

# Isu gender dalam kalangan isteri orang hidup dengan AIDS (OHDA)<sup>1</sup>



Rajwani Md. Zain, PhD  
rajwani@uum.edu.my

Jabatan Kerja Sosial  
Kolej Sastera & Sains  
Universiti Utara Malaysia

## Abstrak

Jangkitan HIV/AIDS bukan hanya memberi kesan dalam aspek fisiologi kepada penghidapnya, malah turut memberi kesan dalam aspek psikososial. Manakala kesan psikososial pula bukan hanya dialami oleh pesakit tetapi turut dirasai oleh ahli keluarga terdekat sama ada pasangan, anak-anak dan ibu bapa. Kajian ini dijalankan bagi menerokai isu-isu berkaitan gender dalam kalangan isteri (sebagai penjaga) kepada orang yang hidup dengan AIDS (OHDA). Kaedah pengumpulan data melalui temu bual telah dijalankan ke atas tujuh orang isteri OHDA sebagai responden kajian, manakala analisis secara kualitatif telah digunakan. Dapatan kajian menunjukkan beberapa isu gender yang dikenal pasti dialami oleh responden ialah kebergantungan kepada ahli keluarga, perubahan peranan sebagai ketua keluarga, hak membuat keputusan dan perasaan terhadap suami (rasa dikhianati). Kebergantungan kepada keluarga dalam aspek kewangan berlaku terutama apabila OHDA terlibat dengan penagihan dadah dan tidak mempunyai pekerjaan tetap. Manakala perubahan peranan berlaku bagi OHDA yang mengalami ketagihan serius serta jangkitan HIV/AIDS pada peringkat kritikal. Responden turut menganggap mereka tiada hak membuat keputusan terutama untuk tidak mengadakan hubungan seks dengan suami. Berdasarkan dapatan tersebut beberapa cadangan cuba dikemukakan antaranya ialah wanita berkenaan perlu diberikan pendidikan terutama hak mereka sebagai individu dan isteri. Manakala pekerja sosial juga perlu menjalankan intervensi yang sesuai bagi membantu golongan tersebut sama ada secara individu, keluarga dan kelompok.

Kata kunci: HIV/AIDS, gender, psikososial, pekerja sosial

## Pengenalan

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; Demmer, 2001). Mempunyai ahli keluarga yang menghidap AIDS merupakan satu cabaran kerana melibatkan kesan kepada sistem kekeluargaan (Hansell, *et al.*, 1999; Carney, 2003). Namun, beban atau tekanan yang dialami oleh penjaga turut dipengaruhi oleh personaliti penjaga, personaliti OHDA serta stigma daripada masyarakat (Vithayachockitikhun, 2006). Untuk itu, sokongan sosial sama ada secara formal atau tidak merupakan keperluan yang perlu diberikan kepada ahli keluarga yang menjaga OHDA atau pesakit-pesakit kritikal yang lain (Muhwezi, *et al.*, 2008). Malah menurut Scott, *et al.* (2007) sokongan yang diperlukan adalah sebelum dan selepas kematian pasangan masing-masing. Sokongan yang diharapkan daripada keluarga dan jiran-jiran berbentuk instrumental seperti pengangkutan dan bantuan penjagaan, serta hal-hal kecemasan. Manakala sokongan selepas kematian termasuk instrumental dan emosi.

Renard, *et al.* (2001) juga 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 yang tidak bekerja, hilang tempat untuk bergantung dari segi keselamatan, kebajikan anak-anak akan terjejas kerana terpaksa menjalankan tanggungjawab sendiri dan terpaksa menjaga cucu iaitu anak-anak kepada yang mati disebabkan HIV/AIDS. Bagi wanita (isteri) walaupun menyedari aktiviti sosial suami masing-masing tetapi mereka tidak mampu untuk

<sup>1</sup> Kertas kerja dibentangkan di National Conference of social Science UNIMAS 2011: Develop Towards Sustainable Future, pada 20-21 April 2011 di Kampus UNIMAS

mengambil apa-apa langkah atau tindakan kerana tidak mempunyai sumber untuk melakukannya selain daripada faktor budaya yang melihat peranan wanita secara tradisional sahaja (Zhou, 2008). Kebiasaannya tanggungjawab menjaga cucu akan dipikul oleh nenek berbanding datuk yang hanya lebih menumpukan kepada keperluan fizikal sahaja. Bantuan dari segi sokongan psikologi, kewangan dan tanggungjawab dalam keluarga merupakan bantuan yang diperlukan oleh wanita semasa dan selepas kematian suami atau anak lelaki yang menghidap AIDS. Penjaga juga akan merasa terbeban disebabkan faktor fizikal, emosi dan masa. Bebanan ini akan dirasai apabila hanya ibu bapa yang bertindak sebagai penjaga utama dan bertanggungjawab memainkan peranan lain sebagai ketua keluarga (Knodel, *et al.* 2001; Winston, 2006; Zhou, 2008).

