

Pengaruh Beban Penjagaan terhadap Dimensi Kualiti Hidup: Kawalan Diri sebagai Mediator dalam Kalangan Penjaga Utama Pesakit Kanser di Hujung Nyawa

*The Influence of Caring Burden on the Quality-of-Life Dimensions:
Self-control as a Mediator among Caregivers of End-of-Life Cancer Patients*

Wanda Kiyah George Albert dan Mohd Haazik Mohammed
Universiti Malaysia Sabah

Azlinda Azman dan Zulkarnain Hatta
Universiti Sains Malaysia

Steward Lindong
Universiti Kebangsaan Malaysia

Adi Fahrudin
Universitas Muhamadiyah Jakarta, Indonesia

Corresponding author: wanda@ums.edu.my

Dihantar/Received: 2 November 2020 | Diterima/Accepted: 12 December 2020

DOI: <https://doi.org/10.51200/jpks.v4i1.4687>

Kemajuan dalam bidang perubatan telah menyebabkan berlakunya peralihan peranan di dalam aktiviti penjagaan pesakit kronik terutamanya pesakit yang berada pada fasa terminal ini. Peralihan penjagaan dari hospital ke rumah memerlukan penjaga utama yang terdiri daripada ahli keluarga untuk melakukan pelbagai usaha dalam berhadapan dengan pelbagai cabaran dan isu yang melibatkan penjagaan saat akhir selain daripada perlu menerima hakikat akan pemergian ahli keluarga mereka. Tanpa pengetahuan dan persediaan yang rapi, penjaga utama cenderung untuk merasa terbeban dengan peranan baru yang perlu mereka galas dan sekaligus memberikan kesan secara tidak langsung kepada kehidupan penjaga terutamanya ke atas beberapa dimensi dalam kualiti hidup mereka. Kajian ini dijalankan bagi mengenal pasti pengaruh beban penjagaan terhadap dimensi kualiti hidup dan melihat peranan kawalan diri yang berperanan sebagai mediator terhadap beban penjagaan dan dimensi kualiti hidup dalam kalangan penjaga utama pesakit kanser dalam fasa terminal. Kajian ini merupakan kajian keratan rentas yang melibatkan 97 orang penjaga utama pesakit kanser fasa terminal dengan menggunakan persampelan bertujuan. Soal selidik *The Adult Carer Quality-of-Life Questionnaire (AC-QoL)*, *Zarit Burden Interview (J-ZBI-8)* dan *Pearlin's Sense of Mastery* telah digunakan di dalam kajian ini. Berdasarkan analisis data menggunakan Smart-PLS 3.2.8, analisis secara langsung menunjukkan bahawa subskala di dalam beban penjagaan iaitu ketegangan peranan mempunyai pengaruh negatif yang signifikan terhadap kualiti hidup dalam aspek sokongan kepada penjaga, kawalan dalam tekanan menjaga, perkembangan diri dan keupayaan untuk menjaga. Manakala subskala di dalam beban penjagaan iaitu ketegangan personal mempunyai pengaruh negatif yang signifikan terhadap kualiti hidup dalam aspek tekanan menjaga. Seterusnya analisis hubungan tidak langsung pula menunjukkan bahawa kawalan diri didapati tidak berperanan sebagai pengantara dalam hubungan antara beban, tekanan penjagaan dan kualiti hidup penjaga utama. Kajian ini telah memberi implikasi kepada penjagaan dalam kalangan keluarga yang mengalami beban penjagaan terutamanya dalam aspek ketegangan peranan dan personal mereka sehingga menjejaskan beberapa dimensi kualiti hidup mereka. Dalam usaha untuk meningkatkan dimensi di dalam kualiti hidup penjaga utama pesakit kanser di hujung nyawa ini, pekerja sosial merupakan profesion menolong yang akan perlu melakukan beberapa pendekatan, kaedah dan teknik di dalam praktis kerja sosial untuk meningkatkan ketidakfungsian sosial yang berlaku kepada penjaga.

Kata kunci: beban penjagaan, ketegangan personal, ketegangan peranan, kawalan diri, penjaga utama, pesakit kanser di hujung nyawa

Advancement in medicine has led to a shift of roles in the care of chronic patients, especially patients that are in this terminal phase. The transition of care from hospital to home requires a primary caregiver consisting of family members to make various efforts in dealing with various challenges and issues involving end-of-care other than having to accept the fact of the departure of their family members. Without proper knowledge and preparation, primary caregivers tend to feel burdened with new roles they need to bear and at the same time have an indirect impact on caregiver life, especially on some dimensions in their quality-of-life. This study was conducted to identify influences the burden of care on the quality of life dimension and see the role of self-control as a mediator on the burden of care and the quality of life dimension among primary caregivers of cancer patients in the terminal phase. This study is a cross-sectional study involving 97 primary caregivers of terminal phase cancer patients using purposeful sampling. The Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL), Zarit Burden Interview (J-ZBI-8) and Pearlin's Sense of Mastery questionnaires were used in this study. Based on data analysis using Smart-PLS 3.2.8, direct analysis shows that that subscale in care load that is role tension has a significant negative influence on quality of life quality-of-life in terms of support to caregivers, control in stress, self-development and the ability to care. While the subscale in the burden of care that is personal tension has a significant negative influence on the quality-of-life quality of life in terms of care stress. Furthermore, the analysis of indirect relationships shows that self-control is found not to act as a mediator in the relationship between the burden, stress of care and quality-of-life of the main caregiver. This study has implications for family caregiver families

who experience the burden of care, especially in terms of roles strain and personal strain, thus affecting several dimensions of their quality-of-life. To improve the dimensions in the quality-of-life of the primary caregivers of cancer patients at the end-of-life, social workers are a helping profession that will need to implement some approaches, methods, and techniques in the practice of social work to improve social dysfunction that occurs to caregivers.

Keywords: *caring burden, personal strain, roles strain, self-control, primary carer, end-of-life cancer patients*

Penyakit kanser merupakan penyakit kronik yang merupakan antara penyakit yang dianggap sebagai salah satu masalah kesihatan yang sangat kritikal kerana ia merupakan penyebab utama kepada kematian di seluruh dunia (Fujinami et al., 2015; Mattiuzzi & Lippi, 2020; Meeker, Finnell, & Othman, 2011). Peningkatan jumlah pesakit ini juga semakin membimbangkan kerana situasi ini mungkin meletakkan Malaysia di antara negara sedang membangun dengan peratus tertinggi mempunyai jumlah pesakit kanser. Sepanjang tahun 2012 hingga 2016, Malaysia telah mencatatkan jumlah sebanyak 115,238 kes (Kementerian Kesihatan Malaysia, 2007-2011). Daripada jumlah tersebut, dilaporkan pesakit kanser yang menghidap penyakit kanser pada tahap akhir menunjukkan peratusan tertinggi iaitu 40.9% diikuti kanser pada peringkat ketiga (22.8%), peringkat kedua (20.8%) dan peringkat pertama (15.5%). Sebanyak 82,601 kes kematian juga telah dilaporkan disebabkan oleh penyakit kanser ini. Kebiasaannya, pesakit yang menghidap penyakit kanser pada peringkat akhir dan semakin kronik tidak diberikan rawatan tetapi hanya diberikan rawatan pengawalan penyakit sahaja bagi mengawal simptom penyakit dan mengurangkan kesakitan mereka (Priscilla et al., 2011; Wan Puteh et al., 2013), kerana pada tahap ini mereka memerlukan penjagaan yang rapi dan berterusan daripada penjaga yang terdiri daripada keluarga (Fujinami, Kim, Baker, & Spillers, 2007; Otis-Green, Klein, Sidhu, & Ferrell, 2012). Penyakit ini juga bukan sahaja telah memberikan kesan ke atas pesakit malahan turut memberikan kesan secara tidak langsung kepada ahli keluarga mereka terutamanya terhadap kehidupan mereka secara keseluruhan dan kualiti hidup mereka (Loke, Liu, & Szeto, 2003). Hal ini kerana ahli keluarga merupakan individu yang terdekat dengan pesakit pada saat ini pesakit tidak lagi berdaya untuk menguruskan diri mereka sendiri disebabkan keadaan kesihatan mereka yang menjadi semakin teruk khususnya pesakit kanser tahap akhir (Loke et al., 2003). Kemajuan dalam bidang perubatan juga telah mencetuskan perubahan dalam sistem penjagaan kesihatan (Jemal, Siegel, Xu, & Ward, 2010). Perubahan ini mengakibatkan peralihan penjagaan pesakit kanser tahap akhir yang dari hospital beralih ke rumah (Girgis & Lambert, 2009). Kini ramai pesakit kanser telah dijaga sendiri di rumah oleh ahli keluarga mereka dengan pantauan daripada pihak pemberi kesihatan (Girgis & Lambert, 2009).

