



Asian Social Work Journal (ASWJ)

Volume 2, Issue 1, September 2017

Journal home page:
www.msocialwork.com

Pengalaman Keluarga dalam Penjagaan Pesakit Kanser

Wanda Kiyah George Albert¹, Zulkarnain Ahmed Hatta², Adi Fahrudin³

¹Faculty of Psychology and Education, Universiti Malaysia Sabah (UMS), Malaysia

²School of Social Sciences, University of Science Malaysia (USM), Malaysia

³Faculty of Social and Political Science, University of Muhammadiyah Jakarta, Indonesia

Correspondence: Wanda Kiyah Geoge Albert (wanda@ums.edu.my)

Abstrak

Kertas kerja ini akan merupakan hasil kajian literatur berkaitan pengalaman keluarga dalam penjagaan pesakit kanser. Daripada hasil kajian literatur dapat dikenalpasti bahawa pengalaman keluarga dalam penjagaan pesakit kanser dapat dikategorikan kepada empat aspek iaitu beban, tekanan, efikasi sendiri dan penghargaan sendiri. Keluarga mengalami perasaan terbeban lantaran daripada ketidakupayaan dan kebergantungan pesakit terhadap bantuan daripada ahli keluarga. Beban yang dialami semakin dirasai apabila tiada bantuan daripada ahli keluarga yang lain dan keadaan ini dapat menyebabkan tekanan kepada penjaga tersebut. Akibat daripada beban dan tekanan tersebut menjadikan efikasi sendiri dan penghargaan sendiri keluarga menjadi rendah. Berdasarkan kepada kajian literatur tersebut, pengkaji mencadangkan agar kajian mengenai pengalaman keluarga dalam penjagaan pesakit kanser dapat mempertimbangkan sokongan interpersonal sebagai sumber yang berpotensi menguatkan semangat ahli keluarga dalam penjagaan pesakit kanser.

Kata kunci: keluarga, pesakit kanser, pengalaman penjagaan, sokongan interpersonal

The Experience of Family Caregivers Living with Advanced Cancer Patients

Abstract

This article is based on literature review regarding family experiences in taking care of advanced cancer patients. Four aspect of the family cancer experience were identified from the literature: stress, burden, self-efficacy and self-esteem. The most developed body of literature documents due to family responses towards burden and stressful experience in caregiving was caused by their unprepared and inability to provide care and lack of support from other family members and health care providers. Caregiver's burden and stressful experiences reporting would be the strongest relationship for lower levels of self-efficacy and self-esteem. The results of this review suggest that more research is needed on family experience and consider interpersonal support as a potential source or moderator variable in enhance family quality of life.

Key words: family, advanced cancer patient, caring experience, interpersonal support

Pengenalan

Penyakit kanser merupakan penyakit kronik yang menyumbang kepada kadar kematian di seluruh dunia (Fujinami et al., 2015; Meeker, Finnell, & Othman, 2011). Namun kemajuan dalam bidang perubatan kini telah menyebabkan jangka hayat seseorang pesakit untuk terus bertahan dapat dilanjutkan daripada tempoh masa yang sepatutnya. Penyakit ini juga telah memberikan kesan kepada pesakit terutamanya dalam aspek kualiti hidup mereka yang merangkumi keadaan kefungsiian diri, fizikal, kognitif, peranan dan sosial (Edib & Kumarasamy, 2015; Magaji, Moy, Roslani, Sagap, Zakaria, Blazeby & Law, 2012; Ng et al., 2015; Priscilla, Hamidin, Azhar, Noorjan, Salmiah, & Bahariah, 2011; Wan Puteh, Saad, Aljunid, Manaf, Rizal, Sulong & Azrif, 2013).

Ketidakupayaan pesakit ini juga telah menyumbang kepada kebergantungan pesakit kepada keluarga kerana mereka memerlukan penjagaan yang rapi dan berterusan daripada keluarga (Fujinami, Otis-Green, Klein, Sidhu, & Ferrell, 2012; Kim, Shaffer, Carver & Cannady, 2015). Kebergantungan pesakit juga menyebabkan penglibatan keluarga untuk mengalas peranan sebagai penjaga dan ia sekaligus memberikan kesan secara tidak langsung kepada keluarga tersebut terutamanya terhadap pengalaman mereka. Dalam memenuhi keperluan pesakit, keluarga sering dibelenggu masalah seperti kewangan, fizikal (Van Houtven, Ramsey, Hornbrook, Atienza, & van Ryn, 2010), psikologi, sosial (Matsuba, Hart, & Atkins, 2007) dan personal (van Ryn et al., 2011) sehingga mereka mengabaikan keperluan mereka sendiri Schubart, Kinzie & Farace (2007). Pengalaman dalam penjagaan yang dialami semasa proses penjagaan ini bukanlah memberikan kesan ke atas emosi, fizikal, psikologi, sosial, kewangan, fizikal dan personal semata-mata malahan ia turut menjejaskan kefungsiian dalam kehidupan mereka.

Dalam konteks kerja sosial sendiri, pekerja sosial bertindak untuk menangani ketidakfungsiian yang dialami oleh keluarga tersebut dengan memberikan bantuan atau perkhidmatan yang bersesuaian adalah salah satu daripada peranan mereka bagi mengembalikan kefungsiian mereka seperti sebelumnya (Miller, et al., 2007; Kazak et al., 2005). Pekerja sosial perubatan yang mengendalikan seting onkologi ini merupakan individu yang bertanggungjawab untuk menangani isu berkaitan dengan permasalahan yang dialami oleh keluarga tersebut. Antara perkhidmatan yang disediakan oleh pekerja sosial onkologi ini adalah untuk membantu pesakit dan keluarga mereka mengatasi halangan-halangan dalam mengakses perkhidmatan seperti menguruskan pengangkutan atau bantuan kewangan, menjadi sumber yang maklumat tentang penyakit pesakit termasuk penjelasan mengenai pelan rawatan dan pilihan pengurusan dalam kesakitan (Kim, Carver, Spiegel, Mitchell & Cannady, 2015a).

