

PROGRAM PERTUKARAN JARUM SUNTIKAN
DAN PICAGARI
DI MALAYSIA : CABARAN DALAM
MENGKOORDINASIKAN AGENSI
BERKEPENTINGAN SEBAGAI SATU JARINGAN
SOSIAL FORMAL

EZARINA ZAKARIA

UNIVERSITI SAINS MALAYSIA

2010

PROGRAM PERTUKARAN JARUM SUNTIKAN DAN PICAGARI
DI MALAYSIA : CABARAN DALAM MENGKOORDINASIKAN AGENSI
BERKEPENTINGAN SEBAGAI SATU JARINGAN SOSIAL FORMAL

oleh

EZARINA ZAKARIA

Tesis yang diserahkan untuk memenuhi keperluan

Ijazah Doktor Falsafah (PhD)

November 2010

PENGHARGAAN

Penghargaan dan terima kasih saya kepada mereka yang berikut atas segala bantuan dan sokongan yang telah diberi.

Prof. Madya Dr. Ismail Baba, selaku penyelia utama dan Dr Azlinda Azman sebagai penyelia bersama yang telah memberikan segala dorongan dan tunjuk ajar tanpa mengenal jemu dari awal penulisan tesis ini sehingga ke tahap penyempurnaannya. Kepakaran dan ilmu pengetahuan mereka di dalam bidang HIV/AIDS dan program pencegahan HIV khususnya Pengurangan Kemudaratan adalah amat luas dan telah banyak membantu. Sebagai pelajar, saya amat menghargai kesungguhan dan ketelitian kedua-dua penyelia dalam memahami dan memperbetulkan segala kelemahan saya bagi menyempurnakan penulisan tesis ini. Kajian ini tidak mungkin dapat dilaksanakan tanpa tunjuk ajar mereka.

Kesemua agensi berkepentingan yang telah dipilih dan bersetuju untuk menyertai kajian ini. Saya amat menghargai masa yang diluangkan oleh Pegawai Agensi untuk ditemubual berulang kali sepanjang tempoh pengumpulan data dijalankan. Saya amat menyedari kesibukan mereka dengan tugas-tugas pengurusan namun masih memberi komitmen penuh sepanjang masa temubual. Kajian ini juga tidak mungkin dapat berjalan lancar tanpa kesabaran dan kerjasama ikhlas daripada mereka.

Seterusnya, penghargaan dan terima kasih yang tidak terhingga saya tujukan kepada keluarga terutamanya kedua ibubapa atas jasa dan sokongan yang berterusan

sehingga saya mampu menyempurnakan kajian ini. Saya amat terharu mengenangkan kesungguhan mereka memberi galakan kepada saya tanpa jemu selama ini untuk berjaya dalam akademik. Khusus untuk adik-adik tersayang yang semakin matang menilai hidup, moga hasil kerja ini akan jadi antara peninggalan berharga buat kalian.

Penghargaan dan kasih sayang yang tidak terhingga juga buat suami yang telah terlalu banyak memberi dorongan dan kasih sayang. Saya amat menghargai dan bersyukur pada Allah kerana dikurniakan seorang suami sebaiknya. Terima kasih kerana bersabar dengan suka duka saya sepanjang menyempurnakan keperluan pengajian ini. Buat anak kesayangan yang menjadi inspirasi hebat dan penenang hati, ilmu inilah harta yang paling bernilai daripada ibu untuk dorongan masa depan. Tidak ada jalan pintas untuk berjaya. Segala-galanya menuntut kecekalan hati.

Akhir sekali, buat saudari Suzana Mohd Hoesni dan Sarmila Md. Som, sahabat yang berkongsi cerita, impian dan sedih tawa bersama sepanjang tesis ini disiapkan, kenangan dan pengisian yang sama-sama kita lalui inilah harga sebuah persahabatan. Terima kasih kerana menjadi sahabat yang baik dan amat menyenangkan. Dugaan itu mengajar kita berfikir dan menjadikan kita lebih bersyukur.

JADUAL KANDUNGAN

	Muka Surat
Penghargaan	i
Jadual Kandungan	iii
Senarai Rajah	ix
Senarai Jadual	x
Senarai Kependekkan	x
Abstrak	xii
Abstract	xiv
BAB I PENGENALAN KEPADA PERMASALAHAN KAJIAN	1
Pendahuluan	1
Pernyataan Masalah	8
Soalan Kajian	11
Objektif Kajian	12
Kepentingan Kajian dalam Bidang Kerja Sosial	12
Had dan Keterbatasan Kajian	15
Susunan dan Ulasan Isi Kandungan	16
BAB II SOROTAN LITERATUR	18
Pengenalan	18
Perbincangan Umum Mengenai HIV/AIDS	18
Stigma terhadap IDU, HIV/AIDS dan budaya penagihan	20
Statistik dan trend jangkitan HIV/AIDS	26

Pendekatan Pengurangan Kemudaran	29
Kajian-kajian mengenai program pengurangan kemudaran	41
<i>Keberkesanan NSEP daripada aspek perubahan tingkahlaku IDU</i>	41
<i>Keberkesanan NSEP daripada aspek penurunan prevalens</i>	
<i>HIV/AIDS</i>	44
<i>Kajian pengurangan kemudaran daripada aspek jaringan sosial</i>	46
<i>Rumusan perbincangan kajian pengurangan kemudaran yang</i>	
<i>memberi tumpuan kepada aspek jaringan sosial</i>	51
<i>Kajian lepas mengenai cabaran mengimplementasikan NSEP</i>	
<i>daripada aspek penglibatan agensi berkepentingan</i>	52
Pengaruh Undang-undang dan Polisi Dadah ke atas Implementasi NSEP	69
Akta Dadah Merbahaya dan Polisi Pemulihan Penagih Dadah	
di Malaysia	73
Kajian Lepas Mengenai Pengurangan Kemudaran di Malaysia	76
Konsep Jaringan Sosial	78
Memahami jaringan sosial daripada perspektif kerja sosial	83
Masalah dalam membentuk jaringan sosial	87
Analisa kajian-kajian jaringan sosial	88
Hubungan Antara Koordinasi Perkhidmatan Agensi dan Jaringan Sosial	88
Koordinasi perkhidmatan agensi daripada perspektif kerja sosial	92
Mekanisme koordinasi	99
Cabaran dalam membentuk koordinasi antara agensi jaringan sosial	102
Kerangka Teoretikal Kajian	107
Teori Sistem	108
Panduan Kerangka Konseptual Berdasarkan Literatur	116

BAB III	METODOLOGI KAJIAN	119
Pengenalan		119
Rekabentuk Kajian		119
Sumber Data		129
Instrumen Kajian		130
Pemilihan Responden		132
Pungutan Data		135
Tempoh pungutan data		136
<i>Fasa awal pungutan data</i>		136
<i>Fasa pertengahan pungutan data</i>		137
<i>Fasa akhir pungutan data</i>		137
Prosedur umum pengumpulan data		137
Tempat pungutan data		140
Skop bagi temubual		140
Pengrekodan Data		143
Kod data (Coding)		144
Analisis data		145
Analisis fasa pertama		147
Analisis fasa kedua		148
<i>Peringkat I fasa kedua</i>		149
<i>Peringkat II fasa kedua</i>		151
Etika Penyelidikan		152
Definisi Istilah		153
Program pengurangan kemudaran		153
Program Pertukaran Jarum Suntikan dan Picagari		154

Jaringan sosial	154
Cabaran koordinasi	155
BAB IV HASIL PENEMUAN	157
Maklumat Latarbelakang Agensi	157
Penglibatan Agensi dalam NSEP	161
Cabaran Mengkoordinasikan Agensi sebagai Jaringan Sosial Formal NSEP	169
Cabaran 1 : Saluran Pengetahuan Mengenai Pengurangan Kemudaran dan NSEP	169
Falsafah, matlamat akhir dan intervensi pengurangan kemudaran dan NSEP	169
Keperluan pengurangan kemudaran dan NSEP	174
Sumber pengetahuan dan perkongsian maklumat	177
Pengetahuan tentang pelaksanaan NSEP di Malaysia	181
<i>Pengurusan dan pentadbiran NSEP</i>	183
Rumusan	189
Cabaran 2 : Persepsi Penerimaan Terhadap NSEP	192
NSEP menggalakkan penagihan	193
<i>Alternatif mudah menangani HIV/AIDS</i>	196
<i>NSEP kurang peka kepada pengaruh budaya penagihan terhadap klien dan pekerja temuseru (Outreach Worker)</i>	201
<i>Penerimaan klien</i>	201
<i>Akauntabiliti klien</i>	203
<i>Akauntabiliti pekerja temuseru</i>	205
<i>Stigma terhadap budaya penagihan</i>	207
<i>NSEP mewujudkan penagihan bersilang (Cross Addiction)</i>	208
Agenda tersembunyi pihak tertentu	210
NSEP daripada perspektif agama Islam	211
Rumusan	220

