

KESAN KEMATIAN HIV/AIDS KEATAS KELUARGA¹

Rajwani Md. Zain, Phd
Program Kerja Sosial
Pusat Pengajian Pembangunan Sosial
Universiti Utara Malaysia
rajwani@uum.edu.my

ABSTRAK

Secara kebiasaannya, keluarga menjadi penjaga utama apabila salah seorang ahli menghadapi masalah kesihatan. Keluarga berperanan dalam menyediakan penjagaan dan sokongan kepada ahli yang sakit termasuk Orang yang Hidup dengan HIV/AIDS (OHDHA). Kajian ini bertujuan meninjau kesan psikosial yang dihadapi oleh ahli keluarga apabila berlaku kematian yang disebabkan HIV/AIDS. Kajian yang dilakukan di negeri Kedah ini menggunakan 10 orang ahli keluarga yang terdiri daripada isteri dan ibu kepada OHDHA sebagai responden kajian. Individu yang ditemubual mempunyai pengalaman tinggal bersama seterusnya menjaga OHDHA sepanjang tempoh mereka sakit sehingga kematian mereka. Beberapa siri temubual telah dijalankan sebagai proses pengumpulan data dan seterusnya dianalisis menggunakan pendekatan kualitatif. Hasil kajian menunjukkan beberapa kesan dalam aspek psikososial berlaku dalam kalangan ahli keluarga setelah berlaku kematian OHDHA. Stigma dan diskriminasi merupakan kesan utama yang dihadapi selain kesan-kesan yang berkaitan isu kematian. Isu kematian termasuk berdepan dengan kematian mengejut, akur dengan kematian OHDHA serta pengendalian jenazah. Kesan yang dihadapi berpunca daripada kematian OHDHA bukan hanya kepada ibu dan isteri OHDHA tetapi turut melibatkan anak-anak mereka. Dapatan kajian turut mencadangkan beberapa langkah perlu dilakukan oleh pelbagai pihak bagi membantu ahli keluarga OHDHA yang terpaksa menanggung kesan daripada kematian OHDHA. Hasil kajian ini juga boleh diambilkira dalam memantapkan salah satu daripada tujuh isu yang terkandung dalam Dasar Keluarga Negara (DKN) iaitu isu sosial dalam keluarga. Langkah ini perlu diambil bagi memastikan ahli dalam sesebuah keluarga tidak menjadi mangsa terhadap masalah sosial yang dihadapi oleh salah seorang ahlinya.

Kata kunci: HIV/AIDS, kematian, keluarga, psikososial, Dasar Keluarga Negara

EFFECT OF HIV/AIDS DEATH TOWARD FAMILY ABSTRACT

In most instances, families become the primary caregivers to one of health problems. Family plays a role in providing care and support to members who are ill, including People Living with HIV/AIDS (PLWHA). This study aims to explore the psychosocial impact faced by family members upon death due to HIV/AIDS. Studies conducted in the state of Kedah with 10 members of the family of wife and mother-to-PLWHA as respondents. The individuals who had interviewed have experience living with PLWHA and taking care of them during their illness until the death. A series of interviews was conducted as the data collection process and further analyzed using a qualitative approach. The results showed few effects of the psychosocial aspects of place among the family members after PLWHA's death. Stigma and discrimination faced a major effect in addition to effects related to the issue of death. The issue of death, including dealing with sudden death, to accede the death of PLWHA and handling the body (funeral). Effects faced PLWHA caused the death not only to the mother and wife of PLWHA but also involves their children. The findings also suggested that some steps must be performed by various groups to help family members to bear the impact of the death PLWHA. The findings could also be considered in enhancing one of the seven issues contained in the National Family Policy (DKN), which social issues in the family. This measure should be taken to ensure that members in the family are victims of social problems faced by one of its members.

¹ Kertas kerja dibentangkan di National seminar on Family Policy 2 anjuran Universiti Putra Malaysia & LPPKN pada 14 & 15 September 2011 di Fakulti Ekologi, Universiti Putra Malaysia.

Pengenalan

HIV/AIDS boleh dijangkiti hanya melalui tiga cara iaitu pertama melalui hubungan seks dengan individu yang telah dijangkiti HIV tanpa menggunakan kondom. Kedua, melalui perkongsian jarum suntikan yang telah tercemar dengan HIV. Ketiga, melalui ibu yang telah dijangkiti HIV/AIDS kepada anak semasa hamil, melahirkan anak dan semasa penyusuan. Hanya ketiga-tiga kaedah ini sahaja telah dikenal pasti sebagai kaedah utama jangkitan HIV/AIDS. HIV juga boleh dijangkiti melalui pemindahan darah tetapi di Malaysia darah yang didermakan telah disaringkan dan peluang untuk dijangkiti oleh HIV melalui cara ini adalah tipis (Andrew & Novick, 1995; Kementerian Kesihatan Malaysia [KKM], 2002). Disebabkan kaedah jangkitan yang melibatkan aktiviti sosial yang dianggap menyalahi norma, virus/penyakit ini juga dikaitkan dengan stigma dan diskriminasi. Tindakan negatif, pemuluan dan pengasingan bukan hanya berlaku kepada orang yang hidup dengan HIV/AIDS (OHDHA) tetapi turut melibatkan orang-orang terdekat khususnya ahli keluarga. Kesan yang dihadapi bukan hanya apabila diketahui status kesihatan OHDHA tetapi turut berpanjangan sehingga kematian OHDHA.

Apabila berlaku kematian disebabkan AIDS dan punca kematian diketahui umum akan memberikan kesan dalam hubungan sosial. Masih terdapat ahli masyarakat yang takut untuk menziarahi jenazah yang mempunyai AIDS. Mereka telah melabelkan simati dengan label yang negatif. Walaupun amalan menziarahi diamalkan secara meluas dalam masyarakat Malaysia tetapi stigma terhadap penyakit ini membuatkan ahli masyarakat mengecualikannya bagi kes kematian disebabkan AIDS. Halangan-halangan ini wujud apabila ahli masyarakat masih meletakkan stigma kepada AIDS dan berlaku diskriminasi terhadap penghidap dan mereka yang terlibat dengannya. Keadaan ini berlaku disebabkan masyarakat masih jahil tentang maklumat yang tepat tentang HIV/AIDS (Temu bual langsung dengan Wan Muhammad Wan Mahmood, 17 Februari, 2007).

