

ARTIKEL ORIGINAL

**FUNGSI KELUARGA DALAM PENJAGAAN PESAKIT MENTAL :
KAJIAN KES DI KLINIK KESIHATAN KG. SIMEE IPOH, PERAK**

Fatimah Abdullah · Nur Saadah Mohamad Aun · Mohd. Suhaimi Mohamad · Nor Jana Saim

Terbitan atas talian: 1 Jun 2013

© Pusat Pengajian Psikologi dan Pembangunan Manusia, 2013

Abstrak Dasar kerajaan yang mempromosikan perkhidmatan kesihatan mental komuniti di bawah Akta Kesihatan Mental 2001 telah menggalakkan keluarga menjaga sendiri ahlinya yang mengidap penyakit mental setelah mereka didiscaj dari hospital. Namun begitu, kebanyakan penjaga didapati masih kurang bersedia untuk menjaga ahli keluarga mereka kerana pelbagai kekangan. Tambahan pula kebanyakan keluarga masih kurang mendapat sokongan sosial daripada komuniti setempat. Malah program-program intervensi dan perkhidmatan sosial berkaitan dengan pengurusan dan penjagaan pesakit mental dalam komuniti amat terbatas. Hal ini tentunya menyukarkan lagi peranan keluarga menjaga pesakit mental di rumah dan sekaligus memberi impak pada penjagaan pesakit yang dipengaruhi oleh latar belakang sosio-ekonomi dan tahap pendidikan para penjaga. Justeru itu, artikel ini bertujuan menghuraikan isu yang berkaitan, khususnya tentang hubungan latar belakang sosio-ekonomi penjaga dan persekitaran. Data yang dibentangkan adalah penemuan daripada kajian kes yang telah dilakukan di Klinik Kesihatan (KK) Kg. Simee, Ipoh, Perak. Penemuan awal kajian mendapati bahawa fungsi keluarga berkait dengan hubungan yang rapat antara penjaga dengan pesakit dan latar belakang penjaga; sudah lanjut usia, tidak berpendidikan tinggi, tidak bekerja dan mempunyai sumber pendapatan bulanan yang sangat rendah. Sehubungan dengan penemuan itu, beberapa program intervensi dan dasar khusus kepada penjaga pesakit mental perlu digarap dan dilaksanakan bagi memastikan keupayaan keluarga menyediakan penjagaan pesakit mental dalam komuniti dengan berkesan.

Kata Kunci Keluarga · Penjaga · Penjagaan · Pesakit Mental


Abstract Government policy that promotes community mental health services under the Mental Health Act 2001, has encouraged family members to take care of their own mental illness after discharged. However, most of the caregivers found to be less willingness to take care of their family members because of some strains. Furthermore, many

families were found had not yet receive social support from local community. In fact, community intervention programs and social health care services of the mentally ill in the community are limited. These would influence the role of family caregivers and thus have an impact on care of patient care which was influenced by a socio-economic background and educational level of the caregiver. Therefore, this article aims to describe the related issues, especially about the relationship of caregivers socio-economic background and environment. The data presented were the findings of a case study that was done in the Clinic Kg. Simee, Ipoh, Perak. Preliminary findings showed that family functioning associated with a close relationship between caregivers and patients and caregivers background; too old, uneducated, unemployed and very low monthly income. In connection with this, several intervention programs and policies specific to mental caregivers should be designed and implemented to ensure the ability of families in providing effective care for mental patients in the community.

Keywords Family · Caregiver · Caregiving · Mental Patient

Pengenalan

Kesihatan adalah produk daripada masyarakat (Hart, 1997). Kenyataan itu menjelaskan bahawa tahap kesihatan masyarakat berubah-ubah mengikut perubahan yang berlaku dalam masyarakat. Menurut Macionis (2006) terdapat empat cara masyarakat membentuk kesihatan seseorang. Pertama, budaya sesebuah masyarakat menentukan sama ada seseorang itu sihat atau sakit. Tegasnya, apa yang masyarakat lihat sebagai sihat membayangkan apa yang mereka fikir, baik daripada segi moral. Kedua, piawai budaya tentang sihat telah berubah mengikut masa. Ketiga, teknologi dalam masyarakat meninggalkan kesan

Fatimah Abdullah 
Universiti Malaya
Email : fatimahdr@edu.um.my

Nur Saadah Mohamad Aun · Suhaimi Mohamad · Nor Jana Saim
Universiti Kebangsaan Malaysia

kepada kesihatan seseorang dan keempat ketidaksamaan sosial meninggalkan kesan kepada kesihatan seseorang.

Sehubungan dengan huraian di atas, artikel ini akan menyentuh tentang fungsi keluarga dalam menyediakan penjagaan kepada ahlinya yang mengidap sakit mental. Artikel ini cuba menghubungkan pandangan Macionis (2006) yang dipetik di atas tentang perkaitan antara ketidaksamaan sosial dan kesihatan. Ketidaksamaan sosial dan akses kepada kesihatan dan perubahan itu merupakan satu pandangan penting dalam perspektif konflik (Macionis 2006). Justeru, artikel ini akan menyentuh tentang latar belakang penjaga kepada pesakit mental dan persekitaran tempat tinggal mereka sebagai pembolehubah penting dalam mempengaruhi tahap dan kualiti penjagaan yang disediakan oleh penjaga untuk ahli keluarga mereka, khususnya yang mengidap penyakit mental. Turut disentuh ialah mengenai penyertaan ahli-ahli komuniti dalam membantu keluarga terbabit. Bahagian akhir kertas ini mencadangkan beberapa program intervensi dan dasar yang berkaitan bagi meningkatkan pengupayaan keluarga dan juga pesakit mental itu sendiri. Data yang dibentangkan dalam artikel ini merupakan sebahagian daripada penemuan kajian mengenai Penjagaan Pesakit Mental dalam Komuniti yang telah dilakukan pada akhir 2007 hingga pertengahan 2008.

Fungsi Keluarga dan Perubahan Struktur Keluarga

Kebanyakan pengkaji keluarga menyenaraikan beberapa fungsi penting keluarga iaitu reproduksi, menentukan pasangan seksual yang sah, kerjasama dari segi ekonomi, sosialisasi anak-anak, rekreasi dan menyediakan penjagaan untuk kanak-kanak, warga tua dan mereka yang tidak berupaya (Burgess, Locke & Thomes 1971). Fungsi menyediakan penjagaan untuk ahli-ahlinya yang masih kecil, lanjut usia, sakit dan tidak berupaya itu dipenuhi melalui peranan yang dilakukan oleh kaum wanita khususnya ibu. Fungsi itu lazimnya dilakukan secara sukarela. Dalam kehidupan tradisional, melaksanakan peranan sebagai penjaga tidak menimbulkan banyak masalah kepada keluarga dan penjaga. Ini kerana kebanyakan keluarga nuklear tinggal berdekatan atau bersama dengan keluarga luas. Dalam keluarga tradisional itu juga, kebanyakan wanita tidak bekerja secara formal. Ramai wanita dewasa seperti ibu, ibu mertua, ibu saudara, kakak dan lain-lain berada dikeliling dan boleh bersama-sama membantu isteri, ibu, anak perempuan atau menantu perempuan menyediakan penjagaan kepada mana-mana ahli keluarga yang tidak berupaya. Selain itu, bentuk kerja dalam konteks tradisional yang tidak formal sifatnya itu membolehkan para penjaga meninggalkan kerja mereka buat sementara atau beberapa lama demi menjaga ahli keluarganya.

Kini, pola yang dinyatakan itu semakin sukar ditemui apabila struktur keluarga terus mengalami

perubahan. Dalam persekitaran moden, struktur keluarga nuklear di mana ahli-ahlinya lebih khusus kepada pasangan suami-isteri/ibu-bapa dan anak-anak yang belum berkahwin adalah dominan berbanding dengan keluarga luas, yakni keluarga nuklear dan sanak saudara (Fatimah, 1994). Perangkaan dari Lembaga Penduduk dan Pembangunan Keluarga Negara (LPPKN; 2004) menyatakan bahawa 69.3 % isi rumah di Semenanjung Malaysia adalah terdiri daripada keluarga nuklear. Manakala Sabah dan Sarawak, masing masing 65.8% dan 61.6%. Antara faktor penting yang menyebabkan perubahan tersebut ialah meningkatnya penyertaan wanita dalam pekerjaan formal di luar rumah. Tahap pendidikan yang semakin tinggi yang dicapai oleh kaum wanita, keperluan terhadap tenaga kerja wanita malah desakan hidup juga merupakan antara faktor yang mendorong meningkatnya bilangan wanita dalam tenaga buruh. Pada 2004, kadar penyertaan tenaga kerja wanita adalah sejumlah 50.9% (LPPKN, 2004). Oleh sebab kebanyakan pekerjaan formal berpusat di bandar maka bilangan wanita muda yang berhijrah ke bandar untuk merebut peluang pekerjaan terus meningkat dari masa ke masa. Jika mereka tidak belajar tinggi dan tidak pula bekerja, mereka berhijrah ke bandar kerana mengikut suami. Perangkaan yang ada menunjukkan bahawa daripada seluruh penduduk di Malaysia (12.8 juta orang), 63.1% daripada mereka berusia antara 15-64 tahun yakni kumpulan umur yang dianggap aktif dari segi ekonomi. Di dapati 47.3% daripada mereka menyertai tenaga buruh, dan 58.0% daripada mereka itu telah berkahwin (Jabatan Perangkaan Malaysia, 2001). Ini bermakna bilangan wanita yang memikul dua peranan sekaligus iaitu peranan di tempat kerja dan peranan dalam keluarga adalah besar (Nur Saadah, 2013). Menguruskan keluarga, termasuk menyediakan penjagaan kepada ahli-ahlinya adalah satu tugas yang sama beratnya dengan tugas di tempat kerja. Malah tulisan-tulisan dalam bidang sosiologi keluarga yang menyentuh tentang tanggungjawab wanita terhadap keluarga dan kerja menyebut bahawa wanita bukan sahaja bekerja dalam dua syift malah tiga syift (Hochschild, 1989). Menurut Horschild, syift pertama ialah bekerja di pejabat, syift kedua ialah bekerja di rumah yakni mengendalikan urusan rumah tangga dan syift ketiga ialah menguruskan hal-hal berkaitan dengan "menjaga, merawat dan memastikan kesejahteraan emosi dan psikologikal ahli-ahli dalam keluarga."

