

**Sokongan Sosial Bagi Penghidap HIV Positif di Malaysia  
(Social Support for People with HIV Positive in Malaysia)**

Najwa Afiqa Roshaid

Aizan Sofia Amin<sup>1</sup>

Haikal Anuar Adnan

*Faculty of Social Sciences and Humanities*

*Universiti Kebangsaan Malaysia*

<sup>1</sup>Corresponding e-mail: [aizansofia@ukm.edu.my]

The HIV positive cases in Malaysia and the world are increasing from day to day among individuals of all races and ages. However, the issue of social support for HIV positive patients still needs to be discussed in detail as this issue will have an impact on the lives of HIV positive patients in Malaysia. The focus of this study is to examine social support among HIV positive people in Malaysia. This study used a full qualitative method to collect and analyze data. Five male informants with HIV positive were involved in this study. All informants were interviewed separately using semi structured interview methods. Among the topics discussed in this study were family acceptance, the type of social support they received and the social support resources. The findings showed that, four out of five informants were infected with the HIV viruses from sharing needle and one informant was infected from unprotected sex. The results showed that they received adequate social support in terms of emotions, information, instrumental and networking from various sources. Nevertheless, social support for HIV positive people in Malaysia still needs to be discussed and promoted to ensure their psychological well-being.

*Keywords:* HIV positive, social support, emotion, information, instrumental, networking

HIV ataupun *Human Immunodeficiency Virus* adalah virus yang menyerang sistem imun manusia. Individu yang dijangkiti oleh virus ini boleh hidup dengan HIV ataupun menjadi HIV positif untuk jangka masa yang lama tanpa menjadi sakit ataupun menunjukkan simptom. Walau bagaimanapun, HIV akan kekal dalam badan dan merosakkan imun serta boleh disebarkan kepada orang lain jika langkah berhati-hati tidak diambil (Fullick, 2009). Hopskin (2013) menyatakan bahawa sistem imun yang lemah akan menyebabkan individu mengalami pelbagai penyakit kerana kerosakan yang dilakukan oleh virus HIV. Apabila ini berlaku, ianya dikenali sebagai AIDS (*Acquired Immune Deficiency Syndrome*) dan boleh membawa kepada maut.

Pada tahun 2012, seramai 2.3 juta individu baru telah dijangkiti HIV dan 1.6

juta orang telah mati kerana HIV/AIDS menjadikan jumlah kematian sejak HIV dikenali adalah 36 juta kes di seluruh dunia (Ndubuka & Ehlers, 2011). Setiap hari, seramai 6800 orang dijangkiti oleh HIV dan lebih 5700 orang yang mati kerana AIDS (Ndubuka & Ehlers, 2011). Menurut UNICEF dan Kementerian Kesihatan Malaysia (2005), Malaysia adalah tempat terdapatnya epidemik AIDS yang kelima paling pesat merebak di rantau Asia Timur dan Pasifik dengan kadar semasa HIV berganda setiap tahun. Kes jangkitan HIV yang dilaporkan sejak 1986 adalah sebanyak 94,841 dan kes kematian berkaitan HIV/AIDS adalah sebanyak 14,986. Epidemik ini tertumpu kepada populasi dalam kalangan penagih dadah secara suntikan, pekerja seks wanita dan populasi transgender (Lim et al., 2010).

HIV boleh berjangkit melalui pelbagai cara antaranya ialah hubungan seksual yang tidak selamat, pemindahan darah yang telah dijangkiti, perkongsian jarum, pemindahan daripada ibu kepada anak dalam kandungan semasa melahirkan dan juga semasa menyusu (WHO, 2013). Bagi sesetengah individu, HIV dilihat sebagai akibat daripada tingkah laku yang diharamkan oleh sosial dan agama seperti seks rambang, homoseksual, pelacuran, dan hubungan seksual dengan orang asing (Treisman et al., 2014). Menurut Shao et al. (2014), insiden HIV/AIDS di China juga banyak melibatkan golongan *men who have sex with men* (MSM) iaitu lelaki yang membuat hubungan seksual dengan lelaki.

Salah tanggapan dan kekurangan maklumat mengenai HIV/AIDS juga merupakan salah satu sumber stigma dan diskriminasi yang diterima oleh pesakit HIV positif. Kajian oleh Mashrom dan Rahimah (2016) menyatakan bahawa dijangkiti HIV bukan sahaja menjejaskan tahap kesihatan semata-mata, malahan melibatkan keseluruhan aspek kehidupan pesakit tersebut sama ada dari segi sosio-budaya, ekonomi mahupun politik. Mereka sangat takut untuk berhadapan dengan stigma serta diskriminasi dan memerlukan sokongan sosial yang tinggi daripada orang sekeliling.

