

PENGURUSAN SOKONGAN EMOSI TERHADAP PENJAGA PESAKIT KANSER KANAK-KANAK DI HOSPITAL UNIVERSITI SAINS MALAYSIA (HUSM)

Zulaikha Binti Draman

ABSTRACT

Kajian ini adalah berkaitan dengan pengurusan sokongan emosi terhadap penjaga pesakit kanser kanak-kanak di Hospital Universiti Sains Malaysia (HUSM). Pengurusan emosi merupakan satu perkara yang amat penting bagi melahirkan kehidupan yang sejahtera dari segi fizikal, mental dan sosial. Bagi penjaga pesakit kanser, pemikiran yang wujud menggambarkan kehidupan pesakit kanser akan berakhir dengan kematian. Situasi ini menyebabkan emosi penjaga pesakit kanser kanak-kanak cukup terganggu. Pemasalahan kajian adalah berdasarkan isu penerimaan penjaga terhadap diagnosis penyakit kanser. Isu tekanan emosi pula berkait rapat dengan peranan penjaga dari sudut fizikal, emosi serta mendapatkan khidmat nasihat. Oleh itu, objektif kajian ini adalah untuk mengenalpasti impak emosi terhadap penjaga pesakit kanser kanak-kanak. Dalam masa yang sama, kajian ini bertujuan untuk menjelaskan impak emosi terhadap penjaga berkenaan. Kajian kualitatif ini mengambil pendekatan kajian etnografi yang dilakukan melalui temubual semi struktur serta kaedah pemerhatian. Hasil kajian ini diharapkan dapat menjelaskan impak emosi penjaga pesakit kanser agar pengurusan sokongan emosi yang sewajarnya dapat diberikan kepada penjaga.

Kata kunci: Pengurusan, sokongan emosi, penjaga, pesakit kanser, kanak-kanak.

PENDAHULUAN

Artikel ini cuba merungkai keperluan pengurusan emosi dalam kalangan penjaga pesakit kanser. Umum mengetahui, penyakit kanser merupakan salah satu penyakit kronik kritikal di Malaysia. Hal ini jelas apabila angka pengidap kanser semakin meningkat dari tahun ke tahun (Ayob, 2018). Laporan Pendaftaran Kanser Kebangsaan Malaysia juga mengesahkan bagi tempoh 4 tahun iaitu dari 2007 hingga 2011, sebanyak 103, 507 kes kanser telah disahkan (Registry, 2016). Mengikut rekod Institut Kanser Negara (IKN), jumlah pesakit yang mendapat rawatan di institut tersebut meningkat saban tahun, sebagai contohnya pada tahun 2014, seramai 2929 orang pesakit mendapatkan rawatan, jumlah ini meningkat hampir sekali ganda pada tahun 2015 kepada 5416 orang pesakit. Pada tahun 2016, jumlah pesakit yang mendapat rawatan ialah 7781 orang dan terus meningkat ke angka 8572 orang pesakit pada Disember 2017 (Perubatan, 2018). Berdasarkan rekod bagi tempoh 4 tahun bermula 2007 sehingga 2011 seramai 64, 275 orang pesakit kanser telah meninggal dunia kerana masalah kesihatan yang berkaitan (Registry, 2016).

Apabila seseorang disahkan mengidap kanser, bukan hanya mereka sahaja yang menanggung tekanan emosi tetapi juga orang-orang yang rapat dengan mereka. Orang-orang ini dianggap penjaga dalam konteks kajian ini. Penjaga yang dimaksudkan terdiri daripada penjaga formal dan tidak formal. Secara definisinya, penjaga tidak formal adalah ahli keluarga yang tidak menerima sebarang latihan khusus untuk menjaga pesakit dan tidak melibatkan sebarang bentuk bayaran kewangan, sementara penjaga formal pula terdiri daripada kakitangan institusi kesihatan seperti doktor, jururawat, staf fisioterapi dan kakitangan yang terlibat dalam penjagaan pesakit kanser (Zhang, Nillsson, & Priggerson, 2012). Zhang, Nillsson dan Priggerson (2012) seterusnya menyatakan bahawa lazimnya, ahli keluarga yang terlibat ialah ibu bapa pesakit, anak-anak pesakit, adik-beradik pesakit, pasangan pesakit serta ahli keluarga lain yang tinggal bersama pesakit. Kesan emosi menjadi lebih ketara dalam kalangan penjaga, sekiranya pesakit yang terlibat terdiri dari golongan kanak-kanak.