Gaskins (1999) menunjukkan wanita secara fisiologi nya lebih mudah dijangkiti HIV/AIDS. Walaupun mengalami komplikasi yang sama dengan lelaki tetapi wanita yang mempunyai HIV/AIDS juga berhadapan dengan risiko jangkitan yang hanya menyerang wanita seperti jangkitan vagina, penyakit berkaitan pelvis dan kanser rahim. Wanita juga menunjukkan perbezaan komplikasi setelah rawatan terapi antiretroviral seperti ketidaknormalan metabolisma (NIAID, 2005). Selain faktor fisiologi, faktor-faktor lain termasuk ketidaksetaraan berdasarkan gender juga mempengaruhi risiko jangkitan yang lebih tinggi. Dalam sesetengah masyarakat terutama bagi negara kurang maju wanita agak ketinggalan dalam aspek pendidikan, kuasa, kewangan dan perkhidmatan sosial.

Vernon dan Thurman (2009) juga menunjukkan antara beberapa isu utama berkaitan hak, wanita dan HIV/AIDS termasuk kurang kawalan dalam aspek seksual, pengabaian kesihatan, terikat dengan budaya tradisi, stigma dan diskriminasi, penderaan seksual, pendedahan status kesihatan, dan isu kerahsiaan. Menurut Gichaara (2008), amalan atau kepercayaan secara tradisi yang menjadi salah satu punca jangkitan dalam kalangan wanita semakin tinggi. Peningkatan jangkitan berlaku kerana mereka tidak mempunyai hak dan kuasa untuk menolak permintaan suami atau pasangan untuk mengadakan hubungan seks. Malah, terdapat wanita yang berhadapan dengan penderaan sekiranya menolak permintaan pasangan untuk mengadakan hubungan seks (Thomas, Chandra, Suriyanarayanan & Swaminathan, 2009). Semua isu yang dinyatakan tersebut merupakan halangan atau masalah yang sering dihadapi oleh wanita seterusnya menyebabkan mereka lebih mudah untuk dijangkiti HIV/AIDS. Selain itu, wanita yang mempunyai HIV/AIDS juga akan lebih mudah terdedah dengan isu stigma dan kemiskinan (Abel, 2007). Berdasarkan situasi tersebut, langkah pencegahan secara menyeluruh dan komprehensif perlu dijalankan bagi mengelakkan bilangan wanita yang dijangkiti HIV/AIDS terus meningkat. Antara strategi yang boleh dilakukan termasuk memberikan pendidikan serta aktiviti pembentukan kemahiran (*skills-building*) (El-Bassel, Caldiera, Ruglass & Gilbert, 2009).

Dalam aspek sosial, HIV/AIDS memberikan kesan yang besar kepada wanita berbanding lelaki. Mereka lebih cenderung untuk menjadi ketua keluarga atau penjaga (*primary provider*) kepada anak-anak serta ahli keluarga yang lain (Parrish, Burry & Pabst, 2003). Malah bagi wanita yang mempunyai HIV/AIDS mereka berhadapan dengan masalah atau cabaran bagi mendapatkan perkhidmatan kesihatan. Namun menurut Scott (2009), rawatan yang sepatutnya perlu diberikan kepada wanita yang mempunyai HIV/AIDS. Rawatan yang komprehensif adalah penting kerana setelah menjalani rawatan kebanyakan daripada mereka akan mendapat perspektif yang lebih positif terhadap penyakit yang sedang mereka hadapi. Di samping dibebani dengan tanggungjawab menguruskan keperluan anak dan ahli keluarga yang lain, mereka juga kekurangan sokongan sosial (NIAID, 2005). Menurut Kayumba (2000) terdapat dua rasional utama wanita diberikan peranan sebagai penjaga iaitu kebolehan wanita untuk menyediakan penjagaan yang lebih baik berbanding lelaki. Rasional keduanya ialah secara lazimnya tugas menjaga keluarga termasuk yang mengalami masalah kesihatan sememangnya diberikan kepada wanita. Justeru, pekerja sosial perlu memberikan perkhidmatan berbentuk komprehensif bagi membolehkan mereka berkemampuan menjalankan peranan yang diperlukan.

Selain aspek sosial, HIV/AIDS juga memberi kesan dari sudut psikologi terutama kepada wanita yang turut mempunyai HIV/AIDS. Phillips, Sowell, Rush dan Murdaugh (2001) mendapati tahap kesihatan OHDA dalam kalangan wanita mempunyai hubungan yang positif dengan kadar bilangan CD4, kepuasan hidup, tahap pendidikan serta pendapatan. Selain itu, kaedah pengurusan diri termasuk daya tindak juga mempunyai hubungan dengan dengan tahap kesihatan diri. Kajian tersebut menunjukkan

wanita yang disahkan mempunyai HIV/AIDS perlu menanganinya dengan bijak bagi membolehkan mereka meneruskan aktiviti harian seperti biasa. Ini kerana faktor-faktor tersebut mampu mempengaruhi tahap kesihatan wanita yang mempunyai HIV/AIDS seterusnya boleh menyebabkan berlakunya tekanan dan kemurungan. Salah satu punca kemurungan berlaku dalam kalangan wanita yang mempunyai HIV/AIDS kerana perasaan kecewa dan kesal kerana walaupun mereka tidak terlibat dengan kegiatan berisiko tetapi masih menjadi 'mangsa' jangkitan (Mugambi, 2006).