Apabila terdapat ahli keluarga yang mati disebabkan penyakit ini, masyarakat terus memberikan stigma kepada keluarga OHDHA yang telah meninggal dunia dan akan menganggap keluarga mereka juga mendapat jangkitan yang sama. Keadaan ini menyebabkan keluarga akan berada dalam perasaan ketakutan, iaitu khuatir diri mereka juga dijangkiti virus ini. Perasaan ini wujud disebabkan disogok oleh stigma negatif daripada masyarakat (Atkins & Amenta, 1991). Malah, menurut Li, *et al.* (2007); Wan Mohammad Wan Mahmood (2007); Mohd. Arif (2008) mendapati stigma negatif tentang HIV/AIDS bukan hanya diberikan kepada pesakit tetapi turut diberikan kepada ahli keluarga dan pihak yang menyediakan perkhidmatan kepada mereka sama ada individu atau institusi. Hal ini menyebabkan pihak yang menyediakan perkhidmatan dan penjaga kepada pesakit HIV/AIDS merasa malu dan turut didiskriminasikan. Oleh itu, sokongan bukan hanya diperlukan oleh pesakit tetapi penjaga mereka juga memerlukan sokongan dan penerimaan.

Latar belakang

Di kebanyakan negara, keluarga biasanya menjadi penjaga utama (*primary caregivers*) apabila ahli keluarga yang mengalami masalah kesihatan. Keluarga berperanan dalam menyediakan penjagaan dan sokongan kepada ahli yang sakit termasuk OHDHA (Fredriksson & Kanabus, 2007). Justeru, apabila berlaku sesuatu kepada ahli dalam keluarga termasuk kesakitan, kematian, kemalangan, kejayaan atau apa saja peristiwa ia akan turut memberi kesan bukan hanya kepada individu terbabit tetapi kepada ahli keluarga. Apabila berperanan

sebagai penjaga terutama melibatkan ahli keluarga yang sakit, ia melibatkan aspek fizikal dan emosi (Schofield, *et al.* 1998). Manakala kematian merupakan salah satu proses dalam kehidupan yang tidak boleh dikawal dan dijangkakan (Dane, 1994). Kematian ahli keluarga dianggap satu peristiwa yang membawa kepada tekanan dan kesedihan kerana kehilangan orang penting dalam kehidupan sama ada tempat untuk bergantung dari segi ekonomi, perlindungan atau orang yang paling disayangi (Dane, 1994). Apabila kematian dikaitkan dengan penyakit HIV/AIDS sebagai penyebab, secara langsung akan berlaku stigma dalam kalangan masyarakat. Seterusnya akan menyebabkan penjaga berada dalam keadaan persembunyian, penipuan, terputus hubungan sosial, putus harapan, keliru, mengalami gangguan mental, pengasingan atau pemuluan seterusnya boleh mengganggu aktiviti harian (Mwinitup & Mill, 2006; Kittikorn, *et al.* 2006; Atkins & Amenta, 1991; Folkman & Chesney, 1997). Ahli keluarga juga perlu mempersiapkan diri untuk menghadapi kematian orang yang disayangi (Summers, 1998; Hansell, *et al.* 1999; Mwinituo & Mill, 2006). Menurut Dane (1994) lagi, stigma yang berlaku menyebabkan ahli keluarga tidak dapat meluahkan rasa sedih, merasa bersalah, malu dan marah. Malah impak yang berlaku kebanyakannya berbentuk negatif (Hedge, 1999; Demmer, 2001). Mempunyai ahli keluarga yang menghidap AIDS merupakan satu cabaran kerana melibatkan kesan kepada sistem kekeluargaan (Hansell, *et al.* 1999; Carney, 2003). Namun, bagi kaum ibu yang berhadapan dengan keadaan tersebut, mereka lebih banyak menggunakan pendekatan keagamaan atau spiritual bagi menghadapinya (Winston, 2006). Namun, ada dalam kalangan penjaga terutama isteri yang marah kepada suami disebabkan hubungan seks di luar nikah menjadi punca jangkitan (Dane, 2002). Namun, beban atau tekanan yang dialami oleh penjaga turut dipengaruhi oleh personaliti penjaga, personaliti OHDHA serta stigma daripada masyarakat (Vithayachockitikhun, 2006).

Cabaran dan kesan yang akan dialami oleh ahli keluarga disebabkan HIV/AIDS bukan hanya berlaku selepas kematian tetapi sebaik sahaja mengetahui ahli keluarga menghidap HIV/AIDS. Mereka perlu berhadapan dengan kehidupan yang berbeza dengan impian dan harapan mereka (Antle, Wells, Goldie, DeMatteo & King, 2001). Bagi isteri (atau pasangan) OHDHA, mereka akan mengalami *multiple stressors* kerana stigma sosial dan hubungan personal serta perlu memastikan kesihatan diri termasuk seks selamat (Carney, 2003). Reaksi terhadap kematian ini menunjukkan kualiti hubungan dengan OHDHA mampu memberikan impak setelah kematiannya, kerana mereka sering dijadikan tempat OHDHA meluahkan perasaan dan melihat sendiri keadaan kesihatan OHDHA yang semakin kritikal sehingga kematiannya. Jelas membuktikan penjagaan pesakit AIDS dan kematian membawa impak psikososial yang besar kepada ahli keluarga termasuk kemerosotan tahap kesihatan, pengasingan sosial dan tekanan (Kipp, Tindyebwe, Karamagi & Rubaale, 2007). Brown dan Sterz (1999), Neufeld, Harrison, Stewart dan Hughes (2008); Tarimo, Kohi, Outwater dan Blystad (2009) mendapati impak yang besar akan dialami oleh wanita apabila suami mengalami masalah kesihatan dan seterusnya meninggal dunia. Manakala dalam situasi tertentu, penjaga akan menunjukkan penderitaan yang lebih serius berbanding pesakit sendiri (Hauser, *et al.* 2006).

Kesan yang dihadapi disebabkan AIDS bukan hanya dialami oleh orang dewasa yang kematian pasangan atau anak, tetapi turut dirasai oleh anak-anak yang mempunyai ibu bapa yang hidup dengan HIV/AIDS dan akan mengalami kehilangan mereka (Cree, Kay, Tisdall & Wallace, 2004). Woodring, Cancelli, Ponterotto dan Keitel (2005) mendapati secara umumnya dua kesan utama dialami oleh anak-anak yang mempunyai ibu bapa menghidap HIV/AIDS iaitu dari segi perkembangan dan kognitif. Apabila mengetahui ibu bapa menghidap HIV/AIDS mereka akan menghadapi masalah jika keadaan tersebut diketahui oleh pihak sekolah, kawan-kawan dan orang ramai. Jadi mereka perlu kuat dan mampu membuat

keputusan sama ada untuk mendedahkan keadaan sebenar atau sebaliknya. Impak dalam persekolahan atau pelajaran turut berlaku termasuk sikap, tingkahlaku dan pencapaian dalam pelajaran. Mereka tidak dapat memberikan tumpuan pada persekolahan menyebabkan pencapaian pelajaran akan merosot.

