



Pengalaman keluarga menjaga pesakit mental: Satu kajian perbandingan komuniti bandar dan luar bandar di Perak dan Kedah

Mohd Suhaimi Mohamad¹, Nasrudin Subhi¹, Fauziah Ibrahim¹, Khadijah Alavi¹

¹Pusat Pengajian Psikologi dan Pembangunan Manusia, Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan, Universiti Kebangsaan Malaysia

Correspondence: Mohd Suhaimi Mohamad (email: msuhaimi@ukm.edu.my)

Abstrak

Penjagaan pesakit mental dalam komuniti bukan sesuatu yang mudah dan memerlukan sokongan keluarga bagi melaksanakan tanggungjawab berkenaan di rumah. Kajian ini membanding pengalaman penjaga keluarga menjaga pesakit mental dalam komuniti bandar dan komuniti luar bandar. Penjaga keluarga adalah terdiri daripada ibu bapa, adik beradik, pasangan suami atau isteri kepada pesakit mental yang sedang menerima perkhidmatan kesihatan mental di klinik kesihatan komuniti. Seramai 154 orang penjaga keluarga telah direkrut dalam kajian ini dengan diberikan borang kaji selidik mengenai Inventori Pengalaman Penjagaan (ECI). Hasil kajian menunjukkan bahawa majoriti penjaga dalam keluarga tidak kira sama ada di bandar mahu pun luar bandar adalah wanita Melayu yang sudah berkahwin dan majoriti berpendidikan sekolah rendah serta tidak bekerja. Berdasarkan skor ECI menunjukkan bahawa penjaga di bandar lebih mempunyai pengalaman positif dalam menjaga pesakit mental di rumah. Manakala penjaga di luar bandar dilihat mempunyai pengalaman yang lebih negatif dalam peranan penjagaannya kerana stigma sosial, simptom-simptom negatif yang ditunjukkan oleh pesakit dan memikirkan kesan penjagaan ke atas ahli keluarga lain. Hasil kajian memberikan implikasi bahawa pihak kerajaan dan badan bukan kerajaan perlu meningkatkan perkhidmatan kesihatan mental di kawasan luar bandar supaya semua penjaga mempunyai akses dan sokongan sosial dalam menjaga pesakit mental di rumah.

Katakunci: bandar, keluarga, luar bandar, penjaga, penjagaan, pesakit mental

Family experience with caregiving to mental patients: A comparative study of rural and urban communities in Perak and Kedah, Malaysia

Abstract

Caregiving for a mental patient is not easy to say the least and requires support from the family to carry out this responsibility at home. A comparative study was conducted in Malaysia's urban and rural communities to examine the family caregivers' experiences of care giving to a mentally ill person. A total of 154 family caregivers were recruited in this study and given a survey form on Experience of Caregiving Inventory (ECI). Caregivers were parents, siblings, spouses of schizophrenic patients who had experienced of community mental care services in the community clinic. The results showed that the majority of family caregivers were Malay women who were married, mostly with primary school education, and unemployed. The ECI's scores indicated that caregivers in the urban area had more positive experiences in their caregiving roles for mental patients at their homes. In contrast, caregivers in the rural area had undergone more negative experiences in their caregiving roles mainly because of social stigma, patient's negative symptoms and the effects of caregiving on other family members. The Malaysian government and NGOs need to improve their mental health services in rural areas so that all caregivers have access to social support in taking care of mental patients at their homes.

Keywords: caregiver, caregiving, family care-givers, mental patients, rural family, urban family

Pengenalan

Penjagaan keluarga adalah penting untuk memastikan ahli keluarga yang sakit mendapat rawatan dan pemulihan yang sewajarnya. Peranan penjagaan pesakit dalam komuniti wujud dalam pelbagai masyarakat di seluruh dunia sama ada di negara maju ataupun negara membangun. Walau bagaimanapun peranan ini berbeza mengikut keperluan pesakit, sistem perkhidmatan kesihatan yang ditawarkan dan pengaruh budaya setempat. Bagi penjagaan keluarga ianya boleh dibahagikan kepada dua konsep iaitu 'individualisme' dan 'collectivisme' (Lefley & Johnson, 2002). Konsep individualisme merujuk kepada individu dalam keluarga yang mengutamakan hak dan sempadan mereka tersendiri untuk memilih penjaga dan tempat jagaan manakala konsep 'collectivism' memfokuskan kepada keahlian dalam keluarga yang mempunyai tanggungjawab sosial bersama menjaga pesakit dalam keluarga (Mohamad et al., 2012). Peranan keluarga adalah untuk memastikan setiap keperluan ahli keluarganya dipenuhi tanpa syarat biarpun ada di antara mereka yang mengalami sakit mental. Keperluan ini termasuklah keperluan fizikal, sokongan sosial, kesejahteraan emosi, keperluan rawatan dan pemulihan di rumah (Mohamad et al., 2013). Isu penjagaan pesakit mental menjadi fokus utama pihak kerajaan dengan melaksanakan perubahan polisi penjagaan pesakit mental dari dalam institusi kepada pemulihan komuniti (Chong et al., 2013). Keadaan ini mengakibatkan lebih ramai penjaga keluarga diberikan semula tanggungjawab untuk menjaga ahli keluarga mereka selepas didiscaj daripada hospital. Pada awalnya, ramai penjaga keluarga merasa terbeban dengan perubahan lokus rawatan pesakit mental disebabkan oleh stigma sosial dan kekurangan kemahiran penjagaan tetapi lama-kelamaan peranan penjagaan itu diterima dengan baik apabila terdapat perkhidmatan kesihatan mental komuniti (Abdallah et al., 2009; Mohamad et al., 2012; Smith, 2014; Webb, 2008).

