

---

## PUBLIC HEALTH RESEARCH

---

### Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Persepsi Ibu terhadap Kanak-Kanak dengan Kecacatan Klef

Mohd Rohaizat Hassan<sup>1</sup>, Mohd Hafiz Yahya<sup>2</sup>, Normala Basiron<sup>3</sup>, Zairizam Zakaria<sup>3</sup>, Mohd Rizam Abdul Rahman<sup>1</sup>, Hazlina Mohd Miskam<sup>1</sup>, Sazman Wahab<sup>1</sup>, Norfazilah Ahmad<sup>1</sup>, Azmawati Mohammed Nawi<sup>1</sup> and Nazarudin Safian<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Jabatan Kesihatan Masyarakat, Fakulti Perubatan UKM, Pusat Perubatan UKM.

<sup>2</sup>Jabatan Kerja Sosial Perubatan, Hospital Kuala Lumpur.

<sup>3</sup>Jabatan Pembedahan Plastik dan Rekonstruktif, Hospital Kuala Lumpur.

\*For reprint and all correspondence: Mohd Rohaizat Hassan, Jabatan Kesihatan Masyarakat, Fakulti Perubatan, Pusat Perubatan UKM.

Email : rohaizat@ppukm.ukm.edu.my

#### ABSTRACT

---

<b>Received</b>	10 March 2017
<b>Accepted</b>	30 September 2017

**Introduction** A study was conducted to determine the level of mothers' perception on children with cleft deformity and its associated factors

**Methods** This was a cross sectional study involving 110 mothers with children attending the Plastic And Reconstructive Surgery Clinic. Data was gathered from a face to face interview based on a questionnaire that assesses the level of perception and its associated factors. The level of perception was evaluated from a scoring method and divided into four domains namely psychosocial, care management, treatment and education.

**Results** The level of perception was high in all four domains ranged from 62% for treatment and 80% for education. Factors that were significantly associated with the level of perception were ethnicity, religion, type of cleft deformity and level of information.

**Conclusions** Information regarding cleft deformity must be tailored toward mothers' personal characteristics and type of cleft deformity to improve mothers' perception on this problem.

**Keywords** Mothers perception - factor - cleft deformity - children.

## ABSTRAK

---

<b>Pengenalan</b>	Satu kajian telah dijalankan untuk menentukan tahap persepsi ibu terhadap kanak-kanak dengan kecacatan klef dan faktor-faktor yang boleh mempengaruhinya
<b>Kaedah</b>	Kajian keratan rentas ini melibatkan seramai 110 ibu dengan anak yang menerima rawatan di Klinik Pembedahan Plastik dan Rekonstruktif. Data kajian dikumpul menggunakan kaedah temu bual bersemuka berdasarkan soal selidik yang mengukur tahap persepsi dan faktor-faktor yang mempengaruhinya. Tahap persepsi dinilai berdasarkan hitungan skor dan dibahagikan kepada empat domain iaitu psikososial, pengurusan penjagaan, rawatan dan pendidikan.
<b>Keputusan</b>	Tahap persepsi ibu adalah tinggi untuk semua empat domain dengan julat antara 62% untuk rawatan dan 80% untuk pendidikan. Faktor-faktor yang mempunyai hubungan yang signifikan dengan tahap persepsi adalah bangsa, agama, jenis kecacatan klef dan tahap maklumat.
<b>Kesimpulan</b>	Maklumat mengenai kecacatan klef hendaklah disesuaikan mengikut ciri-ciri keperibadian ibu dan jenis kecacatan klef untuk memperbaiki persepsi ibu terhadap masalah ini.
<b>Kata kunci</b>	Persepsi ibu - faktor - kecacatan klef- kanak-kanak

### PENGENALAN

Masalah klef dalam kalangan kanak-kanak telah dikenalpasti oleh Pertubuhan Kesihatan Sedunia atau *World Health Organization (WHO)* sebagai masalah epidemik global yang memberi implikasi yang besar kepada sesebuah keluarga.<sup>1</sup> Laporan oleh WHO menunjukkan sebanyak 1 dalam setiap 600 kelahiran bagi seluruh penduduk dunia akan mengalami kecacatan klef.<sup>1</sup>

Kajian berkaitan dengan kecacatan ini telah dikaji semenjak 1960-an lagi.<sup>2</sup> Antara kajian awal adalah berkenaan dengan pengukuran kepada penerimaan terhadap personaliti diri sendiri pesakit yang mengalami masalah klef, iaitu kecacatan fizikal yang berlaku semenjak lahir lagi.<sup>2</sup> Dapatan kajian tersebut mendapati bahawa individu yang mempunyai kecacatan fizikal seperti ini akan mempunyai penghargaan sendiri yang rendah, merasakan diri mereka sukar untuk berkomunikasi, sukar untuk belajar, dan sentiasa berada dalam kemurungan. Selain itu, mereka turut mempunyai masalah dalam perhubungan dengan keluarga dan rakan-rakan.<sup>2</sup>