Kebanyakan hasil kajian yang berkaitan stigma mendapati sememangnya wujud persepsi dan sikap negatif terhadap OHDHA seterusnya menyumbang kepada kesan psikososial (Varas-Diaz, *et al.* 2005; Thomas, *et al.* 2005; Visser, Makin & Lehoby, 2006; Finn & Saragi, 2009). Menurut Emlet (2005), stigma terhadap HIV/AIDS atau kepada OHDHA berlaku dalam dua bentuk sama ada dari sudut perasaan dan fizikal (*enacted*). Kesalahan yang diletakkan kepada OHDHA menyebabkan interaksi antara keluarga menjadi renggang (Li, *et al.* 2007). Ahli keluarga OHDHA dianggap melakukan kerja sia-sia kerana sanggup menjaga OHDHA walaupun mereka telah menjatuhkan maruah keluarga (Alubo, Zwandor, Jolayemi, & Omudu, 2002; Strydom & Raath, 2005; Li, *et al.* 2008). Malah kajian oleh Mwinituo dan Mill (2006) mendapati stigma merupakan punca utama yang menyebabkan penjaga mengalami tekanan dan simptom-simptom kemurungan. Kesan tersebut menyebabkan mereka akan menyembunyikan status kesihatan ahli keluarga mereka (Ostrom, Serovich, Lim & Mason, 2006; Ncama, 2007; Mitchell & Knowlton, 2009; Strydom & Raath, 2005; Geurtsen, 2005; Demmer & Burghart, 2008; Finn & Saragi, 2009). Kajian oleh Kittikorn, Street dan Blackford (2006) dalam kalangan penjaga OHDHA yang terdiri daripada kaum wanita mendapati mereka mempunyai strategi bagi mengawal diskriminasi iaitu dengan cara merahsiakan atau menipu sebarang kejadian yang berkaitan dengan OHDHA. Stigma terhadap OHDHA dan ahli keluarga bukan hanya berlaku dalam kalangan masyarakat yang kekurangan pengetahuan berkaitan HIV/AIDS tetapi turut berlaku dalam kalangan kakitangan perubatan (Mwinituo & Mill, 2006; Boyle & Ferrell, 1992). Hal ini dibuktikan melalui dapatan kajian yang telah dilakukan oleh yang mendapati responden kajian turut berhadapan dengan masalah apabila berurusan dengan kakitangan perubatan.

Objektif kajian

Kajian ini dilakukan bagi mengenalpasti kesan yang dihadapi oleh ahli keluarga yang mempunyai ahli atau pasangan yang menghidap HIV/AIDS dan telah meninggal dunia disebabkan penyakit tersebut. Selain itu untuk mengenalpasti isu-isu kematian yang perlu dihadapi oleh ahli keluarga semasa dan selepas kematian OHDHA.

Metod kajian

Kajian ini dijalankan di negeri Kedah iaitu di daerah-daerah yang mempunyai bilangan penghidap HIV/AIDS yang tinggi. Melibatkan 10 orang responden kajian yang telah dikenal pasti memenuhi ciri-ciri sebagai responden kajian. 10 responden yang terlibat merupakan isteri dan ibu kepada OHDHA. Semua responden mempunyai pengalaman tinggal bersama OHDHA dan menjaganya sepanjang tempoh sakit sehingga kematian mereka. Temubual bersama responden kajian telah dijalankan sebagai kaedah pengumpulan data. Setiap responden kajian telah ditemui dan ditemubual antara satu hingga tiga sesi dan setiap temu bual melibatkan masa antara 45 hingga 80 minit. Persetujuan daripada responden telah diperolehi sama ada untuk ditemubual serta merakamkan temu bual. Lokasi dan masa perjumpaan ditentukan oleh responden sendiri. Maklumat responden telah diperolehi daripada seorang *outreach worker* daripada sebuah pertubuhan bukan kerajaan (NGO) yang mengendalikan kes-kes melibatkan responden berkenaan. Analisis menggunakan pendekatan kualitatif sepenuhnya. Pembentukan tema berdasarkan objektif kajian.

Dapatan kajian dan perbincangan

Profil responden dan OHDHA

Lihat jadual 1

Jadual 1: Ringkasan latar belakang responden kajian dan OHDHA

No. responden	Latar belakang responden kajian				Latar belakang OHDHA					
	Nama	umur	Pekerjaan	Hubungan dengan OHDHA	Tahap pendidikan	Nama	Umur	Pekerjaan	Punca jangkitan	Punca kematian
1	Puan A	63	Surirumah	Ibu	Sekolah rendah	Laila	Awal 30-an	Surirumah	Suami	AIDS
2	Puan B	40	Surirumah	Isteri * [^]	Tingkatan 5	Hussin	32	Menganggur	IDU	AIDS
3	Puan C	65	Surirumah	Ibu	Sekolah rendah	Siti	Awal 30-an	Surirumah	Suami	AIDS
4	Puan D	34	Pembantu kedai	Isteri *	Tingkatan 5	Ahmad	Lewat 30-an	Pekerja kontrak	Tidak diketahui	AIDS
5	Puan E	52	Pembantu kedai	Isteri *	Menengah rendah	Johan	52	Kakitangan awam	Seks bebas	AIDS
6	Puan F	58	Surirumah	Ibu	Sekolah rendah	Razak	Lewat 30-an	Perhotelan	Tidak diketahui	AIDS
7	Puan G	34	Pembantu kedai	Isteri *	Diploma	Sofian	35	Tentera	Seks bebas	AIDS
8	Puan H	39	Surirumah	Isteri *	Tingkatan 5	Yap	38	Tukang kayu	Seks bebas	Bunuh diri
9	Puan I	34	Pembantu kedai	Isteri *	Menengah rendah	Dino	38	Kerja sendiri	Seks bebas & IDU	AIDS
10	Puan J	40	Surirumah	Isteri *	Tingkatan 5	Amin	36	Nelayan	IDU	AIDS

* responden yang merupakan isteri OHDHA juga disahkan telah dijangkiti HIV/AIDS

[^] responden telah meninggal dunia pada Ogos 2009

i. Stigma dan diskriminasi

Hasil kajian menunjukkan stigma dan diskriminasi merupakan isu utama yang terpaksa dihadapi oleh ahli keluarga setelah kematian OHDHA. Stigma bukan hanya berlaku dalam kalangan masyarakat yang tidak memahami tentang HIV/AIDS tetapi turut diberikan oleh ahli keluarga, malah turut berlaku dalam kalangan kakitangan perubatan sendiri. Daripada sepuluh responden yang ditemubual hanya dua orang daripada mereka (ibu OHDHA) yang tidak mengalami pengalaman dipulaukan oleh jiran-jiran. Kedua-dua responden tersebut merupakan ibu kepada OHDHA yang mendapat jangkitan daripada suami masing-masing. Justeru, jiran-jiran tidak menyisihkan mereka malah bersimpati terhadap mereka kerana menganggap OHDHA adalah mangsa keadaan. Manakala bagi lain-lain responden mereka mengalami pengalaman distigmanakan oleh ahli keluarga sendiri dan masyarakat dalam pelbagai bentuk. Selain itu, disebabkan pengalaman dihina atau dipulaukan oleh jiran-jiran, ada di antara responden (isteri OHDHA yang turut dijangkiti HIV/AIDS) yang mengambil langkah untuk kurang bergaul dengan masyarakat bagi mengelakkan status kesihatan diri sendiri diketahui seterusnya bimbang akan turut dihina atau dipulaukan oleh masyarakat. Hasil temubual bersama responden menunjukkan dua punca berlakunya stigma ialah status kesihatan OHDHA dan punca mereka dijangkiti HIV/AIDS yang dikaitkan dengan isu moral sama ada penggunaan dadah atau hubungan seks bebas atau rambang. Kedua-dua aktiviti tersebut dianggap tidak bermoral dan menyimpang terutama dalam kalangan masyarakat melayu.

