

Suara isteri yang hidup dengan HIV/AIDS dan kematian suami disebabkan AIDS: Kajian kes di negeri Kedah, Malaysia *

Rajwani Md. Zain
Ismail Baba
Azlinda Azman

Abstrak

Kata kunci: isteri dan HIV, stigma dan diskriminasi, daya tindak, kematian dan penjagaan.

Bilangan wanita yang dijangkiti HIV terus meningkat di seluruh dunia dan kebanyakan jangkitan adalah melalui aktiviti seksual. Wanita (isteri) berisiko dijangkiti kerana ketidakupayaan mereka untuk menolak daripada melakukan hubungan seks atau mengadakan hubungan seks selamat dengan suami. Kajian yang berkaitan isu isteri yang telah dijangkiti HIV/AIDS dan kematian suami disebabkan AIDS telah dijalankan di negeri Kedah, Malaysia. Objektif utama kajian ini ialah menerokai kesan HIV/AIDS ke atas kaum wanita. Temubual telah dijalankan ke atas tujuh wanita yang telah dijangkiti HIV/AIDS daripada suami masing-masing. Semua subjek yang terlibat tinggal di kawasan kampung di negeri Kedah. Pendekatan kualitatif telah digunakan dalam proses menganalisis data. Hasil kajian mendapati terdapat empat tema utama iaitu; stigma dan diskriminasi, daya tindak, kematian dan penjagaan. Dapatan kajian menunjukkan kebanyakan subjek menderita disebabkan stigma dan diskriminasi, diasingkan, dihina oleh ahli keluarga dan masyarakat menyebabkan mereka juga mengasingkan diri disebabkan status HIV mereka. Isu penjagaan dan kewangan juga wujud selepas kematian suami disebabkan kebanyakan mereka tidak mempunyai pekerjaan dan pendapatan. Kajian ini juga telah mencadangkan beberapa langkah bertujuan memberikan sokongan dan bantuan kepada wanita untuk lebih proaktif berdepan dengan status HIV mereka. Pihak kerajaan dan bukan kerajaan perlu bekerjasama mengurangkan isu stigma dan diskriminasi, meningkatkan perkhidmatan kesihatan dan sosial di kawasan utara Malaysia khususnya di kawasan yang dikenalpasti terdapat peningkatan bilangan wanita yang dijangkiti HIV.

PENGENALAN

HIV/AIDS dilihat sebagai salah satu masalah global kerana jangkitan virus tersebut telah merebak ke seluruh dunia. Kes pertama AIDS telah dikenal pasti pada tahun 1981, bermula dalam kalangan homoseksual di negara Amerika Syarikat seterusnya telah meningkat dan mula merebak ke negara-negara lain dan bukan lagi hanya melibatkan golongan homoseksual. Dalam tempoh dua tahun, kes AIDS di seluruh dunia terus meningkat sehingga 2000 kes dan bilangan tersebut terus bertambah sehingga 360,000 kes satu dekad kemudian (Hartman, 1998). Laporan UNAIDS (2006) menunjukkan sehingga penghujung tahun 2006 terdapat seramai 4.3 juta kes jangkitan baru bagi HIV, 39.5 juta orang yang telah dijangkiti HIV/AIDS, dan 2.9 juta orang bagi kes kematian AIDS (UNAIDS, 2006). Bagi negara-negara Asia dianggarkan seramai 8.6 juta orang (6.0 hingga 13.0 juta orang) telah dijangkiti HIV/AIDS. Selain dari itu, dianggarkan 630 000 orang (antara 430 000 hingga 900 000 orang) telah meninggal dunia disebabkan AIDS. Manakala di Malaysia sehingga Disember 2007, terdapat sebanyak 80,938 kes jangkitan HIV

* Kertas kerja dibentangkan di Malaysia National conference on HIV/AIDS: *Prevention, care and sustainability*. 3-4 Disember 2009 di Hard Rock Hotel , Penang

dan 13,635 kes AIDS. Manakala bagi kes kematian disebabkan AIDS ialah sebanyak 10,334 kes. Pada tahun 1986 terdapat hanya satu kes kematian AIDS dilaporkan. Taburan dari segi demografi menunjukkan kaum lelaki terutama yang berusia antara 30 hingga 39 tahun merupakan kumpulan paling ramai menghidapi AIDS. Perkongsian jarum dalam kalangan penagih dadah adalah penyebab utama jangkitan HIV/AIDS berlaku di negara ini (Malaysia AIDS Council, 2006). Namun, kes HIV/AIDS dalam kalangan kaum wanita juga meningkat setiap tahun.

LATAR BELAKANG KAJIAN

Epidemik HIV/AIDS yang melanda dunia memberikan pelbagai impak dan dikaitkan dengan isu-isu tertentu terutama kepada penghidapnya. Antara isu yang paling signifikan dengan HIV/AIDS ialah stigma dan diskriminasi. Stigma bukan hanya diberikan kepada penghidapnya tetapi kadang kala turut dirasakan oleh ahli keluarga. Hal ini dibuktikan melalui beberapa laporan akhbar-akhbar tempatan (*The New Straits Times*, 24 April 1997; *The Star*, 21 Mei 2000) yang menunjukkan berlaku diskriminasi dan stigma dalam kalangan kakitangan perubatan sendiri. Laporan oleh pesakit dan ahli keluarga ini bukan hanya sebagai alasan mereka untuk tidak mendapatkan rawatan, sebaliknya ia sememangnya berlaku dan diakui oleh Dr. Christopher Lee iaitu Presiden Persatuan Perubatan HIV Malaysia yang menyatakan bahawa ketidaktahuan terhadap HIV/AIDS mengundang stigma bukan saja dalam kalangan masyarakat tetapi juga petugas perubatan seperti doktor dan jururawat. Keadaan ini menyebabkan mereka tidak mahu terbabit dalam rawatan pesakit HIV/AIDS kerana bimbang jangkitan. Stigma dan diskriminasi dalam kalangan kakitangan perubatan ini menyebabkan hanya 25 orang doktor sahaja yang bersedia merawat pesakit HIV/AIDS di seluruh negara (Malaysia) walaupun epidemik ini telah 22 tahun menular di negara ini (Hafizah Iszahanid, 2008). Sikap sebegini terutama dalam kalangan doktor dan jururawat perlu diubah kerana perkhidmatan yang lebih baik dan cekap perlu disediakan, serta bilangan kakitangan perubatan yang sedia merawat pesakit HIV/AIDS juga perlu ditingkatkan bagi menangani jumlah pesakit yang kini melebihi 70,000 orang.

