**PEMAHAMAN MENDALAM TENTANG 'LOST TO FOLLOW UP' TERAPI
ANTIRETROVIRAL: PERSPEKTIF FENOMENOLOGI
PASIEN HIV/AIDS**

Zaenatun Qomariyah¹, Dedy Purwito^{2*}

¹RSUD Prof. Dr. Margono Soekarjo Purwokerto.
Jl. Dr. Gumbreg No.1, Kebontebu, Berkoh, Kec. Purwokerto Sel., Kabupaten Banyumas,
Jawa Tengah 53146

²Bagian Keperawatan Komunitas, Fakultas Ilmu Kesehatan
Universitas Muhammadiyah Purwokerto.
Jl. Letjen. Soepardjo Roestam, Po. Box 229 Purwokerto 53181

e-mail: dedypurwito@ump.ac.id

Artikel Diterima : 2 Juni 2025, Direvisi : 15 September 2025, Diterbitkan : 17 September 2025

ABSTRAK

Latar Belakang: *Lost to follow-up* (LTFU) pada pasien HIV/AIDS menyebabkan berhentinya terapi dan meningkatkan risiko kematian. *Lost to follow up* dapat dipengaruhi oleh beberapa faktor, seperti karakteristik pasien, usia, pekerjaan, stadium klinis, keterjangkauan klinik VCT, efek samping obat, tingkat pengetahuan, dukungan sosial dan penyebab yang lainnya. *Lost to follow up* menjadi penghalang utama untuk mencapai manfaat klinis dan kesehatan masyarakat dari obat *Antiretroviral* (ARV). Untuk meningkatkan tingkat retensi dalam program ARV, perlu diambil langkah-langkah yang berfokus pada kesadaran masyarakat, pendidikan, dukungan sosial, ketersediaan pelayanan dan pemantauan. **Tujuan:** Mengidentifikasi faktor yang menyebabkan seorang ODHIV tidak melanjutkan pengobatan ARV atau *lost to follow up* ARV. **Metode:** Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif: fenomenologi dengan jumlah partisipan kunci sebanyak 5 orang pasien HIV/AIDS yang menghentikan pengobatan ARV yang sebelumnya sudah pernah mengkonsumsinya. Data yang digunakan dalam penelitian ini adalah wawancara, observasi dan studi dokumentasi. **Hasil:** Terdapat enam tema: 1) Pengalaman diagnosa dan reaksi emosional, 2) Dukungan dan pendampingan, 3) Pengetahuan dan pemahaman tentang ARV, 4) Tantangan dalam penggunaan ARV, 5) Keinginan untuk melanjutkan pengobatan dan 6) Dukungan dan informasi tambahan. **Diskusi:** Edukasi yang berkelanjutan, dukungan dari keluarga dan komunitas, serta pengalaman positif dengan tenaga kesehatan adalah kunci untuk memastikan pasien HIV/AIDS tetap termotivasi dan patuh dalam menjalani terapi ARV untuk mencapai kualitas hidup yang lebih baik.

Kata Kunci: Fenomena, *Lost To Follow Up*, ARV

ABSTRACT

Background: Lost To Follow-Up (LTFU) among HIV/AIDS patients can lead to the discontinuation of therapy and increase the risk of mortality. Several factors can contribute to LTFU, including patient characteristics, age, occupation, clinical stage, ease of access to VCT clinics, drug side effects, level of knowledge, social support, and other causes. To reduce the incidence of LTFU, measures focusing on public awareness, education, social support, availability of services, and monitoring are essential. **Objective:** This study aimed to identify factors that cause people living with HIV (PLHIV) to discontinue antiretroviral (ARV) treatment. **Methods:** This qualitative phenomenological study involved five key participants, all of whom were HIV/AIDS patients who had stopped their treatment. Data collection methods included interviews, observations, and documentation studies. **Result:** Six themes emerged from the study: 1) Diagnosis Experience and Emotional Reaction, 2) Support and Assistance 3) Knowledge and Understanding of ARV, 4) Challenges in Using ARV, 5) Willingness to Continue Treatment, and 6) Additional Support and Information. The challenges identified included access to and availability of healthcare facilities, drug side effects, time and work permits, stigma and discrimination, lack of information and education, economic barriers, and limited social support. **Discussion:** Continuous education, family and community support and positive experiences with healthcare providers are crucial to ensuring that HIV/AIDS patients remain motivated and adherent to ARV treatment, leading to better lives.

Keywords: phenomenon, lost to follow-up, ARV

PENDAHULUAN

Lost to follow up merupakan salah satu klasifikasi pasien HIV/AIDS yang sedang menerima terapi ARV tetapi berhenti mengkonsumsi ARV. Berdasarkan laporan Kementerian Kesehatan tahun 2018 kematian terkait AIDS karena kejadian *lost to follow up* yang mencapai 17,95%. (Berlianty, 2018). Untuk data terbaru di sampai dengan Bulan Maret 2024 ada 102.268 atau 30% yang *Lost to Follow Up* dari seluruh ODHIV di Indonesia..

