

## **Kepatuhan Pesakit HIV Positif terhadap Rawatan Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART)**

*(Adherence towards Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART) among People with HIV Positive)*

Najwa Afiqa Roshaizad <sup>1</sup>

Haikal Anuar Adnan <sup>\*1</sup>

<sup>1</sup>*Center for Research in Psychology and Human Well- Being, Faculty of Social Sciences and Humanities, Universiti Kebangsaan Malaysia*

\*Corresponding e-mail : [haikal.anuar@ukm.edu.my]

HIV positive outbreak cases in Malaysia and the world are increasing from day to day. Many factors were associated with HIV positive especially homosexual activities. However, the issue of treatment for people living with HIV still need to be discussed in details. This issue is important to be discussed because it is one of the effective prevention measure nowadays. However, there are still vast amount of HIV patients have no knowledge about the treatment and the adherence level is low. The focus of this study is to examine adherence towards HAART treatment among HIV positive patients. This study used full qualitative method to collect and analyze data. Eight informants from Rumah Teduhan Kasih Sungai Buloh were interviewed separately using semi structured interview method. Among the topics discussed in this study were motivation to pursue treatment, adherence to medicine and appointments, reminder to take medicine and desire to stop treatment. The findings showed that, informans' perception towards HAART is positive, highly motivated, adhere to appointment and medicine firmly and do not have intention to stop HAART treatment. For conclusion, adherence level for all informants were great. Nevertheless, treatment for people living with HIV issue still need to be discussed and promoted to ensure their well-being.

*Keywords:* HIV positive, adherence, HAART, motivation, reminder

Human Immunodeficiency Virus ataupun lebih dikenali sebagai HIV adalah virus yang boleh berada dalam badan individu tanpa menunjukkan sebarang simptom dan virus ini akan menyerang sistem pertahanan badan manusia. Lama-kelamaan, virus ini akan menyebabkan banyak jangkitan lain dan fasa terakhir boleh berlaku iaitu fasa Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS), seterusnya boleh membawa kepada kematian (Fullick, 2009; Rajesh et.al, 2009). AIDS adalah fasa terakhir jangkitan HIV dan apabila bilangan sel T- darah putih CD4 yang merupakan sejenis antibodi di dalam

sistem imun adalah rendah iaitu kurang daripada 200 sel/ $\mu$ l dan jumlah virus (Viral Load-VL) berada pada tahap yang tinggi. Tanda-tanda awal jangkitan HIV adalah demam, ruam dan sakit tekak yang teruk. Simptom ini selalunya akan hilang selepas dua hingga tiga minggu. Sesetengah individu mungkin tidak mengalami simptom-simptom ini dan mereka tidak mengetahui bahawa mereka sedang dijangkiti oleh HIV (Hopkins, 2013; Maqutu & Zewotir, 2012; WHO, 2013).

Sehubungan dengan itu, pelbagai langkah pencegahan dan juga rawatan yang telah

dilakukan bagi membendung gejala HIV dan AIDS di seluruh dunia umumnya dan di Malaysia khususnya. Antara langkah pencegahan dan rawatan termasuklah penyaringan HIV yang dimulakan di Malaysia pada 1985 secara percuma. Selain daripada itu, program pencegahan transmisi ibu kepada anak juga diperkenalkan pada tahun 1998 dan seramai 443,453 orang wanita mengandung menghadiri penjagaan pranatal dan penyaringan HIV pada tahun 2011. Jika HIV ini ditransmisikan kepada anak, mereka juga akan menderita serta menjadi mangsa stigma daripada masyarakat. Perkara ini akan memberikan kesan kepada kualiti hidup kanak-kanak di masa hadapan sekiranya tidak ditangani (Ezarina, Saadah & Wan, 2018).

Terdapat juga beberapa cara lain untuk menghalang pemindahan HIV antaranya ialah mempraktikkan tingkah laku seksual yang selamat, elakkan daripada mengambil dadah melalui suntikan dan berkongsi jarum (Fullick, 2009; WHO, 2013; Kral et.al, 1999). Selain itu, sikap yang negatif dan stigma dalam kalangan masyarakat adalah disebabkan oleh kurangnya pengetahuan mereka tentang HIV dan AIDS (Ajib & Nasrudin, 2016).

Menurut statistik oleh Kementerian Kesihatan Malaysia, kadar jangkitan HIV di Malaysia semakin menurun dan ini adalah disebabkan oleh beberapa faktor iaitu pengurangan dalam perkongsian jarum suntikan, rawatan yang semakin maju iaitu HAART, dan program pengurangan kemudaratan (Nasrullah, Nasrudin & Norulhuda, 2017).

Rawatan yang semakin mendapat perhatian umum ialah rawatan Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART). Malaysia telah dan akan terus memberikan akses yang berpatutan kepada penghidap HIV yang memerlukan termasuklah mereka yang berada dalam penjara serta pusat-pusat pemulihan. Rawatan ini

merupakan rawatan yang perlu dipatuhi secara tegas oleh penghidap HIV positif (Rozaini et.al, 2012). HAART bukanlah bertujuan untuk menghapuskan virus sepenuhnya, tetapi akan menekan (supress) virus ke tahap yang tidak boleh dikesan serta menguatkan sistem imun pesakit supaya mereka boleh hidup seperti insan biasa. Rawatan ini mengandungi kombinasi ubat-ubatan yang harus diambil setiap hari sepanjang kehidupan penghidap HIV positif (FoundCare, 2013).