Manakala bagi wanita yang berperanan sebagai penjaga kepada ahli keluarga yang mempunyai HIV/AIDS, kesan turut dirasakan walaupun mereka sendiri tidak menghidapinya. Tanggungjawab menjaga OHDA akan memberi kesan secara langsung sama ada dalam aktiviti harian termasuk pekerjaan. Kesan akan dirasakan oleh wanita kerana bagi OHDA yang berada dalam keadaan terminal, penjagaan dan perhatian sepenuhnya perlu diberikan (Kayumba, 2000). Kekurangan sokongan dan sumber, masalah kemiskinan, impak negatif dalam hubungan sosial termasuk dengan majikan antara cabaran yang perlu dihadapi oleh penjaga daripada kalangan wanita (Orner, 2006). Malah stigma dan prejudis kerana mempunyai ahli keluarga HIV/AIDS turut meningkatkan risiko tekanan oleh mereka, selain mengalami penambahan peranan dan konflik di tempat kerja (Moore, Vosvick & Amey, 2006). Berdasarkan situasi tersebut, Orner (2006) turut mencadangkan agar program *home-based care* dilaksanakan bagi membantu wanita terlibat di samping mengukuhkan kapasiti NGO bagi mengendalikan isu-isu berkaitan gender dan psikososial. Walaupun mengalami tekanan dan cabaran disebabkan perlu menjaga OHDA tetapi apabila berlaku kematian dalam kalangan OHDA, mereka akan tetap merasa kesedihan, kehilangan malah sukar untuk menerima kehilangan orang yang mereka sayang (Cadell, 2007).

Hasil kajian oleh Cadell (2007) juga mendapati pihak yang sanggup memberikan sokongan dan bantuan kepada OHDA selain penjaga utama juga terdiri daripada kalangan kaum wanita sama ada ibu, adik-beradik perempuan atau saudara mara perempuan. Sokongan dan bantuan daripada kaum lelaki amat kurang.

### **Objektif kajian**

Kajian ini bertujuan menerokai pengalaman yang dilalui oleh wanita yang mempunyai pasangan menghidap HIV/AIDS. Selain itu, mengenal pasti isu-isu gender yang wujud apabila berhadapan dengan situasi tersebut (mempunyai pasangan menghidap HIV/AIDS).

### **Metod kajian**

Kajian ini dijalankan di negeri Kedah iaitu di daerah-daerah yang mempunyai bilangan penghidap HIV/AIDS yang tinggi. Melibatkan tujuh orang responden kajian yang telah dikenal pasti memenuhi ciri-ciri sebagai responden kajian. 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.

### **Hasil kajian dan perbincangan**

#### **i) Profil subjek kajian dan OHDA**

Profil setiap subjek kajian dan OHDA adalah seperti dalam jadual 1 dan 2.

Jadual 1

*Ringkasan latar belakang subjek kajian*

Nama	Umur	Pekerjaan	Hubungan dengan OHDA
1) Puan Bibi	40	Surirumah	Isteri
2) Puan Diana	34	Pembantu kedai	Isteri
3) Puan Esah	52	Pembantu kedai	Isteri
4) Puan Gayah	34	Pembantu kedai	Isteri
5) Puan Hellen	39	Surirumah	Isteri
6) Puan Isma	34	Pembantu kedai	Isteri
7) Puan Jun	40	Surirumah	Isteri

*Semua responden tidak menggunakan nama sebenar*

Jadual 2

*Ringkasan latar belakang OHDA*

Nama	Umur	Pekerjaan	Punca jangkitan	Punca kematian
1) Hussin	32	Penganggur	IDU	AIDS
2) Ahmad	Lewat 30-an	Pekerja kontrak	Tidak diketahui	AIDS
3) Johan	52	Kakitangan awam	Seks bebas	AIDS
4) Sofian	35	Kakitangan awam	Seks bebas	AIDS
5) Yap	38	Tukang kayu	Seks bebas	Bunuh diri
6) Dino	38	Kerja sendiri	Seks bebas & IDU	AIDS
7) Amin	36	Nelayan	IDU	AIDS

*Semua OHDA tidak menggunakan nama sebenar*

### ii) Kebergantungan kepada ahli keluarga

Bagi isteri yang kematian suami, mereka akan kembali bersama keluarga masing-masing setelah kehilangan tempat bergantung. Bagi kedua-dua kes yang terlibat dalam kajian ini, kebergantungan berlaku disebabkan mereka sendiri tidak mempunyai pekerjaan, pendapatan sendiri selain tidak mempunyai kediaman sendiri. Kebergantungan kepada ahli keluarga sama ada dalam bentuk penempatan, penjagaan dan kewangan. Selain daripada penerimaan tanpa batasan dalam kalangan ahli keluarga terutama keluarga nuklear yang mengambil peranan sepenuhnya menjaga OHDA ketika sakit, sebaliknya tidak hanya mengharapkan peranan pasangan OHDA sahaja untuk menjaganya.

