

## **Beban, Strategi Daya Tindak dan Keperluan Penjaga Pesakit Skizofrenia di Sarawak: Anjuran Penyelidikan**

**Nurul Nadia Binti Md Sapry<sup>1</sup>, Paramjit Singh Jamir Singh<sup>1\*</sup>, Azlinda Azman<sup>1\*</sup>**

<sup>1</sup>Social Work Programme, School of Social Sciences, Universiti Sains Malaysia, Penang, Malaysia

\*Corresponding author: Paramjit Singh Jamir Singh ([paramjit@usm.my](mailto:paramjit@usm.my)) & Azlinda Azman ([azlindaa@usm.my](mailto:azlindaa@usm.my))

### **ABSTRAK**

Penyakit skizofrenia merupakan penyakit mental yang serius dari jenis kecelaruan psikotik dimana, pesakit akan mengalami delusi, halusinasi, pertuturan yang tidak jelas, pergerakan badan dan tingkah laku yang tidak normal serta mempunyai gejala yang negative. Sarawak merupakan salah satu negeri di Malaysia yang tidak terkecuali daripada masalah penyakit mental ini. Sarawak telah menjadi negeri ketiga yang mempunyai ramai pesakit mental di Malaysia. Pesakit yang datang mendapatkan rawatan di Hospital Sentosa Sarawak kebanyakannya sudah mengalami penyakit mental di peringkat akhir yang menyebabkan mereka sukar untuk dirawat. objektif kajian ini adalah untuk meneroka bebanan yang dihadapi oleh penjaga pesakit skizofrenia, menganalisis strategi daya tindak penjaga bagi menangani bebanan menjaga pesakit skizofrenia, menganalisis keperluan penjaga bagi menangani bebanan menjaga pesakit skizofrenia, dan mencadangkan model intervensi dan perkhidmatan yang relevan kepada penjaga pesakit skizofrenia bagi meningkatkan kefungsi sosial mereka. Reka bentuk kajian ini adalah berbentuk kualitatif. Seramai 20 orang responden akan dipilih dalam kalangan penjaga. Kajian ini menggunakan perisian ATLAS.ti versi 24.1 untuk menganalisis data kajian. Kajian ini memberikan kepentingan kepada praktis kerja sosial, penyelidik, penjaga pesakit skizofrenia dan perkhidmatan serta dasar polisi negara khususnya berkaitan dengan kesihatan mental di Malaysia. Hasil dapatan kajian ini, diharapkan dapat memberi impak yang positif untuk meningkatkan kualiti hidup antara penjaga dan pesakit skizofrenia seperti mempertingkatkan program psikoedukasi, sokongan sosial dan rawatan penjagaan pesakit skizofrenia. Kajian ini juga mewakili satu langkah penting ke arah membina ekosistem sokongan yang komprehensif dan berkesan bagi penjaga sebagai tulang belakang kepada pesakit skizofrenia.

**Keywords:** Beban, Strategi daya tindak, keperluan, penjaga, skizofrenia

### **ABSTRACT**

Schizophrenia is a serious mental illness of the type of psychotic disorder where patients will experience delusions, hallucinations, unclear speech, abnormal body movements and behaviour and have negative symptoms. Sarawak is one of the states in Malaysia that is not exempt from the problem of this mental illness. Sarawak has become the third state with many mental patients in Malaysia. Patients who come for treatment at Hospital Sentosa Sarawak mostly have experienced mental illness in the final stages, which makes them difficult to treat. The objectives of this study are to explore the burden faced by caregivers of schizophrenia patients, analyse caregiver coping strategies to deal with the burden of caring for schizophrenia patients, analyse caregiver needs to

deal with the burden of caring for schizophrenia patients, and propose intervention models and services relevant to caregivers of schizophrenia patients to improve their social functioning. The design of this study is qualitative. A total of 20 respondents will be selected from among caregivers. This study utilises ATLAS.ti software version 24.1 to analyse the study data. This study highlights the importance of social work practices, research, care for schizophrenia patients, services, and national policies, especially in relation to mental health in Malaysia. The findings of this study are expected to have a positive impact on improving the quality of life between caregivers and schizophrenia patients, such as enhancing psychoeducational programs, social support, and caregiving treatment for schizophrenia patients. This study also represents an important step towards building a comprehensive and effective support ecosystem for caregivers as the backbone of schizophrenia patients.

**Keywords:** Burden, Coping strategies, needs, caregivers, schizophrenia

## **1. Pengenalan**

Penyakit skizofrenia merupakan salah satu penyakit mental yang dihadapi oleh segelintir manusia iaitu dengan nisbah 1.5 juta penduduk di dunia mengalami penyakit skizofrenia ini (Lefort et al., 2018). Penyakit skizofrenia merupakan penyakit mental yang serius dari jenis kecelaruan psikotik dimana, pesakit akan mengalami delusi, halusinasi, pertuturan yang tidak jelas, pergerakan badan dan tingkah laku yang tidak normal serta mempunyai gejala yang negatif (*American Psychiatric Association, 2024*).

Skizofrenia boleh memberi impak kepada individu dan menjejaskan kehidupan mereka jika tidak dirawat dengan baik. Antara impak tersebut adalah percubaan bunuh diri, kebimbangan yang melampau, kemurungan, ketidakupayaan untuk bekerja, masalah kewangan dan pengasingan sosial (Mayo Clinic, 2023). Penyakit ini dapat memberikan bebanan terutama kepada penjaga yang menjaga pesakit skizofrenia kerana mereka perlu dijaga secara khusus dan mendapatkan rawatan yang khusus supaya mereka tidak menjadi lebih teruk dan membahayakan orang lain.

