

Cabaran Penjagaan Penghidap Strok Kurang Upaya Teruk: Satu Kajian Kualitatif.

(Challenges In Caregiving For Stroke Survivors With Severe Disabilities: A Qualitative Study)

NOR AZLIN MOHD NORDIN, ILI DIYANA NOR AZNI, DZALANI HARUN, TEH NORLIYANA & SHAZLI EZZAT GHAZALI

ABSTRAK

Penghidap strok kurang upaya teruk memerlukan penjagaan komprehensif disebabkan batasan fungsi yang ketara dan keperluan pelbagai. Tanggungjawab penjagaan ini dipikul oleh ahli keluarga selaku penjaga utama sebaik sahaja penghidap strok discaj dari rawatan di hospital. Proses penjagaan dalam persekitaran rumah boleh mendatangkan cabaran dan beban yang nyata. Sehingga kini tiada kajian pernah melaporkan mengenai penjagaan penghidap strok di Malaysia walaupun negara menyaksikan peningkatan jumlah penghidap strok dari tahun ke tahun. Justeru, kajian ini bertujuan meneroka pengalaman penjagaan oleh penjaga penghidap strok kurang upaya teruk dalam komuniti. Kajian kualitatif ini menggunakan kaedah temu bual berstruktur ke atas 19 penjaga penghidap strok kurang upaya teruk yang tinggal di rumah. Majoriti penjaga adalah perempuan (N=13) dan berumur di antara 20 dan 79 tahun. Hasil kajian ini mendapati bahawa penjagaan penghidap strok kurang upaya teruk menyebabkan gangguan kesihatan emosi, fizikal dan sosial, serta masalah kewangan dalam kalangan majoriti penjaga. Penjaga memerlukan sokongan dari ahli keluarga lain, latihan penjagaan yang menyeluruh, bantuan kewangan, serta masa rehat yang cukup sepanjang proses penjagaan bagi mengurangkan beban yang dialami.

Kata kunci: penjagaan strok, penjaga, kurang upaya teruk, beban penjagaan, cabaran penjagaan.

ABSTRACT

Stroke survivors with severe disability require comprehensive care due to severe functional limitation and multiple needs. The care-taking responsibility is placed on family members once the stroke survivors are discharged from hospital care. The process of care in home environment can be challenging and may impose significant burden. To date, no studies have reported on the care of stroke survivors with severe disability in Malaysia although the country witnesses an increase in the number of stroke survivors from year to year. Therefore, this study intended to explore the care-taking experience among caregivers of severely-disabled stroke survivors in the community. This qualitative study used structured interview among 19 caregivers of stroke survivors with severe disability who live at home. Majority of the caregivers were women (N = 13), with their age ranging between 20 and 79 years. Findings from the study showed that caring of stroke survivors with severe disability causes disturbances on caregivers' emotional, physical and social health, and financial status. Caregivers require support from other family members, comprehensive training, financial aid and adequate rest in order to reduce the burden of caregiving.

Keywords: stroke, caregiver, severe disability, care burden, care challenges

PENGENALAN

Strok, ditakrif sebagai 'tanda klinikal setempat atau menyeluruh gangguan fungsi serebrum yang terbentuk secara pantas dan kekal melebihi 24 jam atau membawa kepada kematian, tanpa sebarang sebab melainkan penyebab vaskular', merupakan penyumbang utama kehilangan upaya dalam kalangan populasi dewasa (*World Health Organisation* 2004). *National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Amerika* (2004) menyatakan bahawa strok boleh menjejaskan fungsi kognitif, komunikasi,

persepsi, deria dan fungsi motor seseorang dan menjadi punca ke atas kecederaan motor neuron.

Sejumlah 50 hingga 70% dari penghidap strok dilaporkan mempunyai kekangan berterusan atau kemerosotan dalam keupayaan fungsi. Dari jumlah ini, 10 hingga 15% mengalami kurang upaya teruk dan memerlukan penjagaan pelbagai serta bantuan dalam aktiviti kehidupan seharian bagi tempoh yang panjang (Dewey et al. 2002). Tanpa penjagaan rapi, penghidap strok kurang upaya teruk berdepan risiko komplikasi lanjutan melibatkan pelbagai sistem tubuh, yang mana

boleh menyebabkan kemasukan semula ke hospital (Dewey et al. 2002).

Biarpun penting, penjagaan penghidap strok kurang upaya teruk adalah tugas yang sukar disebabkan batasan fungsi yang ketara dan keperluan yang komprehensif. Penjaga strok, yang umumnya merupakan ahli keluarga bukan sahaja berdepan kesukaran semasa membantu pergerakan, aktiviti penjagaan diri dan komunikasi, tetapi juga kesukaran akibat kemerosotan kognitif, kemurungan dan perubahan personaliti penghidap strok (Susan et al. 2008). Ketika penjagaan dan pemulihan dalam tempoh akut di hospital, penjaga biasanya diberikan bantuan fizikal, pendidikan penjagaan dan sokongan emosi di dalam mengendalikan aktiviti kehidupan harian penghidap strok. Namun, setelah discaj dari hospital, tugas penjagaan dipikul sepenuhnya oleh penjaga selaku individu utama yang bertanggungjawab terhadap kesejahteraan dan pemulihan penghidap strok di rumah (Jill & Monique 2008, O'Shea & Goode 2013). Penghidap strok dan penjaga perlu belajar menyesuaikan diri untuk terus hidup bersama dalam persekitaran rumah menggunakan pendekatan mereka tersendiri. Penjaga perlu menggunakan kemahiran yang telah dipelajari dalam tempoh akut atau semasa tempoh pemulihan untuk membantu ahli keluarga yang mereka kasihi sebaik mungkin. Kesemua ini boleh mendatangkan tekanan terhadap penjaga (Jill & Monique 2008).

