

14

PENYAKIT DAN KEMATIAN: BAGAIMANA ORANG YANG HIDUP DENGAN AIDS MENGHADAPINYA?

Rajwani Md. Zain
Ismail Baba

PENGENALAN

Disahkan menghidap sesuatu penyakit ialah satu situasi yang agak sukar diterima oleh setiap individu terutama apabila melibatkan penyakit yang mempunyai kesan secara fizikal, emosi dan sosial. Apabila melibatkan penyakit kronik, seseorang pesakit tersebut akan mula memikirkan kesan dan komplikasi yang bakal dialami sehingga sampai ke peringkat terminal seterusnya kematian. Manakala kematian merupakan satu kejadian atau peristiwa yang bukan mudah untuk diterima sama ada oleh diri sendiri atau ahli keluarga yang mengalami kesan daripada kematian tersebut. Berhadapan dengan kematian bukan hanya dihadapi oleh pesakit tetapi turut dirasai oleh pihak yang signifikan dengan mereka yang akan merasai kehilangan ahli keluarga atau orang tersayang. Pelbagai reaksi yang akan ditunjukkan dan perubahan perlu dilakukan bagi membolehkan kesakitan dan kematian itu diterima. Bagi kes epidemik *Acquired Immune Deficiency Syndrome* atau AIDS, pelbagai reaksi dan situasi akan berlaku kerana epidemik ini sering dikaitkan dengan stigma, aktiviti tidak bermoral malah sering dilabelkan sebagai 'virus maut'. Stigma dan label negatif tersebut menyumbang kepada tekanan yang dihadapi oleh Orang yang Hidup dengan AIDS (OHDA). Stigma yang berlaku sama ada kepada penghidapnya atau penyakit itu sendiri kerana kaedah transmisinya

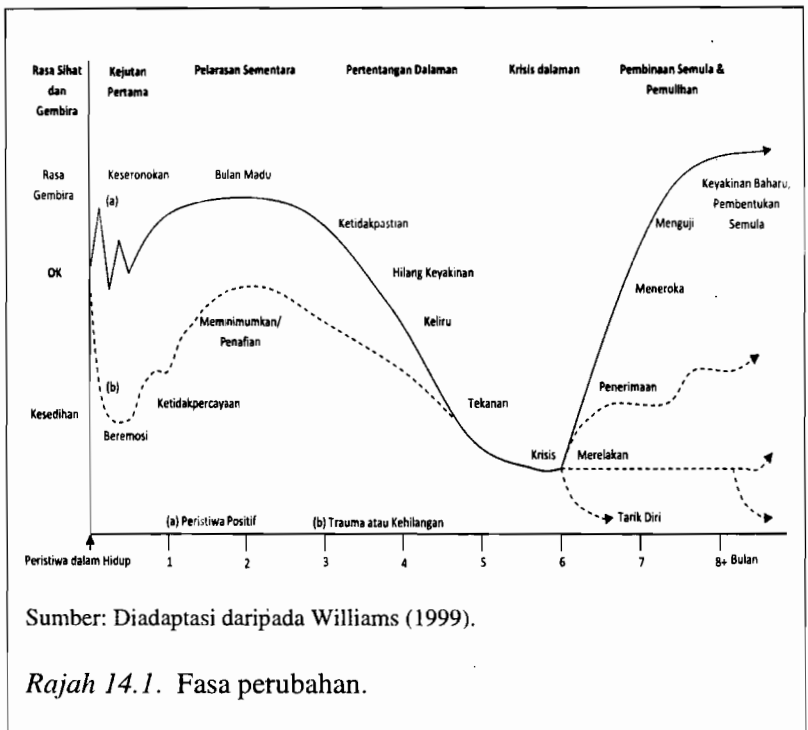
yang dikaitkan dengan aktiviti tidak sihat iaitu perkongsian jarum suntikan dadah dan hubungan seks secara rambang. Namun, harus diketahui bahawa bukan semua OHDA mendapat jangkitan kerana terlibat dengan kedua-dua aktiviti berkenaan tetapi dijangkiti melalui kaedah lain iaitu jangkitan daripada ibu kepada anak, pemindahan darah, hubungan seks dengan suami yang telah dijangkiti dan pelbagai kaedah lain yang mungkin tidak disedari. Oleh itu, adalah tidak adil untuk menghukum semua penghidap *Human Immunodeficiency Virus* HIV/AIDS dengan stigma negatif yang seterusnya boleh membunuh mereka secara sosialnya. Menurut *The Body* (2002) individu yang telah disahkan dijangkiti HIV/AIDS akan segera mengalami kematian sosial kesan daripada stigma yang berlaku terhadap mereka. Kematian sosial yang berlaku termasuk pengasingan, pemulauan oleh masyarakat malah dalam kalangan ahli keluarga sendiri. Bagi membincangkan perubahan dalam kehidupan yang perlu dilalui oleh OHDA termasuk perubahan emosi, dua teori yang sesuai digunakan ialah Teori Perubahan oleh Williams (1999) dan Teori Kubler Ross (1970), seterusnya kajian-kajian yang telah dilakukan berkaitan impak kematian yang dihadapi terutama oleh ahli keluarga.