Berdasarkan bilangan kanak-kanak Malaysia pada tahun 2017, komposisi kanak-kanak Malaysia bawah umur 18 tahun adalah 29.4 peratus iaitu 9.4 juta daripada jumlah penduduk 32 juta orang (Perangkaan, 2017). Setiap tahun, lebih kurang 1200 kes kanak-kanak didiagnos menghidapi kanser (UPM, 2018), jenis kanser yang biasa berlaku di kalangan kanak-kanak di Malaysia ialah Leukemia (kanser darah putih), Limfoma (kanser tisu limfoid) dan Kanser Otak. Selain itu, jenis kanser yang lain ialah 'osteosarcoma' (kanser tulang), 'neuroblastoma' (kanser saraf simpatik), 'Wilms' Tumor' (kanser buah pinggang) dan 'hepatoblastoma' (kanser hati peringkat kanak-kanak). Pertambahan kes kanser kanak-kanak dari setahun ke setahun amat membimbangkan lantaran golongan ini yang bakal meneraju negara kelak.

DEFINISI EMOSI, KANSER DAN KANAK-KANAK

Menurut Desa, A., Cosmas, G., Abdul Ghani, M., Kamsani, S.R., Ishak, N.A., Ibrahim, N. dan Musa, M.M. (2015), emosi membawa maksud keadaan intrinsik manusia yang boleh dipamerkan secara ekstrinsik yang akan diekspresikan dalam berbagai bentuk 'verbal' seperti percakapan atau 'non-verbal' seperti perubahan ekspresi wajah, nada suara, isyarat tubuh dan tindakan-tindakan emosional. Dengan kata lain, emosi adalah reaksi terhadap seseorang atau kejadian yang dapat ditunjukkan ketika rasa suka, marah, takut dan sebagainya. Desa, A. et al. (2015) turut menyatakan bahawa emosi menurut perspektif Islam telah didefinisikan sebagai beberapa bentuk seperti yang digambarkan dalam Al-Quran iaitu emosi takut yang dijelaskan oleh Imam Al Ghazali (Teori Al Ghazali) sebagai rasa yang membakar dan menikam dalam hati akibat datangnya perkara yang dibenci. Berdasarkan ayat-ayat Al Quran, hadith dan pendapat para ulama, kejadian manusia adalah terdiri daripada unsur jasmani dan rohani, maka Islam tidak pernah menafikan tentang wujudnya emosi dalam diri manusia. Malah, Al-Quran telah menggambarkan

beberapa bentuk emosi yang terdapat dalam diri manusia seperti rasa takut, marah, benci dan malu. Hakikatnya, emosi adalah elemen penting kepada setiap insan dalam meneruskan kehidupan, membuat keputusan serta melahirkan tingkah laku tertentu.

Kanser pula merupakan mana-mana pertumbuhan yang tidak terkawal atau pembiakan sel yang tidak normal terhasil di dalam tumor. Namun begitu, tidak semua tumor adalah kanser. Tumor jenis 'benign' merupakan tumor dalam kategori bukan kanser. Luka-luka 'benign' tidak merebak ke kawasan yang jauh (metastasis) tetapi boleh merebak ke kawasan berhampiran yang boleh mengganggu kefungsi. Berbeza pula dengan tumor jenis malignan yang berada dalam kategori kanser. Kanser boleh merebak sama ada ke kawasan berhampiran mahupun kawasan jauh (UPM, 2018).

Akta Kanak-Kanak (2001) telah meletakkan kanak-kanak sebagai seseorang yang di bawah umur lapan belas tahun.

TEKANAN EMOSI

Kesan emosi yang melanda penjaga akan berterusan sepanjang penjagaan kanak-kanak kanser. Pada peringkat awal, penjaga mengalami gangguan emosi yang teruk (Cheong, R., & Putit, Z., 2011). Semestinya pemikiran yang wujud menggambarkan kehidupan pesakit kanser akan berakhir dengan kematian. Situasi sebegini, menyebabkan pesakit merasakan satu tamparan hebat berlaku dalam kehidupannya yang kian meruncing. Perasaan terkejut, berputus asa dan sedih melanda pesakit yang merasakan dunia tidak adil untuk mereka. Tekanan emosi ini tidak hanya dirasakan oleh pesakit, bahkan turut sama dirasakan oleh penjaga tidak formal (Northouse, Katapodi, Schafenacker, & Weiss, 2012). Keadaan menjadi lebih teruk, jika pesakit yang disahkan mengidap kanser tersebut terdiri dari kalangan mereka yang aktif serta mengamalkan gaya hidup yang sihat. Situasi yang sama bakal hadir dalam diri penjaga tidak formal sedangkan sesetengah kanak-kanak kanser masih tidak lagi faham tentang penyakit yang menimpa mereka.