Kesihatan emosi penjaga didapati terjejas akibat tanggungjawab mencabar penjagaan penghidap strok. Beberapa faktor telah dikenalpasti menyumbang kepada penjejasan kesihatan emosi ini. Faktor utama ialah fungsi fizikal penghidap strok di mana peningkatan tahap hilang upaya penghidap strok mengakibatkan peningkatan beban di kalangan penjaga (Grant et al. 2000, Doan et al. 2012, Hung et al. 2012) dan tahap sokongan sosial serta sokongan keluarga (Hooker et al. 2000; Blake & Lincoln 2000; Van den Heuval et al. 2001). Manakala faktor lain ialah kemerosotan tahap kognitif penghidap strok, strok berulang dan kemurungan dalam kalangan penghidap strok, pendapatan penjaga, ciri-ciri penyakit yang dialami penghidap strok dan tahap keperluan penjagaan mereka (Hooker et al. 2000; Blake & Lincoln 2000; Van den Heuval et al. 2001).

Di Malaysia, carian kepustakaan sehingga kini mendapati tiada kajian pernah melaporkan mengenai penjagaan penghidap strok walaupun negara menyaksikan peningkatan

jumlah penghidap strok dari tahun ke tahun. Malah, statistik insiden dan prevalen strok di negara ini belum direkodkan di peringkat kebangsaan disebabkan jumlah kajian populasi yang terhad (*Malaysian Society of Neurosciences* 2006). Kajian sedia ada berkaitan strok di Malaysia setakat ini tertumpu kepada penilaian dan rawatan perubatan bagi serangan strok akut dengan sedikit penekanan diberikan kepada aspek penjagaan dan pemulihan selepas tempoh akut (Wee Kooi et al. 2016). Maklumat mengenai beban dan kualiti hidup penjaga penghidap strok kurang upaya teruk khususnya masih sangat terhad sedangkan maklumat mengenai beban dan keperluan penjaga penghidap strok adalah penting bagi mewujudkan perancangan penjagaan strok yang komprehensif di negara ini. Lantaran itu, kajian ini dijalankan bertujuan meneroka pengalaman penjagaan oleh penjaga penghidap strok kurang upaya teruk dalam komuniti dengan menggunakan pendekatan kualitatif.

KAEDAH KAJIAN

Reka Bentuk Kajian

Pendekatan kualitatif menggunakan kaedah temu bual berstruktur telah dipilih untuk kajian ini bertujuan mendapatkan perspektif dan maklumat terperinci tentang pengalaman, cabaran yang dialami dan tindakan yang diambil penjaga sepanjang tempoh penjagaan penghidap strok. Kaedah ini melibatkan rakaman audio dan mendokumen maklumbalas penjaga terhadap soalan temu bual secara sistematik.

Peserta Kajian

Pengumpulan data telah dijalankan di pusat pemulihan *National Stroke Association of Malaysia* (NASAM) cawangan Lembah Klang dan rumah penghidap strok dari Januari ke Jun 2015. Peserta kajian direkrut dari senarai penjaga kepada penghidap strok yang berdaftar di NASAM dan Unit jagarawat di rumah Pusat Perubatan Universiti Kebangsaan Malaysia. Kaedah persampelan ialah persampelan bertujuan dan sasaran jumlah peserta ialah antara 15 ke 20 berdasarkan saranan bagi kajian kualitatif menggunakan kaedah temubual (Latham 2013). Saringan peserta kajian dilakukan menggunakan kriteria kemasukan dan penolakan yang merangkumi 1) penjaga utama (ditentukan oleh keluarga) kepada penghidap strok kurang upaya teruk iaitu penghidap yang mendapat skor 4 dan 5 bagi *Modified Rankin Scale* (MRS), 2) umur penjaga utama melebihi 18 tahun, 3) penjaga

boleh berkomunikasi menggunakan Bahasa Melayu atau Bahasa Inggeris. Penjaga yang mempunyai status kognitif yang rendah (*Mini Mental State Examination* <24) dan didiagnosis mengalami kemurungan dikecualikan dari kajian.

Prosedur Kajian

Penjaga yang terpilih diberi maklumat mengenai kajian secara lisan dan bertulis dan memberi persetujuan untuk menyertai kajian. Penjaga seterusnya diminta mengisi borang demografi sebelum temu bual dijalankan di sebuah bilik khas yang senyap dan terasing bagi tujuan privasi. Temu bual dijalankan oleh penyelidik utama dan dibantu oleh pembantu penyelidik yang merakam maklumat yang diberikan oleh penjaga dan mengambil nota ringkas. Soalan bagi temu bual dibina berdasarkan kajian lepas (McKee et al. 2003) di mana skop temu bual tertumpu kepada pengalaman semasa penjagaan, kesan dan beban penjagaan dan keperluan penjaga. Soalan yang telah dibina diuji rintis ke atas dua orang penjaga (iaitu 10% dari jumlah peserta kajian yang disasarkan) bagi memastikan soalan temubual adalah jelas dan mencakupi skop temubual secara menyeluruh, serta penemubual dapat mengendalikan sesi temubual dengan lancar. Seterusnya, temu bual dijalankan selama satu hingga satu setengah jam sehingga mencapai tahap ketepuan data. Prosedur kajian ini telah disemak dan diluluskan oleh Jawatankuasa

Penyelidikan dan Etika Universiti Kebangsaan Malaysia (kod kajian NN-2014-096).

