

# PENGALAMAN WANITA YANG HIDUP DENGAN AIDS: PERANAN DAN CABARAN PEKERJA SOSIAL.\*

Rajwani Md. Zain, Ismail Baba, Azlinda Azman

**Abstrak:** HIV/AIDS sering dikaitkan dengan aktiviti tidak bermoral yang menjadi punca jangkitan seterusnya menyebabkan epidemik ini masih mendapat stigma dalam kalangan masyarakat umum. Namun, bagi mereka yang menjadi mangsa keadaan, kesan dan tekanan yang dihadapi disebabkan jangkitan AIDS menyebabkan kehidupan harian mereka turut berubah. Kajian yang dilakukan ini bertujuan menerokai pengalaman yang dilalui oleh wanita yang menghidap AIDS, keperluan mereka dari segi emosi dan harapan terhadap bentuk sokongan yang diberikan terutama penglibatan pekerja sosial. Kajian yang dilakukan di negeri Kedah ini melibatkan tujuh orang wanita yang menghidap AIDS sebagai subjek kajian. Pengumpulan data menggunakan kaedah temubual seterusnya dianalisis melalui kaedah kualitatif. Hasil kajian mendapati empat isu yang di beri perhatian oleh subjek adalah 1) stigma dan diskriminasi, 2) teknik daya tindak yang dilakukan apabila disahkan menghidap AIDS, 3) peranan pekerja sosial dan 4) kesedaran dalam kalangan masyarakat tentang HIV/AIDS. Hasil dari kajian ini juga mengemukakan cadangan terutama berkaitan peranan pekerja sosial dalam usaha membantu dan memberikan sokongan kepada mereka yang hidup dengan AIDS. Namun, terdapat cabaran tertentu dalam kalangan pekerja sosial sendiri yang mengendalikan kes penghidap HIV/AIDS disebabkan epidemik ini masih dikaitkan dengan stigma, malah stigma masih menjadi isu utama di setiap pelosok dunia.

## Pengenalan

*Acquired Immuno Deficiency Syndrome* (AIDS) atau Sindrom Kurang Daya Tahan Melawan Penyakit merupakan satu penyakit yang berpunca dari sejenis virus daripada retroviral iaitu *Human Immunodeficiency virus* (HIV). Virus ini boleh menyebabkan kerosakan sistem daya tahan tubuh secara perlahan-lahan. Individu yang didiagnosakan sebagai positif HIV digelar pembawa HIV, dan akan kelihatan sihat serta dapat menjalankan aktiviti harian seperti individu yang tidak mengalami masalah kesihatan untuk satu jangkamasa yang panjang antara lima hingga sepuluh tahun. Pembawa tidak akan menunjukkan tanda-tanda dan gejala penyakit secara mendadak serta boleh dijangkiti kepada orang lain hanya melalui tiga kaedah sahaja iaitu melalui melalui hubungan seks iaitu virus dipindahkan melalui air mani, kedua melalui perkongsian jarum suntikan dan ketiga melalui ibu yang telah dijangkiti HIV/AIDS kepada anak yang dikandungkan (Andrew & Novick, 1995; Kementerian Kesihatan Malaysia, 2002). Bagi penghidap yang dijangkiti melalui perkongsian jarum suntikan dadah atau hubungan seks bebas akan dikaitkan dengan tingkahlaku berisiko dan tidak bermoral. Walau bagaimanapun, selain dari dua aktiviti tersebut penghidapnya boleh dijangkiti walaupun tidak terlibat dengan kegiatan yang dianggap tidak bermoral terutama wanita yang dijangkiti dari suami sendiri. Dalam keadaan tersebut, mereka dianggap sebagai mangsa namun masalah stigma masih dihadapi oleh mereka walaupun ada yang bersimpati dengan nasib mereka. Dalam konteks profesyen kerja

---

\*Kertas kerja dibentangkan di Seminar Kebangsaan Kemahiran Insaniah dan Kerja Sosial 2009 (SKIKS'09), pada 24 - 26 Julai 2009 di Everly Resort Hotel, Melaka

sosial, klien yang memerlukan perkhidmatan berbentuk sokongan atau bantuan tidak mengira punca masalah atau latar belakang mereka sesuai dengan salah satu prinsip yang ada dalam profesyen bantuan ini iaitu 'tidak menghukum' (*non-judgemental*). Namun persolannya adakah setiap pekerja sosial bersedia memberikan perkhidmatan kepada penghidap HIV/AIDS kerana epidemik ini sering dan masih dikaitkan dengan stigma serta diskriminasi.

