

## HIV Positif & Komunikasi: Cabaran Mengekalkan Pola Komunikasi Berkesan dalam Kalangan Penghidap Wanita

MASHROM MUDA  
MARDIAN SHAH OMAR  
MARZUDI MD. YUNUS  
ZAMRE ABU HASSAN  
*Universiti Malaya*

### ABSTRAK

Cabaran bergelar seorang penghidap *Human Immunodeficiency Virus* (HIV) positif sukar digambarkan sama ada oleh penghidap mahupun anggota masyarakat. Jangkitan HIV positif penuh dengan label dan konotasi negatif, stigma dan diskriminasi sehingga penghidap HIV positif tidak diterima dalam masyarakat. Dalam banyak situasi, keluarga juga tidak menerima kehadiran ahli yang dijangkiti HIV positif sehingga ada yang dipulau, disisih dan dihalau. Penghidap HIV positif wanita yang dijangkiti HIV positif bukan sahaja bergelut dengan tahap kesihatan tidak menentu, tetapi ada pelbagai cabaran terpaksa dihadapi mereka seperti perubahan dalam konteks komunikasi. Komunikasi sangat penting kepada penghidap wanita sebagai sumber kekuatan diri, terutamanya daripada ahli keluarga dan anggota masyarakat. Perubahan pola komunikasi dalam kalangan penghidap HIV positif wanita ini memerlukan satu penelitian tentang sebab masalah ini berlaku dan punca yang menyukarkan mereka mengekalkan pola komunikasi berkesan. Satu kajian telah dijalankan ke atas 20 orang wanita HIV positif di sekitar Terengganu dan Kelantan menggunakan kaedah temu bual secara mendalam. Kajian mendapati bahawa, penghidap HIV positif wanita sukar mendapatkan pola komunikasi berkesan sama ada dalam lingkungan keluarga mahupun luar lingkungan keluarga. Salah satu faktor adalah penghidap itu sendiri yang memilih untuk tidak berkongsi masalah dihadapi mereka (mengelak, mengasingkan diri). Manakala faktor lain ialah anggota masyarakat yang mengelak untuk bertemu atau berhubung dengan mereka setelah status HIV positif dalam diri diketahui oleh pihak lain. Akhirnya penghidap HIV positif wanita memilih untuk berkelakuan seperti individu sihat sebagai salah satu strategi kehidupan mereka. Secara tidak langsung komunikasi mereka berlaku dengan baik kerana tiada pihak yang mengetahui status kesihatan mereka yang sebenarnya.

**Kata kunci:** *Komunikasi, cabaran, penghidap wanita, HIV positif, kesejahteraan hidup.*

## HIV Positive & Communication: The Challenge of Maintaining Effective Communication Patterns Among Female Sufferers

### ABSTRACT

The challenge of being a Human Immunodeficiency Virus (HIV) positive patient is difficult to be described by the sufferers or members of the society. The HIV positive infection is full of negative labels and connotations, stigma and discrimination such that the HIV-positive sufferers are not accepted in society. In many situations, families do not accept HIV-positive members and some are isolated, ostracized and expelled. Female HIV-positive sufferers not only struggle with an unstable health condition, but are forced to face various challenges such as changes in the context of communication. Communication is very

important as a source of self-strength, especially from family and members of society. Changes in communication patterns among the HIV-positive female sufferers require a study of the causes of the problem and what makes it difficult for them to maintain effective communication patterns. A study was conducted on 20 women with HIV positive around Terengganu dan Kelantan using in-depth interview methods. The study found that it was difficult for the female HIV-positive sufferers to obtain effective communication patterns either within the family or outside the family circle. One of the factors is the sufferers themselves who choose not to share the problems that they faced (avoidance, self-isolating). Another factor is that members of the society who avoid meeting or connecting with them after their HIV-positive status are known to others. Finally, the female HIV-positive sufferers choose to behave like healthy individuals as one of their life strategies. Indirectly, communication occurred very well because their actual health status is not known to anybody.

**Keywords:** *Communication, challenge, female sufferers, HIV positive, well-being.*

## PENGENALAN

Bergelar penghidap *Human Immunodeficiency Virus* (HIV) bukan suatu perkara yang boleh dibanggakan, sebaliknya banyak mendatangkan duka dan kecewa, terutamanya kepada penghidap HIV positif wanita (PHW). Segalanya bermula apabila PHW didiagnos sebagai penghidap dan status kesihatan diketahui pihak lain. Mendedahkan status HIV positif dalam diri sama ada kepada ahli keluarga atau masyarakat umum bukan suatu tindakan yang bijak walaupun berniat baik kerana kesannya jarang ada yang positif, sebaliknya banyak menerima kesan negatif (Kidman & Violari, 2020). Menjalani kehidupan dengan virus HIV positif dalam diri juga sukar digambarkan dengan kata-kata kerana selain masalah kesihatan yang tidak menentu (turun dan naik), aspek lain dalam hidup mereka turut terjejas termasuklah sosial, ekonomi, emosi, psikologi mahupun rohani. Bukan setakat itu sahaja, PHW juga tidak diterima kehadiran mereka dalam masyarakat, tambahan lagi jika turut bergelar pesakit *Acquired Immune Deficiency Syndrome* (AIDS). Penularan wabak HIV positif dalam kalangan PHW dikaitkan dengan pelbagai mitos oleh anggota masyarakat dan kebiasaannya bersifat negatif (Muhammad Basir, 2020; Afolabi, 2018). Mitos masyarakat yang sukar diubah sehingga hari ini berkaitan HIV positif ialah penghidap HIV positif lazimnya terlibat dalam aktiviti tidak bermoral, melanggar norma masyarakat dan perlu dijauhi sama ada lelaki mahupun wanita.

Penularan wabak HIV positif turut mendatangkan rasa gerun dan takut kepada semua anggota masyarakat dalam negara mahupun peringkat global kerana sifatnya yang unik, kompleks, sukar diramal dan kemampuan merentasi sempadan (Infante, Aggleton & Pridmore, 2009). Rasa gerun dan takut yang dialami ini sebenarnya berasas apabila dilihat kepada trend penularan yang sentiasa berubah, meningkat dan melibatkan golongan yang tidak terlibat dengan aktiviti berisiko seperti wanita suri rumah serta gadis remaja. Peningkatan berlaku kerana golongan wanita mudah dijangkiti HIV positif melalui suami/pasangan mereka yang mungkin menagih dadah atau menggunakan khidmat pelacur (Thapa & Yang, 2018) tanpa pengetahuannya. Selain itu, keupayaan wabak HIV positif menyebabkan kematian, melumpuhkan sistem pertahanan badan untuk melawan penyakit dan ketiadaan penawar yang berkesan juga meletakkan anggota masyarakat dalam ketakutan dan sentiasa menjauhi penghidap-penghidap HIV positif.

Statistik HIV/AIDS dikeluarkan oleh *World Health Organization* (WHO) turut mendedahkan, sehingga akhir tahun 2019 seramai 38.0 juta orang telah dijangkiti HIV positif di seluruh dunia dengan kes baru sebanyak 1.7 juta orang dan kematian akibat AIDS seramai 690,000 orang. Penghidap dewasa sahaja seramai 36.2 juta orang dan majoritinya iaitu 19.2 juta orang adalah wanita (lelaki seramai 17.0 juta orang) (WHO, 2021). Peningkatan dalam kalangan PHW ini dikaitkan dengan banyak aspek, antaranya ialah ketaksamaan kuasa, perbezaan gender, kemiskinan, pantang larang, ketiadaan sumber maklumat, stigma, diskriminasi dan ketidakupayaan dalam konteks komunikasi. Malah hasrat PHW untuk mendapatkan kesamarataan terutamanya dengan lelaki adalah sesuatu yang sukar kerana suara mereka jarang didengari berbanding dengan lelaki yang dikatakan mempunyai 'keistimewaan' dalam masyarakat. Wanita turut disosialisasikan menghormati lelaki sebagai ketua ("*Think Manager-Think Male*") dalam banyak situasi dan kuasa wanita terhad kepada perkara-perkara tertentu sahaja (Gils, Quaquebeke, Borkowski & Knippenberg, 2018).

