benar meninggal akibat AIDS meliputi salah satu dari 3 kategori: (1) terlambat terdiagnosis dan tidak pernah menerima ART atau menggunakan ART hanya dalam jangka waktu pendek namun terus mengalami perburukan akibat keparahan penyakit saat datang berobat; (2) terdiagnosis saat penyakit masih stadium awal, namun akibat berbagai faktor medis dan psikososial tidak pernah menggunakan ART secara konsisten dan telah berkembang menjadi ireversibel dan menjadi stadium akhir; dan (3) seseorang dengan HIV bertahun-tahun dengan

berbagai kegagalan regimen terapi, yang sekarang memiliki virus resisten terhadap semua regimen obat yang ada saat ini. Seorang pasien HIV datang dengan manifestasi AIDS stadium akhir akan dirujuk ke rumah perawatan tanpa dicoba pemberian ART. Hal ini dapat terjadi apabila pasien baru terdiagnosis HIV dan langsung ditemukan dengan AIDS stadium akhir. Hal ini juga mungkin dapat terjadi pada pasien yang telah memiliki kesulitan persisten dengan retensi pada pelayanan HIV primer, ketidakpatuhan terhadap terapi ART, dan/atau dengan penyakit psikiatri atau penyalahgunaan zat. Rujukan ke rumah perawatan mungkin sesuai berdasarkan keparahan penyakit pasien, penting untuk pasien-pasien tersebut dievaluasi oleh seorang dokter spesialis HIV. Beberapa klinisi pada fasilitas perawatan paliatif telah menyaksikan apa yang disebut 'sindrom Lazarus', dimana pasien AIDS yang hampir meninggal diberikan ART adekuat untuk pertama kalinya, dapat segera kembali ke kondisi fungsionalnya secara dramatis ((28)

Perencanaan pelayanan lebih lanjut sangat penting dalam penanganan pasien HIV. Seperti halnya penyakit kronik lain, tujuan pengobatan sebaiknya sesuai perjalanan penyakit dan tidak hanya pada waktu eksaserbasi atau krisis. Sebuah survei potong lintang di Amerika Serikat menemukan pasien AIDS lebih jarang memiliki waktu berdiskusi dengan dokter mereka dibandingkan dengan populasi penyakit kronik lainnya. Percakapan akhir hidup sebaiknya lebih sering dilakukan dan tujuan mungkin dapat berubah selama proses berjalannya penyakit akibat progresifitas ke arah AIDS stadium lanjut yang tidak linier. Terdapat beberapa bukti yang mendukung pendapat bahwa dokter pada terapi HIV mungkin tidak

nyaman menyampaikan masalah ini dengan pasien HIV stadium akhir dan membuat batasan yang tidak perlu bagi diri mereka sendiri terhadap percakapan efektif mengenai tujuan pengobatan⁽³⁰⁾

Pembuatan prognosis juga sangat signifikan dipengaruhi oleh ART di era saat ini. Sejak dimulainya pemberian HAART, prognosis bagi mereka yang hidup dengan HIV tidak hanya sekedar mengenai jumlah virus, jumlah sel CD4+, dan riwayat infeksi oportunistik spesifik. Sebuah penelitian mortalitas pada pasien di sebuah program paliatif HIV di pusat kesehatan Amerika Serikat menemukan pasien AIDS stadium akhir, usia dan penanda status fungsional lebih memberikan prediksi dibandingkan dengan jumlah CD4+ dan jumlah virus. Penelitian ini juga menemukan setengah dari jumlah kematian disebabkan oleh penyebab spesifik non-AIDS seperti kanker dan gagal organ. Terdapat kebutuhan segera untuk melakukan penelitian berhubungan dengan prognosis, untuk menginformasikan lebih lanjut kepada dokter mengenai kapan waktu yang tepat merujuk ke rumah perawatan dan bagaimana memprediksi serta mengantisipasi kapan akhir hidup pasien AIDS⁽³⁰⁾

Kelayakan Masuk Rumah Sakit

Di Amerika Serikat, perawatan rumah sakit untuk sebagian besar pasien merupakan program pendukung pemerintah dalam pelayanan komprehensif berbasis keluarga, untuk perawatan di akhir kehidupan. Kelayakan program ini membutuhkan dua klinisi yang memastikan harapan hidup pasien 6 bulan atau kurang bila penyakit terus berlanjut sesuai yang diperkirakan. Perkiraan tentu saja tidak selalu tepat dan klinisi mengandalkan karakteristik prediktif pasien yang

disesuaikan dengan data dan pengalaman yang terbatas. Kriteria perawatan rumah sakit bagi pasien HIV/AIDS di Amerika Serikat, bersama dengan pasien lain dengan diagnosis non-kanker, dijabarkan oleh *National Hospice and Palliative Care Organization* (NHPCO, sebelumnya dikenal dengan NHO) di tahun 1996. Mencakup: jumlah CD4+ kurang dari 25sel/mm³ atau *viral load* lebih besar dari 100.000 kopi/mL, limfoma SSP, *wasting* yang tidak tertangani atau refrakter, disseminated MAC, PML, limfoma sistemik, sarcoma Kaposi viseral, gagal ginjal tanpa dialisis, infeksi cryptosporidium, atau toxoplasmosis serebri refrakter. Selain memenuhi salah satu kriteria di atas, pasien harus memiliki skor kurang dari 50% pada *Palliative Performance Scale*. Sejak dimulainya pemberian ART, beberapa kriteria tersebut ditinggalkan, menyebabkan pasien dengan prediktor harapan hidup pendek tidak dianggap memenuhi syarat untuk perawatan di rumah sakit kecuali bila terdapat penyakit yang berlangsung progresif dengan pemberian ART⁽³⁰⁾