Jadual 3

*Petikan temu bual berkaitan isu kebergantungan kepada keluarga dalam aspek penjagaan*

Responden	Petikan temu bual
Puan J	<i>masa arwah sakit teruk, mak dia datang ambil untuk dijaga di rumahnya. Saya tinggal di rumah saya sendiri, tapi jaraknya dekat saja. Saya di rumah uruskan keperluan anak-anak dan dia dijaga di rumah maknya. Tapi dalam masa sehari saya sering pergi tengok dia, lapkan badan dia atau mandikan dia, tukar lampin. Makanan semua mak dia yang sediakan.</i>

Manakala bagi responden (Puan J dan H), kebergantungan kepada keluarga bukan hanya berlaku ketika OHDA sakit atau bagi tujuan pengurusan mayat sebaliknya selepas kematian OHDA iaitu kebergantungan kewangan untuk keperluan persekolahan anak-anak dan perbelanjaan harian.

Jadual 4

*Petikan temu bual berkaitan isu kebergantungan kepada keluarga dalam aspek kewangan*

Responden	Petikan temu bual
Puan H	<i>Sekarang ni semua keperluan harian kami, perbelanjaan persekolahan anak-anak, makan minum kami, pakaian kami disediakan bapa mentua. Rumah yang kami duduk pun dia yang berikan. Saya tak mampu nak sediakan semua ni, saya tak ada kerja.</i>

Kajian membuktikan keluarga memainkan peranan penting terutama dalam aspek penjagaan dan memberikan perlindungan sama ada kepada OHDA atau orang yang ditinggalkan terutama isteri dan anak-anak.

### iii) Perubahan peranan sebagai ketua keluarga

Daripada tujuh kes yang terlibat dalam kajian ini, semua responden telah kehilangan suami yang selama ini merupakan ketua keluarga. Namun, apabila suami mereka meninggal dunia peranan tersebut terpaksa diambil alih oleh isteri bagi memikul tanggungjawab menguruskan keluarga termasuk sebagai sumber kewangan. Selain daripada masalah kewangan yang dialami oleh responden seperti yang telah dijelaskan, responden juga terpaksa mengambil alih tugas sebagai ketua keluarga walaupun pada peringkat awalnya mereka merasakan kurang berkemampuan untuk melakukannya. Apabila keadaan telah terdesak responden terpaksa berdikari termasuk melakukan perkara-perkara yang sebelum ini tidak pernah dilakukan seperti kerja-kerja berat yang memerlukan kaum lelaki untuk melakukannya

Jadual 5

*Petikan temu bual berkaitan isu keperluan berdikari*

Responden	Petikan temu bual
Puan B	<i>Bila suami meninggal, saya terpaksa hidup sendiri. Walaupun dia penagih dan tak kerja tapi waktu mula-mula dia meninggal saya terasa juga sebab masa tu saya tak pandai bawa motor, saya fikir macam mana saya nak pergi kerja, siapa yang nak hantar dan ambil saya. Jadi saya terpaksa belajar hidup sendiri untuk besarkan anak-anak. Saya tak mahu menyusahkan orang. Dahlah saya pun sakit.</i>

Responden mengakui walaupun OHDA merupakan penagih dadah tetapi tetap bertanggungjawab menjaga keselamatan ahli keluarga terutama isteri dan anak-anak mereka, selain itu OHDA juga turut meringankan beban isteri menguruskan kebajikan anak-anak seperti menghantar dan mengambil anak-anak dari sekolah, meluangkan masa bersama dan menghantar responden sendiri ke tempat kerja. Tanggungjawab dan peranan yang telah dilaksanakan oleh OHDA membuktikan bahawa walaupun terlibat dengan aktiviti berisiko seperti penggunaan dadah dan seks bebas tetapi mereka (OHDA) juga turut melaksanakan tanggungjawab sebagai suami dan bapa sekadar yang dapat dilaksanakan. Malah para responden turut mengakui masih mempunyai rasa hormat dan sayang kepada OHDA sebagai ketua keluarga kerana masih ada sifat-sifat atau kelakuannya yang baik.

Menurut responden (Puan I), walaupun telah lama mengetahui suaminya terlibat dengan dadah tetapi mereka tetap mempunyai banyak kenangan-kenangan manis yang membuatkan responden masih sanggup hidup bersama OHDA. Malah responden pernah meminta OHDA supaya meninggalkannya dan anak-anak setelah mengetahui OHDA mempunyai hubungan dengan wanita lain tetapi tidak dinikahinya. Namun OHDA tetap mengaku terlalu sayangkan responden dan anak-anak dan tidak sanggup untuk tinggal berasingan. Peristiwa tersebut membuatkan responden percaya bahawa OHDA

tetap seorang suami dan ayah yang baik. Selain itu, walaupun terlibat dengan pelbagai aktiviti yang menyalahi peraturan, tetapi OHDA sering meluangkan masa bersama isteri dan anak-anak di waktu hujung minggu serta melakukan aktiviti bersama seperti keluar bersiar-siar dan berkelah. Responden juga tidak pernah dikasari oleh OHDA sekiranya beliau berada dalam keadaan rasional sebaliknya berlaku kekerasan apabila OHDA berada dalam keadaan khayal atau mabuk.