Penghidap HIV positif juga berisiko kehilangan pekerjaan, sumber kewangan dan juga keluarga serta rakan-rakan sebagai sumber sokongan utama (Farouzan et al., 2013). Penghidap HIV juga tidak sama seperti penghidap penyakit lain yang lebih mendapat perhatian dan rasa simpati masyarakat. Ini disokong oleh kajian yang dijalankan di China yang mendapati stigma dan diskriminasi berkaitan dengan HIV menjadi penghalang terbesar dalam pengawalan dan pencegahan HIV. Stigma ini akan membina satu jurang sosial yang menjauhkan individu HIV positif dengan interaksi sosial dan sokongan. Ini juga akan menguatkan lagi fenomena ketidaksamaan

kelas, bangsa dan seksualiti (Li et. al., 2010).

Isu sokongan sosial kepada pesakit HIV juga menarik minat pengkaji-pengkaji lepas kerana mereka dilabelkan sebagai golongan minoriti yang perlu diberikan perhatian. Secara umumnya, sokongan sosial boleh merangkumi pelbagai dimensi seperti sokongan daripada sudut kewangan, informasi, emosi dan dapat diperolehi daripada pelbagai sumber iaitu ibu bapa, rakan mahupun komuniti (Kenneth, 2007).

Penghidap HIV/AIDS memerlukan sokongan sosial sebagai kekuatan diri untuk meneruskan kehidupan mereka. Sokongan sosial penting sebagai aspek penyesuaian psikologi yang boleh meningkatkan kesihatan fizikal dan emosi, meningkatkan motivasi untuk rawatan, tingkah laku menjaga diri dan mencegah transmisi jangkitan HIV/AIDS (Mashrom & Rahimah 2016). Malahan terbukti bahawa penghidap HIV mempunyai kualiti hidup yang lebih baik apabila menerima sokongan sosial kerana ianya mampu meredakan tekanan dan menggalakkan rasa kesejahteraan emosi (Kalichman et al., 2003).

Sokongan sosial tidak terbatas kepada dengan cara bersemuka sahaja. Dengan kemajuan teknologi pada hari ini, sokongan sosial juga boleh disalurkan melalui alam maya tanpa perlu mengeluarkan kos yang tinggi. Sehingga Disember 2002, lebih kurang 63 juta ataupun 54 peratus pengguna internet di Amerika menggunakan komuniti dan kumpulan sokongan secara atas talian bagi masalah peribadi dan juga perubatan (Constantinos & Ming, 2009). Kumpulan sokongan dan pusat perlindungan bagi pesakit HIV positif di Malaysia juga semakin bertambah. Namun begitu, majoriti daripada pesakit HIV positif masih belum mendapat sokongan sosial yang diperlukan oleh mereka bagi meneruskan kehidupan.

Oleh itu, kajian ini meneroka sokongan sosial yang diterima oleh

penghidap HIV positif di Malaysia. Ini merangkumi penerimaan keluarga serta orang yang terdekat apabila mengetahui mereka dijangkiti oleh HIV positif, kepentingan sokongan sosial bagi penghidap HIV positif serta bentuk-bentuk sokongan sosial yang diperlukan serta diterima oleh penghidap HIV positif di Malaysia.

### **Metodologi**

Kajian ini dijalankan di Rumah Teduhan Kasih Sungai Buloh dan Bukit Beruntung. Rumah Teduhan Kasih ialah salah satu daripada projek pihak PENGASIH Malaysia yang merupakan rumah persinggahan bekas penagih dan pesakit HIV sebelum pulang ke pangkuan keluarga masing-masing. Penghuni di sini merupakan bekas penagih dadah dan sebahagian daripada mereka adalah pesakit HIV positif. Peserta kajian terdiri daripada lima orang lelaki kerana penghuni kedua-dua rumah Teduhan kasih ini terdiri daripada penghuni lelaki. Peserta kajian berumur daripada 38 tahun sehingga 51 tahun dan berbangsa Melayu serta dipilih menggunakan persampelan bertujuan. Rozmi (2012) menyatakan teknik persampelan bertujuan ini merupakan tatacara memilih elemen sampel dengan tujuan tertentu dan mempunyai ciri-ciri serta maklumat yang diperlukan dalam kajian.

Kajian ini menggunakan pendekatan kualitatif sepenuhnya yang menggunakan kaedah temu bual berstruktur. Temu bual berstruktur ialah temu bual yang dijalankan berdasarkan soalan yang telah dirancang dan mempunyai susunan yang telah ditetapkan terlebih dahulu oleh pengkaji sebelum temu bual dijalankan. Soalan yang digunakan dalam temu bual berstruktur sangat spesifik dan boleh dikategorikan kepada soalan tertutup, *pre-coded* atau *fixed choice*. Namun begitu, pengkaji dan informan tidak terikat sepenuhnya kepada soalan yang telah dirangka. Soalan-soalan yang dikemukakan adalah berdasarkan objektif utama kajian iaitu untuk melihat sokongan sosial dalam

kalangan pesakit HIV positif. Kesemua informan ditemubual dalam keadaan yang kondusif di kedua-dua rumah Teduhan Kasih.