Di samping itu, kajian di peringkat awal telah dilakukan berkenaan dengan tahap pengetahuan masyarakat terhadap personaliti kanak-kanak klef.<sup>3</sup> Dalam kajian tersebut, didapati bahawa individu yang mengalami klef bibir dan langit mudah merasa rendah diri, kesusahan dalam proses pembelajaran dan perkara yang paling dominan adalah kesukaran dalam perhubungan atau pertuturan terutamanya kepada penjaga mereka sendiri.<sup>3</sup>

Kajian mengenai persepsi ibu atau penjaga kepada kanak-kanak dengan kecacatan klef jarang dilakukan di Malaysia. Walau bagaimanapun, kajian klinikal mula berkembang seawal tahun 2003 apabila satu kajian mengenai fenomena dan keberkesanan kepada rawatan telah dijalankan di Klinik Pediatrik Hospital Universiti Sains Malaysia, Kubang Kerian, Kelantan.<sup>4</sup> Kajian dalam aspek psikologi dalam kalangan pesakit klef dan keluarga mereka telah dilaksanakan pada tahun 2005. Kajian ini menilai persepsi ibu bapa kepada penjagaan kanak-kanak klef.<sup>3</sup>

Persepsi yang baik terhadap masalah kecacatan klef adalah sangat penting dalam pengurusan dan pengendalian kanak-kanak yang mengalami masalah tersebut. Kebanyakan hospital dan badan-badan NGO telah memberikan pelbagai maklumat dan pendedahan sama ada secara langsung ataupun tidak langsung kepada keluarga yang mempunyai anak yang tidak normal dari segi fizikal seperti kecacatan klef. Oleh itu, kajian ini bertujuan untuk mengetahui mengapa masih terdapat segelintir ibu yang meletakkan persepsi yang tidak baik terhadap kelahiran anak-anak kecacatan klef. Kajian ini akan menilai apakah faktor-faktor yang mempengaruhi persepsi ibu terhadap kecacatan klef yang dialami oleh anak-

anak mereka seperti faktor sosiodemografi dan sokongan sosial.

### METODOLOGI

Kajian telah dijalankan di Klinik Pembedahan Plastik dan Rekonstruktif, Hospital Kuala Lumpur (HKL). Lokasi ini dipilih kerana HKL merupakan hospital umum yang paling besar di negara ini dan ia merupakan tempat rujukan oleh hospital-hospital lain terutama dalam bidang pembedahan plastik dan rekonstruktif. Responden yang dipilih secara pensampelan mudah adalah terdiri daripada ibu yang mempunyai anak-anak klef yang sedang mendapatkan rawatan di Klinik Pembedahan Plastik dan Rekonstruktif, HKL.

Kaedah kajian keratan rentas telah digunakan dalam kajian ini. Maklumat responden dikumpulkan melalui kaedah temu bual bersemuka oleh penyelidik. Borang soal selidik yang telah di reka bentuk oleh penyelidik merangkumi dua bahagian. Bahagian A adalah berkenaan dengan latar belakang responden yang merangkumi maklumat demografi, sokongan sosial, sumber maklumat berkenaan kecacatan klef dan jenis-jenis klef serta rawatannya. Bahagian B pula adalah berkaitan dengan faktor persepsi yang dibahagikan kepada empat domain iaitu domain psikososial, pengurusan penjagaan, perawatan dan pendidikan. Untuk memastikan tahap keutuhan dan kesahihan soal selidik tersebut, temu bual dengan pakar berkaitan untuk penentuan kandungan dan kajian rintis telah dijalankan. Kajian rintis telah dilakukan ke atas 30 orang ibu yang mempunyai anak dengan kecacatan klef di Klinik Pembedahan Plastik, Pusat Perubatan Universiti Kebangsaan Malaysia (PPUKM) bagi soal selidik ini. Dapatan kajian rintis menunjukkan, nilai *Cronbach alpha* bagi sokongan sosial adalah 0.83. Manakala bagi keseluruhan domain persepsi adalah 0.80; persepsi terhadap psikososial (0.80); penjagaan (0.70); perawatan (0.60) dan pendidikan (0.60).

#### *Instrumen Kajian*

Kajian ini menggunakan borang soal selidik yang dibahagikan kepada dua bahagian, iaitu Bahagian A dan Bahagian B. Bahagian A adalah berkenaan dengan latarbelakang responden dan mempunyai empat sub-bahagian iaitu i) demografi, ii) jenis klef, iii) sokongan sosial dan iv) sumber maklumat mengenai kecacatan klef. Bahagian B pula berkaitan dengan persepsi ibu terhadap kanak-kanak dengan kecacatan klef yang terdiri daripada empat domain iaitu i) psikososial, ii) pengurusan penjagaan, iii) perawatan dan iv) pendidikan.