Isu stigma dan diskriminasi berlaku bukan sahaja kepada OHDA tetapi turut berlaku kepada keluarga (Li, Lin, Wu, Wu, Borus-M, Detels & Jia, 2007). Apabila berlaku kematian disebabkan AIDS dan punca kematian diketahui umum akan memberikan kesan dalam hubungan sosial kerana masih terdapat ahli masyarakat yang takut untuk menziarahi jenazah yang mempunyai AIDS. Walaupun amalan menziarahi diamalkan secara meluas dalam masyarakat Malaysia tetapi stigma terhadap epidemik ini membuatkan ahli masyarakat mengecualikannya bagi kes kematian disebabkan AIDS. Keadaan ini berlaku disebabkan masyarakat masih jahil tentang maklumat yang tepat tentang HIV/AIDS. 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 dari masyarakat (Atkins & Amenta, 1991; Kochman, DiFranceisco, Kelly dan Hoffmann, 2000). Hal ini menyebabkan pihak yang menyediakan perkhidmatan dan penjaga kepada pesakit HIV/AIDS merasa malu dan turut didiskriminasikan. Menurut Fredriksson & Kanabus (2007) lagi terdapat beberapa faktor yang menyumbang kepada berlakunya stigma terhadap orang yang hidup dengan AIDS (OHDA) atau virus HIV itu sendiri iaitu perasaan takut dijangkiti, bahaya/komplikasi terhadap HIV/AIDS, virus yang dikaitkan dengan aktiviti berisiko di samping mitos yang percaya AIDS merupakan hukuman kepada mereka yang tidak mematuhi tuntutan agama. Oleh itu, sokongan bukan hanya diperlukan oleh pesakit tetapi penjaga mereka juga memerlukan sokongan dan penerimaan. Dari beberapa isu yang telah dinyatakan menunjukkan pesakit AIDS dan ahli keluarga mereka sentiasa berada dalam keadaan tertekan dan trauma disebabkan keadaan mereka masih tidak diterima masyarakat. Jika keadaan ini berterusan dan tiada langkah mengatasi diambil, ia akan memberi kesan negatif terutama dalam usaha mengurangkan kes HIV/AIDS dan pencegahan secara umumnya. Manakala bagi keluarga yang mengalami kesan dari kematian AIDS, jika sokongan

dan bantuan tidak diberikan, dikhuatiri mereka akan mengambil jalan singkat bagi mengatasinya seperti terus mengasingkan diri atau langkah lain yang lebih agresif seperti membunuh diri. Oleh itu, kajian ini perlu dijalankan bagi membolehkan isu yang timbul melibatkan kematian AIDS serta impak psikososial dapat diminimumkan. Selain dari itu, masih tidak banyak kajian yang dilakukan berkaitan isu psikososial dan kematian disebabkan AIDS di Malaysia. Walaupun masalah epidemik ini bukan masalah baru yang melanda tetapi tumpuan lebih banyak diberikan kepada program pencegahan dan kesedaran dalam kalangan masyarakat mahu pun pesakit sendiri terutama menggalakkan orang yang hidup dengan AIDS mendapatkan rawatan yang disediakan. Kajian ini merupakan antara kajian penerokaan berkaitan isu kematian dan AIDS.

OBJEKTIF KAJIAN

Objektif utama bagi kajian ini ialah:

- i) Mengenalpasti isu yang berkaitan apabila berlaku kematian OHDA.
- ii) Menerokai pengalaman yang dilalui oleh wanita yang telah mendapat jangkitan HIV/AIDS.

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. Pengumpulan data dilakukan melalui kaedah temubual bersama subjek kajian. Setiap subjek telah ditemui dan ditemubual antara dua hingga tiga sesi dan setiap sesi temubual melibatkan masa antara 45 hingga 80 minit. Temubual telah dijalankan pada bulan April hingga Ogos 2008. Persetujuan dari subjek telah diperolehi sama ada untuk ditemubual serta merakamkan temubual. Lokasi dan masa untuk perjumpaan dan temubual yang diadakan juga bergantung kepada pemilihan oleh subjek sendiri. Maklumat subjek telah diperolehi dari seorang *outreach worker* dari sebuah NGO yang mengendalikan kes-kes wanita berkenaan. Walau bagaimanapun, maklumat peribadi subjek tetap tidak didedahkan berdasarkan prinsip kerahsiaan.

HASIL KAJIAN

1) PROFIL SUBJEK

Profil bagi setiap subjek kajian dapat dilihat secara jelas dalam jadual 1.

Jadual 1: Profil subjek kajian

No	Subjek	Umur	Bangsa	Pendidikan	Bil. anak	CD4	HAART	pekerjaanb	Sumber kewangan	Punca jangkitan (suami)	Sokongan keluarga	Stigma oleh jiran	Punca kematian (suami))	Disclose
1	Pn. B	40	M	Ting 5	2	100 ++	√	Surirumah	Diri sendiri	IVDU	Tidak	Tidak	AIDS / komplikasi	Tidak
2	Pn. D	33	M	Ting 5	1	300 ++	X	Pembantu kedai	Diri sendiri	Null	Ya	Tidak	AIDS / komplikasi	Tidak
3	Pn. E	52	M	Ting 3	4	100 ++	√	Pembantu kedai	Diri sendiri	Seks bebas	Tidak	Ya	AIDS / komplikasi	Ya
4	Pn. G	35	M	Ting 5	2	100 ++	√	Pembantu kedai	Diri sendiri	Seks bebas	Tidak	Ya	AIDS / komplikasi	Ya
5	Pn. H	40	C	Ting 5	4	200 ++	X	Surirumah	Bapa mertua	Seks bebas	Tidak	Ya	Bunuh diri	Ya
6	Pn. I	35	M	Ting 3	5	300 ++	X	Pembantu kedai	Diri sendiri	Seks bebas & IVDU	Tidak	Ya	AIDS / komplikasi	Ya
7	Pn. J	40	M	Ting 5	5	300 ++	X	Surirumah	Keluarga	IVDU	Ya	Ya	AIDS / komplikasi	Ya

