

## **MENEROKA BEBAN KEWANGAN PENJAGAAN TIDAK FORMAL PESAKIT HILANG UPAYA**

*(Exploring Financial Burden Informal Care of Disabled Patients)*

Nur Saadah Mohamad Aun, Aizan Sofia Amin & Noor Nabilah Mansor

### **ABSTRAK**

Penjagaan pesakit hilang upaya selepas kemalangan memerlukan tempoh penjagaan yang lama memandangkan penjaga tidak mengetahui bila pesakit akan sembuh dan kebiasaannya penjagaan dilakukan secara tidak formal iaitu di rumah. Dalam kajian ini, pengkaji memfokuskan kepada beban kewangan dan kesan beban kewangan dalam penjagaan tidak formal. Temu bual secara mendalam dilakukan kepada sepuluh orang responden yang merupakan penjaga utama kepada pesakit hilang upaya dan tinggal di Kuala Terengganu. Data dianalisis secara manual bagi memperinci dengan lebih jelas tentang kajian ini. Hasil kajian mendapati bahawa tiga beban kewangan utama yang dialami oleh penjaga tidak formal iaitu kos perbelanjaan penjagaan, kos utiliti dan perubatan pesakit serta sumber kewangan yang terhad. Kesan beban kewangan dalam kajian ini iaitu perubahan dari segi kesihatan fizikal dan psikologikal penjaga, kemerosotan hubungan kekeluargaan dan masa penjaga yang terhad. Hasil kajian ini diharap dapat memberi manfaat kepada penjaga tidak formal, pekerja sosial, institusi dan jabatan yang terlibat, pengkaji-pengkaji dan sebagainya dalam meningkatkan kefungsiaan sosial penjaga tidak formal di Malaysia.

**Kata kunci:** penjagaan tidak formal, beban, kewangan, pesakit, hilang upaya

### **ABSTRACT**

Care of a disabled patient after an accident requires long-term care as the caregiver does not know when the patient will recover and usually care is done informally at home. In this study, researchers focused on financial burden and the impact of financial burden on informal care. In-depth interviews were conducted with ten respondents living around Kuala Terengganu and were the primary caregivers for patients who were disabled after the accident. The data were analyzed manually to provide further details of this study. The results of the study found that the three main financial burdens experienced by informal caregivers are the cost of care expenses, utility costs and patient medical as well as limited financial resources. The effects of the financial burden in this study are changes in terms of physical and psychological health of caregivers, deterioration of family relationships and limited caregiver time. The results of this study are expected to benefit informal caregivers, social workers, institutions and departments involved, researchers and so on in improving the social functionality of informal caregivers in Malaysia.

**Keywords:** informal caregiving; financial, burden, disabled, patient

## **PENDAHULUAN**

Malaysia merupakan negara ke empat di Asia Tenggara yang tinggi kemalangan jalan raya. Jumlah kematian disebabkan kemalangan jalan raya pada tahun 2018 adalah 6284 orang dan kecederaan parah seramai 2964 orang (Statistik Pengangkutan Malaysia, 2018). Kemalangan bukan sahaja menyebabkan kematian, malah boleh menyebabkan pesakit hilang upaya sama ada sementara atau hilang upaya kekal. Pesakit yang mengalami hilang upaya selepas kemalangan mengambil masa untuk sembuh dan memerlukan penjagaan sepenuhnya daripada ahli keluarga di rumah. Hal ini memandangkan hospital perlu menempatkan lebih ramai pesakit yang memerlukan rawatan segera, rawatan susulan, kekurangan kakitangan dan sumber perkhidmatan yang terhad untuk menempatkan seseorang pesakit berada di hospital untuk jangka masa yang lama. Oleh itu, penjaga tidak formal berperanan melakukan penjagaan sepenuhnya kepada pesakit atas dasar tanggungjawab kepada keluarga seperti menjaga keperluan harian iaitu menyediakan makan minum, mendapatkan bekalan ubatan, membawa pesakit temu janji doktor dan sebagainya.