Isu berkenaan HAART yang sering dibincangkan ialah tentang kepatuhan (adherence). Kejayaan HAART bergantung kepada tahap kepatuhan yang tinggi terhadap pengambilan ubatan dalam langkah untuk memaksimumkan keberkesanan klinikal. Selain daripada itu, kepatuhan adalah wajib dalam usaha menyekat virus dan meningkatkan tahap bilangan sel CD4 serta meminimalkan risiko kematian (Maqutu & Zewotir, 2012).

Kepatuhan kepada HAART berhubung dengan kapasiti pesakit untuk mengambil dos ubat anti-HIV pada masa yang tepat setiap hari sebagaimana yang diperlukan. Pesakit sekurang-kurangnya perlu mencapai kadar kepatuhan sebanyak 95% bagi memaksimumkan keberkesanan rawatan HAART. Jika pesakit tidak patuh kepada rawatan, mereka lebih cenderung untuk terus hidup dalam kesakitan dan dos ubat yang lebih tinggi diperlukan. Antara faktor yang mempengaruhi kepatuhan terhadap HAART ialah faktor pesakit, faktor ubatan, ciri-ciri penyakit, sokongan daripada pasangan, seting klinikal dan hubungan pesakit-perawat (Yone et.al, 2013; Nbuca & Ehler, 2011).

Persepsi negatif pesakit HIV positif terhadap HAART juga boleh menjadi salah satu penghalang untuk meneruskan rawatan kerana dipengaruhi oleh mitos tentang HIV positif. Pesakit beranggapan bahawa mereka masih akan mati walaupun

telah menerima rawatan. Pesakit yang lebih berumur juga kurang patuh berbanding pesakit yang muda. Selain daripada itu, pengambilan alkohol, kekurangan sokongan keluarga, halangan agama dan ritual, kekangan ekonomi serta stigma dan diskriminasi terhadap golongan HIV positif menjadi punca kenapa kepatuhan terhadap HAART tidak berjaya sepenuhnya. Turut menjadi punca ketidakpatuhan kepada HAART adalah jarak antara tempat tinggal serta tempat rawatan yang jauh, bekalan ubat-ubatan yang sementara, bilangan pil yang tidak mencukupi serta kesan sampingan rawatan HAART kepada pesakit (Wasti et.al, 2012).

Walaupun persepsi dan sikap terhadap HAART adalah kebanyakannya positif, masih terdapat segelintir pesakit yang tidak yakin dengan keberkesanan HAART kerana berpendapat terdapat cara lain untuk merawat HIV positif. Mereka juga beranggapan rawatan HAART adalah sesuatu yang memalukan kerana akan menimbulkan stigma dalam kalangan masyarakat. Sikap serta persepsi yang negatif terhadap HAART ini akan memberikan pengaruh negatif ke atas kepatuhan terhadap HAART (Raberahona et.al, 2019).

Tahap pengetahuan mengenai rawatan HAART juga boleh mempengaruhi persepsi serta kepatuhan pesakit HIV positif. Majoriti daripada pesakit mengetahui perkara asas mengenai HAART seperti keberkesanan serta kesan sampingan. Namun begitu, kepercayaan bahawa pesakit HIV positif tiada harapan untuk sembuh dan putus asa kerana perlu bergantung kepada ubat HAART sepanjang hidup boleh memberikan persepsi negatif, sekaligus mengurangkan kepatuhan kepada rawatan (Olowookere, Fatiregun & Adewole, 2012).

Persepsi yang baik terhadap rawatan HAART juga dipengaruhi oleh

kepercayaan terhadap faedah serta keberkesanan rawatan. Ini dapat dilihat dalam kalangan pesakit yang telah mengalami kesan sampingan jangkitan HIV dan keadaan kesihatannya bertambah baik selepas memulakan rawatan HAART. Persepsi yang negatif akan mengurangkan kepatuhan serta sekaligus memberi kesan kepada keberkesanan HAART bagi pesakit HIV positif. Pembelajaran kesihatan juga boleh menjadi salah satu usaha dalam mengubah persepsi pesakit kepada yang lebih positif (Yaya et.al, 2014).

Penerima rawatan HAART di Malaysia masih lagi berada pada tahap yang rendah. Hal ini mungkin kerana persepsi yang negatif serta mito dan stigma yang dihadapi oleh mereka jika mereka memulakan HAART. Bagi yang sedang dalam rawatan, tahap kepatuhan merupakan satu isu yang sangat penting dan perlu diteroka sepenuhnya. Oleh itu, kajian ini bertujuan untuk melihat mengenai kepatuhan terhadap rawatan HAART dalam kalangan pesakit HIV positif di Malaysia. Ini merangkumi motivasi untuk meneruskan rawatan, kepatuhan terhadap ubatan dan temu janji, peringatan untuk mengambil ubatan serta hasrat untuk berhenti daripada rawatan.

## **Metodologi**

### **Reka bentuk kajian**

Kajian ini menggunakan kaedah kualitatif sepenuhnya secara temu bual separa berstruktur dan dilakukan secara keratan rentas.