Secara nasional, provinsi Jawa tengah termasuk salah satu dari provinsi dengan kasus HIV-AIDS tertinggi di Indonesia. Untuk Tahun 2022 kasus HIV tertinggi di kota Semarang dan AIDS tertinggi di Kota Kebumen. (Rein Rondonuwu, 2022). Secara nasional, provinsi Jawa tengah termasuk salah satu dari provinsi dengan kasus HIV-AIDS tertinggi di Indonesia. Untuk Tahun 2022 kasus HIV tertinggi di kota Semarang dan AIDS tertinggi di Kota Kebumen. (Rein Rondonuwu, 2022). Di Rumah Sakit Prof. Dr Margono Soekarjo menurut laporan terakhir bulan Desember 2023

pasien yang masuk perawatan 2070, yang memulai ART 2066. LTFU 1273 orang (61,4%), rujuk keluar 105 (5,1%). ODHIV meninggal 124 (5,9%). Sisa pasien yang rutin pengobatan ARV sampai akhir desember 2023 adalah 394 orang (19%) (SIHA, 2023).

Penanganan penyakit AIDS dalam dunia medis adalah dengan terapi pengobatan ARV. Terapi ARV (*Antiretroviral*) merupakan terapi yang digunakan dalam dunia medis untuk mengobati para pengidap HIV atau yang biasa dikenal sebagai ODHIV (Orang Dengan HIV AIDS). Tujuan pengobatan ARV adalah untuk mengurangi laju penularan HIV di masyarakat, menurunkan angka kesakitan dan kematian yang berhubungan dengan HIV, memperbaiki kualitas hidup orang dengan HIV dan AIDS (ODHIV), memulihkan dan memelihara fungsi kekebalan tubuh serta menekan replikasi virus secara maksimal dan secara terus menerus. Dalam menjalankan terapi ARV harus meminum obat harus disiplin ketat dan terus menerus seumur hidup ODHIV

(Orang Dengan HIV / AIDS) untuk menghambat replikasi virus HIV (Ulhaq & Pujiyono, 2014). Namun dalam kenyataannya banyak pasien penyakit AIDS yang tidak mendapatkan hasil yang optimal dalam menjalankan terapi HIV, karena kurangnya tingkat kepatuhan pasien dalam mengkonsumsi obat dalam menjalani terapi ARV.

Terdapat beberapa faktor yang berkontribusi pada peningkatan jumlah kasus LTFU. Stigmatisasi atau diskriminasi terhadap HIV/AIDS mungkin menyebabkan beberapa pasien menolak untuk melanjutkan terapi ARV. Pengetahuan yang buruk tentang HIV/AIDS dan mitos yang berkembang dapat menyebabkan penolakan terhadap pengobatan. Pasien mungkin kurang pendidikan atau tidak tahu tentang penyakit HIV/AIDS dan manfaat terapi ARV. ODHIV yang *lost to follow up* akan memberikan efek, baik itu efek klinis maupun program terapi ARV. Pada tingkatan klinis, kelanjutan terapi ARV ODHA yang *lost to follow up* tidak akan dapat dievaluasi. ODHIV yang berhenti mengikuti terapi akan berisiko kematian lebih besar. Hal ini disebabkan sistem imun yang awalnya dikendalikan oleh terapi ARV akan menjadi semakin buruk, sehingga ODHA rentan terhadap infeksi oportunistik dan berakibat pada kematian. Selain itu, HIV akan menjadi resisten dan kebal terhadap ARV. (Berlianty, 2018).

Sejak Tahun 2005 Pemerintah sudah menyediakan obat Anti Retroviral (ARV) secara gratis di seluruh Indonesia. Namun demikian kondisi tersebut tidak secara langsung menurunkan jumlah kematian HIV AIDS. Hal tersebut dikarenakan masalah akses obat ARV oleh orang dengan HIV AIDS.

Tujuan penelitian ini adalah untuk mengidentifikasi faktor yang menyebabkan seorang ODHIV tidak melanjutkan pengobatan ARV atau *lost to follow up*.

METODE PENELITIAN

Jenis penelitian ini adalah kualitatif dengan rancangan penelitian fenomenologi. Teknik pengumpulan data dilakukan secara triangulasi (gabungan observasi, wawancara, dokumentasi). Penelitian ini dilakukan di RSUD Prof. Dr. Margono Soekarjo pada bulan Juni-Juli 2024 dengan responden atau partisipan yang menderita HIV/AIDS berjumlah 5 orang dengan rentang usia 23-50 tahun dan lama LFTU antara 3 bulan sampai 1,5 tahun. Untuk riwayat pengobatannya adalah 1 bulan sampai dengan 1 tahun dan setelah itu mereka LFTU. Peneliti mengambil sample 5 partisipan dengan alasan untuk penelusuran pasien-pasien LFTU harus ada kriteria potensial untuk ditelusur, antara lain data harus lengkap meliputi alamat lengkap, no telepon dan bersedia ditelusur. Partisipan dalam penelitian ini adalah pasien yang bersedia berkunjung kembali ke layanan kesehatan.

Dalam penelitian ini, tahap analisis data adalah menganalisis informasi yang diperoleh dari observasi, dokumentasi, kuisioner, dan wawancara. Setelah itu, menarik kesimpulan dan menjelaskan hasilnya untuk memberikan kejelasan tentang apa yang sebenarnya terjadi. Selama penelitian kualitatif, data dievaluasi sebelum memasuki lapangan, selama lapangan, dan setelah selesai. Selama proses di lapangan, bersama dengan pengumpulan data, analisis data lebih diutamakan dalam penelitian kualitatif. Analisis data dalam penelitian ini menggunakan pendekatan tematik menurut Braun dan Clarke (2006) yang terdiri dari enam tahapan. Tahap pertama adalah *familiarisasi* dengan data, yang dilakukan melalui proses transkripsi dan pembacaan ulang hasil wawancara secara mendalam. Tahap kedua adalah *coding*, yaitu pemberian kode pada bagian-bagian data yang relevan dengan fokus penelitian. Tahap ketiga, peneliti mulai mengelompokkan kode-kode tersebut ke dalam tema-tema awal. Pada tahap keempat, tema yang telah terbentuk ditinjau ulang untuk memastikan kesesuaiannya dengan

data secara menyeluruh. Tahap kelima adalah *defining and naming themes*, yaitu memberikan nama dan definisi yang jelas pada setiap tema. Tahap terakhir adalah penyusunan laporan hasil temuan, dengan menyajikan narasi yang didukung oleh kutipan langsung dari partisipan. Penelitian ini sudah mendapatkan ijin etik penelitian dari Komisi Etik Penelitian nomor 420/08451 tanggal 14 Juni 2024.