Data yang diperoleh telah dianalisis secara tematik. Analisis tematik merupakan cara untuk: 'mengenalpasti, menganalisis, dan melaporkan bentuk (tema) di antara data. Ianya disusun secara minimum dan memperihalkan data pengkaji secara terperinci namun menginterpretasikan pelbagai aspek topik kajian' (Braun & Clarke, 2009). Beberapa langkah analisis telah dilakukan. Langkah pertama ialah melakukan transkripsi bagi semua temu bual dan memeriksa kesalahan kepada transkrip. Langkah kedua ialah membaca transkrip beberapa kali bagi membiasakan diri dan seterusnya menilai kandungan transkrip bagi mendapatkan gambaran awal. Kemudian, proses pengkodan yang merangkumi analisis bentuk dan makna ataupun tema dalam teks dilakukan. Langkah keempat merangkumi proses mencari tema dengan menganalisis bentuk kod dan diasingkan mengikut tema-tema. Akhirnya, laporan tafsiran akhir ditulis dan memastikan interpretasi berkait dan betul serta mewakili pengalaman hidup informan yang akan dibincangkan dalam bab seterusnya.

### **Dapatan Kajian**

#### **Penerimaan Keluarga**

Sebagaimana yang telah diketahui, keluarga memainkan peranan yang penting dalam kehidupan individu terutamanya bagi golongan minoriti. Sebelum mengkaji dengan lebih mendalam tentang sesuatu isu, corak perhubungan dalam keluarga juga perlu diambil kira. Menurut Bowlby (1969; dalam Aizan et al., 2016), pengalaman awal hidup dalam keluarga adalah sangat penting dan ia boleh mempengaruhi pembangunan serta corak tingkah laku kanak-kanak. Dalam kes informan kajian, kebanyakan mereka memperoleh didikan agama yang mencukupi daripada keluarga namun

terjebak dengan penyalahgunaan dadah akibat pengaruh rakan-rakan.

Dalam kajian ini juga, pengkaji terlebih dahulu bertanyakan soalan mengenai penerimaan keluarga terhadap mereka semasa status HIV mereka diketahui. Reaksi yang ditunjukkan oleh keluarga berbeza mengikut informan. Ali (Bukan nama sebenar informan dan semua nama informan menggunakan nama samaran untuk melindungi identiti mereka) menyatakan:

“Memang terkejut. Saya tengok air muka ibu saya lah. Mengharap, dia fikir kenapa anak-anak dia yang lain ok. Dia bukan tak bagi didikan kat saya. Ni balasan yang dia dapat. Tiap kali saya...tak boleh nak dengar suara ibu saya sekarang. Rasa sebak”

Terkejut merupakan reaksi biasa yang akan dipamerkan oleh orang-orang yang signifikan dalam hidup pesakit HIV positif. Terutamanya apabila mereka merahsiakan mengenai kegiatan penagihan mereka daripada keluarga dan pasangan. Namun begitu, bagi pasangan atau keluarga yang sedia maklum akan aktiviti penagihan dadah yang dilakukan oleh informan dan risiko jangkitan HIV positif, mereka boleh menerimanya dengan hati terbuka tanpa melalui fasa penafian. Seperti yang dinyatakan oleh Zahrum:

“Isteri saya dah tahu pasal saya hisap dadah ni. Jadi dia pun takdelah terkejut sangat. Sama macam saya. Takde nak meratap meraung apa-apa. Dia cakap terima jelah dah itu yang kita cari. Bila bagi tahu adik pulak, adik ada sebak sikit jela. Lepas tu dia pun suruh pergi buat rawatan. Tu jelah. Takde marah-marah ke apa ke”.

Selain itu, pengetahuan mengenai HIV juga memainkan peranan penting dalam penerimaan berita ini. Keluarga yang lebih berpengetahuan mengenai perkara ini, akan lebih terbuka dan menerima mereka, seperti yang diceritakan oleh Helmi:

“Bila dapat tahu, saya share dengan mak saya. Dia takde nampak terkejut sangat. Dia

macam kawan. Saya ada keturunan barat sikit. So they are open minded. Apa je masalah boleh cakap dengan dia. Cuma ada limitlah as a mother kan”.

Dapat dilihat di sini perbezaan reaksi adalah berdasarkan pengetahuan dan kesediaan mereka dalam mengambil risiko. Bagi ahli keluarga yang mengetahui bahawa informan adalah penagih yang menggunakan jarum, mereka lebih bersedia untuk menerima pendedahan status HIV informan. Begitu juga dengan keluarga yang telah didedahkan dengan pengetahuan tentang HIV positif, mereka lebih terbuka dan menerima keadaan tersebut tanpa menunjukkan stigma dan diskriminasi terhadap pesakit.