### **Latar belakang**

HIV dan AIDS mula melanda Malaysia sejak dua dekad yang lalu iaitu pada tahun 1986 dan bilangan penghidapnya kian bertambah dari tahun ke tahun. Berdasarkan statistik yang dikeluarkan oleh Kementerian Kesihatan Malaysia (KKM) menunjukkan pertambahan juga berlaku dalam kalangan penghidap wanita. Sehingga Disember 2007 seramai 6,834 wanita yang telah dijangkiti HIV dan 2,438 dari jumlah tersebut merupakan surirumah. Manakala bagi kes AIDS sebanyak 1,438 kes AIDS dan 497 darinya adalah surirumah. Sebanyak 847 kes kematian yang berpunca dari AIDS bagi kaum wanita. Secara keseluruhan sebanyak 80,938 kes HIV, 13,635 kes AIDS dan 10,334 kes kematian AIDS telah direkodkan oleh KKM dari 1986 sehingga Disember 2007. Apabila seseorang itu dijangkiti virus ini, mereka juga turut terdedah kepada stigma dan diskriminasi yang diberikan terutama oleh golongan yang tidak memahami atau mengetahui tentang virus ini terutama cara jangkitan. Istilah 'pesakit AIDS' kadang kala memberikan tafsiran yang negatif atau menakutkan dalam kalangan orang ramai, pesakit dianggap sudah tidak mampu menjalani aktiviti harian seperti biasa, mengalami simptom yang serius dan sudah menghampiri kematian. Malah apa yang lebih serius singkatan bagi penyakit A.I.D.S. juga ditafsirkan sebagai "Angkara Iblis Dan Syaitan". Tanggapan ini sering diberikan terutama oleh mereka yang tidak memahami perkembangan penyakit tersebut. Justeru istilah 'orang yang hidup dengan AIDS' (OHDA) lebih sesuai digunakan bagi menggambarkan situasi mereka yang masih berpeluang menjalani kehidupan harian seperti biasa. Orang yang hidup dengan AIDS (OHDA) serta keluarga mereka bukan hanya berhadapan dengan cabaran dan kesukaran untuk menguruskan keadaan kesihatan mereka yang dianggap serius tetapi antara cabaran utama yang lain ialah isu stigma dan diskriminasi (Anderson, 1992; Dane, 1994; Dias, Matos & Goncalves, 2006; Li, Lin, Wu, Wu, Borus-M, Detels & Jia, 2007). Malah terdapat juga segolongan kakitangan perubatan turut memberikan label yang negatif kepada pesakit dan tidak memberikan layanan dan perkhidmatan yang sepatutnya. Stigma merupakan persepsi yang mampu mempengaruhi kawalan sosial iaitu dengan mengenyahkan, mengecualikan, menafikan hak serta menunjukkan kekuasaan keatas sesetengah individu yang mempunyai ciri-ciri tertentu yang menyebabkan stigma berlaku (Fredriksson & Kanabus, 2007). Individu yang menghidap HIV/AIDS turut mengalami penolakan dalam masyarakat kerana dikategorikan dalam kumpulan sosial seperti homoseksual, penagih dadah dan pekerja seks. Ketiga-tiga kumpulan ini dianggap sebagai 'pemangsa' HIV/AIDS. Dengan cara menyalahkan mereka kerana terlibat dalam aktiviti penyalahgunaan dadah dan mengamalkan seks secara rambang hak mereka untuk mendapatkan perkhidmatan termasuk penjagaan kesihatan turut dinafikan. Selain itu, menurut Fredriksson & Kanabus (2007) lagi terdapat beberapa faktor yang menyumbang kepada berlakunya stigma terhadap orang yang hidup dengan AIDS atau virus HIV itu sendiri iaitu:

- HIV/AIDS merupakan virus atau penyakit yang boleh mengancam nyawa dan kehidupan seseorang
- Perasaan takut dalam kalangan orang ramai terhadap jangkitan HIV
- Virus yang dikaitkan dengan aktiviti atau tingkahlaku seseorang (seperti hubungan seks sesama jantina dan penyalahgunaan dadah melalui perkongsiaan jarum suntikan) yang telah sedia mendapat stigma bagi kebanyakan masyarakat.
- Ahli keluarga/ penjaga yang tinggal bersama OHDA turut dikhuatiri akan dijangkiti virus yang sama

- Keyakinan dari segi agama atau moral yang mempercayai bahawa seseorang yang menghidap HIV/AIDS adalah sebagai balasan atau hukuman terhadap kesilapan yang mereka sendiri lakukan dan balasan ini sepatutnya diterima.

Berhadapan dengan situasi baru termasuk menghidapi sesuatu penyakit menyebabkan seseorang itu bertindak dengan reaksi pelbagai terhadap keadaan baru tersebut. Keadaan ini dikenali sebagai daya tindak. Kehilangan, kecederaan/kecacatan, perpisahan, mempunyai hubungan baru, kehilangan atau baru mendapat pekerjaan merupakan antara kejadian dalam kehidupan yang mampu merubah kehidupan seseorang. Berdasarkan teori perubahan tingkah laku oleh Williams (1999), peristiwa yang berlaku dalam kehidupan sama ada baik atau sebaliknya mampu membuatkan pemikiran menjadi kurang stabil serta menuntut seseorang untuk benar-benar memahami setiap peristiwa yang berlaku. Pada peringkat pertama seseorang itu akan merasa terkejut dengan apa yang berlaku menyebabkan mereka akan kaku seketika, seterusnya disusuli dengan rasa tidak percaya terutama bagi peristiwa yang tidak dijangkakan seperti kematian mengejut. Seterusnya penafian akan berlaku dan masa yang diambil pada peringkat ini agak lama sehingga lima bulan selepas sesuatu peristiwa, fasa ini digelar penyesuaian sementara. Manakala pada peringkat krisis dalaman, individu akan mengalami krisis yang membawa sama ada kepada penerimaan yang menunjukkan proses pemulihan berlaku, membiarkan sahaja kesan yang akan dialami seterusnya melibatkan krisis yang lebih panjang atau individu itu akan cuba membebaskan diri dari tekanan kesan dari perubahan. Tetapi cara membebaskan diri adalah lebih berbentuk negatif seperti berhenti kerja, menamatkan hubungan atau yang lebih serius adalah membunuh diri. Walau bagaimanapun, sama ada masa yang diambil lama atau sebaliknya untuk melepasi fasa atau peringkat tersebut bergantung juga kepada sokongan yang diterima serta sikap diri sendiri (bentuk daya tindak yang diambil untuk berhadapan dengan situasi tersebut). Jika tidak, ia akan memberi kesan yang besar seperti tekanan, kekecewaan, mengambil keputusan memutuskan hubungan, menamatkan karier seterusnya membunuh diri. Teori yang dikemukakan ini terdapat persamaan dengan teori yang dikemukakan oleh Kubler Ross (1970) terutama pada fasa atau peringkat-peringkat yang dilalui sebelum seseorang itu menerima keadaan baru. Menurut beliau penafian, kemarahan, tawar menawar, kemurungan dan penerimaan adalah reaksi emosi yang dilahirkan bagi menunjukkan tindak balas mereka terhadap kejadian yang akan dihadapi.

