

Makalah/ Articles*Akademika 87(2), Ogos 2017:5-17*<http://doi.org/10.17576/akad-2017-8702-01>**Adaptasi Penjaga Utama dalam Penjagaan Pesakit Demensia****(Dementia Patients Primary Caregivers' Adaptations to Caregiving)**

ROHANA MUKAHAR, RAHIMAH IBRAHIM, AZIZAH PONDAR & SITI SUHAILAH ABDULLAH

ABSTRACT

Malaysia will be gazetted as ageing country when older populations keep increasing from time to time. These scenario indicates that many of the elderly people will have the possibility to become dementia, and many of us are finding themselves becoming caregivers for elderly people with dementia. The purpose of this qualitative study is to understand and describe how the primary caregivers of patients with dementia adapt themselves in caregiving situation. Phenomenological approach was used for this qualitative study. The inclusion criteria of participants were caregivers of dementia patients (mild to moderate stage), age of caregivers was 21 and above, and they are primary caregiver of dementia patient. Ten family caregivers who accompanied dementia patients to the Memory Clinic at Tuanku Jaafar Hospital, Seremban, Negeri Sembilan, Malaysia were interviewed. The results revealed four ways were used by primary caregivers to adapt with caregiving situation. The primary caregivers managed to be calm, pray to God, avoid the caregiving situation, and solve problems in caregiving. Most of the primary caregivers managed to avoid the caregiving situation in order to reduce stress and lighten their burden. The primary caregivers' personal adaptations skills alone may be insufficient to relieve their stress and burden. They may need attention and support from others when they experience pressure and stress, regardless of their personal resources. Therefore the findings of the study suggest that caregivers' support group should be created by healthcare provider and relevant parties, so that they can share their experiences and use it as a platform to ventilate their pressure and stress in caregiving.

Keywords: primary caregiver; dementia patients; adaptations in caregiving; qualitative study; caregiving of dementia patients

ABSTRAK

Malaysia akan diwartakan sebagai negara menua apabila populasi warga emas dikatakan terus meningkat dari semasa ke semasa. Ini adalah indikasi yang menunjukkan bahawa semakin ramai warga emas akan menghidap demensia, maka semakin ramai dikalangan kita akan menjadi penjaga kepada warga emas demensia yang memerlukan bantuan. Tujuan kajian kualitatif ini dijalankan ialah untuk memahami dan menghuraikan bagaimana penjaga utama kepada warga emas yang menghidap demensia mengadaptasi diri dengan situasi penjagaan yang mencabar. Kajian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi telah dipilih sebagai panduan untuk melaksanakan kajian ini. Kriteria inklusif peserta yang dipilih untuk kajian ini ialah penjaga yang menjaga pesakit demensia tahap ringan ke sederhana, berumur 21 tahun ke atas, dan menjadi penjaga utama kepada pesakit demensia. Sepuluh orang penjaga utama yang menemani pesakit demensia di tahap ringan ke sederhana mendapatkan rawatan di Klinik Memori di Hospital Tuanku Jaafar, Seremban, Negeri Sembilan Malaysia telah ditemubual. Hasil kajian mendapati penjaga utama mengadaptasi diri dalam penjagaan dengan bertenang, berserah kepada Tuhan, bertindak menyelesaikan masalah, dan mengelak situasi penjagaan. Adaptasi mengelak situasi penjagaan merupakan cara yang paling banyak digunakan oleh penjaga utama dalam penjagaan pesakit demensia bagi mengurangkan tekanan dan meringankan beban yang ditanggung. Cara penjaga utama mengadaptasi diri dalam situasi penjagaan masih kurang berkesan untuk mengurangkan tekanan dan beban penjagaan. Mereka masih

memerlukan bantuan dan sokongan dari keluarga dan rakan apabila menghadapi tekanan dalam penjagaan. Oleh sebab itu hasil kajian ini mencadangkan kepada pihak yang memberikan perkhidmatan kesihatan dan pihak lain yang berkenaan supaya menubuhkan satu kumpulan sokongan khas buat penjaga pesakit demensia. Kumpulan sokongan ini boleh dijadikan sebagai tempat untuk penjaga berkongsi pengalaman dalam penjagaan sesama mereka, dan sebagai tempat untuk penjaga meluahkan perasaan dalam penjagaan.

Kata kunci: Penjaga utama; adaptasi dalam penjagaan; pesakit demensia; kajian kualitatif; penjagaan pesakit demensia

PENGENALAN

Berdasarkan unjuran statistik Jabatan Perangkaan Negara (2010), peningkatan bilangan warga emas di Malaysia akan semakin meningkat dari semasa ke semasa. Dianggarkan bilangan warga emas di Malaysia akan mencecah 3.4 juta (10%) menjelang 2020, dan akan terus meningkat kepada 5.1 juta (15%) pada 2030. Ini adalah satu fenomena yang tidak boleh dinafikan. Sebagaimana kajian mengenai tahap kesihatan warga emas yang dijalankan oleh (Sidik, Rampal, & Afifi, 2004) ke atas warga emas di kawasan Sepang, Selangor Malaysia, mereka juga mendapati 22.4% daripada warga emas mengalami masalah kemerosotan fungsi kognitif. Penyataan ini disokong oleh kajian ke atas warga emas di kawasan utara semenanjung Malaysia yang dijalankan oleh (Rashid, Azizah, & Rohana, 2012). Beliau juga mendapati 11% daripada warga emas mengalami masalah kemerosotan fungsi kognitif. Ini menunjukkan sebilangan besar warga emas di Malaysia mengalami masalah kemerosotan fungsi kognitif atau menghidap penyakit demensia tanpa disedari. Apabila bilangan populasi warga emas di Malaysia meningkat 15% pada tahun 2030, maka bilangan pesakit demensia ini juga akan bertambah lebih besar lagi. Ini menunjukkan semakin ramai dalam kalangan ahli keluarga akan menjadi penjaga kepada ahli keluarga warga emas yang menghidap demensia. Fenomena ini menjadi petunjuk kepada lebih ramai warga emas terpaksa bergantung hidup kepada orang lain untuk meneruskan rutin harian. Keadaan ini akan memberikan kesan kepada penjaga yang mungkin terdiri daripada anak, ahli keluarga atau rakan mahupun penjaga yang profesional. Kesan gangguan tekanan emosi atau stress dipercayai merupakan kesan yang sering dialami oleh mereka yang menjaga warga emas tersebut.

Menjaga warga emas demensia tidak sama dengan menjaga warga emas yang bukan demensia. Cabaran, pengalaman dan keperluan penjagaan warga emas yang demensia sangat berbeza jika

dibandingkan dengan menjaga warga emas bukan demensia (Ory et al. 1999; Sequeira 2013). Penjaga yang memberikan penjagaan kepada warga emas demensia dilaporkan mengalami tekanan dan rasa terbeban yang hebat (Iavarone et al. 2014; Sequeira 2013). Penjaga dikatakan berisiko besar untuk mengalami masalah psikologi seperti kemurungan dan kebimbangan (Schulz, Visintainer & Williamson, 1990). Penjaga juga sering dikaitkan dengan pengalaman tertekan kerana mengurus dan memenuhi kehendak orang yang dijaga. Peranan penjaga di dalam keluarga perlu disesuaikan seiring dengan perkembangan penyakit demensia (Bridges 1996). Banyak kajian telah dijalankan untuk menilai keperluan penjaga, perasaan yang dialami dan harapan mereka (Borg & Hallberg 2006; Bowers 1987; Brækhus et al. 1999; Burns & Rabins 2000; Zwaanswijk et al. 2013).