Sokongan sosial diukur dengan menggunakan soal selidik *Functional Social Support Questionnaires (FSSQ)* yang boleh diakses secara percuma di atas talian<sup>6</sup>. Soal selidik ini telah diterjemah ke dalam Bahasa Melayu terdiri

daripada 8 soalan. Maklum balas kepada setiap soalan akan diskor antara 1-5. "Sebanyak yang saya mahu" akan menerima skor 5 dan "Sangat kurang daripada yang saya mahu" akan menerima skor 1. Skor daripada kesemua lapan soalan dijumlahkan (maksimum 40) dan kemudian dibahagikan dengan 8 untuk mendapatkan skor purata. Semakin tinggi skor purata, lebih besar sokongan sosial yang dirasakan.

Persepsi ibu terhadap kanak-kanak dengan kecacatan klef juga diukur dengan menggunakan borang soal selidik. Bilangan soalan bagi setiap domain adalah i) psikososial (7 soalan), ii) pengurusan penjagaan (7 soalan), iii) perawatan (7 soalan) dan iv) pendidikan (7 soalan). Setiap soalan diukur dengan skala Likert iaitu; Skor 1 (Sangat Tidak Setuju); Skor 2 (Tidak Setuju); Skor 3 (Setuju) dan Skor 4 (Sangat Setuju). Markah maksimum adalah 28 dan minimum adalah 7 bagi setiap domain. Persepsi ibu sebanyak  $\geq 16$  dikira sebagai "Tinggi" dan  $<16$  sebagai "Rendah".

#### Analisa Statistik

Analisis statistik adalah berdasarkan analisis skala Likert 1 hingga 4 dengan Skor 1 (Sangat Tidak Setuju); Skor 2 (Tidak Setuju); Skor 3 (Setuju) dan Skor 4 (Sangat Setuju). Jumlah soalan yang menentukan tahap persepsi adalah 28 soalan dengan 7 soalan untuk setiap domain. Untuk setiap domain markah maksimum adalah 28 manakala minimum adalah 7. Markah  $\geq 16$  dikelaskan sebagai "Tinggi" dan markah  $<16$  dikelaskan sebagai "Rendah". Seterusnya analisis statistik perihalan menggunakan frekuensi [peratusan (%)] dan min [sisihan piawai (sp)] dijalankan. Untuk menentukan faktor-faktor yang berkaitan dengan tahap persepsi, analisis p menggunakan ujian Khi

Kuasa Dua telah dilakukan. Nilai  $p < 0.05$  diambil sebagai aras signifikan.

#### Etika Penyelidikan

Kajian ini telah memperolehi kebenaran daripada Jawatankuasa Etika Penyelidikan PPUKM (FF-233-2012) dan Jawatankuasa Etika dan Penyelidikan Perubatan (NMRR-12-882-11799) Kementerian Kesihatan Malaysia (KKM) bagi menjalankan kajian. Kesemua ibu yang terlibat dengan kajian ini juga diminta untuk mengisi dan menandatangani borang persetujuan menyertai kajian.

## DAPATAN KAJIAN

#### Umum

Majoriti responden dikategorikan sebagai muda dengan min umur bagi keseluruhan responden adalah 30.8 (6.38) tahun dan hampir separuh tergolong dalam kategori umur 20-29 tahun (48.2%). Responden juga kebanyakannya berbangsa Melayu (75.5%) dan beragama Islam (77.3%). Dari segi tahap pendidikan, 46.4% responden mempunyai tahap pendidikan sekolah menengah dan hanya 36.4% respondendengan pendidikan institut pengajian tinggi (IPT)/kolej. Sebilangan besar ibu mempunyai anak yang mengalami kecacatan klef bagi kedua-dua langit dan bibir (44.0%). Selain itu, ibu dalam kajian ini memperoleh min skor bagi sokongan sosial sebanyak 30.75 (4.82). (Jadual 1). Secara keseluruhan, tahap persepsi ibu terhadap kanak-kanak dengan kecacatan klef adalah tinggi untuk kesemua empat domain. Tahap persepsi ibu yang tertinggi adalah bagi domain pendidikan (80%) manakala yang paling rendah adalah domain perawatan sebanyak 61.8% (Jadual 2).