Jikalau wanita di bandar berhadapan dengan tekanan dan konflik peranan yang berat, wanita desa juga tidak terlepas daripada berhadapan dengan tekanan peranan yang sama. Walaupun kebanyakan mereka tidak bekerja secara formal tetapi mereka berhadapan dengan tekanan untuk menyediakan penjagaan yang sempurna kepada anggota keluarga mereka lebih-lebih lagi yang memerlukan bantuan khas. Tekanan yang dialami individu mungkin menjadi lebih kritikal sekiranya tiada

seorang pun rakan taulan atau jirannya yang memberi sebarang sokongan. Riper (2007) dalam kajiannya terhadap penjaga pesakit kanak-kanak Sindrom Down mendapati penjaga memerlukan waktu untuk beriadah dan bersosial dengan ahli masyarakat. Bagaimanapun, kebanyakan mereka tidak dapat berbuat demikian kerana kekangan masa serta ketiadaan bantuan sama ada daripada ahli keluarga atau komuniti setempat. Keadaan ini membawa kepada tekanan. Kepentingan sokongan daripada ahli keluarga dalam meneruskan penjagaan dan keluarga dilihat sebagai sumber rujukan pertama apabila diperlukan (Nur Saadah, 2013).

Senario desa yang didominasi oleh golongan tua, kanak-kanak dan mereka yang tidak berupaya menjelaskan lagi tekanan yang dihadapi oleh keluarga dalam menyediakan penjagaan. Hanya sebilangan kecil sahaja wanita yang berada dalam lingkungan umur yang aktif dan produktif dari segi ekonomi tetapi mereka terpaksa memikul beban penjagaan untuk ahli keluarga yang kurang upaya. Hidup dalam persekitaran yang miskin terutamanya jika ahli-ahli komuniti juga miskin memaksa individu memikul sendiri apa juga masalah dan tekanan hidup yang menimpa. Tren sedemikian mungkin meningkat pada masa akan datang memandangkan jangka hayat yang semakin meningkat sementara kadar perkahwinan dan kelahiran semakin menurun.

Huraian di atas menjelaskan tentang perubahan yang telah berlaku kepada keluarga masa kini baik di bandar mahupun di desa. Implikasi yang penting ialah ketidupayaan sebahagian besar daripada keluarga untuk menyediakan penjagaan kepada ahli-ahlinya, lebih-lebih lagi jika mereka memerlukan penjagaan khas seperti penyakit mental. Menjaga ahli keluarga yang mengidap penyakit mental bukanlah satu tugas yang mudah kerana penjaga mesti mempunyai pengetahuan yang cukup mengenai penyakit, rawatan dan memahami tingkah laku pesakit. Tanpa persediaan dan latihan khusus, keluarga terpaksa memikul beban penjagaan pesakit mental apabila dasar mengurangkan kebergantungan kepada institusi dilaksanakan bagi memindahkan pesakit mental dari institusi kepada komuniti (Goldman, 1982; Lefley, 1987). Sedangkan dasar tersebut dirangka bagi mengagihkan beban menjaga pesakit yang memerlukan pemantauan sepenuh masa seperti pesakit mental oleh keluarga dengan komuniti setempat (Glendinning, 2009). Ini sekaligus menyebabkan keluarga terpaksa menanggung beban-beban penjagaan dan keadaan ini dirumitkan lagi apabila penjaga juga terpaksa berhadapan dengan pandangan serong dan stigma yang dilemparkan oleh masyarakat keliling (Lefley, 1992).

Senario Pesakit Mental di Malaysia

Menurut Resner dan Hartog (1970 dalam Hashim, 1990) masyarakat Melayu mempunyai kriteria tertentu

dalam melabelkan seseorang itu sebagai berpenyakit mental (gila) atau tidak. Antara kriteria yang digunakan ialah perlakuan yang lain daripada biasa seperti dari segi perawakan, perasaan dan tingkah laku, perlakuan-perlakuan itu berterusan walaupun telah diusahakan pemulihan oleh bomoh, dan terdapat unsur keganasan, sama ada benar atau khayalan. Justeru, seseorang itu boleh dikatakan sebagai berpenyakit mental jika memiliki satu atau lebih daripada kriteria tersebut. Menurut Akta Kesihatan Mental 2001 (Akta 615) pula kecelaruan mental adalah meliputi penyakit mental yang disebabkan oleh gangguan atau halangan perkembangan minda, kecelaruan psikiatri atau mana-mana kecelaruan atau ketidakupayaan minda untuk berfungsi dengan sepatutnya. Menurut Kementerian Kesihatan Malaysia (2009), kesihatan mental adalah merujuk kepada keupayaan individu, kumpulan dan persekitaran untuk berinteraksi antara satu sama lain bagi menjana perasaan sejahtera dan fungsi yang optima dan penggunaan kebolehan kognitif atau intelek, afektif atau emosi dan perhubungan dalam mencapai matlamat individu dan kumpulan yang konsisten dengan keadilan. Di Malaysia, bilangan penduduk yang menghadapi masalah mental menunjukkan peningkatan sebanyak 11 peratus dalam tempoh 10 tahun dengan 11.0% daripada mereka adalah golongan dewasa sementara 20.3% adalah kanak-kanak serta remaja. Golongan paling ramai adalah warga emas yang berusia 70 hingga 74 tahun iaitu sebanyak 19.5% dan golongan remaja berusia 16 hingga 19 sebanyak 14.4% (Harian Metro, 2008). Sejalan dengan peningkatan itu, Kementerian Kesihatan berusaha menyediakan perkhidmatan rawatan mental di 27 buah klinik seluruh negara.

Isu penting berkaitan dengan pesakit mental ialah aspek penjagaan dan rawatan. Sebelum tahun 1960-an, rawatan untuk pesakit mental lebih bertumpu di institusi. Lazimnya mereka diletakkan dibawah pengawasan institusi seperti hospital-hospital psikiatri. Hanya selepas tahun 1960-an, para pesakit mental yang tidak begitu kronik keadaannya akan melalui proses penyembuhan melalui pergaulan mereka dalam komuniti. Pertubuhan Kesihatan Sedunia menyebut bahawa pemulihan psikososial merupakan satu proses bagi memudah dan menggalakkan peluang individu yang kurang upaya akibat penyakit mental mencapai tahap kefungsi berdikari dalam komuniti (Kementerian Kesihatan Malaysia 2001). Proses peralihan rawatan ini dinamakan deinstitutionalisasi yang menempatkan pesakit-pesakit mental ke dalam komuniti untuk rawatan dan pemulihan psikososial di rumah mereka sendiri (Lamb & Bachrach, 2001). Proses tersebut memerlukan penglibatan pelbagai pihak termasuk keluarga, rakan-rakan, pesakit lain, pemberi perkhidmatan dan ahli-ahli masyarakat. Program tersebut beranggapan bahawa kehilangan kemahiran

yang dialami oleh pesakit boleh dipelajari dan kemahiran dayatindak yang baru diperlukan bagi menjalani kehidupan seharian dengan cekap. Kaedah penjagaan dalam keluarga dan komuniti ini di dapati lebih berkesan kerana pesakit didedahkan dengan kehidupan sebenar bermasyarakat, berbanding dengan rawatan di hospital psikiatri yang hanya melibatkan percampuran sesama mereka yang bermasalah mental (Utusan Malaysia, 2000). Malah kajian-kajian yang ada mendapati bahawa program-program penjagaan psikososial dalam komuniti seperti rawatan asertif dalam komuniti (Stein & Test 1980, Hout, 1986; Marks, Connolly, Muijen, Audini, McNamee & Lawrence, 1994), dan intervensi keluarga dalam komuniti (Prince & Jacobson, 1995) telah menunjukkan peningkatan tahap fungsi dan kualiti hidup pesakit serta mengurangkan beban kos penjagaan kesihatan. Justeru objektif utama pemulihan psikososial adalah untuk membolehkan pesakit mental memahami dan mengawal penyakit mereka sendiri, mencapai tahap kefungsi yang lebih tinggi dan membolehkan mereka hidup berdikari (Kementerian Kesihatan Malaysia, 2001).

Bagi pesakit yang telah didiscaj dari hospital, mereka akan menjalani rawatan susulan sama ada di klinik-klinik psikiatri di hospital ataupun di Jabatan Pesakit Luar dan klinik-klinik kesihatan daerah. Bagi pesakit yang mendapatkan rawatan di klinik-klinik kesihatan daerah, pesakit akan dirujuk kepada Pusat Psikososial dan Rehabilitasi (PSR). Pemilihan pesakit yang dirujuk ke PSR adalah berdasarkan kepada saringan yang dilakukan oleh Pegawai Perubatan yang merawat di Jabatan Pesakit Luar sesebuah hospital. Pesakit akan dirawat berdasarkan matlamat yang diperlukan dengan saranan daripada pegawai perubatan. Contoh matlamat yang disarankan ialah kemahiran sosial dan kemahiran menangani masalah.

Program PSR itu telah dimulakan semenjak tahun 2000. Tiga PSR yang terawal yang ditubuhkan ialah di Pendang Kedah, Pekan Nenas Johor dan Ipoh Perak. Sehingga kini terdapat lebih kurang 12 buah PSR di seluruh Malaysia. Di negeri Perak sahaja terdapat empat buah PSR iaitu di Ipoh, Selama, Tanjung Malim dan Teluk Intan. Makalah ini hanya menyentuh tentang PSR di Ipoh iaitu yang terletak di Klinik Kesihatan Kg. Simee (KKS).

Menjaga orang sakit selalu dilihat sebagai tanggungjawab keluarga. Jika anak sakit, ibu bapalah (khususnya ibu) yang harus menjaganya. Ini kerana mereka telah disosialisasi agar dapat melaksanakan peranan tersebut. Memberi rawatan perubatan pula adalah tanggungjawab doktor atau pegawai perubatan yang berkaitan. Oleh itu, jika ada ahli keluarga yang sakit maka ibu bapa seharusnya membawanya untuk mendapatkan rawatan di klinik atau hospital. Bagi sesetengah penyakit yang sukar atau lambat sembuh dan memerlukan perhatian yang serius oleh pakar maka pesakit mungkin ditahan di hospital. Bagaimanapun,

merawat dan menjaga pesakit mental tidaklah mudah seperti merawat pesakit yang mengidap penyakit lain. Budaya dalam masyarakat selalu mengaitkan penyakit tersebut dengan “keturunan” yang tidak baik, “sial” dan pelbagai lagi. Masyarakat Melayu contohnya selalu beranggapan bahawa sakit mental atau lebih dikenali “gila” adalah sejenis penyakit yang boleh diwarisi dan selalunya mereka yang mengidap penyakit ini adalah akibat dari balasan Tuhan di dunia terhadap manusia yang tidak mematuhi ajarannya-Nya atau kadangkala ia sering dikaitkan dengan sampukan hantu (Hashim, 1990). Oleh itu, tidak mudah bagi ahli keluarga menerima kehadiran pesakit tersebut. Keluarga yang mengalami stigma disebabkan mempunyai hubungan dengan ahlinya yang sakit mental adalah dikenali sebagai stigma ‘*courtesy*’ iaitu stigma yang dialami oleh ibu bapa, adik-beradik, pasangan suami isteri dan anak-anak kepada pesakit mental (Goffman, 1963). Stigma itu memainkan peranan penting dan mempengaruhi bagaimana pesakit dilayan dan dirawat oleh orang lain. Dalam konteks pesakit AIDS, Weitz (2001) menyebut bahawa stigma adalah perkara penting yang mengganggu seseorang pada sepanjang tahap sakit, daripada diagnosis (memikirkan tentang penyakit) hinggalah menanggung sakit (apabila dilayan secara berbeza oleh ahli keluarga, rakan dan pengamal penjagaan kesihatan) dan seterusnya mati.