Penjaga tidak formal turut berhadapan dengan tekanan emosi dalam menguruskan kanak-kanak kanser. Hal ini disebabkan oleh peranan mereka yang berkaitan dengan penjagaan fizikal dan emosi kanak-kanak berkenaan. Menurut Abdullah, F., Abu Bakar, S.H. dan Mohamad, M.S. (2015), penjagaan bukan semata-mata melibatkan penjagaan fizikal malah berhubung kait dengan hal-hal ekonomi atau kewangan, pengetahuan tentang penyakit tertentu, kekuatan mental dan keupayaan penjaga untuk mengatur dan menguruskan peranan mereka agar tidak berkonflik dengan peranan yang lain di samping memberi manfaat kepada kedua belah pihak. Rentetan itu, penjaga tidak formal mendapatkan khidmat nasihat dari badan –badan tertentu seperti Majlis Kanser Nasional (MAKNA) serta Persatuan Kanser Kebangsaan Malaysia (NCSM) bagi menguruskan anak yang menghidap kanser. Mereka perlu memikirkan pelan dan jadual yang khusus dalam menjaga anak yang menghidap kanser. Situasi ini sedikit sebanyak mengganggu rutin harian mereka. Dalam pada itu, mereka perlu berbincang dengan pihak majikan tentang hal pekerjaan. Toleransi yang diberikan oleh pihak majikan turut memainkan peranan penting.

KAJIAN TENTANG KANSER

Kajian terhadap penyakit kronik seperti kanser telah banyak dibuat, sebagai contoh; "Cabaran dalam Penjagaan tidak formal di Malaysia" oleh Fatimah Abdullah, Siti Hajar Abu Bakar dan Mohd Suhaimi Mohamad dalam tahun 2015; "Pengalaman Ahli Keluarga menjaga Pesakit Kanser" oleh Anis Hafriza Haris dan Zuria Mahmud dalam tahun 2017; dan "Pengalaman Keluarga dalam Penjagaan Pesakit Kanser" oleh Wanda Kiyah George Albert, Zulkarnain Ahmed Hatta dan Adi Fahrudin dalam tahun 2017. Walaubagaimanapun, kajian-kajian ini hanya tertumpu kepada pesakit kanser dewasa secara umum dan penjaga tidak formal, serta menyentuh aspek pengurusan sokongan sosial terhadap penjaga pesakit kanser. Justeru, kajian yang memberikan fokus kepada pesakit kanser kanak-kanak, berpandukan pengurusan sokongan emosi penjaga pesakit yang menitik-beratkan kesan tekanan emosi terhadap penjaga adalah diperlukan.

METODOLOGI KAJIAN

Artikel ini merupakan satu kertas konsep yang mana maklumat dan data bagi maksud kajian peringkat awal adalah disandarkan kepada laporan-laporan dari badan-badan yang terlibat dalam pengurusan penyakit kanser seperti 'Pendaftar Kanser Kebangsaan Malaysia', 'Institut Kanser Negara' dan 'Jabatan Perangkaan Malaysia'. Selain dari laporan-laporan tersebut, pengkaji juga menggunakan 'Research Gate', 'Google Scholar' dan 'Science Direct' bagi mendapatkan artikel-artikel terkini berkaitan bidang yang dikaji. Ketiga-tiga penerbit yang dinyatakan diguna-pakai kerana reputasi mereka dalam penerbitan artikel-artikel bercirikan penyelidikan (Hallencrutz & Turner, 2011). Analisa data adalah disandarkan oleh analisa kandungan. Memandangkan artikel ini berkait dengan bidang pengurusan, sokongan emosi serta perubatan, maka jurnal-jurnal yang dipilih adalah berdasarkan bidang tersebut. Contoh jurnal-jurnal yang dirujuk ialah seperti 'International Journal of Quality and Services Science, Asian Social Work Journal, Journal of Malaysian Nurses Association' dan 'Journal of Social Science and Humanities'. Kekangan dalam melakukan kertas konsep ini melibatkan pencarian maklumat yang hanya berpandukan pada sumber di atas sahaja. Kata kerja seperti; emosi, pengurusan emosi, penjaga formal, penjaga tidak formal, pesakit kanser, kanak-kanak kanser dan sokongan emosi diguna-pakai bagi memudahkan carian pengkaji dengan penerbit yang dinyatakan.

ISU PENERIMAAN DAN TEKATAN

Rata-rata penjaga yang berhadapan dengan pesakit kanser kanak-kanak akan menghadapi isu penerimaan dan tekanan. Biasanya, isu penerimaan terjadi kepada penjaga tidak formal. Dr Eni Juraida Abdul Rahman pada tahun 2018 menyatakan bahawa, "ibu bapa tidak dapat menerima bahawa anak mereka menghidap kanser." Pakar Hematologi Pediatrik dan Onkologi, Pusat Perubatan 'Prince Court' ini turut menegaskan sekiranya ibu bapa masih sukar untuk menerima kenyataan, rawatan amat sukar diteruskan. Dalam pada itu, terdapat seorang ibu yang turut berkongsi perasaannya. "Tuhan sahaja yang tahu perasaan saya yang bercampur

baur. Sedih, tidak percaya, susah untuk menerima serta perasaan yang tertekan apabila anak bongsu yang berusia 10 tahun didiagnos menghidap leukemia seawal usia 2 tahun". Isu penerimaan beliau ialah seiring dengan isu tekanan.