**Jadual 1** Ciri-ciri sosiodemografi responden dan sumber maklumat (n=110)

Ciri-ciri	n	%
Umur ibu (tahun)		
20-29	53	48.2
30-39	44	40.0
40-49	10	9.1
50-59	3	2.7
Bangsa		
Melayu	83	75.5
Cina	23	20.9
India	4	3.6
Agama		
Islam	85	77.3
Buddha	22	20.0
Hindu	3	2.7
Tahap Pendidikan		
Tidak bersekolah	1	0.9
Sekolah rendah	14	12.7
Sekolah menengah	51	46.4
IPT/Kolej	40	36.4
Lain-lain	4	3.6

## Persepsi Ibu Terhadap Kecacatan Kanak-Kanak Klef

Jenis kecacatan klef		
Klef bibir sahaja	26	24.0
Klef lelangit sahaja	35	32.0
Klef bibir dan lelangit	49	44.0
Jarak Hospital (km)		
<100	54	49.1
≥ 100	56	50.9
Sumber maklumat		
Rendah	56	50.9
Tinggi	54	49.1

**Jadual 2** Tahap persepsi ibu (n=110)

Domain persepsi	Persepsi ibu			
	Tinggi		Rendah	
	n	%	n	%
Psikososial	75	68.2	35	31.8
Pengurusan Penjagaan	77	70.0	33	30.0
Perawatan	68	61.8	42	38.2
Pendidikan	88	80.0	22	20.0

*Faktor-faktor yang mempengaruhi tahap persepsi*  
Terdapat faktor-faktor yang berbeza bagi ke empat-empat domain persepsi terhadap kecacatan klef dalam kajian ini. Untuk domain persepsi psikososial, terdapat tiga faktor yang mempunyai hubungan bererti iaitu faktor bangsa, agama dan bilangan jenis kecacatan klef. Persepsi psikososial yang tinggi didapati pada bangsa Melayu (73.5%), beragama Islam (72.9%) dan bagi jenis kecacatan klef tunggal sama ada lelangit atau bibir sahaja (77.0%). Untuk domain pengurusan penjagaan faktor yang mempunyai hubungan bererti ialah bangsa, agama, tahap pendidikan dan kuantiti sumber maklumat. Tahap persepsi pengurusan penjagaan yang tinggi terdapat pada mereka yang berbangsa Melayu (77.1%), beragama Islam (75.3%) dan mempunyai tahap pendidikan yang lebih rendah (80%). Mereka yang mempunyai sumber maklumat yang tinggi juga mempunyai

persepsi penjagaan perawatan yang lebih tinggi (82.1%). Untuk domain persepsi perawatan, lima faktor mempunyai hubungan yang signifikan dengannya. Faktor tersebut adalah umur, bangsa, agama, kuantiti sumber maklumat dan jarak ke hospital. Mereka yang berumur ≥30 tahun (71.9%), berbangsa Melayu (67.5%), beragama Islam (67.1%), mempunyai kuantiti sumber maklumat yang tinggi (75%) dan berada dalam jarak ≥ 100km ke hospital mempunyai persepsi perawatan yang tinggi. Terdapat empat faktor yang mempunyai hubungan yang signifikan dengan bagi domain pendidikan iaitu bangsa, agama, tahap pendidikan dan kuantiti sumber maklumat. Responden yang berbangsa Melayu (88%), beragama Islam (87.1%), mempunyai tahap pendidikan yang rendah (87.1%) dan mempunyai kuantiti sumber maklumat yang tinggi (87.5%) mempunyai persepsi yang lebih tinggi dalam domain pendidikan (Jadual 3).

**Jadual 3** Faktor-faktor yang mempunyai hubungan bererti dengan tahap persepsi

Faktor	Persepsi psikososial				$\chi^2$	Nilai <i>p</i>
	Tinggi		Rendah			
	n	%	n	%		
Bangsa						
Melayu	61	73.5	22	26.5	4.40	0.036
Bukan Melayu	14	51.9	13	48.1		
Agama						
Islam	62	72.9	23	27.1	3.91	0.048
Bukan Islam	13	52.0	12	48.0		
Jenis klef						
1 jenis	47	77.0	14	23.0	4.96	0.026
2 jenis	28	57.1	21	42.9		
Persepsi pengurusan penjagaan						
Tinggi						
Rendah						
Bangsa						
Melayu	64	77.1	19	22.9	8.14	0.004
Bukan Melayu	13	48.1	14	51.9		

