

AIDS DAN KEMATIAN: IMPAK PSIKOSOSIAL KE ATAS PENJAGA

RAJWANI BT. MD. ZAIN

UNIVERSITI SAINS MALAYSIA

2010

AIDS DAN KEMATIAN: IMPAK PSIKOSOSIAL KE ATAS PENJAGA

oleh

RAJWANI BT. MD. ZAIN

Tesis yang diserahkan untuk
memenuhi keperluan bagi
ijazah Doktor Falsafah

Disember 2010

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

PENGHARGAAN

Alhamdulillah bersyukur saya kepada Allah kerana akhirnya saya dapat melalui segala proses sehingga terhasilnya tesis ini. Penghargaan dan setinggi-tinggi terima kasih ingin saya rakamkan kepada penyelia-penyelia saya iaitu Prof. Madya Dr. Ismail Baba dan Dr. Azlinda Azman atas segala bimbingan, nasihat dan tunjuk ajar mereka. Terima kasih juga kepada para ahli panel ketika sesi viva di atas komen, nasihat, sumbangan idea dan pendapat bagi tujuan penambahbaikan tesis ini. Ucapan terima kasih juga ingin dirakamkan kepada pihak Kedah *Family Planning Association* yang banyak membantu saya terutama untuk mendapatkan responden kajian. Penghargaan kepada Kementerian Pengajian Tinggi, Malaysia selaku penaja dan Universiti Utara Malaysia selaku majikan saya yang memberi peluang kepada saya melanjutkan pengajian ke peringkat ini. Sekalung ucapan terima kasih ingin saya rakamkan kepada suami saya iaitu Wan Muhammad Nasri Wan Ab.Rahman dan puteri saya Wan Aisyah Khairani atas kasih sayang, semangat, pengorbanan dan sokongan yang tidak berbelah bahagi kepada saya selama ini. Juga kepada ayah bonda Khadijah Hj. Yusoff, Md.Zain Ismail dan Bonda Wan Rihan atas doa mereka selama ini untuk melihat kejayaan saya. Juga kepada insan yang bernama Norhaizan kerana sering berkongsi suka duka bersama selama saya menempuhi saat-saat kesukaran dalam hidup. Terima kasih juga kepada mentor saya terutama Dr. Noor Azniza, Dr. Wan Abdul Rahman Khudzri dan Prof. Madya Dr. Najib atas tunjuk ajar bagi menyiapkan tesis ini. Tidak dilupakan penghargaan ini disampaikan kepada Tuan Haji Adnan yang banyak membantu ketika proses kajian rintis dijalankan. Kepada rakan-rakan Zarina, Adilah, Johanim, Nurul, Dora, Zakiyah, Muya, Zie, Ayu,

Rusimah, Razak, Syukri dan rakan-rakan JKS terima kasih atas sokongan dan semangat daripada kalian semua. Kepada mereka yang terlibat sepanjang penghasilan tesis ini dan tidak dapat disebutkan nama di sini, jasa dan budi anda tidak saya lupakan. Terima kasih kepada semua. Semoga penghasilan kajian ilmiah ini dapat memberikan sumbangan kepada pihak yang memerlukan.

SENARAI KANDUNGAN

Muka surat

PENGHARGAAN	ii
SENARAI KANDUNGAN	iv
SENARAI JADUAL	xii
SENARAI RAJAH	xv
SENARAI DAFTAR ISTILAH	xvi
SENARAI LAMPIRAN	xvii
ABSTRAK	xviii
<i>ABSTRACT</i>	xx

BAB SATU: PENGENALAN

1.0 Pendahuluan	1
1.1 Latar belakang kajian	1
1.2 Penyataan masalah	8
1.3 Persoalan kajian	18
1.4 Objektif kajian	19
1.5 Kepentingan kajian	19
1.6 Implikasi terhadap bidang kerja sosial	22
1.6.1 Membentuk intervensi yang sesuai	22
1.6.2 Bagaimana isu stigma boleh dikurangkan	22
1.7 Skop kajian	23
1.8 Limitasi kajian	24

BAB DUA : ULASAN KARYA

2.0 Pendahuluan	25
2.1 Apa itu AIDS?	25
2.2 Kaedah pengurusan jenazah bagi OHDA	32
2.2.1 Bagi jenazah Islam:	33
2.2.2 Bagi jenazah bukan Islam:	34
2.3 Proses menghadapi kematian	35
2.3.1 Tindak balas terhadap perubahan (Teori perubahan tingkah laku)	36
2.3.2 Teori Kubler Ross	41
2.3.2.1 Tahap pertama: penafian dan pengasingan	42
2.3.2.2 Tahap kedua: kemarahan	42
2.3.2.3 Tahap ketiga: tawar menawar	43
2.3.2.4 Tahap keempat: kemurungan/tekanan	43
2.3.2.5 Tahap kelima: penerimaan	43
2.4 Teori Stigma	45
2.5 Stigma dan diskriminasi terhadap AIDS	49
2.6 Kesan kematian HIV/AIDS pada keluarga	57
2.7 Intervensi kerja sosial dengan keluarga OHDA	67
2.8 Daya tindak dalam kalangan OHDA	73
2.9 Wanita dan HIV/AIDS	86
2.10 Kerangka konsep kajian	90
2.11 Definisi konsep	92
2.11.1 Kematian OHDA	92
2.11.2 Stigma dan diskriminasi	92

2.11.3 Penjaga	92
2.11.4 Ritual/ amalan keagamaan	93
2.11.5 Pengurusan jenazah	93
2.11.6 Hubungan sosial	93
2.11.7 Penerimaan masyarakat	94
2.11.8 Impak psikososial.....	94
2.11.9 Intervensi kerja sosial.....	94
2.12 Penutup	95

BAB TIGA : METOD KAJIAN

3.0 Pendahuluan	97
3.1 Reka bentuk kajian	97
3.2 Responden kajian	98
3.3 Pemilihan responden kajian	100
3.4 Lokasi kajian	101
3.5 Prosedur kajian	102
3.6 Pengumpulan data	104
3.7 Kajian rintis	109
3.8 Instrumen Kajian	112
3.9 Penganalisan data	117

BAB EMPAT HASIL KAJIAN

4.0 Pendahuluan	118
4.1 Latar belakang kajian kes	121

4.1.1 Puan A (Responden 1)	123
4.1.1.1 Latar belakang responden kajian	123
4.1.1.2 Latar belakang OHDA	123
4.1.1.3 Sejarah jangkitan HIV/AIDS (OHDA)	125
4.1.1.4 Perkembangan HIV/AIDS hingga kematian	125
4.1.1.5 Pengalaman sebagai penjaga	126
4.1.1.6 Isu-isu sosial	127
4.1.2 Puan B (Responden 2)	131
4.1.2.1 Latar belakang responden kajian	131
4.1.2.2 Latar belakang OHDA	132
4.1.2.3 Sejarah jangkitan	133
4.1.2.4 Perkembangan HIV/AIDS hingga kematian	134
4.2.1.5 Pengalaman sebagai penjaga	134
4.1.25 Isu-isu sosial	136
4.1.3 Puan C (Responden 3)	140
4.1.3.1 Latar belakang responden kajian	140
4.1.3.2 Latar belakang OHDA	140
4.1.3.3 Sejarah jangkitan.....	141
4.1.3.4 Perkembangan HIV/AIDS hingga kematian.....	141
4.1.3.5 Pengalaman sebagai penjaga.....	142
4.1.3.6 Isu-isu sosial	143
4.1.4 Puan D (Responden 4)	147
4.1.4.1 Latar belakang responden kajian	147
4.1.4.2 Latar belakang OHDA	148