TINDAK BALAS TERHADAP PERUBAHAN (TEORI PERUBAHAN TINGKAH LAKU)

Kehilangan, kecederaan/kecacatan, perpisahan, mempunyai hubungan baharu, kehilangan atau baru mendapat pekerjaan merupakan antara kejadian dalam kehidupan yang mampu merubah kehidupan seseorang. Menurut Williams (1999), peristiwa yang berlaku dalam kehidupan sama ada baik atau sebaliknya mampu membuatkan pemikiran menjadi kurang stabil serta menuntut seseorang untuk benar-benar memahami setiap peristiwa yang berlaku. Bagi mereka yang mengalami sesuatu peristiwa yang membawa perubahan dalam kehidupan akan mengambil masa tertentu sebelum menerima sepenuhnya atau cuba diadaptasikan dalam kehidupan baharu serta menerima realiti. Kebiasaannya,

seseorang itu dapat menerima perubahan dalam hidup mereka selepas enam bulan melalui peristiwa tersebut. Walaupun peristiwa yang berlaku lebih berbentuk positif dan menyeronokkan seperti mendapat pekerjaan, berkahwin, mendapat cahaya mata pertama dan sebagainya tetapi kesan dan perubahan juga dirasakan seperti berlaku kekejutan, keliru, hilang keyakinan, krisis tetapi akhirnya membawa kepada perubahan positif iaitu mendapat lebih keyakinan. Manakala bagi peristiwa berbentuk kesedihan, kehilangan, trauma dan peristiwa yang tidak menyeronokkan seperti perceraian, kematian, hilang pekerjaan, sakit dan sebagainya, tempoh tertentu diperlukan bagi membolehkan seseorang itu menerimanya.

Pada peringkat pertama seseorang itu akan merasa terkejut dengan apa yang berlaku menyebabkan mereka berasa kaku seketika, seterusnya disusuli dengan rasa tidak percaya terutama bagi peristiwa yang tidak dijangkakan seperti kematian mengejut. Seterusnya penafian akan berlaku dan masa yang diambil pada peringkat ini agak lama sehingga lima bulan selepas sesuatu peristiwa. Fasa ini digelar penyesuaian sementara. Manakala pada peringkat krisis dalaman, individu akan mengalami krisis yang membawa sama ada kepada penerimaan yang menunjukkan proses pemulihan berlaku, membiarkan sahaja kesan yang akan dialami seterusnya melibatkan krisis yang lebih panjang atau individu itu akan cuba membebaskan diri daripada tekanan kesan daripada perubahan. Tetapi cara membebaskan diri lebih berbentuk negatif seperti berhenti kerja, menamatkan hubungan atau yang lebih serius ialah membunuh diri. Walau bagaimanapun, sama ada masa yang diambil lama atau sebaliknya untuk melepasi fasa atau peringkat tersebut bergantung juga kepada sokongan yang diterima serta sikap diri sendiri (bentuk daya tindak yang diambil untuk berhadapan dengan situasi tersebut). Jika tidak, akan memberi kesan yang besar seperti tekanan, kekecewaan, mengambil keputusan memutuskan hubungan, menamatkan karier seterusnya membunuh diri. Kitaran perubahan seperti yang telah dinyatakan boleh difahami secara ringkas melalui Rajah 14.1.



Sumber: Diadaptasi daripada Williams (1999).

Rajah 14.1. Fasa perubahan.

TEORI KUBLER ROSS

Satu lagi teori yang sering digunakan apabila membincangkan tentang reaksi manusia ketika menghadapi kematian ialah teori yang dikemukakan oleh Kubler Ross (1970). Menurut beliau, terdapat lima peringkat yang dihadapi oleh seseorang apabila mendapati mereka sendiri atau orang yang disayangi akan menghadapi kematian. Penafian, kemarahan, tawar-menawar, kemurungan dan penerimaan ialah reaksi emosi yang dilahirkan bagi menunjukkan tindak balas mereka terhadap kejadian yang akan dihadapi. Teori ini turut disokong oleh Zastrow (1998) yang menyatakan lima emosi tersebut merupakan reaksi biasa bagi individu yang berada dalam keadaan tekanan disebabkan mengalami masalah tertentu seperti mengandung tanpa nikah, pasangan yang baru menimang anak yang mengalami kecacatan kognitif, pesakit tumor yang berada

dalam keadaan kritikal dan sebagainya. Perasaan tersebut muncul kerana individu mempunyai emosi ketakutan atau pernah merasa kehilangan pada masa lalu, sekarang atau akan datang. Lima tahap reaksi emosi yang terdapat dalam teori Kubler Ross adalah seperti berikut:

Tahap Pertama: Penafian dan Pengasingan

Individu akan merasa diri mereka lemah, berdosa dan tidak bertanggungjawab. Ini kerana mereka mengalami kesukaran untuk menerima keadaan yang sedang menimpa mereka. Selain itu, mereka menyedari bahawa masalah yang timbul tidak akan membawa kesan positif malah dianggap tidak bermakna dalam kehidupan. Oleh itu, perubahan merupakan satu perkara yang perlu dilakukan dan tidak dapat dielakkan. Justeru, adakalanya penafian itu penting dan perlu dilakukan supaya dapat membantu mengurangkan kesan terhadap individu. Bagi kes AIDS, penafian dan pengasingan akan berlaku sama ada oleh pesakit sendiri atau ahli keluarga disebabkan stigma dalam kalangan masyarakat terhadap pesakit dan penyakit itu sendiri.