Agama						
Islam	64	75.3	21	24.7		
Bukan Islam	13	52.0	12	48.0	4.99	0.025
Tahap pendidikan						
Tinggi	21	52.5	19	47.5		
Rendah	56	80.0	14	20.0	9.17	0.002
Sumber maklumat						
Rendah	31	57.4	23	42.6		
Tinggi	46	82.1	10	17.9	8.01	0.005
	Persepsi perawatan					
	Tinggi		Rendah			
	n	%	n	%		
Umur ibu (tahun)						
<30	27	50.9	26	49.1	5.13	0.024
≥30	41	71.9	16	28.1		
Bangsa						
Melayu	56	67.5	27	32.5	4.58	0.032
Bukan Melayu	12	44.4	15	55.6		
Agama						
Islam	57	67.1	28	32.9	4.35	0.037
Bukan Islam	11	44.0	14	56.0		
Sumber maklumat						
Tinggi	42	75.0	14	25.0	8.40	0.004
Rendah	26	48.1	28	51.9		
Jarak hospital (km)						
<100	28	51.9	26	48.1	4.46	0.035
≥ 100	40	71.4	16	28.6		
	Persepsi Pendidikan					
	Tinggi		Rendah			
	n	%	n	%		
Bangsa						
Melayu	72	88.0	11	13.3	9.62	0.002*
Bukan Melayu	16	59.3	11	40.7		
Agama						
Islam	74	87.1	11	12.9	11.65	0.001*
Bukan Islam	14	56.0	11	44.0		
Tahap pendidikan						
Tinggi	27	67.5	13	32.5	6.14	0.013*
Rendah	61	87.1	9	12.9		
Sumber maklumat						
Tinggi	49	87.5	7	12.5	4.01	0.045*
Rendah	39	72.2	15	27.8		

## PERBINCANGAN

### *Faktor yang Mempengaruhi Persepsi Psikososial*

Kajian yang dijalankan ke atas penjaga dan pesakit klef di Hospital Universiti Sains Malaysia, Kubang Kerian, Kelantan mendapati kebanyakan bangsa Melayu memberikan tanggapan yang lebih positif dan memberikan kepercayaan yang baik kepada anak klef mereka.<sup>4</sup> Selain itu, kepercayaan dan *taboo* yang dimiliki oleh sesetengah bangsa dan masyarakat turut memberi kesan kepada persepsi yang tidak baik kepada anak klef mereka. Dapatan kajian tersebut menyokong hasil kajian ini di mana lebih ramai responden berbangsa Melayu memberikan persepsi psikososial yang tinggi berbanding bangsa bukan Melayu.<sup>4</sup> Hasil kajian kualitatif yang dilakukan oleh Olosoji (2006) di Nigeria ke atas 20 orang responden mendapati terdapat hubungan yang signifikan di antara dua puak etnik dalam kajiannya.<sup>7</sup>

Namun begitu, hasil kajian ini bertentangan dengan kajian di Nigeria yang mendapati tidak terdapat hubungan signifikan

antara agama dengan pergaulan sosial masyarakat di kawasan tersebut.<sup>7</sup> Malah, hasil kajian beliau mendapati kebanyakan masyarakat memberi jangkaan wujudnya sumber perawatan alternatif bagi membantu mengatasi masalah kecacatan klef dan mereka lebih cenderung untuk menjauhi pesakit klef.<sup>7</sup>

Kajian di Afrika pada 2007 juga menyokong hasil dapatan kajian ini di mana didapati jenis klef mempengaruhi persediaan dan tanggapan ibu menerima anak klef. Kumpulan ibu yang mempunyai anak lebih daripada satu jenis klef cepat merasa tertekan dan putus harapan berbanding ibu yang mempunyai anak satu jenis klef sahaja. Kebanyakan kumpulan ibu ini akan memberikan persepsi yang kurang baik terutamanya untuk bergaul dengan masyarakat dan kumpulan sosial yang lain.<sup>8</sup>

### *Faktor yang Mempengaruhi Persepsi Pengurusan Penjagaan*

Kajian di USM ke atas 49 orang responden yang melihat aspek psikologi terhadap pesakit klef dan

## Persepsi Ibu Terhadap Kecacatan Kanak-Kanak Klef

keluarga mereka<sup>3</sup>. Malah, tidak dinafikan bahawa populasi bangsa Melayu lebih ramai daripada bangsa bukan Melayu mendapatkan rawatan di Hospital Kuala Lumpur. Kajian lepas juga mendapati tidak terdapat perbezaan yang ketara dari segi pengurusan penjagaan antara dua kumpulan etnik yang berbeza.<sup>9</sup>

Selain itu, perbezaan agama memberikan kepercayaan yang berbeza dalam pengurusan penjagaan kepada kanak-kanak klef. Hasil kajian lepas mendapati wujud kepercayaan kepada taboo dan kepercayaan-kepercayaan pelik semasa menguruskan kanak-kanak klef.<sup>7</sup> Manakala kepercayaan dalam agama menentukan perbezaan bentuk penjagaan kepada anak klef.<sup>10</sup>