## **SOROTAN LITERATUR**

Penjaga tidak formal merupakan seseorang yang menjaga ahli keluarga yang sakit secara sukarela iaitu tiada paksaan dikenakan dan tidak mengambil sebarang ganjaran seperti bayaran ketika melakukan penjagaan (Nur Saadah, Siti Hajar & Rezaul, 2014; Brodaty & Green, 2002; Farcnik & Persyko, 2002; Nerenberg, 2002; Sachowa, 2007). Penjaga tidak formal melakukan penjagaan di rumah seperti mengurus diri ahli keluarga yang sakit iaitu mandi, menyediakan makanan dan minuman, memberi ubatan, membawa ke klinik atau hospital untuk mendapatkan rawatan dan sebagainya. Penjagaan dilakukan secara berterusan sehingga pesakit yang dijaga pulih sepenuhnya dan dapat menguruskan diri sendiri tanpa pemantauan daripada penjaga tidak formal. Memandangkan pesakit hilang upaya selepas kemalangan mengambil masa untuk sembuh dan mungkin penjaga terpaksa melakukan penjagaan dalam jangka masa panjang sekiranya masih tidak pulih. Hal ini sedikit sebanyak memberi kesan kepada penjaga tidak formal terutama dalam aspek kewangan.

Penjaga tidak formal seringkali berhadapan dengan isu bebanan kewangan ketika melakukan penjagaan. Tidak semua penjaga mempunyai status ekonomi yang baik dan kukuh. Bebanan kewangan yang dialami oleh penjaga tidak formal kerana berpendapatan rendah dan sumber kewangan yang terhad (Fatimang & Rahmah, 2011; Reinhard et al., 2008; Nur Saadah, Siti Hajar & Rezaul, 2014). Penjaga tidak formal yang mempunyai sumber pendapatan yang rendah, kekurangan sumber kewangan, kekurangan sumber keperluan harian, mempunyai hutang yang perlu dibayar, tanggungan yang ramai dan sebagainya menjadi punca utama bebanan kewangan dalam penjagaan. Menurut Gadinier et al. (2015) beban kewangan yang dialami oleh penjaga tidak formal melibatkan tiga kos utama iaitu kos berkaitan kerja, kos luar jangka dan kos masa penjaga. Bagi kos berkaitan kerja ianya melibatkan penjaga diberhentikan kerja, pengurangan waktu bekerja dan sebagainya. Manakala bagi kos luar jangka pula, perbelanjaan penjaga untuk membeli alatan sokongan pesakit, kos perubatan, kos pengangkutan, kos perbelanjaan rumah dan sebagainya. Manakala kos masa ialah penjagaan dilakukan secara percuma iaitu tidak dibayar gaji dan penjagaan dilakukan atas dasar tanggungjawab menjaga ahli keluarga yang sakit serta penjaga mengalami kekurangan kualiti hidup untuk diri sendiri seperti waktu untuk berehat, bersosial dan sebagainya.

Bebanan kewangan juga boleh memberi kesan buruk kepada kesihatan fizikal dan mental penjaga tidak formal (Schulz & Sherwood, 2008). Penjaga tidak formal lebih terdedah kepada masalah kesihatan (Cooper, Katona, Orrell & Livingston, 2008; Donelan et al., 2002; Paun, Farran, Perraud & Loukissa, 2004). Penjaga tidak formal lebih berisiko mengalami masalah kesihatan seperti sakit badan, kecederaan dan sebagainya terutama dalam menjaga ahli keluarga yang hilang upaya untuk menguruskan diri. Penjaga tidak formal menggunakan tenaga fizikal sepenuhnya terutama dalam memandikan pesakit yang terlantar dan membantu pergerakan pesakit yang tidak dapat melakukan kehidupan harian normal.

Penjaga tidak formal juga mudah mengalami masalah kesihatan mental kerana kepenatan dalam menjaga pesakit dan dalam masa yang sama mengalami masalah lain seperti kewangan, keluarga, kerja dan sebagainya. Seseorang penjaga mempunyai lebih peranan dalam kehidupan seperti menjadi seorang ibu atau bapa dalam keluarga, menjadi majikan atau pekerja dalam institusi pekerjaan, menjadi anak dalam menjaga ibu bapa yang sakit dan sebagainya. Apabila mempunyai banyak peranan menyebabkan penjaga tidak formal lebih mudah mengalami penat emosi, kebimbangan, kemurungan terutamanya dalam menjaga pesakit yang mempunyai banyak kerenah, sensitif dan kurangnya masa penjaga untuk diri sendiri. Impak negatif di alami oleh penjaga tidak formal yang menghadapi beban kewangan iaitu mengalami kemurungan terutama penjaga yang tidak mendapat sokongan sosial, masalah hubungan antara penjaga dengan ahli keluarga yang sakit (Nur Saadah & Noremy, 2021), penjaga mengalami kurang kepuasan hidup dan sebagainya (Savage & Bairley, 2004). Menurut Gardiner et al. (2013) antara beban kewangan dalam penjagaan iaitu kos perubatan, kos luar jangka, pengurangan waktu bekerja, diberhentikan kerja dan sebagainya menyebabkan penjaga tidak formal mengalami konflik dalam keluarga dan mengalami kebimbangan ketiadaan wang sehingga mengganggu emosi penjaga tidak formal. Keadaan ini bukan sahaja memberi kesan buruk kepada penjaga, malahan juga kepada pesakit yang dijaga seperti boleh berlaku pengabaian dan penderaan.

