

CABARAN DALAM MENGEKALKAN KESIHATAN ANAK KURANG UPAYA DI LUAR BANDAR DAN PEDALAMAN SABAH

(CHALLENGES IN MAINTAINING HEALTH OF CHILDREN WITH DISABILITY IN RURAL AND REMOTE AREAS OF SABAH)

Lineker Takom, Muhammad Idris Bullare @ Bahari & Nurul Hudani Md. Nawi

ABSTRAK

Kekurangan dari segi kemudahan penjagaan kesihatan adalah masalah yang sering dialami oleh ibu bapa kanak-kanak kurang upaya di luar bandar dan pedalaman. Sehingga sekarang, sangat terhad kajian yang mengkaji isu ini terutamanya dalam konteks Sabah. Kajian ini direka untuk meneroka cabaran pengekalan kesihatan anak kurang upaya di kawasan luar bandar dan pedalaman Sabah. Reka bentuk kajian kes induktif telah digunakan. Proses persampelan yang dimulakan dengan persampelan bertujuan diikuti dengan pensampelan teoretikal telah digunakan untuk memilih lapan orang ibu bapa. Analisis data telah dilaksanakan dengan bantuan Atlas.ti versi 8 untuk mendapatkan tema. Hasil analisis induktif telah menghasilkan tujuh tema yang menjelaskan cabaran dalam mengekalkan kesihatan anak di kawasan luar bandar dan pedalaman Sabah iaitu; kekerapan melakukan perjalanan jauh bagi mendapatkan perkhidmatan pakar, masa perjalanan mendapatkan rawatan dan intervensi anak, kekerapan transit antara pengangkutan awam, masalah jalan di luar bandar dan pedalaman, berhadapan dengan ketidakfahaman ahli masyarakat, dasar kerajaan menempatkan kemudahan perubatan dan intervensi di pusat bandar, dan kesukaran mendapatkan penjagaan kesihatan yang berkualiti untuk anak. Kesukaran mengekalkan kesihatan anak ini menjadi punca utama kepada masalah kewangan ibu bapa. Ringkasnya, ibu bapa kanak-kanak kurang upaya di luar bandar dan pedalaman Sabah mengalami pelbagai cabaran dari segi penjagaan kesihatan anak mereka. Oleh itu, penyelidik mencadangkan penempatan doktor pakar dan ahli terapi untuk kanak-kanak kurang upaya di hospital luar bandar Sabah bagi mengurangkan beban ibu bapa.

Kata kunci: Cabaran penjagaan kesihatan anak, luar bandar dan pedalaman, kanak-kanak kurang upaya, pendekatan grounded theory dalam kajian kes, kajian kes, Sabah

ABSTRACT

Lack of healthcare facilities is the problem often experienced by parents of rural and remote children with disabilities. To date, very limited studies have examined this issue especially in the context of Sabah. This study was designed to explore the challenges of healthcare for disabled children in rural and remote areas of Sabah. Inductive case study design has been used. Sampling process initiated with purposive sampling followed by theoretical sampling was used to select eight parents. Data analysis has been implemented with the help of Atlas.ti version 8 to capture the themes. Inductive analysis resulted in seven themes explaining the challenges in maintaining the health of children in the rural and remote areas of Sabah

namely; the frequency of long-distance travelling in obtaining specialist services, travelling time in getting treatment and intervention for children, transit frequency between public transport, road problems in rural and remote areas, facing with community misunderstanding, local government policy that only places specialist hospitals in the main city, and difficulty in obtaining high quality healthcare for the children. The difficulty in maintaining child health has become a major reason for parents' financial problems. In short, parents of children with disabilities in rural and remote areas of Sabah experience various challenges in terms of their child's healthcare. Therefore, the researchers recommend the placement of specialists and therapists for children with disabilities in rural Sabah hospital to reduce the burden on parents.

Keywords: Child health care challenges, rural and remote areas, disabled children, grounded theory approach in multiple case study, case study, Sabah

PENGENALAN

Keibubapaan anak kurang upaya adalah satu proses yang berterusan jika berbanding dengan anak bukan kurang upaya yang mana, pada satu masa ibu bapa tidak perlu lagi mengurus anaknya setelah anak mencapai alam dewasa. Salah satu sebab penjagaan berterusan ini ialah kepelbagaian masalah kesihatan anak kurang upaya (Feizi, Najmi, Salesi, Chorami & Hoveidafar 2014). Masalah kesihatan anak yang pelbagai menyebabkan ibu bapa perlu mendapatkan intervensi kesihatan yang berterusan untuk anaknya (Lineker, Ferlis & Nurul 2016). Hal ini membebankan ibu bapa kerana tanggungjawab dalam mendapat rawatan dan intervensi ini adalah tugas utama yang dipikul oleh ibu bapa kanak-kanak kurang upaya (Lasby, Newton & von Platen 2004). Ketiadaan bantuan dalam menjaga kesihatan anak menambahkan lagi kesukaran bagi ibu bapa. Pengkaji lepas membuktikan pengurusan dan penjagaan kesihatan anak memberi impak negatif ke atas emosi ibu bapa iaitu menyebabkan stres (Pizur-Barnekow 2010); kebimbangan dan kemurungan (Neu, Matthews, King, Cook & Laudenslager 2014) dan simptom kecelaruan kebimbangan-kemurungan bercampur (Lineker, Ferlis & Nurul 2016) dalam kalangan ibu bapa.

Sinonimnya, penduduk yang tinggal di kawasan luar bandar sering menghadapi halangan dan kesulitan bagi mendapatkan perkhidmatan kesihatan (Arcury, Gesler, Preisser, Sherman, Spencer & Perin 2005). Contohnya, kekurangan pengangkutan awam dan perjalanan jarak jauh bagi mendapatkan perkhidmatan kesihatan (Goins, Williams, Carter, Spencer & Solovieva 2005) adalah salah satu punca kepada kesukaran tersebut. Ibu bapa kepada kanak-kanak yang mempunyai penyakit kronik seperti kanser di luar bandar terpaksa meninggalkan rumah buat sementara waktu bagi mendapatkan rawatan anak, terpisah dengan adik beradik yang lain dan perlu membuat persediaan awal agar tidak terlepas daripada temu janji bersama ahli terapi (Scott-Findlay & Chalmers 2001). Selain itu, ramai ibu bapa luar bandar tidak mempunyai wang yang cukup untuk membayar kos keperluan penjagaan kesihatan bagi anak-anak mereka yang memerlukan penjagaan kesihatan khas seperti menghidap penyakit kronik (Skinner & Slifkin 2007).

TINJAUAN LITERATUR

Kajian lepas menunjukkan kehidupan di luar bandar memberi impak negatif ke atas kesihatan seseorang (Leipert 2005). Perkara ini mungkin ada kaitan dengan kesukaran untuk akses ke atas perkhidmatan kesihatan di luar bandar. Menurut Haring & Lovett (2001) keluarga yang ada anak yang mempunyai penyakit kronik tinggal di kawasan metropolitan mempunyai akses yang lebih baik ke atas perkhidmatan perubatan berbanding ibu bapa di luar bandar. Disebabkan kekurangan kemudahan kesihatan di luar bandar, ibu bapa dan penjaga terpaksa memandu pada jarak yang jauh ke bandar (Johnson 2017). Kekurangan di luar bandar ini juga menyebabkan ibu bapa berasa tidak puas hati dengan kemudahan pendidikan khas untuk anak mereka yang mempunyai ketidakupayaan (Alotaibi 2017).

Masih kurang yang diketahui berkaitan dengan pengalaman ibu bapa berhadapan dengan cabaran penjagaan kesihatan anak kurang upaya dalam konteks luar bandar dan pedalaman Sabah. Hal ini disebabkan oleh majoriti kajian di Malaysia lebih kepada stres keibubapaan (Ong, Chandran & Peng 1999; Kanaheswari, Razak, Chandran & Ong 2011; Norizan & Shamsuddin 2010), impak ketidakupayaan anak ke atas kualiti hidup ibu bapa (Isa et al. 2013), kesejahteraan hidup ibu bapa (Ilias, Liaw, Cornish, Park & Golden 2017), strategi daya tindak dalam berhadapan dengan stres keibubapaan (Isa et al. 2017) dan keperluan penjaga seperti maklumat untuk anak, bantuan kewangan dan penjagaan anak (Tan 2017). Tambahan lagi, majoriti kajian mereka adalah berasaskan konteks bandar di Malaysia.