Pemberhentian ART dan Profilaksis Infeksi Oportunistik

Pedoman yang ada saat ini banyak yang memaparkan kapan harus memulai ART pada pasien HIV, namun tidak ada pedoman yang memberikan informasi bagi klinisi dan pasien mengenai kapan harus menghentikan ART atau profilaksis rutin untuk infeksi oportunistik pada pasien HIV di akhir masa hidupnya. Penting untuk mengingat bahwa sebagian besar pasien HIV yang meninggal tidak secara langsung karena AIDS, melainkan karena kondisi penyakit penyerta yang serius. Hal ini menyebabkan penentuan keputusan penghentian ART dan profilaksis infeksi oportunistik menjadi lebih rumit⁽²⁸⁾

Secara umum, proses pengambilan keputusan sama seperti pengobatan lainnya seperti, beban masing-masing pasien dibandingkan dengan analisa keuntungan harus diaplikasikan untuk menentukan ART dan profilaksis. Terdapat manfaat potensial untuk melanjutkan HAART pada penyakit stadium lanjut, berdasar asumsi bahwa viremia yang berkelanjutan dapat dikaitkan dengan peningkatan beban gejala. Pada salah satu studi *cohort*, lebih dari sepertiga pasien yang berhenti menggunakan ART mengalami gejala yang berkaitan dengan penghentian pengobatan. Pada penyakit stadium lanjut, regimen yang tersedia mungkin hanya aktif sebagian, namun ada pendapat bahwa pengobatan tersebut mungkin dapat menargetkan pada virus yang lebih lemah meskipun terdapat peningkatan *viral loads*. Mempertahankan jumlah CD4+ pada kadar yang lebih tinggi diperkenankan, karena hal tersebut memberikan perlindungan dari infeksi oportunistik. Diketahui juga bahwa *viral load* perifer tidak selalu berhubungan dengan *viral load* SSP, dan kemungkinan melanjutkan HAART dapat membantu melindungi fungsi kognitif dan menghindari ensefalopati yang berhubungan dengan HIV atau demensia. Menjaga status mental dapat memiliki efek mendalam dengan cara mempersilahkan pasien dengan penyakit stadium akhir untuk tetap memahami kondisinya dan menjadi bagian dalam pengambilan keputusan klinis ⁽²¹⁾⁽²⁸⁾⁽²⁹⁾

Terdapat juga alasan untuk mempertimbangkan pemberhentian ART. Apabila kepatuhan pasien merupakan suatu kendala sebelum penyakit berada pada stadium akhir, maka melanjutkan ART mungkin tidak memiliki manfaat terapeutik dan bisa memunculkan kecemasan karena

pengobatan tersebut. Peningkatan beban karena konsumsi pil juga berhubungan dengan penurunan kualitas hidup.

Melanjutkan ART dengan menyadari kesia-siaannya membuat kebingungan dalam terapi, hal tersebut mengalihkan klinisi dan/atau pasien dari rencana perawatan lanjutan yang penting serta perawatan pada masa akhir kehidupan. Biaya ART mungkin juga menjadi masalah ⁽²⁸⁾

Perawatan Akhir Hidup

Serupa dengan penyakit kronis lainnya, pergeseran ke arah paliatif masa akhir kehidupan merupakan keputusan yang membutuhkan banyak pertimbangan dan kolaborasi antar pasien, keluarga, dan pendamping. Terapi pada HIV secara spesifik baik terhadap penyakit dan gejala, saat digunakan bersamaan, dapat membantu mengendalikan gejala serta secara signifikan berkontribusi terhadap kenyamanan pasien. Sebagai contoh, melanjutkan terapi untuk pneumonia dapat mengatasi *dyspneu*, disamping terapi gejala spesifik lainnya seperti oksigen, opioid, dan benzodiazepin. Pada beberapa kasus, intervensi yang disesuaikan dengan penyakit mungkin tidak memiliki manfaat memperpanjang kehidupan secara langsung namun dapat membantu memberikan kualitas hidup pada pasien yang akan meninggal (seperti valganciclovir dapat mempertahankan pengelihan pada pasien dengan retinitis CMV); pada individu lain, hal tersebut mungkin juga dapat meringankan penderitaan dengan segera, serta memperpanjang kehidupan (seperti fluconazole atau amphotericin B, dengan analgesik kuat, untuk mengobati odynophagia kadidiasis esofagus, atau nyeri kepala yang berhubungan dengan meningitis *cryptococcal* ⁽²⁸⁾

Integrasi Perawatan Paliatif

Menurut Jan Stjernsward seorang pionir metode perawatan paliatif terintegrasi, yang bekerja di WHO, definisi integrasi dalam konteks perawatan paliatif dilihat dari tiga perspektif berbeda, dari sistem pelayanan kesehatan, dari perawatan paliatif *patient-centered* dan dari perspektif klien setelah mengalami kesuksesan implementasi. Tujuan dari integrasi adalah untuk memungkinkan seseorang dengan HIV mendapat akses ke berbagai bidang yang berbeda namun melalui akses pelayanan perawatan kesehatan dan psikosial satu pintu. Cara seperti ini menyebabkan pekerja-pekerja pelayanan kesehatan HIV dapat menjadi lebih baik dalam memperbaiki *outcome* pasien dengan efisien baik untuk pasien maupun sistem pelayanan perawatan kesehatan. Secara umum integrasi adalah organisasi, koordinasi, dan manajemen dari berbagai aktivitas dan sumber untuk menjamin pelayanan yang lebih efisien dan sesuai dalam hal biaya, luaran, efek, dan penggunaan pelayanan kesehatan.⁽³⁰⁾

