

**STRATEGI DAYA TINDAK DAN PROGRAM SOKONGAN SOSIAL UNTUK
PENJAGA TIDAK FORMAL**

(Coping Strategy and Social Support Program for Informal Caregivers)

Nur Saadah, M.A. & Hilwa Abdullah

ABSTRAK

Penjagaan tidak formal terhadap golongan yang berpenyakit kronik memberi tekanan kepada penjaga. Tekanan ini boleh diatasi dengan pelbagai bentuk strategi daya tindak. Oleh yang demikian, kajian telah dijalankan bertujuan bagi mengenal pasti strategi daya tindak yang dipraktikkan oleh mereka bagi mengatasi tekanan. Kajian kualitatif yang menggunakan tradisi kajian kes telah dijalankan dalam kalangan penjaga tidak formal yang menjaga anggota keluarga yang berpenyakit kronik. Sejumlah 15 orang penjaga tidak formal di sekitar Kuala Lumpur dan Selangor telah ditemu bual dengan menggunakan teknik temu bual mendalam. Hasil kajian mendapati, terdapat empat jenis strategi daya tindak yang dipraktikkan oleh penjaga tidak formal iaitu strategi daya tindak sokongan sosial (15 orang), strategi daya tindak kawalan-diri (seorang), strategi daya tindak penerimaan tanggungjawab (lima orang) dan strategi daya tindak penilaian semula positif (tiga orang). Hasil kajian juga mendapati, para penjaga tidak formal dalam kajian ini memerlukan satu sistem sokongan sosial yang eksklusif untuk mereka dan individu sakit yang dijaga mereka. Pelan cadangan sistem sokongan sosial untuk penjaga tidak formal ini adalah sebuah intervensi sosial yang mengandungi program sokongan sosial yang mampu membantu penjaga tidak formal mengurangkan tekanan yang dialami secara lebih teratur.

Kata kunci: Strategi daya tindak, penjaga tidak formal, pesakit kronik, program sokongan sosial

ABSTRACT

Informal caregiving to chronic illness patients are giving stress to caregivers. This stressful can be overcome with various style of coping strategies. Thus, a research has been done to identify coping strategies practiced by caregivers to overcome the stressful events. A qualitative research using case study has been done among informal caregivers of chronic illness patients. A total of 15 informal caregivers around Kuala Lumpur and Selangor have been in-depth interviewed. Finding has found that there were four styles of coping strategies being practiced by the informal caregivers, which were social support (15 respondents), self-control (one respondent), accepting responsibility (five respondents) dan positive reappraisal (three respondents). Research also has found that all informal caregivers in this research need an exclusive social support system for them and for the patients being cared of. This propose social support system for informal caregivers

is a social intervention that comprise a social support program that can help informal caregivers in reducing stressful events in a proper way.

Keywords: Coping strategy, informal caregiver, chronic patient, social support program

PENDAHULUAN

Penjaga tidak formal merupakan sumber tenaga manusia utama dalam aktiviti penjagaan sosial komuniti. Kekurangan bekalan tenaga manusia ini menyebabkan aktiviti-aktiviti penjagaan dalam komuniti tidak boleh dijalankan secara lancar. Penjaga tidak formal perlu bekerjasama dengan para profesional dari sektor formal (seperti doktor, jururawat, pekerja sosial keluarga, pegawai kebajikan, kaunselor) dalam menjalankan peranan penjagaan. Lazimnya, penjaga tidak formal mempunyai hubungan perkahwinan dengan individu yang dijaganya. Aktiviti penjagaan ini melibatkan serangkaian hubungan sosial antara penjaga dengan pesakit (seperti hubungan suami dan isteri, hubungan antara anak dengan ibu/bapa yang dijaganya, hubungan antara adik-beradik) (Twigg, 1989; Morris & Thomas, 2002).

Mereka yang menjaga anggota keluarga yang sakit kronik; sama ada bekerja atau tidak bekerja berhadapan dengan pelbagai masalah dan tekanan sosial, ekonomi dan mental. Apabila tekanan telah berlaku, proses untuk daya tindak pula akan menyusul. Dalam kertas kerja ini, Model Daya Tindak oleh McCubbin, Lazarus dan Folkman (1984) diaplikasikan bagi memahami proses dan strategi daya tindak. Terdapat dua jenis strategi daya tindak utama yang lazimnya dipilih oleh individu yang tertekan iaitu strategi daya tindak fokus-emosi dan strategi daya tindak fokus-masalah. Strategi daya tindak fokus-emosi adalah bermatlamat untuk mengurangkan tekanan emosi (Ben-Zur & Michael, 2007; Zakowski et al., 2001; Hamama et al., 2000; Aspinwall & Taylor, 1997; Carver et al., 1989). Lazarus dan Folkman (1984) telah mengkategorikan strategi daya tindak fokus-emosi kepada enam jenis iaitu sokongan sosial, kawalan diri, menjauhkan diri, penilaian semula positif, penerimaan tanggungjawab dan pengelakan. Manakala strategi daya tindak fokus-masalah adalah teknik-teknik yang digunakan untuk mengubah tekanan dengan melihat situasi yang membawa kepada tekanan (Sander et al., 2007; Chang et al., 2006; Zakowski et al., 2001; Hamama et al., 2000; Carver et al., 1989). Strategi ini boleh dikelasifikasikan kepada dua iaitu konfrontasi dan penyelesaian masalah terancang.