4.1.4.3 Sejarah jangkitan	148
4.1.4.4 Perkembangan HIV/AIDS hingga kematian	149
4.1.4.5 Pengalaman sebagai penjaga	151
4.1.4.5 Isu-isu sosial	152
4.1.5 Puan E (Responden 5)	155
4.1.5.1 Latar belakang responden kajian	155
4.1.5.2 Latar belakang OHDA	155
4.1.5.3 Sejarah jangkitan	156
4.1.5.4 Perkembangan HIV/AIDS hingga kematian	157
4.1.5.5 Pengalaman sebagai penjaga	158
4.1.5.6 Isu-isu sosial	160
4.1.6 Puan F (Responden 6)	164
4.1.6.1 Latar belakang responden kajian	164
4.1.6.2 Latar belakang OHDA	164
4.1.6.3 Sejarah jangkitan	165
4.1.6.4 Perkembangan HIV/AIDS hingga kematian	166
4.1.6.5 Pengalaman sebagai penjaga	167
4.1.6.6 Isu-isu sosial	169
4.1.7 Puan G (Responden 7)	172
4.1.7.1 Latar belakang responden kajian	172
4.1.7.2 Latar belakang OHDA	173
4.1.7.3 Sejarah jangkitan	173
4.1.7.4 Perkembangan HIV/AIDS hingga kematian	174
4.1.7.5 Pengalaman sebagai penjaga	174

4.1.7.6 Isu-isu sosial	176
4.1.8 Puan H (Responden 8)	182
4.1.8.1 Latar belakang responden kajian	182
4.1.8.2 Latar belakang OHDA	182
4.1.8.3 Sejarah jangkitan	183
4.1.8.4 Perkembangan HIV/AIDS hingga kematian	183
4.1.8.5 Pengalaman sebagai penjaga	185
4.1.8.6 Isu-isu sosial	187
4.1.9 Puan I (Responden 9)	190
4.1.9.1 Latar belakang responden kajian	190
4.1.9.2 Latar belakang OHDA	191
4.1.9.3 Sejarah jangkitan	192
4.1.9.4 Perkembangan HIV/AIDS hingga kematian	194
4.1.9.5 Pengalaman sebagai penjaga	195
4.1.9.6 Isu-isu sosial	196
4.1.10 Puan J (Responden 10)	200
4.1.10.1 Latar belakang responden kajian	200
4.1.10.2 Latar belakang OHDA	200
4.1.10.3 Sejarah jangkitan	201
4.1.10.4 Perkembangan HIV/AIDS hingga kematian	202
4.1.10.5 Pengalaman sebagai penjaga	203
4.1.10.6 Isu-isu sosial	204
4.2 Rumusan kes	207
4.3 Tema hasil kajian	211

4.3.1 Stigma dan diskriminasi.....	213
4.3.1.1 Bentuk stigma	213
4.3.1.2 Pendedahan status kesihatan (<i>Disclosure</i>)	223
4.3.2 Kematian dan HIV/AIDS	225
4.3.2.1 Kematian mengejut	225
4.3.2.2 Akur dengan kematian (daripada menanggung derita)	226
4.3.2.3 Pengendalian jenazah	234
4.3.3 Pengalaman dan peranan penjaga (<i>caregiver</i>)	238
4.3.3.1 Perasaan dan pengalaman berdepan dengan kematian suami/anak	238
4.3.3.1.1 Penafian	238
4.3.3.1.2 Marah.....	240
4.3.3.1.3 Tawar menawar	243
4.3.3.1.4 Takut	244
4.3.3.1.5 Rasa dikhianati/ kecewa	245
4.3.3.1.6 Rasa kehilangan	247
4.3.3.2 Kebergantungan kepada ahli keluarga (penjagaan dan kewangan)	251
4.3.3.3 Penjagaan anak-anak OHDA	253
4.3.3.4 Isu gender	255
4.3.3.4.1 Perubahan peranan sebagai ketua keluarga	255
4.3.3.4.2 Hak membuat keputusan	258
4.3.4 Khidmat kerja sosial dan badan-badan bukan kerajaan (NGOs)	260
4.3.4.1 Keberkesanan kumpulan sokongan	260
4.3.4.2 Kekurangan penglibatan pekerja sosial di hospital	261
4.3.4.3 Kaunseling HIV/AIDS kepada OHDA dan ahli keluarga	263

4.3.5 Daya tindak	263
4.3.6 Persepsi terhadap HIV/AIDS	268
4.4 Penutup	272

BAB LIMA : PERBINCANGAN

5.0 Pendahuluan	274
5.1 Stigma dan diskriminasi terhadap AIDS dan OHDA	274
5.2 Proses ahli keluarga OHDA berhadapan dengan isu-isu kematian	281
5.3 Cara pengendalian jenazah OHDA	285
5.4 Isu-isu psikososial yang dilalui oleh keluarga OHDA	288
5.5 Daya tindak	298
5.6 Impak terhadap praktis kerja sosial	303
5.6.1 Intervensi oleh pekerja sosial	303
5.6.1.1 Model intervensi kerja sosial	304
5.6.2 Cabaran kepada pekerja sosial	309
5.7 Cadangan kajian	312
5.8 Cadangan untuk kajian akan datang	316
5.9 Kesimpulan	320
RUJUKAN	323

LAMPIRAN

SENARAI JADUAL

Jadual	Tajuk	mukasurat
1.1	Bilangan jangkitan HIV, kes AIDS dan kes kematian berdasarkan jantina setiap tahun yang dilaporkan di Malaysia (1986 - Jun 2009)	6
1.2	Jumlah kes HIV/AIDS dan kematian yang dilaporkan di Malaysia (dari 1986 hingga Jun 2009)	7
3.1	Jumlah sesi temu bual bersama responden	109
4.1	Ringkasan latar belakang responden kajian dan OHDA	122
4.2	Petikan temu bual berkaitan isu stigma oleh kakitangan perubatan	213
4.3	Petikan temu bual berkaitan isu stigma oleh majikan	214
4.4	Petikan temu bual berkaitan isu stigma oleh masyarakat	215
4.5	Petikan temu bual berkaitan isu stigma oleh keluarga	219
4.6	Petikan temu bual berkaitan isu stigma dan kesan ekonomi	221
4.7	Petikan temu bual berkaitan isu stigma dan kesan sosial	222
4.8	Petikan temu bual berkaitan merahsiakan status kesihatan	224
4.9	Petikan temu bual berkaitan isu kesediaan terhadap pendedahan status kesihatan	225
4.10	Petikan temu bual berkaitan isu kematian mengejut	226
4.11	Petikan temu bual berkaitan isu simpati kepada OHDA	228
4.12	Petikan temu bual berkaitan isu bebanan menjaga OHDA	229
4.13	Petikan temu bual berkaitan isu menerima kematian OHDA	231
4.14	Petikan temu bual berkaitan isu tanggungjawab terhadap OHDA	232
4.15	Petikan temu bual berkaitan isu kesal dengan sikap OHDA	234
4.16	Petikan temu bual berkaitan isu penggunaan <i>sodium hypochloride</i>	236
4.17	Petikan temu bual berkaitan isu amalan ritual	236

4.18	Petikan temu bual berkaitan isu pengendalian jenazah dan stigma	237
4.19	Petikan temu bual berkaitan isu merahsiakan status kesihatan kepada anak	239
4.20	Petikan temu bual berkaitan isu penafian keputusan diagnosis	239
4.21	Petikan temu bual berkaitan isu tidak dapat menerima kenyataan	240
4.22	Petikan temu bual berkaitan isu dendam	241
4.23	Petikan temu bual berkaitan isu marah dengan sikap OHDA	242
4.24	Petikan temu bual berkaitan isu kemarahan dalam kalangan anak OHDA	242
4.25	Petikan temu bual berkaitan isu kesan positif perasaan marah	243
4.26	Petikan temu bual berkaitan isu tawar menawar	243
4.27	Petikan temu bual berkaitan isu takut terhadap OHDA	244
4.28	Petikan temu bual berkaitan isu takut terhadap prognosis AIDS	245
4.29	Petikan temu bual berkaitan isu perasaan rasa dikhianati	246
4.30	Petikan temu bual berkaitan isu tetap menyayangi OHDA	247
4.31	Petikan temu bual berkaitan isu tanggungjawab terhadap keluarga	248
4.32	Petikan temu bual berkaitan isu gangguan emosi	250
4.33	Petikan temu bual berkaitan isu sukar menerima kematian OHDA	250
4.34	Petikan temu bual berkaitan isu kebergantungan kepada keluarga dalam aspek penempatan	251
4.35	Petikan temu bual berkaitan isu kebergantungan kepada keluarga dalam aspek penjagaan	252
4.36	Petikan temu bual berkaitan isu kebergantungan kepada keluarga dalam aspek kewangan	252
4.37	Petikan temu bual berkaitan isu penjagaan anak	254
4.38	Petikan temu bual berkaitan isu keperluan berdikari	255
4.39	Petikan temu bual berkaitan isu OHDA sebagai ketua keluarga	257