Dalam pada itu, kajian lepas mendapati terdapat hubungan yang signifikan di antara pendidikan yang diterima oleh ibu dengan kualiti penjagaan. Ibu yang berpendidikan rendah didapati mempunyai persepsi yang tinggi dalam pengurusan penjagaan.<sup>11</sup> Manakala, satu kajian lain mendapati sebanyak 70% penjaga yang berpendidikan tinggi lebih banyak terlibat dalam pengurusan penjagaan kepada kanak-kanak klef. Kajian lepas juga mendapati bahawa terdapat hubungan yang signifikan di antara sumber maklumat dengan persepsi pengurusan penjagaan.<sup>12</sup> Justeru hasil kajian ini menyokong kajian lepas yang menunjukkan 76.92% sumber maklumat mengenai klef adalah daripada pihak luar dan 12.82% ibu kepada anak klef mendapatkan maklumat daripada pihak hospital.<sup>13</sup>

### *Faktor yang Mempengaruhi Persepsi Terhadap Perawatan*

Kajian di Denmark mendapati terdapat hubungan yang signifikan di antara umur ibu dengan pengambilan rawatan bagi anak klef. Lebih daripada 70% ibu dewasa yang berumur lebih daripada 30 tahun peka dengan jenis rawatan yang perlu diberikan kepada anak klef.<sup>14</sup> Pengkaji juga melihat faktor kematangan dan pengetahuan mengenai klef mendorong kumpulan ibu lebih daripada 30 tahun mempunyai persepsi yang tinggi terhadap perawatan.

Faktor bangsa responden juga menunjukkan terdapat hubungan yang signifikan bagi setiap bangsa dengan persepsi perawatan. Berdasarkan data kajian, pengkaji mendapati kumpulan bangsa Melayu mempunyai persepsi yang lebih tinggi. Keputusan kajian ini disokong oleh kajian pada 2014 mengenai insiden kejadian klef bibir dan lelangit di Gorgan, Iran yang mendapati terdapat hubungan yang signifikan di antara setiap bangsa dengan perawatan anak klef di negara tersebut.<sup>15</sup>

Hasil kajian mengenai faktor agama pula mendapati terdapat hubungan yang signifikan dengan persepsi perawatan yang diberikan. Berdasarkan dapatan kajian lepas di dapati di

kalangan seramai 1135 pesakit klef adalah terdiri daripada golongan beragama Islam dan terdapat hubungan yang signifikan terhadap perawatan dan perkembangan anak klef mereka.<sup>13</sup>

Selain itu, kajian lepas mendapati 89.4% maklumat yang diperoleh daripada pegawai perubatan dan jururawat adalah berkenaan dengan teknik penyusuan ibu kepada anak klef. Oleh sebab yang sedemikian maklumat rawatan banyak diperoleh daripada kumpulan pakar di hospital berbanding sumber-sumber lain.<sup>16</sup> Selain, itu menurut satu kajian lain pula mendapati kebanyakan maklumat yang diperoleh daripada pakar perubatan lebih banyak dipatuhi selain persatuan klef dan akhbar harian.<sup>13</sup>

Kajian di Iran pada 2012 mendapati ibu yang mempunyai jarak yang lebih jauh antara rumah dengan hospital lebih memberi perhatian kepada anak klef mereka termasuk memastikan perawatan yang sempurna.<sup>15</sup> Di dalam kajian ini, di dapati kumpulan ibu yang berada jarak lebih jauh dari hospital mempunyai persepsi perawatan yang tinggi kerana merasakan kepentingan mendapatkan rawatan susulan kepada anak klef mereka. Hasil kajian turut mendapati terdapat hubungan yang signifikan di antara temu janji rawatan dengan persepsi perawatan. Golongan ibu yang mempunyai kekerapan temu janji yang tinggi mempunyai persepsi perawatan yang tinggi terhadap anak klef. Dapatan kajian ini disokong oleh kajian lepas mengenai hubungan antara kepuasan ibu terhadap rawatan klef, kumpulan rawatan dan hasil rawatan mendapati terdapat hubungan yang signifikan antara kepuasan ibu dengan rawatan.<sup>17</sup>

### *Faktor yang Mempengaruhi Persepsi Pendidikan*

Hasil kajian menunjukkan terdapat hubungan signifikan di antara bangsa ibu dan persepsi terhadap pendidikan anak klef mereka. Dapatan kajian ini disokong oleh kajian Louw, Shibambu & Roemer pada 2006 yang mendapati terdapat hubungan yang signifikan antara bangsa responden dengan pendidikan kanak-kanak klef.<sup>18</sup> Namun, kajian etnografi di Afrika Selatan pada 2006 mendapati tidak ada perbezaan bangsa dalam memberikan pendidikan kepada kanak-kanak klef.<sup>19</sup> Tahap pendidikan juga turut mempengaruhi di mana hasil kajian di Jepun pada 2010 berkenaan dengan persepsi pertuturan di kalangan pesakit klef mendapati terdapat hubungan yang signifikan di antara pembelajaran ibu kepada kanak-kanak klef. Pengkaji mendapati walaupun ibu di Malaysia yang mempunyai sekurang-kurangnya pendidikan rendah turut memberi keyakinan kepada anak klef mereka untuk bersekolah seperti kanak-kanak normal yang lain.<sup>20</sup>