Dalam aktiviti bantuan yang diberikan secara profesional, pekerja sosial juga memainkan peranan penting dalam usaha membantu dan memberi sokongan kepada OHDA untuk berhadapan dengan AIDS. Membentuk intervensi yang sesuai bagi membantu OHDA dan ahli keluarga yang mengalami kesan psikososial disebabkan kematian ahli keluarga yang menghidap HIV/AIDS perlu dilakukan. Menurut Zastrow (2004) salah satu kumpulan klien bagi pekerja sosial perubatan atau pekerja sosial dengan keluarga ialah pesakit dan ahli keluarga pesakit HIV/AIDS. Walaupun masalah utama yang dihadapi ialah berpunca dari masalah kesihatan tetapi pekerja sosial perubatan berperanan untuk memberikan diagnosis sosial kepada klien. Selain itu pekerja sosial perubatan juga dianggap sebagai pelengkap kepada *interdisciplinary team* yang menyediakan perkhidmatan komprehensif berbentuk rawatan perubatan dan perkhidmatan sokongan kepada pesakit yang akan berhadapan dengan kematian dan juga ahli keluarga mereka (Brown & Sormanti, 2004). Pekerja sosial juga berperanan membantu keluarga yang mengalami kesan psikososial disebabkan kematian ahli keluarga yang menghidap HIV/AIDS iaitu sebagai sumber sokongan sosial kepada mereka. Ahli keluarga memerlukan sokongan sosial sama ada secara formal atau tidak bagi membantu mereka berhadapan dengan pengalaman atau peristiwa yang menyumbang kepada tekanan. Fasa terakhir dalam kehidupan iaitu berhadapan dengan kematian merupakan implikasi yang sangat besar dirasakan oleh individu itu sendiri, keluarga dan juga komuniti. Oleh itu, ia patut disediakan sokongan sama ada dalam bentuk polisi atau program bantuan yang sesuai. Antara pihak yang

perlu berperanan menyediakan keperluan tersebut ialah pekerja sosial yang mempunyai kemahiran dalam bidang berkaitan.

Banyak kajian telah membuktikan pengetahuan dan sikap terhadap AIDS dalam kalangan anggota masyarakat yang terdiri dari pelajar, pekerja sosial, guru, kakitangan perubatan, kaunselor dan sebagainya juga berada pada tahap tinggi atau baik, namun ia masih tidak mampu untuk mengurangkan jangkitan HIV dan kematian disebabkan AIDS (Brown, Sebege, Mogobe, Ntsayahae, sabobe & seboni, 2008; Werner, Carmel & Ziedenberg, 2004; SIECUS, 2001; Owens, 1995). Namun, walaupun mengetahui sedikit sebanyak tentang cara jangkitanya perasaan takut terhadap AIDS masih lagi berlaku. Penerimaan merupakan sesuatu yang penting dan amat diharapkan oleh OHDA dari keluarga dan komuniti. Bagi mereka walaupun telah disahkan menghidap AIDS dan akan mati namun penerimaan dan kasih sayang akan membuatkan mereka lebih yakin, bersemangat dan mempunyai kekuatan untuk meneruskan kehidupan. Penerimaan terhadap OHDA oleh komuniti masih rendah sekaligus menunjukkan mereka dipinggirkan. Selain itu ahli keluarga yang menjaga OHDA sering disogok oleh komuniti dengan menganggap mereka melakukan kerja sia-sia dan membazir masa, tenaga dan wang. OHDA dan ahli keluarga sering dipanggil dengan gelaran yang menggambarkan stigma (Alubo, Zwandor, Jolayemi, & Omodu, 2002; Strydom, Raath, 2005).

### **Objektif kajian**

Kajian ini dilakukan bertujuan menerokai pengalaman yang dilalui oleh wanita yang menghidap AIDS, di samping mengenalpasti keperluan mereka dari segi emosi dan harapan terhadap bentuk sokongan yang diberikan terutama penglibatan pekerja sosial.

### **Metod dan prosedur kajian**

Kajian ini dijalankan di negeri Kedah dan melibatkan tujuh orang wanita yang telah dikenal pasti memenuhi ciri-ciri sebagai subjek kajian. Temubual bersama subjek kajian telah dijalankan sebagai kaedah pengumpulan data. Setiap subjek telah ditemui dan ditemubual antara dua hingga tiga sesi dan setiap sesi temubual melibatkan masa antara 45 hingga 80 minit. Persetujuan dari subjek telah diperolehi sama ada untuk ditemubual serta merakamkan temubual. Lokasi dan masa perjumpaan ditentukan oleh subjek sendiri. Maklumat subjek telah diperolehi dari seorang *outreach worker* dari sebuah NGO yang mengendalikan kes-kes wanita berkenaan.