Menjaga warga emas demensia itu sebenarnya sangat sukar, tidak semua ahli keluarga boleh menjaga warga emas yang demensia didalam keluarga mereka (Schumacher et al. 2000). Masalah kesihatan fizikal yang sering dialami penjaga adalah seperti kurang tidur, keletihan dan kurang rehat (McCurry et al. 2007). Selain daripada mengalami masalah kesihatan fizikal dan psikologi, penjaga juga didapati mengalami masalah-masalah lain seperti masalah perhubungan dan rumahtangga (Baikie 2002), masalah tidak dapat mengikuti aktiviti sosial (Wimo, Winblad & Grafstrom 1999) dan masalah tidak dapat meneruskan hobi masa lapang (Bedini & Guinan 1996) disebabkan masa terhad dan kesibukan menjaga warga emas demensia dirumah.

Menurut kajian lepas, penjaga bertindak mengendalikan keadaan emosi tertekan yang melampau supaya mereka dapat merasa tenang, manakala tindakan menyelesaikan masalah dilakukan oleh penjaga supaya situasi penjagaan menjadi lebih baik dan penjaga hidup lebih sejahtera (Goode et al. 1998; Kramer 1997; Pruchno & Resch 1989). Walaubagaimanapun terdapat beberapa

jenis kaedah lain mengendalikan penjagaan yang digunakan oleh penjaga untuk mengurangkan tekanan diantaranya; 1) melakukan aktiviti spesifik (Zarit, Todd & Zarit 1986), 2) mengenalpasti punca masalah, 3) mengendalikan perhubungan (Kramer & Vitaliano 1995), 4) mengendalikan pemikiran kognitif (Haley et al. 1987; Kiyak, Teri & Borson 1994). Menurut Jivanjee (1995), beliau menggalakkan penjaga supaya bertindak mengendalikan pemikiran kognitif seperti bersabar, bersikap positif, mengambil cuti rehat, menerima keadaan dengan terbuka, dan menggunakan jenaka sebagai kaedah bagi mengatasi tekanan.

Tindakan untuk menangani tekanan dalam penjagaan pesakit demensia adalah bergantung kepada situasi semasa yang berlaku. Jika situasi itu melibatkan perasaan orang yang dijaga, tindakan asertif adalah tindakan terbaik menangani situasi penjagaan ketika itu. Penjaga yang bertindak secara asertif dapat memenuhi keperluannya dan dalam masa yang sama dapat mengekalkan hubungan baik dengan orang yang dijaga serta tidak melukakan hati mereka. Ini kerana hubungan yang tegang diantara penjaga dan orang yang dijaga adalah punca tekanan (Greenberg 2011). Oleh sebab itu tujuan kajian kualitatif ini dijalankan adalah untuk memahami dan menghuraikan bagaimana penjaga utama mengadaptasi diri atau menyesuaikan diri dengan situasi penjagaan pesakit demensia yang mencabar. Seterusnya maklumat yang diperolehi daripada kajian boleh digunakan sebagai panduan didalam menentukan jenis bantuan dan sokongan yang diperlukan oleh penjaga didalam penjagaan pesakit demensia.

KAEDAH DAN BAHAN

Kajian ini adalah kajian kualitatif yang dijalankan bertujuan untuk memahami dan menghuraikan bagaimana penjaga utama pesakit demensia tahap ringan ke sederhana mengadaptasi diri atau menyesuaikan diri dengan situasi penjagaan yang dikatakan sangat mencabar. Kajian ini menggunakan pendekatan fenomenologi kerana pendekatan fenomenologi ini memberikan tumpuan kepada dunia kehidupan harian dan memberikan tumpuan besar kepada huraian yang dijelaskan mengenai pengalaman yang dilalui dan diluahkan oleh seseorang secara sedar (Liamputtong & Ezzy 2000). Didalam kajian ini kaedah pengumpulan data adalah menggunakan kaedah temubual mendalam secara individu.

Menurut Daly et. al (2007), temubual mendalam merupakan kaedah yang boleh digunakan untuk mendapatkan maklumat yang terperinci.

Pemilihan peserta untuk kajian ini adalah menggunakan strategi pemilihan bertujuan (*purposive sampling*). Strategi ini adalah strategi sampling umum digunakan dalam kajian kualitatif. Pemilihan sampel bertujuan ini dibuat berdasarkan kriteria yang spesifik dan relevan dengan kajian yang dijalankan supaya peserta yang dipilih adalah sumber terbaik atau peserta yang mempunyai data yang diperlukan, dimana data tersebut tidak boleh diperolehi dari sumber lain (Carpenter & Suto 2008). Didalam kajian kualitatif yang dijalankan ini pemilihan sampel adalah mengikut kriteria yang ditetapkan seperti berikut; penjaga utama berumur 21 tahun dan ke atas, menjaga orang yang didiagnoskan sebagai menghidap demensia berdasarkan penilaian tahap kesihatan mental *Mini Mental State Examination* (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975) dengan SKOR 14-26, melakukan penjagaan sepenuh masa dan bersetuju untuk menjadi peserta kajian. Manakala kriteria eksklusi kajian ini adalah penjaga yang tidak menjaga sepenuh masa dan penjaga yang dibayar gaji. Berdasarkan kriteria ini seramai 10 orang penjaga utama bersetuju menjadi peserta kajian dan ditemubual secara individu dan menandatangani lembaran persetujuan peserta.

Di dalam kajian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi ini ianya menekankan kualiti berbanding saiz sampel. Penentuan bilangan peserta yang terlibat adalah melalui titik tepu yang diperolehi semasa proses pengumpulan data. Titik tepu berlaku apabila tiada data baru atau data baru sedikit ditemui semasa pengumpulan data (Padgett 2008), atau data untuk semua aspek fenomena yang dikaji diperolehi dengan secukupnya (Carpenter & Suto 2008). Penentuan 10 orang penjaga utama sebagai peserta kajian adalah berdasarkan data yang diperolehi semasa proses pengumpulan data telah mencapai titik tepu dimana tiada maklumat baru ditemui pada peserta ke 10. Peserta kajian juga dimaklumkan bahawa sesi temuduga akan dirakam menggunakan perakam suara dan nota yang berkaitan akan diambil semasa sesi temuduga. Bagi menjaga kerahsiaan penjaga utama sebagai peserta didalam kajian ini, pengkaji menggunakan kod sebagai gantianama peserta dan membezakan antara satu peserta dengan peserta lain. Sebagai contoh peserta 1 adalah P1, dan seterusnya sehingga peserta ke 10 adalah P10.

Di dalam kajian ini pengumpulan data dijalankan dengan menggunakan kaedah temubual mendalam dengan berpandukan kepada soalan semi struktur dan soalan lanjutan ke atas 10 penjaga utama warga emas demensia. Menurut Kvale (2008), seseorang itu berpeluang mengenali orang lain, memahami perasaannya, pengalamannya, dan dunianya dimana dia tinggal dengan bercakap dengan mereka (Kvale 2008). Kaedah ini dipilih kerana ia boleh digunakan untuk memahami situasi penjagaan dengan terperinci dan memahami maksud setiap yang dihuraikan (Merriam 1998). Kajian ini menggunakan soalan temubual yang berbentuk soalan terbuka dan separuh berstruktur. Soalan temubual mendalam ini mengandungi 2 bahagian. Bahagian satu mengandungi soalan berkaitan data peribadi penjaga dan orang yang dijaga seperti umur, jantina dan hubungan penjaga dan orang yang dijaga, status dan tahap kesihatan. Manakala bahagian dua pula mengandungi soalan berkaitan skop kajian iaitu bagaimana mereka (penjaga) menghadapi cabaran dan masalah dalam penjagaan.