METODOLOGI

Kajian telah dijalankan bertujuan bagi mengenal pasti strategi daya tindak yang dipraktikkan oleh mereka bagi mengatasi tekanan-tekanan yang dialami. Daripada sini, satu cadangan program sokongan sosial untuk komuniti penjaga tidak formal kepada pesakit kronik telah dirangka bagi membolehkan ia diimplementasikan oleh penyedia perkhidmatan kebajikan sosial iaitu sektor awam, swasta, sukarela dan tidak formal

Bagi mencapai objektif tersebut, kaedah kajian kualitatif mengikut tradisi kajian kes telah digunakan. Ini kerana kajian kes mampu mengumpul maklumat mengenai pengalaman yang dialami oleh penjaga tidak formal dalam menjaga anggota keluarga mereka yang berpenyakit kronik serta strategi daya tindak yang dipraktis oleh mereka.

Seramai 15 orang responden telah ditemu bual secara mendalam di kediaman masing-masing. Responden-responden ini dipilih daripada tiga agensi iaitu Jabatan Kebajikan Masyarakat (JKM), Pusat Tanggungjawab (PTj) Kebajikan Perubatan, Pusat Perubatan Universiti Malaya (PPUM) dan Persatuan Sokongan Ibu dan Anak Kurang Upaya Azwar (PSIAKU AZWAR). PSIAKU AZWAR adalah badan bukan kerajaan yang ditubuhkan bagi memberi sokongan kepada penjaga, keluarga dan pesakit kelainan upaya seperti Palsi Sereberum.

Pemilihan responden dibuat secara pensampelan bertujuan (*purposive sampling*) dengan menggunakan teknik pensampelan berkriteria (*criterion sampling*). Dalam kajian ini, pengkaji tidak menghadkan umur atau golongan penjaga tidak formal. Kriteria penting kelayakan menjadi responden kajian ini ialah individu itu merupakan penjaga utama anggota keluarga yang sakit kronik di rumah. Justeru, kajian ini hanya melibatkan 15 kes sahaja.

Panduan temu bual dibina dengan mengambil inspirasi daripada literatur kajian-kajian lepas seperti Rodehaver (2008), Lowit dan Teijlingen (2005), serta Kerr dan Smith (2001) mengenai pengalaman penjagaan oleh penjaga tidak formal. Bentuk soalan adalah soalan terbuka yang memerlukan responden menjawab secara subjektif dan jelas (Silverman, 2010). Secara puratanya, sebanyak tiga kali pertemuan bagi setiap responden diadakan. Lokasi pertemuan adalah di rumah responden kerana mereka perlu memantau dan menjaga pesakit. Setiap pertemuan direkod dengan perakam suara dan nota lapangan. Semua pertemuan dijalankan sendiri oleh pengkaji bagi memberi pemahaman mendalam dan menjamin kualiti data kajian. Tempoh setiap sesi temu bual adalah berdurasi 45 minit hingga 1 jam 30 minit. Bagi setiap pertemuan yang dijalankan, transkripsi verbatim dilakukan dalam tempoh 24 jam bagi memudahkan pengkaji mengimbas semula setiap pertemuan dalam tempoh tersebut dan dianalisis. Proses pengumpulan data berakhir apabila temu bual mencapai tahap tepu. Tahap tepu berlaku apabila tiada penambahan data yang ditemui dalam temu bual dan/atau responden hanya mengulangi data yang telah ditemui dalam temu bual sebelumnya (Ritchie & Lewis, 2003).

Analisis transkripsi secara manual digunakan bagi menganalisis data. Pengkaji tidak menggunakan sebarang perisian dalam menganalisis data kerana pengkaji mahu benar-benar mendalami pengalaman yang dirasai oleh responden serta boleh mengawal maklumat data yang diperolehi. Pengkaji mengaplikasikan kaedah pengulangan pembacaan bagi memastikan transkripsi difahami sebelum membentuk tema. Kaedah ini juga membantu dalam memastikan tiada informasi atau persoalan kajian yang tertinggal. Tindakan ini penting dalam memastikan kesinambungan proses temu bual; iaitu sesi temu bual selanjutnya dapat dilakukan dengan lancar.

HASIL KAJIAN

Profil Sosio-demografi

Seramai 15 orang responden telah ditemu bual. Empat adalah responden lelaki dan selebihnya perempuan. Ini secara tidak langsung mengesahkan realiti yang lebih ramai wanita berbanding lelaki menjadi penjaga tidak formal. Norma budaya kebanyakan masyarakat yang meletakkan tanggungjawab menjaga anggota keluarga yang sakit ke atas bahu wanita menyumbang kepada keadaan ini (Fatimah et al., 2008).

Dari segi lingkungan usia, kebanyakan responden kajian ini berusia dalam lingkungan 25 ke 65 tahun. Dari segi status perkahwinan pula, majoriti penjaga dalam kajian ini berkahwin (12 orang). Seorang responden adalah ibu tunggal, manakala dua orang adalah bujang. Dua orang penjaga yang berstatus bujang ini masing-masing berumur 25 dan 31 tahun, yang masing-masing menjaga abang dan ayah yang sakit kronik.