Tahap Kedua: Kemarahan

Pada tahap ini, perasaan marah akan timbul disebabkan perubahan perlu dilakukan sedangkan perubahan tersebut tidak perlu dilakukan oleh setiap individu. Oleh itu, mereka merasakan seolah-olah kehidupan mereka agak janggal kerana terpaksa melakukan sesuatu yang tidak menjadi rutin harian sebelum ini. Keadaan inilah yang menyebabkan individu menjadi marah. Walau bagaimanapun, kemarahan juga merupakan satu bentuk tindakan yang boleh membuka peluang kepada individu untuk berbincang sesuatu isu yang sedang berlaku terhadap diri mereka. Bagi OHDA, kemarahan boleh berlaku terhadap diri mereka sendiri yang turut disertai perasaan bersalah. Manakala bagi keluarga, mereka akan merasa marah kerana terpaksa berhadapan dengan cabaran dan impak yang tidak menyeronokkan.

Tahap Ketiga: Tawar-Menawar

Tahap seterusnya, individu mula menerima apa yang berlaku tetapi akan membuat tawar-menawar. Dalam keadaan ini mereka akan berjanji untuk melakukan perubahan yang diperlukan dalam jangka masa tertentu, untuk sementara waktu atau cuba melangsaikan perkara-perkara yang belum diselesaikan terlebih dahulu. Pada masa yang sama mereka cuba mencari alternatif terhadap perubahan. Jadi, pada tahap ini individu akan berusaha untuk membuat perubahan terhadap keadaan yang dihadapinya.

Tahap Keempat: Kemurungan/Tekanan

Setelah tiga tahap yang dilalui dianggap tidak mampu untuk mereka melawan keadaan, pada tahap ini mereka mula menjadi pendiam dan menunjukkan simptom-simptom kemurungan. Mereka tidak lagi menafikan masalah yang timbul, jarang menunjukkan rasa marah serta tidak mengambil masa untuk membuat permintaan atau tawar-menawar. Ini kerana mereka menyedari bahawa perubahan terhadap masalah yang dihadapi tetap perlu dilakukan. Jadi, mereka mula mencari alternatif untuk mengatasi masalah mereka. Bagi OHDA pada peringkat ini mereka mula memikirkan tentang rawatan yang diperlukan dan cuba menjalani cara hidup positif. Ahli keluarga turut merasa simpati dan memberikan sokongan, tetapi masalah yang mungkin dihadapi ialah pandangan masyarakat terhadap mereka. Keadaan ini akan menambahkan lagi kemurungan.

Tahap Kelima: Penerimaan

Tahap terakhir, mereka akan menumpukan perhatian sepenuhnya dengan menggunakan alternatif yang ada bagi mengatasi masalah mereka. Penyesuaian terhadap perubahan yang perlu dilakukan sudah dapat diterima dan diaplikasikan dalam kehidupan mereka. Keadaan penerimaan yang baik menimbulkan keyakinan mereka untuk melakukan sesuatu dengan baik. Apabila berada pada peringkat ini mereka akan berhadapan dengan semua masalah yang terpaksa dihadapi. Dalam masa yang sama mereka melakukan apa

yang sepatutnya seperti rawatan atau persediaan berhadapan dengan kematian dan bagi ahli keluarga bersedia mengalami kehilangan orang yang disayangi.

Dari kedua-dua teori yang telah dibincangkan menunjukkan individu atau mereka yang signifikan dengan individu yang berhadapan dengan kematian akan mengalami pelbagai reaksi secara berperingkat iaitu reaksi yang berlaku bagi melahirkan perasaan dalaman mereka terhadap kematian. Walau bagaimanapun apabila tiba pada tahap atau peringkat tertentu kematian akan diterima kerana ia merupakan satu peristiwa yang tidak boleh dielakkan bagi setiap individu. Namun, sebelum kematian diterima setiap individu akan menunjukkan reaksi yang pelbagai bergantung kepada faktor-faktor lain termasuk daya tindak yang dilakukan untuk berhadapan dengan keadaan yang memberikan tekanan, sokongan yang diterima dan sebab kematian itu sendiri. Punca kematian turut menjadi faktor yang menentukan reaksi terhadap kehilangan kerana ia akan melibatkan impak yang akan dialami oleh ahli keluarga selepas kematian. Bagi ahli keluarga OHDA, antara kesan yang terpaksa ditanggung ialah stigma masyarakat.

DAYA TINDAK DALAM KALANGAN OHDA

Strategi daya tindak merupakan satu proses iaitu seseorang yang berusaha sama ada dalam bentuk pemikiran (kognitif) atau tindakan bagi tujuan mengendalikan tuntutan tertentu. Ini merupakan suatu yang kompleks dan cara untuk bertindak boleh berubah berdasarkan tempoh masa dan juga keadaan (tahap) tekanan yang dihadapi (Lazarus, 1993). Strategi daya tindak merupakan tindakan yang diambil atau tindak balas yang berlaku apabila sesuatu tekanan berlaku. Dalam keadaan begini tingkah laku tertentu akan terjadi secara semula jadi (McCrea, 1992). Tindakan boleh dilakukan melalui dua cara. Pertama ialah sekiranya sesuatu tindakan yang diambil berkaitan tekanan secara psikososial untuk mengubah hubungan seseorang dengan persekitarannya, dan perubahan itu secara positif. Bentuk tindakan ini dipanggil daya tindak fokus masalah (*problem-focused coping*). Kedua ialah daya tindak fokus emosi