### **Hasil Kajian**

#### **I) Profil subjek kajian**

Profil setiap subjek kajian adalah seperti dalam jadual 1

#### **II) Stigma dan diskriminasi**

Temubual bersama tujuh OHDA menunjukkan hanya seorang dari mereka yang menunjukkan tidak mengalami isu stigma. Ini kerana status kesihatannya masih tidak diketahui umum. Hanya ahli keluarga terdekat yang mengetahui status kesihatannya dan subjek tidak dipinggirkan oleh keluarga malah mendapat sokongan dan simpati oleh ahli keluarga. Manakala bagi enam subjek lain mereka mengalami masalah stigma dan diskriminasi. Namun, apa yang membezakan antara enam subjek ini adalah keseriusan isu tersebut. Terdapat subjek yang mengalami kesan serius akibat stigma termasuk tekanan perasaan, dipulaukan dan hilang pekerjaan. Selain itu walaupun subjek tidak disisihkan tetapi tetap menerima sindiran atau pandangan sinis dari jiran-jiran. Stigma bukan hanya berlaku dalam kalangan masyarakat yang tidak mempunyai pengetahuan tentang HIV/AIDS tetapi termasuk anggota perubatan. Walaupun mereka telah mendapat latihan dan pendidikan secara formal dalam bidang perubatan tetapi stigma masih berlaku.

OHDA juga disisihkan bukan hanya oleh jiran-jiran tetapi oleh ahli keluarga sendiri. Keadaan tersebut sangat ketara di alami oleh tiga orang subjek yang mendakwa mereka dipulaukan, diejek, dihina serta dipanggil dengan panggilan seperti 'janda HIV', 'perempuan kotor' dan sebagainya. Keadaan ini berlaku sejak status kesihatan diri mereka dan suami diketahui umum. Manakala bagi subjek lain, stigma dan diskriminasi tetap berlaku kepada mereka walaupun masih diterima oleh ahli keluarga. Subjek dan anak mereka mempunyai hubungan sosial yang terhad kerana tidak boleh diterima oleh semua pihak terutama masyarakat setempat. Menerusi kajian ini, subjek menyatakan stigma yang berlaku kepada mereka dipengaruhi dua sebab iaitu mereka sendiri telah disahkan dijangkiti AIDS dan suami masing-masing juga telah meninggal dunia disebabkan AIDS. Menurut subjek apa yang berlaku ketika kematian suami, masyarakat menunjukkan tiga reaksi yang berbeza iaitu ramai jiran-jiran yang datang menziarahi tetapi hanya melihat jenazah dari jarak jauh dan takut untuk masuk ke rumah OHDA. Kunjungan mereka bagi melihat keadaan jenazah OHDA kerana menganggap mereka yang meninggal dunia disebabkan AIDS mempunyai perbezaan dengan jenazah-jenazah lain. Kedua, jenazah dizarah seperti biasa kerana masyarakat masih belum mengetahui punca kematian OHDA namun apabila mengetahui status kesihatan OHDA stigma mula berlaku. Manakala reaksi ketiga ialah masyarakat menziarahi jenazah dan melakukan ritual keagamaan seperti biasa walaupun mengetahui punca kematian disebabkan bersimpati dengan ahli keluarga.

Perbincangan bersama subjek juga mendapati stigma dan perasaan takut orang ramai terhadap AIDS sangat berkait rapat dengan kesedaran dan pengetahuan serta sikap terhadap AIDS. Tiga sebab utama masyarakat mempunyai pandangan negatif terhadap OHDA dan penyakit AIDS. Pertama, pengetahuan yang cetek tentang AIDS merupakan salah satu sebab masyarakat memberikan pandangan serong kepada penghidapnya. Malah, tanpa pengetahuan asas mereka memberikan label tertentu kepada penyakit ini termasuk mengistilahkan AIDS sebagai "penyakit orang muda", "penyakit yang dicari sendiri", dan "penyakit doktor pakar" (istilah doktor pakar digunakan kepada penagih dadah kerana menyuntik diri sendiri). Selain itu perasaan takut dijangkiti juga menjadi punca ahli masyarakat tidak memberikan sokongan dan bantuan yang diperlukan oleh OHDA dan keluarga mereka. Malah ada di antara OHDA dan subjek diherdik, dipulaukan dan mendapat sindiran dari masyarakat. Faktor ketiga ialah apabila masyarakat sedia maklum bahawa OHDA adalah penagih dadah atau melakukan hubungan seks rambang. Jadi apabila mengetahui OHDA mendapat jangkitan HIV mereka menganggap itu merupakan hukuman yang sepatutnya diterima malah tidak perlu untuk bersimpati apatah lagi untuk diberi bantuan. Keadaan ini menjejaskan hubungan dan aktiviti sosial OHDA dan keluarga mereka dengan masyarakat.

### **III) Teknik daya tindak yang dilakukan oleh OHDA apabila disahkan menghidap AIDS**

Terdapat reaksi yang berbeza antara subjek dengan suami masing-masing apabila mengetahui keputusan ujian saringan HIV. Bagi suami subjek, kebanyakan dari mereka seolah-olah sudah bersedia dan dapat menerima keputusan tersebut tanpa mempertikaikan keputusan ujian. Bagi subjek, tindak balas tersebut berlaku disebabkan mereka menyedari tingkahlaku atau aktiviti yang dijalankan berisiko mendapat jangkitan HIV. Namun bagi subjek sendiri yang tidak terlibat dengan aktiviti berisiko, apabila dijangkiti HIV mereka memberikan pelbagai reaksi dan seterusnya akan melakukan pelbagai cara bagi tujuan berdaya tindak dengan keadaan atau masalah baru. Reaksi pertama yang berlaku kepada ketujuh-tujuh subjek adalah menangis kerana terkejut serta sedih dengan keputusan ujian terutama pada peringkat tersebut subjek masih belum memahami dan mengetahui dengan jelas tentang virus HIV dan penyakit AIDS. Dalam keadaan terkejut tersebut enam dari subjek seterusnya merasa marah kepada suami masing-masing kerana menjadi punca jangkitan tersebut, walaupun tidak diakui oleh suami tetapi mereka telah sedia maklum aktiviti sosial suami masing-masing. Bagi salah seorang subjek perasaan marah kepada suami masih dirasakan sehingga sekarang.