Di samping itu, terdapat juga kajian yang menyatakan bahawa penyakit kanser tahap akhir ini memberikan kesan yang lebih besar kepada penjaga utama berbanding dengan pesakit itu sendiri terutamanya dari aspek kualiti hidup mereka (Balboni, Vanderwerker, Block, Paulk, Lathan, Peteet, & Prigerson, 2007; Fujinami et al., 2012; Morishita & Kamibeppu, 2014; Nguyen et al., 2015; Weitzner, McMillan, & Jacobsen, 1999). Ahli keluarga yang menjadi penjaga pesakit ini dikatakan mempunyai kualiti hidup dalam lingkungan di antara sederhana hingga rendah

terutamanya untuk penjaga pesakit kanser akut tahap akhir (Kim et al., 2007). Ahli keluarga yang berperanan sebagai penjaga utama biasanya sering meletakkan keperluan orang yang mereka sayangi pada tangga teratas berbanding dengan keperluan diri mereka (Given, Given, & Sherwood, 2012). Mereka sanggup mengorbankan masa rehat, aktiviti berkaitan dengan penjagaan diri mereka dan hanya akan mendapatkan bantuan perubatan sekiranya keadaan mendesak mereka berbuat demikian (Ang & Jiaqing, 2012; DuBenske et al., 2008; Teschendorf et al., 2007). Keadaan ini telah memberikan beban kepada penjaga secara keseluruhan kerana mereka tidak mempunyai sebarang pengetahuan dan pengalaman yang mendalam berkaitan dengan penyakit dan penjagaan penyakit berkenaan (Ferrell, Hanson, & Grant, 2013; Meeker, Finnell, & Othman, 2011).

Berdasarkan kepada kajian yang telah dijalankan oleh Unit Kesedaran Awam Hospis Malaysia, lebih daripada separuh populasi (53%) penduduk di Malaysia tinggal bersama seseorang individu yang menghidap penyakit kronik (Laporan Hospis Malaysia, 2016). Dianggarkan 53% daripada penduduk di Malaysia tinggal bersama seseorang individu yang menghidap penyakit kronik (Laporan Hospis Malaysia, 2016). Daripada jumlah itu juga, 61% daripada pesakit kronik tersebut lebih suka dijaga di rumah manakala 31.8% pula dijaga dengan bantuan doktor keluarga. Peratusan ini menunjukkan bahawa keluarga sebagai penjaga pesakit berada dalam keadaan yang amat membimbangkan dan perlu diberikan perhatian yang lebih utama kerana mereka merupakan penentu kepada kualiti dalam penjagaan pesakit kanser (Elliott, Latini, Walker, Wassersug, & Robinson, 2010; Ellis, Janevic, Kershaw, Caldwell, Janz, & Northouse, 2016; Kim et al., 2007; Lee et al., 2016; Northouse et al., 2007; Stenberg, Ruland, & Miaskowski, 2010). Didapati bahawa sumber sokongan seperti sokongan sosial dan strategi daya tindak sebagai mediator yang di antara beban dan kualiti hidup (Ellis, Janevic, Kershaw, Caldwell, Janz, & Northouse, 2016; Fletcher, Miaskowski, Given, & Schumacher, 2012; Hagedoorn, Kreicbergs, & Appel, 2011; Hagedoorn, Sanderman, Bolks, Tuinstra, & Coyne, 2008; Han et al., 2014; Kahriman & Zaybak, 2014; Newth, 2012; Pearce, Singer, & Prigerson, 2006; Thielemann & Conner, 2009). Oleh itu, kajian ini dijalankan bagi menilai pengaruh beban ke atas dimensi kualiti hidup dan keupayaan pengantara berbentuk strategi daya tindak (kawalan diri) sebagai penghubung di antara beban dan dimensi kualiti hidup akibat daripada perubahan gaya hidup dan emosi semasa menyediakan penjagaan (Cameron, Franche, Cheung, & Stewart, 2002; Cassidy, McLaughlin, & Giles, 2015; Ellis et al., 2016; Fletcher, Miaskowski, Given, & Schumacher, 2012).

Metode

Kajian ini merupakan kajian kuantitatif yang menggunakan pendekatan *cross-sectional*. Kajian ini telah dilaksanakan pada bulan Mei 2017 hingga Mac 2018 di rumah pesakit kanser tahap akhir yang mendapatkan perkhidmatan penjagaan paliatif dan hospis di sekitar Pulau Pinang dan juga Sabah. Data dikumpulkan untuk mendapatkan gambaran sosiodemografi penjaga utama pesakit kanser tahap akhir, dimensi kualiti hidup penjaga menggunakan borang soal selidik *The Adult Carer Quality of Life Questionnaire* (AC-QoL), beban penjagaan menggunakan *Zarit Burden Interview* (J-ZBI-8) dan kawalan diri penjaga utama iaitu *Pearlin's Sense of Mastery Interpersonal Support Evaluation List* (ISEL). *The Adult Carer Quality of Life Questionnaire* (AC-QoL) ini mengandungi 40 item yang terdiri daripada 8 subskala iaitu sokongan kepada penjaga, pilihan untuk menjaga, tekanan menjaga, keperluan kewangan, perkembangan diri, nilai sendiri, kebolehan untuk menjaga dan kepuasan menjaga ini masing-masing mengandungi lima item soalan di dalamnya (Elwick, Joseph, Becker, & Becker, 2010). Jumlah skor bagi setiap subskala adalah dalam lingkungan 0 hingga 15 bagi setiap subskala. Markah tertinggi mewakili kualiti hidup keseluruhan yang baik. Format respons item-item alat kajian ini adalah berdasarkan skala Likert empat mata (0 = tidak pernah, 1 = kadang-kadang, 2 = selalunya, 3 = sentiasa). *Zarit Burden Interview* (J-ZBI-8) merupakan versi ringkas mengandungi 8 item soalan yang dibahagikan kepada 2 subskala iaitu ketegangan personal dan ketegangan peranan (Arai, Hosokawa, Washio, Miura, & Hisamichi, 1997). Format respons item-item alat kajian ini adalah berdasarkan skala Likert lima mata (0 = tidak pernah, 1 = jarang, 2 =

kadang-kadang, 3 = selalu, dan 4 = sangat kerap). Jumlah skor adalah dalam lingkungan 0 hingga 32 dengan markah tertinggi mewakili beban yang teruk. *Sense of Mastery Scale* digunakan untuk menilai strategi daya tindak berbentuk kawalan diri yang mengandungi 7 item (Pearlin & Schooler, 1978). Format respons item-item alat kajian ini adalah berdasarkan skala likert empat mata (1 = sangat tidak bersetuju, 2 = tidak bersetuju, 3 = setuju, dan 4 = sangat setuju). Jumlah keseluruhan kawalan diri penjaga yang terdiri daripada ahli keluarga pesakit. Skor tertinggi adalah 28 menunjukkan keadaan kawalan diri yang tinggi dan skor terendah adalah 1 menunjukkan keadaan seseorang yang memiliki kawalan diri yang lemah. Pengumpulan data akan dilakukan dengan menggunakan persampelan bertujuan di mana penetapan kriteria responden ditentukan dengan mengambil kira kesudian responden terlibat dalam kajian, merupakan penjaga utama, merupakan keluarga pesakit kanser tahap akhir dan tidak mempunyai masalah mental. Sebelum data dikumpul, proses permohonan etika telah diusulkan kepada Jawatan Kuasa Etika Manusia di Universiti Sains Malaysia dan juga pusat penjagaan paliatif dan hospis yang terlibat. Borang persetujuan termaklum juga telah diberikan kepada responden yang ingin terlibat bagi mengelakkan pelanggaran etika penyelidikan.

Keputusan

Sebelum analisis data dilakukan menggunakan analisis SEM-PLS, pengekodan data kajian telah dijalankan. Jadual 1 menunjukkan kod-kod yang akan digunakan bagi setiap pemboleh ubah.