Sarawak merupakan salah satu negeri di Malaysia yang tidak terkecuali daripada masalah penyakit mental ini. Sarawak telah menjadi negeri ketiga yang mempunyai ramai pesakit mental di Malaysia. Pesakit yang datang mendapatkan rawatan di Hospital Sentosa Sarawak kebanyakannya sudah mengalami penyakit mental di peringkat akhir yang menyebabkan mereka sukar untuk dirawat (Rosliwati Mohd Yusop, 2020). Menurut Mohd Roji Kawi (2020), golongan menghadapi masalah mental ialah golongan berumur 30 hingga 50, tetapi aliran pesakit mental turut membabitkan golongan remaja. Hal ini disebabkan oleh daripada pengambilan dadah. Selain itu, faktor lain seperti faktor persekitaran, bebanan kerja, situasi kerja dan rakan menyumbang kepada peningkatan kes penyakit mental di Sarawak.

Oleh itu, objektif kajian ini adalah untuk meneroka bebanan yang dihadapi oleh penjaga pesakit skizofrenia, menganalisis strategi daya tindak penjaga bagi menangani bebanan menjaga pesakit skizofrenia, menganalisis keperluan penjaga bagi menangani bebanan menjaga pesakit skizofrenia, dan mencadangkan model intervensi dan perkhidmatan yang relevan kepada penjaga pesakit skizofrenia bagi meningkatkan kefungsian sosial mereka.

Menjaga pesakit skizofrenia tidak semudah yang disangka. Ia memerlukan penjagaan rapi dan tempoh penjagaan yang lama. Akibat daripada penjagaan tersebut, penjaga terpaksa berhadapan dengan bebanan yang perlu dipikul oleh mereka. Menurut Raihan Mokti (2023) penjaga pesakit skizofrenia di Malaysia tiga kali lebih tinggi menerima beban berbanding penjaga pesakit mental yang lain. Perkara ini disebabkan oleh perkhidmatan dan pembiayaan kesihatan mental yang tidak mencukupi, beban penjagaan pesakit skizofrenia sering ditanggung oleh ahli keluarga, kekurangan maklumat, kemahiran dan sokongan emosi untuk menghadapi penyakit tersebut (Cham et al., 2022). Satu lagi keadaan yang membimbangkan ialah penjaga pesakit skizofrenia di Malaysia adalah kurang komunikasi (ZamZam et al., 2011). Penjaga yang mengalami kesusahan atau bebanan yang teruk tidak melaporkannya kepada pihak institusi kesihatan mental dan masyarakat. Hal ini mungkin disebabkan oleh halangan bahasa, perbezaan budaya, dan kekurangan kesedaran kakitangan penjagaan kesihatan tentang isu kesihatan mental dan sebagainya.

Untuk mengatasi bebanan ini, adalah penting untuk mengenal pasti gaya daya tindak yang sesuai untuk mengurangkan beban kepada penjaga pesakit skizofrenia (James, & Tungol, 2021). Penjaga menggunakan pelbagai mekanisme daya tindak untuk menangani tekanan penjagaan. Secara amnya, penggunaan daya tindak yang berfokuskan masalah dapat menghasilkan penjagaan yang lebih baik berbanding daya tindak yang berfokuskan emosi dan hasil penjagaan tidak begitu jelas seperti yang dilihat dengan daya tindak berfokuskan masalah (Rao et al., 2020). Oleh itu, adalah penting untuk memahami strategi daya tindak penjaga skizofrenia kerana mekanisme daya tindak yang berbeza dikaitkan dengan pelbagai hasil berkaitan penjagaan seperti beban, pengalaman penjagaan, emosi yang diluahkan, persepsi penyakit schizofrenia, kualiti hidup, dan morbiditi psikologi dalam kalangan penjaga.

Kekurangan keperluan dalam penjagaan pesakit skizofrenia tidak boleh dipandang sebelah mata. Keperluan seperti sokongan sosial, ekonomi, psikologi dan sebagainya dapat mengurangkan bebanan yang dihadapi oleh mereka. Namun begitu tidak semua keperluan dapat melegakan setiap penjaga kerana setiap penjaga mempunyai masalah tersendiri dan bergantung kepada dasar dan perkhidmatan negara (Chen et al., 2019). Institusi kesihatan mental sering tidak memberikan perhatian kepada keperluan penjaga pesakit skizofrenia, mereka membiarkan penjaga untuk menangani sendiri rawatan pesakit schizofrenia dan penjaga terpaksa berhadapan dengan cabaran mereka sendiri ketika menjaga pesakit skizofrenia. Pengetahuan tentang bebanan penjaga pesakit skizofrenia adalah penting untuk membantu badan profesional kesihatan menyokong dan memperkasakan peranan penjaga dan mengurangkan beban mereka (Rahmani et al., 2018).

## **2. Tinjauan Literatur**

### **2.1. Senario pesakit skizofrenia di Malaysia**

Isu kesihatan mental telah diberi perhatian sebagai isu kritikal kerana bilangan pesakit mental terus meningkat setiap tahun. Teoh et al. (2017) menyatakan kesedaran tentang masalah mental ini perlu diambil oleh masyarakat dan pihak kerajaan kerana ia memberi kesan yang serius kepada beban ekonomi (Teoh et al., 2017). Selaras dengan kenyataan Hassan et al (2018) dalam masalah pesakit skizofrenia, beban utama adalah beban ekonomi ia telah menyebabkan mereka kehilangan produktiviti seperti kehilangan pekerjaan (Hassan et al., 2018). Selain daripada itu, penyalahgunaan bahan terlarang seperti dadah merupakan penyumbang kepada peningkatan

masalah skizofrenia di Malaysia. Hal ini kerana penyalahgunaan bahan telarang merupakan salah satu faktor terjadinya individu tersebut mengalami penyakit skizofrenia (Rosliwati Mohd Yusop, 2020). Isu pesakit skizofrenia di Sarawak tidak kurang hebatnya. Pada tahun 2014, satu daripada 100 populasi di Sarawak telah menghidap penyakit skizofrenia yang dirawat dengan sokongan, terapi dan ubat-ubatan. Menurut Heng (2014) terdapat 5000 pesakit skizofrenia di Sarawak menerima rawatan di Hospital Sentosa Kuching termasuk pesakit luar. Malah ada juga kes dimana, pesakit skizofrenia telah diabaikan oleh keluarga mereka kerana mereka beranggapan pesakit skizofrenia adalah gila dan tidak dapat disembuhkan. Manakala 10 peratus menghadapi risiko untuk membunuh diri kerana tekanan terhadap stigma dan diskriminasi (Heng, 2014).

