

SERI BUKU KECIL

Merawat Odha di Rumah

Merawat Odha di Rumah

Merawat Odha di Rumah

Sebagian besar buku ini diterjemahkan dari artikel berseri pada situs web hivpositive.com

Ilustrasi: Andreas Pundung Istiawan

© 2004 Yayasan Spiritia
Terbitan Februari 2004

Judul lain dalam Seri Buku Kecil yang telah diterbitkan Yayasan Spiritia:

- ◆ Hidup dengan HIV/AIDS
- ◆ Pasien Berdaya
- ◆ Pengobatan untuk AIDS: Ingin Mulai?
- ◆ Mengangkat Beban Kerahasiaan: Pedoman Berbicara di Depan Umum untuk Odha

Semua informasi di dalam buku ini sekadar untuk menambah wawasan dan pengetahuan. Sebelum melaksanakan suatu pengobatan sebaiknya Anda berkonsultasi dengan dokter.

Daftar Isi

Pengantar	3
Persiapan untuk Merawat Odha di Rumah	5
Pembantu	8
Perbekalan dan Peralatan	8
Apa yang Perlu Diketahui tentang HIV & AIDS	9
Bagaimana HIV Menular	10
Bagaimana HIV Tidak Ditularkan	11
Pengetahuan Penting	11
Kerahasiaan	12
Pemberian Perawatan	13
Penerimaan Perawatan	16
Memberi Dukungan Emosional	18
Melindungi Odha terhadap Infeksi	21
Cuci Tangan	21
Menutup Luka	21
Jauhkan Orang yang Sakit	22
Hati-hati terhadap Cacar Air	22
Vaksinasi	23
Hati-hati dengan Hewan Peliharaan dan Berkebun	24
Perlengkapan Pribadi	24
Cucian	24
Membersihkan Rumah	25
Melindungi Diri Kita Sendiri	26
Sarung Tangan	28
Jarum Suntik dan Semprit	29
Pembuangan	30
Seks	31

Makanan	32
Jamu	33
Minuman	33
Merangsang Nafsu Makan	34
Pengobatan untuk AIDS	35
Bantuan Lain yang Dapat Kita Berikan	37
Anak yang AIDS	39
Perubahan Gejala	41
Demensia	41
Rasa Nyeri	42
Selama AIDS Bertambah Buruk	43
Persiapan Akhir	45
Meninggal di Rumah	46
Bantuan untuk Kita	47
Daftar Acuan	48
Daftar Istilah	50

Pengantar

Salah satu tempat terbaik untuk merawat Odha adalah di rumah, dengan dikelilingi oleh orang-orang yang mencintainya. Banyak Odha dapat tetap hidup aktif untuk waktu lama. Untuk sebagian besar waktunya, Odha tidak perlu dirawat di rumah sakit. Dirawat di rumah biasanya lebih murah, lebih menyenangkan, lebih akrab, dan membuatnya bisa mengatur hidupnya sendiri. Sebenarnya, penyakit yang berhubungan dengan Odha biasanya akan cepat membaik, dengan kenyamanan di rumah, dengan dukungan dari teman dan orang-orang yang dicintainya.

Jika kita merawat Odha di rumah, ingatlah setiap Odha berbeda, dan dipengaruhi oleh HIV, virus yang menyebabkan AIDS, dengan cara yang berbeda pula. Kita harus selalu mengetahui perkembangan keadaannya dari dokter atau perawatnya mengenai jenis perawatan yang dibutuhkan. Sering kali yang dibutuhkan bukanlah perawatan medis, tetapi bantuan untuk melakukan pekerjaan sehari-hari seperti: berbelanja, mengambil surat, membayar tagihan, membersihkan rumah, dll.

Juga perlu diingat, AIDS menyebabkan stres, baik pada orang yang sakit maupun pada kita yang merawatnya. Merawat Odha merupakan tanggung jawab yang berat. Kita harus bekerja sama dengan Odha untuk memutuskan apa yang harus dilakukan, berapa banyak kita dapat berbuat, dan kapan pertolongan tambahan dibutuhkan. Tetapi, dengan menghadapi tantangan merawat Odha, kita dapat berbagi pengalaman yang memuaskan secara emosional, bahkan kegembiraan dengan orang yang kita cintai. Kita juga dapat menemukan kekuatan baru dalam diri kita. Tetapi kita harus menjaga kesehatan kita sendiri, seperti menjaga kesehatan Odha.

Buku kecil ini, berdasarkan artikel berseri dari **hivpositive.com**, serta tambahan dari beberapa sumber lain, akan memberikan beberapa informasi dasar mengenai segala sesuatu yang perlu kita ketahui sebagai orang yang merawat

Odha. Informasi ini akan mencakup topik seperti perawatan, memberi dukungan emosional, makanan dan melindungi diri kita sendiri.

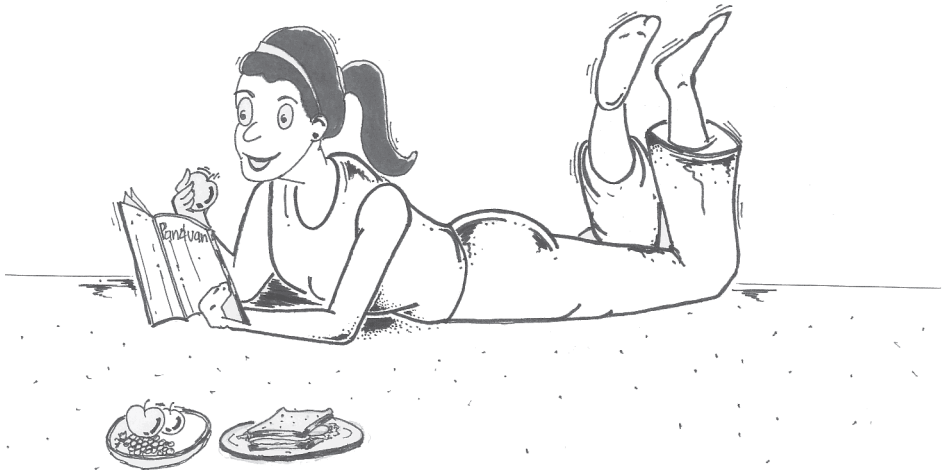
Kami mengupayakan agar bahasanya sesederhana mungkin. Namun, topik ini dapat menjadi agak rumit, dan tidak mungkin semuanya jelas pada saat pertama kali membaca. Diharapkan setelah membaca ulang, semuanya menjadi lebih jelas. Untuk membantu pengertian, kami menyediakan daftar istilah pada bagian akhir buku ini. Juga disediakan daftar acuan, yang merujuk ke beberapa bahan bacaan lain yang dapat diperoleh dari Yayasan Spiritia.

Kami di Spiritia selalu siap membantu Anda dalam upaya merawat Odha di rumah, Jika ada pertanyaan, atau pun masukan mengenai buku ini, silakan hubungi kami pada alamat yang dicantumkan di sampul belakang.

Persiapan untuk Merawat Odha di Rumah

Setiap keadaan berbeda, tetapi berikut ini ada beberapa petunjuk untuk membantu memulainya.

Pertama, baca petunjuk ini. Mintalah Odha yang akan kita dampingi agar membacanya. Mintalah orang lain yang tinggal bersama di rumah dengan Odha agar membacanya. Informasi ini baik untuk orang yang sudah sampai pada tahap AIDS maupun untuk orang dengan infeksi HIV yang sakit dan memerlukan perawatan.



Ikuti kursus perawatan di rumah, jika mungkin. Pelajari keterampilan yang diperlukan untuk merawat seseorang di rumah dan bagaimana menghadapi keadaan tertentu. Organisasi layanan HIV/AIDS lokal mungkin menawarkan kursus semacam ini.

Bicaralah dengan Odha yang akan kita dampingi. Tanyakan apa yang dibutuhkan. Jika kita gugup merawatnya, katakan saja. Tanyakan apakah diperbolehkan berbicara dengan dokter, perawat, pekerja sosial, perawat kesehatan profesional lain atau

pengacaranya bila diperlukan. Tentukan bersama-sama apa yang terbaik bagi Anda berdua.

Bicaralah dengan dokter, perawat, pekerja sosial, dan pelayan kesehatan lain yang mendukung Odha. Mereka mungkin membutuhkan izin dari pasien, kadang-kadang secara tertulis, sebelum mereka siap berbicara dengan kita, tetapi kita harus berbicara dengan orang-orang ini agar mengetahui bagaimana kita dapat membantu. Bekerjalah dengan mereka dan Odha yang kita dampingi untuk merencanakan tugas setiap orang.

- Dapatkan informasi tertulis yang jelas tentang obat dan perawatan lain yang akan kita berikan. Tanyakan maksud, dosis, dan jadwal masing-masing obat, serta efek samping yang harus diawasi.
- Tanyakan pada dokter atau perawat tentang perubahan kesehatan atau perilaku Odha.
- Jika terjadi batuk, demam, diare, atau pusing, ini dapat berarti ada infeksi atau masalah yang memerlukan obat baru atau bahkan perawatan rumah sakit.
- Kita juga perlu tahu siapa yang dapat kita hubungi untuk dimintai pertolongan atau informasi dan kapan mereka dapat dihubungi.
- Buatlah daftar dokter, perawat, dan orang lain yang mungkin harus cepat dihubungi, serta nomor teleponnya, dan kapan mereka dapat dihubungi. Tempatkan daftar tersebut dekat telepon.

Bicarakan dengan pengacara atau organisasi dukungan AIDS. Untuk beberapa keputusan perawatan medis atau dukungan hidup, kita mungkin perlu surat kuasa yang sah dari Odha yang menentukan kita sebagai koordinator perawatan. Jika kita akan membantu mengajukan klaim asuransi, pembayaran tagihan, atau menangani urusan lain untuk Odha, kita juga perlu surat kuasa khusus. Ada beberapa pusat pertolongan untuk Odha, dan kita dapat membantu Odha mendapatkan apa yang tersedia.

Pertimbangkan bergabung dengan kelompok dukungan atau berbicara dengan seorang konselor. Mengurus seseorang yang sakit secara emosional dan secara fisik bisa sangat sulit.

Membicarakan hal tersebut dengan orang yang mengalami masalah yang sama kadang-kadang dapat bermanfaat. Kita dapat belajar bagaimana orang lain menanggulanginya dan menyadari bahwa kita tidak sendiri.

Boks 1: Mengatur Pengawasan

Anak kami benar-benar tidak ingin dirawat di rumah sakit, jika ini tidak harus. Jadi, secepat mungkin kami membawanya kembali ke rumah. Semua anggota keluarga, lebih dari sepuluh orang, siap membantu mengawasi dia, tetapi semuanya juga sibuk dengan kegiatan lain. Jadi kami harus mengatur agar selalu ada yang jaga, dan agar semua tahu perkembangan.

Setiap minggu, kami membuat daftar 'piket' dan menyebarkannya pada semua anggota tim pengawas. Waktu mereka hadir, ada proses serah-terima. Tetapi, yang lebih penting, pengawas wajib mencatat semua peristiwa yang terjadi waktu dia piket pada buku harian. Obat yang dipakai, gejala dan keluhan yang muncul, makan dan minum yang dikonsumsi oleh Odha, dan semua masalah lain. Dengan cara ini, semua anggota tim perawatan mengetahui apa saja yang terjadi pada Odha. Dan catatan ini juga sangat bermanfaat untuk dokter waktu dia mengunjungi pasiennya.

Ibu W, Jakarta

Jaga diri kita. Kita tidak dapat merawat orang lain jika kita sendiri sakit atau kesal. Kita perlu beristirahat dan berolahraga untuk terus melanjutkan perawatan. Kita juga perlu melakukan sesuatu yang kita nikmati, seperti mengunjungi teman dan keluarga. Ada organisasi layanan AIDS yang dapat membantu dengan “*respite care*” (perawatan untuk orang yang dirawat di rumah agar para perawat bisa berlibur) dan menyediakan seseorang untuk menemani Odha yang kita rawat sementara kita ke luar rumah.

