

## **MANIFESTASI PENJAGAAN KELUARGA: TEKANAN PSIKOLOGIKAL DALAM MENJAGA PESAKIT MENTAL**

(Manifestation of Family Caregiving: Psychological Stress  
in Caring for a Mentally Patient)

*Mohd Suhaimi Mohamad, Sheau Tsuey Chong, Norulhuda Sarnon, Fauziah Ibrahim, Khadijah Alavi, Noremy Md Akil*

### **ABSTRAK**

Penjaga keluarga memainkan peranan penting dalam penjagaan pesakit mental dalam komuniti. Perubahan lokus rawatan pesakit mental telah memindahkan beban penjagaan ke atas keluarga. Keadaan ini memberi cabaran kepada penjaga keluarga di Malaysia apabila harus berhadapan dengan kesan langsung dan tidak langsung yang wujud dari penyakit mental. Kajian ini bertujuan membincangkan tentang peranan penjagaan dan kesan psikologikal penjaga keluarga yang menjaga pesakit mental dalam komuniti. Seramai 24 orang responden telah terlibat dalam kajian berbentuk kualitatif ini. Hasil kajian mendapati bahawa terdapat tiga peranan utama yang dimainkan oleh penjaga keluarga iaitu penjagaan emosi, penjagaan fizikal dan advokasi. Dalam pelaksanaan peranan ini, penjaga dilihat menghadapi pelbagai cabaran dari segi ekspresi emosi, kesan-kesan psikososial dan isu-isu persekitaran. Terdapat enam jenis emosi yang diekspresikan oleh penjaga keluarga seperti kerisauan, tekanan, hilang harapan, rasa kehilangan, malu dan rasa bersalah. Penjaga keluarga turut mengalami kesan-kesan psikososial seperti masalah kewangan, kesan ke atas keluarga, gangguan aktiviti sosial, masalah kesihatan fizikal dan keperluan sokongan. Penjagaan pesakit mental di rumah turut menyebabkan penjaga berhadapan dengan stigma sosial yang wujud dalam komuniti yang berkait rapat dengan penyakit mental. Justeru itu, kesemua faktor-faktor dalaman dan luaran yang dimanifestasikan oleh penjaga keluarga perlu diberi perhatian serius oleh semua pihak yang terlibat dalam menyediakan perkhidmatan kesihatan mental kepada pesakit mental dan tidak hanya memfokuskan intervensi mereka kepada pesakit tetapi juga penjaga keluarga.

**Kata Kunci:** *Penjagaan, Keluarga, Penyakit Mental, Tekanan, Psikososial*

### **ABSTRACT**

Family caregivers play an important role in caring for mental patient in the community. The locus changes in treating mental patient creates caregiving burden to family. This situation makes challenges especially to Malaysian family caregivers when they have to face direct and indirect effects of mental illness. This study aims to discuss about the caregiving roles and psychological impacts of family caregivers when caring for mental patients in community. There are 24 respondents who participated in this qualitative approach study. The results showed there were three main roles play by family caregivers such as providing emotional caregiving, physical caregiving and advocacy role. In performing these roles, caregivers face many challenges in term of emotion expression, psychosocial impacts dan environmental issues. There are six types of emotion such as worried, stressed, hopelessness, feeling lost, shame and guilt expressed by the family caregivers. Family caregivers also experienced psychosocial impacts such as financial problems, effects on family, disturbed in social activity, physical health problems and need a

backup. Family caregiving also encompassed the caregivers to have social stigma occurs in the community associated with mental illness. Therefore, all psychological factors manifested by family caregivers need to be taken seriously by all parties who are providing mental health services to mental patients and not only focus on their interventions towards patients but also on their family caregivers.

**Keywords:** *Caregiving, Family, Mental Illness, Stress, Psychosocial*

## **PENGENALAN**

Keluarga adalah satu unit asas dalam masyarakat yang menjaga ahli-ahli keluarga memenuhi keperluan dan kehendak harian. Tugas penjaga keluarga adalah penting untuk memastikan setiap keperluan ahli keluarga dipenuhi tanpa sebarang syarat. Walaupun keadaan ahli keluarga dianggap tidak normal atau memerlukan penjagaan yang teliti, penjaga keluarga adalah orang yang bertanggungjawab dan berperanan aktif untuk menyediakan setiap keperluan asas dari segala segi keperluan penjagaan fizikal dan keperluan sokongan emosi. Satu isu penjagaan keluarga yang sering diabaikan hak mereka dalam masyarakat adalah penjagaan pesakit mental. Disebabkan pertukaran lokus rawatan pesakit mental yang telah berubah dari penjagaan di hospital kepada penjagaan di komuniti telah menyebabkan pertambahan bilangan penjaga keluarga yang mengambil peranan menjaga pesakit mental di rumah.

Fenomena ini menjadi semakin kompleks apabila melihat bagaimana penjaga keluarga bersusah payah menjaga ahli keluarga yang sakit mental yang memerlukan penjagaan rapi dan pada masa yang sama terpaksa berdepan dengan stigma dan cemuhan masyarakat terhadap penyakit mental yang dialami oleh ahli keluarga. Terdapat banyak kajian-kajian lepas yang cuba meneroka dilemma penjagaan keluarga yang menjaga ahli keluarga yang sakit mental (Mohamad et al., 2011; Lopez et al., 2004; Ramirez Garcia, 2009; Lefley, 1996). Pengalaman penjagaan adalah berlaku dalam pelbagai budaya dan dialami oleh semua bangsa di seluruh dunia. Menurut Lefley (2002), idea tentang penjagaan keluarga boleh dibahagikan kepada dua sistem budaya iaitu 'individualism' dan 'collectivism'. Individualism merujuk kepada individu yang memberi primasi kepada hak dan sempadan individu yang mengkonsepkan seseorang individu sebagai entiti yang berbeza dari kumpulan, manakala 'collectivism' atau juga dikenali sebagai sosio-sentrik yang memfokuskan kepada keluarga atau keahlian dalam kumpulan yang menjalankan tanggungjawab sosial (Kim et al., 1996).

Miller dan Bersoff (1994) menyatakan perbezaan antara tanggungjawab sosial berdasarkan dua sistem budaya adalah di negara Barat ia bergantung kepada kod moral individu yang menekankan kebebasan peribadi untuk memilih sesuatu tanggungjawab, dalam budaya Asia, kod moral interpersonal adalah berdasarkan tanggungjawab yang diletakkan ke atas ahli keluarga. Di Malaysia, penjagaan ahli keluarga adalah satu tradisi dan sememangnya anak-anak diharapkan untuk mengambil tanggungjawab penjagaan kepada ibu bapa yang sudah uzur mahupun ahli keluarga yang kurang upaya (Mohamad et al., 2011). Chang dan Horrocks (2006) melaporkan bahawa keluarga orang Cina di Malaysia lebih rela menjaga ahli keluarga yang sakit mental daripada menempatkan mereka di institusi penjagaan. Persepsi penjagaan ini adalah dipengaruhi oleh faktor budaya masyarakat setempat. Namun, terdapat juga keluarga orang Cina yang tidak dapat menerima ketidakupayaan ahli keluarga dan terpaksa memikul peranan penjagaan ahli keluarga demi menjaga maruah keluarga dan mengelakkan perasaan malu apabila menempatkan ahli keluarga yang sakit di institusi penjagaan (Lai, 2009; Yip, 2005; Lau, 1993).

