

Cabaran Penjagaan Penjaga Tidak Formal Pesakit Kanser: Kajian Kes di Negeri Johor

Ahmad Khirul Nizam Ali^{1,2}; Fatimah Zailly Ahmad Ramli¹; Azlinda Sulaiman¹

¹ Pusat Pengajian Psikologi Gunaan, Dasar dan Kerja Sosial, Universiti Utara Malaysia.

² Institut Penyelidikan Pendidikan dan latihan Vokasional Malaysia, Universiti Tun Hussien Onn Malaysia

Penulis Koresponden

Ahmad Khirul Nizam bin Ali
Email: khirul@uthm.edu.my

Abstract

This study aims to identify the challenges faced by informal caregivers of cancer patients and examine the relationship between caregivers' demographic backgrounds and their caregiving experiences. This qualitative study employed a case study approach using semi-structured interviews involving seven informal caregivers registered with the Tunku Laksamana Johor Cancer Foundation (YKTLJ). Thematic analysis was used to analyse the data, while data validation was conducted through member checking to ensure the reliability of the findings. The results reveal that informal caregivers face various challenges, including physical and mental fatigue, emotional stress due to patients' behavioural changes, financial burden, and lack of social support. Demographic factors such as gender, marital status, age, education level, and place of residence were found to influence the types of challenges encountered. The study is supported by Maslow's Hierarchy of Needs Theory and the Caregiving Dynamics Theory, which explain how the imbalance between caregivers' needs and caregiving demands can affect their overall well-being. The findings underscore the urgent need for structured and targeted support to be provided to informal caregivers through psychosocial interventions, financial assistance, and community-based caregiving training in order to enhance the quality of life for both caregivers and patients.

Keywords: Informal caregivers, cancer patients, caregiving challenges, Maslow's Hierarchy of Needs Theory, Caregiving Dynamics Theory

Pengenalan

Kanser merujuk kepada sekumpulan penyakit yang kompleks dan melibatkan pertumbuhan tidak terkawal sel-sel abnormal yang boleh menyerang serta merosakkan tisu badan. Kanser turut dikenali sebagai '*tumor malignan*' atau '*neoplasma*'. Salah satu ciri utama kanser ialah keupayaan sel-sel ini untuk membiak dengan pesat melebihi had fisiologi normal dan merebak ke bahagian tubuh yang lain melalui proses yang dikenali sebagai metastasis (WHO, 2022). Di Malaysia, kanser merupakan penyebab ketiga kematian tertinggi dengan 15,200 kes direkodkan pada tahun 2022 (Kementerian Kesihatan Malaysia, 2024). Kes pada tahap 3 dan 4 meningkat kepada 64.1 peratus bagi tempoh 2017–2021, berbanding 63.7 peratus bagi tempoh 2012–

2016. Sebanyak 168,822 kes baharu direkodkan dalam tempoh lima tahun terakhir (Malaysia National Cancer Registry, 2024).

Penyakit kanser ini bukan sahaja memberi kesan kepada aspek kesihatan fizikal individu, tetapi turut membawa implikasi besar dari segi emosi, psikososial, dan kesejahteraan keseluruhan kepada penjaga dan pesakit. Penjaga tidak formal sering terbeban dengan tugas penjagaan yang intensif tanpa latihan atau sokongan profesional yang mencukupi (Ullrich et al., 2020). Beban ini boleh menyebabkan keletihan dan menjejaskan kesihatan penjaga sendiri (Xiang et al., 2022). Penjaga tidak formal memainkan peranan penting dalam memberi sokongan emosi, fizikal dan logistik kepada pesakit kanser (Breuning, 2024; Parvizi & Ay, 2024). Mereka lazimnya terdiri daripada ahli keluarga seperti pasangan, anak atau saudara mara (Chan et al., 2022). Penjaga wanita lebih berisiko mengalami tekanan emosi (Nordin & Aun, 2020), manakala mereka yang berpendapatan rendah lebih terdedah kepada tekanan kewangan (Bradley et al., 2023). Sehubungan itu, kajian ini bertujuan untuk meneliti latar belakang demografi serta mengenal pasti cabaran penjagaan yang dihadapi oleh penjaga tidak formal pesakit kanser dalam kehidupan mereka.

Sorotan Literatur

Penjaga tidak formal pesakit kanser

Penjaga tidak formal merupakan ‘tulang belakang’ dalam sistem penjagaan pesakit kanser di Malaysia, terutamanya dalam konteks kekurangan penjaga profesional untuk menyokong ahli keluarga (Ahmad Zubaidi et al., 2020). Kebanyakan penjaga tidak formal terdiri daripada ahli keluarga yang tidak mempunyai latihan khusus, menjadikan mereka terdedah kepada tekanan fizikal dan emosi sepanjang tempoh penjagaan (Sweileh, 2024). Kewangan merupakan antara isu utama yang dihadapi oleh penjaga tidak formal. Kos rawatan yang tinggi, pengangkutan, serta kehilangan pendapatan akibat pengurangan masa bekerja menambah beban ekonomi kepada penjaga tidak formal ini. Kajian oleh Chan et al. (2022) menegaskan keperluan kepada sokongan kewangan seperti subsidi dan elaun penjagaan bagi membantu golongan ini. Penjaga juga sering mengalami tekanan psikososial akibat kekurangan akses kepada kaunseling dan sokongan emosi. Menurut Ahmad et al. (2023), penjaga berisiko mengalami keletihan mental dan rasa terasing, yang menjejaskan kesejahteraan diri mereka. Dalam masa yang sama, kekurangan infrastruktur kesihatan di kawasan luar bandar turut memburukkan akses kepada rawatan dan sokongan (Segarmurthy et al., 2023). Tambahan pula, menurut Ahmad dan Arshad (2022), sokongan ini masih perlu diperluaskan untuk mencapai lebih ramai penerima serta memfokuskan program pendidikan dan latihan berterusan bagi meningkatkan kecekapan penjaga tidak formal (Tan et al., 2023).

Profil umum penjaga tidak formal pesakit kanser

Kajian menunjukkan bahawa gender dan usia penjaga tidak formal memainkan peranan penting dalam corak penjagaan. Majoriti penjaga pesakit kanser terdiri daripada wanita berumur antara 45 hingga 60 tahun, manakala penjaga muda bagi pesakit kanser berusia 30 hingga 40 tahun biasanya terlibat dalam peringkat awal rawatan pesakit kanser (Hebdon et al., 2021). Penjaga berumur lebih 60 tahun pula lazimnya menjaga pasangan atau ibu bapa mereka. Umur ini mempengaruhi tahap tekanan, terutamanya bagi mereka yang masih bekerja atau mempunyai komitmen keluarga lain (Harrison, 2021; Lund et al., 2014). Wanita lebih dominan sebagai penjaga utama, sejajar dengan norma budaya yang mengaitkan wanita dengan peranan penjagaan. Walaupun terdapat peningkatan penglibatan lelaki dalam penjagaan, bilangan mereka masih kecil dan kebiasaannya hanya mengambil alih apabila tiada pilihan lain dalam keluarga (Ketcher et al., 2019; Hebdon et al., 2021). Hubungan antara penjaga dan pesakit turut memainkan peranan penting. Penjaga yang menjaga pasangan atau anak-anak cenderung mengalami tekanan emosi lebih tinggi berbanding mereka yang menjaga saudara jauh (Ahmad Zubaidi et al., 2020). Status perkahwinan turut memberi kesan dalam penjagaan – penjaga bujang dilaporkan lebih terdedah kepada tekanan sosial dan emosi (Jee, 2021; Guerra-Martín et al., 2023).