Sesi temubual mendalam dengan peserta kajian mengambil masa diantara 45 minit hingga satu jam. Temubual mendalam adalah cara yang menggalakkan peserta kajian untuk meluahkan pengalaman penjagaan daripada perspektif dan perkataan mereka sebagai penjaga. Menurut (Kielhofner, 2006), pendekatan fenomenologi adalah pendekatan yang interaktif dimana bagi memahami pengalaman yang dilalui oleh peserta kajian, ianya memerlukan peserta kajian yang melalui pengalaman tersebut menceritakan dan menghuraikan pengalamannya kepada pengkaji, dan seterusnya pengkaji menterjemahkan semula apa yang difahami kepada peserta kajian bagi mendapatkan pengesahan iaitu apa yang difahami oleh pengkaji adalah sama dengan pengalaman yang dihuraikan oleh peserta kajian.

Di dalam kajian kualitatif ini kaedah analisis tematik dipilih dan digunakan untuk menganalisa data transkrip hasil temubual dengan penjaga utama. Kajian kualitatif ini menggunakan 5 langkah utama didalam menjalankan analisis tematik sebagaimana yang dicadangkan oleh (Braun & Clarke 2006) iaitu;

1. Membiasakan diri dengan data, dimana pengkaji hendaklah melakukan transkrip data sendiri, kemudiannya membaca transkrip tersebut berulang kali dan membuat catatan idea yang tercetus pada peringkat awal.

2. Mula mengkodkan hasil pembacaan transkrip.
3. Memberikan tema dengan mengumpulan kod-kod yang mempunyai maksud yang sama.
4. Mengulangkaji tema yang telah diberikan atau diwujudkan. Membuat semakan tema yang diwujudkan samada bersesuaian dengan kod yang dikenalpasti pada keseluruhan data. Mengumpulkan semua tema sebagai peta analisis.
5. Memberikan nama dan definisi tema. Ini juga penting dimana pengkaji perlu menjalankan analisis berterusan untuk mencantikkan tema supaya tema dapat didefinisikan dengan jelas dan setiap tema boleh diberikan nama.

HASIL KAJIAN DAN PERBINCANGAN

PROFIL PESERTA

Kajian ini telah menemubual 10 orang peserta. Sebahagian besar iaitu 70 peratus (7 orang) daripada peserta tersebut adalah peserta perempuan dan 30 peratus (3 orang) adalah peserta lelaki. Julat umur peserta adalah diantara 54-68 tahun. Ini menunjukkan penjaga utama kepada pesakit demensia itu sendiri adalah warga emas. Lima puluh peratus peserta berbangsa Melayu, 60 peratus peserta berstatus berkahwin, dan 80 peratus berpendidikan peringkat Sijil Pelajaran Malaysia (SPM). Jadual 1 menunjukkan profil peserta kajian. Sebahagian besar iaitu 60 peratus peserta menyatakan tahap kesihatan mereka adalah sederhana. Peserta yang menyatakan mempunyai tahap kesihatan sederhana namun didapati mempunyai pelbagai masalah kesihatan seperti sakit sendi, kaki kebas, gout, asthma, sakit jantung dan gastrik. Walaupun 20 peratus peserta mengatakan tahap kesihatan sangat baik, namun seorang daripadanya mempunyai penyakit darah tinggi. Bagi 20 peratus peserta yang menyatakan mempunyai tahap kesihatan baik juga mempunyai penyakit darah tinggi. Ini menunjukkan bahawa penjaga utama pesakit demensia sebenarnya mempunyai masalah kesihatan juga. Sebahagian besar peserta iaitu 60 peratus telah melakukan penjagaan 6-10 tahun. Ini menunjukkan penjaga utama pesakit demensia menempuh cabaran dalam penjagaan untuk tempoh yang panjang. Jadual 2 menunjukkan tahap kesihatan penjaga, masalah kesihatan penjaga dan tempoh penjagaan yang dilakukan oleh penjaga.

JADUAL 1. Profil Peserta Kajian

| Peserta | Umur | Jantina | Bangsa | Status Perkahwinan | Tahap Pendidikan |
|---------|------|---------|--------|--------------------|------------------|
| P1 | 54 | L | M | Berkahwin | SPM |
| P2 | 56 | P | M | Berkahwin | SPM |
| P3 | 57 | P | I | bercerai | Sarjana |
| P4 | 64 | P | I | Berkahwin | SPM |
| P5 | 65 | L | I | Bujang | Diploma |
| P6 | 57 | P | M | Balu | SPM |
| P7 | 54 | L | M | Berkahwin | SPM |
| P8 | 65 | P | C | Berkahwin | SPM |
| P9 | 68 | P | M | Berkahwin | SPM |
| P10 | 57 | P | I | Bujang | SRP |

JADUAL 2. Tahap Kesihatan, Masalah Kesihatan dan Tempoh Penjagaan

| Peserta (P) | Tahap kesihatan | Masalah kesihatan | Tempoh menjaga |
|-------------|-----------------|---------------------------------|----------------|
| P1 | Baik | Darah tinggi | 5 tahun |
| P 2 | Sederhana | Kaki kebas dan darah tinggi | 3 tahun |
| P 3 | Sangat baik | Darah tinggi | 8 tahun |
| P 4 | Baik | Darah tinggi | 6 tahun |
| P 5 | Sangat baik | Tiada | 10 tahun |
| P 6 | Sederhana | Tiroid | 6 tahun |
| P 7 | Sederhana | Jantung dan darah tinggi | 5 tahun |
| P 8 | Sederhana | Sakit sendi,gout dan gastrik | 2 tahun |
| P 9 | Sederhana | Sakit sendi | 8 tahun |
| P 10 | Sederhana | Darah tinggi, asthma dan mental | 8 tahun |

PROFIL PESAKIT DEMENSIA

Didalam kajian kualitatif ini, didapati pesakit demensia yang dijaga merupakan ibu kandung kepada lima peserta (P1, P2, P3, P6 dan P10), pasangan kepada tiga peserta (P7, P8, dan P9), kakak kepada seorang peserta (P4) dan bapa saudara kepada peserta (P5). Julat umur pesakit demensia yang dijaga ialah diantara 59-85 tahun. Tahap kesihatan pesakit demensia yang dijaga

sebahagian besar iaitu 70 peratus berada didalam keadaan sederhana. Manakala 20 peratus pesakit demensia berada didalam keadaan baik dan 10 peratus berkeadaan sakit. Sebahagian besar iaitu 80 peratus pesakit demensia bergantung kepada penjaga pada tahap sederhana, 10 peratus pesakit demensia bergantung kepada penjaga pada tahap tinggi dan 10 peratus pesakit demensia bergantung kepada penjaga pada tahap sangat tinggi. Jadual 3 menunjukkan profil pesakit demensia yang dijaga.