### **Lokasi Kajian**

Lokasi kajian yang dipilih adalah di Rumah Teduhan Kasih Sungai Buloh, Selangor. Tempat ini adalah di bawah tanggungjawab pihak PENGASIH Malaysia dan penghuninya adalah bekas penagih dadah, di mana sebahagian daripada mereka telah dijangkiti HIV serta

mendapatkan rawatan di Hospital Sungai Buloh. Klinik Penyakit Berjangkit di Hospital Sungai Buloh merupakan tempat rawatan yang menyediakan khidmat perubatan HAART serta kaunselor bagi pesakit HIV positif.

### **Pensampelan Kajian**

Pensampelan bertujuan telah digunakan bagi memilih informan kajian. Informan kajian terdiri daripada lapan orang lelaki yang berumur daripada 31 sehingga 61 tahun dan berbangsa Melayu. Seramai 20 orang penghuni di Rumah Teduhan Kasih sedang menjalani rawatan HAART dan lapan daripada mereka telah dipilih. Bilangan responden adalah bergantung kepada ketepatan data. Antara kriteria pemilihan informan adalah telah dijangkiti oleh HIV dan telah menerima rawatan HAART sekurang-kurangnya sebulan sebelum kajian dilakukan.

### **Pengumpulan Data**

Data dikumpul melalui kaedah temu bual separa berstruktur selama satu jam bagi setiap informan untuk mendalami serta memperoleh maklumat yang lebih terperinci. Soalan temu bual dibina berdasarkan kajian lepas, objektif kajian serta perbincangan bersama pakar dalam bidang. Instrumen kajian yang digunakan adalah soalan temu bual yang telah dirancang dan disusun. Namun begitu, temu bual tidak terikat sepenuhnya kepada soalan tetapi juga fleksibel bagi mendalami isu dengan lebih teliti.

### **Analisis Data**

Bagi analisis data, pengkaji melakukan transkripsi bagi kesemua temu bual dan seterusnya menilai kandungan transkrip bagi mendapatkan pandangan awal. Kemudian, proses mencari tema dilakukan dan dapatan diasingkan mengikut tema-tema. Langkah yang terakhir adalah

laporan tafsiran yang mempunyai interpretasi mengenai kehidupan informan.

### **Etika**

Kajian ini mendapat kebenaran daripada pihak Universiti Kebangsaan Malaysia dan juga pihak PENGASIH Malaysia. Persetujuan termaklum juga diberikan kepada informan yang terlibat. Tujuan kajian, faedah serta kesan sampingan yang muncul semasa kajian juga telah diberitahu sebelum temu bual dijalankan. Persetujuan termaklum ditandatangani selepas penerangan secara verbal diberikan. Kajian ini juga adalah sulit dan kesemua informan dirujuk bukan dengan nama sebenar bagi menjaga kerahsiaan.

### **Dapatan Kajian**

#### **Jangkaan dan Prasangka Sebelum Memulakan Rawatan HAART**

Jangkaan dan prasangka merangkumi kerisauan serta perasaan sebelum informan-informan memulakan HAART. Melalui data yang dapat dikumpulkan, pengkaji mendapati bahawa kesemua informan tidak mempunyai sebarang prasangka yang buruk terhadap rawatan HAART. Mungkin ada perasaan sedikit bimbang dan tidak suka tetapi dengan penjelasan daripada doktor masing-masing, mereka mempunyai keyakinan untuk memulakan HAART walaupun mereka mengetahui bahawa mereka terpaksa bergantung pada rawatan ini seumur hidup.

Bagi Saladin (bukan nama sebenar informan dan semua nama informan adalah nama samaran bagi melindungi identiti mereka), beliau tidak mempunyai sebarang kerisauan kerana pernah melihat rakan-rakan di penjara yang menerima rawatan HAART. Malahan, beliau sendiri yang

meminta kepada doktor untuk mengambil ubatan HAART.

*“...dia (doktor) explain. So saya tak risau. Pembantu doktor, nurse ada beritahu apa ubat ni, apa kesan dia, kena makan sepanjang hayat. Dia tanya sanggup tak. Saya kata saya sanggup sebab badan dah mula lemah...saya tak prasangka menda-menda macam ni. Saya tengok dah depan mata orang ambil ubat ini. Tak ada pandangan buruk, saya memang ingin sangat makan ubat ni. Sebab dah lama sakit”.*  
(Saladin)

Informan seterusnya pula menyatakan bahawa beliau mempunyai perasaan resah apabila mengetahui peraturan-peraturan yang perlu dipatuhi sepanjang rawatan HAART. Perkara yang paling beliau tidak gemari ialah apabila doktor mengatakan bahawa beliau terpaksa bergantung sepanjang hayat terhadap rawatan ini.

*“... mula-mula rasa susah juga. Give up pun adakan. Sebab tahu hari-hari nak kena makan. Rasa macam satu beban juga kan. Nak buat macam mana. Nak teruskan hidup, terpaksa juga la. Terpaksa makan”*  
(Kohsin)

Dapat dilihat bahawa informan yang ditemu bual tidak mempunyai prasangka negatif sehingga membuatkan mereka menolak sepenuhnya untuk memulakan HAART kerana doktor yang merawat mereka telah menerangkan tentang impak dan peraturan HAART sebelum mereka bersetuju untuk memulakan rawatan. Namun begitu, kebimbangan utama sesetengah informan adalah terpaksa mengambil ubat sepanjang hayat mereka kerana mereka tidak mahu bergantung pada ubat selama-lamanya.

