

CABARAN DALAM PENJAGAAN TIDAK FORMAL DI MALAYSIA

CHALLENGES IN INFORMAL CAREGIVING IN MALAYSIA

Fatimah Abdullah¹, Siti Hajar Abu Bakar Ah² & Mohd Suhaimi Mohamad³

Abstract

Issues on informal care will be crucial in the future due to social change in and outside the family. Current economic change and increase in quality of health among the population in this country has had a significant impact on family demographics when many people marry at a later age, with few children, or without any children, or even remain unmarried and single. Although many people may live to older age, most of them need special care due to chronic disease or disability. Some may have to take care of themselves on their own, while the rest may be left to carers who are too young or too old, or by foreign maids. Most of the carers (either family members or maids) are not trained especially on how to deal with persons who are chronically ill or disabled. This article discusses challenges faced by informal caregivers. Data presented in this paper is based on several studies about informal care in the family (Fatimah et al. 2009, Siti Hajar et al. 2010 dan Mohamad 2010). Findings from those studies showed that economic factors as well as social support, family values and relationships as well as social environment have an important impact on the ability of the family to provide informal care or to carry out their informal caregiving roles.

Keywords: family, informal care giver, informal care, social support.

Pengenalan

Di Malaysia, sebahagian besar daripada peranan penjagaan tidak formal disediakan oleh keluarga, dan peranan tersebut biasanya dilakukan oleh anak perempuan, isteri, ibu, menantu perempuan, ibu saudara, nenek atau adik-beradik perempuan. Hal ini berkait rapat dengan fungsi keluarga dalam mensosialisasi anak-anak dan menyediakan penjagaan untuk ahli keluarga yang masih kecil, tua dan kurang upaya. Isu penjagaan akan menjadi semakin penting pada masa akan datang apabila bilangan orang yang memerlukan penjagaan semakin meningkat sedangkan pusat-pusat jagaan formal yang disediakan oleh pihak kerajaan dan swasta tidak mencukupi. Walaupun dalam kes-kes tertentu, membawa keluar klien atau pesakit (terutamanya pesakit mental) dari pusat penjagaan formal adalah digalakkan selari dengan *Akta Kesihatan Mental 2001*, tetapi mereka perlu diawasi sepanjang masa supaya tidak menimbulkan masalah kepada orang lain.

Penjagaan bukan semata-mata melibatkan penjagaan fizikal malah berhubung kait dengan hal-hal ekonomi/kewangan, pengetahuan tentang penyakit tertentu, kekuatan mental dan keupayaan penjaga untuk mengatur dan menguruskan peranan mereka agar tidak berkonflik dengan peranan yang lain di samping memberi manfaat kepada kedua belah pihak. Sehubungan dengan huraian itu, makalah ini menyentuh mengenai cabaran penjagaan tidak formal, khususnya cabaran yang dihadapi oleh penjaga dalam menyediakan penjagaan untuk ahli keluarga mereka yang memerlukan penjagaan khas. Penulis beranggapan bahawa kebanyakan masyarakat, malah pihak berkuasa seringkali melihat bahawa penjagaan untuk ahli keluarga yang sakit atau kurang upaya adalah tanggungjawab mutlak keluarga. Justeru itu, semuanya terpulung pada ahli keluarga untuk mengatur dan menyediakan penjagaan untuk ahli-ahlinya. Penulis juga berpendapat bahawa isu ini perlu diberi perhatian yang serius memandangkan proses perbandaran dan pemodenan yang semakin pesat telah menyebabkan longgarnya jalinan hubungan sosial antara keluarga dan komuniti. Peningkatan kos hidup turut menyebabkan isu berkaitan dengan penjagaan menjadi semakin penting bukan sahaja masa kini tetapi masa akan datang.