## **2.2. Beban penjaga pesakit skizofrenia**

Penjaga merupakan orang yang paling penting untuk menjaga pesakit skizofrenia. Tugas mereka menolong pesakit skizofrenia untuk menjalankan aktiviti harian mereka seperti mandi, memberi makan, memasak, memberi ubat dan menghantar pesakit untuk menerima rawatan di hospital. Namun begitu, penjagaan tersebut mengambil masa yang panjang sehingga penjaga mengalami beban seterusnya menyebabkan impak negatif dalam kehidupan mereka (Tamizi et al., 2020). Penjaga merupakan sumber yang terbesar bagi pesakit skizofrenia sebagai harapan untuk pulih, Namun begitu, simptom-simptom yang dialami oleh pesakit skizofrenia memberikan bebanan yang besar kepada penjaga (Batra et al., 2014; Bhat et al., 2020). Oleh itu, penjaga mengalami tahap tekanan yang tinggi akibat oleh bebanan yang mereka hadapi seperti bebanan kewangan, emosi dan sosial (Demirbas & Kizil, 2017; Batool et al., 2021). Hal ini dapat dibuktikan melalui kajian Onwumere et al. (2018) melaporkan penjaga yang tinggal bersama pesakit skizofrenia lebih 18 bulan majoriti mengalami tahap keletihan yang tinggi sebanyak 58% berbanding tahap yang lain iaitu tahap depersonalisasi dan pencapaian diri. Tambahan pula, penjaga mengalami bebanan psikologi yang tinggi akibat daripada pesakit skizofrenia tidak patuh mengambil ubat-ubatan mereka. (Gloria et al., 2018; Marega, & Bah, 2024).

Selain dari bebanan psikologi penjaga juga mengalami bebanan dari segi sosial. Bademli dan Lök (2020), menyatakan bahawa kebanyakan penjaga mempunyai kehidupan yang sangat mudah sebelum menjaga pesakit skizofrenia tetapi setelah salah satu ahli keluarga mereka mendapat penyakit skizofrenia kehidupan sosial mereka berubah kerana terpaksa memberi tumpuan sepenuhnya terhadap penjagaan pesakit skizofrenia. Salah satu penyebab kehidupan mereka berubah adalah stigma dan pengasingan sosial. Stigma yang dikaitkan dengan skizofrenia memberi kesan ketara kepada penjaga dari segi perhubungan dan kesejahteraan emosi mereka. Penjaga dan pesakit skizofrenia juga mengalami interaksi sosial yang rendah, dan kualiti kehidupan mereka menurun (Koschorke et al., 2017; Guan et al., 2021). Sejajar dengan kajian Kalayci et al. (2022) penjaga yang telah menerima stigma mengalami pengalaman trauma kerana terdedah kepada pengasingan sosial. Pengasingan sosial ini terjadi apabila penjaga menyembunyikan pesakit skizofrenia daripada jiran dan orang lain kerana tidak mahu menerima stigma daripada mereka. Hal ini menyebabkan masyarakat juga menjauhkan diri dari penjaga dan pesakit skizofrenia (Neha et al., 2021).

Marcellusi et al. (2018) menyatakan bebanan ekonomi merupakan salah satu beban yang dihadapi oleh penjaga pesakit skizofrenia. Penjaga menerima beban ekonomi yang tinggi disebabkan oleh penjagaan dan rawatan bagi pesakit skizofrenia telah meningkat. Kos secara tidak langsung seperti

keperluan asas telah memberi beban kewangan kepada penjaga. Nuraini et al. (2021) mendapati penjaga mengalami masalah kewangan kerana mereka tidak mampu membayar kos penjagaan seperti pengangkutan dan perubatan, dan dalam beberapa kes, mereka terpaksa menggunakan pinjaman kewangan untuk menampung kos ini. Hal ini dapat dibuktikan melalui kajian Kadakia et al. (2022) menganggarkan bebanan kos perubatan pesakit skizofrenia meningkat dua kali ganda. Pemacu terbesar bebanan kewangan ini adalah kos tidak langsung iaitu penjagaan. perkara ini menyebabkan penjaga pesakit tidak mampu membiayai kos penjagaan dan perubatan pesakit skizofrenia.

### **2.3. Strategi daya tindak penjaga pesakit skizofrenia**

Rao et al. (2020) menjalankan kajian tentang menangani tekanan penjagaan dalam kalangan penjaga pesakit skizofrenia di India mendapati strategi daya tindak yang paling biasa digunakan ialah daya tindak fokus masalah seperti mencari maklumat, perancangan dan penyelesaian masalah. Kajian ini juga mendapati bahawa penjaga yang menggunakan daya tindak fokus masalah mempunyai tahap beban penjaga yang lebih rendah dan kualiti hidup yang lebih baik berbanding dengan penjaga yang menggunakan daya tidak fokus esmosi. Stanley et al., 2017; & Rahmani et al. 2019). Hal ini di buktikan dalam kajian Mishra et al. (2017) mendapati bahawa penjaga yang menggunakan lebih banyak daya tindak fokus masalah mempunyai tahap beban penjaga yang lebih rendah dan tahap sokongan sosial yang lebih tinggi. Kajian-kajian ini memberikan bukti tambahan tentang kepentingan daya tindak fokus masalah dalam mengurangkan beban penjaga dalam kalangan penjaga pesakit skizofrenia berbanding mereka yang menggunakan daya tindak fokus emosi (Ajithakumari & Hemavathy, 2022).

