

# Pengalaman Sokongan Sosial Penjaga Tidak Formal Pesakit Epilepsi di Kota Kinabalu, Sabah

Helen @ Rafidah Kangan @ Md.Arif<sup>1</sup> Noralina Omar<sup>2</sup> & Siti Hajar Abu Bakar Ah<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Pengurus Harta, Penjualan & Pemasaran, Lembaga Pembangunan Perumahan & Bandar, Kota Kinabalu, Sabah.

<sup>2</sup>Jabatan Pentadbiran Sosial & Keadilan, Fakulti Sastera & Sains Sosial, Universiti Malaya.

**Penulis Koresponden**

Noralina Omar  
Email: [noralina@um.edu.my](mailto:noralina@um.edu.my)

**Abstract**

The responsibility of caring for a sick family member is a common occurrence for informal caregivers. These individuals heavily rely on the social support available to them. Nevertheless, there is a noticeable gap in research about the experiences of informal caregivers providing care for family members with epilepsy in the Kota Kinabalu, Sabah region. This qualitative study, utilising a phenomenological approach, delved into the types of social support received by primary caregivers. Through interviews with ten informants, the study uncovered that caregivers receive various types of social support, including stress relief, increased confidence, reduced fatigue, early support from medical professionals, and collective care. It is paramount to identify the specific type of social support necessary to address the challenges posed by epilepsy care. The study's findings can serve as a valuable blueprint for establishing a digital social support programme, offering a beacon of hope for epilepsy caregivers in our increasingly digitalised society.

**Keywords**

Social support, informal caregivers, epileptic patients, phenomenology, digital social support

## Pendahuluan

Pembangunan ekonomi sesebuah negara sering menjadi asas dalam meningkatkan kehidupan sosial. Namun, perkembangan pesat industri juga membawa perubahan kepada cara hidup tradisi institusi keluarga (Suresh, 2020). Perkembangan industri

membuka pelbagai peluang pekerjaan kepada golongan wanita untuk keluar bekerja bagi meningkatkan taraf hidup. Ini menjadikan mereka terpaksa membahagikan masa antara pengurusan rumah tangga dan kerjaya. Akibatnya, ia memberi kesan kepada wanita yang bekerja sebagai penjaga tidak formal dalam menjaga dan memberi sokongan terhadap ahli keluarga yang memerlukannya (Zakaria et al., 2020). Peranan penjaga tidak formal ini amat penting dalam menjamin keutuhan institusi keluarga, khususnya dalam menjaga ahli keluarga yang sihat mahupun yang sakit (Fatimah Zaily, 2022).

Penjaga tidak formal (PTF) selalunya terdiri daripada ahli keluarga yang memberikan perkhidmatan penjagaan (Langegard et al., 2023), yang memainkan pelbagai peranan seperti memandikan ahli keluarga yang sakit, menyediakan makan-minum, membersihkan, membeli-belah, menguruskan kewangan, mengatur temu janji doktor dan memantau ubat-ubatan ahli keluarga yang sakit (M. Aun & Noremy, 2021; Rahimi et al., 2020; De Maria et al., 2020; Suresh, 2020). PTF adalah penyedia kebajikan (*welfare provider*) dan sumber sokongan sosial yang penting kepada pesakit; termasuk mereka yang mengidap penyakit epilepsi (Shukla & McCoyd, 2018).

Terdapat sekitar 50 juta orang di seluruh dunia mengalami epilepsi, dan ini menjadikannya salah satu penyakit neurologi yang paling umum secara global (Soare et al., 2022). Di sesetengah negara, ramai yang menderita epilepsi sehinggakan keluarga mereka menerima stigma yang buruk dan mengakibatkan terjadinya diskriminasi (Chang & Chen, 2020; Cumbe et al., 2022). PTF bukan sahaja perlu bertindak balas dengan serangan penyakit ini, tetapi juga perlu menangani cabaran penjagaan di sepanjang hayat pesakit epilepsi (Tan et al., 2020). Cabaran dalam konflik peranan, kewangan, tuntutan penjagaan dan keterbatasan bersosialisasi adalah antara pengalaman hidup penjagaan pesakit epilepsi yang sukar.

Sehubungan itu, PTF memerlukan sokongan sosial yang kukuh serta dari semua pihak (Kong et al., 2021). Sokongan sosial merupakan suatu pengalaman yang diterima berkaitan penghargaan, perhatian dan kasih sayang serta menyumbang perkembangan positif kepada seseorang (Zakaria, 2020). Malangnya, penyampaian sokongan sosial yang bersesuaian dengan keperluan penjaga tidak formal yang menjaga ahli keluarga yang sakit masih belum dapat dilakukan sepenuhnya di negara ini. Limitasi pada kaedah penyampaian dan sistem sokongan sosial yang sedia ada tidak mampu menampung tuntutan keperluan sokongan penjagaan tidak formal yang kian meningkat setiap tahun.

Atas justifikasi ini, pengkaji mendapat inspirasi untuk meneroka jenis-jenis sokongan sosial yang diterima oleh penjaga tidak formal ketika menjaga pesakit

epilepsi. Sepanjang pengetahuan pengkaji, kajian seumpama ini tidak banyak dilakukan di Sabah. Hasil kajian ini diharapkan dapat meningkatkan penyampaian perkhidmatan sokongan sosial semua pihak yang berkepentingan dalam sektor penjagaan tidak formal demi kesejahteraan PTF dan ahli keluarga mereka.

## Sorotan Literatur

### Peranan sokongan sosial dalam penjagaan tidak formal

Secara amnya sokongan sosial adalah segala bentuk bantuan dan perkhidmatan sokongan yang wujud dalam persekitaran seseorang. Ini menjadikan sokongan sosial sentiasa dilihat sebagai hubungan interpersonal (Wang et al., 2020) yang diterima sebagai sokongan perkhidmatan antara individu dan ahli keluarga, rakan, jiran, rakan sekerja dan juga organisasi di sekeliling mereka yang boleh memberikan bantuan apabila diperlukan (Kovalcikova & Zakova, (2019). Perkembangan dan pertumbuhan seseorang dalam penjagaan tidak formal dapat dipertingkatkan dengan adanya sokongan sosial. Di samping membawa perubahan ke arah mencapai keadaan kesejahteraan yang diinginkan, sokongan sosial juga berupaya menangani situasi kehidupan yang membimbangkan (Saifuddin et al., 2019).

Apabila seseorang itu berada dalam keadaan yang tertekan, mereka mempunyai keinginan untuk difahami. Ini penting bagi mereka agar dapat berkongsi masalah yang dihadapi. Sokongan sosial dalam persekitaran mampu menghasilkan rasa kekitaan dan keselamatan. Jalinan hubungan kekitaan yang ada bukan sahaja memberi kekuatan dalaman, tetapi juga membantu individu yang tertekan itu bersama individu lain yang berada dalam situasi yang sama untuk membentuk kesatuan bagi bersama-sama mencari penyelesaian kepada masalah yang dihadapi. Kewujudan pusat-pusat penjagaan transit di Selangor umpamanya, banyak menyediakan perkhidmatan penjagaan dan pengangkutan bagi ibubapa yang bekerja, khususnya dalam mengurus keperluan persekolahan anak-anak mereka (Syed Chear et al., 2020).

Sokongan sosial juga mampu mengurangkan kegelisahan dan memberikan kelegaan emosi melalui perasaan empati, keprihatinan, kasih sayang, cinta, kepercayaan, penerimaan, keintiman, kepedulian atau ungkapan sayang dan memberi keyakinan yang diterima daripada orang lain (Kort-Butler, 2017). Bagi penjaga tidak formal warga tua pelbagai etnik di Sabah contohnya, mereka akan merasa yakin bahawa akan ada ahli keluarga yang sentiasa membantu apabila diperlukan (Md.Nawi et al., 2019).

Selain itu, sokongan sosial yang berterusan melalui sikap ambil berat oleh masyarakat di sekeliling juga sangat membantu dalam mengurangkan tekanan

perasaan. Ini sekali gus membina keyakinan diri untuk meneruskan kehidupan dalam menjalankan peranan penjagaan mereka. Contohnya, bantuan ini membantu meningkatkan kesejahteraan psikososial penjaga tidak formal demensia yang tertekan akibat cabaran penjagaan yang dihadapi (Tokovska et al., 2022).

Seterusnya, sokongan sosial membantu mereka yang tertekan untuk menilai semula masalah yang dihadapi. Ianya memudahkan pembinaan orientasi pemikiran semula seseorang secara realistik, di samping menyediakan perspektif baru bagi menanganinya. Ini boleh dilakukan melalui pelbagai bentuk strategi daya tindak bagi meminimumkan atau bertolak ansur dengan tekanan dan konflik yang berlaku (Medeiros et al., 2022; Scholten et al., 2020). Justeru, dengan adanya sokongan sosial yang memudahkan penyelesaian masalah dan membuat keputusan akan meningkatkan keupayaan seseorang yang berada dalam keadaan yang tertekan disebabkan cabaran hidup yang dihadapi.