Sebenarnya, isu tekanan dialami bukan sahaja oleh penjaga tidak formal malahan penjaga formal juga. Wan Shahriza pada tahun 2017 menyatakan bahawa "hatinya luluh dan sedih kerana memikirkan kesakitan anak kecil 1 tahun 8 bulan meninggal akibat kanser mata (retinoblastoma). Mata kanan dan kiri dibuang, rawatan kemoterapi 6 kali, radioterapi 20 kali selepas mata kiri dibuang. 2 bulan kemudian, demam kerana sel kanser telah merebak ke otak".

Bagi seseorang jururawat atau doktor, peranan mereka sebagai penjaga formal menjadikan mereka perlu menonjolkan jiwa yang kental di hadapan penjaga tidak formal. Isu penerimaan tidak menjadi masalah kepada mereka kerana mengenali pesakit hanya sewaktu bekerja. Berlainan dengan penjaga tidak formal yang boleh dikatakan setiap hari bersama pesakit kanser ini. Walau bagaimanapun, isu tekanan tetap bermain dalam diri penjaga formal. Manifestasi psikologi terhadap tekanan adalah termasuk bimbang, takut, marah dan murung (Desa, A. et al., 2015). Terdapat kisah seorang jururawat yang telah bekerja selama hampir 4 tahun di wad pesakit kanser tahap 4. Menurut beliau, hampir semua pesakit kanser di wad tersebut meninggal dunia dalam masa setahun. Tambah beliau lagi, kebanyakan doktor menyangka bahawa menguruskan pesakit-pesakit yang sudah hampir pasti akan meninggal dunia membuatkan doktor atau jururawat berasa sedih. Berhadapan dengan kanak-kanak kanser lebih menyebabkan jiwa mereka pilu. Tambahan pula, telah menjadi tanggungjawab mereka sebagai barisan hadapan sesebuah hospital untuk menyelamatkan nyawa manusia. Tangisan, rintihan dan keperitan jiwa kanak-kanak mampu meruntun jiwa manusia mereka. Tekanan semakin meningkat sekiranya terdapat peralatan yang tidak mampu disediakan untuk menyelamatkan nyawa pesakit atas sebab-sebab tertentu. Contohnya, kemudahan kemoterapi dan radioterapi di negeri Pantai Timur hanyalah terdapat di HUSM. Bagi penjaga tidak formal, isu tekanan emosi wujud rentetan daripada masalah penjagaan fizikal, penjagaan emosi pesakit kanak-kanak kanser, kurang pengetahuan dalam bidang kanser serta masalah dalam mendapatkan khidmat nasihat.

TEORI JAMES-LANGE

Berdasarkan Desa, A. et al. (2015), Teori James-Lange berpendapat bahawa emosi yang dirasakan merupakan persepsi dari perubahan dalam tubuh. Teori ini dibina dengan andaian tubuh berfungsi dan dirangsang oleh saraf yang mencipta gelombang dari perubahan yang dirasakan otak hasil dari perasaan yang terbina akibat emosi. Oleh itu, semua rasa yang dihasilkan akan berubah-ubah dan berbeza mengikut kemampuan manusia untuk mempertahankan emosi itu atau melupakan emosi yang timbul. Emosi yang dirasakan adalah hasil dari persepsi tentang corak perubahan pada tubuh yang terjadi dalam keadaan emosi yang berbeza. Secara keseluruhannya individu akan mempersepsikan emosi seterusnya bertindakbalas kepada emosi itu dan menyedari tindakbalas tersebut kerana bagi James-Lange persepsi merupakan asas kepada emosi yang dialami.

Bagi penjaga pesakit kanser kanak-kanak, persepsi terhadap penyakit kanser itu sendiri membawa kepada isu penerimaan dan tekanan. Rata-rata penjaga tidak dapat menerima hakikat tentang situasi yang berlaku lebih-lebih lagi sekiranya pesakit tersebut sememangnya sihat sejak dilahirkan. Justeru, tekanan emosi yang dihadapi berkait dengan perasaan sedih, takut serta bimbang (Cheong, R., & Putit, Z., 2011).

Desa, A. et al. (2015) menerangkan bahawa proses emosi bermula dengan peristiwa yang menyebabkan situasi emosi yang dirasakan oleh individu seperti peristiwa dimalukan di khalayak ramai, peristiwa ditinggalkan oleh kekasih atau peristiwa kehilangan orang yang disayangi akan menyebabkan individu dikuasai oleh emosi malu, sedih, geram, dendam, tidak kisah, berduka dan sebagainya yang dipamerkan melalui tingkah laku. Situasi yang ditafsirkan ini membawa kepada respons emosi yang berbeza bagi setiap individu dan seterusnya menilai peristiwa yang dialami sama ada ia memberi kebaikan atau keburukan. Semua ini bergantung kepada hasil penaksiran yang berlaku dalam diri individu berdasarkan pengalaman atau respons emosi. Oleh itu individu yang berpengalaman mengalami dan menghadapi pelbagai emosi akan menguruskan proses emosi ini sesuai dengan keperluan diri dan persekitaran.