Tujuh subjek tersebut mengakui perasaan sedih, kesal dan marah kepada suami masing-masing kerana tidak dapat menguatkan semangat mereka malah sentiasa berada dalam keadaan tertekan. Ini kerana kebanyakan dari suami subjek masing-masing hanya mendiamkan diri apabila diajak berbincang tentang keadaan kesihatan diri mereka. Setelah mengambil masa beberapa bulan dan mendapat penerangan berkenaan penyakit daripada kakitangan perubatan, subjek mengambil langkah tertentu bagi menerima keadaan diri mereka dan untuk meneruskan kehidupan harian seperti biasa. Subjek mengakui pada peringkat awal mengetahui mereka dijangkiti AIDS, mereka banyak mengasingkan diri dan bersedih dengan nasib dirinya tetapi setelah mengambil langkah yang lebih proaktif iaitu melibatkan diri dalam perbincangan dengan kumpulan sokongan, barulah mereka dapat menerima takdir yang telah ditentukan kepadanya. Mereka menganggap aktiviti yang dianjurkan oleh pihak tertentu banyak membantu mereka. Selain itu bentuk daya tindak yang paling berkesan bagi mereka ialah perkongsian perasaan dan pengalaman dengan orang-orang yang senasib dengan mereka, apabila mengadakan perbincangan dalam kumpulan mereka mula menyedari lebih ramai orang yang kurang bernasib baik berbanding mereka. Subjek turut mengakui daya tindak yang pasif tidak dapat membantu mereka mengatasi tekanan akibat AIDS sebaliknya perlu lebih aktif bagi memastikan mereka tidak mempunyai masa terluang dan memikirkan keadaan kesihatan diri mereka. Beberapa orang subjek kelihatan tenang dan ceria setiap kali ditemubual mengakui begitu aktif sebagai pembimbing di kelas jahitan yang dianjurkan untuk OHDA, menjadi rakan sokong bantu di hospital tempat mereka mendapatkan rawatan, menjadi sukarelawan setiap kali terdapat aktiviti yang dianjurkan khusus kepada OHDA.

Jadual 1: Profil subjek

No	Subjek	Umur	Bangsa	Pendidikan	Bil. Anak	CD4 count	HAART	Pekerjaan	Sumber pendapatan	Punca jangkitan (suami subjek )	Sokongan keluarga	Stigma oleh orang	Punca kematian (suami)	Pendedahan status kesihatan kepada umum
1	Pn. B	40	M	Ting 5	2	100 ++	√	Surirumah	Wang simpanan	IVDU	X	X	AIDS / komplikasi	X
2	Pn. D	33	M	Ting 5	1	300 ++	X	Pembantu kedai/ warung	Bekerja	Tidak diketahui	√	X	AIDS / komplikasi	X
3	Pn. E	52	M	Ting 3	4	100 ++	√	Pembantu kedai/ warung	Bekerja dan wang pencen suami	Seks bebas	X	√	AIDS / komplikasi	√
4	Pn. G	35	M	Ting 5	2	100 ++	√	Pembantu kedai/ warung	Bekerja dan wang pencen suami	Seks bebas	X	√	AIDS / komplikasi	√
5	Pn. H	40	C	Ting 5	4	200 ++	X	Surirumah	Bapa mertua	Seks bebas	X	√	Bunuh diri	√
6	Pn. I	35	M	Ting 3	5	300 ++	X	Pembantu kedai/ warung	Bekerja	Seks bebas & IVDU	X	√	AIDS / komplikasi	√
7	Pn. J	40	M	Ting 5	5	300 ++	X	Surirumah	Sumbangan ahli keluarga	IVDU	√	√	AIDS / komplikasi	√

# Semua subjek tinggal di rumah milik sendiri

# Semua anak-anak subjek bebsa dari HIV/AIDS

# M – Melayu

# C – Cina

#### **IV) Peranan pekerja sosial**

Hasil temubual dengan tujuh subjek ini juga menunjukkan mereka mengakui peranan yang dimainkan oleh pekerja sosial atau individu yang tampil memberikan sokongan dan bantuan kepada mereka mampu mempengaruhi penerimaan terhadap AIDS. Kefahaman tentang HIV/AIDS, penjagaan kesihatan dan rawatan yang perlu dijalankan banyak diberikan oleh kakitangan perubatan sama ada doktor atau jururawat. Namun, kekuatan dari segi emosi dan perkongsian pengalaman banyak diperolehi daripada pekerja sosial dari badan NGO dan aktiviti serta intervensi yang dijalankan juga mampu mengubah persepsi OHDA sendiri terhadap AIDS. Dari perkongsian pengalaman dengan subjek menunjukkan mereka mengakui serta memerlukan tindakan diambil oleh pekerja sosial secara aktif. Walaupun tidak dapat memberikan bantuan berbentuk material tetapi dengan adanya aktiviti dan intervensi yang dilakukan untuk mereka menunjukkan masih terdapat pihak yang mengambil berat hal kebajikan mereka malah tidak menysihkan mereka.