HASIL

Partisipan adalah pasien *Lost To Follow Up* di RSUD Prof. Dr. Margono Soekarjo diketahui paling banyak memiliki rentang usia 36-45 tahun (60%). Seluruh partisipan memiliki jenis kelamin laki-laki dengan tingkat pendidikan paling banyak adalah pendidikan dasar (SD-SMP) (80%), sebanyak 40% partisipan memiliki status belum menikah atau sudah bertatus duda, dan 60% partisipan saat ini tidak bekerja.

Tabel 1
Data Responden Pasien *Lost To Follow Up* RSUD Prof. Dr. Margono Soekarjo

N	Jenis Kelamin	Umur	Pendidikan Terakhir	Pekerjaan	Status Pernikahan
1	Laki-laki	43 Thn	SD	Wiraswasta	Menikah
2	Laki-laki	50 Thn	SD	Dagang	Menikah
3	Laki-laki	38 Thn	SLTA	Tidak bekerja	Duda
4	Laki-laki	23 Thn	SLTP	Tidak bekerja	Blm menikah
5	Laki-laki	50 Thn	SD	Tidak bekerja	Duda

1. Pengalaman Diagnosa dan Reaksi Emosional

Dari hasil wawancara dan observasi kelima partisipan ditemukan bahwa diagnosa HIV/AIDS memberikan dampak emosional yang mendalam pada partisipan. Perasaan hancur, kaget, depresi, dan putus asa adalah reaksi umum yang dialami. Tantangan yang dihadapi meliputi perubahan dalam perilaku sosial, pergaulan, dan aktivitas sehari-hari. Dukungan dari keluarga dan petugas kesehatan sangat penting dalam membantu mereka menghadapi kondisi ini. Dukungan moral dan emosional dari orang terdekat sangat berpengaruh pada proses penerimaan dan adaptasi partisipan terhadap penyakit yang mereka alami.

2. Dukungan dan Pendampingan

Penelitian ini menemukan bahwa dukungan dan pendampingan dari tenaga medis, keluarga, dan teman sangat penting dalam membantu individu menghadapi diagnosa HIV/AIDS. Peran perawat dan suster, serta dukungan dari keluarga inti, memberikan dampak signifikan terhadap kondisi emosional pasien. Meskipun ada variasi dalam pengalaman dukungan, memiliki jaringan dukungan sosial yang kuat sangat membantu dalam memberikan kekuatan dan semangat bagi pasien untuk mengelola penyakit mereka. Dukungan moral, bimbingan, dan penerimaan dari lingkungan sekitar merupakan faktor kunci dalam proses adaptasi dan penerimaan diagnosa penyakit kronis.

3. Pengetahuan dan Pemahaman tentang ARV

Penelitian ini menunjukkan variasi dalam tingkat pemahaman pasien tentang ARV. Edukasi dan konseling yang memadai sangat penting untuk meningkatkan pemahaman pasien tentang pentingnya pengobatan ARV. Pemahaman yang baik tentang ARV dapat meningkatkan kepatuhan pasien dalam mengonsumsi obat dan pada akhirnya membantu dalam pengelolaan HIV/AIDS

yang lebih efektif

4. Tantangan selama penggunaan ARV

Hal ini mengungkap berbagai tantangan yang dihadapi oleh pasien HIV/AIDS dalam penggunaan ARV, termasuk akses dan ketersediaan obat, efek samping, kesulitan dalam izin kerja, stigma dan diskriminasi, kurangnya informasi dan edukasi, hambatan ekonomi, serta dukungan sosial yang terbatas. Edukasi yang berkelanjutan, peningkatan akses layanan kesehatan, dan dukungan sosial yang memadai sangat penting untuk mengatasi tantangan-tantangan ini dan memastikan pasien HIV/AIDS dapat menjalani terapi ARV dengan baik dan efektif.

5. Keinginan untuk Melanjutkan Pengobatan

Edukasi yang berkelanjutan, dukungan dari keluarga dan komunitas, serta pengalaman positif dengan tenaga kesehatan adalah kunci untuk memastikan pasien HIV/AIDS tetap termotivasi dan patuh dalam menjalani terapi ARV. Penelitian ini menyoroti pentingnya pendekatan holistik dalam mendukung pasien untuk melanjutkan pengobatan dan mencapai kualitas hidup yang lebih baik.

6. Informasi Tambahan

Peneliti menyoroti pentingnya dukungan holistik yang mencakup aspek emosional, edukasi, dan spiritual untuk memastikan pasien HIV/AIDS tetap termotivasi dan patuh terhadap pengobatan ARV. Dukungan berkelanjutan dari peneliti, tenaga kesehatan, keluarga, dan komunitas adalah kunci untuk mencapai kualitas hidup yang lebih baik bagi pasien.