(*emotion-focused coping*) iaitu seseorang yang mengambil tindakan melalui cara cuba untuk tidak memikirkan sesuatu yang terjadi dan mentafsirkan mengikut cara mereka. Malah mereka juga akan marah dengan apa yang dihadapi dan untuk mengelakkan perasaan tersebut mereka cuba untuk menafikannya. Cara ini merupakan satu teknik yang digunakan bagi mengawal psikologi (tekanan). Berdasarkan kajian-kajian yang telah dilakukan berkaitan strategi daya tindak oleh Lazarus dan Folkman (1985), dapat diringkaskan bahawa:

- (i) Daya tindak dalaman amat kompleks, dan seseorang itu mengambil tindakan berdasarkan faktor tertentu termasuk bentuk dan tahap tekanan/masalah yang dihadapi.
- (ii) Daya tindak berdasarkan tafsiran sama ada sesuatu boleh/ perlu dilakukan bagi mengubah situasi.
- (iii) Daya tindak yang diambil oleh lelaki atau wanita hampir menunjukkan persamaan terutama apabila berhadapan dengan masalah yang berpunca daripada kerja, kesihatan dan keluarga.
- (iv) Sesetengah bentuk daya tindak lebih sesuai berbanding yang lain. Contohnya, apabila menghadapi sesuatu tekanan perlu berfikir secara positif. Pemikiran positif boleh diaplikasikan dalam semua keadaan, berbanding daripada mendapatkan sokongan sosial. Masalah akan lebih dihadapi sekiranya seseorang itu mengalami masalah untuk berhubung secara sosial.
- (v) Strategi daya tindak berubah daripada satu peringkat ke peringkat yang lebih kompleks.
- (vi) Daya tindak merupakan pengantara yang baik terhadap kesan emosi.
- (vii) Terdapat kegunaan/faedah tertentu dengan mengamalkan daya tindak yang berbeza bersesuaian dengan tekanan yang dihadapi.

Bagi mereka yang mengalami masalah kesihatan, terutama yang melibatkan proses rawatan yang kompleks, komplikasi dan prognosis yang serius sudah pasti akan berada dalam keadaan tertekan dan tidak pasti langkah terbaik untuk berhadapan dengan masalah tersebut.

Tetapi, jika pesakit tersebut mempunyai maklumat yang mencukupi tentang penyakit yang dihidapi dan sumber yang ada bagi membantu mereka, pastinya pesakit akan dapat menguruskan keadaan yang dihadapi termasuk bertindak secara positif bagi mengatasi masalah fobia, cemas dan terlalu obsesi (Miller, 1992).

Wanita yang hidup dengan AIDS terpaksa melalui satu proses kehidupan yang sukar kerana melibatkan stigma daripada masyarakat termasuk untuk mendapatkan keyakinan daripada ahli keluarga sendiri untuk menjaga dan menguruskan diri mereka terutama apabila kemampuan fizikal mereka telah lemah disebabkan penyakit ini. Kecewa dan marah merupakan dua perasaan yang sering wujud pada diri pesakit. Kadangkala wanita yang hidup dengan AIDS akan kehilangan unit dalam keluarga mereka sendiri termasuk hubungan dengan anak semakin renggang (Hackl, Somlai, Kelly & Kalichman, 1997). Apabila masalah-masalah ini wujud menyebabkan mereka akan mengambil tindakan tertentu bagi berhadapan dengan keadaan ini. Kajian oleh Hackl, Somlai, Kelly dan Kalichman (1997) yang berbentuk kualitatif melalui kaedah temu bual terhadap lapan pesakit AIDS dalam kalangan wanita mendapati empat tindakan utama yang akan dilakukan ialah menafikan kenyataan sebenar bahawa mereka telah dihidapi AIDS. Ini merupakan satu bentuk daya tindak fokus emosi (*emotion-focused coping*). Kedua ialah menyembunyikan status kesihatan mereka daripada pengetahuan umum bagi mengelakkan stigma, diabaikan oleh pasangan dan takut terjadi penolakan sosial.

Ketiga ialah mengasingkan diri daripada orang lain bagi memastikan tidak berlaku penolakan sosial. Sebelum keadaan mereka diketahui umum, langkah yang dianggap terbaik bagi mereka adalah dengan terus mengasingkan diri dan cuba meminimumkan pergaulan. Bagi mereka langkah ini adalah sebagai langkah awal sebelum mereka terus dipersalahkan. Tindakan keempat ialah menangis bagi meluahkan perasaan mereka. Daya tindak ini dilakukan bukan hanya pada peringkat awal diagnosis tetapi akan berpanjangan setiap kali mereka merasa takut dan perasaan tersebut tidak dapat diluahkan secara lisan. Hasil kajian juga menunjukkan subjek kajian

lebih banyak menggunakan daya tindak yang tidak efektif seperti penafian, pengasingan diri dan menyembunyikan status kesihatan. Keadaan ini disebabkan pesakit mempunyai keperluan tertentu seperti sokongan sosial, perkhidmatan sosial termasuk rawatan dan peranan ahli keluarga bagi turut sama-sama menanggung bebanan yang mereka pikul.

