

Daya Tahan (*Resilience*) Keluarga Pesakit Kecederaan Otak Traumatik (KOT) Bagi Menangani Isu Biopsikososial

Nor Amalina Jali, Azlinda Azman & Paramjit Singh Jamir Singh
Pusat Pengajian Sains Kemasyarakatan, Universiti Sains Malaysia

Abstrak

Kecederaan otak traumatik (KOT) merupakan antara masalah kesihatan yang menyebabkan berlakunya peningkatan terhadap kecacatan secara akut. KOT kerap berlaku kepada golongan belia dalam lingkungan umur 15 hingga 24 tahun, orang tua yang berusia 65 tahun ke atas dan kanak-kanak pada usia lima tahun ke bawah. Isu KOT menunjukkan kesan yang ketara, bukan sahaja kepada pesakit tetapi juga kepada ahli keluarga. Pesakit KOT akan bergantung kepada keluarga untuk menjaga dan menguruskan keperluan harian mereka. Peranan penjagaan terhadap pesakit KOT adalah mencabar sehingga mengganggu kesejahteraan kehidupan keluarga. Bersandarkan kajian literatur, kertas kerja ini akan meneliti isu biopsikososial keluarga pesakit KOT, sekaligus mengemukakan penerapan daya tahan yang dapat mengurangkan ketegangan yang dihadapi oleh keluarga. Berdasarkan kajian literatur, isu biopsikososial adalah kesan yang timbul di sepanjang tempoh keluarga menjaga pesakit KOT sama ada dari sudut biologikal, psikologikal dan sosial. Berhadapan dengan isu biopsikososial yang membimbangkan, penerapan daya tahan seperti sokongan sosial keluarga serta sumbangan daripada komuniti dan perkhidmatan profesional merupakan evolusi positif bagi membantu keluarga pesakit KOT bangkit semula daripada situasi krisis yang dialami.

Kata Kunci: Daya Tahan (*resilience*), Keluarga Pesakit Kecederaan Otak Traumatik (KOT), Biopsikososial

1.0 Pengenalan

Dalam kehidupan kekeluargaan, menggalas peranan sebagai penjaga utama kepada ahlinya yang mengalami masalah kesihatan tidak menimbulkan banyak masalah kepada keluarga. Hal ini disebabkan oleh, kebanyakan keluarga nuklear tinggal berdekatan atau bersama dengan keluarga luas. Selain itu, kebanyakan peranan penjagaan dilakukan oleh golongan wanita yang tidak bekerja secara formal. Namun, proses perbandaran dan pemodenan yang semakin pesat telah menyebabkan perubahan terhadap struktur kekeluargaan di mana keluarga nuklear adalah lebih dominan berbanding dengan keluarga luas. Implikasi terhadap perubahan pola tersebut adalah ketidupayaan sebahagian besar daripada keluarga untuk menyediakan peranan penjagaan kepada ahli-ahlinya, lebih-lebih lagi jika mereka memerlukan penjagaan dalam tempoh masa yang lama.

Isu kesihatan yang berkaitan dengan KOT memberikan kesan yang luar biasa kepada fungsi sistem kekeluargaan. Kecacatan akut yang dialami oleh pesakit KOT adalah dianggap sebagai situasi krisis yang menekankan sehingga boleh mengubah dinamik sesebuah sistem kekeluargaan (Gauvin-Lepage & Lefebvre, 2010). Perubahan tingkah laku yang ditunjukkan oleh pesakit selepas berlakunya kecederaan seperti ketidakupayaan untuk mengawal kemarahan, gerak hati, aktiviti seksual yang tidak sesuai, pertimbangan sosial yang lemah dan perubahan personaliti semuanya boleh menyumbang kepada ketegangan yang lebih besar terhadap keluarga (Champion, Holcomb, & Young, 2009). Keluarga yang berperanan sebagai penjaga utama kepada pesakit KOT harus menerima sebarang bentuk perubahan yang ditunjukkan oleh pesakit dan menyesuaikan diri dengan situasi yang baru berlaku dalam kehidupan mereka. Situasi ini memberikan kesan dari sudut biopsikososial (biologikal, psikologikal dan sosial) kepada keluarga semasa mereka menjaga pesakit KOT. Hal ini disebabkan oleh, keluarga menjalankan peranan dengan memberikan penjagaan dan sokongan kepada pesakit KOT untuk tujuan pemulihan kefungsi sosial mereka.