Jadual 2: Petikan temubual berkaitan isu stigma dan diskriminasi

Responden	Petikan temubual
Puan I	<i>Masa mula-muala suami meninggal masih ramai yang tak tahu tentang punca kematian dia, jadi jualan saya ok. Tapi bila orang kampung mula tahu, dah tak ada orang datang beli nasi lemak dan kuih saya. Saya tak boleh berniaga</i>
Puan E	<i>Keadaan memang susah sejak dia sakit. Jiran atau adik beradik tak nak tolong, kalau keluarga dating pun mereka tak akan makan atau minum di rumah saya</i>
Puan H	<i>Sejak suami mati, rumah kami tak pernah ada tetamu, dah bertahun-tahun. Kalau saya kelaur rumah jiran-jiran asyik peril saya. Kalau raya pun rumah kami tak pernah ada tetamu</i>

Stigma sememangnya tidak dapat dipisahkan apabila membincangkan isu HIV/AIDS. Stigma dan diskriminasi bukan hanya berlaku ke atas penyakit HIV/AIDS, malah turut melibatkan OHDHA serta ahli keluarga mereka. Stigma dan diskriminasi juga berlaku dalam kalangan kakitangan kesihatan kepada OHDHA. Dapatan kajian ini selari dengan kajian-kajian terdahulu oleh Paxton *et al.* (2005); Frain, *et al.* (2008); Li, *et al.* (2008) yang juga menunjukkan stigma juga boleh berlaku dalam kalangan ahli keluarga sendiri. Manakala kajian-kajian oleh Boyle dan Ferrell (1992); Hinnen dan Collins (2000); Namal (2003); Paxton, *et al.* (2005); Mwinituo dan Mill (2006) yang mendapati stigma juga berlaku dalam kalangan kakitangan perubatan. Manakala bagi responden yang tidak melalui pengalaman distigma dan didiskriminasikan, mereka telah mengambil langkah dengan menyembunyikan status kesihatan dan punca kematian OHDHA. Tindakan tersebut diambil disebabkan mereka dapat membuat andaian bahawa stigma dan diskriminasi akan berlaku sekiranya masyarakat terutama jiran-jiran terdekat mengetahui masalah kesihatan ahli keluarga mereka. Hasil kajian ini menyokong kajian-kajian yang telah dilakukan oleh Dane (2002); Strydom dan Raath (2005); Geurtsen (2005); Woodring, *et al.* (2005); Kittikorn, *et al.* (2006); Ostrom, *et al.* (2006); Blackford (2006); Ncama (2007); Kipp, *et al.* (2007); Demmer dan Burghart (2008);

Finn dan Saragi (2009); Mitchell dan Knowlton (2009) yang mendapati ahli keluarga atau pesakit tidak mendedahkan status kesihatan bagi mengelakkan berlakunya stigma. Senario ini menunjukkan stigma dan diskriminasi berlaku dalam masyarakat kepada mereka yang mempunyai HIV/AIDS serta keluarga mereka tanpa mengira faktor kedudukan geografi dan bangsa.

ii. Isu-isu kematian

Berdasarkan temubual yang telah dijalankan bersama responden, terdapat beberapa isu berkaitan kematian iaitu kematian mengejut, akur dengan kematian dan isu pengurusan jenazah. Walaupun semua penjaga (responden kajian) yang terlibat dalam kajian ini telah mengetahui status kesihatan OHDHA, tetapi ada dalam kalangan mereka yang masih mengalami kejutan emosi dan berhadapan dengan kematian OHDHA yang tidak dijangka. Terdapat tiga responden yang tidak melalui tempoh penjagaan OHDHA ketika sakit kerana dua daripada OHDHA tidak mengalami keadaan yang serius. Manakala seorang lagi OHDHA membuat keputusan membunuh diri dengan meminum racun setelah mengetahui dirinya telah dijangkiti AIDS. Bagi ketiga-tiga kes tersebut mereka mengalami rasa terkejut kerana kematian OHDHA tidak dijangka. Selain itu, walaupun merasa sedih dengan kematian OHDHA tetapi kebanyakan responden dan ahli keluarga yang lain redha dan akur malah bersyukur dengan kematian OHDHA. Antara faktor utama menyebabkan ahli keluarga menerima kematian OHDHA disebabkan rasa simpati terhadap OHDHA, menyedari perkembangan kesihatan OHDHA yang semakin merosot, dan merasa terlepas daripada tanggungjawab menjaga OHDHA dan mengambil alih tugas sebagai ketua keluarga. Walaupun penyakit AIDS sering dikaitkan dengan aktiviti tidak bermoral tetapi apabila penyakit ini melanda salah seorang daripada ahli keluarga mereka tetap akan diberikan penjagaan yang baik malah turut menerima rasa simpati terutama daripada ahli keluarga terdekat. Bagi isteri OHDHA, walaupun tetap merasa marah dengan suami yang menagih dadah atau melakukan seks rambang sehingga mendapat jangkitan HIV/AIDS, tetapi atas rasa tanggungjawab mereka tetap menjaga OHDHA ketika sakit. Namun tidak semua OHDHA menerima keadaan yang sama iaitu diberikan penjagaan yang baik dan rasa simpati. Penerimaan dan penjagaan mungkin berkaitan dengan bentuk perhubungan antara penjaga dan pesakit atau simati seperti hubungan antara suami dan isteri, ibu bapa dan anak atau adik-beradik dan sebagainya. Penerimaan dan perasaan simpati juga disebabkan rasa tanggungjawab serta sifat bertimbang rasa yang dipunyai oleh penjaga itu sendiri.