Pembantu

Kita yang merawat Odha di Indonesia sering beruntung karena ada pembantu di rumah. Sebagian besar pekerjaan yang berat apat dilaksanakan oleh pembantu. Keputusan untuk memberi tahu pembantu tentang status HIV si Odha memang sulit, dan akhirnya harus diputuskan oleh Odha sendiri. Namun kita wajib memberi informasi pada pembantu agar mereka dapat melindungi diri, walaupun risiko tertular sangat kecil. Kita juga harus mengawasi pembantu agar mereka mengikuti semua pedoman yang ada di buku ini, terutama yang terkait dengan pembersihan, khususnya berhubungan dengan makanan.

Perbekalan dan Peralatan

Ada beberapa bahan dan alat yang diperlukan untuk merawat Odha secara baik, dan untuk melindungi orang yang merawatnya. Ini termasuk sarung tangan lateks sekali pakai, masker, pemutih, dan kertas serbet dapur. Sebaiknya bahan ini disediakan dulu dalam jumlah yang cukup, dan segera dibeli kembali setelah dipakai, supaya stoknya tidak habis.

Kita mungkin juga sebaiknya menyediakan beberapa obat umum, termasuk loperamid (Imodium®) untuk diare, parasetamol (Panadol®) untuk demam dan sakit kepala, dan ORS untuk rehidrasi. Jika Odha sering merasa mual, dan ini mempengaruhi penggunaan obat atau makan, mungkin juga perlu disediakan metoklopramid (Primperan®), tetapi obat ini membutuhkan resep dari dokter. Jagalah supaya obat apa pun yang sudah kedaluwarsa tidak dipakai, dan dibuang.

Mungkin Odha kadang kala membutuhkan oksigen. Tabung oksigen medis serta perlengkapannya biasanya dapat di sewa dari rumah sakit atau penyalur. Karena tabung kecil cepat habis gasnya, sebaiknya juga diketahui tempat mengisinya, terutama pada hari libur.

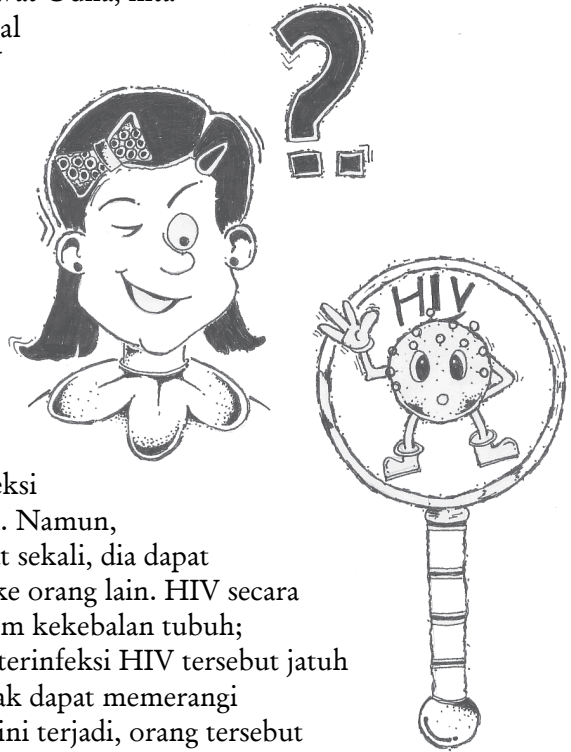
Apa yang Perlu Diketahui tentang HIV & AIDS

Jika kita hendak merawat Odha, kita perlu memahami hal-hal mendasar tentang HIV dan AIDS. AIDS (*acquired immunodeficiency syndrome*) disebabkan oleh HIV (*human immunodeficiency virus*). Seorang yang terinfeksi HIV dapat kelihatan sehat, dan mungkin tidak mengetahui bahwa dia telah terinfeksi selama beberapa tahun. Namun, meskipun terlihat sehat sekali, dia dapat menularkan virusnya ke orang lain. HIV secara perlahan merusak sistem kekebalan tubuh; kemudian orang yang terinfeksi HIV tersebut jatuh sakit karena tubuh tidak dapat memerangi penyakit. Pada waktu ini terjadi, orang tersebut dianggap sudah AIDS, dan beberapa penyakit itu dapat membunuhnya.

Gejala infeksi HIV tampaknya mirip dengan banyak gejala penyakit umum lainnya, seperti pembengkakan kelenjar, mudah lelah, kehilangan berat badan, demam atau diare. Berbeda orang, berbeda pula gejalanya.

HIV ada dalam darah, air mani, cairan vagina, dan ASI. Tes darah merupakan satu-satunya cara untuk mengetahui apakah seseorang terinfeksi HIV.

Belum ada vaksin untuk mencegah infeksi HIV dan belum ada obat untuk menyembuhkan AIDS. Namun, ada pengobatan yang dapat menjaga Odha tetap sehat lebih lama dan untuk



mencegah beberapa penyakit yang biasanya dialami oleh Odha. Walaupun obat tersebut masih belum dapat dianggap murah, harganya akan tetap turun. Obat ini dapat sangat berhasil, tetapi harus dipakai secara teratur. Untuk informasi lebih lanjut mengenai pengobatan ini, lihat buku kecil Yayasan Spiritia ‘Pengobatan untuk AIDS: Ingin Mulai?’, serta Lembaran Informasi Yayasan Spiritia.

Bila tidak diobati, secara perlahan HIV akan membuat orang yang terinfeksi semakin sering sakit. Penyakit dan infeksi akan memperparah keadaan, tetapi Odha sering kali membaik sampai timbul penyakit berikutnya. Kadang-kadang, HIV dapat merusak otak dan menyebabkan perubahan pada perasaan dan suasana hati, bahkan membuatnya sulit untuk berpikir jernih. Odha dapat merasa sehat di pagi hari, dan sangat sakit di sore hari. Ini seperti mengendarai *roller coaster*, menanjak naik secara perlahan sampai merasa sehat, tetapi kemudian menurun tajam ke penyakit lain.

Bagaimana HIV Menular

Cara paling umum penularan HIV adalah:

- Melalui seks vagina, anal, atau mulut tanpa kondom dengan seseorang yang terinfeksi HIV.
- Melalui penggunaan jarum suntik atau sempit bergantian dengan orang yang terinfeksi HIV.
- Dari ibu-ke-bayinya sebelum bayi dilahirkan, selama kelahiran, atau melalui pemberian ASI. Tanpa intervensi, kurang-lebih 30 persen bayi yang dilahirkan oleh ibu yang HIV-positif akan terinfeksi HIV. Penggunaan obat tertentu di akhir waktu kehamilan dan selama kelahiran dapat mengurangi kemungkinan bayi terinfeksi menjadi di bawah 10 persen, tetapi tidak akan mencegah infeksi HIV untuk seluruh bayi.
- Pada awal epidemi AIDS beberapa orang tertular HIV melalui transfusi darah, produk darah (seperti faktor penggumpalan darah yang diberikan kepada orang hemofilia), atau pencangkokan organ atau jaringan tubuh.

Ini sangat jarang terjadi ketika tes HIV disetujui. Sejak itu, sebagian besar darah donor dan donor organ atau jaringan tubuh dites HIV.

- Petugas kesehatan, seperti perawat, berisiko tertular HIV jika mereka tertusuk jarum yang mengandung darah yang tercemar HIV atau terpercik darah yang tercemar HIV pada mata, hidung, mulut, atau pada luka atau radang yang terbuka. Hanya ada sangat sedikit orang yang tinggal serumah dengan Odha atau yang merawat Odha pernah terinfeksi. Infeksi ini mungkin terjadi melalui pemakaian pisau cukur bergantian, menyentuh darah Odha pada luka atau radang yang terbuka, atau cara lain yang berhubungan dengan darah orang yang terinfeksi HIV. Jika kita merawat Odha, berhati-hatilah mengikuti langkah-langkah melindungi diri kita sendiri dari infeksi HIV yang akan dibahas kemudian dalam pedoman ini.

Bagaimana HIV Tidak Ditularkan

- Kita tidak akan terinfeksi HIV dari udara, makanan, air, gigitan serangga, hewan, piring, pisau, garpu, sendok, kakus, atau lainnya yang tidak melibatkan darah, air mani, cairan vagina, atau ASI. Kita tidak akan terinfeksi HIV dari kotoran, cairan hidung, air liur, keringat, air mata, air seni, atau muntah kecuali cairan ini bercampur darah. Kita dapat membantu Odha dengan makan, mengganti pakaian, bahkan memandikannya tanpa risiko terinfeksi, asal kita mengikuti langkah yang dijelaskan dalam bagian tentang “Melindungi Diri Sendiri” berikutnya dalam pedoman ini. Kita dapat terkena kuman lain dari beberapa cairan dan bahan yang terdaftar di atas, jadi lakukanlah dengan pikiran sehat.

Pengetahuan Penting

Walaupun kita tidak perlu menjadi ahli mengenai HIV/AIDS, dengan semakin menguasai pengetahuan tentang HIV dan AIDS, sebagai pendamping kita akan semakin efektif. Dengan informasi yang lengkap, kita lebih yakin menjawab pertanyaan Odha. Kita juga merasa lebih nyaman jika kita mengetahui cara

perkembangan penyakit, agar kita dapat mengantisipasi apa yang akan terjadi.

Ada beberapa sumber informasi yang dapat kita angkau. Hubungi kelompok dukungan sebaya untuk Odha yang terdekat, atau langsung ke Yayasan Spiritia.

Kerahasiaan

Infeksi HIV dan AIDS masih menimbulkan stigma dan diskriminasi. Jadi adalah penting kita menjaga kerahasiaan Odha. Kita tidak berhak memberi tahu orang lain, termasuk petugas perawatan kesehatan, tentang status HIV si Odha, kecuali dia memberi persetujuan yang jelas. Kita harus sangat berhati-hati dengan pengunjung agar mereka tidak dapat mengetahui secara tidak sengaja, misalnya dengan melihat buku mengenai AIDS atau obat khusus untuk infeksi HIV.

Pemberian Perawatan



Odha sebaiknya merawat diri sendiri sebisa mungkin dan selama mungkin. Dia harus menjadi dan merasa mandiri. Odha perlu mengatur rencananya sendiri, membuat keputusan sendiri, dan melakukan apa yang diinginkan semampunya. Dia harus mengembangkan program olahraganya sendiri dan membuat perencanaan makanan. Di samping kunjungan teratur ke dokter, banyak Odha berupaya agar tetap sehat dengan makan secara benar, tidur teratur, melakukan latihan fisik, berdoa atau meditasi, atau hal-hal lain. Jika Odha yang kita rawat menemukan sesuatu yang membantunya, dorong dia untuk tetap semangat. Program olahraga dapat membantu menjaga berat badan dan kekuatan otot serta dapat membuat Odha merasa lebih sehat jika disesuaikan dengan apa yang dia bisa lakukan. Makan yang nikmat dan dikonsumsi secara teratur membantu orang merasa sehat, memberi tenaga, dan membantu tubuh memerangi penyakit. Lebih baik jika orang yang terinfeksi HIV tidak minum minuman beralkohol, merokok, atau memakai narkoba. Selalu mempelajari mengenai

pengobatan baru, dan memahami apa yang diharapkan dari pengobatan yang dipakai juga penting.

Ada beberapa hal sederhana yang dapat kita lakukan untuk membantu Odha merasa nyaman di rumah:

- Menghormati kemandirian dan kebebasan pribadinya.
- Membiarkan dia mengatur segala sesuatu yang dia bisa. Mintalah izin untuk masuk ke ruangnya, atau untuk duduk bersamanya, dan sebagainya. Perkataan “Boleh saya bantu?” membiarkan dia tetap bisa memegang kendali.
- Menanyakan apa yang dapat kita lakukan untuk membuatnya nyaman. Banyak orang merasa malu untuk meminta bantuan, khususnya bantuan seperti memakai kakus, mandi, bercukur, makan, dan berpakaian.
- Menjaga rumah tetap bersih dan kelihatan bercahaya dan menyenangkan.
- Menempatkan kamar Odha dekat kamar mandi.
- Menyediakan serbet kertas (tisu), handuk, keranjang sampah, selimut tambahan dan benda-benda lain yang mungkin diperlukan dekat Odha, sehingga dia dapat menjangkanya sendiri dari tempat tidur atau kursi.