Melalui kajian Mohamad et al (2011), penjaga di Malaysia menggunakan daya tindak keagamaan dan kepercayaan tradisional sebagai daya tindak mekanisme untuk mereka mendapatkan bantuan dalam menangani masalah mereka. Hal ini kerana majoriti responden kajian percaya dengan menggunakan daya tindak keagamaan dapat menyembuhkan tekanan yang mereka hadapi mengikut kepercayaan agama masing-masing (Mohamad et al., 2011; Ibrahim, Ong & Wahab, 2017; Gunawan et al., 2023)

Selain itu, penjaga pesakit yang mempunyai kepercayaan yang kuat terhadap agama, mereka lebih cenderung kearah positif di dalam proses penjagaan pesakit skizofrenia. Hal ini kerana agama memberikan tenaga yang positif di dalam kehidupan manusia. Penjaga yang menggunakan daya tindak keagamaan ini juga tinggi dalam daya tahan dan tolak ansur apabila menghadapi kesukaran dan situasi tekanan (Mohamad et al., 2011; Ibrahim et al., 2017; Bolarinwa & Kehinde, 2022; Kamarulbahri et al., 2023; Gunawan et al., 2023).

### **2.4. Keperluan penjaga pesakit skizofrenia**

Kajian Park et al (2018) melaporkan keperluan penjaga yang tidak dipenuhi mungkin membawa kepada cabaran yang tinggi kerana mereka tidak mempunyai bantuan dan sokongan yang mencukupi. Kadangkala sistem sokongan sedia ada yang ada pada penjaga tidak semestinya membantu penjaga. Sistem sokongan yang mencukupi mampu meningkatkan kesejahteraan penjaga terutamanya jika mereka mendapat sokongan sosial yang kuat daripada orang lain kerana ia boleh membantu mengurangkan beban mereka (Leng et al., 2019). Penjaga yang menjaga pesakit

skizofrenia dalam tempoh yang lebih lama, mereka perlu membuat persediaan. Keperluan persediaan tersebut merangkumi psikosis merangkumi dua bidang iaitu galakkan motivasi diri, persediaan mental dan persediaan komuniti. Kedua ialah persediaan penjagaan skizofrenia sepertimaklumat, sokongan kewangan, latihan kemahiran penjagaan, dan latihan pengurusan diri (Lawang et al., 2023).

Berbeza pula dengan kajian Lahera et al (2020) berpendapat kita perlu membezakan antara keperluan asas dan keperluan peribadi. Daripada kedua keperluan ini mana satu yang menjadi keperluan yang paling penting untuk penjaga dan pesakit skizofrenia. Hal ini kerana masyarakat atau terapis dapat membantu mereka untuk menangani tekanan atau bebanan yang di hadapi oleh mereka. Tamizi et al. (2020) menyatakan penjaga pesakit skizofrenia kurang kesedaran, mekanisme mengatasi tekanan, dan cara untuk menunjukkan keprihatinan mereka terhadap pesakit. Tetapi menurut Citrome et al. (2022) menyatakan, penjaga mungkin kurang pengetahuan dalam mendapat informasi penting untuk memerlukan mereka menjaga pesakit skizofrenia tetapi mereka menunjukkan minat untuk mempelajari penyakit skizofrenia lebih mendalam. Oleh itu, psikoedukasi adalah sebagai gabungan pelbagai elemen terapeutik antara keluarga dan campur tangan terapi. Pesakit dan ahli keluarga mereka diberi taklimat awal mengenai penyakit tersebut.

Psikoedukasi boleh digunakan oleh penjaga pesakit skizofrenia sebagai intervensi untuk mengurangkan bebanan yang dihadapi oleh mereka. Hal ini dibuktikan melalui kajian tinjauan sistematik literatur Iswanti dan Pandin (2022) mendapati psikoedukasi dalam kalangan ahli keluarga menunjukkan impak yang signifikan terapi bagi mengurangkan gejala-gejala yang dihadapi oleh pesakit skizofrenia, meningkatkan kefungsi sosial, kualiti hidup dan tingkah laku pesakit skizofrenia dalam pengambilan ubat mereka

### **3. Metod Kajian**

Reka bentuk kajian ini adalah berbentuk kualitatif. Seramai 20 orang responden akan dipilih dalam kalangan penjaga pesakit skizofrenia atau sehingga mencapai ketepuan data. Responden terdiri daripada 10 orang lelaki dan 10 orang perempuan serta berumur 18 tahun dan keatas. Kriteria pemilihan responden dalam kajian ini terdiri daripada seorang penjaga yang bertindak sebagai penjaga utama atau ketua keluarga yang tinggal bersama dengan pesakit skizofrenia sekurang-kurangnya enam bulan atau ke atas dan berumur lapan belas tahun ke atas. Responden kajian mestilah penjaga utama kepada pesakit skizofrenia yang menerima rawatan di Hospital Sentosa yang terletak di Kuching, Sarawak dan telah di diagnosis oleh pakar psikiatri selama enam bulan atau lebih. Penyelidik memilih persampelan bertujuan (*purposive sampling*) dalam kajian ini. Persampelan bertujuan, juga dikenali sebagai persampelan pertimbangan atau terpilih, ialah teknik persampelan bukan kebarangkalian di mana penyelidik memilih peserta berdasarkan ciri atau kriteria tertentu yang berkaitan dengan objektif kajian. Dalam kajian ini, penyelidik mengumpul data penyelidikan menggunakan borang temu bual separa berstruktur dan terbuka yang direka khas dengan dua bahagian. Bahagian pertama termasuk soalan demografi tentang umur, jantina, status perkahwinan dan pendidikan, dan hubungan dengan pesakit. Bahagian kedua adalah soalan separa berstruktur yang direka untuk membolehkan penjaga meluahkan perasaan, fikiran dan pengalaman mereka sepenuhnya dan temu bual telah dibentuk untuk memastikan temu bual yang akan dijalankan adalah berdasarkan kepada persoalan dan objektif kajian. Penyelidik menganalisis kajian ini menggunakan perisian ATLAS.ti versi 24.1. Perisian ini digunakan untuk

melaksanakan analisis data kualitatif, di mana penyelidik menggunakan kod pada koleksi teks tidak berstruktur. ATLAS.ti berfungsi mengenal pasti dan menggambarkan kandungan yang boleh digunakan untuk analisis teks asas.

