



Eksplorasi Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Kepatuhan Terhadap Terapi Antiretroviral pada Orang dengan HIV di Papua Barat

Since Ivana Rumbiak[✉], Cicilia Windiyaningsih, Anna Sunita
Kesehatan Masyarakat Universitas Respati Indonesia

Article Info

History article :
Submit: 2025-09-16
Accepted: 2025-12-01
Publish: 2025-12-30

Keywords:
adherence, antiretroviral therapy, HIV, Integrated Behavioral Model, West Papua

DOI:
<https://doi.org/10.15294/ijphn.v5i2.33956>

Abstrak

Latar Belakang: Infeksi Human Immunodeficiency Virus (HIV) tetap menjadi masalah kesehatan global, dengan tingkat kepatuhan terhadap terapi antiretroviral (ART) yang masih rendah, termasuk di Provinsi Papua Barat, Indonesia. Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi faktor-faktor psikososial dan lingkungan yang mempengaruhi kepatuhan terhadap ART pada orang dengan HIV (ODHIV) di Rumah Sakit Provinsi Papua Barat dengan menggunakan Integrated Behavioral Model (IBM).

Metode: Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan desain fenomenologis. Sebanyak 38 partisipan terlibat, terdiri atas 31 informan utama (ODHIV) dan 7 informan pendukung yang dipilih melalui purposive sampling. Data dikumpulkan melalui wawancara mendalam dan dianalisis secara tematik menggunakan manual coding.

Hasil: Analisis menghasilkan beberapa tema utama yang mendukung kepatuhan terhadap ART, antara lain sikap positif terhadap pengobatan, niat kuat untuk sembuh, kemampuan mengendalikan perilaku secara efektif, rutinitas minum obat yang konsisten, pengetahuan yang memadai, kondisi fisik yang mendukung, dukungan keluarga, keterlibatan tenaga kesehatan, dan penerimaan sosial. Sebaliknya, stigma dan diskriminasi muncul sebagai hambatan utama terhadap kepatuhan.

Kesimpulan: Kepatuhan terhadap ART pada ODHIV di Papua Barat dipengaruhi oleh motivasi pribadi, keterlibatan keluarga, dan penerimaan masyarakat. Penguatan intervensi berbasis keluarga dan komunitas, peningkatan strategi edukasi untuk memperkuat niat pengobatan, serta promosi layanan kesehatan yang inklusif dan empatik sangat penting untuk mempertahankan kepatuhan terhadap ART.

Abstract

Background: Human Immunodeficiency Virus (HIV) infection remains a global health problem, with low adherence to antiretroviral therapy (ART), including in West Papua Province, Indonesia. This study aimed to explore psychosocial and environmental factors influencing ART adherence among people living with HIV (PLHIV) at the West Papua Provincial Hospital using the Integrated Behavioral Model (IBM).

Methods: This study employed a qualitative approach with a phenomenological design. A total of 38 participants were involved, consisting of 31 main informants (people living with HIV) and 7 supporting informants selected through purposive sampling. Data were collected through in-depth interviews using semi-structured guidelines and analyzed thematically through manual coding.

Results: The analysis identified key themes that support adherence, including positive attitudes toward treatment, strong intentions to recover, effective behavioral control, consistent medication routines, adequate knowledge, supportive physical conditions, family support, healthcare provider involvement, and social acceptance. Conversely, stigma and discrimination emerged as major barriers to adherence.

Conclusion: Adherence to ART among PLHIV in West Papua is shaped by personal motivation, family involvement, and community acceptance. Strengthening family- and community-based interventions, enhancing educational strategies to reinforce treatment intention, and promoting inclusive and empathetic health services are essential to sustain ART adherence.

©2025 Universitas Negeri Semarang

[✉] Correspondence Address:
Kesehatan Masyarakat Universitas Respati Indonesia
Email : sinceivana5@gmail.com

Pendahuluan

Infeksi Human Immunodeficiency Virus (HIV) masih menjadi beban kesehatan global yang signifikan, dan hingga saat ini telah merenggut sekitar 40,1 juta jiwa di seluruh dunia. Pada tahun 2021 saja, sekitar 650.000 orang meninggal akibat penyakit terkait HIV, sementara 1,5 juta orang lainnya terinfeksi baru. Hingga akhir tahun 2021, diperkirakan terdapat 38,4 juta orang hidup dengan HIV di seluruh dunia, dengan sebagian besar kasus terkonsentrasi di wilayah Afrika (WHO, 2022). Selain berdampak langsung terhadap angka harapan hidup, HIV juga memperburuk kerentanan ekonomi dan memperkuat lingkaran kemiskinan, terutama di antara rumah tangga yang terdampak (UNAIDS, 2008).

Meskipun telah terjadi kemajuan yang signifikan dalam memperluas akses terhadap terapi antiretroviral (ART), kesenjangan masih tetap ada. Dari sekitar 38 juta orang yang hidup dengan HIV secara global, hanya 25,4 juta yang telah menerima pengobatan, sementara 12,6 juta lainnya belum memiliki akses terhadap perawatan yang menyelamatkan jiwa (UNAIDS, 2021). Kesenjangan ini menunjukkan tantangan yang terus berlanjut dalam pengendalian HIV global, khususnya di wilayah-wilayah di mana angka infeksi baru terus meningkat, seperti kawasan Asia-Pasifik yang dilaporkan memiliki peningkatan tertinggi dalam kasus baru secara global.

Indonesia termasuk dalam negara yang masih menghadapi masalah kesehatan masyarakat serius terkait HIV. Hingga September 2023, tercatat sebanyak 515.455 kasus HIV secara nasional, dengan 454.723 di antaranya terkonfirmasi pada orang dengan HIV (ODHIV). Namun, hanya sekitar 40% dari jumlah tersebut yang saat ini menjalani pengobatan (Databoks, 2023; UNAIDS, 2023). Ketimpangan ini menunjukkan adanya kesenjangan kritis dalam akses, kepatuhan, dan retensi perawatan HIV.

Kondisi di Provinsi Papua Barat, epidemi HIV menjadi perhatian khusus dengan 16.161 kasus kumulatif dilaporkan hingga tahun 2023, termasuk 2.872 kasus di Kabupaten Manokwari. Data terbaru menunjukkan tren

peningkatan, di mana kunjungan pasien dengan dugaan HIV meningkat dari 31.931 pada tahun 2023 menjadi 40.625 pada tahun 2024. Jumlah individu yang menjalani tes HIV juga meningkat secara signifikan, disertai kenaikan kasus positif dari 944 pada tahun 2023 menjadi 1.083 pada tahun 2024 di seluruh provinsi, dan dari 537 menjadi 664 kasus di Kabupaten Manokwari. Meskipun upaya perluasan tes dan diagnosis terus berkembang, tingkat kepatuhan terhadap ART masih belum optimal. Di Rumah Sakit Provinsi Papua Barat, dari 135 ODHIV yang terdaftar, hanya 48 pasien yang secara konsisten melakukan pemeriksaan medis dan mengambil obat secara teratur. Temuan ini menggambarkan tantangan yang masih ada dalam mempertahankan kepatuhan pengobatan di berbagai kelompok usia, mulai dari bayi hingga lansia.

Terapi antiretroviral merupakan pilar utama dalam penanganan HIV, karena efektif menekan replikasi virus, memulihkan fungsi imun, serta menurunkan angka kesakitan dan kematian. Pada tahun 2016, Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) mengeluarkan kebijakan Treat All, yang merekomendasikan pemberian ART seumur hidup bagi semua individu yang hidup dengan HIV, tanpa memandang jumlah CD4 atau stadium klinis (Nugroho, 2023). Selain meningkatkan harapan hidup, ART juga menurunkan risiko penularan kepada pasangan seksual serta mencegah transmisi dari ibu ke anak. Namun, tingkat kepatuhan terhadap ART masih menjadi tantangan di berbagai daerah, termasuk di Papua Barat.

Data lokal menunjukkan peningkatan jumlah pasien yang menjalani ART dari 1.252 orang pada tahun 2023 menjadi 1.833 orang pada tahun 2024, namun angka tersebut masih lebih rendah dibandingkan jumlah kasus yang telah terdiagnosis. Meskipun angka kematian akibat HIV di provinsi ini menurun dari 80 kasus pada tahun 2023 menjadi 34 kasus pada tahun 2024, kepatuhan pengobatan yang konsisten tetap menjadi faktor penting untuk menurunkan angka kematian lebih lanjut dan mencegah resistansi obat.