### **Motivasi Untuk Meneruskan Rawatan HAART**

Rawatan HAART perlu diikuti oleh pesakit HIV positif sepanjang hayat mereka kerana jika tidak, kesannya akan menjadi lebih teruk. Maka, kita patut mengetahui apakah faktor atau motivasi yang mendorong informan untuk terus mengambil ubatan HAART walaupun peraturannya sangat ketat.

Salah seorang informan, Zamri menjadikan keinginan untuk menjadi insan yang lebih baik sebagai semangat untuk meneruskan rawatan. Beliau juga ingin membantu rakan yang senasib dengannya.

*“...saya tak nak jadi orang yang putus asa. Selagi belum sampai ajal saya, saya akan teruskan. Tak nak la terbaring je. Sebelum ni banyak dosa saya buat. Saya niat, saya makan ubat ni, diberi peluang, rezeki, saya akan bantu kawan-kawan yang senasib dengan saya”.* (Zamri)

Sedikit berlainan daripada informan yang lain, Kohsin menjadikan pengalaman melihat rakan-rakan sebagai faktor untuk terus menerima rawatan HAART.

*“...nak teruskan hidup, terpaksa la makan. Kalau tak makan, jangka hayat mungkin pendek la. Sebab dah banyak tengok member yang tak makan ubat. Itulah yang membuatkan saya kuat, tengok kawan-kawan”.*  
(Kohsin)

Informan seterusnya pula menyatakan beliau tidak mempunyai sebarang motivasi yang spesifik. Beliau cuma tidak mahu beralih ke fasa kedua rawatan, di mana kos ubatan adalah semakin mahal dan terpaksa ditanggung sendiri oleh pesakit.

*“...motivasi? Tak ada apa rasanya. Dah tiga tahun makan. So teruskan jela. Tapi kalau tak makan ubat, simptom akan lebih teruk. Kuman akan jadi more strong. Lepas tu saya kena makan fasa dua. Nanti kena bayar kalau fasa dua. Tak nak la macam tu”.*

(Budiman)

Setiap informan mempunyai motivasi atau faktor berlainan yang membuatkan mereka kuat untuk meneruskan rawatan HAART. Namun begitu, satu sebab yang pasti ialah mereka ingin meneruskan kehidupan seperti orang lain. Dapat dilihat di sini, beberapa orang informan menyesal akan perbuatan mereka dan berazam untuk meneruskan kehidupan demi menebus kesalahan tersebut.

### **Kepatuhan Terhadap Ubatan dan Temu Janji**

Sebagaimana yang dinyatakan dalam bahagian sebelum ini, informan perlu mengambil ubatan ini sepanjang hayat mereka. Jika tidak, kesan-kesan negatif akan muncul terhadap kesihatan mereka. Masa pengambilan ubatan bagi kesemua informan dalam kajian ini ialah pada pukul sembilan malam dan sembilan pagi. Pengkaji meneroka sama ada mereka pernah terlepas untuk mengambil ubatan atau menghadiri temu janji di klinik. Dapatan kajian menunjukkan bahawa kesemua informan mempunyai tahap kepatuhan yang tinggi terhadap rawatan HAART. Terdapat beberapa orang informan yang pernah meninggalkan ubatan HAART kerana terputus bekalan ubatan. Hal ini disebabkan oleh faktor seperti masuk penjara serta berpindah.

Menurut Zamri, beliau belum pernah terlepas untuk mengambil ubat kerana takut fasa ubatan berubah tetapi pernah tidak patuh akan tarikh temu janji kerana pulang ke kampung. Beliau juga ada mengambil semula dadah bersama ubatan HAART.

*“...memang saya follow (ubatan). Tak pernah terlepas lagi setakat ni. Effect dia teruk kalau terlepas. Kemungkinan tukar ubat yang lain tapi saya Alhamdulillah ubat yang sama sejak saya on HAART. Pernah juga terlepas appointment. Masa*

*tu saya balik kampung. Saya ambil dadah balik, masa tu saya kerja la. Saya duduk kampung. Tak pergi appointment. Saya ambil ubat tapi sambil ambil drug”.*

(Zamri)

Dimasukkan ke penjara dan penagihan semula dadah pula merupakan penyebab Salim keempat tidak dapat meneruskan rawatan HAART beliau buat sementara waktu. Walau bagaimanapun, informan ada menyatakan bahawa beliau tidak pernah terlepas temu janji di hospital.

*“...pernah putus dua kali. Kali pertama selepas keluar rehab. Saya ambil dadah balik. Kali kedua waktu saya masuk penjara. Bukan pihak kerajaan tak bagi, tapi kena pergi ambil sendiri. Dia ada satu tempat, standard farmasi, setiap bulan kena pergi ambil. Dah masuk lokap tu. Tak dapatlah pergi. Dalam empat hingga lima bulan putus ubat. Masuk Penjara Kajang, saya beritahu doktor nak sambung balik”.*

*“...temu janji..tak pernah terlepas lagi la setakat ni”.*

(Salim)

Mengimbas kembali masa lepas, Salim menyatakan beliau hampir lumpuh kerana putus bekalan ubatan semasa di penjara. Kesan yang amat buruk membuatkan beliau serik untuk meninggalkan ubatan.