Perkhidmatan kesihatan mental komuniti semakin diterima sebagai rawatan kepada pesakit mental di seluruh dunia. Malaysia turut bergerak ke arah memberikan rawatan psikiatri dalam penjagaan komuniti terutamanya di rumah sendiri yang disokong oleh keluarga. Pada tahun 2000, Kementerian Kesihatan Malaysia telah melancarkan program rawatan psikososial di klinik-klinik kesihatan daerah. Setahun selepas itu, Akta Kesihatan Mental 2001 dipinda bagi memasukkan strategi baharu yang mempromosikan kesihatan mental komuniti. Secara umumnya, perkhidmatan kesihatan mental komuniti boleh dibahagikan kepada dua kategori iaitu formal dan tidak formal (WHO, 2001). Perkhidmatan formal selalunya mempunyai hubungan dengan perkhidmatan penjagaan primer seperti perkhidmatan rehabilitasi komuniti, program hospital *diversion*, pasukan krisis bergerak, perkhidmatan terapi di rumah dan perkhidmatan *home-help*. Perkhidmatan tidak formal pula lebih memfokuskan kepada ahli komuniti yang memberi rawatan kepada pesakit mental seperti ahli agama, bomoh, kumpulan sokongan komuniti dan badan-badan bukan kerajaan. Perkhidmatan formal mudah didapati di kawasan bandar-bandar utama tetapi perkhidmatan kesihatan mental tidak formal lebih diterima dan digunakan di kawasan-kawasan luar bandar (Mohamad et al., 2013). Perkhidmatan tidak formal yang berasaskan organisasi dalam komuniti dilihat sebagai satu pelengkap kepada perkhidmatan yang formal (Kwok et al., 2015). Ini kerana keluarga dilihat berusaha mencari pelbagai alternatif dalam merawat ahli keluarga mereka yang sakit mental.

Konsep penjagaan keluarga

McCubbin et al. (1996) telah membangunkan Model Resiliensi Keluarga bagi melihat aspek tekanan, penyesuaian dan adaptasi keluarga dalam menjaga pesakit mental. Model ini mengandungi dua fasa tindak balas kepada tekanan iaitu penyesuaian dan adaptasi. Dalam fasa penyesuaian, keluarga membuat perubahan yang minimum terhadap tingkah laku mereka agar boleh menjadi perubahan kekal dalam fungsi keluarga. Fasa adaptasi ditentukan oleh interaksi mengurangkan tekanan itu, kelemahan keluarga, tipologi keluarga, sumber rintangan keluarga, penilaian keluarga daripada mengurangkan tekanan dan penyelesaian masalah keluarga dan strategi menghadapi masalah.

Dalam fasa adaptasi, keluarga itu mungkin mengalami ketidakupayaan menyesuaikan diri untuk menguruskan situasi krisis. Ia adalah tempoh tidak teratur keluarga dalam memenuhi keperluan individu

,keluarga dan komuniti dalam melaksanakan tanggungjawab penjagaan pesakit dalam komuniti. Fasa adaptasi termasuk tuntutan yang terkumpul dalam sistem keluarga yang tercetus oleh kewujudan ahli keluarga yang sakit dan turut mengalami perubahan kitaran hidup. Perubahan ini turut memberi tekanan kepada keluarga untuk menyelesaikan dan menghadapi cabaran penjagaan keluarga. Penyesuaian keluarga adalah hasil usaha keluarga dari masa ke masa untuk memenuhi keperluan ahli keluarga individu untuk mencapai pembangunan sendiri dan kefungsi sistem keluarga serta peralihannya dengan masyarakat.

Peranan keluarga

Kajian di luar negara melaporkan bahawa penjaga keluarga bukan sahaja menyediakan keperluan asas seperti penjagaan bantuan jangka panjang perumahan dan bantuan kewangan, tetapi mereka juga bertindak sebagai agen proses pemulihan dalam komuniti perkhidmatan kesihatan mental (Hsio & Van Riper, 2010). Oleh itu, kebanyakan ahli profesional kesihatan mental membuat percubaan yang berterusan untuk membangunkan perkongsian dengan pengguna perkhidmatan termasuk penjaga dalam keluarga pesakit mental (Webb, 2008). Walau bagaimanapun, banyak kajian di negara-negara barat mendapati bahawa penjaga keluarga adalah dituntut dalam menyediakan penjagaan yang berterusan dan sokongan yang dituntut oleh ahli keluarga mereka. Ini menyebabkan penjaga juga berjuang untuk menguruskan situasi yang tidak dijangka, terutamanya dalam masyarakat yang menyediakan sumber-sumber yang terhad untuk kesihatan mental (Magliano et al., 2005; Roick et al., 2010).