Jadual 6

*Petikan temu bual berkaitan isu OHDA sebagai ketua keluarga*

Responden	Petikan temu bual
Puan I	<i>sekarang ni kesian pada anak-anak. Mereka tak ada peluang macam dulu. Masa suami saya ada dulu walaupun dia penagih tapi kadang-kadang hari minggu dia bawa kami jalan-jalan, pergi berkelah. Anak-anak memang seronok. Sempat kami merasa naik macam-macam kereta masa dengan dia. Tapi sekarang saya tak boleh bawa anak-anak macam dia dulu.</i>

Responden (Puan Bibi) juga turut mempunyai pengalaman yang sama iaitu tetap menganggap OHDA sebagai seorang suami yang baik, dan apabila kematiannya responden merasakan kehilangannya kerana menganggap tidak ada lagi orang yang boleh menjaga keselamatannya dan anak-anak. Responden mengakui OHDA pernah mengambil duitnya untuk membeli dadah tetapi tidak pernah mengambil dalam jumlah yang banyak malah tidak pernah mencuri barang-barang kemas responden walaupun berpeluang melakukannya.

Bagi responden 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 OHDA masih ada sekurang-kurangnya mereka mempunyai tempat untuk berkongsi tanggungjawab dan perasaan tetapi sejak kematian OHDA mereka tidak mempunyai tempat untuk berkongsi tanggungjawab. Walaupun responden mempunyai ahli keluarga dan kawan-kawan tetapi mereka hanya mampu mendengar luahan perasaan oleh responden, namun tidak dapat berkongsi tanggungjawab.

Jadual 7

*Petikan temu bual berkaitan isu perubahan peranan*

Responden	Petikan temu bual
Puan G	<i>sekarang ni sayalah ibu sayalah ayah. Dengan siapa lagi saya boleh kongsi. Keluarga semua dah buang saya. Kalau suami masih ada, dia akan berada dengan saya</i>

**v) Hak membuat keputusan**

Hasil temu bual mendapati golongan isteri (yang terlibat dalam kajian ini) seolah-olah dinafikan hak mereka sebagai isteri yang sama-sama perlu terlibat dalam pembuatan keputusan bagi tujuan kebaikan rumahtangga mereka. Namun, mereka seperti tidak boleh berbuat apa-apa walaupun menyedari aktiviti sosial suami mereka.

Jadual 8

*Petikan temu bual berkaitan isu tiada hak bersuara*

Responden	Petikan temu bual
Puan E	<i>Dia pernah balik bercerita pada saya tentang keseronokan dia bila adakan hubungan seks dengan perempuan kat Siam. Saya tak boleh nak buat apa, walaupun saya pernah minta cerai sebab tak tahan dengan perangai dia tapi dia tetap dengan keputusan dia tak mahu ceraikan saya. Kuasa di tangan dia. Talak bukan berada di tangan saya</i>

Bagi responden (Puan I dan Puan J), sejak mengetahui status kesihatan suami masing-masing mereka telah mengambil keputusan sama ada untuk tidak langsung mengadakan hubungan seks dengan suami atau mengadakan seks selamat (menggunakan kondom) bagi menghalang jangkitan. Walau bagaimanapun, mereka terpaksa akur dengan kehendak suami (OHDA) yang ingin mengadakan hubungan seks dengan alasan sebagai isteri mereka perlu patuh dengan setiap kehendak suami. Selain dari itu, isteri mereka juga terpaksa akur apabila suami mereka menggunakan kekerasan untuk mengadakan hubungan seks. Berdasarkan pengamatan pengkaji terhadap latar belakang dan nilai responden terbabit, hak membuat keputusan termasuk dalam hubungan suami isteri juga mempunyai kaitan dengan ilmu pengetahuan mereka. Sekiranya para isteri telah diperkasakan atau mempunyai pengetahuan tentang hak-hak sebagai isteri, mereka akan berkemampuan untuk menolak permintaan suami dan mampu membuat keputusan sendiri.

#### Jadual 9

##### *Petikan temu bual berkaitan isu tiada hak membuat keputusan*

Responden	Petikan temu bual
Puan I	<i>saya memang dah tak mahu dengan dia, saya rasa jijik. Saya akan buat sesuatu untuk tidak membenarkan diri saya sendiri tidur dengan dia. Tapi suatu hari, bila dia balik dalam keadaan mabuk, dia guna kekerasan pada saya untuk tidur dengan saya. Saya tahu, sejak itulah saya dapat jangkitan AIDS ni.</i>
Puan J	<i>Saya dah bagitau dia untuk pakai sarung (kondom), tapi kadang-kadang tu dia tak mahu pakai, saya tak boleh nak buat apa. Saya kena ikut apa yang dia suka, dia suami saya.</i>

Menurut responden lagi mereka seolah-olah tidak mempunyai hak dan kuasa bagi menghalang walaupun mengetahui suami masing-masing mempunyai hubungan seks tanpa perkahwinan atau melakukan aktiviti berisiko.