Faktor sosioekonomi juga mempengaruhi tahap beban penjagaan. Penjaga dari keluarga berpendapatan rendah lebih berisiko menghadapi tekanan kewangan, kehilangan pekerjaan, dan kesukaran mendapatkan sokongan profesional (Hussaini et al., 2021). Beban kewangan ini boleh menjejaskan kesihatan mental penjaga serta kualiti penjagaan yang diberikan. Tahap pendidikan penjaga mempengaruhi kebolehan mereka memahami maklumat rawatan dan membuat keputusan penjagaan. Penjaga dengan pendidikan tinggi lebih cenderung mendapatkan maklumat tambahan dan menggunakan strategi penjagaan yang berkesan (Moore et al., 2024). Sebaliknya, penjaga berpendidikan rendah sering mengalami kekeliruan dan tekanan apabila berdepan dengan maklumat perubatan yang kompleks (Cheng et al., 2022).

Cabaran fizikal penjaga tidak formal pesakit kanser

Penjaga tidak formal pesakit kanser memainkan peranan penting dalam menyediakan penjagaan harian, namun peranan ini sering memberi kesan besar terhadap kesejahteraan fizikal mereka. Tanggungjawab seperti memberi makan, memandikan, memindahkan pesakit, dan membantu pergerakan harian memerlukan tenaga fizikal yang tinggi dan berterusan. Tugas penjagaan ini kerap mengakibatkan keletihan fizikal yang berpanjangan, sakit otot, dan dalam beberapa kes, risiko kecederaan kepada penjaga sendiri (Saimaldaher & Wazqar, 2019). Menurut American Cancer Society (2021), penjaga juga perlu menguruskan pelbagai tugas tambahan seperti menyediakan makanan, mengiringi pesakit ke temu janji perubatan, dan menguruskan kerja rumah, yang seterusnya menambahkan beban fizikal. Salah satu cabaran fizikal paling signifikan adalah gangguan waktu tidur. Penjaga sering terpaksa berjaga malam untuk memberikan ubat atau menguruskan kecemasan kesihatan pesakit, menyebabkan kekurangan tidur kronik (Robbins et al., 2022). Keadaan ini boleh menyebabkan penurunan daya tahan tubuh dan meningkatkan kerentanan

terhadap penyakit. Cabaran-cabaran fizikal ini menunjukkan betapa pentingnya keperluan intervensi dan latihan yang sesuai untuk menyokong penjaga tidak formal dalam menjalankan tugas penjagaan secara berkesan tanpa menjejaskan kesihatan mereka sendiri.

Cabaran emosi penjaga tidak formal pesakit kanser

Penjaga tidak formal pesakit kanser, kebanyakannya terdiri daripada ahli keluarga terdekat, sering menghadapi tekanan emosi yang tinggi sepanjang tempoh penjagaan. Beban tanggungjawab, ketidakpastian tentang perkembangan penyakit, dan kekurangan sokongan profesional menyumbang kepada tekanan psikologi yang mendalam (Molassiotis & Wang, 2022; Too et al., 2023). Kajian menunjukkan bahawa penjaga yang terdedah kepada tekanan berpanjangan berisiko mengalami kemurungan, kegelisahan dan gangguan tidur (Saimaldaher & Wazqar, 2019). Antara cabaran emosi yang biasa dialami ialah perasaan kesepian, kebimbangan terhadap kehilangan orang tersayang, dan konflik peranan antara penjagaan, kerjaya dan keluarga (Weiss et al., 2022; Gray et al., 2019). Penjaga juga melaporkan rasa terasing dan kurang masa untuk diri sendiri, yang seterusnya mengurangkan kesejahteraan mental mereka. Ketidaktentuan terhadap tahap kesihatan pesakit sering mencetuskan kebimbangan dan rasa putus asa, terutama apabila penjaga merasakan mereka tidak mempunyai kawalan terhadap situasi tersebut (Chong et al., 2022). Walaupun tekanan emosi ini meluas, penjaga yang menerima sokongan sosial daripada keluarga dan komuniti menunjukkan tahap stres yang lebih rendah dan kesejahteraan emosi yang lebih baik (García-Carmona et al., 2021). Sokongan profesional seperti program intervensi psikologi, kaunseling dan kumpulan sokongan turut didapati berkesan dalam membantu penjaga menguruskan tekanan emosi (Badger et al., 2019). Oleh itu, penyediaan sokongan emosi yang sistematik dan berstruktur adalah penting dalam memastikan kesejahteraan berterusan penjaga tidak formal pesakit kanser.

Cabaran sosial penjaga tidak formal pesakit kanser

Penjaga tidak formal sering menghadapi pengasingan sosial akibat komitmen penjagaan yang tinggi terhadap pesakit, yang menyukarkan mereka untuk mengekalkan hubungan sosial (Gray et al., 2019). Kekurangan masa untuk diri sendiri dan interaksi sosial boleh menjejaskan kesejahteraan emosi mereka. Tambahan pula, stigma terhadap penyakit kanser menyumbang kepada perasaan terasing dalam kalangan penjaga, khususnya apabila masyarakat gagal memahami cabaran mereka (García-Carmona et al., 2021). Konflik hubungan turut berlaku dalam kalangan keluarga penjaga, terutamanya disebabkan pembahagian tanggungjawab yang tidak seimbang, yang boleh mengakibatkan tekanan dan ketegangan emosi (Fisher et al., 2020). Penjaga juga sering mengabaikan keperluan peribadi mereka, yang boleh menjejaskan identiti diri dan menyebabkan keletihan sosial (Cooper, 2021). Selain itu, penjaga sukar menyeimbangkan tanggungjawab penjagaan dengan komitmen profesional, yang berpotensi menjejaskan prestasi kerja serta kualiti hidup keseluruhan (Xiang et al., 2022). Pandangan negatif masyarakat terhadap peranan penjaga turut

memburukkan keadaan, kerana mereka dianggap tidak memerlukan bantuan tambahan (Pasek et al., 2023). Sokongan sosial, program intervensi keluarga, dan fleksibiliti di tempat kerja disarankan bagi membantu mengurangkan tekanan sosial yang dihadapi oleh penjaga. Pendidikan awam juga penting dalam mengubah persepsi masyarakat serta mengurangkan stigma terhadap penjaga tidak formal.

Cabaran kewangan penjaga tidak formal pesakit kanser

Penjaga tidak formal pesakit kanser sering berdepan dengan beban kewangan yang signifikan akibat kos rawatan yang tinggi seperti kemoterapi, radioterapi, ubat-ubatan, dan keperluan sokongan tambahan seperti pengangkutan, pemakanan khas, serta peralatan perubatan (Haier & Schaefer, 2022; Ratnapradipa et al., 2022). Komitmen terhadap penjagaan juga memaksa ramai penjaga mengurangkan waktu bekerja atau berhenti kerja, sekali gus mengurangkan sumber pendapatan isi rumah. Cabaran kewangan ini menjadi lebih ketara bagi penjaga di kawasan luar bandar kerana kos perjalanan ke pusat rawatan adalah tinggi. Selain menanggung beban kewangan, penjaga turut berhadapan dengan tekanan emosi dan kehilangan peluang pekerjaan serta kehidupan sosial (Lindt et al., 2020). Sokongan kewangan daripada agensi seperti NGO dan dana khas contohnya Yayasan Kanser Tunku Laksamana Johor didapati dapat meringankan beban ini (Kroll et al., 2022). Selain bantuan kewangan langsung, pendidikan kewangan dan kaunseling memainkan peranan penting. Penjaga yang mempunyai pengetahuan tentang pengurusan kewangan dan insurans kesihatan menunjukkan keupayaan yang lebih baik dalam mengendalikan kos rawatan serta mengekalkan kestabilan kewangan keluarga (Khera et al., 2020).