Wanita apabila dijangkiti HIV positif, memerlukan rawatan kesihatan yang baik, sokongan sosial, sumber ekonomi dan motivasi untuk membina kehidupan lebih baik serta mengelak diri daripada terus menjadi mangsa keadaan. Namun dengan situasi dihadapi dan pelbagai cabaran yang ada seolah-olah tidak memihak kepada PHW sama ada dalam lingkungan keluarga mahupun luar lingkungan keluarga. Dalam konteks lingkungan keluarga juga PHW sering kali dinafikan peluang dan hak mereka sehingga tidak diterima kehadiran mereka yang telah dijangkiti HIV positif sehingga berlaku peminggiran sosial (Reback, Clark, Fletcher & Holloway, 2019). Peminggiran sosial pula menyebabkan PHW sentiasa dipulau, disisih dan dihalau dan meletakkan mereka dalam tekanan berpanjangan, kecewa dan marah. Situasi dialami PHW ini semakin parah apabila keupayaan dalam aktiviti harian semakin terbatas dan mengalami pelbagai komplikasi kesihatan lain (Augustyn, Witt & Franzsen, 2020). Manakala di luar lingkungan keluarga pula, PHW tidak diberi peluang pekerjaan, distigma dan didiskriminasikan, dituduh dengan pelbagai gelaran negatif dan dinafikan segala hak yang sepatutnya mereka dapat. Malah PHW juga tidak berupaya untuk mendapat apa-apa sokongan sosial kerana berlaku pemisahan atau ketaksamaan kuasa. Ketaksamaan kuasa (*authority*) antara lelaki dan wanita bukan perkara baru (Mbonu, den Borne & De Vires, 2010). Lelaki walaupun dengan status HIV positif masih diberikan kuasa dominan, manakala wanita seperti PHW sering kali dipinggirkan (Mashrom, Rahimah & Azlina, 2020).

Selain masalah kesihatan, stigma dan diskriminasi, isu besar dihadapi oleh PHW selepas bergelar penghidap ialah perubahan dalam aspek komunikasi. Komunikasi menjadi elemen terpenting dan sangat diperlukan termasuk oleh PHW kerana melalui komunikasi mereka dapat membina kembali kehidupan dengan lebih baik (Schulz-Knappe & Hoeven, 2020). Malah komunikasi yang baik antara penghidap/pesakit dengan pihak yang diberikan kepercayaan seperti kakitangan kesihatan dan keluarga mempunyai kesan positif terutamanya dalam konteks penyesuaian diri serta psikologi dengan penyakit dihadapi (Gibbs, Melvin, Foster & Evangeli, 2018; Dickey, Mattheews & Millender, 2020). Namun begitu, dengan status HIV positif dalam diri bukan suatu perkara mudah untuk membentuk komunikasi berkesan, terutamanya dengan anggota keluarga serta masyarakat umum.

Oleh kerana bimbang dengan kesan yang bakal diterima, jarang ada PHW yang berani untuk bercakap atau berkomunikasi berkaitan dengan status HIV positif dalam diri mereka, termasuk dengan ahli keluarga sendiri seperti ibu bapa (Gibbs, Melvin, Foster & Evangeli, 2018; Cianelli, Villegas, Oliveira, Sailssman, Montano, Martinez, Toledo, Sandalaula & Sanchez, 2020) dan anggota masyarakat secara umumnya kerana tidak mahu menyusahkan serta mengelak daripada sifat penolakan pihak lain serta. Sebagai contoh dalam persekitaran keluarga, majoriti PHW masih mempunyai ibu bapa yang sudah tua, uzur serta menghadapi pelbagai masalah kesihatan. Pendedahan oleh PHW boleh memberi kesan kepada kesihatan orang tua mereka dan situasi seperti ini mendatangkan dilema kepada PHW sama ada ingin mendedahkan atau tidak status kesihatan dirinya. Kedua-duanya mempunyai risiko dan implikasi ke atas kehidupan PHW yang boleh mempengaruhi keputusan untuk melawan penyakit dalam diri atau hanya menerima sebagai takdir kehidupan. Oleh itu, artikel ini membincangkan aspek komunikasi dalam kalangan penghidap HIV positif wanita seperti cabaran dihadapi mereka untuk mengekalkan pola komunikasi berkesan.

#### SOROTAN KARYA

Masyarakat umum mungkin sudah sedia maklum bahawa, jarang ada pihak yang boleh menerima kehadiran penghidap HIV positif dalam lingkungan mereka. Aspek komunikasi seseorang penghidap, apabila didiagnos atau disahkan menghidap HIV positif, berubah secara automatik atau terjejas (Reback, Clark, Fletcher & Holloway, 2019). Hal ini ini kerana tiada pihak sudi bercakap, berhubung, berinteraksi atau berkomunikasi secara langsung dan tidak langsung dengan penghidap HIV positif kerana risau tempias stigma dan diskriminasi. Selain takut dijangkiti, tiada yang mahu atau sudi untuk makan bersama mahupun bersalaman dengan mereka (Schatz, David, Angoti, Gomez-Olive & Mojola, 2021). Perubahan ini berlaku boleh disebabkan oleh penghidap sendiri atau pihak lain yang mengetahui tentang status kesihatan mereka. Oleh itu bahagian ini seterusnya menilai kajian-kajian yang telah dilakukan berkaitan komunikasi dalam kalangan penghidap HIV positif seperti PHW ini.

Komunikasi sangat penting dan mempunyai pengaruh yang besar kepada individu yang berada dalam situasi tertekan atau menghadapi masalah kesihatan penghidap HIV positif (Reback, Clark, Fletcher & Holloway, 2019). Melalui komunikasi, mereka secara automatik mendapat kekuatan diri dan melupakan seketika masalah kesihatan yang dialami. Malah telah terbukti bahawa, komunikasi berupaya menjadi 'penawar' terbaik dan menjadi salah satu rangkaian sosial berkesan untuk membantu penghidap HIV positif membina kembali kehidupan mereka, terutamanya mendapatkan sokongan sosial. Komunikasi berkesan yang berfungsi sebagai sokongan sosial (bersemuka atau digital) secara tidak langsung dapat meningkatkan kesihatan mental dan fizikal pesakit kronik seperti kanser serta PHW (Dickey, Mattheews & Millender, 2020). Selain itu, komunikasi turut dapat membantu mengurangkan tingkah laku berisiko PHW yang sering dikaitkan dengan aktiviti tidak bermoral seperti terlibat dengan dadah, pelacur, seks bebas atau dikaitkan dengan kumpulan seperti *Lesbian, Gay, Biseksual, Transgender* (LGBT) yang berisiko dengan HIV positif (Mahmoud, Finnell, Lindsay, MacFarland, Marze, Scolieri & Mitchell, 2018; Halina & Nor Htina, 2019) serta AIDS.

Setengah budaya, masyarakat dan negara melarang rakyat mereka berkomunikasi atau berbicara mengenai isu-isu sensitif seperti HIV positif secara terbuka kerana melibatkan isu nilai dan kepercayaan (Ojebuyi, Fagbamigble & Akinola, 2020; Afolabi, 2018). Isu ini dianggap sensitif

dan mempunyai unsur *taboo* kerana melibatkan elemen-elemen kerahsiaan (hal rumah tangga), stigma, diskriminasi dan konotasi negatif seperti hubungan seksual antara lelaki dan wanita (suami isteri), seksual sebelum berkahwin dan aktiviti tidak bermoral (penagihan dadah, pelacur). Malah golongan yang belum berkahwin juga tidak boleh dan dilarang sama sekali berbicara mengenainya, apatah lagi di kawasan terbuka. Menurut Sungur dan Bez (2016), isu seksual adalah dilarang di kebanyakan negara-negara Islam. Membincangkan topik-topik seks juga secara tidak langsung mendatangkan konotasi negatif dan dianggap sebagai tidak sopan dan kurang beradab (Traumer, Jacobsen & Laursen, 2018). Hakikatnya, isu ini perlu dibincangkan dari semasa ke semasa untuk mengelak PHW daripada terus menjadi mangsa jangkitan HIV positif. Komunikasi juga boleh menjadi suatu situasi yang penuh dengan tekanan apabila melibatkan keadaan yang mengehad atau menjejaskan kehidupan harian seseorang individu seperti PHW atau penghidap penyakit kronik (Fearnley & Boland, 2017). Tahap dan pola komunikasi mereka dengan ahli keluarga atau anggota masyarakat menjadi tegang apabila mereka merasakan diri tidak lagi berfungsi dengan sempurna. Keadaan bertambah tertekan apabila penyakit yang dihidapi adalah jenis dipandang hina, penuh stigma dan diskriminasi seperti HIV positif dan AIDS.

