

KEPERLUAN PROGRAM SOKONGAN SOSIAL UNTUK PENJAGA TAK-FORMAL DI MALAYSIA

**Siti Hajar Abu Bakar Ah, Noralina Omar, Fatimah Abdullah dan Nur
Saadah Mohamad Aun¹**

Abstract

Conventionally, informal care is provided by untrained social network members, provided on an unpaid basis and usually from a sense of obligation. This study investigates the needs of social support program for informal caregivers and on informal caregivers in three categories of care recipients: care recipients who are in a child age category, care recipients in the old age group and care recipients who represent the adult age group. These three age categories were selected because each age group involve a varying age group of caregivers, different experiences, problems, types of stress and reservations, needs and also different type of social interventions. The study used a survey method with quantitative approach. A structured questionnaire was used to collect data from respondents. The findings indicate that social, emotional, financial and physical burden had equal impact on most caregivers. The study also identified the caregivers needs for information, practical help and emotional support. Based on the findings, it is clear that caregiving is no more a private family matter because caregivers' needs require some form of support from both the formal and informal sector of care.

Keywords: informal caregiver, informal care, caregivers' burden, social support needs, social support program

Pengenalan

Sistem kebajikan adalah istilah yang digunakan untuk merujuk kepada serangkaian perkhidmatan sosial yang diwujudkan oleh kerajaan di sesebuah negara sebagai usaha untuk memenuhi keperluan asasi anggota masyarakat, serta sebagai mekanisme sosial untuk bertindakbalas dengan masalah sosial yang mengancam kesejahteraan hidup masyarakat (Siti Hajar 2007; O'Hara 1999). Rangkaian perkhidmatan sosial ini merangkumi semua bentuk perkhidmatan pembangunan sosial seperti perumahan, pendidikan, penjagaan kesihatan, bantuan makanan, wang tunai dan barangan bantuan; perkhidmatan pembangunan ekonomi seperti pekerjaan, latihan, pendidikan; perkhidmatan pemulihan serta perkhidmatan sokongan bagi individu yang berada dalam krisis hidup seperti perkhidmatan untuk kanak-kanak mangsa penderaan, ahli keluarga mangsa keganasan rumah tangga, warga tua terbiar, individu yang cacat fizikal dan mental.

Penjagaan sosial juga merupakan salah satu perkhidmatan sosial penting yang terdapat di dalam sistem kebajikan moden kebanyakan negara. Sistem penjagaan sosial dalam kebanyakan negara maju boleh dikategorikan kepada tiga bentuk utama.

Pertama, sistem penjagaan sosial secara formal. Kedua, sistem penjagaan tidak formal. Ketiga, sistem penjagaan sosial yang menyeluruh yang menyepadukan sistem penjagaan formal dan tidak formal. Fenomena penjagaan yang rumit menyebabkan usaha untuk membezakan tipologi antara penjagaan formal dan tak-formal sukar. Perubahan sosial yang berlaku secara dinamik di dalam unit keluarga, peranan gender, struktur penduduk, corak pekerjaan, kewujudan pelbagai jenis penyakit dan peningkatan pesakit melarat akibat pelbagai jenis bentuk kemalangan menyebabkan keperluan dan permintaan terhadap kewujudan bersama penjagaan formal dan tidak formal; terutamanya penjagaan di dalam persekitaran rumah dan komuniti meningkat secara mendadak.

Pengalaman di kebanyakan negara maju menunjukkan bahawa terdapat banyak kejadian pertindihan tugas antara penjaga formal dan tak-formal (Timonen 2009). Ini menyebabkan persempadanan antara penjagaan formal dan tak-formal tidak begitu jelas. Perubahan yang dinamik dalam corak sistem penyampaian kebajikan dan sistem penjagaan sosial memburukkan lagi persempadanan ini (Ward-Griffin & Marshall 2003). Ini seterusnya menyukarkan lagi usaha sedia ada untuk membina dikotomi yang jelas dari segi persamaan dan perbezaan antara penjagaan tak-formal dan tidak tak-formal sukar dilakukan. Walau bagaimanapun, masih terdapat ciri unik antara kedua-dua bentuk penjagaan ini yang boleh digunakan sebagai asas untuk membezakan kedua-duanya, serta sebagai takrifan kepada makna penjagaan formal dan penjagaan tak-formal.

Sistem penjagaan sosial formal selalu dikaitkan dengan penjagaan institusi yang diuruskan, dibiayai dan disediakan oleh sektor awam atau kerajaan. Biasanya, ia dilakukan oleh pekerja yang profesional, terlatih dan dibayar gaji (Timonen 2009; Walker *et al.* 1995). Kebanyakan penjaga formal bekerja di institusi penjagaan yang formal seperti hospital, rumah penjagaan orang tua awam, rumah-rumah pemulihan mental dan institusi-institusi penjagaan kanak-kanak awam; walaupun terdapat trend penjaga formal yang bekerja di rumah atau dalam *setting* masyarakat yang lain. Mereka adalah pembantu penting kepada pesakit kronik yang memerlukan penjagaan berterusan daripada institusi penjagaan. Penjaga formal biasanya tidak tinggal dengan individu yang dijaga; walaupun terdapat trend di kalangan pekerja asing yang kebanyakannya merupakan pembantu domestik yang tinggal bersama individu yang dijaga semakin berleluasa di negara maju (Timonen 2009).