semua subjek tinggal di rumah sendiri

semua anak-anak subjek tidak dijangkiti HIV/AIDS

M – Melayu

C – Cina

II) STIGMA DAN DISKRIMINASI

Jelas menunjukkan stigma dan diskriminasi merupakan isu utama yang dihadapi oleh OHDA dan berlaku dalam pelbagai bentuk dan peringkat, termasuk daripada ahli keluarga sendiri, kakitangan perubatan dan anggota masyarakat. Dari tujuh subjek yang terlibat hanya seorang subjek yang mengakui tidak melalui pengalaman tersebut. Sejak disahkan +HIV dan suaminya sedang sakit hingga kematiannya, subjek tidak terasa dipulaukan atau dihina oleh orang-orang sekeliling malah turut mendapat bantuan dan sokongan terutama daripada ahli keluarga terdekat. Malah selepas kematian OHDA ahli keluarga terdekat datang untuk memberikan sokongan moral dan material kepada subjek supaya bertenang dan bersabar dengan peristiwa yang berlaku. Walau bagaimanapun, bagi dua subjek (Puan Bibi dan Puan Diana), mereka mengambil langkah berhati-hati untuk bergaul lebih rapat dengan jiran-jiran kerana bimbang masalah kesihatan yang dihadapi oleh keluarga mereka diketahui. Apa yang membuatkan subjek merasa risau sekiranya penduduk di kampungnya akan mengetahui beliau juga turut dijangkiti AIDS kerana sering ke hospital bagi mendapatkan rawatan. Subjek mengakui tidak sanggup dihina dan disisihkan oleh mereka. Bagi lima lagi subjek, mereka mempunyai pengalaman masing-masing disisihkan atau dipandang serong oleh ahli keluarga sendiri dan masyarakat, sama ada ketika OHDA sakit, semasa dan selepas kematian OHDA serta disebabkan status kesihatan diri mereka. Menurut subjek, dua punca stigma berlaku adalah disebabkan status kesihatan suami dan aktiviti yang dilakukan sehingga menyebabkan berlakunya jangkitan sama ada sebagai pengguna dadah atau melakukan hubungan seks secara rambang. Manakala punca kedua ialah status kesihatan subjek sendiri, walaupun subjek hanya mendapat jangkitan dari suami masing-masing tetapi mereka dianggap turut terlibat dengan aktiviti berisiko tersebut dan bukan hanya dijangkiti dari suami.

Stigma oleh ahli keluarga sendiri bermula apabila Pn. Gayah mengetahui keputusan ujian saringan yang dilakukan keatas suami dan dirinya sendiri. Walaupun merasa tertekan dengan stigma yang berlaku dan keputusan pemeriksaan kesihatan tetapi subjek menghadapinya bersama-sama suami kerana suami subjek tidak mengalami simptom-simptom yang serius sehingga kematiannya. Setelah kematian suami, stigma yang berlaku kepada subjek lebih serius kerana bukan hanya ahli keluarga yang menyisihkan subjek dan anak-anak tetapi turut dipulaukan dan dihina oleh jiran-jiran. Sebelum kematian suami jiran-jiran masih tidak mengetahui status kesihatan suami dan subjek. Justeru, ketika kematian mereka tetap menziarahi jenazah tetapi setelah mengetahuinya keadaan telah berubah. Stigma dan diskriminasi bukan hanya dirasai oleh subjek tetapi turut berlaku kepada kedua-dua anak subjek yang masih menuntut di sekolah rendah. Sejak kematian suaminya, sehingga sekarang (sehingga temubual dijalankan) kehidupan harian subjek sekeluarga telah berubah terutama dari segi hubungan dengan adik beradik dan pergaulan dengan jiran. Malah subjek mengakui sejak kematian tersebut rumahnya tidak lagi dikunjungi oleh sesiapa.

Bagi Pn. Esah, beliau telah dipulaukan oleh ahli keluarga dan masyarakat sejak suaminya masih sakit. Malah antara kerumitan yang dialami oleh subjek adalah ketika menjaga suami terutama apabila perlu membawanya ke hospital bagi melakukan pemeriksaan. Disebabkan subjek tidak mempunyai kenderaan sendiri, subjek terpaksa menggunakan khidmat ambulan untuk membawa suami ke hospital kerana tidak ada orang yang sanggup membantu subjek. Urusan penjagaan harian suami juga hanya dilakukan oleh subjek seorang sahaja tanpa bantuan dari mana-mana pihak termasuk anak-anak. Subjek mengakui sehingga sekarang stigma yang berlaku semakin berkurangan tetapi masih terdapat pihak yang menyalahkan subjek terutama dalam kalangan ahli keluarga suaminya. Anak subjek yang masih bersekolah juga disisihkan oleh rakan-rakan menyebabkan beliau sering menangis kerana tertekan dan malu. Tekanan akibat stigma dalam kalangan anak-anak OHDA berlaku kepada anak-anak Pn. Esah, Pn. Gayah dan Pn. Isma sehingga ada yang mengambil keputusan untuk berhenti belajar walaupun masih di peringkat rendah. Subjek terpaksa mengambil langkah tertentu terutama bertukar sekolah. Kesan

yang turut dirasakan oleh subjek berpunca dari stigma ialah kemerosotan punca kewangan. Pn. Isma telah menjalankan perniagaan secara kecil-kecilan sebelum kematian OHDA untuk menampung perbelanjaan keluarga. Subjek membuat kiuah muih dan nasi lemak untuk jualan di gerai-gerai pada setiap pagi. Namun, setelah kematian suami orang ramai mula memulaukan subjek dan tidak lagi membeli makanan yang dijual oleh subjek.

Selain stigma, diskriminasi juga turut berlaku kepada OHDA dan seterusnya memberi kesan kepada isteri dan anak-anaknya. Pn. Jun tidak menafikan bahawa berlakunya stigma terhadap suami yang merupakan seorang penagih dadah. Tingkahlaku OHDA berada di luar kawalan kerana komplikasi AIDS telah serius menyebabkan jiran-jiran makin takut kepadanya. OHDA sering keluar rumah tanpa pakaian dan meminta makanan dengan sesiapa sahaja. Selain itu, perkara yang menjadi bebanan kepada subjek dan anak-anak adalah apabila punca kematian suami yang tertulis dalam sijil kematian adalah jangkitan HIV/AIDS. Sijil kematian merupakan dokumen yang sering digunakan oleh subjek dan anak-anak terutama untuk urusan bantuan sama ada di sekolah atau mana-mana pihak. Hasil perbualan bersama subjek membuktikan isu stigma berkaitan HIV/AIDS sememangnya berlaku di mana-mana tanpa mengira sempadan termasuk dalam kalangan kakitangan perubatan, ahli keluarga dan orang awam.