Pengalaman Keluarga Dalam Berhadapan dengan Proses Penjagaan

Semasa menjalankan proses penjagaan ini penjaga tidak terlepas daripada mengalami pelbagai pengalaman dalam penjagaan terutamanya dalam memenuhi keperluan pesakit sehinggakan ia memberikan kesan ke atas kefungsiian mereka secara keseluruhan (Nguyen, Chao, Ma, & Morgan, 2015). Hal ini disebabkan kebanyakan penjaga memiliki kurang pengetahuan, kemahiran dan sumber sokongan dalam memberikan penjagaan untuk mengendalikan tugas dalam penjagaan ini. Kemahiran, pengetahuan dan sumber yang terhad akan menyumbangkan kepada beban dan tekanan kepada penjaga (Holm, Henriksson, Carlander, Wengström & Öhlen, 2015; Maheshwari & Kaur, 2016a ; Maheshwari & Rajinder, 2016b). Selanjutnya apabila tekanan dan beban keluarga lantaran daripada ketidakcekapan mereka menjalankan penjagaan menjadikan efikasi sendiri dan penghargaan sendiri yang keluarga tersebut miliki menjadi rendah (Carlander, Sahlberg-Blom, Hellstrom & Ternestedt, 2011; Kim, Baker, & Spillers, 2007). Kajian literatur menunjukkan bahawa pengalaman keluarga dalam penjagaan pesakit kanser dapat dikategorikan kepada empat aspek iaitu beban dalam penjagaan (Kahrman & Zaybak, 2014; Rha, Park, Song, Lee, & Lee, 2015), efikasi sendiri (Bisschop, Kriegsman, Beekman, & Deeg, 2004; Campbell et al., 2004; Kershaw et al., 2008; Yeung & Lu, 2014), tekanan (Juarez et al., 2008; Soyly, Ozaslan, Karaca, & Ozkan, 2015) dan penghargaan sendiri (Moreira, Sousa, Poveda, & Turrini, 2015).

Beban

Beban penjagaan merujuk kepada hasil sampingan yang diterima oleh seseorang individu daripada sesuatu proses ataupun aktiviti (Bevans & Sternberg, 2012). Ia dianggap sebagai reaksi kepelbagaian dimensi biofizikal yang berlaku disebabkan oleh peranan dalam aktiviti penjagaan di mana ia menuntut kepada masa individu, peranan sosial, fizikal, emosi, sumber kewangan dan formal (Kim, Shaffer, Carver & Cannady, 2015b). Beban keluarga dalam penjagaan ini berlaku disebabkan mereka tidak mempunyai sebarang persediaan untuk memikul peranan dan tugas dalam penjagaan seperti menyediakan penjagaan fizikal, menyediakan sokongan emosi dan berhadapan dengan tekanan dalam penjagaan (Grant et al., 2013). Selain itu, beban penjagaan ini turut berlaku apabila keluarga tersebut tidak mendapat bantuan serta sokongan daripada mereka di sekeliling mereka dalam menghadapi kesulitan mengalas peranan mereka (Northouse, Katapodi, Schafenacker & Weiss, 2012a; Northouse, Williams, Given & McCorkie, 2012b). Antara beban yang dialami oleh keluarga adalah beban fizikal, psikososial, perhubungan dan ekonomi dan konflik emosi.

Kajian oleh Stenberg, Ruland dan Miaskowski (2010) mendapati bahawa antara beban fizikal yang sering dialami oleh keluarga adalah gangguan tidur, keletihan, sakit, kehilangan kekuatan fizikal, kehilangan selera makan dan penurunan berat badan. Keadaan ini berlaku disebabkan keluarga tersebut terpaksa memenuhi keperluan pesakit yang kini bergantung sepenuhnya kepada keluarga untuk menjalankan aktiviti-aktiviti harian mereka seperti penjagaan diri, pergerakan, pengangkutan, pengurusan temujanji dan rawatan pesakit, pengurusan jadual pengambilan ubat-ubatan dan terapi, menguruskan kewangan, menguruskan kerja rumah seperti membeli-belah, penyediaan makanan (Rha, Park, Song, Lee, & Lee, 2015; Tamayo, Broxson, Munsell, & Cohen, 2010). Keadaan ini telah memberikan kesan ke atas kesihatan fizikal keluarga tersebut di mana mereka cenderung untuk mengalami masalah-masalah seperti keletihan, sakit pada bahagian belakang, leher, bahu, mengalami tekanan darah tinggi, berat badan yang tidak konsisten, mengalami masalah penghadaman, masalah kesakitan pada kaki dan pelbagai lagi (Stenberg, Ruland, & Miaskowski, 2010; van Ryn et al., 2011; Williams & McCorkle, 2011).

Selain itu, keluarga yang menjaga pesakit kanser akan mengalami beban dari segi psikososial mereka disebabkan kurangnya pengetahuan dan persediaan mereka mengalas tanggungjawab memenuhi keperluan pesakit. Beberapa kajian telah melaporkan bahawa tanggungjawab penjagaan ini telah memberikan kesan ke atas aktiviti sosial keluarga tersebut. Seluruh masa dan tenaga mereka banyak dihabiskan untuk menguruskan keperluan pesakit dan proses rawatan mereka (Stenberg, Ruland & Miaskowski, 2010). Mereka terpaksa mengorbankan masa cuti, hobi dan masa untuk bersosial mereka dan keadaan ini menyebabkan pengasingan sosial dan kesepian kepada keluarga berkenaan (Girgis, Lambert, Johnson, Waller & Currow, 2013; Stenberg, Ruland & Miaskowski, 2010). Pengasingan sosial dan kesepian yang mereka alami juga turut mempengaruhi keadaan psikologi mereka terutamanya emosi. Mereka dikatakan mengalami kemurungan dan depresi kerana mereka terpaksa memendamkan segala kesukaran dan masalah mereka dalam menjalankan peranan mereka yang penuh dengan cabaran lebih-lebih lagi mereka kurang pengetahuan dan sumber berkaitan dengan penjagaan.