Penelitian sebelumnya di Indonesia menunjukkan bahwa kepatuhan merupakan

faktor dominan yang memengaruhi tingkat kelangsungan hidup ODHIV. Studi di Probolinggo menemukan bahwa pasien yang patuh menjalani ART memiliki peluang hidup yang lebih baik (Cicilia & Iis, 2017), sementara penelitian di RSPI Prof. Dr. Sulianti Saroso, Jakarta, menunjukkan bahwa kepatuhan terhadap ART dan profilaksis kotrimoksazol berhubungan dengan peningkatan pemulihan imun yang diukur melalui jumlah CD4 (Windiyaninggih, Pertiwi, & Rusli, 2019). Temuan-temuan tersebut memperkuat peran kepatuhan sebagai faktor penentu keberhasilan terapi.

Meskipun telah banyak penelitian dilakukan, sebagian besar studi di Indonesia masih menitikberatkan pada hubungan kuantitatif antara kepatuhan dan hasil klinis. Namun, penelitian yang mengeksplorasi pengalaman hidup, dimensi psikososial, dan konteks sosial ODHIV masih terbatas, khususnya di wilayah timur Indonesia seperti Papua Barat. Stigma, diskriminasi, serta hambatan struktural tetap menjadi penghalang utama terhadap kepatuhan dan keberlanjutan perawatan, tetapi masih sedikit yang diketahui mengenai bagaimana faktor-faktor tersebut berinteraksi dengan motivasi pribadi, dukungan keluarga, dan penerimaan sosial dalam membentuk perilaku pengobatan.

Dengan meningkatnya beban HIV di Papua Barat serta tantangan yang terdokumentasi dalam mempertahankan kepatuhan di rumah sakit provinsi, penelitian kualitatif menjadi sangat penting untuk menggali pengalaman dan perspektif ODHIV secara mendalam. Oleh karena itu, penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi faktor-faktor psikososial dan lingkungan yang memengaruhi kepatuhan terhadap ART di antara orang dengan HIV di Provinsi Papua Barat, dengan menggunakan Integrated Behavioral Model sebagai kerangka teori. Melalui pendekatan fenomenologis kualitatif, penelitian ini diharapkan dapat memberikan pemahaman yang lebih mendalam mengenai pengalaman ODHIV, mengidentifikasi hambatan dan faktor pendukung kepatuhan, serta menghasilkan rekomendasi untuk penguatan intervensi berbasis keluarga dan komunitas dalam upaya

mempertahankan keberlanjutan perawatan HIV di wilayah tersebut.

Metode

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan desain fenomenologis untuk mengeksplorasi pengalaman orang dengan HIV (ODHIV) terkait kepatuhan terhadap terapi antiretroviral (ART). Pendekatan ini memungkinkan peneliti memahami secara mendalam faktor-faktor psikososial, lingkungan, hambatan, serta motivasi yang memengaruhi perilaku kepatuhan terhadap pengobatan. Penelitian dilaksanakan di Rumah Sakit Provinsi Papua Barat, Manokwari, pada bulan Juni hingga Juli 2025, setelah memperoleh persetujuan etik dari Komite Etik Penelitian Universitas Respati Indonesia.

Sebanyak 38 informan terlibat dalam penelitian ini, terdiri atas 31 informan utama (ODHIV) dan 7 informan pendukung. Partisipan dipilih menggunakan teknik purposive sampling dengan kriteria inklusi: berusia 18–50 tahun, terdaftar sebagai pasien aktif di rumah sakit, berdomisili di Manokwari, telah menjalani terapi ART minimal tiga bulan, serta bersedia berpartisipasi dengan menandatangani lembar persetujuan partisipasi (informed consent). Kriteria eksklusi mencakup ketidakmampuan berkomunikasi dalam Bahasa Indonesia atau kondisi fisik yang tidak memungkinkan untuk diwawancara. Informan pendukung terdiri atas dokter, perawat dengan pengalaman kerja minimal enam bulan, staf program HIV, dan anggota keluarga pasien yang dilibatkan untuk memperkuat triangulasi sumber data.

Instrumen utama penelitian adalah peneliti sendiri, dibantu pedoman wawancara semi-terstruktur, formulir persetujuan partisipasi, alat perekam suara, dan catatan lapangan. Pedoman wawancara disusun berdasarkan Theory of Planned Behavior dan hasil kajian literatur tentang kepatuhan ART, serta disesuaikan untuk empat kelompok informan: ODHIV, keluarga atau caregiver, tenaga kesehatan, dan pengelola program HIV di rumah sakit. Panduan mencakup tema-tema seperti pengalaman menjalani terapi, sikap terhadap ARV, dukungan sosial, kendala akses

dan pengelolaan terapi, motivasi dan intensi kepatuhan, serta pengaruh stigma terhadap perilaku pengobatan. Panduan bersifat fleksibel untuk memungkinkan probing sesuai konteks dan respons informan.

Pengumpulan data dilakukan melalui wawancara mendalam berdurasi 45–60 menit, baik secara tatap muka maupun daring sesuai kesediaan partisipan. Seluruh wawancara direkam dengan izin informan dan ditranskripsi secara verbatim. Selain wawancara, peneliti juga meninjau rekam medis serta mencatat observasi lapangan dan dokumentasi foto dengan persetujuan partisipan.

Analisis data dilakukan dengan pendekatan tematik melalui tahapan transkripsi, pengodean terbuka (coding), kategorisasi, pengembangan tema, dan verifikasi hasil. Keabsahan data dijaga melalui triangulasi sumber, member checking, dan peer debriefing. Hasil analisis disajikan secara naratif dengan kutipan langsung dari informan dan pemetaan tematik (thematic mapping) untuk menggambarkan hubungan antar tema.

Persetujuan etik penelitian diperoleh dari Komite Etik Penelitian Universitas Respati Indonesia (Nomor: 392/SK_KEPK/UNR/VI/2025). Seluruh partisipan memberikan persetujuan tertulis, dan kerahasiaan data dijaga sepenuhnya. Partisipan memiliki hak untuk mengundurkan diri dari penelitian kapan pun tanpa konsekuensi apa pun.

Hasil dan Pembahasan

Karakteristik Informan

Sebanyak 38 informan berpartisipasi dalam penelitian ini, terdiri dari 31 orang dengan HIV (ODHIV) sebagai informan utama dan 7 informan pendukung yang meliputi anggota keluarga, tenaga kesehatan, serta pengelola program HIV di rumah sakit rujukan. Mayoritas informan ODHIV berjenis kelamin laki-laki, dengan rentang usia antara 25 hingga 58 tahun. Latar belakang pendidikan mereka bervariasi mulai dari pendidikan dasar hingga perguruan tinggi, mencerminkan perbedaan kemampuan literasi dan pengalaman hidup yang memengaruhi cara mereka memahami serta menjalani terapi antiretroviral (ART). Secara etnis, partisipan terdiri dari Papua dan non-Papua, yang merepresentasikan keragaman budaya dan konteks sosial tempat penelitian ini berlangsung.

Informan pendukung terdiri atas anggota keluarga ODHIV yang memberikan pandangan mengenai dukungan sosial dalam kepatuhan terapi, tenaga kesehatan yang berbagi pengalaman mengenai proses pelayanan dan pendampingan pasien, serta pengelola program di fasilitas rujukan yang memberikan perspektif kebijakan dan koordinasi layanan. Keberagaman latar belakang informan ini memperkaya pemahaman fenomenologis tentang dinamika kepatuhan ART dari sisi individu, keluarga, dan sistem layanan.

Table 1. Karakteristik Informan Penelitian

Kategori Informan	Jumlah	Rentang Usia	Rentang Pendidikan	Asal Suku
ODHIV	31	25-58 tahun	SMA-S1	Papua dan Non Papua
Keluarga ODHIV	3	23-40 tahun	S1	Papua dan Non Papua
Tenaga Kesehatan	3	32-34 tahun	S1	Papua
Pengelola Program	1	53 tahun	S2	Papua

Topik Dinamika Kepatuhan terhadap Terapi Antiretroviral (ART)

Hasil analisis menunjukkan bahwa kepatuhan terhadap ART pada orang dengan HIV (ODHIV) di Papua Barat bukanlah perilaku yang statis, melainkan proses yang dinamis dan terus berkembang, dipengaruhi oleh interaksi antara faktor individu, sosial, dan struktural. Tema besar ini terdiri dari tiga subtema utama, yaitu konsistensi dalam konsumsi obat, alasan ketidakpatuhan, dan

strategi mempertahankan kepatuhan.

Sebagian besar informan menggambarkan kepatuhan sebagai bagian dari rutinitas harian yang sudah terinternalisasi. Mereka menunjukkan komitmen pribadi dan motivasi internal yang kuat untuk tetap minum obat secara teratur, sebagaimana diungkapkan oleh salah satu informan:

“Minum rutin setiap jam 8 malam.” (I07, laki-laki, 27 tahun, non-Papua)

Konsistensi ini mencerminkan bentuk

ketahanan diri yang juga ditemukan dalam penelitian Zahra (2024), yang menunjukkan bahwa partisipan membangun kebiasaan harian dan memandang ART sebagai bagian penting dari kehidupan sehari-hari.