#### **vi) Perasaan terhadap suami (rasa dikhianati / kecewa)**

Isteri kepada OHDA yang dijangkiti HIV/AIDS melalui hubungan seks merasa kecewa kerana menganggap suami mereka seolah-olah tidak menghormati institusi perkahwinan dan kekeluargaan yang telah dibina sebaliknya mengadakan hubungan seks tanpa perkahwinan atau hubungan yang sah. Enam daripada tujuh isteri OHDA yang terlibat dalam kajian ini adalah suri rumahtangga sepenuh masa sebekum kematian OHDA. Mereka berperanan menjaga kebajikan suami dan anak-anak termasuk menyediakan makan-minum, menjaga anak-anak sera menjalankan tugas rutin yang lain sebagai seorang isteri dan ibu. Justeru apabila suami mereka terlibat dalam aktiviti sosial yang berisiko, perasaan kecewa tersebut dirasakan kerana menganggap hanya mereka di pihak isteri sahaja yang menjaga keharmonian dan kehormatan rumah tangga tetapi dikhianati oleh suami.

#### Jadual 10

##### *Petikan temu bual berkaitan isu perasaan rasa dikhianati*

Responden	Petikan temu bual
Puan E	<i>saya ingatkan bila dia pergi tempat pelacur, dia akan pakai kondom, bila dengan saya sebagai isteri tak perlu pakai. Saya ingat dia akan fikir tentang saya sebagai isteri dia, tapi rupanya tidak.</i>
Puan G	<i>siapa tak rasa kecewa bila suami ada hubungan dengan perempuan lain, tambah pula tak kahwin.</i>
Puan I	<i>kemuncak saya gaduh dengan dia sejak saya jumpa perempuan yang dia simpan tu, perempuan tu mengaku suami saya 'pakai' dia. Saya rasa jijik. Saya bagi pilihan pada suami saya pilih antara saya atau perempuan tu. Saya tak sanggup nak kongsi</i>

Manakala bagi isteri OHDA yang dijangkiti HIV/AIDS melalui perkongsian jarum suntikan dadah juga merasa kecewa dengan sikap dan tingkah laku suami masing-masing yang terlibat dengan aktiviti berisiko malah menganggap OHDA hanya mementingkan diri mereka sendiri terutama yang melibatkan kewangan. OHDA banyak memperuntukkan wang yang diperolehi hasil daripada pendapatan mereka untuk membeli dadah sebaliknya sanggup membelakangi keperluan keluarga termasuk perbelanjaan persekolahan anak-anak.

Hasil temu bual dengan responden daripada kalangan isteri OHDA terdapat 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 suami isteri. Kajian ini menyokong kajian yang telah dilakukan oleh Brown dan Sterz (1999); Gaskins (1999); Neufeld, *et al.* (2008); Tarimo (2009) yang mendapati impak akan lebih dirasakan oleh golongan wanita berbanding lelaki. Walau bagaimanapun, penemuan kajian ini mungkin akan mendapati hasil yang berbeza sekiranya responden lelaki turut terlibat sebagai responden kajian dan isu-isu gender yang melibatkan kaum lelaki dan wanita mungkin boleh dikenalpasti. Namun, sepanjang menjalankan proses pengumpulan data tidak terdapat kaum lelaki yang di kenalpasti sebagai responden kajian walaupun pada peringkat perancangan kajian tidak menghadkan jantina sebagai responden kajian. Selain itu, antara ciri-ciri penting responden yang terlibat dalam kajian ini ialah ahli keluarga atau penjaga OHDA dan lazimnya pihak yang bertanggungjawab sebagai penjaga terutama apabila sakit ialah kaum wanita.

Melalui perbincangan berkaitan isu gender adalah hak membuat keputusan dan kajian ini mendapati responden mendakwa mereka tidak mampu untuk membuat apa-apa tindakan dan keputusan walaupun menyedari aktiviti sosial suami mereka sama ada mengambil dadah atau melakukan seks bebas. Responden pernah minta menamatkan hubungan melalui perceraian tetapi tidak dipersetujui oleh OHDA. Zhou, (2008) juga melalui kajiannya mendapati penemuan yang sama. Selain itu, terdapat juga responden yang dinafikan hak mereka untuk tidak mengadakan hubungan seks dengan suami kerana takut dijangkiti virus yang telah dihidapi oleh suami mereka, tetapi berlaku penderaan seksual iaitu suami tetap memaksa isteri mereka melakukan hubungan seks tanpa menggunakan kaedah seks selamat bagi mengelakkan jangkitan. Kajian ini selari dengan penemuan Moreno (2007); Gichaara (2008); Vernon dan Thurman (2009); Thomas, *et al.* (2009) yang mendapati wanita 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.