Cabaran 3 : Hubungan Kerjasama Antara Pihak Perlaksana NSEP	223
Perbezaan kepentingan antara agensi	224
<i>Penyelarasan</i>	225
<i>Matlamat Agensi</i>	228
Program kerajaan	231
Rumusan	234
Cabaran 4 : Penguatkuasaan Undang-undang dan Penugasan Polis	236
Menangkap klien NSEP	237
Tiada pindaan undang-undang	241
Isu budi bicara	242
Isu kad pengenalan diri (ID) khusus untuk klien NSEP	247
Isu aduan awam	250
<i>Persepsi awam terhadap penglibatan agensi dalam NSEP</i>	251
Rumusan	254
Rumusan Menyeluruh Analisa Penemuan Kajian	257
BAB V PERBINCANGAN DAN KESIMPULAN KAJIAN	263
Percanggahan Persepsi dan Matlamat Agensi dalam Menilai Permasalahan IDU dan	
Isu HIV/AIDS	265
Pengaruh budaya penagihan ke atas persepsi	273
Pengaruh agama Islam ke atas persepsi	276
Kegagalan Menyalurkan Maklumat Mewujudkan Jurang Komunikasi dan	
Masalah Membentuk Hubungan Antara Agensi	278
Keterbatasan kerana Undang-undang dan Akta Dadah Merbahaya	286

Implikasi Kajian	295
Implikasi Kajian ke atas Polisi dan Hubungan Antara Agensi Berkepentingan	295
Implikasi Kajian ke atas Modul atau Perisian NSEP	302
Implikasi kajian ke atas Praktis dan Kurikulum Kerja Sosial	307
Model Mengukuhkan Koordinasi Agensi Jaringan Sosial NSEP	314
Cadangan Kajian Akan Datang	324
Kesimpulan Kajian	326
RUJUKAN	337
LAMPIRAN	

SENARAI RAJAH

Rajah 2.0.	Kerangka konseptual berdasarkan literatur	118
Rajah 3.0	Rekabentuk penyelidikan	129
Rajah 3.1	Analisis data mengikut kumpulan subtema (Responden A sebagai contoh)	150
Rajah 3.2	Analisis data mengikut kumpulan tema besar (Responden A sebagai contoh)	150
Rajah 3.3	Analisis data mengikut tema utama (5 responden sebagai contoh)	151
Rajah 4.0	Jaringan Sosial Formal Bagi NSEP di Malaysia	162
Rajah 4.1	Cabaran koordinasi kerana faktor jurang komunikasi dan masalah saluran maklumat	191
Rajah 4.2	Faktor-faktor menjadi asas kepada pendirian bahawa NSEP menggalakkan penagihan	196
Rajah 4.3	Cabaran koordinasi kerana faktor persepsi penerimaan agensi terhadap NSEP	222
Rajah 4.4	Cabaran koordinasi kerana faktor ikatan kerjasama antara agensi longgar	235
Rajah 4.5	Cabaran koordinasi kerana faktor penguatkuasaan undang-undang dan penugasan polis	256
Rajah 4.6	Cabaran koordinasi antara agensi sebagai jaringan sosial berdasarkan hasil kajian	261
Rajah 4.7	Penerangan tambahan bagi Rajah 4.6	262
Rajah 5.0	Model mengukuhkan koordinasi jaringan sosial NSEP	323

SENARAI JADUAL

Jadual 3.0	Analisis Data Secara Melintang Mengikut Responden dan Kumpulan Tema Utama	152
Jadual 4.0	Wakil Agensi Yang Telah Ditemubual	161

SENARAI KEPENDEKKAN

NSEP – Needle Syringe Exchange Program

KKM – Kementerian Kesihatan Malaysia

JKN – Jabatan Kesihatan Negeri

MAC – Malaysian AIDS Council

PK – Pengurangan Kemudaran

MMT – Metadon Maintenance Therapy

JAKIM – Jabatan Kemajuan Islam Malaysia

PDRM – Polis Di Raja Malaysia

HIV – Human Immunodeficiency Virus

AIDS – Acquired Immunodeficiency Syndrom

IDU – Intravenous Drug User

OHDHA – Orang yang Hidup dengan HIV/AIDS

TA – Total Abstinence

SOP – Standard Operating Procedure

Kad ID – Kad Identiti

DIC – Drop in Centre

JKN – Jabatan Kesihatan Negeri

IPK – Ibu Pejabat Kontingen

ATS – Amphetamine Type Stimulant

**PROGRAM PERTUKARAN JARUM SUNTIKAN DAN PICAGARI DI
MALAYSIA : CABARAN MENGKOORDINASIKAN AGENSI
BERKEPENTINGAN SEBAGAI SATU JARINGAN SOSIAL FORMAL**

ABSTRAK

Penglibatan agensi pelbagai sektor dalam melaksanakan Program Pertukaran Jarum Suntikan dan Picagari (NSEP) adalah penting. Walau bagaimanapun cabaran dalam mengkoordinasikan agensi-agensi ini sebagai aktor jaringan sosial masih kurang difahami. Agensi berkepentingan cenderung berbeza antara satu sama lain daripada segi pengalaman, perspektif, ideologi dan kedudukan organisasi. Kajian eksploratori ini dijalankan untuk mengenalpasti cabaran dalam mengkoordinasikan agensi-agensi berkepentingan bagi NSEP. Enam agensi telah dipilih secara bertujuan sebagai responden. Agensi-agensi ini merupakan agensi kerajaan dan badan bukan kerajaan. Setiap agensi telah memilih wakil mereka untuk ditemubual bagi pihak agensi. Kajian kualitatif ini menggunakan strategi abduktif dan kaedah temubual bersemuka dalam pengumpulan data. Hasil kajian menunjukkan agensi yang dipilih mempunyai pengetahuan yang baik tentang objektif, falsafah dan intervensi NSEP. Walau bagaimanapun hanya agensi pelaksana selaku agensi utama menjalankan NSEP sahaja yang mempunyai maklumat bagaimana sebenarnya NSEP dilaksanakan di lapangan. Kajian ini juga mendapati cabaran mengkoordinasikan agensi didorong oleh tiga faktor utama iaitu i) faktor organisasi, ii) faktor teknikal dan saluran maklumat serta iii) faktor polisi sosial. Faktor organisasi meliputi isu yang dipengaruhi oleh perbezaan perspektif dan nilai antara agensi. Faktor teknikal dan saluran maklumat mengetengahkan isu kegagalan penyaluran maklumat spesifik di

antara agensi pada setiap peringkat pelaksanaan NSEP. Manakala polisi sosial menimbulkan isu implementasi serta pemantauan kerana NSEP bercanggah dengan polisi pemulihan pengguna dadah dan Akta Dadah Merbahaya di Malaysia. Cabaran mengkoordinasikan agensi berkepentingan dalam satu jaringan sosial dikenalpasti mempunyai perkaitan yang signifikan dengan tahap perkongsian maklumat antara agensi, jurang komunikasi, budaya agensi dan penguatkuasaan undang-undang dadah di Malaysia. Kajian ini juga mencadangkan satu model koordinasi agensi jaringan sosial NSEP untuk diimplementasikan dalam konteks Malaysia.