Elemen komunikasi antara penghidap dan suami/pasangan hidup juga boleh terjejas apabila salah seorang daripada mereka tidak boleh menerima kenyataan dengan apa yang berlaku (Thapa & Yang, 2018; Schatz, David, Angoti, Gomez-Olive & Mojola, 2021). Suami atau pasangan hidup menjadi tonggak penting yang seharusnya memberikan sokongan sosial, ekonomi, emosi dan psikologi kepada PHW. Namun begitu, tidak semua suami/pasangan yang boleh menerima keadaan isteri mereka setelah dijangkiti HIV positif. Pelbagai label dan tanggapan negatif dilemparkan kepada PHW, terutamanya dikaitkan perbuatan curang di belakang suami. Malah anak yang dikandung turut dituduh sebagai hasil kegiatan tidak bermoral (Mashrom, 2018). Kewujudan kes-kes seperti ini menyebabkan PHW membuat keputusan untuk terus hidup bersendirian selepas bergelar seorang penghidap kerana tidak mahu terus kecewa. Malah terus hidup membujang adalah pilihan terbaik bagi sesetengah PHW kerana bagi mereka, tiada pihak yang boleh menerima keadaan diri mereka selain pihak yang mempunyai masalah yang sama. Sebenarnya telah terbukti bahawa PHW juga masih berpeluang untuk berkahwin walaupun dengan status HIV positif dalam diri, malah komunikasi selepas berkahwin (dengan suami/pasangan) menjadi sumber kekuatan diri untuk membina kehidupan lebih baik (Mashrom & Rahimah, 2016; Dickey, Mattheews & Millender, 2020).

Keberkesanan aspek komunikasi untuk membantu penghidap HIV positif telah lama diperkatakan dan terbukti kejayaannya. Selain dapat membina kembali kehidupan, PHW juga semakin berani untuk bekerja (Schulz-Knappe & Hoeven, 2020) terlibat dengan aktiviti bermasyarakat kerana merasakan diri telah diterima, tidak lagi disisih, dipulau atau dibuang oleh anggota masyarakat. Selain komunikasi dengan ahli keluarga, hubungan dan interaksi dengan rakan-rakan senasib merupakan sumber sokongan penting kepada pesakit kronik seperti PHW. Apabila berkomunikasi berlaku dengan rakan senasib, secara tidak langsung PHW mendapat dan memberi sokongan, mendengar dan saling berkongsi pengalaman hidup dan seterusnya memudahkan akses kepada sumber maklumat mengenai HIV positif serta AIDS. Tingkah laku dan pematuhan kepada jadual rawatan juga semakin baik (Dickey, Mattheews & Millender, 2020).

Malah, komunikasi yang baik memberi peluang kepada PHW untuk mendapatkan kekuatan diri untuk mendapatkan rawatan, berjumpa doktor atau kaunselor dan tidak takut untuk berada di khalayak ramai. Apabila PHW dilarang untuk bercakap atau berkomunikasi berkaitan dengan status kesihatan, mereka cenderung untuk melanggar arahan kesihatan dan mungkin terlibat dengan perkara yang tidak baik. Malah PHW juga berisiko untuk terus menerus menafikan diri mereka dijangkiti kerana takut akan wujudnya stigma dan diskriminasi, dijadikan mangsa dan dianggap kumpulan menyimpang (Ahmed, Autrey, Katz, Fox, Rosen, Onoya, Barnighausen, Mayer & Bor, 2018; Taggart, Ritchwood, Nyhan & Ransome, 2021). Bantuan juga sukar disalurkan kepada PHW kerana mereka tidak mahu berkomunikasi dengan sesiapa tentang penyakit yang mereka hadapi.

#### METODOLOGI

Kajian HIV positif dalam kalangan wanita ini menggunakan pendekatan kualitatif untuk mendapatkan data dan maklumat. Data primer diperolehi melalui temu bual secara mendalam ke atas 20 orang informan yang terdiri daripada wanita yang telah dijangkiti HIV positif tanpa mengira latar belakang umur, tahap pendidikan, status perkahwinan, pekerjaan atau etnik. Kaedah temu bual menjadi pilihan utama kerana kajian HIV positif penuh dengan kerahsiaan, stigma dan diskriminasi. Tambahan lagi penghidap HIV positif lebih suka dalam situasi santai seperti bersembang berbanding formal yang dikatakan lebih tertekan seperti menjawab soal selidik. Pemilihan informan dibuat menggunakan kaedah persampelan bertujuan (*purposive sampling*) dan dilakukan di daerah Besut, Terengganu dan tiga jajahan di Kelantan iaitu Pasir Puteh, Bachok serta Kota Bharu (dikenali sebagai kawasan pesisir).

Pemilihan lokasi ini adalah kerana terdapatnya kes-kes berisiko yang tinggi seperti meminum minuman keras, pengedaran dan penagihan dadah serta menjadi tumpuan warga asing. Warga asing yang memasuki kawasan kajian bekerja sebagai nelayan, terutamanya di jeti pendaratan ikan Lembaga Kemajuan Ikan Malaysia (LKIM) di Tok Bali (Kelantan) dan Kuala Besut (Terengganu) (Mashrom, 2018). Kemasukkan mereka ke negara ini turut membawa bersama budaya tidak sihat daripada negara asal dan golongan muda tempatan turut terlibat sama, melepak serta bergaul dengan nelayan asing ini. Akhirnya pemuda tempatan yang dijangkiti dengan virus HIV positif turut menyebarkan virus tersebut kepada pasangan hidup mereka. Perbincangan ini hanya memberi tumpuan kepada penghidap wanita (Melayu) sahaja kerana jumlah yang melibatkan penghidap wanita adalah tinggi, terutamanya dalam kalangan suri rumah tangga dan gadis remaja yang tidak terlibat dengan kegiatan tidak berisiko. Kajian ini turut menggunakan data sekunder berupa kajian-kajian lepas, artikel, jurnal, makalah, statistik, surat khabar, bancian dan pelbagai lagi sumber yang diperolehi secara kepustakaan dan atas talian telah digunakan untuk menyokong dapatan primer.

Dalam proses mendapatkan data kajian, etika penyelidikan menjadi keutamaan kerana kajian HIV melibatkan nilai kerahsiaan yang tinggi. Hak informan kajian dihormati untuk terlibat secara sukarela dan menarik diri pada bila-bila masa (tiada paksaan). Tujuan kajian dijelaskan terlebih dahulu sebelum temu bual dilakukan supaya informan jelas bentuk kajian dilakukan. Dalam kajian ini dua pendekatan digunakan untuk mendapatkan penghidap HIV positif iaitu, (1) melalui Klinik Kesihatan (KK), Klinik Desa (KD) dan (2) melalui Pertubuhan Bukan Kerajaan (NGO). Setelah mendapat kelulusan, Pegawai Kesihatan bahagian HIV/AIDS seterusnya menghubungkan penyelidik dengan penghidap HIV positif sekiranya mereka bersetuju untuk terlibat dalam kajian

ini. Daripada beberapa buah KK dan KD yang terlibat, tidak semua memberi kebenaran kerana tertakluk kepada kelulusan hospital besar dan pihak Kementerian Kesihatan Malaysia (KKM). Melalui NGO pula, etika digunakan adalah sama iaitu mendapatkan kelulusan atau kebenaran daripada pihak terlibat terlebih dahulu. Setelah mendapat kebenaran daripada pihak NGO dan persetujuan daripada informan, temu bual seterusnya dilakukan mengikut kesesuaian masa, tempat dan keselesaan informan. Proses temu bual hanya dilakukan pada hari minggu sahaja (Jumaat dan Sabtu) kerana majoriti informan bekerja pada hari-hari yang lain.