Perawatan pasien dengan HIV tergolong rumit seperti pengobatan gejala saat virus terkontrol atau membantu dengan perencanaan perawatan lebih lanjut pada masa akhir kehidupan, tim perawatan paliatif berperan penting dalam mendukung pasien dan dokter melalui proses ini. Hal ini menjadi alasan perawatan paliatif dianjurkan sebagai terapi pendamping bagi pasien HIV. Menyadari efek potensial dari integrasi perawatan paliatif ke dalam perawatan rutin, *World Health Organization* (WHO) menyatakan bahwa "perawatan paliatif sebaiknya tergabung dalam setiap stadium penyakit HIV". Hal serupa tertera dalam pedoman UNAIDS yang menyatakan bahwa seluruh individu yang hidup dengan HIV

sebaiknya diberi perawatan paliatif yang efektif selama pengobatannya. Program yang ada yang menggabungkan perawatan paliatif ke dalam perawatan HIV beragam, menawarkan berbagai layanan, termasuk perawatan paliatif berbasis rumah sakit dan rawat inap.⁽³¹⁾

Perawatan paliatif bukanlah pengganti untuk pemberian ART, dipandang sebagai terapi tambahan bila digabungkan dalam proses penyakit HIV dapat meningkatkan hasil luaran. Keterlibatan perawatan paliatif secara dini tidak hanya meningkatkan kualitas kehidupan, namun juga dapat memberikan keuntungan dampak kepatuhan terhadap pengobatan. Sehingga penting untuk kualitas kehidupan dan hasil luaran penyakit serta kelangsungan hidup untuk memprioritaskan integrasi perawatan paliatif ke dalam perawatan HIV rutin. Terdapat beberapa pendekatan untuk mengganti paradigma perawatan klinis HIV pada umumnya yang menjamin eksplorasi lebih lanjut. **Pertama**, uji klinis yang dirancang untuk membandingkan perawatan paliatif HIV terintegrasi dengan perawatan klinis HIV biasa harus diuji untuk menentukan dampak layanan terintegrasi pada hasil luaran terapi, kepuasan pasien, dan biaya. **Kedua**, pendekatan untuk memastikan akses awal terhadap ahli perawatan paliatif dalam perawatan HIV perlu ditinjau. Terakhir, penelitian lebih lanjut dibutuhkan untuk menilai keterlibatan perawatan paliatif secara dini dalam diskusi mengenai arahan awal dan tujuan perawatan pada populasi yang terinfeksi HIV⁽³¹⁾

Bukti-bukti penelitian mengindikasikan integrasi perawatan paliatif pada pasien HIV/AIDS menghasilkan:

1. Pengalaman dan distressing terhadap gejala fisik lebih sedikit.

2. Lebih patuh terhadap terapi antiretroviral.
3. Memiliki fungsi kekebalan yang lebih baik dan mengurangi mortalitas.
4. Mau bertahan dalam perawatan.
5. Sedikit mengalami masalah psikologis.
6. Kualitas umum menjadi lebih baik.

Komponen-komponen perawatan paliatif pada pasien HIV/AIDS adalah:

1. Penilaian kebutuhan fisik, emosional, sosial dan spiritual pasien maupun keluarga, meliputi: skrining nyeri dan gejala fisik lain (termasuk efek samping obat antiretroviral) dan skrining kesehatan mental serta kebutuhan dukungan sosial.
2. Mengobati gejala berdasarkan temuan medis.
3. Memberikan kebutuhan kesehatan mental dan dukungan sosial berdasarkan kapasitas pelayanan.
4. Mendiskusikan dengan pasien dan keluarga mengenai kebutuhan dalam keahlian perawatan diri dan jangka panjang.
5. Melakukan *follow-up* dan membantu membuat rujukan apabila dibutuhkan.

ASUHAN KEPERAWATAN PALIATIF PADA ODHA



A. PENDAHULUAN

Orang Dengan HIV/Aids (ODHA) mengalami permasalahan yang sangat kompleks baik secara biologis, psikososial, spiritual maupun kulturalnya. Sehingga sangat membutuhkan perawatan paliatif. Hal ini disebabkan, ODHA mempunyai hak untuk tidak menderita dan masih berhak untuk mendapatkan pertolongan, meskipun diketahui semua pengobatan yang diberikan pada ODHA tidak akan menyembuhkan tetapi hanya untuk menambah harapan hidupnya.

Pelayanan perawatan paliatif diberikan secara terintegrasi antara dokter, perawat, petugas sosial medis, psikolog, rohaniawan, relawan dan profesi lain yang diperlukan. Perawat sebagai salah satu anggota tim paliatif berperan memberikan asuhan keperawatan secara komprehensif pada pasien dan keluarga.

B. RUMUSAN MASALAH & METODOLODI

Bagaimanakah peran perawat dalam melakukan perawatan paliatif pada ODHA? Kompetensi apakah yang mutlak dikuasai oleh perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada

ODHA? Dan model pendekatan perawatan paliatif yang bagaimana yang seharusnya dilakukan pada ODHA?

C. PERAN DAN FUNGSI PERAWAT PADA PERAWATAN PALIATIF

Sebagai anggota tim perawatan paliatif, apa yang dapat dilakukan perawat dalam upaya membantu ODHA untuk meningkatkan kualitas hidupnya ?