Kebanyakan ibu bapa enggan menjaga sendiri ahli keluarga mereka yang sakit mental. Jikalau pun pesakit dijaga di rumah mereka dikurung agar tidak diketahui oleh masyarakat keliling. Jika dilihat dari segi teori, keluarga dilihat sebagai berada di peringkat penafian. Mereka tidak dapat menerima keadaan pesakit walaupun mereka menjaganya. Menurut Freud, penafian adalah salah satu mekanisme mempertahankan diri. Ia merupakan tindakan tidak menerima situasi yang berlaku (Nevid, Rathus & Greene, 2000). Kisah-kisah mengenai pesakit mental yang dikurung oleh keluarga sentiasa dipaparkan di dada akhbar. Malah filem “Sayang Salmah” yang diterbitkan pada 1995 adalah satu contoh bagaimana pesakit mental dalam keluarga dikurung dan tidak langsung dibenarkan keluar. Hal ini disebabkan oleh anggapan bahawa kehadiran pesakit boleh mengancam keselamatan dan kesejahteraan orang lain. Pengurungan itu sebenarnya boleh merencatkan perkembangan pesakit baik daripada segi keupayaannya untuk belajar, berhubung dengan orang lain malah berdikari. Beberapa kajian lepas telah menunjukkan sesetengah ahli keluarga cuba menyorok hubungan mereka dengan ahli yang sakit mental untuk mengelak malu (Angermeyer, Schutze & Dietrich, 2003; Wahl & Harman, 1989; Phillips, Pearson, Li, Xu & Yang, 2002; Shibre, Nigesh, Kullgren, Kebede, Alem, Fekadu, Medhin & Jacobsson, 2001; Ohaeri & Fido, 2001; Phelan, Bromet & Link, 1998). Terdapat juga kajian yang menyatakan bahawa ahli yang sakit mental mengganggu dan merenggangkan hubungan keluarga

dengan ahli keluarga lain terutamanya dengan keluarga luas dan juga kawan-kawan mereka (Wahl & Harman, 1989; Oestman & Kjellin, 2002; Struening, Perlick, Link, Hellman, Herman & Sirey, 2001). Larson dan Corrigan (2008) menyatakan bahawa hampir 20-30% ahli keluarga mempunyai tahap keyakinan diri yang rendah disebabkan mereka mempunyai ahli keluarga yang sakit mental.

Lefley (1996) mengenalpasti tiga kategori beban yang ditanggung oleh penjaga yang mempunyai ahli keluarga yang sakit mental. Pertama, bebanan objektif dimana penjaga berdayaindak dengan penyakit mental. Bebanan jenis ini adalah seperti beban kewangan, kekangan masa dan tenaga dalam penjagaan, gangguan untuk menjalani aktiviti-aktiviti harian dan menikmati kehidupan sosial. Jenis bebanan kedua ialah bebanan subjektif. Ia terbentuk dalam diri seseorang penjaga menghadapi ahli yang sakit mental, contohnya seperti perasaan malu, risau, marah, tertekan, rasa rendah diri, rasa diri tidak berguna dan tidak mampu membantu ahli yang sakit mental. Jenis beban terakhir ialah halangan dalam menguruskan masalah tingkahlaku pesakit mental yang tidak menentu, memalukan, 'mood' yang berubah, cepat marah dan juga simptom-simptom negatif yang lain.

Selain daripada masalah atau kesan negatif yang dihadapi oleh pesakit, mempunyai ahli keluarga yang sakit mental turut menjejaskan kesejahteraan penjaga, khususnya ibu bapa. Ibu bapa adalah golongan penjaga yang dilihat paling tertekan, paling bertanggungjawab dan paling mudah kecewa dalam menjaga anak-anak yang sakit mental (Lefley, 1996, 2000; Lee, Ziegel, Sommi, Sugar, Mahmoud & Lenert., 2000; Hatfield & Lefley, 2000). Bagi suami atau isteri yang mempunyai pasangan yang sakit mental pula, mereka sering menderita akibat transformasi yang berlaku kepada orang yang mereka cintai dan menghadapinya dengan penuh perasaan kehilangan dan kehibaan atas apa yang berlaku (Judge, 1994). Ditambah pula dengan kesukaran mereka mengurus dan menerangkan masalah tingkahlaku pasangan mereka itu kepada anak-anak (Noh & Avison, 1988).

Di samping itu, ibu bapa atau penjaga yang mempunyai ahli yang sakit mental sering dibelenggu oleh masalah kewangan. Ini berlaku apabila wujudnya ketidakseimbangan dalam penjagaan apabila kehendak melebihi kemampuan terutama dari segi kemampuan kewangan ibu bapa atau penjaga untuk menanggung ubat-ubatan pesakit dan keperluan asas keluarga itu sendiri. Sekaligus memberi tekanan sosial kepada mereka. Bagi ibu bapa yang hanya bekerja kampung seperti bertukang, berkebun dan memperoleh pendapatan yang tidak menentu mungkin memberi kesan dari segi psikologikal, sosial dan kesihatan mereka sendiri. Dengan cabaran dan bebanan yang terpaksa dilalui oleh penjaga maka tidak hairanlah jika

ramai penjaga yang lebih suka menyerahkan anak atau ahli keluarga mereka ke institusi penjagaan formal yakni hospital. Walau bagaimanapun, penemuan daripada kajian-kajian lepas mendapati bahawa meletakkan pesakit di institusi boleh menyebabkan perkembangan dan kemahiran sosial mereka terbatas kerana institusi rawatan lebih memfokus kepada perkembangan individu berbanding perkembangan sosial pesakit. Sehubungan itu disarankan agar pesakit dibawa tinggal bersama keluarga dan bergaul dalam komuniti agar perkembangan dan kemahiran sosial ini dapat berkembang sejajar dengan perkembangan pemulihan pesakit berkenaan.

Maklumat mengenai penjagaan pesakit, khususnya pesakit mental, yang dibentangkan dalam makalah ini adalah didasarkan kepada penemuan satu kajian kes yang telah dilakukan terhadap pesakit mental dan penjaga mereka yang tinggal di sekitar Ipoh Perak dan menerima rawatan di PSR KKS. Berdasarkan tinjauan awal satu kajian lapangan telah dilakukan pada Disember 2007 untuk mendapatkan gambaran umum mengenai pengurusan penjagaan pesakit mental di PSR KKS, Ipoh. Kemudian kajian lapangan sebenar telah dijalankan antara bulan Februari-April 2008. Sebagaimana kajian-kajian kes yang lain, kajian ini bertujuan untuk memahami realiti sosial yakni peranan menjaga ahli keluarga yang mengidap sakit mental dengan melihat interaksi sosial antara kedua pihak yang berlaku dalam persekitaran keluarga dan juga di PSR. Sehubungan itu kajian ini juga cuba mengenal pasti serta menghuraikan fenomena sosial (yakni penjagaan untuk pesakit mental) sebelum menghubungkannya dengan teori yang ada (Stark & Torrance dalam Somekh & Lewin, 2005). Tegasnya, kajian ini cuba memahami kes dan bukannya untuk membuat generalisasi kepada seluruh populasi. Sumber data yang utama bagi kajian ini adalah melalui soal selidik yang diberikan kepada responden dan juga sesi temu bual mendalam yang dilakukan dengan responden di rumah mereka. Soal selidik untuk penjaga mengandungi empat bahagian. Bahagian I mengandungi soalan-soalan mengenai latar belakang penjaga, latar belakang isi rumah dan maklumat mengenai perkhidmatan (rehabilitasi) yang diterima. Bahagian II adalah soalan-soalan inventori mengenai pengalaman penjaga. Bahagian III mengandungi soalan-soalan mengenai kemahiran sosial pesakit seperti hubungan sosial mereka dengan orang lain sementara Bahagian IV adalah soalan kesihatan umum berhubung dengan kesejahteraan psikologi penjaga. Selain daripada soalan-soalan dalam soal selidik, data juga diperoleh melalui pemerhatian dan temu bual yang mendalam dengan responden. Antara soalan-soalan yang dikemukakan ialah mengenai latar belakang dan sejarah perubahan pesakit yang dijaga, aktiviti seharian pesakit, peranan-peranan yang dimainkan oleh penjaga dan

masalah yang dihadapi oleh penjaga dan pesakit. Selain itu, kajian ini juga turut mengumpul maklumat mengenai pengurusan dan program pemulihan pesakit di PSR. Maklumat tersebut diperolehi dari buku rekod pesakit, laporan bulanan PSR, dan temu bual bersama pakar psikiatri, pakar perubatan keluarga, jururawat terlatih, ahli terapi cara kerja dan para sukarelawan yang bertugas di pusat berkenaan kecuali pakar psikiatri dan ahli terapi cara kerja adalah kakitangan dari Hospital Bahagia Ulu Kinta (HBUK) yang ditugaskan mengendalikan kes-kes psikiatri di KKS. Semasa kajian dijalankan terdapat juga penempatan pelajar-pelajar pembantu perubatan dan jururawat dari Hospital Bahagia Ulu Kinta (HBUK) dan Kolej Kejururawatan Ipoh.