Seterusnya, informan keenam juga tidak pernah terlalai dalam pengambilan ubat serta temu janji bersama doktor. Informan dibantu oleh adik-beradik beliau untuk mengingatkan waktu pengambilan ubatan. Selain itu, mereka juga membawa informan ke klinik untuk temu janji ketika informan berada di rumah.

*“...tak pernah lagi la (terlepas mengambil ubatan). Adik-beradik saya tak pernah pulaukan saya. Selalu ingatkan. Temu janji pun tak pernah terlepas. Lagi seminggu nak kena jumpa, adik-beradik saya ingatkan. Kalau nak pergi hospital pun*

*mereka bawak saya. Kalau kat sini (Rumah Teduhan Kasih) ada van hantar”.*  
(Samsul)

Dapat dilihat bahawasanya Samsul mendapat sokongan daripada keluarga beliau untuk meneruskan rawatan HAART. Keadaan ini telah meningkatkan tahap kepatuhan beliau.

Sebagai kesimpulan, pengkaji mendapati bahawa tahap kepatuhan informan berada di tahap yang baik dan memuaskan. Separuh daripada informan memang tidak pernah langsung terlepas untuk mengambil ubatan mereka tepat pada waktunya. Manakala separuh lagi informan masing-masing pernah meninggalkan ubatan HAART buat sementara waktu di mana faktor utamanya ialah dimasukkan ke penjara dan pengambilan semula dadah.

Terdapat juga informan yang terlewat sehingga satu jam dalam pengambilan ubatan. Namun informan tidak meninggalkan ubatan HAART sesuka hati tetapi ada sebab yang tidak dapat dielakkan. Bagi temu janji di hospital pula, dapat dirumuskan hanya seorang informan yang pernah terlepas kerana pulang ke kampung. Tujuh lagi informan tidak pernah terlepas temu janji yang ditetapkan. Jadi, tahap kepatuhan kesemua informan ini berada dalam keadaan yang baik.

### **Peringatan untuk Mengambil Ubatan**

Peringatan mengambil ubatan ialah merujuk kepada apakah medium yang membantu para informan untuk mengambil ubatan HAART tepat pada waktunya. Kesemua informan memberitahu bahawa waktu untuk mereka mengambil ubat ialah pada sembilan pagi dan sembilan malam. Jadi pengkaji ingin mengetahui apakah yang membuatkan informan sentiasa mengingati waktu tersebut. Antara medium ataupun pemberi ingatan kepada para informan ialah jam

pada telefon bimbit, rakan-rakan, keluarga serta diri sendiri.

*“...sendiri sedar. Pukul sembilan dah tahu dah. Tak perlu orang ingatkan. Kalau ada program, staff akan beritahu pukul sembilan dia orang kena makan ubat”.*  
(Saladin)

*“...masa mula saya start dulu, saya kunci jam. Tapi sekarang dah biasa, dah tahu...macam dah tahu. Lepas solat Isyak”, hampir pukul sembilan tu, pandai-pandai la makan. Ingatkan sekali kawan-kawan”.*  
(Zamri)

*“...pada mulanya memang kena set jam la. Dah hari-hari kan. Kita ambil ubat dah berapa lama ni, sendiri teringat la”.*  
(Hanafi)

*“...kalau tu, kadang-kadang kawan-kawan yang ada kat sini, dia orang ingatkan. Kadang kita sendiri ingat”.*  
(Salim)

*“...kalau kat sini, kita orang memang dah lantik seorang untuk jaga..ingatkan menda tu. Tapi saya tak mengharap orang tu. Tapi saya latih diri, lima minit lagi pukul sembilan, dah ready. Tunggu je kan. Saya nak tanamkan diri saya, disiplin ni penting untuk diri saya”.* (Amir)

*“...kalau hari ni saya lupa, kawan-kawan ingatkan. Kalau kat rumah, keluarga”.*  
(Samsul)

*“...kadang-kadang kat sini, saya boleh dikatakan sebagai orang yang jaga ubat la..saya kena pastikan semua orang makna, jaga ubat TB, ubat HAART..ingatkan kawan-kawan. Tanya siapa yang belum makan ubat. Tugas saya la tu. Sendiri la kena ingat”.*  
(Kohsin)

*“...I punya hand phone. Tapi memang macam mana pun, alarm akan tetapi setting untuk telefon. Biasanya kalau I tak guna alarm, I buat kerja asyik sangat, nanti terlepas dua tiga jam”.*  
(Budiman)

Pada awal rawatan, pengkaji dapat melihat bahawasanya mereka akan set kan jam ataupun penggera sebagai peringatan. Tetapi apabila sudah lama, mereka akan mengingati waktu makan ubat. Sebagai rumusan, informan-informan kajian ini (di Rumah Teduhan Kasih) sebenarnya mempunyai kelebihan dari segi penjagaan masa mengambil ubatan. Hal ini kerana salah seorang daripada mereka akan dilantik secara bergilir sebagai individu yang bertanggungjawab untuk mengingatkan rakan-rakan yang lain tentang masa pengambilan ubatan HAART.

Namun begitu, kesemua informan belajar untuk tidak terlalu bergantung pada rakan, dan mereka sendiri akan melatih diri untuk mengingati masa pengambilan ubatan. Selain itu, dapatan menunjukkan informan cenderung untuk menggunakan penggera di telefon bimbit di awal permulaan HAART bagi membiasakan diri dengan masa.