Menurut Aneshensel et al. (1995), peranan keluarga yang menjaga pesakit mental boleh diklasifikasikan kepada tiga peringkat utama iaitu pengambilalihan peranan, enakmen peranan dan pengunduran peranan. Setiap peringkat peranan adalah mengarah kepada peningkatan tekanan dan mencetuskan kepada beban penjagaan. Pengalaman keluarga dalam penjagaan kepada ahli keluarga yang sakit dikatakan sukar dan mencabar (Fatimah, 2009; Godress, 2005; Mohamad et al., 2014). Wasow (1995) telah menjalankan kajian kualitatif dengan menemubual secara mendalam keluarga yang menjaga pesakit mental yang terdiri daripada ibu, bapa, anak, adik-beradik, datuk atau nenek dan mendapati kebanyakan ahli keluarga yang menjaga pesakit mental turut mengalami masalah mental berpunca daripada beban penjagaan yang tinggi. Di antara beban penjagaan yang sering dialami oleh keluarga pesakit mental adalah seperti mengalami tekanan emosi dan kewangan (Awad & Voruganti, 2008; Magana et al., 2007; Mohamad et al., 2012). Selain itu, keadaan pesakit mental yang memerlukan penjagaan yang lebih berbanding penyakit fizikal lain menuntut jumlah masa dan tenaga yang tinggi dalam satu tempoh yang panjang dan memerlukan kekuatan dalaman yang tinggi (Chang & Horrocks, 2006). Salah satu masalah yang sering dihadapi oleh penjaga dalam sesetengah masyarakat ialah stigma sosial, sama ada stigma sebenar atau berpunca apabila mereka hidup dengan seseorang yang mengalami penyakit mental (Hanzawa et al., 2010; Link & Phelan, 2014). Justeru itu, kesihatan keluarga adalah penting kerana ia menjadi sumber utama dalam menyediakan penjagaan kepada ahli keluarga yang sakit (Amran Hassan et al., 2012).

Geografi tempat tinggal

Ciri-ciri tempat tinggal penjaga boleh mempengaruhi tekanan psikologikal dalam penjagaan keluarga bagi seseorang yang mempunyai penyakit mental. Keadaan ini berkaitan dengan sistem penjagaan kesihatan berasaskan komuniti yang berbeza yang mempunyai kesan yang berbeza kepada beban penjaga (Magliano et al., 2005). Kajian-kajian lepas mendapati tidak terdapat perbezaan yang signifikan di antara beban penjaga dan tempat tinggal di kawasan bandar atau luar bandar (Amato, 1993; Roick et al., 2010). Walau bagaimanapun, Kartalova-O'Doherty dan Doherty (2009) mendapati bahawa geografi tempat tinggal keluarga pesakit boleh memberi kesan kepada kedua-dua pihak iaitu penjaga dan pesakit berdasarkan kepada kepuasan perkhidmatan yang diterima. Tedstone et al. (2007) mendapati pesakit mental yang berada di institusi kesihatan mental lebih suka untuk tinggal dengan keluarga supaya mereka merasa bebas untuk bergerak dan bersosialisasi dengan orang yang sudah dikenali daripada tinggal dalam

institusi yang sesak. Ini disebabkan oleh faktor sosiobudaya setempat yang memudahkan keluarga mendapatkan sumber-sumber komuniti dalam merawat ahli keluarga yang sakit (Vivien Yew & Noor Azlan, 2014). Manakala, Stengard et al. (2000) mendapati bahawa penjaga lebih berpuas hati dengan keadaan mereka jika pesakit mental tidak tinggal bersama dengan mereka. Jika dibandingkan geografi tempat tinggal pula, penjaga yang tinggal di kawasan luar bandar dilihat mengalami beban penjagaan pesakit mental lebih besar berbanding penjaga di kawasan bandar (Zahiruddin & Salleh 2005). Ini mungkin disebabkan oleh kebergantungan penjaga di kawasan luar bandar terhadap budaya setempat dalam merawat pesakit mental secara tradisional seperti berjumpa dengan bomoh, ustaz dan menggunakan herba sebagai makanan sampingan. Quinn (2007) menyatakan bahawa penjaga di luar bandar dilihat lebih tertekan dalam menjaga pesakit mental kerana pengaruh budaya setempat, kekurangan sokongan dan sistem kepercayaan tradisional yang kuat. Sejauh mana geografi tempat tinggal benar-benar mempengaruhi penjagaan keluarga kepada pesakit mental masih menjadi persoalan utama. Justeru itu, artikel ini disediakan bertujuan untuk membuat analisis perbandingan di antara pengalaman keluarga menjaga pesakit mental di dalam komuniti bandar dengan komuniti luar bandar.