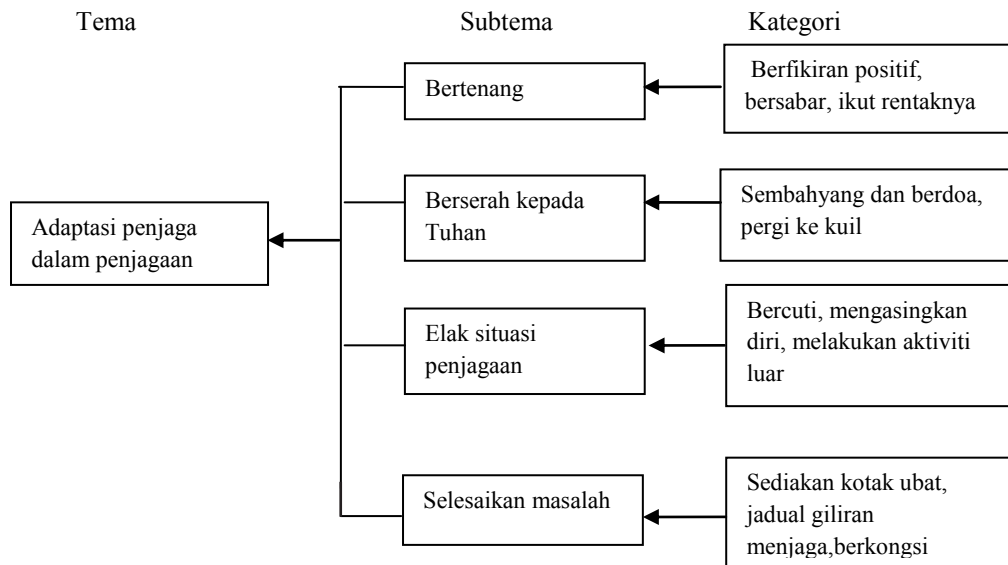
JADUAL 3. Profil Pesakit Demensia

| Pesakit demensia dan hubungan dengan peserta | Peserta | Umur | Tahap kesihatan | Masalah kesihatan lain | Tahap Kebergantungan kepada penjaga |
|--|---------|------|-----------------|--|-------------------------------------|
| Ibu kandung | P1 | 70 | Sederhana | Sakit sendi, darah tinggi, kencing manis | Sederhana |
| Ibu kandung | P2 | 76 | sedehana | Sakit sendi dan darah tinggi | Sederhana |
| Ibu kandung | P3 | 71 | Baik | Tiada | Sederhana |
| Kakak | P4 | 85 | Sederhana | Tiada | Sederhana |
| Bapa saudara | P5 | 80 | Sederhana | Darah tinggi | Sederhana |
| Ibu kandung | P6 | 81 | Baik | Tiada | Sederhana |
| Isteri | P7 | 59 | Sederhana | Tiada | Tinggi |
| Suami | P8 | 69 | Sakit | Glaucoma dan darah tinggi | Sangat Tinggi |
| suami | P9 | 70 | sedehana | Kencing manis | Sederhana |
| Ibu kandung | P10 | 70 | sedehana | Darah tinggi | Sederhana |

ADAPTASI PENJAGA UTAMA DALAM PENJAGAAN

Hasil kajian ini mendapati peserta melaporkan mereka menggunakan pelbagai kaedah untuk mengadaptasi atau menyesuaikan diri dengan situasi penjagaan. Menurut peserta, mereka cuba bertenang seperti berfikir secara positif, keluar atau mengelakkan situasi penjagaan seperti keluar rumah, dan bercuti, menggunakan pendekatan keagamaan seperti sembahyang dan berdoa,

dan bertindak menyelesaikan masalah seperti menggunakan alat bantuan. Menurut peserta juga, selain menggunakan pelbagai cara untuk menyesuaikan diri dengan situasi penjagaan, peserta juga mendapat bantuan dari ahli keluarga atau adik beradik, suami, dan anak saudara bagi meringankan tugas penjagaan pesakit demensia. Rajah 1 menunjukkan tema adaptasi penjaga dalam penjagaan yang dihasilkan.



RAJAH 1. Adaptasi Penjaga dalam Penjagaan

BERTENANG

Hasil kajian ini mendapati, peserta didalam kajian ini melaporkan bertenang adalah cara mereka mengadaptasikan diri dengan situasi penjagaan. Menurut peserta kajian bertenang, berfikir dengan positif dan bersabar menghadapi karenah orang yang dijaga membantu mereka dalam penjagaan dan merasa kurang tertekan. Berikut adalah petikan temubual diantara pengkaji dan penjaga yang dapat menggambarkan dengan jelas maksud bertenang dan bersabar;

Menjaga orang tua bukannya mudah. Kita kena banyak bersabar. Kita kena tengok perangai dia. Kadang-kadang orang tua-tua ni dia nak cara dia. Jadi kita kena tengoklah. Kalau misalnya kalau ok boleh diikuti, kita ikutlah, kalau tak boleh tu, kita kena terangkanlah dengan cara yang baik. (P2)

Perubahan dalam menjaganya. Mula-mula kita kena ikut rentaknya jugalah. Kadang-kadang orang tua-tua

ni ada yang dia tak berkenan, apa semua kan, jadi kita ikutlah yang mana dia suka kita ikut. Yang mana tak suka tu seboleh-bolehnya janganlah buat. Yalah usia pun dah meningkat jadi penyakit tu adalah. (P2)

Tak boleh salahkan sesiapa, Ini nasib kita apa boleh buat Saya cakap ini tuhan kasi kita tak boleh buat apa2 Saya tak boleh ubahkan kasi baik. Harap dia sihat..dia boleh jalan..saya tak boleh ubahkan kasi baik. Boleh baik...boleh jalan sendiri...(P8)

I used to bend, take a deep breath. And relax, and it goes soft. (P4)

Pada pengamatan pengkaji peserta kajian dapat menenangkan diri sendiri dengan berfikir secara positif mengenai penjagaan yang dilakukan. Seterusnya mengambil sikap bersabar, redha dan mengamalkan cara pernafasan dalam adalah cara peserta menyesuaikan diri dalam penjagaan dan melegakan rasa tekanan.

KELUAR ATAU MENGELAK SITUASI PENJAGAAN

Hasil kajian ini mendapati, selain mengamalkan cara bertenang dan bersabar, sebahagian besar peserta kajian mengadaptasi diri dalam penjagaan dengan mengelak situasi penjagaan, iaitu dengan pergi bercuti. Berikut adalah petikan temubual diantara pengkaji dengan beberapa orang peserta kajian mengenai cara mereka beradaptasi dalam penjagaan iaitu dengan pergi bercuti atau keluar rumah;

Saya suka makan angin,
Saya dari masa ke masa just hilang dirilah untuk 5-6 hari, Masa itu bolehlah adik saya pergi jaga. (P5)

Last time I used to go to bowling at midvalley, I can go and join my friend we joke and laugh. (P10)

Kita plan lah. Last two years, saya pergi Sabah. Adik beradik saya bagi saya reward. Anak menantu saya belanja saya pergi. (P6)

Malam pukul lapan lebih saya mesti keluar. Keluar ke pantai. Mengantuk baru saya balik.
Saya tak boleh buat apa-apa. Mana saya nak lari lagi. Relax. Kadang-kadang pergi minum teh.
Nak hilangkan tu. (P7)

Kadang-kadang saya cakap dengan adik saya, bawa mak ni pegi jalan-jalan. Bagi saya relax dua tiga jam. Saya nak rehat, saya nak baca buku. Saya nak pergi kuliah subuh, saya kata. (P6)

Saya rasa weekend lah. Kadang-kadang saya tertekan. Bagi saya...., sebab itu saya pun tak keluar. Duduk rumah je. (P3)

Pada pengamatan pengkaji peserta kajian bertindak keluar dari situasi penjagaan sama ada pergi bercuti, dan mengasingkan diri dari orang yang dijaga buat seketika bagi melegakan tekanan dan penat lelah yang dirasakan dalam penjagaan dan bagi membolehkannya melakukan aktiviti lain yang disukai.