PEMBAHASAN

Karakteristik dari lima partisipan diketahui paling banyak memiliki rentang usia 36-45 tahun (60%). Seluruh partisipan memiliki jenis kelamin laki-laki dengan tingkat pendidikan paling banyak adalah pendidikan dasar (SD-SMP) (80%),

sebanyak 40% partisipan memiliki status belum menikah atau sudah bertatus duda, dan 60% partisipan saat ini tidak bekerja.

Usia merupakan salah satu karakteristik yang erat kaitannya dengan paparan. Usia dikaitkan dengan risiko penyakit tertentu dan jenis resistensi pada kelompok umur tertentu. Hal ini didukung oleh pendapat Hasanah (2020) yang menyatakan bahwa usia ini merupakan usia dimana seseorang aktif secara seksual dan reproduktif serta mempunyai hasrat seksual yang kuat. Meskipun kelompok usia 26-35 tahun dianggap sudah memiliki pekerjaan dan stabilitas keuangan serta mampu menjalani gaya hidup berisiko, kelompok usia 17-25 tahun dianggap memiliki tingkat kesadaran yang rendah terhadap risiko dan penyakit HIV/AIDS dipahami dengan buruk.

Hasil penelitian ini didukung dengan penelitian Novita *et al.*, (2022) bahwa mayoritas masyarakat yang mengalami HIV/AIDS berumur 25-49 tahun yaitu sebanyak 1.537 orang (60%), diikuti oleh kelompok umur 20-24 tahun yaitu sebanyak 515 orang (20.1%), dan umur 15-19 tahun yaitu sebanyak 179 orang (7%). Walau memiliki kelompok yang berbeda, namun penelitian ini sama seperti penelitian yang dilakukan oleh Anwar, dari 124 orang sebanyak 35 orang (28.23%) berusia 20-29 tahun, 50 orang (40.32%) berusia 30-39 tahun dan 21 orang (16.94%) berusia 40-49 tahun (Anwar *et al.*, 2018).

1. Pengalaman Diagnosa dan Reaksi Emosional

Dari kelima partisipan, terlihat bahwa diagnosa HIV/AIDS dan TBC memberikan dampak emosional yang signifikan. Perasaan hancur, tidak percaya, runtuh, depresi, dan putus asa menjadi reaksi umum yang dialami. Namun, seiring waktu, beberapa partisipan mulai menunjukkan tanda-tanda penerimaan dan berusaha untuk menyesuaikan diri dengan kondisi baru mereka. Penelitian ini

menekankan pentingnya dukungan emosional dan psikologis bagi individu yang didiagnosa dengan penyakit kronis untuk membantu mereka mengatasi dampak emosional yang muncul.

Hasil penelitian diketahui jika setelah terinfeksi HIV partisipan mengalami gejala fisik seperti gatal-gatal, ada benjolan dan penurunan imunitas karena mudah sakit. Infeksi primer biasanya muncul dengan serangan nyeri febril akut 2 – 4 minggu setelah paparan, seringkali disertai dengan limfadenopati, faringitis, makulopapular, ruam, tukak orogenital, dan meningosephalitis. Profound transient lymphopaenia (termasuk CD4 rendah) dapat berkembang dan kemungkinan terjadinya infeksi oportunistik, tetapi infeksi tersebut seharusnya tidak mengganggu tampilan gejala pada setiap stadium klinis dari infeksi HIV. Infeksi HIV primer dapat diidentifikasi oleh penampakan yang muncul dari antibody HIV atau identifikasi produk-produk virus (HIV-RNA atau HIV-DNA dan/atau antigen HIV p24 ultrasensitif) dengan negatif antibodi HIV (atau sedikit reaktif) (Fitrianiingsih *et al.*, 2022).

2. Dukungan dan Pendampingan

Hasil penelitian untuk dukungan dan pendampingan memberikan informasi bahwa lima informan yang *loss to follow up* (LTFU) selama menerima terapi antiretroviral mereka mendapat dukungan emosional, penghargaan dan informasional dari petugas dan PMO dalam bentuk semangat dalam menjalani pengobatan, motivasi untuk rutin minum obat, mengingatkan untuk tidak stress menjalani pengobatan, mengingatkan untuk menjaga pola makan dan menghindari perilaku berisiko serta diberikan informasi tentang penyakit HIV maupun pengobatan ARV yang dijalani. Hasil penelitian ini juga memberikan informasi bahwa meskipun ODHA yang LTFU mendapat dukungan dari petugas dan PMO selama menjalani terapi ARV, namun mereka tidak mendapatkan dukungan dari pasangan

maupun keluarganya, karena mereka takut akan adanya stigma dan diskriminasi. Sebagian besar informan mengungkapkan bahwa stigma dan diskriminasi masih dirasakan oleh ODHA. Hal ini yang menjadi hambatan bagi ODHA untuk mengungkapkan status mereka kepada pasangan dan keluarganya karena adanya ketakutan bagi ODHA akan penolakan dari pasangan dan keluarganya. Keluarga dan pasangan memiliki peran penting dalam mendukung pasien ART, mengingatkan mereka untuk minum obat, meningkatkan rasa sosial kepada orang lain sehingga kepatuhan mereka terhadap pengobatan meningkat (Weaver *et al.*, 2019).