Isu cara pengendalian jenazah tidak di tonjolkan oleh responden seperti isu yang lebih utama lain iaitu stigma yang berlaku terhadap mereka. Daripada sepuluh kes yang terlibat dalam kajian ini, lima daripada OHDHA meninggal dunia di rumah masing-masing manakala lima lagi meninggal dunia di hospital. Namun, bagi OHDHA yang meninggal dunia di rumah jenazah mereka tetap diuruskan oleh pihak hospital atau diuruskan oleh pengurus jenazah yang terdiri daripada orang kampung tetapi diselia oleh inspektor kesihatan daripada KKM. Manakala bagi OHDHA yang meninggal dunia di hospital semua urusan pengendalian jenazah akan diuruskan di hospital. Hasil kajian mendapati responden turut selesa dengan cara tersebut kerana sekurang-kurangnya mereka tetap dapat merahsiakan punca kematian OHDHA daripada pengetahuan umum sekiranya jenazah telah selesai diuruskan. Bagi mereka sekiranya jenazah diuruskan oleh orang-orang kampung walaupun diselia oleh pihak KKM tetapi masyarakat akan mengetahui punca kematian OHDHA melalui cara pengendalian jenazah yang menggunakan *sodium hypochloride* dan dengan kehadiran kakitangan daripada KKM. Namun, walaupun terpaksa menerima cara pengendalian yang telah ditetapkan terdapat responden yang merasa terkilan dan bersimpati dengan OHDHA yang perlu dibersihkan menggunakan *sodium hypochloride*.

Jadual 3: petikan temubual berkaitan isu kematian

Responden	Petikan temubual
Puan C	<i>Memang makcik tak sangka dia akan mati cepat sebab dia tak sakit lama, hanya demam dan muntah saja</i>
Puan G	<i>Saya memang terkejut dia mati begitu cepat, dia pergi kerja macam biasa. Dia hanya demam biasa dan terus mati. Tapi saya syukur sebab dia tak sempat sakit teruk.</i>
Puan F	<i>Makcik redha dan lega rasa. Makcik tak tahan bila tengok keadaan dia derita sakit. Biarlah dia pergi</i>
Puan A	<i>Jiran-jiran tak berani nak datang melawat jenazah dia, sebab takut jangkit. Makcik rasa sedih sangat bila jenazah dimandikan dengan klorok. Makcik tak sampai hati nak tengok</i>

Dapatan kajian ini juga menunjukkan stigma berlaku disebabkan perasaan takut kepada penyakit ini, bimbang sekiranya dijangkiti oleh HIV serta mengaitkan HIV/AIDS dengan aktiviti devian. Penemuan ini turut menyokong kepada kajian yang telah dilakukan oleh Alubo, *et al.* (2002); Emler (2005); Dovidio, *et al.* (2000); Lieber, *et al.* (2006). Perasaan takut menyebabkan mereka enggan mengunjungi atau melawat OHDHA ketika sakit malah tidak menziarahi jenazah OHDHA. Keadaan ini membuktikan tanpa pengetahuan asas berkaitan HIV/AIDS akan menyebabkan orang ramai terus dibelenggu oleh rasa takut untuk berhubung dengan OHDHA. Rasa takut dalam kalangan ahli masyarakat juga apabila menyedari virus tersebut masih belum ada penawar atau ubat untuk tujuan penyembuhan. Perasaan dan persepsi negatif terhadap HIV/AIDS juga disebabkan mitos yang menyatakan sesiapa yang menghidap AIDS akan mati dalam keadaan yang mengerikan. Selain itu, penggunaan label atau istilah yang berkaitan dengan HIV/AIDS sering membuatkan orang ramai semakin takut untuk mendekati OHDHA dan mendapat maklumat yang tepat tentang HIV/AIDS. Istilah atau label yang sering digunakan oleh media sama ada media cetak atau elektronik seperti "virus pembunuh", "penyakit maut", "penyakit bala" dan sebagainya. Bagi kes-kes kematian di rumah, sedikit sebanyak menimbulkan kesan kepada ahli keluarga. Walau bagaimanapun kesan tersebut bukan disebabkan kaedah pengurusan jenazah semata-mata tetapi dipengaruhi punca lain terutama stigma. Kaedah pengurusan jenazah yang mempunyai sedikit perbezaan dengan jenazah lain iaitu penggunaan *sodium hypochloride* menyebabkan ada di antara responden kajian terutama ibu OHDHA yang merasa simpati dan sedih apabila jenazah OHDHA dimandikan menggunakan bahan tersebut. Namun responden terpaksa akur dengan peraturan yang telah ditetapkan.

HIV/AIDS bukan hanya memberi kesan kepada individu yang dijangkitinya, malah turut melibatkan ahli keluarga dan orang-orang yang mempunyai hubungan yang rapat dengan mereka. Kebanyakan impak yang dihadapi berpunca daripada HIV/AIDS adalah berbentuk negatif (Hedge, 1999; Demmer, 2001; Varas-Diaz, *et al.* 2005; Visser, *et al.* 2006; Finn & Saragi, 2009). Kajian ini turut menyokong dapatan tersebut iaitu responden menyatakan kesan yang dihadapi langsung tidak menyumbang kepada perkembangan positif kepada keluarga. Kesan tersebut bukan hanya melibatkan emosi tetapi ekonomi, hubungan sosial, pendidikan anak dan kesihatan turut terjejas.

Hasil temu bual bersama responden kajian menunjukkan pelbagai reaksi emosi kesan daripada kematian OHDHA, namun rasa kesedihan dan kehilangan tetap dialami oleh mereka

walaupun menyedari OHDHA (si mati) adalah seorang pengguna dadah atau mengamalkan seks bebas. Rasa sedih dan kehilangan orang yang disayangi menunjukkan penerimaan tanpa batasan dalam kalangan ahli keluarga terdekat terhadap OHDHA. Kajian ini selaras dengan penemuan oleh Atkin dan Amenta (1991); Pakenham, *et al.* (1995); Folkman dan Chesney (1997); Summers (1998); Hansell, *et al.* (1999); Hedge (1999); Brown dan Stertz (1999); Demmer (2001); Mwinituo dan Mill (2006); Hauser, *et al.* (2006); Neufeld, *et al.* (2008) Tarimo, *et al.* (2009) yang menjelaskan situasi yang sama dialami oleh responden kajian mereka dengan responden kajian yang terlibat dalam kajian ini. Selain itu kajian ini juga menyokong dapatan oleh Hansel, *et al.* (1999); Alubo, *et al.* (2002); Carney (2003); Strydom dan Raath (2005) yang menunjukkan hubungan kekeluargaan sama ada melalui pertalian darah atau perkahwinan adalah masih kukuh tanpa mengambil kira faktor sosial (aktiviti sosial) yang dianggap menyalahi norma masyarakat. OHDHA masih lagi diterima oleh ahli keluarga yang sanggup menjaga mereka terutama apabila sudah sampai ke peringkat kritikal akibat komplikasi AIDS. Malah, setiap permintaan OHDHA tetap dipenuhi walaupun kadang kala ianya membebankan responden atau ahli keluarga dalam aspek kewangan dan emosi.

iii. Kesan keatas anak-anak

kesan kematian yang dihadapi bukan hanya melibatkan orang dewasa yang terdoro daripada isteri atau pasangan, ibu bapa dan adik beradik malah melibatkan anak-anak OHDHA yang masih kecil dan tidak memahami sepenuhnya apa masalah di dalam keluarga mereka. Hasil temubual bersama ibu mereka mendapati bahawa walaupun sedih dengan kematian bapa mereka tetapi anak-anak turut menyimpan perasaan marah dan dendam dengan OHDHA. Perasaan tersebut dirasakan kerana (bapa mereka) OHDHA terlibat dengan aktiviti sosial yang berisiko selain menyebabkan ibu mereka juga mendapat jangkitan. Selain itu, anak-anak juga kehilangan kasih sayang dan tempat untuk bermanja. Mereka turut dipulaukan, diejek menyebabkan berlaku kemurungan dan rasa sedih. Kesan yang lebih serius daripada keadaan tersebut menyebabkan mereka terpaksa berpindah sekolah bagi mengelakkan daripada terus diejek dan dipulaukan. Anak-anak malu apabila kawan-kawan yang mengetahui status kesihatan dan punca kematian ibu bapa mereka.