DAPATAN KAJIAN

Pengurusan sokongan emosi amat diperlukan oleh penjaga pesakit kanser. Sokongan emosi yang tidak terbatas oleh semua pihak mampu memberikan kesan motivasi yang tinggi buat penjaga. Siti Hajar, Fatimah, Nur Saadah dan Noralina (2010) mendapati tekanan sosial, fizikal dan emosi meninggalkan kesan yang sama banyaknya kepada penjaga. Sungguhpun kebanyakan penjaga mahukan lebih banyak maklumat, bantuan praktikal dan sokongan emosi, keinginan mereka yang utama ialah agar komuniti sedar atau mengiktiraf keperluan mereka dan sebolehnya membantu keperluan-keperluan para penjaga tidak formal.

Kajian kes oleh Md Salleh, S.F. Abu Zahar, M., Huda, K. dan Ayob, A. (2018) berkisar mengenai "Impak Terhadap Pendidikan, Sosial Dan Emosi Kanak-kanak Pesakit Kanser: Satu Kajian Kes Di Klang, Selangor". Daripada hasil kajian ini, penulis mencadangkan agar pihak hospital menempatkan seorang kaunselor untuk memberi nasihat dan pandangan kepada pesakit kanser kanak-kanak serta keluarganya. Selain itu, penulis mengesyorkan agar pihak hospital menyediakan senarai cadangan makanan seimbang yang menarik untuk pesakit kanser kanak-kanak yang tinggal di rumah. Lazimnya, pesakit hilang selera makan selepas rawatan kimoterapi. Seterusnya, penulis menyarankan agar pihak Kementerian Pendidikan Malaysia (KPM) menyediakan tenaga pengajar di hospital bagi membantu kanak-kanak terus mengikuti pembelajaran atau membantu ibu bapa mencari seorang tutor atau sukarelawan bagi memastikan tahap pendidikan pesakit adalah selari dengan peningkatan umur dan perkembangan pesakit.

Sementara itu, hasil kajian oleh George Albert, W.K., Ahmed Hatta, Z. dan Fahrudin, A. (2017) ini menampilkan penerimaan sokongan sosial interpersonal dalam kalangan ahli keluarga termasuklah sokongan nasihat secara personal (appraisal support), sokongan persahabatan dan rasa dipunyai (belonging support) serta sokongan kewangan (tangible support). Kajian ini lebih

menjurus kepada penjaga utama dalam keluarga yang mendapatkan perkhidmatan di Organisasi Bukan Kerajaan yang bersifat bukan untuk meraih keuntungan.

Nur Saadah M.A dan Rusyda H.M (2016) menyimpulkan dalam kajian mereka bahawa program sokongan sosial yang sepatutnya disediakan oleh majikan adalah termasuk faedah pekerjaan, waktu bekerja dan kemudahan cuti yang diperuntukkan khas kepada penjaga tidak formal.

Selain itu, dapatan kajian oleh Nur Saadah M.A, Siti Hajar dan M. Rezaul Islam (2014) menunjukkan tekanan emosi menyebabkan berlakunya tahap depresi yang tinggi serta kurangnya kepuasan hidup yang membawa kepada kesihatan fizikal yang lemah.

Nur Saadah M.A dan Rusyda H.M (2013) menyimpulkan dalam kajian mereka tentang responden yang terdiri daripada penjaga tidak formal bergantung sepenuhnya kepada pencari nafkah di dalam keluarga, saudara-mara dan/ atau agensi dalam memenuhi keperluan harian mereka dan juga kos rawatan. Secara fizikal, mereka mempunyai kemampuan untuk bekerja tetapi memilih untuk menumpukan sepenuh perhatian kepada ahli keluarga yang sedang menghadapi penyakit kronik. Sebahagian responden sememangnya pernah bekerja tetapi memilih untuk berhenti kerja selepas keadaan ahli keluarga mereka yang sedang menderita penyakit kronik itu semakin membimbangkan. Keadaan ini menyebabkan tekanan berlaku pada penjaga tidak formal.

Kajian oleh Mahadevan, R., Nik Jaafar, N.R., Selamat Din, S.H., Ahmad, S.N., Baharuddin, A. dan Razali, R. (2013) mengenai "Tekanan daripada Penjagaan: Satu Kajian Berkenaan Keluarga Penjaga bagi Pesakit Kanser Payudara yang Menerima Rawatan Onkologi di Hospital Besar di Malaysia" menunjukkan bahawa perlu ada kesedaran di kalangan kakitangan perubatan tentang kemungkinan tekanan dan emosi yang sensitif di kalangan penjaga pesakit kanser payudara. Penjaga perlu memperoleh peluang mudah untuk mendapatkan servis kesihatan mental. Kemudahan jagaan rehat (respite care) dapat mengurangkan beban dan tekanan penjaga.