Antara kajian lain berkaitan strategi daya tindak adalah yang telah dilakukan oleh Vosvick, Koopman, Felton, Thoresen, Krumboltz dan Spiegel (2003). Kumpulan pengkaji ini melakukan kajian terhadap 142 pesakit AIDS yang terdiri daripada kedua-dua jantina dengan menggunakan Brief COPE oleh Carver, Scheier dan Weintraub (1989) bagi mengenal pasti strategi daya tindak yang diambil apabila mengetahui mereka dijangkiti HIV/AIDS dan dikaitkan dengan fungsi kualiti hidup. Walau bagaimanapun, daripada 15 subskala yang dikemukakan oleh Carver dan rakan-rakan, pengkaji telah memilih hanya lima subskala iaitu mengubah perhatian (*self-distraction*), tindak laku pembebasan (*behavioral disengagement*), penggunaan bahan (*substance use*), penafian (*denial*) dan *venting*. Didapati daripada lima skala tersebut, dua skala yang paling kerap digunakan ialah mengubah perhatian (*self distraction*) sebanyak 58 peratus (N=82) dan *venting* sebanyak 43 peratus (N=61). Ini menunjukkan apabila mereka mengetahui mempunyai penyakit berbahaya ini, mereka cuba untuk mengalihkan perhatian dengan melakukan aktiviti-aktiviti tertentu seperti menonton, tidur yang berlebihan dan membayangkan perkara lain selain daripada berfikir tentang penyakit HIV/AIDS, prognosis yang bakal mereka hadapi, jenis rawatan yang bersesuaian dan sebagainya. Aktiviti-aktiviti ini diharapkan akan membolehkan mereka tidak terlalu memikirkan tentang penyakit tersebut seterusnya boleh meneruskan kehidupan seharian seperti biasa.

Apabila seseorang itu telah mendiagnosis dengan HIV atau AIDS, reaksi yang akan ditunjukkan ialah emosi yang tidak menentu iaitu bercampur baur termasuk terkejut, tertekan, tidak berguna, marah dan takut. Faktor-faktor psikologi seperti strategi daya tindak yang akan dilakukan dan sokongan sosial yang diterima dapat memberi kesan kepada perkembangan sesuatu penyakit dan juga

terhadap kualiti hidup. Dapatan ini telah diperoleh melalui kajian yang dilakukan terhadap 736 individu yang menghidap AIDS dan mengamalkan daya tindak dan bertingkah laku berbentuk positif serta mendapatkan sokongan sosial. Amalan mereka mempunyai hubungan dengan amalan harian yang melibatkan penjagaan kesihatan, kesan dan perkembangan penyakit yang mereka hidapi (Fleishman & Vogel, 1994). Ini menunjukkan bahawa walaupun virus itu telah ada dalam badan pesakit tetapi melalui amalan/aktiviti harian yang sihat, sokongan emosi dan penerimaan yang positif dalam kalangan pesakit mampu melambatkan proses perkembangan virus tersebut ke peringkat yang lebih kronik.

Individu yang bersikap optimis mempunyai hubungan yang negatif dengan bentuk daya tindak fokus emosi (*emotion-focused coping*) seperti mengasingkan diri, fatalistik, marah dan hanya berkhayal sahaja. Malah mereka yang optimis lebih cenderung melakukan tindakan yang positif (Fleishman, Sherbourne, Crystal, Collins, Marshall, Kelly, Bozzette, Shapiro & Hays, 2000). Ini menunjukkan bentuk daya tindak yang dilakukan juga bergantung kepada personaliti seseorang itu. Kajian yang dilakukan oleh Fleishman dan rakan-rakan (2000) ini mengkaji strategi daya tindak, sokongan sosial, konflik sosial dan *mood* seseorang. Selain itu, latar belakang atau demografi responden juga turut digunakan sebagai pemboleh ubah dalam kajian ini. Hasil kajian menunjukkan responden yang mempunyai sokongan sosial dan hubungan sosial dengan ahli keluarga tidak membuktikan kesan yang signifikan dengan tindakan positif apabila berhadapan dengan HIV/AIDS. Manakala apabila strategi daya tindak dikaitkan dengan demografi, ia menunjukkan bahawa terdapat beberapa perbezaan berdasarkan demografi responden. Dari segi umur, responden yang lebih tua menunjukkan mereka lebih melakukan daya tindak yang positif dan cuba mendapatkan informasi serta sumber bagi kebaikan mereka berbeza dengan cara responden yang lebih muda. Tetapi jantina responden tidak menunjukkan perbezaan dari segi daya tindak yang diambil. Lebih banyak simptom HIV yang terdapat pada pesakit mendorong mereka untuk mengasingkan diri secara sosial dan bersikap fatalistik bagi mengelakkan pandangan negatif dan stigma oleh orang lain.