Jadual 1
Kod-Kod Pemboleh ubah

Pemboleh ubah	Kod
Beban Penjagaan	BPJ
Ketegangan Peranan	BPR
Ketegangan Personal	BPS
Kawalan Diri	KWD
Kualiti Hidup	KUL
Sokongan kepada penjaga	SKP
Pilihan untuk menjaga	PUM
Tekanan Menjaga	TUM
Keperluan Kewangan	KKW
Perkembangan Diri	PMD
Nilai Kendiri	NKD
Kebolehan Untuk Menjaga	KUM
Kepuasan Penjaga	KPP

Jadual 2 menunjukkan profil 97 responden yang terlibat di dalam kajian ini iaitu 68.0% responden daripada pusat penjagaan paliatif dan hospis dari Pulau Pinang dan 32.0% dari pusat penjagaan paliatif dari Sabah. Purata umur responden yang terlibat dalam kajian ini adalah 45.07 (27 hingga 80 tahun). Dari segi tahap pendidikan tertinggi pula, majoriti responden adalah daripada Sijil Pelajaran Malaysia iaitu sebanyak 41.2%. Manakala, majoriti responden yang

terlibat dalam kajian ini adalah perempuan (70.1 %). Seterusnya, 79.4% orang penjaga pesakit kanser ini telah berkahwin dan majoriti responden adalah berketurunan Cina (34.4%). Majoriti responden kajian ini juga adalah beragama Buddha (32.0%). Selain itu, kebanyakan penjaga utama adalah terdiri daripada isteri kepada pesakit (30.9 %). Berdasarkan data untuk pekerjaan penjaga, majoriti penjaga adalah bekerja dalam sektor swasta (34.0%) dengan

pendapatan majoritinya sekitar RM 1000 hingga RM 1500 (28.9%). Dalam kajian ini juga, penjaga pesakit kanser payudara mencatatkan peratusan paling tinggi (25.8%), diikuti penjaga pesakit kanser paru-paru (24.7%), penjaga pesakit kanser kolon (12.4%), penjaga pesakit kanser

hidung (9 %), penjaga pesakit kanser hati (7%) dan kanser servik (7.2%). Dari segi masa yang diluahkan bersama pesakit pula, responden yang meluahkan masa selama 10 jam ke atas sehari mencatatkan peratusan tertinggi (19.6 %). Data demografi yang lain boleh dirujuk di dalam Jadual 2.

Jadual 2

Profil Responden

Pemboleh ubah	Kekerapan (N = 97)	Peratusan (%)
Jantina		
Lelaki	29	29.9
Perempuan	68	70.1
Umur	Purata: 45.05 tahun (23 - 80 tahun)	
Agama		
Islam	28	28.9
Buddha	31	32.0
Hindu	13	13.4
Kristian	25	25.8
Hubungan penjaga dengan Pesakit		
Ibu / Bapa	13	13.4
Anak	26	26.8
Adik Beradik	7	7.2
Suami	16	16.5
Isteri	30	30.9
Mertua	1	1.0
Menantu	4	4.1
Bangsa		
Melayu	17	17.5
Cina	33	34.0
India	23	23.7
Bumiputera Sabah	23	23.7
Bumiputera Sarawak	1	1.0
Pekerjaan		
Kerajaan	10	10.3
Swasta	33	34.0
Bekerja Sendiri	20	20.6
Pelajar	3	3.1
Tidak Bekerja	22	22.7
Pesara	9	9.3
Jenis kanser		
Kanser Payudara	25	25.8
Kanser Kolon	13	13.4
Kanser Paru-paru	23	23.7
Kanser Servik	7	7.2
Kanser Ovari	5	5.2
Kanser Prostat	2	2.1
Kanser Hati	7	7.2
Kanser Rectal	6	6.2
Kanser Darah	1	1.0
Kanser Nasopharynx/Hidung	3	9.3
Lain-lain	5	5.2
Tahap pendidikan tertinggi		
Ijazah Sarjana/Kedoktoran	0	0
Ijazah Sarjana Muda	1	1.0
Diploma/ STPM	10	10.3
SPM	40	41.2
SRP/PMR	27	27.8
Lain-lain	19	19.6
Status perkahwinan		
Bujang	24	24.7
Berkahwin	73	75.3

Pendapatan isi rumah		
Tiada pendapatan	20	20.6
RM 1000 ke bawah	18	18.6
RM 1001 - RM 1500	28	28.9
RM 1501 – RM 2000	20	20.6
RM 2001 – RM 2500	8	8.2
RM 2501 – RM 3000	2	2.1
RM 3000 ke atas	1	1.0
Masa diluangkan bersama pesakit (1 hari)		
0-1 jam	8	8.2
1 – 2 jam	11	11.3
3 – 4 jam	14	14.4
4 – 5 jam	10	10.3
5 – 7 jam	7	7.2
7 – 8 jam	17	17.5
8 – 10 jam	11	11.3
10 jam ke atas	19	19.6

Kesan Langsung (*Direct Effect*)

Rajah 1 menunjukkan keputusan pekali lintasan bagi hubungan langsung, manakala Jadual 3 melaporkan analisis pengujian model struktur hubungan langsung. Nilai R² bagi dimensi kualiti hidup dari aspek sokongan kepada penjaga (SKP) adalah sebanyak 0.350 yang menunjukkan bahawa sebanyak 21.1% varians di dalam kualiti hidup boleh diterangkan oleh ketegangan personal (BPS), ketegangan peranan (BPR), dan kawalan diri (KWD). Penilaian lanjut menunjukkan bahawa R² adalah signifikan dan besar menurut panduan penilaian R² oleh Cohen dan Whitten (1988) di mana 0.02-0.12 adalah lemah, 0.13-0.25 adalah sederhana, dan 0.26 dan ke atas adalah besar. Selain itu, didapati BPS ($\beta = -0.212$, $p < 0.05$), mempunyai hubungan yang negatif dengan SKP. Konstruk BPR ($\beta = 0.010$, $p > 0.05$) dan KWD ($\beta = -0.017$, $p > 0.05$) tidak mempunyai hubungan yang signifikan dengan SKP.

Nilai R² bagi dimensi kualiti hidup dari aspek kawalan tekanan menjaga (TUM) pula adalah sebanyak 0.361 yang menunjukkan bahawa sebanyak 36.1% varians di dalam kualiti hidup boleh diterangkan oleh ketegangan personal (BPS) dan ketegangan peranan (BPR) dan kawalan diri (KWD). Penilaian lanjut menunjukkan bahawa R² adalah signifikan dan besar menurut panduan penilaian R² oleh Cohen (1988). Didapati BPS ($\beta = -0.432$, $p < 0.01$) dan BPR ($\beta = -0.179$, $p < 0.05$) mempunyai hubungan yang negatif dengan TUM. Manakala KWD ($\beta = 0.057$, $p > 0.05$) tidak mempunyai hubungan yang signifikan dengan TUM. Seterusnya nilai R² bagi dimensi kualiti hidup dari aspek nilai dalam diri (NKD) pula adalah sebanyak 0.205 yang menunjukkan bahawa sebanyak 20.5% varians di dalam kualiti hidup boleh diterangkan oleh ketegangan personal (BPS), ketegangan peranan (BPR) dan kawalan diri (KWD). Penilaian lanjut menunjukkan bahawa R² adalah signifikan dan sederhana menurut panduan penilaian R² oleh Cohen (1988). Didapati BPR ($\beta = 0.229$, $p < 0.05$) mempunyai hubungan yang positif dengan NKD. Konstruk BPS ($\beta = -0.143$, $p > 0.05$) dan KWD ($\beta = 0.046$, $p > 0.05$) tidak mempunyai hubungan yang signifikan dengan NKD.

Nilai R² bagi dimensi kualiti hidup dari aspek perkembangan dalam diri (PMD) pula adalah sebanyak 0.164 yang menunjukkan bahawa sebanyak 16.4% varians di dalam kualiti hidup boleh diterangkan oleh

ketegangan personal (BPS), ketegangan peranan (BPR), dan kawalan diri (KWD). Penilaian lanjut menunjukkan bahawa R² adalah signifikan dan sederhana menurut panduan penilaian R² oleh Cohen dan Whitten (1988). Didapati BPS ($\beta = -0.245$, $p < 0.05$) mempunyai hubungan yang negatif dengan PMD, manakala BPR ($\beta = 0.214$, $p > 0.05$) dan KWD ($\beta = 0.031$, $p > 0.05$) tidak mempunyai hubungan yang signifikan dengan PMD.