Di samping itu, hasil kajian oleh Iara Cristina da Silva Pedro, Cristina Maria Galvao, Semiramis Melani Melo Rocha dan Lucila Castanheira Nascimento (2008) tentang "Social Support And Families of Children With Cancer: An Integrative Review" menyatakan bahawa adalah penting untuk mempunyai peralatan dalam mengenali jenis sokongan sosial bagi membantu klien, seperti: komunikasi, temuramah dan genogram, bagi menggalakkan jururawat menyertai kursus kanser yang didedahkan, merancang jagaan serta servis, berdasarkan keperluan setiap fasa penyakit.

SUMBER LAIN

Professor Dr Hany Ariffin (2014) yang merupakan Profesor dan Pakar Perunding Kanan Onkologi Pediatrik, Pusat Perubatan Universiti Malaya menyatakan bahawa sesetengah hospital mempunyai kumpulan sokongan ibu bapa dan pesakit yang memberikan sokongan emosi. Menerusi perkongsian pengalaman serta membina rangkaian simpati dan empati, bantuan melalui pengalaman traumatik kanser kanak-kanak dapat diberikan. Tambahan pula, lebih banyak maklumat dapat diperolehi apabila berhubung dengan kumpulan sokongan ibu bapa dan pesakit. Kumpulan sokongan yang dimaksudkan ialah seperti Majlis Kanser Nasional (MAKNA), Persatuan Kanser Kebangsaan Malaysia (NCSM), yang mempunyai cawangan di Kuala Lumpur, Pulau Pinang, Johor, Perak, Sarawak, dan Negeri Sembilan. Seterusnya Kumpulan Sokongan Ibu bapa yang hanya terdapat di Lembah Klang serta Persatuan Kanser Kanak-kanak Sarawak (SCCS).

Pengurus Besar MAKNA iaitu Farid (2017) menyatakan bahawa MAKNA telah merancang menyediakan sembilan buah Rumah Perantara MAKNA di seluruh Malaysia. Menurut beliau lagi, negeri Kelantan merupakan lokasi yang ketiga. Penginapan tersebut menyediakan kemudahan bagi menggalakkan pesakit lebih positif sepanjang melakukan rawatan tanpa memikirkan kos sepanjang rawatan termasuk penginapan dan pengangkutan yang disediakan. Bantuan yang diberikan mampu merawat emosi sekaligus menguatkan lagi semangat pesakit untuk mendapatkan rawatan.

Antara program yang dilihat sesuai untuk sokongan emosi ini adalah sokongan yang berbentuk temubual motivasi (Nur Saadah, M.A. & Abdullah, H., 2015). Menurut Teater (2010), temubual motivasi adalah kaedah yang digunakan berasaskan Teori Pemasatan Klien oleh Carl Rogers.

Di Amerika pula, Persatuan Kanser Amerika (ACS) dan Komuniti Sokongan Kanser pada tahun 2010 telah menyediakan sokongan emosi dan kumpulan sokongan menerusi atas talian atau 'local affiliates'. Contoh lain adalah 'Family Caregiver Alliance' yang menyediakan kumpulan perbincangan, nasihat mengikut undang-undang, nasihat kewangan dan membawa penjaga kepada sumber tempatan melalui 'Care Navigator Program'.

Dalam kajian tentang penjaga pesakit kanser paru-paru, Bakas, T., Lewis, R.R. dan Parson, J.E. (2001) mendapati bahawa menyediakan sokongan emosi dan membuat pemerhatian terhadap simptom penyakit adalah perkara yang paling sukar dan memerlukan masa (time consuming task). Disebabkan tugas ini membebankan, maka penjaga mempunyai risiko tinggi untuk mendapat tekanan.

PERBINCANGAN

Berdasarkan kajian tentang pesakit kanser di Malaysia, Abu Talib, M., Sa'odah, A. dan Awang, H. (2016) mengengahkan pencarian mereka di dalam kajian "Resilience among Malaysian Adolescent Cancer Patient and their Caregivers: A Review". Hasil pencarian mendapati bahawa melalui kajian literatur yang ekstensif berkaitan dengan pesakit kanser di Malaysia, terdapat kajian berkaitan kanser yang membabitkan pesakit lelaki dan perempuan dewasa, namun kajian mengenai kanak-kanak atau remaja masih kurang. Lantaran itu, kajian mengenai kanser yang membabitkan kanak-kanak amat diperlukan dalam kajian ini.