Dari segi hubungan penjaga dengan pesakit pula, lapan orang adalah ibu, seorang adalah isteri, dua orang adalah suami, dua orang adalah anak, seorang adalah adik dan seorang lagi adalah cucu kepada pesakit. Kajian ini juga mendapati, dari segi tempoh penjagaan ia adalah bergantung kepada masa pesakit mula didiagnosis oleh pihak hospital. Contohnya bagi penjaga yang menjaga pesakit kanak-kanak, anak beliau telah didiagnosis dengan Leukimia ketika berusia empat tahun. Jadi, tempoh penjagaan beliau bukan bermula semenjak lahir.

Dapatan kajian juga menunjukkan bahawa tahap pendidikan paling tinggi kebanyakan penjaga tidak formal bagi ketiga-tiga kumpulan adalah Sijil Pelajaran Malaysia (SPM). Hanya seorang sahaja penjaga yang mempunyai Sijil Tinggi Pelajaran Malaysia (STPM) dan tiada seorang pun responden kajian ini yang berkelulusan sijil, diploma atau ijazah. Jadual 1 adalah ringkasan profil sosio-demografi responden.

Responden	Jantina (L/P)	Umur (Tahun)	Bangsa/Agama	Hubungan Dengan Pesakit	Status Perkahwinan	Tempoh Penjagaan	Tahap Pendidikan
Alia	P	35	Melayu/ Islam	Ibu	Berkahwin	1 ½ tahun (sebelum ini pengasuh yang jaga)	STPM
Timah	P	51	Melayu/ Islam	Ibu	Ibu Tunggal (5 tahun bercerai)	11 tahun	SRP
Halimah	P	48	Melayu/ Islam	Ibu	Berkahwin	10 tahun	SPM
Aminah	P	44	Melayu/ Islam	Ibu	Berkahwin	11 tahun	Darjah 6
Rita	P	42	India/ Hindu	Ibu	Berkahwin	14 tahun	SPM
Ah Siew	P	50	Cina/ Buddha	Ibu	Berkahwin	5 tahun	SPM
Ah Lin	P	30	Cina/ Buddha	Isteri	Berkahwin	6 bulan	SPM
Ah Peng	P	25	Cina/ Buddha	Adik	Bujang	7 tahun	SPM
Ana	P	58	Melayu/ Islam	Ibu	Berkahwin	4 tahun	SPM
Hema	P	44	India/ Hindu	Ibu	Berkahwin	4 tahun	SPM
Ali	L	44	Melayu/ Islam	Cucu	Berkahwin	15 tahun	SPM
Ah Seng	L	31	Cina/ Buddha	Anak	Bujang	3 tahun	SPM

Rokiah	P	41	Melayu/ Islam	Anak	Berkahwin	3 tahun	SPM
Siva	L	60	India/ Hindu	Suami	Berkahwin	5 tahun	SPM
Ahmad	L	65	Melayu/ Islam	Suami	Berkahwin	2 tahun	Sekolah Rendah Melayu

Strategi daya tindak

Kajian ini mendapati hanya strategi daya tindak fokus-emosi yang diamalkan oleh responden-responden kajian. Mereka lebih cenderung untuk bertindak balas secara emosi; berbanding cuba untuk menyelesaikan masalah atau tekanan yang dialami mereka. Responden kajian ini didapati mengamalkan keempat-empat jenis daya tindak fokus-emosi iaitu sokongan sosial, kawalan diri, penerimaan tanggungjawab dan penilaian semula positif.

Sokongan sosial yang mereka perlukan pula adalah sokongan emosi dan kewangan, sama ada dari ahli keluarga nukleus dan kembangan mereka, ataupun daripada jiran terdekat mereka. Berbanding jiran-taulan, rata-rata responden kajian ini menyatakan yang mereka lebih berharap agar ahli keluarga mereka memahami dan membantu mereka. Tekanan yang dialami sedikit reda apabila ahli keluarga memahami dan membantu mereka; sama ada dari aspek material mahupun emosional. Ini seperti yang diceritakan oleh Ahmad (bukan nama sebenar):

Pakcik bersyukur mempunyai keluarga yang amat mengambil berat. Dia oranglah tempat pakcik bercerita macam-macam...dah tua-tua ni, kami bukannya nak sangat duit tapi dapat kumpul ramai-ramai, jumpa saudara-mara, memang seronok!Seronok...Ye lah, duit tu penting juga, tapi sokongan keluarga lagi penting. Kalau apa-apa berlaku, dia orang masih ada untuk membantu...

Daya tindak kawalan diri adalah kemampuan responden mengawal pemikiran, emosi dan tingkah laku apabila tertekan. Dalam kajian ini, hanya seorang responden yang berdaya tindak dengan strategi ini. Beliau di dapati seorang yang berpersonaliti pasif, tiada konteks mata apabila ditemu bual, lebih banyak tunduk ke lantai dan sukar untuk pengkaji menyelami perasaan atau mendapat maklumat responden. Timah (bukan nama sebenar) menjelaskan:

...bila ada masalah saya suka pendam sendiri...dengan anak-anak pun saya tak bercerita...solat dan doa jer yang bagi saya tenang...tiap kali doa nangis, doa jer nangis...(menangis dan mengesat air mata)...nanti kalau bercakap pada orang lain, apa yang dorang boleh bantu?...balik-balik sabar.