Berkait dengan itu, makalah ini menyentuh mengenai cabaran dalam menyediakan penjagaan tidak formal di samping kekangan yang dihadapi oleh penjaga tidak formal dalam melaksanakan peranan mereka. Data yang dipaparkan dalam artikel ini diambil daripada tiga kajian, iaitu kajian yang dilakukan oleh Fatimah Mohd. Suhaimi, Nor Jana dan Nur Saadah (2009), Siti Hajar, Fatimah, Nur Saadah dan Noralina (2010) dan Mohd. Suhaimi (2010). Penemuan daripada kajian-kajian berkenaan memperlihatkan pola yang agak sama, yakni kebanyakan penjaga terdiri daripada golongan yang berpendapatan rendah, tidak berpendidikan tinggi, sekali gus kurang maklumat berkaitan dengan penyakit yang ditanggung oleh orang yang mereka jaga. Para penjaga itu pula kebanyakannya mungkin terlalu muda atau sudah lanjut usia atau terdiri daripada kalangan pembantu rumah warga asing. Bukan setakat itu sahaja, kebanyakan mereka tidak terlatih, terutamanya dalam bidang jagarawatan (*nursing*). Selain itu, ramai antara mereka juga berhadapan dengan masalah ekonomi, terutamanya dalam menyediakan keperluan asas dan rawatan untuk pesakit di bawah jagaan mereka. Justeru, ramai yang perlu menggabungkan peranan sebagai penjaga dengan peranan produktif yang lain. Hal ini boleh menimbulkan konflik dan stres kepada penjaga serta boleh menjejaskan kualiti penjagaan.

Di Malaysia, kajian mengenai penjagaan tidak formal masih terhad mungkin kerana urusan penjagaan (pesakit dalam keluarga) lebih dilihat sebagai urusan peribadi dan dikaitkan dengan fungsi tradisi keluarga. Sehubungan itu, makalah ini menyentuh mengenai cabaran yang dihadapi oleh penjaga tidak formal (yakni ahli keluarga), khususnya yang menjaga pesakit yang mengidap penyakit-penyakit kronik dan sakit mental sahaja. Hal ini penting dalam membuka pandangan masyarakat dan pihak berkuasa bukan sahaja mengenai perlunya sokongan sosial untuk penjaga dalam keluarga, bahkan juga dasar sosial yang sesuai bagi membantu keluarga yang berhadapan dengan isu berkenaan. Makalah ini akan dibahagikan kepada beberapa bahagian. Bahagian pertama adalah mengenai siapa yang dimaksudkan dengan penjaga tidak formal dan ruang lingkup tugas yang dilakukannya. Kedua, mengapa isu penjagaan tidak formal menjadi semakin penting. Ketiga, cabaran yang dihadapi oleh penjaga dan penjagaan tidak formal. Keempat ialah mengenai cadangan tentang perlunya peraturan khusus atau akta bagi melindungi penjaga dan penjagaan tidak formal agar kedua-dua pihak (penjaga dan orang yang dijaga) mendapat faedah dan tidak berlaku penyalahgunaan kuasa.

Penjaga dan Penjagaan Tidak Formal

Kebanyakan individu akan melaksanakan peranan sebagai penjaga sepanjang hayatnya. Peranan itu dipelajari secara tidak langsung melalui proses sosialisasi yang diberikan oleh ibu bapa dan sedikit sebanyak melalui pendidikan formal di sekolah. Peranan sebagai penjaga berubah-ubah mengikut perubahan status umur, jantina dan taraf perkahwinan. Dalam konteks umur, kanak-kanak dan remaja biasanya tidak diberikan peranan utama sebagai penjaga. Sebaliknya, mereka hanya membantu ibu menjaga adik-adik yang lebih kecil apabila ibu sibuk dengan tugas lain. Walau bagaimanapun, apabila mereka mencapai usia dewasa, peranan sebagai penjaga mula bertambah atau meningkat. Peranan ini lebih jelas, terutamanya bagi wanita apabila mereka berkahwin dan mempunyai anak sendiri.

Kebanyakan budaya dalam masyarakat mengharapkan agar wanita boleh menjaga hal ehwal suami (seperti menyediakan makan dan lain-lain keperluan suami) di samping menguruskan rumah tangga dan menjaga anak. Peranan itu makin meningkat apabila bilangan anak bertambah, lebih-lebih lagi jika anak-anak masih kecil, belum bersekolah atau masih di peringkat sekolah rendah dan menengah. Pada masa yang sama juga ramai wanita dalam kumpulan umur ini mempunyai pekerjaan tetap di luar rumah. Sehubungan itu, beban peranan yang terpaksa ditanggung juga agak berat dan ada kalanya boleh menyebabkan stres dan konflik. Malah, ada yang merasa bersalah kerana pekerjaan menyebabkan mereka merasa seperti mengabaikan peranan terhadap keluarga (The Working Mother Research Institute, 2011). Malah, terdapat juga kajian yang menunjukkan bahawa wanita yang bekerja dan berada dalam pertengahan usia berhadapan dengan masalah pertambahan peranan. Mereka perlu menjaga ibu bapa yang sudah tua dan uzur di samping menjaga anak-anak sendiri yang sedang membesar. Mereka yang dirujuk sebagai "*generasi sandwich*" ini ternyata berhadapan dengan tekanan apabila kajian oleh Anderson (2012) mendapati bahawa 23 peratus penjaga pernah terfikir untuk berhenti kerja sepenuhnya sementara 31 peratus cuba mengurangkan masa kerja. Walau bagaimanapun, 40 peratus merasa peranan sebagai penjaga penting kerana dapat membalas jasa atau budi baik yang telah diperolehi pada masa silam. Sementara itu, 25 peratus lagi mendapati peranan itu memberi peluang kepada anak-anak mereka untuk menjalin hubungan dengan datuk/nenek dan pengalaman tersebut tidak ada tolak bandingnya.