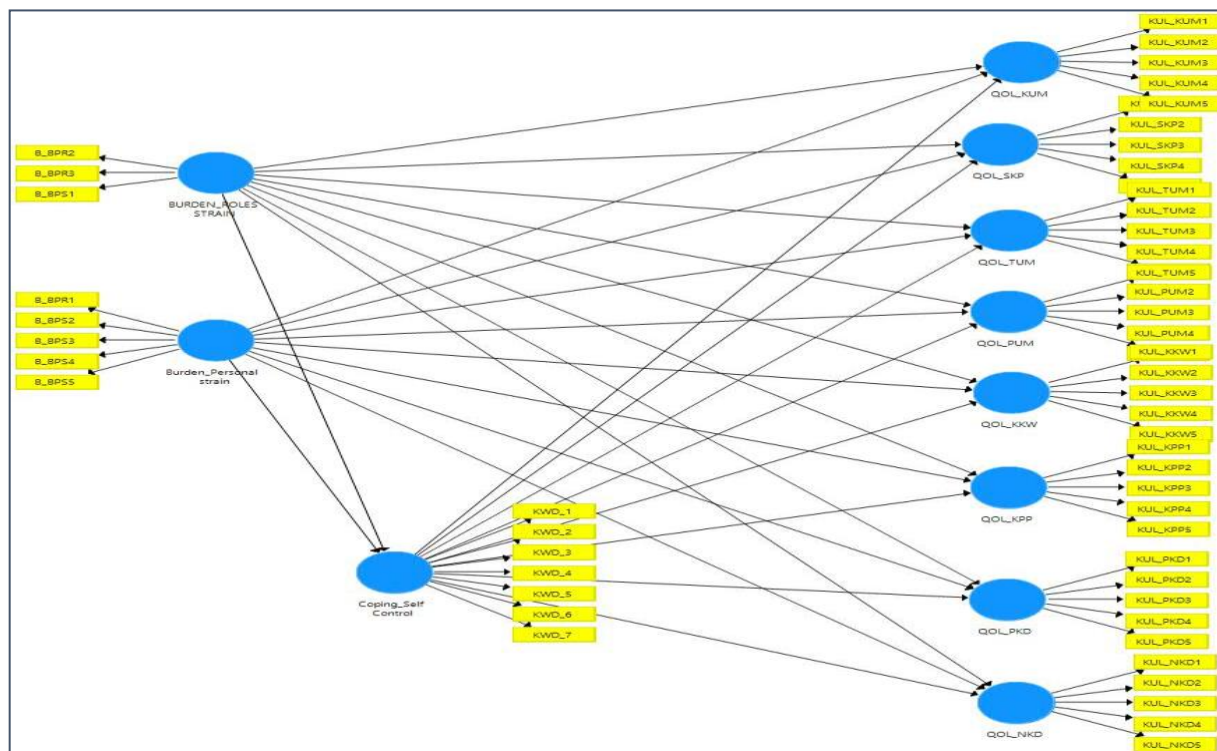
Selanjutnya, nilai R² bagi kualiti hidup dari aspek pilihan untuk menjaga (PUM) pula adalah sebanyak 0.245 yang menunjukkan bahawa sebanyak 24.5% varians di dalam kualiti hidup boleh diterangkan oleh ketegangan personal (BPS), ketegangan peranan (BPR) dan kawalan diri (KWD). Penilaian lanjut menunjukkan bahawa R² adalah signifikan dan besar menurut panduan penilaian R² oleh Cohen dan Whitten (1988). Didapati KWD ($\beta = 0.275$, $p < 0.05$) mempunyai hubungan yang positif dengan PUM mempunyai hubungan yang negatif dengan PUM. Konstruk BPS ($\beta = 0.072$, $p > 0.05$) dan BPR ($\beta = -0.121$, $p > 0.05$) tidak mempunyai hubungan yang signifikan dengan PUM.

Seterusnya, nilai R² bagi kualiti hidup dari aspek kepuasan penjaga (KPP) pula adalah sebanyak 0.204 yang menunjukkan bahawa sebanyak 20.4% varians di dalam kualiti hidup boleh diterangkan oleh ketegangan personal (BPS), ketegangan peranan (BPR), dan kawalan diri (KWD). Penilaian lanjut menunjukkan bahawa R² adalah signifikan dan sederhana menurut panduan penilaian R² oleh Cohen dan Whitten (1988). Konstruk BPS ($\beta = -0.090$, $p > 0.05$), BPR ($\beta = 0.028$, $p > 0.05$) dan KWD ($\beta = 0.147$, $p > 0.05$) tidak mempunyai hubungan yang signifikan dengan KPP.

Nilai R² bagi dimensi kualiti hidup dari aspek kebolehan untuk menjaga (KUM) pula adalah sebanyak 0.269 yang menunjukkan bahawa sebanyak 26.9% varians di dalam kualiti hidup boleh diterangkan oleh ketegangan personal (BPS), ketegangan peranan (BPR), dan kawalan diri (KWD). Penilaian lanjut menunjukkan bahawa R² adalah signifikan dan besar menurut panduan penilaian R² oleh Cohen (1988). Didapati BPS ($\beta = -0.289$, $p < 0.01$) mempunyai hubungan yang negatif dengan KUM manakala BPR ($\beta = 0.245$, $p < 0.01$) mempunyai hubungan yang positif dengan KUM.

Nilai R2 bagi subskala dimensi kualiti hidup terakhir iaitu dari aspek keperluan kewangan (KKW) pula adalah sebanyak 0.208 yang menunjukkan bahawa sebanyak 20.8% varians di dalam kualiti hidup boleh diterangkan oleh ketegangan personal (BPS), ketegangan peranan (BPR) dan kawalan diri (KWD). Penilaian lanjut menunjukkan bahawa R2 adalah tidak signifikan dan sederhana menurut panduan penilaian R2 oleh Cohen (1988). Didapati BPS ($\beta = -0.170$, $p > 0.05$), BPR ($\beta = 0.036$, $p > 0.05$) tidak mempunyai hubungan yang signifikan dengan KUM.

Bagi hubungan kawalan diri (KWD) dengan ketegangan personal (BPS) dan ketegangan peranan (BPR), nilai R2 bagi kawalan diri (KWD) adalah sebanyak 0.106. Ini menunjukkan bahawa sebanyak 10.6% varians di dalam ketegangan personal (BPS) dan ketegangan peranan (BPR). Penilaian lanjut menunjukkan bahawa R2 adalah signifikan dan agak lemah menurut panduan penilaian R2 oleh Cohen (1988). Didapati BPR ($\beta = 0.042$, $p < 0.01$) mempunyai hubungan yang positif dengan KWD. Manakala konstruk BPS ($\beta = 0.047$, $p > 0.05$) tidak mempunyai hubungan yang signifikan dengan KWD.



Rajah 1: Pekali lintasan bagi hubungan langsung antara beban penjagaan, kawalan diri dan dimensi kualiti hidup.

BPR=Ketegangan Peranan, BPS=KeteganganPersonal, KKW=Kualiti Hidup Dari Segi Keperluan Kewangan”, KPP=Kualiti Hidup Dari Segi Kepuasan Penjaga, KUM=Kualiti Hidup Dari Segi Keupayaan Untuk Menjaga, NKD=Kualiti Hidup Dari Segi Nilai Dalam Diri, PMD=Kualiti Hidup Dari Segi Pembangunan Dalam Diri, PUM=Kualiti Hidup Dari Segi Pilihan Untuk Menjaga, SKP=Kualiti Hidup Dari Segi Sokongan Kepada Penjaga, TUM=Kualiti Hidup Dari Segi Tekanan Menjaga, KWD=Kawalan Diri

Jadual 3

Rumusan Laluan Pekali Pengaruh Beban Penjagaan ke atas Dimensi Kualiti Hidup Penjaga Utama

Hubungan	Beta Piawai	R ²	S.E	Nilai t	Keputusan
BPS -> SKP	-0.212*	0.350	0.100	2.121	Disokong
BPS -> TUM	-0.432**	0.361	0.087	4.977	Disokong
BPS -> NKD	-0.101	0.205	0.112	0.901	Tidak Disokong
BPS -> PMD	-0.245*	0.164	0.115	2.141	Disokong
BPS -> PUM	0.072	0.245	0.118	0.608	Tidak Disokong
BPS -> KPP	-0.090	0.204	0.119	0.757	Tidak Disokong
BPS -> KUM	-0.289*	0.269	0.100	2.892	Disokong
BPS -> KKW	-0.170	0.208	0.107	1.593	Tidak Disokong
BPR -> SKP	0.010	0.350	0.120	0.087	Tidak Disokong
BPR -> TUM	-0.179*	0.361	0.108	1.654	Disokong
BPR -> NKD	0.229*	0.205	0.110	2.084	Tidak Disokong
BPR -> PMD	0.214	0.164	0.153	1.397	Tidak Disokong
BPR -> PUM	-0.121	0.245	0.158	0.768	Tidak Disokong
BPR -> KPP	0.028	0.204	0.141	0.199	Tidak Disokong
BPR -> KUM	0.245*	0.269	0.119	2.058	Tidak Disokong
BPR -> KKW	0.036	0.208	0.118	0.308	Tidak Disokong

Nota: * $p < .05$. ** $p < .01$. *Bootstrapping* (N = 97)

BPR=Ketegangan peranan, BPS=Ketegangan personal, KKW=Kualiti Hidup Dari Segi Keperluan Kewangan, KPP=Kualiti Hidup Dari Segi Kepuasan Penjaga, KUM=Kualiti Hidup Dari Segi Keupayaan Untuk Menjaga, NKD=Kualiti Hidup Dari Segi Nilai Dalam Diri, PMD=Kualiti Hidup Dari Segi Pembangunan Dalam Diri, PUM=Kualiti Hidup Dari Segi Pilihan Untuk Menjaga, SKP=Kualiti Hidup Dari Segi Sokongan Kepada Penjaga dan TUM=Kualiti Hidup Dari Segi Tekanan Menjaga