## HASIL KAJIAN & PERBINCANGAN

### *Profil Sosio-Demografi Informan*

Informan dalam kajian ini adalah seramai 20 orang dan telah dijangkiti HIV positif melalui orientasi seksual (heteroseksual) dengan suami atau pasangan hidup sendiri yang terlibat dengan kegiatan berisiko tanpa pengetahuan mereka. Kesemua informan telah berkahwin (masih dalam ikatan perkahwinan) dan ada yang telah bergelar ibu tunggal. Dari segi umur pula, informan paling muda ialah 28 tahun dan paling berusia ialah 53 tahun. Manakala tempoh jangkitan pula antara dua hingga 15 tahun. Latar belakang pendidikan informan paling tinggi ialah Ijazah Sarjana Muda (*Degree*), Sijil Pelajaran Malaysia (SPM) dan selebihnya ialah Tingkatan 3, Tingkatan 1 dan Darjah 6. Dari segi pekerjaan pula, majoriti informan bekerja dan ada juga yang melakukan lebih daripada satu jenis pekerjaan untuk meneruskan kelangsungan hidup mereka. Maklumat lanjut tentang informan seperti Jadual 1;

Jadual 1: Profil Informan HIV Positif Wanita

| Informan | Umur (Tahun) | Status Perkahwinan (Bil. Anak) | Jangkitan (Tahun) | Pendidikan    | Pekerjaan                |
|----------|--------------|--------------------------------|-------------------|---------------|--------------------------|
| 1        | 28           | Berkahwin (2)                  | 7                 | Tingkatan 1   | Suri Rumah               |
| 2        | 30           | Berkahwin (2)                  | 6                 | Tingkatan 3   | Suri Rumah               |
| 3        | 33           | Berkahwin (2)                  | 9                 | SPM           | Tukang Jahit, Butik      |
| 4        | 34           | Ibu Tunggal (1)                | 5                 | SPM           | Pengasuh, Buat Kuih      |
| 5        | 36           | Ibu Tunggal (1)                | 14                | SPM           | Pengasuh                 |
| 6        | 37           | Ibu Tunggal (1)                | 2                 | SPM           | Tukang Jahit, Butik      |
| 7        | 37           | Ibu Tunggal (1)                | 6                 | Tingkatan 3   | Tukang Sapu              |
| 8        | 37           | Ibu Tunggal (2)                | 10                | SPM           | Peniaga, Kerja Kampung   |
| 9        | 37           | Berkahwin (2)                  | 8                 | SPM           | Stesen Minyak            |
| 10       | 38           | Berkahwin (2)                  | 8                 | SPM           | Tukang Sapu              |
| 11       | 38           | Berkahwin (1)                  | 5                 | SPM           | Kedai Makan              |
| 12       | 39           | Berkahwin (1)                  | 5                 | SPM           | Suri Rumah               |
| 13       | 39           | Ibu Tunggal (1)                | 7                 | SPM           | Pembantu Tadika          |
| 14       | 40           | Ibu Tunggal (1)                | 13                | SPM           | Menoreh Getah            |
| 15       | 41           | Berkahwin (2)                  | 5                 | <i>Degree</i> | Cikgu Tadika             |
| 16       | 43           | Ibu Tunggal (1)                | 15                | Tingkatan 3   | Tukang Jahit             |
| 17       | 45           | Ibu Tunggal (1)                | 5                 | SPM           | Tidak Bekerja            |
| 18       | 49           | Ibu Tunggal (2)                | 3                 | SPM           | Pertubuhan (NGO)         |
| 19       | 51           | Ibu Tunggal (2)                | 8                 | Darjah 6      | Menoreh Getah, Buat Kuih |
| 20       | 53           | Ibu Tunggal (1)                | 15                | SPM           | Tukang Jahit             |

Sumber: Kerja Lapangan

### *Perubahan Pola Komunikasi*

Aspek kualiti kehidupan penghidap HIV positif lazimnya terjejas. Malah kesan yang diterima oleh penghidap lelaki dan PHW berbeza dan kesannya sudah tentu lebih teruk dalam kalangan PHW (Bernama, 2010). Aspek komunikasi adalah salah satu contoh atau kesan paling jelas terjejas dalam kalangan informan apabila mereka disahkan sebagai penghidap sama ada dalam lingkungan keluarga mahupun di luar lingkungan keluarga. Perubahan pola komunikasi dalam lingkungan keluarga termasuklah dengan ibu bapa, adik beradik, suami/pasangan serta anak-anak. Manakala perubahan pola komunikasi di luar lingkungan keluarga pula terjadi antara informan dan anggota masyarakat (selain ahli keluarga), kebiasaannya dengan rakan dan majikan di tempat kerja, jiran dan juga kakitangan kesihatan (jururawat/doktor).

Pola komunikasi semakin berubah apabila tiada lagi pihak yang sudi untuk bercakap, berkawan atau bertegur sapa dengan informan berbanding sebelum dijangkiti HIV positif. Malah rakan-rakan yang dahulunya selalu berkunjung ke rumah untuk berbual, bercerita dan bertanya khabar kini semuanya menjauhkan diri. Sebaliknya lebih banyak stigma, diskriminasi dan label negatif yang diterima oleh informan. Perkara yang berlaku ini membuktikan bahawa tiada sifat simpati yang ditunjukkan oleh orang lain terhadap informan berbanding dengan penghidap penyakit lain seperti jantung, kencing manis, barah atau kanser. Perubahan pola komunikasi sama ada dalam lingkungan keluarga atau di luar lingkungan keluarga menunjukkan sifat penolakan banyak pihak sehingga ada dalam kalangan informan yang memilih untuk mengasingkan diri atau menyendiri, menyembunyikan status kesihatan diri dan tidak mendapatkan rawatan. Informan juga sentiasa berfikiran negatif, bersedih, tertekan, kecewa, marah, berpindah randah, berhenti kerja dan berniat menamatkan riwayat (Suzalina, 2017; Cianelli, Villegas, Oliveira, Sailssman, Montano, Martinez, Toledo, Sandalaula & Sanchez, 2020).

### *Perubahan Pola Komunikasi Dalam Lingkungan Keluarga;*

Apabila informan bergelar penghidap HIV positif, secara automatik nilai dan identiti diri mereka terjejas terutamanya disebabkan oleh stigma dan diskriminasi. Stigma dan diskriminasi dianggap sebagai 'pakej' kepada HIV positif kerana kesannya menjejaskan banyak aspek kehidupan informan seperti sukar mendapatkan bantuan, interaksi sosial (komunikasi) terjejas, sukar mendapatkan akses dari segi perumahan, tempat tinggal (Afolabi, 2018) dan pekerjaan (Branicki, Kalfa & Brammer, 2020). Stigma dan diskriminasi juga boleh berlaku dalam kalangan ahli keluarga walaupun keluarga dianggap sumber sokongan sosial utama. Ahli keluarga seperti ibu dan bapa adalah orang paling dipercayai dan diharapkan dapat menerima dan menyokong informan dalam apa jua keadaan serta menjadi tempat menagih simpati dan berkongsi kesedihan.

Ada dalam kalangan informan yang mendedahkan bahawa, mereka tidak kisah sekiranya tidak diterima oleh pihak lain selepas bergelar seorang penghidap HIV positif asalkan ahli keluarga (terutamanya ibu bapa) dapat menerima mereka. Namun begitu, tidak semua ahli keluarga yang boleh menerima kenyataan bahawa salah seorang ahli mereka (informan) telah dijangkiti oleh wabak paling ditakuti. Ketakutan yang dialami menyebabkan ada dalam kalangan anggota keluarga seperti adik beradik dan suami/pasangan sendiri yang mengambil pendekatan untuk tidak berhubung dengan informan atau melakukan perkara-perkara negatif lain kerana bimbang turut dijangkiti. Menurut pendedahan oleh Informan 8;

...selepas saya kena HIV positif, macam-macam masalah berlaku kepada saya, Hubungan dan komunikasi saya dengan suami kedua sangat bermasalah. Dulu dia okay, boleh terima saya walaupun dia tahu saya ada HIV positif, tapi lepas saya mengandung, dia berubah. Dia tak mengaku itu anak dia. Dia tuduh saya mengandung anak orang lain, buat benda tidak elok belakang dia... (Informan 8)

...hubungan dan komunikasi saya dengan salah seorang adik saya berubah jadi bermasalah. Dia tidak boleh menerima kenyataan saya dijangkiti HIV positif. Hubungan dia dengan saya seperti musuh, bukan lagi seperti adik beradik. Dia cerita pasal saya kepada orang kampung, dia halang anak-anak dia berhubung dan bermain dengan anak saya, dia bagitahu anak dia suami saya seorang yang jahat, main dadah, terkena AIDS. (Informan 8)

Oleh kerana bimbang keadaan semakin teruk, ada dalam kalangan informan yang sangat berhati-hati dan tidak mudah mendedahkan status kesihatan diri mereka walaupun kepada ahli keluarga sendiri kerana khuatir ada yang tidak boleh menerima kenyataan. Malah ada informan yang berkomunikasi seperti tiada apa yang berlaku dan menjalani hari-hari seperti orang yang sihat. Menurut penceritaan Informan 17, sehingga hari ini hatinya belum terbuka untuk menceritakan perkara sebenar kerana tidak mahu mengambil risiko terpalit stigma, diskriminasi dan diperlakukan secara negatif oleh ahli keluarga sendiri;