Ahli keluarga bukan sahaja sanggup membantu penjaga bergilir-gilir menjaga ibubapa mereka yang telah tua, malah sentiasa berbincang dalam membuat keputusan yang melibatkan kepentingan dan penjagaan ibubapa mereka (Md.Nawi et al., 2019). Penggunaan kemahiran literasi kesihatan dalam pelbagai aspek dan kemahiran komunikasi untuk berinteraksi dengan pelbagai pihak penyedia penjagaan kesihatan untuk mendapatkan maklumat dapat menjaga kebajikan keluarga (Wittenberg et al., 2022).

## Tipologi sokongan sosial

Terdapat pelbagai jenis sokongan sosial yang bertindak balas dengan cabaran hidup (Shepherd et al., 2020). Cutrona dan Suhr (dlm. Batista et al., 2021) menetapkan lima jenis sokongan sosial yang utama; iaitu sokongan emosi, sokongan penghargaan, sokongan maklumat, sokongan instrumental dan sokongan rangkaian sosial. Model Ekologi Sosial (dlm. Molassiotis & Wang, 2022) mengklasifikasikan lima aspek dalam penjagaan tidak formal yang mempengaruhi kepelbagaian sokongan sosial iaitu intrapersonal, interpersonal, institusi, komuniti, dan dasar kerajaan. Hasil interaksi sosial yang sihat boleh mewujudkan sokongan intrapersonal dalam diri seseorang. Penglibatan dalam pelbagai aktiviti sosial menjadikan penjaga tidak formal merasa dihargai dan menyingkirkan pemikiran negatif (Wiegelmann et al., 2021). Sokongan keluarga yang tinggi menyumbang kepada peningkatan sendiri, efikasi dan kepuasan hidup dalam mengurangkan beban penjaga warga emas (Leung et al., 2020). Sokongan kata-kata semangat dan perbandingan sosial yang positif rakan sebaya juga boleh mendorong keyakinan, keberanian dan semangat penjaga tidak formal yang tertekan (Zakaria et al., 2020).

Sokongan intrapersonal berbeza daripada sokongan sosial interpersonal yang diterima secara langsung daripada persekitaran seseorang, seperti mendengar, memberi empati, dorongan, pemahaman, perhatian, mesra, dan penghargaan positif (Batista et al., 2021; Cogan et al., 2022). Sokongan ini merupakan sokongan bukan fizikal, yang meliputi penjagaan (semasa sihat ataupun sakit), komunikasi, tempat mengadu masalah, ziarah, riadah dan rekreasi, agama serta kerohanian (Suresh, 2020). Dapatan Md.Nawi et al. (2019) menunjukkan sokongan interpersonal yang baik membantu meningkatkan hubungan antara generasi dalam menjaga ibubapa yang sudah tua.

Penglibatan masyarakat dalam memberi sokongan komuniti boleh dilakukan secara bersemuka ataupun dalam talian (Sendra et al., 2019; Shepherd et al., 2020). Hubungan baik sahabat handai dan jiran tetangga yang menziarah ahli keluarga yang sakit meninggalkan impak positif kepada penjaga (Md.Nawi et al., 2019). Keprihatinan ahli masyarakat yang berkongsi maklumat dalam pengurusan penjagaan tidak formal (Weissheimer et al (2021), terutama komuniti profesional penjagaan dapat meningkatkan kemampuan penjagaan tidak formal (AgunCitik et al., 2020).

Selain itu, sokongan komuniti dalam talian (*online support group*) semakin mendapat tempat dengan kelebihanannya iaitu dapat memberikan sokongan emosi (Johari & Md.Aun, 2023; Nur Shahirah & Siti Aisah, 2023), bersosialiasi melalui aplikasi *WhatsApp* (Zarina, 2017) dan menghasilkan perasaan disayangi dan membina keyakinan diri dalam menjalankan peranan penjagaan (Tokovska et al., 2022) tanpa perlu bersemuka.

Sokongan institusi oleh institusi awam, swasta ataupun agensi persendirian turut menyumbang dalam kelestarian penjagaan tidak formal. Contohnya, beban kewangan golongan warga emas dan penjaga tidak formal yang berpendapatan rendah dapat diringkankan melalui skim perlindungan takaful mikro hasil kolaborasi Bank Negara Malaysia (BNM) dengan AIA Public Takaful dan Prudential BSN Takaful (Kamal et al., 2019). Kerjasama antara institusi awam dan institusi swasta bukan sahaja memberi kesan kepada penambahbaikan sistem penjagaan sosial dan kesihatan, malah menyumbang kepada peningkatan taraf hidup penjaga tidak formal (Dedzoe et al., 2023; Pecararo & Rossi, 2020). Selain itu, pelbagai aktiviti sosial yang dianjurkan oleh pertubuhan bukan kerajaan dalam menyediakan ruang interaksi dan sosialisasi masyarakat penjaga telah dapat mengurangkan tekanan dan keterasingan yang dialami oleh golongan warga tua (Md.Isa et al., 2020).

Beberapa dasar awam seperti Dasar Sosial Negara, Dasar Perlindungan Kanak-Kanak, Dasar Warga Emas dan Dasar Kurang Upaya telah digubal demi menjaga kebajikan dan meningkatkan kesejahteraan golongan penjaga. Melalui Dasar Keluarga Malaysia, Pusat Sokongan Sosial Setempat (PSSS) telah diwujudkan di beberapa negeri

termasuk *PSSS Mobile* dan pejabat satelit di Kuala Lumpur. Ia bagi membantu menangani isu-isu psikososial, perkhidmatan kaunseling secara bersemuka atau dalam talian, khidmat nasihat dan bimbingan, intervensi dan khidmat perlindungan sementara untuk kumpulan sasar wanita, kanak-kanak, keluarga, warga emas dan OKU (Yayasan Kebajikan Negara, diakses pada 27 Februari 2024). Di bawah Akta Penjagaan 2014 contohnya, Britain telah menyediakan dasar penjagaan jangka panjang dengan mengambil kira kepentingan peranan penjaga tidak formal dalam sistem pembangunan negara (Thorlby & Starling, 2019). Selain itu, *The Caregiver Advise, Record, and Enable Act* juga ada menyediakan pelbagai insentif dan program yang menyokong penjaga tidak formal warga emas di Amerika Syarikat (Dawson et al., 2020).

## Keperluan sokongan sosial penjaga tidak formal pesakit epilepsi

Epilepsi adalah gangguan yang menjejaskan sistem saraf pada otak yang berlaku secara tiba-tiba dan sukar diramal punca dan kekerapannya (Alqahtani et al., 2017; Soare et al., 2021). Mereka yang mengalami gangguan ini bukan sahaja berada dalam keadaan tidak sedarkan diri sehingga berisiko kecederaan fizikal dan kematian mengejut, malah boleh mengakibatkan kehilangan ingatan, pemikiran terjejas, gangguan kesihatan dan kemurungan (Gutierrez-Angel et al., 2018; Yu et al., 2022). Ini menjadikan penghidap epilepsi antara pesakit kronik yang memerlukan sokongan dan penjagaan berterusan sepanjang hayat (Beghi, 2020). Implikasi negatif penyakit epilepsi bukan sahaja kepada penghidapnya, malahan kepada seluruh ahli keluarga terutama penjaga utama mereka (Green et al., 2021; Gutierrez-Angel et al., 2018).

Pelbagai cabaran di dalam dan di luar persekitaran penjagaan pesakit epilepsi (Dawes et al., 2020; Gerain & Zach, 2019) telah mendorong kepada keperluan sokongan sosial untuk PTF. Antara contoh cabaran emosi yang dialami oleh penjaga pesakit epilepsi adalah ketidakpastian (Dewar et al., 2021; Chaka et al., 2018), gangguan kesihatan dan kemurungan (Gutierrez-Angel et al., 2018; Yu et al., 2022) dan pelbagai komorbiditi mental dan fizikal yang memberi kesan pada kualiti hidup mereka (Dawes et al., 2020). Sifat penyakit epilepsi yang menyerang penghidapnya tanpa sebarang petanda menyebabkan penjaga mereka kerap mengalami keletihan fizikal dan mudah mendapat penyakit yang lain (Colliva et al., 2020).