Metodologi

Reka bentuk kajian

Kajian ini menggunakan reka bentuk kualitatif untuk mengenal pasti cabaran dan pengalaman penjaga tidak formal pesakit kanser secara mendalam. Reka bentuk kualitatif dipilih kerana ia membolehkan pengkaji meneroka pengalaman subjektif penjaga dalam konteks sebenar serta memperoleh pemahaman yang holistik terhadap isu-isu yang dihadapi mereka (Creswell & Guetterman, 2024). Pendekatan ini sesuai apabila tujuan penyelidikan adalah untuk memahami makna, persepsi dan naratif individu, terutama dalam isu-isu kompleks seperti penjagaan pesakit kanser.

Creswell dan Poth (2018) menekankan kepentingan memilih kaedah kualitatif yang tepat berdasarkan objektif penyelidikan. Dalam konteks kajian ini, temu bual separa berstruktur digunakan untuk mendapatkan data daripada penjaga tidak formal, membolehkan mereka berkongsi pengalaman secara bebas tetapi dalam rangka yang sistematik. Pope et al. (2023) menyatakan bahawa kajian kualitatif semakin meluas digunakan dalam bidang sains sosial kerana keupayaannya memahami kepelbagaian realiti kehidupan dan pengalaman manusia.

Stenfors et al. (2020) turut menyarankan penggunaan teknik seperti temu bual dan kumpulan berfokus bagi meningkatkan kualiti data kualitatif, dengan menekankan keperluan kepada pematuhan etika penyelidikan, kebolehpercayaan data, dan

ketekalan dalam prosedur pengumpulan maklumat. Justeru, pendekatan kualitatif yang digunakan dalam kajian ini diyakini dapat memberikan gambaran menyeluruh terhadap cabaran yang dihadapi oleh penjaga tidak formal dalam menjaga pesakit kanser.

Lokasi kajian kes

Kajian ini dijalankan di Yayasan Kanser Tunku Laksamana Johor (YKTLJ), sebuah organisasi bukan kerajaan yang memberi sokongan menyeluruh kepada pesakit kanser dan penjaga mereka di negeri Johor. YKTLJ ditubuhkan secara rasmi pada 26 Jun 2015 atas inisiatif Almarhum Tunku Abdul Jalil Ibni Sultan Ibrahim, Tunku Laksamana Johor, selepas pengalaman peribadi beliau sebagai pesakit kanser hati tahap empat menyedarkan tentang beban kewangan dan keperluan sokongan bersepadu yang dihadapi oleh pesakit dan keluarga. Objektif utama penubuhan YKTLJ adalah untuk menyediakan bantuan kewangan, penjagaan sokongan, dan sumber rujukan kepada pesakit kanser serta penjaga mereka. Selain itu, yayasan ini turut bertindak sebagai landasan dan medium penghubung antara pesakit, penjaga, dan para dermawan, serta berperanan dalam meningkatkan kesedaran awam dan menyokong inisiatif penyelidikan serta rawatan berkaitan kanser. YKTLJ juga menjalin kerjasama strategik dengan pelbagai agensi kerajaan dan bukan kerajaan bagi memperluas impak perkhidmatannya kepada komuniti.

Kriteria pemilihan responden kajian

Responden kajian ini terdiri daripada penjaga tidak formal pesakit kanser yang dipilih secara bertujuan (*purposive sampling*) berdasarkan beberapa kriteria iaitu:

- (i) responden kajian mestilah merupakan penjaga tidak formal, iaitu individu tanpa latihan profesional dalam bidang perubatan tetapi secara aktif memberi sokongan penjagaan kepada pesakit,
- (ii) mempunyai pengalaman menjaga pesakit kanser sekurang-kurangnya untuk tempoh selama dua bulan atau lebih, bagi memastikan keterlibatan mereka cukup signifikan untuk membincangkan cabaran penjagaan yang dihadapi,
- (iii) kepelbagaian latar belakang demografi seperti umur, jantina dan hubungan dengan pesakit, selaras dengan saranan McGuigan et al. (2024) agar data lebih bersifat representatif; dan
- (iv) responden kajian bersetuju secara sukarela untuk berkongsi pengalaman secara terbuka dan mendalam bagi menjamin kualiti dapatan kajian (Ngamasana et al., 2023).

Prosedur pengumpulan data dan analisis data

Kajian ini menggunakan pendekatan temu bual separa berstruktur sebagai instrumen utama untuk mendapatkan data mendalam berhubung pengalaman dan cabaran penjaga tidak formal pesakit kanser. Protokol temu bual dirangka bagi

mengumpul maklumat latar belakang demografi seperti umur, jantina, dan hubungan dengan pesakit, bertujuan memahami konteks sosial penjagaan secara menyeluruh. Pendekatan ini membolehkan eksplorasi yang fleksibel terhadap isu-isu yang diketengahkan responden, selaras dengan sifat kajian kualitatif yang menekankan pemahaman mendalam terhadap fenomena yang dikaji (Creswell & Poth, 2018; Stenfors et al., 2020). Temu bual dijalankan melalui kerjasama dengan Yayasan Kanser Tunku Laksamana Johor (YKTLJ), selepas mendapat kelulusan rasmi. Lokasi temu bual dilakukan di lokasi mengikut persetujuan dan keselesaan responden iaitu di kediaman mereka atau di lokasi awam yang tenang seperti kedai makan bagi mewujudkan suasana santai dan mesra serta menggalakkan perkongsian yang terbuka (Merriam & Grenier, 2019; Creswell & Poth, 2021). Setiap sesi temu bual dilaksanakan tanpa kehadiran pesakit kanser bagi memastikan privasi dan memberi ruang kepada penjaga pesakit kanser untuk berkongsi secara jujur tanpa tekanan emosi (Stenfors et al., 2020). Pendekatan ini penting dalam mendapatkan gambaran sebenar cabaran penjaga dari sudut fizikal dan psikososial.

Sesi temu bual dirakam menggunakan perakam suara digital dan kemudiannya ditranskripkan secara verbatim. Data dianalisis menggunakan analisis tematik berdasarkan lima langkah seperti saranan oleh Braun dan Clarke (2006): (1) membiasakan diri dengan data, (2) pengkodan awal, (3) pengolahan tema dan sub tema, (4) semakan semula tema dan sub tema, dan (5) penulisan laporan dengan sokongan petikan data. Proses ini membolehkan pengenalan corak dan makna dalam pengalaman subjektif penjaga. Pengesahan data dilakukan melalui *member checking* iaitu pengkaji berkongsi interpretasi awal dengan responden kajian bagi memastikan ketepatan makna yang disampaikan (Creswell & Poth, 2021). Kaedah ini meningkatkan kebolehpercayaan dan kesahihan dapatan, sejajar dengan penekanan Miles et al. (2020) terhadap keperluan pengkodan sistematik dalam analisis kualitatif.