### **Hasrat Untuk Berhenti**

Rawatan serta ubatan HAART yang terpaksa diambil sepanjang hayat oleh pesakit HIV positif kadang-kadang membuatkan pesakit putus asa dan berfikir ingin menamatkan rawatan. Informan kajian memberikan pelbagai sebab yang membuatkan mereka takut untuk menamatkan rawatan HAART seperti takut kembali kepada kancas penagihan, takut berubah fasa rawatan dan menanggung kos ubatan yang mahal. Paling ketara, mereka tidak mahu kesihatan mereka merosot dan kembali sakit seperti dulu.

*“...tak pernah. Doktor dah pesan. Kalau awak berhenti, jadi apa-apa, saya tak nak tanggungjawab. Nanti kena tukar ubat yang lain, kena bayar sendiri. Kos dia sampai beribu. Kalau saya main-mainkan ubat ni..makan..tak..dia kena tukar dan saya kena bayar sendiri”.* (Samsul)

Mereka juga risau jika terpaksa membayar kos perubatan yang tinggi dan perlu menukar dos ubat kepada yang lebih tinggi dan mahal sekiranya mereka berhenti.

*“...kerajaan Malaysia tanggung yang first. Kalau gagal makan, tinggal, makan tinggal..naik dos. Kena sendiri bayar la”.*  
(Amir)

Walaupun ada informan yang pernah berhasrat untuk berhenti daripada mengambil ubatan HAART, beliau kemudiannya sedar perkara tersebut hanyalah akan membuatkan keadaan dirinya menjadi lebih teruk.

*“...pernah la juga terfikir. Tapi dah orang kata terlanjur, tak boleh berhenti benda ni, kita terpaksa teruskan”.*  
(Saladin)

Secara keseluruhannya, kebanyakan informan tidak mempunyai hasrat untuk menamatkan rawatan HAART kerana mereka telah mengetahui apa yang akan berlaku jika mereka berhenti daripada meneruskan rawatan HAART. Kesihatan mereka yang semakin baik selepas memulakan HAART juga mungkin merupakan salah satu faktor mereka masih bersemangat meneruskan rawatan.

### **Perbincangan dan Kesimpulan**

Aspek yang paling penting dalam menjamin kejayaan rawatan HAART dalam kalangan pesakit HIV positif adalah kepatuhan. Kepatuhan bermaksud pesakit mematuhi segala arahan dan pesanan doktor dan kaunselor mereka dalam proses pengambilan regime HAART serta temu



janji yang ditetapkan. Kepatuhan yang dikatakan optimal adalah apabila berada pada tahap 95 peratus dan ke atas (Chizanga, 2010). Kajian lepas juga ada mencadangkan selalunya faktor yang mempengaruhi kepatuhan terbahagi kepada lima bahagian iaitu faktor pesakit, faktor ubatan, ciri-ciri penyakit, seting klinikal dan hubungan pesakit-perawat (Ndubuka & Ehlers, 2011).

Dapatan kajian ini menunjukkan bahawa kepatuhan terhadap rawatan HAART berada pada tahap yang memuaskan. Terdapat beberapa faktor utama yang mempengaruhi kepatuhan informan terhadap rawatan HAART ini seperti motivasi, kepercayaan serta sikap terhadap HAART. Seterusnya, kepatuhan juga bergantung kepada bagaimana mereka diberi peringatan untuk mengambil ubatan. Dapatan kajian juga mendapati bahawa kesemua informan mempunyai kepercayaan yang tinggi dan yakin terhadap rawatan HAART. Kenapa hal ini berlaku? Ini adalah kerana mereka telah diberitahu oleh doktor apakah faedah yang akan mereka peroleh daripada rawatan HAART ini. Terdapat juga informan yang melihat sendiri rakan mereka di penjara atau pusat serenti yang menerima HAART dan mempunyai kesihatan yang baik. Kepatuhan mereka berada di tahap yang agak tinggi apabila mereka mengetahui dan mengalami sendiri kesan positif HAART.

Persepsi dan jangkaan informan kajian sebelum memulakan HAART juga sangat baik walaupun terdapat antara mereka agak bimbang dengan kesan sampingan serta perlu bergantung kepada ubat sepanjang hayat. Namun begitu, hasil ini selari dengan hasil kajian sebelum ini, pengetahuan yang baik mengenai HAART akan menyebabkan pesakit mengubah persepsi mereka kepada yang lebih positif kerana mereka lebih tahu akan faedah yang diperoleh (Yaya et al, 2014).

Selain daripada itu, pengkaji mendapati bahawa apa yang menyebabkan informan ini mematuhi peraturan perubatan HAART adalah motivasi yang mereka sendiri tanamkan dalam diri. Informan rata-ratanya mahu berubah dan menjalani kehidupan yang lebih baik berbanding sebelum menerima rawatan HAART. Jadi apabila mereka dapat memulakan HAART, mereka patuh kepada peraturan perubatan untuk menjadi lebih sihat.

Namun begitu, terdapat kajian lepas yang tidak bersetuju dengan dapatan kajian ini di mana dapatan menunjukkan individu di pedalaman masih tidak percaya bahawasanya regimen HAART berkesan kepada pesakit HIV. Mereka percaya bahawasanya pesakit HIV akan tetap mati suatu hari nanti sama ada menerima rawatan HAART ataupun tidak. Jadi mereka berpendapat ia merupakan satu pembaziran untuk memulakan HAART dan sekaligus membuatkan motivasi mereka untuk meneruskan HAART terganggu (Wasti et.al, 2012).