#### **4. Kepentingan Kajian**

Hasil daripada kajian dan penyelidikan ini maka diharap ianya akan dapat dijadikan panduan oleh pihak-pihak tertentu. Terdapat juga beberapa manfaat yang diperolehi hasil daripada kajian yang dijalankan. Kepentingan kajian ini terdiri daripada kepentingan kajian dari konteks praktis kerja sosial, penyelidik, penjaga pesakit skizofrenia, perkhidmatan dan dasar polisi.

##### **4.1. Kepentingan kajian dalam praktis kerja sosial**

Kepentingan kajian dalam bidang kerja sosial dapat membangunkan intervensi yang sesuai untuk membantu penyelidik menilai keberkesanan intervensi tersebut kepada penjaga pesakit skizofrenia. Sebagai contoh, pekerja sosial berperanan sebagai orang tengah untuk menghubungkan penjaga dengan kumpulan sokongan psikoedukasi, kumpulan sokongan diri, organisasi penjagaan perubatan, pusat terapi komuniti dan sebagainya (Uthaman & Sadath, 2018).

Selain itu, pekerja sosial dapat menangani bebanan penjaga dari sudut perspektif ekologi atau psikososial iaitu dengan melihat permasalahan dari sudut persekitaran klien seperti keluarga, adik-beradik, rakan dan tempat kerja. Sebagai contoh, pekerja sosial bekerja dengan penjaga pesakit skizofrenia dapat memberi pemahaman kepada keluarga supaya dapat memahami persekitaran pesakit skizofrenia dan prognosis untuk menangani keseimbangan berkaitan penjagaan, rawatan dan interpersonal berurusan dengan pesakit skizofrenia (Nuño et al., 2021).

Tambahan pula, hasil daripada penyelidikan ini, dapat membimbing pekerja sosial dalam memilih strategi penjagaan yang berkesan untuk mengurangkan beban dan meningkatkan kehidupan penjaga dan pesakit skizofrenia. Penjaga yang mempunyai masalah bebanan dalam menjaga pesakit skizofrenia, pekerja sosial perlu mempunyai pengetahuan professional dan mempunyai kebolehan untuk menghubungkan penjaga kepada pelbagai sumber (Sadath et al., 2015).

##### **4.2. Kepentingan kajian kepada penyelidik**

Kepentingan kajian kepada penyelidik dapat memperluaskan asas pengetahuan sedia ada berdasarkan penjagaan dengan meneroka dan menganalisis pengalaman penjaga utama yang mempunyai ahli keluarga pesakit mental skizofrenia dari segi bebanan yang dihadapi oleh penjaga dan strategi daya tindak yang digunakan oleh penjaga dalam menghadapi bebanan menjaga pesakit skizofrenia. Sumbangan unik dalam penyelidikan ini, memberikan gambaran tentang bagaimana beban penjaga berkembang dari semasa ke semasa apabila keadaan individu yang mengalami skizofrenia berubah. Pendekatan ini membolehkan penyelidik menjejaki perubahan dalam strategi mengatasi dan keperluan dari semasa ke semasa, menawarkan data berharga yang boleh memaklumkan program sokongan jangka panjang.

Dalam kajian ini penyelidik juga membincangkan dinamik budaya dan sosial khusus penjaga pesakit skizofrenia di Sarawak, Malaysia. Dengan memfokuskan pada rantau ini, kajian ini

mengakui cabaran unik yang dihadapi oleh penjaga dalam masyarakat berbilang budaya di mana kepercayaan dan amalan tradisional boleh mempengaruhi peranan dan jangkaan penjagaan (Abin 2015). Memahami kepelbagaian budaya ini boleh membawa kepada sistem sokongan yang lebih berkesan disesuaikan dengan keperluan penjaga tempatan yang sering diabaikan dalam kajian yang lebih luas.

Selain itu, melalui kepentingan kajian ini penyelidik mendapati kajian ini mempunyai kekuatan berbanding penyelidikan yang lain. Hal ini kerana, kajian ini menggunakan pendekatan holistik dimana, tidak seperti kebanyakan kajian yang hanya menumpukan pada pesakit skizofrenia atau tekanan penjaga tanpa tema yang khusus. Sebagai contoh kajian Rahmani et al (2018) yang memfokuskan kajian tentang tekanan penjaga pesakit mental dan tidak melihat pada aspek yang lain dan memfokuskan kepada penyakit mental tertentu sahaja seperti skizofrenia. Kajian ini juga mengambil pandangan holistik dengan mengkaji interaksi antara beban penjaga, strategi daya tinjau dan keperluan khusus yang berkaitan dengan penjagaan skizofrenia.

#### **4.3. Kepentingan kajian terhadap penjaga pesakit skizofrenia**

Hasil daripada kajian ini diharapkan dapat memberikan motivasi kepada penjaga untuk tidak berputus asa dalam menjaga pesakit skizofrenia. Hal ini kerana, penjaga merupakan sumber sokongan sosial yang utama bagi pesakit skizofrenia untuk menjaga dan merawat mereka (Mohamad et al., 2011). Selain itu, daripada hasil kajian ini juga penjaga mendapat hak mereka dari segi pengetahuan menjaga pesakit, program-program intervensi dan sokongan komuniti agar mereka tidak menerima isu stigma dan malu dalam menjaga pesakit skizofrenia.

Kepentingan kajian terhadap penjaga pesakit skizofrenia penyelidik dapat mewujudkan sistem sokongan sosial yang teguh adalah penting untuk kedua-dua penjaga dan pesakit skizofrenia supaya penjaga tidak boleh teragak-agak untuk mendapatkan bantuan daripada rakan, ahli keluarga, atau perkhidmatan profesional untuk meringankan beberapa beban yang berkaitan dengan penjagaan pesakit skizofrenia (Ranjan & Gupta, 2023). Penjaga juga perlu bersedia untuk menghadapi krisis yang berpotensi dengan menyediakan rancangan, menyedari tanda-tanda awal pesakit atau kesusahan yang dialami semasa proses menjaga pesakit skizofrenis. Hal ini membolehkan intervensi dilaksanakan dengan tepat pada masanya, dan dapat memberikan pengurusan yang berkesan terhadap pesakit skizofrenia.