III) STRATEGI DAYA TINDAK

Hasil temubual menunjukkan terdapat dua peringkat daya tindak yang dilakukan oleh subjek iaitu berdasarkan dua keadaan yang berbeza iaitu setelah mengetahui status kesihatan mereka sendiri dan selepas kematian suami masing-masing yang berpunca dari AIDS.

a) Daya tindak (subjek) selepas kematian OHDA

Semua subjek yang terlibat dalam kajian ini tinggal bersama dan bertanggungjawab menjaga sepanjang tempoh OHDA (suami) sakit. Subjek juga mempunyai pengalaman menguruskan OHDA terutama bagi OHDA yang mengalami komplikasi yang serius. Keadaan kesakitan dan penderitaan OHDA, melayan karenah OHDA dan tingkahlaku OHDA merupakan antara perkara yang sering membuatkan subjek masih merasa sedih dengan kematian mereka. Apabila berlaku kematian sedikit sebanyak mereka akan merasai kesanya sama ada dari segi emosi, kebergantungan ekonomi, dan keselamatan. Namun, semua subjek mengakui walaupun terasa kehilangan orang yang mereka sayang tetapi kehidupan perlu diteruskan kerana anak-anak memerlukan subjek untuk terus bekerja dan menjalani kehidupan harian seperti biasa. Mereka perlu berusaha untuk membesarkan anak-anak selepas kematian suami dan bergelar ibu tunggal. Oleh yang demikian setiap subjek mengakui mereka tidak boleh berdiam diri dan hanya melayan rasa sedih sahaja tetapi perlu melakukan sesuatu bagi mengatasi rasa sedih akibat kehilangan.

Dari kalangan tujuh subjek, mereka mempunyai kaedah yang berbeza bagi mengatasi rasa sedih selepas kematian OHDA. Seperti yang telah dinyatakan, semua dari mereka mempunyai tanggungan masing-masing untuk dijaga serta tidak mempunyai pendapatan tetap. Hanya dua subjek (Pn. Esah dan Pn. Gayah) yang mempunyai pendapatan tetap iaitu duit pencen peninggalan suami sebanyak RM500 setiap bulan. Tetapi kedua-dua subjek tersebut tetap melakukan kerja sampingan iaitu mengambil upah menjahit baju serta menjadi pembantu di warung. Menurut mereka walaupun pendapatan yang diperolehi adalah kecil tetapi sekurang-kurangnya mereka tidak mempunyai banyak masa kosong untuk memikirkan keadaan dan masalah mereka. Selain itu, bagi subjek yang terpaksa mengambil alih tugas sebagai ketua keluarga rezeki mereka perlu mengambil langkah proaktif mencari pekerjaan untuk menyara keluarga. Walaupun subjek sendiri turut menghidap AIDS tetapi apabila memikirkan nasib keluarga yang mengharap mereka dari segi kewangan dan kekuatan emosi, mereka terpaksa mengambil langkah bagi menunaikan tanggungjawab. Bagi Pn. Isma yang bekerja sebagai

pembantu di sebuah kedai makan beliau tidak mengambil masa yang lama untuk mengenangkan suami yang telah meninggal dunia.

Tiga lagi subjek (Pn. Bibi, Pn Hellen dan Pn. Jun) tidak melakukan apa-apa pekerjaan disebabkan keadaan kesihatan yang semakin merosot dan tidak mempunyai apa-apa kemahiran. Bagi Pn. Bibi, apa yang dilakukan bagi mengatasi tekanan yang berlaku adalah dengan cara berkongsi dan meluahkan perasaan dengan individu yang dipercayai bagi mendapatkan kekuatan serta sering terlibat dengan aktiviti yang dianjurkan oleh pihak hospital dan NGO kepada penghidap AIDS. Cara yang sama turut dilakukan oleh Puan Hellen dan Pn. Jun yang mengakui sokongan yang diterima dari pihak tertentu khususnya kaum keluarga terdekat, kawan-kawan yang senasib dengan mereka atau kakitangan perubatan serta badan NGO mampu membantu mereka mengatasi rasa tertekan yang mereka alami. Walaupun cara daya tindak yang diambil berbeza antara subjek tetapi masing-masing mempunyai tujuan yang sama iaitu mengatasi rasa kesedihan dan tekanan seterusnya mendapatkan semangat bagi meneruskan kehidupan harian seperti biasa.

b) Daya tindak oleh OHDA

Selain perubahan kehidupan kerana kehilangan ketua keluarga, subjek juga perlu berdepan dengan situasi baru setelah mengetahui status kesihatan mereka yang telah dijangkiti HIV/AIDS. Terdapat reaksi yang berbeza antara subjek dengan suami masing-masing apabila mengetahui keputusan ujian saringan HIV. Bagi suami subjek, kebanyakan daripada 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 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 subjek seterusnya merasa marah kepada suami masing-masing kerana menjadi punca jangkitan tersebut. 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 daripada suami subjek masing-masing hanya mendiamkan diri apabila diajak berbincang tentang keadaan kesihatan diri mereka. Bagi Pn. Isma dan Pn. Hellen, suaminya bukan hanya mendiamkan diri apabila beliau ingin berbincang tentang rawatan dan kehidupan harian tetapi turut menyalahkan subjek kerana menuduh subjek menjadi punca jangkitan AIDS berlaku. 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. Penerangan tentang perkembangan penyakit, rawatan, penjagaan kebersihan dan amalan harian yang diberikan oleh doktor dan jururawat sedikit sebanyak dapat membantu subjek memulihkan semangat mereka.

Aktiviti tambahan yang dianjurkan oleh hospital, klinik kesihatan dan badan NGO seperti kumpulan sokongan, bengkel kemahiran dan aktiviti luar seperti kursus serta lawatan merupakan kegiatan yang boleh memberikan semangat baru kepada subjek. Dengan menyertai aktiviti-aktiviti tersebut subjek mula mendapat keyakinan dan kekuatan untuk meneruskan kehidupan walaupun pada waktu tersebut suami mereka telah meninggal dunia. Pn. Bibi mengakui pada peringkat awal mengetahui dirinya dijangkiti AIDS, beliau banyak mengasingkan diri tetapi setelah mengambil langkah yang lebih proaktif iaitu melibatkan diri dalam perbincangan dengan kumpulan sokongan, barulah beliau dapat menerima takdir yang telah ditentukan kepadanya.