Dapatan Kajian

Profil demografi penjaga tidak formal

Seramai tujuh orang penjaga tidak formal pesakit kanser telah ditemu bual dalam kajian ini, terdiri daripada enam wanita dan seorang lelaki. Kesemua penjaga tidak formal ini berusia dalam lingkungan 23 hingga 53 tahun, dengan majoriti (lima daripada tujuh) berada dalam kelompok usia pertengahan dewasa (29–50 tahun). Dari segi status perkahwinan, enam orang penjaga tidak formal adalah sudah berkahwin, manakala seorang berstatus bujang.

Taburan pekerjaan menunjukkan dua penjaga tidak formal ini bekerja dalam sektor swasta, dua merupakan suri rumah, manakala selebihnya terdiri daripada seorang penjaga bekerja sendiri, seorang dalam sektor kerajaan, dan seorang pelajar. Dari segi pendapatan, dua penjaga tidak mempunyai pendapatan, manakala yang lain memperoleh pendapatan antara RM300 hingga RM6,000 sebulan.

Dalam aspek pendidikan, tiga penjaga memiliki Ijazah Sarjana Muda, dua berkelulusan SPM, seorang mempunyai Diploma dan seorang lagi memiliki kelulusan Sarjana. Ini menunjukkan kebanyakan penjaga mempunyai tahap pendidikan

menengah ke atas, namun terdapat juga penjaga dengan latar pendidikan rendah, yang berpotensi menghadapi kesukaran dalam memahami aspek penjagaan pesakit kanser.

Dari segi tempat tinggal, empat penjaga menetap di luar bandar dan tiga di kawasan bandar. Tempoh penjagaan pula berbeza-beza, antara 4 bulan hingga 5 tahun, dengan empat penjaga terlibat dalam penjagaan jangka panjang (melebihi 1 tahun). Jenis kanser yang dihadapi pesakit termasuk kanser payudara (empat kes), serta masing-masing satu kes kanser kelenjar, kanser paru-paru dan kanser tulang.

Jadual 1 Profil Sosio-Demografi Penjaga Tidak Formal Pesakit Kanser

Penjaga Tidak Formal	Penjaga 1 (R1)	Penjaga 2 (R2)	Penjaga 3 (R3)	Penjaga 4 (R4)	Penjaga 5 (R5)	Penjaga 6 (R6)	Penjaga 7 (R7)
Jantina	Perempuan	Perempuan	Perempuan	Lelaki	Perempuan	Perempuan	Perempuan
Umur	37	53	38	29	23	50	36
Bangsa/Agama	Melayu/ Islam	Melayu/ Islam	Melayu/ Islam	Melayu/ Islam	Melayu/ Islam	Melayu/ Islam	Melayu/ Islam
Status	Berkahwin	Berkahwin	Berkahwin	Berkahwin	Bujang	Berkahwin	Berkahwin
Bilangan Anak	4	4	4	-	-	1	3
Pekerjaan	Bekerja Sendiri	Kerajaan	Swasta	Swasta	Pelajar	Suri Rumah	Suri Rumah
Pendapatan	RM2,000	RM6,000	RM3,000	RM2,500	RM0	RM300	RM0
Pendidikan	Sarjana	Ijazah Sarjana Muda	Diploma	Ijazah Sarjana Muda	Ijazah Sarjana Muda	Sijil Pelajaran Malaysia	Sijil Pelajaran Malaysia
Tempat Tinggal	Luar Bandar	Luar Bandar	Bandar	Bandar	Luar Bandar	Luar Bandar	Bandar
Tempoh Penjagaan	3 tahun	4 bulan	1 tahun	5 bulan	1 tahun	3 tahun	5 tahun
Jenis Kanser Pesakit Kanser	Kelenjar	Paru-paru	Tulang	Payudara	Payudara	Payudara	Payudara

Cabaran-cabaran yang dihadapi oleh penjaga tidak formal pesakit kanser

Merujuk kepada temu bual yang dijalankan, penjagaan pesakit kanser merupakan suatu tanggungjawab yang menuntut komitmen tinggi, terutamanya bagi penjaga tidak formal yang mempunyai pertalian darah. Dalam menjalankan peranan ini, penjaga menghadapi pelbagai cabaran, termasuk perubahan fizikal pesakit, pengurusan emosi, tekanan kewangan, serta keletihan fizikal dan mental yang berpanjangan.

Perubahan fizikal pesakit

Perubahan fizikal pesakit kanser sering menjadi cabaran utama kepada penjaga pesakit kanser. Penjaga pesakit kanser menyaksikan pesakit kanser mengalami penurunan berat badan yang ketara, perubahan struktur badan, serta kelemahan fizikal akibat kesan rawatan. Keadaan ini memberi kesan mendalam kepada penjaga, seperti yang dikongsi oleh R2:

“Perubahan kuruslah, sebab tak makan, bukan tak selera makan tapi kita tak ada, lebih fokus pada dia kan... jadi, itu sahaja perubahannya.”

Perubahan ini bukan sahaja memberi kesan kepada pesakit tetapi turut mempengaruhi keadaan emosi penjaga yang harus berdepan dengan proses adaptasi terhadap keadaan pesakit yang semakin merosot.

Pengurusan emosi pesakit kanser dan penjaga pesakit kanser

Selain cabaran fizikal, penjaga pesakit kanser juga perlu menangani perubahan emosi pesakit kanser. Pesakit kanser sering mengalami perubahan emosi yang ketara, termasuk mudah marah, hilang kesabaran, serta perasaan bersalah kerana merasakan diri mereka memberikan bebanan kepada penjaga. Dalam konteks ini, penjaga pesakit kanser berkongsi strategi mereka dalam menangani emosi pesakit, seperti yang dinyatakan oleh R1:

“Kalau dia marah, kita jangan ikut marah sekali.”

Perubahan emosi pesakit juga kadangkala melibatkan peralihan sikap daripada seorang yang panas baran kepada lebih penyabar, seperti yang dinyatakan oleh R7:

“...sebab dia daripada seorang yang baran macam itu. Eh, jadi seorang yang penyabar pula...”

Selain daripada itu, di peringkat awal penjagaan pesakit kanser juga telah menjadikan emosi penjaga juga terganggu di peringkat awal seperti yang dikongsikan oleh R1:

“Akak berpeluang jaga dia masa dia keluar dari ICU... masa itu akak memang down gila, kita tak pernah jaga dia sebelum itu.”

Dapatan kajian juga menunjukkan bahawa penjaga pesakit kanser bersetuju bahawa pengurusan emosi mereka sendiri dapat meningkatkan keupayaan mereka dalam penjagaan pesakit kanser supaya rutin seharian mereka dapat diteruskan seperti biasa. Seperti yang dikongsikan oleh R4, R2, R1 dan R5:

“Jangan bila pesakit emosi kita pun ikut emosi. Kena korban masa, tenaga.”(R4)

“Cuma kita kena banyak sabarlah kan, dan kita tak boleh bersedih. Akak tak boleh tunjuk kita rasa susah, sentiasa berada dengan dialah.”(R2)

“Kalau dia marah, kita jangan ikut marah sekali.”(R1)

“Mak saya pun ada berlaku perubahan emosi juga...”(R5)

Cabaran ini bukan sahaja memberi tekanan kepada pesakit tetapi juga mempengaruhi emosi penjaga, yang dalam sesetengah keadaan mengalami keletihan dan tekanan mental akibat keperluan untuk sentiasa bersabar dalam menghadapi kerenah pesakit.