Keadaan ini mempunyai hubung kait dengan persepsi masyarakat yang dikenali sebagai stigma. Stigma sosial adalah satu dilema yang sering dihadapi oleh keluarga yang menjaga ahli keluarga yang kurang upaya terutamanya masalah kesihatan mental (Mohamad et al., 2011).

Selain itu, terdapat banyak kajian lepas yang mengutarakan peranan kepercayaan agama yang menyebabkan keluarga menjaga ahli keluarga yang kurang upaya atau mereka yang tidak mampu menjaga diri sendiri. Guarnaccia dan Parra (1996) mendapati bahawa kepercayaan agama yang kuat menyebabkan persepsi penjaga keluarga mengambil tugas menjaga ahli keluarga mereka yang memerlukan penjagaan. Pirani et al. (2007) telah menjalankan kajian ke atas keluarga yang beragama Islam dan mendapati bahawa kepercayaan agama adalah sumber utama keluarga meneruskan peranan penjagaan dan menjadikan agama sebagai sumber daya tindak utama dalam menangani isu-isu penjagaan.

Menurut Aneshensel et al. (1995), peranan penjaga boleh diklasifikasikan kepada tiga peringkat utama iaitu pengambilalihan peranan, enaknya peranan dan pengunduran peranan. Setiap peringkat peranan adalah mengarah kepada proliferasi tekanan dan mencetuskan beban penjagaan (Aneshensel et al., 1995). Pengalaman penjagaan kepada pesakit mental dikatakan sukar dan mencabar dan Godres (2005) dan Wasow (1995) telah menjalankan kajian kualitatif dengan menemubual secara mendalam ahli keluarga yang menjaga pesakit mental yang terdiri daripada ibu, bapa, anak, adik-beradik, datuk, nenek dan saudara mara lain. Menurut dapatan kajian Wasow ini, kebanyakan ahli keluarga yang menjaga pesakit mental turut mengalami masalah kesihatan mental akibat beban penjagaan yang tinggi. Di antara beban penjagaan yang sering dialami oleh keluarga pesakit mental adalah tekanan emosi dan kewangan (Magana et al., 2007; Wills, 2003). Selain itu, keadaan pesakit mental yang memerlukan penjagaan yang lebih berbanding penyakit fizikal lain menuntut peruntukan masa dan tenaga yang tinggi dalam satu tempoh yang panjang (Lefley & Wasow, 1994).

## **OBJEKTIF KAJIAN**

Kajian ini bertujuan membincangkan tentang peranan penjagaan dan kesan psikologikal penjaga keluarga yang menjaga pesakit mental dalam komuniti. Kajian ini adalah penting bagi mengenalpasti secara spesifik jenis-jenis penjagaan, tahap ekspresi emosi, kesan psikososial dan stigma sosial ke atas penjaga keluarga.

## **KAEDAH KAJIAN**

Pendekatan kualitatif digunakan untuk meneroka peranan penjagaan dan mengenalpasti tahap-tahap ekspresi emosi penjaga keluarga dalam menjaga pesakit mental di rumah. Responden kajian ini diambil dari dua klinik kesihatan komuniti iaitu Klinik Kesihatan Komuniti Kg. Simee, Ipoh dan Klinik Kesihatan Komuniti, Pendang, Kedah. Responden telah berjaya ditemubual dari Februari 2008 hingga Jun 2008. Surat kelulusan etika penyelidikan telah diperolehi dari Pendaftar Penyelidikan Perubatan Kebangsaan, Kementerian Kesihatan Malaysia sebelum responden kajian didekati dan ditemubual. Kesemua responden telah memberikan kebenaran bertulis untuk menggunakan maklumat yang diberikan bagi tujuan pendidikan dan penerbitan. Responden kajian juga diberi pilihan untuk memilih lokasi temubual sama ada di klinik atau di rumah bergantung kepada kesesuaian mereka. Sesi temubual mengambil masa di antara 45 minit hingga 1 jam dan ianya direkodkan dalam perakam audio-digital.

Seramai dua puluh empat orang penjaga keluarga telah mengambil bahagian secara sukarela dalam kajian ini. Dua pertiga daripadanya adalah penjaga Melayu dan hanya terdapat enam orang penjaga Cina serta dua orang penjaga India. Penjaga keluarga dipilih secara seimbang dari kawasan Bandar dan Luar Bandar. Terdapat lebih ramai penjaga wanita (14 orang) berbanding penjaga lelaki (10 orang) yang terlibat dalam kajian ini. Kebanyakan penjaga adalah ibu bapa kepada orang yang dijaga. Bilangan penjaga yang berstatus pasangan adalah seorang suami dan seorang isteri berjaya ditemubual. Terdapat lima orang penjaga adik-beradik yang terlibat dalam kajian ini, dua orang abang dan tiga orang kakak kepada orang yang dijaga. Kebanyakan penjaga adalah berumur 50 tahun ke atas. Hanya terdapat seorang penjaga yang berumur 40 tahun ke bawah. Julat tempoh penjagaan yang diberikan oleh penjaga keluarga kepada ahli keluarga yang sakit mental adalah dari satu tahun hingga 20 tahun. Purata tempoh penjagaan adalah selama 12 tahun.

Kaedah temubual secara berstruktur telah digunakan kerana kaedah ini kurang *rigid* dan mempunyai format soalan yang terbuka dan tertutup dalam memahami pengalaman penjagaan keluarga di dalam seting komuniti. Semua data temubual ditranskrip ke dalam bentuk verbatim sebelum dianalisa menggunakan teknik analisis kerangka seperti yang dicadangkan oleh Ritchie et al. (2003).