Pengalaman yang sama diakui oleh subjek-subjek lain yang 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-subjek juga mengakui daya tindak yang pasif tidak dapat membantu mereka mengatasi tekanan akibat penyakit AIDS sebaliknya perlu lebih aktif bagi memastikan mereka tidak mempunyai masa terluang dan memikirkan keadaan kesihatan diri mereka. Pn. Esah yang 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 beliau mendapatkan rawatan. Begitu juga dengan Pn. Isma yang menjadi rakan sokong bantu dan sentiasa menawarkan diri sebagai sukarelawan apabila terdapat aktiviti yang dianjurkan khusus kepada OHDA.

Melalui pemerhatian yang pengkaji lakukan dalam aktiviti-aktiviti yang disertai oleh subjek dan ketika subjek menjalani rawatan didapati bagi subjek yang aktif dalam kegiatan tersebut mereka juga lebih aktif dalam perbincangan ketika temubual bersama pengkaji. Mereka bersikap lebih terbuka berkongsi pengalaman termasuk menceritakan hal-hal peribadi. Sebaliknya bagi subjek yang lebih banyak mengasingkan diri, sikap yang mereka tunjukkan ketika sesi temubual juga agak pasif, banyak menggunakan bahasa-bahasa kiasan kerana tidak sanggup bercerita secara terus terang. Namun, semua subjek tetap memberikan kerjasama dan menjawab soalan-soalan dengan baik.

IV) KEMATIAN

Dua reaksi yang ditunjukkan oleh subjek ketika menghadapi kematian suami sama ada terkejut atau telah bersedia dengan kematian pasangan mereka. Namun subjek tetap merasa sedih atas kematian suami kerana walaupun suami mereka adalah seorang penagih dadah tetapi tetap menyayangi subjek dan keluarga. Bagi Pn. Bibi dan Pn. Isma walaupun tetap merasa kehilangan suami tetapi disebabkan masih terdapat tuntutan lain yang perlu ditunaikan mereka tidak mengambil masa yang lama untuk meneruskan kehidupan seperti biasa termasuk keluar bekerja. Manakala bagi Pn. Esah perasaan sedih tidak dialami olehnya walaupun ketika kematian suami kerana beliau sudah mempunyai calon suami yang baru. Manakala bagi empat lagi subjek mereka masih lagi tidak dapat mengawal perasaan sedih akibat kematian suami walaupun temubual yang dijalankan ini selepas beberapa tahun kematian OHDA. Perasaan tersebut bukan hanya diakui secara lisan oleh mereka tetapi ketika sesi temubual dijalankan subjek masih menangis setiap kali bercerita tentang pengalaman menjaga OHDA ketika sakit dan saat-saat kematian OHDA. Terdapat seorang subjek (Pn. Gayah) yang menghadapi kesan kesedihan dan stigma sehingga menyebabkan berlaku tekanan perasaan yang agak serius. Keadaan tersebut membawa kepada berlakunya kemurungan sehingga subjek perlu menjalani sesi kaunseling bersama kaunselor selama enam bulan serta dirujuk kepada pakar psikiatrik. Bagi seorang lagi subjek (Pn. Hellen) tempoh yang terpaksa dilaluinya agak lama iaitu sehingga empat tahun dan mengakui sering mengalami gangguan emosi selepas kematian suaminya. Sehingga sekarang subjek masih merasa sedih dengan kehilangan suaminya dan trauma dengan cara kematian suaminya yang membunuh diri dengan meminum racun. Walaupun kematian merupakan suatu peristiwa yang tidak dapat dielakkan tetapi untuk menerimanya adalah sesuatu yang agak sukar walaupun punca kematiannya adalah disebabkan penyakit AIDS. Temubual yang telah dijalankan mendapati dua dari subjek yang baru setahun kehilangan ahli keluarga masih kelihatan sugul dan bersedih, manakala bagi yang telah lama melaluinya mengakui tempoh masa yang mereka ambil untuk menerima kematian tersebut sekurang-kurangnya satu tahun.

V) PENJAGAAN

Aspek penjagaan yang dinyatakan oleh subjek merangkumi penjagaan ketika suami masing-masing sedang sakit, mengambil alih peranan sebagai ketua keluarga selepas kematian suami serta penjagaan anak-anak. Daripada tujuh subjek yang terlibat dalam kajian ini, dua orang subjek (Pn. Esah dan Pn. Isma) yang bertanggungjawab sepenuhnya menjaga suami ketika sakit sebelum kematiannya. Ini kerana walaupun mempunyai ahli keluarga yang lain tetapi mereka tidak memberikan bantuan dari segi penjagaan disebabkan perasaan takut turut dijangkiti dengan virus berkenaan, juga perasaan marah kepada OHDA. Menurut kedua-dua subjek, antara masalah yang dihadapi sepanjang tempoh menjaga suami sedang sakit ialah bebanan dari aspek fizikal. Ini kerana subjek terpaksa melakukan segala tugas bersendirian termasuk menguruskan keperluan anak-anak, keluar bekerja dan menguruskan suami seperti menyediakan makanan dan membersihkan diri. Hal ini kerana keadaan kesihatan mereka sudah sampai peringkat terminal dan sudah tidak mampu untuk melakukan sebarang aktiviti tanpa bantuan dari subjek. Subjek merasakan ianya satu bebanan disebabkan tidak mendapat bantuan dan sokongan dari ahli keluarga untuk menjaga suami yang sakit. Bagi tiga orang subjek (Pn. Bibi, Pn. Diana dan Pn. Jun) mereka lebih bernasib baik kerana ahli keluarga turut membantu mereka menjaga suami ketika sakit. Oleh itu, subjek tidak terlalu merasakan bebanan atau kesulitan sepanjang suami mereka sakit walaupun sudah mengalami komplikasi AIDS yang serius. Bagi dua lagi subjek mereka tidak melalui pengalaman menjaga suami ketika sakit kerana suami Pn. Gayah tidak mengalami komplikasi AIDS sebelum kematiannya dan hanya mengalami demam selama dua hari sahaja. Manakala bagi Pn. Hellen suaminya mengambil langkah membunuh diri sejeurus selepas mengetahui dirinya telah dijangkiti AIDS.