Berikut ini adalah peran dan fungsi perawat dalam perawatan paliatif :

1. Pelaksana perawatan
Sebagai pelaksana perawatan, perawat bertindak sebagai pemberi asuhan keperawatan pada ODHA. Memberikan pendidikan kesehatan kepada pasien dan keluarganya, memberikan konseling serta melakukan kolaborasi dengan profesi lain yang terlibat dalam perawatan ODHA. Selain itu, perawat juga memfasilitasi terhadap semua kebutuhan pasien serta melakukan modifikasi lingkungan untuk memberikan kenyamanan kepada ODHA.
2. Pengelola
Sebagai pengelola perawatan, perawat dapat berperan sebagai manajer kasus maupun konsultan ODHA dan keluarganya
3. Pendidik
Perawat dapat memberikan pendidikan ataupun pelatihan tentang perawatan paliatif pada ODHA kepada teman sejawat, taupun mahasiswa
4. Peneliti

Sebagai peneliti, perawat dapat berperan melakukan penelitian di bidang keperawatan dengan tema perawatan paliatif pada ODHA dan keluarga.

Sehubungan dengan peran perawat sebagai pemberi perawatan (*caring*) pada pasien HIV/Aids dan keluarganya, maka perawat harus mampu melakukan hubungan terapeutik dengan ODHA dengan berperan sebagai perawat profesional, pasangan, teman akrab atau bahkan sebagai keluarga bagi ODHA.

Untuk dapat menjalankan peran dengan baik dan melakukan hubungan timbal balik yang positif antara perawat dan pasien, perawat perlu memiliki nilai-nilai *caring relationship* dan mengaplikasikannya sebagai perilaku caring sebagai berikut ini :

1. Jujur dan sabar
2. Bertanggung jawab
3. Memberikan kenyamanan
4. Mendengarkan dengan atensi dan penuh perhatian
5. Memberikan sentuhan
6. Menunjukkan kepedulian
7. Menunjukkan rasa hormat
8. Memberikan informasi dengan jelas
9. Memanggil pasien dengan namanya

Selain hal tersebut diatas, perawat juga perlu memiliki sikap positif dalam memberikan asuhan keperawatan pada ODHA yang meliputi :

1. Mempunyai falsafah hidup yang kokoh, agama dan sistem nilai
2. Mempunyai kemampuan mendengar dengan baik dan memotivasi pasien

3. Mempunyai kemampuan untuk tidak “judgemental” terhadap pasien yang mempunyai sistem nilai yang berbeda.
4. Tidak menunjukkan reaksi berlebihan jika terdapat bau ataupun kondisi yang tidak wajar
5. Mampu mengkaji, mengevaluasi secara cermat dari perilaku non verbal
6. Senantiasa menemukan cara menangani setiap masalah
7. Menunjukkan perilaku caring.

D. KOMPETENSI PERAWAT PADA PERAWATAN PALIATIF

Kompetensi di definisikan sebagai; “keterampilan, pengetahuan, pengalaman, kualitas dan karakteristik, serta perilaku yang menjadi syarat pada seseorang untuk melakukan kerja atau tugasnya secara efektif.” Berikut ini, akan di jelaskan beberapa kompetensi perawat pada perawatan paliatif yang didesain oleh Becker (32)

Keterampilan komunikasi

Keterampilan berkomunikasi merupakan hal yang terpenting dalam pelayanan perawatan paliatif. Perawat mengembangkan kemampuan berkomunikasi untuk dapat meningkatkan hubungan yang lebih baik dengan pasien dan keluarga. Sehingga perawat dapat memberikan informasi yang penting dengan cara yang lebih baik saat pasien membutuhkannya, atau menjadi pendengar yang baik saat pasien mengungkapkan keluhannya tanpa memberikan penilaian atau stigma yang bersifat individual. Komunikasi menjadi keterampilan yang sangat dasar pada perawat paliatif, dimana dengan keterampilan tersebut perawat akan mampu menggali

lebih dalam mengenai perasaan pasien, keluhan pasien tentang apa yang dirasakannya.

Selain itu dengan keterampilan berkomunikasi tersebut maka perawat dapat mengidentifikasi untuk memenuhi kebutuhan pasien, kapan saja, atau bahkan di saat pasien mengajukan pertanyaan yang rumit seperti tentang kehidupan dan kematian. Kemampuan berkomunikasi juga akan membantu membangun kepercayaan diri perawat, tahu kapan mengatakan tidak terhadap pasien, dan dengan komunikasi yang disertai dengan sentuhan, maka hal tersebut dapat menjadi terapi bagi pasien.

Keterampilan psikososial

Untuk dapat bekerja sama dengan keluarga pasien dan mengantisipasi kebutuhannya selama proses perawatan pasien, maka pelibatan keluarga dalam setiap kegiatan akan dapat membantu dan mendukung keluarga untuk mandiri. Elemen psikososial merupakan bagian dari proses perawatan yang biasanya di delegasikan ke pekerja *social medic*. karena pekerja *social medic* memiliki wawasan dan akses yang lebih luas ke berbagai macam organisasi atau instansi yang dapat diajak bekerja sama untuk memberikan dukungan kepada pasien. karena mengingat peran perawat dalam tim paliatif begitu banyak sehingga tidak memungkinkan untuk melakukannya. Akan tetapi bila, dalam tim interprofesional tidak ada tenaga pekerja *social medic*, maka perawatlah yang akan melakukannya.