Jika Odha yang kita rawat harus banyak beristirahat di tempat tidur, bantulah dia untuk sering mengubah posisi tubuhnya. Sediakan bantal yang lembut dengan beberapa ukuran untuk mengganjal tubuhnya. Jika mungkin, Odha harus turun dari tempat tidur sesering mungkin. Ini membantu mencegah persendian menjadi kaku, luka baring, dan beberapa macam radang paru. Perawat dapat menunjukkan bagaimana membantu Odha pindah dari tempat tidur ke kursi tanpa menyakiti kita sendiri atau Odha. Mungkin Odha juga perlu bantuan untuk membalik atau mengatur bantal atau selimut. “Rekstok gantung” medis di atas tempat tidur dapat membantu Odha mengubah posisi tubuh sendiri jika masih cukup kuat. Jika dia begitu lemah, sampai tidak dapat berbalik, mintalah perawat menunjukkan bagaimana memakai seprai untuk membantu menggeser Odha di tempat tidur dari satu sisi ke sisi

yang lain. Biasanya seseorang di tempat tidur perlu mengubah posisi tubuhnya sedikitnya setiap empat jam.

Luka baring: Luka baring atau lecet di kulit lainnya dapat menjadi masalah yang parah bagi Odha. Di samping sering mengubah posisi tubuhnya di tempat tidur, untuk membantu tetap sehat, tempatkan bahan yang lembut sekali (kulit domba, busa, atau kasur air) di bawah Odha. Juga, jaga seprai agar tetap kering dan tidak kusut, dan pijat punggung dan bagian lainnya (seperti pinggul, siku, dan pergelangan kaki) yang menekan pada tempat tidur. Laporkan segera ke dokter atau perawat jika kulit menjadi merah atau luka.

Olahraga: Bahkan di tempat tidur, Odha dapat melakukan olahraga tangan, lengan dan kaki yang sederhana. Ini biasanya disebut sebagai olahraga “latihan pergerakan.” Olahraga ini membantu mencegah persendian menjadi kaku, sakit sendi dan memperlancar peredaran darah. Dokter, perawat, atau ahli fisioterapi dapat menunjukkan kita bagaimana membantu Odha berolahraga di tempat tidur.

Pernapasan: Jika Odha mempunyai masalah pernapasan, mendudukan dia dapat membantu. Angkatlah kepala tempat tidur seperti di rumah sakit atau pakai bantal tambahan atau penahan punggung lembut lain. Jika Odha mengalami masalah pernapasan yang parah, hubungi dokter.

Kenyamanan: Menggosok punggung dengan baik akan membantu Odha merasa santai dan membantu peredaran darah tetap lancar. Perawat, ahli fisioterapi, atau buku tentang memijat dapat memberikan kita beberapa petunjuk bagaimana menggosok punggung dengan baik. Taruhlah buku, *remote control* untuk TV atau radio, air, serbet kertas, dan bel untuk memanggil bantuan di tempat yang mudah dijangkau. Jika Odha tidak dapat bangun, taruhlah pispot di tempat yang mudah dijangkau.

Penerimaan Perawatan

Untuk banyak Odha, menjadi pasien yang harus dirawat pada awal adalah pengalaman yang pahit. Ada beberapa alasan untuk hal ini.

Pertama, sebagian besar kita hidup dalam masyarakat yang tidak begitu nyaman dengan kesakitan secara umum dan khususnya penyakit yang mengancam jiwa. Masih ada anggapan bahwa orang yang sakit sebaiknya tidak terlihat sampai dia sudah pulih. Ini bukan hanya karena kita takut tertular; kita sering tidak mau diingatkan bahwa kita semua akan jatuh sakit dan akhirnya, kita semua akan meninggal.

Banyak masalah fisik terjadi pada seorang dengan penyakit terkait AIDS yang dapat menyebabkan orang merasa malu dan dihina. Diare yang terus-menerus yang tidak dapat diramalkan, inkontinensia (tidak dapat menahan keluaran kotor), menjadi terlalu lemas untuk berjalan kaki tanpa bantuan, menjadi pikun dan pelupa, semua ini dapat menyebabkan seorang dengan AIDS merasa seperti anak atau tidak terkendali. Kita biasanya tidak enak menerima kehilangan kendali ini. Justru, kehilangan kendali terlihat sebagai hal yang buruk. Tidak menghiraukan bahwa kemungkinan tidak ada yang dapat kita lakukan untuk menghindarinya.

Kita juga hidup dalam masyarakat yang tidak begitu nyaman dengan kotoran, bau, dan 'fungsi badan' seperti buang air. Beberapa gejala penyakit terkait AIDS adalah kotor, bau, dan pasti jadi melibatkan 'fungsi badan'. Sekali lagi, seorang yang mengalaminya dapat merasa sangat malu dan dihina.

Merawat seorang dengan HIV/AIDS juga dapat mengganggu kepribadiannya. Alat kelamin kita justru disebut sebagai 'kemaluan'. Kita biasanya tidak membolehkan bagian tubuh ini dilihat atau disentuh oleh orang lain, kecuali dalam sanggama. Bahkan dimandikan atau digantikan pakaian oleh orang lain dapat mengganggu kepribadian kita.

Jadi, mungkin ini hambatan pertama yang kita dan Odha yang kita dampingi akan hadapi—bagaimana kita masing-masing merasa mengenai kejadian ini.

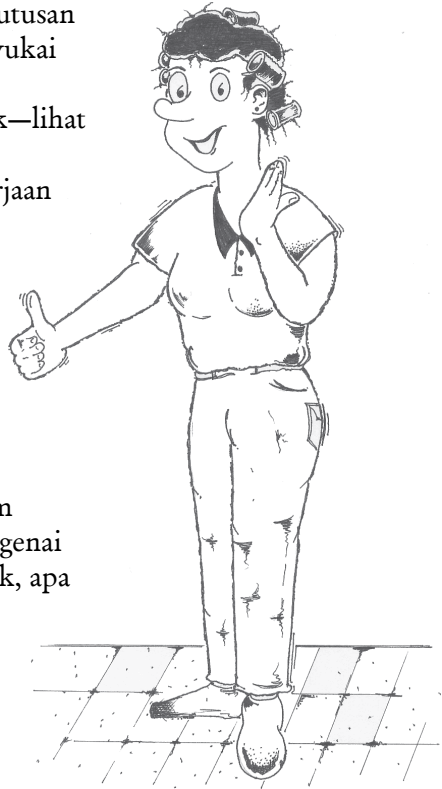
Mungkin si Odha merasa lebih nyaman dirawat oleh pasangan daripada teman atau orang tua. Tetapi hal ini tidak selalu benar. Kadang kala, Odha lebih nyaman dirawat oleh orang yang benar-benar asing daripada seorang yang dia cintai atau merasa sangat dekat.

Sebagian besar orang lambat laun menjadi nyaman dirawat. Beberapa orang mengalami masa waktu mereka nyaman tetapi kadang menjadi frustrasi dan benci.

Memberi Dukungan Emosional

Dalam merawat seseorang, bukan hanya tubuh, tetapi perasaan pun penting. Karena setiap orang berbeda, maka tidak ada aturan tentang apa yang harus dilakukan atau dikatakan, tetapi berikut ini ada beberapa gagasan yang dapat membantu:

- Ikut sertakan dia sebagai anggota aktif dalam tim perawatan. Jangan lakukan segalanya untuk dia atau menentukan semua keputusan dia. Tidak seorang pun menyukai perasaan tidak berdaya.
- Menjadi pendengar yang baik—lihat Boks 2.
- Ajaklah dia membantu pekerjaan di rumah jika bisa. Setiap orang menyukai perasaan berguna. Dia ingin menjadi bagian dari kelompok, dengan menyumbang apa pun yang dia bisa.
- Libatkan dia dalam urusan rumah tangga. Ajak dia dalam pembicaraan sehari-hari mengenai buku, program televisi, musik, apa yang terjadi di dunia, dan sebagainya. Banyak orang ingin merasa terlibat dalam hal-hal yang terjadi di sekitarnya. Tetapi kita tidak selalu harus berbicara. Selalu ada di dekatnya terkadang sudah cukup. Menonton televisi bersama-sama, duduk atau membaca di ruangan yang sama—sering kali dapat menjadi menyenangkan.



- Bicaralah tentang segala hal. Kadang-kadang dia perlu berbicara tentang AIDS atau berbicara mengenai perasaannya sendiri sebagai suatu cara untuk mengatakan apa yang dipikirkannya. AIDS dapat membuat orang marah, putus asa, depresi, takut dan kesepian, seperti penyakit serius

Boks 2: Dapatkah Anda Hanya Mendengarkan...

Jika ingin mendampingi seorang Odha, mendengarkan dengan penuh perhatian adalah keterampilan yang paling penting ketika dia sakit—dan juga kadang kala pada waktu lain. Berikut adalah beberapa patah kata dari seorang penulis yang tidak diketahui namanya.

- Ketika saya minta Anda untuk mendengarkan saya dan Anda mulai menasihati saya, Anda tidak melakukan apa yang saya minta.
- Ketika saya minta Anda untuk mendengarkan saya dan Anda mengatakan mengapa saya tidak perlu merasa seperti itu, Anda menginjak perasaan saya.
- Ketika saya minta Anda untuk mendengarkan saya dan Anda merasa harus melakukan sesuatu untuk memecahkan masalah saya, Anda sebetulnya mengecewakan saya, walaupun itu kelihatan aneh.
- Dengarkan! Saya hanya minta Anda mendengarkan, tidak untuk berbicara atau melakukan apapun—hanya mendengarkan.
- Saya dapat melakukannya sendiri, saya bukan tidak berdaya—mungkin saya menjadi kecil hati dan bimbang, tetapi bukan tidak berdaya.
- Ketika Anda melakukan sesuatu untuk saya, yang harus saya lakukan sendiri, Anda menambah rasa takut dan ketidakmampuan saya.
- Tetapi jika Anda menerimanya sebagai kenyataan, bahwa saya merasa apa yang saya rasa, meskipun tahu tidak logis, saya dapat berhenti mencoba untuk meyakinkan Anda dan mulai mencari apa alasan perasaan yang tidak logis itu. Ketika itu sudah jelas, solusinya pun jelas dan saya tidak perlu nasihat.
- Dan jika Anda ingin berbicara, tunggu giliran Anda dan saya akan mendengarkan.

Ankali Emotional Support Volunteer Training Manual 1994

lainnya. Mendengar, mencoba memahami, memperlihatkan perhatian kita, dan membantu dia menghadapi perasaannya adalah bagian besar perawatan di rumah. Kelompok dukungan Odha dapat juga merupakan tempat yang baik supaya dia dapat berbicara tentang segala hal. Jika dibutuhkan konseling ahli, bantu dia untuk mendapatkannya.

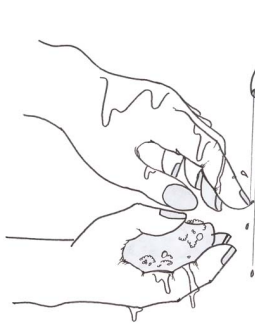
- Undang kawan-kawannya untuk berkunjung. Cukup bergaul baik bagi setiap orang.
- Sentuh dia. Peluk dia, cium dia, tepuk dia, genggam tangannya untuk memperlihatkan perhatian kita. Beberapa orang tidak menyukai kedekatan fisik, tetapi jika menyukai, sentuhan merupakan cara ampuh untuk mengatakan, “Saya peduli.”
- Pergilah bersama-sama. Jika dia mampu, pergilah ke acara sosial/kemasyarakatan, pertemuan kelompok dukungan sebaya, berbelanja, bersepeda, berjalan-jalan mengitari kompleks atau hanya di dalam taman, kebun, atau duduk di serambi untuk menikmati sinar matahari dan menghirup udara segar.