Lazimnya, kaum lelaki tidak banyak berhadapan dengan tekanan dalam melaksanakan peranan sebagai penjaga. Ini kerana budaya dalam masyarakat lebih mengutamakan peranan mereka dalam ruang publik, yakni keluar mencari kerja dan membawa balik pendapatan atau upah bagi menyara keluarga. Justeru, jangkaan daripada masyarakat berhubung dengan peranan kaum lelaki sebagai penjaga tidaklah setinggi jangkaan yang dikenakan terhadap wanita. Dalam konteks masyarakat di Malaysia khususnya, lelaki yang membantu isteri menjaga anak atau membuat kerja-kerja rumah selalu dipandang serong dan dilihat sebagai telah dikuasai atau dikawal oleh isteri (*queen control*). Maka, tidak hairanlah jika ramai wanita berbanding lelaki yang mengambil keputusan untuk berhenti kerja sama ada untuk menjaga anak-anak yang masih kecil, ahli keluarga yang sakit dan kurang upaya atau ibu bapa yang telah tua dan sakit. Walau bagaimanapun, di Barat keadaan telah banyak berubah apabila Pew Research Center di Amerika yang menemu bual lebih 3000 orang dewasa mendapati bahawa 45 peratus daripada penjaga ialah lelaki (Greene 2012). Peningkatan bilangan lelaki sebagai penjaga juga ditunjukkan oleh pengkaji seperti Gandell (2012) dan Moisse (2011). Berdasarkan senario ini, setiap ahli keluarga dijangka dapat melaksanakan peranan sebagai penjaga. Namun, jangkaan itu lebih tinggi bagi kaum wanita. Hal ini ada kaitannya dengan sifat wanita yang lemah lembut, pengasih dan penyayang, prihatin serta penyabar. Malah, sifat-sifat itu jugalah yang telah disemai melalui proses sosialisasi sejak mereka kecil lagi. Juga, tidak hairanlah jika ramai antara wanita yang sanggup berkorban demi memenuhi keperluan orang lain,

khususnya individu yang dikasihi dan dijaganya. Walaupun kebanyakan agama meletakkan tanggungjawab menjaga ibu bapa yang uzur dan berusia ke atas anak lelaki, secara praktiknya apa yang berlaku ialah kebanyakan yang menjaga ibu bapa yang tua itu ialah anak perempuan.

Penjagaan yang dilakukan dalam keluarga selalu dikategorikan sebagai penjagaan tidak formal. Penjagaan ini lazimnya disediakan oleh ahli-ahli dalam jaringan sosial (spt. ahli keluarga dan rakan) yang kebanyakannya tidak terlatih dan tugas itu tidak melibatkan apa-apa bantuan atau ganjaran kewangan (Walker, Pratt & Eddy 1995). Penjagaan itu disediakan tanpa bayaran dan selalunya dilakukan atas rasa kasih sayang atau belas kasihan dan tanggung-jawab (Ungerson 1995). Penjagaan tidak formal berpunca daripada ikatan yang diasaskan kepada hubungan emosi seseorang. Kebanyakan penjaga tidak formal bekerja dalam ruang lingkup keluarga; iaitu di rumah mereka atau rumah klien yang memerlukan jagaan. Perkhidmatan itu lazimnya disediakan dan diberikan dalam persekitaran komuniti. Mereka kebanyakannya tinggal bersama atau berdekatan dengan orang yang dijaga. Penjaga tidak formal memainkan peranan penting dalam penjagaan jangka panjang kepada anggota keluarga, terutamanya selepas pesakit didiscaj daripada hospital. Tugas mereka adalah pelbagai, yakni daripada menyediakan bantuan peribadi (spt. mandi, mengenakan pakaian, makan dan keperluan tandas), bantuan praktikal (spt. mengurus kerja rumah, masak, menjaga keselamatan, membawa berjumpa doktor), sokongan emosi (spt. memberi semangat dan rasa dilindungi) hinggalah kepada menemani pesakit pada bila-bila masa.