Keluarga juga tidak terlepas dari mengalami beban kewangan kerana segala kos ubat-ubatan serta perbelanjaan untuk memberi keperluan pesakit kini berada dalam tanggungan keluarga (Grunfeld, et al., 2004; Warner, Kirchoff, Nam & Fluchel, 2014). Kos rawatan untuk kemoterapi, radioterapi, pembedahan dan juga penjagaan pesakit ini memerlukan jumlah yang agak besar dan ini telah memberikan bebanan kepada keluarga (Longo, Christopher, Fitch, Raisa, Deber, & Williams, 2006). Penjagaan ini juga telah memberikan perubahan yang besar dalam kefungsi keluarga yang mengalas peranan menjaga pesakit kerana kebanyakan masa mereka banyak dihabiskan bersama pesakit dan ia memberikan tempas kepada pekerjaan mereka. Penjaga yang bekerja tidak dapat memberikan komitmen yang tinggi kepada pekerjaan mereka di mana cuti mereka dihabiskan untuk menjaga pesakit dan kadangkala mereka terpaksa mengambil cuti tanpa gaji dengan majikan bagi memastikan segala keperluan pesakit dapat dipenuhi. Kesan jangka panjang pada masalah ini adalah keluarga akan kehilangan simpanan untuk hari tua mereka.

Beban ini menjadi semakin tinggi apabila penjaga terpaksa menguruskan segala keperluan pesakit ini

bersendirian tanpa sebarang kemahiran, pengetahuan, persediaan dan bantuan daripada ahli keluarga yang lain dan golongan profesional perubatan. Antara faktor lain yang menyumbang kepada beban ini adalah karekteristik seseorang pesakit, penjaga dan juga keadaan persekitaran. Karekteristik pesakit termasuk seperti diagnosis, rawatan, tahap penyakit terkini dan jumlah masa untuk penjagaan mempengaruhi beban penjagaan keluarga. (Given et al., 2011). Status perkahwinan, jenis keluarga, jenis pekerjaan pesakit yang dijaga dan jenis fasiliti rawatan yang diterima oleh pesakit yang dijaga turut mempengaruhi beban penjagaan di mana golongan keluarga yang telah berkahwin, jenis keluarga nuklear, menjaga pesakit yang tidak bekerja atau terdiri daripada pekerja yang bukan dari golongan profesional dan penjaga pesakit yang mendapatkan rawatan sebagai pesakit dalam atau *inpatient* (Northouse, Katapodi, Schafenacker & Weiss, 2012a), semasa menjalani tugas dalam penjagaan, penjaga wanita, memiliki jumlah pendapatan isi rumah yang rendah dan mempunyai masalah komunikasi dan perhubungan dengan pesakit turut menyumbang kepada beban dalam penjagaan ini (Stenberg, Ruland, & Miaskowski, 2010; van Ryn et al., 2011; Williams & McCorkle, 2011). Faktor budaya dan amalan keagamaan serta kepercayaan tradisional dalam kehidupan seharian sesebuah masyarakat turut memainkan peranan yang amat besar dalam menentukan mutu penjagaan (Meecharoen, Sirapo-ngam, et al., 2013). Penjaga yang beragama Buddha percaya bahawa amalan penjagaan pesakit adalah merupakan satu kaedah bagi mereka untuk menebus dosa silam, mendapat pahala serta membalas budi baik ahli keluarga mereka.

Tekanan

Tekanan kepada penjaga secara keseluruhan kerana mereka tidak mempunyai sebarang pengetahuan dan pengalaman yang mendalam berkaitan dengan penyakit dan penjagaan penyakit berkenaan (Ferrell, Hanson, & Grant, 2013; Meeker, Finnell, & Othman, 2011). Keluarga akan menghabiskan lebih banyak masa mereka dalam aktiviti penjagaan berbanding dengan golongan penjagaan perubatan profesional seperti doktor, jururawat, pakar dietetik, fisioterapi dan sebagainya. Keadaan ini memberikan kesukaran kepada keluarga kerana mereka tidak diberikan kemahiran atau latihan berkaitan dengan persediaan untuk penjagaan pesakit semasa mendapatkan rawatan ataupun discaj dari hospital. Persediaan ini merujuk kepada kesediaan keluarga tersebut menjalankan tanggungjawab mereka memberikan penjagaan fizikal, emosi, sokongan dan berhadapan dengan tekanan dalam penjagaan (Kim, Baker, Spillers & Wellisch, 2006b). Kekurangan persediaan untuk menjalankan tanggungjawab atau peranan akan menyumbangkan kepada tekanan yang tinggi kepada keluarga (Archbold, Stewart, Greenlick & Harvath, 2006; Grant, et al., 2013; Schumacher, Stewart & Archbold, 2007; Van, et al, 2011).

Gejala tekanan dalam kalangan keluarga akan mendorong kepada kesan negatif sama ada dari aspek fizikal dan juga kesihatan mental mereka. Gejala-gejala yang dimaksudkan termasuklah perubahan corak atau masa tidur, kelesuan, agresif, cepat marah dan mempunyai gangguan dalam menumpukan perhatian terhadap penjagaan yang mereka lakukan (Kim, Carver, Spiegel, Mitchell & Cannady, 2015; Schulz, 2004) dan memiliki tingkahlaku yang tidak sihat seperti pengambilan barang terlarang (Swore & Dodd, 2008) Golongan keluarga yang tidak berkongsi beban penjagaan ataupun memendam perasaan dilihat sangat berpotensi untuk mengalami tekanan perasaan yang tinggi (Wagner, Das, Bigatti, & Storniolo, 2011)

Tempoh penjagaan, perkongsian tanggungan penjagaan, umur pesakit dan keupayaan fungsi pesakit didapati berhubung kait secara signifikan dengan tekanan ahli keluarga atau penjaga (Mahadevan, et al., 2013). Faktor sosiodemografi penjaga turut memberikan pengaruh kepada tekanan keluarga di mana penjaga yang terdiri daripada wanita, berumur muda, terdiri daripada pasangan, memiliki pendapatan isi rumah yang tinggi dan menerima sokongan sosial daripada ahli keluarga dikatakan memiliki tekanan yang tinggi semasa menjalankan aktiviti penjagaan (Gaugler et al., 2005; Nijboer et al., 1998).