Pesakit epilepsi juga sering dikaitkan dengan masalah mental dan fizikal yang lain (Thong et al., 2017; Harnod et al., 2018; Mula, 2020) sehingga memberi tekanan emosi dan fizikal kepada penjaga mereka (Nordtug et al., 2021). Cabaran yang berpanjangan ini memberi tekanan kewangan dan perbelanjaan (Hussien et al., 2019)

kerana kos rawatan (Lai et al., 2019) dan sebagainya.

Menurut Model Padanan Optimal Stres dan Sokongan Sosial oleh Cutrona dan Russell (1990), sokongan sosial yang berkesan dalam membantu mereka yang tertekan ialah sokongan sosial yang sepadan dengan cabaran hidup yang dihadapi. Pelbagai program dan intervensi sokongan sosial seperti aplikasi program psiko-pendidikan tentang kesedaran kesihatan berkala (Hosny et al., 2023; Harnod et al., 2018), pengurusan perubatan sendiri untuk penjaga (Tan et al., 2020), intervensi dalam dasar penjagaan kesihatan, kempen kesedaran dan reformasi pendidikan (Kissani et al., 2020) telah dicadangkan dan dirancang untuk meningkatkan kualiti hidup penjaga tidak formal para pesakit epilepsi (Choong et al., 2018; Edelstien et al., 2019).

## Metodologi

### Reka bentuk kajian

Kajian ini berdasarkan falsafah fenomenologi deskriptif Husserl untuk menggambarkan pengalaman hidup PTF pesakit epilepsi yang berkaitan sokongan sosial yang mereka terima. Oleh itu, pendekatan kualitatif dalam pengumpulan dan analisis data adalah pendekatan yang sesuai dengan menggunakan metode *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA). Teknik ini digunakan untuk meneroka pengalaman hidup individu secara terperinci dalam mengenal pasti bagaimana individu tersebut mendefinisikan pengalaman peribadi dan persekitarannya. Penggunaan utama bagi kajian IPA adalah memberi makna bagi pengalaman dan peristiwa yang dialami oleh seseorang individu. Selain itu, refleksitiviti juga aspek penting yang memperkayakan tafsiran pengkaji mengikut sudut pandangan informan; bukannya sebagai satu halangan atau alat memanipulasikan data mengikut perspektif pengkaji (Rodriquez & Smith, 2019).

### Sampel dan pensampelan

Pensampelan yang digunakan dalam kajian ini dipilih secara persampelan bertujuan (Creswell & Creswell, 2022) bagi mendapatkan hasil kajian yang mendalam tentang pengalaman yang khusus (Smith et al., 2010). Seramai 10 orang informan yang berpengalaman menjaga pesakit epilepsi telah bersetuju menyertai kajian ini. Kriteria kelayakan ialah mereka yang menjaga sepenuh masa pesakit epilepsi yang masih dalam rawatan dan pemantauan dari pihak hospital.

## Pengumpulan data

Teknik temu bual semi-struktur dan secara individu menjadi pilihan dalam kajian ini bagi mengumpul data (Smith et al., 2010) bagi mendapatkan cerita, fikiran, dan perasaan berdasarkan pengalaman informan secara terperinci (Nasariah & Aizan, 2020). Setiap informan ditemu bual antara 45 hingga 60 minit dalam suasana peribadi mengikut pilihan informan. Temu bual ini telah direkodkan secara digital dan ditranskripsikan secara verbatim oleh pengkaji sendiri. Alat kajian ini juga telah melepasi proses saringan alat kajian yang boleh digunakan oleh Jawatankuasa Etika Penyelidikan, Universiti Malaya, Kuala Lumpur (No. Rujukan: UM.TNC2/UMREC\_1382).

## Analisis data

Analisis data mentah kajian ini telah dilakukan mengikut garis panduan analisis IPA seperti yang dicadangkan oleh Smith et al. (2010), iaitu satu set proses biasa yang bergerak daripada perkara umum kepada perkara yang spesifik dan daripada deskriptif kepada interpretasi, serta komited dalam memahami pandangan subjek kajian untuk membentuk makna konteks tertentu yang boleh diaplikasikan secara fleksibel, berpandukan kepada proses analisis (Reid et al., 2005).

Terdapat lima peringkat proses analisis data yang telah digunakan (Noon, 2018). Peringkat yang pertama ialah pengulangan pembacaan teks transkrip untuk mendapatkan gambaran keseluruhan jalan penceritaan sebelum membuat nota deskriptif dan juga penterjemahan. Kemudiannya, pengkaji mencari makna atau konsep mengikut maksud penterjemahan. Setelah itu, pengkaji mencari tema yang timbul mengikut persamaan maksud yang ada pada makna atau konsep sebelumnya. Dalam peringkat empat pula satu jadual tema dibentuk sebelum satu jadual akhir yang dibentuk mengikut kategori sokongan sosial masing-masing. Dalam setiap kategori, pengkaji memutuskan untuk memilih tema yang dibincangkan oleh sekurang-kurangnya dua orang informan, dan kesesuaian tema dan kategori yang memberi perbincangan yang lebih luas lagi. Ada kalanya pengkaji turut menjadikan jenis atau kumpulan kategori sebagai panduan dalam mengesahkan tema yang diperolehi itu adalah sesuai atau sebaliknya (Fuster, 2019).

## Strategi pengesahan

Strategi validasi atau pengesahan adalah kaedah kesahan dalam kajian kualitatif. Pengesahan ini penting untuk membentangkan gambaran yang tepat tentang



pengalaman responden dengan sesuatu fenomena melalui tiga strategi pengesahan. Strategi yang pertama adalah dengan semakan rakan sebaya yang terdiri dari penyelia projek dan rakan yang mahir dalam kajian IPA serta verifikasi peserta kajian tentang ketepatan dan deskripsi serta terjemahan. Selain itu, refleksi dan ulasan orientasi pengkaji juga berpotensi membentuk tafsiran dan pendekatan kepada kajian (Rodriquez & Smith, 2019). Refleksi ini perlu diperjelaskan sebelum menjalankan mana-mana temu bual. Seterusnya, penyediaan penerangan yang kaya dan terperinci tentang sokongan sosial dilakukan agar pembaca dapat membayangkan pengalaman hidup PTF ini.

## Dapatan Kajian

### Profil sosio-demografi peserta kajian

Terdapat sepuluh orang informan telah ditemu bual dalam kajian ini. Setiap peserta kajian ini telah dirujuk dengan nombor rujukan (sbg. contoh: PTF.1) bagi menghormati privasi informan dan menjaga etika penyelidikan. Semua informan yang ditemui ialah wanita dalam lingkungan umur antara 25 ke 56 tahun. Sementara bagi status perkahwinan pula, semua penjaga dalam kajian ini juga telah berkahwin. Dalam hubungan penjaga dan pesakit pula, majoriti penjaga dalam kajian ini terdiri daripada ibu dan anak. Hanya seorang sahaja informan yang merupakan seorang nenek yang menjaga cucunya, kerana ibu bapa pesakit telah bercerai dan pesakit juga dijaga sepenuh masa oleh informan.

Bagi tempoh penjagaan pula, kajian ini mendapati bahawa tempoh penjagaan adalah bergantung kepada masa pesakit mula didiagnosis oleh pihak hospital, iaitu antara 4 tahun hingga 17 tahun. Pada masa temu bual dijalankan, dua orang informan mempunyai lebih dari seorang anak yang pernah menghidap epilepsi. Temu bual bersama PTF.1 mendapati beliau mempunyai 9 orang anak. Tujuh daripadanya mempunyai sejarah penyakit epilepsi semasa kecil; termasuk anak sulungnya yang telah berusia 40 tahun. Hanya anaknya ke-8 sahaja yang masih mendapat rawatan epilepsi sejak 15 tahun yang lalu; iaitu semasa pesakit epilepsi berumur 5 tahun. Demikian juga bagi PTF.3, yang mana ketiga-tiga anak perempuannya mempunyai sejarah penyakit epilepsi sejak lahir (anak sulungnya yang berusia 18 tahun), dan anak bongsunya sahaja yang masih mendapat rawatan epilepsi sejak 12 tahun yang lalu.

Dapatan kajian juga menunjukkan bahawa semua informan kajian ini mempunyai asas pendidikan sekurang-kurangnya di peringkat sekolah rendah. Seramai dua orang informan mempunyai tahap pendidikan Sijil Rendah Pelajaran (SRP), tiga orang lagi mempunyai Sijil Pelajaran Malaysia (SPM), dua orang pemegang

diploma dan dua orang lagi pemegang ijazah sarjana muda. Profil sosio-demografi setiap informan adalah seperti dalam Jadual 1.1.