Analisis Data

Proses transkripsi verbatim telah dilakukan terhadap data semua peserta kajian. Analisis data dilakukan secara berasingan oleh dua penganalisis dengan menggunakan perisian NVivo10. Penganalisis membaca data berulang kali bagi memahami isi kandungan sebelum mengenalpasti tema-tema penting tentang jenis cabaran atau beban penjagaan yang dialami penjaga penghidap strok serta cara penjaga mengatasi cabaran tersebut. Kedua-dua penganalisis seterusnya bertemu untuk membandingkan tema-tema yang dikenalpasti untuk mencapai persetujuan. Ini diikuti dengan mengesahkan petikan yang bertepatan bagi menyokong tema-tema yang telah dipersetujui.

HASIL KAJIAN DAN PERBINCANGAN

Demografi Peserta Kajian

Sejumlah sembilan belas penjaga kepada penghidap strok telah terlibat di dalam kajian ini. Ciri-ciri demografi peserta diringkaskan dalam Jadual 1. Secara keseluruhannya, majoriti peserta kajian adalah wanita yang berumur antara 50 dan 69 tahun, pasangan kepada penghidap strok dan tidak bekerja.

Jadual 1. Demografi penjaga yang terlibat (n=19)

KOD	JULAT UMUR (TAHUN)	JANTINA	ETNIK	PEKERJAAN	TEMPOH PENJAGAAN (TAHUN)	HUBUNGAN DENGAN PENGHIDAP STROK
CG 1	30-39	Perempuan	Melayu	Bekerja	1-2	Isteri
CG 2	30-39	Lelaki	Cina	Tidak Bekerja	<1	Anak
CG 3	50-59	Lelaki	Melayu	Pesara	<1	Anak
CG 4	50-59	Perempuan	Cina	Tidak Bekerja	1-2	Isteri
CG 5	20-29	Perempuan	Melayu	Tidak Bekerja	<1	Cucu
CG 6	50-59	Perempuan	Melayu	Tidak Bekerja	<1	Isteri
CG 7	20-29	Lelaki	Melayu	Tidak Bekerja	<1	Anak
CG 8	40-49	Perempuan	Melayu	Tidak Bekerja	<1	Anak Saudara
CG 9	40-49	Perempuan	Melayu	Tidak Bekerja	1-2	Anak
CG 10	40-49	Perempuan	Melayu	Tidak Bekerja	>3	Anak
CG 11	60-69	Lelaki	Cina	Pesara	>3	Suami
CG 12	50-59	Perempuan	Cina	Tidak Bekerja	>3	Isteri
CG 13	50-59	Perempuan	Cina	Tidak Bekerja	1-2	Anak
CG 14	60-69	Perempuan	Cina	Pesara	1-2	Isteri
CG 15	70-79	Perempuan	Melayu	Pesara	2-3	Isteri
CG 16	50-59	Perempuan	Cina	Tidak Bekerja	1-2	Isteri
CG 17	60-69	Perempuan	Cina	Tidak Bekerja	>3	Isteri
CG 18	60-69	Lelaki	Cina	Pesara	1-2	Isteri
CG 19	60-69	Lelaki	Melayu	Pesara	2-3	Suami

Pemahaman Tentang Tugas Penjagaan

Beberapa penjaga menyatakan bahawa penjagaan memfokus kepada proses membantu dalam mengendalikan aktiviti harian. Aktiviti harian yang dimaksudkan merangkumi membersihkan diri, membantu aktiviti makan minum, memindahkan penghidap strok dari katil ke kerusi dan sebaliknya dan memakaikan pakaian. Proses penjagaan juga merangkumi membantu penghidap strok melakukan senaman di katil, memastikan pengambilan ubat dan mencegah jatuh.

“Apa yang saya faham peranan sebagai penjaga ni maksudnya kalau boleh kita menjaga sepenuhnya, maksudnya dari segi ubat, dari segi kebersihan, sebab orang sakit ni kebersihan pun harus dijaga.” (CG 7)

“Ambil langkah berjaga-jaga, jangan buat penghidap strok jatuh, dan memastikan dia ambil ubat”. (CG 11)

“Memberi penjagaan kepada seseorang yang mempunyai kecacatan bermaksud membantu dirinya dalam aktiviti harian”. (CG 13)

Hal ini bertepatan dengan pernyataan Susan dan rakan (2008) bahawa kebanyakan penyelidik dalam bidang penjagaan menerangkan konsep penjagaan daripada perspektif ahli keluarga adalah sebagai pembantu dalam aktiviti kehidupan harian.

Latihan Penjagaan Penghidap Strok

Peralihan penjagaan daripada wad kepada penjagaan di rumah memerlukan latihan yang mencukupi kepada penjaga. Latihan serta kesediaan keluarga penjaga penghidap strok memberi impak positif kepada penjagaan susulan dan dapat mengurangkan kos penjagaan kesihatan di hospital (Patel et al. 2004). Kesemua penjaga menyatakan mereka tidak pernah menghadiri mana-mana kursus secara formal bagi latihan penjagaan penghidap strok. Majoriti penjaga menyatakan bahawa mereka mempelajari sebahagian kaedah penjagaan daripada terapis sama ada di wad atau unit rehabilitasi pada peringkat awal selepas strok. Sebilangan penjaga mendakwa mempelajari kaedah penjagaan strok melalui pengalaman sendiri dan daripada ahli keluarga yang bekerja dalam bidang kesihatan.