Faktor persekitaran dan adat setempat juga turut menyumbang kepada berlakunya penafian hak mereka untuk menentukan keputusan dalam hubungan suami isteri. Berada di kawasan kampung atau penempatan yang penduduknya malah responden sendiri masih terikat dengan budaya, adat dan taboo juga menyebabkan responden hanya mematuhi kehendak suami mereka walaupun menyedari risiko yang bakal mereka tanggung. 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 OHDA 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. Dapatan kajian oleh E-Bassel (2009) juga mendapati elemen pendidikan merupakan satu keperluan bagi individu yang berada dalam situasi tersebut. Tanpa pengetahuan asas tentang hak individu, mereka seolah-olah tidak menyedari bahawa mereka mempunyai hak untuk membuat keputusan dalam kehidupan sendiri walaupun telah mempunyai pasangan. Selain itu, mereka juga tidak mempunyai sumber untuk dijadikan rujukan apabila berlaku sesuatu masalah. 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.

### Cadangan dan kesimpulan

Berdasarkan penemuan dan hasil kajian yang telah dijalankan, pengkaji mengemukakan beberapa cadangan yang perlu dilakukan oleh pelbagai pihak bagi membantu responden atau individu lain yang berhadapan dengan permasalahan yang dihadapi oleh responden. Cadangan yang cuba diketengahkan ialah:

- i) 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. Walau bagaimanapun, penempatan anak-anak OHDA tidak perlu diasingkan dengan anak-anak yatim yang lain kerana cara ini akan meningkatkan lagi persepsi negatif terhadap mereka dan secara langsung akan menyebabkan mereka sendiri merasa seperti disisihkan. Selain itu, jika pengasingan berlaku bagi anak-anak tersebut perkembangan kognitif atau gangguan emosi akan berlaku. Bagi anak-anak yang masih di peringkat persekolahan gangguan emosi akan memberi kesan kepada prestasi pelajaran selain faktor-faktor lain. Selain itu, kajian oleh Zhao, et al (2009) juga menunjukkan kehidupan anak-anak OHDA yang ditempatkan di institusi juga adalah lebih baik berbanding dengan kehidupan mereka ketika dijaga oleh keluarga sendiri.
- ii) Mengurangkan stigma dalam kalangan masyarakat bagi membolehkan mereka yang menghidap HIV/AIDS tampil untuk mendapatkan rawatan. Langkah tersebut dianggap penting kerana salah satu faktor yang menyebabkan OHDA tidak mahu menampilkan diri untuk mendapatkan rawatan adalah disebabkan takut kepada stigma (Herek & Capitano, 1003; Renard, et al, 2001; Castro & Farmer, 2005; Mosack, et al, 2005; Mwinituo & Mill, 2006; Heijnders & Van Der Meij, 2006). 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) 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 penglibatan pekerja sosial ketika menjalankan diagnosis. Pembabitian pelbagai pihak diperlukan kerana OHDA juga mengalami masalah-masalah psikososial lain kesan daripada HIV/AIDS. Pasukan ini perlu terdiri daripada jururawat, pegawai perubatan, *pharmacist*, *psychologist*, *psychiatrist*, *immunologist*, dan pihak-pihak lain yang berkaitan dengan klien yang mempunyai HIV/AIDS.

Manakala cadangan bagi kajian akan datang pula termasuk:

- i. Penglibatan kaum lelaki sebagai responden kajian pada masa akan datang. Kajian yang telah dijalankan ini hanya melibatkan kaum wanita sama ada isteri dan ibu kepada OHDA. Kajian yang melibatkan kaum lelaki sebagai responden kajian perlu dilakukan kerana berkemungkinan tema yang berbeza dapat ditemui, perspektif yang berbeza mungkin diperolehi berdasarkan faktor jantina, selain mengukuhkan lagi hasil yang telah dikenal pasti daripada kajian ini.
- ii. Kajian pada masa akan datang perlu melibatkan skala yang lebih besar. Kajian yang telah dijalankan ini hanya melibatkan negeri Kedah selain daerah-daerah tertentu sahaja. Oleh itu,

kajian akan datang perlu diluaskan kepada skala yang lebih besar melibatkan pelbagai sumber, negeri, kawasan bandar dan luar bandar, penglibatan pelbagai bangsa sekurang-kurangnya tiga bangsa yang utama di Malaysia iaitu Melayu, Cina dan India. Selain itu, kepelbagaian tahap pendidikan responden juga perlu dilibatkan. Pembabitan pelbagai lokasi dan ciri-ciri demografi responden mungkin akan menghasilkan penemuan yang lebih menarik dan berkemungkinan akan wujudnya perbezaan berdasarkan faktor demografi. Selain itu, penambahan bilangan responden dan skala yang lebih besar dalam aspek lokasi dan sumber juga diperlukan bagi mengelakkan bias. Penambahbaikan ini perlu dilakukan kerana bagi kajian yang telah dijalankan ini hanya melibatkan sumber untuk mendapatkan responden yang terhad sahaja.