Agak bertentangan dengan penjagaan formal, penjagaan tak-formal selalunya digunakan bagi merujuk kepada penjagaan yang disediakan oleh sektor bukan awam; seperti swasta, sukarela, sektor ketiga seperti ahli keluarga, jiran dan ahli masyarakat, serta klien (*self-help individuals*) yang menerima perkhidmatan (Spicker 2008; Siti Hajar 2007). Secara konvensional, penjagaan tak-formal disediakan oleh serangkaian individu yang tidak terlatih seperti ahli keluarga, jiran-taulan dan sahabat-handai kepada pesakit. Cirinya yang paling unik adalah ia tidak melibatkan sebarang bentuk bayaran kewangan (Walker, Pratt & Eddy 1995). Ia merupakan penjagaan yang tidak berbayar yang biasanya wujud hasil dari hubungan darah dan perkahwinan, rasa kasih sayang dan tanggungjawab (Ungerson 1995). Selain itu, penjagaan tak-formal juga lazimnya tidak melibatkan individu profesional yang mempunyai kemahiran dan tugas-tugas tertentu, yuran, gaji dan serangkaian prosedur atau kaedah-kaedah penjagaan yang perlu dipatuhi.

Penjagaan tak-formal bertapak dalam ikatan yang berasaskan penglibatan emosi peribadi. Kebanyakan penjaga tak-formal bekerja dalam sfera kekeluargaan; iaitu di ruang rumah sendiri dan/atau rumah individu yang dijaga. Ada juga penjagaan yang berlangsung di dalam persekitaran komuniti. Contohnya, penjagaan dalam komuniti untuk orang kurang upaya, orang tua terlantar serta penjagaan kanak-kanak yang ibu bapa mereka keluar bekerja. Mereka lazimnya tinggal bersama di dalam kediaman yang sama atau berdekatan dengan rumah individu/pesakit yang dijaga. Penjaga tak-formal memainkan peranan penting dalam penjagaan jangka panjang untuk ahli keluarga mereka; terutamanya selepas pesakit telah keluar dari jagaan institusi. Antara rangkuman tugas mereka ialah menguruskan aktiviti harian pesakit seperti memandikannya, memakaikan pakaian dan membersihkan pesakit apabila membuang air kecil dan/atau besar; memberi bantuan praktikal seperti membantu dalam kerja rumah dan memasak, menjaga keselamatan pesakit dan menghadiri pemeriksaan perubatan/kesihatan bulanan pesakit; serta memberi sokongan emosi seperti motivasi, keyakinan-diri dan pengukuhan semangat pesakit.

Dari perspektif Sosiologi, norma budaya "taat" (*filiat piety*) kepada ibu bapa dan anggota keluarga menjadi ideologi asas peranan dan tanggungjawab menjaga anggota keluarga yang sakit. Norma ini sedikit sebanyak menyebabkan individu menerima tanggungjawab menjaga ahli keluarga; terutamanya ibu bapa yang tua dan sakit sebagai satu amanah sosial. Ia dilihat sebagai satu tindakan membalas budi dan berbakti kepada ibu bapa dan ahli keluarga. Tradisi ini menjadi asas penting untuk penjagaan tak-formal. Ahli keluarga dalam norma sosial yang dianggap sebagai norma timbal balik. Secara tradisinya, ahli keluarga asas seperti ibu, bapa, suami, isteri, anak-anak, dan adik-beradik; ahli keluarga luas seperti nenek, datuk, bapa saudara, anak saudara dan sepupu-sepapat; serta ahli komuniti setempat seperti jiran dan rakan-rakan adalah antara individu yang biasanya menjadi penjaga tak-formal kepada individu yang memerlukan.

Beberapa kajian terdahulu yang memaparkan senario kemurungan di dalam kalangan penjaga tak-formal dialami disebabkan oleh pelbagai bebanan dan masalah yang berkaitan dengan penjagaan (Andersson *et al.* 2002; Arbin & Ginn 1995; Evandrou & Winter 1989; Fast *et al.* 1999). Kelompok tersebut seumpama tinggal dalam keadaan perkabungan akibat tugas menjaga ahli keluarga yang sakit kronik. Tekanan yang mereka alami kemudiannya memberi kesan negatif ke atas kualiti penjagaan. Ketiadaan sokongan daripada ahli keluarga, rakan-rakan, jiran dan agensi-agensi awam merumitkan situasi mereka. Kebanyakan mereka juga kurang berpeluang memperoleh saluran sosial yang mana mereka boleh pergi beriadah dan melapangkan diri. Kekurangan atau ketiadaan kumpulan sokongan, program sokongan atau pusat komuniti yang mana penjaga boleh pergi untuk mendapatkan bantuan, berkongsi masalah dan melegakan ketegangan mereka menambahkan lagi bebanan penjaga.