Kos pengurusan

Kos bagi membiayai pesakit kanser sangat mahal; terutamanya kos ubat-ubatan, pemeriksaan kesihatan yang spesifik dan kos-kos lain yang berkaitan. Namun, perkongsian R3 menyatakan bahawa kos rawatan dapat dikurangkan melalui skim perlindungan perubatan yang dimiliki oleh pesakit kanser.

“Daripada rawatan lepas kebanyakan free. Tak ada bayaran sebab dia budak sekolah... Jadinya, kita dari segi kewangan pun ramai yang membantu sebenarnya... ramai orang hulurkan bantuan dari segi kewangan, barang-barang dapur semua.”

Skim perlindungan perubatan dapat mengelakkan pesakit atau penjaga pesakit kanser dibebani dengan kos yang tinggi bagi membiayai kos rawatan dan perubatan. Walau bagaimanapun, R3 ada menyatakan bahawa mereka masih perlu menggunakan duit simpanan sendiri bagi kos-kos lain seperti kos membeli makanan di luar semasa menjaga pesakit di hospital dan kos pengangkutan pergi dan balik daripada rumah ke hospital.

“...sepanjang rawatan memang tiada keluarkan duit satu sen pun, kecuali, duit kita ulang-aliklah. Kita lebih kepada kos sendiri. Kat situ yang kita terasanya, aaa kos perjalanan. Bila kat hospital, makanan kat hospital ini dia orang tak berapa nak makan. So, kita terpaksa order luar, grab food ke apa... Ulang-alik itu terlalu banyak sebenarnya duit kita keluar...”

Implikasi kewangan turut mempengaruhi dalam penjagaan pesakit kanser ditambah pula dengan keperluan sokongan kewangan bagi meneruskan rutin pengurusan pesakit kanser. Kos pembiayaan tersebut termasuk kos pengangkutan, makanan, pengurusan dan perubatan tambahan yang diperlukan. Oleh itu, sokongan dan bantuan kewangan adalah penting dalam pengurusan pesakit kanser. Sebagai contoh yang keperluan yang amat diperlukan oleh penjaga pesakit kanser adalah:

“Sokongan kewangan itu memang kita agak memerlukan sebab kat sini kita terpaksa pilih antara seorang, siapa tak perlu bekerja.”(R3)

“Mula-mula, saya down juga sebab kewangan.”(R6)

“Dari segi kewangan, Mak saya, dia ada cover insurans sebagainya.”(R5)

Tekanan fizikal dan mental

Selain tekanan kewangan dan emosi, penjaga pesakit kanser juga mengalami keletihan fizikal dan mental akibat tanggungjawab penjagaan yang berterusan. R1 menyatakan:

“Akak sebenarnya serius lah orang yang jadi care taker bila dia moral down, dia tak perasan diri dia moral down, dia boleh kena anxiety ... memang masa tu tak perasan akak rupanya dah kena attack. Kita dah rasa apasal kita tak boleh nafas eh... rasa nak tercekik, lepas tu kita rasa macam teruk lah keadaan masa tu tapi kita tak boleh nak ke depan sebab kita nak kena jaga orang sakit...”

Keperluan untuk menguruskan jadual rawatan, menjaga emosi pesakit, serta memastikan keperluan asas pesakit dipenuhi menjadikan penjaga lebih terdedah kepada tekanan dan perlu mengawal diri sendiri. Keadaan ini dinyatakan oleh R1 dan R6:

“Masa dia tak ok, kita jangan pula tak ok... kalau dia marah kita jangan ikut marah sekali. Awak ni kenapa tak reti sabar ke? Kita kena sama-sama give and take lah” – R1

“...rasa penatlah. Penat nak layan dia punya emosikan.” – R6

Dalam beberapa kes, pesakit juga menunjukkan tingkah laku yang boleh menjejaskan emosi penjaga, seperti penggunaan kata-kata kasar yang boleh memberi kesan kepada mental penjaga, seperti perkongsian daripada R1:

“Dia cakap akak bodoh tau kadang-kadang.”

Ada juga pesakit yang mengalami perasaan bersalah dan merasakan diri mereka menyusahkan keluarga, seperti yang dikongsi oleh R4:

“...aku menyusahkan anak-anak!”

Keadaan ini menunjukkan bahawa penjaga bukan sahaja perlu menangani keperluan fizikal pesakit tetapi juga perlu memahami emosi pesakit untuk mengelakkan situasi yang lebih rumit dalam hubungan kekeluargaan.

Perbincangan

Latar belakang demografi penjaga tidak formal pesakit kanser

Dapatan kajian menunjukkan bahawa majoriti penjaga tidak formal pesakit kanser adalah wanita, dengan enam daripada tujuh penjaga merupakan wanita, manakala hanya seorang adalah lelaki. Corak ini sejajar dengan dapatan Hebdon et al. (2021) dan Ketcher et al. (2019), yang menyatakan bahawa wanita lebih cenderung memainkan peranan sebagai penjaga utama, dipengaruhi oleh norma sosial dan budaya yang meletakkan tanggungjawab penjagaan kepada wanita serta sifat empati dan keprihatinan yang tinggi dalam kalangan mereka. Namun begitu, kehadiran penjaga lelaki dalam kajian ini mencerminkan perubahan trend, di mana lelaki turut mengambil peranan penjagaan apabila keadaan memerlukan. Berdasarkan Teori Keperluan Maslow, wanita sebagai penjaga utama sering memenuhi keperluan hubungan dan penghargaan diri melalui keterlibatan emosi dalam penjagaan. Namun, tanpa sokongan yang mencukupi, mereka berisiko menghadapi tekanan emosi yang boleh menjejaskan kesejahteraan fizikal. Manakala Teori Dinamik Penjagaan menekankan ketidakseimbangan hubungan penjaga-pesakit sekiranya penjaga tidak memperoleh sokongan sosial dan emosi yang mencukupi.

Dari segi umur, penjaga tidak formal dalam kajian ini berusia antara 23 hingga 53 tahun, dengan majoriti berada dalam lingkungan 29 hingga 50 tahun. Dapatan ini menunjukkan bahawa kebanyakan penjaga berada dalam usia produktif dan bekerja, yang memerlukan mereka mengimbangi tanggungjawab kerjaya, keluarga, dan penjagaan. Ini menyokong dapatan Hebdon et al. (2021) dan Spatuzzi et al. (2019), yang menunjukkan bahawa penjaga muda lebih cenderung terlibat dalam fasa awal rawatan, manakala penjaga lebih berusia biasanya menjaga pasangan atau ibu bapa. Menurut Teori Keperluan Maslow, penjaga dalam kelompok ini sering berhadapan konflik antara keperluan keselamatan ekonomi dan fisiologi asas seperti rehat. Sementara itu, penjaga lebih berusia mungkin menghadapi keletihan fizikal, yang boleh menjejaskan kualiti penjagaan. Teori Dinamik Penjagaan pula melihat perbezaan umur penjaga memberi kesan kepada tahap kebergantungan pesakit dan evolusi hubungan penjaga-pesakit.