Membangun rasa percaya dan percaya diri selama berinteraksi dengan pasien dan dengan menggunakan diri sendiri sebagai bentuk terapeutik melalui proses komunikasi

terapeutik maka hal tersebut merupakan inti dari pendekatan psikososial dalam perawatan paliatif.

Keterampilan bekerja tim

Bekerja bersama dalam tim sebagai bagian dari tim interprofesional merupakan hal yang sangat vital untuk dapat melakukan praktik atau intervensi yang baik terhadap pasien. Seiring dengan meningkat peran perawatan di area paliatif sehingga keterampilan untuk dapat bekerja dalam tim menjadi suatu keharusan dan keniscayaan.

Keterampilan dalam perawatan fisik

Untuk area ini, perawat di tuntut memiliki pengetahuan dan keterampilan yang baik untuk dapat melakukan asuhan keperawatan secara langsung pasien dalam kondisi apapun dan kapanpun, sehingga perawat dapat bertindak dan mengambil keputusan yang tepat sesuai kondisi pasien. Pengkajian nyeri secara akurat dan holistic dengan menggunakan berbagai macam bentuk metode menjadi hal yang dasar. Pemilihan metode yang tepat untuk mengkaji pasien seperti nyeri, menjadi hal yang penting, mengingat kondisi pasien yang kadang berubah dan tidak memungkinkan merespon beberapa pertanyaan yang di ajukan. Sehingga keterampilan observasi dan kemampuan intuisi perawat yang dapat digunakan untuk mengenali tanda atau gejala yang mana boleh jadi pasien tidak dapat atau mampu untuk melaporkannya. Dengan pengetahuan dan keterampilan yang dimiliki perawat maka perawat dapat memberikan masukan kepada anggota tim untuk tidak lebih fokus pada pemberian obat-obatan berdasarkan perkembangan kondisi pasien.

Keterampilan intrapersonal

Salah satu area yang menjadi komponen kunci untuk dapat bekerja dengan baik dan sukses dalam area perawatan paliatif adalah keterampilan intrapersonal. Karena kematangan secara pribadi dan profesional akan dapat membantu perawat dalam mengatasi masalah yang terkait dengan isu intrapersonal yang bersifat intrinsik terutama saat melayani atau melakukan asuhan keperawatan pasien yang menjelang ajal dan keluarganya. Perawat harus dapat mengenali dan memahami reaksi dan perasaan pasien yang merupakan konsekuensi alamiah dari bekerja dengan pasien sekarat atau keluarga yang mengalami keduakaan, sehingga perawat mampu menentukan sikap dan menyesuaikan diri dengan kondisi atau situasi yang sarat dengan emosi dan perasaan sensitive.

Jika dibandingkan dengan keterampilan kompetensi lainnya, maka keterampilan intrapersonal merupakan hal yang sangat menantang. Dan hal ini juga memiliki andil yang besar untuk membantu membangun keribadian yang lebih baik. Akan tetapi, kondisi tersebut juga membawa perawat dalam posisi dilematis, karena terkadang perawat terlalu terbawa emosi dengan perasaan yang dialami pasien.

E. ASUHAN KEPERAWATAN PALIATIF

Asuhan keperawatan paliatif merupakan suatu proses atau rangkaian kegiatan praktek keperawatan yang langsung diberikan kepada pasien dengan menggunakan pendekatan metodologi proses keperawatan berpedoman pada standart keperawatan, dilandasi etika profesi dalam lingkup wewenang serta tanggung jawab perawat yang mencakup wewenang serta tanggung jawab perawat pada seluruh proses

kehidupan, dengan menggunakan pendekatan holistik mencakup pelayanan biopsikososiospritual yang komprehensif dan bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien.

Prinsip Asuhan Keperawatan Paliatif

Berikut ini adalah prinsip yang harus diperhatikan dalam memberikan asuhan keperawatan paliatif pada pasien HIV/Aids :

1. Melakukan pengkajian secara cermat, mendengarkan keluhan dengan sungguh-sungguh
2. Menetapkan diagnosis/masalah keperawatan dengan tepat sebelum bertindak
3. Melakukan tindakan asuhan keperawatan secara tepat dan akurat
4. Mengevaluasi perkembangan pasien secara cermat

Pendekatan model asuhan keperawatan paliatif diberikan dengan melihat kebutuhan ODHA secara holistik yang meliputi kebutuhan biologis, psikologis, sosial, spiritual dan kultural pada ODHA dengan menggunakan pendekatan proses keperawatan, meliputi pengkajian keperawatan, penegakan diagnosa keperawatan, intervensi, implementasi dan evaluasi.

Pengkajian Keperawatan

1. Pengkajian Fisik

Perawat melakukan pengkajian kondisi fisik secara keseluruhan dari ujung rambut sampai ujung kaki. Masalah fisik yang sering dialami ODHA biasanya diakibatkan oleh karena penyakitnya maupun efek samping dari pengobatan yang diterimanya. Diantaranya adalah

nyeri, nutrisi, kelemahan umum, eliminasi luka dekubitus serta masalah keperawatan lainnya.

2. Pengkajian Psiko sosio spiritual dan kultural

Perawat melakukan pengkajian kemampuan fungsi sosial, kondisi mental/emosional, hubungan interpersonal, kegiatan yang dilakukan oleh pasien HIV/Aids, konflik dalam keluarga yang dialami pasien jika ada, peran sistem budaya, spiritual dan aspek religius, sumber keuangan, komunikasi, kepribadian, personality, adat istiadat budaya/pembuat keputusan, aspek religius/kepercayaan, pertahanan koping, sistem nilai, hubungan antar keluarga dan stres yang dihadapi oleh ODHA.