Selain itu, kebanyakan kajian mengenai pengalaman keibubapaan kanak-kanak kurang upaya di luar bandar telah dijalankan di negara maju (Walker, Alfonso, Colquitt, Weeks & Telfair 2016; Radcliff, Delmelle, Kirby, Laditka, Correia & Cassell, 2016; Gallego et al. 2017) seperti Australia (Gallego et al. 2016), Eropah dan Amerika Utara (Gona et al. 2016), sementara kurang bukti yang telah dilaporkan dalam negara membangun seperti Malaysia. Kurang juga kajian yang memberi penekanan kepada kekurangan sumber yang dihadapi ibu bapa di luar bandar (Pretorius & Steadman, 2017) terutama di Sabah. Hal ini menyebabkan cabaran dan masalah yang dialami ibu bapa kanak-kanak kurang upaya di luar bandar dan pedalaman Sabah masih tidak diterokai.

Kepentingan untuk mengkaji keibubapaan di luar bandar dan pedalaman juga datangnya daripada isu peningkatan jumlah ibu bapa yang mempunyai anak kurang upaya di Sabah iaitu peningkatan sebanyak 1.26 peratus dari tahun 2015 ke tahun 2016. Berdasarkan statistik Jabatan Kebajikan Am Sabah, seramai 79.28 peratus ibu bapa ada anak kurang upaya tinggal di luar bandar Sabah (SMOKU 2016). Jumlah ini menunjukkan sebilangan besar ibu bapa yang mempunyai anak kurang upaya menetap di luar bandar Sabah. Oleh itu, adalah sangat penting kajian ini dijalankan untuk memahami cabaran yang dialami oleh ibu bapa di luar bandar dan pedalaman Sabah agar masalah yang mereka alami dalam konteks penjagaan kesihatan anak kurang upaya diketahui bagi membolehkan tindakan yang sewajarnya dilakukan. Objektif kajian ini ialah meneroka cabaran penjagaan kesihatan anak kurang upaya di luar bandar dan pedalaman Sabah.

METODOLOGI KAJIAN

Reka Bentuk

Reka bentuk kajian kes (Eisenhardt 1989; Eisenhardt & Graebner 2007; Eisenhardt, Graebner & Sonenshein 2016) telah digunakan. Kekuatan reka bentuk kajian kes pelbagai ialah replika

logik (meningkatkan kuasa pengesahan dapatan kajian), dua peringkat analisis data iaitu analisis dalam kes dan merentasi kes, memahami fenomena yang dikaji secara mendalam dan memahami situasi semasa (Yin 2013). Namun terdapat kelemahan kajian kes pelbagai iaitu pembentukan proposisi teoretikal pada peringkat awal kajian berasaskan kajian lepas, kemudian dibuktikan sepanjang kajian dijalankan (Yin 2013). Hal ini akan menyebabkan limitasi dalam memperoleh data bagi kajian penerokaan (Welch, Piekkari, Plakoyiannaki dan Paavilainen-Mantymaki 2011; Ecstein 2000). Dalam kajian kes juga tidak dinyatakan kriteria untuk menghentikan proses mendapatkan data seperti dalam grounded theory (GT) iaitu titik ketepuan (Corbin & Strauss, 2015). Disebabkan hal ini, bagi menguatkan lagi reka bentuk kajian kes (Yin 2013), pengkaji telah meminjam empat pendekatan GT (Corbin & Strauss, 2015) iaitu ketiadaan pembentukan proposisi pada peringkat awal kajian, analisis induktif, persampelan teoretikal dan titik ketepuan. Penggunaan pendekatan GT ini telah dijelaskan dalam kertas kerja ini.

Responden Kajian

Pendekatan persampelan dua peringkat telah digunakan dalam memilih ibu bapa. Peserta pertama telah dipilih menggunakan teknik pensampelan bertujuan iaitu peserta yang menyediakan pengkaji banyak maklumat (Patton 2015). Oleh itu, pengkaji menetapkan ibu bapa yang datang dari pedalaman sebagai kriteria kemasukan untuk dipilih secara bertujuan. Kemudian teknik persampelan teoretikal (Corbin & Strauss, 2015) telah digunakan dalam memilih peserta kajian yang seterusnya. Sebab utama meminjam pendekatan persampelan teoretikal dalam kajian ini kerana kajian ini bersifat induktif yang mana tiada proposisi teoretikal dibentuk pada peringkat awal kajian. Perkara ini berbeza dengan kajian kes Yin (2009) yang mana proposisi teoretikal dibentuk pada peringkat awal kajian, kemudian diuji dan dibuktikan menggunakan data daripada peserta kajian yang dipilih menggunakan teknik pensampelan *literal replication* atau *teoretikal replication* (Yin 2009: 56-57). Sebab kedua, membolehkan pengkaji menjalankan perbandingan (Eisenhardt, Graebner & Sonenshein 2016) antara kategori ketidakupayaan anak. Pengkaji ingin tahu sama ada cabaran yang dialami oleh ibu bapa adalah sama atau terdapatnya perbezaan mengikut jenis ketidakupayaan anak. Selain itu, teknik pemilihan sampel secara teoretikal ini juga mampu meningkatkan generalisasi (Eisenhardt, Graebner & Sonenshein 2016) dengan memilih perbezaan kategori ketidakupayaan anak dan meningkatkan kuasa pengesahan dapatan kajian kes melalui replikasi dapatan kajian (Yin 2013). Secara tidak langsung triangulasi dari segi sumber data juga berlaku kerana data datang daripada pelbagai kategori sumber. Pertindihan antara pengumpulan data dan analisis data juga telah dijalankan bagi membolehkan pengkaji memanfaatkan setiap penemuan baru semasa proses pengumpulan data dijalankan. Proses pensampelan dihentikan sehingga kajian mencapai titik ketepuan iaitu data baru yang muncul tidak menyumbang kepada pembentukan kategori baru, dan kategori utama telah menunjukkan variasi (Corbin & Strauss, 2015). Tema yang dibentuk juga boleh mewakili pelbagai situasi kerana variasi sampel (pelbagai jenis ketidakupayaan, sub-luar bandar, luar bandar, pedalaman) telah berlaku. Secara keseluruhannya, lapan orang ibu bapa (lima ibu dan tiga bapa) kepada kanak-kanak kurang upaya (ketidakupayaan fizikal, autisme, kurang upaya pembelajaran dan sindrom down) dari kawasan luar bandar dan pedalaman yang menghantar anak mereka ke Pusat Pemulihan dalam Komuniti (PDK) di luar bandar Sabah telah terlibat dalam kajian ini.

Kaedah Mendapatkan Data

Disebabkan ketiadaan proposisi yang dibentuk pada peringkat awal kajian ini, maka kajian penerokaan ini berpandukan kepada objektif kajian sebagai panduan dalam memperoleh data. Lapan orang ibu bapa telah ditemu bual secara mendalam bagi meneroka dan memahami cabaran yang dialami oleh mereka. Temu bual telah dijalankan selama 60 hingga 90 minit dan dijalankan beberapa kali bersama ibu bapa bagi memastikan ketepuan data tercapai. Proses penambahan kes dihentikan selepas kes kelapan kerana data telah mencapai titik ketepuan (Corbin & Strauss 2015). Triangulasi dari segi sumber mendapatkan data (Patton 2015) juga dijalankan iaitu data diperolehi daripada golongan ibu bapa kepada pelbagai jenis ketidakupayaan anak.

Analisis Data

Pendekatan dua peringkat dalam analisis data telah dilaksanakan iaitu analisis dalam kes, kemudian merentasi kes (Yin 2013). Bagi membolehkan konsep dan kategori muncul daripada data secara sepenuhnya, pendekatan induktif telah digunakan. Data bagi setiap kes telah dianalisis secara berasingan berasaskan pendekatan induktif bagi membolehkan keunikan setiap kes muncul. Pendekatan analisis kandungan induktif (Juvani, Isola & Kyngas 2005) dengan bantuan Atlas.ti 8 telah digunakan. Setelah analisis awal telah dilaksanakan secara berasingan mengikut kes, pengkaji membuat generalisasi analisis menggunakan analisis merentasi kes (Yin 2013) bagi mendapatkan *pattern*. Jika tiga kes atau lebih mempunyai dapatan yang sama atau hampir sama, kita boleh menggeneralisasikan penemuan tersebut kepada kes yang lain (Yin 2009). Analisis merentasi kes telah dimulakan dengan mencari kontrak yang sama dalam setiap kes (Eisenhardt & Graebner 2007) kemudian kategori utama dibentuk. Kategori baru yang baru muncul telah digunakan untuk membentuk hubungan tentatif antara kontrak. Hubungan ini telah dibuktikan menggunakan teknik replikasi logik (Yin 2013) yang mana setiap kes telah diteliti semula. *Member check* (Patton 2015) telah dijalankan bagi tujuan kredibiliti.