#### **Perbincangan**

Ketika membincangkan isu stigma dan diskriminasi dengan subjek, hasil kajian mendapati enam dari tujuh subjek mengalami situasi tersebut apabila status kesihatan mereka diketahui. Bagi subjek yang tidak melalui pengalaman distigmakan beliau merahsiakan status kesihatannya dari pengetahuan umum. Isu stigma dan AIDS bukan berlaku di lokasi kajian ini sahaja malah merupakan salah satu masalah utama yang berkaitan dengan HIV/AIDS dan turut berlaku termasuk di negara-negara maju. Hasil kajian ini menunjukkan penemuan yang sama dengan kajian-kajian lain yang dilakukan di pelbagai tempat seperti Amerika Syarikat, India, Indonesia, Filipina dan Thailand yang mendapati masyarakat akan mengelak dari mempunyai hubungan dengan OHDA, mempunyai perasaan negatif serta menyalahkan OHDA, keluarga turut diejek, dihina sehingga memaksa OHDA dan keluarga perlu berpindah ke penempatan lain (Herek & Capitanio, 1993; Alubo, Zwandor, Jolayemi, & Omudu, 2002; Strydom, Raath, 2005; Paxton, Gonzales, Uppkaew, Abraham, Okta, Green, Nair, Merati, Thephtien, Marin, & Quesada, 2005). Kajian-kajian terdahulu juga menunjukkan terdapat pelbagai bentuk dan tahap stigma yang berlaku terhadap OHDA dan juga keluarga mereka. Selain dari masyarakat stigma juga berlaku di dalam keluarga mereka sendiri seperti yang dialami oleh dua orang subjek dalam kajian ini yang menunjukkan mereka disisihkan oleh ahli keluarga (termasuk keluarga terdekat) sehingga meninggalkan kesan dari segi emosi. Hal yang sama berlaku dalam kajian yang dilakukan oleh Paxton, Gonzales, Uppkaew, Abraham, Okta, Green, Nair, Merati, Thephtien, Marin, & Quesada (2005). Terdapat ahli keluarga yang menghalang OHDA dari melakukan aktiviti harian seperti biasa termasuk memasak, berkongsi makanan, tidur dalam bilik yang sama dan berkongsi barangan lain. Malah, terdapat wanita yang menghidap HIV/AIDS dan telah kematian suami (juga disebabkan AIDS) mereka akan dihalau oleh keluarga malah oleh anak-anak sendiri. Walau bagaimanapun, kajian yang dilakukan ini hanya menunjukkan hubungan dengan ahli keluarga lain turut terjejas tetapi hubungan OHDA dengan anak-anak masih rapat. Keadaan ini berbeza disebabkan sebilangan besar anak-anak OHDA masih di peringkat kanak-kanak dan ramai dalam kalangan mereka juga tidak begitu memahami tentang AIDS. Selain dari itu, umur anak-anak juga berkemungkinan mampu mendorong mereka untuk terus mempunyai hubungan yang rapat dengan ibu masing-masing, di tambah dengan limitasi yang mereka hadapi iaitu hanya mempunyai ibu (OHDA) sebagai tempat bergantung setelah kehilangan bapa serta disisihkan oleh ahli keluarga yang lain. Stigma yang berlaku kepada OHDA berpunca dari kekurangan pengetahuan atau tahap kesedaran yang rendah tentang HIV/AIDS dalam kalangan orang ramai juga dibincangkan oleh subjek. Ia menunjukkan penemuan yang sama oleh Herek & Capitanio (1993) dan Lieber, Li, Wu & Guan (2006). Mereka menyatakan bahawa kekurangan pengetahuan berkaitan HIV/AIDS dan penyakit kelamin lain dalam kalangan orang ramai terutama berkaitan cara jangkitan, simptom dan rawatan mempunyai hubungan yang signifikan



dengan stigma dan diskriminasi yang diberikan terhadap OHDA. Berdasarkan keadaan tersebut, langkah tertentu seperti pendidikan tentang HIV/AIDS dan program pencegahan perlu dilaksanakan dengan lebih giat bagi tujuan mengurangkan stigma terhadap AIDS serta merapatkan jurang antara OHDA dan komuniti.

Proses atau tahap perubahan sikap dan tingkah laku yang ditunjukkan oleh subjek sebagai daya tindak apabila disahkan menghidap AIDS selari dengan proses perubahan tingkah laku yang dibincangkan melalui teori Williams (1990) dan Kubler Ross (1970). Kedua-dua sarjana ini menyatakan terdapat tahap tertentu yang dilalui oleh individu sebagai proses mengadaptasi keadaan baru yang perlu dihadapi sehingga berlakunya penerimaan di peringkat akhir. Walau bagaimanapun bagi mereka yang tetap tidak boleh menerimanya situasi lebih kompleks akan dilakukan seperti membunuh diri. Namun bagi tujuh subjek yang ditemubual menunjukkan mereka mengambil satu tempoh masa sebelum menerima status kesihatan masing-masing. Dalam masa yang sama pelbagai teknik atau kaedah yang digunakan mengikut pendekatan masing-masing untuk menguatkan motivasi diri seperti melibatkan diri dalam pelbagai aktiviti atau mendapatkan seseorang bagi meluahkan perasaan mereka. Penerimaan akan berlaku setelah mereka memahami sepenuhnya tentang penyakit yang dihadapi, penemuan ini juga disokong oleh Miller (1992) yang menyatakan jika pesakit mempunyai maklumat yang mencukupi dan mendapat sumber yang boleh membantu mereka pastinya pesakit akan dapat menguruskan keadaan yang dihadapi termasuk bertindak secara positif bagi mengatasi masalah fobia, cemas dan terlalu obsesi. Daya tindak yang lebih aktif dalam kalangan OHDA juga dipengaruhi oleh sokongan yang diberikan oleh pihak sekeliling termasuk kakitangan perubatan yang menjalankan rawatan perlu menggabungkan elemen sokongan sosial dengan amalan klinikal. Kaedah ini dipercayai mampu memberikan sokongan emosi kepada OHDA untuk terus menjalani rawatan (Browm, Lourie & Poa, 2000; Kirksey, Hamilton & Ashley, 2003). Pernyataan pengkaji berkenaan juga turut disuarakan oleh subjek yang terlibat dalam kajian ini. Jadi, jelas menunjukkan OHDA bukan hanya memerlukan khidmat nasihat dari segi rawatan perubatan sahaja bagi membolehkan mereka berhadapan dengan epidemik ini tetapi juga rawatan dari segi sosial juga diperlukan.