Berdasarkan analisis kajian lepas, kertas kerja ini membincangkan dengan terperinci akan isu biopsikososial iaitu dari sudut biologikal, psikologikal dan sosial yang timbul sepanjang tempoh keluarga menjaga pesakit KOT. Lanya turut membincangkan penerapan daya tahan keluarga yang menjaga pesakit KOT termasuklah sokongan sosial keluarga serta sumbangan daripada komuniti dan perkhidmatan profesional bagi membantu keluarga pesakit KOT bangkit semula daripada situasi krisis yang dialami.

2.0 Isu Biopsikososial

Penjagaan terhadap ahli keluarga yang telah didiagnosis mengalami masalah kesihatan bukan sekadar melibatkan penjagaan fizikal namun berkait rapat dengan hal-hal ekonomi atau kewangan, pengetahuan tentang masalah kesihatan yang dialami, keupayaan dan kekuatan mental penjaga untuk mengatur dan menguruskan peranan mereka supaya tidak berkonflik dengan peranan yang lain serta memberi manfaat kepada kedua belah pihak.

Batas-batas keupayaan tersebut boleh menimbulkan konflik biopsikososial sehingga boleh menjejaskan kualiti penjagaan terhadap pesakit yang dijaga. Kebanyakan penjaga yang terdiri daripada ahli keluarga tidak mempunyai kemahiran dan tidak dilatih terutamanya dalam bidang jagarawatan. Tambahan pula, mereka perlu menggabungkan peranan sebagai penjaga dengan peranan produktif yang lain. Tugas sebagai penjaga utama kepada pesakit KOT bukanlah satu tugas yang mudah kerana penjaga seharusnya mempunyai pengetahuan dan kemahiran mengenai masalah kesihatan, rawatan dan memahami perubahan tingkahlaku yang ditunjukkan oleh pesakit.

Keluarga perlu mengubah peranan yang menjadi kebiasaan sebelum ini bagi menyesuaikan diri dengan perubahan yang berlaku ke atas pesakit KOT. Kebergantungan pesakit KOT membuatkan keluarga perlu menguruskan hal-hal pengurusan diri dan keperluan pesakit. Sebagai penjaga utama, keluarga memainkan peranan penting dalam memberikan penjagaan kepada pesakit KOT namun gangguan dari sudut biopsikososial yang mendominasi sistem kekeluargaan akan menjejaskan kualiti kehidupan mereka (Kreutzer et al., 2009; Ponsford & Schonberger, 2010).

2.1 Biologikal

Biologikal merujuk kepada aspek perkembangan dan keadaan diri seseorang individu secara biologi dan kebiasaannya berkaitan dengan kesihatan diri seperti status kesihatan dan keperluan atau penerimaan rawatan (Ohman & Söderberg, 2004). Menurut Kratz, Sander, Brickell, Lange dan Carlozzi (2015) keluarga akan mengalami perubahan kesihatan diri seperti kekurangan waktu tidur, mendapat tekanan darah tinggi dan cepat berasa penat.

Menurut DeBaillie (2014) akibat daripada banyak masa diperuntukkan oleh keluarga untuk memberikan tumpuan kepada pesakit menyebabkan keluarga mengalami pengurangan berat badan kerana mereka sering mengabaikan waktu makan. Selain itu, keluarga juga mempunyai masalah seperti perubahan selera makan (Kratz, Sander, Brickell, Lange, & Carlozzi, 2015). Ketidakeupayaan fungsi fizikal ini sekaligus membataskan keupayaan keluarga untuk menguruskan pesakit.