Metodologi kajian

Kaedah kajian

Kajian ini menggunakan teknik kaji selidik menggunakan borang kaji selidik yang mengandungi instrumen yang dikenali sebagai *Experience of Caregiving Inventory* yang diperkenalkan oleh Szmukler et al. (1996). Instrumen ini mempunyai 66 item yang mengukur penilaian penjaga terhadap pengalaman menjaga ahli keluarga yang mengalami masalah mental. Setiap item menggunakan Skala Likert dengan skor 5. Instrumen ini mempunyai 10 sub-skala di mana 8 sub-skala mengenai pengalaman negatif (tingkah laku yang sukar; simptom-simptom negatif; stigma, masalah dengan perkhidmatan, kesan kepada keluarga, keperluan untuk dibantu, kebergantungan dan kehilangan) dan 2 sub-skala positif (pengamalan yang berharga; hubungan yang baik dengan pesakit).

Lokasi dan populasi kajian

Responden kajian ini adalah penjaga berbangsa Melayu, Cina dan India yang tinggal di kawasan bandar dan luar bandar, mereka ini mempunyai ahli keluarga yang menerima perkhidmatan kesihatan mental di dua klinik kesihatan daerah yang terpilih berdasarkan *National Mental Health Registry* (Kementerian Kesihatan Malaysia 1997) iaitu Klinik Kesihatan Kg. Simee, Ipoh, Perak dan Klinik Kesihatan Pendang, Kedah. Kajian ini meletakkan kriteria pemilihan sampel iaitu lelaki dan wanita; berumur 18 tahun ke atas; penjaga utama dalam keluarga; menjaga pesakit di rumah melebihi tempoh 6 bulan selepas pesakit di discaj dari hospital kesihatan mental; boleh berkomunikasi dalam Bahasa Melayu atau Bahasa Inggeris. Kajian ini telah mendapat kelulusan jawatankuasa etika penyelidikan daripada *National Medical Research Register*, Kementerian Kesihatan Malaysia and *Economic Planning Unit*, Jabatan Perdana Menteri Malaysia. Sebanyak 154 orang penjaga keluarga telah berjaya menyiapkan borang kaji selidik yang diberikan. Semua data yang dikumpulkan telah analisis menggunakan perisian SPSS versi 19.

Hasil kajian

Perbandingan profil demografi penjaga di bandar dan luar bandar

Seramai 154 orang penjaga keluarga telah terlibat dalam kajian ini. Hampir semua (90%) responden kajian ini boleh berkomunikasi dalam Bahasa Melayu. Jadual 1 menunjukkan bahawa majoriti penjaga adalah wanita (79.9%) dan dua per tiga daripadanya berumur 41 hingga 60 tahun dengan umur purata

adalah pada umur 50 tahun. Semasa proses pengumpulan data dilakukan, kesemua responden sedang menggunakan perkhidmatan kesihatan mental yang ditawarkan di Klinik Kesihatan Komuniti sekurang-kurang 5 tahun selepas perkhidmatan diperkenalkan di klinik tersebut. Dua per tiga daripada jumlah responden adalah berbangsa Melayu dan 18.2 peratus berbangsa Cina dan 3.9 peratus berbangsa India. Semua penjaga India hanya dijumpai di kawasan bandar dan tiada penjaga India dikenal pasti tinggal di kawasan luar bandar. Berdasarkan status perkahwinan pula menunjukkan majoriti penjaga keluarga sudah berkahwin dan hanya 12 peratus yang masih bujang atau sudah bercerai. Separuh daripada penjaga adalah ibu atau bapa kepada pesakit mental yang dijaga, 24 peratus adalah pasangan kepada pesakit mental dan 17.5 peratus adalah terdiri daripada adik-beradik.

Jika dilihat kepada status sosio-ekonomi pula, kebanyakan penjaga mempunyai pendidikan sekolah rendah tetapi tidak bekerja sepenuh masa. Majoriti penjaga bukan Melayu didapati tidak bekerja dan berpendidikan di peringkat sekolah rendah. Dalam kajian ini, pendapatan isi rumah digunakan untuk mengira jumlah pendapatan keluarga bagi setiap bulan dan didapati majoriti penjaga di kawasan luar bandar (57%) mempunyai pendapatan yang rendah iaitu di bawah RM500. Manakala, sebanyak 42.7 peratus penjaga yang tinggal di kawasan bandar mempunyai pendapatan keluarga yang lebih tinggi iaitu melebihi RM801 ke atas. Sekiranya dilihat berdasarkan garis kemiskinan, sebanyak 43 peratus penjaga di luar bandar berada di bawah aras kemiskinan. Namun perbelanjaan keluarga mengambil kira juga bilangan ahli keluarga yang tinggal serumah yang menjadi tanggungan. Hampir 70 peratus responden kajian ini mempunyai saiz keluarga yang besar iaitu 5 orang dan lebih yang tinggal sebumbung dengan penjaga. Sekiranya dilihat secara perbandingan pula, dua per tiga penjaga di luar bandar mempunyai ahli keluarga melebihi 4 orang manakala hampir 40 peratus penjaga di bandar mempunyai saiz keluarga seramai 4 orang.