Berbeza daripada penjagaan tidak formal, penjagaan formal pula selalu dikaitkan dengan penjagaan di institusi yang diuruskan, dibiayai, disediakan, dan disampaikan oleh sektor awam atau negara. Lazimnya ia disediakan oleh penjaga profesional, dibayar dan terlatih (Timonen 2009; Walker et al., 1995). Kebanyakan penjaga formal bekerja di institusi. Walaupun begitu, terdapat trend (khususnya di Eropah) di mana semakin ramai penjaga formal bekerja di rumah atau dalam latar komuniti. Mereka merupakan pembantu kepada pesakit yang mengidap sakit kronik dan memerlukan penjagaan jangka panjang daripada institusi penjagaan. Penjaga formal lazimnya tidak tinggal bersama orang yang dijaga. Akan tetapi, kini, terdapat para migran yang menjadi penjaga dan mereka ini tinggal bersama dengan pesakit dan pola ini semakin bertambah di kebanyakan negara maju (Timonen 2009).

Dikotomi atau pembahagian yang jelas antara penjagaan formal dan tidak formal selalunya sukar. Walau bagaimanapun perbincangan dalam makalah ini akan menggunakan definisi yang dikemukakan oleh Alcock, Erskine dan May (2002: 166) tentang penjagaan tidak formal iaitu, "... penyediaan penjagaan yang tidak berbayar kepada mereka yang memerlukan penjagaan khusus untuk jangka masa panjang yang merasakan adanya ikatan emosi dan/atau ikatan tanggungjawab terhadap individu yang dijaga".

Perbezaan antara penjaga tidak formal dengan penjaga formal secara tidak langsung telah meninggalkan kesan penting terhadap kesejahteraan penjaga, kualiti penjagaan dan individu yang dijaga. Sebagaimana yang dinyatakan lebih awal, hal ini mempunyai kaitan dengan pelbagai status dan peranan yang diisi dan perlu dilaksanakan oleh penjaga. Seorang penjaga wanita yang berusia empat puluhan biasanya menduduki beberapa status. Antaranya sebagai anak perempuan, adik atau kakak, isteri, menantu perempuan, ibu, pekerja, ahli komuniti dan lain-lain lagi. Bagi setiap satu status yang diisi itu dia perlu melaksanakan peranan yang berkaitan iaitu taat setia kepada kedua ibu bapanya (dan ibu bapa mertuanya) yakni dengan membantu mereka apabila diperlukan. Dia juga perlu melaksanakan peranannya sebagai isteri dengan menguruskan keperluan suaminya di samping melaksanakan urusan rumah tangga. Sebagai ibu, dia perlu mengasuh dan mendidik anak-anaknya, menyedia makan minum mereka, menemani mereka dan menguruskan keperluan fizikal dan emosional anak-anak. Jika wanita berkenaan bekerja di luar rumah, dia perlu melaksanakan tanggungjawabnya sebagai pekerja dan patuh kepada peraturan yang berkaitan dengan pekerjaannya. Majikan dan dunia

pekerjaannya tidak akan mengambil kira atau mengambil tahu sama ada dia mempunyai tanggung-jawab atau peranan lain (dalam keluarga) yang lebih penting atau sama penting dengan peranan pekerjaannya. Selain itu, wanita berkenaan juga mungkin terlibat dengan persatuan ibu bapa-guru di sekolah anaknya di samping menjadi ahli dalam komuniti di mana keluarganya tinggal. Oleh hal yang demikian, dia perlu berhubung dengan pihak sekolah dan guru serta ahli komuniti bagi memenuhi kewajipan atau tanggung-jawabnya dalam latar tersebut.