Metod

Responden : Penjaga pesakit mental

Sebanyak 61 orang penjaga telah ditemu bual secara mendalam semasa lawatan ke rumah mereka dilakukan. Di dapati, 66.7% penjaga adalah perempuan sementara 39.3% lagi adalah lelaki. Lebih separuh daripada mereka (65%) menjaga pesakit yang merupakan anak-anak mereka. Hal-hal berkaitan dengan latar belakang penjaga diperturunkan dalam Jadual 1. Kebanyakan penjaga (63.9%) sudah berkahwin (suami/isteri mereka ada semasa kajian dijalankan), 18% lagi adalah ibu atau bapa tunggal (kerana pasangan meninggal dunia) sementara penjaga (ibu atau bapa) yang sudah bercerai ialah 6.6%. Penjaga yang masih bujang pula ialah 9.8%. Memandangkan kebanyakan penjaga berusia lebih 50 tahun maka tidak hairanlah jika ramai di antara mereka yang tidak mempunyai pendidikan tinggi. Didapati kebanyakan penjaga berpendidikan peringkat sekolah rendah iaitu sebanyak 59%, 27.9% berpendidikan hingga sekolah menengah, sementara hampir 10% lagi lulus pendidikan tinggi (yakni lepasan kolej atau univerviti). Hanya 3% sahaja penjaga yang tidak pernah bersekolah secara formal. Walaupun masih ramai penjaga yang bekerja tetapi pendapatan mereka agak rendah sejajar dengan tahap pendidikan yang mereka capai. Didapati separuh daripada penjaga mempunyai pendapatan bulanan dalam lingkungan RM100 hingga RM1000. Namun, kebanyakan penjaga tidak mempunyai pendapatan tetap kerana sudah tidak lagi bekerja berikutan faktor umur mereka yang sudah tua. Hanya 37.7% sahaja daripada penjaga yang masih bekerja. Kesemua penjaga menjaga pesakit yang mengidap pelbagai jenis penyakit mental antaranya seperti skizofrenia, kerencatan mental, kecelaruan dwipolar, keresahan dan kemurungan dan sebagainya (Jadual 2). Kesemua mereka itu terdiri daripada 60.0% lelaki dan 40.0% perempuan, dengan 54.0% Melayu, diikuti dengan 40.0% Cina dan 6.0% India. Kebanyakan pesakit masih belum berkahwin dan hanya 20.0% sahaja yang telah berkahwin.

Prosedur kajian

Responden utama kajian ini ialah penjaga yang mempunyai ahli keluarga yang menghidap sakit mental dan telah menjaga mereka lebih dari tempoh enam bulan semasa tarikh kajian lapangan dijalankan. Teknik pensampelan adalah pensampelan mudah. Seramai 61 orang penjaga telah terlibat menjaga 50 pesakit mental yang telah didiscaj dari hospital dan sedang mendapat rawatan di PSR KKS serta diletakkan di bawah pasukan Home Care Hospital Bahagia Ulu Kinta (HBUK). Sampel kajian dikenal pasti melalui buku rekod pendaftaran pesakit dan pengkaji sendiri berpeluang bertemu dengan pesakit dan penjaga semasa mereka datang ke PSR KKS untuk menyertai aktiviti yang disediakan. Kriteria-kriteria penting dalam pemilihan sampel ialah penjaga yang menjaga pesakit berumur 12 tahun ke atas dan didiagnosa sebagai kecelaruan mental. Para pesakit mental yang berusia di bawah 12 tahun atau warga tua yang nyanyuk, penagih dadah, pesakit AIDS dan mempunyai rekod jenayah tidak diambil sebagai sampel kajian ini. Ini kerana, kriteria-kriteria ini juga telah ditetapkan oleh PSR KKS untuk kemasukan ke PSR. Selain itu, terdapat juga penjaga yang dihubungi melalui telefon untuk mengajak mereka menyertai kajian ini. Apabila penjaga yang memenuhi kriteria sampel telah dikenal pasti, mereka didekati dan dijelaskan mengenai tujuan penyelidikan ini sebelum mereka bersetuju menjadi responden kajian. Responden kajian juga diterangkan bahawa mereka dibenarkan untuk menarik diri dari kajian ini sekiranya mereka mahu berbuat demikian tanpa menjejaskan proses rawatan dan pemulihan ahli keluarga mereka yang sakit mental. Semua responden kajian ini telah memberikan kebenaran secara bertulis. Kajian ini juga menerima kebenaran jawatankuasa etika penyelidikan daripada Institut Penyelidikan Perubatan Malaysia sebelum kajian lapangan dimulakan.

Lokasi utama kajian ini ialah di Pusat Rawatan Psikososial dan Rehabilitasi Kg. Simee, Ipoh terletak kira-kira 10 km dari bandaraya Ipoh. Pusat ini telah ditubuhkan pada 1 Ogos 2000. Para pesakit yang mendapatkan rawatan di sini datangnya dari kalangan mereka yang telah didiscaj dari Hospital Bahagia Ulu Kinta (HBUK), mereka datang secara sukarela dan dirujuk oleh pakar psikiatri, dan dari Jabatan Pesakit Luar klinik-klinik kesihatan. Manakala bagi kaedah temu bual, lokasi kajian juga meliputi beberapa zon yang telah ditetapkan oleh Unit Home Care HBUK. Zon-zon itu ialah Zon 1: Chemor, Kanthan, Tanjung Rambutan, Ulu Kinta, Batu dan Tambun; Zon 2: Taman Ipoh, Bercam, Kg. Simee, Taman Canning, Tasek Kg. Tawas; Zon 3: Manjoi, Pasir Putih, Pasir Pinji dan Fair Park; Zon 4: Menglembu, Lahat-Pusing, dan Batu Gajah; Zon 5: Gopeng, Kepayang, Gunong Rapat, Ampang dan Taman Cempaka; Zon 6: Pekan Ipoh, Silibin, Buntung dan Jelapang; Zon 7: Kuala Kangsar, Sungai Siput, Kampung Kati dan Chenderoh.

Persekitaran Kediaman

Responden tinggal di pelbagai jenis rumah kediaman iaitu rumah teres dua tingkat, rumah teres satu tingkat atau rumah-rumah kampung. Keadaan rumah mereka bergantung kepada kawasan atau zon di mana rumah mereka berada. Rumah-rumah di Zon 2 kebanyakannya adalah rumah teres satu atau dua tingkat sementara rumah-rumah di Zon 7 kebanyakannya adalah rumah kampung, yakni rumah sebuah-sebuah yang dibuat daripada kayu dan beratapkan zink. Kebanyakan rumah yang didiami adalah milik sendiri. Walau bagaimanapun, terdapat juga rumah yang disewa dimana bayaran sewa bergantung kepada wang yang disumbangkan oleh anak-anak yang telah bekerja atau daripada gaji yang diperolehi daripada pekerjaan.

Kebanyakan rumah dilengkapi dengan bekalan elektrik dan air. Walau bagaimanapun ada juga rumah (rumah kampung) yang tidak mempunyai bekalan elektrik tetapi penghuninya menggunakan generator¹. Terdapat juga rumah yang tidak mempunyai bilik air di dalamnya tetapi terletak di luar rumah. Adakalanya tempat mandi dalam rumah boleh dilihat dari ruang dapur². Peralatan dalam rumah agak minimum. Sesetengah rumah tidak mempunyai kerusi meja untuk berehat atau menerima tetamu melainkan beberapa dua tiga buah kerusi malas atau bangku. Terdapat juga rumah yang beralas tikar dan ahli keluarga makan di atas lantai beralaskan tikar, kadang-kadang dialas dengan surat khabar³.

Tahap kebersihan kebanyakan rumah yang dikunjungi sangat rendah. Pakaian yang tidak dicuci berlonggok di ruang bilik air dan pakaian lain bergantung di ampaian dalam rumah. Terdapat juga barang-barang makanan yang tidak tersusun kemas terletak di atas meja, sementara barang-barang makanan dalam tin yang berkarat dan lama, disimpan dalam almari. Sementara itu bekas-bekas makanan seperti botol air, bekas plastik dan tin ditinggalkan di atas lantai dapur atau di bawah tangga⁴.

Peranan Penjagaan

Oleh kerana keadaan pesakit berbeza-beza mengikut jenis penyakit yang mereka hidapi (Jadual 2) maka keperluan penjagaan untuk mereka juga tidak sama. Peranan yang dimainkan oleh penjaga juga berbeza-beza mengikut tahap keperluan pesakit itu sendiri. Contoh kes 1, bagi Encik Saad, 70 tahun, menjaga anak tunggalnya Rosnita, 30 tahun yang dikategorikan

sebagai lembam dalam pembelajaran di sebabkan kerencatan mental tidaklah menyusahkannya dia dan isterinya. Ini kerana Rosnita yang bersekolah hingga tingkatan tiga itu dapat membantu ibunya mengemas rumah dan memasak selain membuat lain-lain kerja rumah. Pesakit akan mengambil ubat yang ditetapkan oleh doktor. Pada masa yang sama keluarganya membantu dari segi penggunaan wang dan membeli barangan keperluan⁵.

Bagi kes 2: Encik Yee Foo, 58 tahun, menjaga isterinya yang dikategorikan sebagai pengidap skizofrenia dan *depression*. Walaupun mempunyai dua orang anak, anak perempuannya bekerja di England dan anak lelakinya, 20 tahun yang tinggal bersama sudah bekerja. Puan Yee telah mendapatkan perkhidmatan perubatan untuk penyakit mentalnya sejak 20 tahun yang lalu. Bagi Encik Yee menjaga isterinya itu agak mencabar juga lebih-lebih lagi perangai si isteri selalu menuduhnya berlaku curang. Tidak hairanlah mengapa hubungan mereka dengan jiran tetangga juga kurang baik.⁶

Sebagaimana dengan Encik Yee, kes 3: Encik Wong, 65 tahun juga menjaga isterinya, Puan Wong, 53 tahun, yang disahkan mengidap kemurungan dan kebimbangan. Walaupun mereka mempunyai dua orang anak perempuan, kedua-dua mereka bekerja dan menetap di Singapura dan Kuala Lumpur. Keadaan pesakit yang selalu tertekan dan risau merungsingkan Encik Wong. Ini kerana, pesakit selalu memikirkan tentang penyakit ulser, barah payudara dan pelbagai lagi walaupun sebenarnya tidak. Keadaannya sering tidak menentu lebih-lebih lagi apabila mendapat tahu suami yang menjaganya menghidap sakit buah pinggang dan anak-anaknya tidak ada bersama. Walau bagaimanapun, hubungannya dengan doktor psikiatri di HBUK amat baik dan dia sentiasa mendapat sokongan daripada doktor. Keadaan Puan Wong kini semakin baik dan dia selalu menghabiskan masa lapangnya membuat kraftangan terutamanya sulaman benang⁷.

Bagi kes 4, Puan Habsah, 54 tahun, keadaannya agak berbeza dengan pesakit dan penjaga lain. Dia adalah pengidap penyakit skizofrenia kronik dan pada masa yang sama disahkan mengidap diabetes dan tekanan darah tinggi sejak berusia 37 tahun lagi. Suaminya telah meninggal dunia beberapa tahun lepas. Dia tinggal bersama anak lelakinya yang berumur 24 tahun yang juga disahkan mengidap kerencatan mental tetapi bekerja sebagai pengawal keselamatan dengan gaji sebanyak RM500 sebulan. Mereka sekeluarga menerima bantuan kewangan daripada Jabatan Kerja

¹Kunjungan pada 12 Mac 2008 kerumah Encik Yee Foo. Beliau menggunakan generator bagi membolehkannya memasang peti sejuk, kipas, televisyen dan VCD.