Intervensi sosial berasaskan keperluan untuk bertindak balas terhadap cabaran yang dihadapi oleh penjaga tak-formal hanya boleh dilakukan selepas pemahaman yang mendalam tentang faktor yang menyumbang kepada perkara tersebut diperolehi. Bertitik-tolak daripada realiti sosial dan keperluan di atas, objektif utama kajian ini dilakukan adalah untuk mengenal pasti keperluan sokongan sosial yang sesuai untuk penjaga tak-formal. Pengkaji percaya bahawa mereka memerlukan program sokongan sosial yang boleh membantu mereka menangani masalah atau meringankan beban mereka. Program sokongan sosial yang berkesan hanya boleh dicapai jika masalah atau

defisit yang dihadapi oleh penjaga tak-formal dinilai dengan teliti. Menerusi konsep tersebut, pengkaji cuba untuk mengenal pasti dan menilai masalah-masalah dan defisit keperluan yang dihadapi oleh penjaga tak-formal. Pengkaji juga cuba untuk mengenal pasti jenis sokongan dan bantuan yang mereka perlukan. Berdasarkan bukti empirikal ini, kami mencadangkan satu pelan atau program sokongan sosial kepada mereka.

Metodologi

Kajian ini merupakan kajian berbentuk tinjauan yang menggunakan pendekatan kuantitatif. Penjaga tak-formal yang menjaga anggota keluarga mereka yang berpenyakit kronik dan terdampar merupakan populasi kajian ini. Penjaga tak-formal dikategorikan kepada tiga jenis mengikut jenis hubungan antara responden dengan anggota keluarga yang dijaga iaitu penjaga tak-formal yang menjaga ibu atau bapa, menjaga suami atau isteri yang berpenyakit kronik atau menjaga anak yang berpenyakit kronik. Bagi mendapatkan sampel kajian, penjaga tak-formal dikenalpasti menerusi maklumat berikut: i) penjaga tak-formal yang menjaga ibu bapa berusia dikenalpasti melalui senarai penerima bantuan orang tua daripada Jabatan Kebajikan Masyarakat Malaysia tahun 2008-2009, ii) penjaga tak-formal yang menjaga suami atau isteri yang berpenyakit kronik juga dikenalpasti senarai penerima bantuan orang tua daripada Jabatan Kebajikan Masyarakat Malaysia tahun 2008-2009, dan iii) penjaga tak-formal yang menjaga anak yang berpenyakit kronik dikenalpasti melalui senarai pesakit kanak-kanak Pusat Purubatan Universiti Malaya tahun 2008/2009.

Alat pengumpulan data kajian ialah borang soal selidik. Ia terbahagi kepada dua bahagian utama. Bahagian pertama ialah maklumat responden dan penjagaan manakala bahagian kedua ialah maklumat mengenai cabaran penjagaan, jenis sokongan dan bentuk sokongan. Bagi mengumpulkan maklumat berhubung cabaran sosial, fizikal, ekonomi, emosi/mental dan kewangan yang dialami oleh para penjaga tak-formal yang menjaga ahli keluarga yang berpenyakit kronik, item-item dalam bahagian ini diadaptasi daripada dua instrumen iaitu *Zarit Burden Interview (ZBI)* (Zarit et al. 1986) dan *Caregiver Strain Index (CSI)* (Robinson 1983). Bagi mendapatkan maklumat mengenai individu yang selalunya tampil memberikan sokongan ketika responden memerlukan sokongan atau bantuan ketika dalam keadaan tertekan, menderita dan kecewa, soalan-soalan tersebut diadaptasi daripada *Social Support Questionnaire Shortform (SSQ Shortform)* (Sarason et al. 1997). Soalan-soalan berhubung bentuk sokongan yang diperlukan diadaptasi daripada 2 instrumen iaitu *Berlin Social Support Scales (BSSS)* (Schwarzer & Schulz 2003) dan *UCLA Social Support Inventory (UCLA SSI)* (Dunkel-Scheffer, Feinstein & Call 1986). Bentuk sokongan tersebut boleh dikelaskan kepada tiga jenis iaitu instrumental, informasi/ maklumat dan emosional. Data kajian dianalisis dengan menggunakan perisian *Statistical Package for Social Sciences (SPSS)*.

Dapatan kajian

Profil penjaga

Seramai 175 orang responden terlibat dalam kajian ini. Daripada jumlah tersebut, 45.7 peratus merupakan responden yang menjaga ibu bapa, 27.4 peratus merupakan responden yang menjaga anak (berumur 18 tahun ke bawah) sementara 26.9 peratus

merupakan responden yang menjaga pasangan (suami atau isteri). Dari segi agihan jantina pula, sebahagian besar responden (74.3%) adalah perempuan. Sementara itu, responden lelaki yang merupakan penjaga tak-formal ialah sebanyak 25.7 peratus yang mana sebahagian besarnya (40.4%) berperanan menjaga pasangan.

Jadual 1: Taburan jantina penjaga dan kategori penjagaan

	Lelaki	perempuan	Jumlah
Menjaga ibu/bapa	22 (27.5%)	58 (72.5%)	80 (45.7%)
Menjaga pasangan	19 (40.4%)	28 (59.6%)	47 (26.9%)
Menjaga anak	4 (8.3%)	44 (91.7%)	48 (27.4%)
Jumlah	45 (25.7%)	130 (74.3%)	175 (100%)

Secara keseluruhan, umur purata bagi penjaga tak-formal dalam kajian ini ialah 43.2 tahun. Namun begitu, julat umur penjaga terletak di antara 17 hingga 79 tahun yang mana responden berusia 17 tahun tersebut adalah penjaga kepada ibu bapa manakala responden yang berusia 79 tahun tersebut merupakan penjaga kepada pasangannya. Bagi umur purata penjaga mengikut kategori pula, umur purata bagi penjaga kepada ibu bapa ialah 36.6 tahun, umur purata bagi penjaga kepada pasangan ialah 62.8 tahun manakala umur purata bagi penjaga kepada anak pula ialah 35.9 tahun.