Semua kes OHDA yang telah meninggal dunia dan terlibat dalam kajian ini meninggalkan anak-anak yang masih bersekolah dan masih kecil. Hanya seorang OHDA yang meninggalkan anak yang telah berumah tangga. Hasil temubual mendapati masalah kewangan bukan menjadi masalah utama mereka setelah kematian suami. Ini kerana kebanyakan daripada mereka terpaksa bekerja sendiri untuk menyara anak-anak terutama bagi isteri OHDA yang merupakan penagih dadah. Walaupun OHDA mempunyai pendapatan hasil bekerja sebagai nelayan, buruh binaan atau bekerja sendiri tetapi hasil yang diperolehi akan digunakan untuk membeli dadah. Sejak suami masih sakit subjek mula mengambil alih tanggungjawab sebagai ketua keluarga termasuk mencari sumber kewangan. Bagi subjek yang turut menghidap HIV/AIDS peranan sebagai ketua keluarga memerlukan kekuatan dari segi fizikal dan mental kerana tanggungjawab yang terpaksa ditanggung oleh mereka terlalu besar. Ketika suami mereka masih hidup sekurang-kurangnya mereka mempunyai tempat untuk berkongsi tanggungjawab dan perasaan tetapi sejak kematian suami mereka tidak mempunyai tempat untuk berkongsi tanggungjawab. Terdapat juga subjek yang menyatakan kebimbangan mereka terhadap masalah penjagaan anak-anak mereka sekiranya mereka mengalami keadaan kesihatan yang kritikal atau apabila mereka meninggal dunia. Hanya dua orang subjek (Pn. Bibi dan Pn. Gayah) yang menyatakan perancangan mereka tentang penjagaan anak sekiranya mereka meninggal dunia dalam masa terdekat. Manakala bagi lima lagi subjek mereka masih tidak bersedia membincangkan isu tersebut. Keadaan ini menunjukkan subjek masih tidak bersedia menghadapi kemungkinan yang akan berlaku dan masih berada dalam keadaan penafian.

PERBINCANGAN

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. Malah impak yang berlaku kebanyakannya berbentuk negatif (Hedge, 1999). Kajian ini turut menyokong dapatan tersebut iaitu subjek menyatakan kesan yang dihadapi bukan hanya berpunca daripada kematian suami sebagai ketua keluarga tetapi disebabkan kematian tersebut berpunca daripada AIDS serta mereka juga yang telah dijangkiti HIV/AIDS. Mempunyai ahli

keluarga yang menghidap AIDS merupakan satu cabaran kerana melibatkan kesan kepada sistem kekeluargaan (Hansell, Hughes, Caliandro, Russo, Budin, Hartman & Hernandez, 1999). Bersalah, tertekan, murung dan lesu (sedih) kerana akan mengalami kehilangan merupakan perasaan yang sering dirasakan apabila menjaga OHDA. Selain itu, masalah yang terpaksa subjek lalui pula seperti diasingkan, malu, marah, stigma, dipulaukan serta perlu membuat persediaan menghadapi kematian orang yang disayangi (Summers, 1998; Hansell, Hughes, Caliandro, Russo, Budin, Hartman & Hernandez, 1999). Untuk itu, sokongan sosial sama ada secara formal atau tidak formal merupakan keperluan yang perlu diberikan kepada ahli keluarga yang menjaga OHDA (Neufeld, Harrison, Stewart & Hughes, 2008).

Stigma adalah kesan yang dirasakan oleh subjek dan ahli keluarga secara langsung apabila suami telah menghidap AIDS seterusnya meninggal dunia disebabkan virus berkenaan. Antara bentuk stigma yang dihadapi oleh beberapa subjek ialah ahli keluarga sendiri mengelak dari berhubung dengan mereka yang hidup dengan AIDS, mempunyai perasaan negatif serta menyalahkan pesakit kerana menghidap wabak ini. OHDA dan ahli keluarga sering dipanggil dengan gelaran yang menggambarkan stigma. Isu-isu stigma yang ditonjolkan oleh subjek dalam kajian ini menunjukkan fenomena yang sama berlaku berkaitan stigma dengan kajian-kajian lain yang telah dilakukan. Walau bagaimanapun, isu diskriminasi kurang di bincangkan oleh subjek sebagaimana dapatan kajian-kajian terdahulu yang mendapati diskriminasi yang berlaku agak serius. Bentuk diskriminasi yang ditunjukkan ialah mencadangkan agar OHDA diasingkan atau dikuarantinkan dari masyarakat, mengelak dari berurusan dengan pekerja yang menyediakan perkhidmatan kepada OHDA serta melarang anak-anak mereka untuk berkawan dengan rakan sekolah yang menghidap AIDS. Seperti juga kajian ini, stigma dan diskriminasi berlaku disebabkan masyarakat masih tidak memahami sepenuhnya kaedah jangkitan HIV (Alubo, Zwandor, Jolayemi, & Omudu, 2002; Strydom, Raath, 2005; Herek & Capitanio, 1993). Kebanyakan diskriminasi yang berlaku dalam komuniti dialami oleh OHDA dari kalangan wanita (Paxton, Gonzales, Uppkaew, Abraham, Okta, Green, Nair, Merati, Thephtien, Marin, & Quesada, 2005). Wanita sering dikaitkan dengan kegiatan seks bebas apabila berlaku jangkitan HIV/AIDS dalam kalangan mereka walaupun dalam situasi tertentu mereka menjadi mangsa seperti yang berlaku kepada subjek dalam kajian ini.