HASIL KAJIAN DAN PERBINCANGAN

Hasil kajian ini dibandingkan dengan kajian lepas bagi memperlihatkan persamaan dan perbezaan dapatan kajian. Persamaan dengan kajian lepas meningkatkan kesahan dapatan kajian dan meningkatkan generalisasi (Eisenhardt & Graebner 2007). Selain itu, perbandingan dengan kajian lepas dilakukan untuk memperbaiki definisi kontrak dan meningkatkan tahap abstraksi (Eisenhardt 1989).

a. Ke kerap an Melakukan Perjalanan Jauh bagi Mendapatkan Perkhidmatan Pakar

Dalam kajian lepas, kontrak kelewatan mendapatkan rawatan anak (Skinner & Slifkin 2007), kegagalan mendapat penjagaan kesihatan (Skinner et al. 2006; Fulda et al. 2013; McClune 2012; Dew et al. 2013; Gallego et al. 2016) dan kekurangan pilihan ke atas perkhidmatan kesihatan untuk anak (O'Callaghan, McAllister & Wilson 2005; Dew et al. 2013; Gallego et al. 2016; Rosen-Reynoso et al. 2016) telah dilaporkan. Tapi, ke kerap an melakukan perjalanan

jauh bagi mendapatkan rawatan pakar untuk anak kurang upaya masih tidak dilaporkan dalam kajian lepas.

Jadual 1: Kekerapan Melakukan Perjalanan Jauh bagi Mendapatkan Perkhidmatan Pakar di Pusat Bandar

Kategori umum	Sub-kategori	Definisi dan contoh kenyataan ibu bapa
Kekerapan melakukan perjalanan jauh	Sebab kekerapan perjalanan	<p>Hospital di daerah tempat tinggal tidak menyediakan pakar <i>...tiada doktor pakar disini hospital. Mahu pergi Kota Kinabalu lah (P3, bapa).</i> <i>...kalau kami mahu jumpa pakar, mereka suruh pergi Hospital Likas. Tiada pakar disini (P5, bapa).</i></p> <p>Doktor tiada pengalaman dan pengetahuan mengenai masalah kesihatan anak kurang upaya <i>...itu doktor pun tidak tahu juga masalah dia ini (P1, ibu).</i> <i>Mahu tukar simen di kaki dia, terpaksa pergi hospital di Kota Kinabalu. Sini langsung tiada yang pandai (P4, ibu).</i></p> <p>Ketidakbolehan doktor untuk memberi rawatan <i>Tidak ada doktor yang pandai merawat anak istimewa disini hospital (P6, bapa).</i> <i>Mereka cakap mereka tidak pandai mahu bagi ubat (P7, ibu).</i> <i>Mereka memang tidak ada yang pandai (P8, ibu).</i></p> <p>Melakukan perjalanan jauh bagi mendapatkan rawatan pakar <i>...tidak ada yang pakar untuk anak macam ini disini. Setiap minggu saya terpaksa datang sana Hospital Likas...Setiap minggu datang Kota Kinabalu bah (P2, ibu).</i></p>
	Faktor yang meningkatkan jumlah kekerapan Kesan kekerapan perjalanan jauh	<p>Bertambah kerap apabila anak kerap sakit <i>...sejak dia lahir, sampai umur dia enam bulan, selalu masuk wad. Itu lah selalu mahu datang sana Kota Kinabalu (P2, ibu).</i></p> <p>Kekerapan ke pusat bandar menjadi sumber kepada masalah kewangan ibu bapa <i>Selalu ke K.K memang susah. Bukan apa. Masalahnya ialah duit. Memang tidak cukup gaji bapa dia ini kalau tiada ada bantuan dari kebajikan (P4, ibu).</i> <i>Kalau kami betul-betul tidak ada duit sudah, terpaksa naik ambulans sebab mahu jumpa doktor dia (P5, bapa).</i></p>

Semua ibu bapa di luar bandar dan pedalaman Sabah mengalami masalah berkaitan dengan kekerapan melakukan perjalanan jauh bagi mendapatkan rawatan pakar untuk anak mereka yang kurang upaya. Perkara ini berlaku disebabkan oleh ketiadaan pakar kanak-kanak kurang upaya di hospital luar bandar Sabah. Berasaskan dapatan kajian ini, pengkaji mencadangkan kekerapan melakukan perjalanan jauh sebagai kontrak yang lebih sesuai sebagai indikator ketidakwujudan pakar untuk kanak-kanak kurang upaya di luar bandar bagi konteks Sabah. Hal ini berlaku disebabkan oleh hospital yang menyediakan perkhidmatan doktor pakar hanya wujud di pusat bandar. Kebanyakan doktor di hospital luar bandar Sabah tidak mempunyai pengetahuan dan pengalaman mengenai masalah kanak-kanak kurang upaya. Hampir semua ibu bapa menceritakan kekerapan melakukan perjalanan jauh ke pusat bandar akan menjadi bertambah kerap apabila anak sering mengalami masalah kesihatan. Contohnya, tiga kali atau lebih melakukan perjalanan jauh ke pusat bandar dalam masa

sebulan. Kekurangan melakukan perjalanan jauh mendatangkan masalah kewangan kepada ibu bapa kanak-kanak kurang upaya di luar bandar Sabah (lihat jadual 1).

b. Masa Perjalanan Mendapatkan Rawatan dan Intervensi Anak

Pengkaji lepas seperti O’Callaghan et al. (2005); Chan et al. (2006); Radcliff et al. (2016); Gallego et al. (2016) melaporkan lokasi hospital yang jauh menyukarkan akses ke hospital, perkhidmatan fisioterapi dan terapi percakapan untuk anak. Perkara ini serupa juga dengan perkara yang dialami oleh ibu bapa kepada kanak-kanak kurang upaya di luar bandar dan pedalaman Sabah. Tetapi, O’Callaghan et al. (2005); Chan et al. (2006); Radcliff et al. (2016); Gallego et al. (2016) mengabaikan penggunaan masa sebagai petunjuk penting kepada kesukaran dalam mendapatkan rawatan dan intervensi di luar bandar dan pedalaman. Salah satu sumbangan unik kajian ini ke atas literatur yang sedia ada ialah penggunaan masa untuk mengukur jarak perjalanan ke perkhidmatan kesihatan di pusat bandar di Sabah, berbanding kontrak lokasi. Penggunaan masa yang lama diperlukan oleh semua ibu bapa di luar bandar dan pedalaman Sabah semasa mendapatkan perkhidmatan kesihatan adalah petunjuk penting kepada kesukaran yang tinggi bagi penjagaan kesihatan anak dari luar bandar dan pedalaman.