²Ruang dapur rumah E. Yee Foo.

³Keadaan demikian ditemui di rumah Habsah, pesakit Skizofrenia kronik yang dilawati pada 17 Mac 2008.

⁴Keadaan ini diperhatikan semasa kunjungan ke rumah Lee Ke dan rumah Encik Zulkifli pada 25 Mac 2008.

⁵Temu bual dengan pesakit dan penjaga di rumah mereka pada 4 Mac 2008.

⁶Temu bual dengan Encik Yee Foo di rumah mereka pada 12 Mac 2008.

⁷Kunjungan dan temu bual dengan Encik Wong dan isterinya di rumah mereka pada 17 Mac 2008.

Sosial Perubatan (JKSP) HBUK. Dua beranak ini menyewa rumah teres kos rendah (RM170 sebulan) dan keadaan kebersihan rumahnya amat menyedihkan kerana ketidakupayaan pesakit untuk mengemas dan menjaganya, kadang kala bau busuk di dalam rumah disebabkan kain baju yang tidak basuh dan berbau hancing. Apabila Puan Habsah perlu ke HBUK, dia masih mampu menaiki teksi sendiri cuma disebabkan keadaan kesihatan mentalnya yang tidak stabil, ada kalanya dia mendengar suara menyuruhnya membunuh diri dan sering pengsan akibat tertekan. Keadaan ini berlaku disebabkan pesakit tidak patuh kepada ubat yang diberikan. Situasi ini amat menyulitkan hidup Puan Habsah apabila terpaksa menjaga diri sendiri dan juga anaknya. Mujurlah, dia mempunyai seorang adik perempuan yang tinggal berdekatan dan sentiasa membantunya⁸.

Sakit dan menjaga diri sendiri juga dilalui oleh kes 5, Encik Chang Kau, 60 tahun yang mengidap skizofrenia sejak 10 tahun lepas. Dia tidak pernah berkahwin dan tidak mempunyai saudara mara. Nasibnya agak baik kerana jiran-jiran membantu memberinya makanan. Dia juga mendapat upah dari kerja-kerja "kampung" seperti membersihkan halaman, menjual kotak dan tin-tin terpakai⁹.

Seterusnya, kes 6, Puan Radha, 52 tahun dan suaminya Encik Radha, 56 tahun menjaga kakaknya, Valiamal, 58 tahun yang mengidap skizofrenia kronik. Valiamal mula sakit sejak berumur 16 tahun dan hal itu menyebabkan dia tidak meneruskan persekolahan. Pada mulanya pesakit selalu bertindak agresif, mengamuk, membuang barang-barang, bertindak ganas, melawan dan tidak mendengar kata ahli keluarga. Oleh kerana pada masa itu keluarga mereka tinggal dalam perkampungan yang ramai orang Melayu, maka Valiamal telah dibawa berjumpa dengan bomoh tetapi tiada perubahan sehinggalah semasa pesakit berumur 17 tahun dia dibawa berjumpa dengan doktor dan disahkan mengidap penyakit skizofrenia. Pesakit juga kerap relaps dan telah beberapa kali dimasukkan ke HBUK. Menurut Puan Radha, pesakit mempunyai hubungan yang baik dengan ahli keluarganya dan juga doktor psikiatri di HBUK. Menjaga Valiamal tidaklah terlalu membebankan kerana Puan Radha dibantu oleh suami dan anak-anaknya. Mereka turut membantu membawa Valiamal ke KK Kg. Simee untuk pemulihan psikososial. Puan Radha juga aktif dalam kumpulan sokongan keluarga kepada pesakit mental. Kini, keadaan Valiamal bertambah baik dan dia juga boleh membuat kek dan biskut terutama di musim perayaan.¹⁰

Berdasarkan kes-kes yang telah dikaji, masalah yang dihadapi oleh penjaga semakin rumit apabila mereka tinggal berdua dengan pesakit atau pesakit bersendirian di rumah. Dalam kes Puan Habsah dan Encik Chang Kau mereka terpaksa menguruskan diri mereka sendiri. Sekiranya penjaga perlu ke kedai atau keluar rumah kerana urusan lain, pesakit terpaksa ditinggalkan bersendirian untuk sementara. Menurut sesetengah penjaga, bantuan dari jiran tetangga agak sukar diperolehi. Terdapat jiran yang percaya bahawa penyakit yang dihadapi oleh ahli keluarga tetangga mereka yang sakit itu akan berjangkit kepada orang lain. Oleh itu, hanya saudara mara terdekat seperti dalam kes Puan Habsah yang akan datang membantu. Malah, kerana tanggapan sedemikian, ada di antara penjaga yang merasa malu dan tidak terbuka dengan kehadiran pegawai perubatan lebih-lebih lagi jika van atau kenderaan Jabatan Kesihatan atau Hospital berhenti di halaman rumah mereka. Untuk mengelakkan situasi tersebut, kebanyakan kakitangan perubatan dan kesihatan dibenarkan menggunakan kenderaan sendiri semasa membuat lawatan ke rumah pesakit dan ini telah dilaksanakan di Unit Home Care HBUK. Namun, bagi kakitangan PSR KKS, mereka masih lagi menggunakan kenderaan jabatan kerana tiada peruntukan kewangan dan kemudahan pengangkutan yang terhad diperingkat klinik kesihatan daerah. Jadi, bagi menjaga hati keluarga pesakit, kakitangan PSR KKS terutamanya akan meletakkan kenderaan tersebut jauh dari rumah pesakit dan kakitangan kesihatan yang bertugas akan berjalan kaki ke rumah mereka. Malah bagi mengelakkan sebarang tanggapan juga, kebanyakan kakitangan yang bertugas di PSR KKS dan Unit Home Care HBUK tidak perlu memakai pakaian seragam. Dengan langkah ini pihak KKM mengharapkan dapat mengurangkan stigma terhadap pesakit mental dan keluarga.

⁸Kunjungan dan temu bual dengan pesakit di rumahnya pada 18 Mac 2008.

⁹Kunjungan dan temu bual dengan En Chang Kau pada 27 Mac 2008.

¹⁰Temu bual dengan pesakit serta adik dan abangnya di rumah mereka pada 18 Mac 2008.

Jadual 1
Sosio-demografi penjaga pesakit mental

| | Bilangan (n) | Peratus (%) |
|---------------------------------------|--------------|-------------|
| <i>Hubungan dengan Pesakit</i> | | |
| Anak | 40 | 65.5 |
| Adik-beradik | 6 | 9.8 |
| Saudara | 4 | 6.6 |
| Pasangan | 4 | 6.6 |
| Lain-lain | 7 | 11.5 |
| <i>Umur</i> | | |
| <20 tahun | 1 | 1.6 |
| 20-29 | 2 | 3.3 |
| 30-39 | 1 | 1.6 |
| 40-49 | 4 | 6.6 |
| 50-59 | 16 | 26.2 |
| 60-69 | 21 | 34.4 |
| >70 | 16 | 26.2 |
| <i>Status Perkahwinan</i> | | |
| Berkahwin | 39 | 63.9 |
| Balu/duda | 11 | 18.0 |
| Bujang | 6 | 9.8 |
| Bercerai | 4 | 6.6 |
| Berpisah | 1 | 1.6 |
| <i>Tahap Pendidikan</i> | | |
| Tidak Pernah Bersekolah | 2 | 3.3 |
| Sekolah Rendah | 36 | 59.0 |
| Sekolah Menengah | 17 | 27.9 |
| Kolej/Universiti | 6 | 9.8 |
| <i>Pekerjaan</i> | | |
| Bekerja | 23 | 37.7 |
| Tidak Bekerja | 38 | 62.3 |
| <i>Pendapatan Sebulan</i> | | |
| Tiada | 15 | 24.6 |
| <RM100 | 2 | 3.3 |
| RM100-500 | 12 | 19.7 |
| RM501-1000 | 20 | 32.8 |
| RM1001-1500 | 4 | 6.6 |
| RM1501-1999 | 5 | 8.2 |
| RM2000 dan lebih | 3 | 4.9 |

Jadual 2
Latar Belakang Pesakit Mengikut Pengelasan Penyakit Mental

| | Jenis Penyakit* | | | | | | | | | | |
|---------------------------|-----------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 |
| Jantina | | | | | | | | | | | |
| Lelaki | 22 | 3 | 0 | 0 | 2 | 2 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 |
| Perempuan | 10 | 3 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 |
| Status Perkahwinan | | | | | | | | | | | |
| Bujang | 25 | 6 | 1 | 0 | 3 | 2 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 |
| Berkahwin | 7 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 |
| Etnik | | | | | | | | | | | |
| Melayu | 16 | 2 | 0 | 1 | 2 | 2 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 |
| Cina | 14 | 3 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| India | 2 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Jumlah Responden | 32 | 6 | 1 | 1 | 3 | 2 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 |

* 1. Skizofrenia; 2. Skizofrenia kronik; 3. Skizofrenia & Myeloid leukemia; 4. Skizofrenia kronik & diabetes
5. Borderline mental retardation; 6. Kecelaruhan dwipolar; 7. Mental retardation (lemban?); 8. Mental retardation & psikosis; 9. Mental retardation; 10. Epileptik psikosis; 10. Keresahan & kemurungan

Perbincangan

Keupayaan merawat dan menyediakan penjagaan banyak bergantung kepada latar belakang sosio-ekonomi pesakit dan keluarga. Dalam konteks keluarga yang dikaji, didapati kebanyakan keluarga mengalami beban penjagaan disebabkan oleh ketidakupayaan fizikal dan ekonomi. Ketidakupayaan fizikal dilihat pada faktor usia penjaga yang rata-rata berumur 50 tahun ke atas. Pada peringkat ini, proses penuaan yang berlaku telah sedikit sebanyak melemahkan keupayaan penjaga untuk melakukan kerja-kerja berat yang memerlukan banyak tenaga. Kemampuan fizikal ini sekaligus membantutkan keupayaan penjaga untuk bekerja dan mencari pendapatan tambahan untuk menampung kos ubat-ubatan ahli keluarga yang sakit mental. Manakala, ketidakupayaan ekonomi bergantung kepada sumber pendapatan dan kos perbelanjaan bulanan seisi rumah. Walaupun rata-rata penjaga mempunyai sumber pendapatan tetapi hanya mencukupi untuk perbelanjaan asas sahaja. Kebanyakan penjaga dalam kajian ini mempunyai pendapatan bulanan sebanyak RM1000 ke bawah dan kadar ini tidak mencukupi untuk menampung keperluan harian setiap ahli keluarga dan juga keperluan khas ahli mereka yang sakit mental. Tambahan lagi, kos sara hidup yang agak tinggi di kawasan bandar seperti Ipoh menjadikan penjaga lebih tertekan dengan kesempatan wang dan keadaan ekonomi dunia yang tidak menentu. Bahang ekonomi global ini sememangnya memberikan kesan kepada golongan berpendapatan rendah. Kebanyakan penjaga yang bekerja seperti kais pagi makan pagi, kais petang makan petang. Terdapat juga kes-kes yang menunjukkan bahawa pesakit pernah bekerja sebelum disahkan mengidap sakit mental dan mereka sebelum ini menyumbang kepada punca pendapatan keluarga.