## Jenis-jenis sokongan sosial yang diterima oleh informan

Dapatan kajian menunjukkan kebanyakan informan dalam kajian ini telah menerima pelbagai jenis sokongan sosial semasa menjaga ahli keluarga mereka yang menghidap epilepsi. Hampir semua informan kajian ini ada menerima sokongan sosial daripada pelbagai sumber sokongan dalam persekitaran sosial mereka. Ringkasan jenis-jenis sokongan sosial yang telah dikenal pasti dengan sosio-demografi informan kajian ini adalah seperti dalam Jadual 1.2. Jadual ini menunjukkan terdapat informan yang tidak menyatakan ada menerima sokongan sosial tertentu. Misalnya, PTF.9 yang tidak menyatakan sebarang sokongan emosi. Begitu juga dengan PTF.6 yang tidak menyatakan sebarang sokongan maklumat. Sementara itu, PTF.5 pula tidak menerima sokongan penghargaan dan sokongan maklumat. Sehubungan itu, kajian ini mendapati terdapat lima tema utama yang muncul mengikut kategori jenis sokongan sosial yang ditemui seperti yang diterangkan dalam bahagian yang seterusnya.

**Jadual 1** Profil Sosio-demografi Peserta Kajian

<b>Informan</b>	<b>Jantina (L/P)</b>	<b>Umur (Tahun)</b>	<b>Bangsa/ Agama</b>	<b>Hubungan dengan pesakit</b>	<b>Status Perkahwinan</b>	<b>Tempoh Penjagaan</b>	<b>Tahap Pendidikan</b>
PTF No. 1	P	52	Filipino/Islam	Ibu	Berkahwin	15 tahun	Sekolah rendah
PTF No. 2	P	43	Bajau/Islam	Ibu	Berkahwin	5 tahun	Ijazah sarjana muda
PTF No. 3	P	40	Brunei/Islam	Ibu	Berkahwin	12 tahun	SPM
PTF No. 4	P	56	Kadazan/Kristian	Nenek	Berkahwin	8 tahun	SPM
PTF No. 5	P	42	Cina/Budhist	Ibu	Berkahwin	12 tahun	Diploma
PTF No. 6	P	25	Dusun/Islam	Ibu	Berkahwin	4 tahun	SPM
PTF No. 7	P	48	Bajau/Islam	Ibu	Berkahwin	17 tahun	Diploma
PTF No. 8	P	52	Dusun/Islam	Ibu	Berkahwin	4 tahun	SRP
PTF No. 9	P	51	Bajau/Islam	Ibu	Berkahwin	10 tahun	SRP
PTF No. 10	P	38	Melayu/Islam	Ibu	Berkahwin	9 tahun	Ijazah sarjana muda

**Jadual 1.2** Jenis-jenis Sokongan Sosial yang diterima dan Sosio-demografi Peserta Kajian

PTF	Sokongan Emosi	Sokongan Penghargaan	Sokongan Instrumental	Sokongan Maklumat	Sokongan Rangkaian Sosial	Bilangan Anak /Cucu	Jenis Kediaman	Pekerjaan
No.1	√	√	√	√	√	9 orang	Rumah kampung	Suri rumah
No.2	√	√	√	√	√	4 orang	Rumah teres	Guru
No.3	√	√	√	√	√	3 orang	Rumah kampung	Suri rumah
No.4	√	√	√	√	√	3 orang/ 2 orang cucu	Rumah teres	Bekerja sendiri (Refleksologi)
No.5	√	X	√	X	√	1 orang	Pangsapuri	Pemilik kafe
No.6	√	√	√	X	√	1 orang	Rumah kampung	Suri rumah
No.7	√	√	√	√	√	5 orang	Rumah apartmen	Penolong juruaudit
No.8	√	√	√	√	√	10 orang	Rumah kampung	Suri rumah
No.9	X	√	√	√	√	5 orang	Rumah kampung	Suri rumah
No.10	√	√	√	√	√	2 orang	Pangsapuri kondominium	Suri rumah

## Menyediakan laluan untuk melepaskan tekanan

Tema yang pertama ialah menyediakan laluan untuk melepaskan tekanan iaitu sejenis kategori sokongan emosi. Penyediaan laluan ialah suatu sokongan yang ditunjukkan melalui sikap seseorang kepada penjaga tidak formal. Melalui temu bual yang dijalankan, pengkaji mendapati seramai 9 orang peserta kajian menerima sokongan emosi. Mereka cenderung menerima sokongan daripada ahli keluarga. Ini seperti yang dinyatakan oleh PTF.2 yang menyifatkan suaminya sebagai pendengar setia setiap kali beliau merasa tertekan. Ini adalah saluran sokongan yang berterusan yang memberikan kekuatan kepadanya.

“Ya. Ada apa-apa memang kami bercerita. Bila saya menangis, saya mengadu kan memang dia pendengar yang setialah. Dia yang banyak tenangkan saya.”

(PTF.2/3.9.2021/2.30pm/Telipok)

Begitu juga dengan PTF.10, dalam bercerita pengalamannya tentang ruang untuk melepaskan tekanan. Menurut PTF.10, suaminya sentiasa bertolak-ansur dengan tekanan yang dihadapi dalam menjaga anaknya bersendirian sepanjang hari di rumah. Ada masanya, suami PTF.10 membenarkan PTF.10 untuk keluar bersendirian dan melepaskan perasaan terkurung di rumah ataupun menawarkan PTF pergi ke tempat yang boleh PTF beristirahat.

“..dia kasi (bagi) saya keluar, "Pergilah keluar rumah". Dia cakap "Pergi lah Mama", *sometime* dia dah tahu. Kadang dia bawa anak dia pergi mana-mana, "Pergilah Mama pusing-pusing apa semua", ataupun dia tanya juga, "Mama nak pergi SPA ke apa ke", nanti dia bawa”.

(PTF.10/19.3.2023/11pm/1Borneo)

Terdapat juga peserta yang merasakan mereka mendapat sokongan emosi daripada persekitaran berdasarkan layanan atau sikap yang mereka terima dari rakan baik, rakan sekerja mahupun jiran tetangga. Menurut PTF.1, ada juga rakan serta jirannya yang datang bertandang ke rumah pada waktu senggang, lantas. Kehadiran jirannya ini memberi ruang untuk PTF.1 berehat seketika daripada kerja-kerja di rumah, sambil memberi laluan kepadanya beristirahat dalam suasana yang menyenangkan. Sementara bagi PTF.8 pula, ia lebih selesa berkongsi apa-apa masalahnya dengan rakan karibnya.

“Dia boleh pegang (simpan) saya punya rahsia lah. Ada satu kawan jiran saya. Jiran satu kampung juga. Ya apa-apa masalah saya pernah kemukakan...sedikit sebanyak dia pernah bantu saya”.

(PTF.8/27.10.2022/2pm/Likas)

## Meningkatkan keyakinan

Tema yang kedua ialah meningkatkan keyakinan. Tema ini merupakan sejenis sokongan penghargaan. Kajian ini mendapati kebanyakan peserta kajian ada melaporkan yang mereka ada menerima galakan dan sokongan bagi meningkatkan keyakinan, keberanian atau semangat mereka untuk terus menjaga ahli keluarga yang sakit. Sokongan ini menjadikan mereka bersikap tenang dan sabar walaupun terpaksa berhadapan dengan cabaran menjaga ahli keluarga mereka.

Bagi PTF.4 contohnya, beliau merasa kurang tertekan kerana anak-anak lelaknya memahami keadaan pesakit epilepsi (PE) yang selalu diserang epilepsi dan ada kalanya perlu dihantar ke hospital dengan segera. Ditambah lagi dengan sikap prihatin cucu sulungnya dalam membantu PTF.4 mengurus makan minum adiknya (PE), membuatkan PTF.4 merasa lega dan gembira. PTF.4 yakin yang cucunya boleh menggantikannya menjaga PE suatu hari nanti. Ini secara tidak langsung meningkatkan keyakinan diri PTF.4 walaupun beliau telah berumur dan kurang berdaya.

“..kalau masak itu si cucu saya tu dia pandai masak. Dia masak telur, sosej kah, ada ayam pandai goreng. Yang tahun lalu lah yang saya berani kasi (bagi) tinggal dia dua orang. Lagi pun dia tahu sudah keadaan adik dia begitu kan... Dia pun pandai risau juga tu. Dia tahu, dia faham keadaan si [PE] adik dia.”

(PTF.4/3.12.2022/11am/Donggongon)

Sementara itu, PTF.10 pula merasa kurang tertekan dengan keadaannya apabila melihat cara suaminya melayan anak-anaknya. Hal ini membuatkan PTF.10 merasa dihargai dan senang hati. Begitu juga apabila PTF.10 tidak sihat, suaminya akan membantu dan menggantikan PTF mengurus anak-anak dengan baik.