Walaupun subjek telah disahkan dihidap HIV/AIDS tetapi mereka tetap berperanan menjadi penjaga kepada suami masing-masing. Ini kerana keadaan subjek yang masih tidak mengalami sebarang komplikasi serius. Selain dari itu, menyedari mereka bukan sebagai punca mendapat jangkitan, subjek mengambil langkah atau tindakan positif untuk berhadapan dengan epidemik tersebut. Antara aktiviti yang dapat membantu subjek ialah dengan menyertai kumpulan sokongan, berkongsi pengalaman dan perasaan dengan orang lain serta mengikuti rawatan seperti yang disarankan oleh doktor. Kaedah yang berbeza ditunjukkan oleh suami masing-masing sebagai daya tindak apabila disahkan telah dijangkiti HIV/AIDS. Hal ini berlaku disebabkan suami subjek menyedari kegiatan berisiko yang mereka amalkan sama ada terlibat dengan aktiviti seks bebas dan menyuntik dadah. Rokach, Matalon, Safarow & Bercovitch (2007) juga mendapati antara mereka yang sedang mengalami kesakitan dan penjaga mempunyai dua cara yang berbeza menghadapi situasi berkenaan. Ini kerana bagi mereka yang sedang mengalami kesakitan mempunyai keperluan khusus iaitu fizikal dan perubatan, keperluan sosial, emosi/psikologi, dan keperluan spiritual atau keagamaan (Rokach & Rokach, 2005). Manakala setelah kematian suami, subjek terus mengambil langkah proaktif dengan melakukan aktiviti yang mendapat sumber kewangan Manakala bagi subjek yang tidak mempunyai apa-apa kemahiran mereka turut mengisi masa dengan melakukan aktiviti yang diminati dan berdasarkan kemampuan masing-masing. Kajian yang telah dijalankan oleh Rokach, Matalon, Safarow & Bercovitch (2007) juga menunjukkan kebanyakan penjaga akan mengatasi rasa kesedihan akibat kematian dengan cara mengadakan jaringan sosial, menggunakan pendekatan

agama dan melakukan aktiviti-aktiviti tertentu bagi memenuhi masa terluang serta mampu mengatasi rasa kesedihan akibat kehilangan orang yang disayangi. Responden lebih cenderung menggunakan *problem focused coping* berbanding *emotion focused coping*, serta menunjukkan kemampuan mereka mengawal keadaan berdasarkan kemampuan diri mereka (Brannen & Patite, 2008).

Kematian, rasa kehilangan dan kesedihan sememangnya sudah dijangkakan dan merupakan kelaziman yang berlaku bagi epidemik ini. Walaupun pesakit HIV/AIDS sering dikaitkan dengan aktiviti yang bercanggah dengan norma masyarakat tetapi kematian mereka akan dirasakan sebagai kehilangan oleh sekurang-kurangnya seorang individu yang menyayangi mereka terutama isteri dan anak. Disebabkan kematian ini, pihak yang signifikan terutama keluarga akan mengalami impak termasuk takut, bersalah, putus harapan, keliru, gangguan mental, menunjukkan simptom-simptom kesihatan fizikal seterusnya turut mengganggu aktiviti harian (Atkins & Amenta, 1991; Folkman & Chesney, 1997). Bagi wanita yang terlibat dalam kajian ini kebanyakan dari mereka tidak mengambil masa yang terlalu lama untuk bersedih kerana menyedari tanggungjawab yang terpaksa mereka pikul bagi memenuhi keperluan keluarga perlu dipenuhi. Namun mereka tetap melalui tahap tertentu sebelum memulakan langkah positif untuk meneruskan kehidupan. Walaupun marah dengan sikap dan tingkahlaku suami yang menjadi punca jangkitan HIV/AIDS kepada mereka tetapi perasaan sayang menyebabkan mereka tetap merasakan kehilangan suami. Apa yang subjek lalui selaras dengan tahap yang dicadangkan oleh Kubler Ross (1970). Beliau telah mengenalpasti lima tahap yang sering dilalui oleh individu yang mengalami sesuatu perubahan dalam kehidupan mereka iaitu penafian, kemarahan, tawar menawar, kemurungan dan penerimaan. Teori beliau turut disokong oleh William (1999) yang juga mendapati proses atau tahap tertentu akan dilalui oleh individu yang mengalami perubahan dalam kehidupan sama ada dalam bentuk positif atau negatif. Apa yang membezakan bagi setiap subjek adalah tempoh yang diambil bagi setiap fasa.

Daripada aspek penjagaan, apa yang dibincangkan oleh subjek dalam kajian ini menunjukkan mereka turut mengalami kerumitan ketika menjaga suami yang sedang sakit terutama apabila tidak mendapat bantuan dari ahli keluarga yang lain. Kajian ini mendapati hasil yang selari dengan penemuan oleh Aga, Kylma & Nikkonen (2009) yang menunjukkan seseorang ahli keluarga yang menjaga pesakit HIV/AIDS turut mengalami tekanan dan keletihan (Brown & Stetz, 1999) di samping memainkan banyak peranan termasuk menyediakan bekalan makanan yang mencukupi, menjaga kebersihan diri pesakit, menyediakan keadaan yang selesa kepada pesakit termasuk menjaga emosi, memberi galakan serta doa. Selain dari itu penjaga juga perlu berkorban termasuk wang ringgit dan tenaga walaupun penjaga juga mengalami masalah kewangan atau kesihatan. Dari segi peranan sebagai penjaga kaum wanita dilihat sebagai pihak yang menjalankan tanggungjawab tersebut. Bagi subjek yang mendapat bantuan dari ahli keluarga untuk menjaga OHDA, ibu atau adik beradik perempuan yang menjalankan peranan tersebut dan menerima kesan dari keadaan tersebut. Hasil kajian ini selaras dengan kajian yang telah dijalankan oleh Renard, Chongsatitmun & Aggleton (2001) yang mendapati apabila berlaku kematian disebabkan HIV/AIDS, golongan wanita didapati lebih merasakan tekanan berbanding kaum lelaki. Hal ini disebabkan oleh faktor ekonomi terutama bagi isteri/wanita yang tidak bekerja, mereka perlu melakukan sesuatu bagi mendapatkan sumber kewangan keluarga. Selain itu mereka turut hilang tempat untuk bergantung dari segi keselamatan, kebajikan dan penjagaan anak-anak terjejas kerana terpaksa menjalankan tanggungjawab sendirian. Brown & Sterz (1999); Neufeld, Harrison, Stewart & Hughes (2008); Tarimo, Kohi, Outwater & Blystad (2009) juga mendapati impak yang besar akan dialami oleh wanita dan apabila suami mengalami masalah kesihatan seterusnya meninggal dunia termasuk perpindahan, perubahan peranan dan mengalami perasaan negatif seperti *lack of trust and powerlessness*. Manakala dalam situasi tertentu, penjaga lebih menunjukkan penderitaan dan mengalami

bebanan berbanding pesakit itu sendiri (Hauser, Chang, Alpert, DeWitt, Emanuel & Emanuel, 2006). Walaupun subjek yang terlibat dalam kajian ini seramai tujuh orang tetapi ia tetap menunjukkan penemuan yang sama dengan kajian-kajian lain yang melibatkan sampel lebih besar. 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).