“Di hospital ada fisioterapi datang. Dia ada ajar macam mana nak buat senaman, angkat tangan, angkat kaki.” (CG 10)

“Saya telah menerima latihan di NASAM sahaja. Pada peringkat awal, mereka melatih saya dari bagaimana untuk bangunkan penghidap dari katil dan bagaimana untuk memindahkannya kepada

kerusi roda. Ianya sangat membantu untuk saya. Saya belajar dan tahu bagaimana untuk memakaikan lampin untuk penghidap, bagaimana memakai pakaian, bahagian mana perlu dipakai dahulu. Jika mereka tidak mengajar, saya tidak tahu bagaimana untuk memakainya kepada penghidap strok”. (CG 17)

“Saya rasa saya telah belajar (penjagaan) melalui pengalaman. Saya tidak akan mengatakan saya telah belajar dengan baik, tetapi saya rasa setiap seorang daripada kita akan memastikan dia (penghidap) tidak tercedera selagi kita pegang (penghidap). Cara saya memegang dia mungkin tidak sama cara anda memegang dia. Jadi, saya fikir itu adalah bagaimana kita mengalaminya. NASAM pernah menunjukkan kepada kami bagaimana untuk mengendalikan penghidap strok, tetapi kami sebenarnya telah pun tahu cara kendalikan dia di rumah”. (CG 13)

Bantuan Dalam Tempoh Penjagaan

Terdapat penjaga yang menyatakan pembantu diperlukan pada peringkat awal penjagaan. Sebilangan penjaga mengupah jururawat persendirian atau pembantu rumah bagi membantu dalam mengendalikan penghidap strok. Ada juga penjaga yang menyatakan bahawa anak-anak atau adik beradik mereka menziarah penghidap sekaligus membantu penjagaan di hujung minggu.

“Selain daripada aktiviti-aktiviti biasa, saya akan memastikan pembantu rumah memberikan beberapa senaman”. (CG 13)

“Anak lelaki saya akan datang setiap petang untuk membantu ayahnya mandi”. (CG 15)

Namun, terdapat juga penjaga yang menyatakan mereka tidak mempunyai pembantu, sebagai contoh:

“Saya tidak mempunyai pembantu. Ya, saya tinggal bersama kakak saya tetapi dia tidak tahu bagaimana mengendalikannya (penghidap strok). Jika saya minta bantuannya untuk mengangkat suami saya, dia tidak tahu (untuk melakukannya). Saya rasa mereka takut”. (CG 17)

Kebanyakan penjaga menerima bantuan fizikal sepanjang tempoh penjagaan penghidap strok. Memiliki pembantu dalam mengendalikan penjagaan penghidap strok adalah penting; hal ini ditekankan oleh Hung et al. (2012) yang menyatakan kehadiran penjaga alternatif dapat mengurangkan beban dan tekanan yang dialami oleh penjaga penghidap strok.

Cabaran Penjagaan Terhadap Penjaga Gangguan kesihatan emosi.

Semua penjaga menyatakan terdapat waktu tertentu di mana mereka merasa tertekan sepanjang tempoh menjaga penghidap strok, terutama di peringkat awal penjagaan. Hal ini mungkin disebabkan penjaga belum bersedia untuk melaksanakan proses penjagaan strok, namun tidak mempunyai pilihan setelah insiden strok berlaku. Ketidaksediaan juga berpunca dari tidak mempunyai pengetahuan dan kemahiran yang mencukupi untuk mengendalikan penjagaan dengan betul (Smith et al. 2004, Perry & Middleton 2011).

Sejumlah 13 daripada 19 penjaga menyatakan mereka mengalami gangguan emosi semasa menjaga penghidap strok. Emosi negatif seperti marah, risau, kecewa dan sedih yang dialami mereka memberi kesan yang mendalam terhadap diri setiap penjaga. Selain daripada itu, ada penjaga yang menyatakan mereka mempunyai pengalaman tekanan emosi yang melampau seperti terasa berang sehingga tidak bermaya. Status emosi penjaga sebenarnya didapati berkait dengan tingkahlaku dan fungsi kognitif penghidap strok, di mana fungsi kognitif yang normal biasanya berkait dengan emosi positif penjaga (Van den Heuval, 2001). Kajian lepas juga telah mengesahkan bahawa beban yang dialami oleh penjaga akibat penjagaan penghidap strok boleh memudaratkan kesihatan mental dan mengakibatkan kekeliruan psikologi yang ketara (Cecil et al. 2011).

Secara keseluruhannya didapati, penjaga yang mempunyai masalah atau tekanan emosi biasanya akan cuba meredakan tekanan mereka dengan melakukan aktiviti keagamaan atau riadah, merehatkan diri, bersendirian dan menenangkan fikiran atau berkongsi masalah dengan keluarga atau kawan-kawan.

“Sekali sekala *mai* (datang) juga lah (tekanan), kalau kita letih [ketawa]. Siapa pun macam itu. Bila kita ingat, kita istighfar, sabar. Kita *pikiaq* (fikir) ini hari dia, nanti kita tak tau bagaimana hari kita pula. Minta Allah lembutkan hati kita balik.” (CG 8)

“Ini adalah hakikat yang perlu saya hadapi dalam hidup. Mungkin macam orang cina cakap, hayat lepas dia (penghidap strok) buat banyak kebaikan. Jadi sekarang saya nak jaga dia sebab hayat lepas saya hutang dia. Tak boleh cakap dia susahkan kami.” (CG 4)

Gangguan kesihatan fizikal.