### **Kepentingan Sokongan Sosial Bagi Penghidap HIV Positif**

Sebagaimana yang kita tahu, sokongan sosial ini sangat penting bagi mereka yang bergelar pesakit HIV positif kerana stigma dan juga kadang kala tekanan yang kuat dari orang sekeliling boleh menjadikan mereka murung serta menjauhkan diri. Malahan terbukti bahawa penghidap HIV mempunyai kualiti hidup yang lebih baik apabila menerima sokongan sosial kerana ianya mampu meredakan tekanan dalam kalangan orang yang hidup dengan HIV dan menggalakkan rasa kesejahteraan emosi (Kalichman et al., 2003).

Pengkaji seterusnya meneroka mengenai pendapat para informan mengenai kepentingan sokongan sosial kepada mereka. Sepertimana yang dinyatakan dalam kajian lepas, mereka sangat memerlukan sokongan. Fahmi berkata:

“Penting. Penting. Kalau semua dari diri, saya takde kekuatan sebenarnya. Nak kena ada sokongan daripada keluarga, jiran. Dari segi pekerjaan ke, kesihatan ke. Apa-apa jela”.

Bagi Fahmi, bukan sahaja sokongan daripada keluarga yang diperlukan tetapi

begitu juga dengan jiran dan orang sekeliling dalam pelbagai bentuk. Informan juga menyatakan mereka mungkin akan relaps atau jatuh kembali kepada kancah dadah sekiranya mereka tidak mendapat sokongan sosial yang sepatutnya seperti pernyataan dari Ali:

“Memang penting la sokongan apa semua ni. Terutamanya dari adik-beradik sebab kalau takde support dari keluarga ni memang akan ada rasa nak hisap balik”.

Begitu juga dengan Zahrum yang menyatakan bahawa dia memilih untuk mendapatkan sokongan sosial daripada orang-orang tersayang seperti isteri dan juga adiknya. Bagi Zahrum, sokongan sosial ini banyak kepentingannya terutamanya apabila penghidap HIV kurang mempunyai maklumat atau pengetahuan dalam penyakit mereka ini. Kata Zahrum:

“Kalau takde sokongan, kita tak tahu. Sorang-sorang. Saya suka bila dua orang yang dekat dengan saya tu sokong saya. Memang kami ni perlu diberi sokongan. Bagitahu nak dapat rawatan kat mana. Sebab kami ni memang akan ingat mati je”.

Jadi, bagi penghidap HIV positif, sokongan sosial memang patut diberi perhatian oleh orang-orang di sekeliling kerana mereka sememangnya memerlukan sokongan dalam pelbagai bentuk. Sokongan tersebut akan lebih bermakna bagi mereka jika diberikan oleh orang-orang yang tersayang dan rapat dengan diri mereka. Kajian oleh Sushil (2010) menyatakan bahawa penjagaan, rawatan dan sokongan psikososial boleh menggalakkan kualiti hidup penghidap HIV positif. Oleh sebab itu, keluarga, rakan-rakan dan komuniti boleh menjadi sumber sokongan kepada golongan ini. Menurut Sushil juga, terdapat dua sumber sokongan sosial yang dibincangkan. Pertama ialah yang berkaitan dengan keluarga dan rakan dan yang kedua ialah sokongan komuniti, agensi kerajaan dan industri kesihatan. Manakala sokongan lain selalunya diperoleh daripada jururawat,

pembimbing rakan sebaya dan pekerja kesihatan.

### **Sokongan Sosial – Emosi**

Salah satu bentuk sokongan sosial yang diterima oleh informan sebagai penghidap HIV positif adalah sokongan dari segi emosi. Sokongan emosi sangat penting bagi mereka terutamanya pada awal tahap diagnosis. Hal ini kerana sesetengah daripada mereka tidak menyangka akan dijangkiti oleh HIV dan risau akan dipulaukan oleh masyarakat. Mereka juga malu dengan status mereka dan ini boleh menyebabkan tekanan. Sebagai contoh, Fahmi ada menerima sokongan daripada rakannya di pusat pemulihan dan merasakan perkara ini sangat penting bagi dirinya:

“Masa mula-mula dapat tahu memang stres lah. Tapi ada kawan-kawan yang sama-sama HIV jugak, bagi semangat. Jangan putus asa. Kita kena terima semua ni sebab kita yang cari. So saya pun jadi okay sikitla. Rasa macam ada semangat sikit”

Pernyataan Fahmi menunjukkan bagaimana sokongan sosial boleh diberikan melalui sokongan emosi. Tambahan pula, sokongan tersebut diberikan oleh rakan-rakan yang juga berada dalam keadaan yang sama dengannya. Maka, Fahmi lebih mudah untuk menerima sokongan yang diberikan. Selain itu, sokongan emosi juga boleh ditunjukkan dengan cara tidak mengembargemburkan mengenai penyakit mereka seperti yang dinyatakan oleh Zahrum:

“Diorang takdelah pulak nak tanya-tanya. Saya pun tak tahu sebenarnya diorang aware ke tidak. Kalau jumpa pun takdelah nak sakitkan hati kita tanya macam-macam. Mungkin nak jaga hati kot. Tapi okay jugaklah macam tu”.