Efikasi sendiri

Seseorang penjaga yang terlibat dalam aktiviti penjagaan juga dikatakan cenderung untuk memiliki efikasi sendiri yang rendah (Merluzzi et al., 2011; Eton, Lepore, & Helgeson, 2005; Potosky et al.,

2001; Van Andel & Kurth, 2003). Efikasi sendiri ini merujuk kepada kepercayaan atau keyakinan individu dalam kebolehan mereka untuk menguruskan sesuatu situasi yang berlaku terhadap diri mereka (Bandura, 2006). Ia didapati memainkan peranan yang penting dalam memahami perbezaan individu dari segi keupayaan serta keyakinan mereka dalam menangani situasi yang berkaitan dengan penyakit kronik seperti penyakit kanser (DeBusk et al., 1994; Lev, 1997; Lorig, Chastain, Ung, Shoor, & Holman, 1989). Keluarga yang memiliki efikasi sendiri yang tinggi terdedah kepada risiko depresi yang rendah dan cenderung untuk memiliki keyakinan dalam kebolehan dalam menguruskan sesuatu situasi yang sukar dan juga mempunyai kebolehan untuk mengawal kehidupan mereka (Meluzzi et al., 2011; Montoro-Rodriguez & Gallagher-Thompson, 2009). Seseorang individu yang lebih yakin dengan kebolehan mereka untuk menangani tugas-tugas yang berkaitan dengan sesuatu penyakit dapat menyesuaikan diri dengan baik (Duggleby, et al., 2014) manakala individu yang mempunyai keyakinan yang rendah menunjukkan perkara yang sebaliknya (Keefe, Ahles, et al., 2003; Campbell et al., 2004; Kershaw et al., 2008). Kajian berkaitan dengan penjaga pesakit kanser prostat mendapati bahawa ramai pesakit dan penjaga yang memiliki efikasi sendiri yang rendah sukar untuk menerima kenyataan bahawa pasangan mereka menghidap penyakit kanser (Eton, Lepore, & Helgeson, 2005; Potosky et al., 2001; Van Andel & Kurth, 2003) dan kurang persediaan dan pengetahuan dalam menguruskan keperluan pesakit (Kim, Carver, Spiegel, Mitchell & Cannady, 2015a; Stenberg, Ruland & Miaskowski, 2010).

Efikasi sendiri juga turut dilihat memberikan kesan kepada tindak balas individu yang berada dalam situasi yang tertekan (Mystakidou, Parpa, Panagiotou, Tsilika, Galanos & Gouliamos, 2013). Keluarga yang tidak mempunyai kemahiran dan pengetahuan dikatakan tidak cekap dalam menjalankan penjagaan di mana mereka mengalami kesukaran dalam memberikan penjagaan yang kompleks di rumah khususnya seperti memerhatikan kondisi pesakit, mengenalpasti tanda-tanda kepada masalah kesihatan pesakit terutamanya berkaitan dengan kesan kepada rawatan, mengetahui bagaimana dan bila perlu memberikan tindakbalas atau prosedur dalam melakukan proses rawatan (Hashemi-Ghasemabadi, Taleghani, Yousefy, & Kohan, 2015). Keadaan ini akan mengurangkan motivasi melakukan kerja-kerja yang berkaitan dalam penjagaan pesakit (Hashemi-Ghasemabadi, Taleghani, Yousefy, & Kohan, 2015). Salah satu faktor yang mendorong kepada kurang keyakinan dalam memberikan penjagaan ini dilihat berpunca daripada tekanan (Anna, Meinir & Penelope, 2014) dan kemurungan (Ugalde, Krishnasamy & Schofield, 2014) dalam penjagaan serta komitmen mereka dalam menyediakan penjagaan kepada pesakit.

Penghargaan sendiri

Keluarga yang menjalankan aktiviti penjagaan ini dikatakan cenderung untuk memiliki penghargaan sendiri yang rendah. Penghargaan sendiri ini didefinisikan sebagai sifat secara positif atau negatif terhadap diri individu itu sendiri di mana penjaga akan menilai kepercayaan, sikap yang mereka percayai tentang diri sendiri (Johnson, 1997). Keluarga dilihat sering mengutamakan keperluan pesakit yang mereka jaga sehinggakan mereka mengabaikan kesihatan dan keperluan mereka sendiri (Raveis, Bachner, & Karus, 2009). Peranan yang digalas tanpa persediaan, pengetahuan dan kemahiran terhadap pengurusan pesakit telah menyebabkan tahap penghargaan sendiri penjaga berada pada tahap yang rendah kerana mereka mengalami pelbagai beban dalam penjagaan yang telah menyumbang kepada tekanan kepada mereka. Beban kewangan dan tekanan ini bukan sahaja memberikan kesan kepada kualiti hidup penjaga malahan ia turut memberikan kesan kepada tahap penghargaan diri mereka terhadap diri mereka sendiri (Moreira, Sousa, Poveda & Turrini, 2015). Selain itu, kekurangan sokongan dalam kalangan ahli keluarga yang lain juga turut mempengaruhi penghargaan diri yang rendah (Adams, Mosher, Cannady, Lucette & Kim, 2014; Kim, Loscalzo, Wellisch & Spillers, 2006a). Bebanan dari segi kewangan juga turut menjadi penyumbang kepada tahap penghargaan diri yang rendah kerana mereka merasakan bahawa kehadiran mereka langsung tidak memberikan sebarang sumbangan kepada pesakit. Hal ini menyebabkan mereka merasakan diri mereka tidak berguna kerana tidak dapat memberikan sebarang bantuan kepada pesakit (Moreira, Stanko, Sousa, Poveda & Turrini, 2015).