Empat belas daripada sembilan belas penjaga mengadu kesihatan fizikal mereka terganggu sepanjang tempoh penjagaan, antaranya

mengalami sakit bahu, sakit belakang dan kelesuan.

“Bahu saya akan sakit jika saya perlu mengangkat dia terlalu lama”. (CG 12)

“Tangan ni, semua sudah sakit, dah tak boleh (capai) ke belakang. Nak pakai *bra* (baju dalam), tak dapat pakai dah.” (CG 4)

“Angkat tu sakit pinggang. Ni pun tak baik lagi (sakit) belakang.” (CG 10)

“Sakit! Petang sebelum tidur memang sakit badan-badan, sendi-sendi kita.” (CG 6)

“Ia sememangnya memenatkan, kerana saya perlu menjaga dia dan pada masa yang sama perlu lakukan kerja rumah dan beri perhatian kepada anak saya”. (CG 16)

Penjaga yang mempunyai masalah kesihatan fizikal akan mendapatkan khidmat nasihat doktor perubatan, mengambil ubat penahan sakit atau mendapatkan rawatan tradisional. Sebahagian penjaga pula mengakui masalah kesihatan dalam tempoh penjagaan telah dapat diatasi seiring dengan meningkatnya pengalaman apabila tempoh penjagaan bertambah.

“Sakit belakang, sangat! Saya akan urut, dalam sebulan dua kali.” (CG 1)

“Masa mula-mula lah. Mula-mula yang *first* tak pernah lagi (angkat). Sakit juga belakang. Tapi sekarang dah biasa, dah *okay*.” (CG 5)

Kesan terhadap kehidupan sosial.

Kajian ini juga mendapati majoriti penjaga mengadu bahawa kehidupan sosial mereka telah terjejas semenjak menjaga penghidap strok.

“Terlalu banyak masa perlu dihabiskan untuk dia. Tiada masa lapang. Saya tidak boleh melawat rakan-rakan, keluar makan tengah hari atau makan malam dengan rakan-rakan”. (CG 18)

“Rumah emak mertua pun dah lama tak pergi. Berapa tahun tak pergi dah. Nak tinggal dia macam mana? Orang lain tak nak tukar *shift*. Seorang pun (daripada adik-beradik) tak nak tukar *shift*” (CG 10)

Terdapat juga penjaga yang mengadu mereka tidak dapat keluar untuk melakukan hobi seperti memancing, bermain mahjong, melakukan senaman akibat kekangan masa. Kajian Carod-Artal et al. (1999) menyatakan beban yang ditanggung penjaga strok berkait rapat dengan pengurangan fungsi sosial penjaga.

Perkongsian masalah didapati membantu mengurangkan beban yang ditanggung oleh penjaga, di mana penjaga yang menggunakan telefon untuk berkongsi masalah sosial mempunyai kebolehan menyelesaikan masalah

yang lebih baik, menjadi lebih bersedia, kurang kemurungan, dan menunjukkan peningkatan dalam langkah-langkah daya hidup, fungsi sosial, dan kesihatan mental (Grant et al. 2001).

Masalah kewangan.

Satu per tiga dari penjaga menyatakan menghadapi masalah kewangan, sekaligus menambah beban kepada mereka sepanjang tempoh menjaga penghidap strok.

"Kewangan memang masalah besar...kena gunakan wang simpanan." (CG 2)

"Dulu saya ada kerja, sekarang tidak boleh kerja. Anak bagi RM800. Mana cukup. Saya minta bantuan daripada Jabatan Kebajikan Masyarakat RM300. Kadang-kadang saya pergi sembahyang di gereja, kawan-kawan ada bagi wang dalam RM100-200. Itu sahaja pendapatan saya setiap bulan. Saya kena bayar banyak wang. Terapi di sini RM200, pengangkutan RM400, sudah RM 600, wang untuk makanan lagi? Lebih dari RM200. (CG 17)

"Kami ada minta bantuan Baitulmal. Dapat, tapi peruntukan dia tak banyak." (CG 5)

Masalah ini mungkin disebabkan mereka tidak lagi bekerja kerana terpaksa menjaga penghidap strok sepenuh masa. Penjagaan sepenuh masa juga menyekat keupayaan mereka untuk mencari pendapatan bagi menampung keperluan hidup. Memandangkan semua penjaga tinggal di kawasan bandar, kos sara hidup turut mempengaruhi. Hasil kajian oleh Zainuddin et al. (2003) mendapati penjaga yang berpendapatan kurang daripada RM2000 sebulan dan menetap di bandar berisiko tinggi menanggung beban kewangan penjagaan yang nyata.

Cabaran lain yang dialami penjaga.

Cabaran lain yang dihadapi oleh penjaga yang ditemubual adalah pelbagai dan tersendiri. Seorang penjaga merasa terganggu apabila penghidap strok tidak mahu melakukan latihan fizikal manakala sembilan penjaga mengeluh tidak lagi mempunyai masa melakukan apa yang dikehendaki.

Selain itu, penjaga juga menyatakan tidak mempunyai masa tidur yang mencukupi, terpaksa berpindah ke rumah lain supaya mudah untuk membawa penghidap strok menjalani terapi di pusat komuniti dan sentiasa perlu mengendalikan langkah berjaga-jaga sepanjang mengendalikan penghidap strok demi memastikan keselamatan mereka. Penjaga juga menyatakan menghadapi kesukaran kerana terpaksa melakukan kerja rumah disamping tugas menjaga dan

mengendalikan penghidap strok, menghadapi kesukaran untuk mencari parkir khas kerana penghidap strok menggunakan kereta roda dan cabaran dalam menyembunyikan perasaan sedih atau susah hati daripada diketahui penghidap strok.