BERSERAH KEPADA TUHAN

Hasil kajian ini juga mendapati, peserta kajian menggunakan pendekatan agama seperti solat, dan berdoa memohon pada tuhan supaya diberikan kekuatan dan kesabaran menjaga pesakit demensia dan berdoa memohon pada tuhan supaya apa yang telah dilakukan ke atas pesakit diberikan keampunan. Berikut adalah petikan temubual diantara pengkaji dan beberapa peserta kajian yang boleh memberikan gambaran mengenai pendekatan agama yang digunakan dalam penjagaan,

Take timelah..sembahyang berdoa, hujung minggu buat kerja luar siram pokok bunga...nothinglah... kadang-kadang pergi ceramah agama. Itulah kak yati selalu doa pada tuhan dan sembahyang...itu ajelah cara kita dapatkan kekuatan. Kita redho ajelah... sebab Allah Taala nak bagi kita sesuatu kita tak tau. (P9)

I'm telling you very very frankly, sometimes I lost my temper, you know. I go to the temple. I ask god, please give me some patience. Sometimes I really marah already. Please forgive me. That I used to do. (P4)

Menurut salah seorang peserta kajian, selama 4 tahun menjaga beliau mengamalkan mengaji Al-Quran dan bersolat bersama-sama dengan pesakit demensia yang dijaga iaitu ibunya sebagai salah satu cara beliau mengadaptasi dengan penjagaan. Berikut adalah petikan temubual diantara penjaga dengan peserta kajian yang menggambarkan situasi yang dimaksudkan;

4 tahun.. saya mengaji, saya sembahyang, saya ajak dia sama-sama.

MENYELESAIKAN MASALAH DALAM PENJAGAAN

Hasil kajian ini mendapati, peserta kajian juga berusaha menyelesaikan masalah dalam penjagaan dengan menggunakan kreativiti mereka. Sebagai contoh seorang peserta kajian melaporkan mereka menyediakan kotak ubat setiap hari bagi memastikan orang yang dijaga mengambil ubat yang ditetapkan. Sementara itu seorang lagi peserta melaporkan beliau membuat jadual kerja giliran menjaga bersama ahli keluarga yang lain bagi meringankan tugas penjagaan. Berikut adalah petikan temubual pengkaji dengan peserta kajian yang boleh memberikan gambaran jelas mengenai tindakan kreatif peserta tersebut dalam meringankan tugas penjagaan;

That's the only thing lah. I'm very happy about her. But her tablets she forget. When to take. So I buat the pills box, everyday I put it in front of the breakfast, she will know what to take morning. (P3)

Giliran menjaga, kalau pagi saya jaga sampai pukul 12, lepas tu adik saya yang kerja menyapu-nyapu pejabat tu balik. Dia jaga 12 atau 1230 sampai pukul tiga. Dalam rumah. (P6)

Manakala bagi meringankan beban kewangan dalam penjagaan, seorang peserta kajian melaporkan beliau mendapatkan sokongan atau bantuan kewangan dari adik-beradik yang lain. Berikut adalah petikan temubual diantara pengkaji dengan peserta kajian yang dapat memberikan

gambaran mengenai sokongan kewangan yang diterima;

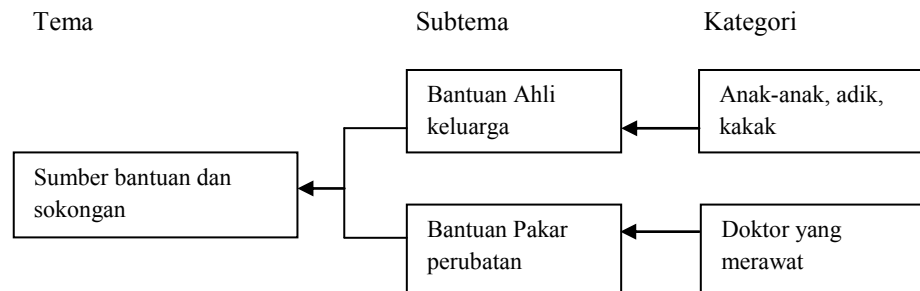
Dia orang setuju. Dia orang sebulat suara setuju saya... duduk rumah saya, saya jaga, lepas tu segala apa makanan ke, yang sorang bagi 100, yang sorang bagi 100. Jadi yang lebih tu pandai-pandailah dia kata. Yang mampu 100 sorang je. Dia orang pun nak beli rumah, beli kereta, dah ada family kan. Saya kata ok, saya setuju saya cakup (P6).

Sementara itu seorang lagi peserta kajian melaporkan, beliau mendapatkan khidmat bantuan ambulan untuk membantu membawa orang yang dijaga ke hospital. Berikut adalah petikan temubual diantara pengkaji dan peserta mengenai perkara tersebut; *dulu tak boleh bergerak saya panggil ambulan* (P8). Pada pengamatan pengkaji, peserta-

peserta kajian berusaha menggunakan pelbagai pendekatan dan kreativiti mereka bagi memastikan penjagaan pesakit demensia dapat dilakukan dengan sempurna.

MENDAPATKAN BANTUAN DAN SOKONGAN

Hasil kajian ini mendapati, peserta-peserta kajian juga mendapat sokongan dan bantuan dari ahli keluarga yang lain seperti adik, anak-anak dan kakak untuk meringankan tugas penjagaan pesakit demensia. Selain sokongan ahli keluarga, peserta kajian juga mendapat bantuan daripada pakar perubatan yang merawat terutama bantuan berupa maklumat mengenai penyakit demensia. Rajah 2 menunjukkan tema, subtema dan kategori sumber bantuan dan sokongan yang diterima oleh peserta kajian.