Jadual 2: Taburan umur penjaga

	keseluruhan	Responden menjaga ibu/bapa	Responden menjaga pasangan	Responden menjaga anak
Umur purata	43.2	36.6	62.8	35.9
Sisihan piawai	15.1	9.6	9.7	8.3
Julat umur	17-79	17-59	37-79	24-73
Jumlah	175	80	47	48

Taburan responden mengikut etnik pula adalah seperti dalam Jadual 3. Etnik Melayu merupakan kumpulan majoriti (60%). Sementara itu, etnik India merupakan 31 peratus daripada jumlah sampel manakala etnik Cina merupakan 8 peratus daripada jumlah keseluruhan sampel.

Dari segi taraf pendidikan formal, sebahagian besar responden mempunyai taraf pendidikan yang rendah, malah 11.4 peratus merupakan responden yang tidak pernah bersekolah. 56.6 peratus responden belajar setakat Sijil Pelajaran Malaysia. Taraf pendidikan formal tertinggi yang dimiliki oleh responden dalam kajian ini adalah Diploma yang merupakan 7.4 peratus daripada sampel kajian.

Jadual 3: Pendidikan tertinggi responden

		tidak bersekolah	UPSR	PMR	SPM	Diploma	Jumlah (%)
Etnik:	Melayu	9	16	9	63	8	105 (60%)
	Cina	2	1	1	8	2	14 (8%)
	India	8	5	10	28	3	54 (31%)
	Lain-lain	1	1	0	0	0	2 (1%)
Jumlah		20	20	20	99	13	175 (100%)

Dari segi pekerjaan, sebahagian besar responden (52.6%) tidak bekerja. 20 peratus daripada jumlah keseluruhan sampel pula berkhidmat sepenuh masa dengan majikan kerajaan atau swasta. Sementara itu, 24 peratus responden bekerja sendiri seperti berniaga manakala 2.9 peratus responden bekerja secara sambilan sambil menjaga pesakit.

Jadual 4: Status pekerjaan penjaga

		tidak bekerja	bekerja sendiri	bekerja kerajaan	bekerja swasta	pesara	bekerja sambilan	
etnik	Melayu	50	26	7	19	1	2	105
	Cina	6	7	0	1	0	0	14
	India	34	9	1	7	0	3	54
	lain-lain	2	0	0	0	0	0	2
Jumlah		92	42	8	27	1	5	175

Dari segi tahun penjagaan pula, kebanyakan responden kajian ini telah menjaga pesakit di antara 1 hingga 27 tahun. Namun begitu, penjaga yang paling lama menjaga pesakit ialah 27 tahun iaitu penjaga wanita yang menjaga ibu/bapanya. Selain itu, terdapat juga penjaga yang menjaga ibu/bapa di antara 15 hingga 20 tahun yang merupakan suatu tempoh yang agak lama. Memandangkan umur pesakit kanak-kanak tertua dalam kajian ini ialah 15 tahun, maka tempoh penjagaan bagi penjaga kepada anak ialah 15 tahun iaitu sepanjang tempoh kehidupan anak tersebut.

Penjagaan terutamanya tanpa sebarang bentuk bantuan adalah sangat mendesak, melelahkan dan menekan. Ia mempunyai kesan yang signifikan pada semua aspek kehidupan penjaga (Andersson et al. 2002). Maka, adalah penting untuk mengambil serius tugas dan tanggungjawab penjagaan kerana ia boleh menjadi masalah asas kepada kemurungan di kalangan penjaga. Berdasarkan penulisan Zarit et al. (1986) dan Robinson (1983), pengkaji menjangka bahawa penjagaan akan memberi kesan kepada empat aspek hidup penjaga iaitu emosi, kewangan, sosial dan fizikal.

Jangkaan kami tepat. Sama seperti dapatan kajian-kajian terdahulu, kajian ini juga mendapati bahawa memberi penjagaan sepenuh masa dan perhatian kepada ahli keluarga yang sakit meninggalkan impak negatif ke atas emosi, kewangan, sosial dan fizikal penjaga. Kesan kewangan sentiasa dilaporkan sebagai kesan yang paling utama dalam penjagaan. Kebanyakan penjaga yang bekerja perlu mengimbangi antara pekerjaan dan tugas penjagaan. Dalam kebanyakan kes, penjaga tak-formal yang menjaga ahli keluarga yang sakit kronik terpaksa meninggalkan pekerjaan mereka untuk memberi perhatian sepenuh masa individu yang dijaga. Kebanyakan mereka juga terpaksa beralih kepada kerja sambilan yang tidak begitu terjamin dari segi pendapatan dan manfaat pekerjaan (Andersson et al. 2002). Dari Jadual 5, sejumlah 81.1 peratus responden mengakui bahawa beban ekonomi keluarga bertambah disebabkan oleh urusan penjagaan. Sejumlah 76.6 peratus responden mengakui pendapatan mereka tidak mencukupi dan tidak menentu sedangkan kos perbelanjaan perubatan pesakit bertambah.