Lazimnya, setiap peranan mempunyai peraturan atau ketetapan sendiri berkaitan dengan apa yang patut dilakukan dan sebaliknya. Adakalanya peranan-peranan itu saling melengkapi dan berharmoni antara satu sama lain. Tetapi, ada juga yang berkonflik disebabkan oleh jangkaan yang berbeza, tuntutan yang lebih dan tekanan yang berat. Hal ini pula mempunyai kaitan dengan sumber-sumber seperti masa yang terhad, keupayaan/tenaga yang terbatas, kekangan dari segi ekonomi/kewangan, pengetahuan yang terbatas atau sebab-sebab sosial, budaya dan psikologikal yang lain. Kepelbagaian status dan peranan yang diisi dan perlu dilaksanakan oleh wanita berkenaan menyebabkan dia mungkin berhadapan dengan stres dan konflik. Situasi tersebut mungkin bertambah rumit jika dia terpaksa menjaga ahli keluarga yang kurang upaya (sama ada sakit atau tua) dan dia pula tidak mendapat pertolongan daripada orang lain (baik ahli keluarga mahupun jiran tetangga). Keadaan menjadi lebih teruk lagi jika dia berhadapan dengan masalah kewangan (sama ada kerana tidak bekerja, menjadi ibu tunggal atau pendapatan suami tidak mencukupi) atau dikenakan stigma oleh masyarakat (kerana menjaga pesakit HIV/AIDS atau pesakit mental).

Dalam konteks kehidupan masa kini, kebanyakan penjaga merupakan golongan wanita (walaupun ada juga lelaki) berada dalam lingkungan usia lima puluhan dan rata-ratanya tidak mempunyai pendidikan formal. Jika mereka bekerja pun, pendapatan yang diterima tidak mencukupi untuk menanggung perbelanjaan keluarga. Jika mereka tinggal di luar bandar, sementara anak-anak mereka yang dewasa pula berhijrah ke bandar, mereka terpaksa melaksanakan peranan sebagai penjaga secara berseorangan. Bagi yang tinggal di bandar pula, mereka juga berhadapan dengan masalah yang sama kerana hubungan sosial dalam masyarakat bandar agak terbatas memandangkan kebanyakan orang sibuk dengan urusan sendiri sementara sanak saudara keluarga luas pula tinggal berjauhan (terutamanya di kampung asal) tidak mungkin dapat membantu dalam masa kecemasan atau sepanjang masa.

Mengapa Isu Penjagaan Penting?

Sehingga kini tidak banyak perhatian yang diberikan berhubung dengan isu penjagaan tidak formal di Malaysia. Jikalau adapun tumpuan lebih diberikan kepada hal-hal yang berkaitan dengan penjagaan anak-anak, khususnya dalam konteks pusat penjagaan dan latihan kepada penjaga kanak-kanak (*child care provider*) sesuai dengan keperluan dalam Akta Kanak-kanak 2001 dan Akta Pusat Jagaan Kanak-kanak 1993 (Heng Keng 2008). Selain kanak-kanak, isu berkaitan dengan penjagaan warga tua semakin mendapat perhatian, walaupun kebanyakannya lebih bertumpu kepada hal-hal berkaitan penjagaan kesihatan, rawatan perubatan serta kemurungan (Sherina, Rampal, Hanim & Thong 2006; Mafauzy 2000). Namun begitu, isu warga tua kurang memberi tumpuan kepada penjaga dan keperluan penjagaan tidak formal. Juga, isu berkaitan dengan penjagaan untuk ahli keluarga yang kurang upaya kerana sakit dan uzur masih kurang diberi perhatian.

Sebagaimana yang dinyatakan lebih awal, hal ini tentunya mempunyai kaitan dengan pandangan bahawa tugas itu merupakan sebahagian daripada peranan keluarga, lalu ia dilihat sebagai urusan peribadi keluarga masing-masing. Jadi, pandai-pandailah ahli

keluarga mengaturnya. Hakikatnya ialah keluarga di Malaysia, malah di negara lain juga tidak homogenus; dari segi ekonomi ada keluarga kaya, sederhana dan miskin dan dari segi strukturnya ada keluarga luas, keluarga nuklear, keluarga ibu/bapa tunggal dan keluarga bercampur. Malah, bilangan individu yang tinggal bersendirian kerana tidak berkahwin, tidak ada anak dan pasangan telah meninggal atau berpisah juga semakin bertambah. Selain itu, keluarga di bandar berhadapan dengan masalah yang berbeza berbanding dengan keluarga di desa. Tegasnya, walau apa pun situasi yang ditemui, kebanyakannya berhadapan dengan masalah untuk menyediakan penjagaan untuk ahli-ahlinya akibat pelbagai kekangan yang mereka hadapi.