Jadual 4

Rumusan Laluan Pekali Pengaruh Kawalan Diri Terhadap Kualiti Hidup Penjaga Utama

Hubungan	Beta Piawai	S.E	R ²	Nilai t	Keputusan
KWD -> SKP	-0.017	0.104	0.350	0.163	Tidak Disokong
KWD -> TUM	0.057	0.101	0.361	0.570	Tidak Disokong
KWD -> NKD	0.046	0.123	0.205	0.375	Tidak Disokong
KWD -> PMD	0.031	0.106	0.164	0.297	Tidak Disokong
KWD -> PUM	0.275	0.123	0.245	2.237	Disokong
KWD -> KPP	0.147	0.120	0.204	1.222	Tidak Disokong
KWD -> KUM	-0.071	0.104	0.269	0.683	Tidak Disokong
KWD -> KKW	-0.040	0.124	0.208	0.324	Tidak Disokong

Nota: * $p < .05$. ** $p < .01$. *Bootstrapping* (N = 97)

KKW=Kualiti Hidup Dari Segi Keperluan Kewangan, KPP=Kualiti Hidup Dari Segi Kepuasan Penjaga, KUM=Kualiti Hidup Dari Segi Keupayaan Untuk Menjaga, NKD=Kualiti Hidup Dari Segi Nilai Dalam Diri, PMD=Kualiti Hidup Dari Segi Pembangunan Dalam Diri, PUM=Kualiti Hidup Dari Segi Pilihan Untuk Menjaga, SKP=Kualiti Hidup Dari Segi Sokongan Kepada Penjaga, TUM=Kualiti Hidup Dari Segi Tekanan Menjaga dan KWD=Kawalan Diri

Menguji Kesan Pengantara (*Mediating Effect*)

Jadual 5 adalah memfokuskan kepada menguji kesan pengantara kawalan diri (KWD) terhadap hubungan di antara BPJ (BPR dan BPS). Pengkaji menggunakan kaedah bootstrapping bagi kesan tidak langsung yang dicadangkan oleh Preacher dan Hayes (2011). Di dalam keputusan yang ditunjukkan pada “*path coefficient*” dalam “*default report*”, pengiraan dilakukan bagi mendapatkan kesan tidak langsung, ralat piawai, nilai *t*, dan selang keyakinan bagi aras rendah dan aras tinggi bagi pengantara (PKB).

Terdapat dua langkah yang dicadangkan oleh Hayes (2009) iaitu: (a) masukkan model kajian ke dalam SEM bagi mendapatkan anggaran kesan *X* kepada *M*, dan *M* kepada *Y* bagi membina pengantaraan. Pengantaraan adalah signifikan jika kedua-dua pekali adalah signifikan. Jika salah satu tidak signifikan, maka tiada pengantaraan dan analisis seterusnya dihentikan. (b) pengiraan *t*-value melalui prosedur non-parametric bootstrapping bagi menguji kesan pengantaraan

(bootstrap-*T*). Keputusan ujian bootstrapping yang ditunjukkan dalam jadual 6 menunjukkan bahawa kawalan diri bukanlah pengantara bagi hubungan di antara peramal beban dalam penjagaan iaitu ketegangan personal (BPS) dan ketegangan peranan (BPR) dengan dimensi kualiti hidup dalam pelbagai aspek terutamanya kualiti hidup dari segi keperluan kewangan (KKW), kepuasan penjaga (KPP), keupayaan untuk menjaga (KUM), nilai dalam diri (NKD), pembangunan dalam diri (PMD), pilihan untuk menjaga (PUM), sokongan kepada penjaga (SKP) dan tekanan menjaga (TUM) kerana kesan tidak langsungnya adalah tidak signifikan. Memandangkan tidak terdapat hubungan yang signifikan di antara kedua-dua pekali dengan pengantara, maka kajian ini mendapati bahawa sebarang perubahan dalam kawalan diri penjaga tidak akan mempengaruhi beban dan juga dimensi di dalam kualiti hidup penjaga.

Jadual 5

Rumusan Laluan Pekali Pengaruh Kawalan Diri Terhadap Kualiti Hidup Penjaga Utama

Kesan Tidak Langsung		Kesan Pengantaraan			Nilai <i>t</i>	Keputusan
Laluan	Beta	Laluan	Beta	Beta		
BPR -> KWD	0.059	BPR -> KKW	0.000	-	0.002	Tidak Disokong
BPR -> KWD	0.059	BPR -> KPP	0.011	-	0.425	Tidak Disokong
BPR -> KWD	0.059	BPR -> KUM	-0.004	-	0.224	Tidak Disokong
BPR -> KWD	0.059	BPR -> NKD	0.004	-	0.216	Tidak Disokong
BPR -> KWD	0.059	BPR -> PMD	-0.002	-	0.128	Tidak Disokong
BPR -> KWD	0.059	BPR -> PUM	0.010	-	0.352	Tidak Disokong
BPR -> KWD	0.059	BPR -> SKP	-0.001	-	0.068	Tidak Disokong
BPR -> KWD	0.059	BPR -> TUM	0.007	-	0.386	Tidak Disokong
BPS -> KWD	0.014	BPS -> KKW	0.000	-	0.001	Tidak Disokong
BPS -> KWD	0.014	BPS -> KPP	0.002	-	0.102	Tidak Disokong
BPS -> KWD	0.014	BPS -> KUM	-0.001	-	0.057	Tidak Disokong
BPS -> KWD	0.014	BPS -> NKD	0.001	-	0.054	Tidak Disokong
BPS -> KWD	0.014	BPS -> PMD	-0.001	-	0.035	Tidak Disokong
BPS -> KWD	0.014	BPS -> PUM	0.002	-	0.082	Tidak Disokong
BPS -> KWD	0.014	BPS -> SKP	0.000	-	0.018	Tidak Disokong
BPS -> KWD	0.014	BPS -> TUM	0.002	-	0.083	Tidak Disokong

Nota: * $p < .05$. ** $p < .01$. *Bootstrapping* ($N = 97$)

BPR=Ketegangan peranan, BPS=Ketegangan personal, EKD=Efikasi Kendiri, ISK=Tekanan Isu Keluarga, ISP=Tekanan Isu Penjagaan, ISW=Tekanan Isu Kewangan, KKW=Kualiti Hidup Dari Segi Keperluan Kewangan, KPP=Kualiti Hidup Dari Segi Kepuasan Penjaga, KUM=Kualiti Hidup Dari Segi Keupayaan Untuk Menjaga, NKD=Kualiti Hidup Dari Segi Nilai Dalam Diri, PMD=Kualiti Hidup Dari Segi Pembangunan Dalam Diri, PUM=Kualiti Hidup Dari Segi Pilihan Untuk Menjaga, SKP=Kualiti Hidup Dari Segi Sokongan Kepada Penjaga, TUM=Kualiti Hidup Dari Segi Tekanan Menjaga

Perbincangan

Ketegangan personal ini merujuk kepada keadaan menekan yang dialami oleh seseorang individu disebabkan oleh keengganan individu tersebut untuk menggalas sesuatu tanggungjawab ataupun tugas (Williams & Bakitas, 2012). Dalam kajian ini, keengganan untuk menggalas tugas sebagai penjaga utama oleh ahli keluarga, namun terpaksa menggalas tanggungjawab tersebut disebabkan oleh pertalian keluarga mahupun dipaksa oleh beberapa keadaan seperti ketiadaan anggota keluarga yang lain untuk menjalankan tanggungjawab. Menurut Boehmer dan Clark (2001); Drageset, Lindström, Giske, dan Underlid (2012); Williams dan Bakitas (2012), ketegangan personal ini terhasil daripada ketidakseediaan ahli keluarga pesakit itu sendiri untuk menggalas peranan yang telah dipertanggungjawabkan kepada mereka. Ketegangan personal ini mempunyai pengaruh negatif ke atas dimensi kualiti hidup dalam aspek sokongan kepada penjaga. Dapatan kajian ini selari dengan kajian oleh Vrontaras (2018) kerana ketegangan personal yang berlaku dalam diri seseorang penjaga akan mengurangkan penerimaan sokongan mereka terutamanya dari segi sokongan emosi, pratikal, maklumat mahupun sokongan profesional. Keterpaksaan menggalas tugas sebagai penjaga telah mengurangkan inisiatif mereka untuk mendapatkan sokongan tersebut tambahan pula golongan profesional dan masyarakat sekeliling beranggapan bahawa penjaga pesakit kanser ini mempunyai pengetahuan dan memahami keperluan pesakit yang dijaga (Northouse, Katapodi, Schafenacker, & Weiss, 2012). Kebanyakan penjaga beranggapan bahawa sokongan yang diberikan kepada mereka adalah sesuatu yang membantu dan kadangkala sokongan tersebut dianggap sebagai beban atau gangguan kepada mereka (Northouse, Katapodi, Schafenacker, & Weiss, 2012).