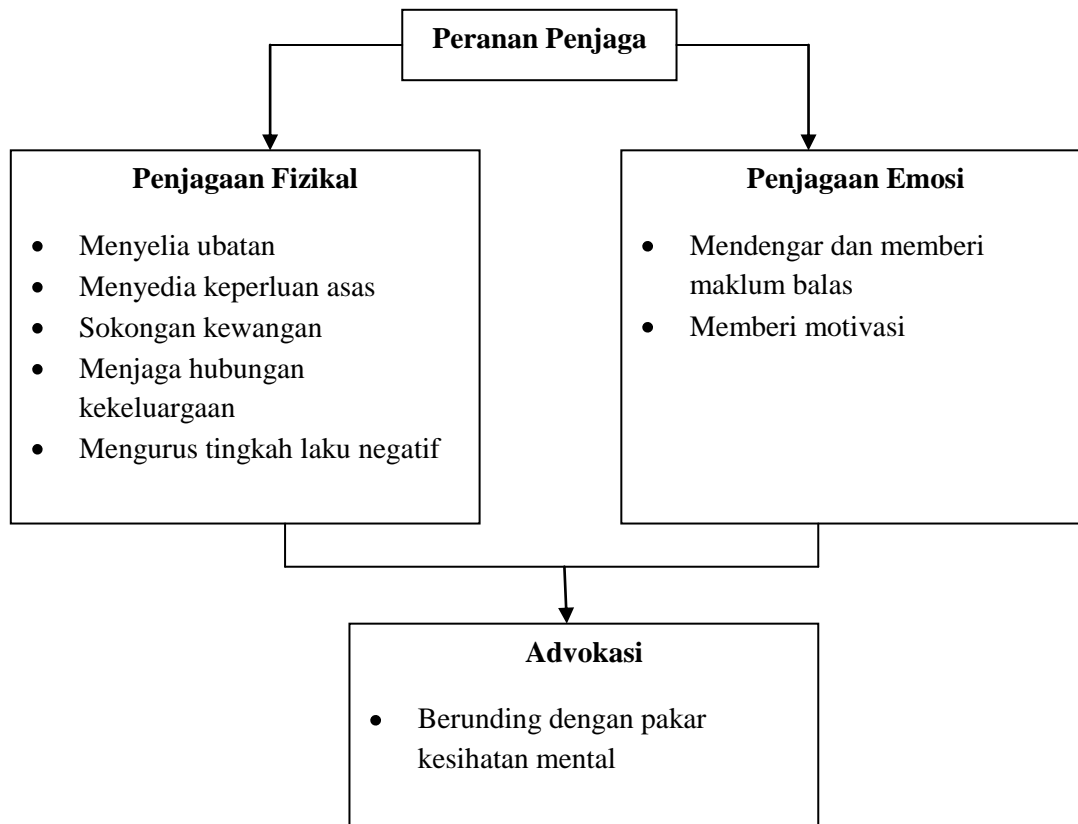
## **HASIL KAJIAN DAN PERBINCANGAN**

### ***Peranan Penjagaan***

Terdapat tiga jenis peranan yang dimainkan oleh penjaga keluarga dalam kajian ini iaitu penjagaan fizikal, penjagaan emosi dan advokasi (Rajah 1). Majoriti penjaga melaporkan bahawa mereka memainkan peranan dalam penjagaan fizikal seperti memastikan pengambilan ubat, menyediakan keperluan asas dan membantu dari segi kewangan. Pengambilan ubat bagi pesakit mental adalah penting bagi mengelakkan mereka relaps, contohnya, seorang penjaga Melayu berumur 61 tahun yang merupakan suami kepada pesakit mental memberitahu bahawa:

*“saya pastikan dia mengambil ubat tepat pada masanya. Jika dia lupa, dia akan mengalami pening kepala dan secara tidak sedar dia mula menunjukkan tingkah laku yang pelik seperti menyanyi, ketawa, menangis dan marah secara tiba-tiba. Saya faham bahawa ubat yang diberikan mampu mengawal penyakitnya. Seingat saya dia pernah relaps beberapa kali sebab tidak mahu makan ubat.”*

Penjaga keluarga juga menyediakan sokongan emosi kepada pesakit mental. Kebanyakan mereka menyatakan bahawa penjagaan emosi diberikan dengan mendengar dan memberikan maklum balas kepada pesakit mental. Mereka percaya bahawa melalui sokongan emosi yang diberikan dapat mengurangkan kebimbangan dan memberi semangat kepada pesakit untuk terus berjuang melawan penyakit mereka. Contohnya, seorang ibu menerangkan bahawa penjagaan emosi amat penting dalam memenuhi keperluan penjagaan kerana ia bukan sahaja memberi motivasi kepada anak perempuannya malah turut mengekalkan dirinya dalam peranan penjagaan.



Rajah 1 Peranan Penjagaan

Menurut kajian-kajian lepas, sokongan emosi oleh keluarga adalah elemen terpenting dalam penjagaan informal (Mohamad et al., 2011; Chang & Horrocks, 2006; Lefley, 1996). Ini adalah kerana sokongan emosi dapat mempengaruhi penilaian penjaga secara positif dan sekaligus dapat mengurangkan beban penjagaan yang dialami oleh keluarga. Sokongan emosi digunakan untuk memotivasikan diri pesakit dan juga diri sendiri untuk terus menjaga keperluan ahli keluarga dalam memenuhi kesejahteraan hidup mereka. Oleh itu, peranan menyediakan sokongan emosi merupakan satu faktor mediator yang dapat mengurangkan tekanan di kalangan penjaga keluarga. Ini juga dapat membantu penjaga mengenalpasti proses adaptasi dalam menjaga ahli keluarga yang sakit mental. Menurut Lefley (1996), penjagaan keluarga untuk mengubah keadaan pesakit mental memerlukan penjagaan fizikal dan pada masa yang sama mementingkan penjagaan emosi. Di samping itu, penjaga keluarga perlu berhadapan dengan kesan langsung masalah kesihatan mental yang timbul dalam keluarga. Keadaan ini menjadikan penjaga keluarga perlu memastikan setiap ahli keluarga bersedia membantu penjagaan kepada pesakit mental. Dalam hal penjaga turut memainkan peranan dalam menyambungkan penjagaan fizikal dengan emosi melalui advokasi. Advokasi adalah berperanan menjadi suara kepada pesakit mental untuk mendapatkan hak mereka. Contohnya seorang bapa, 75 tahun berperanan memperjuangkan hak anak perempuan yang tidak berupaya disebabkan masalah sakit mental:

*“apabila dia tidak berupaya menuntut haknya, saya rasa itulah masanya saya bangkit dan berjuang untuk anak saya. Sebagai bapa, saya mahukan yang terbaik untuknya, apabila saya sedar sesuatu masalah wujud terutamanya*

*dengan ubat-ubat yang diambil, saya akan laporkan kepada doktor dan meminta jenis ubat yang lain. Kadang-kala saya akan membuat aduan kepada doktor tentang jururawat yang bertugas di Klinik Kesihatan Komuniti yang tidak berdisiplin dan tidak berminat untuk bekerja. Jika ada perkara yang mengganggu saya tentang rawatannya, saya tidak akan segan silu berjuang sama ada untuk dia atau kepada kami sebagai ibu bapa. Kadang kala saya perasan dia kurang yakin dengan diri sendiri dan saya galakkan dia bersosial dan saya saya dia terlibat dengan aktiviti-aktiviti gereja.”*

Keadaan ini menunjukkan penjaga menuntut hak ahli keluarga dan berunding dengan pakar kesihatan mental bagi mendapatkan rawatan yang lebih baik. Suara penjaga sebagai mewakili suara pesakit menjadi testimoni kepada kuasa dalam penjagaan informal. Ini merupakan pengalaman positif yang mana penjaga terpaksa berjuang untuk ahli keluarga yang tidak berupaya menuntut hak mereka dan akhirnya mereka berjaya memperolehi apa yang diinginkan dari pihak tertentu. Apa sahaja yang dilakukan oleh penjaga keluarga adalah untuk memastikan perubahan yang positif terhadap pesakit mental yang dijaga di rumah. Namun demikian, tidak semua perkara yang dilakukan oleh penjaga memberikan hasil yang positif malah terdapat juga kekangan dan impak penjagaan yang negatif yang harus dihadapi oleh penjaga. Terdapat dua aspek halangan penjagaan yang sering dihadapi oleh penjaga keluarga dalam kajian ini iaitu ekspresi emosi dan kesan-kesan psikososial. Kedua-dua aspek ini dilihat mempengaruhi proses penilaian-gaya tindak dalam keupayaan penjaga menghadapi tekanan penjagaan berdasarkan model tekanan dan gaya tindak yang dikemukakan oleh Lazarus dan Folkman (1984).