Menjaga hati para penghidap HIV positif juga dianggap sebagai sokongan emosi oleh informan. Hal ini kerana bagi mereka, kadang kala dengan tidak bertanya apa-apa mengenai HIV akan membuatkan mereka lebih selesa untuk bergaul dengan

orang sekeliling. Walaupun majoriti informan agak terbuka untuk mendedahkan status HIV mereka, namun dalam masa yang sama masih ada perasaan takut akan stigma dan juga penolakan daripada masyarakat. Dengan cara memberikan sokongan emosi, mereka akan lebih terbuka dan selesa untuk berada dalam kalangan komuniti.

### **Sokongan Sosial – Maklumat / Informasi**

Selain daripada itu, sokongan sosial juga boleh diberikan melalui pemberian maklumat dan informasi yang berkaitan dengan mereka. Menurut Constantinos dan Ming (2009), sokongan informasi adalah sokongan yang seringkali dicari dan diberikan dalam kalangan penghidap HIV positif. Kadang kala ada antara pesakit yang memang tidak mempunyai apa-apa pengetahuan mengenai HIV. Kekurangan maklumat serta informasi menyebabkan mereka mendapat fikiran yang negatif serta tidak tahu bagaimana untuk mendapatkan rawatan dan juga sokongan yang lain. Dengan pemberian maklumat daripada orang sekeliling, penghidap HIV akan lebih berpengetahuan seperti yang dinyatakan oleh Bazli:

“Saya banyak belajar mengenai kehidupan bila saya ada di Pengasih nilah. Saya tahu macam mana nak uruskan diri, nak urus kewangan saya, nak makan ubat-ubat ke.. belajar tentang HIV. Semua di Pengasih. Lepas saya belajar menda-menda tu semua, rasa macam hidup kembali”.

Institusi yang didiami oleh informan boleh menjadi sumber utama dalam pemberian sokongan sosial yang berbentuk informasi. Hal ini kerana mereka akan diajar mengenai HIV dan bagaimana untuk menguruskan diri dengan lebih baik terutamanya dari segi kesihatan. Bukan sahaja institusi yang boleh memberikan mereka sokongan informasi, tetapi ahli keluarga dan rakan-rakan juga boleh menjadi sumber sokongan. Seperti yang dinyatakan oleh Zahrum:

“Isteri saya yang banyak cari maklumat pasal Pengasih ni. Mula-mula dia ada jugak cari pasal methadone. Lepastu cari pasal Pengasih, suruh saya pergi sana buat rawatan. Dulu kan saya masuk Pengasih Muar. Dialah yang carikan. Kat internet.”

Sesuai dengan hasil kajian lepas, sokongan informasi juga dibekalkan oleh pengamal perubatan dan juga pekerja-pekerja di hospital terutamanya mengenai rawatan serta cara untuk menjaga diri mereka. Doktor dan jururawat juga telah memberikan mereka sokongan dengan cara memperkenalkan kepada mereka mengenai HIV, cara untuk pengambilan ubat-ubatan, kesan yang akan dihadapi oleh mereka dan bermacam lagi. Sokongan maklumat juga bukan sahaja terhad kepada penghidap HIV positif, tetapi juga kepada keluarga dan penjaga kepada mereka, seperti yang dinyatakan oleh Ali:

“Masa saya keluar daripada penjara, mak ajak pergi buat test di hospital. Saya pun pergilah. Masa tu doktor pun bagitahulah keluarga saya apa-apa pasal HIV ni. Errm.. lepas tu ada jugak doktor beritahu cara untuk hidup dengan pesakit HIV ni. Jadi keluarga pun tahulah jugak. Itu ini. Takdelah takut sangat.”

Sokongan informasi yang diberikan merangkumi skop yang agak luas. Melalui kajian ini, didapati juga bahawa informasi yang diberikan sangat membantu para penghidap HIV positif untuk diterima oleh keluarga dan juga mengetahui cara bagaimana untuk meneruskan kehidupan mereka tanpa memberikan mudarat kepada orang sekeliling. Stigma juga boleh dikurangkan dengan sokongan sosial yang diberikan.