**NEEDLE AND SYRINGE EXCHANGE PROGRAM IN MALAYSIA :
CHALLENGES IN COORDINATING STAKEHOLDERS AS ONE FORMAL
SOCIAL NETWORKS**

ABSTRACT

Multi-sectoral agencies collaboration in implementing Needle and Syringe Exchange Program (NSEP) is essential. However challenges in coordinating them as actors of social network are not well understood. Too often, these agencies tend to differ from one another in terms of experiences, perspectives, ideologies and organizational position. This exploratory study was conducted to gain insights into the nature of such collaboration and gather information on the challenges in coordinating the agencies. Six agencies have been purposively selected as respondents. They were the government and non-government agencies that have been working together in helping drug users in Malaysia. Each agency was asked to name their representative to be interviewed on behalf of the agency. This research utilised an abductive strategy and a qualitative method of data collection. The respondents were interviewed face to face using in-depth interviewing method. Findings revealed that all selected agencies have good knowledge and aware of NSEP including its main objectives, philosophies and the intervention. However, only the NSEP implement agency as the lead agency has knowledge on how the program is currently being implemented in Malaysia. The study findings indicate that the identified challenges in coordinating the stakeholders include i) organisational factor, ii) technical factors and access to information and iii) the factors of social policy. Organizational factors include the issue that is influenced by differences in

perspectives and values among the agencies. Technical factors and the issue of access to information specifically addressed on the failure of the information flows between agencies at all levels of the NSEP. Furthermore, the social policy factor involves implementation and monitoring issues as the NSEP in conflict with drug rehabilitation policy and Dangerous Drug Law in Malaysia. The challenges in coordinating agencies as one social network are believed to have a significant correlation with the level of information shared among agencies, communication gap, agencies' culture and laws related to drug enforcement. This study also recommended a model on coordination of NSEP's social networking agencies for implementation in Malaysian context.

BAB I

PENGENALAN KEPADA PERMASALAHAN KAJIAN

Pendahuluan

Sindrom Kurang Daya Tahan Melawan Penyakit atau AIDS yang disebabkan oleh jangkitan virus *Human Immunodeficiency Virus* (HIV) boleh memberi kesan yang negatif ke atas pembangunan fizikal dan biopsikososial individu, keluarga serta masyarakat. Secara langsung ia akan mengancam keharmonian dan keselamatan negara terutamanya apabila bilangan kematian akibat AIDS meningkat. Negara akan kehilangan tenaga mahir dan juga generasi muda yang masih produktif. Kos penyelenggaraan samada dalam konteks pencegahan mahupun rawatan HIV/AIDS juga akan meningkat dan ini pastinya menjejaskan ekonomi sesebuah negara. Usaha secara global ke arah membanteras penularan HIV/AIDS dapat dilihat dengan jelas berdasarkan kepada peningkatan akses rawatan dan juga program-program pencegahan yang semakin giat dijalankan di peringkat dunia. Namun begitu bilangan jangkitan dan kematian akibat AIDS masih terus meningkat.

Statistik dunia menunjukkan sehingga penghujung tahun 2009, seramai 39.5 juta penduduk dunia hidup dengan HIV dan 4.3 juta kes jangkitan baru dikenalpasti pada tahun ini sahaja. Jumlah yang lebih besar jika dibandingkan dengan 36.9 juta pada tahun 2004. Peningkatan kes-kes baru iaitu 40% adalah dikalangan remaja dan awal dewasa yang berumur dalam lingkungan 15 hingga 24 tahun. Tingkahlaku berisiko seperti perkongsian jarum tercemar dan seks tidak selamat tetap menjadi

dominasi trend penyebaran HIV dunia. Di Asia Timur, Eropah Timur dan Asia Tengah, kira-kira 67% kes dicatatkan berpunca dari penggunaan alatan suntikan yang tidak steril, manakala 12% lagi menerusi pekerja seks dan klien mereka yang majoritinya adalah juga pengguna dadah suntikan (UNAIDS, 2010).

HIV/AIDS boleh dipindahkan daripada seorang pengguna dadah suntikan (*Intravenous Drug User –IDU*) kepada yang lain dengan berkongsi alat suntikan yang tercemar. Kebanyakan IDU tidak berupaya untuk menghentikan pengambilan dadah disamping memerlukan bantuan untuk meminimumkan risiko-risiko yang dihadapi. Fenomena ini bukan sahaja menjadikan bilangan penagih dadah bertambah tetapi juga meningkatkan penyebaran virus HIV menerusi perkongsian alatan suntikan yang tercemar. Sejak dari lewat 1980an, Malaysia telah mengalami epidemik berkembar iaitu i) meningkatnya bilangan pengguna dadah secara suntikan dan ii) kadar HIV/AIDS yang menular secara mendadak apabila pengguna dadah terdedah kepada peralatan menyuntik yang dicemari virus HIV (Ministry of Health Malaysia & WHO, 2004 ; Majlis AIDS Malaysia, 2005). Berdasarkan statistik juga dapat dikenalpasti tiga daripada empat kes HIV/AIDS yang dilaporkan adalah dikalangan IDU dengan majoritinya IDU lelaki daripada kumpulan umur produktif iaitu 20 hingga 40 tahun. Menurut laporan UNGASS Country Progress Report-Malaysia (2010) terdapat seramai kira-kira 90, 000 kes HIV/AIDS telah dicatatkan di Malaysia sehingga penghujung 2009. Statistik menunjukkan kes HIV/AIDS di Malaysia telah mencecah 87,710 kes dengan 13,394 kematian kerana AIDS. Manakala jangkaan seramai 105,439 orang yang masih hidup dengan HIV/AIDS sehingga kini. Walaupun secara kumulatifnya angka ini dilihat kecil jika dibandingkan dengan statistik negara lain di dunia, tetapi Malaysia tetap menunjukkan peratusan kes jangkitan baru sebanyak sembilan kes baru setiap hari.

Berdasarkan statistik ini, pada tahun 2009 sebanyak dua kes jangkitan dilaporkan dikalangan wanita dan tujuh kes lelaki. Enam orang daripada jumlah kes baru ini dijangkiti menerusi perkongsian jarum dan tiga lagi melalui perhubungan seks (UNGASS, 2010).

Walaupun banyak negara di dunia mencatatkan penularan kes HIV/AIDS ke dalam masyarakat umum tanpa mengira latarbelakang demografi dan sosial tetapi unjuran kes masih didominasi oleh kumpulan marginal yang khusus iaitu pengguna dadah intravena, pekerja seks dan pasangan mereka. Kecenderungan ini menggambarkan keperluan yang tinggi terhadap program pencegahan, rawatan perubatan dan strategi penjagaan yang efektif untuk kumpulan paling berisiko ini. Sehubungan dengan itu, usaha global berhubung strategi pencegahan HIV/AIDS kini banyak tertumpu kepada program berteraskan pengurangan kemudatan (Harm Reduction) yang antaranya meliputi Program Pertukaran Jarum Suntikan dan Picagari (*Needle and Syringe Exchange Program-NSEP*). Program ini bertujuan untuk mengurangkan kemudatan akibat penagihan dadah demi menyelamatkan nyawa penagih dadah itu sendiri di samping menyelamatkan orang lain daripada kemudatan yang dibawa oleh penagih dadah. Fokus pengurangan kemudatan ini meliputi pengurangan risiko jangkitan HIV, Hepatitis B dan Hepatitis C, pengurangan risiko ketagihan dadah, masalah mental, psikososial dan aktiviti jenayah kesan daripada pergantungan keterlaluan terhadap dadah.

Penilaian saintifik dan kajian telah menunjukkan bahawa program jarum suntikan dan picagari mampu mengurangkan pemindahan HIV, Hepatitis B dan C dengan berkesan (Commonwealth Department of Health and Ageing, 2002 : Burrows, 2000). Di bandar-bandar di mana program ini telah diperkenalkan,

jangkitan HIV telah menurun sebanyak 5.8 % setahun. Jika dibandingkan angka ini dengan negara yang tidak memperkenalkan program, ia jelas menunjukkan perbezaan. Ini dibuktikan berdasarkan statistik jangkitan HIV di negara yang tidak mengimplimentasikan program apabila didapati jangkitan terus meningkat sebanyak 5.9 % setiap tahun. Walaupun program Pertukaran Jarum Suntikan telah menjadi salah satu kejayaan besar dalam dunia kesihatan awam terutamanya dalam mengurangkan penyebaran HIV dan Hepatitis, namun terdapat ramai pihak yang masih ragu-ragu dan tidak pasti tentang peranan program pengurangan risiko seperti ini (Dolan, Dillon, & Sillins, 2005) termasuklah ahli komuniti, kumpulan agama, pihak polis dan penguatkuasa, pihak penjara dan juga pihak berkepentingan (*stakeholder*) yang lain (Centre For Harm Reduction, 2003b). Malah konsep pengurangan kemudaratan (*harm reduction*) itu sendiri masih lagi berbentuk kontroversi dan tidak diterima sejagat secara sepenuhnya.