Dalam kajian ini juga, ketegangan personal turut memberikan pengaruh negatif yang signifikan ke atas kualiti hidup dalam aspek tekanan untuk menjaga. Tanggungjawab penjagaan memerlukan penjaga tersebut untuk beradaptasi dengan pelbagai situasi dalam penjagaan yang menyebabkan perubahan pada corak kehidupan dan kualiti hidup penjaga (Hagedoorn, Sanderman, Bolks, Tuinstra, & Coyne, 2008). Ketegangan personal yang berlaku dalam diri penjaga sepanjang menjaga pesakit kanser pada tahap akhir ini turut memberikan kesan negatif kepada keupayaan mereka menangani tekanan menjaga (Williams & Bakitas, 2012). Ketegangan personal turut memberikan pengaruh negatif yang signifikan terhadap kualiti hidup dalam aspek perkembangan diri dalam kajian ini. Dapatan kajian ini adalah selari dengan dapatan oleh BurrIDGE, Winch, & Clavarino (2007). Dapatan beliau dan rakan-rakan menunjukkan keengganan keluarga untuk menjaga telah menyebabkan hubungan penjaga dengan pesakit terjejas sekali gus menurunkan kualiti penjagaan. Keengganan keluarga untuk menggalas tanggungjawab ini juga adalah disebabkan oleh tanggapan mereka bahawa tanggungjawab penjagaan ini akan mengorbankan masa, aktiviti sosial serta kehidupan mereka secara keseluruhan.

Seterusnya, ketegangan personal juga turut memberikan pengaruh negatif yang signifikan ke atas kualiti hidup dalam aspek keupayaan untuk menjaga. Kajian ini disokong oleh

BurrIDGE, Winch, & Clavarino (2007), yang menghujahkan bahawa konflik yang berlaku di antara penjaga dan pesakit ini seterusnya akan menjejaskan kualiti penjagaan serta keupayaan mereka untuk menjaga pesakit. Namun percanggahan dengan dapatan dengan Girgis, Lambert, Johnson, Waller, & Currow (2012) berlaku di mana kajian mereka menyatakan ketegangan personal yang berlaku dalam diri penjaga mempunyai pengaruh negatif ke atas kualiti hidup mereka secara keseluruhan. Percanggahan dapatan ini dengan kajian lepas adalah berkemungkinan disebabkan oleh faktor budaya dalam masyarakat Malaysia sendiri. Dalam tradisi keluarga, sebahagian besar daripada peranan penjagaan perlu disediakan oleh keluarga terdekat dan keadaan ini telah menyebabkan ahli keluarga tidak mempunyai sebarang pilihan untuk menolak peranan yang diberikan. Segala urusan penjagaan pesakit juga lebih dilihat sebagai urusan peribadi dan dikaitkan dengan fungsi tradisi keluarga. Keadaan ini memberikan kecenderungan kepada penjaga untuk merahsiakan dan tidak membincangkan segala permasalahan dalam penjagaan dengan orang lain terutamanya berkaitan dengan keadaan kesihatan pesakit dan kewangan bagi mengelakkan masyarakat beranggapan negatif kepada mereka (Pinquart & Sörensen, 2011). Tambahan pula, mereka mendapat bantuan kewangan dan peralatan daripada pihak hospis dan ahli keluarga yang lain. Berlainan konsep dengan ketegangan personal, ketegangan peranan pula merujuk kepada perubahan yang dialami oleh seseorang individu dari segi tugas disebabkan oleh peranan mereka sebagai penjaga utama dan peranan tersebut melebihi beban tugas yang sedia ada. Menggalas peranan sebagai penjaga memerlukan penjaga untuk beradaptasi dengan pelbagai perubahan situasi kehidupan terutamanya yang melibatkan peranan mereka (Hagedoorn, Sanderman, Bolks, Tuinstra, & Coyne, 2008).

Sepertimana ketegangan personal, ketegangan peranan juga turut memberikan pengaruh negatif yang signifikan kepada kualiti hidup terutamanya dari aspek dalam aspek tekanan menjaga. Ketegangan peranan yang berlaku dalam diri penjaga menjejaskan kawalan mereka terhadap tekanan dalam penjagaan. Dapatan kajian ini disokong oleh kajian-kajian daripada Bevans dan Sternberg (2012); Krug, Miksch, Peters-Klimm, Engeser, dan Szecsenyi (2016); Kizza dan Muliira (2020), di mana kesemua dapatan kajian mereka menunjukkan bahawa ketegangan peranan akan mempengaruhi kualiti hidup mereka secara keseluruhan. Apabila penjaga merasakan tugas-tugas penjagaan yang diberikan kepada mereka adalah berat dan sukar, maka ia cenderung menyebabkan kesukaran dalam mengawal tekanan untuk menjaga (Krug, Miksch, Peters-Klimm, Engeser, & Szecsenyi, 2016). Menurut beliau dan rakan-rakannya, hal ini berlaku disebabkan oleh kurang persediaan ataupun kurang keyakinan dalam melaksanakan tugas penjagaan tersebut dengan baik dan sempurna. Ekspektasi atau pandangan masyarakat juga turut menyumbang kepada beban penjagaan kerana ramai ahli keluarga yang lain dan orang luar yang beranggapan bahawa tugas menjaga pesakit kanser tersebut yang melibatkan ahli keluarga perlu dilaksanakan dengan sempurna (Kizza & Muliira, 2020). Situasi ini menyebabkan penjaga mengalami ketegangan dari segi peranan lebih-lebih lagi apabila pesakit yang dijaga mengalami kemerosotan kesihatan serta ketidakupayaan

fizikal dan bergantung sepenuhnya dengan bantuan daripada penjaga tersebut.

Ketegangan peranan ini turut memberikan pengaruh positif yang signifikan kepada kualiti hidup terutamanya dari aspek nilai dalam diri dan aspek keupayaan untuk menjaga. Walaupun dapatan kajian ini tidak menyokong hipotesis kajian serta bercanggah dengan dapatan kajian sebelum ini oleh Girgis, Lambert, Johnson, Waller, dan Currow (2012). Pertambahan peranan atau tugas penjaga utama tidak memberikan sebarang bebanan kepada mereka sebaliknya ia memberikan kesan yang positif ke atas keupayaan mereka untuk menyediakan keperluan pesakit terutamanya pada fasa terminal ini. Hal ini juga mungkin dipengaruhi oleh rasa tanggungjawab ataupun *bonding* yang ada pada keluarga itu sendiri serta bantuan daripada pihak hospis. Walaupun penjaga perlu mencari alternatif untuk memahami dan mempelajari prosedur-prosedur penjagaan pesakit namun situasi tersebut tidak dianggap sebagai bebanan kepada mereka sebaliknya mereka merasakan tindakan tersebut akan memudahkan tugas mereka untuk memantau dan menguruskan keperluan pesakit. Pengetahuan dan kemahiran berkaitan dengan pengurusan pesakit ini juga turut akan meningkatkan kemampuan penjaga utama untuk menjalankan tanggungjawab yang telah dipertanggungjawabkan kepada mereka terutamanya berkaitan dengan pengambilan ubat-ubatan, janji temu dengan pihak hospital, pengambilan diet pemakanan, pengurusan pengangkutan pesakit ke hospital, pengurusan keperluan harian serta memantau keadaan kesihatan pesakit dan cara untuk menguruskan simptom-simptom kesakitan yang ditunjukkan. Keupayaan penjaga untuk melaksanakan tugas mereka juga semakin meningkat dengan adanya program lawatan ke rumah yang dilakukan oleh pihak pusat penjagaan paliatif dan hospis.

Walaupun ketegangan peranan ini dikatakan memberikan pengaruh ke atas kualiti hidup sepertimana yang dinyatakan oleh Karabulutlu (2014), namun berbeza pula dengan dapatan kajian ini. Ketegangan peranan didapati tidak mempunyai pengaruh negatif yang signifikan ke atas kualiti hidup dalam aspek sokongan kepada penjaga, perkembangan dalam diri, pilihan untuk menjaga, kepuasan penjaga dan keperluan kewangan. Ketidakselarian dapatan ini juga mungkin berlaku disebabkan oleh nilai yang ada dalam diri penjaga tersebut di mana mereka beranggapan bahawa peranan menjaga ini merupakan tanggungjawab mereka sebagai ahli keluarga. Menurut LeSeure & Chongkham-ang (2015), budaya sesebuah komuniti juga turut terkait dalam menyumbangkan ketidakselarian dapatan ini. Budaya sesuatu tempat terutamanya di negara Asia mendapati bahawa keperluan pesakit adalah perlu dipenuhi oleh ahli keluarganya sendiri walaupun mereka tidak mempunyai persediaan untuk menjaga.