Menurut Reinhard et al. (2008) dan Nur Saadah dan Noremy (2021), kurangnya penjagaan kesihatan diri sendiri oleh penjaga dan melakukan penjagaan yang mempunyai banyak cabaran fizikal serta emosi memberi masalah yang serius dalam penjagaan. Bagi penjaga yang bekerja dan dalam masa yang sama melakukan penjagaan semestinya mempunyai masa yang terhad untuk diri sendiri kerana mempunyai banyak komitmen untuk orang lain. Inilah yang dikatakan sebagai konflik peranan kerana penjaga memegang pelbagai peranan iaitu di tempat kerja dan di rumah seperti yang dijelaskan oleh Siti Marziah et al. (2020). Hal ini menyebabkan penjaga tidak dapat beriadah, bersukan, bersosial dan sebagainya untuk mencapai kepuasan hidup. Secara tidak langsung, ini memberi kesan kepada kesihatan penjaga terutama kepada penjaga mempunyai penyakit kronik seperti kencing manis, darah tinggi, jantung dan sebagainya. Penjaga tidak formal yang mengalami tekanan serta terbeban boleh mengurangkan kualiti hidup mereka (Norhayati et al., 2016). Oleh itu, objektif utama kajian ini dijalankan adalah bagi meneroka beban kewangan yang dialami dan kesan beban kewangan kepada penjaga tidak formal di Kuala Terengganu.

## **METODOLOGI**

### **Reka bentuk kajian**

Pengkaji menggunakan kaedah kualitatif iaitu menerusi kajian kes. Kaedah pengumpulan data kajian ini dilakukan secara temu bual separa berstruktur bagi meninjau dan memerihalkan tentang beban kewangan dan kesan bebanan kewangan kepada penjaga tidak formal secara holistik dan mendalam.

### **Responden kajian: Penjaga Tidak Formal**

Kajian ini menggunakan pensampelan bukan kebarangkalian iaitu pensampelan bertujuan berkriteria. Pengkaji menetapkan kriteria responden iaitu penjaga utama yang tinggal bersama dengan pesakit yang hilang upaya selepas kemalangan. Pemilihan kriteria ini penting bagi memastikan kajian ini dapat memberi gambaran sebenar tentang kajian yang dilakukan. Pengkaji melakukan temu bual secara mendalam kepada 10 orang penjaga tidak formal di Kuala Terengganu. Data 10 orang responden diperoleh oleh pengkaji daripada Jabatan Patologi Hospital Sultanah Nur Zahirah (HSNZ), Kuala Terengganu. Pengkaji melakukan temu bual secara mendalam kepada 10 orang responden sahaja memandangkan tahap ketepatan data telah dicapai. Menurut Neuman (2006), sudah memadai jika responden lapan atau sepuluh orang dalam kajian kualitatif kerana bukan jumlah responden yang perlu dititikberatkan tetapi penekanan lebih kepada ketepatan data.

### **Prosedur Kajian**

Pengkaji memohon surat rasmi daripada Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan (UKM) bagi mendapatkan surat kebenaran menjalankan kajian. Surat kebenaran mengutip data dihantar kepada Pengarah Hospital Sultanah Nur Zahirah (HSNZ) Kuala Terengganu. Hal ini bagi mendapatkan persetujuan menjalankan kajian dan data responden di hospital tersebut.