Kajian penilaian kesesuaian praktis dalam program pengurangan kemudaratan yang dijalankan di sektor awam dan penjara di Rusia mendedahkan wujudnya kesukaran memperolehi kerjasama untuk melaksanakan program. Banyak pihak yang beranggapan bahawa penyertaan ke dalam program adalah tindakan menyalahi undang-undang kerana i) mempromosikan penggunaan dadah yang menyalahi undang-undang, ii) tindakan yang tidak bertanggungjawab dan iii) mewujudkan lebih ramai penagih dadah yang berani mencuba dadah kerana mudah mendapatkan bekalan jarum suntikan. Ini ditambah pula dengan stigma yang telah sedia ada terhadap IDU (Open Health Institute, 2006). Kecenderungan sebegini dipercayai didorong oleh kurangnya pengetahuan sehingga mengakibatkan wujudnya persepsi yang salah berkenaan pelaksanaan program ini. Impak yang besar akibat

persepsi sebegini adalah timbulnya masalah daripada segi pelaksanaan dan mendapatkan sokongan sosial secara formal dari pelbagai pihak.

Secara khususnya intervensi Pertukaran Jarum Suntikan dan Picagari atau *Needle Syringe Exchange Program* (NSEP) merupakan langkah progresif mengurangkan jangkitan HIV/AIDS dikalangan pengguna dadah suntikan. NSEP juga sedang dijalankan di Malaysia. Walaupun Pertubuhan Kesihatan Sedunia (WHO) mengklasifikasikan Malaysia sebagai negara dengan epidemik HIV/AIDS yang rendah kerana merebak dalam kumpulan tertentu sahaja, namun kecenderungan kes untuk terus meningkat dalam komuniti umum telah menjejaskan usaha negara mencapai pembangunan menyeluruh di bawah Matlamat Pembangunan Milenium (*Millenium Development Goal*-MDG). Semenjak tahun 1970, Malaysia telah mencapai beberapa matlamat pembangunan nasional yang secara kebetulan merangkumi elemen-elemen penting MDG. Elemen penting MDG adalah i) **m**embasmi kemiskinan dan kelaparan, ii) mencapai pendidikan rendah yang universal, iii) meningkatkan kesaksamaan gender dan memperkasakan wanita, iv) mengurangkan mortaliti kanak-kanak, v) memperbaiki kesihatan ibu bersalin, vi) mencegah HIV/AIDS, malaria dan lain-lain penyakit, vii) memastikan alam sekitar yang mapan dan viii) mewujudkan perkongsian global untuk pembangunan. Namun begitu, memandangkan masalah HIV/AIDS tertumpu kepada kumpulan kecil yang berisiko tinggi, sasaran MDG untuk menyekat dan menentang penularan HIV/AIDS sebelum 2015 adalah amat mencabar (Pertubuhan Bangsa-bangsa Bersatu Malaysia, 2005). Keperluan mencapai matlamat pembangunan nasional yang tercabar oleh statistik HIV/AIDS yang semakin meningkat dengan sebilangan besar jangkitan dikesan dikalangan pengguna dadah suntikan telah menjadi justifikasi asas untuk memperkenalkan NSEP di Malaysia.

Program NSEP bermula dengan projek rintis oleh Kementerian Kesihatan Malaysia (KKM) pada tahun 2006 (Laporan United Nations Regional Task Force - Malaysia, Disember 2006). NSEP menjadi program tetap kerajaan bermula tahun 2007 iaitu selepas berjaya dilaksanakan di peringkat rintis sepanjang tahun 2006. KKM menjadi agensi utama (*lead agency*) untuk NSEP bagi pihak kerajaan dengan kerjasama beberapa pihak berkepentingan yang lain seperti Majlis AIDS Malaysia sebagai agensi pelaksana dan Polis Di Raja Malaysia (PDRM) selaku agensi penguatkuasa (*enforcement agency*). Jabatan Kemajuan Islam Malaysia (JAKIM) pula menjadi agensi berkepentingan yang berperanan sebagai penasihat aspek agama bagi program. Ini bersesuaian dengan kedudukan Malaysia sebagai sebuah negara Islam (Ketua Unit Pengurangan Kemudaratan KKM – temubual perseorangan, 2008). Jelas sekali Malaysia juga mengambilkira penglibatan sejarangan agensi sebagai sesuatu yang penting untuk menjayakan NSEP sepertimana yang dilakukan oleh negara-negara lain.

Program NSEP yang sedang dijalankan di Malaysia mengambil dua bentuk perkhidmatan utama iaitu i) perkhidmatan sokong bantu termasuk kaunseling dan rujukan yang bertempat di Pusat Singgah (*Drop In Centre* - DIC) dan juga ii) pertukaran jarum suntikan serta picagari yang dijalankan secara temuseru (*outreach*) di lapangan. Tiga DIC utama yang telah mengambil peranan menjalankan NSEP secara langsung semasa di peringkat program rintis adalah AIDS Action Research Group (AARG) di Pulau Pinang, Pusat Singgah Ikhlas di Kuala Lumpur dan Pusat Intan Life Zone di Johor Bharu.

Program pencegahan HIV/AIDS di bawah pengurangan kemudatan memerlukan pembentukan jaringan yang memberikan sokongan sosial secara holistik kepada kelompok sasar (Open Health Institute, 2006 ; Bagasao, 2004 ; Fisher & Needle, 1993). Kajian ke atas 18 program pencegahan HIV/AIDS di bawah *The Centre for Disease Control* menunjukkan bahawa intervensi yang dirancang dan diuruskan dengan betul berserta adanya jaringan sosial menjadi asas kepada kejayaan program pencegahan HIV/AIDS (Eke, Mezoff, Duncan, & Sogolow, 2006). Seperti juga program pencegahan HIV/AIDS yang lain, NSEP memerlukan sumber sokongan daripada banyak pihak samada secara formal atau tidak formal. Ini kerana, intervensi penyalahgunaan dadah tidak hanya terhad kepada strategi penjagaan kesihatan semata-mata. Penagihan dadah membawa bersama-sama konotasi masalah yang lebih besar apabila turut mewujudkan impak kesihatan awam, sosioekonomi dan psikososial. Pergantungan kepada dadah juga telah terbukti mendorong salah laku undang-undang seperti jenayah, pengangguran, kecelaruan mental, tidak berumah (*homeless*) serta keruntuhan institusi sosial masyarakat. Oleh yang demikian usaha membanteras dan mencegah penyalahgunaan dadah bukan hanya terhad kepada pencegahan HIV/AIDS atau rawatan kesihatan semata-mata tetapi seharusnya turut memerlukan intervensi yang holistik (Centre For Harm Reduction, 2003). Ini bermakna NSEP memerlukan komitmen banyak pihak berkepentingan untuk bersama-sama dalam perlaksanaannya. Pada peringkat ini, penglibatan *multi-sectoral* menjadi begitu signifikan.

Pihak-pihak berkepentingan ini secara amalannya perlu mengkoordinasikan usaha mereka sekiranya mahu mengatasi masalah sosial yang kompleks seperti penagihan dadah (Fong & Ming-sum, 1996) dan HIV/AIDS. Mereka saling

memerlukan antara satu sama lain dan berfungsi dalam satu jaringan yang berinteraksi membekalkan sokongan sosial.

Pernyataan Masalah

Walaupun NSEP telah menjadi salah satu program utama dalam usaha membendung penularan HIV/AIDS dan penyakit jangkitan *blood-borne* yang lain, falsafah pengurangan kemudaratannya masih sukar diterima sepenuhnya. Idea mengenai pertukaran jarum suntikan telah menerima reaksi negatif daripada pelbagai lapisan masyarakat di Malaysia. Tentangan ketara terutamanya daripada golongan ulama dikenalpasti sejak dari awal ia diperkenalkan (Y-Sing, 2006). Sehingga kini NSEP masih bersifat kontroversi.