“Sebab itulah saya rasa macam emosi saya pun *okay, stable* apa semua. Ada masa dia kita rasa *down*, ada masa tak nafikan benda tu tapi dia *recover* dengan cepat lah. Kita tengok macam mana

*husband* kita *treat* anak-anak pun, dah cukup ...bila kita rasa tak sihat kah apa memang dia akan *take over* anak tu lah.”

(PTF.10/19.3.2023/11pm/1Borneo)

## Meringankan keletihan fizikal

Kajian ini mendapati semua PTF nya mendapat sokongan yang mencukupi daripada persekitaran sosial mereka. Tema “meringankan keletihan fizikal” merupakan sejenis sokongan sosial dalam kategori sokongan instrumental yang ditemui semasa temu bual bersama tiga orang peserta kajian ini. Contohnya PTF.1 yang telah berumur, beliau mengakui anak-anak perempuan dewasanya yang masih bujang banyak membantunya menjaga PE sama ada di rumah mahupun di hospital.

“Dulu waktu si A [PE] itu kenak (mengalami serangan epilepsi), saya punya anak masih bujang si A (kakak PE), sama si S (kakak PE), yang nombor 2 itu sama (dengan) nombor 3. Dia orang (mereka) itu yang jaga dari hospital sama (dan) rumah. Waktu si W (kakak PE), ada..aku buat kerja rumah.. si W yang jaga dia (PE)”.

(PTF.1/01.11.2021/10.45am/Sepanggar)

Begitu juga dengan PTF.5 yang merasa sangat bersyukur, kerana ibu mertuanya bukan sahaja sanggup menjaga anaknya yang sakit bila ia keluar bekerja, malah tidak pernah merungut tentangnya. Malah, ibu mertuanya juga pernah menjaga PTF.5 semasa beliau sedang menjalani rawatan penyakit kanser payudara:

“Si mentua yang tukang jaga anak saya. Tak pernah *complaint* apa-apa. Mertua saya tu bagus..*time* saya masih (sedang mengalami) kanser, mentua juga yang jaga saya”.

(PTF.5/17.6.2022/3pm/Kepayan)

Hal yang sama turut dialami oleh PTF.7 semasa beliau sarat mengandung dan tidak berdaya mengurus PE. Suami dan anak-anaknya telah banyak membantu memudahkan kerja mengurus PE.

“Biasanya kalau saya mahu bagi dia makan saya akan minta anak saya atau suami saya angkat dia letak ke riba saya, baru saya akan urus dia. Sehingga lah saya habis berpantang begitu baru lah saya angkat dia..”

(PTF.7/14.7.2022/2pm/Likas)

## Sokongan awal profesional perubatan

Tema “sokongan awal professional perubatan” merupakan sejenis sokongan maklumat. Sokongan ini dapat membantu PTF agar lebih bersedia dengan sebarang kemungkinan yang akan berlaku pada anak PTF. Berdasarkan pengalaman PTF, mereka telah dimaklumkan lebih awal oleh ahli-ahli perubatan tentang keadaan anak mereka. Sejak awal kelahiran PE, para doktor di hospital telah menerangkan kepada PTF.7 tentang risiko anak yang dilahirkan sebagai ‘*perinatal asphyxia*’ (kelemasan semasa dalam proses bersalin). Ini menjadikan PTF.7 lebih bersedia menerima sebarang kemungkinan yang bakal berlaku termasuklah apabila anaknya disahkan menghidap epilepsi.

“Pengalaman dari awal kelahiran dia saya memang sudah dimaklumkan akan ada apa-apa risiko untuk anak itu. Faktor risiko tu kita sudah dimaklumkan lah disebabkan dalam masa proses kelahiran tu memang sudah *notify* yang memang dia lemas, dia tidak ada oksigen lahir pun tiada nafas. Dia *just* ada *heart beat* saja jadi mungkin akan berlaku kerosakan otak lah kan mempengaruhi keseluruhan kehidupan lah.

(PTF.7/14.7.2022/2pm/Likas)

PTF.10 turut mengalami perkara ini. Menurut PTF.10, pihak doktor telah menjelaskan kepadanya bahawa keadaan PE yang tidak akan menjalani kehidupan yang normal seperti kanak-kanak yang lain akibat komplikasi yang dialaminya semasa bersalin.

“Dia dilahirkan lemas. Bila dia lemas doktor capak oksigen tak sampai dalam otak menyebabkan dia HIE *stage 2* dan *3* tu. *And then* bila dia jadi HIE *stage 2 & 3* dia dah tak boleh nak *live normal life* macam kanak-kanak lain. So, doktor *classify* dia sebagai *cerebral palsy*. So, pada umur dia 6 tahun baru dia *start* epilepsi, sawan.

(PTF.10/19.3.2023/11pm/1Borneo)

## Rasa kekitaan

Tema yang terakhir ialah rasa kekitaan; iaitu sejenis sokongan rangkaian sosial. Bagi enam orang informan iaitu PTF.1, PTF.3, PTF.6, PTF.7, PTF.8 dan PTF.9 yang tinggal di kawasan kampung, mereka merasa selesa dengan orang-orang di



persekitaran mereka yang mengenali antara satu sama lain. Tinggal dalam kawasan kampung membantu PTF.3 merasa lebih tenang kerana mempunyai jiran-jiran yang membantu dan sering memerhati keberadaan PE semasa anaknya bermain di luar rumah.

“Semua saudara sini mana ada orang lain...Macam ini orang dari Keratuan (nama tempat) bukan saudara lah [menunjuk arah di luar rumah]. Yang di sini ni semua saudara [menunjuk arah ke hadapan]. Daripada arwah adik-beradik nenek kan, nenek punya anu adik-beradik, sepupu, sepatut semua lah. Tiada orang lain. Semua saudara di sini. Tenang. Cuma waktu siang tu sajalah mungkin dia (PE) main kan sama jiran-jiran tolong tengok-tengok sajalah. Memang dia orang maklum sudah dia ini berpenyakit begitu kan”.

(PTF.3/7.11.2021/10.30am/Kimanis)

Begitu juga dengan pengalaman PTF.7 yang mempunyai jiran-taulan yang faham dengan keadaan PE yang selalu sakit dan kadang-kadang terpaksa dihantar ke hospital dengan segera. Dalam keadaan kecemasan, PTF.7 terpaksa meminta bantuan jiran-jirannya untuk memerhatikan anak-anaknya yang lain yang ia terpaksa tinggalkan di rumah. Sementara menunggu PTF.7 pergi dengan PE untuk berurusan di hospital.

“Setakat ini tidak ada sebab kita tidak ada masalah sangat kalau di rumah. Bila anak sakit kita bawa lah pergi hospital. Kadang-kadang saya minta jiran tengok kan anak saya yang tinggal. Begitu, tengok kan dia dulu.”

(PTF.7/14.7.2022/2pm/Likas)

## Perbincangan

Secara keseluruhannya, kajian ini menunjukkan PTF mendapat sokongan sosial yang baik daripada ahli keluarga dan masyarakat sekeliling mereka. Kekukuhan ikatan kekeluargaan dan semangat kekitaan dalam masyarakat telah menyokong PTF menjaga ahli keluarga yang menghidap epilepsi dalam kehidupan harian mereka. Sokongan keluarga yang tinggi telah menyumbang pembentukan elemen tingkah laku yang positif seperti peningkatan sendiri, efikasi dan kepuasan hidup dalam mengurangkan beban penjaga warga emas (Leung et al., 2020).

Menurut satu kajian di Brazil, penjaga tidak formal bagi pesakit serebral palsy merasa lebih berpuas hati dengan sokongan pasangan mereka yang memberi kesan dalam tugas penjagaan mereka (Alfonso et al., 2018). Selain keluarga, persekitaran PTF seperti rakan sekerja mahupun jiran tetangga sangat membantu emosi dan fizikal PTF. Mereka sering menjadi rakan PTF berbual. Mereka juga memberi layanan serta pertolongan apabila PTF memerlukannya. Kesatuan sekerja pula membantu PTF mengendali urusan dan cabaran di tempat kerja dengan baik (Zakaria et al., 2020). Hal yang sama dapat dilihat dengan pengalaman penjaga tidak formal di Itali, di mana mereka mendapati kumpulan sokongan yang dibentuk oleh para PTF sendiri lebih bermanfaat berbanding sokongan formal yang disediakan oleh para doktor (Cardinalli et al., 2019).