Daya tindak penerimaan tanggungjawab bermatlamat untuk mengurangkan tekanan emosi seseorang dengan cara memberi peranan kepada diri sendiri dalam menghadapi masalah (Lazarus & Folkman 1984). Dalam erti kata lain, individu yang mengalami tekanan melihat diri sendiri sebagai penyelesai masalah. Hasil kajian mendapati, responden-responden yang daya tindak dengan strategi ini dilihat berpegang kuat kepada ajaran agama atau amalan tradisi masing-masing. Lima responden dalam kajian ini didapati daya tindak dengan strategi penerimaan tanggungjawab. Mereka beranggapan, tekanan dapat diatasi dengan diri sendiri melihat segala yang berlaku tanpa keraguan dan menyalahkan takdir. Sementelah pula, penerimaan tanggungjawab penjagaan juga adalah tugas ahli keluarga. Ini seperti yang dialami oleh Ali (bukan nama sebenar):

Saya nak jaga nenek. Ini tanggungjawab saya. Lagipun nenek yang jaga saya dari kecil. Jadi inilah masa saya nak balas budi..nenek pun suka tinggal kat sini walaupun rumah saya kecil dan anak-anak ramai. Anak-anak saya pun banyak

membantu jaga moyang...dorang mandikan moyangnya, suap makan, tukar pampers. Saya tak pernah rasa terbeban nak jaga nenek. Sebab ingat yang nenek yang menjaga saya dulu. Dah tiba masanya untuk saya membalas jasa dan pengorbanan nenek selama ni.

Strategi daya tindak penilaian semula positif adalah strategi daya tindak fokus-emosi yang membantu individu melihat situasi yang berlaku dari sudut positif (Folkman & Maskowitz, 2004). Daya tindak penilaian semula positif adalah kemampuan responden untuk sentiasa berfikiran positif ketika tertekan. Kajian ini mengenal pasti dua orang responden kajian yang mengamalkan daya tindak ini. Mereka tidak pernah rasa terbeban dengan tanggungjawab yang dipikul, malah sentiasa yakin dengan ketentuan Tuhan seperti yang diberitahu oleh Rokiah (bukan nama sebenar):

Mana boleh nak rasa terbeban dik. Berdosa kita. Walau macam mana susah pun kita, kena jaga mak dengan baik, dia yang melahirkan kita, membesarkan kita. Tambah-tambah mak saya ibu tunggal. Hidup susah, adik-beradik ramai... (Bergenang air mata). Apa yang berlaku pasti akan ada hikmahnya. Allah nak bagi pahala lebih pada makcik, Insya-Allah

Program Sokongan Sosial

Kajian ini mendapati, rata-rata penjaga tidak formal mengamalkan strategi daya tindak yang pelbagai. Oleh itu, pengkaji yakin sistem sokongan sosial yang diperlukan oleh mereka perlu bersifat integratif; iaitu persepadaan antara sistem sokongan sosial formal dengan sistem sokongan sosial tidak formal. Kandungan sistem sokongan sosial bersepadu ini pula bukan sahaja hanya tertumpu kepada sumber pengeluar perkhidmatan jagaan (*service providers*) dan pembiaya perkhidmatan (*service financier*), malah perkara yang lebih penting adalah program-program sosial yang terkandung di dalamnya serta strategi penyampaian bagi program tersebut.

Di Malaysia, pada dasarnya, program khusus untuk daya tindak yang memberi perhatian kepada golongan penjaga tidak formal masih terbatas. Kebanyakan program yang diimplementasikan sekarang lebih menumpukan kepada golongan kelainan upaya, papa kedana, kanak-kanak, remaja, ibu tunggal dan warga emas (Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat, 2008).

Berdasarkan hasil kajian semasa, pengkaji melihat betapa perlunya satu program khusus yakni program sokongan sosial untuk golongan penjaga tidak formal yang menjaga pesakit kronik, bagi membantu meringankan tekanan mereka dalam tempoh penjagaan jangka panjang. Dapatan utama yang ditunjukkan oleh responden kajian ini adalah mereka semua mengamalkan strategi daya tindak sokongan sosial yang berbentuk sokongan emosi ataupun kewangan. Dapatan utama ini dengan jelasnya memperlihatkan bantuan yang amat diperlukan oleh para penjaga tidak formal adalah sokongan sosial.

Kebanyakan literatur telah membuktikan yang sokongan sosial mampu membantu meringankan tekanan penjaga tidak formal dan seterusnya berjaya meningkatkan kualiti hidup mereka dan individu yang dijagai mereka. Nijboer et al. (2001) contohnya, dalam kajian mereka yang melibatkan penjaga kepada pesakit kanser mendapati, sokongan sosial amat penting dalam menentukan tahap tekanan penjaga tidak formal. Sokongan sosial yang diterima telah dapat mengurangkan tekanan penjaga tidak formal dalam kajian ini. Yamada et al. (2008) pula menjelaskan sokongan sosial adalah intervensi

sosial yang penting dalam membantu penjaga tidak formal mengurus tekanan dan menikmati kehidupan yang lebih bermakna. Dalam kajian ini, pengkaji mencadangkan tiga jenis program sokongan sosial kepada penjaga tidak formal iaitu sokongan emosi, sokongan instrumental dan sokongan maklumat.

i. Program sokongan emosi

Malecki dan Demaray (2003) menyatakan bahawa sokongan emosi adalah perasaan percaya dan cinta seseorang kepada individu lain. Jadi, sokongan emosi bolehlah dirumuskan sebagai bantuan sosial yang diberi oleh individu lain kepada individu tertekan melalui 'sentuhan manusia' (Freund & McGuire, 1991) iaitu memberi galakan kepada mereka untuk meneruskan kehidupan (misalnya menjaga pesakit) dan meningkatkan penghargaan diri.