Walau bagaimanapun, terdapat seorang penjaga yang menyatakan beliau tidak mempunyai cabaran yang ketara sepanjang menjaga penghidap strok, iaitu:

"Saya rasa penjagaan (penghidap strok) tidaklah begitu sukar. Jika anda benar-benar sayang dia, anda akan merasa kasihan pada dia walaupun anda bekerja, tertekan, atau letih. Apabila anda berbaring di atas katil, anda melihat dia selesa. Selagi dia gembira, saya akan berasa gembira". (CG 18)

Hal ini mungkin disebabkan penjaga berkenaan telah biasa dengan rutin harian yang dijalankan dalam mengendalikan penghidap strok. Johnson (1998) mengesahkan penjagaan penghidap strok akan menjadi lebih mudah setelah penjaga dapat menyesuaikan diri seiring dengan meningkatnya tempoh penjagaan.

Keperluan Penjaga

Setiap penjaga mempunyai keperluan tersendiri dan antaranya termasuklah keperluan mempunyai masa tidur yang cukup, masa untuk bersendirian, bantuan kewangan, sokongan keluarga dan rakan-rakan.

"Anak-anak semua bantu. Anak perempuan tolong dari segi wang ringgit. Dua orang anak perempuan. Anak lelaki bantu dari segi kudrat (tenaga)." (CG 15)

Hal ini bertepatan dengan kajian oleh Scholte et al. (1998) yang mendokumenkan bahawa perkongsian tanggungjawab, maklumat keperluan penghidap strok, bantuan semasa penjagaan dan perhatian kepada perasaan pasangan adalah penting dalam menyokong penjaga penghidap strok.

Selain itu, penjaga juga ada menyatakan keperluan lain seperti latihan atau modul pembelajaran mengenai penjagaan, sokongan dan nasihat dari ahli klinikal, perkhidmatan pemulihan yang efektif, serta keperluan peralatan penjagaan untuk penghidap strok yang lengkap.

"Benda tu (modul penjagaan) kira macam *guideline* untuk apa tu, bagus juga. Jadi sekurang-kurangnya kalau bukan pun ahli keluarga yang ada jaga, waktu tu yang selalu ada, bila kita nak minta orang *take over* untuk sehari ke apa, *at least* mereka ada (bahan), untuk rujukan. Senang." (CG 7)

Penemuan ini seiring dengan sebahagian hasil kajian sistematik oleh Greenwood dan rakan-rakan (2009) yang merakamkan keperluan bagi mengatasi masalah emosi, ketidakpastian dan keperluan maklumat khusus serta latihan dalam kalangan penjaga di Eropah. Penganjuran program latihan penjagaan juga boleh membantu mengurangkan beban penjaga. Latihan asas jagarawat dan kemahiran pengendalian secara manual dapat memudahkan aktiviti harian serta mengurangkan risiko kecederaan fizikal penjaga akibat teknik pengendalian penghidap strok yang salah. Latihan kepada penjaga juga telah dikaitkan dengan pencapaian keupayaan fungsi yang lebih baik dalam kalangan penghidap strok dan kadar discaj lebih awal dari hospital (Mant et al. 2000).

CADANGAN BERDASARKAN HASIL KAJIAN

Kajian ini mendapati penjagaan penghidap strok kurang upaya teruk boleh menjejaskan kesihatan emosi, fizikal, status sosial dan status kewangan dalam kalangan penjaga. Bagi meringankan beban tersebut, seseorang penjaga perlulah mendapat sokongan dari pihak keluarga, latihan penjagaan yang menyeluruh mencakupi kesemua aspek penjagaan, bantuan dari sudut kewangan, serta masa rehat yang cukup sepanjang proses penjagaan.

Beberapa cadangan boleh diketengahkan bagi membantu penjaga dan ahli keluarga penghidap strok. Cadangan pertama ialah memastikan penjaga dilatih dengan tatacara penjagaan penghidap strok sebelum mereka mengambil alih sepenuhnya tugas penjagaan penghidap strok di rumah. Latihan ini boleh dimulakan pada fasa akut dalam persekitaran hospital setelah keadaan perubatan penghidap strok stabil. Penjaga perlu diberi sokongan dari segi maklumat tentang strok, sokongan emosi dan latihan permulaan bagi membantu penghidap melakukan aktiviti harian (Duncan et al. 2005). Fasa seterusnya merupakan fasa persediaan bagi menyediakan penjaga sebelum penghidap strok dibawa pulang ke rumah. Fasa ini menekankan aspek keselamatan penghidap strok semasa aktiviti harian, pemulihan sebelum keluar dari wad, pencegahan komplikasi sekunder dan penjagaan yang sesuai dengan keperluan persekitaran komuniti. Selain itu, latihan berkaitan kemahiran baru dalam aktiviti seharian juga perlu ditekankan dalam fasa kedua ini (Duncan et al. 2005).

Fasa ketiga tertumpu sepenuhnya kepada penjagaan dalam persekitaran rumah (Railka et al. 2013). Fokus bagi fasa ini adalah mengadaptasi kehidupan di rumah dan dalam komuniti, pengambilan ubat, mengelak komplikasi sekunder, dan mengenal pasti kesan-kesan penjagaan. Penjaga harus diberi latihan tentang langkah-langkah untuk menangani kesan negatif yang mungkin berlaku terhadap kesihatan dan kehidupan penjaga. Ketika fasa ini juga penjaga perlu diberi sokongan dalam mengatasi gangguan emosi seperti rasa bimbang atau risau.