Hasil penelitian yang dilakukan Hardiyatmi (2021) menemukan dukungan keluarga secara signifikan mempengaruhi kepatuhan odha dalam terapi ARV. Dukungan keluarga menjadi faktor yang paling penting untuk dapat diterima oleh ODHA sebagai bantuan dalam menghadapi segala tantangan selama pengobatan yang dijalani, hal tersebut dikarenakan pihak keluarga tidak mengetahui status kesehatan yang dimiliki oleh anggota keluarganya, sehingga mereka tidak mampu memberikan dukungan secara emosional maupun informasional. Alasan pasien HIV-AIDS merahasiakan status kesehatan dari anggota keluarganya disebabkan oleh rasa takut akan mendapatkan stigma dan diskriminasi terhadap status kesehatan yang dimiliki (Andriani *et al.*, 2024).

3. Pengetahuan dan Pemahaman tentang ARV

Penelitian ini mengungkapkan variasi dalam tingkat pengetahuan dan pemahaman pasien tentang ARV. Ada dua partisipan memiliki pemahaman yang baik tentang fungsi ARV, sementara satu partisipan tahu tentang ARV tapi tidak begitu paham dan masih memerlukan edukasi lebih lanjut. Sedangkan dua partisipan yang lain tidak tahu obat yang dikonsimsinya yaitu ARV. Edukasi yang diberikan oleh peneliti terbukti efektif

dalam meningkatkan pemahaman pasien tentang pentingnya konsumsi ARV secara rutin untuk mengendalikan virus HIV. Edukasi yang berkelanjutan dan konseling yang efektif sangat penting untuk memastikan pasien menjalani terapi ARV dengan disiplin dan memahami manfaat untuk kelangsungan hidupnya.

Sejalan dengan hasil penelitian dari Indah Jayani (2022) menunjukkan bahwa sebagian besar responden (54,1%) pendidikan responden adalah dasar. Pendidikan bersinergi dengan pengetahuan, dimana jika pendidikan tinggi maka pengetahuan menyerap informasi juga baik dan sebaliknya jika pengetahuan rendah maka penyerapan informasi juga rendah termasuk mengabaikan penatalaksanaan pengobatan sehingga terjadi LTFU..

Penelitian lain menunjukkan bahwa ODHA yang memiliki pengetahuan rendah memiliki risiko lebih tinggi untuk tidak patuh minum ARV. Tingkat pengetahuan yang memadai tentang penyakit HIV, pengobatan ARV meningkatkan kualitas hidup dan keyakinan bahwa kepatuhan yang buruk dapat menyebabkan resistensi virus dan kegagalan pengobatan semuanya akan berdampak baik pada pengobatan yang dijalani.

4. Tantangan dalam Penggunaan ARV

Pelayanan pasien HIV/AIDS di Indonesia diberikan secara gratis termasuk penyediaan terapi ARV (Antiretroviral), yang secara signifikan dapat menurunkan angka kematian dan kesakitan, meningkatkan kualitas hidup ODHA dan harapan masyarakat. Hasil penelitian diketahui bahwa partisipan mengalami *lost to follow-up* mengentikan pengobatan ARV karena berbagai faktor seperti diatas. Serangkaian pengobatan yang diberikan untuk meminimalisir efek dari infeksi HIV dengan menjaga tingkat virus dalam tubuh pada tingkat serendah mungkin disebut juga

sebagai terapi antiretroviral (ARV). ARV yang diberikan harus diminum sesuai dengan petunjuk dokter baik dosis maupun waktu minumnya.

Dahulu ARV yang tersedia antara lain Kombinasi dosis tetap berisi Tenofovir, Lamifudin dan Efavirens (TDF, 3TC, EFV) yang dikemas dalam 1 tablet, diminum 1 tablet 1 kali sehari pada waktu yang sama setiap harinya., jadi tenggang waktu meminum ARV harus 24 jam, misalnya hari pertama minum ARV jam 08.00 pagi, maka hari – hari berikutnya juga diminum pada jam 08.00 pagi (Fitrianiingsih *et al.*, 2022).ARV terbaru sekarang adalah TLD kombinasi dari Tenofovir ,Lamifudin dan Dolutografir ¹ .Menurut Odhiv yang mengkonsumsi TLD tidak ada efek sampingnya meskipun diminum pada waktu siang hari.

Lost to follow up pada pasien HIV adalah sebuah kondisi pasien dengan HIV/AIDS yang keluar (*drop out*) dari pengobatan ARV. Pengobatan ARV merupakan bagian dari pengobatan HIV dan AIDS untuk mengurangi risiko penularan HIV, menghambat perburukan infeksi oportunistik, meningkatkan kualitas hidup penderita HIV, dan menurunkan jumlah virus (*viral load*) dalam darah sampai tidak terdeteksi. Penderita HIV yang diklasifikasikan sebagai *lost to follow up* yaitu ODHA (Orang dengan HIV AIDS) yang telah menerima terapi ARV namun tidak kembali untuk berkunjung ke klinik *voluntary counselling and testing* (VCT) untuk pengobatan selama 90 hari sejak kunjungan terakhir atau putus berobat selama 3 bulan berturut-turut (Pratama, 2020). Dalam upaya untuk menjaga kedisiplinan ODHIV dalam mendapatkan pengobatan dan peningkatan kualitas pengobatan, maka mengacu pada pedoman WHO tahun 2020 *Consolidated HIV Strategic Information Guidelines: Driving Impact Through Programme Monitoring*

and Management bahwa adanya perubahan definisi operasional dari ODHIV putus pengobatan (*Loss to Follow Up*) yang sebelumnya adalah 90 hari menjadi 28 hari..