Diagnosa Keperawatan

Diagnosa keperawatan yang sering muncul pada perawatan paliatif pada ODHA adalah :

1. Gangguan body image : (rambut rontok, luka bau)
2. Gangguan hubungan seksual
3. Gangguan pelaksanaan fungsi peran keluarga
4. Gangguan komunikasi
5. Kurang pengetahuan
6. Gangguan pola tidur
7. Gangguan interaksi sosial
8. Koping keluarga tidak efektif
9. Gangguan pemenuhan kebutuhan nutrisi
10. Nyeri

Intervensi Keperawatan

Berikut ini adalah hal-hal yang perlu diperhatikan pada intervensi keperawatan pada perawatan paliatif pada ODHA :

1. Strategi pencapaian tujuan dari asuhan keperawatan

2. Memberikan prioritas intervensi keperawatan dan sesuai dengan masalah keperawatan : nyeri, intake nutrisi, dan lain-lain
3. Modifikasi tindakan dengan terapi komplementer (hipnoterapi, yoga, *healing touch* dan lain-lain)
4. Melibatkan keluarga ODHA

Sedangkan intervensi keperawatan pada aspek psiko sosio kultural dan spiritual adalah :

1. Berikan informasi dengan tepat dan jujur
2. Lakukan komunikasi terapeutik, jadilah pendengar yang aktif
3. Tunjukkan rasa empati yang dalam
4. Support ODHA, meskipun ODHA akan melewati hari-hari terakhir, pastikan ODHA sangat berarti bagi keluarganya
5. Tetap menghargai ODHA sesuai dengan perannya dalam keluarga
6. Selalu melibatkan ODHA dalam proses keperawatan
7. Tingkatkan penerimaan lingkungan terhadap perubahan kondisi ODHA
8. Lakukan pendampingan spiritual yang intensif

Implementasi Keperawatan

Dalam memberikan asuhan keperawatan paliatif pada ODHA terdapat hal-hal yang harus diperhatikan yaitu :

1. Memberikan asuhan keperawatan sesuai masalah keperawatan
2. Hak pasien adalah untuk menerima atau menolak tindakan keperawatan
3. Rasa empati, support, motivasi dari berbagai pihak khususnya perawat
4. Kolaborasi dengan tim perawatan paliatif

Evaluasi Keperawatan

Evaluasi keperawatan merupakan tahap akhir dari proses asuhan keperawatan paliatif, namun bukan berarti asuhan keperawatan akan berhenti pada tahapan ini, melainkan lebih menekankan pada tahapan mengevaluasi perkembangan ODHA dengan melakukan analisa perkembangan kondisi yang ada pada ODHA, melakukan reassesment dan replanning melihat perkembangan kondisi yang ada pada ODHA. Hal-hal yang harus menjadi perhatian perawat dalam memberikan asuhan keperawatan paliatif adalah :

1. Asuhan keperawatan paliatif berarti asuhan intensif dan komprehensif
2. Selalu pelajari dan observasi hal yang baru dari ODHA
3. Semua anggota tim sepakat untuk mendukung rencana tindakan yang telah disusun
4. Melibatkan keluarga ODHA
5. Gunakan bahasa yang mudah difahami
6. Beri kesempatan bertanya dan jawab dengan jujur
7. Jelaskan perkembangan, keadaan dan rencana tindak lanjut
8. Jangan memberikan janji kosong pada ODHA
9. Melakukan konseling, pelatihan kepada ODHA, keluarga dan care giver
10. Mempermudah kelancaran perawatan di rumah dalam pelaksanaan asuhan
11. Memperhatikan aspek religius pasien
12. Tunjukkan rasa empati, keseriusan serta sikap yang mendukung untuk siap membantu
13. Pertimbangkan latar belakang ODHA dan keluarga
14. Hindarkan memberi ramalan tentang waktu kematian

15. Bila ODHA tidak ingin diberi tahu tentang kondisinya, tunggu dengan sabar sampai menemukan waktu yang tepat untuk menyampaikan.

A. KESIMPULAN

Beberapa hal yang bisa penulis simpulkan dalam pedoman perawatan paliatif pada ODHA adalah :

1. Perubahan status pengobatan dari status kuratif menjadi status paliatif merupakan masalah yang tidak mudah diterima oleh ODHA ataupun keluarga
2. Tujuan utama perawatan paliatif adalah meningkatkan kualitas hidup ODHA
3. Masalah yang muncul pada ODHA bukan semata-mata karena HIV/Aids, namun juga termasuk masalah penyakit yang menyertai ODHA (penyakit kardiovaskuler, penyakit ginjal dan hati, malignansi dan lain-lain)
4. Perlu diperhatikan gejala putus ART yang dikarenakan rasa keputusasaan ODHA sehubungan dengan penyakitnya
5. Dibutuhkan organisasi, koordinasi, dan manajemen dari berbagai aktivitas dan sumber untuk menjamin pelayanan perawatan paliatif pada ODHA yang lebih efisien
6. Peran perawat dalam memberikan asuhan keperawatan paliatif adalah memberikan kenyamanan pada ODHA tanpa menimbulkan kecemasan sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup pada ODHA
7. Kompetensi yang dibutuhkan oleh perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada ODHA adalah

- meliputi ketrampilan komunikasi, psikososial, bekerja dalam tim, perawatan fisik dan ketrampilan intrapersonal.
8. Pendekatan model asuhan keperawatan paliatif diberikan dengan melihat kebutuhan ODHA secara holistik yang meliputi kebutuhan biologis, psikologis, sosial, spiritual dan kultural pada ODHA dengan menggunakan pendekatan proses keperawatan, meliputi pengkajian keperawatan, penegakan diagnosa keperawatan, intervensi, implementasi dan evaluasi.