### **Ekspresi Emosi**

Penjaga keluarga mengekspresikan pelbagai bentuk emosi apabila tinggal serumah dengan ahli keluarga yang sakit mental. Penjaga menunjukkan emosi seperti risau, tertekan, tiada harapan, rasa kehilangan, malu dan rasa bersalah. Jadual 1 di bawah menunjukkan frekuensi bagi ekspresi emosi yang ditonjolkan oleh penjaga.

Jadual 1 Ekspresi Emosi

<b>Jenis-jenis Emosi</b>	<b>Frekuensi</b>
Risau	19
Tertekan	15
Hilang Harapan	7
Rasa Kehilangan	5
Malu	3
Rasa Bersalah	3

Perasaan risau adalah gangguan emosi yang paling kerap diekspresikan oleh penjaga. Kebanyakan penjaga risau akan masa depan ahli keluarga mereka. Contohnya, seorang bapa

menunjukkan emosi kerisauannya terhadap masa depan anak perempuannya apabila dia meninggal dunia kelak:

*“apa yang merisaukan saya ialah masa depan. Sekarang saya masih hidup dan masih boleh bekerja untuk menyara mereka semua, tetapi apabila saya mati nanti, siapa yang akan menjaga mereka? Saya harap anak perempuan saya sanggup menjaga ibu dan adik perempuannya yang sakit. Namun saya tidak pasti dengan menantu saya sama ada mereka boleh menerimanya atau tidak?”*

Setengah penjaga yang sudah tua mempunyai tahap kerisauan yang tinggi tentang masa depan ahli keluarga mereka. Ini adalah kerana keadaan kesihatan fizikal mereka yang semakin lemah menjadi masalah kepada mereka untuk memenuhi keperluan penjagaan ahli keluarga yang memerlukan. Penjaga turut risau akan keupayaan ahli keluarga yang sakit mental untuk berdikari bagi menguruskan diri sendiri di masa hadapan. Sebagai contoh, seorang penjaga berumur 47 tahun menerangkan perasaan risau terhadap keupayaan kakaknya yang tidak mampu bekerja dan tingkah laku kakaknya yang negatif yang ditunjukkan yang boleh membawa kepada keadaan relaps sekiranya ia berterusan. Tambahan lagi, terdapat juga penjaga yang risau akan keadaan ahli keluarga mereka yang tidak menunjukkan sebarang perubahan yang positif walaupun setelah beberapa tahun menerima rawatan perubatan. Malah apa yang merisaukan mereka juga adalah kesan sakit mental yang dihadapi oleh pesakit terhadap ahli keluarga yang lain terutamanya kepada anak-anak mereka:

*“saya risau sekiranya ditinggalkan sendirian dengan dia kerana perangainya yang suka mengugut. Sekiranya sesuatu terjadi, seperti dia mengamuk, apa yang harus saya lakukan? Saya tidak sekuat mana untuk melawan dia dan melindungi diri saya. Saya juga risau sebab dia selalu mengugut anak-anak saya, dia selalu memberitahu kepada anak-anak saya yang dia boleh bunuh orang dan tidak perlu masuk ke penjara kerana penyakitnya.”*

Selain itu, penjaga turut mengekspresikan perasaan tertekan disebabkan keadaan pesakit yang sering relaps dan tidak mengalami perubahan. Contohnya, seorang bapa sangat tertekan apabila menceritakan tentang keadaan anak perempuannya yang kerap kali relaps dan tidak ada sebarang perubahan terhadap penyakit mental yang dialaminya malah keadaan anaknya dikatakan lebih teruk. Selari dengan kenyataan ini, seorang ibu juga mengesyaki bahawa ubat yang diambil oleh anak lelakinya yang menyebabkan keadaan anaknya menjadi semakin teruk dan menyebabkan keadaan emosinya terganggu:

*“saya tidak faham mengapa keadaan dia semakin teruk. Saya rasa ubat baru yang diberikan oleh doktor adalah tidak sesuai dengannya, sepatutnya ubat itu membantu dia menjadi lebih baik tetapi saya lihat sebaliknya. Saya benci untuk memikirkan tentang perkara ini kerana ia menambahkan stres saya.”*

Terdapat juga penjaga yang berkongsi perasaan marah dan kecewa dengan tingkah laku pesakit mental yang bermasalah. Ini adalah kerana mereka mahu melihat perubahan yang positif dan mempunyai masa depan yang cerah. Kedua-dua bentuk emosi ini memberi kesan langsung kepada kehidupan penjaga dan mempengaruhi tekanan dalam penjagaan terutamanya kepada golongan ibu bapa. Dapat juga dikenalpasti bahawa ibu bapa merasa tertekan dalam memainkan

peranan penjagaan dan mengakui bahawa mereka seperti sudah hilang harapan. Tambahan lagi, keadaan mereka bertambah teruk apabila tiada sokongan diterima dari ahli keluarga sendiri. Terdapat juga penjaga yang berasa hilang harapan apabila tidak dapat melihat sebarang perubahan positif kepada pesakit yang dijaga walaupun mereka telah menjaga dan memastikan pesakit menerima rawatan. Contohnya, seorang bapa mengesahkan kenyataannya bahawa dia berseorangan dalam menjaga isterinya yang sakit mental dan mempunyai perasaan serba salah tentang keupayaannya untuk menjaga isteri dan anak-anaknya di rumah:

*“dari masa ke semasa saya merasa serba salah tentang masa depan. Saya selalu fikir, berapa lama saya boleh kekal menjaga mereka, bila agaknya mereka akan sembuh, bolehkah mereka berdikari nanti, berapa lama saya harus tunggu untuk melihat perubahan mereka, apa lagi yang saya boleh lakukan? Semua jenis soalan membuatkan saya berasa sedih apabila melihat ke masa hadapan.”*

Seorang lagi penjaga merasakan sudah berputus asa dalam menjaga pesakit mental setelah bertahun-tahun menjaga anak tirinya dan berhasrat untuk menempatkan anak tirinya di rumah kebajikan:

*“apa lagi yang saya boleh lakukan untuk mengubah perangnya? Dia tidak pernah mendengar nasihat saya. Secara jujur, saya sudah tidak tahan lagi untuk menjaga dia. Saya berfikir untuk menghantar dia ke rumah kebajikan tetapi saya tidak dapat mencari satu rumah pun yang boleh menerima pesakit mental. Semasa mula-mula saya mengambil dia dari rumah mak mertua, saya berfikir saya mampu menjaga dia. Namun, ternyata saya gagal, sudah banyak kali saya cuba dan ianya masih gagal, dia memang membenci saya sebagai ibu tirinya.”*

Di samping itu, penjaga juga meluahkan rasa kehilangan terutamanya kepada golongan ibu bapa kepada pesakit mental. Mereka meratapi akan kehilangan anak mereka kepada dunia sakit mental yang kronik, di mana jika tidak, anak mereka adalah normal seperti orang lain. Contohnya, seorang bapa menerangkan bahawa dia merasa sedih apabila mengetahui bahawa anaknya mengidap skizofrenia:

*“dia seorang yang normal dan pintar sebelum ini. Dia telah berjaya tamat sekolah menengah dan bekerja untuk beberapa tahun. Saya tidak pernah terfikir yang saya akan kehilangan dia kepada penyakit mental. Sekarang saya tidak pasti lagi tentang masa depannya sama ada dia boleh bekerja semula atau tidak, saya nampak keadaannya semakin teruk dan membimbangkan.”*

Ekspresi ibu bapa terhadap ahli keluarga yang sakit mental adalah hampir sama tanpa mengira kawasan tempat tinggal sama ada tinggal di kawasan Bandar atau luar Bandar, kebanyakan ibu bapa merasa kehilangan anak mereka kepada penyakit mental. Terdapat penjaga yang sering mengulangi pengalaman lepas anak-anak mereka sebelum mendapat sakit mental dan mereka terus berharap anak-anak mereka akan kembali normal. Rata-rata ibu bapa merasa sedih apabila mengenangkan kehidupan anak mereka sekarang berbanding zaman dahulu:



*“Sebelum ini, dia adalah harapan kami sekeluarga. Dia seorang budak yang pandai dan rajin. Setiap kali saya teringat zaman kanak-kanaknya, saya rasa sedih sangat. Sekarang saya lebih risaukan masa depannya sekiranya penyakitnya tidak dapat diubati, pihak doktor cuma mengatakan penyakitnya hanya boleh dikawal dan tidak akan sembuh sepenuhnya. Kadang kala, saya tidak tahu untuk berharap lagi, memang mengejutkan saya apabila saya dimaklumkan dia mengidap sakit mental.”*

Penjaga keluarga turut juga berkongsi perasaan malu dan rasa bersalah akibat penyakit mental. Seseengah penjaga merasa malu kerana masyarakat mencemooh mereka dan anak-anak mereka akibat penyakit mental. Contohnya, seorang responden yang tinggal di kawasan Bandar merasa malu dengan orang sekeliling apabila anaknya berperangai pelik di tempat awam:

*“orang ramai selalu memadang serong ke arah saya setiap kali saya membawa dia bersiar-siar di taman rekreasi. Saya rasa ini mungkin disebabkan keadaannya yang pelik, dia suka nyanyi dan bercakap sendirian dengan pokok-pokok yang berada di taman. Orang ramai selalu mengatakan dia ini gila dan mencemoohnya supaya beredar dari taman itu. Paling teruk lagi mereka merenung saya seperti saya telah melakukan satu kesalahan yang besar. Keadaan seperti ini membuatkan saya terfikir dua kali setiap kali berhasrat ingin membawa dia keluar bersiar-siar di luar.”*

Secara keseluruhannya, terdapat enam jenis emosi yang sering ditonjolkan oleh penjaga keluarga dalam kajian ini. Kesemua emosi ini dikatakan ekspresi emosi yang negatif akibat penjagaan informal yang dipikul oleh keluarga (Lefley, 1996). Menurut model tekanan dan gaya tindak oleh Lazarus dan Folkman (1984), ekspresi emosi yang ditonjolkan oleh penjaga menjadi pemangkin kepada penilaian negatif terhadap pengalaman penjagaan di rumah dan mempengaruhi tahap psikologikal penjaga. Selari dengan kajian-kajian lepas, penjaga-penjaga di Malaysia juga menunjukkan ekspresi emosi yang hampir sama dengan penjaga-penjaga di negara-negara barat (Lefley, 1996; Lefley & Masow, 1994; Lopez et al., 2004). Sekiranya tahap ekspresi emosi penjaga adalah tinggi, mereka dikatakan berada dalam keadaan tekanan yang serius dan perlu diberi perhatian oleh pihak penyedia perkhidmatan kesihatan mental bagi membendung masalah kesihatan mental terjadi kepada penjaga keluarga (Mohamad & Carpenter, 2010).

### ***Kesan Psikososial***

Selain dari tekanan emosi yang dihadapi oleh penjaga, impak penjagaan turut dimanifestasikan secara sosial, ekonomi, psikologi dan fizikal. Impak-impak ini wujud akibat ketidakfungsian sosial ahli keluarga yang sakit mental. Sudah menjadi lumrah bahawa penjaga akan mengambil alih tugas ahli keluarga yang sakit mental terutamanya di negara-negara membangun seperti Malaysia. Proses penyesuaian yang dialami oleh penjaga memberi kesan kepada kehidupan keluarga dari pelbagai aspek. Jadual 2 menunjukkan frekuensi kesan-kesan psikososial yang dihadapi oleh penjaga keluarga.

Jadual 2 Kesan-kesan Psikososial

Jenis-jenis Kesan Psikososial	Frekuensi
Masalah Kewangan	6
Kesan ke atas Keluarga	4
Gangguan Aktiviti Sosial	3
Masalah Kesihatan Fizikal	3
Memerlukan Sokongan	3

Terdapat satu pertiga dari penjaga yang ditemubual menyatakan tentang masalah kewangan yang dihadapi mereka akibat daripada pengurangan pendapatan keluarga dan pertambahan perbelanjaan keluarga. Keadaan ini amat ketara bagi penjaga yang berada di kawasan bandar kerana taraf hidup yang lebih tinggi berbanding dengan penjaga di kawasan bandar. Tambahan lagi kebanyakan penjaga sudah tidak dapat bekerja kerana terpaksa menumpukan kepada peranan penjagaan dalam keluarga yang sekaligus mengakibatkan sumber pendapatan keluarga adalah terhad. Contohnya, seorang penjaga Melayu yang mempunyai hubungan sebagai seorang isteri kepada pesakit mental menyatakan bahawa keluarganya hanya bergantung kepada satu sumber kewangan sahaja iaitu suaminya, namun apabila suaminya telah sakit mental, keadaan ekonomi keluarganya terus kucar kacir. Masalah kewangan menjadi belenggu kepada keluarga dan menambahkan tekanan kepada penjaga:

*“saya rasa tertekan apabila keadaan kewangan kami semakin teruk. Kini dia sudah tidak mampu bekerja dan kami masih mempunyai anak-anak kecil yang masih perlu dibesarkan dan memerlukan belanja persekolahan. Kami juga perlukan duit untuk menampung kos rawatan suami saya. Kini kami hanya bergantung kepada duit pencen suami saya yang tidak seberapa untuk memenuhi segala keperluan hidup keluarga kami. Susah untuk saya keluar bekerja untuk menambah pendapatan keluarga kerana keadaan saya yang sibuk dengan anak-anak dan terpaksa menjaga suami di rumah. Pada masa hadapan, saya sememangnya memerlukan bantuan kewangan kerana apa yang ada kini tidak akan cukup lagi.”*

Sesetengah penjaga mendapat sumber kewangan untuk menampung keluarga melalui sumbangan yang diberikan oleh anak-anak mereka. Bantuan kewangan yang diperolehi ini digunakan untuk menyokong rawatan pemulihan kepada ahli keluarga yang sakit yang dikatakan sudah tidak mampu untuk bekerja lagi. Keadaan keluarga yang daif dan dibelenggu kemiskinan menjadikan sokongan anak-anak dari segi kewangan adalah penting bagi memastikan kelangsungan hidup keluarga. Namun demikian ibu bapa juga memahami keadaan anak-anak mereka yang sudah bekerja dan berkeluarga yang mana mereka turut mengalami tekanan sosio-ekonomi. Justeru itu, ibu bapa tidak mengharapkan seratus peratus bantuan kewangan dari ahli keluarga mereka dalam membantu menyelesaikan masalah ekonomi keluarga.