Hasil kajian ini juga selari dengan dapatan kajian dalam kalangan wanita Rwandan, di mana kadar kepatuhan terhadap HAART adalah sangat tinggi selepas setahun diperkenalkan. Hal ini kerana faktor sosial, budaya, dan politik serta perkhidmatan istimewa yang disediakan bagi mereka yang tidak mampu untuk ke tempat rawatan disediakan. Sokongan sosial yang tinggi dari pelbagai segi meningkatkan kepatuhan pesakit HIV positif terhadap rawatan HAART (Muslime et.al, 2011).

Seterusnya, kesemua informan dilihat sangat mematuhi peraturan serta temu janji yang telah ditetapkan. Mereka juga cuba mendisiplinkan diri untuk mengambil ubatan dengan dibantu oleh rakan-rakan. Ada antara mereka yang menggunakan penggera pada telefon bimbit untuk mengambil ubatan. Tiada antara mereka yang berhasrat untuk berhenti kerana faham akan kesan sampingan terhadap

kesihatan mereka jika meninggalkan rawatan HAART.

Individu yang hidup dengan HIV/AIDS di utara Burkino Faso mempunyai pengetahuan yang mencukupi dan juga sikap yang positif terhadap HAART. Sehubungan dengan itu, kepatuhan mereka terhadap rawatan dan kaunseling HAART juga sangat baik. Ini adalah selari dengan hasil kajian di mana informan yang mempunyai pengetahuan tentang HAART lebih cenderung untuk mematuhi peraturan rawatan. Hal ini mungkin kerana mereka telah mengetahui kesan jika tidak mematuhi HAART. Namun demikian, dapatan kajian ini juga menunjukkan bahawa segelintir pesakit yang menganggap AIDS membawa beban psikologikal kepada mereka kerana mereka takut jika individu lain mengetahui mereka sedang menjalani rawatan HAART serta takut jika membawa jangkitan kepada orang lain (Guirou et.al, 2011).

Informan kajian juga mengekalkan kepatuhan mereka terhadap rawatan HAART dengan cara berfikir mengenai kebaikan yang mereka peroleh setelah memulakan rawatan ini. Pesakit perlu melihat kebaikan dalam situasi yang mereka hadapi dan ini seterusnya akan memberikan persepsi yang positif terhadap rawatan HAART yang diterima. Persepsi tentang kematian mungkin agak sukar diubah tetapi bantuan daripada orang sekeliling amat penting dalam usaha mengubah persepsi negatif kepada positif (Luszczynska, Sarkar & Knoll, 2007).

### **Limitasi Kajian**

Kajian ini hanya memfokuskan tentang aspek kepatuhan kepada rawatan HAART di Malaysia dan menggunakan data lapan orang informan lelaki yang telah disahkan menghidap HIV positif. Justeru, hasil kajian ini tidak boleh digeneralisasikan kepada seluruh populasi pesakit HIV di Malaysia. Oleh itu, kajian pada masa

hadapan perlu dilakukan dalam skala yang lebih besar dan meluas untuk mendapatkan data yang lebih mendalam. Kajian masa depan juga boleh melibatkan informan wanita kerana mereka dilihat mempunyai halangan yang lebih mencabar dalam mengekalkan kepatuhan terhadap rawatan HAART terutamanya dari segi stigma masyarakat.

### **Kesimpulan**

Kesimpulannya kepatuhan informan kajian yang terlibat terhadap rawatan HAART berada pada tahap yang baik. Persepsi kepada HAART adalah sangat positif kerana mereka mengetahui apakah faedah HAART, manakala motivasi yang utama untuk meneruskan adalah untuk memperbaiki diri dan risau akan kesan sampingan ke atas kesihatan. Mereka adalah golongan yang perlu diberi perhatian dan juga sokongan sosial yang padu dalam proses untuk berubah. Maka, usaha bersepadu daripada semua pihak penting dalam menangani masalah HIV positif di negara kita. Rawatan HAART juga perlu diberi liputan yang meluas untuk memberikan maklumat kepada pesakit HIV positif yang masih mencari-cari rawatan yang sesuai untuk meneruskan hidup kerana rawatan ini terbukti memberikan impak positif kepada mereka.

### **Penghargaan**

Ucapan penghargaan ditujukan kepada semua informan yang telah menjayakan kajian ini dan penyelia yang banyak membantu untuk menyiapkan kajian. Setinggi-tinggi penghargaan juga saya rakamkan kepada pihak Pusat Kajian Psikologi dan Kesejahteraan Manusia, Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan serta Universiti Kebangsaan Malaysia untuk peluang ini.