Antara program yang dilihat sesuai untuk sokongan emosi ini adalah sokongan yang berbentuk temu bual motivasi. Temu bual motivasi adalah kaedah yang digunakan berasaskan teori berpusat klien oleh Carl Rogers (Teater, 2010). Program sokongan sosial yang berbentuk temu bual motivasi dilihat berupaya membantu meningkatkan keyakinan penjaga tidak formal. Individu yang bertanggungjawab membantu mengaplikasikan kaedah ini adalah seperti pekerja sosial. Terdapat empat prosedur dalam pelaksanaan program temu bual motivasi, yang perlu dilakukan oleh pekerja sosial yang melaksanakannya. Keempat-empat prosedur ini dengan jelasnya memperlihatkan keperluan kepada satu set kemahiran memahami dan mengenali tingkah laku manusia yang sepatutnya dilengkapkan ke dalam diri pekerja sosial yang bekerja dengan penjaga tidak formal; iaitu:

- (i) menzahirkan perasaan empati antara penjaga tidak formal dengan pekerja sosial. Perasaan empati adalah melibatkan tindak balas mendengar, menyelami kehendak dan pengalaman penjaga, menghormati dan tidak bersikap menghukum (*non judgemental*),
- (ii) mengenal pasti percanggahan yang berlaku pada penjaga tidak formal. Percanggahan yang dimaksudkan adalah perbezaan di antara kehendak penjaga tidak formal untuk mengatasi situasi tekanan yang berlaku dengan tingkah laku penjaga untuk mengatasinya. Adakah kehendak penjaga tersebut selari (*congruence*) dengan tindak balas terhadap mengatasi tekanan?,
- (iii) bertahan dengan penjaga tidak formal sepanjang sesi temu bual sekiranya mereka tidak mahu berubah. Malah, sentiasa mendokong mereka dengan sabar, dan;
- (iv) memberi sokongan berupa keberkesanan diri (*self-efficacy*) agar penjaga tidak formal percaya mereka mampu untuk mengatasi tekanan. Pada pendekatan ini, seseorang pekerja sosial harus meningkatkan keyakinan penjaga secara berterusan.

ii. Program sokongan instrumental

Sokongan instrumental adalah bantuan yang diberi oleh individu atau persekitaran kepada individu yang memerlukan dengan menggunakan instrumen berbentuk kewangan atau material (Wills, 1985), mahupun masa yang diperuntukkan untuk individu memerlukan (Malecki & Damaray, 2003).

Dapatan kajian semasa menunjukkan, penjaga tidak formal lebih ramai berdaya tindak dengan sokongan sosial berbentuk kewangan dari persekitaran kerana lebih separuh daripada pesakit adalah penerima bantuan kewangan bulanan dari Jabatan Kebajikan Masyarakat (Bantuan Orang Tua (BOT) dan Bantuan OKU Tidak Berupaya Bekerja (BTB)). Hanya seorang yang memperolehi bantuan bulanan dari agensi bukan kerajaan; MAKNA. Sungguhpun kebanyakan mereka menerima bantuan bulanan tersebut, mereka tetap meluahkan yang bantuan sebanyak RM300/sebulan yang diterima mereka tidak mencukupi bagi kehidupan di bandar. Kesukaran atau ketidakcukupan ini paling dirasakan oleh pesakit OKU atau pesakit yang memerlukan susu nutrisi khas dan/atau pemakaian lampin pakai buang.

Kajian ini mendapati hampir semua responden kajian mengalami masalah kewangan yang kronik; akibat daripada ketidakmampuan bekerja kerana perlu memberi tumpuan penuh kepada penjagaan pesakit, pemberhentian kerja pencari nafkah utama keluarga kerana jatuh sakit ataupun kerana perlu memperuntukkan lebih banyak kewangan keluarga untuk keperluan perubatan pesakit. Ini menyebabkan kebanyakan responden kajian ini perlu memohon bantuan kewangan daripada JKM; iaitu sama ada Bantuan Orang Tua atau OKU, Baitu Mal, agensi bukan kerajaan seperti MAKNA, ataupun bantuan kewangan daripada ahli keluarga kembangan mereka. Nilai bantuan yang diberikan adalah amat kecil seperti bantuan oleh JKM; iaitu dengan nilai maksimum RM300 sebulan mengikut penilaian Pegawai Kebajikan Masyarakat.