### **Sokongan Sosial – Instrumental/Harta Benda**

Selain daripada sokongan-sokongan di atas, antara sokongan yang agak penting dalam kehidupan pesakit HIV positif ialah sokongan sosial berbentuk instrumental atau

pun barangan dan harta benda. Seperti yang dinyatakan sebelum ini, pesakit HIV cenderung untuk hilang pekerjaan, tidak mampu untuk bekerja dan ada juga antara mereka yang dibuang oleh keluarga (Constantinos & Ming, 2009). Jadi bantuan dan sokongan dari segi instrumental sangat penting bagi pesakit yang mengalami isu kewangan. Sebagai contoh, Helmi banyak mendapat bantuan daripada keluarganya dan juga badan-badan yang berkaitan dari segi kewangan:

“Walaupun hubungan saya dengan adik beradik takdelah rapat sangat, tapi diorang tetap tolong saya. Nak nak dari segi financial. Ada la diorang tolong-tolong saya sikit. Lepas tu saya ingat nak apply bantuan kewangan. Diorang cakap MAIS ada bagi. Saya tak naklah mintak dengan keluarga lagi. Saya dan 47 tahun. Saya pun tahu ada bantuan disediakan. So saya naklah. Ubat pun kerajaan yang bayar”.

Helmi menunjukkan contoh sokongan sosial bukan hanya berbentuk emosi sahaja. Walaupun kurang baik dengan keluarga, Helmi tetap mendapat pertolongan dari segi yang lain. Ini membuatkan dirinya seakan lebih bersemangat untuk hidup. Tambahan pula, bantuan-bantuan dari sumber yang lain boleh didapati dengan melakukan permohonan kepada agensi berkaitan. Perkara-perkara sebegini akan mengurangkan beban kewangan yang dialami oleh penghidap HIV seperti yang dinyatakan oleh Fahmi:

“Saya memang ada terima bantuan daripada zakat dan Jabatan Kebajikan Masyarakat. Ubat saya kat hospital pun percuma. Bantuan bulanan, duit adalah JKM dan zakat bagi. Untuk ke hospital semua. Rasa bertuahlah jugak. Kalau tak saya nak cari duit katmana. Tak sihat macam ni”.

### **Sokongan Sosial – Jaringan dan Penilaian Kendiri**

Hasil kajian ini menunjukkan sokongan sosial dalam bentuk jaringan dan penilaian sendiri kurang diperoleh informan

kajian. Hal ini mungkin kerana mereka hanya bergaul dalam kalangan mereka sahaja dan kurang mendedahkan diri dengan masyarakat. Jaringan yang dibina juga dalam kalangan bekas-bekas penagih dan juga kumpulan sokong bantu yang berada dalam keadaan yang sama dengan mereka. Namun begitu, kumpulan sokong bantu atas talian juga merupakan cara mendapatkan sokongan sosial yang semakin popular pada zaman sekarang. Dalam satu-satu situasi, internet merupakan sumber sokongan sosial yang lebih baik berbanding yang lain untuk berdaya tindak dengan HIV/AIDS (Kaiser Family Foundation, 2006). Seperti yang dinyatakan oleh Bazli:

“Dekat facebook saya penuh dengan support group. Hepatitis C, HIV. Dalam akaun facebook saya pun tak segan untuk mengaku saya ni HIV positif. Saya boleh bagi feedback kalau orang tanya apa-apa. Sebab saya dah melaluinya. Saya tak boleh cakap yang mana lebih baik. Online or face to face. Dua-dua ada kelebihan. Itulah kekuatan saya. Kalau online lebih banyak info. Saya pun akan kongsi dengan mereka yang komuniti saya ni. Bagi saya, dua-dua benda ni saling melengkapi dan buat perkongsian saya lebih bermakna”.

Berlainan pula dengan informan-informan yang lainnya, mereka lebih gemar untuk menyertai kumpulan sokong bantu secara bersemuka berbanding atas talian. Mereka juga kadangkala masih sukar untuk mendedahkan status mereka dengan cara meluas seperti di alam maya seperti yang dinyatakan oleh Zahrum:

“Belum. Takde lagi. Takde kekuatan lagi walaupun di alam maya. Diorang ada bagitau. Plus support group. Takde kekuatan lagi nak sharing. Cuma yang sharing kat rumah ni jelah. Yang face to face”.

Dapatan kajian ini menjelaskan bahawa sokongan sosial dalam pelbagai bentuk amat penting dan mempunyai peranan yang signifikan dalam membantu kehidupan penghidap HIV positif. Walaupun majoriti informan menyatakan telah

menerima pelbagai bentuk sokongan sosial daripada keluarga, rakan, doktor dan institusi, namun masih terdapat bentuk-bentuk sokongan sosial lain yang boleh diteroka bagi menyokong kelangsungan hidup penghidap HIV positif. Dengan sokongan sosial yang mencukupi, stigma terhadap penghidap HIV positif boleh diatasi dan keyakinan diri mereka juga dapat ditingkatkan.