#### **4.4. Kepentingan kajian terhadap perkhidmatan dan dasar polisi**

Kepentingan kajian ini terhadap perkhidmatan dan dasar polisi adalah dapat mempromosikan perkhidmatan dan kesedaran kesihatan mental kepada masyarakat. Hal ini kerana kebanyakan keluarga masih kurang mendapat sokongan sosial akibat kesan stigma daripada masyarakat setempat. Tambahan pula, program-program intervensi dan perkhidmatan sosial berkaitan dengan pengurusan dan penjagaan pesakit mental dalam komuniti amat terbatas. Berdasarkan Akta Kesihatan Mental (2001) yang menggalakkan keluarga menjaga sendiri ahli keluarga yang mengidap penyakit mental setelah mereka didiscaj dari hospital menyebabkan penjaga didapati masih kurang bersedia untuk menjaga ahli keluarga mereka terutama menjaga pesakit skizofrenia kerana mereka ini memerlukan penjagaan dan pemerhatian yang khusus untuk menjaga mereka (*American Psychiatric Association, 2024*).

Selain itu, penyelidikan ini berpotensi untuk mempengaruhi dasar dengan menyediakan cadangan berasaskan bukti untuk menambah baik sistem sokongan penjaga di peringkat institusi dan kerajaan. Hal ini kerana Dasar Kesihatan Mental Negara sering mendapat kritikan daripada pelbagai pihak berikutan masalah kesihatan mental yang semakin meningkat di negara ini (Hamza & Othman, 2024). Penyelidikan ini boleh menyerlahkan jurang dalam sistem sokongan sedia ada, seperti kekurangan penjagaan di hospital, perkhidmatan kerja sosial atau program bantuan kewangan yang disesuaikan untuk penjaga pesakit skizofrenia melalui keperluan yang dikenalpasti dalam kajian ini. Pihak kerajaan Malaysia boleh meningkatkan keseluruhan rangka kerja penjagaan kesihatan mental dengan menangani keperluan ini melalui perubahan dasar atau penawaran perkhidmatan baharu.

## **5. Kesimpulan**

Secara kesimpulannya, penjagaan pesakit skizofrenia boleh memberi impak yang besar kepada kesihatan mental, fizikal, emosi dan kewangan penjaga. Penyelidikan ini meneroka dan menganalisis beban, strategi daya tindak dan keperluan penjaga pesakit skizofrenia di Sarawak yang sering kurang mendapat perhatian. Tanggungjawab menyediakan penjagaan, memantau tingkah laku pesakit skizofrenia dan menguruskan kewangan boleh menjadi berat dan membawa kepada impak yang buruk dalam kehidupan penjaga. Walaupun bebanan ini mendapat perhatian di seluruh dunia, tetapi memahaminya dalam konteks tempatan adalah kunci untuk mewujudkan sistem sokongan yang benar-benar sesuai dengan komuniti. Melalui pendekatan kualitatif, penyelidik dapat memahami dengan lebih mendalam tentang pengalaman penjagaan pesakit skizofrenia ini, malah penjaga juga dapat menggunakan suara mereka untuk mengutarakan daya tindak yang mereka gunakan untuk menguruskan bebanan mereka dan keperluan mereka yang tidak dipenuhi dan bentuk sokongan secara langsung. Penemuan kajian ini dapat menyumbangkan pandangan berharga kepada perkhidmatan kesihatan mental, menekankan intervensi penjaga dalam pengurusan holistik skizofrenia. Oleh itu, penyelidikan ini bukan sekadar latihan akademik sahaja tetapi memberi impak yang positif untuk meningkatkan kualiti hidup antara penjaga dan pesakit skizofrenia seperti mempertingkatkan program psikoedukasi, sokongan sosial dan rawatan penjagaan pesakit skizofrenia. Kajian ini juga mewakili satu langkah penting ke arah membina ekosistem sokongan yang komprehensif dan berkesan bagi penjaga sebagai tulang belakang kepada pesakit skizofrenia.

## **References**

- Abin, C. (2015) *Caregivers' Burden in Schizophrenia: A Study*. [unpublished final year project report]. Universiti Malaysia Sarawak.
- Ajithakumari, G., & Hemavathy, V. (2022). Stress among caregivers of schizophrenia—a pilot analysis. *Cardiometry*, (22), 435-443.
- American Psychiatric Association. (March 2024). *What is schizophrenia*. <https://www.psychiatry.org/patients-families/schizophrenia/what-is-schizophrenia>
- Bademli, K., & Lök, N. (2020). Feelings, thoughts and experiences of caregivers of patients with schizophrenia. *The International journal of social psychiatry*, 66(5), 452–459. <https://doi.org/10.1177/0020764020916211>