RAJAH 2. Sumber Bantuan dan Sokongan

BANTUAN AHLI KELUARGA

Hasil kajian ini mendapati, peserta kajian mendapat bantuan daripada ahli keluarga terdekat yang lain seperti anak-anak, adik-beradik dan saudara mara. Bantuan dari anak-anak atau adik beradik dalam penjagaan adalah bagi menggantikan tugas menjaga misalnya apabila peserta mempunyai urusan yang penting dan perlu meninggalkan orang yang dijaga buat sementara. Peserta juga melaporkan mereka memerlukan bantuan dari ahli keluarga yang lain terutama apabila perlu menghantar pesakit demensia yang dijaga ke klinik untuk temujanji atau membuat rawatan susulan misalnya. Berikut adalah petikan temubual diantara pengkaji dengan peserta yang dapat memberikan gambaran yang jelas mengenai maksud bantuan yang diperolehi daripada ahli keluarga yang lain;

Tapi dengan syarat saya cakup, bila mak nak pergi hospital, saya tak ada masa, you all ambil masa. Bila mak nak pergi hospital salah sorang kena cuti. Macam adik saya kerja hospital, dia hari ni cuti. Dia hospital Rembau kerja. Dia cuti bawa kereta hantar emak. Dia bagi masa, satu hari ni memang saya off mak, untuk

hantar mak hospital, appointment mak kat Seremban. Ok, dia pun datang hantar, saya pun ikut sama. Lepas tu dah ambil ubat siap kang, dia boleh hantar balik. Lepas tu ambik makan ubat pulak, adik saya yang sorang lagi pulak.(P6)

Tu sebab saya bincang dengan anak-anak saya tu. Kita agih sikitlah. Kalau kamu sihat, tengok emak. Ayah dia jengok-jengok sampingan macam tu lah. Kalau agak-agak emergency, saya bergeraklah. Kalau anak boleh handle, saya bagi dia handlelah. (P7)

Untuk saya macam biasa je lah. Tidak ada membebankanlah bagi saya menjaga emak ni. Pasal apa, dia boleh menguruskan diri dia. Jadi. Tidak ada apa-apalah. Kalau sekiranya saya nak keluar ke mana-mana, memang ada orang yang mengambil alih. Ada masa untuk diri sendiri. (P2)

My husband will be there. And my nice from Lukut. (P4)

Kadang-kadang ibu pun memahami. Kalau kita keluar beli barang, dia pun tak larat jalan, dia tinggal rumah untuk seketika. Kebetulan kakak saya tinggal berdekatan so saya akan hantar mak ke rumah kakak saya.(P1)

Seorang peserta lain pula melaporkan beliau menerima bantuan berbentuk makanan siap yang telah disediakan oleh adiknya untuk diberikan kepada bapa saudara yang dijaganya. Sebagai bukti berikut adalah petikan temubual diantara pengkaji dengan peserta kajian yang boleh memberikan gambaran jelas mengenai bantuan yang diterima;

Keluarga saya. Dia memang support saya. Dia memang tolong saya. Infact makanan yang saya bawa dimasak di rumah adik saya. Adik saya ada pembantu rumah. Dia yang masak semua. Dia yang tolong saya bagi makanan itu. Adik beradik saya banyak supportive. Mau tolong uncle sebab tidak ada orang lain. (P5)

Pada pengamatan pengkaji peserta-peserta kajian menerima sokongan dan bantuan bukan sahaja bantuan tenaga untuk menjaga pesakit demensia terutama apabila mereka mempunyai urusan yang penting tetapi mereka juga mendapat bantuan berbentuk makanan untuk diberikan kepada pesakit demensia. Hasil kajian ini mendapati ahli keluarga peserta kajian sangat membantu, perihatin dan memberikan kerjasama yang baik dalam penjagaan.

BANTUAN PAKAR PERUBATAN

Hasil kajian ini mendapati, peserta kajian juga berusaha mendapatkan bantuan dari pakar perubatan yang merawat pesakit demensia terutama bantuan berupa maklumat mengenai penyakit demensia yang dihidapi oleh orang yang dijaga. Sebagai bukti petikan berikut adalah hasil temubual diantara pengkaji dan peserta kajian yang boleh memberikan gambaran mengenai bantuan maklumat yang diperolehi dari pakar perubatan;

Saya tahu penyakit ibu saya. Saya cukup faham penyakit dia. Saya akan terus tanya pada doktor yang merawatnya. Atau rujuk kepada hospital berkenaan untuk mendapat nasihat lebih lanjut. Cara yang terbaik, email pun boleh. Face to face tu takut ambil masa yang lama. (P1)

PERBINCANGAN

Hasil kajian ini menunjukkan majoriti penjaga pesakit demensia adalah perempuan dewasa, dimana 70 peratus peserta yang ditemubual merupakan peserta perempuan dewasa. Hasil kajian ini didapati mempunyai persamaan dengan

hasil kajian lepas dimana penjaga utama kepada warga emas adalah kaum wanita. Menurut Khadijah et al. 2010 beliau mendapati sebahagian besar penjaga warga tua di Malaysia adalah kaum wanita. Jika dibandingkan dengan penjaga pesakit bukan demensia, penjaga pesakit demensia selalunya adalah kaum wanita, pasangan, dan tidak bekerja (Keating 1999; Ory et al. 1999). Semua peserta yang terlibat didalam kajian ini mempunyai pertalian persaudaraan dengan pesakit demensia yang dijaga, iaitu pasangan, ibu kandung, kakak dan bapa saudara. Hasil kajian ini juga didapati mempunyai persamaan dengan hasil kajian lepas dimana penjagaan tidak formal selalunya dilakukan oleh ahli keluarga pesakit demensia itu sendiri (Aneshensel et al. 1995).

Hasil kajian ini mendapati pelbagai cara menyesuaikan diri dengan situasi penjagaan digunakan oleh peserta atau penjaga pesakit demensia. Bertenang dan banyak bersabar merupakan amalan peserta di dalam kajian ini supaya mereka tidak merasa terbeban atau tertekan melakukan tugas penjagaan. Kaedah mengasingkan diri dari penjagaan, keluar atau pergi bercuti, melakukan aktiviti luar seperti berkebun dan mendekati diri kepada tuhan dengan bersolat dan berdoa mohon diberikan kekuatan juga merupakan amalan peserta didalam kajian ini supaya dapat meneruskan penjagaan. Hasil kajian ini juga didapati mempunyai persamaan dengan hasil kajian lepas yang mengatakan bahawa cara mengendalikan cabaran adalah tindakbalas yang berlaku ke atas ketegangan yang dicituskan dari luar, yang mampu mengawal, melindungi dan mengelakkan tekanan emosi (Mausbach et al. 2013; Pearlin et al. 1990). Menurut kajian lepas penjaga menggunakan kaedah mengendalikan emosi untuk menenangkan keadaan emosi tertekan yang melampau, manakala kaedah menyelesaikan masalah yang digunakan penjaga akan menjadikan keadaan yang dihadapi lebih baik dan penjaga hidup lebih sejahtera (Goode et al. 1998; Haley et al. 1987; Kramer 1997; Pruchno & Resch 1989; Sequeira 2013; Sun 2014) Hasil kajian ini mendapati pengalaman yang dikongsikan oleh penjaga utama mempunyai persamaan dengan hasil kajian pengkaji terdahulu dimana penjaga utama menggunakan cara yang sama untuk menghadapi cabaran dalam penjagaan, iaitu bertenang, berfikiran positif, melakukan aktiviti yang berfaedah dan beriadah (Jivanjee 1995; Kramer & Vitaliano 1995; Sequeira 2013; Sun 2014; (Zarit, Todd, & Zarit 1986).

Pada pengamatan pengkaji, melalui pendekatan agama iaitu dengan bersolat dan berdoa pada Tuhan, peserta memperoleh kekuatan rohani atau dalaman yang membolehkannya terus mampu menjaga pesakit demensia. Pendekatan keagamaan merupakan saluran untuk meluahkan keperitan dan tekanan dalaman yang dialami dalam penjagaan dengan memohon kesabaran, kekuatan dan keampunan dari tuhan yang maha berkuasa supaya mereka menjadi lebih tabah dan gagah mengharungi cabaran dalam penjagaan pesakit demensia. Penjaga yang mempunyai pegangan agama yang kuat dapat bertindak dengan baik dalam penjagaan (Kaye & Robinson 1994; Lim et al. 2011; Tschanz et al. 2012). Kepercayaan agama sangat membantu penjaga untuk memahami penjagaan warga emas demensia yang sukar diramal dan boleh dijadikan sandaran atau harapan masa akan datang (Gwyther 1998; (Tschanz et al., 2013) Tschanz et al. 2012). Sebagaimana disebutkan didalam Al-Quran adalah diperintahkan bagi umat Islam supaya menghormati dan mendoakan kedua ibubapa (Surah Al Israa 17:24; Surah Maryam 19:47; Surah Al Ankaboot 29:8).