Dari kedua-dua aspek yang dinyatakan oleh subjek iaitu isu stigma dan diskriminasi serta daya tindak yang dilakukan, mereka turut menyentuh peranan yang perlu dan telah dimainkan oleh pihak-pihak berkenaan termasuk pekerja sosial dalam usaha membantu mereka menangani isu berkenaan. Peranan tersebut perlu dimainkan oleh pekerja sosial kerana mereka merupakan salah satu pihak yang bertanggungjawab dalam melakukan diagnosis sosial seterusnya memberikan sokongan sosial kepada mereka yang memerlukan (Martin, 1998). Bagi tujuan menjalankan intervensi kepada OHDA serta keluarga mereka, pekerja sosial tetap perlu mengambil kira latar belakang keluarga tersebut seperti status sosio ekonomi, keadaan geografi sama ada bandar atau luar bandar serta bangsa klien. Bangsa merupakan faktor penting kerana ia melibatkan kepercayaan mereka terhadap kematian, bentuk daya tindak apabila berlaku kematian, ritual yang dilakukan apabila berlaku penyakit dan kematian serta peranan gender sebagai penjaga (Walker, Pomeroy, McNeil & Franklin, 1996). Ini kerana ada dalam kalangan masyarakat tertentu termasuk di negara ini yang menganggap kematian terutama disebabkan penyakit AIDS tidak perlu dikongsi kesedihannya dengan orang lain kerana akan menjatuhkan maruah mereka. Dalam keadaan ini pekerja sosial perlu mempraktikkan kemahiran yang ada bagi membolehkan mereka di terima oleh keluarga terlibat untuk menjalankan proses bantuan atau intervensi. Semua subjek yang terlibat dalam kajian ini tinggal di kawasan pinggir bandar atau kawasan kampung jadi isu berkenaan turut ditimbulkan iaitu tidak berminat untuk berkongsi pengalaman mereka dengan pihak lain selain keluarga terdekat.

Berdasarkan peranan pekerja sosial yang diharapkan oleh OHDA serta pengalaman pengkaji bersama wanita yang telah dihidapi HIV/AIDS terdapat cabaran tertentu yang perlu dihidapi oleh pekerja sosial sendiri termasuk:

- a) Kesiediaan pekerja sosial sendiri untuk bekerja dengan OHDA sebagai klien mereka. Terdapat pekerja sosial yang masih merasa dibelenggu antara nilai diri sendiri serta nilai yang dibawa oleh OHDA. Bagi pekerja sosial yang masih baru, tidak mempunyai pengalaman yang luas untuk mengedalikan pelbagai jenis klien mereka masih terikat dengan nilai diri yang cenderung untuk tidak menerima OHDA kerana terlibat dengan aktiviti berisiko yang juga menyalahi norma atau adat.
- b) Salah satu faktor yang mempengaruhi penerimaan atau penolakan OHDA sebagai klien oleh pekerja sosial ialah kekurangan pengetahuan atau maklumat berkaitan HIV/AIDS dalam kalangan pekerja sosial sendiri. Walaupun pekerja sosial terbabit mendapat latihan khusus atau pendidikan formal dalam profesyen kerja sosial tetapi ianya hanya melibatkan kemahiran dan perkara-perkara asas yang terdapat dalam profesyen tersebut. Maklumat atau pengetahuan berkaitan setiap penyakit yang dihidapi oleh klien hanya dapat diperolehi melalui pengalaman atau mendapatkannya dari masa ke semasa. Oleh itu, perasaan takut dijangkiti apabila berurusan dan memberikan perkhidmatan kepada OHDA masih wujud. Tidak dinafikan masih ramai yang merasa ragu-ragu untuk bersalaman, bersentuhan dan bergaul dengan OHDA kerana epidemik ini masih belum mempunyai ubat untuk menyembuhkannya.
- c) Kurang sensitif dengan isu-isu yang wujud dalam kalangan OHDA atau keluarga mereka. Apabila menyediakan perkhidmatan kepada OHDA atau ahli keluarga mereka pekerja sosial perlu peka dengan perkara-perkara tertentu termasuk soalan-soalan yang diajukan serta terma yang digunakan oleh mereka. Umum mengetahui bahawa tiga kaedah transmisi HIV/AIDS adalah melalui hubungan seks, perkongsian jarum suntikan dan dari ibu kepada anak yang dikandung. Contohnya, apabila seseorang wanita yang dijangkiti HIV/AIDS ia tidak semestinya terlibat dengan aktiviti pelacuran atau seks bebas tetapi dijangkiti daripada suami sendiri. Selain itu, banyak lagi isu-isu berkaitan yang perlu diterokai oleh pekerja sosial.
- d) Berdepan dengan cabaran stigma (bukan hanya OHDA yang distigmakan) malah orang-orang yang memberikan perkhidmatan kepada OHDA termasuk pekerja sosial juga dipandang negatif oleh umum. Apabila bergaul dengan OHDA kadang-kala pekerja sosial juga akan dianggap turut menghidap epidemik tersebut. Oleh itu kesiediaan dari segi emosi dan mental diperlukan oleh pekerja sosial.
- e) Cabaran turut dihidapi oleh pekerja sosial apabila sikap OHDA dan keluarga mereka sendiri yang tidak suka berkongsi masalah atau mendapatkan khidmat bantuan dengan alasan tidak ingin membuka pekong di dada. Tidak semua OHDA atau keluarga mereka yang sanggup mendedahkan status kesihatan kepada pihak yang tidak dikenali kerana epidemik ini sering dikaitkan dengan stigma. Justeru, pekerja sosial perlu mengaplikasikan kemahiran yang dimiliki bagi membolehkan OHDA atau ahli keluarga merasa selesa untuk mendapatkan khidmatn bantaun serta meyakinkan mereka dengan etika kerahsiaan.
- f) Salah satu peranan pekerja sosial adalah bertindak sebagai penyelidik dalam isu-isu yang berkenaan dalam bidang kerja sosial. Walaubagaimanapun, limitasi untuk menjalankan kajian berkaitan HIV/AIDS turut dihidapi oleh pekerja sosial kerana kekurangan maklumat berkaitan pesakit termasuk latar belakang mereka. Antara pihak yang bertanggungjawab mengendalikan kes setiap pesakit secara langsung adalah hospital iaitu Kementerian Kesihatan Malaysia (KKM). Manakala KKM sendiri terikat dengan Akta Pencegahan dan Pengawalan Penyakit Berjangkit 1988 (Akta 432) Bahagian II, Seksyen 3(3) yang tidak membenarkan maklumat pesakit didedahkan walaupun bagi tujuan penyelidikan.