Hasil kajian menunjukkan PTF menerima pelbagai jenis sokongan sosial berdasarkan lima tema yang muncul. Sokongan emosi memainkan peranan penting dalam mengurangkan kesan negatif penjagaan terhadap kesejahteraan emosi dan fizikal penjaga (Dimitri, 2023). Dalam tema “menyediakan laluan untuk melepaskan tekanan,” responden merasakan ahli keluarga mereka yang terdekat sentiasa bersikap terbuka dan memberi ruang kepada informan meluahkan perasaan apabila merasa tertekan. Ini seperti yang dijelaskan oleh Cogan et al. (2022) bahawa ekspresi sokongan emosi yang positif ialah seperti cinta, sayang, belas kasihan, dorongan, serta pengesahan perasaan dan pengalaman penjaga.

Dalam menjaga ahli keluarga yang sakit, semangat dan keyakinan PTF sentiasa diduga. Melalui tema “meningkatkan keyakinan”, kajian ini mendapati informan lebih berkeyakinan dalam menghadapi situasi mencabar melalui hasil sokongan berupa motivasi ataupun perhatian dari mereka yang dekat dengan PTF. Sokongan penghargaan seperti ini juga boleh dilakukan melalui kata-kata semangat atau pujian.

Selain itu juga, perbandingan sosial yang positif dengan rakan sebaya dapat meningkatkan keyakinan seseorang (Zakaria et al., 2020). Di Hong Kong, perbuatan menghulurkan sokongan kepada PTF pesakit paliatif untuk “meningkatkan keyakinan” telah membantu meningkatkan rasa efikasi sendiri mereka terutama dalam situasi yang sukar (Leung et al., 2020). Di samping itu, sokongan interpersonal juga adalah suatu sumber yang berpotensi menguatkan semangat ahli keluarga dalam menjaga pesakit kanser (Wanda Kiyah et al., 2017).

Rata-rata informan dalam kajian ini mengakui sokongan maklumat secara formal daripada ahli profesional perubatan adalah sokongan terawal yang mereka terima sejak mula anak mereka didiagnosis sebagai pesakit epilepsi. Melalui tema “sokongan awal profesional perubatan” menjadikan informan kajian ini lebih bersedia terhadap sebarang kemungkinan mereka hadapi. Hal ini sejajar dengan keputusan kajian keluarga yang menjaga kanak-kanak Autisme, yang mana sumber sokongan

formal yang pertama dikenal pasti adalah daripada ahli profesional, seperti dalam bidang kesihatan, bantuan sosial dan pendidikan. Maklumat seperti gangguan, cara mengurus perubahan deria dan tingkah laku yang dijana oleh ASD, hak kanak-kanak dan maklumat yang diperlukan oleh keluarga, adalah antara aspek yang memerlukan profesional kesihatan untuk mengintegrasikan akses kepada maklumat dalam proses penjagaan kesihatan para penjaga (Weissheimer et al., 2021).

Manakala, sokongan instrumental pula adalah perkhidmatan atau barangan dalam bentuk fizikal bagi membantu tugas penjagaan (Batista et al., 2021). Perkhidmatan dalam bentuk pertolongan atau bantuan tenaga dapat meringankan atau memudahkan pekerjaan membantu menjaga tugas rumah tangga dan menyediakan pengangkutan (Riguzzi et al., 2022). Dalam tema “meringankan keletihan fizikal”, informan mendapat sokongan dari ahli keluarga dan/atau pembantu rumah untuk meringankan keletihan fizikal yang dihadapi. Bagi PTF yang telah berusia, menjaga individu yang sakit merupakan satu cabaran yang berat dan memerlukan sokongan yang banyak untuk meringankan beban keletihan mereka (Gerain & Zech, 2019).

Akhir sekali, hasil kajian ini juga menunjukkan semua informan mendapat sokongan yang baik daripada rangkaian sosial mereka. Rata-rata informan melaporkan pernah menerima dan mendapat bantuan yang mereka perlukan daripada ahli keluarga mereka dalam menjaga pesakit epilepsi secara kolektif. Tema ‘rasa kekitaan’ yang ditonjolkan dalam kajian ini selaras dengan konsep meringankan beban penjagaan bersama keluarga yang besar seperti yang dialami oleh penjaga tidak formal yang menjaga ahli keluarga mereka yang mengalami sakit mental (Mohd.Suhaimi et al., 2017), mahupun yang telah uzur (Md.Nawi et al., 2019).

Mengenal pasti jenis sokongan sosial yang diterima oleh PTF ini adalah hal yang penting untuk menentukan kesesuaiannya dengan bentuk cabaran penjagaan yang dihadapi. Mendapat sokongan sosial dalam kehidupan tidak menjamin PTF ini untuk tidak mengalami tekanan dalam menjaga pesakit epilepsi. Jenis sokongan sosial yang sepadan dengan bentuk cabaran adalah sokongan sosial yang berkesan (Cutrona & Russel, 1990). Sokongan sosial yang sepadan dengan cabaran mampu melegakan penjaga tidak formal pesakit demensia dan meningkatkan kesejahteraan mereka (Nemcikova et al., 2023). Sebaliknya, sokongan sosial yang tidak bersesuaian pula boleh menimbulkan kesan yang tidak diinginkan hingga membawa kepada implikasi negatif kepada penjaga tidak formal (Chang & Chen, 2020; Russel, 2020). Sokongan sosial dalam penjagaan tidak formal bersifat subjektif seperti penilaian atau strategi daya tindak bukan sahaja mampu memberi kesan secara positif, malah boleh juga memberi kesan yang negatif (Ahmed et al., 2021; Gerain & Zech, 2019; Scholten et al., 2020).

Sekiranya sokongan sosial yang ada memberi kesan negatif, ini akan

menambahkan lagi cabaran penjagaan yang dialami oleh penjaga tidak formal pesakit epilepsi. Lantas, ianya boleh membawa kepada kesan yang lebih buruk (Dewar, 2021). Sokongan sosial yang sepadan dengan keperluan kumpulan sasaran penting dalam memastikan kebolehcapaian dan keberkesanan tujuan utama sesuatu usaha pembangunan negara. Di China, usaha kerajaan China menyediakan pelbagai saluran untuk pesakit skizofrenia dan keluarga mereka kurang berjaya kerana tahap kesedaran dan penggunaan sumber seperti pemulihan dan subsidi yang rendah. Dapatan menunjukkan mereka lebih memerlukan perkhidmatan sokongan seperti institusi pemulihan dan perubahan sikap masyarakat awam yang boleh menerima keadaan mereka (Wang et al., 2020). Begitu juga dalam pelaksanaan pelan Insurans Penyakit Kritikal di China, mereka berpendapat pihak kerajaan sepatutnya memberi perhatian yang khusus kepada keperluan golongan PTF di Shandong, China untuk meringankan beban ekonomi keluarga yang mempunyai pesakit kritikal (Fu et al., 2022).

Ringkasnya, sokongan sosial yang bersesuaian membuka ruang untuk pembangunan sistem sokongan sosial yang berkesan. Peranan sokongan sosial tidak formal bukan sahaja membantu penjaga tidak formal mendapat manfaat daripada intervensi yang disasarkan, malah juga membantu masyarakat umum (Carter et al., 2023). Oleh itu, dapatan daripada kajian ini diharap boleh menjadi panduan dalam perancangan dan pelaksanaan sistem sokongan sosial digital berasaskan keperluan kumpulan sasaran dalam merekayasa sistem perkhidmatan sokongan sosial yang lebih mapan untuk pesakit epilepsi dan keluarga mereka.

## Penutup

Tanggungjawab menjaga ahli keluarga yang menghidap epilepsi bukanlah satu tugas yang mudah. Berdasarkan pengalaman PTF dalam kajian ini menunjukkan mereka menerima berbagai-bagai jenis sokongan sosial yang datang dari ahli keluarga mereka yang terdekat mahupun daripada ahli masyarakat setempat di mana mereka berurusan dalam kehidupan seharian. Namun begitu, jenis sokongan sosial yang mereka terima hanya mampu melegakan PTF untuk sementara waktu sahaja. Jenis sokongan sosial yang lebih bersifat jangka pendek ini kurang membantu PTF, dan ia menyebabkan cabaran penjagaan yang mereka alami masih lagi berlarutan. Justeru,

kepelbagaian sokongan sosial dalam penjagaan tidak formal perlu diperhalusi demi melihat keberkesanannya dalam menangani cabaran penjagaan pesakit epilepsi. PTF bukan sahaja memerlukan sokongan sosial yang pelbagai dalam menguruskan dan menjaga pesakit epilepsi, malah sokongan sosial yang diterima itu perlu bersesuaian atau bersepadanan dengan cabaran-cabaran penjagaan yang mereka hadapi.