Sebagai kesimpulannya, jelas menunjukkan wanita perlu diperkasakan dengan pengetahuan asas terutama tentang hak asasi dan sumber rujukan yang boleh digunakan apabila menghadapi sesuatu krisis. Wanita lebih perlu bersedia dan berdikari apabila berhadapan dengan isu-isu yang tidak dijangkakan dalam perkahwinan dan hubungan suami isteri. Tidak dinafikan setiap manusia yang mendirikan rumahtangga mengimpikan sebuah kehidupan yang sempurna dan bahagia.

### Rujukan

- Abel, E. (2007). Women with HIV and stigma. *Lippincott Williams & Wilkins, Inc. Fam community health*. 1 (30). 104-114
- Brown, M.A. & Stetz, K. (1999). The labor of caregiving: a theoretical model caregiving during potentially fatal illness. *Qualitative health research* (2), 182-198
- Cadell, S. (2007). The sun always comes out after it rains: understanding posttraumatic growth in HIV caregivers. *Health and social work*. 32 (3). 169- 176
- Carney, J.S. (2003). Understanding the implications of HIV disease in women. *The family journal* (11) 84-88
- 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
- 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
- El-Bassel, N., Caldiera, N.A., Ruglass, L.M. & Gilbert, L. (2009). Addressing the unique needs of african American women in HIV prevention. *American journal of public health*. 99(6). 996-1001
- Gaskins, S. (1999). Issues for women with heterosexually transmitted HIV disease. *AIDS patient care*. 13(2). 89-96
- Gichaara, J. (2008). Women, religio-cultural factors and HIV/AIDS in Africa. *Black theology: An International journal*. 188-199
- 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
- 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
- Heijnders, M. & Van Der Meij, S. (2006). The fight against stigma: an overview of stigma-reduction strategies and intervention. *Psychology, health and medicine*. 11(3). 353-363
- Herek, G.M. & Capitanio, 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
- Kayumba, A. (2000). The role of women in taking care of sick family members in this era of HIV/AIDS. *Journal of social philosophy*. 31(4). 447-452
- 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
- Moore, A.R., Vosvick, M. & Amey, F.K. (2006). Stress, social support and depression in informal caregivers to people with HIV/AIDS in Lome, Togo. *International journal of sociology and social policy*. 26 (1/2). 63- 73.
- Moreno, C.L. (2007). The relationship between culture, gender, structural factors, abuse, trauma, and HIV/AIDS for Latinas. *Qualitative health research* (17), 340-352

- Mosack, K.E., Abbott, M., Singer, M., Weeks, M.R. & Rohena, L. (2005). If I didn't HIV, I'd be dead now: illness narratives of drugs users living HIV/AIDS. *Qualitative health research* (15), 586-605
- Mugambi, J. (2006). The impact of HIV/AIDS on Kenyan rural women and the role of counseling. *International social work* (49) 87- 95
- Muhwezi, W.W., Okello, E.S., Neema, S. & Musisi, S. (2008). Caregivers' experiences with major depression concealed by physical illness in patients recruited from Central Uganda Primary Health care Centers. *Qualitative health research* (18), 1096-1114
- Mwinituo, P.P. & Mill, J.E. (2006). Stigma associated with Ghanaian caregivers of AIDS patients. *Western journal of nursing research* (28) 369-382
- National Institute of Allergy and Infectious Disease (NIAID). (2005). HIV infection in women. Diakses dari <http://www.niaid.nih.gov/factsheets/womenjiv.htm> pada 18 Oktober 2005
- 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
- Orner, P. (2006). Psychosocial impacts on caregivers of people living with AIDS. *AIDS care*. 18 (3). 236-240
- Parrish, M., Burry, C. & Pabst, M. (2003). Providing comprehensive case management services to urban women with HIV/AIDS and their families. *Affilia*. 18 (3). 302- 315
- Phillips, L.R., Sowell, R.L., Rush, C. & Murdaugh, C. (2001). Psychosocial and physiologic correlates of perceived health among HIV-infected women. *Southern online journal of nursing research*. 3(2).1-22
- 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
- Scott, A. (2009). Illness meaning of AIDS among women with HIV: Merging immunology and life experience. *Qualitative health research*. 19. 454-465.
- Scott, S.B., Bergeman, C.S., Verney, A., Longenbanker, S., Market, M.A. & Bisconti, T.L. (2007). Social support in widowhood: a mixed methods study. *Journal of mixed methods research* (1) 242-266
- 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., Chandra, S., S.D. Suriyanarayanan & Swaminathan, S. (2009). Gender differences in sexual behaviour among people living with HIV in Chennai, India. *Indian J Med Res*. 129. 690-694
- Trainor, A. & Ezer, H. (2000). Rebuilding life: the experiences of living with AIDS after facing imminent death. *Qualitative health research* (10), 646- 660
- Vernon, I.S. & Thurman, P.J. (2009). Native American women and HIV/AIDS: building healthier communities. *American Indian quarterly*. 33(3)352-372
- 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.
- Winston, C.A. (2006). African American grandmothers parenting AIDS orphans: grieving and coping. *Qualitative social work* (5), 33- 43
- Zhou, Y.R. (2008). Endangered womanhood: women's experiences with HIV/AIDS in China. *Qualitative health research* (18) 1115-1126