Ketegangan sosial merupakan kesan kedua tertinggi yang dialami oleh penjaga tak-formal. Dari Jadual 6, sejumlah 45.7 peratus responden tidak mempunyai masa untuk diri sendiri dan masa beriadah dengan ahli-ahli keluarga yang lain, 65.7 peratus responden perlu mengubah dan menyesuaikan rutin harian mereka untuk memenuhi

keperluan ahli keluarga yang dijaga dan 38.9 peratus responden mengakui bahawa kehidupan sosial mereka terjejas. Hubungan mereka dengan orang lain; terutamanya rakan-rakan turut terganggu. Paling teruk ialah apabila mereka melaporkan bahawa menjadi penjaga sepenuh masa menjadikan kehidupan mereka dalam keadaan huru-hara.

Jadual 5: Cabaran Ekonomi

		Ya		Tidak	
		n	%	n	%
1	Bebanan ekonomi keluarga bertambah (perlu menyediakan peruntukan tambahan untuk urusan penjagaan).	142	81.1	33	18.9
2	Pendapatan tidak cukup untuk menampung perbelanjaan.	134	76.6	41	23.4
3	Prestasi kerja merosot.	48	27.4	127	72.6
4	Urusan kerja terjejas.	47	26.9	128	73.1
5	Diberhentikan kerja.	18	10.3	157	89.7
6	Terpaksa berhenti kerja untuk menumpukan tugas penjagaan.	31	17.7	144	82.3
7	Perlu melakukan kerja tambahan untuk menambah pendapatan.	52	29.7	123	70.3
8	Mengubah status pekerjaan dari sepenuh masa ke separuh masa/sambilan/masa kerja anjal.	36	20.6	139	79.4
9	Memilih kerja yang boleh dilakukan di rumah.	41	23.4	134	76.6

Jadual 6: Cabaran sosial

	n	%	n	%		
1	Kekurangan masa lapang.	82	46.9	93	53.1	0.47
2	Kekurangan masa untuk diri sendiri.	80	45.7	95	54.3	0.46
3	Perlu mengubah rutin harian (cth: ubah masa kerja, pergi ke klinik/mendapatkan rawatan).	115	65.7	60	34.4	0.66
4	Perlu ubah perancangan peribadi (cth: kerja, percutian).	85	48.6	90	51.4	0.49
5	Perlu sesuaikan kerja/tugas harian dengan tanggungjawab menjaga.	115	65.7	60	34.3	0.66
6	Kehidupan sosial terjejas (cth: sukar bertemu dengan kawan).	68	38.9	107	61.1	0.39
7	Hubungan dengan ahli terjejas.	24	13.7	151	86.3	0.14
8	Kehidupan sudah tidak teratur.	34	19.4	141	80.6	0.19

Menjadi penjaga kepada ahli keluarga yang sakit atau uzur memerlukan fizikal yang kuat, sihat dan cergas. Ini kerana kebanyakan tugas penjagaan seperti memandikan pesakit, memberi makan, menukar pakaian dan membersihkan katil pesakit memerlukan tenaga fizikal. Akibat daripada tugas penjagaan tersebut, beberapa masalah fizikal biasa seperti letih, tidak sihat dan sakit dialami oleh responden. Data dalam Jadual 7 merumuskan maklum balas mereka.

Jadual 7: Cabaran fizikal

		Ya		Tidak	
		n	%	n	%
1	Mengalami gangguan tidur kerana waktu tidur yang tidak menentu dan rehat yang tidak mencukupi.	72	41.1	103	58.9
2	Selalu penat kerana memerlukan tenaga yang kuat untuk mengurus pesakit.	84	48	91	52
3	Tahap kesihatan semakin merosot (cth: berat badan menurun, hilang selera makan, selalu sakit kepala, susah bangun pagi).	58	33.1	117	66.9
4	Merasakan pergerakan terbatas (cth: keluar untuk urusan anak sekolah, beli barang keperluan, menyertai aktiviti di luar rumah).	76	43.4	99	56.6

Sebagai penjaga tak-formal sepenuh masa, responden kajian juga mempunyai kesan yang signifikan terhadap kesihatan emosi mereka (Andersson et al. 2002). Tekanan merupakan kesan kesihatan emosi yang mendalam (Fast et al. 1999). Kebanyakan penjaga berasa marah, letih, tertekan, tidak pasti dengan tugas-tugas penjagaan, rasa lemas dengan peranan dan berasa kecewa dengan hidup mereka. Data dalam Jadual 8 merumuskan penemuan kajian ini.

Jadual 8: Cabaran emosi

		Ya		Tidak	
		n	%	n	%
1	Rasa marah.	24	13.7	151	86.3
2	Rasa penat.	83	47.4	92	52.6
3	Rasa tertekan dalam membahagikan tugas menjaga pesakit dan tanggungjawab lain.	58	33.1	117	66.7
4	Rasa tidak pasti apa yang harus dilakukan terhadap pesakit.	19	10.9	156	89.1
5	Rasa terperjara kerana tugas penjagaan.	21	12	154	88
6	Rasa kecewa terhadap nasib yang menimpa diri.	29	16.6	146	83.4

Selain mengenal pasti akibat penjagaan sepenuh masa terhadap ahli keluarga mereka yang sakit, pengkaji juga telah meminta responden memberitahu perkara yang boleh membantu meringankan beban penjagaan mereka. Di samping itu, pengkaji juga turut meminta responden menyatakan harapan mereka terhadap anggota komuniti setempat dalam memberi sokongan untuk mengurangkan tekanan mereka. Seperti yang dipaparkan dalam Jadual 9, majoriti mereka percaya akses kepada maklumat tentang cara untuk menyelesaikan masalah mereka, pengetahuan tentang bagaimana untuk menjadi penjaga yang berkesan, pengetahuan asas mengenai cara spesifik untuk menjaga pesakit dan ketersediaan perkhidmatan sokongan dan bantuan kewangan akan dapat mengurangkan bebanan penjagaan. Kebanyakan responden juga percaya bahawa sokongan moral, dorongan, sikap hormat dan persefahaman daripada masyarakat memainkan perbezaan yang besar dalam mengurangkan beban (Jadual 10).