Selain itu, hasil kajian berkenaan dengan faktor sumber maklumat mendapati terdapat hubungan yang signifikan antara sumber maklumat dengan persepsi pendidikan yang diberikan oleh

ibu klef. Hasil kajian ini disokong kajian di Afrika Selatan pada 2004 yang mendapati terdapat hubungan yang signifikan di antara sumber maklumat yang diperolehi oleh ibu dengan persepsi pendidikan yang diberikan. Malahan, selain daripada kakitangan hospital seperti pegawai perubatan dan jururawat, guru juga mempunyai kepentingan dalam memberikan maklumat kepada ibu pesakit klef terutamanya dalam memberi keyakinan kepada mereka.<sup>19</sup>

Walau bagaimanapun, pengkaji mendapati sokongan sosial merupakan bukan salah satu faktor yang dapat meramal sama ada wujudnya persepsi yang tinggi atau rendah kepada empat domain persepsi yang dikaji. Banyak kajian luar yang mengkaji hubungan antara sokongan sosial dengan persepsi ibu kepada anak klef memberikan hasil terdapat hubungan yang signifikan. Dalam kajian di HKL ini, pengkaji melihat trend ibu kepada anak klef yang sentiasa mendapat sokongan sosial yang tinggi daripada orang lain menunjukkan bahawa sudah terdapat penerimaan di kalangan masyarakat berkenaan dengan ibu yang memiliki anak klef.

## KESIMPULAN DAN CADANGAN

Sebagai kesimpulan daripada kajian ini, aspek sosiodemografi iaitu umur, bangsa, agama, tahap pendidikan, pekerjaan, pendapatan isi rumah dan jenis klef dilihat berkait rapat dengan persepsi psikososial, pengurusan penjagaan, perawatan dan pendidikan kanak-kanak klef.

Oleh itu, dari keseluruhan kajian ini, pengkaji mencadangkan agar beberapa bentuk program yang boleh dilaksanakan dalam membantu memperbaiki persepsi ibu terhadap kecacatan yang dimiliki oleh anak-anak mereka. Antaranya ialah melaksanakan Intervensi Keluarga. Program yang melibatkan ibu bapa ini (*Parents-Implements Program*) yang dapat membantu ibu-ibu yang baru mempunyai anak klef memberi kepercayaan kepada diri sendiri untuk meletakkan satu persepsi yang tinggi kepada anak klef dan seterusnya mengurangkan rasa rendah diri terhadap kewujudan anak klef di dalam keluarga mereka. Pelaksanaan program ini boleh dilakukan oleh pihak hospital dengan melibatkan beberapa orang pakar dengan bermatlamat mewujudkan persepsi yang baik terhadap pengurusan penjagaan anak klef. Selain itu, ibu-ibu boleh dilatih untuk memberikan penjagaan yang rapi kepada anak klef mereka seterusnya mengurangkan tanggapan buruk mereka terhadap kewujudan anak klef.

Di samping itu, pengkaji turut mencadangkan bagi melaksanakan program berbentuk Intervensi Sosial dan Komuniti. Tujuan utama pelaksanaan intervensi sosial dan komuniti ini adalah bagi mengurangkan stigma dan seterusnya meningkatkan penerimaan masyarakat kepada anak klef. Pada masa yang sama juga intervensi ini bertujuan untuk meningkatkan

pengetahuan masyarakat secara amnya tentang kebolehan anak-anak klef. Tidak dinafikan bahawa kemajuan dalam pendidikan kesihatan kepada masyarakat pada hari ini sebenarnya sudah mampu untuk memaklumkan kepada mereka tentang kewujudan anak klef kelainan kefungsiannya yang dimiliki oleh kanak-kanak tersebut. Selain itu, dicadangkan kepada pengkaji akan datang agar memfokuskan kepada kajian kualitatif dalam bidang kajian yang seumpama dengan kajian ini agar maklumat tentang persepsi dan pandangan dapat diteroka dengan lebih mendalam lagi.

## PENGHARGAAN

Pihak kami ingin merakamkan ucapan penghargaan dan terima kasih kepada pihak Jabatan Pembedahan Plastik dan Rekonstruktif Hospital Kuala Lumpur dan semua yang terlibat di dalam kajian ini.