Melindungi Odha terhadap Infeksi

Odha dapat menjadi sangat sakit akibat kuman dan infeksi biasa. Memeluk, berpegangan-tangan, memijat dan berbagai cara bersentuhan lain, aman untuk kita dan dibutuhkan Odha. Tetapi kita harus berhati-hati agar tidak menularkan kuman yang dapat menyakiti orang yang kita rawat.

Cuci Tangan

Mencuci tangan adalah satu-satunya cara terbaik untuk membunuh kuman. Lakukanlah sesering mungkin! Cuci tangan



setelah memakai kamar kecil dan sebelum menyediakan makanan. Cuci lagi tangan sebelum dan setelah menyuapinya, memandikannya, membantunya memakai kamar kecil, atau melakukan perawatan lain. Cuci tangan jika bersin atau batuk; menyentuh hidung, mulut, atau alat kelamin; menangani sampah atau kotoran hewan; atau membersihkan rumah. Jika kita menyentuh darah, air mani, air seni, cairan vagina, atau kotoran siapa saja, segera cuci tangan. Jika kita merawat lebih dari satu orang, cuci tangan setelah membantu satu orang dan sebelum membantu orang berikutnya. Cuci tangan dengan air hangat dan sabun sedikitnya selama 15 detik. Bersihkan bagian bawah kuku jari dan di antara jari tangan. Jika tangan kering atau luka, oleskan pelembab, tetapi tetap cuci tangan sesering mungkin.

Menutup Luka

Jika kita tersayat atau luka, khususnya di tangan, kita harus lebih berhati-hati agar tidak menularkan Odha atau kita sendiri. Jika kita mengalami luka di dekat mulut, lepuh demam, atau infeksi kulit lain, jangan menyentuh Odha atau benda-benda miliknya. Kita dapat menularkan infeksi kita kepadanya. Jika kita harus memberikan perawatan, tutupi luka dengan perban dan cuci tangan sebelum menyentuhnya. Jika tangan kita

mengalami ruam atau luka, pakailah sarung tangan sekali pakai. Jangan memakai sarung tangan ini lebih dari satu kali; buanglah dan ganti dengan yang baru. Jika kita mempunyai borok, bentol-bentol gatal bernanah atau sinanaga (herpes zoster), sebisa mungkin, menyingkirlah dari Odha hingga kita sembuh.

Jauhkan Orang yang Sakit

Jika kita atau orang lain sakit, menjauhlah dari Odha hingga kita sehat. Odha sering tidak dapat melawan selesma, flu atau penyakit umum lain. Jika kita sakit dan tidak ada orang lain yang dapat melakukan apa yang perlu dilakukan untuk Odha, pakailah masker medis yang pas menutupi mulut dan hidung, serta cuci tangan sebelum mendekati Odha. Orang dengan TB aktif terutama bahaya; jika Odha didekati oleh orang yang diketahui TB aktif, segera lapor ke dokter.

Hati-hati terhadap Cacar Air

Cacar air dapat membunuh Odha. Jika orang yang kita rawat pernah terkena cacar air, kemungkinan besar ia tidak akan terkena lagi. Tetapi, supaya tidak mengambil risiko:

- Jangan biarkan orang dengan cacar air berada dalam satu ruangan dengan Odha, sedikitnya sebelum semua luka cacar air terkelupas sama sekali.
- Jangan biarkan orang yang baru saja dekat-dekat dengan seseorang yang terkena cacar air berada dalam satu ruangan dengan Odha. Setelah tiga minggu, orang yang terpajan cacar air dapat berkunjung, jika ia tidak sakit. Sebagian besar orang dewasa pernah sakit cacar air dan punya antibodi terhadapnya, tetapi kita harus sangat berhati-hati jika anak-anak berkunjung atau tinggal serumah dengan Odha jika anak tersebut belum pernah terkena cacar air. Jika kita adalah orang yang dekat dengan seseorang yang terkena cacar air dan kita harus membantu Odha, pakailah masker bedah yang menutup dengan baik, kemudian cuci tangan sebelum melakukan apa yang harus kita kerjakan untuk Odha, dan keluar dari ruangan secepat mungkin. Jelaskan pada Odha mengapa kita menghindari dia.

- Jangan biarkan orang dengan sinanaga (herpes zoster) dekat dengan Odha hingga semua sinanaga sembuh benar. Kuman yang menyebabkan sinanaga juga dapat menyebabkan cacar air. Jika kita mengalami sinanaga dan harus membantu Odha, tutupi semua luka dengan baik dan cuci tangan dengan cermat sebelum membantu Odha.
- Panggil dokter sesegera mungkin jika Odha dekat dengan orang yang terkena cacar air atau sinanaga. Ada obat yang dapat mengurangi bahaya cacar air, tetapi obat ini harus diberikan sesegera mungkin setelah Odha didekati oleh orang yang membawa kuman tersebut.

Vaksinasi

Semua orang yang merawat atau tinggal bersama Odha sebaiknya memastikan diri kalau dirinya telah mendapat semua vaksinasi di masa kanak-kanaknya (imunisasi). Ini tidak hanya menjaga kita agar tidak sakit, tetapi juga menjaga kita agar tidak menularkan penyakit secara tidak sengaja kepada Odha. Untuk meyakinkan, tanyakan pada dokter apakah kita membutuhkan vaksinasi atau perlu vaksin ulang untuk campak, penyakit gondok, atau rubela. Mungkin semua vaksin tidak ada ketika kita masih anak-anak. Bicarakan mengenai berbagai vaksinasi dengan dokter kita dan dokter si Odha sebelum kita disuntik. Jika Odha dekat dengan orang yang terkena campak, panggil dokter pada hari itu juga. Ada obat yang dapat mengurangi bahaya campak, tetapi harus segera diberikan setelah seseorang dekat dengan kuman tersebut.

Anak-anak atau orang dewasa yang tinggal dengan Odha dan yang memerlukan vaksin polio sebaiknya mendapatkan vaksin virus yang tidak aktif. Vaksin polio oral mengandung virus polio yang dilemahkan dan ini dapat menyebar dari orang yang mendapat vaksin ke Odha dan membuatnya sakit polio.

Setiap orang yang hidup bersama Odha sebaiknya mendapat vaksin flu setiap tahun untuk mengurangi kemungkinan penyebaran flu kepada Odha. Setiap Odha harus menjalani tes tuberkulosis setiap tahun.

Hati-hati dengan Hewan Peliharaan dan Berkebun

Hewan peliharaan dapat memberikan kasih sayang dan persahabatan. Mempunyai hewan peliharaan dapat membuat Odha merasa lebih baik dan lebih menikmati hidup. Namun, Odha sebaiknya tidak menyentuh kotak kotoran, kotoran, atau air di akuarium atau kolam ikan. Banyak hewan peliharaan membawa kuman yang tidak menjadi masalah untuk orang yang sehat, tetapi dapat membuat Odha menjadi sangat sakit. Odha dapat memiliki hewan peliharaan, tetapi harus mencuci tangannya dengan sabun dan air setelah memegangnya. Sebaiknya orang yang tidak HIV-positif membersihkan kotak kotoran, kandang, akuarium atau kolam ikan, tempat tidur hewan peliharaan, dan benda-benda lain. Gunakan sarung tangan karet waktu membersihkan kotoran hewan dan cuci tangan sebelum dan sesudah membersihkannya. Buanglah kotoran dari kotak kotoran setiap hari, jangan hanya diayak. Seperti halnya orang yang tinggal dengan Odha, hewan peliharaan juga memerlukan pemeriksaan kesehatan setiap tahun dan vaksinasi. Jika hewan sakit, bawalah segera ke dokter hewan. Odha sebaiknya tidak menyentuh hewan yang sakit.

Berkebun juga dapat menimbulkan masalah. Kuman hidup di tanah di kebun atau dalam pot. Odha dapat berkebun, tetapi sebaiknya menggunakan sarung tangan khusus untuk bekerja saat memegang tanah, dan harus mencuci tangannya sebelum dan setelah memegang tanah.

Perlengkapan Pribadi

Odha sebaiknya tidak memakai perlengkapan pribadi bergantian; ini termasuk pisau cukur, sikat gigi, jepitan, gunting kuku atau kutikel, anting atau perhiasan “tajam” lainnya, atau perlengkapan pribadi lain yang dapat terkena darah.

Cucian

Pakaian dan seprai yang dipakai Odha dapat dicuci dengan cara yang sama seperti cucian lain. Jika kita memakai mesin cuci, air panas atau air dingin dapat dipakai, dengan sabun cuci biasa. Jika pakaian atau seprai terkena darah, muntah, air mani, cairan

vagina, air seni, atau kotoran, kenakan sarung tangan sekali pakai dan pegang pakaian atau seprai sesedikit mungkin. Taruh dalam tas plastik sampai kita mencucinya. Jika ada bekas darah pada pakaian atau cucian lain, sebaiknya tidak pakai air panas dulu; bilas dengan air biasa sehingga darah hilang. Kita dapat memakai pemutih untuk membunuh HIV, meskipun tidak harus; putaran pada mesin cuci normal akan membunuh virus. Pakaian juga dapat di-*dry clean* atau dicuci dengan tangan. Jika terdapat noda darah, air mani, atau cairan vagina pada pakaian, merendam pakaian dalam air sebelum dicuci akan membantu menghilangkan noda. Barang tenun dan mebel dapat dibersihkan dengan sabun dan air atau pembersih lain yang dapat kita beli di toko; ikutilah petunjuk yang ada pada kemasannya. Pakai sarung tangan waktu membersihkan.

Membersihkan Rumah

Membersihkan berarti membunuh kuman yang mungkin berbahaya terhadap Odha. Kita sebaiknya membersihkan dan menyapu rumah setidaknya setiap minggu. Bersihkan bak mandi, pancuran, dan wastafel lebih sering; gunakan pembersih rumah tangga, kemudian bilas dengan air bersih. Kita dapat mengepel lantai satu kali seminggu. Bersihkan kamar kecil sering-sering; pakai pemutih yang dicampur dengan air atau pembersih kamar mandi. Kita dapat membersihkan tempat kencing dan pispot dengan pemutih setiap kali selesai dipakai. Gantilah tempat kencing dan pispot plastik setiap bulan. Kirakira seperempat cangkir pemutih dicampur dengan empat liter air akan menjadi disinfektan yang baik untuk membersihkan lantai, pancuran, bak mandi, bak cuci dan wastafel, alat pel, spons mandi dan lain-lain. Untuk pekerjaan kecil, campurkan satu sendok makan pemutih dalam satu liter air. Buatlah campuran baru setiap kali karena efeknya hilang setelah kira-kira 24 jam. Seperti bahan kimia berbahaya lain, pemutih yang belum dan sudah dicampur dengan air harus disimpan jauh dari jangkauan anak-anak.

Melindungi Diri Kita Sendiri

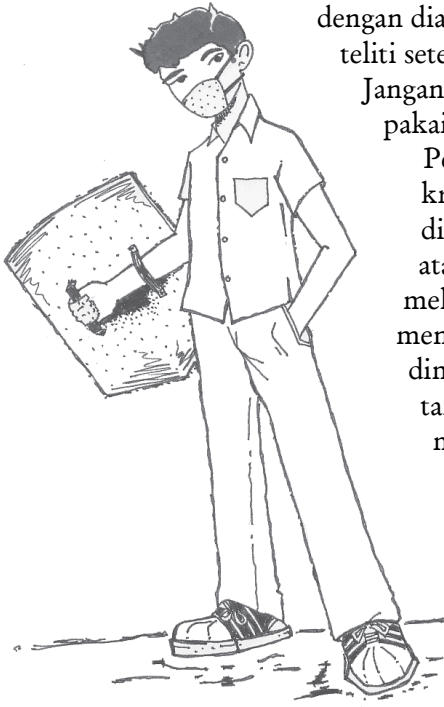
Kadang-kadang seseorang dengan AIDS dapat mempunyai infeksi yang bisa membuat kita jatuh sakit. Namun, kita dapat melindungi diri sendiri. Bicarakan dengan dokter atau perawat untuk mengetahui kuman apa yang dapat menulari kita dan orang lain di rumah. Ini sangat penting jika kita sendiri juga terinfeksi HIV.