## Rujukan

Akgun-Citak, E., Attepe-Ozdena, S., Vaskelyteb, A., van Bruchem-Visserc, R.L., Pompilid, S., Kava, S., Acara, S., Aksoydana, E., Altintasa, A., Aytara, A., Baskicia, C., Blazevicieneb, A., Scarpad, A.R., Kiziltana, G., Francesco U.S. & Mattace-Rasoc. (2020). Challenges and needs of informal caregivers in elderly care: Qualitative research in four European countries, the TRACE project. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 87, 103971. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.103971>

Alqahtani, M. M., Wahass, S. H., & Mahmoud, A. A. (2016). Spirituality and coping mechanisms in caring for epilepsy: A qualitative analysis of the cultural and environmental context of epilepsy in Saudi Arabia. *Journal of Spirituality in Mental Health*, 19(3), 227–239. <https://doi.org/10.1080/19349637.2016.1220816>

Kamal A., Sulaiman @ Mohamad, A.A., & Mohammad T.M., (2019). Adakah relevan penawaran takaful mikro kepada warga emas bersama Jabatan Kebajikan Masyarakat (JKM)? *Jurnal Syariah*, 27(3), 389-434.

Baptista, N., Alves, H., & Pinho, J. C. (2020). Uncovering the use of the social support concept in social marketing interventions for health. *Journal of Nonprofit & Public Sector Marketing*, 1–35. <https://doi.org/10.1080/10495142.2020.1760999>

Beghi, E. (2020). The epidemiology of epilepsy. *Neuroepidemiology*, 54(2), 185–191. <https://doi.org/10.1159/000503831>

Cardinali P, Migliorini L., & Rania N. (2019), The caregiving experiences of fathers and mothers of children with rare diseases in Italy: Challenges and social support perceptions, *Front. Psychol*, 10, 1-14., doi: 10.3389/fpsyg.2019.01780.

Carter, B., Cook, G., Bray, L., Collingwood, A., Saron, H., & Rouncefield-Swales, A. (2022). Parents'/caregivers' fears and concerns about their child's epilepsy: A scoping review. *PLoS ONE*, 9(17), 1-21. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0274001>

Chaka, A., Awoke, T., Yohannis, Z., Ayano, G., Tareke, M., Abate, A., & Nega, M. (2018). Determinants of depression among people with epilepsy in Central Ethiopia. *Annals of*

*General Psychiatry*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12991-018-0197-z>

Chang, C.-W., & Chen, F. (2020). Relationships of family emotional support and negative family interactions with the quality of life among Chinese people with mental illness and the mediating effect of internalized stigma. *Psychiatric Quarterly*. From <https://doi.org/10.1007/s11126-020-09811-9>

Colliva C, Cellini M, Dalla Porta F, Ferrari M, Bergamini BM, Guerra A, et al. (2020) Psychosocial assessment of families caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia, epilepsy or asthma: Psychosocial risk as network of interacting symptoms. *PLoS ONE*, 15 (3). e0230194. <https://doi.org/10.1371/journal>.

Creswell, J.W., & Creswell, J.D. (2022). *Research design. Qualitative, quantitative, and mixed methods approach*. (5th edition). Sage Publications, Ltd.

Cumbe, V., M. Claire Greene, Fumo, A., Fumo, H., Dirceu Mabunda, Gouveia, L., Oquendo, M. A., Duarte, C. S., Mohsin Sidat, & Mari, J. (2022). Community health workers' knowledge, attitudes, and practices towards epilepsy in Sofala, Central Mozambique. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(22), 15420–15420. <https://doi.org/10.3390/ijerph192215420>

Cutrona, C. E., & Russell, D. (1990). Type of social support and specific stress: Toward a theory of optimal matching. In B. R. Sarason, I. G. Sarason, & G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 319–366). Wiley.

Dawes, A., Attipoe, S., Mittlesteadt, J., Glynn, P., Rust, S., Debs, A., & Patel, A. D. (2020). Measuring the impact of epilepsy on families. *Epilepsy & Behavior*, 111, 107254. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107254>

De Maria, M., Tagliabue, S., Ausili, D., Vellone, E., & Matarese, M. (2020). Perceived social support and health-related quality of life in older adults who have multiple chronic conditions and their caregivers: A dyadic analysis. *Social Science & Medicine*, 262, 113193. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113193>

Dewar, S. R., Ranit, L., & Pieters, H. C. (2021). Reciprocal burden: Adults with drug-resistant epilepsy reflect upon informal caregiver support. *Seizure*, 89, 85–92. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2021.04.022>

Edelstein, O. E., Shorer, T., Shorer, Z., & Bachner, Y. G. (2019). Correlates of quality of life in mothers of children with diagnosed epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *93*, 80–86. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.01.039>

Abdullah, F. (2019). Berkongsi tanggungjawab dalam penjagaan tidak formal. *Sarjana*, Paradigma social 2019, ISSN 2600-8769. Hal..17-20

Ahmad Ramli, F.Z. (2022). Malay women's perspectives as primary caregiver to older adults with mental health problems: A qualitative study. *International Journal of Social Policy and Society, Special Edition, 2022*. Pp. 9-35.

Fong, C. Y., Chang, W. M., Kong, A. N., Rithauddin, A. M., Khoo, T. B., & Ong, L. C. (2018). Quality of life in Malaysian children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *80*, 15–20. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.12.032>

Fu, W., Li, J., Fang, F., Zhao, D., Hao, W., & Li, S. (2021). Subjective burdens among informal caregivers of critically ill patients: a cross-sectional study in rural Shandong, China. *BMC Palliative Care*, *20*(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00858-4>

Gérain P., & Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Front. Psycho*, *10*, 1-13. doi: 10.3389/fpsyg.2019.01748.

Hussain, S. A., Ortendahl, J. D., Bentley, T. G. K., Harmon, A. L., Gupta, S., Begley, C. E., Khilfeh, I., & Knoth, R. L. (2020). The economic burden of caregiving in epilepsy: An estimate based on a survey of US caregivers. *Epilepsia*, *61*(2), 319–329. <https://doi.org/10.1111/epi.16429>

Johari, A.S & M.Aun, N.S. Tahap tekanan emosi dan sokongan social dalam kalangan ibu bapa semasa Pendemik COVID-19. *E-Bangi Journal of Social Science and Humanities*, *20*(1). DOI: <https://doi.org/10.17576/ebangi.2023.2001.28>

Kissani, N., Moro, M., & Arib, S. (2020). Knowledge, attitude and traditional practices towards epilepsy among relatives of PWE (patients with epilepsy) in Marrakesh, Morocco. *Epilepsy & Behavior*, *111*, 107257. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107257>

Kong, Y.-L., Anis-Syakira, J., Jawahir, S., R'ong Tan, Y., Rahman, N. H. A., & Tan, E. H.

(2021). Factors associated with informal caregiving and its effects on health, work, and social activities of adult informal caregivers in Malaysia: findings from the National Health and Morbidity Survey 2019. *BMC Public Health*, 21(1).  
<https://doi.org/10.1186/s12889-021-11022-1>

Kort-Butler, L. A. (2017). Social Support Theory. *The Encyclopedia of Juvenile Delinquency and Justice*, 1–4. <https://doi.org/10.1002/9781118524275.ej dj0066>

Kovalcikova, N., & Zakova, J. (2018). Social support as the role of social worker in work with dialysed clients. *SHS Web of Conferences*, 40, 03002.  
<https://doi.org/10.1051/shsconf/20184003002>

Lai, S.-T., Tan, W.-Y., Wo, M. C.-M., Lim, K.-S., Ahmad, S. B., & Tan, C.-T. (2019). Burden in caregivers of adults with epilepsy in Asian families. *Seizure*, 71, 132–139.  
<https://doi.org/10.1016/j.seizure.2019.07.008>

Leung, D. Y. P., Chan, H. Y. L., Chiu, P. K. C., Lo, R. S. K., & Lee, L. L. Y. (2020). Source of Social Support and Caregiving Self-Efficacy on Caregiver Burden and Patient's Quality of Life: A Path Analysis on Patients with Palliative Care Needs and Their Caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(15), 5457. <https://doi.org/10.3390/ijerph17155457>

Md Isa, F., Noor, S., Wei Wei, G., Syed Hussain, S. D. B., Mohamad Ibrahim, H., & Ahmdon, M. A. S. (2020). Exploring the facet of elderly care centre in multiethnic Malaysia. *PSU Research Review*, ahead-of-print(ahead-of-print).  
<https://doi.org/10.1108/prr-05-2020-0013>

Md Nawawi, N. H., Megat Ahmad, P. H. M. A. H., A. Malek, M. D., Cosmas, G., Ibrahim, H. I., & Voo, P. (2019). (2019). Pengaruh sokongan emosi dan sosial ke atas hubungan intergenerasi dalam penjagaan warga tua pelbagai etnik. *Sains Humanika*, 11(2), 27–34. [www.sainshumanika.utm.my](http://www.sainshumanika.utm.my) | e-ISSN ISSN: 2289-6996. Pg. 27-34

Medeiros, T. J., Barbosa, G. C., Alves, L. C. de S., & Grato, A. C. M. (2022). Work-family balance among caregivers of elderly people: A systematic review. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 30. From <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoar241831542>



Mohd. Suhaimi M., Fatimah A., & Farid Mat Z. (2017). *Gender dan penjagaan tidak formal*. Persidangan Antarabangsa Islam, Pembangunan & Keharmonian Sosial di Asia Tenggara, "Pembangunan Keharmonian Sosial Tonggak Keutuhan Komuniti ASEAN" 11-12 April 2017, Princess of Naradhiwas University, Narathiwat, Thailand.