Setelah jatuh sakit dan terpaksa berhenti kerja atau diberhentikan maka sumber pendapatan keluarga juga turut berkurangan. Lebih merumitkan lagi, beban tanggungan penjaga semakin bertambah dan ini dilihat berkadar songsang dengan fizikal dan ekonomi keluarga.

Berdasarkan sesi temu bual dengan penjaga, dapat dikenal pasti bahawa kebanyakan mereka menghadapi masalah pengangkutan yang serius untuk menghantar dan mengambil pesakit dari rumah ke PSR setiap hari atau beberapa kali seminggu. Kesannya, jumlah kehadiran pesakit di PSR terus menurun dari masa ke masa. Bersangkutan dengan masalah pengangkutan ini, kebanyakan penjaga yang bekerja menghadapi kekangan dalam membahagikan masa antara bekerja dan pemulihan pesakit. Selain itu, lokasi PSR di KK Kg. Simee juga menyukarkan keluarga yang tinggal jauh dari kawasan berkenaan mendapat kemudahan untuk menghantar ahli keluarga mereka yang sakit bagi pemulihan psikososial. Natiujahnya, persekitaran pesakit mental terus terbatas di dalam dan di sekeliling rumah mereka sahaja. Apa yang membimbangkan penjaga ialah konsep pemulihan psikososial yang menyeluruh seperti dihasratkan oleh KKM melalui program kesihatan mental komuniti tidak akan tercapai. Malah konsep deinstitutionalisasi yang diwar-wakan akan tinggal anggan-angan jika sistem sokongan sosial dalam komuniti tidak diperkukuhkan terlebih dahulu sebelum pesakit didiscaj dari institusi kesihatan.

Dalam tempoh penjagaan pesakit mental, kebanyakan penjaga menunjukkan ekspresi emosi yang tinggi terhadap tingkahlaku pesakit. Mereka terpaksa berhadapan dengan emosi pesakit yang tidak stabil, mood pesakit yang berubah-ubah, sikap pesakit yang tidak menentu, misalnya meragam dengan

menjerit, atau kadang-kala bersendirian, atau bertindak agresif sehingga merosakkan harta benda seperti memecahkan cermin tingkap dan perkakasan rumah. Hal sebegini memberikan tekanan kepada penjaga. Jika tekanan emosi ini berterusan dan mengganggu ahli keluarga lain, maka ada di antara penjaga yang bertindak mengurung pesakit mental di rumah. Seperti mana kes Amar, 18 tahun yang tidak menamatkan persekolahannya dan disahkan mengidap *bipolar mood disorder*. Pesakit dikatakan mempunyai minat melukis yang tinggi dan suka menonton televisyen terutamanya program gusti. Dia dikatakan mempunyai daya ingatan yang kuat dan mampu melukis perkara yang ditontonnya di televisyen ke atas kertas lukisan. Walau bagaimanapun, pesakit juga mudah terikut dengan gaya perlawanan dalam permainan gusti dan akan bertindak ganas apabila emosinya tidak stabil. Keadaan emosi pesakit yang tidak stabil telah menyebabkan bapanya mengurung pesakit sendirian di rumah kerana bimbang pesakit bertindak ganas dan mengganggu jiran tetangga. Menurut bapanya, tindakan ini diambil apabila sudah beberapa kali tragedi berlaku apabila pesakit cuba mengugut dan bertindak ganas terhadap adik-adiknya dan tetamu yang datang ke rumah mereka¹¹.

Selain itu, penjaga juga mengalami tekanan emosi apabila terpaksa tinggal dengan pesakit mental yang bersifat degil dan sangat 'aktif' dimana pergerakan harian pesakit sukar dikawal. Pesakit dikatakan suka keluar bersiar-siar dan melakukan perkara mengikut kehendak hati tanpa menghiraukan perasaan orang lain. Kebanyakan penjaga menyatakan bahawa pesakit mental sukar ditegur dan tidak mengendahkan teguran penjaga atau ahli keluarga lain. Hal ini dapat dilihat pada kes Noraini, 38 tahun dan telah mengidap skizofrenia semasa berumur 20 tahun yang ketika itu sedang mengikuti jurusan ijazah perubatan di salah sebuah universiti tempatan. Noraini telah dijaga oleh keluarga angkatnya yang sanggup membela dan menjaganya walaupun mereka tahu dia mengidap penyakit mental. Kakak ipar angkatnya, Puan Rosni, 45 tahun telah menjaga pesakit lebih dari 10 tahun dengan penuh kesabaran. Namun, perangai Noraini semakin menjadi-jadi sejak kebelakangan ini dan telah beberapa kali dimasukkan ke wad HBUK. Keadaan tingkahlaku Noraini yang semakin berani dan degil telah menyebabkan Puan Rosni berasa takut dan tertekan

apabila dia mula mengugut untuk mencederakan anak-anaknya dan dengan bangga mengatakan bahawa dia mempunyai lesen 'merah' iaitu buku rawatan psikiatri HBUK. Kejadian ini telah berlaku beberapa kali terutamanya apabila Puan Rosni menegur sikap Noraini yang dikatakan semakin degil dan suka bersiar-siar. Dengan kata-kata pesakit yang mengugut dan mengancam nyawa menyebabkan kakak ipar angkatnya berasa amat tertekan dalam meneruskan penjagaan pesakit mental di rumah dan hal ini telah pun dimaklumkan kepada pakar psikiatri di HBUK untuk tindakan susulan¹².

Namun demikian terdapat juga pesakit yang memperlihatkan kemampuan untuk berdikari atau inisiatif untuk cuba meringankan beban keluarga. Contohnya, kes Valiamal, 54 tahun, di mana menurut penjaganya, Puan Radha, 52 tahun, menyatakan bahawa Valiamal kini mempunyai kemahiran membuat kek dan biskut terutamanya untuk sambutan perayaan. Kebolehan Valiamal ini telah mendapat keprihatinan pihak media cetak dengan menengetengahkan isu kejayaan pesakit mental untuk berdikari (*The STAR*, 2004). Pendedahan seperti ini telah membuka mata masyarakat untuk menerima pesakit mental dengan lebih positif dan dapat mengurangkan stigma terhadap mereka. Seiring dengan galakan dari ahli keluarga dan kawan-kawan, Valiamal telah menanam cita-citanya untuk berniaga kek dan biskutnya suatu hari nanti demi membantu keluarga. Secara tidak langsung, kesungguhan Valiamal telah mendorong pesakit-pesakit mental lain untuk berdikari dan menyumbang kepada kesejahteraan keluarga¹³.

Selain Valiamal, kes Saiful, 18 tahun yang juga mengidap skizofrenia dan tidak sempat menamatkan pelajarannya di tingkatan lima, tetapi turut membantu ibunya berkebun dengan menanam pokok seperti betik, cili dan terung di sekitar rumahnya¹⁴. Walaupun inisiatif yang ditunjukkan oleh Saiful tidak sebesar Valiamal, ini sudah cukup untuk menyuntik keyakinan kepada penjaga bahawa dia mampu berdikari dan dengan berkebun dapat menyediakan latihan kepadanya untuk berdiri di atas kaki sendiri kelak. Satu lagi kes, Mohd Akil, 40 tahun bekas pelajar di salah sebuah universiti tempatan menunjukkan bahawa dia boleh berdikari dan mempunyai hubungan yang baik dengan keluarga dan rakan-rakannya. Menurut ibu yang menjaganya, Mohd Akil membuat kerja separuh masa seperti mengambil upah mengecat rumah¹⁵. Justeru, biar apa pun kemampuan pesakit mental untuk melakukan kerja-kerja kos rendah, mereka telah membuktikan yang pesakit mental juga mampu berdikari dan berfungsi dalam masyarakat. Perkara yang penting adalah peluang dan sokongan dari masyarakat dalam meningkatkan kefungsi sosial mereka. Ini sekaligus dapat meringankan beban

¹¹Kunjungan ke rumah Ajmal dan temu bual dilakukan dengan bapanya pada 27 Mac 2008.

¹²Lawatan ke rumah Noraini dan temu bual dengan kakak iparnya pada 03 Mac 2008.

¹³Kunjungan ke rumah Valiamal dan bertemu bual dengan adik pada 04 Mac 2008.

¹⁴Kunjungan ke rumah Saiful dan temu bual dengan ibunya pada 25 Mac 2008

¹⁵Kunjungan ke rumah Mohd Akil dan temu bual dengan dia dan ibunya pada 25 Mac 2008

penjagaan pesakit mental dalam komuniti. Dengan sokongan yang berterusan dari masyarakat kepada pesakit mental dan keluarga, dapat meningkatkan keupayaan penjaga menangani tekanan dan menggalakkan kesejahteraan hidup.

Dalam pemerhatian kajian menunjukkan, hanya enam orang pesakit mental yang datang menjalani rawatan pemulihan psikososial secara konsisten di KK Kg Simee. PSR ini dibuka hari Isnin hingga Khamis dari jam 9.00 pagi hingga 4.30 petang kecuali pada hari Jumaat dibuka dari jam 9.00 pagi hingga 12.30 tengahari. Pada setiap hari PSR ini beroperasi, beberapa aktiviti berkaitan dengan cara pulih kerja dijalankan termasuk memasak, menulis, melukis, membaca, bersenam, mengemas diri dan berkebun. Selain itu, terdapat juga aktiviti luar yang dijalankan seperti membeli barang keperluan bersama pesakit. Pada setiap hari Isnin, jururawat terlatih yang bertugas di PSR melakukan lawatan ke rumah pesakit (klien) bagi kes-kes keciciran dan kes-kes susulan. Laporan lawatan ke rumah pesakit diserahkan kepada pakar psikiatri dari HBUK semasa kunjungannya pada setiap bulan. Pada masa itu juga, pesakit dan keluarga PSR diberikan temujanji dan perlu hadir berjumpa dengan pakar psikiatri bagi membincangkan hal-hal berkaitan dengan rawatan dan penjagaan pesakit mental di rumah.