Hasil kajian oleh George Albert, W.K., Ahmed Hatta, Z. dan Fahrudin, A. (2017) ini mendapati adanya impak ke atas emosi yang mendalam dari aspek beban dan tekanan dalam menjaga pesakit. Dari segi teori, keluarga menghabiskan lebih banyak masa mereka dalam aktiviti penjagaan berbanding dengan golongan penjagaan perubatan profesional seperti doktor, jururawat, pakar dietetik, fisioterapi dan sebagainya. Namun begitu, secara praktikal pula keluarga tidak diberikan kemahiran atau latihan berkaitan dengan persediaan untuk penjagaan pesakit semasa mendapatkan rawatan ataupun discaj dari hospital. Situasi ini menjadikan keluarga mengalami tekanan emosi yang meningkat disebabkan kepincangan dalam penjagaan pesakit. Justeru, pengurusan emosi berkait dengan faktor pengetahuan adalah diperlukan.

Kajian oleh Anis Hafriza Haris, A.H dan Mahmud, Z. (2017) membincangkan pengalaman ahli keluarga dalam peringkat permulaan, peringkat penyesuaian dan peringkat akhir dalam penjagaan pesakit kanser. Namun begitu, kajian ini tidak menyebut tentang tempoh masa penjagaan. Jadi, impak emosi tidak dapat digambarkan bagi penjaga yang menjaga pesakit selama berbulan-bulan atau bertahun-tahun. Oleh yang demikian, pengurusan emosi yang berkait dengan faktor masa turut diperlukan dalam kajian ini.

Seterusnya, kajian mengenai 'Cabaran Dalam Penjagaan Tidak Formal Di Malaysia' oleh Abdullah,F., Abu Bakar, S.H. dan Mohamad, M.S (2015). Isu keperluan tempat dan peralatan untuk kesejahteraan pesakit bakal mengundang masalah terutamanya kepada penjaga formal. Kebanyakan penjaga tidak terlatih, terutamanya dalam bidang jagarawatan (nursing) akan mendatangkan kesan negatif kepada kualiti penjagaan pesakit. Oleh sebab itu, pengurusan emosi berkait dengan keupayaan menyediakan fasiliti harus dititikberatkan demi melahirkan kesan positif dalam kualiti penjagaan pesakit kanser. Berdasarkan penulis ini lagi, kajian mengenai penjagaan tidak formal di Malaysia masih boleh diketengahkan pada masa akan datang. Justeru, adalah amat wajar sekiranya kajian ini bukan sahaja menekankan penjagaan tidak formal, malahan turut membabitkan kajian berunsurkan penjagaan formal.

KESIMPULAN

Diagnosis penyakit kanser memberikan impak emosi yang mendalam terhadap penjaga pesakit kanser (George Albert, W.K., Ahmed Hatta, Z. & Fahrudin, A. , 2017). Berdasarkan penerangan tentang kepentingan memberikan fokus terhadap impak emosi yang dialami oleh penjaga, maka kajian untuk mengenalpasti, menjelaskan serta mengesahkan impak emosi perlu dijalankan dengan lebih mendalam lagi (Anis Hafriza Haris, A.H & Mahmud, Z., 2017). Kesemua elemen ini amat penting bagi mewujudkan pengurusan emosi yang efisien terhadap penjaga pesakit kanser (Abdullah,F., Abu Bakar, S.H. & Mohamad, M.S, 2015). Maka, model yang ideal bagi pengurusan sokongan emosi juga dapat dibina bagi menjana kepentingan terhadap penjaga serta pesakit kanser itu sendiri.

RUJUKAN

- Abdullah,F., Abu Bakar, S.H. & Mohamad, M.S. (2015). Cabaran Dalam Penjagaan Tidak Formal Di Malaysia. *Sarjana Volume 30, No 2*, 41-56.
- Abu Talib, M., Sa'odah, A. & Awang, H. (2016). Resilience among Malaysian adolescent cancer patient and their caregivers: A review.
- Anis Hafriza Haris, A.H & Mahmud, Z. (2017). Pengalaman Ahli Keluarga Menjaga Pesakit Kanser. *Fakulti Pendidikan Universiti Kebangsaan Malaysia* .
- Ariffin, H. (2014). *mypositiveparenting.org*. Retrieved from www.mypositiveparenting.org: https://mypositiveparenting.org/wp-content/uploads/2014/03/children_and_cancer.pdf
- Ayob, A. (2018). Himpunan Kajian Kes dilemma kanak-kanak di Malaysia. *NCDRC, UPSI 174*.
- Bakas, T., Lewis, R.R. & Parson, J.E. (2001). Caregiving tasks among family caregivers of patients with lung cancer. *Oncology Nursing Forum 28: 847-854*.
- Cheong, R., & Putit,Z. (2011). *Journal of Malaysian Nurses Association*, 8-20.
- Desa, A., Cosmas, G., Abdul Ghani, M., Kamsani, S.R., Ishak, N.A., Ibrahim, N. & Musa, M.M. (2015). (2015). *Pengantar Psikologi*. Kuala Lumpur: SJ Learning.
- Farid, M. (2017). *www.h.usm.my*. Retrieved from www.h.usm.my: <http://www.h.usm.my/v3/index.php/44-berita/berita-2017/651-makna-sediakan-penginapan-percuma-untuk-pesakit-kanser-hospital-usm-jalani-rawatan>
- George Albert, W.K., Ahmed Hatta, Z. & Fahrudin, A. (2017). Pengalaman keluarga dalam penjagaan pesakit kanser . *Asian Social Work Journal, volume 2, Issue 1*, 53-63.