Molassiotis, A., & Wang, M. (2022). Understanding and supporting informal cancer caregivers. *Current Treatment Options in Oncology*. <https://doi.org/10.1007/s11864-022-00955-3>

Nemcikova M, Katreniakova Z and Nagyova I. (2023). Social support, positive caregiving experience, and caregiver burden in informal caregivers of older adults with dementia. *Front. Public Health* 11:1104250. doi: 10.3389/fpubh.2023.1104250

Noon, E.J., (2018). Interpretive phenomenological analysis: An appropriate methodology for educational research? *Journal of Perspectives in Applied Academic Practice*, 6 (1), 75-83.

Nordtug, B., Malmedal, W.K., Alnes, R.E., Blindheim, K., Steinsheim, G., & Moe, A. (2021). Informal caregivers and persons with dementia's everyday life coping. Report of Empirical Study. *Health Psychology Open, January-June 2021*: 1-9, DOI: 10.1177/20551029211000954 [journals.sagepub.com/home/hpo](https://journals.sagepub.com/home/hpo), pp.1-9.

Nur Shahirah M.N.A., & Siti Aishah Y., (2023). Hubungan aspek sokongan sosial dan kemurungan dalam kalangan pelajar. *Jurnal Ulwan Special Issue II: Psikologi Dan Kelestarian Ummah*, 8 (2), 40-54.

Nurul Naimah R., & Mohd Yusri M., (2018). Tekanan dalam keluarga: Faktor-faktor, kesan dan strategi daya tindak menanganai tekanan. *Journal of Human Development and Communication*. 7, 135-142.

Pecoraro, F., Luzi, D., Elaheh Pourabbas, Ricci, F. L., & Angelo Rossi Mori. (2020). Extending Contsys standard with social care concepts: A methodology proposed by the UNINFO working group in Italy. *PubMed*, 270, 223-227. <https://doi.org/10.3233/shti200155>

Rahimi, T., Dastyar, N., & Rafati, F. (2020). *Family Caregivers' Experiences of Caring for Patients with COVID-19: A Phenomenological Study*. From <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-107195/v1>

Russell, B. S., Hutchison, M., Tambling, R., Tomkunas, A. J., & Horton, A. L. (2020). Initial challenges of caregiving during COVID-19: Caregiver burden, mental health, and the parent-child relationship. *Child Psychiatry & Human Development*, 51(5). <https://doi.org/10.1007/s10578-020-01037-x>

Saifuddin, A. B. A., Tam, C. L., Lim, P. C., & Bonn, G. (2019). Examining social support and its relation to worry in Malaysia. *Journal of Pacific Rim Psychology*, 13, e25. <https://doi.org/10.1017/prp.2019.18>

Scholten, E. W. M., Simon, J. D. H. P., van Diemen, T., Hillebregt, C. F., Ketelaar, M., Woldendorp, K. H., Osterthun, R., Visser-Meily, J. M. A., & Post, M. W. M. (2020). Appraisals and coping mediate the relationship between resilience and distress among significant others of persons with spinal cord injury or acquired brain injury: a cross-sectional study. *BMC Psychology*, 8(1). <https://doi.org/10.1186/s40359-020-00419-z>

Sendra, A., Farré, J., & Vaagan, R. W. (2019). Seeking, sharing and co-creating: a systematic review of the relation between social support theory, social media use and chronic diseases. *Social Theory & Health*. <https://doi.org/10.1057/s41285-019-00106-z>

Shepherd, D., Goedeke, S., Landon, J., & Meads, J. (2020). The Types and Functions of Social Supports Used by Parents Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(4), 1337–1352. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04359-5>

Shukla, S., & McCoyd, J. L. M. (2018). A phenomenology of informal caregiving for HIV/AIDS in India: Exploring women's search for authoritative knowledge, self-efficacy and resilience. *Health Care for Women International*, 39(7), 755–770. <https://doi.org/10.1080/07399332.2018.1462368>

Soare, I.-A., Flint, I., Savic, N., Puricelli, F., Jasmina Medjedovic, Ewa Drogon O'Flaherty, James, S., & Longworth, L. (2021). Quality of life study for caregivers of people with

uncontrolled focal-onset seizures. *Journal of Medical Economics*, 25(1), 66–76.  
<https://doi.org/10.1080/13696998.2021.2018871>

Suresh Kumar N Vellymalay (2020). *Warga emas: Cabaran dan keperluan sokongan sosial*. Penerbit Universiti Sains Malaysia, Pulau Pinang.

Syed Chear, S. L., Darkasi, S., Darini, F., Jaswir, I. S., & Abdul Hamid, N. I. (2020). Pengurusan Pusat Jagaan Kanak-Kanak Berkediaman (Persendirian / NGO) di Negeri Selangor. *Malaysian Journal of Social Sciences and Humanities (MJSSH)*, 5(8), 22–32.  
<https://doi.org/10.47405/mjssh.v5i8.457>

Tan, J. W., Khoo, T. B., Burharudin, N. F., & Mohamed Shah, N. (2020). Medication self-management among parents of children with epilepsy at a tertiary care center in Malaysia. *Epilepsy & Behavior*, 111, 107317.  
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107317>

Thong, M.-K., Wei Meng Lim, Ann Nie Kong, Pei Lin Lua, & Lai Choo Ong. (2017). *Provision of sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) information among Malaysian parents of children with epilepsy*. 75, 6–12.  
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.06.037>

Thorlby, R., Starling, A., Broadbent, C., & Watt, T., (2019). What's the problem with social care, and why do we need to do better? The Health Foundation, the Institute for Fiscal Studies, The King's Fund and the Nuffield Trust, 2018. Designed by Soapbox, [www.soapbox.co.uk](http://www.soapbox.co.uk), ISBN: 978 1 910953 51 8

Tokovska, M., Mohamed Nour, M., Sørensen, A., & Goth, U.S., (2022). Informal caregivers and psychosocial support: Analysis of European Dementia Policy documents. *Journal of Public Health Research*, 11 (2416), 77-88.

Ulrica Långegård, Åsa Cajander, Ahmad, A., Carlsson, M., Emma Ohlsson Nevo, Johansson, B., & Ylva Tiblom Ehrsson. (2023). Understanding the challenges and need for support of informal caregivers to individuals with head and neck cancer - A basis for developing internet-based support. *European Journal of Oncology Nursing*, 64, 102347–102347. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102347>

Wanda Kiyah G.A., Zulkarnain A.H., & Adi F., (2017). Pengalaman keluarga dalam penjagaan pesakit kanser. *Asian Social Work Journal*, 2 (1), 53 – 63.

Wang, M., Jin, G., Wei, Y., Wang, F., Pan, Z., Chen, L., & Lu, X. (2020). Awareness, utilization and influencing factors of social supports for main informal caregivers of schizophrenia patients: a cross-sectional study in primary care settings in Beijing, China. *BMC Family Practice*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01257-z>

Wiegelmann, H., Speller, S., Verhaert, L.-M., Schirra-Weirich, L., & Wolf-Ostermann, K. (2021). Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia – a systematic literature review. *BMC Geriatrics*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02020-4>

Wilfred Luis Wilfred Luis Clamor. (2021). Motivation and Social Support Received in Elderly Care: The Case of Geriatric Palliative Caregivers. *IntechOpen EBooks*. <https://doi.org/10.5772/intechopen.93938>

Zakaria Z., Muhammad Izzat E., & Hawa R., (2020). Boleh tolong saya? Meneroka sokongan sosial yang diperlukan oleh wanita berkerjaya bagi meningkatkan kesejahteraan emosi. *e-Bangi Journal of Social Sciences and Humanities*, 17(3), 1-13.

Zakaria, Z. (2017). Keupayaan whatapps dalam memenuhi keperluan sosial komuniti kejiwaan di Taman Warisan Bestari, Dengkil, Selangor, *Jurnal Perpaduan*, Institut kajian dan latihan integrasi nasional (IKLIN), Jabatan Perpaduan Negara dan Integrasi Nasional, Jabatan Perdana Menteri, Putrajaya, pp. 157-179.