Golongan wanita cenderung untuk memiliki penghargaan sendiri yang lebih rendah berbanding penjaga lelaki (Alptekin, Gönüllü, Yücel & Yariş, 2010). Ini disebabkan penjaga wanita lebih banyak

melakukan aktiviti penjagaan yang melibatkan emosi manakala bagi golongan lelaki lebih banyak terlibat dengan aktiviti penjagaan yang berorientasikan kerja-kerja rumah seperti pembersihan serta membiayai kos perubatan ahli keluarga yang menghidap penyakit kanser. Seterusnya, tahap penghargaan sendiri yang tinggi dikatakan berhubung kait dengan tahap dalam kepercayaan agama dan pendidikan yang tinggi Kim, Carver, Spiegel, Mitchell & Cannady, 2015a ; Kim, Shaffer, Carver & Cannady, 2015b), hubungan pesakit dan penjaga (Moreira, Stanko, Sousa, Poveda & Turrini, 2015).

Keperluan Sokongan Sosial Dalam Aktiviti Penjagaan

Pengalaman dalam penjagaan penjagaan telah memberikan kesan secara tidak langsung kepada kehidupan keluarga terutamanya dari segi aspek kesejahteraan hidup mereka (Kim, Carver, Rocha-Lima & Shaffer, 2013) . Keluarga memerlukan sokongan sosial interpersonal daripada pelbagai pihak terutamanya ahli keluarga mereka sendiri untuk berhadapan dengan sebarang isu dan juga permasalahan dalam penjagaan (Chambers, et al., 2012; Choi, Bae, Kim & Tae, 2016; Kim, Carver, Rocha-Lima & Shaffer, 2013). Kurangnya sokongan sosial interpersonal ini telah memberikan kesan negatif kepada kehidupan mereka terutamanya kualiti hidup mereka (Yabroff & Kim, 2009). Mereka juga dikatakan mengalami tekanan yang hebat sekiranya sokongan sosial cukup daripada pelbagai pihak (Kim, Carver, Rocha-Lima & Shaffer, 2013). Ketidakupayaan pesakit telah menyebabkan keluarga menghabiskan banyak masa dan juga kos perubatan terutamanya menyediakan pengangkutan kepada pesakit untuk mendapatkan rawatan, menemani pesakit membuat rawatan susulan ke hospital, menghubungkan dan menghantar pesakit dengan sumber-sumber kesihatan yang lain dan menyediakan penjagaan harian di rumah (Choi, Bae, Kim & Tae, 2016). Sokongan sosial juga dikaitkan mempunyai hubungan yang positif ke atas kecekalan keluarga semasa menjalankan penjagaan yang mana ia sekaligus memberikan kesan yang positif juga kepada tahap kualiti hidup mereka (Meecharoen, Sirapo-ngam, et al., 2013).

Keluarga yang menerima bebanan yang berat dilihat cenderung untuk memiliki kehidupan yang tidak sempurna berbanding dengan keluarga yang menerima beban yang agak ringan. Namun demikian, dengan adanya sokongan sosial yang diterima oleh golongan ini, ia dilihat sangat signifikan dalam memberikan kesan yang baik kepada kualiti hidup mereka. Mereka dilihat lebih bersemangat dan sentiasa bersedia untuk melakukan aktiviti penjagaan dengan lebih baik (Song et al., 2011). Terdapat tiga jenis sokongan yang sering dikaitkan dengan sokongan sosial interpersonal iaitu sokongan nasihat secara personal (*appraisal support*), sokongan persahabatan dan rasa dipunyai (*belonging support*), dan juga sokongan kewangan (*tangible support*).

Sokongan nasihat secara personal yang diperlukan oleh keluarga adalah seperti sokongan berkaitan dengan rawatan terbaik untuk pesakit, kemudahan-kemudahan yang disediakan untuk pesakit, pengetahuan dan kemahiran berkaitan dengan penjagaan berkaitan dengan pesakit dan seumpamanya (Friedman & Silver, 2007; Cohen & Janicki-Deverts, 2009). Sokongan daripada golongan profesional ini secara personal kepada keluarga memberikan kesan yang lebih positif ke atas kualiti kehidupan mereka (Shieh, Tung & Liang, 2012). Manakala sokongan persahabatan dan rasa dipunyai adalah merupakan sokongan berbentuk emosi. Keluarga akan merasa selesa apabila mereka mendapatkan sokongan sosial daripada orang di sekeliling mereka terutamanya ahli keluarga mereka sendiri (Kahriman & Zaybak, 2014). Mereka juga dilaporkan tidak akan menyendiri dan kurang mengalami tekanan kerana mereka mempunyai rasa dihargai dan tidak bersendirian menghadapi cabaran dalam penjagaan ini (Kahriman & Zaybak, 2014; Fujinami, Sun, Zachariah, Uman, Grant & Ferrell, 2015). Seterusnya sokongan kewangan merujuk kepada sokongan dalam bentuk mata wang di mana keluarga yang mempunyai sokongan kewangan daripada pelbagai pihak dikatakan cenderung memiliki beban dan juga tekanan yang rendah (Chambers, et al., 2012; Choi, Bae, Kim & Tae, 2016; Kim, Carver, Rocha-Lima & Shaffer, 2013). Selain itu, penerimaan sokongan sosial juga secara langsung dapat memberikan kesan yang positif kepada strategi daya tindak penjaga pesakit kanser (Meecharoen, Sirapo-ngam, et al., 2013).

Berdasarkan kepada hujah-hujah berkaitan dengan kepentingan memberikan fokus ke atas pengalaman yang dialami oleh keluarga dalam mengalas peranan dalam penjagaan di atas, diiringi oleh bukti-bukti berkaitan dengan kesannya ke atas keluarga, maka kajian berkaitan dengan pengalaman dalam

penjagaan perlulah dijalankan dengan lebih mendalam lagi.