Dari segi status perkahwinan, enam daripada tujuh penjaga adalah berkahwin, manakala seorang masih bujang. Dapatan ini menunjukkan bahawa hubungan rapat sebagai pasangan atau anak mendorong penglibatan dalam penjagaan, seperti yang dinyatakan oleh Ahmad Zubaidi et al. (2020). Penjaga bujang pula berpotensi mengalami beban penjagaan yang lebih berat tanpa sokongan pasangan, sekali gus terdedah kepada tekanan sosial dan emosi yang lebih tinggi (Jee, 2021). Dalam kerangka Teori Keperluan Maslow, penjaga yang sudah berkahwin cenderung memenuhi keperluan kasih sayang dan sokongan, manakala penjaga bujang mungkin kekurangan sumber sosial untuk menangani tekanan. Teori Dinamik Penjagaan pula menunjukkan bahawa ketiadaan pasangan menyebabkan penjaga bujang terpaksa mengorbankan masa dan hubungan sosial demi keperluan pesakit.

Latar belakang pekerjaan penjaga adalah pelbagai: dua bekerja dalam sektor swasta, dua suri rumah, seorang bekerja sendiri, seorang penjawat awam, dan seorang

pelajar. Dari segi pendapatan, dua penjaga tidak mempunyai pendapatan langsung, manakala yang lain menerima antara RM300 hingga RM6,000 sebulan. Seperti yang dinyatakan oleh Hussaini et al. (2021) dan Haier & Schaefer (2022), penjaga dari latar belakang sosioekonomi rendah lebih terdedah kepada tekanan kewangan dan emosi akibat beban penjagaan dan kos rawatan kanser. Menurut Teori Keperluan Maslow, penjaga berpendapatan rendah menghadapi kesukaran memenuhi keperluan asas seperti keselamatan kewangan. Dalam masa yang sama, penjaga berpendapatan tinggi pula menghadapi cabaran dari aspek keseimbangan kerja dan penjagaan. Teori Dinamik Penjagaan pula menyatakan tekanan kewangan boleh memberi kesan langsung terhadap kualiti hubungan antara penjaga dan pesakit, terutamanya apabila pesakit menyedari beban ekonomi yang ditanggung penjaga mereka.

Dari segi tahap pendidikan pula, tiga penjaga memiliki Ijazah Sarjana Muda, seorang memiliki Sarjana, seorang Diploma, dan dua orang hanya mempunyai kelulusan Sijil Pelajaran Malaysia. Ini menunjukkan bahawa kebanyakan penjaga pesakit kanser mempunyai tahap pendidikan menengah dan tinggi. Dapatan ini selari dengan kajian Moore et al. (2024), yang mendapati bahawa penjaga pesakit kanser berpendidikan tinggi lebih mampu memahami maklumat perubatan, mengakses sumber sokongan, dan menguruskan penjagaan secara berkesan. Penjaga pesakit kanser berpendidikan rendah pula lebih bergantung kepada tenaga kesihatan profesional dan sumber maklumat tidak formal. Dalam konteks Teori Keperluan Maslow, penjaga berpendidikan tinggi cenderung memenuhi keperluan pencapaian sendiri, manakala penjaga kurang pendidikan mungkin menghadapi kesukaran memahami arahan perubatan dan berasa rendah diri. Teori Dinamik Penjagaan pula menggariskan bahawa pengetahuan penjaga mempengaruhi keberkesanan interaksi dan pemahaman terhadap keperluan pesakit, sekaligus mempengaruhi kualiti hubungan dan penjagaan.

Akhir sekali, dari aspek tempat tinggal, empat daripada tujuh penjaga pesakit kanser tinggal di luar bandar, manakala tiga tinggal di kawasan bandar. Kepelbagaian ini menunjukkan bahawa penjagaan pesakit kanser tidak hanya tertumpu di kawasan bandar, dan penjaga di luar bandar berpotensi menghadapi cabaran akses kepada perkhidmatan kesihatan dan sokongan yang lebih terbatas.

Cabaran penjaga tidak formal pesakit kanser

Kajian ini mendapati bahawa penjaga tidak formal pesakit kanser di Johor menghadapi pelbagai cabaran yang kompleks dan saling berkait, merangkumi aspek fizikal, emosi, kewangan, serta keletihan fizikal dan mental. Penjaga berdepan kesukaran menyesuaikan diri dengan perubahan fizikal pesakit seperti penurunan berat badan dan kelemahan tubuh akibat rawatan. Situasi ini menimbulkan tekanan psikologi dan menjejaskan kesejahteraan penjaga, terutamanya apabila mereka tidak mempunyai sokongan profesional mencukupi. Berdasarkan Teori Keperluan Maslow, keperluan asas penjaga seperti rehat dan pemakanan sering diabaikan, yang seterusnya menjejaskan kualiti penjagaan (Carter, 2023).

Penjaga turut mengalami tekanan emosi apabila pesakit menunjukkan reaksi seperti kemurungan, kemarahan, atau keputusan. Teori Dinamik Penjagaan (Williams, 2008) menjelaskan bahawa hubungan dua hala antara penjaga dan pesakit memainkan peranan penting dalam kesejahteraan emosi penjaga. Tanpa sokongan

sosial yang kukuh, tekanan ini boleh menyebabkan kesepian dan kegelisahan jangka panjang. Intervensi psikososial dan kumpulan sokongan terbukti membantu menangani cabaran ini (Badger et al., 2019).

Kos rawatan kanser dan perbelanjaan sampingan seperti pengangkutan dan makanan memberikan tekanan kewangan besar, terutamanya bagi penjaga yang tinggal di kawasan luar bandar. Ramai penjaga terpaksa mengurangkan waktu bekerja atau berhenti kerja sepenuhnya, yang menjejaskan kestabilan ekonomi keluarga (Haier & Schaefer, 2022; Ratnapradipa et al., 2022). Menurut Maslow, keperluan keselamatan ekonomi adalah asas penting yang terancam dalam situasi ini. Justeru, bantuan daripada institusi seperti YKTLJ dilihat memainkan peranan penting dalam mengurangkan beban ini.

Beban tugas penjagaan yang berterusan, termasuk pengurusan emosi pesakit, jadual rawatan, dan penjagaan harian, menyebabkan penjaga mengalami keletihan fizikal dan mental yang kronik. Mereka sering mengabaikan kesihatan sendiri dan mengalami gangguan tidur serta tekanan mental (Robbins et al., 2022; Too et al., 2023). Keadaan ini berpotensi menjejaskan hubungan dengan pesakit dan meningkatkan risiko kemurungan serta *burnout* (Eghtedar et al., 2021).

Impak dan Implikasi

Dapatan kajian menekankan keperluan pendekatan holistik dalam menyokong penjaga tidak formal. Intervensi harus merangkumi sokongan psikososial, bantuan kewangan, latihan penjagaan, dan dasar kerja fleksibel. Penglibatan institusi kesihatan, komuniti, dan NGO adalah kritikal dalam membina sistem sokongan mampan bagi meningkatkan kesejahteraan penjaga dan kualiti penjagaan terhadap pesakit kanser. Kumpulan sokongan (*support group*) dalam kalangan penjaga tidak formal pesakit kanser juga perlu diwujudkan bagi memberikan peluang kepada semua penjaga tidak formal pesakit kanser ini mempunyai tempat rujukan dan sokongan sesama sendiri. Dalam konteks YKTLJ sendiri, peranan pekerja sosial boleh diwujudkan di organisasi ini untuk bersama-sama merangka dan membantu program dan intervensi yang bersesuaian dengan keperluan dan kehendak penjaga tidak formal pesakit kanser.