Misalnya, diare dapat disebabkan oleh beberapa kuman yang berbeda. Pakailah sarung tangan sekali pakai jika harus membersihkan atau menolong seseorang dengan diare dan cucilah tangan dengan teliti setelah melepaskan sarung tangan.

Jangan memakai sarung tangan sekali pakai lebih dari sekali.

Penyebab lain diare adalah parasit kriptosporidiosis. Parasit ini disebarkan dari kotoran seseorang atau hewan kepada orang lain atau melalui air yang tercemar, makanan mentah, atau makanan yang tidak dimasak dengan benar. Lalu, cuci tangan setelah memakai kamar mandi dan sebelum menyiapkan makanan. Kita dapat bertanya pada dinas kesehatan apakah ada kriptosporidiosis pada air di tempat tinggal kita. Jika kita diberi tahu bahwa air di lingkungan kita terkena parasit

kriptosporidiosis, didihkan air minum selama sedikitnya satu menit untuk membunuh parasit, kemudian biarkan air tersebut menjadi dingin sebelum diminum. Kita bisa membeli air botol untuk memasak dan minum jika parasit kriptosporidiosis atau



organisme lain yang akan membuat Odha jatuh sakit berada dalam air ledeng.

Jika orang dengan AIDS terkena batuk lebih dari seminggu, sebaiknya dokter memeriksa adanya kemungkinan tuberkulosis (TB). Jika ia TB, kita dan orang lain yang hidup di rumah tersebut sebaiknya juga diperiksa untuk infeksi TB, sekali pun kita tidak batuk. Jika kita terinfeksi kuman TB, kita dapat memakai obat yang akan mencegah perkembangan penyakit TB.

Jika orang dengan AIDS terkena penyakit kuning (tanda hepatitis akut) atau infeksi hepatitis B kronis, kita dan orang lain yang hidup di rumah dan setiap orang yang menjalin hubungan seks dengan Odha sebaiknya bicara dengan dokternya untuk mengetahui apakah perlu memakai obat pencegah hepatitis. Sebaiknya semua anak mendapat vaksin hepatitis B, apakah mereka berada di sekitar Odha atau tidak.

Jika orang dengan AIDS mengalami lepuh demam atau luka di sekitar mulut atau hidung, jangan mencium atau menyentuh luka tersebut. Jika kita harus menyentuh luka itu saat membantu orang tersebut, pakailah sarung tangan sekali pakai dan cuci tangan secara hati-hati segera setelah melepas sarung tangan. Ini terutama penting jika kita mengalami eksim (alergi kulit) karena virus herpes simpleks dapat menyebabkan penyakit kulit yang parah pada orang dengan eksim. Buanglah sarung tangan setelah dipakai.

Banyak orang dengan AIDS atau tanpa AIDS terinfeksi virus sitomegalo (*cytomegalovirus*/CMV), yang dapat disebarkan melalui air seni atau air liur. Cuci tangan setelah menyentuh air seni atau air liur orang dengan AIDS. Ini terutama penting bagi seseorang yang sedang hamil karena wanita hamil yang terinfeksi CMV juga dapat menularkannya kepada anak yang dikandungnya. CMV menyebabkan cacat lahir misalnya tuli.

Ingat, untuk melindungi diri sendiri dan Odha dari penyakit ini serta yang lain, pastikan untuk mencuci tangan dengan sabun dan air sebelum dan sesudah memberikan perawatan,

ketika memegang makanan, setelah melepas sarung tangan, dan setelah memakai kamar mandi.

Sarung Tangan

Karena virus yang menyebabkan AIDS berada dalam darah orang yang terinfeksi, maka darah atau cairan tubuh lain (seperti kotoran) yang mengandung darah dapat menulari kita. Kita dapat melindungi diri sendiri dengan mengikuti beberapa langkah sederhana. Pakailah sarung tangan jika harus menyentuh air mani, cairan vagina, goresan atau luka pada Odha, atau darah atau cairan tubuh yang mengandung darah. Pakailah sarung tangan saat membersihkan atau bersentuhan dengan mulut, dubur, atau alat kelamin Odha. Pakailah sarung tangan untuk mengganti popok atau pembalut wanita atau untuk mengosongkan pispot atau tempat kencing. Jika kita tergores, luka, ruam, atau pecah-pecah pada kulit, tutupi dengan perban. Jika goresan atau luka ada pada tangan kita, pakailah perban dan sarung tangan. Pakai sarung tangan untuk membersihkan air seni, kotoran dan muntah untuk menghindari semua kuman, HIV dan jenis lain, yang mungkin terdapat di sana.

Ada dua tipe sarung tangan yang kita dapat pakai. Pakailah tipe rumah sakit yang terbuat dari lateks atau vinil sekali pakai untuk merawat Odha kalau-kalau ada darah yang mungkin tersentuh. Pakailah sarung tangan ini hanya sekali, kemudian buanglah. Jangan memakai sarung tangan lateks lebih dari sekali meskipun terdapat pernyataan “dapat dipakai lebih dari sekali.” Kita dapat membeli sekotak sarung tangan tipe rumah sakit di sebagian besar apotek, demikian juga tempat kencing, pispot, dan banyak peralatan medis lain. Untuk membersihkan darah atau cairan yang mengandung darah dari lantai, kasur, dll., kita dapat memakai sarung tangan rumah tangga yang terbuat dari karet. Sarung tangan ini dapat dicuci dan dipakai kembali. Cuci sarung tangan dengan air panas bersabun dan dengan campuran pemutih dan air (kira-kira seperempat cangkir pemutih untuk empat liter air). Yakinlah untuk tidak memakai sarung tangan

yang terkelupas, retak, atau berlubang. Jangan memakai sarung tangan karet untuk merawat Odha; terlalu tebal dan besar.

Untuk melepas sarung tangan, gulung sarung tangan tersebut ke arah luar. Ini akan menjaga bagian yang basah ada di bagian dalam, sehingga jauh dari kulit kita dan orang lain. Setelah kita melepas sarung tangan, segera cuci tangan dengan sabun dan air. Jika terdapat banyak darah, kita dapat mengenakan baju kerja atau baju pelapis (semacam celemek dari plastik) untuk menjaga baju kita agar tidak terkena darah. (Jika si Odha banyak atau sangat sering mengalami pendarahan, hubungi dokter atau perawat. Bersihkan tumpahan darah secepat mungkin. Pakailah sarung tangan, seka darah dengan serbet dapur atau lap, lalu taruh di dalam kantong plastik untuk kemudian dibuang, selanjutnya cuci daerah yang terkena darah dengan campuran pemutih dan air. Jangan pakai air panas untuk membersihkan darah; air panas akan membekukan darah sehingga sulit dibersihkan.

Karena HIV juga berada dalam air mani, cairan vagina, atau ASI, kita harus berhati-hati terhadap cairan ini.

Jika kita terkena darah, air mani, cairan vagina, ASI, atau cairan tubuh lain yang mungkin mengandung darah, di mata, hidung, atau mulut kita, tuangkan air sebanyak mungkin secara langsung di tempat yang terpercik darah, lalu hubungi dokter untuk menjelaskan apa yang terjadi dan tanyakan apa yang harus kita lakukan.

Jarum Suntik dan Semprit

Orang dengan AIDS mungkin memerlukan jarum suntik dan semprit untuk mengobati penyakit yang disebabkan oleh AIDS atau untuk diabetes, hemofilia, atau penyakit lain. Jika kita harus menangani jarum suntik dan semprit ini, kita harus berhati-hati agar tidak tertusuk, karena tertusuk merupakan salah satu cara yang dapat membuat kita terinfeksi HIV.

Pakai jarum suntik dan semprit hanya sekali. Jangan pasang kembali penutup jarum suntik. Jangan melepas jarum suntik dari semprit. Jangan mematahkan atau membengkokkan jarum

suntik. Jika jarum suntik terlepas dari semprit, pakailah alat seperti penjepit atau tang untuk mengambilnya; jangan pakai jari tangan Anda. Sentuh jarum suntik dan semprit hanya di bagian tabung sempritnya. Bagian ujung yang tajam berada pada posisi yang jauh dari kita.

Buanglah jarum suntik dan semprit bekas pakai dalam kotak anti-bocor. Pakai botol atau kaleng dengan tutup plastik, seperti kemasan kopi. Sediakan tempat semacam itu di semua ruangan di mana jarum suntik dan semprit dipakai. Taruh wadah tersebut jauh dari jangkauan anak-anak dan tamu, tetapi di tempat yang mudah dan cepat bagi kita menaruh jarum suntik dan semprit bekas pakai. Bila wadah tersebut hampir penuh, tutup rapat dan ganti dengan wadah baru. Tanyakanlah kepada dokter atau perawat bagaimana membuang kotak yang berisi jarum suntik dan semprit yang sudah terpakai.

Jika kita tertusuk jarum suntik bekas dipakai Odha, jangan panik. Kemungkinan terinfeksi sangat kecil, lebih dari 99% kemungkinan kita tidak akan terinfeksi. Namun, kita perlu bertindak cepat untuk memperoleh perawatan medis. Taruhlah jarum suntik dalam kotak jarum suntik bekas, lalu cuci daerah yang terkena tusukan sesegera mungkin, pakai air hangat dan sabun. Segera setelah dicuci, hubungi dokter atau ruang gawat darurat di rumah sakit, tidak peduli jam berapa saat itu, dan jelaskan apa yang terjadi serta tanyakan hal lain apa yang harus kita lakukan. Dokter kita mungkin ingin kita meminum obat antiretroviral. Jika kita akan memakai obat antiretroviral, sebaiknya kita mulai meminumnya sesegera mungkin, tentu saja dalam beberapa jam setelah tertusuk jarum.

Pembuangan

Buang semua cairan pembuangan (air seni, muntah, dll.) yang mengandung darah ke dalam kakus. Hati-hatilah agar tidak terciprat apa pun waktu kita menuangkan cairan ke dalam kakus. Kertas kakus dan tisu yang terkena darah, air mani, cairan vagina, atau ASI juga dapat dibuang ke dalam kakus.

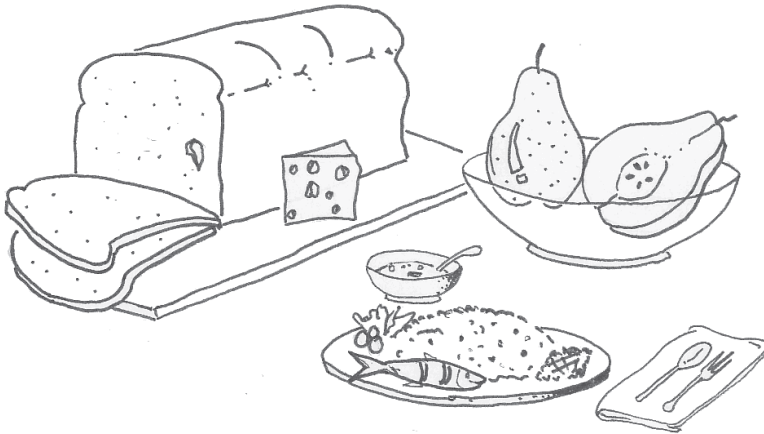
Serbet dapur, pembalut wanita dan *tampon*, handiplas atau perban, popok dan benda lain yang terkena darah, air mani, cairan vagina tidak dapat dibuang di kakus, sebaiknya ditaruh dalam kantong plastik. Taruhlah benda-benda tersebut dalam kantong, lalu tutup dengan rapat. Tanyakan kepada dokter, perawat, atau dinas kesehatan setempat tentang cara membuang benda-benda yang terkena darah, air seni, muntah, air mani, cairan vagina, atau ASI. Jika kita tidak mempunyai kantong plastik, bungkus benda-benda tersebut dalam kertas koran yang cukup untuk mencegah adanya kebocoran. Pakai sarung tangan waktu menangani apa pun yang terkena darah, air mani, cairan vagina, atau ASI.