Metod Kajian

Pengkaji telah menjalankan carian yang menyeluruh di PubMed, MEDLINE, EBSCOhost Multi Discipline, Emerald dan JSTOR. Di samping itu, pengkaji telah menggunakan enjin carian web "Google Scholar" untuk abstrak dari 2006 hingga 2016. Gabungan kata kunci berikut telah digunakan iaitu keluarga, pengalaman dalam penjagaan, pesakit kanser dan keperluan keluarga. Dalam carian ini, pengkaji telah mengenalpasti semua tajuk yang ditunjukkan di tepi carian dalam pangkalan data. Kesemua artikel yang berkaitan dengan pengalaman dalam penjagaan yang dilakukan oleh ahli keluarga telah dipilih dan mengabaikan artikel-artikel yang tidak berkaitan dengan kajian walaupun ia melibatkan kajian terhadap pesakit kanser. Kebanyakan artikel yang berkaitan dengan kajian ini diterbitkan dalam jurnal *Medical Oncology*, *Oncology Nursing*, *Psychooncology Nursing* dan *Clinical Oncology*. Kebanyakan kajian lebih banyak memberi tumpuan kepada pengalaman pesakit kanser yang bertarung melawan penyakit ini, kesan penyakit ini kepada pesakit dan pasangannya, kualiti hidup pesakit dan pasangan dan kurang kajian memberikan fokus kepada pengalaman penjagaan oleh ahli keluarga dan keperluan sumber sokongan dalam meningkatkan kesejahteraan hidup mereka.

Penambahbaikan dan Cadangan

Pengkaji perlulah mengkaji pengaruh pengalaman penjagaan ke atas kehidupan keluarga secara keseluruhan dan sumber sokongan yang diperlukan oleh keluarga semasa proses penjagaan dijalankan. Dalam memahami interaksi pengalaman penjagaan dengan kehidupan keluarga, pengkaji mencadangkan agar kajian ini dikembangkan dengan menambahkan pengaruh peranan sumber sokongan yang diperlukan oleh keluarga sebagai pengantara. Jika melihat semula kepada kajian-kajian yang dilakukan sebelum ini, sokongan sosial yang digunakan oleh para pengkaji lebih kepada pengaruh sokongan sosial secara terus tanpa mengkhususkan jenis sokongan sosial interpersonal yang diterima oleh keluarga. Sokongan interpersonal yang dimaksudkan adalah sokongan sosial yang diterima khusus dari kalangan ahli keluarga sahaja. Penerimaan sokongan sosial dalam kalangan ahli keluarga ini termasuklah sokongan nasihat secara personal (*appraisal support*), sokongan persahabatan dan rasa dipunyai (*belonging support*), dan juga sokongan kewangan (*tangible support*). Kajian ini juga lebih menjurus kepada penjaga utama dalam keluarga yang mendapatkan perkhidmatan di Organisasi Bukan Kerajaan yang bersifat bukan keuntungan kerana sehingga kini tidak ramai pekerja sosial yang bertauliah atau mempunyai kemahiran untuk memahami isu-isu yang melibatkan keperluan penjaga untuk kesejahteraan pesakit yang mereka jaga. Melalui kajian-kajian sebegini, diharapkan agar ia dapat membekalkan maklumat kepada penjaga untuk memahami bentuk sokongan yang bakal disediakan sekali gus dapat mengenal pasti bagaimana caranya untuk mengurangkan pengalaman yang bakal dihadapi oleh penjaga pesakit dalam penjagaan dengan lebih berkesan.

Implikasi Kajian Kepada Bidang Kerja Sosial

Implikasi kepada konsep kajian ini adalah ia akan dapat memberikan sumbangan kepada praktis dan teori dalam bidang kerja sosial perubatan khususnya untuk kerja sosial onkologi. Di samping itu, pekerja sosial akan dapat memahami permasalahan yang dialami oleh keluarga sepanjang menjalankan tanggungjawab mereka. Dalam situasi ini, pekerja sosial bertindak sebagai sumber sokongan kepada keluarga dan juga pesakit untuk menghadapi sebarang cabaran dan rintangan dalam berhadapan dengan penyakit kanser dan rawatannya. Seterusnya, kajian yang akan dijalankan ini juga turut memberikan sumbangan kepada Indeks Kesejahteraan Keluarga di Malaysia terutamanya kepada dalam aspek hubungan kekeluargaan. Ini kerana kajian yang dilakukan ini diharapkan dapat meningkatkan kefungsi keluarga tersebut untuk lebih berkemampuan menangani cabaran semasa menjalankan aktiviti penjagaan melalui perkhidmatan sokongan atau bantuan yang telah disediakan oleh pihak kerajaan.

Kesimpulan

Diagnosis penyakit kanser ini tidak hanya memberikan kesan secara langsung kepada pesakit semata-mata tetapi ia turut memberikan kesan secara tidak langsung kepada keluarga mereka. Tanggungjawab dalam penjagaan ini telah memberikan pelbagai pengalaman dalam memenuhi keperluan pesakit kanser yang sangat kompleks kerana mereka memerlukan penjagaan yang rapi daripada keluarga. Oleh itu, sumber sokongan untuk keluarga perlu dikenalpasti bagi memudahkan pekerja sosial meningkatkan ketidaktifan yang berlaku kepada keluarga semasa menjalankan peranan mereka.