Jadual 2: Masa Perjalanan bagi Mendapatkan Rawatan dan Intervensi Anak

Kategori umum	Sub-kategori	Definisi dan contoh kenyataan ibu bapa
Masa perjalanan mendapatkan rawatan dan intervensi	Tinggal sementara di bandar	Terpaksa tinggal sementara di bandar bagi mendapatkan rawatan pakar <i>...semasa kami mahu jumpa doktor pakar untuk ubat dia ni, kami terpaksa check inn di hotel murah di Kota Kinabalu. Kadang-kadang kami pergi rumah saudara kami di sana (P2, ibu).</i> Tinggal di PDK sehari lebih awal bagi mendapatkan latihan dan intervensi anak pada keesokan harinya. <i>Saya dengan anak saya ni memang datang lebih awal pergi sini. Kami dua datang semalam ke sini. Kami tidur sini PDK untuk hantar dia ni. Nanti lepas kelas habis, baru kami pulang kampung. Kalau macam kawan saya yang dekat, tidak perlu tidur disini ni (P4, ibu).</i>
	Masa perjalanan mendapatkan pengangkutan awam di pedalaman	Masa perjalanan kaki bagi mendapatkan pengangkutan awam semasa mendapatkan rawatan untuk anak <i>Setiap kali kami mahu hantar dia ke hospital, kami terpaksa berjalan kaki selama satu jam dari rumah bagi mendapatkan kenderaan awam di jalan utama (P1, ibu).</i>
	Kesan masa perjalanan	Menanggung kos perjalanan yang tinggi bagi mendapatkan rawatan untuk anak. <i>...setiap kali mahu pergi Kota Kinabalu perlukan duit. Mana tahu masa itu tidak ada duit. Macam mana mahu pergi. Kos makan minum. Kos tinggal sana (P8, ibu).</i> <i>Memang tinggi lah kos mahu pergi sana sebab terpaksa bermalam (P6, bapa).</i>

Kenapa ‘masa’ dalam konteks luar bandar dan pedalaman Sabah? Seperti yang diceritakan oleh ibu bapa, separuh daripada mereka (4 daripada 8 kes) terpaksa

menghabiskan masa selama dua hari bagi mendapatkan rawatan di bandar kerana terpaksa tinggal sementara di Kota Kinabalu. Selain mendapatkan rawatan di hospital, ada juga ibu bapa (3 daripada 8 kes) di pedalaman yang menceritakan mereka terpaksa tidur di PDK sehari lebih awal bagi menghadiri kelas pemulihan dan intervensi di PDK pada keesokan harinya. Masa yang lama perlu diambil oleh ibu bapa untuk bergerak ke destinasi yang ditujui menunjukkan cabaran mendapatkan rawatan dan intervensi untuk anak yang tinggi. Semakin tinggi kesukaran mendapatkan rawatan dan intervensi untuk anak, semakin banyak masa yang diperlukan oleh ibu bapa di luar bandar dan pedalaman Sabah. Lokasi rumah dari PDK dan hospital juga turut mempengaruhi masa yang perlu diambil oleh ibu bapa. Contohnya, ibu bapa dari pedalaman lebih banyak menghabiskan masa semasa mendapatkan rawatan dan intervensi untuk anak berbanding ibu bapa di luar bandar. Disebabkan ini ibu bapa dari pedalaman terpaksa menginap di PDK sehari lebih awal yang mana tidak berlaku kepada ibu bapa dari luar bandar. Selain daripada itu, ibu bapa di pedalaman juga berhadapan dengan masa perjalanan mendapatkan pengangkutan awam. Contohnya kes 6 dan 8 (lihat jadual 2).

Hampir semua ibu bapa meluahkan masa perjalanan mendapatkan rawatan dan intervensi memberi impak negatif ke atas kewangan mereka. Walaupun kajian lepas melaporkan ibu bapa di luar bandar mengalami masalah kewangan (Dew et al. 2013; Pretorius & Steadman 2017), tetapi mereka gagal melaporkan masalah kewangan tersebut kesan daripada masa perjalanan mendapatkan rawatan dan intervensi untuk anak seperti yang dialami oleh ibu bapa di Sabah. Perjalanan ke bandar selama dua hari bagi mendapatkan rawatan untuk anak sudah tentu lebih banyak memerlukan kos berbanding perjalanan sehari (lihat jadual 2).

c. *Kekerapan Transit Antara Pengangkutan Awam*

Kekurangan pengangkutan awam di pedalaman Sabah menyukarkan ibu bapa mendapatkan rawatan untuk anak. Keputusan ini mempunyai persamaan dengan kajian lepas. Seperti yang dilaporkan O’Callaghan et al. (2005); Skinner et al. (2007); dan Syed et al. (2013), keluarga dan pesakit di luar bandar berhadapan dengan masalah kekurangan pengangkutan awam semasa mendapatkan perkhidmatan terapi. Walau bagaimanapun, kajian mereka tidak melaporkan masalah pengangkutan menyebabkan transit seperti yang dialami ibu bapa kanak-kanak kurang upaya di Sabah. Sebaliknya mereka hanya bertumpu kepada kontrak ‘keperluan terapi tidak dipenuhi’ kesan daripada masalah pengangkutan. Semua ibu bapa di luar bandar dan pedalaman Sabah bukan hanya mengalami masalah kesukaran mendapatkan rawatan disebabkan kekurangan pengangkutan awam, malah mengalami masalah transit pengangkutan awam. Oleh sebab itu, pengkaji mencadangkan ‘kekerapan transit antara pengangkutan awam’ sebagai kontrak lain bagi indikator kepada kesan masalah pengangkutan awam yang dialami ibu bapa di luar bandar Sabah.

Jadual 3: Kekerapan Transit antara Pengangkutan Awam Semasa mendapat Rawatan untuk Anak

Kategori umum	Sub-kategori	Definisi dan contoh kenyataan ibu bapa
Kekerapan transit pengangkutan awam	Ketiadaan kenderaan awam yang bergerak sehala ke destinasi ditujui	Transit antara pengangkutan awam berlaku disebabkan ketiadaan kenderaan awam yang bergerak sehala ke destinasi yang dituju <i>...dulu kami menumpang saja, dari kampung. Kalau menumpang lagi pergi pekan. Pergi Kota Kinabalu lagi (P2, ibu). ...mahu empat kali naik bas...dari Hospital Likas pergi K.K</i>

Kesan transit

lagi. Nah...dari K.K pergi Tamparuli. Pergi kampung (P6, bapa).

Dua kali lah. Sampi sini pekan, pergi sana. Terus minta hantar sana Hospital Likas (P3, bapa).

Kekerapan transit antara pengangkutan awam menyebabkan anak terlepas daripada temu janji

Yang van itu, susah. Selalu lambat kami sampai di Hospital Likas. Kadang-kadang terpaksa buat jadual balik bila tidak dapat datang pergi sana Likas ikut masa (P5, bapa).

...kena marah doktor. Sebab naik pawong (kenderaan awam) kan memang lambat datang. Kalau mahu naik tu bukan satu saja orang mahu hantar. Hantar sini sana penumpang. Tu lah lambat (P4, ibu).

Transit meningkatkan kos perjalanan

Tukar-tukar van mahu pergi K.K ni susah. Sebab, masalah tambang menambang. Dari kampung ke pekan, pekan ke K.K (P8, ibu).

Bagus lagi naik kereta sendiri daripada naik pawong. Kalau naik van tu lagi mahal. Bukan dapat direct ke K.K. Dari kampung lain tambang. Dari pekan ke K.K lain lagi (P7, ibu).

Kenapa transit pengangkutan awam di Sabah? Majoriti ibu bapa dalam kajian ini tidak mempunyai kenderaan sendiri dan ini menyebabkan pengangkutan awam adalah keperluan utama bagi ibu bapa. Disebabkan oleh ketiadaan pengangkutan awam yang boleh bergerak terus dari rumah ke PDK atau hospital yang ditujui, ibu bapa terpaksa melakukan banyak transit antara pengangkutan awam. Sesetengah ibu bapa mengatakan mereka perlu melakukan enam kali transit antara kenderaan awam semasa mendapatkan rawatan pakar di Kota Kinabalu. Bagi ibu bapa yang tinggal di kawasan pedalaman, jumlah transit yang perlu dilakukan adalah lebih banyak berbanding ibu bapa yang tinggal di kawasan luar bandar atau sub-luar bandar. Bagi konteks Sabah, ibu bapa di luar bandar tidak mengalami masalah kekurangan pengangkutan awam, tetapi ketiadaan kenderaan awam yang bergerak sehala ke destinasi yang ditujui (lihat jadual 3).