...hubungan saya dengan adik beradik tiada masalah sebab masing-masing tidak tahu saya ada penyakit ini. Memang saya tidak cerita pun. Kalau adik beradik tahu, tidak tahulah macam mana saya nak cerita. Tidak tahu dia boleh terima atau tidak, itu yang saya fikir dari dahulu lagi. Setakat ini belum terbuka hati untuk cerita, tidak boleh bagitahu lagi. Walaupun adik beradik sendiri, tidak tahu siapa yang boleh percaya. Dengan anak-anak pun seperti biasa sahaja di rumah, tidak makan bekas lain-lain, basuh baju asing-asing, saya buat seperti biasa sahaja... (Informan 17)

Selain itu, ada juga dalam kalangan informan yang mendedahkan status HIV dalam dirinya hanya kepada anggota keluarga tertentu sahaja seperti ibu sahaja, atau bapa sahaja atau adik beradik yang dipercayai sahaja. Bagi informan, walaupun hubungan mereka baik, tetapi risiko untuk tidak diterima dalam keluarga berkaitan HIV positif sangat tinggi. Contohnya situasi dialami oleh Informan 19 yang hanya mendedahkan status HIV positif dalam diri kepada kakak kandungnya sahaja. Selain boleh menerima kenyataan, dan menyimpan rahsia, informan mengakui mendapat banyak sokongan daripada kakaknya. Menurut informan lagi;

...status HIV saya sekarang yang tahu hanyalah kakak saya sahaja sebab dia paling baik dengan saya, boleh menyimpan rahsia. Lepas itu dia selalu memberi semangat kepada saya. Anak saya dua orang dengan suami dulu, hanya seorang yang tahu, menantu pun tidak tahu. Dua orang lagi anak dengan suami kedua semua tidak tahu. Saya sembunyi tidak bagi tahu. Masa mula-mula saya ambil

keputusan untuk bercerita, ambil masa yang agak lama juga, tetapi alhamdulillah dia boleh terima, faham. Minta-minta dia tidak menceritakan kepada siapa-siapa. Kalau dia cerita, tidak tahu sama ada orang lain boleh terima ataupun tidak dengan saya. Saya takut sekiranya orang lain tahu, hilang punca pendapatan saya, sebab sekarang saya buat ketupat dan tapai. Sekarang okay lagi, ramai orang tempah dengan saya sebab tiada yang tahu penyakit saya... (Informan 19)

Pendedahan dibuat oleh informan ini turut bertepatan dengan kajian dilakukan oleh Boon-Yasidhi, Torsakul, Durier, Sittanomai, Kuntasorn dan Chokephaibulkit (2021), iaitu pendedahan mengenai status dalam diri mereka adalah atas dasar rasa tanggungjawab serta prihatin kepada pasangan dan pihak yang berhubung secara langsung atau tidak langsung dengan mereka. Manakala sebab untuk tidak mendedahkan pula adalah kerana takut sifat penolakan, stigma dan tidak tahu kaedah terbaik untuk mendedahkannya. Kebimbangan dan ketakutan dialami oleh anggota keluarga ini sebenarnya berasas dan pernah berlaku sebelum-sebelum ini. Menurut Kimera, Vindevogel, Reynaert, Justice, Rubaihayo, Maeyer, Engelen, Musanje dan Bilsen (2020), kesan HIV seperti stigma dan diskriminasi boleh juga berlaku kepada pihak yang berhubung secara langsung dengan penghidap seperti anak-anak. Malah kesan-kesan yang diterima oleh anak-anak adalah lebih teruk berbanding orang dewasa kerana mereka masih tidak faham situasi yang berlaku. Ini boleh mengganggu proses tumbesaran mereka yang masih berada pada tahap perkembangan kognitif, fizikal dan sosial.

#### *Perubahan Pola Komunikasi Di Luar Lingkungan Keluarga*

Cabaran komunikasi dihadapi oleh informan tidak hanya terhad dalam lingkungan keluarga sahaja, tetapi merangkumi juga di luar lingkungan keluarga, terutamanya dengan majikan atau rakan sekerja di tempat kerja, di klinik atau hospital (mendapat rawatan) serta dengan anggota masyarakat secara umumnya. Tidak dinafikan bahawa, setelah disahkan menghidap HIV positif, ada dalam kalangan informan yang mengambil keputusan dan pendekatan mengasingkan diri serta mengelak daripada bertemu dengan orang ramai, tidak mendapatkan rawatan, ponteng kerja dan hanya menetap di rumah. Namun begitu, persoalan yang sering timbul ialah sampai bila mereka perlu bersembunyi atau mengasingkan diri? Dalam konteks kajian ini, informan tetap perlu berhadapan dan berkomunikasi dengan masyarakat untuk urusan bekerja, ke pasar, urusan sekolah anak-anak, mendapatkan rawatan di klinik/hospital atau melakukan urusan lain di luar lingkungan keluarga.

Boleh dikatakan majoriti informan dalam kajian ini adalah ibu tunggal yang telah kematian suami akibat HIV dan AIDS, berpisah atau bercerai. Segala urusan dilakukan sendiri tanpa bantuan pihak lain. Penghidap wanita atau informan apabila berpisah atau kehilangan suami, segala tanggungjawab dipikul secara sendiri kerana jarang ada pihak lain yang sanggup mengambil alih atau berkongsi tanggungjawab mereka kerana bimbang dijangkiti. Tambahan lagi jika anak mereka juga turut dijangkiti dengan HIV positif. Oleh itu informan tiada pilihan lain selain daripada berhadapan dengan masyarakat.

Dalam konteks pekerjaan, ada informan yang mengakui bahawa peluang pekerjaan untuk mereka semakin berkurangan, tidak diterima dan sukar untuk mencari serta mendapatkan pekerjaan. Informan yang bekerja pula mereka berisiko untuk diberhentikan atau dibuang sekiranya status kesihatan HIV positif terbongkar. Kehilangan pekerjaan adalah sesuatu yang

sukar bagi informan kerana mereka memerlukan sumber kewangan untuk memenuhi banyak tuntutan dalam diri mereka. Tuntutan dimaksudkan ialah mendapatkan rawatan, sumber makanan dan air minuman yang bersih, kediaman atau tempat tinggal selamat, menyara ibu bapa yang tua dan uzur serta membesarkan anak-anak kecil. Dalam kajian ini, informan melakukan pelbagai jenis pekerjaan dan kebanyakannya adalah jenis biasa seperti kerja kampung, tukang jahit, berniaga dan mengasuh. Pekerjaan jenis ini tidak memerlukan informan untuk berkomunikasi dengan masyarakat berbanding dengan beberapa informan lain yang berhubung secara langsung dengan anggota masyarakat atau orang ramai. Jenis-jenis pekerjaan informan seperti dalam Jadual 2.

Jadual 2: Jenis / kategori pekerjaan informan

| Jenis / Kategori Pekerjaan         | Anggaran Pendapatan (Bulanan) |
|------------------------------------|-------------------------------|
| <i>Kategori I</i>                  |                               |
| Pengasuh                           |                               |
| Pembuat kuih                       | RM150.00 – RM300.00           |
| Penoreh getah                      |                               |
| Peniaga kedai runcit               |                               |
| Tukang sapu, <i>cleaner</i>        |                               |
| <i>Kategori II</i>                 |                               |
| Pembantu Tadika                    |                               |
| Penjaga pertubuhan kebajikan (NGO) |                               |
| Tukang jahit butik                 | RM350.00 – RM900.00           |
| Pengusaha pusat asuhan kanak-kanak |                               |
| Pembantu stesen minyak             |                               |
| Pembantu kedai makan               |                               |
| <i>Kategori III *</i>              |                               |
| Suri rumah                         | -                             |
| Tidak bekerja                      |                               |

Nota: \* Bantuan dan ehsan adik beradik, suami.