Lewis (2002) yang melakukan kajian terhadap penghidap HIV mendapati daripada 12 subskala strategi daya tindak yang dicadangkan melalui A-COPE oleh Pattern dan McCubbin (1981), didapati skor tertinggi yang ditunjukkan oleh responden ialah bertenang (min: 3.72) manakala skor paling rendah ialah mengelak daripada berhadapan dengan masalah (min: 2.00). Strategi daya tindak dalam A-COPE mengandungi luahan perasaan, melakukan kepelbagaian aktiviti, optimis, mendapatkan sokongan sosial, menyelesaikan masalah dalam keluarga, mengelak daripada berhadapan dengan masalah, mendapatkan sokongan spiritual, mendapatkan teman rapat, mendapatkan sokongan pihak profesional, terlibat dengan aktiviti-aktiviti mencabar, berjenaka dan bertenang. Selain itu, Lewis juga turut mengkaji beberapa faktor yang mempunyai hubungan dengan pemilihan bentuk daya tindak yang diambil seperti penglibatan di sekolah, sokongan daripada pelbagai pihak, tempoh masa diketahui dijangkiti HIV dan individu yang tinggal bersama. Semua responden (N=30) menyatakan mereka memerlukan bantuan dan sokongan daripada pihak lain terutamanya ahli keluarga dan rakan. Hasil kajian menunjukkan tidak terdapat perbezaan antara bentuk daya tindak yang diambil dengan sumber sokongan dan bantuan yang diperoleh sama ada daripada ahli keluarga atau rakan ($F=3.84, p=.14$). Namun, perbezaan wujud berdasarkan tempoh mendiagnosis sebagai pesakit HIV/AIDS ($F=2.93, p=.002$). Pesakit yang terlibat dalam kajian ini telah diagnosis positif HIV antara enam bulan hingga enam tahun. Pesakit yang telah mengetahui diri mereka HIV positif lebih dari empat tahun menunjukkan mereka lebih cenderung melakukan pelbagai aktiviti bagi mengelakkan fokus kepada penyakit yang dihidapi, berbanding dengan pesakit yang diagnosiskan kurang dari empat tahun akan melakukan bentuk-bentuk daya tindak yang lain.

Satu lagi faktor yang dikaji dan dihubungkan dengan bentuk daya tindak yang diambil ialah status tempat tinggal sama ada tinggal bersama ahli keluarga atau sebaliknya. Daripada ujian *t* yang dilakukan menunjukkan terdapat perbezaan berdasarkan bentuk daya tindak yang diambil iaitu responden yang tinggal sendiri atau tinggal di pusat penjagaan akan melakukan daya tindak dengan cara

bertenang berbanding dengan mereka yang tinggal bersama ahli keluarga (walaupun bukan dengan keluarga asas) akan melakukan pelbagai bentuk daya tindak yang lain.

Setiap individu yang telah disahkan dijangkiti HIV/AIDS terutamanya golongan dewasa terpaksa berhadapan dengan pelbagai konflik terutamanya yang melibatkan perubahan fisiologi. Ini kerana perubahan yang berlaku akan menyebabkan kesan psikososial turut berlaku seperti stigma sosial, pengasingan sosial, merasakan diri tidak berguna, ketakutan terutama dari segi prognosis perubatan, kehilangan dan perubahan penampilan fizikal. Kajian yang dilakukan terhadap 108 pesakit AIDS dan menggunakan *Mental Adjustment to Cancer* (MAC) ini menunjukkan terdapat perkaitan antara strategi daya tindak dan pemboleh ubah psikososial. Para responden bersetuju bahawa lemah untuk bertindak secara positif apabila berhadapan dengan penyakit mempunyai kaitan yang kukuh dengan tekanan secara psikologi, perasaan kemarahan kerana menjadi mangsa, lokus kawalan dan kekurangan sokongan sosial yang diperolehi. Dapatan kajian ini menyokong hipotesis yang dibuat yang mengatakan daya tindak terhadap jangkitan HIV merupakan fenomena yang kompleks dan berkaitan dengan tekanan psikologi, faktor personaliti dan sokongan sosial (Brown, Lourie & Poa, 2000).

Satu lagi kajian dilakukan menggunakan pesakit AIDS sebagai responden oleh Kirksey, Hamilton, Ashley (2003). Tujuan kajian ini adalah untuk mengkaji hubungan antara *self-efficacy*, sokongan sosial dan kualiti hidup dengan persepsi serta penerimaan terhadap keadaan kesihatan (penyakit AIDS). Kajian melibatkan 61 orang pesakit wanita yang datang mendapatkan perkhidmatan rawatan kesihatan di klinik Houston Texas. Dapatan kajian menunjukkan sokongan sosial dan kualiti hidup mempunyai hubungan yang signifikan dengan persepsi dan penerimaan terhadap keadaan kesihatan yang mereka alami, tetapi *self-efficacy* didapati tidak mempunyai hubungan yang signifikan. Hasil daripada kajian ini, para pengkaji telah mencadangkan agar kumpulan kakitangan perubatan terutama jururawat menggabungkan elemen sokongan

sosial dengan amalan klinikal kepada mereka yang menghidap AIDS. Kaedah ini dipercayai mampu memberikan sokongan emosi kepada pesakit untuk terus menjalani rawatan seperti yang dicadangkan. Walaupun virus tersebut telah wujud dalam diri mereka tetapi ia akan melambatkan proses perkembangannya. Sokongan sosial telah dikenal pasti dapat memberikan kekuatan kepada pesakit yang menghadapi penyakit-penyakit kronik.

Individu yang memberi tumpuan terhadap masalah yang dihadapi mempunyai tahap tekanan yang lebih rendah berbanding mereka yang memberi tumpuan terhadap emosi. Keadaan ini akan turut mempengaruhi bentuk strategi daya tindak yang dilakukan bagi menghadapi masalah dalam kehidupan mereka termasuk trauma. Individu yang bertindak bagi menangani sesuatu masalah akan melakukan tindakan yang lebih rasional, cuba mencari bantuan yang sepatutnya, cuba untuk menstrukturkan cara pemikiran secara positif, melakukan aktiviti keagamaan dan kadangkala cuba untuk berjenaka. Berlainan dengan mereka yang mengutamakan emosi, tindakan yang diambil lebih kepada pengasingan diri dan seterusnya akan menyebabkan mereka lebih mengalami tekanan atau trauma. Kajian ini telah menggunakan 230 orang wanita yang telah disahkan dijangkiti HIV sekitar bandar New York sebagai responden kajian. Responden berumur antara 25 hingga 61 tahun, majoriti daripada responden telah dijangkiti HIV melalui hubungan seks dengan penagih dadah yang telah dijangkiti HIV atau mereka (responden) sendiri merupakan penagih dadah. Walau bagaimanapun, lapan peratus daripada mereka menjadi mangsa melalui proses pemindahan darah. Secara keseluruhannya kajian ini memfokuskan kepada trauma, strategi daya tindak dan lain-lain simptom tekanan yang dihadapi oleh wanita yang hidup dengan HIV/AIDS (Simoni & Ng, 2000).