Namun, sebagian informan lainnya menggambarkan kepatuhan yang fluktuatif akibat tantangan internal seperti lupa, rasa lelah, atau kebosanan terhadap rutinitas pengobatan. Salah satu informan menyatakan:

“Ya, obat terus, bosan-bosan.” (I03, perempuan, 32 tahun, non-Papua)

Pernyataan ini memperlihatkan bahwa kepatuhan terhadap ART seringkali dipengaruhi oleh kondisi psikologis dan emosi yang tidak stabil. Hambatan serupa juga ditemukan dalam penelitian Fauk (2020) pada perempuan transgender di Yogyakarta, di mana jadwal padat, kelelahan, dan tuntutan hidup menjadi faktor penghambat kepatuhan.

Selain faktor internal, sebagian informan menghadapi kendala eksternal seperti keterbatasan akses ke layanan kesehatan, jarak geografis, dan kendala transportasi. Salah seorang partisipan menggambarkan kondisi tersebut dengan singkat:

“Kadang kita kan di hutan.” (I23, laki-laki, 38 tahun, non-Papua)

Ungkapan ini menegaskan bahwa kondisi geografis Papua Barat dengan distribusi pemukiman yang tersebar menjadi tantangan nyata dalam menjaga keteraturan pengobatan. Situasi ini sejalan dengan temuan Magura (2025) yang menyoroti hambatan struktural seperti keterbatasan akses klinik, ketersediaan obat, stigma sosial, dan biaya transportasi di wilayah terpencil.

Dalam menghadapi tantangan tersebut, banyak informan mengembangkan strategi adaptif untuk mempertahankan kepatuhan. Beberapa menggunakan alarm atau dukungan keluarga, sementara lainnya mengandalkan kekuatan spiritual untuk menjaga komitmen terhadap pengobatan. Seorang informan menuturkan:

“Saya minum, saya sembahyang.” (I22, perempuan, 40 tahun, Papua)

Selain itu, tenaga kesehatan juga berperan dalam menciptakan kondisi yang mendukung, misalnya dengan penerapan kebijakan distribusi obat untuk beberapa bulan sekaligus

(multi-month dispensing atau MMD):

“Kami berlakukan MMD supaya pasien tidak bolak-balik rumah sakit.” (I37, perempuan, 34 tahun, Papua)

Strategi-strategi ini menunjukkan bahwa kepatuhan terhadap ART tidak hanya bergantung pada disiplin individu, tetapi juga pada dukungan sosial dan kemudahan sistem layanan. Hal ini sejalan dengan temuan Bazrafshan (2025), yang menegaskan bahwa faktor interpersonal, komunitas, dan kebijakan turut membentuk perilaku kepatuhan dalam konteks terbatas.

Secara keseluruhan, hasil penelitian ini memperlihatkan bahwa kepatuhan terhadap ART di kalangan ODHV di Papua Barat merupakan proses yang terus dinegosiasikan antara motivasi pribadi, dukungan sosial, dan kondisi struktural. Temuan ini bersifat transferable dalam konteks masyarakat dengan kondisi geografis terpencil dan struktur sosial yang kuat, seperti Papua Barat. Dengan demikian, intervensi yang efektif untuk meningkatkan kepatuhan perlu memperhatikan konteks lokal, termasuk dimensi budaya, spiritual, dan keterbatasan infrastruktur kesehatan.

Topik Sikap Terhadap Terapi Antiretroviral (ART)

Sebagian besar informan menunjukkan keyakinan yang kuat bahwa terapi antiretroviral (ART) memberikan manfaat nyata bagi kesejahteraan fisik, emosional, dan sosial mereka. ART dipersepsikan bukan sekadar obat, tetapi juga sebagai sarana pemulihan dan simbol kehidupan baru. Salah seorang informan menggambarkan pengalamannya dengan nada optimistis:

“Hal positifnya, setelah minum ARV, saya merasa sehat kembali.” (I08, perempuan, 48 tahun, Papua)

Bagi sebagian partisipan, keberhasilan terapi juga meningkatkan rasa percaya diri dan penerimaan diri dalam kehidupan sosial. Seorang informan menuturkan:

“Nyaman, jadi kan lebih pede juga.” (I01, laki-laki, 28 tahun, non-Papua)

Selain dimaknai secara medis, ART juga memiliki dimensi spiritual dan eksistensial yang kuat. Banyak informan menafsirkan ART sebagai anugerah dan simbol keberlanjutan

hidup, seperti diungkapkan oleh seorang partisipan:

“ARV itu obat untuk hidup bagi ODHIV ... vitamin untuk hidup.” (I06, laki-laki, 29 tahun, non-Papua)

Keyakinan terhadap manfaat ART ini sering kali diperkuat oleh pengalaman pribadi dan kepercayaan pada tenaga kesehatan. Seorang informan menceritakan proses perubahan sikapnya setelah memperoleh pemahaman yang lebih baik:

“Setelah baca-baca ... akhirnya satu tahun lewat.” (I29, laki-laki, 25 tahun, non-Papua)

Namun, tidak semua pengalaman bersifat positif. Sejumlah informan mengungkapkan kekhawatiran terhadap efek samping dan beban terapi seumur hidup. Pada tahap awal pengobatan, beberapa di antaranya mengalami gejala seperti mual, pusing, dan muntah. Salah satu partisipan menjelaskan:

“Saat awal minum ARV, saya mengalami pusing, mual, muntah ...” (I09, laki-laki, 40 tahun, non-Papua)

Pengalaman yang beragam ini menunjukkan bahwa sikap terhadap ART terbentuk melalui interaksi antara harapan, pengalaman personal, dan dukungan sosial yang diterima. Sikap positif cenderung muncul ketika partisipan merasakan manfaat langsung dari terapi, memperoleh dukungan emosional, serta memiliki pemahaman yang baik tentang tujuan pengobatan. Sebaliknya, pengalaman negatif terhadap efek samping atau rasa jemu dapat memunculkan ambivalensi dan penurunan motivasi.

Temuan ini sejalan dengan studi kualitatif Apuulison (2025) di Uganda yang menunjukkan bahwa keyakinan positif terhadap hasil ART seperti pemulihan fisik dan perlindungan bagi orang lain berkaitan erat dengan kepatuhan, sementara ketakutan terhadap efek samping dan stigma justru mengikis sikap positif tersebut. Demikian pula, penelitian Zahra (2024) menegaskan bahwa ketahanan internal, penerimaan terhadap kondisi diri, dan keyakinan terhadap efektivitas obat (self-efficacy) merupakan faktor kunci dalam membentuk sikap positif terhadap ART.

Secara keseluruhan, hasil penelitian ini menyoroti bahwa sikap terhadap ART di kalangan ODHIV di Papua Barat tidak bersifat

tunggal, melainkan merupakan hasil dari pergulatan antara pengalaman pribadi, makna spiritual, dan dukungan sosial. Pemahaman ini bersifat transferable pada konteks serupa terutama di wilayah dengan tantangan sosial dan kultural yang kompleks dan dapat menjadi dasar untuk merancang intervensi yang lebih berpusat pada pengalaman pasien.

Topik Norma Subjektif

Dukungan keluarga memainkan peran sentral dalam membentuk pengalaman hidup ODHIV yang menjalani terapi antiretroviral. Dalam kerangka fenomenologis, keterbukaan dan penerimaan dari keluarga membantu mengubah ketakutan awal menjadi rasa aman dan diterima. Sebagian besar informan menggambarkan bahwa dukungan keluarga menjadi sumber kekuatan utama dalam menghadapi diagnosis dan menjalani terapi.

“Mulai terbuka sama keluarga... malah keluarga mendukung...” (I01, laki-laki, 28 tahun, non-Papua)

Penerimaan tersebut memberikan landasan psikologis yang memperkuat kepatuhan, karena ODHIV dipandang bukan hanya sebagai pasien, tetapi sebagai anggota keluarga yang tetap berharga. Keterlibatan keluarga juga tampak dalam bentuk dukungan praktis sehari-hari, seperti mengingatkan jadwal minum obat:

“Sudah saya ini kasih tahu jam 10... kalau lupa, keluarga ingetin.” (I01, laki-laki, 28 tahun, non-Papua)

Hal ini menunjukkan bahwa kepatuhan terhadap ART bukan semata tanggung jawab individu, melainkan bagian dari jaringan relasi dan kepedulian sosial. Penelitian sebelumnya mendukung temuan ini, di mana dukungan keluarga terbukti meningkatkan kepatuhan dan rasa percaya diri, terutama pada kelompok rentan (Nabunya et al., 2020).