- Batool, I., Malik, G., & Manzoor, I. (2021). Demographic differences on caregiver burden, psychological distress and hopelessness among caregivers of psychiatric patients. *Khyber Medical University Journal*, 14(4), 227-31.
- Batra, B. S., Ghildiyal, R., & Mathews, M. M. (2014). Coping strategies among caregivers of patients with schizophrenia: a descriptive study. *IOSR Journal of Dental and Medical Sciences (IOSR-JDMS)*, 1(14), 20-9.
- Bhat, B. A., Dar, S. A., Mir, R. A., & Hussain, A. (2020). Caregiver burden and quality of life in primary caregivers of schizophrenia patients: A cross-sectional study from a tertiary care hospital. *Acta Medica International*, 7(1), 13.
- Bolarinwa, O. S., & Kehinde, F. O. (2022). Family caregivers' burden and coping strategies with clients living with schizophrenia in neuropsychiatry specialist hospital in Akure, Ondo state, Nigeria. *Research Journal of Health Sciences*, 10(4), 372-379.
- Cham C. Q, Ibrahim N, Siau C. S, Kalaman C. R, Ho M. C, Yahya A.N., ...Lee K.W. (2022). Caregiver Burden among Caregivers of Patients with Mental Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Healthcare*, 10(12), 1–16.
- Chen, L., Zhao, Y., Tang, J., Jin, G., Liu, Y., Zhao, X., ... & Lu, X. (2019). The burden, support and needs of primary family caregivers of people experiencing schizophrenia in Beijing communities: A qualitative study. *BMC psychiatry*, 19(1), 1-10.
- Citrome, L., Belcher, E., Stacy, S., Suett, M., Mychaskiw, M., & Salinas, G. D. (2022). Perceived Burdens and Educational Needs of Caregivers of People with Schizophrenia: Results of a National Survey Study. *Patient preference and adherence*, 16, 159.
- Demirbas, H., & Kizil, E. T. O. (2017). Burnout and related factors in caregivers of outpatients with schizophrenia. *Insights on the Depression and Anxiety*, 1(1), 001-011.
- Gloria, O., Osafo, J., Goldmann, E., Parikh, N. S., Nonvignon, J., & Kretchy, I. M. (2018). The experiences of providing caregiving for patients with schizophrenia in the Ghanaian context. *Archives of psychiatric nursing*, 32(6), 815-822.
- Guan, Z., Wang, Y., Lam, L., Cross, W., Wiley, J. A., Huang, C., ... & Tang, S. (2021). Severity of illness and distress in caregivers of patients with schizophrenia: Do internalized stigma and caregiving burden mediate the relationship? *Journal of Advanced Nursing*, 77(3), 1258-1270.
- Gunawan, I., Restiana, N., Rosnawanty, R., & Saryomo, S. (2023). Family Caregivers' Coping Strategies in Taking care for Relatives with Schizophrenia: A Phenomenological Study. *HealthCare Nursing Journal*, 5(1), 636-643
- Hamzah, N. A., & Othman, N. Mental Health Policy in Malaysia: A Review and Recommendations. *International Journal of Academic Research in Business And Social Sciences*, 14(1), DOI:10.6007/IJARBS/v14-i1/18846
- Hassan, M. F. bin, Hassan, N. M., Kassim, E. S., & Hamzah, M. I. (2018). Issues and Challenges of Mental Health in Malaysia. *International Journal of Academic Research in Business and Social Sciences*, 8(12), 1685–1696.
- Heng, S. E. (2014, October 12). Over 26,000 Sarawakians affected by schizophrenia. *Borneo Post Online*. <https://www.theborneopost.com/2014/10/12/over-26000-sarawakians-affected-by-schizophrenia/>
- Ibrahim, N., Ong, H. C., & Wahab, S. (2017). Development and Validation of a Coping Scale for Caregivers in Malaysia. *The Malaysian journal of medical sciences: MJMS*, 24(3), 83–91. <https://doi.org/10.21315/mjms2017.24.3.10>

- Iswanti, D. I., & Rumambo Pandin, M. G. (2022). Family support-based psychoeducation in caring schizophrenic patients: a literature review. *medRxiv*, 2022-01. doi: <https://doi.org/10.1101/2022.01.11.22268923>
- James, R., & Tungol, J. (2021). Expressed emotion of family caregivers of patients with schizophrenia: its contributing factors and impacts. *IAHRW International Journal of Social Sciences Review*, 9(3), 205-207.
- Kadakia, A., Catillon, M., Fan, Q., Williams, G. R., Marden, J. R., Anderson, A., ... & Dembek, C. (2022). The Economic Burden of Schizophrenia in the United States. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 83(6), 43278.
- Kalayci, E., Uzunaslani, İ., & Uzunaslani, Ş. (2023). Caregiver burden experiences of caregivers of patients with schizophrenia: A qualitative inquiry. *International Journal of Social Psychiatry*, 69(3), 543-550.
- Kamarulbahri, T. M. S. T., Ariaratnam, S., Nikmat, A. W., Abdullah, N. N., & Khing, T. L. (2022). Coping strategies and their associated factors among caregivers of patients with schizophrenia in Kuantan, Malaysia. *Frontiers in Psychiatry*, 13.
- Koschorke, M., Padmavati, R., Kumar, S., Cohen, A., Weiss, H. A., Chatterjee, S., ... & Thornicroft, G. (2017). Experiences of stigma and discrimination faced by family caregivers of people with schizophrenia in India. *Social science & medicine*, 178, 66-77.
- Lahera, G., Cid, J., Gonzalez-Pinto, A., Cabrera, A., Mariner, C., Vieta, E., ... & Crespo-Facorro, B. (2020). Needs of people with psychosis and their caregivers. "In their own voice". *Revista de Psiquiatria y Salud Mental (English Edition)*, 13(2), 80-89.
- Lawang, W., Suksawat, S., Sunsern, R., Tassanatanachai, A., & Intaput, P. (2023). The Needs of Thai family caregivers and their readiness to provide care for people with psychosis: a qualitative approach. *Journal of Health Research*, 37(5), 6.
- Lefort-Besnard, J., Varoquaux, G., Derntl, B., Gruber, O., Aleman, A., Jardri, R., Sommer, I., Thirion, B., & Bzdok, D. (2018). Patterns of schizophrenia symptoms: hidden structure in the PANSS questionnaire. *Translational psychiatry*, 8(1), 237. <https://doi.org/10.1038/s41398-018-0294-4>
- Leng, A., Xu, C., Nicholas, S., Nicholas, J., & Wang, J. (2019). Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness: Evidence from China. *Archives of Psychiatric Nursing*. 33, 23-29. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.010>
- Marcellusi, A., Fabiano, G., Viti, R., Morel, P. C. F., Nicolò, G., Siracusano, A., & Mennini, F. S. (2018). Economic burden of schizophrenia in Italy: a probabilistic cost of illness analysis. *BMJ open*, 8(2).
- Marega, J., & Bah, H. T. (2024). Burdening caregivers of patients with schizophrenia at Edward Francis small teaching hospital, the Gambia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 59(10), 1751-1760.
- Mayo clinic. (January 2023). *Schizophrenia Symptoms and Cause*. Mayo clinic. [https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/schizophrenia/symptoms-causes/syc-20354443#:~:text=Left%20untreated%2C%20schizophrenia%20can%20result,obsessive%2Dcompulsive%20disorder%20\(OCD\)](https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/schizophrenia/symptoms-causes/syc-20354443#:~:text=Left%20untreated%2C%20schizophrenia%20can%20result,obsessive%2Dcompulsive%20disorder%20(OCD))
- Ministry of Health. (2001). *Mental Health Act 2001*. Portal Rami Kementerian Kesihatan Malaysia. <http://www2.moh.gov.my/acts/31>.
- Mishra, A.K., Pandey, B. R., Adhikari, S., Nepal. (2017). Caregiver burden and coping strategies in schizophrenia: a hospital-based study. 5(1):26-31. doi: 10.3126/JPAN.V5I1.18328.