Jadual 9: Jenis sokongan yang diperlukan

		n	%	n	%	
1	Maklumat untuk menyelesaikan masalah (cth. Agensi untuk memohon dana pembiayaan).	136	77.7	39	22.3	0.78
2	Nasihat daripada individu yang pernah menghadapi masalah yang hampir sama dengan tuan/puan.	102	58.3	73	41.7	0.58
3	Bantuan daripada agensi tertentu untuk membantu menyelesaikan masalah.	131	74.9	44	25.1	0.75
4	Maklumat dan nasihat daripada pakar perubatan.	118	67.4	57	32.6	0.67
5	Bantuan daripada perkhidmatan kaunseling profesional.	90	51.4	85	48.6	0.51
6	Bantuan kewangan untuk menampung kos penjagaan.	167	95.4	8	4.6	0.95

Jadual 10: Bentuk sokongan yang diharapkan oleh responden daripada anggota komuniti setempat

		Ya		Tidak	
		n	%	n	%
1	Individu yang boleh mendengar masalah.	151	86.3	24	13.7
2	Individu yang boleh memberi pandangan sebelum membuat suatu keputusan penting.	132	75.4	43	24.6
3	Individu yang boleh mencerikan.	138	78.9	37	21.1
4	Individu yang mengambil berat tentang diri.	155	88.6	20	11.4
5	Individu yang boleh menenangkan.	141	80.6	34	19.4
6	Individu yang boleh menaikkan semangat.	149	85.1	26	14.9
7	Individu yang menawarkan diri untuk membantu.	151	86.3	24	13.7
8	Individu yang boleh memahami.	162	92.6	13	7.4
9	Individu yang menghormati diri.	165	94.3	10	5.7
10	Individu yang menghargai pengorbanan dan tanggungjawab menjaga ahli keluarga yang sakit.	157	89.7	18	10.3
11	Individu yang boleh memberi sokongan dan galakan.	171	97.7	4	2.3

Perbincangan

Penjagaan sepenuh masa benar-benar memberi kesan kepada pengalaman pekerjaan, pendapatan dan tahap pendapatan penjaga. Ini secara empirikal disahkan dalam kajian ini. Walaupun sesetengah penjaga menjalankan tanggungjawab penjagaan sambil bekerja, sebahagiannya terpaksa melakukan tugas penjagaan secara sepenuh masa. Bagi yang bekerja pula, ramai dalam kalangan mereka perlu mengimbangi antara tugas di pejabat dan tugas penjagaan. Situasi tersebut sedikit sebanyak boleh menjejaskan prestasi kerja.

Beberapa kajian di negara lain seperti Britain mendapati individu yang menjalankan tanggungjawab sebagai penjaga boleh memberi kesan ke atas pekerjaannya (contohnya Arber & Ginn 1995; Parker & Lawton 1994; Evandrou & Winter 1989; Martin & Robert

1984). Kajian-kajian tersebut mendapati bahawa tugas sebagai penjaga sepenuh masa telah menghalang kebanyakan penjaga untuk memperoleh pekerjaan tetap, menghalang penjaga untuk mendapat pekerjaan yang baik, memaksa mereka untuk bekerja kurang daripada jam biasa bekerja dan ada yang terpaksa memohon persaraan awal.

Ini menunjukkan bahawa terdapat had dalam menjalankan tanggungjawab penjagaan. Selain memberi kesan negatif kepada masa depan kerjaya penjaga, ia juga mempunyai kesan dramatik kepada situasi kewangan isi rumah penjaga tersebut. Disebabkan keperluan penjagaan yang tinggi, penjaga terpaksa beralih kepada kerja secara sambilan, bersara awal atau menyingkatkan masa kerja. Perkara-perkara tersebut mengurangkan pendapatan mereka dan tahap pendapatan isirumah. Akibatnya, ramai penjaga jatuh ke tahap isi rumah berpendapatan rendah atau miskin (Evandrou & Winter 1989).

Akibat berpendapatan rendah, ramai penjaga pula terpaksa bergantung kepada bantuan kewangan. Walau bagaimanapun, kebanyakan bantuan kewangan tersebut hanya dapat membantu penjaga dan keluarganya mengurangkan sebahagian beban. Malah, ia tidak menyamai situasi kewangan penjaga yang telah dikorbankan untuk urusan penjagaan (Evandrou & Winter 1989) selain tidak mengambil kira kos tambahan yang perlu ditanggung dari penjaga (Baldwin & Parker 1991).