Rujukan

- Adams, R. N., Mosher, C. E., Cannady, R. S., Lucette, A., & Kim, Y. (2014). Caregiving experiences predict changes in spiritual well-being among family caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 23(10), 1178-1184.
- Adejumo, A. (2009). Influence of social support, depression, and self-esteem on burden of care among caregivers of oncology patients. *World Hosp Health Services*, 45(3):19-21.
- Alptekin, S., Gönüllü, G., Yücel, İ., & Yariş, F. (2010). Characteristics and quality of life analysis of caregivers of cancer patients. *Med Oncology*, 27(3):607-17.
- Alptekin, S., Gönüllü, G., Yücel, İ., & Yariş, F. (2010). Characteristics and quality of life analysis of caregivers of cancer patients. *Med Oncology*, 27(3):607-17.
- Anna, U., Meinir, K., & Penelope, S. (2014). The Relationship between Self-Efficacy and Anxiety and General Distress in Caregivers of People with Advanced Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 17(8): 939-941.
- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellstrom, I., & Ternstedt, B. M. (2011). The modified self: Family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7-8), 1097-1105.
- Chambers, S. K., Girgis, A., Occhipinti, S., Hutchison, S., Turner, J., Morris, B., & Dunn, J. (2012). Psychological distress and unmet supportive care needs in cancer patients and carers who contact cancer helplines. *European Journal of Cancer Care*, 21(2), 213-223.
- Choi, Y. S., Bae, J. H., Kim, N. H., & Tae, Y. S. (2016). Factors Influencing Burden among Family Caregivers of Elderly Cancer Patients. *Asian Oncology Nursing*, 16(1), 20-29.
- Daly, B. J., Douglas, S., Lipson, A., & Foley, H. (2009). Needs of older caregivers of patients with advanced cancer. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(s2), 293-295.
- Duggleby, W. D., Williams, A., Holstlander, L., Thomas, R., Cooper, D., Hallstrom, L. K., & O'Rourke, L. H. H. (2014). Hope of rural women caregivers of persons with advanced cancer: guilt, self-efficacy and mental health. *Rural Remote Health*, 14(1), 2561.
- Edib, Z., & Kumarasamy, V. (2015). Quality of Life among Female Breast Cancer Patients in a University Hospital in Malaysia. *British Journal of Medicine and Medical Research*, 6(5), 453.
- Ferrell, B., Hanson, J., & Grant, M. (2013). An overview and evaluation of the oncology family caregiver project: improving quality of life and quality of care for oncology family caregivers. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1645-1652.
- Fujinami, R., Otis-Green, S., Klein, L., Sidhu, R., & Ferrell, B. (2012). Quality of Life of Family Caregivers and Challenges Faced in Caring for Patients With Lung Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(6), E210-E220.
- Fujinami, R., Sun, V., Zachariah, F., Uman, G., Grant, M., & Ferrell, B. (2015). Family caregivers' distress levels related to quality of life, burden, and preparedness. *Psycho-Oncology*, 24(1), 54-62.
- Gaugler, J. E., Hanna, N., Linder, J., Given, C. W., Tolbert, V., Kataria, R., & Regine, W. F. (2005). Cancer caregiving and subjective stress: A multi-site, multi-dimensional analysis. *Psycho-Oncology*, 14(9), 771-785.
- Given, B. A., Sherwood, P., & Given, C.W. (2011). Support for Caregivers of Cancer Patients: Transition After Active Treatment. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 20(10):2015-2021.

- Grant, M., Sun, V., Fujinami, R., Sidhu, R., Otis-Green, S., Juarez, G., ... & Ferrell, B. (2013). Family caregiver burden, skills preparedness, and quality of life in non-small-cell lung cancer. *Oncology nursing forum*, 40 (4): 337.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C.,... & Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795-1801.
- Hacialioglu, N., Özer, N., Erdem, N., & Erci, B. (2010). The quality of life of family caregivers of cancer patients in the East of Turkey. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(3), 211-217.
- Holm, M., Henriksson, A., Carlander, I., Wengström, Y., & Öhlen, J. (2015). Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process. *Palliative and Supportive Care*, 13(03), 767-775.
- Juarez, G., Ferrell, B., Uman, G., Podnos, Y., & Wagman, L. D. (2008). Distress and quality of life concerns of family caregivers of patients undergoing palliative surgery. *Cancer nursing*, 31(1), 2-10.
- Johnson M (1997) *On the dynamics of self-esteem. Empirical validation of Basic self-esteem and Earning self-esteem*. Doctoral thesis, Stockholm University. Stockholm:Department of Psychology.
- Kahriman, F., & Zaybak, A. (2014). Caregiver Burden and Perceived Social Support among Caregivers of Patients with Cancer. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, 16(8), 3313-3317.
- Kazak, A. E., Simms, S., Alderfer, M. A., Rourke, M. T., Crump, T., McClure, K., ... & Reilly, A. (2005). Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of a brief psychological intervention for families of children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 644-655.
- Kim, Y., Loscalzo, M. J., Wellisch, D. K., & Spillers, R. L. (2006a). Gender differences in caregiving stress among caregivers of cancer survivors. *Psychooncology*, 15:1086–1092.
- Kim, Y., Baker, F., Spillers, R. L., & Wellisch, D. K. (2006b). Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles. *Psycho-Oncology*, 15(9), 795-804.
- Kim, Y., Baker, F., & Spillers, R. L. (2007). Cancer caregivers' quality of life: Effects of gender, relationship, and appraisal. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(3), 294-304. doi: 10.1016.
- Kim, Y., Carver, C. S., Rocha-Lima, C., & Shaffer, K. M. (2013). Depressive symptoms among caregivers of colorectal cancer patients during the first year since diagnosis: a longitudinal investigation. *Psycho-Oncology*, 22(2), 362-367.
- Kim, Y., Shaffer, K. M., Carver, C. S., & Cannady, R. S. (2015b). Quality of life of family caregivers 8 years after a relative's cancer diagnosis: follow-up of the National Quality of Life Survey for Caregivers. *Psycho-Oncology*.
- Longo, C. J., Margaret, F., Raisa, B., Deber, A., & Williams, P. (2006). Financial and family burden associated with cancer treatment in Ontario, *Canada*, 14 (11): 1077-1085.
- Magaji, B. A., Moy, F. M., Roslani, A. C., Sagap, I., Zakaria, J., Blazeby, J. M., & Law, C. W. (2012). Health-related quality of life among colorectal cancer patients in Malaysia: a study protocol. *BMC cancer*, 12(1), 384.
- Maheshwari P. S., & Kaur, M. R. (2016a). Perceived Social Support and Burden among Family Caregivers of Cancer Patients. *International Journal of Health Sciences and Research (IJHSR)*, 6(1), 304-314.
- Maheshwari, P. S., & Rajinder, K. M. (2016b). Relationship of Preparedness and Burden among Family Caregivers of Cancer Patients in India. *Journal of Health, Medicine and Nursing*, 22; 1-10.
- Meeker, M. A., Finnell, D., & Othman, A. K. (2011). Family caregivers and cancer pain management: a review. *Journal of family nursing*, 17(1), 29-60.
- Miller, J. J., Frost, M. H., Rummans, T. A., Huschka, M., Atherton, P., Brown, P., ... & Clark, M. M. (2007). Role of a medical social worker in improving quality of life for patients with advanced cancer with a structured multidisciplinary intervention. *Journal of Psychosocial oncology*, 25(4), 105-119.