Terdapat juga penjaga yang mempunyai harapan yang tinggi terhadap pihak pengurusan PSR dan menganggap PSR KKS setakat ini tidak menyediakan aktiviti-aktiviti yang pelbagai bagi menarik minat pesakit untuk datang menjalani rehabilitasi. Ada juga penjaga yang meminta supaya pihak PSR menyediakan aktiviti-aktiviti yang spesifik mengikut tahap keupayaan mental pesakit. Tidak kurang juga penjaga yang meminta pihak PSR menyediakan pengangkutan mengambil dan menghantar pesakit setiap hari ke PSR. Terdapat juga penjaga yang ditemui meminta supaya pihak pengurusan PSR meningkatkan lagi kualiti perkhidmatan dengan mengambil jururawat terlatih khas dalam kesihatan mental, pekerja sosial perubatan, dan staff sokongan yang lain supaya PSR dapat berfungsi dengan lebih efisien lagi. Sehubungan itu, merujuk kepada temu bual yang dijalankan dengan pakar perubatan keluarga dan pakar psikiatri yang terlibat menunjukkan bahawa semua masalah ini sudahpun dikenal pasti dan telah diusulkan ke pihak pengurusan KKM di peringkat negeri. Namun begitu, kedua-dua pakar terbabit memaklumkan mengenai masalah peruntukan kewangan, kekurangan kepakaran bidang dan penambahbaikan polisi PSR sejak penubuhannya pada tahun 2000. Tidak ketinggalan juga, pihak PSR mengharapkan kerjasama yang padu dari pesakit dan keluarga untuk meningkatkan mutu perkhidmatan PSR.

Berdasarkan kepada temu bual dengan jururawat yang terlibat di PSR pula menyatakan bahawa status

mental pesakit adalah berbeza-beza dan ini menyebabkan pihak PSR tidak dapat menyediakan aktiviti-aktiviti yang spesifik kepada semua pesakit. Tambahan pula, kekurangan kakitangan yang terlibat dengan PSR menyulitkan lagi keadaan. Kebanyakan aktiviti yang disediakan di PSR adalah mengikut kategori berikut:

- a. Latihan Pengembangan Kemahiran
Aktiviti-aktiviti yang dirancang adalah melibatkan; 1) Perkembangan kemahiran sosial seperti diskusi berkumpulan, psikodrama, melakonkan peranan orang lain (*role play*), terapi lukisan; 2) Memperkukuhkan strategi daya tindak melalui Modul KCHS 2000; 3) Kemahiran mencari kerja yang menyediakan latihan pravokasional contohnya daya tumpuan, daya ingatan, pengendalian masa dan juga latihan vokasional seperti bertani, jahitan, komputer, pembersihan; 4) Penjagaan diri dan domestik seperti kemahiran hidup seharian yang meliputi penjagaan rumah, kebersihan diri, memasak, membeli barang, ketrampilan diri; dan 5) Aktiviti riadah seperti permainan di dalam atau di luar Pusat dan juga berkelah.
- b. Psikologi
Aktiviti intervensi yang menyediakan perkhidmatan kaunseling kepada pesakit dan keluarga serta memberi pengajaran mengenai teknik relaksasi dalam menangani tekanan.
- c. Sokongan sosial dan keluarga
Sokongan sosial diberikan kepada keluarga pesakit bagi membantu menguruskan isu-isu yang berkaitan dengan penjagaan pesakit melalui program 'psychoeducation' mengenai penyakit dan ubat-ubatan.

Sepanjang tempoh kajian lapangan dijalankan, hanya terdapat satu kumpulan sokongan keluarga yang aktif di kawasan Ipoh yang dikenali sebagai Kinta Action of Mental Illness (KAMI). Kumpulan itu ditubuhkan oleh penjaga-penjaga pesakit mental itu sendiri bertitik tolak daripada saranan yang diberikan oleh pakar psikiatri. KAMI menyediakan aktiviti-aktiviti kepada semua ahlinya yang terdiri daripada pesakit dan keluarga, yakni dari aktiviti pendidikan kesihatan sehinggalah ke aktiviti riadah seperti permainan drum berkumpulan. Salah seorang sukarelawan KAMI yang ditemui yang juga penjaga kepada pesakit mental yang bergiat aktif dalam KAMI menyatakan bahawa beliau rasa gembira dengan aktiviti yang disediakan. Namun demikian, perkara yang dikesalkan ialah KAMI masih tidak mempunyai pusat khas untuk menjalankan aktiviti-aktiviti mereka yang telah dirancang. Lebih menyedihkan lagi, penyertaan dan penglibatan penjaga perlu ditingkatkan kerana seringkali ahli-ahli yang sama sahaja aktif

dalam KAMI. Pelbagai lagi cabaran oleh KAMI dalam usaha memperkasakan keluarga dan pesakit mental, salah satu kekangan utama yang dihadapi oleh KAMI adalah peruntukkan dana kewangan. Isu dana ini penting dalam memperbanyakkan lagi aktiviti-aktiviti KAMI bagi memenuhi kehendak penjaga yang berbeza-beza.

Kontra daripada pandangan di atas, terdapat juga penjaga yang juga ahli KAMI meluahkan rasa tidak puas hati terhadap pengurusan PSR dan pelaksanaan KAMI. Antara aduan yang dinyatakan adalah mengenai pengurusan PSR yang tidak cekap dan menuntut supaya PSR menyediakan ahli kerja yang berkebolehan, minat dan berkelayakan bersesuaian dengan perkhidmatan pemulihan psikososial yang disediakan. Manakala, aduan mengenai KAMI adalah mengenai proses pemilihan ahli jawatankuasa KAMI yang dikatakan tidak liberal dan diteraju oleh kelompok penjaga yang sama. Untuk memastikan keberkesanan KAMI, ianya perlulah menitikberatkan masalah dalaman ahli terlebih dahulu sekiranya mahu melihat lebih ramai penyertaan penjaga-penjaga dalam kumpulan sokongan keluarga. Berikutan dengan itu, jururawat yang ditemu bual juga menyuarakan luahan isi hatinya yang agak kecewa dengan sikap sesetengah keluarga yang menganggap PSR sebagai 'nursery' bagi menjaga ahli keluarga mereka yang sakit semasa mereka keluar bekerja. Sikap negatif seperti ini turut menyumbang kepada berlakunya *burnout* di kalangan kakitangan PSR.

Namun begitu, tidak semua penjaga yang ditemui dalam kajian ini mengalami pengalaman penjagaan yang negatif apabila menjaga ahli keluarga mereka yang sakit mental. Ada juga penjaga yang melihat pengalaman mereka dari sudut yang positif. Pada hakikatnya, kebanyakan penjaga mendapati diri mereka lebih memahami masalah orang lain apabila harus berdepan dengan cabaran-cabaran penjagaan kepada ahli keluarga mereka yang sakit mental dalam komuniti. Malah mereka berpandangan bahawa usaha yang diambil oleh pihak kerajaan dalam menyediakan pusat rehabilitasi psikososial kepada ahli keluarga mereka yang sakit mental adalah sesuatu langkah yang murni. Secara tidak langsung ianya dapat mengurangkan beban penjagaan yang selama ini mungkin hanya dipikul di atas bahu mereka sahaja. Kini dengan adanya PSR dan kumpulan sokongan keluarga, masyarakat setempat menjadi lebih peka dengan masalah dan cabaran yang dihadapi oleh mereka. Program-program seperti *psychoeducation* dan kempen-kempen kesedaran tentang kesihatan mental telah memberi impak positif kepada penjaga, keluarga dan masyarakat secara amnya. Pendedahan dan latihan secara langsung telah meningkatkan pengetahuan dan kesedaran penjaga dalam menyediakan penjagaan kepada ahli keluarga yang sakit mental. Rata-rata penjaga mengakui yang mereka mula meletakkan

harapan yang tinggi kepada pihak kerajaan dalam merangka program intervensi yang menyeluruh kepada pesakit, keluarga dan komuniti. Mereka mengharapkan bahawa polisi kerajaan yang dibentuk adalah mengambil kira pesakit dan juga keluarga sebagai dua entiti masyarakat yang berasing dan memenuhi keperluan mereka yang berbeza.

Kesimpulan

Konsep penjagaan dalam keluarga ternyata memberi faedah yang jelas kepada ahli keluarga yang sakit dan memerlukan penjagaan yang berterusan. Menurut Freund dan McGurie (1991 dalam Weiss dan Lonquist 2003: 332), cara penjagaan tersebut lebih bersifat personal dan *nurturing* serta adanya penjagaan yang berterusan dan tidak terasing sebagaimana yang berlaku dalam penjagaan di institusi. Walau bagaimanapun, cara penjagaan ini mempunyai kelemahannya dan meninggalkan impak yang negatif apabila ini membebaskan penjaga. Sepertimana yang dikenal pasti dalam kajian ini, kebanyakan keluarga khususnya yang miskin dan tidak berkeupayaan fizikal dan emosi tidak dapat menyediakan penjagaan sebagaimana yang sepatutnya. Terdapat juga ahli keluarga yang enggan untuk memberikan masa, tenaga dan sumber-sumber yang mereka ada untuk menjaga ahli keluarganya yang sakit. Oleh kerana keengganan ini agak sukar atau tidak dapat dizahirkan maka tekanan dalam diri penjaga akan bercambah, seterusnya dimanifestasikan secara fizikal atau pengucapan yang dilihat sebagai penderaan dan pengabaian penjagaan.

Satu perkara lagi yang berkaitan dan berlaku juga dalam konteks kajian ini ialah obligasi untuk menjaga ahli keluarga yang sakit selalunya dipikul oleh wanita khususnya isteri atau ibu. Sebagaimana kajian lain, kajian ini juga mendapati bahawa wanita dewasa memikul peranan menjaga dan merawat (*caring and nursing*), tanpa mengira sama ada mereka mempunyai obligasi sosial lain di luar rumah. Tidak hairanlah jika ibu yang bekerja melaporkan mereka banyak menghabiskan masa menjaga daripada bekerja (Carpenter 1980 dalam Weiss dan Lonquist 2003: 332).

Di Malaysia, penjagaan kesihatan secara formal di rumah (*formal home health care*) masih kurang efektif sedangkan hal itu telah bermula sejak 100 tahun lalu di Amerika Syarikat melalui *Visiting Nurse Society of New York*. Malah pada pertengahan tahun 1960-an terdapat 1,300 agensi seumpama itu di seluruh Amerika Syarikat. Hal tersebut mempunyai kaitannya dengan enekmen Medicare pada tahun 1965 sehingga menyebabkan berkembangnya industri penjagaan di rumah (*home care*). Faktor lain berkaitan dengan perkembangan penjagaan di rumah antaranya ialah

peningkatan bilangan warga tua yang mempunyai sakit kronik dan pesakit AIDS yang memerlukan penjagaan di rumah. Sehubungan itu jururawat berdaftar telah menjadi penjaga yang formal dalam persekitaran rumah pesakit sementara ahli keluarga menyediakan keperluan-keperluan lain. Walaupun bilangan mereka masih kecil tetapi sumbangannya sangat penting.