Senario semasa di Malaysia menunjukkan bahawa tahap kesihatan penduduknya semakin baik. Ini diperlihatkan melalui peningkatan jangka hayat yakni 61.6 tahun bagi lelaki dan 65.6 tahun bagi wanita pada tahun 1970 kepada 71.6 tahun bagi lelaki dan 76.4 tahun bagi wanita pada tahun 2008.⁴ Walau bagaimanapun, laporan Banci 2000 mendapati kira-kira tujuh peratus daripada 1.4 juta warga tua di negara ini yang berumur 60 tahun ke atas tinggal bersendirian. Mereka berkemungkinan menghadapi pelbagai masalah kesihatan, sosial dan psikologikal. Kerajaan menjangkakan 72 peratus warga tua di bandar seperti Kuala Lumpur dan Petaling Jaya akan tinggal bersama anak-anak yang bekerja menjelang 2020. Situasi ini boleh menyebabkan ibu bapa berhadapan dengan situasi kemurungan, di samping hal-hal berkaitan dengan keselamatan diri. Sebahagian daripada mereka ini pula memerlukan penjagaan khusus kerana uzur, kurang upaya dan kemungkinan mengidap sakit kronik. Malah bilangan penduduk yang mengidap sakit kronik seperti strok, kanser, buah pinggang, diabetes, HIV/AIDs atau masalah mental seperti skizofrenia juga memerlukan penjagaan sepenuh masa tanpa mengira usia. Selain itu, laporan daripada Jabatan Kebajikan Masyarakat Malaysia menganggarkan terdapat lebih kurang 2.8 juta penduduk negara ini terdiri daripada mereka yang kurang upaya (OKU), walaupun bilangan yang berdaftar dengan Jabatan berkenaan hanyalah kira-kira 197,519 bagi tahun 2006 dan 359,203 bagi tahun 2011.⁵ Warga OKU terdiri daripada pelbagai kumpulan umur dan jantina. Mereka dikategorikan sebagai kurang upaya pendengaran, penglihatan, fizikal, *cerebral palsy*, masalah pembelajaran dan kecacatan lain. Sebahagian besar daripada mereka ini khususnya dalam kategori *cerebral palsy* dan masalah pembelajaran memerlukan penjagaan sepanjang masa terutamanya pada usia awal.

Pendek kata, isu penjagaan tidak formal akan menjadi bertambah penting pada masa kini dan masa depan bukan sahaja kerana bilangan pesakit kronik bertambah tetapi juga disebabkan oleh perubahan yang berlaku kepada institusi keluarga dan penglibatan wanita dalam pekerjaan formal di luar rumah serta juga perubahan ekonomi semasa (Siti Hajar, Fatimah, Noralina, Mohd Suhaimi & Fatimah 2011). Pemisahan keluarga nuklear daripada keluarga luas khususnya akibat migrasi dan pekerjaan menyebabkan sanak saudara keluarga luas terutamanya wanita dewasa seperti ibu, ibu mertua, ibu saudara, adik beradik perempuan dan sepupu perempuan tidak lagi dapat menawarkan khidmat sebagai penjaga. Selain itu, penglibatan wanita yang semakin ramai dalam tenaga kerja di luar rumah menyebabkan masa yang mereka ada untuk menawarkan khidmat sebagai penjaga semakin berkurangan. Ini turut mempengaruhi peningkatan bilangan pembantu rumah warga asing yang diambil bekerja menjadi penjaga tidak formal (Siti Hajar et al. 2011). Peningkatan umur perkahwinan dan bilangan anak yang semakin sedikit bagi setiap keluarga turut meninggalkan implikasi yang penting kepada pola penjagaan tidak formal. Wujud senario di mana tidak ada sesiapa untuk menjaga wanita (dan lelaki) yang sakit, uzur dan berusia kerana mereka ini tidak pernah berkahwin dan tidak mempunyai anak. Jikalau pun mereka mempunyai anak, bilangannya tidak ramai dan sebahagian besarnya berhijrah ke tempat lain malah ke luar negara untuk merebut peluang pekerjaan yang menawarkan pendapatan yang lebih tinggi (Fatimah 2008).

Selain itu, perubahan ekonomi menyebabkan beban untuk menanggung mereka yang sakit semakin bertambah. Apabila kos rawatan meningkat, ramai pesakit akan dikeluarkan daripada institusi jagaan dan kembali kepada keluarga untuk dijaga oleh ahli keluarga di rumah sendiri. Tidak banyak keluarga yang mampu mengambil pembantu warga asing sebagai penjaga. Jikalau pun ada, mereka sebenarnya tidak terlatih dalam bidang jagarawatan (*nursing*) atau boleh menjadi seperti penjaga profesional (*professional caregiver*).