4.40	Petikan temu bual berkaitan isu perubahan peranan	258
4.41	Petikan temu bual berkaitan isu tiada hak bersuara	258
4.42	Petikan temu bual berkaitan isu tiada hak membuat keputusan	259
4.43	Petikan temu bual berkaitan isu keberkesanan kumpulan sokongan	261
4.44	Petikan temu bual berkaitan isu peranan pekerja sosial	262
4.45	Petikan temu bual berkaitan isu kaunseling HIV/AIDS	263
4.46	Petikan temu bual berkaitan isu luahan perasaan	265
4.47	Petikan temu bual berkaitan isu perkongsiaan pengalaman	267
4.48	Petikan temu bual berkaitan isu penglibatan dalam aktiviti sosial	268
4.49	Petikan temu bual berkaitan isu tiada pengetahuan tentang HIV/AIDS	269
4.50	Petikan temu bual berkaitan isu penerimaan terhadap HIV/AIDS	270
4.51	Petikan temu bual berkaitan isu penerimaan terhadap OHDA	271
4.52	Petikan temu bual berkaitan isu pengetahuan tentang HIV/AIDS	272

SENARAI RAJAH

Rajah	Tajuk	muka surat
2.1	Fasa Perubahan	40
2.2	Kerangka konsep kajian	96
4.1	Genogram kes 1	130
4.2	Genogram kes 2	139
4.3	Genogram kes 3	146
4.4	Genogram kes 4	154
4.5	Genogram kes 5	163
4.6	Genogram kes 6	171
4.7	Genogram kes 7	181
4.8	Genogram kes 8	189
4.9	Genogram kes 9	199
4.10	Genogram kes 10	206
4.11	Dapatan tema kajian	212
5.1	Model intervensi kerja sosial dengan OHDA dan penjaga	309

SENARAI DAFTAR ISTILAH

AIDS	<i>Acquired Immuno Deficiency Syndrome</i>
ARC	<i>AIDS related complex</i>
CDC	<i>Centers for disease control and prevention</i>
DNA	<i>Deoxyribonucleic acid</i>
HAART	<i>Highly Active Anti Retroviral Therapy</i>
HIV	<i>Human Immunodeficiency virus</i>
KKM	Kementerian Kesihatan Malaysia
NGO	<i>Non Government Organisation</i>
NNRTI	<i>non- Nucleoside Analog Reverse Transcriptase Inhibitors</i>
NRTI	<i>Nucleoside Analog Reverse Transcriptase Inhibitors</i>
OHDA	Orang Hidup Dengan AIDS
PLWA	<i>People living with AIDS</i>
STD	<i>Sexually Transmitted Disease</i>
UNAIDS	<i>The joint United Nations programme on HIV/AIDS</i>
WHO	<i>World Health Organisation</i>

SENARAI LAMPIRAN

LAMPIRAN A	SURAT-SURAT KELULUSAN
LAMPIRAN B	BORANG PERSETUJUAN RESPONDEN

AIDS DAN KEMATIAN: IMPAK PSIKOSOSIAL KE ATAS PENJAGA

ABSTRAK

Peranan sebagai penjaga kepada orang yang hidup dengan AIDS (OHDA) mendedahkan seseorang kepada cabaran dan masalah tertentu. Kecetekan pengetahuan dan maklumat berkaitan HIV/AIDS serta stigma yang telah sedia wujud terhadap HIV/AIDS menambahkan lagi beban di atas bahu penjaga terutamanya untuk mengendalikan OHDA ketika sakit. Objektif utama kajian ini ialah mengenal pasti kewujudan isu stigma dan diskriminasi apabila berlaku kematian OHDA serta permasalahan yang mungkin berlaku dalam pengurusan jenazah OHDA. Selain itu, kajian ini turut menerokai isu-isu psikososial untuk melihat impak kepada keluarga setelah kematian OHDA. Kajian yang dijalankan di negeri Kedah, Malaysia ini melibatkan 10 orang penjaga yang mempunyai pengalaman secara langsung dalam menjaga OHDA sehingga akhir hayat mereka. Data telah diperolehi melalui kaedah temubual bersama responden yang dijalankan dari satu sesi hingga tiga sesi. *Qualitative data analysis* telah digunakan untuk membentuk tema-tema bagi menjawab persoalan dan objektif kajian. Hasil kajian juga mendapati stigma dan diskriminasi terhadap OHDA dan keluarga sememangnya tidak dapat dielakkan apabila dikaitkan dengan HIV/AIDS. Terdapat beberapa isu psikososial yang dihadapi oleh penjaga termasuklah perasaan terhadap OHDA dan kebergantungan, penjagaan anak serta isu gender. Selain itu, isu-isu kematian juga telah dikenal pasti seperti kematian mengejut, akur dengan kematian OHDA serta isu pengurusan jenazah OHDA. Daya tindak dalam kalangan OHDA merupakan tema baru yang muncul disebabkan sebahagian besar responden yang terlibat juga mempunyai HIV/AIDS. Berdasarkan penemuan kajian pula terdapat implikasi terhadap bidang kerja

sosial. Intervensi yang sesuai seperti kaunseling dan pembentukan kumpulan sokongan perlu dijalankan sebagai kaedah bantuan kepada klien yang terlibat. Satu model sumber pembentukan intervensi telah dihasilkan daripada kajian ini. Kajian ini turut mencadangkan beberapa perkara iaitu penyediaan penempatan bagi anak-anak OHDA, mengurangkan stigma dalam kalangan masyarakat, menggalakkan penyertaan organisasi dalam kempen dan program berkaitan HIV/AIDS, mengadakan rawatan secara holistik kepada OHDA serta program *home based care* bagi OHDA. Melalui kajian yang dijalankan ini juga mendapati beberapa cabaran yang perlu dihadapi oleh pekerja sosial sendiri ialah kekurangan pengetahuan tentang HIV/AIDS, kurang persediaan untuk menerima OHDA sebagai klien, tidak sensitif dengan isu-isu yang wujud dalam kalangan OHDA dan ahli keluarga. Malahan, pekerja sosial juga berkemungkinan mendapat stigma apabila berhubung dengan OHDA.

AIDS AND DEATH: PSYCHOSOCIAL IMPACT TOWARD CAREGIVERS

ABSTRACT

Taking care of people living with AIDS (PLWAs) is not an easy task due to certain problems as well as challenges faced by the caregivers. Lack of knowledge and information on HIV/AIDS, and the existing stigma toward HIV/AIDS, would further increase the burden of caregivers in dealing with and caring for PLWAs. The main objective of this study was to identify the possible stigma and discrimination, which may arise, in preparing the body of HIV/AIDS victims for burial. Additionally, this study also probed into the psychosocial issues that may affect the family of the deceased sufferers. This study, which was conducted in Kedah, Malaysia, involved 10 PLWA caregivers who have first-hand experience in taking care of PLWAs until their demise. Data were obtained via the interview method, which was conducted at least once, and in some cases, up to three sessions. Qualitative data analysis was used to develop relevant themes based on objectives of the study. Findings showed that stigma and discrimination toward PLWAs and their family are inevitable. There are also certain psychosocial issues surrounding the caregivers, such as feelings toward PLWAs and their dependability, childcare, and gender. Some identified death issues included sudden death, compliance with PLWA death, and preparing the victim's body for burial. Importantly, coping strategy is a new issue, which has emerged due to the significant percentage of respondents that have also contracted HIV/AIDS. Based on these research findings, all issues related to PLWAs have provided several implications in the field of social work. Appropriate interventions such as counselling and formation of support group need to be carried out as the methods to help clients involved. A social work

intervention model was also developed in this study. Based on the research findings and discussions, this study recommends the provision of accommodations for PLWA children, and in the effort of reducing the stigma of HIV/AIDS within society, involvement of organisations in HIV/AIDS related campaigns and programmes, holistic treatment, and home based care for PLWAs should be encouraged and facilitated. Findings of this study also revealed several challenges faced by social workers themselves. Among others are inadequate information on HIV/AIDS, lack of readiness to accept PLWAs as clients, and insensitivity on issues within PLWAs and their family members. On top of that, social workers are also likely to be stigmatised or distanced when dealing with PLWAs.