Berkaitan dengan hal ini, pengkaji percaya bahawa beban ekonomi yang dialami oleh para penjaga tidak formal boleh diredakan sekiranya terdapat satu skim bantuan sosial khusus untuk mereka. Pierson dan Thomas (2002) mendefinisikan bantuan sosial sebagai suatu hak kebajikan setiap individu bagi mendapatkan bantuan sama ada yang berbentuk kewangan (*in-cash*) atau bukan kewangan (*in-kinds*). Di negara-negara kebajikan maju seperti Sweden, United Kingdom, Jerman, Netherlands dan Perancis, mereka telah mengaplikasikan skim bantuan sosial kewangan atau bukan kewangan untuk penjagaan semenjak tahun 1990-an lagi (Da Roit & Le Bihan, 2010). Bantuan sosial berbentuk kewangan dilaksanakan dalam bentuk pembayaran langsung (misalnya elaun, baucer) dan pembayaran tidak langsung (seperti subsidi, insurans atau cukai perkhidmatan yang digunakan), manakala bantuan bukan kewangan adalah berupa barangan atau peralatan yang diperlukan berdasarkan keperluan pada masa itu (Da Roit & Le Bihan, 2010; Berg & Hassink, 2008). Bantuan-bantuan ini disediakan oleh pelbagai sektor di pelbagai peringkat seperti kerajaan pusat, pihak berkuasa tempatan, syarikat swasta dan badan bukan kerajaan (Da Roit & Le Bihan, 2010; Berg & Hassink, 2008; Simon-Rusinowitz et al., 1997). Berg dan Hassink (2008) menyatakan, pelaksanaan bantuan ini adalah bersifat jangka masa panjang kerana ia melibatkan penjagaan di rumah dan bermanfaat kepada penjaga tidak formal dan penerima jagaan dalam tempoh penjagaan.

Pengkaji mengambil contoh skim bantuan sosial yang dilaksanakan di Netherlands. Pihak kerajaan Netherlands telah mewajibkan insurans sosial kepada rakyatnya (Da Roit & Le Bihan, 2010; Berg & Hassink, 2008). Insurans ini memberi faedah kepada individu dari aspek penjagaan kesihatan; sama ada penjaga tidak formal atau penerima jagaan, apabila perlu. Bentuk bantuan yang diberi adalah kewangan atau bukan kewangan. Bantuan yang diterima oleh individu juga adalah berbeza mengikut keperluan mereka setelah dinilai oleh pengurus kes (seperti pekerja sosial) (Berg &

Hassink, 2008). Sekiranya pengurus kes menilai bahawa individu atau klien tersebut tidak dapat menguruskan hal ehwal rumah tangga, maka, bantuan bukan kewangan dengan menyediakan pembantu rumah (*Home Services*) akan diberi. Begitu juga dengan bantuan kewangan. Individu akan menerima amaun bantuan setelah dinilai oleh pengurus kes dan boleh digunakan untuk membeli keperluan mereka. Bantuan kewangan ini pula dikategorikan kepada belanjawan peribadi dan bantuan sekaligus. Bantuan kewangan dari segi belanjawan peribadi adalah faedah tunai yang tidak diperolehi secara langsung. Ini melibatkan Bank Insurans Sosial yang mana bank ini akan membayar barangan atau perkhidmatan yang diperlukan oleh individu kepada peniaga atau pemberi khidmat. Tambah Da Roit dan Le Bihan (2010), perkhidmatan yang dimaksudkan adalah seperti menggajikan penjaga formal. Manakala bantuan sekaligus adalah faedah tunai yang dibayar sekaligus menerusi akaun bank. Berg dan Hassink (2008) menyatakan, bantuan sekaligus adalah 10% daripada faedah tunai atau €1089 setahun.

Pelaksanaan sistem sebegini dilihat dapat mengurangkan perbelanjaan negara dalam menyediakan perkhidmatan penjagaan kepada golongan penjaga tidak formal. Ini kerana, insurans sosial yang dibayar dapat dinikmati semula oleh mereka apabila perlu. Sungguhpun di Malaysia kerajaan telah melaksanakan skim bantuan kewangan dan bukan kewangan, tetapi ia dilihat masih perlu untuk diperbaiki; terutamanya dari segi jaminan dan liputan bantuan yang diberi. Contohnya, menerusi Skim Pertubuhan Keselamatan Sosial (PERKESO), terdapat satu manfaat pekerjaan; iaitu Elaun Layanan Sentiasa yang diwujudkan untuk penjagaan kesihatan pencarum uzur yang telah didiagnosis oleh Jemaah Doktor PERKESO menghidap keilatan dan memerlukan penjagaan orang lain. Elaun ini diberi kepada penjaga yang menjaga pencarum yang juga berpenyakit kronik dengan bayaran maksimum RM500 sebulan.

Pendek kata, jika sebuah sistem insurans sosial alternatif seperti di Netherlands ini dapat diimplementasikan, nescaya tekanan kewangan penjaga tidak formal dapat dikurangkan. Bantuan sosial ini, yang sama ada boleh dikembangkan (*derived*) atau diselitkan (*embedded*) menerusi skim insurans sosial pekerja sudah pasti melibatkan penelitian dan rombakan khusus terhadap polisi perlindungan sosial (*social security policies*) negara dan skim-skim insurans sosial berbentuk caruman wajib yang terdapat dalam negara.