Seks

Jika kita dulu atau masih bersanggama dengan seorang Odha, dan kita tidak memakai kondom lateks dengan benar setiap kali kita melakukan hubungan seks, kita pun mungkin terinfeksi HIV. Kita dapat membicarakan dengan dokter atau konselor tentang bagaimana memperoleh tes antibodi HIV. Gagasan untuk melakukan tes HIV mungkin menakutkan. Tetapi, jika kita terinfeksi, makin baik jika kita makin cepat mengetahui dan mulai memperoleh perawatan medis.

Bicarakan dengan pasangan seks tentang apa yang perlu diubah. Sangat penting bahwa kita melindungi diri sendiri dan pasangan kita dari penularan infeksi HIV dan infeksi menular seksual lain. Jika kita memutuskan untuk berhubungan seks (vaginal, anal, atau oral), pakailah kondom. Kondom lateks dapat melindungi kita dari infeksi HIV jika dipakai dengan cara yang benar setiap kali kita bersanggama. Bicarakan dengan dokter atau konselor.

Makanan



Odha dapat memakan apa saja yang diinginkannya; sebenarnya, makin banyak makin baik. Diet seimbang dengan banyak kandungan gizi, serat, dan cairan adalah sehat untuk setiap orang. Menyiapkan makanan untuk Odha membutuhkan sedikit perhatian, walaupun sebenarnya aturan ini juga berlaku untuk semua orang.

- Jangan meminum susu mentah (tidak dimasak/ dipasteurisasi).
- Jangan memakan telur mentah. Hati-hati: telur mentah bisa terdapat dalam saos selada, es krim, minuman sari buah-buahan, dan makanan lain.
- Semua daging sapi, babi, ayam, ikan, dan daging lain harus dimasak dengan baik, tanpa ada warna merah di tengahnya.
- Jangan memakan ikan atau kerang mentah (seperti tiram).
- Cuci tangan sebelum memegang makanan dan cuci lagi sebelum memegang makanan lain.
- Cuci semua perkakas (pisau, sudip, sendok, dll.) sebelum memakainya kembali untuk makanan lain. Jika kita harus mencicipi makanan sambil memasak, pakailah sendok bersih setiap kali kita mencicipi; jangan mengaduk makanan dengan

sendok yang kita pakai untuk mencicipi. Jangan biarkan darah dari daging sapi, babi, atau ayam yang belum dimasak atau air dari hidangan laut menyentuh makanan lain.

- Pakai talenan untuk memotong apa saja dan cuci talenan tersebut dengan sabun dan air hangat sebelum dipakai lagi untuk memotong makanan lain.
- Cuci semua buah dan sayuran segar dengan hati-hati. Masak atau kupas buah dan sayuran organik karena mungkin terdapat kuman pada kulitnya. Jangan memakan selada atau sayuran lain yang ditanam secara organik bila tidak dapat dikupas atau dimasak.

Kita tidak perlu menyediakan piring, pisau, garpu, atau sendok khusus untuk Odha. Piringnya juga tidak harus dicuci secara khusus. Cucilah semua piring sekaligus dengan sabun atau deterjen dalam air panas. Odha dapat menyiapkan makanan untuk orang lain. Seperti orang lain yang menyiapkan makanan, Odha harus mencuci tangannya dahulu dan jangan menjilat jarinya atau perkakas saat memasak. Namun, orang yang sedang diare sebaiknya tidak menyiapkan makanan.

Supaya makanan yang disiapkan tidak lekas basi, berikan makanan yang seharusnya panas dalam keadaan panas dan makanan yang seharusnya dingin dalam keadaan dingin. Tutup sisa makanan dan simpan di dalam kulkas sesegera mungkin.

Jamu

Sering kali Odha di Indonesia ingin memakai macam-macam jamu atau obat tradisional lain. Sayangnya, banyak jamu tidak dibuat dengan cara yang bersih, dan dapat mengandung jamur dan/atau bakteri. Jika kita membeli jamu kering, sebaiknya kita hanya beli dari sumber atau pabrik yang menjamin kebersihannya. Lebih baik lagi, dapat resep dan membeli ramuan segar dari pasar lalu membuatnya sendiri, tentu saja sesuai dengan pedomannya.

Minuman

Orang sakit harus minum cukup banyak air. Bila mungkin, sebaiknya memakai air kemasan botol dari pabrik yang terkenal

untuk air minum dan untuk masak. Jika kita harus pakai air ledeng atau sumur, air tersebut harus dididihkan selama sedikitnya satu menit. Namun ini tidak dapat menjamin air tersebut benar-benar aman. Sering kali yang paling bahaya adalah es: kita lebih baik menghindari es jika kita tidak yakin dibuat dari air kemasan botol, dan ditangani secara bersih oleh penyalur.

Banyak minuman soda, misalnya kola, mengandung banyak gula yang dapat membantu perkembangannya jamur di dalam mulut.

Merangsang Nafsu Makan

Odha sering kekurangan nafsu makan, dan ini menambahkan kehilangan berat badan, gejala khas infeksi HIV. Ada beberapa masalah yang mempengaruhi keinginan untuk makan, antara lain mual dan rasa aneh di muka sebagai efek samping obat, diare akibat infeksi oportunistik, dan infeksi jamur dalam tenggorokan. Kadang kala, masalah ini dapat diobati, dan sebaiknya dilaporkan ke dokter.

Jika kita lihat Odha kehilangan berat badan, atau tidak ingin makan, kita cenderung coba memaksakan, dan merasa kesal jika upaya kita untuk cari makan yang cocok ternyata gagal. Ada beberapa tips untuk membantu agar Odha ingin makan:

- Menyajikan makanan dengan porsi kecil, tetapi sering;
- Menyusun makan agar kelihatan menarik;
- Coba menyediakan makanan yang berwarna-warni; dan
- Jelas, sajiannya harus lezat mungkin.

Untuk Odha yang sulit menelan makanan, makanan cairan misalnya Ensure® dapat membantu. Namun, makanan ini sebaiknya hanya dipakai sebagai suplemen untuk melengkapi makanan biasa lain.

Pengobatan untuk AIDS

AIDS terkenal sebagai ‘penyakit yang tidak ada obat.’ Ini salah! Ada beberapa alternatif untuk mengobati infeksi HIV, dan infeksi oportunistik yang terjadi waktu Odha AIDS.

Sekarang, obat antiretroviral tersedia lebih luas di Indonesia. Obat ini, yang dapat menekan perkembangan HIV, dapat memperpanjang hidup Odha dan meningkatkan mutu hidupnya. Tidak semua Odha harus memakai obat ini; terapi baru sebaiknya dimulai waktu sistem kekebalan tubuh Odha menjadi cukup rusak. Waktu ini dapat ditentukan dengan tes darah, atau berdasarkan gejala klinis. Namun hampir tidak ada kata terlambat untuk mulai penggunaan terapi ini; walaupun si Odha tampaknya sekarat, terapi antiretroviral dapat sangat efektif untuk memulihkan beberapa infeksi oportunistik, dan Odha sering kembali sehat hanya beberapa minggu setelah mulai memakai terapi ini.

Terapi antiretroviral masih cukup mahal, walaupun harganya masih terus akan turun. Namun ada beberapa upaya untuk membantu Odha yang tidak mampu menerima terapi ini. Untuk informasi lebih lanjut, hubungi kelompok dukungan sebaya untuk Odha yang terdekat, atau Yayasan Spiritia.

Terapi tersebut harus dipakai terus-menerus, dengan kepatuhan yang sangat tinggi—tidak boleh lupa penggunaan obat lebih dari tiga kali sebulan jika ingin obatnya tetap berfungsi. Untuk mencapai tingkat kepatuhan ini membutuhkan banyak dukungan dan dorongan terhadap si Odha. Kita sebagai pendamping mempunyai peranan penting agar Odha yang kita dampingi tetap bersemangat untuk memakai obatnya. Untuk informasi lebih lanjut tentang terapi antiretroviral, lihat buku kecil Yayasan Spiritia “Pengobatan untuk AIDS: Ingin Mulai?”.

Jika terapi antiretroviral tidak dapat dijangkau, infeksi oportunistik masih dapat diobati. Tetapi yang lebih penting, sebagian besar juga dapat dicegah dengan penggunaan obat sebelum infeksi menimbulkan penyakit. Penggunaan satu tablet

obat kotrimoksazol setiap hari setelah AIDS adalah murah (obat ini seharusnya tersedia gratis) dan sangat efektif untuk melindungi kesehatan Odha.

Bantuan Lain yang Dapat Kita Berikan

Berurusan dengan rumah sakit atau perusahaan asuransi, mengisi formulir, dan mencari catatan kadang-kadang sulit untuk kita lakukan, sekali pun kita sehat. Banyak Odha memerlukan bantuan untuk urusan ini.

Pergi ke tempat praktek dokter, klinik, apotek, atau tempat lain dapat menjadi masalah bagi Odha. Jangan menunggu diminta, tawarkan bantuan padanya.

Membuat catatan harian tentang peristiwa-peristiwa medis dan informasi lain untuk orang yang kita rawat dapat membantu si Odha dan orang lain yang membantunya. Pastikan bahwa orang yang kita rawat tahu apa yang kita tulis dan dia akan membantu membuat catatan harian jika dia bisa.

Membuat catatan obat-obatan dan perawatan lain untuk dokter atau orang lain yang memberikan perawatan dapat



banyak membantu. Pastikan kita tahu obat apa yang dipakai si Odha, dosis, jadwal penggunaan, dan efek samping apa yang harus diawasi. Dokter, perawat, atau apoteker dapat memberi tahu apa yang harus kita lakukan. Orang yang sakit kadang-kadang lupa memakai obat atau memakai terlalu banyak atau terlalu sedikit obat. Memisah-misahkan obat dalam beberapa tempat (misalnya untuk obat yang harus diminum pada pagi, siang, dan malam hari) atau catatan obat yang menunjukkan obat apa yang dipakai, kapan harus dipakai, dan berapa banyak setiap kali pemakaian, dapat membantu.

Kemungkinan akan ada banyak teman yang ingin membesuk Odha di rumah. Walaupun ini sering memberi manfaat besar untuk orang sakit, kadang kala keramaian ini dapat menjadi beban berat untuk Odha. Kita mungkin harus ‘menyaring’ pengunjung, dengan mengetahuinya bahwa Odha kelelahan atau tidur. Para pembesuk juga kadang kala membawa jamu atau pun dukun yang diyakinkan akan menyembuhkannya. Odha harus sangat berhati-hati dengan jamu atau obat alternatif; ini sering tidak dibuat secara bersih, dan dapat mengandung jamur atau bakteri yang menjadi berbahaya untuk Odha. Kita juga harus ingat bahwa, walaupun selalu ada harapan akan ditemukannya obat penyembuh untuk AIDS, sampai saat ini tidak ada cara untuk memberantas HIV dari tubuh. Jadi dukun dapat membawa harapan palsu, dengan pengaruh yang lebih buruk daripada yang baik.