- Mohamad, M. S., Chong, S. T., Hoesni, S. M., Subhi, N., Sarnon, N., & Nen, S. (2011). Family caregiver's experiences using community mental health services in Malaysia. *Jurnal e-Bangi*, 6(2), 142-154.
- Mohd Roji Kawi. (2020, January 7). *Sarawak tumpu usaha tangani masalah mental*. Harian metro. <https://www.hmetro.com.my/mutakhir/2020/01/532959/sarawak-tumpu-usaha-tangani-masalah-mental>
- Neha, A., Gandhi, S., Manjula, M., & Padmavathi, N. (2021). Caregivers' experiences of aggressive persons with schizophrenia. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 43(1), 10–15.
- Nuño, L., Guilera, G., Solomon, P., Rojo, E., Gomez-Benito, J., & Barrios, M. (2021). The perspective of social workers on functioning for individuals with schizophrenia: a Delphi study. *Journal of the Society for Social Work and Research*, 12(3), 591-617.
- Nuraini, T., Tumanggor, R. D., Hungerford, C., Lees, D., & Cleary, M. (2021). Caregiver burden for people with schizophrenia in Medan, Indonesia. *Issues in Mental Health Nursing*, 42(8), 790–793.
- Onwumere, J., Strykaite, S., Schulz, J., Man, E., James, G., Afsharzagdean, R., ... & Raune, D. (2018). Understanding the experience of “burnout” in first-episode psychosis carers. *Comprehensive psychiatry*, 83, 19-24.
- Park, M., Choi, S., Lee, S. J., Kim, S. H., Kim, J., Go, Y., & Lee, D. Y. (2018). The roles of unmet needs and formula support in the caregiving satisfaction and caregiving burden of family caregivers for persons with dementia. *International Psychogeriatrics*, 30(4), 557-567. <https://doi.org/10.1017/S104161021700196X>
- [Rahmani, F., Ebrahimi, H., Seyedfatemi, N., Namdar Areshtanab, H., Ranjbar, F., & Whitehead, B. \(2018\). Trapped like a butterfly in a spider's web: Experiences of female spousal caregivers in the care of husbands with severe mental illness. \*Journal of clinical nursing\*, 27\(7-8\), 1507-1518.](#)
- Raihan Mokti. (2023, April 13). *Kesihatan mental di Malaysia semakin membimbangkan*. Majlis Keselamatan Negara. <https://www.mkn.gov.my/web/ms/2023/04/13/kesihatan-mental-di-malaysia-semakin-membimbangkan/>
- Ranjan, L. and Gupta, P. (2023). Perceived social support and self-esteem among caregivers of patients with schizophrenia and normal control. *The Journal of Community Health Management*, 10(2), 69-74. <https://doi.org/10.18231/j.jchm.2023.016>
- Rao, P., Grover, S., & Chakrabarti, S. (2020). Coping with caregiving stress among caregivers of patients with schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, 54, 102219.
- Rosliwati Mohd Yusop. (2020, February 26). *Sakit Mental di tahap membimbangkan*. Harian Metro. <https://www.hmetro.com.my/mutakhir/2020/02/548650/sakit-mental-di-tahap-membimbangkan>
- Sadath, A., Muralidhar, D., Varambally, S., Justin, J., & Gangadhar, B. N. (2015). Effectiveness of group intervention for caregivers of persons with first episode psychosis. *European Psychiatry*, 30(S1), 1-1.
- Stanley, S., Balakrishnan, S., & Ilangoan, S. (2017). Correlates of caregiving burden in schizophrenia: A cross-sectional, comparative analysis from India. *Social Work in Mental Health*, 15(3), 284-307.
- Tamizi, Z., Fallahi-Khoshknab, M., Dalvandi, A., Mohammadi-Shahboulaghi, F., Mohammadi, E., & Bakhshi, E. (2020). Caregiving burden in family caregivers of patients with schizophrenia: A qualitative study. *Journal of education and health promotion*, 9 (12). [https://doi.org/10.4103/jehp.jehp\\_356\\_19](https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_356_19)

- Teoh, S. L., Chong, H. Y., Abdul Aziz, S., Chemi, N., Othman, A. R., Md Zaki, N., ... & Chaiyakunapruk, N. (2017). The economic burden of schizophrenia in Malaysia. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 1979-1987.
- Uthaman, S. P., & Sadath, A. (2018). Psychiatric Social Work Interventions in Schizophrenia: A Case Report. *Indian Journal of Psychiatric Social Work*, 9(1).
- ZamZam, R., Midin, M., Hooi, L. S., Yi, E. J., Ahmad, S. N., Azman, S. F., ... & Radzi, R. S. (2011). Schizophrenia in Malaysian families: A study on factors associated with quality of life of primary family caregivers. *International journal of mental health systems*, 5(1), 1-10.