Meskipun kepentingan melibatkan pelbagai agensi bagi menjayakan program pencegahan HIV/AIDS telah banyak didokumentasikan (Eke et al., 2006 ; Reid, Adeeba, & Kaur Sran, 2004 ; ASEAN, 2001) apa yang sebenarnya sedang berlaku di lapangan adalah berbeza. Jaringan antara pihak berkepentingan seperti pihak polis, penjara, agensi kerajaan dan agensi bukan kerajaan yang selama ini menyasarkan pemulihan pengguna dadah masih belum diutilisasikan sepenuhnya dalam program pengurangan kemudaratannya (Laporan United Nations Regional Task Force - Malaysia, Disember 2006). Kepentingan agensi-agensi ini masih tidak diketengahkan secara optima di Malaysia. Mereka masih kurang memahami apakah peranan yang boleh dimainkan bagi meningkatkan lagi keberkesanan program ini (Guganes, 2009 ; Pengurus Projek NSEP di AARG Pulau Pinang, temubual perseorangan 2008). Sehingga kini, hanya KKM sahaja yang menonjol dalam memberi rawatan dan menjalankan program mengurangkan jangkitan HIV/AIDS di negara ini (Laporan

United Nations Regional Task Force - Malaysia, Disember 2006). Koordinasi antara agensi masih tidak jelas. Mengapakah penglibatan agensi berkepentingan secara *multi-sectoral* dalam satu jaringan sokongan sosial kurang menonjol? Apakah cabaran dalam mengkoordinasikan agensi ini dalam usaha membentuk satu jaringan sosial formal?

Seterusnya, masih kurang pemahaman tentang bagaimana program ini dilaksanakan secara kolaborasi antara agensi. Apakah cabaran dalam membentuk kolaborasi dan mengkoordinasikan peranan antara agensi? Terdapat banyak kajian yang telah dijalankan di peringkat global sepanjang tempoh NSEP dilaksanakan. Ramai pengkaji telah menjadikan falsafah pengurangan kemudatan dan keberkesanan program di bawahnya sebagai fokus kepada inkuiri mereka. Kajian yang dijalankan banyak tertumpu kepada dua aspek utama iaitu i) penurunan kes HIV/AIDS di negara-negara yang melaksanakan pengurangan kemudatan (Mc Donald, Law, Kaldor, & Dove, 2003 ; Commonwealth Department of Health and Ageing, 2002 ; Burrows, 2000 ; Schechter, Strathdee, Cornelisse et al., 1999 ; Hurley, Jolley, & Kaldon, 1997) dan ii) perubahan tingkahlaku IDU yang menyertai program (Braine, Des Jarlais, Purchase, Turner, & Ahmad, 2004 ; Des Jarlais, Perlis, Friedman et al., 2000 ; Joseph, Brown, Edgington, Edney, & Garcia, 2000 ; Lin, Fan, Yang et al., 2004 ; Wong, Lee, Lim, & Low, 2003 ; Valente, Foreman, Junge, & Vlahov, 2001 ; Hanh, Vranizan, & Moss, 1997).

Kajian-kajian ini ternyata lebih memberi tumpuan kepada sejauhmana keberkesanan program kepada kelompok sasarnya. Sedangkan masih kurang kajian yang dijalankan dengan memberi perhatian kepada pelaksana program atau lebih khusus lagi tentang isu mengkoordinasikan agensi berkepentingan untuk rogram

pengurangan kemudaran. Mogg dan Levy (2009) mencadangkan pentingnya mengambilkira pandangan pihak berkepentingan tentang bagaimana mereka mempersepsikan NSEP dalam usaha menyakinkan banyak pihak lain untuk menerima dan membincangkan isu ini. Usaha melibatkan semua pihak berkepentingan akan membantu mewujudkan rasa *ownership* atas intervensi dan dengan itu meningkatkan lagi peluang kejayaan intervensi.

Kajian-kajian NSEP khusus tentang pihak berkepentingan lebih menekankan isu persepsi dan penerimaan agensi *multi sectoral* terhadap pengimplementasian NSEP (Philbin, Lozada, Zuniga, Mantsios, Case, Magis-Rodriguez, Latkin, & Strathdee, 2008 ; Tkatchenko-Schmidt, Renton, Gevorgyan, Davydenko, & Atun, 2008 ; Open Health Institute, 2006). Kajian oleh Open Health Institute (2006) yang dijalankan di Rusia dan mendapat sokongan dana dari Bank Dunia hanya khusus kepada pihak penjara. Kajian ini telah mengenalpasti cabaran bagi memperkenalkan NSEP kepada banduan di penjara awam di Rusia. Kajian-kajian tersebut walaubagaimanapun masih kurang membincangkan cabaran mengkoordinasikan agensi berkepentingan khususnya dengan mengetengahkan peranan mereka sebagai jaringan sosial NSEP.

Di samping itu, meskipun membincangkan masalah penerimaan agensi berkepentingan, tetapi penemuan kajian-kajian tersebut lebih dicorakkan oleh status program yang dijalankan di negara dengan sistem politik dan kerajaannya tidak menyokong intervensi pengurangan kemudaran. Kajian oleh Small dan Drucker (2007) contohnya membincangkan masalah yang timbul dari International Narcotic Control Board yang menghalang implementasi sebarang intervensi yang meneruskan penagihan termasuklah NSEP di Amerika Syarikat. Ini berbeza dengan konteks

NSEP di Malaysia yang mendapat sokongan penuh pihak kerajaan. Apakah pula cabarannya untuk mewujudkan jaringan sosial antara agensi berkepentingan di Malaysia? Adakah NSEP yang merupakan program kerajaan di Malaysia berhadapan dengan cabaran yang sama seperti negara lain yang sistemnya tidak menyokong NSEP?

Di Malaysia, kajian berkaitan pengurangan kemudaran yang membincangkan aspek jaringan sosial antara agensi masih belum dilakukan. Sorotan literatur yang telah dibuat mengenai kajian di peringkat tempatan hanya mendapat maklumat tentang hebahan secara umum mengenai pelaksanaan NSEP serta Terapi Methadon yang masih baru (Malaysian AIDS Council, 2006). Belum ada lagi kajian empirikal dari sudut disiplin sains sosial dijalankan mengenainya. Oleh yang demikian, berdasarkan kepada permasalahan yang timbul pengkaji merasakan bahawa satu kajian empirikal perlu dilakukan. Kesemua isu yang telah dihuraikan menjadi justifikasi asas untuk memberi tumpuan khusus kepada pihak berkepentingan bagi program. Untuk itu, kajian ini dijalankan dengan tujuan mengenalpasti bentuk cabaran dalam mengkoordinasikan jaringan sosial bagi Program Pertukaran Jarum Suntikan dan Picagari di Malaysia. Kajian akan mengambil agensi berkepentingan sebagai unit analisis.

Soalan Kajian

Berdasarkan pernyataan masalah yang diketengahkan, pengkaji mengemukakan persoalan seperti berikut :

1. Sejauhmanakah penglibatan pihak berkepentingan (*stakeholder*) ini dalam pelaksanaan Program Pertukaran Jarum Suntikan dan Picagari di Malaysia?

2. Apakah cabaran dalam mengkoordinasikan pihak berkepentingan untuk berfungsi sebagai jaringan sokongan sosial Program Pertukaran Jarum Suntikan dan Picagari di Malaysia?

Objektif Kajian

1. Mengenalpasti sejauh mana peranan pihak berkepentingan (*stakeholder*) ini dalam pelaksanaan Program Pertukaran Jarum Suntikan dan Picagari.
2. Mengenalpasti pengetahuan dan persepsi pihak berkepentingan (*stakeholder*) terhadap Program Pertukaran Jarum Suntikan dan Picagari di Malaysia.
3. Mengkaji dan mengenalpasti apakah cabaran mengkoordinasikan agensi berkepentingan untuk berfungsi sebagai jaringan sosial NSEP?
4. Mencadangkan model penambahbaikan koordinasi jaringan sosial NSEP bagi konteks Malaysia.