Jadual 1. Perbezaan profil demografi penjaga dengan kawasan tempat tinggal

Ciri-ciri Demografi	Bandar (n = 61)		Luar Bandar (n = 93)		Jumlah (n = 154)		Ujian Perbezaan
	Kekerapan	%	Kekerapan	%	Kekerapan	%	
Jantina							$X^2 = 0.01$
Lelaki	12	19.7	19	20.4	31	20.1	df = 1
Wanita	49	80.3	74	79.6	123	79.9	p = 0.909
Kumpulan Umur (Tahun)							$X^2 = 4.20$
≤ 40	9	14.8	17	18.7	26	16.9	df = 2
41 hingga 60	48	78.7	59	64.8	108	70.1	p = 0.122
> 60	4	6.6	15	16.5	20	13	
Bangsa							$X^2 = 43.55$
Melayu	31	50.8	89	98.7	120	77.9	df = 2
Cina	24	39.3	4	4.3	28	18.2	p < 0.001
India	6	9.8	0	0	6	3.9	
Status Perkahwinan							$X^2 = 2.46$
Bujang	5	8.2	5	5.4	10	6.5	df = 2
Berkahwin	51	83.6	85	91.4	136	88.3	p = 0.293
Bercerai	5	8.2	3	3.2	8	5.2	
Hubungan dengan Pesakit							$X^2 = 13.35$
Ibu bapa	39	63.9	51	54.8	90	58.4	df = 2
Pasangan	6	9.8	31	33.3	37	24	p < 0.001
Adik-beradik	16	26.2	11	11.8	27	17.5	
Tahap Pendidikan							$X^2 = 0.06$
Sekolah Rendah	36	59	53	57	89	57.8	df = 1
Sekolah Menengah	25	41	40	43	65	42.2	p = 0.803
Status Pekerjaan							$X^2 = 1.64$
Bekerja	32	52.5	39	41.9	71	46.1	df = 1
Tidak Bekerja	29	47.5	54	58.1	83	53.9	p = 0.200

Ciri-ciri Demografi	Bandar (n = 61)		Luar Bandar (n= 93)		Jumlah (n= 154)		Ujian Perbezaan
	Kekerapan	%	Kekerapan	%	Kekerapan	%	
Pendapatan Keluarga (RM)							$X^2 = 19.55$
≤ 500	13	21.3	53	57	66	42.9	df = 2
501 hingga 800	22	36.1	21	22.6	43	27.9	p < 0.001
> 801	26	42.6	19	20.4	45	29.2	
Saiz Keluarga							$X^2 = 6.35$
≤ 4 orang	24	39.3	23	24.7	47	30.5	df = 2
5 orang	33	54.1	53	57	86	55.8	p = 0.042
≥ 6 orang	4	6.6	17	18.3	21	13.6	

Berdasarkan Jadual 1, profil demografi penjaga seperti bangsa, hubungan dengan pesakit, pendapatan keluarga dan saiz keluarga menunjukkan perbezaan yang signifikan di antara penjaga yang tinggal di bandar dengan luar bandar pada nilai $p < 0.001$ dan $P < 0.05$.

Perbandingan pengalaman penjagaan di bandar dengan luar bandar

Jadual 2 menunjukkan perbandingan skor ECI di antara penjaga di bandar dan luar bandar. Penjaga di bandar menunjukkan skor nilai min yang lebih tinggi bagi sub-skala ECI positif seperti ‘pengalaman peribadi positif’ dan ‘hubungan baik dengan pesakit’. Penjaga di luar bandar pula menunjukkan skor nilai min yang lebih tinggi pada sub-skala ECI negatif seperti ‘stigma’, ‘masalah perkhidmatan’ dan ‘kesan ke atas keluarga’ jika dibandingkan dengan penjaga di bandar. Bagi penjaga bandar pula, min skor tertinggi pada sub-skala ECI negatif adalah ‘tingkah laku negatif pesakit’, ‘simptom negatif pesakit’, ‘kebergantungan pesakit’ dan ‘perasaan kehilangan’ jika dibandingkan dengan penjaga di luar bandar.