Di samping itu, terdapat juga penjaga yang prihatin terhadap kesan-kesan penyakit mental kepada ahli keluarga yang lain. Kebanyakan mereka menerangkan bagaimana ahli keluarga yang dapat dapat berhubung dengan baik dengan ahli keluarga yang sakit mental. Contohnya, seorang bapa menyatakan bahawa dia selalu berbincang dengan anak-anaknya tentang sikap dan tingkah laku mereka yang negatif terhadap anak perempuannya yang sakit mental. Keadaan ini terbukti juga menjadi isu utama dalam keluarga yang lain di mana terdapat ahli keluarga yang tidak memahami keadaan pesakit mental dan tidak memberi sokongan yang sepatutnya tetapi sebaliknya mengeji dan menghina adik-beradik mereka yang sakit mental. Jadi sebagai ibu bapa, mereka melihat isu ini amat penting kerana selain penjagaan diberikan oleh mereka, kadang kala anak-anak mereka perlu mengambil alih tugas mereka buat sementara waktu terutamanya ketika mereka jatuh sakit, mempunyai tugas lain di luar rumah dan sebagainya. Walau demikian, ibu bapa juga mempunyai pemahaman bahawa sikap dan tingkah laku negatif pesakit mental menjadi punca permasalahan di kalangan ahli keluarga itu sendiri. Sebagai contoh, seorang kakak menerangkan bahawa adik angkat kepada suaminya yang tinggal serumah menyebabkan mereka sekeluarga tinggal dalam ketakutan kerana sikap pesakit yang suka mengugut:

*“sejak dia tinggal dengan kami, banyak perubahan yang telah berlaku dalam keluarga kami. Dia selalu marah anak-anak saya, jadi mereka semua takut denganya dan tidak berani untuk tinggal hanya berdua dengan pesakit di rumah. Bukan sahaja mereka, saya juga berasa takut kerana sikapnya yang selalu menggertak untuk membunuh kami anak beranak.”*

Selain dari kesan langsung penyakit mental terhadap keluarga terhadap ahli keluarga pesakit, ia dikatakan turut memberi kesan langsung kepada penjaga di mana kebanyakan penjaga mengakui bahawa peranan penjagaan yang dimainkan oleh mereka telah terganggu kehidupan sosial mereka sebelum ini. Contohnya, seorang penjaga perempuan berbangsa India menjaga anak lelakinya yang sakit mental menerangkan perasaan terganggu yang dihadapinya apabila tidak dapat keluar dari rumah untuk melakukan aktiviti-aktiviti yang digemarinya kerana keadaan di rumah yang memerlukan peranannya. Seorang ibu selalunya akan mengutamakan anak-anaknya dari orang lain dan sanggup berkorban demi keluarga. Justeru itu tidak hairanlah sekiranya mereka sanggup mengorbankan masa dan wang ringgit demi memastikan kesihatan anak-anak yang dijaga. Terdapat juga penjaga yang melaporkan bahawa tingkah laku anak yang sakit mental membataskan mereka untuk keluar melakukan aktiviti sosial kerana tahap kebergantungan yang tinggi pesakit kepada penjaga. Kadang kala penjaga turut berasa sedih apabila terpaksa memberitahu pesakit tentang apa yang boleh dan tidak boleh dilakukan setiap hari:

*“Dia seorang yang malas dan tidak ada usaha untuk bekerja. Saya terpaksa memberitahu apa yang dia perlu lakukan setiap hari, saya kena suruh dia mandi, kemas tempat tidurnya dan sebagainya yang saya rasa dia boleh lakukan sendiri tanpa disuruh. Kadang kala saya rasa jemu untuk mengingatkan dia setiap hari, dan dia seorang yang malas dan tidak mahu berdikari dan yang paling penting tidak pernah dengar nasihat yang saya berikan.”*

Terdapat segelintir penjaga yang mengakui bahawa mereka mengalami masalah kesihatan fizikal semasa menjaga pesakit mental. Isu ini adalah penting bagi penjaga kerana faktor umur dan keupayaan fizikal penjaga yang semakin terbatas. Seperti yang sedia maklum, kebanyakan penjaga dalam kajian ini berumur 50 tahun ke atas dan sudah semestinya mereka tergolong dalam kumpulan yang berisiko untuk mempunyai penyakit-penyakit fizikal akibat dari proses penuaan yang dialami. Hampir separuh daripada penjaga yang ditemubual mengesahkan bahawa mereka turut menerima rawatan kesihatan dari klinik komuniti akibat penyakit 'tua' yang mereka alami. Keadaan ini sudah semestinya memberi kesan langsung kepada penjagaan pesakit mental di rumah. Contohnya:

*“saya baru sahaja sembuh dari penyakit strok, sebelum ini saya tidak boleh bergerak dan sampai sekarang masih ada lagi kesannya. Jadi saya tidak cukup kuat dan ini merisaukan saya. Kini saya memang boleh menunggang motorsikal dan boleh membawanya ke klinik tetapi kadang kala saya tidak berdaya untuk buat apa-apa mahupun menjaga dia di rumah.”*

Disebabkan ketidakupayaan yang dialami oleh penjaga, sebilangan kecil penjaga menerima sokongan daripada ahli keluarganya untuk meneruskan peranan penjagaan di rumah. Sememangnya mereka mengakui bahawa bantuan sokongan amat perlu di dalam rumah bagi memastikan peranan penjagaan terus berlangsung. Contohnya, seorang ibu memberitahu bahawa dia memerlukan sokongan ahli keluarga lain untuk mengangkat anak perempuan yang sakit mental dan juga tidak boleh berjalan akibat lumpuh. Sekiranya bantuan sokongan tidak dapat diperolehi dalam keluarga, penjaga keluarga mengakui bahawa mereka turut mendapat sokongan daripada jiran tetangga yang prihatin dan sukarela membantu mereka:

*“saya selalu tinggal sahaja di rumah dan jarang meninggalkan dia seorang diri di rumah. Namun, saya ini bertuah kerana jiran-jiran saya sentiasa ada di sekeliling saya untuk menghulurkan bantuan dan menjaga anak saya apabila perlu. Saya sedar agak susah bagi saya untuk bergerak dan keluar dari rumah sekiranya tidak ada orang yang menjaga anak saya di rumah. Apabila saya perlu ke klinik membawa anak-anak saya yang lain untuk pemeriksaan perubatan, jiran-jiranlah yang datang membantu menjaga anak saya yang sakit mental di rumah.”*

### ***Stigma Sosial***

Hampir 70 peratus daripada penjaga keluarga yang menghadapi masalah stigma sosial yang berkaitan dengan penyakit mental seperti diskriminasi dan penyisihan sosial. Masalah ini bukan hanya wujud dalam masyarakat tetapi juga dalam sistem keluarga. Terdapat 30 peratus responden yang berkongsi pengalaman disisihkan oleh keluarga sendiri kerana mempunyai anak yang sakit mental. Penyisihan ini dilakukan secara langsung dari saudara mara terdekat terutamanya semasa majlis-majlis keramaian seperti kenduri-kendara, jamuan dan sambutan hari perayaan. Lebih menyedihkan lagi apabila terdapat saudara mara yang mengelak untuk melawat ke rumah penjaga disebabkan terdapat pesakit mental di rumah. Contohnya, seorang penjaga berbangsa India menerangkan dengan jelas bagaimana sesetengah saudara mara terdekatnya menyisihkan mereka kerana penyakit mental:

*“saya kecewa dengan saudara mara saya yang tidak menyokong dan memahami keadaan pesakit. Paling ketara semasa hari perayaan Deepavali, mereka langsung tidak datang ke rumah saya hanya kerana adik perempuan saya mengidap penyakit mental.”*

Selain itu, penjaga melaporkan bahawa mengalami stigma sosial di tempat-tempat awam. Terdapat banyak cara bagaimana penjaga stigma sosial berlaku sama ada secara langsung atau tidak langsung. Sebagai contoh, seorang ibu menerangkan bahawa dia dilabelkan oleh masyarakat dengan perkataan-perkataan kesat seperti “ibu gila”, “keluarga sewel”, “mak pelacur” dan sebagainya hanya kerana keadaan anak perempuan yang sakit mental. Manakala seorang penjaga yang merupakan suami kepada pesakit mental menerangkan tindakan stigma sosial yang tidak langsung oleh jiran tetangganya:

*“Saya rasa tertekan apabila jiran-jiran saya tidak memahami penyakit isteri saya. Apabila mereka melihat dia berada di luar rumah, kebanyakan mereka akan menutup pintu dan tingkap rumah mereka. Saya rasa mereka takut dengan isteri saya yang mereka selalu katakan dia ‘gila’.”*

Walaupun begitu, terdapat juga penjaga yang berusaha untuk menghadapi stigma sosial yang mereka hadapi dengan memberi penjelasan dan kenyataan tentang penyakit mental. Tetapi keadaan ini tidak semudah seperti yang mereka sangkakan kerana terdapat jiran-jiran atau saudara mara yang tidak dapat menerima keadaan pesakit mental di dalam komuniti mereka. Malah keadaan bertambah teruk apabila jiran-jiran menokok tambah keadaan pesakit mental dan menghebahkan kepada orang-orang lain yang datang ke kampung atau kawasan perumahan mereka. Rata-rata penjaga mendapati bahawa kepercayaan dan tahyul yang bersangkutan paut dengan budaya setempat menyebabkan jiran-jiran mereka sukar memahami punca dan akibat penyakit mental yang dialami oleh ahli keluarga mereka. Walaupun pelbagai usaha telah dilakukan untuk memperbetulkan pemahaman yang salah tentang penyakit mental, keadaan persekitaran di rumah penjaga masih tidak berubah. Paling teruk lagi apabila jiran tetangga memaksa penjaga meletakkan pesakit mental kembali ke institusi perlindungan seperti di rumah-rumah kebajikan atau hospital Bahagia demi memastikan keamanan kawasan kejiranan mereka. Pelbagai spekulasi dan tomahan dilemparkan kepada pesakit mental yang dikatakan boleh mengamuk dan mencederakan orang lain. Contohnya, seorang bapa telah berusaha menceritakan keadaan sebenarnya penyakit mental anaknya yang sudah dianggap stabil tetapi tiada sebarang perubahan berlaku kepada kawan-kawannya malah menjadi lebih teruk lagi apabila mereka selalu mengusik dan mengejek anaknya apabila anaknya keluar ke kedai untuk membeli barang.

Sesetengah penjaga percaya bahawa sikap jiran-jiran adalah disebabkan persepsi negatif mereka terhadap tingkah laku pelik yang ditonjolkan oleh ahli keluarga mereka yang sakit mental. Isu stigma sosial yang dialami oleh penjaga sangat berkait rapat dengan nilai budaya dan kepercayaan masyarakat. Hal ini bukan sahaja berkaitan dengan penyakit mental tetapi lebih dilihat sebagai pengaruh ilmu hitam atau kuasa-kuasa magik. Paling menyedihkan lagi mereka percaya bahawa penyakit mental yang dialami oleh pesakit adalah akibat masalah sosial yang dilakukannya atau sebagai balasan tuhan kepadanya. Jadi tidak hairanlah mereka melayan secara negatif terhadap pesakit mental dan keluarga. Tahap pengetahuan penduduk setempat tentang

penyakit mental amat rendah kecuali kepada keluarga-keluarga pesakit mental itu sendiri. Jika dilihat dari taburan lokasi kawasan tempat tinggal pesakit mental, kebanyakan penjaga yang tinggal di kawasan luar bandar sering mengalami stigma sosial dari masyarakat. Ini mungkin disebabkan oleh tahap pendidikan yang rendah di kawasan luar Bandar dan kepercayaan terhadap rawatan alternatif lebih menebal menyebabkan mereka menghubungkan masalah kesihatan mental dengan perkara-perkara ghaib dan mistik.

## **KESIMPULAN DAN CADANGAN**

Secara keseluruhannya, penjagaan pesakit mental di rumah memberi kesan langsung dan tidak langsung kepada perkembangan kehidupan keluarga. Dapat dilihat dengan jelas bahawa keadaan persekitaran di rumah menentukan peranan penjagaan yang dimainkan oleh penjaga keluarga. Rata-rata penjaga menyediakan tiga peranan utama iaitu penjagaan fizikal, emosi dan advokasi dalam menjaga pesakit mental di rumah. Keperluan jenis-jenis penjagaan ini memberi kesan langsung kepada kehidupan penjaga di mana penjaga mengalami kesan emosi dan psikologikal akibat peranan penjagaan yang dimainkan. Dalam kajian ini, ekspresi emosi penjaga terbukti penting diberi perhatian kerana ia mempengaruhi tahap tekanan yang dialami oleh penjaga itu sendiri. Sekiranya tahap tekanan ini tidak dikawal, ia akan mendatangkan masalah mental yang serius kepada penjaga walhal mereka ini dituntut untuk memberi penjagaan kepada ahli keluarga yang sakit mental. Jika dilihat dari lima jenis emosi yang sering diekspresikan oleh penjaga keluarga, perasaan bimbang adalah emosi yang paling ketara dimiliki oleh kesemua 24 orang responden yang terlibat dalam kajian ini. Hampir setiap penjaga mempunyai rasa bimbang terhadap masa depan pesakit mental yang dijaga dan keadaan ini menggambarkan perasaan dan harapan penjaga kepada ahli keluarga lain untuk memberi sokongan dalam penjagaan pesakit mental di rumah.

Selain kesan emosi, penjaga dilihat mengalami kesan psikologikal secara langsung terutamanya mengalami masalah praktikal seperti kewangan, bantuan sokongan dari keluarga dan jiran tetangga. Kebanyakan responden yang ditemubual adalah mempunyai pendapatan yang rendah dan tidak menafikan mereka memerlukan bantuan kewangan dari pihak luar sama ada dari kalangan ahli keluarga sendiri mahupun agensi-agensi kerajaan seperti Jabatan Kebajikan Masyarakat, Kementerian Kesihatan Malaysia dan Pusat Zakat. Kesan psikologikal dilihat penting untuk diberi perhatian kerana ia adalah pemangkin kepada kesan emosi yang dihadapi oleh penjaga. Sekiranya kesan psikologikal ini tidak diberi perhatian yang sewajarnya, segala usaha kita untuk membantu meringankan beban penjagaan tidak akan menjadi realiti. Di samping itu, kesan secara tidak langsung akibat penyakit mental adalah wujudnya stigma sosial di kalangan ahli keluarga dan masyarakat yang mengganggu peranan penjagaan yang dimainkan oleh penjaga keluarga. Sikap masyarakat yang dipengaruhi oleh nilai budaya setempat menjadi manifestasi kepada tingkah laku negatif mereka terhadap penyakit mental.