Lost to follow up pada pasien dengan HIV/AIDS mengakibatkan berhentinya terapi serta meningkatkan risiko kematian (Rosiana & Sofro, 2014). Selain faktor jenuh terhadap pengobatan alasan partisipan melakukan *lost to follow up* adalah karena faktor efek samping pengobatan. Efek samping yang sering dirasakan oleh ODHA saat menjalani terapi antiretroviral adalah pusing, mual, muntah, muncul ruam di kulit, gatal-gatal dan sampai berhalusinasi. Keadaan ini yang menyebabkan mereka memutuskan pengobatan karena tidak sanggup menahan efek samping yang muncul.

Sejalan dengan penelitian Ali et al., (2016) di Mzumbe menunjukkan bahwa sebanyak 3 % ODHA *lost to follow up* terapi ARV karena takut terhadap efek samping terapi ARV. Dosis ARV mengandung kombinasi jumlah pil yang menyebabkan efek samping pada beberapa pasien seperti mual, ketidaknyamanan perut, muntah, diare dan ruam kulit akibatnya mayoritas pasien meninggalkan dosisnya dan berhenti menghadiri klinik seperti yang dijadwalkan. Efek samping yang lain adalah rasa lelah, dan sakit kepala yang disebabkan oleh azidotimidin (AZT) dan mimpi buruk akibat efavirenz. Beberapa efek samping yang lain yang jarang terjadi namun serius adalah anemia karena AZT, neuropati perifer akibat d4T (stavudine), toksisitas retinoid karena PI (Protase Inhibitor) dan reaksi hipersensitivitas akibat penggunaan NNRTI (*Non-Nucleoside Reverse Transcriptase Inhibitor*) (Duda et al., 2014).

Sejalan dengan penelitian A.N Rosiana (2014) beberapa gejala dari efek samping obat ARV yang dikeluhkan oleh beberapa pasien *lost to follow-up* diantaranya adalah mual dan muntah,

halusinasi dan telinga berdenging. Hal tersebut dimungkinkan, karena efek samping dari jenis ARV zidovudin yang memiliki gejala efek samping mual dan muntah. Untuk halusinasi dan telinga berdenging, dimungkin karena gejala efek samping dari jenis ARV efavirenz.²

Alasan partisipan melakukan *lost to follow up* juga dikarenakan faktor akses layanan yang kurang terjangkau. Fasilitas kesehatan dengan fokus pada pemberian dukungan atas kebutuhan klien seperti perubahan perilaku untuk kepatuhan, dukungan mental, dukungan terapi ARV, pemahaman faktual dan terkini tentang HIV dan AIDS. Kegiatan konseling secara bertahap dapat mengikis stigma dan deskriminasi dikalangan penderita HIV dan AIDS. Pelayanan konseling dan test dilakukan secara sukarela oleh klien yang diduga terjangkit oleh virus HIV (AIDSINA, 2017). Menurut Mahardining (2019) ,layanan kesehatan di Rumah Sakit dapat merubah perilaku bersikap dalam beberapa kelompok rentan terhadap HIV di masyarakat .

Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Agus (2020) yang menyatakan bahwa pasien *lost to follow-up* terapi ARV diakibatkan oleh keparahan yang dirasakan setelah mengkonsumsi obat ARV. Adapun keparahan yang dirasakan berasal dari efek samping obat. Efek samping yang akan diterima oleh pasien seperti: mual, muntah, pusing, gatal-gatal bahkan sampai dengan alergi yang parah.

Ada partisipan melakukan *lost to follow up* juga dikarenakan factor kurangnya pengetahuan , merasa bahwa karena mereka tidak merasakan gejala apapun, infeksi HIV mereka sudah terkontrol atau sembuh, padahal HIV adalah virus yang tetap ada dalam tubuh meskipun gejalanya tidak selalu terlihat. Ketidaktahuan atau kurangnya pemahaman tentang pentingnya terapi antiretroviral yang berkelanjutan bisa menyebabkan

pasien berpikir bahwa mereka bisa berhenti minum obat tanpa konsekuensi.

Hal tersebut sesuai dengan penelitian V Fridman dkk, sebanyak 25,2% pasien tidak pernah berobat lagi setelah kunjungan pertama dengan alasan pasien merasa cukup sehat dan tidak membutuhkan perhatian medis, terdapat 4 pasien (19,05%) yang tidak melanjutkan lagi terapinya dengan alasan merasa sehat sehingga tidak memerlukan terapi ARV..

5.Keinginan untuk Melanjutkan Pengobatan.

Keinginan untuk melanjutkan pengobatan ARV pada lima partisipan diatas dipengaruhi oleh beberapa faktor, termasuk harapan untuk masa depan yang sehat, dukungan dari keluarga dan komunitas, kesadaran akan manfaat ARV, pengalaman positif dengan perawatan medis, dan motivasi dari edukasi kesehatan. Edukasi yang berkelanjutan, dukungan dari keluarga dan komunitas, serta pengalaman positif dengan tenaga kesehatan adalah kunci untuk memastikan pasien HIV/AIDS tetap termotivasi dan patuh dalam menjalani terapi ARV. Penelitian ini menyoroti pentingnya pendekatan holistik dalam mendukung pasien untuk melanjutkan pengobatan dan mencapai kualitas hidup yang lebih baik.Salah satu kunci keberhasilan dari sebuah pelayanan adalah dengan melakukan pelayanan sebaik mungkin.

Layanan ARV atau poli VCT dikatakan baik jika pencatatan pasien juga baik. Melihat kondisi di lapangan dimana ada banyak pasien yang melakukan *lost to follow up* sehingga, peneliti menyimpulkan bahwa diperlukan sebuah sarana dan prasarana yang dapat menunjang kualitas layanan seperti sistem informasi yang dapat membantu pasien untuk mengingat jadwal ambil obat. Dari adanya sistem informasi tersebut diharapkan mampu untuk mengurangi terjadinya *lost to follow up* di Puskesmas Kencong.

