

**PSIKOSOSIAL, KUALITI HIDUP BERKAITAN KESIHATAN DAN FUNGSI
KELUARGA DALAM KALANGAN PENJAGA KANAK-KANAK
BERKEPERLUAN KHAS DI KELANTAN, MALAYSIA**

ABSTRAK

Bukti penyelidikan lepas menunjukkan terdapat kepelbagaian tentang bagaimana penjaga anak kurang upaya beradaptasi dengan permintaan penjagaan dan punca stres. Gambaran dinamik faktor yang mempengaruhi kualiti hidup berkaitan kesihatan (HRQoL) ibu bapa dan fungsi keluarga adalah perlu untuk pembangunan intervensi yang efektif. Kajian ini adalah bertujuan untuk menentukan status psikososial (anggapan stres, sokongan sosial, kemahiran daya tindak), HRQoL dan fungsi keluarga, serta faktor-faktor yang mempengaruhi HRQoL dan fungsi keluarga dalam kalangan penjaga kanak-kanak berkeperluan khas di Kelantan. Ini adalah satu kajian kaedah campuran, melibatkan gabungan kaedah kuantitatif (Fasa Satu) dan kualitatif (Fasa Dua). Kajian Fasa Satu melibatkan 383 penjaga kanak-kanak berkeperluan khas yang berdaftar dengan institusi sokongan di Kelantan. Satu set borang soal-selidik isi sendiri telah diedarkan dalam kajian Fasa Satu untuk menilai psikososial dan impak keluarga (HRQoL dan fungsi keluarga). Kajian Fasa Dua melibatkan 14 orang penjaga daripada kajian Fasa Satu dan lapan orang penyedia perkhidmatan yang telah bersetuju untuk ditemubual secara mendalam. Analisis data bagi kedua-dua fasa kajian iaitu ujian Mann-Whitney U, ANOVA sehalu, korelasi Pearson, permodelan persamaan berstruktur (SEM) dan analisis kandungan tematik telah dijalankan. Analisis bivariat mendapati terdapat perbezaan impak keluarga yang signifikan antara jenis diagnosis anak berkeperluan khas ($F(5, 377)=2.878, p=0.015$). Hasil analisis SEM menunjukkan model struktur akhir adalah sepadan dengan data sampel ($\chi^2(450)=808.885, p<0.001$; RMSEA=0.046; CFI=0.923; $\chi^2/df=1.798$). Kebergantungan penjagaan anak, umur penjaga, bantuan kewangan, persepsi negatif anggapan stres, dan daya tindak maladaptif merupakan faktor peramal yang signifikan terhadap impak keluarga ($R^2=0.650$). Persepsi negatif anggapan stres yang lebih tinggi telah dikaitkan secara langsung dan tidak langsung dengan impak keluarga yang lebih rendah ($\beta_T=-0.72, p=0.002$) melalui daya tindak maladaptif ($\beta_T=-0.21, p=0.003$). Umur penjaga mempunyai kesan langsung terhadap impak keluarga ($\beta_T=-0.18, p=0.003$), manakala kebergantungan penjagaan mempunyai kesan langsung dan tidak langsung terhadap impak keluarga melalui anggapan stres ($\beta_T=-0.29, p=0.002$). Bantuan kewangan mempunyai hanya kesan tidak langsung terhadap impak keluarga melalui anggapan stres ($\beta_T=-0.01, p=0.036$). Faktor-faktor ini telah disokong oleh penemuan daripada bahagian kualitatif. Kekangan psikososial lain yang telah dikenalpasti melalui kaedah kualitatif adalah rasa kegelisahan, harga diri dan sikap penjaga; akses kepada perkhidmatan; sosiobudaya; sokongan sosial; dan sistem dan polisi. Kesimpulannya, strategi intervensi bagi meningkatkan kualiti hidup penjaga anak berkeperluan khas perlulah menyasarkan kepada unit keluarga dan mengambil kira faktor ketidakupayaan anak, demografi dan psikososial penjaga.