Jadual 2. Perbandingan pengalaman penjagaan di bandar dan luar bandar

Sub-skala	Bandar (n = 61)		Luar Bandar (n = 91)		Ujian Perbezaan	
	min	S.D.	min	S.D.	F	p
Tingkah laku negatif pesakit	1.24	0.93	1.17	0.84	0.17	0.681
Simptom negatif pesakit	1.86	0.99	1.34	0.85	11.69	0.001*
Stigma	1.12	0.95	1.41	0.86	3.74	0.050*
Masalah dengan perkhidmatan	1.44	0.57	1.49	0.62	0.23	0.630
Kesan ke atas keluarga	1.13	0.75	1.47	0.76	7.23	0.008*
Sokongan Keluarga	2.08	0.65	2.15	0.71	0.43	0.511
Kebergantungan pesakit	1.65	0.82	1.65	0.74	0.00	0.998
Rasa Kehilangan	1.84	0.66	1.77	0.67	0.396	0.530
Skor Negatif Keseluruhan	1.53	0.49	1.55	0.45	0.02	0.884
Pengalaman peribadi positif	2.54	0.69	2.20	0.77	8.10	0.005*
Hubungan baik dengan pesakit	2.34	0.87	2.09	0.83	3.32	0.071
Skor Positif Keseluruhan	2.46	0.70	2.15	0.73	6.78	0.010*

N= 152 df= 1, 150 * $p < 0.05$

Ujian ANOVA telah dijalankan bagi menguji *homogeneity* ke atas varian kedua-dua populasi supaya sama apabila menggunakan min kumpulan dalam ujian *Levene*. Berdasarkan keputusan ujian *Levene* menunjukkan bahawa tidak terdapat perbezaan yang signifikan bagi skor min sub-skala ECI, dan

keputusan ini membolehkan ujian *ANOVA* digunakan. Secara umumnya, hanya 3 sub-skala ECI negatif menunjukkan perbezaan yang signifikan di antara penjaga di bandar dan luar bandar pada nilai $p < 0.05$ iaitu sub-skala 'simptom negatif pesakit', 'stigma' dan 'kesan ke atas keluarga'. Bagi skor sub-skala ECI positif pula menunjukkan terdapat perbezaan yang signifikan di antara penjaga bandar dan luar bandar pada sub-skala 'pengalaman peribadi positif' dan skor keseluruhan sub-skala ECI positif. Ini jelas menunjukkan penjaga bandar mempunyai pengalaman yang lebih positif berbanding penjaga di luar bandar apabila menjaga pesakit mental di rumah. Selain itu, penjaga di luar bandar dilihat lebih berpengalaman negatif kerana faktor stigma, kesan ke atas keluarga dan simpton negatif yang masih ditunjukkan oleh pesakit mental semasa di rumah mereka.

Perbincangan dan kesimpulan

Secara keseluruhannya, kebanyakan ramai penjaga Melayu yang terlibat dalam kajian ini jelas memberi gambaran kepada komposisi kaum di Malaysia. Secara relatifnya, nisbah kaum Melayu, Cina dan India adalah pada nisbah 6:3:1. Selalunya kaum Cina dan India lebih mudah ditemui di kawasan bandar berbanding di luar bandar. Selain itu, kebanyakan penjaga adalah tidak bekerja dan mempunyai taraf pendidikan peringkat sekolah rendah sahaja. Ini kerana mereka telah berkahwin dan majoritinya adalah perempuan serta menghabiskan masa dengan menguruskan rumahtangga. Ini jelas menunjukkan pengaruh gender dalam penjagaan keluarga masih kental di negara ini di mana golongan wanita dituntut untuk menjaga anak dan menguruskan rumahtangga manakala golongan lelaki diberi tanggungjawab menyara keluarga. Budaya patriarki ini masih kuat diamalkan di kawasan luar bandar berbanding kawasan bandar dan ini sekaligus memberi tekanan kepada penjaga keluarga. Walau bagaimanapun, gaya hidup kini telah mengubah struktur sosial masyarakat dan penglibatan wanita dalam bidang pekerjaan sudah menjadi satu kebiasaan (Fatimah, 2009; Mohamad et al., 2012). Daripada aspek ekonomi pula, kebanyakan penjaga sudah berumur dan sudah tidak bekerja kerana kesihatan dan kesuntukkan masa yang dihabiskan untuk menjaga anak yang mengalami sakit mental.

Kawasan tempat tinggal sememangnya memainkan peranan penting dalam memastikan pengalaman penjagaan sama ada positif atau negatif. Kajian ini telah pun mengenal pasti bahawa penjaga di bandar yang menjaga pesakit mental dilihat lebih positif berbanding penjaga di luar bandar. Ini mungkin disebabkan oleh kemudahan perkhidmatan kesihatan mental yang lebih banyak terdapat di kawasan bandar berbanding kawasan luar bandar. Selain itu, sumber-sumber sokongan sosial lebih mudah didapati dikawasan bandar terutamanya yang disediakan oleh pihak badan bukan kerajaan atau pun swasta. Contohnya, seperti kumpulan sokongan kepada pesakit mental atau keluarga mereka yang selalunya terdiri daripada individu-individu lain dalam masyarakat setempat yang mempunyai pengalaman yang hampir sama berjumpa dan berkongsi pengalaman mereka. Kebiasaannya, kumpulan-kumpulan sokongan ini boleh dijumpai di dalam masyarakat bandar tetapi jarang berlaku dalam masyarakat luar bandar. Selain itu, isu stigma sosial seperti cemuhan, cacian, ejekan yang dilontarkan kepada pesakit mental dan keluarga mereka adalah lebih kerap berlaku dalam kawasan luar bandar kerana tahap literasi kesihatan mereka dilihat lebih rendah dan banyak mengaitkan masalah kesihatan mental dengan perkara-perkara ghaib seperti disapuk jin atau hantu (Haque 2005; Mohamad et al. 2013).