Pengkaji menerima data responden dan mengatur untuk melakukan temu bual di rumah responden memandangkan pengawalan ketat kemasukan pelawat di hospital. Temu bual juga dilakukan di rumah atas dasar persetujuan responden memandangkan responden mengalami kesukaran untuk berjumpa di luar seperti tiada kenderaan, tidak boleh meninggalkan pesakit yang dijaga, mempunyai anak yang masih kecil dan sebagainya. Pengkaji telah melakukan temu bual kepada 10 orang responden iaitu penjaga tidak formal. Sebelum memulakan temu bual, pengkaji menjelaskan dengan lebih terperinci tentang kajian yang dilakukan kepada responden dan menyatakan segala maklumat yang diberikan akan digunakan untuk kajian ini sahaja dan tidak akan digunakan untuk kepentingan lain yang boleh memberi kesan buruk kepada responden. Pengkaji melakukan temu bual dengan direkodkan melalui telefon pintar menerusi rakaman suara sahaja. Temu bual mengambil masa 40 hingga 60 minit sahaja dalam satu sesi. Tempoh temu bual tidak terlalu lama bagi memastikan responden tidak bosan dan fokus dalam temu bual ini. Selepas temu bual dilakukan, pengkaji melakukan transkrip verbatim dalam masa 24 jam bagi memastikan maklumat yang diperoleh masih segar dalam ingatan pengkaji dan memudahkan proses seterusnya dalam menganalisis data. Pengkaji melakukan dua kali pertemuan untuk mendapatkan data yang lebih jelas. Pengkaji juga menghubungi responden sekiranya memerlukan maklumat tambahan. Proses pengumpulan

data berakhir apabila data pengkaji sudah mencapai tahap tepu dimana tiada lagi penambahan yang diperlukan.

### **Analisis Data**

Data kajian ini dianalisis secara manual. Hal ini bagi membolehkan pengkaji menganalisis secara lebih terperinci tentang kajian yang dilakukan sebelum membentuk tema-tema. Ini seperti yang dijelaskan oleh Nur Saadah dan Rusyda Helma (2016).

## **HASIL KAJIAN DAN PERBINCANGAN**

### **Profil Demografi Responden**

Seramai 10 orang responden telah ditemu bual oleh pengkaji. Daripada 10 orang responden, tiga responden adalah lelaki. Ini menunjukkan perempuan lebih ramai melakukan penjagaan berbanding lelaki disebabkan norma budaya yang menyatakan tugas penjagaan kebiasaannya dilakukan oleh golongan perempuan (Nur Saadah & Noremy, 2021). Seterusnya, dapatan kajian ini mendapati penjaga tidak formal berumur antara 23 hingga 65 tahun. Seorang responden lingkungan umur 20-an, tiga orang responden lingkungan 30-an, empat orang responden lingkungan 40-an, seorang responden lingkungan 50-an dan seorang responden lingkungan umur 60-an. Dalam kajian ini, penjaga lingkungan umur 40-an lebih ramai melakukan penjagaan tidak formal. Seorang responden kajian ini berusia muda iaitu berumur 23 tahun yang melakukan penjagaan tidak formal dengan menjaga atuk yang kemalangan dimana atuknya lumpuh separuh badan dan mempunyai pelbagai penyakit kronik seperti jantung, buah pinggang, darah tinggi dan lain-lain lagi. Ada juga penjaga tidak formal berusia 65 tahun menjaga suami yang tidak berupaya selepas kemalangan dan dalam masa yang sama menjaga anak kurang upaya (OKU). Kebiasaannya penjagaan dilakukan oleh golongan yang lebih berusia memandangkan penjagaan memerlukan kekuatan dari segi fizikal dan juga emosi.