Penjaga perlu diberi peluang untuk terus bekerja. Bagaimana kita boleh campur tangan dalam menangani kesan kewangan dan pekerjaan akibat penjagaan? Beberapa negara kebajikan telah membuktikan bahawa mengamalkan dasar pekerjaan yang fleksibel untuk penjaga tak-formal sepenuh masa adalah sangat praktikal (Corti & Dex 1995). Bagi membolehkan mereka terus bekerja, dasar pekerjaan di kebanyakan negara mencadangkan beberapa perkara untuk memudahkan aktiviti penjagaan seperti mewujudkan kumpulan sokongan di tempat kerja, mewujudkan persetujuan untuk melindungi keperluan penjaga, kolaborasi antara majikan dan organisasi sukarela dalam memberikan pelbagai skim sokongan, memberi peluang kepada penjaga untuk bekerja secara sambilan atau perkongsian tanpa mengurangkan tanggungjawab sebagai pekerja atau menjejaskan senioriti dan tangga gaji, waktu bekerja yang fleksibel untuk pekerja yang juga penjaga agar mereka dapat mengambil cuti tanpa menyebabkan kehilangan pekerjaan dan peruntukan tertentu kepada penjaga yang bekerja iaitu beberapa hari cuti yang dibayar sekiranya pekerja bercuti demi menjalankan tanggungjawab penjagaan (Glendinning 1992).

Kajian ini juga telah menunjukkan bahawa cabaran sosial, emosi dan fizikal telah memberi kesan yang hampir sama ke atas kehidupan penjaga. Walaupun kajian telah mengenal pasti keperluan sumber maklumat, praktikal dan sokongan emosi, keinginan utama responden ialah untuk meminta anggota komuniti setempat mengenal pasti keperluan mereka dan menghulurkan bantuan berdasarkan keperluan yang telah dikenal pasti.

Keperluan penjaga seperti pengiktirafan terhadap sumbangan mereka, perkhidmatan yang telah diberikan, peluang untuk berehat, bantuan praktikal, seseorang untuk bercakap mengenai keperluan emosi, maklumat mengenai faedah dan perkhidmatan, dan pendapatan yang meliputi kos penjagaan, peluang untuk meneroka alternatif untuk penjagaan ahli keluarga; semua itu agak mendesak bunyinya dan sangat sukar untuk dipenuhi. Mengimbas keperluan, ia menunjukkan bahawa semua keperluan penjaga tak-formal mengkehendaki bentuk sokongan daripada kedua-dua sektor penjagaan formal dan tidak formal. Oleh itu, cara terbaik untuk membantu

penjaga bagi memenuhi keperluan adalah dengan mencadangkan satu perkongsian antara sektor formal dan tidak formal untuk tanggungjawab penjagaan.

Cadangan

Perkembangan penjagaan tak-formal di kebanyakan negara; termasuk Malaysia, mempunyai hubungan rapat dengan gerakan penjagaan komuniti yang memperjuangkan kepentingan penjagaan tak-formal sebagai salah satu sumber penjagaan jangka panjang. Dasar ini memperkenalkan satu set peraturan untuk memastikan bahawa sumber-sumber penjagaan tidak formal; terutama keluarga, kawan atau jiran berkongsi dengan agensi-agensi awam untuk membentuk satu rangkaian penjagaan rumah atau berasaskan komuniti penjagaan. Ia juga dirujuk sebagai penjagaan oleh masyarakat kepada masyarakat. Di Britain, pihak berkuasa tempatan merekabentuk pakej perkhidmatan untuk memenuhi keperluan-keperluan penjaga. Salah satu daripada pakej perkhidmatan tersebut adalah Program Sokongan Penjaga yang tergolong kepada empat kategori:

- i. Jagaan alternatif bagi individu yang bergantung pada penjagaan tak-formal di dalam setting rumah/kediaman pesakit,
- ii. Jagaan alternatif bagi individu yang tidak bergantung kepada penjagaan di rumah; tetapi dalam persekitaran komuniti,
- iii. Maklumat dan nasihat untuk penjaga mengenai perkhidmatan, faedah dan bagaimana untuk mengendalikan penjagaan yang penyayang; dan
- iv. Khidmat nasihat dan sokongan untuk penjaga.

Program Sokongan Penjaga tersebut telah ditubuhkan sama ada oleh agensi-agensi tempatan sukarela, organisasi persendirian (dengan panduan dari kerajaan), atau kerjasama dari ketiga-tiga sektor. Penjagaan alternatif juga ditawarkan bagi memberi peluang kepada penjaga untuk berehat seketika. Antaranya ialah perkhidmatan tinggal sementara, penjagaan bertempoh, skim penjagaan gantian, program jiran baik, pusat jagaan harian, skim keluarga angkat.

Kebanyakan responden kajian ini berkemungkinan untuk mengalami bukan sahaja beban kewangan, malah keletihan, kehilangan waktu peribadi, takut, malu, kerisauan, kesedihan, kehilangan kebebasan, pengasingan sosial, kebimbangan dan rasa bersalah. Maklumat dan nasihat untuk penjaga mengenai perkhidmatan, faedah dan cara untuk mengendalikan situasi penjagaan dan program sokongan untuk penjaga boleh membantu mereka untuk bertindak balas terhadap situasi secara berkesan.

Bagi bertindakbalas terhadap keadaan tersebut, sumber sektor ketiga; iaitu sukarelawan boleh digunakan untuk menyediakan perkhidmatan bernilai kepada penjaga. Di United Kingdom, sebagai contoh, National Health Services and Community Care Act 1990 mengakui keupayaan sukarelawan untuk membantu penjaga tak-formal. Dalam program tersebut, mereka dibiayai oleh organisasi yang ditubuhkan secara sukarela untuk menyediakan pelbagai perkhidmatan sokongan untuk penjaga. Institut Tavistock of Human Relations memantau, menilai dan mengenal pasti hasil dari program tersebut dan mendapati 43 perkhidmatan baru telah dibangunkan oleh agensi-agensi yang berbeza, dari pertubuhan-pertubuhan profesional yang besar secara sukarela kepada penjaga dalam membantu penjaga tak-formal di England.