Jadual 4: petikan temubual berkaitan kesan kematian kepada anak

Responden	Petikan temubual
Puan G	<i>Bila balik kampung, adik beradik saya langsung tak layan anak-anak saya. Anak-anak jadi sedih sebab sudah lah kehilangan ayah, makcik pakcik dia pun pulaukan dia. Dimana anak saya nak menumpang kasih?</i> <i>Jiran-jiran tak bagi anak-anak mereka main dengan anak-anak saya sebab katanya darah keluarga kami kotor, boleh mati. Jadi mereka takt anak mereka kena HIV kalau main dengan anak saya. Anak saya tak ada kawan</i>
Puan I	<i>Anak saya terpaksa pindah sekolah sebab kawan-kawan dia tahu ayah dia mati sebab AIDS</i>
Puan E	<i>Setiap kali balik sekolah anak saya menangis kerana kawan-kawan ejek, ada juga cikgu yang perli anak saya sebab ada mak ayah yang kena HIV/AIDS</i>

Kematian OHDHA turut memberi kesan secara langsung kepada anak-anak mereka terutama bagi anak-anak yang masih berada dalam peringkat kanak-kanak dan memerlukan penjagaan daripada orang dewasa. Daripada sepuluh kes yang terlibat dalam kajian ini menunjukkan semua responden atau kes menghadapi masalah penjagaan anak. Bagi anak-anak yang kematian bapa mereka masih mempunyai ibu untuk menjaga mereka. Namun disebabkan

responden juga menghidap HIV/AIDS, mereka perlu memikirkan masalah penjagaan anak-anak mereka sekiranya komplikasi serius terhadap penyakit AIDS yang dihidapi mula berlaku seterusnya menghadapi kematian. Manakala bagi anak-anak yang telah kematian ibu bapa disebabkan AIDS, tanggungjawab tersebut terpaksa diambil oleh nenek masing-masing. Ini menunjukkan masalah penjagaan anak merupakan impak yang tidak kurang pentingnya setelah kematian OHDHA. Tanggungjawab tersebut bersangkutan dengan impak lain iaitu masalah kewangan, psikologi dan sosial. Penemuan ini selari dengan penemuan oleh Renard, *et al.* (2001); Knodel, *et al.* (2001); Cree, *et al.* (2004); Woodring, *et al.* (2005); Winston (2006); Zhou (2008); Chama (2008). Pengkaji-pengkaji ini juga turut mendapati masalah-masalah tersebut akan dihadapi apabila terpaksa berperanan sebagai penjaga kepada OHDHA dan anak-anak. Walau bagaimanapun, peranan tersebut perlu dilaksanakan kerana mereka tidak mempunyai pilihan dan sumber lain bagi tujuan penjagaan. Hanya keluarga terdekat yang sanggup mengambil peranan tersebut kerana orang lain mungkin masih takut untuk mengambil alih peranan menjaga anak kerana takut anak-anak juga berisiko dijangkiti.

Selain isu penjagaan, kesan kepada anak-anak OHDHA setelah kehilangan bapa atau kedua-dua ibu bapa adalah dalam aspek perkembangan kognitif dan personaliti. Kebanyakan responden hanya menjelaskan tentang punca kematian OHDHA kepada anak-anak yang dianggap telah dewasa dan bersedia menerima kenyataan tersebut. Menurut responden, setelah mengetahui punca kematian OHDHA ada dalam kalangan anak-anak mereka yang berubah menjadi pendiam, marah kepada OHDHA, serta lebih bersimpati kepada responden kerana turut mendapat jangkitan dan terpaksa mengambil alih peranan sebagai ketua keluarga. Hasil kajian ini turut disokong oleh kajian oleh Cree, *et al.* (2004); Woodring (2005), yang mendapati kematian OHDHA memberi kesan kepada perkembangan kognitif anak-anak yang ditinggalkan. Perubahan personaliti dan sikap anak-anak boleh dikaitkan dengan perasaan malu kerana pernah diejek oleh rakan-rakan serta marah kepada bapa mereka kerana menjadi punca jangkitan oleh ibu mereka.

Walaupun bagaimanapun, keadaan yang sama mungkin akan berlaku kepada anak-anak yang kehilangan ibu bapa mereka tanpa mengira punca kematian. Perkembangan kognitif mereka akan terganggu kerana mengalami kehilangan tempat bergantung sama ada dalam aspek kasih sayang, kewangan, keselamatan, perlindungan, perhatian dan sebagainya. Perubahan kesan daripada kematian ibu bapa lebih dirasakan oleh anak-anak yang masih kecil dan memerlukan penjagaan daripada orang dewasa, bagi anak-anak yang telah dewasa mereka lebih mampu menguruskan diri dan keluarga sendiri malah telah mempunyai perancangan terhadap masa depan mereka.

Implikasi Dasar Keluarga Negara

Dasar keluarga Negara (DKN) telah diluluskan oleh Kabinet pada 17 Disember 2010 dan telah dilancarkan Menteri Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat Datuk Seri Shahrizat Abdul Jalil pada 19 Mei 2011. Antara fokus utama dalam DKN ini ialah mengatasi tujuh permasalahan utama yang telah dikenal pasti berlaku kepada keluarga di negara ini. Tujuh isu atau masalah tersebut ialah demografi usia penduduk kurang seimbang, penurunan kesuburan penduduk, pertambahan bilangan isi rumah, senario perkahwinan yang membimbangkan, jenis keluarga masa kini, isu sosial dalam keluarga dan dasar berkaitan keluarga yang tidak bersepadu.

Berdasarkan hasil kajian ini terdapat beberapa implikasi terhadap Dasar Keluarga Negara (DKN). Antara penemuan kajian yang berkait rapat dengan DKN ialah berkaitan dengan isu sosial dalam keluarga dan senario perkahwinan yang membimbangkan. Hasil temu bual

bersama isteri juga turut menyentuh beberapa isu yang berkaitan dengan gender. Antara isu yang wujud berpunca daripada HIV/AIDS ialah perubahan peranan sebagai ketua keluarga serta hak membuat keputusan terutama dalam hubungan seksual suami isteri. Disebabkan faktor budaya, adat dan taboo kaum wanita (isteri OHDHA) tidak mampu untuk membuat apa-apa tindakan dan keputusan termasuk menolak permintaan suami mengadakan hubungan seks walaupun menyedari aktiviti sosial suami mereka. Selain itu, responden pernah minta menamatkan hubungan melalui perceraian tetapi tidak dipersetujui oleh OHDA dengan alasan kuasa talak hanya ada di tangan mereka.