Dalam konteks negara, hal yang dinyatakan itu mungkin agak sukar didapati memandangkan keupayaan mendapatkan rawatan bergantung kepada kelas sosial seseorang. Mereka yang berpendapatan sederhana akan menggunakan kemudahan rawatan di hospital kerajaan kerana kos rawatan lebih murah. Hal yang sama juga bagi keluarga yang berpendapatan rendah. Sebaliknya mereka yang berpendapatan tinggi lebih cenderung mendapatkan rawatan di hospital swasta walaupun kosnya agak tinggi. Masalah mungkin timbul apabila golongan yang berpendapatan rendah tidak mampu melakukan rawatan susulan atas alasan kewangan dan jarak yang jauh. Di sinilah peranan Pegawai Kerja Sosial Perubatan amat penting dalam membantu pesakit dan keluarga yang tidak berkeupayaan dalam memperkasakan mereka dengan sumber-sumber komuniti yang ada supaya mereka dapat berfungsi secara berterusan dalam masyarakat.

Di Malaysia dasar khusus yang menekankan tentang penjagaan pesakit terutama pesakit mental dalam komuniti masih tidak ada. Keperluan komuniti dalam hal-hal berkaitan dengan penjagaan pesakit mental khususnya masih kurang diberi pendedahan. Hal ini mungkin kerana terdapat anggapan umum bahawa urusan penjagaan pesakit terutamanya di luar dari institusi formal adalah urusan keluarga dan bukannya komuniti. Berkaitan dengan penemuan daripada kajian yang telah dilakukan didapati keluarga yang mempunyai ahli yang sakit mental berhadapan dengan pelbagai cabaran terutamanya pendapatan yang rendah dan pengetahuan yang rendah kerana tahap pendidikan yang juga rendah. Selain itu kebanyakan penjaga adalah dalam lingkungan usia lebih 50 tahun. Mereka bukan sahaja terpaksa menjaga ahli keluarga yang sakit tetapi terpaksa juga menjaga kesihatan diri sendiri. Dengan hal demikian, sokongan komuniti setempat atau kumpulan-kumpulan sokongan keluarga seperti KAMI tentunya sangat penting. Selain itu, integrasi bersepadu perlu dilaksanakan dalam kalangan ahli-ahli profesional yang berkaitan dengan kesihatan mental dan keluarga yang menjaga pesakit mental. Integrasi ini penting untuk memaklumkan kepada penggubal dasar sosial negara akan keperluan polisi sosial khusus kepada penjagaan pesakit mental dalam komuniti. Mengenai hal ini strategi perkongsian bersama sebagaimana yang disebut oleh Froland et al. (1981 dalam Sharkey 2007: 108) mungkin perlu diberikan pertimbangan dalam konteks penjagaan dalam komuniti melalui strategi-strategi seperti (i) jaringan personal, (ii) perhubungan

antara sukarelawan, (iii) jaringan bantuan bersama, (iv) strategi membantu jiran tetangga dan (v) strategi mengupayakan komuniti. Kelima-lima strategi ini perlu digabungkan bagi memberi manfaat kepada individu, keluarga dan komuniti.

Rujukan

- Akta Kesihatan Mental 2001. [Http://www.moh.gov.my](http://www.moh.gov.my).
- Angermeyer, M. C., Schutze, B., & Dietrich, S. (2003). Courtesy stigma: a focus group study of relatives of schizophrenia patients. *Social Psychiatry and Psychiatr Epidemiology*, 38, 593–602.
- Burgess, E.W., Lockey, H. J. & Thomes, M.M. (1971). *The family: from traditional to companionship*, 4th Ed. New York: Van Nostrand Reinhold Co.
- Fatimah, A. (1994). *Urbanisasi dan kekeluargaan: Satu kajian kes kelas menengah Melayu di Kuala Lumpur*. Tesis doktor falsafah yang tidak diterbitkan. Jabatan Antropologi dan Sosiaologi, Universiti Malaya, Kuala Lumpur.
- Fatimah, A. (2006). Fungsi Keluarga dalam Penjagaan. Prosiding Seminar Psikologi dan masyarakat: Pendekatan Psikososial dalam Pengupayaan Pembangunan Komuniti, Bangi: Pusat Pengajian Psikologi dan Pembangunan Manusia, Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan.
- Glendinning, C. (2009). Social care: relationships, markets and ethics. In J. Gabe, & M. Calnan (Eds.), *The new sociology of the health service* (pp.201-221). London: Routledge.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Prentice Hall.
- Goldman, H. H. (1982). Mental illness and family burden: a public health perspective. *Hospital and Community Psychiatry*, 33,357-560.
- Hatfield, A. B., & Lefley, H. P. (2000). Helping elderly caregivers plan for the future care of a relative with mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(2), 103-107.
- Harian Metro*, 2008, 21 Julai.
- Hart, N. (1997). Social inequalities in health. *The Sociology of Health and Medicine*. Causeway Press: Lancashire
- Hashim Awang A. R. (1990). *Pengantar Antropologi Kesihatan*. Dewan Bahasa dan Pustaka.
- Hochschild, A. (1989). *The Second Shift: Working Parents and the Revolution at Home*. New York: Viking.
- Hoult, J. (1986). Community care of the acutely mentally ill. *Br J Psychiatry*, 149, 137-144.

- Jabatan Perangkaan Malaysia. *Banci Penduduk dan Perumahan 2001*.
- Judge, K. (1994). Serving children, siblings and spouse: Understanding the needs of other family members. Dalam H.P. Lefley & M. Wasow (Eds.), *Helping Families Cope with Mental Illness* (pp.161-194). New Jersey: Harwood Academic.
- Kementerian Kesihatan Malaysia. (2001). Garis panduan pelaksanaan perkhidmatan psikososial bagi pesakit mental di penjagaan kesihatan primer. Bahagian Pembangunan Kesihatan Keluarga.
- Kementerian Kesihatan Malaysia. (2009). 20 Mei. <http://www.myhealth.gov.my/myhealth>
- Lamb, H. R., & Bachrach, L. L. (2001). Some perspectives on deinstitutionalization. *Psychiatric services*, 52(8), 1039-1045.
- Larson, J.E., & Corrigan, P. (2008). The stigma of families with mental illness. *Academic Psychiatry: the Journal of the American Association of Directors of Psychiatric Residency Training and the Association for Academic Psychiatry*, 32(2), 87-91
- Lee, T. T., Ziegel, J. K., Sommi, R., Sugar, C., Mahmoud, R., & Lenert, L. A. (2000). Comparison of preference for health outcomes in schizophrenia among stakeholder groups. *Journal of Psychiatric Research*, 34, 201-210.
- Lefley, H. P. (1987). Impact of mental illness in families of mental health professionals. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 175, 613-619.
- Lefley, H. P. (1992). The stigmatized family. Dalam P. J., Fink & A. Tasman (Eds.), *Stigma and Mental Illness* (pp.127-138). Washington, D.C.: American Psychiatric Press.
- Lefley, H. P. (1996). *Family Caregiving in Mental Illness*. London: Sage.
- Lefley, H. P. 2000. Cultural perspective on families, mental illness and the law. *International Journal of Law and Psychiatry*, 23(3-4), 229-243.
- Lembaga Penduduk dan Pembangunan Keluarga Negara. (2008). *Kajian Penduduk dan Keluarga Malaysia 2004*. Kuala Lumpur.
- Macionis, J. J. (2006). *Society: The Basic* (8th Ed). Upper Saddle River: Pearson Allyn & Bacon.
- Marks, I. M., Connolly, J., Muijen, M., Audini, B., McNamee, G. & Lawrence, R. E. (1994). Home-based versus hospital-based care for people with serious mental illness. *Br J Psychiatry*, 165, 179-194.
- Nevid, F., Rathus, S. & Greene, B. (2000). *Abnormal Psychology in a Changing World*. New Jersey: Prentice Hall.
- Noh, S., & Avison, W.R. (1988). Spouses of discharged patients; Factors associated with their experience of burden. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 337-389.
- Nur Saadah Mohamad Aun. (2013). *Strategi Daya Tindak Dalam Kalangan Penjaga Tidak Formal Pesakit Kronik: Kajian Kes Di Lembah Kelang*. Tesis Phd, Universiti Malaya, Kuala Lumpur.
- Ohaeri, J. U., & Fido, A. A. (2001). The opinion of caregivers on aspects of schizophrenia and major affective disorders in a Nigerian setting. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36,(10), 493-9.
- Ostman, M., & Kjellin, L. (2002). Stigma by association: psychological factors in relatives of people with mental illness. *The British Journal of Psychiatry: the Journal of Mental Science*, 181, 494-8.
- Phelan, J. C., Bromet E. J., & Link, B. G. (1998). Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 24(1), 115-26.
- Phillips, M. R., Pearson, V., Li F., Xu, M. & Yang, L. (2002). Stigma and expressed emotion: a study of people with schizophrenia and their family members in China. *The British Journal of Psychiatry: the Journal of Mental Science*, 181, 488-93.
- Prince, S. A. & Jacobson, N. S. (1995). A review and evaluation of marital and family therapies for affective disorders. *Journal of Marital and Family Therapy*, 21(4), 377-401.
- Riper, M. V. (2007). Families of children with down syndrome: responding to "a change in plans" with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 116-128.
- Sharkey, P. (2007). *The Essentials of Community Care* 2nd. Ed. New York: Palgrave Macmillan.
- Shibre, T., Negash, A., Kullgren, G., Kebede, D., Alem, A., Fekadu, A. Medhin, G. & Jacobsson, L. (2001). Perception of stigma among family members of individuals with schizophrenia and major affective disorders in rural Ethiopia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36, 299-303.
- Somekh, B., & Lewin, C. (2005). *Research Methods in Social Sciences*, New Delhi: Vistaar Publications.
- Stein, L. I. & Test, M. A. (1980). Alternative mental hospital treatment: conceptual model, treatment program, and clinical evaluation. *Arch Gen Psychiatry*, 37, 392-397.
- Struening, E. L., Perlick, D. A., Link, B. G., Hellman, F., Herman, D., & Sirey, J. A. (2001). Stigma as a barrier to recovery: The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families. *Psychiatric Services*, 52,(12), 1633-8.

The Star 12 April 2004.

Utusan Malaysia 13 November 2000.

Wahl, O. F., & Harman, C. R. (1989). Family views of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 15(1), 131-9.

Weiss, L., & Lonnquist, L. E. (2003). *The Sociology of Health, Healing and Illness* (4th ed.) Upper Saddle River: Prentice Hall.

Weitz, R. (2001). *The Sociology of Health, Illness and Health Care* (2nd Ed.). Singapore: Wadsworth.