iii. Program sokongan maklumat

Sokongan maklumat atau informasi pula didefinisikan sebagai satu proses yang mana individu lain akan menyediakan maklumat, nasihat atau tunjuk ajar kepada individu tertekan (Malecki & Demaray, 2003; Wills, 1985). Antara program yang dilihat bersesuaian untuk diaplikasikan dalam menyalurkan informasi yang berbentuk nasihat atau tunjuk ajar kepada penjaga tidak formal adalah kemahiran kekuatan untuk penjaga atau "*powerful tools for caregivers*" (PTC) yang banyak dilaksanakan oleh komuniti setempat di Amerika Syarikat (Won et al., 2008). Terma '*tools*' yang digunakan adalah merujuk kepada kemahiran penjagaan kesihatan dan penjagaan diri. Program yang berasaskan komuniti (*community-based*) ini adalah salah satu program yang berbentuk psiko-pendidikan berdasarkan teori pembelajaran sosial oleh Albert Bandura. Ia dilancarkan pada tahun 1990-an oleh badan bukan kerajaan *Legacy Health System* di Amerika Syarikat. Pada peringkat awal, program ini dilaksanakan untuk penjaga tidak

formal kepada pesakit Alzheimer, Parkinson dan strok, tetapi lama kelamaan dilihat efektif untuk dilaksanakan terhadap golongan penjaga pesakit lain.

Tujuan program PTC adalah untuk memperbaiki penjagaan diri dan kesejahteraan penjaga tidak formal dengan cara membantu dalam pengurusan emosi, sokongan, keberkesanan komunikasi dan penyelesaian masalah (Savundranayagam et al., 2011; Won et al., 2008). Program ini dipersembahkan selama enam sesi; dengan setiap sesi diadakan sekali sahaja seminggu selama 2.5 jam dalam bentuk kumpulan kecil. Moderator program adalah terdiri daripada golongan profesional seperti jururawat dan pekerja sosial, serta sukarelawan yang telah dilatih. Setiap sesi mengandungi fokus topik kemahiran dan pelan tindakan yang berbeza. Sesi pertama adalah mengenal pasti cabaran penjagaan. Sesi kedua pula adalah fokus terhadap pengurusan emosi termasuk mengubah perasaan negatif kepada positif. Pada sesi ketiga, penjaga tidak formal akan diajar kemahiran untuk berkomunikasi dengan berkesan. Manakala sesi keempat adalah cara bagi berkomunikasi dalam situasi yang mencabar (seperti tekanan) seperti berurusan dengan anggota keluarga lain. Pada sesi kelima pula, penjaga tidak formal akan diajar untuk mendengar dan mengenal pasti kaedah untuk menguruskan emosi seperti perasaan serba salah. Sesi terakhir pula adalah memberi fokus terhadap emosi sepanjang perubahan hidup selepas menjaga anggota keluarga yang sakit dan cara untuk membuat keputusan yang sukar. Kajian-kajian membuktikan bahawa program ini berupaya meningkatkan keberkesanan-diri (*self-efficacy*) dan penjagaan diri (*self-care*) (Savundranayagam et al., 2011), dan mengurangkan risiko masalah kesihatan kepada penjaga tidak formal (Won et al., 2008).

RUMUSAN

Pengkaji berpendapat, perkara yang paling penting dalam penambahbaikan program penjagaan sokongan sosial adalah pelaksanaan dasar yang mengutamakan penjaga tidak formal yang menjaga pesakit kronik. Dasar khas untuk golongan ini wajar digubal setelah pengkaji mendapati golongan ini kurang diberi perhatian dari segi sokongan sosial penjagaan dibandingkan golongan berkeperluan khas yang lain seperti papa kedana, orang kelainan upaya, ibu tunggal dan kanak-kanak. Program sokongan sosial yang dilaksanakan di negara ini kepada penjaga tidak formal selama ini hanyalah bersifat 'menumpang'. Mengambil contoh Akta Orang Kurang Upaya (2008), yang di dalamnya mengandungi strategi-strategi sokongan sosial untuk golongan OKU dan mereka yang terlibat dengan individu OKU. Definisi OKU ini termasuklah juga golongan pesakit kronik yang sekiranya mereka hilang upaya jangka masa panjang dari segi fizikal dan mental, maka mereka layak mendapat kemudahan seperti OKU lain (i.e. OKU cacat penglihatan dan lumpuh). Jadi, bagaimana pula dengan pesakit kronik lain yang tidak hilang upaya seperti pesakit kanser, jantung atau buah pinggang? Adakah pesakit dan penjaga mereka tidak tergolong dalam golongan berkeperluan khas?

Malah, dasar sosial terhadap golongan penjaga tidak formal yang bersifat 'menumpang' ini dilihat memberi kekurangan dari segi penyelarasan program-program sokongan sosial. Apabila program sokongan sosial yang dibentuk tidak selaras, maka, proses pengupayaan terhadap golongan ini juga sukar dicapai. Proses pengupayaan yang dimaksudkan adalah strategi penjaga tidak formal untuk daya tindak dengan tekanan dalam penjagaan. Penglibatan komuniti dalam penyediaan sumber penjagaan sosial

berasas komuniti masih menjadi cabaran genting dalam pelaksanaan sebuah sistem penjagaan sosial kesihatan tidak formal. Usaha-usaha menggerakkan dan memperkasakan sektor ketiga (*third sector*) dalam program-program kesihatan sosial berasas komuniti perlu diberi tumpuan lebih serius. Ini merupakan cabaran kepada para pelaksana perkhidmatan penjagaan sosial kesihatan setempat.