BAB SATU

PENGENALAN

1.0 Pendahuluan

Bab ini akan menerangkan berkaitan latar belakang kajian yang dijalankan iaitu gambaran secara umum tentang isu yang ingin dikaji. Isu utama yang menjadi bahan kajian ialah penyakit AIDS yang seterusnya berkaitan dengan isu kematian. Seterusnya membincangkan pernyataan masalah, persoalan kajian dan objektif kajian yang dijalankan. Selain itu kepentingan kajian ini dilakukan akan dijelaskan, diikuti implikasi terhadap bidang kerja sosial, skop kajian serta limitasi kajian.

1.1 Latar belakang kajian

Acquired Immuno Deficiency Syndrome (AIDS) atau Sindrom Kurang Daya Tahan Melawan Penyakit merupakan satu penyakit yang berpunca daripada sejenis virus daripada retroviral iaitu *Human Immunodeficiency Virus (HIV)*. Virus ini boleh menyebabkan kerosakan sistem daya tahan tubuh secara perlahan-lahan. Individu yang mempunyai HIV biasanya kelihatan sihat serta boleh menjalankan aktiviti harian seperti individu lain. HIV boleh dijangkiti melalui tiga cara, pertama melalui hubungan seks dengan individu yang telah dijangkiti HIV tanpa menggunakan kondom. Kedua, melalui perkongsian jarum suntikan yang telah tercemar dengan HIV. Ketiga, melalui ibu yang telah dijangkiti HIV/AIDS kepada anak semasa hamil, melahirkan anak dan semasa penyusuan. Hanya ketiga-tiga kaedah ini sahaja telah dikenal pasti sebagai kaedah utama jangkitan HIV/AIDS. HIV juga boleh dijangkiti melalui pemindahan darah tetapi di Malaysia darah yang didermakan telah disaringkan dan peluang untuk dijangkiti oleh

HIV melalui cara ini adalah tipis (Andrew & Novick, 1995; Kementerian Kesihatan Malaysia [KKM], 2002).

AIDS merupakan peringkat terakhir jangkitan HIV iaitu sistem daya ketahanan badan melawan jangkitan telah dilumpuhkan. Pada peringkat akhir HIV, individu boleh mengalami simptom-simptom seperti kandidiasis, kayap, jangkitan paru-paru, kanser kulit dan berakhir dengan kematian (KKM, 2002). Bilangan kematian disebabkan AIDS masih lagi berterusan malah meningkat walaupun telah banyak program kesedaran dan pencegahan dilakukan oleh pelbagai pihak (*The joint United Nations programme on HIV/AIDS* [UNAIDS], 2006; Malaysia AIDS Council, 2008; Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2007). Banyak kajian telah membuktikan pengetahuan dan sikap terhadap HIV/AIDS dalam kalangan anggota masyarakat yang terdiri daripada pelajar, pekerja sosial, guru, kakitangan perubatan, kaunselor dan sebagainya masih lagi rendah dan negatif. Ketidakhahaman tentang HIV/AIDS juga merupakan salah satu faktor mengapa jangkitan HIV dan kematian disebabkan AIDS masih lagi berterusan (Owens, 1995; SIECUS, 2001; Werner, Carmel & Ziedenberg, 2004; Strydom & Strydom, 2006; Chomat, *et al.* 2009).

Selain komplikasi yang melibatkan masalah kesihatan, AIDS juga telah mewujudkan fenomena sejak ianya melanda dunia. Pelbagai implikasi sosio-budaya, ekonomi dan politik telah timbul kesan daripada wabak ini (KKM, 1992). Menyedari kesan yang timbul akibat HIV/AIDS begitu meluas, KKM telah mengambil langkah proaktif dengan menjadikan AIDS sebagai tema utama bagi Kempen Cara Hidup Sihat bagi tahun 1992. Kempen tersebut yang diadakan setiap tahun mempunyai tema dan fokus bagi wabak

atau penyakit tertentu. Objektif utama kempen adalah memberikan kesedaran kepada orang ramai mengenai langkah-langkah utama pencegahan AIDS (Kempen Cara Hidup Sihat, 1992). Selain langkah proaktif oleh pihak berwajib iaitu KKM, pada tahun 1992 satu badan bukan kerajaan telah ditubuhkan bertujuan menyokong dan menyelaraskan aktiviti dan program yang berkaitan dengan isu-isu HIV/AIDS. Badan yang dikenali sebagai Majlis AIDS Malaysia (Malaysia AIDS Council) itu mempunyai lima objektif utama iaitu 1) meningkatkan kesedaran HIV/AIDS, 2) mencegah penyebaran HIV, 3) menghapuskan diskriminasi, stigma dan prejudis yang berkaitan dengan HIV/AIDS, 4) memastikan kualiti kehidupan yang terbaik bagi mereka yang mempunyai HIV/AIDS, dan 5) menyediakan penjagaan dan sokongan kepada individu-individu yang mempunyai HIV/AIDS (Malaysia AIDS Council, 2009).

Thailand dikenalpasti sebagai salah satu negara yang mempunyai paling ramai penghidap HIV/AIDS di Asia selain dari negara China dan India. Langkah pencegahan dan rawatan yang dilaksanakan di Thailand dianggap paling berkesan disebabkan kerana negara Thailand mempunyai sikap yang lebih terbuka tentang HIV/AIDS. Contohnya penggunaan kondom telah dilaksanakan dengan lebih meluas tanpa mempertikaikan nilai moral berhubung penggunaan kondom. Penggunaan kondom turut diperkenalkan kepada golongan remaja dan ahli masyarakat yang belum berkahwin. Selain itu, Thailand juga mengalu-alukan kedatangan NGOs untuk melaksanakan kerja-kerja atau program berkaitan HIV/AIDS ke negaranya. Walau bagaimanapun, ia masih tidak mampu untuk mengurangkan kes-kes kematian disebabkan AIDS (UNAIDS, 2006). Fenomena yang berlaku menunjukkan jangkitan HIV/AIDS bukan hanya perlu dilakukan dengan kaedah kecanggihan rawatan tetapi perlu melibatkan pencegahan

faktor risiko. Selagi aktiviti penagihan dadah dan seks bebas/rambang berlaku punca jangkitan HIV/AIDS sukar dikawal.

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. Kes tersebut 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).

Sehingga penghujung tahun 2008 terdapat seramai 2.7 juta kes jangkitan baru bagi HIV, 33.4 juta orang yang hidup dengan HIV, dan 2.0 juta orang bagi kes kematian AIDS (UNAIDS, 2009; WHO, 2009). Manakala di Asia dianggarkan seramai 8.6 juta orang (6.0 hingga 13.0 juta orang) telah dijangkiti HIV/AIDS. Selain itu, dianggarkan 630 000 orang (antara 430 000 hingga 900 000 orang) telah meninggal dunia disebabkan AIDS. Menurut Coggins (2007), peningkatan bilangan kes HIV/AIDS terutama di Caribbean disebabkan lima faktor utama iaitu; 1) stigma dan diskriminasi, 2) kekurangan pelaksanaan (perundangan/polisi), 3) kekurangan kawalan HIV/AIDS di peringkat antarabangsa, 4) faktor politik dan sosial dan 5) faktor ekonomi yang tidak stabil. Justeru, beliau mencadangkan dua langkah bagi mengatasi kes HIV/AIDS daripada terus meningkat iaitu; 1) pencegahan dalam kalangan kaum belia dan 2) meningkatkan ujian saringan HIV bagi kumpulan berisiko.

Dalam kalangan negara anggota Asia, China dan India merupakan dua negara paling tinggi yang mengalami penyakit ini berbanding negara lain. Di China, menjelang tahun 2010 dianggarkan 10 juta orang akan dijangkiti HIV sekiranya langkah pencegahan tidak diambil secara proaktif, termasuk peningkatan bilangan mereka yang dijangkiti HIV/AIDS dalam kalangan wanita (Zhou, 2008). Manakala di India seramai 5.1 juta penduduk telah dijangkiti HIV/AIDS. Punca utama jangkitan HIV/AIDS adalah disebabkan perkongsian jarum suntikan dan diikuti melalui hubungan seks sama ada homoseks atau seks bebas (UNAIDS Epidemic Update, 2006).