Keluarga juga menjadi sumber ketenangan emosional. Seorang partisipan menggambarkan bagaimana kehadiran keluarga, khususnya orang tua, menjadi pusat keteduhan batin:

“Saya tahu yang bisa menenangkan pikiran dan hati saya hanya orang tua saya.” (I20, perempuan, 31 tahun, Papua)

Bagi sebagian informan, ikatan emosional dengan anggota keluarga tertentu bahkan menjadi motivasi utama untuk tetap

bertahan dan meminum obat secara teratur:

“Selama saya punya mamuk masih hidup, saya akan berjuang meminum obat.” (I23, laki-laki, 33 tahun, Papua)

Namun, tidak semua pengalaman serupa. Beberapa partisipan memilih untuk tidak membuka status HIV mereka kepada keluarga karena khawatir akan stigma dan penolakan sosial. Hal ini menunjukkan adanya ambivalensi antara kebutuhan akan dukungan dan ketakutan terhadap konsekuensi sosial.

“Saya sendiri ambil. Saya taruh, mereka lihat. Mereka lihat, mereka tidak tahu.” (I25, laki-laki, 29 tahun, non-Papua)

Keterbatasan dalam keterbukaan ini berdampak pada berkurangnya akses terhadap dukungan emosional dan praktis, sebagaimana dijelaskan dalam penelitian Ulvund et al. (2023) bahwa ketidakbukaan terhadap status HIV berpotensi menurunkan kepatuhan terhadap ART.

Selain dukungan keluarga, spiritualitas juga muncul sebagai sumber makna dan ketangguhan dalam menghadapi penyakit. Sebagian informan menggambarkan bahwa doa dan keyakinan religius berjalan berdampingan dengan pengobatan medis:

“Saya percaya bahwa lewat doa dan obat, bisa ada mujizat dari Tuhan.” (I32, perempuan, 37 tahun, Papua)

Hal ini menunjukkan bahwa dimensi spiritual dan dukungan keluarga saling memperkuat satu sama lain dalam membangun ketahanan psikologis. Sejalan dengan temuan Buh et al. (2023), praktik keagamaan dan dorongan keluarga terbukti meningkatkan harapan serta kemampuan menghadapi stres di kalangan ODHIV.

Dukungan pasangan dan teman sebaya juga memiliki peranan yang signifikan. Beberapa partisipan mengungkapkan bahwa komitmen emosional dan empati dari pasangan menjadi sumber semangat untuk tidak menyerah:

“Ini kan sebut semuanya. Jangan menyerah. Apapun itu saya selalu di samping, nggak ninggalin.” (I03, perempuan, 26 tahun, non-Papua)

Sementara itu, kelompok teman sebaya membantu menjaga kepatuhan melalui pengingat dan solidaritas:

“Teman ini selalu panggil kita untuk kasih

minum obat di depan dia langsung.” (I13, laki-laki, 30 tahun, Papua)

“Mereka malah dukung. Terus mulai dari situ saya mulai positive thinking. Jadi kalau misalnya minum obat itu kalau telat, mereka ingatin gitu.” (I29, laki-laki, 25 tahun, non-Papua)

Solidaritas di antara teman sebaya ini membantu mengurangi rasa terisolasi dan menormalkan ART sebagai bagian dari praktik sosial kolektif, sebagaimana dijelaskan pula oleh Nabunya et al. (2023).

Selain dukungan keluarga dan teman, tenaga kesehatan juga dipersepsikan sebagai figur penting yang tidak hanya berperan dalam aspek teknis, tetapi juga sebagai sumber dukungan emosional dan spiritual. Seorang informan menceritakan bagaimana tenaga kesehatan menjadi pendamping penuh empati:

“Bunda bilang, ‘Jangan takut, terus berdoa saja, minta sama Tuhan, terkait apa yang kau dapat, yang kau rasa.’ Tapi Bunda juga akan tetap membantu terus terkait masalah yang saya dapat.” (I20, perempuan, 31 tahun, Papua)

Konsistensi komunikasi dan bimbingan dari petugas kesehatan juga menjadi faktor yang memperkuat kepercayaan dan kedisiplinan pasien:

“Bimbingan dari petugas. Mereka selalu komunikasi intens, kasih semangat, dan mengingatkan harus rutin, tidak boleh bolong.” (I12, laki-laki, 35 tahun, non-Papua)

Temuan ini sejalan dengan penelitian Buh et al. (2023) yang menunjukkan bahwa relasi empatik dan komunikasi yang jelas dari tenaga kesehatan berkontribusi besar terhadap kepatuhan dan keberlanjutan pengobatan HIV. Norma subjektif yang dibentuk oleh keluarga, pasangan, teman sebaya, dan tenaga kesehatan menjadi pilar penting dalam menjaga kepatuhan terhadap ART. Dukungan ini tidak hanya memfasilitasi kepatuhan secara praktis, tetapi juga membentuk makna baru tentang ketangguhan, penerimaan diri, dan tanggung jawab bersama dalam menjalani hidup dengan HIV.

Topik Kontrol Perilaku

Kontrol perilaku merupakan aspek penting dalam mempertahankan kepatuhan terhadap terapi antiretroviral (ART). Bagi sebagian besar partisipan, pengaturan waktu

minum obat menjadi bentuk utama dari kendali diri yang dibangun melalui rutinitas, kesadaran, dan disiplin pribadi. Aktivitas ini tidak sekadar kebiasaan teknis, tetapi juga refleksi dari komitmen terhadap kehidupan dan kesehatan.

Sebagian besar informan menggambarkan bahwa rutinitas minum obat telah menjadi bagian integral dari keseharian mereka:

“Sudah jadi rutinitas, jam segini harus konsumsi obat.” (I01, laki-laki, 28 tahun, non-Papua)

Kontrol perilaku juga diwujudkan melalui kemampuan beradaptasi terhadap kondisi fisik dan kebutuhan tubuh. Beberapa partisipan menyesuaikan jadwal konsumsi obat untuk menghindari efek samping dan meningkatkan kenyamanan:

“Awalnya pagi karena disuruh minum pagi. Tapi pas minum pagi tidak cocok, jadi ambil malam.” (I05, laki-laki, 30 tahun, Papua)

Fleksibilitas ini menunjukkan bahwa kontrol perilaku bukan hanya tentang ketataan terhadap aturan, tetapi juga tentang kemampuan reflektif individu untuk menyesuaikan diri dengan kondisi tubuhnya. Dalam konteks ini, kepatuhan menjadi hasil dari proses internalisasi makna, bukan sekadar kepatuhan mekanis.

Mobilitas dan aktivitas sehari-hari tidak selalu menjadi penghalang bagi kepatuhan. Beberapa partisipan justru menunjukkan strategi adaptif agar tetap dapat meminum obat dalam situasi apa pun:

“Kalau memang kayak ada keluar dari rumah, berarti saya bungkus satu tablet, isi di saku.” (I14, laki-laki, 33 tahun, non-Papua)

Pengingat dari anggota keluarga juga menjadi elemen penting dalam menjaga disiplin dan kontinuitas perilaku:

“Anak perempuan yang bungsu kasih ingat, ‘Mama, jam 9 minum obat.’” (I26, perempuan, 40 tahun, Papua)

Beberapa bahkan menunjukkan komitmen yang sangat tinggi, rela mengorbankan waktu istirahat demi menjaga jadwal minum obat:

“Saya tahu betul jadwal obat. Kalau terlambat, saya bangunkan, walaupun sudah tengah malam, asal belum lewat jam 1, saya suruh minum.” (I35, laki-laki, 38 tahun, Papua)

Namun demikian, kontrol perilaku tidak selalu berjalan tanpa hambatan. Kewajiban kerja, rasa lelah, dan stigma di lingkungan sosial, terutama di tempat kerja, sering kali mengganggu konsistensi jadwal konsumsi obat:

“Padahal posisi kita lagi kerja gitu kan. Jadinya suka telat, jam 10 gitu baru minum.” (I28, laki-laki, 27 tahun, non-Papua)

Kendala eksternal seperti jarak, biaya transportasi, dan ketersediaan obat yang tidak menentu juga menjadi faktor yang melemahkan kontrol perilaku:

“Pernah... lupa bawa obat karena obatnya ditaruh di bagasi.” (I12, laki-laki, 34 tahun, Papua)

Upaya untuk mengatasi hambatan tersebut, banyak partisipan mengembangkan strategi adaptif, seperti menyamarkan wadah obat atau memindahkan obat ke botol lain agar mudah dibawa:

“Obat itu saya pindahkan ke botol lain, kayak macam botol vitamin.” (I09, perempuan, 32 tahun, Papua)

Berbagai bentuk adaptasi ini menunjukkan bahwa kontrol perilaku terhadap kepatuhan ART bersifat dinamis dan kontekstual. Ia dibentuk oleh keseimbangan antara motivasi internal (disiplin, tanggung jawab pribadi) dan dukungan eksternal (keluarga, struktur layanan kesehatan, serta kondisi sosial yang mendukung).