## Kesimpulan

Jelas menunjukkan terdapat pelbagai impak stigma yang dialami oleh wanita yang hidup dengan AIDS. Selain dari masalah kesihatan diri sendiri kesan turut dialami disebabkan turut mengalami kehilangan ketua keluarga iaitu suami masing-masing. Impak yang dialami bukan hanya kepada wanita tersebut tetapi turut dirasakan oleh anak-anak mereka. Berdasarkan keadaan tersebut pekerja sosial perlu mengambil langkah lebih proaktif bagi memberi sokongan kepada mereka. Ini kerana masih terdapat OHDA yang merasa malu untuk menampilkan diri bagi mendapatkan sokongan emosi. Dalam keadaan tersebut pekerja sosial perlu menggunakan kemahiran sendiri untuk meyakinkan mereka supaya terlibat dalam aktiviti yang dijalankan khusus kepada OHDA.

## Rujukan

- AIDS/STI section. (2002). *Standard precaution*. Kuala Lumpur: Kementerian Kesihatan Malaysia.
- Alubo, O., Zwandor, A., Jolayemi, T., & Omudu, E. (2002). Acceptance and stigmatization of PLWHA in Nigeria. *AIDS care*. 14(1). 117-126
- Anderson, C. (1992). *Coping with illness*. Dalam Anderson, C. & Wilkie, P. (edi). *Reflective helping in HIV/AIDS* (160-170). Philadelphia: Open university press
- Andrews, L.J., Novick, L.B & associated (1995). *HIV care: A comprehensive handbook for provider*. New Delhi: SAGE Publication
- Brown, S.T & Sormanti, M (2004). *End of life care*. *Health and social work* (29)
- Brown, M.S., Sebegu, M., Mogobe, K., Ntsayahae, E., Sabone, M. & Seboni, N. (2008). *Exploring the HIV/AIDS-related knowledge, attitude, and behaviors of university students in Botswana*. *Journal of transcultural nursing*, (19).317-325
- Dane, B.O. (1994). *Death and bereavement*. Dalam Dane, B.O. & Levine, C. *AIDS and the new orphans: coping with death* (13-31). Westport, CT: Auburn House paperback.
- Dias, S.F., Matos, M.G. & Goncalves, A.C. (2006). *AIDS-related stigma and attitude toward AIDS-infected people among adolescents*. *AIDS care*, 18(3). 208-214
- 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
- Kubler Ross, E. (1970). *On death and dying*. London: Tavistock publications
- 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.
- Owen, S. (1995). *Attitudes towards and knowledge of AIDS among African American social work students*. *Health and social work*. 20(2). 110-116

- Sexuality information and education council of the United State (SIECUS). (2001). *Teachers' knowledge and attitudes toward HIV/AIDS education*. Diakses dari [http://www.thebody.com/siecus/teacher\\_knowledge.htm](http://www.thebody.com/siecus/teacher_knowledge.htm) pada 5 November 2004
- Strydom, H., Raath, H. (2005). *The psychosocial needs of adollescents affected by HIV/AIDS*. International social work. 48(5). 569-580
- Werner, P., Carmel, S. & Ziedenisberg, H. (2004). *Nurses 'and social workers' attitudes and beliefs about and involvement in life-sustaining treatment decisions*. Health and social work. 29(1). 27-36
- Williams, D. (1999). *Human responses to change*. Strategic planning journal futures. 31(6). 609-616. diakses dari <http://www.eoslifework.co.uk/futures.htm> pada 16 April 2007
- Zastrow, C. (2004). *Introduction to social work and social welfare* (8<sup>th</sup> ed). Belmont: Brooks/Cole. Thomson learning