Di samping itu, dapatan kajian mendapati bahawa ketegangan peranan tidak memberikan pengaruh yang negatif kepada kualiti hidup dari segi aspek sokongan kepada penjaga. Hal ini berkemungkinan disebabkan oleh perkongsian bebanan peranan oleh penjaga dengan pihak pihak hospital, Hospis, Pusat Penjagaan Paliatif dan ahli keluarga yang lain. Menurut kajian oleh Tan, Molassiotis, Lloyd-Williams, dan Yorke (2018), sokongan yang diterima oleh penjaga dari segi emosi, praktikal dan juga sokongan profesional telah membantu mengurangkan beban yang

terdapat dalam diri penjaga terutamanya berkaitan dengan hal-hal yang melibatkan penjagaan. Dalam kajian ini, pihak jururawat dan doktor dari hospis sering membuat pemantauan kesihatan untuk pesakit dengan membuat lawatan ke rumah dan menjalankan pemeriksaan kesihatan ke atas pesakit. Mereka juga turut mengenal pasti keperluan penjaga untuk menguruskan pesakit. Perkongsian ketegangan peranan ini dengan pihak hospis dan pusat penjagaan paliatif telah meringankan ketegangan yang berlaku dalam diri penjaga dan membuatkan penjaga rasa bahawa mereka mampu untuk menguruskan segala tugas mereka. Ketegangan peranan yang berlaku juga tidak mempengaruhi kualiti hidup penjaga dari segi nilai sendiri. Ketidakselarian dapatan ini dengan dapatan daripada pengkaji lain mungkin berlaku disebabkan oleh pegangan nilai dan kepercayaan agama yang mereka miliki sepertimana dengan kajian Lkhyaali et al. (2015). Menurut mereka, penjaga keluarga sering kali tidak mengambil peduli dengan ganjaran atau penghargaan yang akan mereka perolehi di dunia disebabkan oleh peranan yang mereka pikul kerana pegangan agama yang mereka pegang menyatakan ganjaran tersebut akan mereka perolehi di akhirat.

Seterusnya ketegangan peranan juga tidak memberikan sebarang pengaruh kepada kualiti hidup dari segi kepuasan. Ketidakselarian dapatan ini dengan dapatan kajian Kim, Baker, dan Spillers (2007) adalah mungkin disebabkan oleh faktor umur responden dalam kajian ini. Responden kajian ini adalah berumur sekitar 23 tahun hingga 80 tahun. Pada peringkat umur begini, penjaga lebih memfokuskan kepada masa depan dan keluarga mereka berbanding dengan minat dan kehidupan sosial mereka. Mereka juga tidak lagi melihat kepuasan mereka adalah sesuatu yang menjadi keutamaan pada ketika ini tetapi kepuasan sebenar mereka adalah memastikan pesakit yang mereka jaga akan kembali sihat seperti sebelum ini. Namun apa yang berlaku adalah sebaliknya, keadaan kesihatan pesakit semakin menurun dan hanya menunggu detik untuk kembali kepada Penciptanya.

Cadangan dan Kesimpulan

Permasalahan dalam bidang kesihatan tidak hanya memberikan kesan kepada pesakit, namun umum mengetahui bahawa ianya turut memberikan kesan kepada keluarga dan sistem sokongan yang lain. Keluarga sebagai penjaga utama (*primary caregiver*) kepada pesakit kanser tahap akhir ini akan senantiasa berdepan dengan pelbagai cabaran dan beban yang akan mempengaruhi dimensi di dalam kualiti hidup mereka. Hasil kajian ini menunjukkan bahawa tidak semua pemboleh ubah atau konstruk yang dirumuskan dalam model kajian terbukti secara signifikan mempengaruhi secara langsung atau tidak langsung terhadap kualiti hidup penjaga pesakit kanser tahap akhir. Hasil ini menunjukkan perlunya menstruktur dan mengkaji semula model kajian atau model teoritik yang mempengaruhi kualiti hidup pesakit kanser yang berada pada peringkat akhir ini. Kajian telah mendapati bahawa kualiti hidup penjaga pesakit kanser tahap akhir dipengaruhi oleh beberapa faktor. Walaupun terdapatnya limitasi kajian yang telah diterangkan pada bahagian sebelumnya, kajian ini boleh diteruskan dengan melakukan beberapa penambahbaikan agar kajian ini dapat memberikan manfaat kepada profesion menolong khususnya untuk pekerja sosial

dan juga pengkaji lain. Justeru, pengkaji menyarankan agar beberapa kajian yang berkaitan dengan dimensi kualiti hidup penjaga pesakit kanser ini dirasakan adalah penting untuk dilakukan pada masa hadapan terutamanya dalam bidang kerja sosial. Kajian lanjutan yang bersifat longitudinal ataupun kajian kohort perlu dijalankan mengenai pengalaman mereka pada saat menjaga pesakit kanser dan setelah pesakit sembuh atau meninggal dunia untuk memahami fenomena sebenar sama ada kualiti hidup penjaga masih kekal atau mengalami perubahan kerana ia turut dipengaruhi oleh faktor-faktor yang dinyatakan sebelum ini. Kajian yang menggunakan pendekatan kajian kualitatif dengan reka bentuk fenomenologi atau kajian kes dapat dilakukan. Hal ini juga disebabkan oleh bilangan penjaga atau keluarga yang mahu terlibat dalam kajian umumnya sangat terhad. Terakhir, pengkaji merasakan kajian pada masa akan datang akan lebih menarik jika dapat menguji model kajian yang menggabungkan berbagai pemboleh ubah atau kontruk karekteristik demografi, trait personaliti, spiritualiti dan elemen persekitaran yang mempengaruhi kualiti hidup penjaga pesakit kanser tahap akhir secara langsung dan tidak langsung. Kajian ini diharapkan mampu untuk memberikan sumbangan dari segi pengetahuan terhadap penjagaan dalam kalangan keluarga yang mengalami beban penjagaan terutamanya terhadap aspek ketegangan peranan dan personal mereka sehingga menjejaskan beberapa dimensi kualiti hidup mereka. Dalam situasi ini, pekerja sosial dan pekerja sosial perubatan berperanan penting dalam memberikan sokongan psikososial dan menghubungkan penjaga ini dengan jaringan sumber-sumber yang ada di dalam komuniti agar dimensi di dalam kualiti hidup penjaga utama pesakit kanser di hujung nyawa ini dapat dipertingkatkan. Sokongan psikososial yang profesion menolong seperti kerja sosial dan kaunseling dalam berhadapan dengan pesakit kanser tahap akhir dan juga penjaganya kerana isu dalam penjagaan ini adalah isu yang tidak akan ada pengakhirannya walaupun pesakit tersebut telah meninggal dunia.

Rujukan

- Ang, R. P., & Jiaqing, O. (2012). Association between caregiving, meaning in life, and life satisfaction beyond 50 in an Asian sample: Age as a moderator. *Social Indicators Research*, 108(3), 525–534.
- Arai, Y., MD, K. K., Hosokawa, T., Washio, M., Miura, H., & Hisamichi, S. (1997). Reliability and validity of the Japanese version of the Zarit Caregiver Burden Interview. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 51(5), 281–287.
- Cassidy, T., McLaughlin, M., & Giles, M. (2015). Applying a resource model of stress to the cancer caregiver experience. *Clinical Nursing Studies*, 3(2), 59–66.
- Balboni, T. A., Vanderwerker, L. C., Block, S. D., Paulk, M. E., Lathan, C. S., Peteet, J. R., & Prigerson, H. G. (2007). Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 25(5), 555.
- Bevans, M., & Sternberg, E. M. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *Journal of the American Medical Association*, 307(4), 398–403.
- Boehmer, U., & Clark, J. A. (2001). Communication about prostate cancer between men and their wives. *Journal of Family Practice*, 50(3), 226–226.
- Burridge, L., Winch, S., & Clavarino, A. (2007). Reluctance to care: A systematic review and development of a conceptual framework. *Cancer Nursing*, 30(2), E9–E19.
- Cameron, J. I., Franche, R. L., Cheung, A. M., & Stewart, D. E. (2002). Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer*, 94(2), 521–527.
- Cohen, A. C., & Whitten, B. J. (1988). *Parameter estimation in reliability and life span models*: M. Dekker.
- Drageset, S., Lindstrøm, T. C., Giske, T., & Underlid, K. (2012). “The support I need”: Women’s experiences of social support after having received breast cancer diagnosis and awaiting surgery. *Cancer Nursing*, 35, 39–47.
- DuBenske, L. L., Wen, K.-Y., Gustafson, D. H., Guarnaccia, C. A., Cleary, J. F., Dinawer, S. K., & Mctavish, F. M. (2008). Caregivers’ differing needs across key experiences of the advanced cancer disease trajectory. *Palliative and Supportive Care*, 6(03), 265–272.
- Elliott, S., Latini, D. M., Walker, L. M., Wassersug, R., & Robinson, J. W. (2010). Androgen deprivation therapy for prostate cancer: Recommendations to improve patient and partner quality of life. *The Journal of Sexual Medicine*, 7(9), 2996–3010.
- Ellis, K. R., Janevic, M. R., Kershaw, T., Caldwell, C. H., Janz, N. K., & Northouse, L. (2016). Meaning-based coping, chronic conditions, and quality of life in advanced cancer & caregiving. *Psycho-Oncology*.
- Elwick, H., Joseph, S., Becker, S., & Becker, F. (2010). *Manual for the adult carer quality of life questionnaire (AC-QoL)*. London: The Princess Royal Trust for Carers.
- Ferrell, B., Hanson, J., & Grant, M. (2013). An overview and evaluation of the oncology family caregiver project: Improving quality of life and quality of care for oncology family caregivers. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1645–1652.
- Fletcher, B. S., Miaskowski, C., Given, B., & Schumacher, K. (2012). The cancer family caregiving experience: An updated and expanded conceptual model. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(4), 387–398.
- Fujinami, R., Otis-Green, S., Klein, L., Sidhu, R., & Ferrell, B. (2012). Quality of life of family caregivers and challenges faced in caring for patients with lung cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(6), E210–E220.
- Fujinami, R., Sun, V., Zachariah, F., Uman, G., Grant, M., & Ferrell, B. (2015). Family caregivers’ distress levels related to quality of life, burden, and preparedness. *Psycho-Oncology*, 24(1), 54–62.
- Girgis, A., & Lambert, S. (2009). Caregivers of cancer survivors: the state of the field. In Cancer Forum. *The Cancer Council Australia*, 33(3) 168–170.
- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., & Currow, D. (2012). Physical, psychosocial, relationship, and