Kepentingan Kajian dalam Bidang Kerja Sosial

Penyelidikan yang mengenalpasti cabaran dalam mengkoordinasikan peranan agensi kerajaan dan bukan kerajaan di Malaysia sebagai satu jaringan sosial kepada NSEP masih belum diberi tumpuan. Dapatan kajian diharapkan boleh memberi input dalam memperluaskan skop penglibatan dan kerjasama rangkaian kerja (*networking*) antara agensi bagi memantapkan lagi program ini. Selain daripada itu, dapatan diharapkan dapat memberi pengetahuan dalam mempermudah kerjasama antara agensi (*collaborative work*). Ini termasuklah kerjasama dalam menyelesaikan isu *operational* dan advokasi di lapangan, perkongsian kepakaran profesional antara

agensi dalam menjayakan NSEP dan meningkatkan komunikasi sistematik antara agensi yang berkepentingan. Hasil dapatan kajian ini juga diharapkan penting dalam menyetengahkan idea untuk menyeimbangkan perbezaan kepentingan serta keutamaan yang wujud antara agensi.

Selain daripada itu, kajian ini direkabentuk menggunakan pendekatan kualitatif dengan strategi abduktif sebagai satu eksploritari awal dalam mendapatkan data utamanya. Ia berbeza daripada pendekatan yang bersifat konseptual atau analisis kandungan. Cadangan kajian ini nanti diharapkan dapat diterimapakai secara kolektif oleh setiap agensi pelaksana agar program boleh menepati keperluan konteks tempatan. Seterusnya hasil daripada kajian ini juga diharapkan dapat membantu penyelidik lain untuk mendalami kajian seperti ini pada masa hadapan sebagai usaha penambahbaikan program NSEP di Malaysia.

NSEP yang telah dijalankan di negara lain terutamanya di Barat dan beberapa negara di Asia seperti di India, China, Thailand dan juga Indonesia mengambilkira konteks politik, budaya dan situasi di dalam masyarakatnya. Namun adalah dijangkakan bahawa akan wujud perbezaan apabila sesuatu program diimplementasikan di negara yang berbeza-beza. Kajian ini pula mengambil Malaysia sebagai konteks tumpuan. Oleh itu, dapatan kajian diharapkan dapat menjadi sumber rujukan ilmiah mengenai pelaksanaan NSEP secara spesifik di Malaysia.

Seperti yang telah dibincangkan dalam bahagian terdahulu,

~~pengimplimentasian-perlaksanaan~~ NSEP di Malaysia masih bersifat kontroversi.

Masyarakat umum memberi persepsi yang pelbagai tentang falsafahnya. Usaha yang

dijalankan oleh aktivis HIV/AIDS dalam menormalisasikan penggunaan kondom, seks selamat dan program pertukaran jarum telah dipersepsikan sebagai bercanggah dan mencabar nilai sedia ada di dalam masyarakat Malaysia. Ramai masih memegang fahaman yang kurang tepat tentang modus operandi program pencegahan HIV/AIDS. Sekiranya pendirian sebegini berterusan, bukan sahaja ianya boleh mengekalkan stigma yang telah sedia ada terhadap IDU dan juga HIV/AIDS tetapi akan menyekat kejayaan sebarang bentuk sokongan sosial untuk mereka. Oleh yang demikian kajian ini diharap dapat menyumbang kepada pemahaman semua pihak termasuklah komuniti IDU samada secara langsung ataupun tidak tentang keupayaan program alternatif ini di dalam membantu mengurangkan jangkitan HIV/AIDS dikalangan pengguna dadah yang menyuntik di Malaysia.

Maklumat daripada kajian ini juga diharapkan dapat memberi sumbangan dalam aspek perkembangan teori serta piawaian pendidikan kerja sosial. Memandangkan kumpulan marginal seperti IDU Yang Hidup dengan HIV/AIDS merupakan antara kelompok sasar praktis kerja sosial, kepakaran dan kemahiran pekerja sosial amat diperlukan dalam usaha merancang program menolong untuk mereka. Secara langsung dapatan kajian diharapkan dapat memberi implikasi terhadap praktis kerja sosial di Malaysia. Tumpuan kerja sosial dalam bekerja sebagai pengkoordinasi antara agensi sebagai agen yang merancang dan melaksanakan intervensi masih kurang mendapat perhatian dalam literatur kerja sosial (Johnson & Yanca, 2007). Namun dalam praktis mereka dengan klien, pekerja sosial amat sedar bahawa cara agensi berfungsi (polisi, prosedur dan amalan yang digunapakai oleh agensi) selalunya menjadi asas kepada halangan dalam memenuhi keperluan klien. Menurut Johnson dan Yanca (2007), intervensi dengan agensi

menjadikan pekerja sosial berperanan sebagai pemangkin dan pemudahcara untuk mempengaruhi perubahan agensi. Membentuk langkah-langkah dan kaedah dalam mempengaruhi perubahan sesuatu agensi sebenarnya merupakan satu strategi intervensi. Oleh itu menerusi dapatan kajian ini kelak, fungsi praktis kerja sosial yang utama iaitu fungsi konsultansi, pengurusan sumber dan pendidikan diharapkan boleh diperkembangkan dan dimanfaatkan sepenuhnya bersesuaian dengan konteks amalan tempatan.

Had dan Keterbatasan Kajian

Kajian ini terikat dengan beberapa batasan iaitu :

Sampel kajian yang agak kecil dan masih kurang mewakili populasi sebenar agensi formal. Kajian hanya merujuk kepada jaringan sosial bagi Program Pertukaran Jarum Suntikan dan Picagari di AIDS Action Research Group (AARG) Pulau Pinang, Kuala Lumpur (Ikhlis Drop In Centre) dan juga Johor Bharu (Intan Life Zone). Skop kajian juga hanya terhad kepada jaringan sosial formal sahaja. Batasan ini mengikat hasil kajian daripada digunakan secara menyeluruh untuk tujuan generalisasi.

Pemilihan responden adalah terhad kepada wakil agensi kerajaan dan agensi bukan kerajaan yang berkepentingan. Responden mewakili agensi yang mempunyai pendekatan serta modus operandi yang berbeza-beza antara satu sama lain di dalam usaha mencegah HIV/AIDS. Perbezaan dijangka meliputi aspek a) pengetahuan responden tentang program secara mendalam, b) persepsi agensi yang diwakili oleh mereka terhadap program pencegahan HIV yang terbaik untuk IDU, dan c)

perbezaan persepsi mereka sendiri berkenaan nilai terhadap mengnormalisasikan penggunaan kondom, seks selamat dan program pertukaran jarum ke dalam masyarakat. Pengkaji perlu menyedari batasan perbezaan tahap pengetahuan dan modus operandi agensi dalam menganalisis data temubual supaya ia tidak memberi bias kepada keputusan kajian.

Keputusan kajian secara keseluruhan dengan mengambilkira batasan di atas pastinya memerlukan lebih penjelasan. Ini diharapkan boleh dilakukan oleh pengkaji lain pada kajian yang akan datang.

Susunan dan Ulasan Isi Kandungan

Keseluruhan kandungan penulisan kajian ini terdiri daripada lima bab. Sebagai pengenalan kajian, Bab I iaitu bab awal membincangkan rangka umum kajian yang meliputi pernyataan masalah, soalan kajian, objektif kajian, kepentingan kajian dan keterbatasan kajian. Susunan kandungan kajian diikuti dengan Bab II iaitu bahagian ulasan literatur yang mengandungi tinjauan literatur yang relevan. Bab ini meliputi perbincangan umum mengenai HIV/AIDS, Pendekatan pengurangan kemudaran, cabaran dalam melaksanakan intervensi pengurangan kemudaran, jaringan sosial dan koordinasi antara agensi jaringan sosial. Teori Sistem pula dibincangkan di dalam bahagian kerangka teoretikal. Teori sistem digunakan oleh pengkaji bagi memahami konsep jaringan sosial dan koordinasi antara agensi daripada perspektif kerja sosial. Bab II juga membincangkan kerangka konseptual kajian. Seterusnya Bab III di dalam penulisan kajian ini menerangkan rekabentuk penyelidikan yang telah digunapakai bagi menjawab persoalan kajian. Bahagian ini

meliputi rekabentuk kajian, instrumen kajian, tatacara pemilihan responden, kaedah pungutan data, analisis data serta isu-isu etika yang terlibat. Bab ini juga membentangkan secara khusus pendefiniasian istilah utama yang difokuskan oleh kajian. Penulisan tesis ini diikuti dengan pembentangan hasil dapatan kajian di dalam Bab IV. Bab ini menerangkan jawapan kepada persoalan kajian. Huraian lanjut berhubung dapatan kajian dibincangkan dalam Bab V iaitu bab terakhir dalam susunan penulisan tesis ini. Dapatan kajian dan justifikasi kepada persoalan kajian dibincangkan secara lebih mendalam di bahagian ini. Bab V turut mengemukakan cadangan untuk rujukan pengkajian akan datang serta kesimpulan keseluruhan kajian ini.