Hasil kajian berkenaan strategi daya tindak menunjukkan kebanyakan responden mengamalkan strategi daya tindak penyesuaian (*adaptive coping strategies*), dan hanya sebahagian kecil daripada responden yang mengamalkan strategi daya tindak pengelakan (*avoidant coping strategies*). Daripada hasil yang diperolehi melalui kajian ini

menunjukkan responden boleh menerima dan menghadapi masalah kesihatan mereka, manakala bagi responden yang mengambil langkah untuk cuba menafikan keadaan mereka iaitu yang mengamalkan strategi daya tindak pengelakan (*avoidant coping strategies*) terdiri daripada mereka yang menjadi mangsa jangkitan iaitu melalui pemindahan darah serta mereka yang menunjukkan simptom tekanan dalam kehidupan. Selain itu, penemuan melalui kajian ini juga menunjukkan ciri-ciri demografi tertentu yang mempunyai hubungan dengan bentuk strategi daya tindak yang diambil. Responden yang mempunyai pendapatan yang rendah, tahap pendidikan yang rendah dan tidak mempunyai pekerjaan lebih cenderung untuk mengamalkan strategi daya tindak pengelakan (*avoidant coping strategies*) (Simoni & Ng, 2000).

Bagi pesakit AIDS, pada peringkat permulaan disahkan menghidap penyakit ini amat sukar untuk menerimanya. Ia akan mengambil masa untuk seseorang itu menyesuaikan diri dengan keadaan baharu seterusnya menerimanya. Penerimaan dan penyesuaian diri yang baik terhadap penyakit ini boleh dibentuk sekiranya disokong oleh beberapa faktor tertentu. Menurut Cobb, Felton, Marouf, Koopman, Kim, Isrealski dan Spiegel (2002), sokongan sosial yang baik, perhubungan yang selamat dan selesa dengan pihak lain serta tidak melakukan tindakan yang menyalahi norma akan menyebabkan seseorang itu lebih berfikir positif seterusnya akan mengambil langkah yang positif iaitu menerima dan cuba menyesuaikan diri dengan masalah kesihatan dan mencari sumber yang diperlukan. Kajian yang dilakukan ini bukan hanya melibatkan responden wanita tetapi turut menggunakan kaum lelaki yang dijangkiti HIV/AIDS sebagai responden kajian. Walau bagaimanapun, perbezaan berdasarkan gender tidak dikaji dan dibincangkan.

Menurut beliau lagi, cara seseorang pesakit AIDS bertindak juga didorong oleh pengalaman dalam kehidupan mereka sama ada mempunyai banyak pengalaman yang menakutkan atau tidak menyeronokkan atau lebih banyak pengalaman yang menggembirakan. Hasil daripada kajian yang mereka jalankan ini, cadangan turut diberikan melibatkan penilaian perlu diberikan terhadap pesakit AIDS atau mereka yang telah dijangkiti HIV.

Walaupun sokongan sosial diterima daripada pihak tertentu sama ada ahli keluarga, rakan-rakan, masyarakat serta kumpulan profesional tetapi adakah ia memberi kesan yang positif terhadap perkembangan psikologi, fizikal, tahap kesihatan mereka dan tingkah laku yang boleh dianggap berisiko? Ini kerana bukan semua sokongan sosial yang diterima boleh mendorong mereka untuk bertindak secara positif (Cobb, Felton, Marouf, Koopman, Kim, Isrealiski & Spiegel, 2002).

Ini menunjukkan tidak semestinya apabila seseorang itu mempunyai hubungan yang baik dan sokongan sosial yang kuat daripada mana-mana pihak akan mendorong mereka untuk berfikiran positif dan bertingkah laku dengan tingkah laku yang baik. Perlu diambil kira dari mana sokongan sosial diperoleh dan apakah bentuk sokongan yang diberikan? Walau bagaimanapun, kajian-kajian terdahulu membuktikan sokongan sosial yang baik mempunyai hubungan dengan bentuk daya tindak yang positif. Antara pihak yang paling diharapkan memberikan sokongan adalah daripada keluarga terdekat terutama pasangan. Banyak mitos mengatakan kaum lelaki akan berubah termasuk dalam pemberian sokongan kepada pasangan apabila usia perkahwinan telah meningkat.