Manakala di Malaysia sehingga Jun 2009, terdapat sebanyak 86,127 kes jangkitan HIV dan 14,955 kes AIDS. Manakala bagi kes kematian disebabkan AIDS ialah sebanyak 11,549 kes. Kes HIV/AIDS dan kematian mula dikesan di Malaysia pada tahun 1986, dan terdapat hanya satu kes kematian AIDS dilaporkan pada masa tersebut. Setelah lima tahun dikesan iaitu bermula tahun 1990 peningkatan yang berlaku menunjukkan perubahan lebih ketara seterusnya peningkatan terus berlaku dari tahun ke tahun. 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. Kaum Melayu merupakan kumpulan yang mendominasi sama ada kes jangkitan HIV, kes AIDS atau kes kematian AIDS. Dari aspek pekerjaan, mereka yang tidak bekerja pula adalah kumpulan terbesar terlibat dengan kes-kes HIV/AIDS (Malaysia AIDS Council, 2010).

Jadual 1.1

Bilangan jangkitan HIV, kes AIDS dan kes kematian berdasarkan jantina setiap tahun yang dilaporkan di Malaysia (1986 - Jun 2009)

Tahun	Jangkitan HIV			Kes AIDS			Kes kematian AIDS		
	L	P	Jumlah	L	P	Jumlah	L	P	Jumlah
1986	3	0	3	1	0	1	1	0	1
1987	2	0	2	0	0	0	0	0	0
1988	7	2	9	2	0	2	2	0	2
1989	197	3	200	2	0	2	1	0	1
1990	769	9	778	18	0	18	10	0	10
1991	1,741	53	1,794	58	2	60	10	9	19
1992	2,443	69	2,512	70	3	73	44	2	46
1993	2,441	66	2,507	64	7	71	50	5	55
1994	3,289	104	3,393	98	7	105	74	6	82
1995	4,037	161	4,198	218	15	233	150	15	165
1996	4,406	191	4,597	327	20	347	259	12	271
1997	3,727	197	3,924	538	30	568	449	24	473
1998	4,327	297	4,624	818	57	875	655	34	689
1999	4,312	380	4,692	1,114	86	1,200	824	50	874
2000	4,626	481	5,407	1,071	97	1,168	825	57	882
2001	5,472	466	5,938	1,188	114	1,302	900	75	975
2002	6,349	629	6,978	1,068	125	1,193	823	64	887
2003	6,083	673	6,756	939	137	1,076	633	67	700
2004	5,731	696	6,427	1,002	146	1,148	951	114	1,065
2005	5,383	737	6,120	1,044	177	1,221	882	102	984
2006	4,955	875	5,830	1,620	222	1,842	896	80	976
2007	3,804	745	4,549	937	193	1,130	1,048	131	1,179
2008	2,988	704	3,692	795	146	941	786	114	900
Jun 2009	1,234	263	1497	327	52	379	280	35	315
Jumlah	78,326	7,801	86,127	13,319	1,636	14,955	10,553	996	11,549

Sumber: Malaysia AIDS Council, 2010.

Jadual 1.2

Jumlah kes HIV/AIDS dan kematian yang dilaporkan di Malaysia (dari 1986 hingga Jun 2009)

		Jangkitan HIV	Kes AIDS
Jantina	Lelaki	78,326	13,319
	Wanita	7,801	1,636
	Jumlah	86,127	14,955
Umur	< 2 tahun	250	71
	2 – 12 tahun	593	142
	13 – 19 tahun	1,226	240
	20 – 29 tahun	29,203	2,814
	30 – 39 tahun	37,018	6,455
	40 – 49 tahun	13,596	3,650
	> 50 tahun	3,170	1,294
	Tiada data	943	236
	Jumlah	86,127	14,955
	Etnik	Melayu	61,864
Cina		12,478	3,886
India		6,831	1,166
Bumiputra Sarawak		430	227
Bumiputra Sabah		569	193
Orang asli		39	0
Lain-lain		625	147
Warga asing		2,983	517
Tiada maklumat		308	18
Jumlah		86,127	14,955
Kaedah transmisi		IDU	61,123
	Penerima darah	30	19
	Penerima organ	3	3
	Homo/biseksual	1,630	483
	Heteroseksual	14,410	4,433
	Ibu kepada anak	772	193
	Tiada maklumat	8,159	1,582
	Jumlah	86,127	14,955
Pekerjaan	Tiada pekerjaan	15,568	4,183
	Kakitangan awam	618	183
	Pelajar	249	57
	Badan beruniform	674	152
	Nelayan	3,254	402
	Pekerja industri	4,085	705
	Pekerja swasta	2,848	850
	Surirumah	2,865	568
	Pemandu jarak jauh	2,139	395
	Lain-lain	28,363	4,212
	Pekerja seks	551	79
	Kerja sendiri	24,913	3,169
	Jumlah	86,127	14,955

Sumber: Malaysian AIDS Council, 2010

1.2 Penyataan masalah

Jangkitan AIDS tidak mengira sempadan usia, jantina, bangsa, kedudukan geografi serta lain-lain ciri demografi. Sesiapa sahaja boleh dijangkiti oleh HIV sekiranya telah terlibat dengan kelakuan yang berisiko tinggi. Apabila seseorang itu dijangkiti virus ini, mereka juga turut terdedah kepada stigma dan diskriminasi (Varas-Diaz, Serrano-Garcia & Toro-Alfonso, 2005) terutama daripada golongan yang tidak memahami atau mengetahui tentang virus ini. Istilah ‘HIV/AIDS’ sering mempunyai tafsiran yang negatif atau menakutkan. Mereka yang sudah dijangkiti dianggap sudah tidak mampu menjalani aktiviti harian seperti biasa, mengalami simptom yang serius dan sudah menghampiri kematian. Malah apa yang lebih serius singkatan kepada perkataan AIDS 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 dan juga untuk mengurangkan stigma dan diskriminasi.

Apabila berlaku kematian disebabkan AIDS dan punca kematian diketahui umum akan memberikan kesan dalam hubungan sosial. Masih terdapat ahli masyarakat yang takut untuk menziarahi jenazah yang mempunyai AIDS. Sikap ini ditonjolkan akibat takut dijangkiti jika menziarahi jenazah OHDA. Mereka telah melabelkan simati dengan label yang negatif. Walaupun amalan menziarahi diamalkan secara meluas dalam masyarakat Malaysia tetapi stigma terhadap penyakit ini membuatkan ahli masyarakat mengecualikannya bagi kes kematian disebabkan AIDS. Selain itu, apabila berlaku kematian dalam kalangan pesakit AIDS, ahli keluarga akan menghadapi masalah untuk

mengkebumikan jenazah. Masalah berlaku disebabkan anggota masyarakat tidak membenarkan dikebumikan di kawasan perkuburan biasa kerana takut akan menjangkiti jenazah lain. Halangan-halangan ini wujud apabila ahli masyarakat masih meletakkan stigma kepada AIDS dan berlaku diskriminasi terhadap penghidap dan mereka yang terlibat dengannya. Keadaan ini berlaku disebabkan masyarakat masih jahil tentang maklumat yang tepat tentang HIV/AIDS (Temu bual langsung dengan Wan Muhammad Wan Mahmood, 17 Februari, 2007).

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

Ketakutan orang ramai terhadap AIDS ditambah lagi apabila mengetahui cara pengendalian jenazah AIDS yang sedikit berbeza dengan jenazah lain. Kementerian

Kesihatan Malaysia (KKM) melalui seksyen AIDS/ *Sexually Transmitted Disease* (STD) unit kawalan penyakit berjangkit telah mengeluarkan buku panduan berkaitan pengurusan mayat bagi Islam dan bukan Islam dari aspek kesihatan (KKM, 2002; 2005). Buku panduan ini adalah khusus bagi menguruskan mayat yang mempunyai penyakit berjangkit terutama AIDS. Panduan yang diberikan oleh KKM ini menunjukkan pesakit AIDS yang meninggal dunia perlu diuruskan dengan cara khusus kerana dianggap mayat berisiko. Walaupun cara pengurusan masih mengikut ritual agama masing-masing tetapi terdapat perbezaan pengendalian dengan mayat lain iaitu penggunaan bahan peluntur (*sodium hypochloride*) dan pengurus mayat perlu menggunakan peralatan khusus bagi tujuan mencegah jangkitan.