RUJUKAN

- Aspinwall, L. G., & Taylor, S. E. (1997). A stitch in time: self-regulation and proactive coping. *Psychological Bulletin*, *121*(3), 417-436.
- Ben-Zur, H., & Michael, K. (2007). Burnout, social support and coping at work among social workers, psychologists and nurses: the role of challenge/control appraisals. *Social Work in Health Care*, *45*(4), 63-82.
- Berg, B., & Hassink, W. H. J. (2008). Cash benefits in long-term home care. *Health Policy*, *88*, 209-221.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, *56*(2), 267-283.
- Chang, E. C., Tugade, M. M., & Asakawa, K. (2006). Stress and coping among asian americans: lazarus and folkman's model and beyond. In P. T. Wong, & L. C. Wong (Eds.), *Handbook of multicultural perspectives on stress and coping* (pp. 439-455). USA: Springer.
- Da Roit, B., & Le Bihan, B. (2010). Similar and yet so different: cash-for-care in six european countries' long-term care policies. *The Milbank Quarterly*, *88*(3), 286-309).
- Fatimah Abdullah, Saim, N. J., Nur Saadah, M. A., & Mohamad, M. S. (2008). *Penjagaan Tidak Formal dan Penjagaan Dalam Komuniti di Malaysia*. (Tidak diterbitkan).
- Folkman, S., & Maskowitz, J. T. (2004). Coping: pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, *55*, 745-774.
- Freund, P. E. S., & McGuire, M. B. (1991). *Health, illness and the social body: a critical sociology*. New Jersey, Prentice Hall.
- Hamama, R., Ronen, T., & Feigin, R. (2000). Self-control, anxiety and loneliness in siblings of children with cancer. *Social Work in Health Care*, *31*(1), 63-83.
- Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat. (2008). *Laporan Tahunan Jabatan Kebajikan Masyarakat*. Kuala Lumpur.
- Kerr, S. M., & Smith, L. N. (2001). Stroke: an explanation of the experience of informal caregiving. *Clinical Rehabilitation*, *15*, 428-436.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Lowit, A., & Teijlingen, E. R. (2005). Avoidance as a strategy of (not) coping: qualitative interviews with carers of huntington's disease patients. *BMC Family Practice*, *6*(38), 1-9.

- Malecki, C. K., & Demaray, M. K. (2003). What types of support do they need? investigating student adjustment as related to emotional, informational, appraisal and instrumental support. *School Psychology Quarterly*, 18(3): 231-252.
- Morris, S., & Thomas, C. (2002). The need to know: informal carers and information. *European Journal of Cancer Care*, 11, 183-187.
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Triemstra, M., Bos, G. A., & Sanderman, R. (2001). The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *American Cancer Society*, 91(5), 1029-1039.
- Pierson, J., & Thomas, M. (2002). *Collins dictionary of social work*. Glasgow: Harper Collins Publishers.
- Ritchie, J. & Lewis, J. (2003). *Qualitative research practice: a guide for social science students and researchers*. London: Sage Publications.
- Rodehaver, C. L. (2008). *A Study of family primary caregivers for adults with a severe mental illness*. Thesis, California State University, California.
- Sander, A. M., Davis, L. C., Struchen, M. A., Atchison, T., Sherer, M., Malec, J. F., et al. (2007). Relationship of race/ethnicity to caregivers' coping, appraisals, and distress after traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*, 22, 9-17.
- Savundranayagam, M. Y., Montgomery, R. J. V., & Kosloski, K. (2011). Impact of a psychoeducational program on three types of caregiver burden among spouses. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, 388-396.
- Silverman, D. (2010). *Doing qualitative research* (3rd ed.). London: Sage Publications.
- Simon-Rusinowitz, L., Mahoney, K. J., Desmond, S. M., Shoop, D. M., Squillace, M. R., & Fay, R. A. (1997). Determining consumer preferences for a cash option: arkansas survey results. *Health Care Financing Review*, 19(2), 73-96.
- Teater, B. (2010). *An introduction to applying social work theories and methods*. United Kingdom: Open University Press.
- Twigg, J. (1989). Models of carers: how do social care agencies conceptualise their relationship with informal carers?. *Journal of Social Policy*, 18(1), 53-66.
- Wills, T. A. (1985). Supportive functions of interpersonal relationships. In S. Cohen, & S. L. Syme (Eds.), *Social support and health* (pp. 61-82). Orlando: Academic Press.
- Won, C. W., Fitts, S. S., Favaro, S., Olsen, P., & Phelan, E. A. (2008). Community-based 'powerful tools' intervention enhances health of caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 46, 89-100.
- Yamada, M., Hagihara, A., & Nobutomo, K. (2008). Coping strategies, care manager support and mental health outcome among Japanese family caregivers. *Health and Social Care in the Community*, 16(4), 400-409.
- Zakowski, S. G., Halls, M. H., Klein, L. C., & Baum, A. (2001). Appraised control, coping and stress in a community sample: a test of the goodness-of-fit-hypotheses. *The Society of Behavioral Medicine*, 23(3), 158-165.

Nur Saadah, M.A. & Hilwa Abdullah
Universiti Kebangsaan Malaysia
Alamat email: n_saadah@ukm.edu.my