Temuan ini konsisten dengan hasil penelitian Abdulai et al. (2021) di Ghana, yang menyoroti bahwa pasien mempertahankan kepatuhan dengan membentuk rutinitas, menggunakan alarm, serta menyesuaikan jadwal minum obat untuk mengatasi hambatan pekerjaan, perjalanan, dan kendala logistik. Dalam konteks Papua Barat, hasil ini memperkuat pemahaman bahwa kontrol perilaku bukan semata-mata bentuk kedisiplinan individu, melainkan sebuah proses adaptasi berkelanjutan terhadap realitas sosial, geografis, dan emosional yang dihadapi oleh ODHIV.

Topik Keterkaitan Perilaku

Para partisipan menggambarkan perjalanan kepatuhan terhadap terapi antiretroviral (ART) sebagai pengalaman yang tidak linier bergerak antara kepatuhan tinggi, masa-masa ketidakteraturan, serta proses

adaptasi dan pembelajaran diri. Dalam konteks fenomenologis, pengalaman ini menunjukkan bagaimana makna kepatuhan dibentuk melalui interaksi antara kesadaran pribadi, dukungan sosial, dan situasi hidup yang berubah-ubah.

Beberapa partisipan menggambarkan respons yang cepat dan positif segera setelah menerima diagnosis HIV. Kepatuhan awal ini muncul sebagai bentuk penerimaan dan komitmen terhadap kehidupan:

“Awal mengetahui status, hari itu juga saya ambil obat dan minum.” (I21, perempuan, 28 tahun, Papua)

Namun, tidak semua partisipan mengalami proses yang mulus. Sebagian mengakui adanya periode penyesuaian di awal, ditandai dengan ketidakteraturan dalam mengonsumsi obat, terutama akibat faktor psikologis dan adaptasi terhadap rutinitas baru:

“Waktu pertama-tama itu, setiap bulan mungkin ada sekitar 10–15 kali lupa.” (I16, laki-laki, 32 tahun, Papua)

Selain faktor perilaku, keyakinan yang keliru juga memengaruhi pola kepatuhan. Beberapa partisipan menafsirkan kondisi fisik yang membaik sebagai tanda kesembuhan, sehingga menghentikan terapi sebelum waktunya:

“Sudah sembuh... Sehat, Mama berhenti.” (I08, perempuan, 48 tahun, Papua)

Fenomena ini menunjukkan bahwa persepsi subjektif tentang kesembuhan dapat menjadi penghalang penting terhadap kepatuhan jangka panjang, terutama bila tidak diimbangi dengan edukasi kesehatan yang memadai.

Sebaliknya, dukungan sosial dan pendampingan aktif terbukti berperan besar dalam membantu pasien mempertahankan kedisiplinan. Seorang pendamping keluarga menggambarkan perannya dengan penuh tanggung jawab:

“Saya kasih motivasi dan semangat. Kalau saya yang dampingi, saya cek obat.” (I33, perempuan, 23 tahun, Papua)

Kisah-kisah tersebut memperlihatkan bahwa kepatuhan terhadap ART merupakan proses dinamis yang melibatkan fase ketidakpastian, adaptasi, serta pembentukan makna baru terhadap penyakit dan pengobatan. Dukungan keluarga, tenaga kesehatan, dan lingkungan sosial berfungsi sebagai jangkar

emosional dan praktis yang menjaga pasien tetap terhubung dengan pengobatan.

Sebaliknya, faktor seperti beban kerja, tekanan sosial, rasa lelah, dan stigma tetap menjadi hambatan yang mengganggu ritme kepatuhan. Dalam konteks Papua Barat, kondisi geografis, keterbatasan akses layanan kesehatan, serta peran budaya dalam memaknai penyakit juga memperkuat kompleksitas ini.

Temuan ini sejalan dengan penelitian kualitatif di Uganda dan Afrika Selatan yang menunjukkan bahwa strategi perilaku, dukungan sosial, serta pemantauan berkelanjutan membantu mempertahankan kepatuhan dari waktu ke waktu. Sebaliknya, mobilitas, kehilangan, dan peristiwa hidup yang mengguncang sering kali menyebabkan gangguan dalam keteraturan pengobatan (Ware, 2020). Demikian pula, studi di Indonesia menegaskan bahwa kesadaran diri dan dukungan sosial baik dari keluarga maupun tenaga kesehatan menjadi faktor kunci dalam transisi dari kepatuhan parsial menuju pola kepatuhan jangka panjang yang konsisten (Yona, 2023).

Secara keseluruhan, pengalaman partisipan dalam studi ini menegaskan bahwa kepatuhan terhadap ART tidak hanya ditentukan oleh disiplin individu, tetapi merupakan hasil dari proses makna yang terus berkembang dalam konteks sosial, emosional, dan spiritual mereka.

Topik Pengetahuan tentang ART

Penelitian ini mengungkap adanya spektrum pengetahuan dan persepsi yang luas mengenai terapi antiretroviral (ART) di kalangan orang dengan HIV (ODHIV) di Papua Barat. Sebagian partisipan menunjukkan pemahaman dasar mengenai fungsi ART untuk menekan perkembangan virus dan menjaga kondisi tubuh tetap stabil:

“Obat khusus pasien yang mengidap penyakit ini... menekan virusnya biar tidak menyebar.” (I01, laki-laki, 28 tahun, non-Papua)

Pemahaman ini mencerminkan tingkat literasi biomedis yang terbentuk melalui pengalaman langsung dan interaksi dengan tenaga kesehatan. Hal ini sejalan dengan penelitian di Vietnam yang menemukan bahwa variasi pengetahuan tentang ART berhubungan erat dengan perilaku kepatuhan (Van Nguyen

et al., 2021).

Beberapa partisipan mengakui bahwa kepatuhan mereka lebih didasarkan pada kepercayaan terhadap tenaga kesehatan daripada pemahaman yang mendalam tentang terapi:

“Jadi saya hanya mengikuti saran dari perawat dan semua prosedurnya.” (I09, laki-laki, 40 tahun, non-Papua)

Ketergantungan terhadap otoritas medis ini memperlihatkan bagaimana relasi kepercayaan menjadi komponen penting dalam kepatuhan terhadap ART, sebagaimana ditunjukkan pula oleh temuan global (Sawitri et al., 2021). Meskipun demikian, ketergantungan yang berlebihan dapat mengurangi kemandirian pasien, terutama ketika konseling tidak dilakukan secara konsisten.

Selain pemahaman biomedis, sebagian partisipan menafsirkan ART melalui lensa simbolik dan spiritual. Mereka menggambarkan ART sebagai “obat kehidupan”, sebuah metafora yang menegaskan nilai eksistensial dari terapi ini:

“ARV itu obat hidup. Vitamin untuk hidup.” (I06, laki-laki, 29 tahun, non-Papua)

Makna simbolik ini menunjukkan bagaimana ART diintegrasikan ke dalam narasi kehidupan sehari-hari pasien, bahkan ketika mekanisme medisnya belum sepenuhnya dipahami. Seorang partisipan lain menuturkan:

“Nggak tahu cara kerjanya.” (I07, laki-laki, 27 tahun, non-Papua)

Perilaku aktif dalam mencari informasi juga ditemukan, di mana beberapa partisipan memanfaatkan sumber daring untuk memperluas pengetahuan mereka:

“Saya coba browsing-browsing, akhirnya banyak video dan cerita yang bisa saya tahu.” (I16, laki-laki, 32 tahun, Papua)

Fenomena ini mencerminkan peran media digital yang semakin penting dalam pembentukan pengetahuan kesehatan. Namun, sumber daring juga menjadi ruang bagi berkembangnya misinformasi, sebagaimana dijelaskan oleh seorang pengelola program:

“Jadi mereka berpikir bahwa ketika minum obat tiga bulan itu sudah sembuh. Jadi, ‘Tidak apa-apa, nanti sakit lagi baru minum.’” (I38, perempuan, 53 tahun, Papua)

Sebaliknya, edukasi informal dari anggota keluarga yang memiliki latar belakang

kesehatan terbukti memperkuat pemahaman pasien:

“Saya tahu dari mama tua saya, seorang petugas kesehatan... Penularannya lewat jarum suntik, ASI, hubungan seks, dan darah.” (I33, perempuan, 23 tahun, Papua)

Namun, tidak semua partisipan memiliki pemahaman yang utuh. Sebagian masih menunjukkan kebingungan meskipun memiliki sedikit pengetahuan dasar:

“Kalau tahu sih tahu, cuma kalau untuk ini masih bingung. Kalau macam itu penyakit menular.” (I18, laki-laki, 33 tahun, Papua)

Konsistensi dalam edukasi juga tampak menjadi tantangan di tingkat pelayanan kesehatan. Seorang tenaga kesehatan menjelaskan pendekatannya:

“Kalau pasien baru, saya tanya dulu, ‘Tahu cara minum obat ini tidak?’” (I36, perempuan, 32 tahun, Papua)

Pendekatan edukasi yang bersifat sporadis dan individual ini dapat menghasilkan variasi pemahaman yang signifikan antar pasien. Hal ini sejalan dengan temuan penelitian di Indonesia yang menyoroti bahwa intervensi konseling tanpa pendampingan lanjutan sering kali tidak cukup untuk meningkatkan pemahaman dan kepatuhan pasien (Sawitri et al., 2021).