Peserta didalam kajian ini juga memilih untuk menyelesaikan masalah yang dihadapi dalam penjagaan. Sebagai contoh peserta menggunakan alat yang boleh membantu dalam mengurus pengambilan ubat pesakit iaitu kotak ubat, dan menyelesaikan beban kewangan dalam penjagaan dengan berkongsi sebahagian pendapatan dengan ahli keluarga yang lain. Pada pendapat pengkaji tindakan menyelesaikan masalah yang dilakukan peserta adalah bagi mengelakkan masalah yang dihadapi berlarutan sehingga menjadi beban. Bagi penjaga yang boleh menerima penjagaan secara positif, menggunakan kaedah menyelesaikan masalah dan mendapat sokongan sosial dari ahli keluarga, mereka mempunyai tahap kesihatan yang baik serta kurang mendapat tekanan (Williamson & Schulz 1993).

Pada pengamatan pengkaji, bantuan dan sokongan yang diberikan oleh adik-beradik atau ahli keluarga kepada peserta menunjukkan mereka mempunyai hubungan kekeluargaan yang rapat dan baik. Hasil kajian ini juga menunjukkan hubungan kekeluargaan sangat penting dalam penjagaan. Hubungan yang baik dan rapat yang ditunjukkan oleh ahli keluarga penjaga seperti bekerjasama dan saling bantu membantu dapat meringankan proses penjagaan pesakit demensia. Ahli keluarga sangat diperlukan untuk menggantikan tugas menjaga apabila

penjaga utama perlu melakukan kerja lain yang berkaitan diri mereka. Manakala usaha peserta mendapatkan maklumat dari sumber yang betul merupakan usaha yang proaktif bagi memudahkan urusan penjagaan. Hasil kajian kualitatif ini menunjukkan ahli keluarga merupakan sumber yang sangat penting dalam penjagaan pesakit demensia. Suami atau isteri, anak-anak, saudara mara dan rakan rapat merupakan orang terdekat yang melakukan penjagaan ke atas pesakit demensia. Ini jelas menunjukkan kepentingan ahli keluarga atau sumber tidak formal dalam penjagaan pesakit demensia adalah melebihi kepentingan sumber formal atau ahli perawat pesakit demensia di hospital atau di pusat-pusat perubatan. Menurut kajian lepas, penjaga yang mempunyai sokongan tidak formal samada dari ahli keluarga atau rakan mempunyai tahap kepuasan hidup dan kesihatan yang baik. Ini bermakna penjaga yang berpuashati dengan sokongan yang diterima kurang mengalami kemurungan, kurang mengalami tekanan, mempunyai tahap kesihatan fizikal yang baik, dan kurang rasa terbeban (Fiore et al. 1986; George & Gwyther 1986; Stuckey & Smyth 1997).

KESIMPULAN

Kesimpulannya pelbagai kaedah menyesuaikan diri dalam penjagaan yang digunakan oleh peserta kajian ini menunjukkan sebenarnya peserta kajian menghadapi banyak cabaran dan tekanan dalam penjagaan pesakit demensia dan pelbagai kaedah digunakan berfungsi untuk menenangkan diri, melegakan tekanan dan meringankan beban penjagaan. Peserta didalam kajian ini juga dilihat bersikap positif, kreatif dalam menyesuaikan diri dengan situasi penjagaan dan mempunyai kekuatan dalaman yang hebat untuk mengendalikan situasi penjagaan dengan sebaiknya supaya mereka boleh meneruskan penjagaan pesakit demensia. Hubungan kekeluargaan yang rapat dan kesediaan ahli keluarga membantu peserta dalam penjagaan juga merupakan sumber atau aset yang bernilai yang boleh dijadikan sandaran oleh penjaga dalam mengendalikan situasi penjagaan. Hasil kajian ini didapati mempunyai banyak persamaan dengan hasil kajian pengkaji terdahulu, iaitu penjaga utama menggunakan cara yang sama untuk menghadapi cabaran dalam penjagaan, iaitu bertenang, berfikiran positif, melakukan aktiviti yang berfaedah dan beriadah (Haley et al. 1987;

Jivanjee 1995; Kramer & Vitaliano 1995; Zarit, Todd & Zarit 1986). Walaupun kajian terdahulu telah dijalankan hampir 3 dekad yang lalu terutama di negara-negara barat, namun kaedah yang digunakan oleh penjaga untuk mengendalikan situasi penjagaan pesakit demensia masih sama dan tidak berubah. Pada pengamatan pengkaji, walaupun zaman telah berubah dan kualiti perubatan semakin baik, namun pada hakikatnya perawatan penyakit demensia masih kurang diberi perhatian.

Justeru, hasil kajian ini dilihat dapat memberikan maklumat kepada pihak badan kerajaan dan bukan kerajaan yang memberikan perkhidmatan kesihatan kepada warga emas demensia supaya membangunkan program intervensi yang memberikan penekanan dan galakan kepada penjaga utama supaya mengekalkan hubungan kekeluargaan yang erat, meneruskan kemahiran mengendalikan situasi penjagaan yang dimiliki dan menggalakkan amalan sahsiah yang baik didalam keluarga supaya boleh memberikan penjagaan kepada wargaemas demensia dan demi kesejahteraan penjaga.

PENGHARGAAN

Kami merakamkan ucapan ribuan terima kasih kepada kakitangan dan ahli perawat Klinik Memori, Hospital Tuanku Jaafar, Seremban, Negeri Sembilan, Malaysia di atas sokongan dan kerjasama yang diberikan dalam projek kajian ini. Kami juga merakamkan setinggi penghargaan dan ucapan terima kasih kepada pesakit demensia dan penjaganya di atas kesudian mereka menjadi peserta kajian dan menjadikan kajian ini satu realiti. Penghargaan dan terima kasih juga dipanjangkan kepada Kementerian Pengajian Tinggi (KPT), Malaysia yang membiayai projek kajian ini. Kajian ini dibiayai sepenuhnya oleh KPT, Malaysia di bawah Geran *Long Term Research Grant Scheme* (LRGS/BU/2012/UKM-UKM/K/01).

RUJUKAN

Al-Quran.

- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. 1995. *Profiles in Caregiving: The Unexpected Career*: Academic Press.
- Baikie, E. 2002. The impact of dementia on marital relationships. *Sexual and Relationship Therapy* 17(3): 289-299.