Wanita sering menjadi mangsa *intimate partner violence*. Apa yang dapat dikaitkan dengan keadaan tersebut disebabkan faktor pendidikan, persekitaran dan budaya atau adat. Sebahagian besar responden yang terlibat dalam kajian ini mempunyai pendidikan pada peringkat sekolah menengah. Jadi, mereka berkemungkinan kekurangan maklumat tentang apa yang boleh mereka lakukan apabila berlaku keadaan sedemikian. Pergaulan harian dan hubungan sosial mereka juga tidak mendedahkan mereka dengan pihak-pihak yang boleh dijadikan rujukan jika menghadapi masalah tertentu. Faktor tersebut menyebabkan mereka seolah-olah tidak mengetahui apa hak mereka sebagai seorang individu. Dalam sesetengah kes, terdapat wanita yang sanggup berada dalam keadaan pasrah kerana tidak sanggup bergelar ibu tunggal sama ada malu dengan status tersebut atau masih memerlukan OHDHA sebagai tempat bergantung dari aspek keselamatan dan kasih sayang. Senario ini menunjukkan perlunya pendidikan diberikan kepada wanita terutama berkaitan hak mereka sebagai individu dan isteri. Dalam senario ini peranan dan penglibatan NGO yang memperjuangkan hak dan kepentingan wanita perlu lebih banyak mendekati golongan wanita yang kurang bernasib baik. Selain NGO, penglibatan ahli politik juga adalah perlu bagi menyuarakan keperluan wanita seterusnya mendapat bantuan dan sokongan yang diperlukan. Penglibatan ahli politik dianggap penting kerana mereka mampu mempengaruhi malah bertanggungjawab dalam pembuatan sesuatu dasar atau polisi. Bagi memenuhi keperluan ini, DKN dilihat sebagai platform terbaik untuk membela serta memberikan bantuan sewajarnya kepada ahli keluarga yang memerlukan atau terlibat sebagai mangsa keadaan.

Cadangan dan kesimpulan

Berdasarkan penemuan kajian ini, antara cadangan yang boleh dikemukakan ialah mewujudkan atau menyediakan penempatan bagi anak-anak yang kematian ibu bapa disebabkan HIV/AIDS. Walaupun mereka masih mempunyai ahli keluarga tetapi ada dalam kalangan mereka yang tidak sanggup mengambil alih peranan dan tanggungjawab penjagaan disebabkan perasaan takut dan stigma terhadap HIV/AIDS kerana ibu bapa mereka yang telah dijangkiti seterusnya meninggal dunia disebabkan HIV/AIDS. Selian itu, pihak berwajib malah semua pihak perlu mengembeling tenaga bagi memperbanyakkan perkhidmatan dan bantuan sokongan kepada ahli keluarga yang terlibat terutama sokongan emosi dan sosial termasuk bagi menjana ekonomi keluarga melalui kemahiran yang boleh diguna pakai. Setiap anggota masyarakat juga perlu terlibat dalam setiap program kesedaran dan pencegahan HIV/AIDS. Namuan, ia merupakan satu cabaran kepada pihak yang bertanggungjawab melaksanakannya. secara lebih agresif tetapi melalui pendekatan yang sesuai. Dalam memantapkan lagi pelaksanaan strategik DKN, isu-isu sosial yang telah diketengahkan perlu diambil kira supaya ahli keluarga tidak menjadi mangsa kepada masalah sosial dan kesihatan yang dialami oleh salah seorang ahlinya.

Rujukan

- Alubo, O., Zwandor, A., Jolayemi, T., & Omudu, E. (2002). Acceptance and stigmatization of PLWHA in Nigeria. *AIDS care*. 14(1). 117-126
- Andrews, L.J., Novick, L.B & associated (1995). *HIV care: A comprehensive handbook for provider*. New Delhi: SAGE Publication
- Antle, B.J., Wells, L.M., Goldie, R.S., DeMatteo, D. & King, S.M. (2001). Challenges of parenting for families living with HIV/AIDS. *Social work*. 46 (2).159- 169
- Atkins, R. & Amenta, M.O. (1991). Family adaptation to AIDS: a comparative study. Dalam Amenta, M.O. & Tehan, C.B. (eds). *AIDS and the hospice community* (71-83). Sydney: The Haworth press
- Boyle, J.S. & Ferrel, J.A. (1992). Bereavement experiences: caring for a partner with AIDS. *Journal of community health nursing*. 9(3)127-135
- Carney, J.S. (2003). Understanding the implications of HIV disease in women. *The family journal* (11) 84-88
- Chama, S.B. (2008). Brief note: the problem of African orphans and street children affected by HIV/AIDS: making choices between community-based and institutional care practices. *International social work* (51), 410- 415
- Cree, V.E., Kay, H., Tisdall, K. & Wallace, J. (2004). Stigma and parental HIV. *Qualitative social work* (3), 7-25
- Dane, B. (2002). The voices of Thai women living with HIV/AIDS. *International social work* (45) 185-204
- Dane, B.O. (1994). Death and bereavement. Dalam Dane, B.O. & Levine, C. *AIDS and the new orphans: coping with death* (13-31). Wesport, CT: Auburn House paperback.
- Demmer, C. & Burghart, G. (2008). Experiences of AIDS-related bereavement in the USA and South Africa: a comparative study. *International social work* 51(3), 360-370
- Demmer, C. (2001). Dealing with AIDS-related loss and grief in a time of treatment advances. *American journal of hospice & palliative care* (18), 35-41
- Dovido, J.F., Major, B., & Crocker, J. (2000). Stigma: Introduction and overview. Dalam Heatherton, T.F., Kleck, R.E., Hebl, M.R., & Hull, J.G.(eds). *The psychology of stigma*. New York: Guilford Press
- Emler, C.A. (2005). Measuring stigma in older and younger adults with HIV/AIDS: an analysis of an HIV stigma scale and initial exploration of subscale. *Research on social work practice* (15), 291-300
- Finn, M. & Saragi, S. (2009). Humanizing HIV/AIDS and its (re)stigmatizing effects: HIV public 'positive' speaking in India. *Health* (13). 47-65
- Folkman, S. & Chesney, M. (1997). Grief. *AIDS care*, 9(1). 39-43
- Frain, M.P., Berven, N.L. & Tschopp, M.K. (2008). Family resiliency, uncertainty, optimism, and the quality of life of individuals with HIV/AIDS. *Rehabilitation counselling bulletin* (52), 16-27
- Fredriksson, J. & Kanabus, A. (2007). Why is there stigma related to HIV and AIDS?. Diakses dari <http://www.avert.org/aidsstigma.htm> pada 22 Februari 2008
- Geurtsen, B. (2005). Quality of life and living with HIV/AIDS in Cambodia. *Journal of transcultural nursing* (16) 41-49
- Hansell, P.S., Hughes, C.B., Caliandro, G., Russo, P., Budin, W.C., Hartman, B. & Hernandez, O.C. (1999). Boosting social support in caregivers of children with HIV/AIDS. *AIDS patient care and STD*. 13(5).297-302
- Hauser, J.M., Chang, C.H., Alpert, H., Baldwin, D., Emanuel, E.J. & Emanuel, L. (2006). Who's caring for whom? Differing perspectives between seriously ill patients and their family caregivers. *American journal of hospice and palliative medicine* (23), 105- 112