Manakala bagi pekerjaan pula, ada responden yang bekerja dan ada juga yang tidak bekerja di mana bergantung kepada duit bantuan daripada anak, zakat dan JKM. Ada responden yang bekerja sendiri seperti menjual makanan, menerima tempahan kraftangan, menjahit dan sebagainya. Ada juga suri rumah yang mencari pendapatan tambahan untuk mengurangkan beban kewangan yang dialami dengan mengambil upah melakukan pembersihan di rumah pelanggan. Ada juga responden yang bekerja sebagai pembantu kedai makan, pembantu tukang rumah dan sebagainya. Dapatan kajian ini mendapati bahawa pendapatan responden antara RM 200 hingga 2000 sebulan. Majoriti responden mempunyai pendapatan yang rendah iaitu dibawah paras garis kemiskinan. Kesemua responden merupakan penjaga kepada penerima bantuan sama ada bantuan daripada ahli keluarga, saudara mara, rakan, Jabatan Kebajikan Masyarakat (JKM) dan juga zakat negeri iaitu Majlis Agama Islam dan Adat Melayu Terengganu (MAIDAM). Dari segi status perkahwinan pula, seramai tujuh orang penjaga dalam kajian ini berkahwin, seorang responden adalah ibu tunggal yang kematian suami, manakala dua orang adalah berstatus bujang. Dua orang penjaga yang berstatus bujang ini masing-masing berumur 23 dan 31 tahun, yang menjaga atuk dan ibu yang hilang upaya selepas kemalangan. Dapatan kajian juga menunjukkan bahawa tahap pendidikan paling tinggi kebanyakan penjaga tidak formal adalah Sijil Pelajaran Malaysia (SPM). Ada juga penjaga tidak formal yang hanya mendapat pendidikan diperingkat sekolah rendah sahaja.



Jadual 1: Profil Demografi Responden

Responden	Jantina	Umur (Tahun)	Tempoh Penjagaan (Tahun)	Status Perkahwinan	Tahap Pendidikan
Sarimah	P	52	3	Berkahwin	Sekolah rendah
Shakir	L	23	4	Bujang	SPM
Maznah	P	65	2	Berkahwin	Sekolah rendah
Hasmah	P	47	4	Berkahwin	SRP
Fatimah	P	44	7	Berkahwin	SPM
Aida	P	38	4	Berkahwin	SPM
Asyraf	L	38	2	Berkahwin	SPM
Adam	L	48	5	Berkahwin	SPM
Ani	P	31	2	Bujang	SPM
Baizura	P	42	4	Ibu Tunggal	SPM

### Beban Kewangan

Kajian ini mendapati bahawa beban kewangan yang dialami oleh penjaga tidak formal terdiri daripada tiga beban kewangan utama iaitu kos perbelanjaan penjagaan, kos utiliti dan perubatan pesakit dan sumber kewangan yang terhad. Ini selari dengan kajian oleh Siti Hajar et al. (2014). Kos perbelanjaan penjagaan meliputi kos menyediakan keperluan harian pesakit seperti makan minum, pakaian dan sebagainya. Kos perbelanjaan penjagaan juga meliputi kos material seperti lampin dewasa, kerusi roda, susu khas pesakit, ubat-ubatan dan sebagainya. Kos ini sangat memberi bebanan kewangan kepada penjaga tidak formal. Ini seperti yang diceritakan oleh salah seorang responden kajian iaitu Shakir (bukan nama sebenar):

*...jaga orang sakit ni memang perlu duit ah..nak-nak beli pampers ye, ubat ye, beli kerusi, katil ye..jaga orang tak boleh urus diri..payah... memang kena ada katil khas ye..tu yang mahal ...memang duit tak boleh simpan langsung..memang cukup makan jelah..memang jimat habis ah gaji dengan bantuan ...takut tak cukup.*

Selain itu, kos utiliti dan perubatan pesakit. Kos utiliti seperti bil elektrik, air, kos pengangkutan untuk mendapatkan rawatan dan sebagainya. Kebanyakan pesakit yang dijaga tidak mencarum sebarang insurans. Hal ini sangat membebaskan apabila kos perubatan seperti kos pembedahan anggota, simen kaki atau tangan memerlukan kos yang besar. Lebih membebaskan lagi penjaga tidak formal dimana pesakit tiada sebarang simpanan kecemasan dan masa depan. Keadaan ini dapat digambarkan seperti yang diceritakan oleh responden kajian iaitu Sarimah (bukan nama sebenar):

*Suami eksiden kena langgar lari...dengan majikan suami kerje tu tak carum suami kwsp ke, perkeso ke memang tak ada...jadi bila kena gini memang nak guna duit ah... dengan simpanan tak ada... terpaksa makcik pinjam dengan adik-beradik...nak gi hospital lagi memang guna duit ah...*

Seterusnya, sumber kewangan yang terhad. Responden bergantung kepada gaji dan bantuan yang diterima sahaja. Bantuan kewangan lain tidak diketahui kerana penjaga tidak menggunakan kemudahan internet mengakses sumber kewangan yang ada di Malaysia untuk meringankan beban kewangan. Hal ini mungkin disebabkan kesibukkan menguruskan pesakit yang dijaga dan sebagainya. Responden yang mengalami beban kewangan kebiasaannya

mendapatkan bantuan kewangan daripada ahli keluarga, kawan, saudara mara, jiran, JKM, orang persendirian dan baitumal. Ini seperti yang diceritakan oleh Maznah (bukan nama sebenar):