- Montoro-Rodriguez, J., & Gallagher-Thompson, D. (2009). The role of resources and appraisals in predicting burden among latina and non-hispanic white female caregivers: A test of an expanded socio-cultural model of stress and coping. *Aging & Mental Health*, 13:648-658.
- Moreira, N. S., Sousa, C. S., Poveda, V. d. B., & Turrini, R. N. T. (2015). Self-esteem of cancer patients' caregivers with reduced functional capacity. *Escola Anna Nery*, 19(2), 316-322.
- Mosher, C. E., Champion, V. L., Hanna, N., Jalal, S. I., Fakiris, A. J., Birdas, T. J., ... & Monahan, P. O. (2013). Support service use and interest in support services among distressed family caregivers of lung cancer patients. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1549-1556.
- Mystakidou, K., Parpa, E., Panagiotou, I., Tsilika, E., Galanos, A., & Gouliamos, A. (2013). Caregivers' anxiety and self-efficacy in palliative care. *European journal of cancer care*, 22(2), 188-195.
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruijt, R.J. & van den Bos, G.A. (1998). Cancer and caregiving: The impact on the caregiver's health. *Psychooncology*, 7(1): 3-13.
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., & Weiss, D. (2012a). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in oncology nursing*, 28 (4): 236-245.
- Northouse, L. L., Williams, A. L., Given, B., & McCorkie, R. (2012b). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *J Clin Oncology*. 30(11):1227-34.
- Nguyen, D. L., Chao, D., Ma, G., & Morgan, T. (2015). Quality of life and factors predictive of burden among primary caregivers of chronic liver disease patients. *Annals of Gastroenterology: Quarterly Publication of the Hellenic Society of Gastroenterology*, 28(1), 124.
- Priscilla, D., Hamidin, A., Azhar, M. Z., Noorjan, K. O. N., Salmiah, M. S., & Bahariah, K. (2011). Quality of life among patients with hematological cancer in a Malaysian hospital. *Med J Malaysia*, 66(2), 117.
- Raveis, V. H., Bachner, Y. G., & Karus, D. G. (2009) Examining the social context in the caregiving experience: correlats of Global Self-Steem among adult daughter caregivers to an older parent with cancer. *J Aging Health*, 21(7):1016-39.
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J., & Archbold, P. G. (2007). Mutuality and preparedness moderate the effects of caregiving demand on cancer family caregiver outcomes. *Nursing research*, 56(6), 425-433.
- Schubart, J. R., Kinzie, M. B., & Farace, E. (2008). Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-oncology*, 10(1), 61-72.
- Shieh, S. C., Tung, H. S., & Liang, S. Y. (2012). Social support as influencing primary family caregiver burden in Taiwanese patients with colorectal cancer. *Journal of nursing scholarship*, 44(3), 223-231.
- Soylu, C., Ozaslan, E., Karaca, H., & Ozkan, M. (2015). Psychological distress and loneliness in caregiver of advanced oncological inpatients. *J Health Psychol*. doi: 10.1177/1359105314567770
- Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psych oncology*, 19(10):1013-1025.
- Swore Fletcher B, Dodd M. Symptom experience of family caregivers of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2008; 35(2):E23-E44.
- Ugalde, A., Krishnasamy, M., & Schofield, P. (2014). The relationship between self-efficacy and anxiety and general distress in caregivers of people with advanced cancer. *Journal of palliative medicine*, 17(8), 939-941.
- Van, R. M., Sanders, S., Kahn, K., Van, H., C, Griffin, J. M., Martin, M., ... & Rowland, J. (2010). Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue?. *Psycho-Oncology*, 20(1):44-52.
- Vanderwerker, L. C., Laff, R. E., Kadan-Lottick, N. S., McColl, S., & Prigerson, H. G. (2005). Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 23(28), 6899-6907.
- Wan Puteh, S. E., Saad, N. M., Aljunid, S. M., Manaf, A., Rizal, M., Sulong, S., ... & Azrif, M. (2013). Quality of life in Malaysian colorectal cancer patients. *Asia-Pacific Psychiatry*, 5(S1), 110-117.
- Warner, E. L., Kirchhoff, A. C., Nam, G. E., & Fluchel, M. (2014). Financial burden of pediatric cancer for patients and their families. *Journal of Oncology Practice*.

- Williams, A. L., & McCorkle, R. (2011). Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: A review of the descriptive psychosocial literature. *Palliat Support Care*, 9(03):315–325.
- Yabroff, K. R., & Kim, Y. (2009). Time costs associated with informal caregiving for cancer survivors. *Cancer*, 115(S18), 4362-4373.
- Yoon, S. J., Kim, J. S., Jung, J. G., Kim, S. S., & Kim, S. (2014). Modifiable factors associated with caregiver burden among family caregivers of terminally ill Korean cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 22(5), 1243-1250.