- Hedge, B. (1999). The impact of HIV infection on partners and relatives. Dalam Catalan, J (ed.). *Mental health and HIV infection: Psychological and psychiatric aspects*. London: UCL Press
- Hinnen, R.D. & Collins, M. (2000). HIV and home health care: challenges faced treating the stigmatized patient. *Home health care management & practice* (12), 7-15
- Kementerian Kesehatan Malaysia. (2010). HIV/AIDS. Diakses dari <http://www.infosihat.gov.my/penyakit.Dewasa/HIV-AIDS.php> pada 11 Februari 2010
- Kipp, W., Tindyebwe, D., Karamagi, E. & Rubaale, T. (2007). How much should we expect? Family caregiving of AIDS patients in Rural Uganda. *Journal of transcultural nursing* (18), 358- 365
- Kittikorn, N., Street, A.F. & Blackford, J. (2006). Managing shame and stigma: case studies of female carers of people with AIDS in Southern Thailand. *Qualitative health research* (16). 1286-1301
- Knodel, J., Saengtienchai, C., Im-Em, W. & Vanlandingham, M. (2001). The impact of AIDS on parents and families in Thailand. *Research on aging* (23) 633- 670
- Li, L., Lin, C. Wu, Z., Wu, S., Borus-M, M.J., Detels, R. & Jia, M. (2007). Stigmatization and shame: consequences of caring for HIV/AIDS patients in China. *AIDS care*. 19(2). 258-263.
- Li, L., Wu, Z., Wu, S., Jia, M., Lieber, E. & Lu, Y. (2008). Impacts of HIV/AIDS stigma on family identity and interactions in China. *Families, systems, & health*. 26 (4). 431- 442.
- Lieber, E., Li, L., Wu, Z. & Guan, J. (2006). HIV/STD stigmatization fears as health seeking barriers in China. *AIDS Behav*. 10(5) 463-47
- Mitchell, M.M. & Knowlton, A. (2009). Stigma, disclosure, and depressive symptoms among informal caregivers of people living with HIV/AIDS. *AIDS patient care and STDs*. 23 (8). 611- 617.
- Mohd. Arif, M. (2008). Dealing with the grim reality of HIV and AIDS. Diakses dari <http://www.bernama.com/bernama/v5/newsfeatures.php?id=378866> pada 16 Januari 2010
- Mwinituo, P.P. & Mill, J.E. (2006). Stigma associated with Ghanaian caregivers of AIDS patients. *Western journal of nursing research* (28) 369-382
- Namal, A. (2003). The death of a patient with AIDS in Turkey: thoughts on the ethical dimensions. *Nursing ethics* (10) 497-503
- Ncama, B.P. (2007). Acceptance and disclosure of HIV status through an integrated community/home based care program in South Africa. *The Author: Journal compilation*. 391-397
- Neufeld, A., Harrison, M.J., Stewart, M. & Hughes, K. (2008). Advocacy of women family caregivers: response to nunsupportive interactions with professionals. *Qualitative health research* (18). 301-310
- Ostrom, R.A., Serovich, J.M., Lim, J.Y. & Mason, T.L. (2006). The role of stigma for HIV disclosure and non-disclosure to children. *AIDS care*. 18(1). 60-65
- Pakenham, K.I., Dadds, M.R. & Terry, D.J. (1995). Carers' burden and adjustment to HIV. *AIDS care*. 7(2). 189-204
- Paxton, S., Gonzales, G., Uppkaew, K., Abraham, K.K., Okta, S., Green, C., Nair, K.S., Merati, T.P., Thephtien, B., Marin, M., & Quesada, A. (2005). AIDS-related discrimination in Asia. *AIDS care*. 17(4). 413-424
- Renard, A.S., Chongsatitmun, C. & Aggleton, P. (2001). Care and support for people living with HIV/AIDS in Northern Thailand: finding from an in-depth qualitative study. *Culture health & sexuality*. 3 (2).167-182
- Schofield, H., Bloch, S., Herman, H., Murphy, B., Nankervis, J. & Singh, B. (1998). *Family caregivers: disability, illness and ageing*. Sydney: Allen & Unwin

- Strydom, H., Raath, H. (2005). The psychosocial needs of adolescents affected by HIV/AIDS. *International social work*. 48(5). 569-580
- Summers, J. (1998). Bereavement. The body: the complete HIV/AIDS resource. Diakses dari <http://www.thebody.com/encyclo/bereavement.html> pada 7 Mac 2007
- Tarimo, E.A.M., Kohi, T.W., Outwater, A. & Blystad, A. (2009). Gender roles and informal care patients with AIDS: a qualitative study from an urban area in Tanzania. *Journal of transcultural nursing* (20), 61- 68
- Thomas, B.E., Rehman, F., Suryanarayanan, D., Josephine, K., Dilip, M., Dorairaj, V.S. & Swaminathan, S. (2005). How stigmatizing is stigma in the life of people living with HIV: a study on HIV positive individuals from Chennai, South India. *AIDS care*. 17(7). 795-801
- Varas-Diaz, N., Serrano-Garcia, I. & Toro-Alfonso, J. (2005). AIDS-related stigma and social interaction: Puerto Ricans living with HIV/AIDS. *Qualitative health research* (15), 169-187
- Winston, C.A. (2006). African American grandmothers parenting AIDS orphans: grieving and coping. *Qualitative social work* (5), 33- 43
- Visser, M.J., Makin, J.D. & Lehobye, K. (2006). Stigmatizing attitudes of the community towards people living with HIV/AIDS. *Journal of community & applied social psychology*. 16. 42-58.
- Vithayachockitikhun, N. (2006). Family caregiving of persons living with HIV/AIDS in Thailand: caregiver burden, an outcome measure. *International journal of nursing practice*. 12. 123-128.
- Woodring, L.A., Cancelli, A.A., Ponterotto, J.G. & Keitel, M.A. (2005). A qualitative investigation of adolescents' experiences with parental HIV/AIDS. *American journal of orthopsychiatry*. 70 (4). 658-675
- Zhou, Y.R. (2008). Endangered womanhood: women's experiences with HIV/AIDS in China. *Qualitative health research* (18) 1115-1126