## RUJUKAN

1. World Health Organization (WHO). *Human Genetic Programme. Management of Noncommunicable Disease World Health Organization Geneva, Switzerland*. 2002. World Health Organization Publications.
2. Strauss RP, Broder H & helms RW. Perception of Appearance and speech by Adolescent Patients with Cleft Lip Palate and by Their Parents. *Cleft Palate Journal*. 1998; 25(4):335-42.
3. NoorSNFM & Musa S. Assessment of patients' level of satisfaction with cleft treatment using the Cleft Evaluation Profile. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2007; 44 (3):292-303.
4. Abdullah NM, Ismail AR. Prevalance Of Caries Periodontal Disease In Operated Nonsyndromic Cleft Lip And Palate Children In The State Of Kelantan. *Masters Dissertation*. 2003. Universiti Sains Malaysia (USM).
5. Kadagad P, Pinto P & Powar R. Attitudes of Pregnant Women and Mothers of Children With Orofacial Cleft Toward Prenatal Diagnosis of Nonsyndromic Orofacial Cleft In A Semiurban Setup in India. *Indian Journal of Plastic Surgery*. 2011; (44(3):489-493.
6. Broadhead WE., Gehlbach SH., De Gruy FV., & Kaplan BH. The Duke UNC Functional Social Support Questionnaire: Measurement of social support in family medicine patients. *Medical Care*. 1988; 26(7): 709-23.
7. Olasoji HO, Ugboko VI, & Arotiba GT. Cultural and Religious in Nigeri Parents Perception of The Aetiology of Cleft Lip and Palate: Implications For Treatment and Rehabilitation. *British Journal of Oral*



## Persepsi Ibu Terhadap Kecacatan Kanak-Kanak Klef

- and Maxillofacial Surgery. 2007; (45(4):302-5.
8. Donkor P, Rhule GP & Amponsah EK. A Prospective Survey of patients With Cleft Lip and Palate in Kumasi. *West African Journal of Medicine*.2007;26(1):14-16.
  9. Pannbacker M & Scheuerle J. Parents Attitude Towards Family Involvement In Cleft Palate Treatent. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 1993;30(1) : 87-89.
  10. Bhat V, Rao CB., Krishnan G & Raghavendra B.*Psychological Impact of Cleft Surgery-A Study on Native Population. Int J of Oral & Maxillofacial Surgery*. 2007; 36(1):989.
  11. Nelson PA, Caress AN, Glenny AM & Susan AK. 'Doing the "Right" Thing': How Parents Experience And Manage Decision-Making for Children's 'Normalising' Surgeries. *Social Science & Medicine*. 2012; 74: 896-804.
  12. Nguyen RH, Wilcox AJ, Moen BE, McConnauey DR & Lie RT. Parents Occupation and Isolated Orofacial Cleft in Norway: A Population-Based Case-Control Study. *Ann Epidemiol*. 2007; 17(10): 763-71.
  13. Dvivedi J. & Dvivedi S.Clinical and Demographic Profile of the Cleft Lip And Palate In Sub-Himalayan India: A Hospital-Based Study. *Indian Journal of Plastic Surgery*.2012; 45(1):115-120.
  14. Bille C, Skytthe A,Vach W, Knudsen LB, Andersen AMN, Murray JC and Chriictensen K. Parents Age and The Risk of Oral Cleft. *Epidemiology*. 2005; 16(3) 311-316.
  15. Mirfazeli A, Kaviany N, Hosseinpour KR, Golalipour MJ. Incident of Cleft Lip and Palate in Gorgon-Northen Iran: An Epidemiological Study. *Oman Medical Journal* .2012; 27(6):461-464.
  16. Young JL, O'Riordan M, Goldstein JA, Robin NH. What Information Do Parents of Newborn With Cleft Lip, Palate, or Both Want to Know?.*Cleft Palate Craniofac J*. 2001;38(1):55-8.
  17. Robbins JM, Damiano P, Druschel CM, Hobbs CA,Romitti PA, Austin AA, Tyler M, Reading JA, Burnett W. Prenatal Diagnosis of Orofacial Cleft: Association With Maternal Satisfaction, Tema Care, and Treatment Outcomes. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2010; 47(5):476-81.
  18. Chan R K, McPherson B & Whitehill TL. Chinese attitudes toward cleft lip and palate: effects of personal contact. *Cleft Palate Craniofac J* .2006; 43(6): 731-9.
  19. Louw B, Shibambu M, Roemer K. Facilitating Cleft Palate Team Participation of Culturally Diverse Families in South Africa. *Cleft Palate Craniofac J*. 2006; 43(1):47-54.
  20. Hayakawa T., Natsume N., Inoue C. Tominaga T, Katayama K & Chino Naohito. Perception of Cleft Palate Speech by Japanese Listeners-an Assessment of Palatalized Articulations. *J Maxillofac Oral Surg*. 2010; 9(3): 251-255.