Kebanyakan penjaga yang mempunyai pengalaman negatif adalah disebabkan oleh faktor stigma sosial masyarakat di dalam kawasan tempat tinggal mereka terhadap pesakit mental. Stigma sosial adalah dilema utama yang sering dihadapi oleh keluarga yang menjaga pesakit mental sejak dahulu lagi di seluruh dunia (Chang & Horrocks 2006; Hanzawa et al. 2010; Link & Phelan 2014; Magana et al. 2007). Oleh kerana perubahan polisi kesihatan mental di Malaysia masih lagi baharu diperkenalkan, penerimaan masyarakat terhadap pesakit mental masih lagi kurang. Malah kebanyakan penjaga dilihat terpaksa memikul tanggungjawab ini walaupun mereka tidak terlatih atau bersedia dengan tugas yang berat ini. Implikasi proses de-institutionalisation ini perlu dikaji oleh pihak kerajaan supaya tidak membebankan keluarga dan pesakit mental itu sendiri. Kajian ini turut mendapati bahawa pengalaman keluarga adalah negatif disebabkan masalah dengan perkhidmatan kesihatan mental yang diterima. Hasil kajian ini turut

menyokong kajian-kajian lain mengenai beban penjagaan keluarga adalah lebih tinggi di kawasan luar bandar berbanding kawasan bandar dalam menjaga pesakit mental di rumah yang (Mohamad et al. 2012).

Di samping itu, penjaga di luar bandar dilihat lebih prihatin terhadap kesan penjagaan pesakit mental di rumah yang menyebabkan mereka rasa terbeban. Ini kerana, kebanyakan penjaga telah lama berhadapan dengan cabaran menjaga pesakit mental sebelum mereka membawa ahli keluarga ke hospital (Haque 2005; Mohamad et al. 2013). Kebanyakan penjaga terutamanya di kawasan luar bandar telah berusaha merawat pesakit mental dalam komuniti menggunakan perubatan tradisional seperti berjumpa dengan bomoh, ustaz, pawang, sami dan sebagainya. Akhirnya selepas semua itu dilihat tidak berjaya baru pihak keluarga mendapatkan rawatan psikiatri (Mohamad et al. 2014). Keadaan inilah yang merisaukan penjaga apabila mereka terpaksa menjaga pesakit mental itu di rumah selepas didiscaj daripada hospital.

Secara kesimpulannya, penjagaan pesakit mental di rumah bukan sesuatu perkara yang mudah tetapi memberikan tekanan dan beban kepada keluarga. Keadaan tempat tinggal yang jauh dengan kemudahan perkhidmatan kesihatan mental akan menambahkan lagi beban penjagaan di samping isu-isu sosio-ekonomi yang lain. Oleh itu, adalah disarankan supaya pihak kerajaan meningkatkan lagi perkhidmatan kesihatan mental secara menyeluruh terutamanya kepada penjaga yang tinggal di luar bandar, pihak NGO dan ahli komuniti setempat boleh membangunkan sumber-sumber sokongan yang diperlukan bagi kawasan luar bandar. Semua penjaga sama ada mereka yang tinggal di bandar mahupun luar bandar perlu diberi sokongan sosial dan dilatih untuk memberi penjagaan kepada pesakit mental. Malah, penjaga keluarga ini layak diberikan rehat sekiranya mereka telah terbeban dengan tugas atau peranan yang dimainkan untuk kesejahteraan keluarga.

Rujukan

- Abdallah C, Cohen CI, Sanchez-Almira M, Reyes P, Ramirez P (2009) Community integration and associated factors among older adults with schizophrenia. *Psychiatric Services* **60** (12), 1642-1648.
- Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullen JT, Zarit SH & Whitlatch CJ (1995) *Profiles in Caregiving: The Unexpected Career*. Academic Press, San Diego.
- Amato PR (1993) Urban-rural differences in helping friends and family members. *Social Psychology* **56** (4), 249-262.
- Amran Hassan, Fatimah Yusoff, Khadijah Alavi (2012) Keluarga sihat melahirkan komuniti sejahtera: Satu ulasan. *Geografia-Malaysia Journal of Society and Space* **8** (5), 51-63.
- Awad A, Voruganti L (2008) The Burden of Schizophrenia on Caregivers: A Review. *Pharmaco Economics* **26** (2), 149-162.
- Chang KH, Horrocks S (2006) Lived experiences of family caregivers of mentally ill relatives. *Journal of Advanced Nursing* **53** (4), 435-443.
- Chong Sheau Tsuey, Mohamad, MS, Er AC (2013) The Mental Health Development in Malaysia: History, Current Issue and Future Development. *Asian Social Science* **9** (6), 1-8.
- Fatimah Abdullah (2009) Isu dan cabaran penjagaan tidak formal. *Malaysian Journal of Social Administration* **6**, 73-86.
- Godress J, Ozgul S, Owen C, Foley-Evans L (2005) Grief experiences of parents whose children suffer from mental illness. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* **39** (1), 88-94.
- Hanzawa S, Bae JK, Tanaka H, Bae YJ, Tanaka G, Inadomi H, Nakane Y, Ohta Y (2010) Caregiver burden and coping strategies for patients with schizophrenia: comparison between Japan and Korea. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* **64** (4), 377-386.
- Haque A (2005) Mental health concepts and program development in Malaysia. *Journal of Mental Health* **14** (2), 183-196.
- Hsio CY, Riper MV (2010) Research on Caregiving in Chinese Families Living with Mental Illness: A Critical Review. *Journal of Family Nursing* **16** (68), 67 - 100.