Kesimpulan

Kajian ini telah meneliti secara mendalam cabaran-cabaran yang dihadapi oleh penjaga tidak formal pesakit kanser di negeri Johor termasuk beban fizikal, tekanan emosi, kekangan kewangan serta konflik sosial dan psikososial yang timbul sepanjang tempoh penjagaan. Dapatan kajian menunjukkan bahawa penjaga memainkan peranan yang amat penting dalam memastikan kelangsungan rawatan dan kesejahteraan pesakit, meskipun berdepan pelbagai kesukaran tanpa sokongan profesional yang mencukupi.

Latar belakang demografi penjaga seperti jantina, umur, tahap pendidikan, pekerjaan dan lokasi tempat tinggal turut mempengaruhi bentuk dan tahap cabaran yang mereka hadapi. Penjaga wanita, mereka yang berpendapatan rendah dan berpendidikan rendah lebih cenderung mengalami tekanan emosi dan kewangan yang lebih ketara. Ini menegaskan keperluan untuk menyediakan sokongan yang bersifat menyeluruh dan disesuaikan dengan keperluan khusus kumpulan ini.

Dalam kerangka Teori Keperluan Maslow dan Teori Dinamik Penjagaan, didapati bahawa ketidakseimbangan antara keperluan diri dan tuntutan penjagaan boleh memberi kesan jangka panjang terhadap kesihatan mental dan fizikal penjaga. Justeru, sokongan dari segi psikososial, kewangan, serta latihan penjagaan harus dijadikan keutamaan dalam dasar dan intervensi kesihatan awam. Peranan organisasi seperti YKTLJ perlu terus diperkukuh dan diperluas bagi memastikan penjaga tidak formal dapat menjalankan tanggungjawab mereka secara lebih lestari dan sejahtera.

Kajian ini juga mencadangkan agar kajian lanjutan dilaksanakan melibatkan saiz sampel yang lebih besar serta pelbagai institusi lain di seluruh negara untuk memperoleh gambaran lebih komprehensif mengenai realiti kehidupan penjaga tidak formal pesakit kanser di Malaysia. Dengan memahami keperluan sebenar mereka, pihak berkepentingan termasuk kerajaan, NGO dan institusi kesihatan dapat merangka strategi sokongan yang lebih berkesan dan inklusif.

Rujukan

- Ahmad, R., Isa, A. M., Rashid, M. R. A., Yusoff, N., Tahir, L. M., Huda, M., & Marsinun, R. (2023). Prevalence of anxiety and depression among caregivers of cancer patients A case study in a public hospital in Malaysia. *IIUM Medical Journal Malaysia*, 22(1), 57-67
- Ahmad, Z., & Arshad, R. (2022). NGOs and community: A case study of roles of NGOs in Malaysia. *Advances in Economics, Business and Management Research*, 209(1), 319-322.
- Ahmad Zubaidi, Z. S., Ariffin, F., Oun, C. T. C., & Katiman, D. (2020). Caregiver burden among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in Malaysia: A cross-sectional study. *BMC palliative care*, 19(1), 186-200.
- American Cancer Society. (2021). *Cancer Facts & Figures 2021*. Retrieved from <https://www.cancer.org>
- Badger, T. A., Segrin, C., Sikorskii, A., Pasvogel, A., Weihs, K., Lopez, A. M., & Chalasani, P. (2019). Randomized controlled trial of supportive care interventions to manage psychological distress and symptoms in Latinas with breast cancer and their informal caregivers. *Psychology and Health*, 35(1), 87–106.
- Bradley, C. J., Kitchen, S., & Owsley, K. M. (2023). Working, low income, and cancer caregiving: Financial and mental health impacts. *Journal of Clinical Oncology*, 41(16), 2939–2948.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Breuning, M., Mählmann, S., Kerek-Bodden, H., Oettlin, S., & Weis, J. (2024). Family Caregivers of Cancer Patients: Burdens and Support Preferences of Partner, Parent and Adult-Child Caregivers. *Psycho-Oncology*, 33(9), e9310.
- Carter, R. (2023). *Helping yourself help others: A book for caregivers*. University of Arkansas Press.

- Chan, S. L., Matsah, N. S. B., Yusuf, A. a. B., Khaidir, A. S. B. M., Hamdan, N. H. B., & Kamizi, Z. N. B. (2022). A review on family caregiving challenges in Malaysia. *Professional Guidance and Counseling Journal*, 3(1), 1–9.
- Cheng, Q., Xu, B., Ng, M. S., Duan, Y., & So, W. K. (2022). Effectiveness of psychoeducational interventions among caregivers of patients with cancer: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 127(1), 104162.
- Chong, E., Crowe, L., Mentor, K., Pandanaboyana, S., & Sharp, L. (2023). Systematic review of caregiver burden, unmet needs and quality-of-life among informal caregivers of patients with pancreatic cancer. *Supportive Care in Cancer*, 31(1), 74–85.
- Cooper, R. A. (2021). “I am a caregiver”: Sense-making and Identity Construction through Online Caregiving Narratives. *Journal of Family Communication*, 21(2), 77–89.
- Creswell, J. W., & Guetterman, T. C. (2024). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research*. Pearson. One Lake Street, Upper Saddle River, New Jersey.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4th ed.). SAGE Publications, Inc.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2021). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (5th ed.). Sage Publications.
- Eghtedar, S., Jasemi, M., & Habibzadeh, H. (2021). The role of beliefs and psychological factors in caring of patients with cancer. *Holistic Nursing Practice*, 35(5), 248–256.
- Fisher, C. L., Mullis, M. D., Kastrinos, A., Wollney, E., Weiss, E. S., Sae-Hau, M., & Bylund, C. L. (2020). “Home wasn’t really home anymore”: Understanding caregivers’ perspectives of the impact of blood cancer caregiving on the family system. *Supportive Care in Cancer*, 29(6), 3069–3076.
- García-Carmona, M., García-Torres, F., Jabłoński, M. J., Solís, Á. G., Jaén-Moreno, M. J., Moriana, J. A., Moreno-Díaz, M. J., & Aranda, E. (2021). The influence of family social support on quality of life of informal caregivers of cancer patients. *Nursing Open*, 8(6), 3411–3419.
- Gray, T. F., Azizoddin, D. R., & Nersesian, P. V. (2019). Loneliness among cancer caregivers: A narrative review. *Palliative & Supportive Care*, 18(3), 359–367.
- Guerra-Martín, M. D., Casado-Espinosa, M. D. R., Gavira-López, Y., Holgado-Castro, C., López-Latorre, I., & Borralló-Riego, Á. (2023). Quality of life in caregivers of cancer patients: a literature review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(2), 1570–1592.
- Haier, J., & Schaefers, J. (2022). Economic perspective of cancer care and its consequences for vulnerable groups. *Cancers*, 14(13), 3158.
- Harrison, R., Raman, M., Walpola, R. L., Chauhan, A., & Sansom-Daly, U. M. (2021). Preparing for partnerships in cancer care: an explorative analysis of the role of family-based caregivers. *BMC Health Services Research*, 21(1), 620.
- Hebdon, M. C. T., Coombs, L. A., Reed, P., Crane, T. E., & Badger, T. A. (2021). Self-efficacy in caregivers of adults diagnosed with cancer: An integrative review. *European Journal of Oncology Nursing*, 52, 101933.