HIV/AIDS hanya boleh dijangkiti melalui tiga cara seperti yang telah dinyatakan sebelum ini. Namun, berdasarkan cara pengurusan mayat HIV/AIDS yang dilaksanakan seolah-olah HIV/AIDS boleh dijangkiti melalui sentuhan, seterusnya akan menyebabkan tanggapan dalam kalangan masyarakat yang tidak mempunyai pengetahuan mendalam tentang HIV/AIDS bahawa ia boleh dijangkiti melalui sentuhan dan bergaul dengan OHDA.

Selain itu, KKM juga mengeluarkan panduan berkaitan kaedah pengendalian kes-kes berkaitan HIV/AIDS dan penyakit berjangkit. Dalam panduan tersebut menyatakan bahawa mayat yang mempunyai HIV/AIDS boleh diuruskan seperti mayat lain kecuali sekiranya ia mengeluarkan cecair badan seperti darah dan nanah yang boleh memberi jangkitan kepada pengurus mayat. Atau pengurus mayat itu sendiri yang mengalami luka yang boleh terdedah dengan jangkitan. Panduan yang dikeluarkan menunjukkan

berlakunya ketidakseragaman dalam mengeluarkan garis panduan berkaitan pengurusan dan pencegahan penyakit tersebut. Dalam garis panduan ini juga tidak menggalakkan mayat diawet kerana dikhuatiri berisiko kepada pihak yang mengendalikannya (KKM, 2002).

Berdasarkan cara pengurusan tersebut, secara tidak langsung menunjukkan berlaku diskriminasi kepada mayat tersebut dan apabila diketahui umum ia akan menimbulkan stigma terutama kepada keluarga dan simati. Jika dilihat dari sudut nilai kemanusiaan dan juga praktis kerja sosial, ia turut menyalahi nilai yang sepatutnya. Setiap individu perlu dihormati demi menjaga maruah dan kehormatan diri mereka. Jika pengurusan jenazah berbentuk diskriminasi masih diteruskan akan menyebabkan nilai kerahsiaan juga tidak diambilkira seterusnya akan membuka peluang kepada umum untuk menghukum simati dan keluarga. Hukuman yang diterima oleh ahli keluarga adalah stigma yang diberikan oleh masyarakat (Wan Muhammad Wan Mahmood, 2007).

Berikutan daripada kaedah pengurusan mayat yang berbeza dengan mayat yang tidak mempunyai jangkitan HIV/AIDS seterusnya menyebabkan berlaku stigma dan diskriminasi kepada simati dan juga ahli keluarga. Keadaan ini berlanjutan kepada kesan psikososial yang terpaksa dialami oleh ahli keluarga. Bagi sesetengah agama atau budaya, ritual tertentu harus dilaksanakan bagi membolehkan roh simati berada dalam keadaan aman, bagi menunjukkan ahli keluarga memberi penghormatan terakhir dan menerima kematian mereka. Dalam kes mayat HIV/AIDS apabila ritual ini tidak boleh dilaksanakan akan menyebabkan ahli keluarga merasa terkilan kerana seolah-olah tidak

melaksanakan tanggungjawab mereka, seterusnya akan membawa kesan yang lama (Buddha Dharma Education Association Inc, 2007).

Dalam agama Buddha, sebelum mayat dibakar atau dikebumikan ahli keluarga dan rakan-rakan digalakkan memberikan penghormatan terakhir dan upacara ini akan mengambil masa beberapa hari kerana melibatkan beberapa upacara. Mayat perlu diletakkan di tempat yang sesuai (dewan kecil) untuk menerima lawatan terakhir ahli keluarga dan kenalan, serta akan dihadiahkan dengan bunga, lilin, buah-buahan dan hadiah-hadiah yang sesuai. Untuk melakukan upacara ini mayat perlu diawet terlebih dahulu (Buddha Dharma Education Association Inc, 2007). Tetapi bagi kematian HIV/AIDS apabila mayat tidak boleh diawet, upacara demikian tidak boleh dilakukan. Keadaan ini akan menimbulkan rasa lebih sedih dan bersalah dalam kalangan ahli keluarga dan rakan kerana tidak berkesempatan memberikan penghormatan terakhir. Walau bagaimanapun, ritual agama dan sikap terhadap kematian berbeza berdasarkan faktor sosial, budaya, agama, falsafah dan latar belakang keluarga (Dane, 1994; Wan Mohammad Wan mahmood, 2007). Perbezaan ini kerana bagi sesetengah keluarga yang mempunyai hubungan kekeluargaan yang tidak rapat atau menghadapi masalah, mereka tidak begitu menitikberatkan upacara yang biasa dilakukan apabila berlaku kematian.

Kajian yang dilakukan oleh Sikkema, Kochman, DiFranceisco, Kelly dan Hoffmann (2000) menunjukkan apabila seorang individu melalui pengalaman menghadapi kematian orang yang rapat termasuk ahli keluarga dan rakan yang menghidap HIV/AIDS, individu terlibat akan menunjukkan kesan dari segi psikologi. Kesan ini akan dirasakan disebabkan mereka tidak dapat untuk meluahkan rasa kesedihan dan

kehilangan dengan cara yang sepatutnya. Kesan psikologi yang ditunjukkan termasuk simptom-simptom kemurungan, masalah psikiatrik secara umum, dan trauma berkaitan dengan kehilangan dan kesedihan yang mereka lalui. Ahli keluarga biasanya akan mengambil sedikit masa untuk menerima secara positif pengalaman yang mereka lalui.

Daripada beberapa isu yang telah dinyatakan jelas menunjukkan pesakit AIDS dan ahli keluarga mereka sentiasa berada dalam keadaan tertekan dan trauma disebabkan keadaan mereka masih tidak diterima masyarakat. Bagi kes kematian AIDS, kesan akan dihadapi oleh ahli keluarga. Jika keadaan ini berterusan dan tiada langkah bagi mengatasinya diambil, ia akan memberi kesan negatif terutama dalam usaha mengurangkan kes HIV/AIDS dan pencegahan secara umumnya. Manakala bagi keluarga yang mengalami kesan daripada kematian AIDS, jika sokongan dan bantuan tidak diberikan malah mereka diberikan stigma negatif serta diskriminasi, 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 mengetahui sejauh manakah isu-isu psikososial ini muncul apabila keluarga berhadapan dengan kematian ahli keluarga berhubung dengan AIDS.

Orang yang hidup dengan AIDS (OHDA) 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; Lekas, Siegel & Schrimshaw, 2006; Chan, Stoove & Reidpath, 2008). Antara diskriminasi yang sering berlaku dalam kalangan OHDA ialah diberhentikan kerja atau tidak diterima bekerja oleh majikan apabila mengetahui status HIV mereka (Loh Foon

Fong, 2007). Malah terdapat juga segolongan kakitangan perubatan turut memberikan label yang negatif kepada pesakit dan tidak memberikan layanan dan perkhidmatan yang sepatutnya. Stigma bukan hanya tertumpu kepada pesakit tetapi berlaku kepada ahli keluarganya. Hal ini dibuktikan melalui beberapa laporan akhbar-akhbar tempatan. Walaupun kempen dan maklumat berkaitan HIV/AIDS telah disebarikan secara meluas oleh pihak berkaitan tetapi masih terdapat kakitangan perubatan yang bias dan mengamalkan diskriminasi terhadap mereka yang hidup dengan HIV atau AIDS. Malah ada dalam kalangan kakitangan perubatan yang enggan memberikan perkhidmatan dan rawatan yang sepatutnya diterima oleh setiap pesakit yang ingin mendapatkan rawatan di hospital. Disebabkan keadaan yang berlaku menyebabkan mereka enggan meneruskan rawatan yang disediakan oleh pihak hospital kerana malu dengan sindiran terhadap mereka dan tidak sanggup berhadapan dengan situasi tersebut.