6. Dukungan dan Informasi Tambahan

Pembahasan di atas mengungkapkan bahwa dukungan dan informasi tambahan yang diberikan oleh peneliti dapat sangat mempengaruhi motivasi dan kepatuhan pasien HIV/AIDS terhadap pengobatan. Beberapa faktor penting yang berperan adalah: keterbukaan dan kerjasama, Apresiasi dan dukungan dari peneliti, dukungan tambahan, konsistensi dalam pengobatan, dukungan spiritual dan moral.

Penelitian ini menyoroti pentingnya dukungan holistik yang mencakup aspek emosional, edukasi, dan spiritual untuk memastikan pasien HIV/AIDS tetap termotivasi dan patuh terhadap pengobatan ARV. Dukungan berkelanjutan dari peneliti sebagai konselor, layanan kesehatan, keluarga, dan komunitas adalah kunci untuk mencapai kualitas hidup yang lebih baik bagi pasien. Seperti yang diungkapkan oleh peneliti sebelumnya Salah satu upaya yang dapat dilakukan untuk mengatasi masalah yang terjadi pada ODHA serta untuk membantu ODHA mengembangkan konsep dirinya secara positif adalah melalui pelayanan bimbingan konseling yang diberikan oleh konselor yang professional. Pelayanan konseling adalah salah satu upaya dalam membantu penderita HIV/AIDS untuk membangkitkan semangat hidup agar bisa menerima kondisi yang dialaminya.

KESIMPULAN

Berdasarkan hasil penelitian, dapat disimpulkan bahwa sebagian besar partisipan berada dalam rentang usia 36–45 tahun (60%), seluruh partisipan berjenis kelamin laki-laki, dengan tingkat pendidikan terbanyak pada jenjang dasar (SD–SMP) sebesar 80%. Sebanyak 40% partisipan berstatus belum menikah atau duda, dan 60% tidak memiliki pekerjaan tetap.

Fenomena *lost to follow up* (LTFU) pada pasien HIV/AIDS yang tidak melanjutkan pengobatan Antiretroviral (ARV)

disebabkan oleh berbagai tantangan, antara lain: keterbatasan akses terhadap fasilitas kesehatan, efek samping obat, waktu dan perizinan kerja, stigma dan diskriminasi, kurangnya informasi dan edukasi, hambatan ekonomi, serta dukungan sosial yang minim. Penelitian ini juga menemukan bahwa dukungan spiritual menjadi salah satu faktor penting yang memberikan pengaruh positif terhadap motivasi pasien untuk kembali dan patuh dalam pengobatan ARV. Temuan ini sejalan dengan literatur yang menunjukkan bahwa aspek spiritual dapat memperkuat kesehatan mental, ketahanan emosional, serta harapan hidup bagi pasien dengan penyakit kronis seperti HIV/AIDS. Oleh karena itu, integrasi pendekatan spiritual dalam konseling dan pendampingan pasien perlu dipertimbangkan sebagai bagian dari strategi holistik. Faktor lain yang penting dalam keberhasilan konseling meliputi: keterbukaan dan kerjasama antara pasien dan konselor, adanya apresiasi dan dukungan dari tenaga kesehatan, pemberian informasi yang konsisten, serta dukungan moral dan spiritual yang berkesinambungan. Dukungan spiritual dari keluarga dan komunitas juga berpengaruh terhadap kepatuhan pasien (Darmadi & Rachmawati, 2021). Pendekatan yang memperhatikan aspek emosional, edukatif, sosial, dan spiritual terbukti dapat meningkatkan motivasi pasien dalam melanjutkan terapi ARV.

Keterbatasan Penelitian

Penelitian ini memiliki keterbatasan dalam hal jumlah dan keragaman partisipan, yaitu hanya melibatkan lima orang dengan karakteristik yang relatif homogen (semua laki-laki, sebagian besar dari kelompok heteroseksual dan usia dewasa). Oleh karena itu, generalisasi temuan ini masih terbatas. Penelitian lanjutan disarankan untuk melibatkan kelompok yang lebih beragam, seperti perempuan, remaja, dan kelompok risiko lainnya, guna mendapatkan pemahaman yang lebih luas dan komprehensif.

Etika Penelitian

Dalam penelitian ini, seluruh partisipan telah memberikan persetujuan melalui formulir *informed consent*. Untuk menjaga kerahasiaan dan anonimitas, nama partisipan tidak ditampilkan dan digantikan dengan inisial atau pseudonim pada setiap kutipan naratif dalam laporan.