BAB II

SOROTAN LITERATUR

Pengenalan

Cabaran dalam mengkoordinasikan jaringan sosial bagi program pencegahan HIV/AIDS merupakan topik kajian ini. Ia diteliti daripada sudut teori dan praktisnya dalam bidang kerja sosial. Bagi maksud itu, bab ini akan dimulakan dengan sorotan karya-karya yang relevan dengan topik kajian. Penelitian Teori Sistem secara khusus pula akan dibincangkan berasaskan peranannya dalam membantu pengkaji memahami konsep jaringan sosial secara teoretikal. Penganalisaan sorotan karya dan teori ini akan digunakan dalam membentuk kerangka konseptual yang digunakan dalam kajian ini. Huraian bab ini kemudiannya diikuti dengan penelitian kajian-kajian lepas yang telah dilakukan oleh pengkaji terdahulu.

Perbincangan Umum Mengenai HIV/AIDS

HIV/AIDS telah memberi cabaran besar kepada masyarakat di seluruh dunia semenjak ditemui 20 tahun yang lalu. Sehingga kini ia telah menjangkiti 75 juta manusia dan menyebabkan kematian dua juta pengidapnya sepanjang lebih dari dua dekad. Namun sehingga ke hari ini, dunia perubatan masih lagi belum menemui vaksin atau penawar untuk menyembuhkan penyakit HIV/AIDS. Walaubagaimanapun sejak pandemik HIV bermula banyak siri ubat-ubatan telah dicipta untuk memanjangkan jangka hayat Orang Yang Hidup Dengan HIV/AIDS

(OHDHA). Rawatan menggunakan ubat antiretroviral akan menyekat keupayaan virus untuk bereplikasi. Ia hanya bertindak melambatkan kehilangan sel CD4 yang diserang virus dan bukannya sebagai penyembuh (Centre for Disease Control and Prevention, 2001).

HIV terdapat di dalam darah dan cecair seksual mereka yang dijangkiti virus. Ia menyerang sistem imun yang berfungsi mempertahankan tubuh daripada sebarang jangkitan penyakit. HIV boleh dipindahkan ke tubuh individu lain melalui pemindahan darah, hubungan seksual, perkongsian jarum suntikan yang telah dicemari virus dan melalui wanita hamil yang dijangkiti HIV/AIDS kepada bayi mereka. Sesetengah individu akan hidup dengan HIV/AIDS beberapa tahun sebelum mengidap AIDS. Sepanjang tempoh ini OHDHA boleh kelihatan sihat dan langsung tidak menunjukkan tanda-tanda dijangkiti virus (WHO, 2001 ; Greenblatt & Hessol, 2001). Walaubagaimanapun, setelah dijangkiti HIV sistem imun OHDHA akan menjadi lemah dari semasa ke semasa sehinggalah ia hilang upaya untuk menentang penyakit. Akibatnya OHDHA sangat rentan kepada jangkitan oportunistik dan penyakit yang mudah berjangkit seperti Batuk Kering (TB), pneumonia, barah dan kayap. Daya kerentanan akan meningkat apabila bilangan sel CD4 iaitu sel darah putih yang diserang oleh virus HIV/AIDS semakin berkurangan. Sistem imun yang lemah ini menyebabkan OHDHA mudah diserang pelbagai jenis penyakit yang tidak dapat disembuhkan dan akhirnya membawa maut (Polsky & Clumeck, 1999 ; Centre for Disease Control and Prevention, 2001).

Stigma terhadap IDU, HIV/AIDS dan budaya penagihan

Stigma serta diskriminasi masyarakat terhadap IDU adalah merupakan kesan signifikan dari persepsi negatif berhubung budaya penagihan. Intervensi isu penyalahgunaan bahan seperti dadah tidak hanya terhad kepada strategi penjagaan kesihatan semata-mata. Intervensi perlu mengambilkira sejauhmana budaya penagihan mempengaruhi penerimaan bukan sahaja IDU tetapi juga masyarakat umum. Penagihan dadah membawa bersama-sama konotasi masalah yang lebih besar apabila pergantungan kepada dadah secara keterlaluan turut mewujudkan impak kesihatan awam, sosioekonomi, psikososial dan juga undang-undang seperti jenayah, pengangguran, kecelaruan mental, tidak berumah serta keruntuhan institusi sosial masyarakat (Robins, 1984 ; Donovan & Jesser, 1985 ; Newcomb & Bentler, 1988 ; Krohn, Thornberry, Collins-Hall, & Lizotte, 1995 ; Kaplan & Damphouse, 1995). Ianya diburukkan lagi apabila perkongsian jarum menjadi antara punca utama merebaknya HIV/AIDS bukan sahaja dikalangan IDU tetapi juga masyarakat umum.

Persepsi berhubung budaya penagihan dan stigma terhadap HIV/AIDS menjadi cabaran mendapatkan penerimaan umum tentang pentingnya melaksanakan pengurangan kemudaratan terutamanya NSEP. Philbin et al. (2008) dalam kajian mereka di Mexico mendapati NSEP diberi persepsi sebagai tidak sensitif terhadap budaya masyarakat kerana ia membenarkan budaya penagihan berterusan. Pendekatan ini bukan sahaja sukar diterima oleh masyarakat umum malah mendapat tentangan daripada pihak berkepentingan yang khususnya terdiri daripada agensi kerajaan dan bukan kerajaan.

Semenjak dari awal virus dikenalpasti, individu yang dijangkiti HIV/AIDS termasuklah IDU dipersepsikan secara stereotaip dan negatif. Memandangkan perkongsian alatan suntikan dan pelacuran dipersepsikan sebagai antara penyebab merebaknya virus, maka individu yang dijangkiti dipersepsikan sebagai tergolong di dalam kumpulan penagih dadah, pengamal hubungan seks berbilang pasangan atau kerap melangani pekerja seks. Orang Yang Hidup Dengan HIV/AIDS (OHDHA) juga secara signifikannya dinilai sebagai tergolong di dalam kumpulan yang berbeza daripada ahli komuniti yang lain kerana mengamalkan cara hidup “tidak normal” seperti mempunyai hubungan seks sesama jantina dan menagih dadah (Bharat, 1999).

Di dalam kajian awal yang dijalankan ke atas rakyat Amerika bagi menilai persepsi mereka terhadap OHDHA, tinjauan mendapati 71% menganggap OHDHA sebagai individu yang bersalah dan seharusnya kehilangan hak asasi. Manakala 29% lagi merasakan bahawa individu HIV/AIDS perlu diberi label dan diasingkan. Sementara itu, kajian persepsi ke atas pelajar kolej pula mendapati penerimaan pelajar adalah lebih baik terhadap pesakit kanser berbanding HIV/AIDS (Lester, 1988). Literatur lain juga menunjukkan persepsi dan interaksi sosial yang negatif telah dikenalpasti wujud apabila seseorang individu diketahui dijangkiti HIV (Bennet, 1990 ; Crandall & Coleman, 1992).

Reaksi secara ekstrim seperti mengancam keselamatan fizikal, mengugut, permusuhan dan pergaduhan juga pernah dilaporkan ke atas OHDHA serta keluarga mereka (Nardi & Bolton, 1991). Reaksi ekstrim timbul apabila OHDHA dan keluarga mereka diberi persepsi negatif oleh masyarakat. Mereka dinilai sebagai berbeza, devian, mempunyai norma yang longgar dan tidak bertanggungjawab.