Secara keseluruhan, hasil penelitian ini menunjukkan bahwa pengetahuan tentang ART di kalangan ODHIV di Papua Barat dibentuk oleh interaksi yang kompleks antara kesadaran biomedis, makna simbolik dan spiritual, kepercayaan terhadap tenaga kesehatan, pengaruh media digital, serta edukasi informal dalam keluarga. Temuan ini mencerminkan dinamika sosial-budaya khas Papua Barat, di mana faktor kepercayaan, stigma, serta keterbatasan akses terhadap informasi kesehatan berperan penting dalam membentuk perilaku kepatuhan.

Topik Mortalitas dan Dampaknya Terhadap Kepatuhan ART

Analisis menunjukkan bahwa pengalaman terhadap morbiditas fisik memainkan peran sentral dalam membentuk sikap dan perilaku kepatuhan terhadap terapi antiretroviral (ART). Kondisi kesehatan yang memburuk sebelum diagnosis atau sebelum memulai ART sering kali menjadi titik balik yang mendorong individu untuk

memulai pengobatan. Beberapa partisipan menggambarkan penurunan kondisi fisik secara drastis:

“Iya, pas awal-awal itu memang turun berat badan sekali kan. Itu pas tes itu 48.” (I01, laki-laki, 28 tahun, non-Papua)

Sebagian lainnya melaporkan kondisi koinfeksi yang memperburuk keadaan, seperti tuberkulosis dan pembengkakan kelenjar getah bening:

“Ternyata TB. Terus ada HIV-nya. Sama ada kelenjar getah bening di sini sebelah kanan.” (I06, laki-laki, 29 tahun, non-Papua)

Pengalaman sakit yang berat ini menjadi pemicu kuat untuk memulai ART. Setelah menjalani terapi, sebagian besar partisipan menggambarkan pemulihan fisik yang signifikan, yang kemudian memperkuat komitmen mereka untuk patuh:

“Pas telah minum obat, badan langsung enakan.” (I07, laki-laki, 27 tahun, non-Papua)

Pemulihan berat badan, peningkatan stamina, dan kurangnya gejala memperkuat rasa optimisme serta keinginan untuk mempertahankan rutinitas pengobatan. Namun, pengalaman morbiditas juga muncul dalam bentuk efek samping yang memengaruhi kenyamanan dan motivasi. Beberapa partisipan menuturkan bahwa efek obat menimbulkan kelelahan:

“Kalau minum obat itu nggak ada tenaga.” (I28, laki-laki, 34 tahun, Papua)

Seorang partisipan bahkan menggambarkan perubahan regimen yang menyebabkan efek samping serius:

“Awalnya saya minum TLD, lalu diganti TLE, tapi itu menimbulkan efek samping saya kena tremor dan sempat genokemasti.” (I09, laki-laki, 40 tahun, non-Papua)

Selain dampak fisik, dimensi psikologis juga muncul secara kuat dalam narasi peserta. Kondisi tubuh yang menurun sering kali memunculkan rasa kehilangan harapan dan keputusasaan:

“Jadi di situ saya sudah nggak ada ini, nggak ada... apa ya... tidak ada semangat hidup lagi.” (I06, laki-laki, 29 tahun, non-Papua)

Sebaliknya, pemulihan kesehatan setelah menjalani ART menciptakan rasa percaya diri dan semangat baru untuk menjalani kehidupan sehari-hari:

“Saya mulai kembali normal. Saya bisa

beraktivitas apa saja.” (I16, laki-laki, 32 tahun, Papua)

Ketakutan akan kekambuhan dan kembalinya kondisi terburuk juga menjadi motivator yang kuat untuk tetap patuh terhadap terapi:

“Takut kembali seperti ini.” (I24, perempuan, 31 tahun, Papua)

Temuan-temuan tersebut menegaskan bahwa pengalaman morbiditas tidak hanya berdampak pada kondisi fisik, tetapi juga membentuk makna eksistensial terhadap pengobatan. Dalam konteks fenomenologis, tubuh dipahami bukan sekadar objek medis, tetapi sebagai pusat pengalaman penderitaan dan pemulihan. Bagi para partisipan, tubuh yang membaik menjadi simbol keberhasilan terapi sekaligus sumber harapan untuk melanjutkan hidup.

Hasil ini sejalan dengan temuan empiris di Indonesia dan negara lain. Studi INA-PROACTIVE cohort (Merati et al., 2025) menunjukkan bahwa individu dengan kadar CD4 rendah saat memulai ART memiliki risiko tinggi terhadap infeksi oportunistik, bahkan ketika viral load telah ditekan. Studi di Sumatera Barat juga mengonfirmasi bahwa efek samping seperti pusing, mual, ruam, dan kelelahan menjadi penyebab utama ketidakpatuhan (Suwito et al., 2024). Demikian pula, penelitian Sitorus et al. (2021) menemukan adanya hubungan langsung antara efek samping ART dan penurunan kepatuhan pasien.

Dari perspektif hasil kesehatan yang lebih luas, studi di Surabaya (Nursalam et al., 2024) melaporkan bahwa kepatuhan terhadap ART berkorelasi dengan peningkatan kadar CD4, penurunan viral load, serta kurangnya infeksi oportunistik. Hal ini sejalan dengan pengalaman partisipan dalam penelitian ini: ketika kondisi fisik memburuk, motivasi dan kepatuhan menurun; sebaliknya, ketika terapi berhasil memperbaiki kesehatan, muncul rasa syukur, harapan, dan komitmen baru untuk tetap patuh.

Topik Dukungan Keluarga

Dukungan keluarga muncul sebagai salah satu tema paling bermakna dalam pengalaman hidup orang dengan HIV (ODHIV) yang menjalani terapi antiretroviral (ART). Dalam perspektif fenomenologis, keluarga bukan

sekadar sumber bantuan fungsional, melainkan ruang afektif di mana penerimaan, cinta, dan tanggung jawab dibentuk ulang melalui pengalaman sakit dan pemulihian.

Bagi banyak partisipan, orang tua menjadi pusat dukungan emosional yang memberikan motivasi untuk terus bertahan dan mematuhi pengobatan. Seorang informan mengenang pesan ibunya yang sarat emosi dan makna eksistensial:

“Pesannya mamaku, ‘Jangan sampai kamu lupa minum obatmu, karena besok lusa kalau ibu sudah tidak ada, tidak ada yang bisa jaga kamu lagi kalau kamu koma.’” (I09, laki-laki, 40 tahun, non-Papua)

Pesan tersebut menanamkan rasa tanggung jawab dan harapan untuk bertahan, bukan hanya demi diri sendiri, tetapi juga sebagai bentuk penghargaan terhadap kasih sayang keluarga. Bagi sebagian lain, penerimaan keluarga menjadi sumber kekuatan psikologis yang menenangkan:

“Bersyukur, karena mama dan bapak masih bisa mendukung, masih bisa terima saya.” (I05, laki-laki, 29 tahun, Papua)

Penerimaan ini menciptakan ruang aman bagi partisipan untuk menghadapi stigma dan ketakutan. Dukungan serupa juga datang dari saudara yang berperan sebagai sumber semangat dan peneguh moral:

“Kakak saya yang memberi petunjuk, ‘Jangan takut, tetap semangat, kuat untuk minum obat.’” (I17, perempuan, 27 tahun, Papua)

Orang tua sering menjadi jangkar emosional yang menjaga kestabilan psikologis di tengah tekanan sosial:

“Saya tahu yang bisa menenangkan pikiran dan hati saya hanya orang tua saya.” (I20, perempuan, 30 tahun, non-Papua)

Bentuk dukungan ini tidak selalu diekspresikan secara verbal. Dalam beberapa kasus, partisipan merasakan kasih yang diam namun nyata:

“Saya merasa senang. Kalau tidak didukung, pasti stres. Tapi mereka diam-diam tetap dukung.” (I30, laki-laki, 31 tahun, Papua)

Keinginan untuk tetap bersama keluarga sering kali menjadi motivasi eksistensial untuk mempertahankan kepatuhan:

“Faktor utamanya adalah mimpi saya. Saya ingin tetap bersama orang tua dan keluarga saya.” (I13, laki-laki, 33 tahun, Papua)

Selain dukungan emosional, keluarga

juga memainkan peran praktis dalam menjaga keteraturan pengobatan. Mereka mengingatkan jadwal, mengambil obat, hingga mengirimkan pasokan dari daerah asal:

“Yang ngambilin obat, kirim dari Papua ke Lampung.” (I31, laki-laki, 36 tahun, non-Papua)

Dalam konteks ekonomi tebatas, dukungan finansial dari keluarga turut memastikan kelangsungan terapi:

“Iya, mama yang kasih uang sama om, uang bensin.” (I05, laki-laki, 29 tahun, Papua)

Beberapa partisipan juga menyebutkan keberadaan organisasi non-pemerintah (LSM) yang berperan sebagai “keluarga sosial” dalam mendukung kepatuhan, terutama bagi mereka yang hidup sendiri:

“LSM itu mengantar obatnya ke si pasien.” (I38, laki-laki, 25 tahun, Papua)

Temuan ini menunjukkan bahwa dukungan terhadap ODHIV tidak hanya bersumber dari ikatan biologis, tetapi juga dari jaringan sosial yang meluas, menciptakan sistem dukungan berlapis yang memperkuat ketahanan individu.