Jika orang yang kita rawat harus masuk rumah sakit, kita masih dapat membantunya. Bawakan lukisan atau foto orang yang disayanginya atau benda lain yang disukainya ke rumah sakit. Jika boleh, biarkan dia memakai piama sendirinya; piama rumah sakit sering tidak enak dipakai! Juga bawa beberapa bantal yang lembut, dengan macam-macam ukuran; bantal rumah sakit sering keras dan terlalu besar untuk dipakai sebagai ganjalan. Beri tahu petugas rumah sakit tentang kebutuhan khusus atau kebiasaan orang tersebut atau jika kita merasa dapat menimbulkan masalah. Yang paling penting, sering-seringlah mengunjunginya di rumah sakit.

Anak yang AIDS

Bayi dan anak dengan infeksi HIV atau AIDS memerlukan hal yang sama seperti anak lain—banyak cinta dan kasih sayang. Anak kecil perlu digendong, diajak bermain, dicium, dipeluk, diberi makan, dan dininabobokan supaya tidur. Saat tumbuh, anak-anak perlu bermain, mempunyai teman, dan pergi ke sekolah, sama halnya seperti anak lain. Anak dengan HIV adalah anak-anak juga, dan harus diperlakukan sama seperti anak-anak lain dalam keluarga.

Anak dengan AIDS memerlukan perawatan yang sama seperti orang dewasa dengan AIDS, tetapi ada beberapa hal tambahan yang perlu kita perhatikan.

- Perhatikan semua perubahan yang terjadi pada kesehatan atau tingkah laku anak. Jika kita melihat ada hal-hal yang tidak biasa pada anak, beri tahu dokter. Untuk anak AIDS, masalah kecil dapat dengan sangat cepat menjadi masalah besar. Perhatikan kalau-kalau ada masalah dalam pernapasan, demam, susah tidur yang tidak biasa, diare, atau perubahan nafsu makan. Bicarakan dengan dokter anak tentang hal-hal lain yang harus diawasi dan kapan harus dilaporkan.
- Bicarakan dengan dokter sebelum anak diimunisasi (termasuk vaksin polio oral) atau disuntik vaksin ulang. Beberapa vaksin dapat menyebabkan anak menjadi sakit. Tidak seorang anak pun dengan HIV, atau siapa saja yang serumah dengannya, boleh memakai vaksin polio oral.



- Mainan yang diisi kapuk dan berbulu lembut dapat menyimpan kotoran dan menyembunyikan kuman-kuman yang dapat menyebabkan anak sakit. Lebih baik mainan plastik dan yang dapat dicuci. Jika anak mempunyai mainan yang diisi kapuk, sering-seringlah mencucinya dengan mesin pencuci sebersih mungkin.
- Jauhkan anak dari tempat kotoran hewan dan kotak pasir yang pernah dipakai hewan peliharaan atau hewan lain.
- Tanyakan pada dokter anak, apa yang harus dilakukan terhadap hewan peliharaan yang ada di rumah.
- Usahakan agar anak terhindar dari infeksi penyakit menular, terutama cacar air. Jika anak dengan infeksi HIV dekat dengan orang yang terkena cacar air, segera beri tahu dokter anak. Cacar air dapat menyebabkan kematian pada anak AIDS.
- Setiap luka atau goresan harus segera diperban dengan baik setelah dicuci dengan sabun dan air hangat. Pakailah sarung tangan jika anak mengalami pendarahan.

Sangat sulit merawat anak yang sakit apalagi bagi orang yang mencintai anak tersebut. Kita akan membutuhkan pertolongan dan dukungan emosional. Kita tidak sendiri. Ada orang lain yang dapat membantu kita menghadapi hal ini.

Perubahan Gejala

Orang AIDS tampaknya sangat sakit, lalu membaik, kemudian sangat sakit, lalu membaik, dan begitu seterusnya. Kadang-kadang mereka kian lama kian sakit. Kita tidak selalu bisa mengetahui apakah orang yang kita cintai akan dengan selamat dapat melalui penyakit tertentu atau tidak. Saat seperti ini sangat berat bagi setiap orang yang terlibat. Jika kita tahu kemungkinan apa yang dapat terjadi, kita dapat lebih siap dalam mengatasi keadaan berat ini.

Demensia

Demensia (kesulitan berpikir dan mengingat) dapat menjadi masalah bagi Odha. Dampak AIDS dapat termasuk: mempengaruhi otak serta daya ingat menurun; perhatian mudah teralih; sulit bergerak, berbicara, atau berpikir; kurang waspada; hilangnya perhatian untuk segala hal; dan suasana hati yang sangat cepat berubah-ubah. Masalah ini dapat meresahkan baik bagi Odha maupun orang-orang di sekelilingnya. Masalah kejiwaan dapat membuatnya sulit untuk mengikuti jadwal yang direncanakan untuk perawatan dan melindungi diri dari infeksi. Bersiaplah untuk mengenali masalah ini, pahami apa yang terjadi, dan bicarakan dengan dokter, perawat, petugas sosial, atau petugas kesehatan jiwa tentang apa yang harus dilakukan.

Jika orang yang kita rawat mengalami masalah kejiwaan, kita dapat membantu:

- Selalu meletakkan benda-benda atau alat-alat penting di tempat yang sama, yaitu tempat yang mudah dijangkau dan dilihat.
- Jika perlu, ingatkan orang yang kita rawat tentang di mana dia dan siapa kita.
- Taruh jam dan kalender di tempat yang dapat dilihat oleh orang yang kita rawat. Tandai hari-hari di kalender. Tulis apa yang dijadwalkan setiap hari.

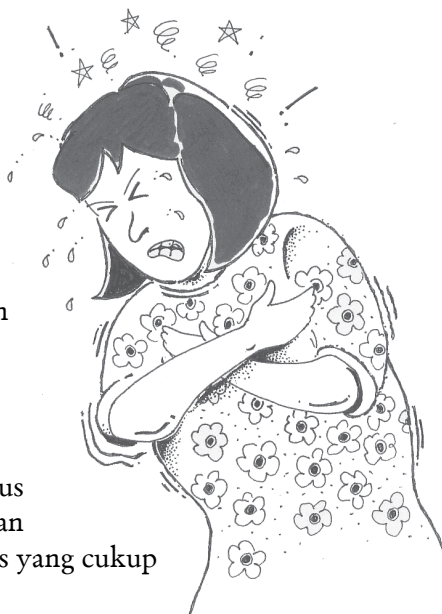
- Pasang foto orang-orang rumah dengan menempelkan nama-nama mereka di foto pada tempat yang dapat terlihat oleh Odha.
- Bicaralah dengan kalimat pendek dan sederhana.
- Jangan takut untuk bersikap tegas. Pindahkan benda-benda yang berbahaya dari jangkauannya.
- Suara TV, radio, dan suara-suara lain diupayakan agar tetap pelan, sehingga Odha tidak merasa bingung saat mendengar suara yang tidak terduga.
- Bicaralah dengan petugas kesehatan yang menangani orang dengan demensia tentang bagaimana mengatasi masalah ini.

Rasa Nyeri

Pada tahap akhir, lebih dari tigaperempat Odha mengalami rasa nyeri (rasa sakit yang sangat). Nyeri antara lain dapat disebabkan infeksi HIV sendiri, efek samping obat, atau oleh infeksi oportunistik.

Tidak seorang pun seharusnya betah dengan nyeri yang terus-menerus.

Kita harus peka terhadap gejala nyeri. Orang sering merasa malu mengeluh karena nyeri, dan biasanya melaporkannya sebagai lebih rendah daripada sebetulnya. Sebaliknya, dokter biasanya menganggap bahwa pasien melebih-lebihkan. Lagi pula, petugas medis takut obat penawar nyeri dapat menimbulkan ketergantungan, walaupun ketergantungan psikologis jarang terjadi. Ketakutan ini sering lebih besar jika pasien adalah pengguna narkoba. Jadi kadang kala kita harus mendesak dokter untuk meresepkan obat yang cukup kuat dengan dosis yang cukup tinggi.



Kadang kala kita lebih mudah merasa nyeri, sedangkan ada juga waktu kita dapat lebih tahan. Ada beberapa faktor yang menaikkan yang disebut ambang rasa nyeri, dan ada faktor yang menurunkannya. Kita harus mengupayakan agar Odha mendapatkan faktor yang menaikkan ambang rasa nyeri, termasuk: hilangnya keluhan penderita, cukup tidur, dampingan, dukungan spiritual dan emosional, dan pemakaian obat yang sesuai.

Sebaliknya, kita harus menghindari faktor yang menurunkan ambang rasa nyeri, yaitu: sulit tidur, kelelahan, kegelisahan, marah, depresi, bosan, dan rasa sunyi.

Terapi penunjang, termasuk akupunktur, refleksi, pijat, dan olahraga dapat meningkatkan ambang tersebut.

Selama AIDS Bertambah Buruk

Berikut adalah beberapa hal yang dapat terjadi selama AIDS memasuki tahap akhir dan cara untuk menanggulunginya. Seperti orang lain yang mendekati kematian, Odha yang juga dekat dengan kematian:

- Makin banyak tidur dan sulit dibangunkan. Cobalah berbicara dengannya dan lakukan apa saja pada saat dia sedang sadar.
- Menjadi bingung tentang di mana dia, waktu atau tanggal, atau siapa orang-orang di sekitarnya. Beri tahukanlah di mana dia, jam berapa dan hari apa sekarang, dan siapa orang-orang itu. Jangan memarahi dia bila dia lupa, beri tahu saja.
- Mulai mengompol atau kehilangan kontrol untuk buang air besar. Bersihkan dengan memakai sarung tangan, dan pakai bedak bubuk atau pelembab untuk mencegah kemerahan pada kulit. Kateter mungkin diperlukan untuk mengeluarkan air seni.
- Mempunyai kulit yang terasa sejuk bila disentuh dan dapat berubah menjadi lebih gelap pada bagian tubuh yang menyentuh tempat tidur karena peredaran darahnya menjadi lebih lambat. Tutupi dengan selimut hangat, tetapi jangan memakai selimut listrik karena dapat membakar orang yang peredaran darahnya buruk.

- Dapat mengalami kesulitan melihat atau mendengar. Sekali pun demikian, jangan berbicara pada orang lain seakan-akan Odha tidak akan mendengar kita. Selalu berbicara dengan Odha atau orang lain di ruangan seakan-akan dia mendengarkan kita, walaupun Odha tampaknya di dalam koma.
- Tampak gelisah, menarik-narik selimut/seprai tempat tidur atau berlagak seolah-olah dia melihat hal-hal yang tidak kita lihat. Tetaplah bersabar, berbicara dengan lambat, dan tenangkan Odha. Buat dia nyaman dengan mengingatkan secara lemah lembut tentang siapa kita dan di mana dia.
- Dapat berhenti makan dan minum. Sesering mungkin membersihkan mulutnya dengan lap basah. Jaga agar bibirnya selalu basah dengan memakai pelembab bibir.
- Bisa nyaris berhenti buang air kecil. Jika ada kateter, benda ini perlu dibilas atau disemprot agar tidak tersumbat. Perawat dapat menunjukkan pada kita bagaimana melakukannya.
- Mempunyai suara napas yang berisik karena dia tidak dapat menghilangkan cairan yang mengumpul di belakang tenggorokannya. Bicarakan dengan dokter; dokter bisa menganjurkan untuk menaikkan posisi kepalanya di tempat tidur atau menaruh bantal tambahan di bawah kepalanya. Membalikkan tubuh dalam posisi menyamping juga bisa membantu. Jika dia dapat menelan, berikan serutan es. Jika dia mempunyai kesulitan menelan, lap basah yang sejuk pada bibir dapat melembabkan mulut dan bibirnya, dan dapat mengurangi rasa haus. Jika dia mulai bernapas dengan tidak teratur atau tampak berhenti bernapas selama satu menit, panggil dokter.

Persiapan Akhir

Odha, seperti orang dewasa lain, sebaiknya mempunyai surat wasiat. Ini dapat menjadi hal yang sulit untuk dibahas, tetapi surat wasiat mungkin perlu dibuat sebelum ada keraguan akan kemampuan mental Odha. Kita mungkin ingin memastikan kalau orang yang kita rawat sudah membuat surat wasiat dan kita tahu di mana wasiat itu disimpan.