- Bedini, L. A., & Guinan, D. M. 1996. The leisure of caregivers of older adults: Implications for CTRS's in non-traditional settings. *Therapeutic Recreation Journal* 30: 274-288.
- Borg, C., & Hallberg, I. R. 2006. Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 20(4): 427-438.
- Bowers, B. J. 1987. Intergenerational caregiving: adult caregivers and their aging parents. *Advances in Nursing Science* 9(2): 20-31.
- Brækhus, A., Øksengård, A. R., Engedal, K., & Laake, K. 1999. Social and depressive stress suffered by spouses of patients with mild dementia. *Scandinavian journal of primary health care* 16(4): 242-246.
- Braun, V., & Clarke, V. 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology* 3(2): 77-101.
- Bridges, B.J. 1996. *Therapeutic caregiving: A practical guide for caregivers of persons with Alzheimer's and other dementia causing diseases*. Mill Creek, WA: BJB Pub.
- Burns, A., & Rabins, P. 2000. Carer burden in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 15(S1): S9-S13.
- Carpenter, C., & Suto, M. 2008. *Qualitative research for occupational and physical therapists: A practical guide*: Blackwell Pub.
- Fiore, J., Coppel, D. B., Becker, J., & Cox, G. B. 1986. Social support as a multifaceted concept: Examination of important dimensions for adjustment. *American Journal of Community Psychology* 14(1): 93-111.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. 1975. "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research* 12(3): 189-198.
- George, L. K., & Gwyther, L. P. 1986. Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist* 26(3): 253-259.
- Goode, K. T., Haley, W. E., Roth, D. L., & Ford, G. R. 1998. Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: a stress process model. *Health Psychology* 17(2):190-198.
- Greenberg, J. S. 2011. *Comprehensive stress management*. New York, United States of America : McGraw-Hill.
- Gwyther, L. P. 1998. Social issues of the

- Alzheimer's patient and family. *The American journal of medicine* 104(4): 17S-21S.
- Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L., & Bartolucci, A. A. 1987. Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging* 2(4): 323.
- Iavarone, A., Ziello, A. R., Pastore, F., Fasanaro, A. M., & Poderico, C. 2014. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 10: 1407-1413
- Jabatan Perangkaan Negara. 2010. Jabatan Perangkaan Malaysia.
- Jivanjee, P. 1995. Enhancing the well-being of family caregivers to patients with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Social Work* 23(1-2): 31-48.
- Kaye, J., & Robinson, K. M. 1994. Spirituality among caregivers. *Image: The Journal of Nursing Scholarship* 26(3): 218-221.
- Keating, N. C. 1999. *Eldercare in Canada: Context, Content and Consequences*: Statistics Canada, Housing, Family and Social Statistics Division. Ottawa : Statistics Canada
- Kiyak, H. A., Teri, L., & Borson, S. 1994. Physical and functional health assessment in normal aging and in Alzheimer's disease: self-reports vs family reports. *The Gerontologist* 34(3): 324-331.
- Khadijah Alavi, Rahim M. Sail, Khairuddin Idris & Asnarulkhadi Abu Samah. 2010. Pengalaman penjagaan ibu bapa tua oleh anak dewasa: satu kajian dalam kalangan penduduk melayu bandar berpendapatan rendah. *Akademika* (78):77-87.
- Kramer, B. J. 1997. Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist* 37(2): 239-249.
- Kramer, B. J., & Vitaliano, P. P. 1995. Coping: A review of the theoretical frameworks and the measures used among caregivers of individuals with dementia. *Journal of Gerontological Social Work* 23(1-2): 151-174.
- Kvale, S. 2008. *Doing Interviews*. Great Britain. London: Sage.
- Liamputtong, P., & Ezzy, D. 2000. *Qualitative Research Methods*. Oxford University Press Melbourne.
- Lim, J. B. S. S., Griva, K. P., Goh, J. B. S. S., Chionh, H. L. R. N. A. D., & Yap, P. M. M. 2011. Coping strategies influence caregiver outcomes among asian family caregivers of persons with dementia in Singapore. *Alzheimer Disease & Associated Disorders January March* 25(1): 34-41.
- Mausbach, B. T., Chattillion, E. A., Roepke, S. K., Patterson, T. L., & Grant, I. 2013. A comparison of psychosocial outcomes in elderly Alzheimer caregivers and noncaregivers. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 21(1): 5-13.
- McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Teri, L., & Vitiello, M. V. 2007. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications. *Sleep medicine reviews* 11(2): 143-153.
- Merriam, S. B. 1998. *Qualitative Research and Case Study Applications in Education. Revised and Expanded from "Case Study Research in Education."* ERIC ED415771.
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist* 39(2): 177-186.
- Padgett, D. K. 2008. *Qualitative Methods in Social Work Research*. Vol. 36. New York, United States of America : Sage.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. 1990. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist* 30(5): 583-594.
- Pruchno, R. A., & Resch, N. L. 1989. Mental health of caregiving spouses: Coping as mediator, moderator, or main effect? *Psychology and aging* 4(4): 454-463.
- Schulz, R., Visintainer, P., & Williamson, G. M. 1990. Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology* 45(5):181-191.
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Dodd, M. J., & Dibble, S. L. 2000. Family caregiving skill: Development of the concept. *Research in Nursing & Health* 23(3):191-203.
- Sequeira, C. 2013. Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing* 22(3-4): 491-500.
- Stuckey, J. C., & Smyth, K. A. 1997. The impact of social resources on the Alzheimer's disease caregiving experience. *Research on aging* 19(4): 423-441.

- Sun, F. 2014. Caregiving stress and coping: a thematic analysis of Chinese family caregivers of persons with dementia. *Dementia* 13(6): 803-818.
- Tschanz, J. T., Piercy, K., Corcoran, C. D., Fauth, E., Norton, M. C., Rabins, P. V., Smith, C. 2013. Caregiver coping strategies predict cognitive and functional decline in dementia: the cache county dementia progression study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 21(1): 57-66.
- Williamson, G. M., & Schulz, R. 1993. Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *The Gerontologist* 33(6): 747-755.
- Wimo, A., Winblad, B., & Grafstrom, M. 1999. The social consequences for families with Alzheimer's disease patients: potential impact of new drug treatment. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14(5): 338-347.
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. 1986. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist* 26(3): 260-266.
- Zwaanswijk, M., Peeters, J. M., Van Beek, A. P., Meerveld, J. H., & Francke, A. L. 2013. Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. *The Open Nursing Journal* 7: 6-13.
- Rahimah Ibrahim
Jabatan Pembangunan Manusia & Pengajian
Keluarga
Fakulti Ekologi Manusia
Universiti Putra Malaysia
43400 Serdang
Selangor
Malaysia
E-mail: imahibrahim@gmail.com
- Azizah Pondar
Malaysian Research Institute on Ageing
(MyAgeing)
Universiti Putra Malaysia
43400 Serdang
Selangor
Malaysia
E-mail: azizahpondar51@gmail.com
- Siti Suhailah Abdullah
Malaysian Research Institute on Ageing
(MyAgeing)
Universiti Putra Malaysia
43400 Serdang
Selangor
Malaysia
E-mail: suhailah0076@yahoo.co.uk
- Received: 11 March 2016
Accepted: 10 April 2017

Rohana Mukahar (corresponding author)
Unit Terapi Carakerja
Jabatan Perkhidmatan Pemulihan Perubatan
Hospital Canselor Tuanku Mukhriz
Pusat Perubatan Universiti Kebangsaan Malaysia
Jalan Yaakof Latif
56000 Cheras
Kuala Lumpur
Malaysia
* Malaysian Research Institute on Ageing
(MyAgeing)
Universiti Putra Malaysia
43400 UPM Serdang
Selangor
Malaysia
E-mail: rohaotukm@yahoo.co.uk