2.2 Psikologikal

Psikologikal pula adalah aspek kognitif dan emosi yang mengganggu ataupun mempengaruhi keadaan diri individu tersebut (Klonoff, 2010; Lefebvre & Levert, 2012; Testa, Malec, Moessner, & Brown, 2006). Keluarga mengekspresikan pelbagai bentuk emosi sebagai contohnya, penafian, ketakutan, kemarahan, tekanan, kekacauan pemikiran, rasa kehilangan dan hilang arah, mengalami gangguan mood seperti kemurungan dan kebimbangan (Degeneffe, 2001; Kolakowsky-Hayner, Miner & Kreutzer, 2001; Leslie, 2000; Man, Lam & Bard, 2003; Ponsford, Olver, Ponsford & Nelms, 2003; Ponsford & Schönberger, 2010).

Keluarga mengalami perasaan *burnout* kerana ketidakmampuan mereka untuk menjaga ahli

keluarga yang mengami KOT (DeBaillie, 2014). Kajian lepas yang dijalankan oleh Simpson dan Jones (2012) menjelaskan bahawa tekanan yang dihadapi oleh keluarga selaku penjaga utama adalah disebabkan perubahan-perubahan fizikal, emosi dan sosial pesakit KOT. Kajian terdahulu melaporkan bahawa pasangan lebih tertekan berbanding dengan ibu bapa apabila menjaga pesakit KOT (Perlesz, Kinsella, & Crowe 2000; Verhaeghe, Defloor, & Grypdonck, 2005). Hal ini disebabkan oleh, pasangan yang menjaga pesakit KOT perlu menjalankan tugas penjagaan termasuklah menjaga dan membuat keputusan dilakukan secara bersendirian.

2.3 Sosial

Menurut Bishop, Degeneffe dan Mast (2006) sosial merupakan aspek interaksi sosial yang mempengaruhi tingkah laku dan sosialisasi individu di mana berkait-rapat dengan kekeluargaan, pengasingan diri, pekerjaan, stigma masyarakat, tekanan pasangan, gangguan kepada rutin harian dan berurusan dengan pelbagai pihak

Keluarga yang menggalas peranan sebagai penjaga utama kepada pesakit KOT perlu menyepi dan meminggirkan diri daripada berinteraksi, berkomunikasi dan menjalankan aktiviti seharian bersama dengan orang yang di sekeliling (Simpson & Jones, 2012) kerana ketidakupayaan pesakit KOT yang memerlukan penjagaan sepenuhnya.

3.0 Daya Tahan (Resilience) Keluarga Pesakit Kecederaan Otak Traumatik (KOT)

Di Malaysia, urusan penjagaan (pesakit dalam keluarga) adalah lebih dilihat sebagai urusan peribadi dan dikaitkan dengan fungsi tradisi keluarga. Keluarga merupakan unit asas yang paling penting dan dekat dengan pesakit bagi seseorang individu. Malah, terdapat individu yang akan melaksanakan peranan sebagai penjaga sepanjang hayatnya. Hal ini bergantung kepada tahap pemulihan dan kefungsi pesakit yang dijaga dengan masalah yang kesihatan yang dialami.

Daya tahan adalah merujuk kepada proses yang digunakan oleh sesebuah keluarga apabila mereka berhadapan dengan situasi trauma yang merumitkan kehidupan (Losoi, 2015). Keluarga akan melakukan proses transformasi secara beransur-ansur seiring dengan situasi yang sedang berlaku. Dalam usaha keluarga untuk membangunkan semula kehidupan secara positif, elemen-elemen yang ada dalam persekitaran mempunyai hubung kait dan mempengaruhi proses ini sama ada akan membentuk hubungan positif atau negatif (Gauvin-Lepage, 2014). Walaupun pada awalnya keluarga sukar untuk menerima perubahan-perubahan yang baru namun sesetengah keluarga akan bangkit semula dan berfikir positif dengan menerapkan daya tahan dalam kehidupan mereka.