Fasa yang terakhir melibatkan latihan dan sokongan bagi menyediakan fizikal dan mental penjaga untuk penjagaan jangka masa panjang. Dalam fasa ini, penjaga perlu dibantu oleh terapis yang bertugas dan ahli psikologi untuk mengenal pasti risiko dan merancang untuk masa hadapan termasuklah perubahan peranan penjagaan sekiranya penjaga tidak sihat atau tidak lagi mampu menggalas tugas sebagai penjaga. Latihan dan sokongan seperti ini dapat membantu mengurangkan masalah fizikal, emosi, dan sosial dalam kalangan penjaga (Cobley et al. 2013).

Peningkatan kos perubatan dan kos sara hidup semasa menyebabkan kos penjagaan penghidap strok turut meningkat sekaligus menambah beban yang ditanggung penjaga. Justeru, dicadangkan agar bantuan kewangan daripada pihak kerajaan khususnya Jabatan Kebajikan Masyarakat dapat ditingkatkan bagi mengurangkan beban kewangan penjaga. Selain itu, pihak yang berkaitan atau mana-mana organisasi yang menguruskan pengagihan bantuan perlu mempercepatkan proses bantuan, yang mana pada waktu ini ianya mengambil tempoh berbulan-bulan bermula daripada proses permohonan sehingga bantuan tersebut diterima oleh penjaga (Sivakumar 2011).

Selain itu, adalah dicadangkan semua pusat rawatan atau terapi pemulihan yang memberi perkhidmatan rawatan kepada penghidap strok kurang upaya teruk agar mewujudkan sistem kenalan yang menyediakan khidmat sokongan dan kaunseling terhadap penjaga kepada penghidap strok. Perkhidmatan ini diyakini dapat mengurangkan beban emosi yang ditanggung penjaga.

Beberapa kekangan telah dikenalpasti sebagai mengganggu kelancaran kajian. Sepanjang tempoh kajian terdapat beberapa peserta yang walaupun bersetuju untuk mengambil bahagian dalam kajian, namun agak kurang terbuka untuk berkongsi masalah yang dihadapi mereka dalam menjaga penghidap strok.

Selain itu, terdapat sebahagian penjaga yang kurang fasih bertutur Bahasa Melayu atau Inggeris walaupun boleh memahami bahasa tersebut. Keadaan ini menyukarkan mereka untuk menyuarakan pendapat dan menjejaskan pengumpulan data. Adalah disarankan, kajian lanjutan perlu mengambilkira isu keterbukaan dan kefasihan peserta bagi memastikan pengumpulan data yang baik.

KESIMPULAN

Sebagai kesimpulan, penjagaan penghidap strok kurang upaya teruk memberi cabaran terhadap emosi, fizikal, status sosial dan kewangan sebahagian penjaga. Ini mungkin disebabkan penghidap strok kategori ini mempunyai keupayaan fungsi yang rendah dan kebergantungan tinggi kepada penjaga dalam aktiviti harian. Latihan penjagaan yang menyeluruh daripada profesional kesihatan pelbagai disiplin serta sistem sokongan yang baik dalam keluarga dan komuniti dipercayai dapat membantu penjaga mengatasi cabaran-cabaran tersebut sekaligus meringankan beban penjagaan yang ditanggung.

PENGHARGAAN

Penulis merakamkan penghargaan kepada Universiti Kebangsaan Malaysia atas kelulusan etika kajian dan pembiayaan kajian menerusi Geran Galakan Penyelidik Muda (UKM-GGPM-2013-100).