Selain itu, masalah transit ini menyebabkan anak kurang upaya fizikal lewat atau terlepas daripada temu janji bersama doktor pakar di Kota Kinabalu. Hal ini akhirnya menyebabkan penjadualan semula bagi temu janji bersama doktor pakar yang seterusnya menyebabkan ibu bapa perlu kerap kali ke bandar. Kekerapan untuk ulang-alik antara bandar dan luar bandar memerlukan kos sangat tinggi yang akhirnya menyebabkan masalah kewangan kepada ibu bapa (lihat jadual 3). Situasi ini berbeza dengan kontrak kekurangan pengangkutan awam (O'Callaghan et al. 2005; Skinner et al. 2007; Syed et al. 2013). Bagi ibu bapa di Sabah, masalah ini disebabkan oleh masalah transit, bukan disebabkan oleh kekurangan atau ketiadaan pengangkutan awam.

d. Masalah Jalan di Luar Bandar dan Pedalaman

Beberapa pengkaji seperti O'Callaghan et al. (2005); Skinner et al. (2006); Hardy, Vivier, Rivara & Melzer (2013); Radcliff et al. (2016) dan Gallego et al. (2016) telah melaporkan ibu bapa di luar bandar berhadapan dengan masalah akses ke atas perkhidmatan kesihatan untuk anak seperti kurang pilihan dan masalah berkaitan dengan jarak. Walau bagaimanapun, mereka gagal melaporkan masalah jalan di luar bandar dan pedalaman sebagai sebab utama

masalah akses ke atas perkhidmatan kesihatan untuk anak kurang upaya. Dalam kajian semasa ini, separuh daripada ibu bapa asalnya daripada golongan yang tinggal di pedalaman Sabah yang mana kemudahan infrastruktur masih lagi kurang seperti jalan. Data kajian menunjukkan terdapat perkaitan yang menghubungkan keadaan jalan di luar bandar dan pedalaman Sabah dengan masalah akses ke atas perkhidmatan kesihatan anak kurang upaya.

Jadual 4: Masalah Jalan di Luar Bandar dan Pedalaman

Kategori umum	Sub-kategori	Definisi dan contoh kenyataan ibu bapa
Masalah jalan	Keadaan jalan di luar bandar dan pedalaman	<p>Keadaan jalan yang tidak baik menghubungkan kampung dengan jalan utama <i>Kalau ko (kamu) pergi kampung saya, terpaksa berhenti sana tepi jalan besar. Lepas itu kita jalan kaki sebab tidak boleh limpas itu kereta (P5, bapa).</i> <i>Semasa sakit itulah masalahnya. Mahu pergi berubat, susah sebab tidak ada yang dapat hantar. Kereta tidak dapat masuk kampung sebab masalah itu jalan (P3, bapa).</i> <i>...macam mana kereta mahu masuk kalau jalan tidak kena baiki kan (P6, bapa).</i></p>
	Kesan masalah jalan	<p>Masalah jalan menyebabkan ibu bapa berjalan kaki ke jalan utama dari rumah <i>...mahu setengah jam kami terpaksa jalan kaki mahu pergi ke simpang jalan utama sebab itu jalan (P1, ibu).</i> <i>Satu batu lebih kami berjalan sebab kampung kami kereta memang tidak dapat masuk (P8, ibu).</i></p>

Separuh ibu bapa dari kawasan luar bandar dan semua ibu bapa dari pedalaman Sabah menceritakan keadaan jalan yang tidak baik menghubungkan kampung dengan pekan kerana tidak diselenggarakan. Keadaan jalan yang dimaksudkan ialah tidak berturap dan tanpa diselenggarakan. Ketiadaan jalan perhubungan yang baik ini menjadi halangan utama pengangkutan awam yang sedia ada tidak dapat masuk ke kawasan tempat tinggal ibu bapa. Sesetengah ibu bapa mengatakan mereka perlu berjalan kaki selama sejam dari rumah bagi mendapatkan pengangkutan awam semasa setiap kali menghantar anak ke PDK dan hospital. Ketiadaan jalan bagi memudahkan pergerakan ini membawa masalah besar terutamanya apabila anak kurang upaya atau ibu bapa sendiri mengalami masalah kesihatan kerana menjadi halangan utama bagi mendapatkan rawatan (lihat jadual 4).

e. Berhadapan dengan Ketidakhahaman Ahli Masyarakat

Kajian lepas melaporkan kurang kesedaran golongan profesional khususnya ahli perubatan menyebabkan anak kurang upaya lewat mendapat diagnosis mengenai ketidakupayaannya (Elder, Brasher & Alexander 2016). Situasi di luar bandar dan pedalaman Sabah menampakkan perbezaan yang mana kegagalan ahli masyarakat (golongan profesional dan bukan profesional) memahami kesukaran penjagaan kesihatan anak kurang upaya dari luar bandar dan pedalaman ke pusat bandar menambahkan cabaran penjagaan kesihatan anak. Dalam kajian ini, penjagaan kesihatan dari luar bandar dan pedalaman ke pusat bandar bermaksud ibu bapa perlu ke pusat bandar bagi mendapatkan rawatan dan intervensi untuk anak kerana ketiadaan perkhidmatan pakar di luar bandar.

Jadual 5: Berhadapan dengan Ketidafahaman Ahli Masyarakat

Kategori umum	Sub-kategori	Definisi dan contoh kenyataan ibu bapa
Berhadapan ketidafahaman ahli masyarakat	Ketidafahaman pihak yang terlibat secara langsung	Pihak hospital di pusat bandar gagal memahami masalah yang dialami ibu bapa berkaitan kekerapan ke pusat bandar <i>Masalahnya ialah kerap kali ke hospital di Kota Kinabalu bah. Semasa kami pergi sana hospital, bukan mereka terus bagi rawatan, malah kena suruh lagi datang pada minggu depan (P6, bapa). Mereka suruh kami datang balik pada minggu depannya. Mereka hanya buat jadual untuk temu janji sama doktor pakar sahaja, tidak bagi rawatan (P7, ibu).</i>
	Ketidafahaman pihak yang terlibat secara tidak langsung	Pemandu kenderaan awam di luar bandar Sabah gagal memahami masalah ibu bapa <i>Memang susah lah. Dari kampung dekat pekan juga. Kalau mahu masuk, mahu carter masuk tidak ada yang hantar satu orang. Kalau tidak ada kawan yang mahu pulang sana, terpaksa carter pulang sana (P4, ibu). Pernah lambat. Yang di likas, kami kena bagi jam 10. Cari pawong lagi, itu anu pun mahu tunggu sampi penuh. Baru mahu jalan. Terpaksa lah mengganggu (P2, ibu).</i>
	Impak negatif ketidafahaman masyarakat ke atas kewangan ibu bapa	Kegagalan ahli masyarakat yang terlibat dalam penjagaan kesihatan anak menyebabkan masalah kewangan ibu bapa <i>Bila kena suruh balik-balik (kerap) pergi sana, duit yang jadi masalah. Tidak cukup untuk tambang semua (P4, ibu). Kalau tidak charter, mana itu pemandu mahu hantar pulang rumah. Sekali charter sudah 50 ringgit dari pekan. Sebab itu bantuan dari kebajikan habis untuk tambang saja (P5, bapa).</i>

Hampir semua ibu bapa (7 daripada 8 kes) menceritakan kegagalan pihak hospital di bandar memahami masalah yang mereka hadapi apabila terpaksa kerap ulang-alik ke hospital di pusat bandar bagi tujuan penjagaan kesihatan anak kurang upaya. Contohnya, dua atau tiga kali sebulan bagi tujuan mendapatkan rawatan untuk anak di bandar. Ibu bapa mengatakan mereka terpaksa ulang-alik dari kampung ke pusat bandar atas permintaan pihak hospital. Terdapat juga ibu bapa yang mengeluh kerana pihak hospital tidak segera memberikan rawatan yang sepatutnya kepada anak pada setiap kali perjumpaan, tetapi meminta ibu bapa untuk datang semula pada perjumpaan seterusnya dan seterusnya. Contohnya, perjumpaan pertama bagi tujuan menetapkan tarikh temu janji untuk jumpa doktor pakar. Perjumpaan kali kedua untuk saringan kesihatan anak, dan perjumpaan ketiga barulah rawatan sebenar diberikan. Disebabkan hal ini bantuan kewangan dari Jabatan Kebajikan dan PDK tidak cukup untuk menyokong pendapatan bulanan ibu bapa dalam mendapatkan rawatan untuk anak di bandar (lihat jadual 5).

Selain pihak hospital, ibu bapa juga mengatakan pemandu kenderaan awam gagal memahami masalah yang mereka alami. Disebabkan hal ini, separuh ibu bapa dalam kajian ini mengatakan mereka lewat sampai di hospital mengikut masa yang telah ditetapkan untuk berjumpa dengan doktor pakar. Ada ibu bapa juga mengatakan mereka terpaksa catar kenderaan awam semasa balik ke rumah selepas menghantar anak ke PDK atau hospital (lihat

jadual 5). Perkara ini berbeza dengan dapatan kajian lepas yang melaporkan kekurangan pengangkutan awam adalah penyebab kepada kesukaran akses ke atas perkhidmatan kesihatan (Walker, Alfonso, Colquitt, Weeks & Telfair 2016).