Oleh demikian, saranan harus diberikan kepada semua pihak yang terlibat dalam menyediakan perkhidmatan kesihatan mental kepada pesakit mental dan keluarga dalam komuniti. Penekanan harus diberikan kepada tiga aspek utama dapatan kajian ini iaitu kepada kesan emosi, kesan psikologikal dan stigma sosial yang dihadapi oleh penjaga dalam meneruskan penjagaan harian kepada ahli keluarga mereka yang sakit mental. Satu intervensi khusus kepada penjaga perlu diwujudkan oleh profesyen menolong seperti pekerja sosial, kaunselor, ahli psikologi dan pakar psikiatri untuk membantu menguruskan emosi-emosi yang

diekspresikan oleh penjaga. Kemudian, satu program khas harus diwujudkan diperingkat komuniti untuk meningkatkan tahap kesedaran masyarakat tentang penyakit mental dan kesediaan mereka membantu dan menyokong pemulihan pesakit mental dalam komuniti. Latihan-latihan dalam kelompok perlu digarapkan bagi menyelesaikan masalah-masalah sosial yang wujud dari kesan langsung dan tidak langsung akibat penyakit mental. Perhatian dan kerjasama dari pihak kerajaan, badan-badan bukan kerajaan dan badan-badan koporat amat penting dijadikan rakan kongsi kepada penjaga keluarga. Masalah penjagaan informal di Malaysia harus diberi perhatian serius oleh ahli politik dan membincang isu ini di peringkat parlimen yang membolehkan satu penggubalan dasar kepada penjaga informal dapat direalisasikan. Kesedaran harus diberikan kepada semua lapisan masyarakat dan tidak tertumpu kepada keluarga yang mempunyai masalah penjagaan sahaja. Justeru itu, model terapi secara menyeluruh harus diwujudkan dalam bentuk acuan tempatan bagi memastikan semua faktor-faktor tekanan seperti masalah emosi, kesan psikologikal dan stigma sosial dapat dikawal dalam usaha memastikan tahap kesejahteraan hidup penjaga dan orang yang dijaga meningkat.

## **RUJUKAN**

- Aneshensel, C. S., Pearlin L. I., Mullen, J. T., Zarit, S. H. & Whitlatch, C. J. 1995. *Profiles in Caregiving: The Unexpected Career*. San Diego: Academic Press.
- Chang, K. H. & Horrocks, S. 2006. Lived experiences of family caregivers of mentally ill relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 53 (4), 435-443.
- Godress, J., Ozgul, S., Owen, C. & Foley-Evans, L. 2005. Grief experiences of parents whose children suffer from mental illness. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39 (1), 88-94.
- Guarnaccia, P.J. & Parra, P. 1996. Ethnicity, social status, and families' experiences of caring for a mentally ill family member. *Community Mental Health Journal*, 32 (3), 243-260.
- Kim, U., Triandis, H. C., Kagitcibasi, C., Choi, S.-C., Yoon, G. & Stalder, D. R. 1996. Individualism and collectivism: Theory, method, and applications. *Contemporary Psychology*, 41 (12), 12-18.
- Lai, D. W. L. 2009. From burden to depressive symptoms: The case of Chinese-Canadian family caregivers for the elderly. *Social Work in Health Care*, 48 (4), 432-449.
- Lau, C.C. 1993. The Chinese family and gender role in transition. In Chan, J.Y. & Brosseau, M. (Eds.). *Chinese Review* (p. 201-218). Hong Kong: Chinese University Press.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. 1984. *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publications.
- Lefley, H. P. 1996. *Family Caregiving in Mental Illness*. Family Caregiver Applications Series, 7. Newbury Park, Calif: Sage Publications.
- Lefley, H. P. 2002. Ethical issues in mental health services for culturally diverse communities. In Backlar, P. & Cutler, D. L. (Eds.), *Ethics in Community Mental Health Care* (p. 3-22).

New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

Lefley, H. P. & Wasow, M. 1994. *Helping Families Cope with Mental Illness*. Chronic mental illness series, 2. USA: Harwood Academic

Lopez, S. R., Hipke, K. N., Polo, A. J., Jenkins, J. H., Karno, M., Vaughn, C. & Snyder, K. S. 2004. Ethnicity, expressed emotion, attributions, and course of schizophrenia: Family warmth matters. *Journal of Abnormal Psychology*, 113, 428-439.

Magaña, S. M., Ramírez, G. J. I., Hernández, M. G. & Cortez, R. 2007. Psychological distress among Latino family caregivers of adults with schizophrenia: The roles of burden and stigma. *Psychiatric Services*, 58 (3), 378-384.

Miller, J. G. & Bersoff, D. M. 1994. Cultural influences on the moral status of reciprocity and the discounting of endogenous motivation. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 20, 592-602.

Mohamad, M. S. & Carpenter, J. 2010. Families' experiences of caregiving to relatives with a diagnosis of schizophrenia in Malaysia. *Paper Presented In Joint World Conference on Social Work And Social Development: The Agenda*. Hong Kong, China.

Mohamad, S. M., Subhi, N., Kamaruzaman Jusoff, W.J. Wan Azreena, Sheau Tsuey Chong, Fauziah, I., Sarnon, N., Salina, N., Lukman, Z. M., Hoesni, S. M. & Alavi, K. 2011. Psychological outcomes of family caregivers of mental illness patients. *World Applied Sciences Journal*, 12 (01-06), 1-6.

Pirani, F. M., Papadopoulos, R., Foster, J. & Leavey, G. 2007. I will accept whatever is meant for us. I wait for that—day and night: The search for healing at a Muslim shrine in Pakistan. *Mental Health, Religion & Culture*, 1-12.

Ramirez Garcia, J. I., Hernandez, B. & Dorian, M. 2009. Mexican American caregivers' coping efficacy: Associations with caregivers' distress and positivity to their relatives with schizophrenia. *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology*, 44, 62–170.

Ritchie, J., Spencer, L. & O'Connor, W. 2003. Carrying out qualitative analysis. In Ritchie, J., & Lewis, J. *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students And Researchers*. London: Sage Publications.

Wasow, M. 1995. *The Skipping Stone: Ripple Effects of Mental Illness on the Family*. Palo Alto, CA: Science and Behavior Books, Inc.

Wills C. E. 2003. Caregivers experienced 6 phases in coping over time with severe and persistent mental illness in a family member. *Evidence-Based Nursing*. 6 (3), 94.

Yip, K. S. 2005. Family caregiving of clients with mental illness in the People's Republic of China. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 10 (1), 35-42.



Mohd Suhaimi Mohamad  
Pensyarah Kanan  
Pusat Pengajian Psikologi dan Pembangunan Manusia  
Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan  
43600 UKM, Bangi Selangor  
Email: msuhaimi@ukm.my