Pada fasa ini, informan perlu menerima kenyataan bahawa peluang pekerjaan mereka semakin mengecil dan tidak lagi boleh memilih jenis pekerjaan. Apa sahaja kerja yang ada, itulah peluang mereka. Peningkatan kes HIV positif bukan sahaja menjejaskan penglibatan mereka dalam lapangan pekerjaan tetapi kepada pihak lain yang bergantung kepada mereka (Maulsby, Ratnayake, Hesson, Mugavero & Latkin, 2020) seperti anak-anak, adik beradik dan ibu bapa. Dalam konteks pekerjaan juga, ada dalam kalangan informan yang mengambil keputusan drastik iaitu berhenti secara sukarela walaupun tahu peluang pekerjaan semakin sukar bagi mereka yang bergelar penghidap (Cianelli, Villegas, Oliveira, Sailssman, Montano, Martinez, Toledo, Sandalaula & Sanchez, 2020). Tindakan diambil oleh informan ini sebenarnya berpunca daripada perubahan pola komunikasi di tempat kerja sama ada dengan majikan atau rakan-rakan sekerja. Menurut pendedahan Informan 10, selepas bergelar penghidap HIV positif banyak perubahan yang berlaku, masalah kesihatan terjejas, semangat untuk bekerja juga merosot dan selalu hilang tumpuan kerana terlalu memikirkan HIV positif dalam diri. Setiap hari berada dalam ketakutan dan kerisauan jika status kesihatan terbongkar kepada majikan dan rakan sekerja lain. Oleh kerana tidak tahan dengan tekanan dalam diri sendiri, akhirnya informan mengambil pendekatan

drastik iaitu berhenti kerja secara sukarela. Alasan diberikan kepada majikan ialah mendapat kerja yang lebih baik. Menurut informan lagi;

...dulu saya kerja kilang, bos tidak tahu status saya. Takut ada orang tahu status saya, saya berhenti dan bekerja dengan Radicare di Hospital Kota Bharu. Masa itu tidak memikirkan sangat tentang HIV positif sebab kerja banyak. Macam dahulu tiada kerja, selalu sakit, memikirkan perkara pelik-pelik. Sekarang sudah okay, sudah berjumpa kaunselor HIV/AIDS di hospital itu. Kalau terjumpa dia secara berdepan, saya buat seperti biasa, takut ada orang tahu saya ada HIV positif. Sebab orang kenal kaunselor itu bahagian HIV/AIDS... (Informan 10)

Ada juga dalam kalangan informan yang terus bekerja walaupun dengan status HIV positif dalam diri mereka. Apa yang dilakukan oleh informan ialah menyembunyikan status kesihatan daripada majikan dan juga rakan sekerja yang lain dan sering 'berpura-pura' dan 'berlakon' seolah-olah tiada apa yang berlaku. Informan mengambil tindakan sedemikian kerana memikirkan peluang pekerjaan yang semakin sukar untuk dirinya dan sangat memerlukan sumber kewangan. Namun begitu, tidak semua informan bernasib baik kerana akhirnya status kesihatan mereka terbongkar. Salah satu perkara yang tidak boleh disembunyikan oleh informan ketika di tempat kerja ialah gerak-geri, perlakuan atau disiplin mereka yang berubah. Penghidap HIV positif seperti diketahui umum perlu sentiasa mendapatkan rawatan kesihatan dan berjumpa dengan kaunselor. Kegagalan untuk mengikut jadual ditetapkan boleh menjejaskan kesihatan mereka. Oleh kerana terlalu kerap ponteng kerja atau memohon cuti, akhirnya perkara sebenar terbongkar. Tindakan informan ini sama seperti kajian oleh Molokwane dan Madiba (2021) iaitu, penghidap atau penjaga pesakit HIV positif sentiasa memesongkan maklumat berkaitan HIV positif dengan perkara lebih positif untuk mengelak stigma. Sekiranya perlu ke klinik atau hospital, alasan diberikan untuk merawat sakit seperti asma, batuk dan demam (sakit yang lebih diterima).

Ada juga informan yang dipecat oleh majikan bukan kerana status dirinya sendiri, tetapi disebabkan oleh status kesihatan suami/pasangan mereka sendiri. Walaupun sedaya upaya menyembunyikan status kesihatan diri sendiri, informan ini tidak bernasib baik kerana majikan dan rakan sekerja mereka terlebih dahulu mengetahui status suaminya yang juga dijangkiti HIV positif. Disebabkan oleh itu juga komunikasi informan dengan majikan serta rakan sekerja terjejas, lebih banyak dipandang negatif, tidak diberi peluang untuk mempertahankan diri dan menjelaskan perkara sebenar. Akur dengan arahan majikan, informan akhirnya hilang pekerjaan dan sumber kewangan penting buat dirinya. Alasan majikan pada ketika itu untuk mengurangkan jumlah pekerja, walaupun niat sebenarnya ialah bimbang kehilangan pelanggan. Menurut informan lagi;

...dulu saya buat kuih jer, rasa masa itu baru 2 bulan saya bekerja. Bos dapat tahu saya ada penyakit HIV positif ini sebab rakan sekerja yang bagitahu. Sebenarnya dia dapat tahu suami saya sahaja yang ada HIV positif dan bukannya saya. Masa tengah kerja, sudah ada perasaan takut sekiranya bos tahu, last-last dia dapat tahu juga. Ada satu hari dia pesan, selepas ini tidak perlu datang kerja lagi, sebab takut berjangkit. Alasan lain, dia kata tidak mahu mengambil pekerja lagi. Masa

saya bertanya kepada dia, dia seperti serba salah dan akhirnya dia jelaskan juga. Dia kata sudah ramai orang yang tahu tidak mahu membeli kuihnya, ramai orang tahu tentang saya, tetapi saya tidak sedar. Selepas diberikan gaji, dia kata tidak perlu lagi datang bekerja, cari kerja lain. Selepas dia jelaskan, saya pun terus berhenti bekerja dan masuk pertubuhan NGO... (Informan 11)

Pengalaman dilalui oleh informan di tempat kerja ini sebenarnya berlaku kepada mana-mana penghidap HIV positif. Hal ini dikatakan demikian kerana, jarang ada majikan yang sanggup untuk menggajikan pekerja mereka, jika seorang penghidap HIV positif, walaupun dikatakan organisasi, majikan dan rakan sekerja yang baik dapat memberi sokongan, terutamanya dari segi emosi (French, Dumani, Allen & Shockley, 2018; Schulz-Knappe & Hoeven, 2020). Situasi dialami oleh informan kajian ini berbeza dengan 'rakan' senasib mereka daripada negara-negara luar seperti Amerika Syarikat yang lebih diterima di tempat kerja. Majikan, syarikat dan organisasi di negara-negara luar lebih 'mesra' penghidap HIV positif. Selain menyediakan peluang pekerjaan, sesetengah syarikat dan organisasi turut membangunkan dasar untuk menangani jangkitan HIV positif di tempat kerja. Pada masa yang sama turut memberi pendidikan dan kesedaran kepada pekerja-pekerja lain untuk menerima penghidap HIV positif sekali gus mengurangkan budaya stigma dan diskriminasi (Equal Employment Opportunity Commission, 2015). Selain itu, komunikasi terbuka antara majikan dan rakan sekerja sangat berkesan sebagai sokongan sosial kerana dapat meningkatkan kepuasan kerja serta mengurangkan konflik dalam diri pekerja (Schulz-Knappe & Hoeven, 2020) seperti informan.

Selain pekerjaan, pola komunikasi informan ketika mendapat rawatan kesihatan juga terjejas. Hal ini berlaku kerana ada dalam kalangan kakitangan kesihatan yang memandang negatif (Bergman, Britton & Kneck, 2017), memberi layanan kasar, menggunakan perkataan sensitif, mendedahkan status HIV positif kepada pihak lain, menunjukkan sifat stigma serta diskriminasi kepada informan. Walaupun kakitangan kesihatan seperti jururawat dan doktor dilatih dengan etika kerja yang tinggi terutamanya untuk melayan pesakit, tidak dinafikan masih ada yang bekerja secara tidak profesional, terutamanya kakitangan muda/baru atau pelatih. Tidak tahan dengan sikap dan layanan oleh sesetengah kakitangan kesihatan, ada dalam kalangan informan yang berhenti daripada mendapatkan rawatan kesihatan (Cianelli, Villegas, Oliveira, Sailssman, Montano, Martinez, Toledo, Sandalaula dan Sanchez, 2020), berpindah ke klinik/hospital yang jauh dari kediaman dan menggunakan rawatan alternatif (rawatan tradisional, kampung) yang tidak dibenarkan oleh doktor (seperti herba-herba). Situasi ini sebenarnya sangat serius kepada informan dan kakitangan kesihatan sendiri kerana boleh meletakkan informan kepada masalah kesihatan yang lain. Penghidap HIV positif dan rawatan tidak boleh dipisahkan kerana mereka bergantung kepada rawatan kesihatan sehingga akhir hayat mereka. Kakitangan kesihatan yang memberi layanan yang buruk kepada penghidap HIV positif (atau mana-mana pesakit) dengan jelas sudah melanggar ketika kerja dan membahayakan kesihatan penghidap HIV positif wanita seperti informan. Informan 1, 20 dan 14 menceritakan pengalaman komunikasi mereka dengan kakitangan kesihatan ketika mendapatkan rawatan di klinik/hospital;