### **Perbincangan dan Kesimpulan**

Dapatan kajian ini menunjukkan bahawa sokongan sosial kepada penghidap HIV positif di Malaysia masih berada pada tahap yang sederhana. Walaupun ada sesetengah keluarga boleh menerima mereka setelah diagnosis, masih ada keluarga yang ragu-ragu serta memulaukan mereka pada tahap awal. Hal ini juga boleh menimbulkan stigma dan diskriminasi kepada golongan minoriti ini seperti yang dinyatakan oleh Li et al. (2010) bahawa stigma akan membina satu jurang sosial yang menjauhkan individu HIV positif dengan interaksi sosial dan sokongan.

Dapatan kajian ini menunjukkan bahawa informan sememangnya mementingkan sokongan sosial kerana bagi mereka, tanpa sokongan sosial, keinginan untuk kembali ke kancah perubatan tidak bermoral sangat tinggi. Hal ini selari dengan kajian oleh Kenneth (2007) yang menyatakan bahawa sokongan sosial dikonsepsikan sebagai penghalang tekanan yang utama dan memberikan hasil penyesuaian yang positif. Jika individu mempunyai seseorang sebagai penyokong dalam hidupnya semasa berada dalam tempoh tertekan, kajian mendapati mereka akan lebih cepat menyesuaikan diri dan berjaya menguruskan tekanan yang dialami berbanding individu yang tidak menerima sokongan sosial.

Selain itu, hasil kajian menunjukkan kebanyakan informan menerima sokongan sosial yang berbentuk maklumat ataupun

informasi daripada pelbagai sumber. Mereka mendapat maklumat mengenai HIV, cara menjaga diri, perubatan, pusat-pusat pemulihan dan lain-lain perkara yang berkaitan. Bukan sahaja daripada doktor, maklumat ini diperoleh juga daripada rakan-rakan serta keluarga dan media massa yang sentiasa memberikan maklumat terkini untuk mereka. Sokongan jenis ini memudahkan mereka untuk menguruskan kehidupan seharian. Sebagai contoh, informasi mengenai pengurusan kewangan, ubatan dan juga HIV dibekalkan oleh pihak Pengasih kepada informan. Doktor juga menjadi salah satu sumber sokongan informasi yang sangat membantu.

Menurut WHO (2013), sokongan berbentuk instrumental atau harta benda merangkumi peruntukan untuk bantuan harta benda dalam bentuk kewangan, barangan, tenaga buruh, masa ataupun apa-apa pertolongan secara terus. Ini juga termasuklah bekalan makanan dan juga bantuan kewangan. Hal ini selari dengan dapatan kajian yang menunjukkan informan juga menerima sokongan sosial berbentuk instrumental daripada ahli keluarga, kerajaan dan juga badan-badan sukarela yang lain. Ubat-ubatan bagi rawatan Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART) diberikan secara percuma oleh kerajaan manakala bantuan bulanan juga ada disediakan oleh JKM ataupun MAIS. Dengan cara ini, penghidap HIV positif yang mempunyai masalah kewangan lantaran tiada pekerjaan boleh meneruskan hidup sementara mereka belum sihat. Dengan cara ini juga, mereka kembali bersemangat untuk meneruskan kehidupan. Sokongan jaringan pula masih kurang didedahkan kepada penghidap HIV positif. Mereka lebih banyak bergaul dalam kalangan mereka dan hanya ada sesetengah sahaja mendapat jaringan (networking) semasa menghadiri seminar ataupun kelompok di hospital mungkin berpunca daripada stigma negatif masyarakat terhadap mereka.



Pendekatan kumpulan sokong bantu melalui atas talian juga semakin mendapat tempat pada hari ini. Dengan adanya kelompok sokong bantu secara atas talian, mana-mana penghidap HIV positif yang kurang yakin untuk bersemuka, akan lebih terbuka untuk bertanya ataupun berkongsi. Menurut Kaiser Family Foundation (2006), internet merupakan sokongan sosial yang lebih baik dalam satu-satu situasi. Selain itu, internet juga didapati bertindak sebagai tempat utama ataupun tambahan untuk mendapatkan sokongan sosial. Namun begitu, daripada lima informan kajian, hanya seorang informan yang menggunakan kemudahan internet bagi menyertai kelompok sokong bantu. Informan yang lain masih lagi kurang terbuka dan lebih memilih untuk berkongsi secara berdepan dan setelah mengenali individu lain terlebih dahulu. Ini menunjukkan bahawa penggunaan internet dalam sokongan sosial perlu dipromosikan dan diperluaskan lagi.

Kajian ini berfokus kepada sokongan sosial kepada pesakit HIV positif di Malaysia dan menggunakan data daripada lima orang lelaki sebagai informan kajian yang menghidap HIV positif. Justeru, dapatan kajian ini tidak boleh digeneralisasikan kepada seluruh populasi pesakit HIV positif di Malaysia. Oleh itu, kajian akan datang boleh dilakukan dalam skala sampel yang lebih besar termasuk menemubual keluarga kepada pesakit HIV positif untuk mendapatkan data yang lebih signifikan dan meluas.