*..biasa kalau ada masalah kewangan..makkik pinjam ah duit dengan adik-beradik..makkik tak tahu nak cari mana lagi duit..harapkan duit orang bagi dengan duit bantuan ah rasa ringan sikit beban..ma cik tak tahu ah sumber kewangan lain kat Terengganu ni..makkik tahu MAIDAM dengan JKM tulah..*

### **Kesan Beban Kewangan**

Dapatan kajian mendapati rata-rata penjaga tidak formal mengalami perubahan dari segi kesihatan fizikal dan psikologikal. Beban kewangan yang dialami oleh penjaga tidak formal menyebabkan masalah kesihatan fizikal seperti sering mengalami kekejangan otot, sakit urat, lenguh-lenguh badan, kecederaan anggota dan sebagainya. Dapatan ini selari dengan kajian oleh Fatimang dan Rahmah (2011) dan Nur Saadah, Siti Hajar dan Rezaul (2014). Penjagaan tetap dilakukan kerana penjaga tidak berkemampuan untuk mengupah orang untuk menjaga pesakit yang dijaga walaupun diri sendiri mengalami masalah kesihatan. Ini seperti yang diceritakan oleh responden kajian iaitu Hasmah (bukan nama sebenar):

*..mak cik walaupun demam, sakit urat tak ada sekali pun ... memang jaga selalu..dah nak upah orang tak mampu..anak-anak duduk jauh..nak mintak tolong orang lain takut susah pulak..*

Kesan beban kewangan dalam aspek psikologikal pula seperti mempunyai masalah emosi iaitu cepat letih, sedih, rendah diri, mudah marah dan sebagainya. Ada responden berasa begitu rendah diri sehingga merasakan dirinya hidup menyusahkan orang lain dan malu untuk bersosial dengan masyarakat. Ini seperti yang diceritakan oleh responden Fatimah (bukan nama sebenar):

*Kak kadang-kadang malu nak gi mana-mana sebab selalu kak gi pinjam duit dengan kakak ah kalau tak cukup duit..dah walau adik-beradik pun..ye bagitau ke orang pulak pasal kak pinjam duit dengan dia..tu kak malu gak nak gi majlis kahwin ke..rasa macam orang pandang serong je..hidup susah ke orang selalu..dah kadang kak rasa buat apa la aku je hidup susah..jadi rasa cemburu gak tengok orang hidup senang je..*

Majoriti responden mengalami masalah emosi iaitu cepat penat, berasa tertekan dengan masalah yang dihadapi dan sebagainya. Hal ini disebabkan penjagaan memerlukan masa untuk sembuh dan sangat menguji kesabaran penjaga sekiranya menghadapi tekanan di tempat kerja, tekanan daripada pesakit yang di jaga dan sebagainya. Pada mulanya, penjaga tidak formal berhadapan sedikit kesukaran untuk mengawal emosi. Namun, lama-kelamaan penjaga sudah boleh menerima masalah yang dihadapi dengan positif dimana masih bertindak secara waras iaitu tidak melakukan pengabaian dan tidak mencederakan pesakit yang dijaga.

Selain itu, kesan beban kewangan responden kajian iaitu berlaku konflik dalam keluarga. Seperti sedia maklum, tugas penjagaan kebiasaannya dilakukan oleh golongan perempuan. Hal ini menimbulkan pergaduhan antara adik-beradik apabila adik-beradik lelaki melepaskan tanggungjawab menjaga ibu atau bapa yang sakit dan tugas penjagaan diserahkan

sepenuhnya kepada adik-beradik perempuan. Ini menyebabkan berlakunya konflik seperti pergaduhan yang berpanjangan dan boleh mejejaskan insitisi kekeluargaan. Institusi keluarga yang terjejas boleh menyebabkan kebahagiaan sukar dicapai kerana menurut Suzana dan Siti Marziah (2019), setiap ahli keluarga bertanggungjawab menjaga ahli keluarga yang lain bagi mencapai kebahagiaan. Dalam kajian ini, responden kajian iaitu Aida (bukan nama sebenar) menceritakan:

*..lima orang semua adik beradik..kak dengan kakak ah yang jaga ayoh..hok laki mari jenguk-jenguk gitu je..dulu kak ingat nak wat giliran..sebulan ayoh duduk sini..sebulan duduk rumah abang..sampai semua ah merasa laki jaga..baru adil semua jaga..tapi jadi ke balah jugak sebab hak laki culas..mula-mula dulu jaga ah..tapi tak lama..dua tiga hari mari hantar dah eh..katanye ayah tak suka duduk rumah ye serabut dengan anak-anak..hak tu pulak tak jaga langsung..alasan sebab rumah tingkat 4 payah.. tak selesa ayah ..letih atas kita ah yang perempuan..kita ni tak kuat mana kudrat..nasib ada anak laki boleh mintak tolong angkat..*

Seterusnya, implikasi beban kewangan dalam penjagaan iaitu masa penjaga tidak formal yang terhad. Bagi penjaga yang bekerja dan dalam masa yang sama melakukan penjagaan menyebabkan masa penjaga untuk diri sendiri kurang seperti masa untuk berehat, beriadah, berhibur, bercuti dan sebagainya. Inilah yang dijelaskan oleh Siti Marziah et al. (2020) sebagai konflik peranan. Hal ini boleh mejejaskan kepuasan dalam hidup penjaga. Selain itu, penjaga juga mempunyai masa yang terhad untuk menambahkan sumber pendapatan kerana mengalami keletihan bekerja dan juga melakukan penjagaan sehingga sukar untuk melakukan kerja sampingan yang lain terutama bagi menjaga pesakit yang bergantung sepenuhnya kepada penjaga dalam menguruskan diri. Ini seperti yang digambarkan oleh responden iaitu Asyraf (bukan nama sebenar):

*..tak dan buat kerja part time..nak tambah pendapatan..kadang letih dengan kerja je..lepas balik kerja jaga ayah pulak..*

## **KESIMPULAN**

Sebagai kesimpulannya, hasil kajian ini menunjukkan bahawa tiga beban kewangan utama yang dialami oleh penjaga tidak formal iaitu kos perbelanjaan penjagaan, kos utiliti dan perubatan pesakit serta sumber kewangan yang terhad. Bebanan kewangan ini terus menerus akan dialami oleh penjaga tidak formal sekiranya tiada program sokongan sosial, tiada sumber kewangan yang membantu penjaga tidak formal yang mempunyai masalah kewangan, mengkaji bentuk kewangan yang diperlukan dalam penjagaan dan sebagainya. Kesan bebanan kewangan yang dialami oleh penjaga tidak formal dalam melakukan penjagaan kepada pesakit hilang upaya selepas kemalangan bukan sahaja kepada diri sendiri malahan kepada ahli keluarga yang dijaga dan juga persekitaran sosial penjaga. Kesan utama beban kewangan dalam kajian ini yang dialami oleh penjaga tidak formal iaitu perubahan dari segi kesihatan fizikal dan psikologikal penjaga, kemerosotan hubungan kekeluargaan dan masa penjaga yang terhad. Peranan penjaga melakukan penjagaan sememangnya harus dipuji walaupun mengalami cabaran dalam menjaga pesakit, tetapi tetap menjalankan tanggungjawab sebaik mungkin. Diharap lebih banyak kajian tentang penjagaan tidak formal di negara ini yang berfokuskan kepada pesakit yang hilang upaya selepas kemalangan. Hasil kajian ini diharap



dapat memberi manfaat kepada penjaga tidak formal, pekerja sosial, institusi dan jabatan yang terlibat, pengkaji-pengkaji dan sebagainya dalam meningkatkan kefungsiiaan sosial penjaga tidak formal di Malaysia.