RUJUKAN

- Blake, H. & Lincoln, N. 2000. Factors associated with strain in co-resident spouses of survivors following stroke. *Clinical Rehabilitation* 14: 307–314.
- Carod-Artal, F.J., Egido-Navardo, J.A., Gonzalez-Gutierrez, J.L. & Varela de Seijas, E. 1999. Perception of long term overload in caregivers of survivors who have survived a stroke. *Rev. Neurol* 28: 1130-1138.
- Cecil, R., Parahoo, K., Thompson, K., McCaughan, E., Power, M. & Campbell, Y. 2011. 'The hard work starts now': A glimpse into the lives of carers of community-dwelling stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing* 20 (11-12) : 1723-1730
- Cobley, C. S., Fisher, R. J., Chouliara, N., Kerr, M. & Walker, M. F. 2013. A qualitative study exploring patients' and carers' experiences of Early Supported Discharge services after stroke. *Clinical rehabilitation*, 27(8):750–7.
- Dewey, H., Thrift, A., Mihalopoulos, C., Carter, R., Macdonell, R., McNeill, J. & Donnan, G. 2002. Informal care for stroke survivors: results from the North East Melbourne stroke incidence study (NEMESIS). *Stroke* 33: 1028–1033.
- Doan, Q.V., Brashear, A., Gillard P.T., Varon, S.F., Vandenberg, A.M., Turkel, C.C. & Elovic, E.P. 2012. Relationship between disability and health-related quality of life and caregiver burden in survivors with upper limb poststroke spasticity. *Journal of the American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation* 4(1): 4-10.
- Duncan, P. W., Zorowitz, R., Bates, B., Choi, J. Y., Glasberg, J. J., Graham, G. D., Katz, R. C. et al. 2005. *AHA / ASA-Endorsed Practice Guidelines Management of Adult Stroke Rehabilitation Care A Clinical Practice Guideline **.
- Grant, J.S., Bartolucci, A.A., Elliot, T.R. & Giger J.N. 2000. Sociodemographic, physical and psychosocial characteristics of depressed and non-depressed family caregivers of stroke survivors. *Brain Injury* 14: 1089–1100.
- Grant, J.S., Elliott, T.R., Newman, G.J. & Bartolucci, A.A. 2001. Social problem-solving telephone partnerships with family caregivers of persons with stroke. *Int J Rehabil Res*. 24: 181–189.
- Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G.C. & Wilson, N. 2009. Informal primary carers of stroke survivors living at home - Challenges, satisfactions and coping: A systematic review of qualitative studies (Review). *Disability and Rehabilitation*. 31(5) : 337-351
- Han, B. & Haley, W.E. 1999. Family caregiving for survivors with stroke. Review and analysis. *Stroke* 30: 1478-1485.
- Hooker, K., Manoogian-O'Dell, M., Monahan, D.J., Frazier, L.D. & Shifren K. 2000. Does type of disease matter? Gender differences in Alzheimer's and Parkinson's disease spouse caregivers. *Gerontologist* 40(5): 568–573.
- Hung, J.W., Huang, Y.C., Chen, J.H., Liao, L.N., Lin, C.J., Chuo, C.Y. & Chang K.C. 2012. Factors Associated with Strain in Informal Caregivers of Stroke Survivors. *Chang Gung Medical Journal* 35(5): 392-401.
- Jill, I.C., Monique, A.M. & Gignac. 2008. "Timing It Right": A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Survivor Education and Counseling* 70: 305–314.
- Johnson, P. 1998. Rural Stroke Caregivers: A qualitative study of the positive and negative response to the caregiver role. *Top Stroke Rehabil*. 5: 51–68.

- Latham, J. R. (2013). A framework for leading the transformation to performance excellence part I: CEO perspectives on forces, facilitators, and strategic leadership systems. *Quality Management Journal* 20(2):22.
- Malaysian Society of Neurosciences. 2006. *Ischemic stroke clinical practice guidelines* <http://neuro.org.my/index> [20 April 2013].
- Mant, J., Carter, J., Wade, D. & Winner, S. 2000. Family support for stroke: a randomised controlled trial. *The Lancet* 356:808–813.
- McKee, K.J., Philp, I. & Lamura, G. 2003. The COPE Index – a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging Ment Health* 7: 39–52.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. 2004. *Stroke: Hope Through Research*. Bethesda: National Institutes of Health.
- O'Shea, R. & Goode, D. 2013. Effects of stroke on informal carers. (Review). *Nursing Standard (Royal College of Nursing (Great Britain))* 28(15): 43–47.
- Patel, A., Knapp, M., Evans, A., Perez, I. & Kalra, L. 2004. Training care givers of stroke survivors: economic evaluation. *British Medical Journal* 328: 1102–1104.
- Perry, L. & Middleton, S. 2011. An investigation of family carers' needs following stroke survivors' discharge from acute hospital care in Australia. *Disability and Rehabilitation* 33 (19-20) : 1890-1900
- Railka, A., Oliveira, D. S., Araujo, T. L. DeGabrielle, A., Costa, D. S., Carolina, H., Morais, C. et al. 2013. Evaluation of patients with stroke monitored by home care programs. *Rev Esc Enferm USP* 47(5): 1143–1149.
- Scholte op, R., de Haan, R.J., Rijnders, P.T., Limburg, M. & van den Bos, G.A. 1998. The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke* 29(8): 1605–1611.
- Sivakumar V. 2011. Pemberian bantuan kebajikan harus dipercepatkan <http://dapmalaysia.org/english/2011/sep11/bul4689.htm> [14 Febuari 2016]
- Smith, L.N. , Lawrence, M., Kerr, S.M., Langhorne, P. & Lees, K.R. 2004. Informal carers' experience of caring for stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing*. 46 (3) : 235–244
- Susan, C.R., Barbara, G., Nirvana, H. P. & Ann, B. 2008. Supporting family caregivers in providing care. Dlm. Hughes, R.G. (pnyt.). *Survivor Safety and Quality: An Evidence- Based Handbook for Nurses*, hlm. 1-64. United States: Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ).
- Van den Heuval, E.T., de Witte, L.P., Schure, L., Sanderman, R. & Meyboom-de Jong, B. 2001. Risk factors for burn-out in caregivers of stroke survivors and possibilities for intervention. *Clinical Rehabilitation* 15: 669–677.
- Wee Kooi, C., Chee Peng, H., Zariah, A.A., Irene, L. 2016. A Review of Stroke Research in Malaysia from 2000 – 2014. *Med J Malaysia* 71 (S1): 58-69.
- World Health Organization. 2004. *The World Health Report*. Geneva, Switzerland.
- Zainuddin, J., Arokiasamy, J.T. & Poi, P.J.H. 2003. Caregiving burden is associated with short rather than long duration of care for older persons. *Asia Pac J Public Health* 15(2): 88–93.

NOR AZLIN MOHD NORDIN
ILI DIYANA NOR AZNI
DZALANI HARUN
TEH NORLIYANA
SHAZLI EZZAT GHAZALI*

Pusat Rehabilitasi dan Keperluan Khas
Fakulti Sains Kesihatan
Universiti Kebangsaan Malaysia
50300 Kuala Lumpur, Malaysia

*Corresponding author: shazli_ezzat@ukm.edu.my