- Kartalova-O'Doherty Y, Tedstone DD (2009) Satisfied carers of persons with enduring mental illness: Who and why? *The International Journal of Social Psychiatry* **55** (3), 257-271.
- Kementerian Kesihatan Malaysia (1997) *National Health and Morbidity Survey*. Public Health Institute, Kuala Lumpur.
- Kwok Chin Hoe, Asnarulkhadi Abu Samah, Ahmad Hariza Hashim, Ma'rof Redzuan, Wan Munira Wan Jaafar (2015) Peranan Organisasi Berasaskan Komuniti (OBK) dalam pembangunan komuniti: Suatu pemerhatian awal. *Geografia-Malaysian Journal of Society and Space* **11** (3), 53-60.
- Lefley HP, Johnson DL (2002) *Family interventions in mental illness: International perspectives*. Praeger, Westport, Conn.
- Link BG, Phelan JC (2014) *Mental Illness Stigma and the Sociology of Mental Health*. Springer International Publishing, New York.
- Magana SM, Ramírez GJI, Hernández MG, Cortez R (2007) Psychological distress among Latino family caregivers of adults with schizophrenia: The roles of burden and stigma. *Psychiatric Services* **58** (3), 378-384.
- Magliano L, Fiorillo A, De Rosa C, Malangone C, Maj M (2005) Family burden in long-term diseases: A comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science & Medicine* **61**, 313-322.
- McCubbin HI, Thompson AI, McCubbin MA (1996) *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation: Inventories for research and practice*. University of Wisconsin Publishers, Madison, Wis.
- Mohamad MS, Hoesni SM, Subhi N, Sheau Tsuey Chong, Sarnon N, Nen S (2013) Family Experiences of Caring among Caregivers of Schizophrenia Patients. *Pertanika J. Soc. Sci. & Hum.* **21** (2), 393 - 406.
- Mohamad MS, Subhi N, Ezarina Z, Mohamad Aun NS (2014) *Cultural Influences in Mental Health Help-seeking among Malaysian Family Caregivers*. *Pertanika J. Soc. Sci. & Hum.* **22** (S), 1 - 16.
- Mohamad MS, Tsuey Chong S, Sarnon N, Fauziah I, Alavi K, Md Akil N (2012) Manifestasi Penjagaan Keluarga: Tekanan Psikologikal dalam Menjaga Pesakit Mental. *e-BANGI* **7** (1), 59-75.
- Quinn N (2007) Beliefs and community responses to mental illness in Ghana: The experiences of family carers. *International Journal of Social Psychiatry* **53** (2), 175-188.
- Roick C, Martin L, Willich S, Becker T, Weinmann S (2010) Development of a set of schizophrenia quality indicators for integrated care. *Epidemiologia Psichiatria Sociale* **19** (1), 52-62.
- Smith G (2014) *Surviving Family Care Giving: Co-ordinating effective care through collaborative communication*. Taylor and Francis, Hoboken.
- Stengard E, Honkonen T, Koivisto AM, Salokangas RK (2000) Satisfaction of caregivers of patients with schizophrenia in Finland. *Psychiatric Services* **51** (8), 1034-1039.
- Szmukler GI, Burgess P, Herrman H, Benson A (1996) Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry* **31** (3/4), 137-148.
- Tedstone D, Walsh D, Moran R. (2007) *Happy living here: A survey and evaluation of community residential mental health services in Ireland*. Health Research Board, Dublin.
- Vivien Yew Wong Chin, Noor Azlan Mohd Noor (2014) Sociocultural determinants of health and illness: A theoretical inquiry. *Geografia-Malaysian Journal of Society and Space* **10** (1), 49-59.
- Wasow M (1995) *The Skipping Stone: Ripple Effects of Mental Illness on the Family*. Science and Behavior Books, Inc., Palo Alto, CA.
- Webb S (2008) Modeling Service User Participation in Social Care. *Journal of Social Work* **8** (3), 269-290.
- World Health Organization (2001) *The world health report 2001 Mental health: New understanding, new hope*. World Health Organization, Geneva.
- Zahiruddin O, Salleh MR (2005) Burden of Care in Schizophrenia: Implication of Psychopathology of the Illness. *Malaysian Journal of Psychiatry* **13** (2), 34 - 40.