Surat wasiat hidup (*living will*), yang menyebutkan perawatan medis apa yang diinginkan atau yang tidak diinginkan Odha, juga harus dibuat sebelum kemampuan mentalnya diragukan. Kita sebagai orang yang merawatnya, mungkin menjadi orang yang ditugaskan untuk mengawasi apakah dokter mengikuti keinginan si Odha. Ini dapat menjadi pengalaman yang sulit untuk dihadapi, tetapi ada cara lagi yang memperlihatkan penghargaan terhadap orang yang sudah akan meninggal. Kita mungkin ingin memastikan kalau orang yang kita rawat tahu bahwa dia dapat menentukan perawatan medisnya melalui surat wasiat hidup.

Sering, orang yang tahu dirinya akan segera meninggal memilih untuk membuat persiapan pemakaman atau mengatur selamatan untuk dirinya sendiri. Ini membantu meyakinkan bahwa pemakaman akan dilakukan sesuai dengan keinginannya. Ini juga memudahkan bagi orang yang ditinggalkan. Mereka tidak harus menduga keinginan temannya atau orang yang dicintainya. Kita mungkin diminta



untuk membantu Odha merencanakan pemakaman atau orang-orang yang mengurus pemakamannya dan memilih tanah/kapling pemakaman. Kita mungkin membantu Odha memutuskan jenis makam atau apakah dia mau dikremasi.

Setelah kematian, masih ada hal yang harus dilakukan. Program-program yang memberikan bantuan harus secara resmi diberi tahu tentang kematian tersebut.

Meninggal di Rumah

Akan meninggal di rumah atau tidak adalah keputusan besar, tetapi mungkin tidak perlu segera diputuskan. Sementara kesehatan Odha berubah, kita dan dia mungkin akan mengubah pikiran beberapa kali. Namun, ini adalah hal yang harus

Boks 3: Odha Menyiapkan Diri

Pada suatu hari, teman saya meminta saya bikin petunjuk untuk 'apa yang harus dilaksanakan waktu dia meninggal.' Karena dia masih lumayan sehat (ini lebih dari dua bulan sebelum dia meninggal) saya menolak; saya merasa tidak enak 'mengharapkan' kematian begini. Namun dia mendesak saya, dan akhirnya saya terbujuk.

Petunjuk tersebut termasuk:

- Tempat dia mau meninggal (di rumah sakit)
- Tempat kuburannya
- Siapa yang harus diberi tahu dan diundang pada upacara kematian
- Lagu yang dia ingin diputar waktu itu
- Macam dan warna bunga yang harus menghiasi upacara; tidak boleh warna putih

Selain itu, teman saya juga menyediakan semua pakaian yang dia ingin pakai waktu dikuburkan, termasuk dasi. Dia minta stel jas di-*dry clean* dulu. Jepitan dasi sedikit rusak, dan saya diminta memperbaikinya dulu.

Petunjuk ini kemudian saya ketik, dan dia menandatangani. Setelah itu dilakukan, teman saya jelas lebih nyaman, dan merasa siap berangkat...

Babé, Jakarta

dibicarakan dengan Odha sebelumnya. Rencana yang sebaiknya dibuat: mungkin ada akte yang harus ditandatangani. Ada beberapa masalah yang harus dipertimbangkan untuk memutuskan yang terbaik; keinginan dan kebutuhan orang yang akan meninggal; kebutuhan dan kemampuan orang yang merawatnya dan orang lain yang dicintai; nasihat dokter dan ahli medis lain; dan nasihat pemuka agama. Pertimbangan harus diberikan kepada setiap orang yang tinggal di rumah. Anak kecil dan orang lain mungkin tidak siap menghadapi kematian di rumahnya. Orang lain di rumah mungkin lebih memilih menghadapi saat paling akhir si Odha dalam lingkungan keluarga. Pastikan bahwa Odha tahu ia tidak akan meninggal sendirian, bahwa orang yang ia cintai akan bersamanya, di mana pun ia memilih untuk meninggal. Kita juga harus mencari dukungan untuk mengatasi duka cita kita sendiri setelah kematian.

Bantuan untuk Kita

Merawat seseorang yang sangat sakit adalah sulit. Ini akan melelahkan kita secara fisik dan emosional dan juga membuat stres. Kita dapat sangat marah melihat orang yang kita cintai menjadi makin sakit, tidak peduli sekeras apa pun kita bekerja atau bagaimana kita merawatnya. Kita harus melakukan sesuatu terhadap rasa marah ini. Banyak orang dapat membicarakan rasa marahnya dengan orang lain yang mempunyai masalah yang sama atau dengan konselor, tokoh agama, teman, keluarga, dan petugas kesehatan. Organisasi layanan AIDS juga dapat membantu kita menemukan orang-orang yang dapat mendukung kita.

Sebaiknya kita tidak menjadi satu-satunya orang yang merawat Odha. Kadang-kadang kita perlu waktu untuk diri sendiri. Semakin sakit orang yang kita rawat, hal ini semakin penting. Jika kita mencoba melakukan segalanya sendirian, kita akan menjadi lelah dan tidak mampu untuk melanjutkannya. Kita tidak sendiri. Orang lain telah melakukan hal ini sebelumnya. Belajarlah dari mereka.

Daftar Acuan

Ada beberapa sumber informasi lebih lanjut yang dapat membantu kita yang merawat Odha di rumah:

- **Hidup dengan HIV/AIDS:** Seri Buku Kecil Yayasan Spiritia. Buku 40 halaman ini memberi informasi dasar mengenai HIV dan AIDS untuk orang yang baru terdiagnosis HIV, dan untuk keluarganya dan pendamping lain. Dalam bahasa yang sangat sederhana, buku ini menyediakan semua informasi yang dibutuhkan untuk mulai memahami apa artinya terinfeksi HIV, dan bagaimana kita dapat menjadi lebih nyaman dengan diagnosisnya.
- **Pasien Berdaya:** Seri Buku Kecil Yayasan Spiritia. Buku ini menjelaskan hak kita sebagai pasien. Tujuannya adalah agar kita lebih nyaman menghadapi dokter kita, lebih berani mengajukan pertanyaan pada petugas perawatan kesehatan, dan tips bagaimana kita dapat memanfaatkan kunjungan ke dokter.
- **Terapi Alternatif:** Seri Buku Kecil Yayasan Spiritia. Buku ini membahas beberapa topik terkait dengan pengobatan pengunjang. Ini termasuk informasi, terapi spiritual, alam, fisik dan musik. Akhirnya ada petunjuk dasar tentang manfaat dari kelompok dukungan dan bagaimana kelompok itu dapat dibentuk dan dilanjutkan. Bagian ini ditulis oleh Suzana Murni, pendiri Spiritia.
- **Perawatan AIDS di Luar Rumah Sakit:** Seri Buku Kecil Yayasan Spiritia. Buku ini, yang melengkapi buku 'Merawat Odha di Rumah' ini, lebih terfokus pada menangani gejala yang dialami oleh Odha, misalnya demam, batuk, diare, muntah, penyakit kulit, dsb. Dalam setiap topik dijelaskan juga kapan sebaiknya menghubungi dokter jika gejala tidak membaik.
- **Pengobatan untuk AIDS; Ingin Mulai?** Seri Buku Kecil Yayasan Spiritia. Dengan ketersediaan obat antiretroviral yang lebih luas di Indonesia, dan harganya turun terus (walaupun belum "murah"), semakin banyak Odha

mempertimbangkan mulai memakai terapi ini. Buku ini akan menjelaskan semua masalah terkait dengan keputusan untuk mulai terapi dalam bahasa cukup sederhana.

- **Lembaran Informasi Yayasan Spiritia.** Dengan hampir 80 judul, lembaran ini membahas masing-masing topik dalam satu halaman, dan diusahakan dipakai bahasa yang tidak terlalu rumit. Lembaran ini disusun dalam tujuh bagian: Informasi Dasar; Terapi Antiretroviral; Pengobatan Infeksi Oportunistik; Efek Samping; Topik Khusus; Advokasi; dan Referensi.
 - **Ketika Temanku AIDS.** Kartu ini bertujuan untuk menjawab ketidakberdayaan kita yang mendampingi teman dengan HIV dan AIDS, yang sering merasa bahwa kita tidak tahu apa yang kita harus diperbuat. Ada 20 butir yang menjelaskan secara praktis apa yang kita bisa melakukan untuk menyamankan teman kita.
 - **Newsletter “Sahabat Senandika”.** *Newsletter* bulanan ini membahas dukungan, perawatan dan pengobatan untuk Odha. Sahabat Senandika menyampaikan berita aktual tentang pengobatan HIV dan AIDS, baik terapi antiretroviral, maupun perawatan infeksi oportunistik.
- Semua terbitan ini dapat diperoleh secara gratis dari Yayasan Spiritia, melalui alamat yang tercantum pada sampul belakang.

Daftar Istilah

AKUT (Acute)

Perkembangan penyakit yang cepat, parah, dan mengancam jiwa. Lawan dari kronis. Infeksi HIV akut adalah penyakit yang dialami setelah terinfeksi waktu antibodi baru mulai dibentuk.

ANTIBODI (Antibody)

Zat yang dibentuk dalam darah untuk memusnahkan bakteri, virus atau toksin yang lain.

ANTIRETROVIRAL

Zat atau obat yang dipakai untuk melawan retrovirus seperti HIV, untuk menghambat perkembangbiakannya.

EFEK SAMPING (Side Effect)

Daya kerja atau efek obat (atau vaksin) yang tidak diharapkan. Istilah ini biasanya berhubungan dengan efek negatif atau yang tidak diharapkan seperti sakit kepala, iritasi kulit atau kerusakan hati.

INFEKSI OPORTUNISTIK (Opportunistic Infection)

Penyakit yang mungkin didapat karena sistem kekebalan tubuh sudah rusak atau melemah. Infeksi oportunistik ini mencakup berbagai penyakit yang disebabkan virus, jamur, atau bakteri. Infeksi oportunistik ini dapat diobati. Selain itu, infeksi ini juga dapat dicegah dengan pengobatan profilaksis.

KATETER (Catheter)

Buluh yang dimasukkan ke dalam alat atau saluran guna mengeluarkan cairan, khususnya untuk dimasukkan ke dalam kandung kemih melalui aliran kandung kemih untuk mengeluarkan kemih.

KRONIS (Chronic)

Bersifat menahun, tidak secara tiba-tiba.

NARKOTIK (Narcotic)

Obat untuk menenangkan saraf, menghilangkan rasa sakit, menimbulkan rasa mengantuk atau merangsang.

ODHA

Istilah ini merupakan kependekan dari Orang dengan HIV/AIDS.

ORAL

Berkaitan dengan mulut. Untuk pengobatan berarti diberikan melalui mulut, dalam bentuk pil atau pun cairan.

PARASIT (Parasite)

Organisme yang hidup menumpang pada organisme lain dan merugikan organisme yang ditumpangnya.

RESPIRE CARE

Perawatan untuk orang yang dirawat di rumah agar para perawatnya (biasanya anggota keluarganya) bisa berlibur.

SEMPRIT (Syringe)

Alat suntik yang terdiri dari tabung dilengkapi penghisap, naf jarum dan jarum.

VAKSIN (Vaccine)

Virus atau bakteri yang sudah dilemahkan, yang disuntikkan ke dalam tubuh agar kebal terhadap virus atau bakteri yang sesungguhnya.

Diterbitkan oleh Yayasan Spiritia
© **spiritia** 2004



spiritia

Jl. Johar Baru Utara V No. 17
Johar Baru
Jakarta 10560
Telp: (021) 422-5163, 422-5168
Fax: (021) 4287 1866
E-mail: yayasan_spiritia@yahoo.com

Buku ini diterbitkan dan didistribusikan dengan
dukungan

ff THE FORD
FOUNDATION