Hasil ini sejalan dengan studi Factors Influencing Adherence to Antiretroviral Therapy from the Experience of People Living with HIV and Their Healthcare Providers in Sierra Leone (Lahai et al., 2022), yang menemukan bahwa dukungan keluarga dan pendamping informal merupakan faktor utama dalam mempertahankan kepatuhan ART. Penelitian Buh et al. (2023) di Kamerun juga menegaskan bahwa dukungan sosial dari keluarga membantu individu bertahan di tengah stigma dan keterbatasan akses layanan kesehatan. Dukungan keluarga dalam konteks ini tidak hanya berfungsi sebagai sumber motivasi, tetapi juga sebagai wadah tempat ODHIV menegosiasikan identitas, menerima diri, dan menemukan makna baru dalam hidup setelah diagnosis.

Topik Dukungan Komunitas

Dalam pengalaman hidup orang dengan HIV (ODHIV) di Papua Barat, komunitas menjadi arena ambivalen tempat di mana stigma dan solidaritas berkelindan. Lingkungan sosial memiliki pengaruh yang mendalam terhadap keseharian, baik sebagai sumber tekanan maupun sebagai ruang penyembuhan

sosial.

Sebagian besar partisipan menggambarkan pengalaman penolakan dan penghindaran dari masyarakat sekitar. Stigma masih terasa kuat, terutama di lingkungan tempat tinggal dan tempat kerja.

“Kadang juga kalau di kalangan lingkungan yang tahu, otomatis menghindar.” (I02, laki-laki, 27 tahun, Papua)

Diamnya masyarakat terhadap isu HIV sering kali menambah rasa keterasingan:

“Tidak tahu ya saya pandangan mereka tuh... nggak pernah mau bahas-bahas tentang hal begini.” (I01, perempuan, 34 tahun, non-Papua)

Bagi sebagian partisipan, diskriminasi terjadi secara nyata di ruang publik maupun profesional:

“Salah seorang teman buka statusku ke bos di situ, yang saya distigma.” (I09, laki-laki, 40 tahun, non-Papua)

Ketakutan masyarakat terhadap penularan masih menjadi alasan utama menjaga jarak:

“Takutnya tertular buat mereka. Kita mau jalan ke situ, mereka larang banyak ke situ.” (I19, laki-laki, 25 tahun, Papua)

Meskipun demikian, di tengah keterasingan tersebut, muncul pula bentuk-bentuk solidaritas yang sederhana namun bermakna.

“Di dalam, kami duduk sama-sama, main sama-sama.” (I17, perempuan, 27 tahun, Papua)

Hubungan seperti ini memperlihatkan bahwa inklusi sosial tetap mungkin terjadi ketika ada empati dan pemahaman bersama. Beberapa partisipan menunjukkan sikap penerimaan diri yang kuat dan memilih menghadapi stigma dengan tenang:

“Walaupun orang di sekitar bicara macam-macam, saya cuma bilang, ‘Jangan takut.’” (I35, laki-laki, 32 tahun, Papua)

Sikap ini merefleksikan proses rekonstruksi makna dari rasa malu menuju penerimaan diri yang lebih matang. Dalam konteks sosial yang penuh tantangan, kelompok dukungan komunitas dan organisasi non-pemerintah (LSM) berperan penting dalam membangun jejaring sosial yang suportif.

“Kegiatan temu-temu... berikan semangat, motivasi untuk dorang.” (I26, laki-laki, 29 tahun, Papua)

Kegiatan semacam ini bukan sekadar forum informasi, tetapi juga wadah bagi ODHIV untuk menemukan kembali rasa kebersamaan dan harga diri. Namun, akses terhadap dukungan komunitas tidak selalu merata. Beberapa partisipan menghadapi hambatan finansial dalam memperoleh obat atau mengikuti kegiatan pendampingan:

“400 ribu untuk 2 botol, karena itu sudah termasuk biaya pengambilan obat sama ongkos kirim.” (I06, laki-laki, 31 tahun, non-Papua)

Sementara yang lain mendapatkan dukungan melalui asuransi kesehatan:

“Saya bisa minta kartu KIS... supaya bisa melanjutkan pengobatan.” (I17, perempuan, 27 tahun, Papua)

Masalah transportasi juga kerap menjadi kendala utama:

“Kalau tidak ada motor pasti kita pakai ojek. Itu yang mungkin ada biaya.” (I21, laki-laki, 28 tahun, Papua)

Temuan ini menggambarkan bahwa dukungan komunitas berperan sebagai penyeimbang sosial dalam menghadapi tekanan struktural dan stigma yang masih kuat. Di sisi lain, keterbatasan logistik dan ekonomi membatasi sejauh mana ODHIV dapat terlibat secara aktif dalam komunitas.

Hasil ini konsisten dengan penelitian di Afrika Selatan yang menunjukkan bahwa keterlibatan komunitas dan dukungan LSM merupakan faktor pelindung penting dalam mempertahankan kepatuhan terhadap ART (Nyato et al., 2019). Penelitian Buh et al. (2023) di Kamerun juga menegaskan bahwa kelompok sebaya dan organisasi masyarakat sipil mampu menurunkan stigma, meningkatkan rasa memiliki, dan memperkuat keberlanjutan perawatan bagi ODHIV. Komunitas dalam konteks ini tidak hanya menjadi lingkungan sosial, tetapi juga menjadi ruang makna di mana individu belajar untuk bertahan, membangun ketangguhan, dan menegosiasikan kembali identitas diri di tengah stigma dan keterbatasan.

Kesimpulan

Studi ini menunjukkan bahwa kepatuhan terhadap terapi antiretroviral (ART) di kalangan orang dengan HIV (ODHIV) di Papua Barat merupakan suatu proses dinamis yang dibentuk oleh interaksi antara motivasi

individu, keterlibatan keluarga, dukungan komunitas, dan kondisi struktural. Komitmen pribadi, keyakinan spiritual, dan niat kuat untuk menjaga kesehatan memungkinkan pasien membentuk rutinitas dan pengendalian perilaku, sementara penerimaan keluarga dan solidaritas teman sebagai memberikan dukungan emosional dan praktis untuk mempertahankan kepatuhan. Sebaliknya, stigma, efek samping obat, keterbatasan akses terhadap layanan kesehatan, dan ketidakkonsistensi pengetahuan menciptakan kerentanan yang dapat mengganggu kesinambungan pengobatan. Sikap positif terhadap ART, yang diperkuat oleh perbaikan kondisi kesehatan yang terlihat, meningkatkan ketahanan, sementara morbiditas dan diskriminasi sosial menjadi tantangan yang signifikan. Temuan ini menyoroti bahwa mempertahankan kepatuhan terhadap ART memerlukan intervensi terpadu dan multilevel yang menangani faktor-faktor determinan baik pada tingkat personal maupun kontekstual. Penguatan dukungan berbasis keluarga dan komunitas, memastikan kinerja sistem kesehatan yang andal, serta penyampaian edukasi yang empatik dan peka budaya merupakan strategi penting untuk mempertahankan kepatuhan jangka panjang dan meningkatkan kualitas hidup ODHIV di Papua Barat.

Ucapan Terima Kasih

Penulis dengan tulus menyampaikan apresiasi yang sebesar-besarnya kepada Program Pascasarjana Universitas Respati Indonesia, Jakarta, dan RSUD Provinsi Papua Barat atas dukungan serta kerja sama institusional yang sangat berharga dalam pelaksanaan penelitian ini.