Selain dari itu, terdapat juga aduan dalam kalangan pesakit AIDS tentang ketidakseragaman layanan dan perkhidmatan yang diterima oleh mereka daripada kakitangan perubatan. Keperluan pesakit tidak diutamakan, kadang kala dilengahkan, tidak mengambil kira isu-isu sensitif yang dialami oleh pesakit dan layanan yang kurang mesra diterima berbanding pesakit lain (The New Straits Times, 24 April 1997; The Star, 21 Mei 2000; Loh Foon Fong, 2007; The New Straits Times, 1 Disember 2008; The Sun, 9 Februari 2009). Selain itu, terdapat segelintir jururawat dan doktor yang mempunyai sikap menyalahkan pesakit kerana terlibat dengan aktiviti berisiko selain tidak menjaga kerahsiaan OHDA (Andrewin & Chien, 2008).

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 ketidakfahaman 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 akan turut dijangkiti. 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 penyakit ini telah 22 tahun menular di negara ini (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 85,000 orang.

Stigma merupakan persepsi yang mampu mempengaruhi kawalan sosial iaitu dengan mengenyahkan, mengecualikan, menafikan hak serta menunjukkan kekuasaan ke atas sesetengah individu yang mempunyai ciri-ciri tertentu yang menyebabkan stigma berlaku (Fredriksson & Kanabus, 2007). Individu yang menghidap HIV/AIDS turut mengalami penolakan dalam masyarakat, dipersalahkan serta dipandang rendah kerana dikategorikan dalam kumpulan sosial seperti homoseksual, penagih dadah dan pekerja seks (Lekas, *et al.* 2006; Mohd. Arif, 2008). 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 tingkah laku 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. Menurut Abdel-Halim (2003), stigma terhadap OHDA diberikan oleh masyarakat kerana penglibatan OHDA dalam interaksi seksual yang menyalahi daripada segi perundangan dan keagamaan.

Stigma dan sikap yang negatif terhadap pesakit AIDS dan mereka yang terlibat dengannya (penjaga) bermula sejak penyakit ini muncul (Dias, Matos & Goncalves,

2006). Pengetahuan yang cetek dalam kalangan anggota masyarakat boleh menyebabkan ahli keluarga mengalami kesan psikososial kerana mempunyai ahli yang menghidap HIV/AIDS. Bagi kematian yang berpunca daripada HIV/AIDS, bagi sesetengah budaya ia dilihat seperti kematian yang berpunca daripada bunuh diri dan akan memberi kesan kepada hubungan ahli keluarga secara sosialnya. Mereka dianggap seperti membunuh diri kerana mereka sendiri yang memilih untuk terlibat dengan aktiviti yang berisiko dijangkiti HIV/AIDS. Stigma mampu memberikan kesan akan wujudnya rasa malu dan tidak diterima, menggambarkan sikap negatif, menonjolkan kelemahan dan penolakan terhadap mereka akan berlaku dalam masyarakat (Dane, 1994; Dato' Seri Suleiman Mohamad, 2001; Mohd Arif, 2008). Stigma yang berlaku turut memberi kesan kepada anak-anak OHDA termasuk tidak diberi peluang dalam bidang pendidikan dan menjalani zaman kanak-kanak seperti kanak-kanak lain (Tee Shiao Eek, 2008).

Kajian terdahulu yang dilakukan oleh Zakaria (2004) telah memfokuskan kepada impak psikososial yang dialami oleh keluarga orang yang hidup dengan AIDS (OHDA), tetapi tidak membincangkan isu-isu kematian. Impak yang dihadapi oleh keluarga ketika menjaga orang yang hidup dengan AIDS atau pada peringkat awal didiagnosakan AIDS adalah berbeza berbanding impak yang dihadapi apabila berhadapan dengan kematian. Mereka akan mengalami kehilangan dari pelbagai sudut (*multiple loses*). Oleh itu, walaupun kajian ini juga menumpukan kepada impak psikososial keluarga tetapi isu yang diketengahkan adalah kematian termasuk diskriminasi yang dihadapi berkaitan proses pengendalian jenazah.

Selain dari itu, masih tidak banyak kajian yang dilakukan berkaitan isu psikososial dan kematian disebabkan AIDS di Malaysia. Walaupun masalah penyakit 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. Apa yang lebih penting kerana melibatkan garis panduan yang sedia ada tetapi terdapat sedikit unsur diskriminasi. Walaupun garis panduan yang dikeluarkan oleh KKM (2002, 2005) bertujuan untuk langkah pencegahan jangkitan terutama kepada pengendali jenazah tetapi secara tidak langsung telah mendedahkan simati dan keluarga kepada isu diskriminasi dan stigma. Oleh yang demikian, kajian ini penting kerana bagi mengurangkan isu diskriminasi seterusnya mampu mengurangkan impak negatif dari sudut psikososial oleh keluarga.

1.3 Persoalan kajian

1. Bagaimana stigma dan diskriminasi terhadap AIDS wujud dalam komuniti kita apabila berlaku kematian orang yang hidup dengan AIDS (OHDA)?
2. Bagaimanakah ahli keluarga OHDA berhadapan dengan isu-isu kematian?
3. Adakah cara pengendalian jenazah AIDS yang dikendalikan di negara ini menyumbang kepada stigma dan diskriminasi?
4. Apakah isu-isu psikososial yang dilalui oleh keluarga simati.

1.4 Objektif kajian

1. Mengenalpasti kewujudan masalah stigma dan diskriminasi terhadap AIDS apabila berlaku kematian OHDA dalam komuniti kita.
2. Menerokai proses ahli keluarga OHDA berhadapan dengan isu-isu kematian.
3. Mengkaji perhubungan cara pengendalian jenazah AIDS yang dikendalikan di negara ini dengan isu stigma dan diskriminasi.
4. Menganalisis isu-isu psikososial yang dilalui oleh keluarga OHDA.
5. Menghasilkan satu model sumber pembentukan intervensi bagi OHDA dan penjaga.

1.5 Kepentingan kajian

Kajian ini mempunyai beberapa kepentingan khusus sama ada dalam praktis kerja sosial sendiri dan juga kepada mereka yang terlibat sebagai responden kajian. Selain itu, hasil kajian boleh diguna pakai bagi memberi bantuan kepada klien berkaitan. Secara khususnya, signifikan bagi kajian ini dapat dilihat dalam beberapa kepentingan.

Antara isu yang diketengahkan dalam kajian ini dan juga yang sering wujud adalah stigma terhadap pesakit AIDS dan juga ahli keluarga mereka, ditambah dengan kaedah pengurusan jenazah yang mempunyai sedikit perbezaan dengan jenazah lain. Hasil kajian ini diharapkan akan memberikan penjelasan berkaitan isu stigma dan kaitannya dengan kaedah pengurusan jenazah. Sekiranya kaedah yang digunakan sekarang memberikan kesan negatif terutama terhadap keluarga, ia mungkin boleh ditambah baik demi mengurangkan tanggapan negatif anggota masyarakat terhadap simati dan ahli keluarga.

Seterusnya, membentuk intervensi kerja sosial bagi membantu ahli keluarga yang mengalami kesan psikososial disebabkan kematian ahli keluarga yang menghidap HIV/AIDS. 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 daripada 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). Menurut Norman & Dumois (1995) peranan pekerja sosial sememangnya penting sehingga penglibatan mereka diperlukan secara sepenuh masa berbanding hanya separuh masa pada masa dahulu, serta bilangan mereka juga ditambah bagi membolehkan perkhidmatan yang diperlukan oleh OHDA dapat disediakan.

Banyak kajian yang telah dilakukan menunjukkan 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 (Brown & Sormanti, 2004).

Justeru, melalui proses pengumpulan data yang merupakan temu bual secara bersemuka dengan OHDA dan ahli keluarga mereka dapat dijadikan sebagai sokongan sosial kepada mereka. Pengkaji dapat berperanan sebagai pendengar dan berkongsi pengalaman dengan responden terlibat selain daripada mendapatkan data yang diperlukan bagi kajian ini.