Mitos ini disokong oleh kajian yang dilakukan oleh Schwarzer dan Dona (2005), yang mendapati kumpulan responden lelaki dan wanita muda menerima sokongan daripada pasangan yang hampir sama tetapi apabila usia perkahwinan/perhubungan kian meningkat, kaum wanita telah dikenal pasti memberi sokongan yang lebih banyak kepada pasangan berbanding kaum lelaki. Bentuk sokongan yang diberikan termasuk memberi pandangan dan nasihat, membantu apabila diperlukan atau menawarkan bantuan, memberi keyakinan (sokongan moral) dan sebagai pendengar yang baik kepada pasangan apabila meluahkan sebarang masalah dan perasaan. Menurut Schwarzer dan Dona (2005) lagi, sokongan sosial diperlukan kerana ia merupakan sumber terhadap bentuk daya tindak dan asas dalam membuat perubahan tingkah laku positif. Walau bagaimanapun, kajian yang dilakukan ini bukan tertumpu kepada pesakit AIDS tetapi untuk mengetahui sokongan sosial dan bentuk-bentuknya, sumber serta perbezaan berdasarkan gender dan umur.

KESIMPULAN

Jelas menunjukkan pelbagai reaksi yang dilakukan sama ada oleh OHDA atau ahli keluarga apabila mendapat keputusan ujian pemeriksaan terhadap status kesihatan mereka. Seterusnya terdapat pelbagai bentuk daya tindak yang diambil sebelum mencapai tahap penerimaan terhadap diri sendiri yang telah disahkan positif HIV atau AIDS. Perubahan atau daya tindak yang dilakukan sama ada pasif atau aktif juga dipengaruhi oleh faktor tertentu termasuk personaliti individu, sokongan sosial, kualiti hidup dan sebagainya. Keadaan pesakit dan ahli keluarga yang berada dalam keadaan tekanan impak daripada masalah kesihatan turut mempunyai implikasi tertentu dalam profesion kerja sosial sebagai salah satu pihak yang menyalurkan perkhidmatan dan bantuan kepada klien. Selaku pekerja sosial yang perlu mematuhi profesion dan terikat dengan etika, intervensi yang sesuai perlu dirancang kepada OHDA dan keluarga mereka bagi mengurangkan jurang antara mereka dan masyarakat umum.

RUJUKAN

- Brown, L. K., Lourie, K. J., & Pao, M. (2000). Children and adolescents living with HIV and AIDS: A review. *J. Child Psychol Psychiat*, 81–96.
- Carver, C., Scheier, M., & Weintraub, J. (1989). Assessing coping strategy: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267–283.
- Cobb, J. M. T., Felton, C. G., Marouf, F., Koopman, C., Kim, P., Isrealiski, D., & Spiegel, D. (2002). Coping, social support, and adjustment style as psychosocial correlates of adjustment in men and women with HIV/AIDS. *Journal of Behavioral Medicine*, 25, 337–353.
- Fleishman, J. A., & Vogel, B. (1994). Coping and depressive symptoms among people with AIDS. *Health Psychology*, 13, 156–169.

- Fleishman, J. A., Sherbourne, C. D., Crystal, S., Collins, R. L., Marshall, G. N., Kelly, M., Bozzette, S. A., Shapiro, M. F., & Hays, R. D. (2000). Coping, conflictual social interactions, social support, and mood among HIV-infected persons. *American Journal of Community Psychology*, 28, 421–444.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it change it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 150–170.
- Hackl, K. L., Somlai, A. M., Kelly, J. A., & Kalichman, S. C. (1997). Women living with HIV/AIDS: The dual challenge of being a patient and caregiver. *Health and Social Work*, 22, 187–209.
- Kirksey, K. M., Hamilton, M. J., & Ashley, M. H. (2003). Correlates of perceived health in women diagnosed with HIV disease. *The Internet Journal of Advanced Nursing Practice*, 5(2), 1–14.
- Kubler, R. E. (1970). *On death and dying*. London: Tavistock Publications.
- Lazarus, R. S. (1993). From psychological stress to the emotions: A history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology*, 44, 1–14.
- Lewis, C. L. (2002). Coping strategies of female adolescents with HIV/AIDS. *ABNF Journal*, 13(4), 72–77.
- McCrea, R. R. (1992). Situational determinations of coping. Dlm. B. N. Carpenter (Peny.), *Personal coping: Theory, research, and application*. Westport CT: Praeger Publishers.
- Miller, S. M. (1992). Invidual differences in the coping process: What to know and when to know it. Dlm. B. N. Carpenter (Peny.), *Personal coping: Theory, research, and application*. Westport CT: Praeger Publishers.

- Patterson, J. M., & McCubbin, H. I. (1981). Adolescent coping style and behaviors: conceptualization and measurement. *Journal of Adolescence*, 10, 163–186.
- Schwarzer, R., & Dona, B. G. (2005). More spousal support for men than for women: A comparison of sources and types of support. *Sex Role: A Journal Research*, 52, 523.
- Simoni, J. M., & Ng, M. T. (2000). Trauma, coping, and depression among women with HIV/AIDS in New York City. *AIDS Care*, 12, 567–580.
- The Body. (2002). *Social death part of AIDS tragedy, says HIV-positive advocate*. Dicapai daripada <http://www.thebody.com/content/art17602.html>
- Vosvick, M., Koopman, C., Felton, C. G., Thoresen, C., Krumboltz, J., & Spiegel, D. (2003). Relationship of functional quality of life to strategies for coping with the stress of living with HIV/AIDS. *Psychosomatic*, 51–58.
- Williams, D. (1999). Human responses to change. *Strategic Planning Journal Futures*, 31(6), 609–616. Dicapai daripada <http://www.eoslifework.co.uk.futures.html>
- Zastrow, C. (1998). *The practice of social work*. Pacific Groove: Brooks/Cole.