- Hallencreutz, J., & Turner, D. M. (2011). Exploring organizational change best practice: Are there any clear cut models and definitions? *International Journal of Quality and Services Sciences Vol.3 No.1*, 60-68.
- Iara Cristina da Silva Pedro, Cristina Maria Galvao, Semiramis Melani Melo Rocha & Lucila Castanheira Nascimento. (2008). Social Support And Families of Children With Cancer: An Integrative Review.
- Juraida, E. (2018). *utusan Online*. Retrieved from [www.utusan.com.my](http://utusan.com.my): <http://utusan.com.my/mega/kanser-kanak-kanak-berpotensi-untuk-pulih-1.697527>
- Mahadevan, R., Nik Jaafar, N.R., Selamat Din, S.H., Ahmad, S.N., Baharuddin, A. & Razali, R. (2013). Tekanan daripada Penjagaan: Satu Kajian Berkenaan Keluarga Penjaga bagi Pesakit Kanser Payudara yang Menerima Rawatan Onkologi di Hospital Besar di Malaysia.
- Md Salleh,S.F. Abu Zahar,M., Huda, K. & Ayob, A. (2018). Impak Terhadap Pendidikan, Sosial Dan Emosi Kanak-kanak Pesakit Kanser: Satu Kajian Kes Di Klang, Selangor.
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminar in Oncology Nursing, 28(4)*, (pp. 236-245).
- Nur Saadah M.A & Rusyda. (2013). Informal Caregiving: Empowering A Social Support Program For Employers. *International Conference on Social Education and Community*.
- Nur Saadah M.A & Rusyda H.M. (2016). Informal Caregiving: Empowering Social Support Programs by Employers . *Akademika 86(1) 2016: 3-9*, <http://dx.doi.org/10.17576/akad-2016-8601-01>.
- Nur Saadah, M.A. & Abdullah, H. (2015). Strategi daya tindak dan program sokongan sosial untuk penjaga tidak formal. *Journal of Social Sciences and Humanities*, 170-183.
- Nur Saadah, M.A., Siti Hajar & M. Rezaul Islam. (2014). Coping Strategies Among Mother of Chronically Ill Children: A Case Study in Malaysia . *Journal of Social Service Research, 40(2)*: 160-177.
- Perangkaan. (2017). Statistik Kanak-kanak Malaysia. *Siaran Akhbar*. Malaysia: Jabatan Perangkaan Malaysia.
- Perubatan, J. R. (2018, March 23). *nci.moh.gov.my*. Retrieved July 10, 2018, from National Cancer Institute: <http://nci.moh.gov.my/index.php/ms/32galeri/106-jabatan-rekod-perubatan>
- Registry, M. N. (2016). *Malaysia cancer statistic, data and figure 2007 - 2011*. Kuala Lumpur: National Cancer Institute, Ministry of Health Malaysia.
- Shahriza, W. (2017). *Sinar Online*. Retrieved from www.sinarharian.com.my: <http://www.sinarharian.com.my/edisi/pahang/menangis-kenang-nasib-kanak-kanak-pesakit-kanser-1.771035>
- Siti Hajar, Fatimah, Nur Saadah & Noralina. (2010). Keperluan sokongan sosial di kalangan penjaga tidak formal (informal carers) pesakit kronik di Malaysia. *Geran Penyelidikan Universiti Malaya*.
- Society, A. C. (2010). *Cancer facts & figures 2009*. Atlanta, GA: American Cancer Society.
- Teater, B. (2010). *An introduction to applying social work theories and methods*. United Kingdom: Open University Press.
- UPM. (2018, February). *Pusat Sumber dan Pendidikan Kanser UPM*. Retrieved June 2018, from www.care.upm.my: http://www.care.upm.my/maklumat/kanser/jeniskanser/kanser_pada_kanak-kanak-2236
- Zhang, B., Nillsson, M. E., & Priggeron, H. G. (2012). Factors Important to Patients' Quality of Life at the end of life. *Archives of Internal Medicine, 172*, 1133-1142.

Zulaikha Binti Draman
Fakulti Ekonomi dan Pengurusan
University College Bestari, 22100 Setiu, Terengganu, Malaysia
Email: ummi_hibbatillah@yahoo.com