Cabaran Penjaga dan Penjagaan Tidak Formal

Sebagaimana yang telah dinyatakan lebih awal, kebanyakan penjaga dan penjagaan tidak formal berlaku dalam latar tempat tinggal penjaga atau mereka yang dijaga. Kebanyakan penjaga pula adalah wanita dewasa (walau pun ada juga lelaki tetapi bilangannya tidak ramai), tidak bekerja atau telah berhenti kerja dan masih mempunyai tanggungjawab terhadap keluarga sendiri; yakni mempunyai suami dan anak-anak di samping ibu bapa yang telah tua. Cabaran yang dihadapi oleh para penjaga berkenaan boleh dibahagikan kepada beberapa aspek yang berkaitan dengan menjaga (spt., kekuatan fizikal, keupayaan ekonomi, tahap pendidikan/pengetahuan dan jalinan hubungan sosial penjaga dengan orang lain), ciri-ciri orang yang dijaga (spt., penyakit yang dihadapi, kekuatan fizikal dan kesejahteraan mental pesakit, keupayaan kewangan pesakit, aspek psikologi dan emosi pesakit) serta sokongan sosial dalam keluarga dan di luar keluarga.

Ciri-ciri penjaga

Jadual 1 memaparkan latar belakang penjaga khususnya dari segi umur, jantina, tahap pendidikan, pekerjaan, pendapatan, status perkahwinan dan hubungan dengan orang yang dijaga. Lebih 66 peratus daripada penjaga adalah wanita dan lebih separuh daripada kesemua penjaga berusia 50 tahun ke atas. Malah, ada yang berusia lebih 70 tahun. Kebanyakan mereka menjaga ahli keluarga yang rapat yakni ibu bapa dan/atau anak. Sebahagian besar daripada mereka telah berkahwin dan mempunyai suami serta anak semasa kajian dilakukan. Dari segi pendidikan pula, kajian Fatimah et al (2009) dan Mohamad (2010) mendapati bahawa lebih separuh daripada penjaga mempunyai pendidikan sehingga sekolah rendah sahaja. Sebaliknya, kajian oleh Siti Hajar et al. (2010) pula mendapati bahawa lebih daripada separuh para penjaga yang terlibat di dalam kajian tersebut berpendidikan menengah. Malah, ada yang belajar hingga ke peringkat kolej dan universiti. Perbezaan ini mungkin berkait rapat dengan lokasi kajian-kajian berkenaan. Kajian oleh Siti Hajar et al. dilakukan di bandar Kuala Lumpur dan Petaling Jaya, sementara, kajian oleh Fatimah et al. (2009) dilakukan di Ipoh dan perkampungan sekelilingnya sementara kajian Mohd. Suhaimi (2010) juga di Ipoh dan sekitarnya serta di Pendang, Kedah (yakni kawasan luar bandar). Dengan tahap pendidikan yang agak rendah itu maka tidak hairanlah jika sebahagian besar daripada penjaga tidak bekerja atau merupakan suri rumah tangga sepenuh masa dan memperoleh pendapatan kurang daripada RM1000 sebulan (yang mencakupi sumbangan daripada Jabatan Kebajikan Masyarakat, wang bulanan yang diberikan oleh anak-anak, dan pencen suami). Ketiga-tiga kajian juga mendapati bahawa para penjaga bukan sahaja berhadapan dengan masalah ekonomi, tetapi juga keletihan yang berpanjangan, kehilangan privasi, takut/cemas, sedih, dukacita, terbatasnya kebebasan, kepencilan sosial, bimbang dan merasa bersalah.