Menurut Mahlanza, Manderson dan Ponsford (2015) keluarga menunjukkan daya tahan dalam menghadapi masalah ini dengan belajar menerima keadaan yang berlaku kepada keluarga mereka. Walaupun keluarga berhadapan dengan pelbagai kesukaran apabila menjaga pesakit KOT namun penyediaan penjagaan kepada pesakit dilihat sebagai satu dasar tanggungjawab dalam budaya kekeluargaan. Tanggungjawab keluarga untuk menguruskan keperluan rawatan pesakit dan kerelaan untuk menjaga pesakit KOT dapat mengembalikan kefungsi dalam sistem kekeluargaan (Arango-Lasprilla, Krch, Drew, Reyes, & Steven, 2012; Coy et al., 2013). Kekuatan dalam sistem sokongan keluarga adalah penting terhadap pemulihan pesakit KOT. Penerimaan keluarga terhadap masalah kesihatan ini merupakan kesan yang positif kepada kualiti kehidupan keluarga selaku penjaga malah pesakit KOT juga menunjukkan perubahan yang positif.

3.1 Sokongan Sosial Keluarga

Keluarga yang mempunyai daya tahan merupakan keluarga yang mempunyai keupayaan untuk meneruskan kehidupan, mengadaptasi, menyesuaikan diri kesan daripada masalah yang berlaku (Losoi, 2015). Keluarga mampu menggunakan kekuatan dalaman yang ada dalam diri mereka di samping dapat memanfaatkan sumber luar yang sedia ada bagi mengurangkan ketegangan yang dihadapi. Keluarga yang memiliki daya tahan yang tinggi dapat

menyesuaikan diri secara positif dengan cabaran dan kesukaran yang dihadapi selama menjaga pesakit KOT. Karakteristik keluarga mempengaruhi daya tahan keluarga di mana dalam kajian yang dijalankan oleh Ryan (2014) mendapati bahawa sokongan sosial daripada keluarga terdekat dapat memberikan kekuatan kepada keluarga yang menjaga pesakit KOT. Hasil dalam kajian tersebut melaporkan sebanyak 78% ahli keluarga dapat membina kekuatan dan mengurangkan tekanan serta bebanan yang dihadapi. Antara kekuatan yang diperlukan oleh keluarga yang menjaga pesakit daripada ahli keluarga yang terdekat adalah sokongan sosial yang berbentuk emosi seperti kesabaran, empati, kesetiaan, kasih sayang dan sokongan yang tidak berbelah bahagi.

Ini kerana pendekatan penerapan daya tahan dalam kalangan ahli keluarga terdekat diyakini dapat memenuhi dan menyelesaikan masalah keperluan biopsikososial dengan saling membantu dan menyokong antara mereka untuk bangkit daripada situasi krisis dan kembali berfungsi semula dalam masyarakat dengan menggunakan sumber sedia ada. Peranan-peranan yang digalas oleh keluarga saling melengkapi dan berharmoni antara satu sama lain.

3.2 Sumbangan daripada Komuniti dan Perkhidmatan Profesional

Apabila aspek biopsikososial keluarga dapat diurus dengan baik, proses penjagaan kepada pesakit KOT akan berjalan dengan baik. Oleh itu, keluarga memerlukan sokongan sosial daripada komuniti (Keenan & Joseph, 2010). Dalam konteks ini, penyatuan komuniti dengan memperkasa hubungan dan jaringan komuniti dapat membantu memberikan kekuatan dan membangunkan perkembangan potensi diri keluarga yang berperanan sebagai penjaga utama kepada pesakit KOT.

Menurut Keenan dan Joseph (2010) sumbangan sokongan daripada perkhidmatan profesional dapat membentuk kepercayaan yang tinggi kepada keluarga untuk meneruskan proses rawatan dan pemulihan sepanjang menjaga pesakit KOT. Keluarga pesakit KOT memerlukan sokongan sosial daripada golongan profesional (Syed Hassan, Khaw, Abdul Rahman, & Jamaluddin, 2011) bagi mengurangkan rasa tertekan di samping mampu mencipta persekitaran yang baik dan positif memandangkan tempoh penjagaan memakan masa yang lama. Peranan dan sokongan daripada pekerja sosial dengan menerapkan daya tahan membolehkan keluarga bangkit semula daripada kesan krisis yang dialami. Seterusnya dapat meningkatkan kesejahteraan kehidupan penjaga (yang terdiri daripada ahli keluarga) dan orang yang dijaga.