KEPUSTAKAAN

- Agustina, N. (2022). *Ayo Cari Tahu Apa Itu HIV*. Kemenkes Ditjen Yankes.
- Andriani, N. K., Aulia, U., & Gorontalo, U. N. (2024). Faktor yang Mempengaruhi Lost to Follow-Up Pasien HIV-AIDS dengan Terapi ARV pada Kelompok LSL. In *Preventif: Jurnal Kesehatan Masyarakat, Faculty of Public Health, University of Tadulako* (Vol. 15). <https://doi.org/https://doi.org/10.22487/preventif.v1...>
- Anwar, Y., Adi Nugroho, S., & Diaz Tantri, N. (2018). No Title Karakteristik Sociodemografi, Klinis, Dan Pola Terapi Antiretroviral Pasien HIV/AIDS di RSPI Prof. Dr. Sulianti Saroso Periode Januari - Juni 2016. *Pharmacy*, 15. <https://doi.org/10.30595/pharmacy.v15i1.1216>
- Darmadi, D., & Rachmawati, I. N. (2021). Pengaruh dukungan spiritual terhadap kepatuhan terapi ARV pada ODHA. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 24(1), 25–31
- Duda, S. N., Farr, A. M., Lindegren, M. Lou, Blevins, M., Wester, C. W., Wools-Kaloustian, K., Ekouevi, D. K., Egger, M., Hemingway-Foday, J., Cooper, D. A., Moore, R. D., McGowan, C. C., Nash, D., Saphonn, V., Saramony, S., Han, N., Lee, M. P., Zhang, F., Bele, V., ... Pakpame, P. (2014). Characteristics and comprehensiveness of adult HIV care and treatment programmes in Asia-Pacific, sub-Saharan Africa and the Americas: Results of a site assessment conducted by the International epidemiologic Databases to Evaluate AIDS (IeDEA) Collaboration. *Journal*

- of the International AIDS Society, 17(1), 1–13.
<https://doi.org/10.7448/IAS.17.1.19045>
- Fitrianingsih, I. (2022). *Analisis dinamik aktivasi sistem imun terhadap infeksi HIV Etheses of Maulana Malik Ibrahim State Islamic University*. <http://etheses.uin-malang.ac.id/id/eprint/41909>
- Jayani, I., Agnes, Y. L. N., Susmiati, S., Etika, A. N., Rahardjo, S., & Labobar, M. (2022). Faktor yang Mempengaruhi Kejadian Loss To Follow Up (LTFU) Pasien HIV/AIDS. In *Nursing Sciences Journal* (Vol. 6, Issue 1, p. 40). <https://doi.org/10.30737/nsj.v6i1.2635>
- Mahardining, A. B. (2020). Hubungan Antara Pengetahuan, Motivasi, Dan Dukungan Keluarga Dengan Kepatuhan Terapi Arv Odha. In *Jurnal kesehatan masyarakat* (Vol. 8, Issue 1, pp. 30–39). <https://journal.unnes.ac.id/nju/index.php/kemas/article/view/1871/2011>
- Nasyahta Rosiana, A., & Achsan Udji Sofro, M. (2014). *Faktor – Faktor Yang Mempengaruhi Lost To Follow-Up Pada Pasien HIV/AIDS Dengan Terapi ARV Di RSUP DR Kariadi Semarang*.
- Pratama, D. A. (2023). HIV/AIDS dan Dampaknya Terhadap Produktivitas Kerja di Perusahaan X. *Sehat Rakyat: Jurnal Kesehatan Masyarakat*, 2(2), 267–271.
<https://doi.org/10.54259/sehatrakyat.v2i2.1667>
- Rahim, N. K., Soeli, Y. M., & Steveita Priga Nasri Antu. (2023). *Hubungan Dukungan Sosial Dengan Kepatuhan Minum Obat Arv*. 5(2), 210–215.
<http://ejurnal.ung.ac.id/index.php/jnj%7C>
- Ulhaq, Z., & Pujiyono, W. (2014). Penerapan Sistem Monitoring Terapi ARV(Antiretroviral) Dengan Metode Client Server Berbasis Smartphone Pada RSUP DR. SARDJITO. *Sarjana Teknik Informatika*, 2 No.1.
- Weaver, E. R. N., Pane, M., Wandra, T., Windiyaningsih, C., Herlina, & Samaan, G. (2014). Factors that influence adherence to antiretroviral treatment in an urban population, Jakarta, Indonesia. *PLoS ONE*, 9(9), 1–7.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0107543>.
- Kemkes, Direktorat Jendral Pencegahan Dan Pengendalian Penyakit.(2024). *“Pemberitahuan Batas Akhir Penginputan Data HIV AIDS Dan PIMS Ke SIHA 2.1 Dan Pembaharuan Definisi Operasional ODHIV LTFU.”* Jl. H.R. Rasuna Said Blox X-5 Kavling 4-9 Jakarta Selatan 12950.
- Kesehatan, Kementrian.(2023) *“Sistem Informasi HIV AIDS Dan Penyakit Infeksi Menular Seksual”*. <https://sihapims2.kemkes.go.id/login>.
- Lisnawati, Dini.(2019). *“Keberfungsian Sosial Pada Orang Dengan HIV/AIDS (ODHA) Di Yayasan Komunitas Aksi Kemanusiaan Indonesia (KAKI) Kota Depok”*.
- Menteri Kesehatan, RI.(2022). *“Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia No. 23 Tahun 2022 Tentang Penanggulangan Human Immunodeficiency Virus, Acquired Immunodeficiency Syndrome, Dan Infeksi Menular Seksual”*.
- Nasyahta Rosiana, Alifa, and Muchlis Achsan Udji Sofro.(2014). *“Faktor – Faktor Yang Mempengaruhi Lost To Follow-Up Pada Pasien HIV/AIDS Dengan Terapi ARV Di RSUP DR Kariadi Semarang”*.
- Risti Anggraeni, Seprtianingtyas, and Faiqatul Hikmah.(2020). *“J-REMI : Jurnal Rekam Medik Dan Informasi Kesehatan E-ISSN: 2721-866X Vol. 1 No. 3 Juni 2020 198 “Analisis Faktor Penyebab Lost To Follow Up Pengobatan Antiretroviral Di Puskesmas Kencong.”* Jurnal Rekam Medik Dan Informasi Kesehatan I .