Kegagalan ahli masyarakat yang terlibat secara langsung (ahli perubatan, terapi) atau tidak langsung (bukan ahli perubatan dan terapi) memahami cabaran penjagaan kesihatan anak kurang upaya didapati menjadi penyebab kepada masalah kewangan yang dialami ibu bapa. Contohnya, tindakan pihak hospital yang meminta ibu bapa untuk kerap ke hospital di pusat bandar menyebabkan masalah kewangan. Di samping itu, kegagalan pemandu kenderaan awam di Sabah memahami masalah ibu bapa juga menjadi sumber masalah kewangan ibu bapa. Contohnya, ibu dalam kes 5 menceritakan pemandu kenderaan awam enggan menghantar mereka ke rumah kecuali dirinya sanggup catar kenderaan pada kadar tambang yang tinggi. Hasil dapatan ini berbeza dengan dapatan kajian lepas yang mana masalah kewangan ibu bapa adalah disebabkan kos perubatan anak (Parish, Thomas, Rose, Kilany & Shattuek 2012) dan faktor kemiskinan (Rosen-Reynoso et al. 2016). Dalam konteks Sabah, bukan hanya kos rawatan seperti ubat-ubatan dan pendedahan anak yang membebankan ibu bapa, malah kegagalan ahli masyarakat untuk memahami masalah ibu bapa dalam penjagaan kesihatan anak adalah satu sebab penting kepada masalah kewangan ibu bapa (lihat jadual 5).

f. Dasar Kerajaan Menempatkan Kemudahan Perubatan dan Intervensi di Pusat Bandar

Kekurangan pusat rawatan dan intervensi yang ditempatkan oleh kerajaan di luar bandar Sabah menyebabkan ibu bapa sukar mendapatkan perkhidmatan kesihatan untuk anak. Kekurangan ini boleh dikaitkan dengan polisi dan dasar kerajaan yang hanya menempatkan hospital pakar di pusat bandar. Walaupun kajian lepas melaporkan luar bandar tidak menyediakan terapi yang cukup menampung keperluan ibu bapa (Dew et al. 2013), kekurangan pusat penjagaan kesihatan menyebabkan kelewatan mendapatkan rawatan anak yang mempunyai penyakit kronik (Skinner & Slifkin, 2007) dan menjadi penyebab kegagalan penjagaan kesihatan dari segi pergigian (Skinner, Slifkin & Mayer 2006), penglihatan (Fulda, Johnson, Hahn & Lykens 2013) dan pendengaran (McClune 2012), namun semua kajian tersebut tidak melaporkan kesan kontrak tersebut menyebabkan ibu bapa terpaksa ke pusat bandar bagi mendapatkan rawatan anak. Di samping itu, perbezaan dasar dan polisi kerajaan juga membezakan perkara ini.

Penempatan kemudahan perubatan pakar dan intervensi di pusat bandar adalah kontrak penting kepada cabaran penjagaan kesihatan anak kurang upaya di luar bandar dan pedalaman Sabah. Penempatan kemudahan perubatan dan intervensi di pusat bandar menjelaskan sebab semua ibu bapa mengatakan kawasan tempat tinggal mereka tidak disediakan kemudahan perubatan dan intervensi untuk kanak-kanak kurang upaya.

Jadual 6: Penempatan Kemudahan dan Intervensi untuk Anak Kurang Upaya di Pusat Bandar

Kategori umum	Sub-kategori	Definisi dan contoh kenyataan ibu bapa
Dasar kerajaan menempatkan kemudahan perubatan dan intervensi di pusat bandar	Ketiadaan kemudahan perubatan	Ketiadaan kemudahan perubatan untuk anak kurang upaya disediakan di luar bandar <i>Di sini memang tiada hospital khas untuk anak istimewa ini. Di Kota Kinabalu, Likas saja yang saya tahu ada (P1, ibu)</i>

Kesan ketiadaan kemudahan perubatan	Ketiadaan kemudahan perubatan memaksa ibu bapa ke Kota Kinabalu. <i>Sama setiap minggu saya datang di Likas, jadi masalah diri semua susah juga lah. Setiap minggu datang K.K (P5, bapa).</i>
Kekurangan kemudahan terapi	Kekurangan kemudahan terapi untuk anak kurang upaya di kawasan tempat tinggal. <i>Sebenarnya tidak cukup terapi yang sedia ada disini. Setakat ini, kami juga, ia sangat mencabar bagi kami. Kami tidak ada, kami masih kekurangan terapi disini (P6, bapa). So, dalam beberapa tahun yang lepas, pada masa itu, langsung tiada PDK disini (P2, ibu). ...sesetengah di kawasan luar bandar, mereka tidak, tidak sampai atau access kepada speech therapy (P7, ibu).</i>
Kesan kekurangan terapi	Kemudahan terapi yang terhad menyebabkan ibu bapa terpaksa melakukan perjalanan yang jauh. <i>Kekurangan terapi untuk anak istimewa menyebabkan kami ibu bapa mengalami masalah besar. Terpaksa jalan jauh ke K.K. Kalau anak sakit, disana lah masalahnya (P8, ibu).</i>

Ketiadaan penempatan kemudahan rawatan pakar dan intervensi menambahkan cabaran penjagaan anak kurang upaya di luar bandar dan pedalaman. Impak kepada penempatan pusat rawatan pakar dan intervensi untuk anak kurang upaya di pusat bandar ini memaksa ibu bapa ke Kota Kinabalu bagi mendapatkan rawatan pakar dan intervensi untuk anak kurang upaya (lihat jadual 6).

g. Kesukaran Mendapat Rawatan yang Berkualiti untuk Anak

Semua ibu bapa di luar bandar dan pedalaman Sabah mengatakan diri mereka mengalami kesukaran dalam mendapatkan rawatan yang berkualiti untuk anaknya. Sebagai perbandingan dengan kajian lepas, literatur hanya melaporkan keperluan tidak dipenuhi, kurang pilihan, lewat dan terlepas mendapat penjagaan kesihatan (Skinner & Slifkin 2007; Dew et al. 2013; Gallego et al. 2016; Rosen-Reynoso et al. 2016; Walker et al. 2016). Kajian tersebut gagal melaporkan impak negatif kurang pilihan ke atas kualiti rawatan yang diterima oleh anak kurang upaya. Di samping itu, kajian lepas juga tidak melaporkan ketidakmampuan untuk kerap kali ke pusat bandar sebagai faktor tolakan dalam pemilihan perkhidmatan kesihatan di luar bandar walaupun ibu bapa tahu kualiti rawatan di luar bandar tidak sebaik di pusat bandar.

Jadual 7: Kesukaran Mendapatkan Rawatan yang Berkualiti untuk Anak

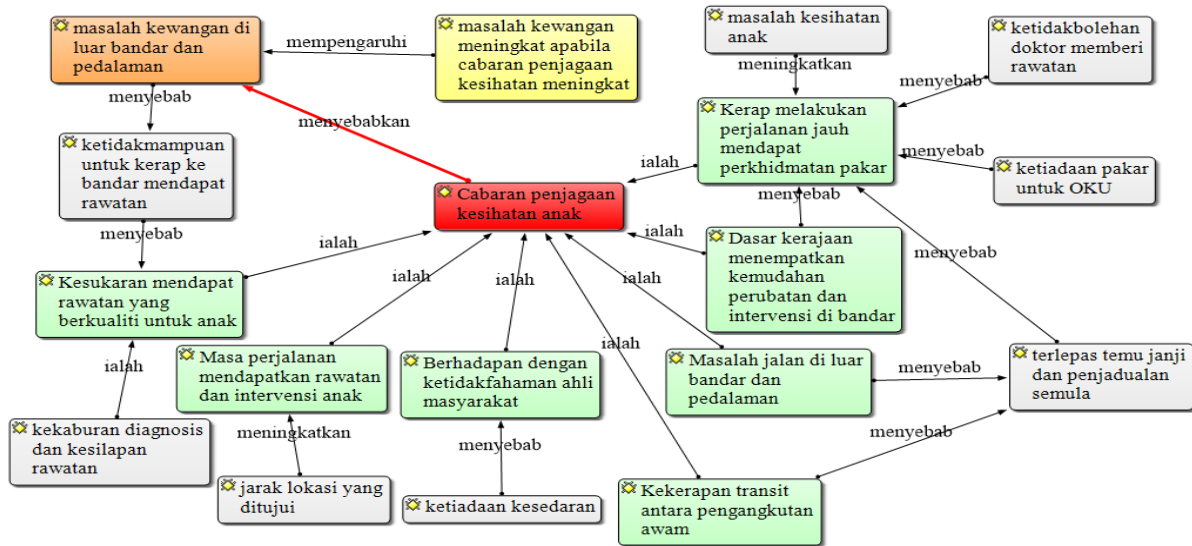
Kategori umum	Sub-kategori	Definisi dan contoh kenyataan ibu bapa
Sukar mendapat kualiti rawatan yang baik	Kekaburan diagnosis	Kekaburan diagnosis mengenai masalah kesihatan anak <i>Dia punya kabur. Bila saya tanya, ada yang kata ini, ada yang kata itu (P7, ibu). Mereka tidak tahu apa masalah dia. Ada yang cakap mungkin sebab dia</i>