Kesimpulannya, isu sokongan sosial dalam kalangan penghidap HIV positif di Malaysia masih perlu dibincangkan dengan lebih mendalam kerana kajian ini mendapati sokongan sosial menjadi faktor utama yang menyokong kelangsungan hidup mereka. Sokongan sosial terhadap penghidap HIV positif perlu diperkasakan dan dipromosi dengan lebih giat oleh semua pihak terlibat supaya mereka dapat menjalani kehidupan dengan lebih sejahtera dan berintegrasi dalam masyarakat. Implikasinya, penghidap

HIV positif akan lebih terbuka untuk berkongsi tentang keadaan mereka dan dapat menjalani rawatan dengan lebih baik pada masa hadapan.

### Penghargaan

Ucapan penghargaan ditujukan kepada semua informan yang telah menjayakan kajian ini.

### Rujukan

- Aizan, S., Jamiah, M., & Noremy, A. (2016). Peranan keluarga dalam kehidupan kanak-kanak kurang upaya Malaysia. *Akademika*, 86(1), 21-30.
- Braun, V., & Clarke, V. (2009). Coming out and negotiating heteronormativity in higher education. *Lesbian & Gay Psychology Review*, 10(1), 3-7.
- Constantinos, K. C., & Ming, L. (2009). An analysis of social support exchange in online HIV/AIDS self-help groups. *Computers in Human Behavior*, 25, 911-918.
- Forouzan, A. M., Shushtari, Z. J., Sajjadi H., Salimi, Y., & Dejman, M. (2013). Social support network among people living HIV/AIDS in Iran. *AIDS Research and Treatment*.
- Fullick, A., (2009). *Edexcel A2 Biology*. UK: Pearson Education.
- Hopskin, J. (2013). CD4 Cell Counts. Johns Hopskin Medicine. Retrieved June 2014 from [http://www.hopkinsguides.com/hopkins/ub/view/Johns\\_Hopkins\\_HIV\\_Guide/545031/all/CD4\\_Cell\\_Count](http://www.hopkinsguides.com/hopkins/ub/view/Johns_Hopkins_HIV_Guide/545031/all/CD4_Cell_Count).
- Jesus, R. V., Yamile, M., & Dirles, J. (2013). Stigma towards PLWHA: The role of internalized homosexual stigma in latino gay/bisexual male and transgender communities. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 25(3), 179-189.
- Kaiser Family Foundation. (2006). *Survey of Americans on HIV/AIDS*. California: The Henry J. Kaiser Family Foundation.

- Kalichman, S. C., DiMarco, M., Austin, J., Luke, W., & DiFonzo, K. (2003). Stress, social support, and HIV-status disclosure to family and friends among HIV-positive men and women. *Journal of Behavioral Medicine*, 26(4), 315-332.
- Kementerian Kesehatan Malaysia. (2005). *HIV AIDS in Malaysia*. AIDS/STD Branch, Department of General Health.
- Kenneth, D. P. (2007). Social support, coping, and medication adherence among HIV-Positive women with depression living in rural areas of the Southeastern United States. *AIDS Patient Care and STDs*, 21(9), 667-680.
- Li, L., Liang, L., Lin, Chunging., Wu, Z., & Borus, M. J. (2010). HIV prevention intervention to reduce HIV-related stigma: evidence from China. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 24(1), 115-122.
- Mashrom, M., & Rahimah, A. A. (2016). Sokongan sosial wanita yang dijangkiti HIV/AIDS. *SKIMXIV Proceedings Indonesia-Malaysia 2015*, 123-137
- Ndubuka, N. O., & Ehlers, V. J. (2011). Adults patients' adherence to anti-retroviral treatments: A survey correlating pharmacy refill record and pill counts with immunological and virological indices. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 1323-1329.
- Rozmi Ismail. (2012). *Metodologi Penyelidikan Sains Tingkah laku*. Bangi: Penerbit Universiti Kebangsaan Malaysia.
- Shao, B., Li, Y., Yu, L., Wang, K., Chang, M., Wang, B., & Wang, F. (2014). The HIV/AIDS epidemic characteristics in a Northeast Province of China-Men Who Have Sex With Men have made a tremendous contribution to the growth of the HIV epidemic. *Journal of Infection*, 68, 273-280.
- Sushil, Y. (2010). Perceived social support, hope and quality of life of persons living with HIV/AIDS: A case study from Nepal. *Quality Life Research*, 21(2), 22-32.
- Treisman, K., Jones, F. W., & Shaw, E. (2014). The experience and coping strategies of United Kingdom-Based African women following an HIV diagnosis during pregnancy. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 25(2), 145-157.
- WHO. (2013). *Fact Sheet on HIV*. Geneva: World Health Organization.