Juga, terdapat peningkatan kerjasama antara agensi yang terlibat dalam penyediaan sokongan kepada penjaga.

Penutup

Penjagaan bukan lagi satu urusan peribadi keluarga. Ia juga tidak lagi hanya berlaku dalam konteks interpersonal antara penjaga dan penerima penjagaan sahaja. Malah, ia melibatkan peranan pelbagai rangkaian sosial seperti ahli keluarga luas, ahli masyarakat, sektor kerajaan dan sukarela berkongsi tanggungjawab menyediakan penjagaan untuk anggota masyarakat yang memerlukan. Oleh itu, polisi penjagaan sosial; sama ada ia menjadi formal atau tak-formal perlu dibincangkan di peringkat makro. Urusan penjagaan perlu mengambil kira kedua-dua tahap mikro dan makro keluarga, rangkaian sosial, masyarakat, penjagaan sosial, sistem kebajikan, politik dan budaya.

Rujukan

- Andersson, A, Levin, LA & Emtinger, BG 2002, 'The Economic Burden of Informal Care', *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, vol. 18. no. 1, pp. 46-54.
- Arber, S & Ginn, J 1995, 'Gender Differences in the Relationship between Paid Employment and Informal Care', *Work, Employment and Society*, vol. 9. no. 3, pp. 445-471.
- Baldwin, S & Parker, G 1991, 'Support for Informal Carers: The Role of Social Security. Disability and Social Policy', Policy Studies Institute, London.
- Corti, L & Dex, S 1995, *Informal Carers and Employment: Employment Gazette*, The Publishing House, London, March 1995, pp. 101-107.
- Dunkel-Schetter C, Feinstein, L & Call, J 1986, UCLA Social Support Inventory. Unpublished Document, University of California, Los Angeles.
- Evandrou, M & Winter, D 1989, *Informal Carers and the Labor Market in Britain*, Economic and Social Research Council, London.
- Fast, JE, Williamson, DL & Keating, NC 1999, 'The Hidden Cost of Informal Elder Care', *Journal of Family and Economic Issues*, vol. 203, pp. 301-326.
- Glendinning, C 1992, 'Employment and Community Care Policies for the 1990s', *Work, Employment and Society*, vol. 6. no. 1, pp. 104-111.
- Martin, J & Robert, C 1984, *Women and Employment. A Lifetime Perspective*. HMSO, London.
- O'Hara, PA (Ed.).1999, 'Welfare State,' *Encyclopedia of Political Economy*, Routledge, London..
- Parker, G, & Lawton, D 1994, *Different Types of Care, Different Types of Carers: Evidence from the General Household Survey*, HMSO, London.
- Robinson, B 1983, 'Validation of a Caregiver Strain Index', *Journal of Gerontology*, vol. 38, pp. 344-348.
- Sarason, IG, Sarason, BR, Shearlin, EN & Plerce, GR 1987, 'A Brief Measure of Social Support: Practical and Theoretical Implications', *Journal of Social and Personal Relationships*, vol. 4, pp. 497-510.
- Siti Hajar Abu Bakar Ah, 2007, *Kebajikan Sosial: Aplikasi dalam perkhidmatan Manusia*, Penerbit Universiti Malaya, Kuala Lumpur.

- Spicker, P 2008, *The Provision of Welfare Social Policy: Themes and Approaches*, Policy Press, Bristol.
- Schwartz, R. & Schulz, U 2003, 'Social Support in Coping with Illness: The Berlin Social-Support Scales', *Diagnostic*, vol. 49, pp. 73-82.
- Timonen, V 2009, 'Towards an Integrative Theory of Care: Formal and Informal Intersections', in Roberto, KA & Mancini, JA (Eds.). *Human Development and the Lifespan: Antecedents, Processes and Consequences of Change*, Lexington, Lanham, MD, pp. 1-14.
- Ungerson, C 1995, 'Gender, Cash and Informal Care', European Perspective and Dilemmas', *Journal of Social Policy*, vol. 25. no. 1, pp. 31-51.
- Walker, AJ, Pratt, CC, & Eddy, L 1995, 'Informal Caregiving to Ageing Family Members: A critical review', *Family Relations*, vol. 44, pp. 402-411.
- Ward-Griffin, C. & Marshall, VW 2003, 'Reconceptualizing the Relationship between "public" and "private" eldercare', *Journal of Aging Studies*. vol. 17, pp.189-208.
- Zarit, S, Todd, PA & Zarit, JM 1986, 'Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: a Longitudinal Study', *Gerontologist*, vol. 26, pp. 260-266.

Note

- ¹ Dr Siti Hajar Abu Bakar Ah is an Associate Professor at the Department of Social Administration and Justice, University of Malaya. Noralina Omar is a Part-time Lecturer at the Department of Social Administration and Justice, University Malaya. Dr Fatimah Abdullah is an Associate Professor at the National University of Malaysia. Nur Saadah Mohamad Aun is a Ph.D Candidate in the Department of Social Administration and Justice, University of Malaya