Kesilapan rawatan	<p><i>demam dia jadi sawan (P5, bapa).</i> <i>Macam anak saya, umur dia dua tahun baru saya tahu dia Cerebral palsy. Sebab tiada alat untuk tahu dia ada CP. Bila saya tanya doktor, dia cakap normal. Masa umur satu tahun tapi belum meniarap. Mungkin dia lambat itu doktor cakap (P6, bapa).</i></p> <p>Kesilapan memberi rawatan anak <i>...sebab ubat. Habis dia lahir kan, dia normal. Tapi masalah dia selalu sesak nafas. Jadi itu doktor cakap kan, sudah habis itu jarum, masih ada lagi bunyi paru-paru dia. Lepas itu doktor cakap mahu bagi satu kali lagi jarum. Lepas, ini lah jadinya, OKU (P8, ibu)</i> <i>Mereka tidak tahu berapa dos dia mahu bagi sebab umur belum sampai dua bulan. Jadi mereka kalau macam, satu ml kan, dia bagi setengah lagi. Dia terlalu muda, kami tidak tahu apa dos kami mahu bagi ubat dia (P1, ibu).</i> <i>Pergi hospital sana buat saya ragu-ragu. Sebab macam main hantam mereka bagi ubat (P3, ibu).</i></p>
Faktor tolakan	<p>Tidak mampu untuk ulang-alik ke pusat bandar memaksa ibu bapa mendapatkan rawatan di luar bandar <i>Terpaksa juga hantar pergi sana hospital yang dekat sebab kami tidak mampu balik-balik (kerap) ke sana Hospital Likas. Banyak kos (P2, ibu). Kalau ikutkan, asal dia sakit saya mahu hantar pergi hospital pakar. Tapi masalah duit ini bikin susah kita mahu jalan jauh pergi K.K (P4, ibu).</i></p>

Berdasarkan pengalaman ibu bapa kanak-kanak kurang upaya di luar bandar dan pedalaman Sabah, kesukaran mendapatkan rawatan yang berkualiti untuk anak disebabkan oleh kekurangan pilihan ke atas perkhidmatan kesihatan yang ada di luar bandar. Kurang pilihan ini menyebabkan ibu bapa terpaksa menghantar anak mereka ke hospital di luar bandar walaupun rawatan tidak sebaik seperti di pusat bandar. Selain kekurangan pilihan, faktor tolakan iaitu seperti tidak mampu untuk kerap ke pusat bandar memaksa ibu bapa untuk menghantar anak mereka ke pusat perubatan yang kurang berkualiti di luar bandar (lihat jadual 7).

Impak negatif perkara ini menyebabkan keaburan diagnosis mengenai masalah kesihatan anak. Keaburan diagnosis berlaku disebabkan ahli perubatan di luar bandar tidak berpengalaman dan kurang pengetahuan mengenai masalah kesihatan anak kurang upaya. Di samping itu, kesilapan dalam memberi rawatan juga turut berlaku. Seperti yang diceritakan oleh ibu bapa, doktor di hospital luar bandar tidak mempunyai pengetahuan mengenai rawatan yang sesuai kepada anak mereka yang kurang upaya (lihat jadual 7).

Rajah 1: Hubungan Teoretikal Mengenai Cabaran Penjagaan Kesihatan Anak di Luar Bandar dan Pedalaman



Kategori utama yang menjelaskan pengalaman berkaitan dengan penjagaan anak kurang upaya ialah cabaran penjagaan kesihatan anak kurang upaya di luar bandar dan pedalaman Sabah. Cabaran penjagaan kesihatan telah didapati memberi impak negatif ke atas kewangan ibu bapa. Kesan cabaran penjagaan kesihatan anak ke atas kewangan ibu bapa akan meningkat apabila cabaran penjagaan kesihatan anak dari luar bandar dan pedalaman meningkat (lihat gambar rajah 1).

KESIMPULAN

Berdasarkan hasil kajian, terdapat tujuh cabaran penjagaan kesihatan anak kurang upaya di luar bandar dan pedalaman Sabah iaitu, kekerapan melakukan perjalanan jauh yang berpunca daripada ketidakefektifan pakar untuk kanak-kanak kurang upaya di luar bandar; tempoh masa perjalanan yang lama semasa mendapat rawatan anak di pusat bandar; kekerapan transit yang disebabkan oleh masalah pengangkutan awam di Sabah; masalah jalan di luar bandar dan pedalaman; berhadapan dengan kegagalan ahli masyarakat dalam memahami masalah ibu bapa; dasar kerajaan tempatan yang hanya menempatkan kemudahan perubatan dan intervensi di pusat bandar sebagai sebab ibu bapa sukar mendapatkan rawatan untuk anak kurang upaya dan; kesukaran mendapatkan rawatan yang berkualiti untuk anak. Hakikat ini menunjukkan perlunya penyediaan kemudahan perkhidmatan kesihatan untuk golongan kanak-kanak kurang upaya di luar bandar Sabah. Cadangan ini akan mengurangkan cabaran penjagaan kesihatan anak kurang upaya yang dialami oleh ibu bapa di luar bandar dan pedalaman. Hal ini seterusnya mampu meningkatkan kesejahteraan hidup ibu bapa.

RUJUKAN

Alotaibi, B. M. (2017). Rural, urban, and small town or suburban parents' satisfaction toward special education services for young children with disabilities in Northwest Ohio (Doctoral dissertation). University of Toledo, Ohio, United States, America.