Daftar Pustaka

- Abdulai, M. A., Mevissen, F. E. F., Ruiter, R. A. C., Owusu-Agyei, S., Asante, K. P., & Bos, A. E. R. (2022). A qualitative analysis of factors influencing antiretroviral adherence among persons living with HIV in Ghana. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 32(1), 135–150. <https://doi.org/10.1002/casp.2551>
- Apuulison, D. F., Nabawanuka, B., Muhozzi, M., et al. (2025). Enablers of and barriers to ART adherence among female sex workers in mid-western Uganda: A qualitative study. *AIDS Research and Therapy*, 22(4). <https://doi.org/10.1186/s12981-025-00698-9>
- Bazrafshan, A., Rafiei-Rad, A. A., Bazrafshan, M. S., et al. (2025). Facilitators and barriers to adherence to antiretroviral therapy among incarcerated people living with HIV in Iran: Insights from a qualitative study. *Harm Reduction Journal*, 22(4). <https://doi.org/10.1186/s12954-024-01151-2>
- Buh, A., Deonandan, R., Gomes, J., Krentel, A., & Oladimeji, O. (2023). Barriers and facilitators for interventions to improve ART adherence in Sub-Saharan African countries: A systematic review and meta-analysis. *PLOS ONE*, 18(11), e0295046. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0295046>
- Cicilia, W., & Iis, H. (2017). Factors that influence people living with HIV/AIDS (PLWHA) in VCT Division of General Hospital Waluyo Jati Kraksaan District Probolinggo. *Poltekkes Kemenkes Yogyakarta*. <http://eprints.poltekkesjogja.ac.id/id/eprint/309>
- Databoks. (2023, December 1). Data HIV di Indonesia: Penderita HIV Indonesia mayoritas berusia 25–49 tahun per September 2023. *Databoks Katadata*. <https://databoks.katadata.co.id/datapublish/2023/12/01/penderita-hiv-indonesia-majoritas-berusia-25-49-tahun-per-september-2023>
- Fauk, N. K., Merry, M. S., Ambarwati, A., Sigilipoe, M. A., Ernawati, E., & Mwanri, L. (2020). A qualitative inquiry of adherence to antiretroviral therapy and its associated factors: A study with transgender women living with HIV in Indonesia. *Indian Journal of Public Health*, 64(2), 116–123. https://doi.org/10.4103/ijph.IJPH_338_19
- Lahai, M., Theobald, S., Wurie, H. R., et al. (2022). Factors influencing adherence to antiretroviral therapy from the experience of people living with HIV and their healthcare providers in Sierra Leone: A qualitative study. *BMC Health Services Research*, 22, 1327. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08606-x>
- Magura, J., Nhari, S. R., & Nzimakwe, T. I. (2025). Barriers to ART adherence in sub-Saharan Africa: A scoping review toward achieving UNAIDS 95-95-95 targets. *Frontiers in Public Health*, 13, 1609743. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2025.1609743>
- Merati, T. P., Yunihastuti, E., Wisaksana, R., et al. (2025). A prospective observational cohort study of HIV infection in Indonesia: Baseline characteristics and one-year mortality. *BMC Infectious Diseases*, 25, 87. <https://doi.org/10.1186/s12879-025-07540-1>

- org/10.1186/s12879-024-10354-8
- Nabunya, P., Bahar, O. S., Chen, B., et al. (2020). The role of family factors in antiretroviral therapy (ART) adherence self-efficacy among HIV-infected adolescents in southern Uganda. *BMC Public Health*, 20, 340. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-8361-1>
- Nugroho, F. S., Rahmawati, D. L., & Johar, S. A. (2023). Analisis tingkat kepatuhan ODHA dalam minum ARV berdasarkan model Information Motivation Behavioral Skills. *Jurnal Kesehatan*, 16(2), 127–135. <https://doi.org/10.23917/jk.v16i2.1999>
- Nursalam, N., Sukartini, T., Misutarno, M., & Priyantini, D. (2024). Adherence to antiretroviral therapy, CD4 count, viral load and opportunistic infections in people with HIV/AIDS: A cross-sectional study. *Jurnal Ners*, 19(1), 88–94. <https://doi.org/10.20473/jn.v19i1.49958>
- Nyato, D., Nnko, S., Komba, A., Kuringe, E., Plotkin, M., et al. (2019). Facilitators and barriers to linkage to HIV care and treatment among female sex workers in a community-based HIV prevention intervention in Tanzania: A qualitative study. *PLOS ONE*, 14(11), e0219032. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219032>
- Perazzo, J., Haas, S., Webel, A., & Voss, J. (2017). Role of the internet in care initiation by people living with HIV. *Research in Nursing & Health*, 40(1), 43–50. <https://doi.org/10.1002/nur.21769>
- Sawitri, A. A. S., Sutarsa, I. N., Merati, K. T. P., Bakta, I. M., & Wirawan, D. N. (2021). Why counseling intervention fails to improve compliance towards antiretroviral therapy: Findings from a mixed-methods study among people living with HIV in Bali Province, Indonesia. *Infectious Disease Reports*, 13(1), 136–147. <https://doi.org/10.3390/idr13010015>
- Sianturi, E. I., Latifah, E., Probandari, A., et al. (2020). Daily struggle to take antiretrovirals: A qualitative study in Papuans living with HIV and their healthcare providers. *BMJ Open*, 10, e036832. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-036832>
- Sianturi, E. I., Perwitasari, D. A., Islam, M. A., et al. (2019). The association between ethnicity, stigma, beliefs about medicines and adherence in people living with HIV in a rural area in Indonesia. *BMC Public Health*, 19, 55. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6392-2>
- Suwito, A., Elfitri, I., Afriwardi, Widya, A., Afrizal, Hardisman, Syafruddin, A., Yanis, A., &
- Hasnita, E. (2024). Factors influencing non-adherence to antiretroviral therapy among HIV/AIDS patients in Western Sumatra: Implications for practice in the post-COVID-19 era. *International Journal of Design & Nature and Ecodynamics*, 19(1), 311–320. <https://doi.org/10.18280/ijdne.190134>
- Sitorus, R. J., Novrikasari, N., Syakurah, R. A., & Natalia, M. (2021). Efek samping terapi antiretroviral dan kepatuhan berobat penderita HIV/AIDS. *Jurnal Kesehatan*, 12(3), 365–374. <https://doi.org/10.26630/jk.v12i3.2869>
- Taggart, T., Grewe, M. E., Conserve, D. F., Gliwa, C., & Roman Isler, M. (2015). Social media and HIV: A systematic review of uses of social media in HIV communication. *Journal of Medical Internet Research*, 17(11), e248. <https://doi.org/10.2196/jmir.4387>
- Ulvund, I., Dadi, G. B., & Gutteberg, A. (2023). “I am struggling to survive” – Limited living conditions increase the burden of HIV: A qualitative study. *Global Public Health*, 18(1), 75–87. <https://doi.org/10.1080/17441692.2023.2280049>
- UNAIDS. (2008). A framework for monitoring and evaluating HIV prevention programmes for most-at-risk populations. Geneva: UNAIDS. https://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/17_Framework_ME_Prevention_Prog_MARP_E.pdf
- UNAIDS. (2021). UNAIDS data 2021. Geneva: UNAIDS. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC3032_AIDS_Data_book_2021_En.pdf
- Van Nguyen, L., Nguyen, T. N. P., Thach, A. N., Lam, A. N., Lam, D. Q., Duong, C. X., Pham, S. T., Nguyen, T. H., Perwitasari, D. A., Taxis, K., Nguyen, P. M., & Nguyen, T. (2021). Knowledge of antiretroviral treatment and associated factors in HIV-infected patients. *Healthcare*, 9(4), 483. <https://doi.org/10.3390/healthcare9040483>
- Ware, N. C., Wyatt, M. A., Pisarski, E. E., Bwana, B. M., Orrell, C., Asiimwe, S., Amanyire, G., Musinguzi, N., Bangsberg, D. R., & Haberer, J. E.; META Study Team. (2020). Influences on adherence to antiretroviral therapy (ART) in early-stage HIV disease: Qualitative study from Uganda and South Africa. *AIDS and Behavior*, 24(9), 2624–2636. <https://doi.org/10.1007/s10461-020-02819-z>
- Windiyaningsih, C., Pertiwi, I., & Rusli, A. (2019). Treatment of cotrimoxazole prevention significantly improved CD4 in HIV/AIDS

- patients in Prof. Dr. Sulianti Saroso Hospital, Jakarta, Indonesia. *Edelweiss Journal of AIDS*, 1, 17–20. <https://edelweisspublications.com/edelweiss/article/treatment-cotrimoxazole-prevention-significantly-improved-CD4-hiv-aids-19-105.pdf>
- Yona, S., Edison, C., Nursasi, A. Y., & Ismail, R. (2023). Self-awareness as the key to successful adherence to antiretroviral therapy among people living with HIV in Indonesia: A grounded theory study. *Belitung Nursing Journal*, 9(2), 176–183. <https://doi.org/10.33546/bnj.2480>
- Zahra, A. N., Waluyo, A., & Pakasi, T. A. (2024). Resilience in relation to adherence to antiretroviral therapy in people living with HIV: A qualitative study. *Global Qualitative Nursing Research*, 11, 1–10. <https://doi.org/10.1177/23333936241233449>