Kajian berkaitan dengan kematian yang berpunca daripada HIV/AIDS dan bidang kerja sosial masih tidak banyak terdapat di negara ini. Banyak kajian yang telah dilakukan berkaitan HIV/AIDS tetapi kebanyakannya tertumpu dalam bidang perubatan terutama untuk menghasilkan kaedah rawatan terbaru. Oleh itu kajian ini sebagai satu sumbangan dalam bidang penyelidikan terutama dalam menerokai dan mengenalpasti isu-isu psikososial yang berkaitan dengan kematian dan HIV/AIDS. Selain itu, salah satu peranan pekerja sosial ialah menjalankan penyelidikan dalam bidang berkaitan selain peranan-peranan lain termasuk sebagai *enabler*, orang tengah, penasihat, aktivis sosial, pendidik, mediator, fasilitator (pembimbing kumpulan), pemudahcara, *initiator*, *empower*, ko-ordinator, pengucap awam dan pembuat polisi (Zastrow, 2004; Davis, Milosevic, Baldry & Walsh, 2005).

Salah satu isu atau masalah yang wujud berkaitan wabak HIV/AIDS adalah stigma dan diskriminasi yang berlaku terhadap OHDA atau ahli keluarga. Justeru, hasil kajian ini diharapkan akan mampu mengurangkan jurang yang wujud antara masyarakat umum dan juga OHDA. Hasil daripada beberapa kajian terdahulu menunjukkan salah satu faktor berlakunya stigma dan diskriminasi adalah kurang pengetahuan dalam kalangan orang ramai serta tidak begitu memahami kehidupan yang di alami oleh OHDA dan ahli

keluarga, dilema, masalah dan keperluan mereka. Jadi, kajian ini akan mengupas isu-isu berkenaan dan akan membantu dalam usaha mengurangkan stigma dan diskriminasi terhadap golongan yang dipinggirkan ini.

1.6 Implikasi terhadap bidang kerja sosial

1.6.1 Membentuk intervensi yang sesuai

Berdasarkan hasil kajian yang diperolehi akan memberi kesan terhadap praktis kerja sosial terutama dalam membentuk intervensi yang sesuai kepada klien iaitu ahli keluarga yang mengalami kehilangan orang yang disayangi disebabkan AIDS. Walaupun ada dalam kalangan ahli keluarga yang sudah bersedia menghadapi kematian OHDA tetapi perasaan kehilangan, kesedihan dan trauma tetap dirasakan oleh mereka. Perasaan tersebut boleh menyumbang kepada kemurungan dan pengasingan diri sekiranya daya tindak yang dilakukan bagi menghadapi situasi tersebut dilakukan berbentuk negatif (Emlet, 2005). Dalam keadaan tersebut, ahli keluarga amat memerlukan bantuan dan sokongan sama ada berbentuk formal atau tidak. Sokongan dan bantuan formal boleh diberikan oleh pekerja sosial (Muhwezi, Okello, Neema & Musisi, 2008). Manakala bentuk sokongan dan bantuan yang akan diberikan kepada mereka sebagai klien adalah berdasarkan keadaan semasa dan keperluan mereka. Berdasarkan situasi yang dihadapi pekerja sosial boleh membentuk intervensi yang sesuai bagi membantu OHDA dan keluarga mereka terutama dalam melakukan daya tindak berbentuk positif.

1.6.2 Bagaimana isu stigma boleh dikurangkan

Stigma dianggap sebagai kematian sosial. Ini kerana apabila seseorang atau sesebuah kumpulan diberikan stigma seterusnya mengalami diskriminasi akan membawa kepada

terputusnya hubungan sosial (Reidy,1993). Kehidupan akan terjejas kerana melibatkan aktiviti harian akan terganggu dan terbatas. Apabila kematian berlaku dalam sebuah keluarga disebabkan AIDS, seluruh ahli keluarga akan menghadapi impak daripada kejadian tersebut termasuk menerima stigma daripada masyarakat. Hasil daripada maklumat dan dapatan yang diperolehi daripada mereka yang terlibat membolehkan pihak yang signifikan dalam menyampaikan bantuan dan sokongan merangka program atau melakukan tindakan yang sesuai bagi mengurangkan isu stigma. Sesuatu program yang akan dilaksanakan untuk kepentingan klien dan semua pihak adalah berdasarkan isu dan keperluan semasa. Walau bagaimanapun, program yang akan dijalankan bertujuan mengurangkan isu stigma dan diskriminasi bukan hanya tertumpu kepada OHDA dan ahli keluarga mereka sahaja. Bagi mengurangkan jurang stigma antara OHDA dan orang ramai, pengetahuan, maklumat dan kesedaran perlu diberikan kepada orang ramai. Salah satu punca stigma terhadap OHDA, ahli keluarga mereka atau terhadap AIDS itu sendiri adalah kekurangan ilmu pengetahuan berkaitan penyakit tersebut. Oleh itu program yang perlu dirancang lebih kepada kefahaman berkaitan AIDS. Apabila stigma dapat dikurangkan secara tidak langsung akan menunjukkan penerimaan masyarakat terhadap golongan yang tidak bernasib baik ini sama ada OHDA atau ahli keluarga mereka.

1.7 Skop kajian

Beberapa ciri-ciri telah ditetapkan untuk memilih responden bagi kajian ini. Kajian ini menumpukan kepada kesan psikososial yang dihadapi oleh keluarga yang mempunyai pengalaman berhadapan dengan ahli yang meninggal dunia disebabkan HIV/AIDS. Isu-isu yang diketengahkan untuk dibincangkan dalam kajian ini ialah berkaitan proses yang

dihadapi oleh mereka ketika berhadapan dengan peristiwa kematian OHDA. Selain itu, mengkaji kesan psikososial yang dialami selepas kematian serta keperluan psikososial yang diperlukan penjaga. Responden yang terlibat ialah yang berada di sekitar negeri Kedah. Keluarga yang terlibat dalam kajian ini ialah yang kematian ahli keluarga disebabkan HIV/AIDS.

1.8 Limitasi kajian

Kajian yang dilakukan ini hanya terhad kepada kawasan utara sahaja iaitu melibatkan negeri Kedah. Pemilihan negeri ini disebabkan faktor geografi yang agak strategik iaitu berhampiran sempadan Thailand yang dipercayai sebagai salah satu punca jangkitan HIV/AIDS disebabkan aktiviti pelacuran serta bekalan dadah yang dianggap mudah. Kajian ini tidak melibatkan responden yang ramai. Oleh itu, hasil kajian tidak boleh digeneralisasikan bagi mewakili populasi. Penemuan kajian mungkin berbeza sekiranya melibatkan jumlah responden yang banyak dan meliputi kawasan-kawasan lain. Selain dari itu, isu HIV/AIDS masih dianggap sebagai salah satu isu sensitif dalam masyarakat di negara ini, jadi kesukaran untuk mendapatkan kerjasama daripada individu yang terlibat sebagai responden kajian turut berlaku.

BAB DUA

ULASAN KARYA

2.0 Pendahuluan

Bab ini akan membicarakan tentang kajian-kajian terdahulu berhubung dengan isu yang dikaji. Walau bagaimanapun, sebelum membicarakan ulasan karya bagi kajian lepas, perlu dijelaskan apa itu penyakit AIDS dan kaedah yang dilaksanakan bagi menguruskan mayat yang mempunyai HIV/AIDS daripada aspek kesihatan. Kaedah pengurusan mayat ini adalah seperti yang sedang diamalkan di negara ini pada masa kini. Seterusnya bab ini akan membicarakan proses menghadapi kematian dengan menggunakan dua teori iaitu teori perubahan tingkah laku oleh William dan teori oleh Kubler Ross. Teori stigma oleh Goffman turut dibincangkan, seterusnya stigma dan diskriminasi terhadap AIDS, kesan kematian OHDA kepada keluarga serta intervensi dan cadangan pekerja sosial terhadap isu tersebut. Kerangka konsep bagi kajian ini juga akan dijelaskan.

2.1 Apa itu AIDS?

Acquired Immuno Deficiency Syndrome (AIDS) bermaksud Sindrom Kekurangan Daya tahan penyakit (Imun). *Acquired* bermaksud jangkitan yang dipindahkan daripada individu kepada individu lain dan bukan melalui keturunan. *Immuno* adalah keupayaan semula jadi badan melawan penyakit/ jangkitan. *Deficiency* bermaksud kurang/ lemah, manakala *Syndrome* adalah gabungan tanda-tanda dan gejala-gejala.