Lazimnya, dalam konteks kerja sosial, peranan pekerja sosial adalah menyediakan intervensi yang berbentuk sokongan pemulihan, membangun semula dan membantu ketidakmampuan atau ketidakupayaan yang berlaku dalam sebuah keluarga yang menggalas tanggungjawab sebagai penjaga utama kepada pesakit KOT. Menurut Morales dan Sheafor (2004) menyatakan bahawa terdapat beberapa peranan yang boleh dimainkan oleh seorang pekerja sosial dalam membantu klien pada peringkat mikro, mezzo dan makro. Hal ini disebabkan oleh, fungsi kerja sosial adalah untuk mengembalikan kefungsi kepada individu, keluarga dan komuniti melalui penyediaan perkhidmatan sosial bagi menyelesaikan masalah dan ketidakupayaan atau ketidakfungsi yang berlaku.

4.0 Kesimpulan

Kebiasaannya budaya masyarakat Malaysia seringkali melihat bahawa peranan penjagaan untuk ahli keluarga yang mengalami masalah kesihatan merupakan tanggungjawab mutlak keluarga. Justeru itu, semuanya bergantung kepada keluarga untuk mengurus, mengatur dan menyediakan penjagaan terhadap ahli-ahlinya. Isu penjagaan oleh keluarga ini penting untuk diberi perhatian yang serius bukan sahaja pada masa ini tetapi masa akan datang memandangkan jalinan hubungan sosial antara keluarga dan komuniti semakin pupus. Oleh itu, penerapan daya tahan dalam kalangan keluarga dapat membantu mereka untuk menyesuaikan

diri secara positif terhadap kesukaran dan cabaran yang dihadapi sepanjang tempoh menjaga pesakit KOT.

Pada masa yang sama, fungsi kerja sosial itu sendiri adalah mengembalikan fungsi sosial kepada keluarga melalui penyediaan perkhidmatan sosial dan tindakan pencegahan bagi menyelesaikan masalah yang berlaku dalam kalangan keluarga yang menjalankan peranan sebagai penjaga utama kepada pesakit KOT dan persekitaran sosialnya seterusnya meningkatkan kesejahteraan kehidupan mereka secara holistik. Kefahaman dan penelitian berkenaan aspek biopsikososial dalam proses intervensi kerja sosial adalah amat penting. Strateginya adalah dengan memastikan sokongan sosial dan emosi diberikan, merancang pembangunan keupayaan keluarga dan memberikan bantuan advokasi.

5.0 Rujukan

- Arango-Lasprilla, J. C., Krch, D., Drew, A., Reyes A. C. J., & Stevens, L. F. (2012). Health related quality of life of individuals with traumatic brain injury in Barranquilla, Colombia. *Brain Injury*, 26(6), 825-833.
- Bishop, M., Degeneffe, C. E., & Mast, M. (2006). Family Needs After Traumatic Brain Injury: Implications for Rehabilitation Counselling. *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling*. 12(2), 73-87.
- Champion, H. R., Holcomb, L. B., & Young, L.A. (2009). Injuries from explosions: Physics, biophysics, pathology, and required research focus. *Journal Trauma*, 66(5), 1468-1477.
- Coy, A. E., Perrin, P. B., Stevens, L. F., Hubbard, R., Díaz Sosa, D. M., Espinosa Jove, I. G., & Arango-Lasprilla, J. C. (2013). Moderated mediation path analysis of Mexican traumatic brain injury patient social functioning, family functioning, and caregiver mental health. *Rehabilitation*, 94(2), 362-368.
- DeBaillie, A.M. (2014). *The effects of traumatic brain injury on families*. A Research Paper Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements for the Master of Science Degree. Southern Illinois University Carbondale.
- Degeneffe, C.E. (2001). Family caregiving and traumatic brain injury. *Health and Social Work*, 4, 257-268.
- Gauvin-Lepage, J., & Lefebvre, H. (2010). Social inclusion of persons with moderate head injuries: The points of view of adolescents with brain injuries, their parents and professionals. *Brain Injury*, 24(9), 1087-1097.
- Gauvin-Lepage, J. (2014) Resilience in Families with Adolescents Suffering from Traumatic Brain Injuries: The Development of a Support Intervention, *Physical Medical and Rehabilitation*, 94(10), e40.
- Kenaan, A., & Joseph, L. (2010). The needs of family members of severe traumatic brain injured patients during critical and acute care: A qualitative study. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*. 32(3), 25-35.
- Klonoff, P. S. (2010). *Psychotherapy after brain injury principles and techniques*, New York: Springer.
- Kolakowsky-Hayner, S, A., Miner, K. D., & Kreutzer, J. S. (2001). Long-term life quality and family needs after traumatic brain injury. *Journal Head Trauma Rehabilitation*, 16(4), 374-385.
- Kratz, A.L., Sander, A.M., Brickell, T.A., Lange, R.T., & Carlozzi, N.E. (2015). Traumatic brain injury caregivers: A qualitative analysis of spouse and parent perspectives on quality of life. *Neuropsychological Rehabilitation*, 8, 1-22.
- Kreutzer, J.S., Rapport, L.J., Marwitz, J.H., Harrison-Felix, C., Hart, T., Glenn, M., & Hammond, F. (2009). Caregiver's well-being after traumatic brain injury: A multicentre prospective investigation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90, 939-946.