- economic burden of caring for people with cancer: a review. *Journal of Oncology Practice*, 9(4), 197–202.
- Given, C. W., & Sherwood, P. R. (2012). Family and caregiver need over the course of the cancer trajectory. *The Journal of Supportive Oncology*, 10(2), 57–64.
- Girgis, A., & Lambert, S. (2009). Caregivers of cancer survivors: The state of the field. *Cancer Forum*, 33(3), 168–170.
- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., & Currow, D. (2012). Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: A review. *Journal of Oncology Practice*, 9(4), 197–202.
- Han, Y., Hu, D., Liu, Y., Lu, C., Luo, Z., Zhao, J., ... & Mao, J. (2014). Coping styles and social support among depressed Chinese family caregivers of patients with esophageal cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 571–577.
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H. N., Tuinstra, J., & Coyne, J. C. (2008). Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin*, 134(1), 1.
- Hagedoorn, M., Kreicbergs, U., & Appel, C. (2011). Coping with cancer: The perspective of patients' relatives. *Acta Oncologica*, 50(2), 205–211.
- Hayes, A. F., & Preacher, K. J. (2010). Quantifying and testing indirect effects in simple mediation models when the constituent paths are nonlinear. *Multivariate Behavioral Research*, 45(4), 627–660.
- Hayes, A. F. (2009). Beyond Baron and Kenny: Statistical mediation analysis in the new millennium. *Communication monographs*, 76(4), 408–420.
- Hospis Malaysia. (2016). Palliative Care Need Assessment, Malaysia. Retrieved from: https://www.hospismalaysia.org/wpcontent/uploads/-2017/06/HM-BM-Report_Full-004.pdf
- Jemal, A., Siegel, R., Xu, J., & Ward, E. (2010). Cancer statistics, 2010. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 60(5), 277–300.
- Karabulutlu, E. Y. (2014). Coping with stress of family caregivers of cancer patients in Turkey. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 1(1), 55.
- Kahrman, F. & Zaybak, A. (2014). Caregiver burden and perceived social support among caregivers of patients with cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP*, 16(8), 3313–3317.
- Kementerian Kesihatan Malaysia. (2016). National Cancer Registry Report Malaysia Cancer Statistics–Data and Figure 2012–2016. Retrieved from: http://www.care.upm.edu.my/dokumen/13603_NCR2016.pdf
- Kim, Y., Baker, F., & Spillers, R. L. (2007). Cancer caregivers' quality of life: Effects of gender, relationship, and appraisal. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(3), 294–304. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.11.012.
- Kizza, I. B., & Muliira, J. K. (2020). Determinants of quality of life among family caregivers of adult cancer patients in a resource-limited setting. *Supportive Care in Cancer*, 28(3), 1295–1304.
- Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: A prospective observational cohort study. *BMC Palliative Care*, 15(1), 4.
- Lee, Y. J., Kim, J. E., Choi, Y. S., Hwang, I. C., Hwang, S. W., Kim, Y. S., ... & Kim, S. J. (2016). Quality of life discordance between terminal cancer patients and family caregivers: A multicenter study. *Supportive Care in Cancer*, 24(7), 2853–2860.
- LeSeure, P., & Chongkham-ang, S. (2015). The experience of caregivers living with cancer patients: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Personalized Medicine*, 5(4), 406–439.
- Loke, A. Y., Liu, C.-F. F., & Szeto, Y. (2003). The difficulties faced by informal caregivers of patients with terminal cancer in Hong Kong and the available social support. *Cancer Nursing*, 26(4), 276–283.
- Lkhoyaali, S., El Haj, M. A., El Omrani, F., Layachi, M., Ismaili, N., Mrabti, H., & Errihani, H. (2015). The burden among family caregivers of elderly cancer patients: Prospective study in a Moroccan population. *BMC Research Notes*, 8(1), 347.
- Meeker, M. A., Finnell, D., & Othman, A. K. (2011). Family caregivers and cancer pain management: A review. *Journal of Family Nursing*, 17(1), 29–60.
- Mattuzzi, C., & Lippi, G. (2020). Cancer statistics: A comparison between World Health Organization (WHO) and Global Burden of Disease (GBD). *European Journal of Public Health*, 30(5), 1026–1027.
- Morishita, M., & Kamibeppu, K. (2014). Quality of life and satisfaction with care among family caregivers of patients with recurrent or metastasized digestive cancer requiring palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 22(10), 2687–2696.
- Newth, G. E. (2012). *The Quality of life of men with advanced prostate cancer treated with Androgen Deprivation Therapy and their partners* (Doctoral dissertation).
- Nguyen, D. L., Chao, D., Ma, G., & Morgan, T. (2015). Among primary caregivers of chronic liver disease patients. *Annals of gastroenterology: Quarterly Publication of the Hellenic Society of Gastroenterology*, 28(1), 124.
- Northouse, L. L., Mood, D. W., Montie, J. E., Sandler, H. M., Forman, J. D., Hussain, M., ... & Kershaw, T. (2007). Living with prostate cancer: Patients' and spouses' psychosocial status and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 25(27), 4171–4177.
- Northouse, L., Williams, A. L., Given, B., & McCorkle, R. (2012). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1227–1234.
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 236–245.
- Pearce, M. J., Singer, J. L., & Prigerson, H. G. (2006). Religious coping among caregivers of terminally ill cancer patients: Main effects and psychosocial mediators. *Journal of Health Psychology*, 11(5), 743–759.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: A

- meta-analytic comparison. *Psychology and Aging*, 26(1), 1.
- Pearlin, L., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *J Health Soc Behaviour*, 19, 2–21.
- Priscilla, D., Hamidin, A., Azhar, M. Z., Noorjan, K. O. N., Salmiah, M. S., & Bahariah, K. (2011). Quality of life among patients with hematological cancer in a Malaysian hospital. *Med J Malaysia*, 66(2), 117.
- Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-oncology*, 19(10), 1013–1025.
- Tan, J. Y., Molassiotis, A., Lloyd-Williams, M., & Yorke, J. (2018). Burden, emotional distress and quality of life among informal caregivers of lung cancer patients: An exploratory study. *European Journal of Cancer Care*, 27(1), e12691.
- Thielemann, P. A., & Conner, N. E. (2009). Social support as a mediator of depression in caregivers of patients with end-stage disease. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 11(2), 82–90.
- Teschendorf, B., Schwartz, C., Ferrans, C. E., O'mara, A., Novotny, P., & Sloan, J. (2007). Caregiver role stress: When families become providers. *Cancer Control*, 14(2), 183–189.
- Vrontaras, N. (2018). Cancer patients' views on the family changes and the family social support. *Journal of European Psychology Students*, 9(1).
- Wan Puteh, S. E., Saad, N. M., Aljunid, S. M., Manaf, A., Rizal, M., Sulong, S., ... & Azrif, M. (2013). Quality of life in Malaysian colorectal cancer patients. *Asia-Pacific Psychiatry*, 5(S1), 110–117.
- Weitzner, M. A., McMillan, S. C., & Jacobsen, P. B. (1999). Family caregiver quality of life: Differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(6), 418–428.
- Williams, A. L., & Bakitas, M. (2012). Cancer family caregivers: A new direction for interventions. *Journal of Palliative Medicine*, 15(7), 775–783.