DAFTAR PUSTAKA

1. Sukmana Y. Akar Masalah Defisit BPJS Kesehatan, Peserta yang Sudah Meninggal Pun Bisa Klaim... Artikel ini telah tayang di Kompas.com dengan judul "Akar Masalah Defisit BPJS Kesehatan, Peserta yang Sudah Meninggal Pun Bisa Klaim..." Kompas.com [Internet]. 2019 Aug; Available from: <https://money.kompas.com/read/2019/08/22/055700526/akar-masalah-defisit-bpjs-kesehatan-peserta-yang-sudah-meninggal-pun-bisa?page=all>
2. Munfaridah M, Indriani D. Analisis Kecenderungan Survival Penderita HIV (+) dengan Terapi ARV Menggunakan Aplikasi Life Table. *J Biometrika dan Kependud.* 2017;5(2):99.
3. UNAIDS. UNAIDS data 2019 [Internet]. 2019. Available from: <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2019/2019-UNAIDS-data>
4. Data P, Informasi DAN. Situasi Hiv / Aids Di Indonesia Tahun 1987-2006 Jakarta 2006 Situasi Hiv / Aids Di Indonesia Tahun 1987-2006. 2006;
5. Cahyani AE, Widjanarko B, Laksono B. Promosi kesehatan Indonesia. Gambaran Perilaku Berisiko HIV pada Pengguna Napza Suntik di Provinsi Jawa Teng. 2015;10(1).
6. Humas BNN. WOW!! HERU WINARKO BEBERKAN FAKTA TERBARU ANGKA PENYALAHGUNAAN NARKOBA. <https://bnn.go.id> [Internet]. 2019 Jun; Available from: <https://bnn.go.id/wow-heru-winarko-beberkan-fakta-terbaru-angka-penyalahgunaan-narkoba/>

7. Inggariwati I, Ronoatmodjo S. Faktor Risiko yang Berhubungan Dengan Infeksi HIV pada Pengguna Napza Suntik (Penasun) di DKI Jakarta Tahun 2013 - 2014. *J Epidemiol Kesehat Indones*. 2019;2(2).
8. Kemenkes RI. *InfoDatin-HIV-AIDS-2018.pdf*. 2018. p. 12.
9. Djoerban Z D. HIV/AIDS di Indonesia. Dalam: *Buku Ajar Ilmu Penyakit Dalam*. V. Jakarta: Pusat Penerbit Departemen Ilmu Penyakit Dalam FKUI; 2009.
10. Murni S, Green, CW. Djauzi, S. Setiyanto AO. Hidup dengan HIV/AIDS. 2003;(10).
11. Kesehatan F, Pertama T. Program Pengendalian HIV AIDS dan PIMS.
12. Wardana PGG. Hubungan Pengguna Narkoba Dengan Infeksi HIV Di Klinik Methadone RSUP Sanglah [Internet]. Universitas Udayana; 2017. Available from: https://sinta.unud.ac.id/uploads/dokumen_dir/87622be866dc823b3d2a116717a93a0d.pdf
13. Mila M. Djamhari SS. Narkoba dan Seks Bebas [Internet]. 2010. Available from: <https://dfcsurabaya.wordpress.com/2010/02/05/narkoba-dan-seks-bebas/>
14. Kemenkes RI. Pengguna Narkoba Dapat Dicegah Dan Direhabilitasi. In Kemenkes RI; 2014.
15. Brn. Pelacur ABG Rajai Pasaran [Internet]. 2013. Available from: <https://news.detik.com/berita/d-2315654/-pelacur-abg-rajai-pasaran>
16. Umi Kulsum. Analisis Wacana Pada Pemberitaan Investigasi Episode "Geliat PSK ABG" Di Reportase Investigasi Trans TV. Universitas Islam Negeri Syarif Hidayatullah Jakarta; 2016.

17. Andylala Waluyo. Indonesia Jadi Target Pasar Sindikat Narkoba Internasional [Internet]. Jakarta; 2012. Available from: <https://www.voaindonesia.com/a/indonesia-target-pasar-sindikat-narkoba-internasional/1204536.html>
18. Gus. Tenaga Kerja Asing di RI Meroket 38%, Terbanyak dari China! [Internet]. Jakarta; 2019. Available from: <https://www.cnbcindonesia.com/news/20190908075511-4-97843/tenaga-kerja-asing-di-ri-meroket-38-terbanyak-dari-china>
19. Hermawan Mappiwali. 2 Gadis Makassar Dijadikan PSK Sebelum Dijual Jadi Pelayan Kafe [Internet]. Makasar; 2019. Available from: https://news.detik.com/berita/d-4738177/2-gadis-makassar-dijadikan-psk-sebelum-dijual-jadi-pelayan-kafe?_ga=2.155688635.1053864873.1580873554-817518090.1572417422
20. dr. Allert Noya. Diagnosis HIV [Internet]. 2016. Available from: <https://www.alomedika.com/penyakit/penyakit-infeksi/hiv/diagnosis>
21. Gwyther, L. et al. A Clinical Guide to Supportive and Palliative Care for HIV/AIDS. Cape Town: Hospice Palliative Care Association of South Africa; 2006.
22. Spiritia. <http://spiritia.or.id/artikel/detail/25> [Internet]. Jakarta; 2020. Available from: <http://spiritia.or.id/artikel/detail/25>
23. Kemenkes RI. Pedoman Klinis Infeksi HIV dan Terapi ART. Jakarta: Kemenkes RI; 2011.
24. Aitken S. Community palliative care: the role of the clinical nurse specialist. John Wiley & Sons.; 2009.
25. Yodang,S.Kep.,Ns. MPC. Konsep Perawatan Paliatif. Jakarta: Trans Info Media; 2018.