KESIMPULAN

Jelas menunjukkan bahawa terdapat isu yang berkait secara langsung apabila berlaku jangkitan HIV/AIDS sama ada bagi diri wanita sendiri atau ahli keluarga. Isu stigma dan diskriminasi sememangnya begitu berkait rapat dengan epidemik ini yang seterusnya mampu memberi kesan terhadap isu-isu lain. Berdasarkan keadaan tersebut pelbagai pihak perlu tampil memainkan peranan sama ada untuk tujuan pendidikan dan kesedaran, pencegahan ataupun bantuan dan sokongan kepada mereka yang telah dijangkiti. Peranan dan tugas tersebut bukan hanya perlu dilakukan oleh individu atau organisasi berkaitan kesihatan sahaja tetapi dari semua pihak bermula dari keluarga hingga kepada institusi dan organisasi. Beberapa cadangan yang boleh dipertimbangkan berdasarkan hasil kajian ini ialah:

- i) Mewujudkan atau menyediakan penempatan bagi anak-anak yang kematian ibubapa 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.
- ii) Mengurangkan stigma dalam kalangan masyarakat bagi membolehkan mereka yang menghidap HIV/AIDS tampil untuk mendapatkan rawatan. Ini kerana salah satu faktor yg menyebabkan OHDA tidak mahu menampilkan diri untuk mendapatkan rawatan adalah disebabkan takut kepada stigma (Renard, Chongsatitmun & Anggleton, 2001; Castro & Farmer, 2005). Jadi, aktiviti atau program pendidikan dan kesedaran berkaitan HIV/AIDS perlu ditingkatkan bagi memberikan pengetahuan dan kefahaman kepada masyarakat umum. Sekiranya setiap individu diberikan pengetahuan yang mencukupi berkaitan virus ini, penerimaan mungkin akan berlaku terhadap OHDA.
- iii) Bagi merealisasikan aktiviti, program atau kempen berkaitan HIV/AIDS pihak yang berkenaan perlu menggalakkan pertubuhan atau organisasi untuk meyertainya melalui pelbagai cara termasuk penglibatan kakitangan sebagai sukarelawan, bantuan kewangan, penggunaan premis dan sebagainya. Penglibatan ini merupakan satu tanggungjawab sosial yang boleh diberikan oleh organisasi berkenaan kepada anggota masyarakat secara umumnya dan bukan hanya kepada OHDA sahaja.
- iv) Pihak yang berkenaan terutama institusi kesihatan perlu memberikan rawatan secara menyeluruh kepada OHDA iaitu bukan hanya tertumpu kepada rawatan perubatan sahaja tetapi melibatkan *multidisciplinary* termasuk pekerja sosial ketika menjalankan diagnosis. Ini kerana OHDA juga mengalami masalah-masalah psikososial lain kesan dari HIV/AIDS

Rujukan

- Aga, F., Kylma, J. & Nikkonen, M. (2009). *The conceptions of care among family caregivers of persons living with HIV/AIDS in Addis Ababa, Ethiopia*. Journal of transcultural nursing. 20. 37- 50
- Alubo, O., Zwandor, A., Jolayemi, T., & Omudu, E. (2002). *Acceptance and stigmatization of PLWHA in Nigeria*. AIDS care. 14(1). 117-126
- Atkins, R. & Amenta, M.O. (1991). *Family adaptation to AIDS: a comparative study*. Dalam Amenta, M.O. & Tehan, C.B. (edi). AIDS and the hospice community (71-83). Sydney: The Haworth press
- Brannen, C. & Patite, K. (2008). *An alternative framework for understanding women's caregiving stress: a qualitative application of the ways of coping model*. Journal of health psychology. 13. 355-365
- Brown, M.A.& Sterz, K. (1999). *The labor of caregiving: a theoretical model of caregiving during potentially fatal illness*. Qualitative health research. 9. 182-197
- Castro, A. & Farmer, P. (2005). *Understanding and addressing AIDS-related stigma: from anthropological theory to clinical practice in Haiti*. Am J Public Health. 95(1) 53-59
- Folkman, S. & Chesney, M. (1997). *Grief*. AIDS care, 9(1). 39-43
- 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
- Hafizah Iszahanid (2008). *Hanya 25 doktor rawat pesakit HIV seluruh negara*. Berita Minggu 9 November 2008.
- 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
- Hartman, A. (1998). *Foreword*. Dalam Aronstein D.M. & Thompson B.J. (edt). HIV and social work: a practioner's guide. London: The Harrington park press
- Hauser, J.M., Chang, C-H., Alpert, H., Baldin, D, Emanuel E.J.& Emanuel, L. (2006). *Who's caring for whom? Differing perspectives between seriously ill patients and their family caregivers*. Am J hosp palliat care. 23. 105-112
- Hedge, B. (1999). *The impact of HIV infection on partners and relatives*. Dalam Catalan, J (editor). Mental health and HIV infection: Psychological and psychiatric aspects. London: UCL Press
- Herek, G.M. & Capitano, J.P. (1993). *Public reactions to AIDS in the United States: a second decade of stigma*. American journal of public health. 83(4). Pp 574-577
- 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

- 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.
- Malaysia AIDS Council. (2006). *AIDS in Malaysia*.
- Neufeld, A., Harrison, M.J., Stewart, M. & Hughes, K. (2008). *Advocacy of women family caregivers: response to nonsupportive interactions with professionals*. *Qualitative health research*. 18. 301 - 310
- 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
- Rokach, A., Matalon, R., Safarow, A. & Bercovitch, M. (2007). *The dying, those who care for them, and how they cope with loneliness*. *Am J hosp palliate care*. 24. 399- 407
- Sikkema, K.J., Kochman, A., DiFranceisco, W., Kelly, J.A. & Hoffmann, R.G. (2000). *AIDS-related grief and coping with loss among HIV-positive men and women*. *Journal of behavioral medicine*. 26(2). 165- 181.
- 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 for patients with AIDS: a qualitative study from an urban area in Tanzania*. *Journal of transcultural nursing*. 20. 61-68
- The New Straits Times: 24 April 1997. *Hospitals still biased against people with HIV/AIDS*. Diakses dari <http://www.utopia-asia.com/aidsmal.htm> pada 11/12/2006.
- The Star. 21 Mei 2000. *Many HIV/AIDS patients have complained of "different" treatment from medical staff*. Diakses dari <http://www.utopia-asia.com/aidsmal.htm> pada 11/12/2006
- UNAIDS/WHO. 2006 AIDS epidemic update
- 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