## RUJUKAN

- Brodsky, H. & Green, A. (2002). Defining the role of the caregiver in Alzheimer's disease treatment. *Drugs & Aging, 19*(12), 891-989.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry, 23*(9), 929-36.
- Donelan, K., Hill, C., Hoffman, Scoles, K., Feldman, P. H., Levine, C., & Gould, D. (2002). Challenged to care: Informal caregivers in a changing health system. *Health Affairs, 21*(4), 222-231.
- Farcnik, K. & Persyko, M. S. (2002). Assessment, measures and approaches to easing caregiver burden in Alzheimer's disease. *Drugs & Aging, 19*, 203-215.
- Fatimah Ladola dan Rahmah Mohd.Amin. (2011). Penjagaan pesakit strok: adakah ia satu bebanan? Apa yang penjaga persepsi? *Journal of Community Health, 17*:32-41.
- Gardiner, C., Brereton, L., Frey, R., Meyers, L, W & Gott, M. (2014). Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end of life care: A systematic review of the literature. *Palliat Med, 28*(5), 375-90.
- Gardiner C., Brereton L., Frey R., Wilkinson-Meyers L. & Gott M. (2015). Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end of life care: a systematic review of the literature. *Palliative Medicine, 28*(5), 375-390.
- Kementerian Pengangkutan Malaysia (2018). *Statistik Pengangkutan Malaysia*. Putrajaya.
- Nerenberg, L. (2002). *Caregivers stress and elder abuse*. Washington: Hanamiyo Productions.
- Neuman, L., W. (2014). *Social Research Methods: Qualitative and Quantitative Approaches* (7<sup>th</sup> ed.). UK: Pearson Education Limited.
- Norhayati, I., Hui C. O., Suzaily, A. W., Normah, C. D., Mahadir, A., Noh, A., & Suhaimi, M. (2016). Psychological well-being among caregivers of schizophrenia patients in Malaysia. *International Journal of Psychology, 678-679*.
- Nur Saadah Mohamad Aun & Rusyda Helma Mohd. (2016). Informal caregiving: empowering social support programs by employers. *Akademika, 86*(1), 3-9.
- Nur Saadah M. A., Siti Hajar, A. B. & M. Rezaul Islam. (2014). Coping Strategies Among Mothers of Chronically Ill Children: A Case Study in Malaysia. *Journal of Social Service Research, 40*, 160-177.
- Nur Saadah Mohamad Aun & Noremy Md. Akhir. (2021). Empowering Informal Caregivers and Care for Family. *International Journal of Academic Research in Business and Social Sciences, 11*(3), 444-452.
- Paun, O., Farran, C. J., Perraud, S. & Loukissa, D., A. (2004). Successful caregiving of persons with Alzheimer's disease: skill development over time. *Alzheimer's Care Quarterly, 5*(3), 241-251.
- Reinhard, S. C, Given, B., & Petlick, N.H. (2008). Supporting Family Caregivers in Providing Care. In: Hughes, R.G. (Ed.). *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses* (pp. 341-440). US: Agency for Healthcare Research and Quality.

- Sachowa, P. (2007). *Exploring physical pain and injuries in informal caregiver to older adult*. Canada: Simon Fraser University.
- Savage, Sally, Bailey & Susan. (2004). The impact of caring on caregivers' mental health: a review of the literature. *Australian health review*, 27(1), 111-117.
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of Mental Health Education*, 44, 105–113.
- Siti Hajar, A. B., Richard, W., Noralina, O., Fatimah, A., & Nur Saadah, M. A. (2014). Projecting social support needs of informal caregivers in Malaysia. *Health and Social Care*, 22(2), 144-154.
- Siti Marziah, Z., Noremy, M. A., Izzat, M. E., Hawa, R., & Suzana, M. H. (2020). Dual-role women in Selangor: Work-family conflict and its impact on emotional well-being. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 24(4), 4103-4114.
- Suzana, M. H., & Siti Marziah, Z. (2019). Marital satisfaction and general happiness among urban Malays in Klang Valley. *International Journal of Recent Technology and Engineering*, 8(2S10), 97-110.
- World Health Organization. (2015). *Supporting Informal Caregivers of a People Living with Dementia*. Alzheimer's Disease International.

## **MAKLUMAT PENULIS**

### **NUR SAADAH MOHAMAD AUN**

Program Kerja Sosial, Pusat Kajian Psikologi dan Kesejahteraan Manusia  
Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan  
Universiti Kebangsaan Malaysia  
n\_saadah@ukm.edu.my

### **AIZAN SOFIA AMIN**

Program Kerja Sosial, Pusat Kajian Psikologi dan Kesejahteraan Manusia  
Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan  
Universiti Kebangsaan Malaysia  
aizansofia@ukm.edu.my

### **NOOR NABILAH MANSOR**

Pelajar Sarjana Falsafah (Kerja Sosial)  
Pusat Kajian Psikologi dan Kesejahteraan Manusia  
Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan  
Universiti Kebangsaan Malaysia  
anis.nabila74@yahoo.com