Selain daripada itu, jangkitan HIV juga dianggap sebagai balasan perbuatan tidak bermoral kepada OHDHA itu sendiri (Bharat, 1999). Sebagai contoh berdasarkan kajian Ambati, Ambati dan Rao (1997), lebih kurang 1/5 daripada responden yang dikaji percaya dan berpersepsi bahawa HIV/AIDS adalah hukuman Tuhan terhadap OHDHA kerana perbuatan tidak bermoral dan 36% lagi memandang HIV/AIDS sebagai penyakit atau hukuman yang setimpal untuk OHDHA. Manakala responden yang lain berpendapat adalah lebih baik jika individu yang dijangkiti membunuh diri sendiri kerana jangkitan HIV/AIDS tiada peluang sembuh. Seterusnya 61% daripada responden yang sama juga menyatakan mereka lebih memilih untuk tidak bercampur atau bergaul dengan OHDHA. Sebuah kajian lagi yang telah dijalankan di India mendapati peratusan responden yang mempunyai pandangan negatif dan tidak bersedia menerima OHDHA adalah tinggi. Walaupun ahli keluarga atau masyarakat mula menerima OHDHA dari semasa ke semasa berbanding semasa status mereka masih baru dikesan, namun persepsi negatif dan perasaan tidak senang mereka terhadap OHDHA masih terus kekal dan bersifat bias (Ambati et al., 1997).

Di dalam kebanyakan komuniti, HIV/AIDS dikaitkan dengan kumpulan yang mengamalkan cara hidup yang melanggar norma sosial masyarakat seperti kumpulan pekerja seks, pengguna dadah dan homoseksual (Herek & Glunt, 1988). Persepsi sebegini menyebabkan masyarakat merasakan penyakit HIV/AIDS hanya menjangkiti kumpulan-kumpulan tertentu sahaja. Ambati et al. (1997), melaporkan 60% responden yang dikaji percaya bahawa HIV/AIDS hanya akan menjangkiti golongan homoseksual, pekerja seks dan mereka yang melangani pekerja seks serta pengguna dadah sahaja. Oleh itu, bagi OHDHA yang dijangkiti HIV/AIDS melalui tingkahlaku menagih dadah, homoseksual dan seks rambang, jangkitan HIV/AIDS

dipersepsikan sebagai tanggungjawab personal di atas tingkahlaku mereka sendiri dan hukuman ke atas cara hidup mereka.

Selain daripada itu, persepsi negatif terhadap HIV/AIDS bukan hanya timbul kerana cara jangkitan berlaku malah turut disebabkan oleh keadaan kesihatan OHDHA. OHDHA diberi persepsi seperti sudah tidak berguna, tidak berupaya dan hanya menunggu maut (Bharat, 1999). Ini adalah kerana OHDHA akan diserang jangkitan oportunistik akibat serangan virus HIV ke atas sistem ketahanan tubuh mereka. Jangkitan oportunistik akan menyebabkan OHDHA menjadi tidak berupaya dan lama kelamaan tidak mobil (Sims & Moss, 1992). Masyarakat umum kebiasaannya cenderung mewujudkan persepsi negatif ke atas keadaan kesihatan OHDHA dengan memberi gambaran tertentu kepada kumpulan OHDHA. Di Afrika, hilang berat badan secara mendadak atau keadaan fizikal OHDHA yang berubah menjadi terlalu kurus adalah imej orang yang dijangkiti HIV/AIDS bagi penduduk setempat (McGrath, Ankrah, Schumann, Nkumbi, & Lubega, 1993). Manakala di India, kematian yang berlaku tanpa mendedahkan punca kematian terutamanya dikalangan generasi muda dan mayat OHDHA yang dibalut dengan beg plastik sebelum dibakar telah dipersepsikan oleh masyarakat sebagai kematian yang hina akibat HIV/AIDS (Bharat & Aggleton, 1999). Malah masyarakat juga cenderung merasakan OHDHA tidak memerlukan sokongan sosial kerana pasti menemui maut dan tidak menguntungkan. Persepsi sebegini seterusnya mendorong orang ramai berfikir bahawa tiada apa lagi yang boleh dilakukan untuk membantu pesakit HIV/AIDS. Seajar dengan ini akan timbul rasa tidak senang untuk menerima sebarang bentuk usaha membantu OHDHA termasuklah menyokong pendekatan Pengurangan Kemudaratan ini.

Persepsi negatif juga dapat dilihat menerusi perkataan-perkataan yang digunakan dalam memberi interpretasi terhadap HIV/AIDS. AIDS digambarkan sebagai kematian biologi dan sosial, hukuman di atas perbuatan tidak bermoral dan berdosa (Sontag, 1989). HIV/AIDS juga adalah satu jenayah kerana jangkitan bukan hanya berlaku kepada OHDHA sahaja tetapi juga ke atas ahli keluarga seperti isteri dan anak-anak yang tidak bersalah. Di Thailand contohnya HIV/AIDS dipersepsikan sebagai penyakit kotor yang dikaitkan dengan peracuran dan homoseksual (Songwathana & Manderson, 1998). Pengikut agama Buddha di Thailand juga mempersepsikan HIV/AIDS sebagai balasan di atas dosa pengidapnya. Di negara membangun yang lain, di mana peracuran telah menjadi punca utama merebaknya penyakit kelamin dan AIDS, AIDS juga telah dikenali sebagai penyakit wanita kerana persepsi bahawa AIDS adalah penyakit yang disebarkan melalui hubungan seks dengan pekerja seks wanita. AIDS juga dipandang oleh umum sebagai satu penyakit yang memalukan dan menjatuhkan maruah. Persepsi negatif terhadap HIV/AIDS adalah antara punca timbulnya stigma dan diskriminasi ke atas mereka yang dijangkiti virus HIV. Malahan persepsi masyarakatlah yang sebenarnya telah mempengaruhi penglibatan OHDHA secara holistik terutamanya dalam usaha menerima dan melaksanakan program sokongan sosial seperti yang difokuskan dalam pendekatan Pengurangan Kemudaratan.

Herek dan Glunt (1988), mengetengahkan stigma sebagai salah satu isu utama yang menyelubungi HIV/AIDS sejak lebih dua dekad yang lalu. Semenjak daripada itu, terdapat banyak kajian yang telah dijalankan berkenaan impak stigma HIV/AIDS. Terdapat bukti kukuh menerusi kajian dan penulisan literatur mengenai

stigma dan diskriminasi masyarakat umum terhadap HIV/AIDS (Herek & Capitanio, 1992, 1993 ; O' Hare, Williams, & Ezoviski, 1996). Walaupun telah lebih 20 tahun dikenalpasti, stigma terhadap HIV/AIDS masih kekal wujud sehingga ke hari ini. Stigma dan diskriminasi adalah impak besar HIV/AIDS (WHO, 2002). Stigma menyebabkan mereka yang hidup dengan HIV/AIDS dipulaukan oleh komuniti dan ahli keluarga mereka sendiri. Sehingga kini masih terdapat banyak kes OHDHA yang dihalau dari rumah, disisihkan, diberhentikan kerja dan dizalimi oleh masyarakat setelah status mereka diketahui (TASO, 2003). Malah ahli keluarga OHDHA terutamanya pasangan dan anak-anak turut diberi layanan dingin dan label negatif.

Di samping itu, stigma dan diskriminasi menyebabkan sokongan sosial sukar diperolehi (WHO, 2002). Kehidupan OHDHA dan keluarga akan bertambah tertekan dan tersisih. Malah stigma dan diskriminasi adalah yang sebenarnya menyebabkan kehidupan mereka menjadi teruk berbanding penderitaan akibat jangkitan oportunistik HIV/AIDS yang dialami. Isu stigma dan diskriminasi masih terus mendapat perhatian kerana isu ini boleh menyebabkan HIV semakin merebak apabila individu yang berisiko tinggi dijangkiti HIV takut dan tidak mahu menjalani ujian HIV. Sebaliknya mereka akan terus mengamalkan tingkahlaku berisiko dan menyebarkan virus HIV sekiranya telah dijangkiti tanpa sedar. Di samping itu, masyarakat masih mempunyai tanggapan yang tidak betul tentang transmisi virus HIV. Salah faham akan memberi kesan kepada cara masyarakat melayani OHDHA.

Stigma terhadap HIV/AIDS juga telah menimbulkan pelbagai impak psikososial yang perlu dihadapi oleh OHDHA seperti tekanan emosi, masalah