- Arcury, T. A., Gesler, W. M., Preisser, J. S., Sherman, J., Spencer, J., & Perin, J. (2005). The effects of geography and spatial behavior on health care utilization among the residents of a rural region. *Health Services Research, 40*(1), 135-156.
- Chan, L., Hart, L. G., & Goodman, D. C. (2006). Geographic access to health care for rural Medicare beneficiaries. *The Journal of Rural Health, 22*(2), 140-146.
- Corbin, J. & Strauss, A. (2015). *Basics of qualitative research*. Thousands Oaks: Sage.
- Dew, A., Bulkeley, K., Veitch, C., Bundy, A., Lincoln, M., Brentnall, J... & Griffiths, S. (2013). Carer and service providers' experiences of individual funding models for children with a disability in rural and remote areas. *Health and Social Care in The Community, 21*(4), 432-441.
- Eckstein, H. (2000). Case study and theory in political science. In R. Gomm, M. Hammersley & P. Foster (Ed.), *Case study method* (pp. 119-164). Thousands Oaks: Sage.
- Eisenhardt, K. M. (1989). Building theories from case study research. *Academy of Management Review, 14*(4), 532-550.
- Eisenhardt, K. M., & Graebner, M. E. (2007). Theory building from cases: Opportunities and challenges. *Academy of Management Journal, 50*(1), 25-32.
- Eisenhardt, K. M., Graebner, M. E., & Sonenshein, S. (2016). Grand challenges and inductive methods: Rigor without rigor mortis. *Academy of Management Journal, 59*(4), 1113-1123.
- Elder, J. H., Brasher, S., & Alexander, B. (2016). Identifying the barriers to early diagnosis and treatment in underserved individuals with autism spectrum disorders (ASD) and their families: A qualitative study. *Issues in Mental Health Nursing, 37*(6), 412-420.
- Feizi, A., Najmi, B., Salesi, A., Chorami, M., & Hoveidafar, R. (2014). Parenting stress among mothers of children with different physical, mental, and psychological problems. *Journal of Research in Medical Sciences: The Official Journal of Isfahan University of Medical Sciences, 19*(2), 145.
- Fulda, K. G., Johnson, K. L., Hahn, K., & Lykens, K. (2013). Do unmet needs differ geographically for children with special health care needs? *Maternal and Child Health Journal, 17*(3), 505-511.
- Gallego, G., Dew, A., Lincoln, M., Bundy, A., Chedid, R. J., Bulkeley, K., & Veitch, C. (2017). Access to therapy services for people with disability in rural Australia: a carers' perspective. *Health and Social Care in The Community, 25*(3), 1000-1010.
- Gallego, G., Dew, A., Lincoln, M., Bundy, A., Chedid, R. J., Bulkeley, K., & Veitch, C. (2017). Access to therapy services for people with disability in rural Australia: a carers' perspective. *Health and Social Care in The Community, 25*(3), 1000-1010.
- Goins, R. T., Williams, K. A., Carter, M. W., Spencer, S. M., & Solovieva, T. (2005). Perceived barriers to health care access among rural older adults: a qualitative study. *The Journal of Rural Health, 21*(3), 206-213.
- Gona, J.K., Newton, C.R., Rimba, K.K., Mapenzi, R., Kihara, M., Vijver, F.V., Abubakar, A. (2016). Challenges and coping strategies of parents of children with autism on the Kenyan coast. *Rural and Remote Health, 16*, 1-12.
- Hardy, R., Vivier, P., Rivara, F., & Melzer, S. (2013). Montana primary care providers' access to and satisfaction with pediatric specialists when caring for children with special health care needs. *The Journal of Rural Health, 29*(2), 224-232.
- Haring, K., & Lovett, D. (2010). Early intervention and early childhood services for families in rural settings. *Rural Special Education Quarterly, 29*(4), 16-23.
- Ilias, K., Liaw, J. H. J., Cornish, K., Park, M. S. A., & Golden, K. J. (2017). Wellbeing of mothers of children with "AUTISM" in Malaysia: An interpretative phenomenological analysis study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 42*(1), 74-89.
- Isa, S. N. I., Aziz, A. A., Ab Rahman, A., Ibrahim, M. I., Ibrahim, W. P. W., Mohamad, N., & Van Rostenberghe, H. (2013). The impact of children with disabilities on parent health-related quality of life and family functioning in Kelantan and its associated factors. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 34*(4), 262-268.

- Isa, S. N. I., Ishak, I., Ab Rahman, A., Saat, N. Z. M., Din, N. C., Lubis, S. H., & Ismail, M. F. M. (2017). Perceived stress and coping styles among Malay caregivers of children with learning disabilities in Kelantan. *The Malaysian Journal of Medical Sciences: MJMS*, 24(1), 81-93.
- Johnson, J. (2017). Services and supports for families of children with special health care needs: rural vs urban settings (Master thesis). St. Catherine University, Minnesota, USA, America.
- Juvani, S., Isola, A., & Kyngäs, H. (2005). The northern physical environment and the well-being of the elderly aged over 65 years. *International Journal of Circumpolar Health*, 64(3), 246-256.
- Kanaheswari, Y., Razak, N. N. A., Chandran, V., & Ong, L. C. (2011). Predictors of parenting stress in mothers of children with spina bifida. *Spinal Cord*, 49(3), 376-380.
- Lasby, K., Newton, S., & von Platen, A. 2004. Neonatal transitional care. *The Canadian Nurse*, 100(8), 18-23.
- Leipert, B. (2005). Rural women's health issues in Canada: An overview and implications for policy and research. *Canadian Woman Studies*, 24(4), 109-116.
- Lineker, T, Ferlis, B. B., & Nurul Hudani M. N. (2016). Campuran ketidakimbangan dan kemurungan dalam kalangan ibu bapa kanak-kanak kurang upaya fizikal di luar bandar Sabah. *Jurnal Psikologi Malaysia*, 30(2), 61-73.
- McClune, A. J. (2012). A medical home for children with special health care needs in rural locations. *Online Journal of Rural Nursing and Health Care*, 9(2), 45-51.
- Neu, M., Matthews, E., King, N. A., Cook, P. F., & Laudenslager, M. L. (2014). Anxiety, depression, stress, and cortisol levels in mothers of children undergoing maintenance therapy for childhood acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(2), 104-113.
- Norizan, A., & Shamsuddin, K. (2010). Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 992-1003.
- O'callaghan, A. M., McAllister, L., & Wilson, L. (2005). Barriers to accessing rural paediatric speech pathology services: Health care consumers' perspectives. *Australian Journal of Rural Health*, 13(3), 162-171.
- Ong, L. C., Chandran, V., & Peng, R. (1999). Stress experienced by mothers of Malaysian children with mental retardation. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 35(4), 358-362.
- Parish, Thomas, Rose, Kilany & Shattuek. (2012). State Medicaid Spending and Financial Burden of Families Raising Children with Autism. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(6), 441-451.
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research and evaluation method* (4th ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publication.
- Pizur-Barnekow, K. 2010. Maternal health after the birth of a medically complex infant: setting the context for evaluation of co-occupational performance. *American Journal of Occupational Therapy*, 64(4), 642-649.
- Pretorius, C., & Steadman, J. 2017. Barriers and facilitators to caring for a child with cerebral palsy in rural communities of the Western Cape, South Africa. *Child Care in Practice*, 1-18.
- Radcliff, E., Delmelle, E., Kirby, R. S., Laditka, S. B., Correia, J., & Cassell, C. H. 2016. Factors associated with travel time and distance to access hospital care among infants with spina bifida. *Maternal and Child Health Journal*, 20(1), 205-217.
- Rosen-Reynoso, M., Porche, M. V., Kwan, N., Bethell, C., Thomas, V., Robertson, J., ... & Palfrey, J. 2016. Disparities in access to easy-to-use services for children with special health care needs. *Maternal and Child Health Journal*, 20(5), 1041-1053.
- Scott-Findlay, S., & Chalmers, K. 2001. Rural families' perspectives on having a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(5), 205-216.
- Sistem Maklumat untuk Orang Kurang Upaya. (2016). *Statistik Orang Kurang Upaya di Sabah*. Jabatan Kebajikan Am Sabah.
- Skinner, A. C., & Slifkin, R. T. (2007). Rural/urban differences in barriers to and burden of care for children with special health care needs. *The Journal of Rural Health*, 23(2), 150-157.

- Skinner, A. C., Slifkin, R. T., & Mayer, M. L. (2006). The effect of rural residence on dental unmet need for children with special health care needs. *The Journal of Rural Health*, 22(1), 36-42.
- Syed, S. T., Gerber, B. S., & Sharp, L. K. (2013). Traveling towards disease: transportation barriers to health care access. *Journal of Community Health*, 38(5), 976-993.
- Tan, S. H. (2017). Assessing the needs of caregivers of children with disabilities in Penang, Malaysia. *Health and Social Care in The Community*, 25(2), 447-457.
- Walker, A., Alfonso, M. L., Colquitt, G., Weeks, K., & Telfair, J. (2016). "When everything changes:" Parent perspectives on the challenges of accessing care for a child with a disability. *Disability and Health Journal*, 9(1), 157-161.
- Welch, C., Piekkari, R., Plakoyiannaki, E., & Paavilainen-Mäntymäki, E. (2011). Theorising from case studies: Towards a pluralist future for international business research. *Journal of International Business Studies*, 42(5), 740-762.
- Yin, R. K. (2009). *Case study research design and methods* (4th ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publication.
- Yin, R. K. (2013). *Case study research design and methods* (5th ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publication.

MAKLUMAT PENULIS

LINEKER TAKOM (MPSY)

Fakulti Psikologi dan Pendidikan,
Universiti Malaysia Sabah.
takomlineker@gmail.com

MUHAMMAD IDRIS BULLARE @ BAHARI (PHD)

Unit Penyelidikan Psikologi dan Kesihatan Sosial,
Universiti Malaysia Sabah.
ferlis@ums.edu.my

NURUL HUDANI MD. NAWI (PHD)

Fakulti Psikologi dan Pendidikan,
Universiti Malaysia Sabah.
nurul@ums.edu.my