26. Guido GW. Nursing care at the end of life. New Jersey: Pearson; 2010.
27. Twycross RG. Introducing palliative care. 4th ed. Radcliffe Publishing; 2003.
28. Cherny, N., Fallon, M., Kaasa, S., Poteno, R. DC. Issues in populations with non-cancer illnesses (HIV/AIDS) dalam Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford: Oxford University Press; 2015. 955–968 p.
29. Engels J. Palliative Care Strategy for HIV and Other Disease. Cambodia: Family Health International;
30. Green, K., Horne C. Integrating palliative care into HIV service. A Practical toolkit for implementers. London: FHI 360 and The Diana Memorial Fund; 2012.
31. Souza, P.N. et al. Palliative Care for Patients with HIV/AIDS Admitted to Intensive Care Units. 3rd ed. Rev Bras Intensiva; 2016.
32. Becker R. Fundamental Aspects of Palliative Care Nursing: An Evidence-Based Handbook for Student Nurses. 2nd ed. UK; 2015.

BIODATA PENULIS



Ummu Muntamah, S.Kp., Ns., M.Kes. Lahir di Blora pada tahun 1976. Telah menyelesaikan studi S1 Keperawatan Di Universitas Diponegoro Pada Tahun 2004 dan Profesi Ners Pada Tahun 2005, serta Magister Promosi Kesehatan di Universitas Diponegoro pada Tahun 2012. Sejak tahun 1998 sampai dengan sekarang bekerja sebagai Dosen di Fakultas Keperawatan Universitas Ngudi Waluyo Ungaran dengan mengajar Mata Kuliah Keperawatan Dasar, Keperawatan Medikal Bedah, Promosi Kesehatan, Kebijakan Pemerintah Dalam Pembangunan Kesehatan, Keperawatan Komunitas, Keperawatan Keluarga, Keperawatan Gawat Darurat dan Manajemen Bencana dll. Riwayat Penelitian dan Pengabdian Kepada Masyarakat adalah :

- Pengembangan Media Sosial Sebagai “New Media Informatif” Sebagai Upaya Peningkatan Pengetahuan Remaja Tentang HIV-AIDS
- Pengembangan Intervensi Keperawatan Mandiri Dengan Alat Digital Massager Anochor dan Pengaruhnya Terhadap Kenyamanan Pada Pasien Terinfeksi HIV

- Analisis Pengaruh Metode Pembelajaran Praktik Laboratorium Berdasarkan Target Kompetensi Terhadap Peningkatan Skill Pada Mata Ajar Keperawatan Gawat Darurat Dan Manajemen Bencana
- Membangun Kebijakan Model Palliative care Sebagai Upaya Meningkatkan kualitas Hidup Pada ODHA
- Deteksi Dini IMS sebagai Upaya Pencegahan HIV/Aids
- Dan lain-lain

Profil Penulis



Ummu Muntamah, S.Kp.,Ns.,M.Kes. Lahir di Blora pada tahun 1976. Telah menyelesaikan studi S1 Keperawatan Di Universitas Diponegoro Pada Tahun 2004 dan Profesi Ners Pada Tahun 2005, serta Magister Promosi Kesehatan di Universitas Diponegoro pada Tahun 2012. Sejak tahun 1998 sampai dengan sekarang bekerja sebagai Dosen di Fakultas Keperawatan Universitas Ngudi Waluyo Ungaran dengan mengajar Mata Kuliah Keperawatan Dasar, Keperawatan Medikal Bedah, Promosi Kesehatan, Kebijakan Pemerintah Dalam Pembangunan Kesehatan, Keperawatan Komunitas, Keperawatan Keluarga, Keperawatan Gawat Darurat dan Manajemen Bencana. Riwayat Penelitian dan Pengabdian Kepada Masyarakat adalah :

1. Pengembangan Media Sosial Sebagai "*New Media Informatif*" Sebagai Upaya Peningkatan Pengetahuan Remaja Tentang HIV-AIDS
2. Pengembangan Intervensi Keperawatan Mandiri Dengan Alat Digital *Massager Anochor* dan Pengaruhnya Terhadap Kenyamanan Pada Pasien Terinfeksi HIV
3. Analisis Pengaruh Metode Pembelajaran Praktik Laboratorium Berdasarkan Target Kompetensi Terhadap Peningkatan *Skill* Pada Mata Ajar Keperawatan Gawat Darurat Dan Manajemen Bencana
4. Membangun Kebijakan Model *Palliative care* Sebagai Upaya Meningkatkan kualitas Hidup Pada ODHA
5. Deteksi Dini IMS sebagai Upaya Pencegahan HIV/Aids Dan lain-lain



YUMA PUSTAKA

Jl. Samudra Pasai No. 47 Kleco, Kadipiro,
Surakarta 57136
E-mail : yuma.pustaka04@gmail.com
Tlp. 0271 - 586 3084/085 647 031 229

ISBN 978-623-7128-66-3



9 786237 112866 3