...saya pernah dimarahi oleh *nurse* sebelum bersalin kerana tidak memberitahu status HIV positif. Pada masa itu, *nurse* hanya bertanya penyakit kencing manis, darah tinggi dan saya menjelaskan tiada penyakit seperti yang ditanya. Tetapi saya tidak menyebut tentang HIV kerana di dalam kad merah yang ada pada dia sudah ditulis. Saya menjelaskan kepada mereka, bukan berniat untuk menyembunyikan, tetapi sudah tertulis di dalam buku. Saya pun tidak mahu menjelaskan di hadapan orang ramai, di hadapan kaunter. Tambahan pula, tempat bersalin pada masa itu ramai dengan orang. Sepatutnya perkara-perkara sensitif, mereka lebih tahu kerana mereka lebih arif... (Informan 1)

Selain dimarahi oleh kakitangan kesihatan, ada juga informan yang dilayan seolah-olah mereka ialah seorang yang jahat dan 'kotor' sehingga dijangkiti HIV positif. Umum sedia maklum bahawa, penghidap HIV positif wanita sangat sensitif dengan perkataan-perkataan yang dianggap sebagai menghina. Tambahan pula bukan semua penghidap HIV positif wanita adalah 'kotor' dan terlibat dengan kegiatan tidak bermoral seperti menjadi pelacur atau menagih dadah. Informan dalam kajian ini mengakui mereka sangat kesal dengan sikap dan layanan sesetengah kakitangan kesihatan. Informan sangat terasa kerana tuduhan yang dilemparkan adalah fitnah dan tidak benar. Malah mereka mengakui boleh menerima tuduhan sekiranya HIV positif dalam diri mereka adalah disebabkan oleh sikap mereka sendiri, tetapi mereka sebenarnya dijadikan mangsa oleh suami/pasangan hidup mereka. Menurut Informan 20;

...sampai sekarang saya tidak pergi ke Klinik Kesihatan (KK). Kalau rawatan atau bekalan ubat, saya akan pergi terus ke hospital besar. Saya tidak pergi ke KK sebab takut terserempak dengan orang yang saya kenal, klinik kampung. Saya pernah ada pengalaman dengan *nurse* di KK, apabila dia bertanya ibarat saya seorang yang 'kotor'. Soalan dia, 'awak orang mana, berasal dari Golok..?'. Golok maksud dia ialah Siam dan Pelacur. Selepas ditanya soalan seperti itu, saya terus menangis di hadapan *nurse*. Soalan dia seolah-olah saya seperti sangat kotor.... Pengalaman saya di hospital besar pun hampir sama, tetapi dengan doktor baru atau pelatih... (Informan 20)

Mengikut pendedahan oleh PHW ini menunjukkan bahawa, perubahan komunikasi bukan sahaja berlaku dalam lingkungan keluarga, tetapi juga di luar lingkungan keluarga. Perkara ini turut membuktikan bahawa, kehadiran PHW sememangnya tidak diterima oleh masyarakat, malah tidak ditunjukkan sifat simpati berbanding penghidap penyakit lain. Komunikasi berkesan dengan kakitangan kesihatan memberi implikasi yang besar kepada pesakit (Mahmoud, Finnell, Lindsay, MacFarland, Marze, Scolieri & Mitchell, 2018) seperti PHW kerana boleh membantu informan untuk terus mendapatkan rawatan, berjumpa doktor dan kaunselor. Komunikasi yang baik secara tidak langsung membantu informan membina kembali kehidupan mereka setelah lama bersedih dijangkiti HIV positif. Komunikasi yang tidak baik boleh mempengaruhi penghidap seperti PHW untuk terlibat dengan kegiatan tidak bermoral (Halina & Nor Hatina, 2019). Oleh itu, sebagai pihak berkepentingan dan diberi tanggungjawab untuk membantu penghidap HIV positif, kakitangan kesihatan tidak seharusnya melanggar etika kerja ditetapkan.

## KESIMPULAN

Isu HIV positif dalam kalangan wanita telah menjadi kebimbangan baru pelbagai pihak. Selain jumlah kes yang semakin meningkat, kesan dihadapi oleh PHW juga adalah lebih teruk berbanding dengan penghidap lelaki. Dijangkiti HIV positif menyebabkan banyak perkara dalam kehidupan PHW terjejas seperti sosial, ekonomi, emosi dan psikologi. Turut terjejas adalah komunikasi mereka dalam lingkungan keluarga serta luar lingkungan keluarga. Penghidap PHW sangat memerlukan komunikasi berkesan sebagai salah satu strategi mereka membina kembali kehidupan. Apabila banyak berkomunikasi mereka mendapat motivasi, keyakinan dan kekuatan dalam diri dan sekaligus dapat melupakan tentang status HIV positif dalam diri mereka (Ojebuyi, Fagbamigble & Akinola, 2020; Schatz, David, Angoti, Gomez-Olive & Mojola, 2021). Namun begitu, untuk mendapat serta mengekalkan pola komunikasi berkesan bukan perkara mudah kerana jarang ada anggota masyarakat (termasuk ahli keluarga) yang boleh menerima kehadiran penghidap HIV positif dalam persekitaran mereka. Kerjasama daripada banyak pihak diperlukan untuk memberi kesedaran kepada anggota masyarakat terutamanya bahawa penghidap seperti PHW bukan satu ancaman, tetapi kelompok yang perlu diberikan perlindungan. Komunikasi berkesan dan aktif antara PHW dengan anggota masyarakat secara tidak langsung membantu mereka membina kembali kehidupan dan sekaligus menggalakkan penglibatan serta penyertaan dalam masyarakat.

## BIODATA

*Mashrom Muda* (PhD) merupakan Pensyarah Kanan di Akademi Pengajian Melayu (APM), Universiti Malaya. Bidang kajian dan kepakaran beliau adalah Sosiologi Kesihatan iaitu pengkhususan dalam bidang Wanita dan HIV Positif, Pemerkasaan Diri, Kualiti Kehidupan, Pengajian Melayu dan Sosio-Budaya Melayu. Email: mashrom@um.edu.my

*Mardian Shah Omar* (PhD) merupakan Pensyarah Kanan di Akademi Pengajian Melayu (APM), Universiti Malaya. Bidang kajian dan kepakaran beliau adalah Fonetik dan Fonologi, Fonetik Akustik dan Pengajaran Bahasa Melayu untuk penutur Asing. Email: mardianso@um.edu.my

*Marzudi Md. Yunus* (PhD) merupakan Pensyarah Kanan di Jabatan Sosio-Budaya/Kesenian Melayu, Akademi Pengajian Melayu. Bidang kajian beliau ialah interaksi sosial antara etnik, sosio-budaya dan komunikasi visual. Email: marzudi@um.edu.my

*Zamre Abu Hassan* merupakan Pensyarah Kanan di Jabatan Sosio-Budaya/Kesenian Melayu, Akademi Pengajian Melayu. Bidang pengkhususan beliau ialah keluarga dan kekeluargaan, sosialisasi dan pengajian Melayu. Email: zamree@um.edu.my