- Hussaini, S. M. Q., Chino, F., Rushing, C., Samsa, G., Altomare, I., Nicolla, J., Peppercorn, J., & Zafar, (2021). Does cancer treatment-related financial distress worsen over time? *North Carolina Medical Journal*, 82(1), 14–20.
- Jee, E. (2021). Unmarried daughters as family caregivers: Evolving family relationships, gender order, and singlehood in Japan. *Korean Anthropology Review*, 5(1), 85–116.
- Kementerian Kesihatan Malaysia (2024, Julai 19). Penerbitan *Summary of the Malaysia National Cancer Registry Report 2017-2021*. <http://nci.moh.gov.my>
- Ketcher, D., Trettevik, R., Vadaparampil, S. T., Heyman, R. E., Ellington, L., & Reblin, M. (2019). Caring for a spouse with advanced cancer: similarities and differences for male and female caregivers. *Journal of Behavioral Medicine*, 43(5), 817–828.
- Khera, N., Kumbamu, A., Langer, S. L., Jatoi, A., Kamath, C. C., Mathew, E., . . . Griffin, J. M. (2020). Developing an educational intervention to address financial hardship in cancer patients. *Mayo Clinic Proceedings Innovations Quality & Outcomes*, 4(4), 424–433.
- Kroll, J. L., Kim, S., Cho, D., Weathers, S., Chen, A. B., Smith, G., Bruera, E., & Milbury, K. (2022). Financial distress and its associated burden in couples coping with an advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 30(5), 4485–4495.
- Lindt, N., Van Berkel, J., & Mulder, B. C. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: A systematic review. *BMC Geriatrics*, 20(1). 304-315.
- Lund, L., Ross, L., Petersen, M. A., & Groenvold, M. (2014). Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: A survey. *BMC cancer*, 14(1), 541.
- McGuigan, K., Laurente, G., Christie, A., Carswell, C., Moran, C., Yaqoob, M. M., Bolton, S., Mullan, R., Rej, S., Gilbert, P., McKeaveney, C., McVeigh, C., Tierney, C., Reid, J., Walsh, I., Forbes, T., & Noble, H. (2024). Effectiveness of interventions for informal caregivers of people with end-stage chronic illness: A systematic review. *Systematic Reviews*, 13 (1). 245-272.
- Malaysia National Cancer Registry Report (2023) *Cancer Statistics in Malaysia*. Retrieved from <https://www.nci.moh.gov.my/>
- Merriam, S. B., & Grenier, R. S. (Eds.). (2019). *Qualitative research in practice: Examples for discussion and analysis*. John Wiley & Sons.
- Miles, M. B., Huberman, M. A., & Saldana, J. (2020). *Qualitative data analysis* (4th ed.). SAGE Publications.
- Molassiotis, A., & Wang, M. (2022). Understanding and supporting informal cancer caregivers. *Current Treatment Options in Oncology*, 23(4), 494–513.
- Moore, C., Gallagher, P., & Dunne, S. (2024). Health literacy, eHealth literacy and their association with burden, distress, and self-efficacy among cancer caregivers. *Frontiers in Psychology*, 15(1), 1283227.
- Ngamasana, E. L., Zarwell, M., & Gunn, L. H. (2023). Physical and mental health of informal caregivers before and during the COVID-19 pandemic in the United States. *BMC Public Health*, 23(1). 2349.
- Nordin, M. A., & Aun, N. S. M. (2020). Kesan kemurungan penjaga kepada pesakit kanser dan strategi daya tindak. *Jurnal Wacana Sarjana*, 4(1), 1–13.

- Parvizi, M., & Ay, S. (2024). The assessment of care burden and influencing factors on family caregivers for cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*, 33(10), 3923-3932.
- Pasek, M., Goździalska, A., Jochymek, M., & Caruso, R. (2023). Social support in a cancer patient-informal caregiver dyad: A Scoping review. *Cancers*, 15(6), 1754-1773.
- Pope, N. E. M., Brandão, N. C., Bower, N. K., & Verdugo-Castro, N. S. (2023). Qualitative research for interdisciplinary studies: Multiple methodologies for multiple disciplines. *New Trends in Qualitative Research*, 16, e825.
- Ratnapradipa, K. L., Ranta, J., Napit, K., Luma, L. B., Robinson, T., Dinkel, D., Schabloske, L., & Watanabe-Galloway, S. (2022). Qualitative analysis of cancer care experiences among rural cancer survivors and caregivers. *The Journal of Rural Health*, 38(4), 876-885.
- Robbins, R., Cole, R., Ejikeme, C., Orstad, S. L., Porten, S., Salter, C. A., Nolasco, T. S., Vieira, D. and Loeb, S., (2022). Systematic review of sleep and sleep disorders among prostate cancer patients and caregivers: A call to action for using validated sleep assessments during prostate cancer care. *Sleep Medicine*, 94(1), 38-53.
- Saimaldaher, Z. H., & Wazqar, D. Y. (2019). Relationships between caregiving stress, mental health and physical health in family caregivers of adult patients with cancer: implications for nursing practice. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(4), 889-898.
- Segarmurthy, M.V., Lim, R.B.L., Yeat, C.L., Ong, Y.X., Othman, S., Taher, S.W., Spence, D., Ahmad, F., Sullivan, R., Rosa, W.E. & Bhoo-Pathy, N., (2023). Mapping palliative care availability and accessibility: A first step to eradicating access deserts in the low- and middle-income settings. *Journal of Palliative Care*, 39(4), 255-263.
- Spatuzzi, R., Giulietti, M.V., Ricciuti, M., Merico, F., Romito, F., Reggiardo, G., Birgolotti, L., Fabbietti, P., Raucci, L., Rosati, G. and Bilancia, D. (2019). Does family caregiver burden differ between elderly and younger caregivers in supporting dying patients with cancer? an Italian study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 37(8), 576-581.
- Stenfors, T., Kajamaa, A., & Bennett, D. (2020). How to . . . assess the quality of qualitative research. *The Clinical Teacher*, 17(6), 596-599.
- Sweileh, W. M. (2024). Bibliometric analysis of global research on psychological well-being, subjective burden, and psychosocial support of family caregivers of cancer patients. *Health Psychology Open*, 11, 20551029241307994.
- Tan, C. E., Admodisastro, N., Lau, S. C. D., Tan, K. A., Teh, K. H., Lee, C. C., & Sidik, S. M. (2024). Development and user evaluation of an online caregiver education resource for Malaysian parents of children with leukemia or lymphoma. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 11(2), 100363.
- Too, W., Lelei, F., Adam, M., & Halestrap, P. (2023). Preparedness, resilience and unmet needs of informal caregivers of advanced cancer patients in a Regional Mission Hospital in Kenya: Qualitative Study. *BMC palliative care*, 22(1), 16-26
- Ullrich, A., Theochari, M., Bergelt, C., Marx, G., Woellert, K., Bokemeyer, C., & Oechsle, K. (2020). Ethical challenges in family caregivers of patients with advanced cancer—a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 19(1), 70-82.

- Weiss, C. R., Baker, C., Gillespie, A., & Jones, J. (2022). Ambiguous loss in family caregivers of loved ones with cancer, a synthesis of qualitative studies. *Journal of Cancer Survivorship*, 17(2), 484–498.
- Williams, L. A. (2008). Theory of caregiving dynamics. *Middle range theory for nursing*, 261-276.
- World Health Organization. (2022). *Cancer*. Retrieved from <https://www.who.int/>
- Xiang, E., Guzman, P., Mims, M., & Badr, H. (2022). Balancing work and cancer care: Challenges faced by employed informal caregivers. *Cancers*, 14(17), 4146-4158.