### **Rujukan**

- Ajib, M. & Nasrudin, S. (2016). Faktor Perbezaan Tahap Pengetahuan Hiv/Aids Dan Stigma Pelajar GMI Dan UKM Mengikut Tahap Pendidikan. *Jurnal Psikologi Malaysia* 30(1), 61-68.
- Chizanga, T. (2010). The Impact of HAART on Sexuality and Medicine Taking Behaviours Among People Living With HIV/AIDS In Grahamstown. *Tesis Sarjana Farmasi*. Rhodes University.
- Ezarina Zakaria, Nur Saadah Mohamad Aun & Wan Norazmiera. (2018). Hubungan antara Stigma terhadap Anak Yatim AIDS, Tekanan Persekitaran dan Pengurusan Penjagaan Kanak-kanak HIV/AIDS di Institusi Perlindungan Kanak-kanak: Satu Kajian Awal. *Jurnal Psikologi Malaysia* 32 (4), 1-17.
- FoundCare. (2013). Definition of HAART. Retrived 13 January 2014 from <http://www.foundcare.org/hiv-Prevention>
- Fullick, A. (2009). Human Immunodeficiency Virus. *Edexcel A2 Biology*. Pearson Education.
- Guiro, A.K., Traore, A., Somda, A. & Huang, S.L. (2011). Attitudes And Practices Towards HAART Among People Living With HIV/AIDS In Resource -Limited Setting In Northern Burkina Faso. *Public Health* 125, 784-790.
- Hopskin, J. (2013). CD4 Cell Counts. Johns Hopskin Medicine. Retrived April 2014 from [http://www.hopkinsguides.com/hopkins/ub/view/Johns\\_Hopkins\\_HIV\\_Guide/545031/a11/CD4\\_Cell\\_Count](http://www.hopkinsguides.com/hopkins/ub/view/Johns_Hopkins_HIV_Guide/545031/a11/CD4_Cell_Count)
- Kral, A.H., Bluthenthal, R.N., Erringer, E.A., Lorvick, J. & Edlin, B.R. (1999). Risk Among IDUs who give injections To or Receive Injections From Another Drug Users. *Addiction* 94(4), 675-683.
- Luszczynska, A., Sarkar, Y. & Knoll, N. (2007). Received Social Support, Self Efficacy, And Finding Benefits In Disease As Predictors Of Physical Functioning And Adherence To Antiretroviral Therapy. *Patients Education and Counseling* 66, 37-42.
- Maqutu, D. & Zewotir, T. (2012). Optimal HAART Adherence Over Time And Time Interval Between Successive Visits : Their Association And Determinants. *AIDS Care* 23(11), 1417-1424.
- Muslime, S., Muhairwe, F., Rutagengwa, A., Mutimura, E., Anastos, K., Hoover, D.R., Qiuhu, S., Munyazesza, E., Emile, I., Uwinezza, A. & Cowan, A. 2011. Adherence To Highly Active Antiretroviral Treatment In HIV-Infected Rwandan Women. *PLoS ONE* 6(11), 1-6.
- Ndubuka, N.O. & Ehlers, V.J. (2011). Adults Patients' Adherence To Anti-Retroviral Treatments : A Survey Correlating Pharmacy Refill Record And Pill Counts With Immunological And Virological Indices. *International Journal of Nursing Studies* 48, 1323-1329.
- N. Z. Abidin, N. Subhi, M. S. Mohamad, & N. Sarnon. (2017). Hubungan Di Antara Stigma Dan Kesehatan Mental Dalam Kalangan Orang Yang Hidup Dengan Hiv / Aids. *Journal of Social Sciences and Humanities*, 3(3).

- Olowookere, S. A., Fatiregun, A. A., & Adewole, I. F. (2005). Original Article Knowledge and attitudes regarding HIV / AIDS and antiretroviral therapy among patients at a Nigerian treatment clinic. *Journal of Infection in Developing Countries*, 6(11), 809-816.
- Pefura-Yone, E. W., Soh, E., Kengne, A. P., Balkissou, A. D., & Kuaban, C. (2013). Non-adherence to antiretroviral therapy in Yaounde: Prevalence, determinants and the concordance of two screening criteria. *Journal of Infection and Public Health*, 6(4), 307–315.
- Raberahona, M., Lidamahasolo, Z., Andriamamonjisoa, J., & Andriananja, V. (2019). Knowledge , attitudes , perception and practices regarding antiretroviral therapy among HIV-infected adults in Antananarivo , Madagascar : a cross-sectional survey. *BMC Health Service Research* 3, 1–9.
- Rajesh, R., Vidyasagar, S., Varma, D.M., Naik, A., Hegde, B.M., Guddattu, V. & Kamath, A. (2013). A Prospective Study Of Highly Active Antiretroviral Therapy In Indian Human Immunodeficiency Virus Positive Patients. *International Journal of Risk & Safety in Medicine* 25, 53-65.
- Rozaini Mat Shah., Awang Bulgiba., Christopher, K.C.L., Jamaiyah Haniff & Mariana Mohd Ali. (2012). Highly Active Antiretroviral Therapy Reduces Mortality and Morbidity in Patients with AIDS in Sungai Buloh Hospital. *Journal of Experimental and Clinical Medicine* 4(4), 239-244.
- Wasti, S.P., Simkhada, P., Randall, J., Freeman, J.V. & Teijlingen, E. (2012). To understand the factors influencing adherence amongst ART prescribed patients and care providers in Nepal. *PLoS ONE* 7(5), 1-11.
- WHO. (2013). Fact Sheet On HIV. Geneva: World Health Organization.
- Yaya, I., Landoh, D. E., Saka, B., Patchali, P. N. M., Wasswa, P., Aboubakari, A., ... Pitche, P. (2014). Predictors of adherence to antiretroviral therapy among people living with HIV and AIDS at the regional hospital of