- Lefebvre, H. & Levert, M.J. (2012) The close relatives of people who have had a traumatic brain injury and their special needs. *Brain Injury*, 26, 1084-1087. doi.org/10.3109/02699052.2012.666364
- Leslie, C.M. (2000). Confronting traumatic brain injury. *British Medical Journal*, 321(7258), 456.
- Losoi, H., (2015). *Resilience and recovery from mild traumatic brain injury*. Academic dissertation. Institute of Behavioural Sciences, University of Helsinki, Finland.
- Mahlanza, L.M., Manderson, L., & Ponsford, J. (2015). The experience of traumatic brain injury in Botswana. *Neuropsychological Rehabilitation*, 25(6), 936-958. doi: 10.1080/09602011.2014.999000
- Man, D.W.K., Lam, C.S., & Bard, C.C. (2003). Development and application of the family empowerment questionnaire in brain injury. *Brain Injury*, 17(5), 437-450. doi: 10.1080/0269905031000070152
- Morales, A., & Sheafor, W. (2004). *Social work* (10th ed). Boston: Pearson.
- Ohman, M., & Söderberg, S. (2004). The experiences of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*. 14(3), 396-410.
- Perlesz, A., Kinsella, G., & Crowe, S. (2000). Psychological distress and family satisfaction following traumatic brain injury: Injured individuals and their primary, secondary, and tertiary caregivers. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15, 909-929.
- Ponsford, J., Olver, J., Ponsford, M., & Nelms, R. (2003). Long-term adjustment of Families following traumatic brain injury where comprehensive rehabilitation has been provided. *Brain Injury*, 17, 453-468.
- Ponsford, J., & Schonberger, M. (2010). Family functioning and emotional state two and five years after traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 16, 306-317.
- Ryan, K.M. (2014). The self-reported needs and reflections of caregivers of brain injury survivors. *Master of Social Work Clinical Research Papers*. Paper 382.
- Simpson, G. & Jones, K. (2012). How important is resilience among family members supporting relatives with traumatic brain injury or spinal cord injury? *Clinical Rehabilitation*, 27(4), 367-377. doi:10.1177/0269215512457961
- Syed Hassan, S.T., Khaw, W.F., Abdul Rahman, R., & Jamaluddin, H., (2011). Traumatic Brain Injury: Caregivers' Problems and Needs. *Journal Nepal Medical Association*, 51(181). 53-55.
- Testa, J.A., Malec, J. F., Moessner, A.M., & Brown, A.W. (2006). Predicting family functioning after TBI. Impact of neurobehavioral factors. *Journal of Head Trauma and Rehabilitation*, 3, 236-247.
- Verhaeghe, S., Defloor, T., & Grypdonck, M. (2005). Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*. 14, 1004-1012.