#### RUJUKAN

- Afolabi, T. O. (2018). From “Their stigma” to “my stigma”: An examination of the “Skul Konekt” project among adolescents in North-Central region of Nigeria. *Journal of SAGE Open*, 8(3), 1-11. <https://doi.org/10.1177/2158244018794800>
- Ahmed, S., Autrey, J., Katz, I. T., Fox, M. P., Rosen, S., Onoya, D., Barnighausen, T., Mayer, K. H., & Bor, J. (2018). Why do people living with HIV not initiate treatment? A systematic review of qualitative evidence from low- and middle income countries. *Journal of Social Science & Medicine*, 213(13), 72-84. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.05.048>
- Augustyn, H., Witt, P. D., & Franzsen, D. (2020). The effect of HIV status on post-stroke outcomes in personal activities of daily living. *British Journal of Occupational Therapy*, 83(11), 710-718. <https://doi.org/10.1177/0308022620902683>
- Bergman, L., Britton, A., & Kneck, A. (2017). Health-related stigma related to leprosy: What can be learned from nurses in Ghana? *Nordic Journal of Nursing Research*, 38(2), 96-102. <https://doi.org/10.1177/2057158517719603>
- Bernama. (2010, Disember 5). Nisbah wanita hidap AIDS meningkat berbanding lelaki. *mStar Online*. <https://www.mstar.com.my/lokal/semasa/2010/12/05/nisbah-wanita-hidap-aids-meningkat-berbanding-lelaki>
- Branicki, L., Kalfa, S., & Brammer, S. (2020). Conceptualizing responsible return to work: Corporate social responsibility in relation to employee return to work after cancer. *Journal of Work, Employment and Society*, 1-24. <https://doi.org/gxnv>
- Boon-yasidhi, V., Torsakul, S., Durier, Y., Sittanomai, N., Kuntasorn, J., & Chokeyhaibulkit, K. (2021). Disclosure of HIV status to sexual partners among perinatally HIV-infected youth in Thailand. *International Journal of STD & AIDS*, 32(4), 361-367. <https://doi.org/gwwc>
- Cianelli, R., Villegas, N., Oliveira, D. G., Sailssman, S., Montano, N. P., Martinez, A. S., Toledo, C., Sandalaula, M., & Sanchez, H. (2020). Exploring the psychosocial impact of living with HIV on minority older women. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 1-9. <https://doi.org/10.1177/1078390320927462>
- Dickey, S. L., Mattheews, C., & Millender, E. (2020). An exploration of precancer and post-cancer diagnosis and health communication among African American Prostate cancer survivors and their families. *American Journal of Men's Health*, 14(13), 1-15. <https://doi.org/10.1177/1557988320927202>
- Equal Employment Opportunity Commission (EEOC). (2015, December 21). What you should know: HIV/AIDS & employment discrimination. <https://www.eeoc.gov/laws/guidance/what-you-should-know-hivaids-employment-discrimination>
- Fearnley, R., & Boland, J. W. (2017). Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A systematic review. *Palliative Medicine*, 31(3), 212-222. <https://doi.org/gwwb>
- French, K. A., Dumani, S., Allen, T. D., & Shockley, K. M. (2018). A meta-analysis of work-family conflict and social support. *Psychological Bulletin*, 144(3), 284-314. <https://doi.org/10.1037/bul0000120>

- Gibbs, C., Melvin, D, Foster, C. & Evangeli, M. (2018). 'I don't even know how to start that kind of conversation': HIV communication between mothers and adolescent with perinatally acquired HIV. *Journal of Health Psychology*, 25(10-11), 1341-1354. <https://doi.org/gwv9>
- Gils, S. V., Quaquebeke, N. V., Borkowski, J., & Knippenberg, D. V. (2018). Respectful leadership: Reducing performance challenges posed by leader role incongruence and gender dissimilarity. *Journal of Human Relations*, 71(12), 1590-1610. <https://doi.org/gfgi8c>
- Halina Mohd Noor, & Nor Hatina Shuib. (2019, April 27). Pesakit HIV derita kesan diskriminasi. *Berita Harian Online*.  
<https://www.bharian.com.my/wanita/sihat/2019/04/557662/pesakit-hiv-derita-kesan-diskriminasi>
- Infante, C., Aggleton, P., & Pridmore, P. (2009). Forms and determinants of migration and HIV/AIDS-related stigma on the Mexican-Guatemalan border. *Qualitative Health Research*, 19(12), 1656-1668. <https://doi.org/10.1177/1049732309353909>
- Kidman, R., & Violari, A. (2020). Growing up positive: Adolescent HIV disclosure to sexual partners and others. *Journal of AIDS Care*, 32(15), 1565-1572. <https://doi.org/gwv8>
- Kimera, E., Vindevogel, S., Reynaert, D., Justice, K. M., Rubaihayo, J., Maeyer, J. D., Engelen, A-M., Musanje, K., & Bilsen, J. (2020). Experiences and effects of HIV-related stigma among youth living with HIV/AIDS in Western Uganda: A photovoice study. *Journal of PLOS One*, 14(4), 1-21. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0232359>
- Mahmoud, K. F., Finnell, D., Lindsay, D., MacFarland, C., Marze, H. D., Scolieri, B. B., & Mitchell, A. M. (2018). Can screening, brief intervention, and referral to treatment education and clinical exposure affect nursing students stigma perception toward alcohol and opioid use? *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 25(6), 467-475. <https://doi.org/10.1177/1078390318811570>
- Mashrom Muda, & Rahimah Abdul Aziz. (2016). Hidup membujang atau berpasangan: Satu kajian dilema bagi wanita HIV/AIDS di Pantai Timur Semenanjung Malaysia. *Malaysian Journal of Society and Space*, 12(5), 33-43. <https://ejournal.ukm.my/gmjss/article/view/17920>
- Mashrom Muda. (2018). *Wanita dan jangkitan HIV positif: Kualiti kehidupan dan pemeraksanaan diri* [Tesis Doktor Falsafah tidak diterbitkan]. Universiti Kebangsaan Malaysia.
- Mashrom Muda, Rahimah Abdul Aziz, & Azlina Abdullah. (2020). Realiti kehidupan penghidap HIV positif wanita dan sokongan sosial. Dlm. Rahimah Abdul Aziz, Nur Hafizah Yusoff & Azlina Abdullah (pnyt.), *Pembangunan sosial, identiti dan integriti* (hlm. 62-79). Bangi: Penerbit Universiti Kebangsaan Malaysia.
- Maulsby, C. H., Ratnayake, A., Hesson, D., Mugavero, M. J., & Latkin, C. A. (2020). A scoping review of employment and HIV. *Journal of AIDS and Behavior*. 24(10), 2942-2955. <https://doi.org/10.1007/s10461-020-02845-x>
- Mbonu, N. C., den Borne, B. V., & De Vires, N. K. (2010). Gender-related power differences, belief and reactions towards people living with HIV/AIDS: An urban study in Nigeria. *BMC Public Health*, 10(334), 1-10. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-10-334>
- Molokwane, M., & Madiba, S. (2021). Truth, deception and coercion: Communication strategies used by caregivers of children with perinatally acquired HIV during the pre-disclosure and post-disclosure period in rural communities in South Africa. *Global Pediatric Health*, 8, 1-11. <https://doi.org/10.1177/2333794X211022269>

- Muhammad Basir Roslan. (2020, November 30). Stigma terhadap penghidap HIV/AIDS masih menebal dalam kalangan masyarakat? *Bernama*.  
<https://www.bernama.com/bm/rencana/news.php?id=1906816>
- Ojebuyi, B. R., Fagbamigle, A. F. & Akinola, O. O. (2020). Prevalence of and factor influencing parent-child communication about HIV/AIDS, and sexual and reproductive health issues in Nigeria. *Journal of SAGE Open*, 9(1), <https://doi.org/10.1177/2158244019833880>
- Reback C. J., Clark, K., Fletcher, J. B., & Holloway, I. W. (2019). A multilevel analysis of social network characteristics and technology use on HIV risk and protective behaviors among transgender women. *Journal of AIDS Behavior*, 23(5), 1353-1367.  
<https://doi.org/10.1007/s10461-019-02391-1>
- Schatz, E., David, I., Angoti, Gomez-Olive, F. X., & Mojola, S. A. (2021). From “secret” to “sensitive issue”: Shifting ideas about HIV disclosure among middle-aged and older rural South Africans in the era of antiretroviral treatment. *Journal of Aging and Health*, 1-11.  
<https://doi.org/10.1177/08982643211020202>
- Schulz-Knappe, C., & Hoeven, C. T. (2020). Family-specific social support at work: The role of open and trustworthy communication. *International Journal of Business Communication*, 1-26.  
<https://doi.org/10.1177/2329488420955171>
- Sungur, M. Z., & Bez, Y. (2016). Cultural factors in the treatment of sexual dysfunction in muslim client. *Current Sexual Health Report*, 8(2), 57-63. <https://doi.org/10.1007/s11930-016-0068-z>
- Suzalina Halid. (2017, Febuari 23). Stigma penghidap HIV golongan berdosa perlu dihapus. *Berita Harian Online*. <https://www.bharian.com.my/bhplus-old/2017/02/251810/stigma-penghidap-hiv-golongan-berdosa-perlu-dihapus>
- Taggart, T., Ritchwood, T., Nyhan, K., & Ransome, Y. (2021). Messaging matters: Achieving equity in the HIV response through public health communication. *Journal of The Lancet HIV*, 8(6), 376-386. [https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(21\)00078-3](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(21)00078-3)
- Thapa, R., & Yang, Y. (2018). Experience, emotions and adjustment of HIV-infected men in HIV-concordant marital relationship in Cambodia. *American Journal of Men's Health*, 12(5), 1215-1225. <https://doi.org/10.1177/1557988318784155>
- Traumer, L., Jacobsen, M. H., & Laursen. (2018). Patient's experiences of sexuality as a taboo subject in the Danish healthcare system: A qualitative interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(1), 57-66. <https://doi.org/10.1111/scs.12600>
- World Health Organization. (2021, March 5). The global health observatory: Explore a world of health data. <https://www.who.int/data/gho>