Jadual 1: Ciri-ciri Penjaga Tidak Formal Menurut Data Sekunder

Ciri-ciri Penjaga	Data Sekunder Daripada Kajian Berikut:		
	Fatimah et al., (2009)	Siti Hajar et al., (2010)	Mohamad (2010)
1. Jantina (%)			
Lelaki	39.3	25.7	42.9
Perempuan	66.7	74.3	57.1
2. Umur (%)			
<20	1.6	1.1	0.6
20-29	3.3	14.3	1.8
30-39	1.6	37.7	7.6
40-49	6.6	17.1	11.5
50-59	20.2	8.6	30.2
60-69	34.4	14.1	27.7
>70	26.2	1.1	20.6
3. Status Perkahwinan (%)			
Bujang	9.8	13.7	8.4
Berkahwin	63.9	81.2	72.7
Janda/Duda	18.0	5.1	14.3
Bercerai	6.6	0	4.5
Berpisah	1.6	0	0
4. Tahap Pendidikan (%)			
Tidak bersekolah	3	11.4	3.9
Sekolah rendah	59	11.4	57.1
Sekolah menengah rendah	28	11.4	0
Sekolah menengah	10	56.6	28.6
Kolej/universiti	0	6.8	10.4
5. Pekerjaan (%)			
Bekerja	37.7	52.6	59.1
Tidak bekerja/surirumah	62.3	46.8	40.9
Bersara	0	0.6	0
6. Pendapatan (%)			
Tiada	2.6	48.5	2.5
<RM100	3.3	1.8	1.2
RM100-499	19.7	3.6	47.8
RM500-999	32.8	19.7	19.3
RM100-1499	6.6	16.6	11.6
RM1500-1999	8.2	5.4	8.7
>RM2000	4.9	2.4	8.9
7. Hubungan dengan pesakit (%)			
Pasangan (suami/isteri)	6.6	26.9	11.0
Anak	0	45.7	65.6
Ibu bapa	65.5	27.4	0
Adik-beradik	9.8	0	9.7

Menantu	0	0	11.7
Mertua	0	0	0
Lain-lain	18.1	0	0

Sungguhpun ada antara penjaga yang mampu menggabungkan peranan sebagai penjaga dengan peranan sebagai pekerja sepenuh masa, ramai yang terpaksa mengimbangi kedua-dua peranan tersebut. Mereka ini berhadapan dengan masalah menyesuaikan peranan sebagai penjaga dengan pola atau peraturan dalam pekerjaan formal. Tegasnya, menjadi penjaga sepenuh masa mempunyai bebannya sendiri. Selain daripada mengganggu pekerjaan, menjadi penjaga sepenuh masa juga boleh menjejaskan situasi kewangan penjaga jika mereka tinggal bersama dengan klien atau orang yang dijaga. Keadaan yang berlaku itu memperlihatkan ruang lingkup tanggung-jawab penjaga dan peranan mereka. Selain daripada kesan yang bakal menimpa masa depan para penjaga, ia juga meninggalkan kesan kepada keadaan kewangan ahli lain dalam isi rumah di mana penjaga tinggal. Mereka mungkin akan berhenti kerja atau bertukar kepada kerja separuh masa/sambilan, atau kerja-kerja tertentu sahaja disebabkan oleh tuntutan sebagai penjaga menyebabkan keupayaan memperoleh pendapatan sebagaimana biasa akan menurun dan paras pendapatan akan berkurangan. Implikasinya, ramai para penjaga akhirnya akan tergolong dalam kumpulan isi rumah berpendapatan rendah (Evandrou & Winter 1989). Pendapatan yang rendah menyebabkan ramai penjaga tidak formal perlu bergantung kepada sumber pendapatan sokongan. Malangnya, kebanyakan sokongan kewangan awam hanya membantu mengurangkan sebahagian daripada beban dan kos penjagaan sahaja. Bantuan kewangan gagal mengimbangi kedudukan kewangan dengan secukupnya dan tidak mengambil kira kos tambahan yang terbit daripada peranan sebagai penjaga (Baldwin & Parker 1991).

Ciri-ciri orang yang dijaga

Kajian oleh Fatimah et al. (2009) dan Mohd. Suhaimi (2010) adalah mengenai penjagaan pesakit mental dalam keluarga dan komuniti sementara kajian oleh Siti Hajar et al., (2010) pula adalah mengenai penjagaan tidak formal untuk pesakit kronik. Menjaga pesakit mental agak mencabar bagi kebanyakan penjaga yang ditemui. Ini kerana penjaga perlu faham perubahan "*mood*" pesakit dengan mengenal pasti tanda-tanda yang ditunjukkan oleh pesakit melalui tindak tanduk seharian mereka. Kemurungan atau perlakuan agresif pesakit perlu ditangani dengan bijak supaya tidak menjadi ancaman kepada penjaga dan ahli keluarga yang tinggal bersama. Oleh itu, penjaga biasanya tidak boleh meninggalkan pesakit bersendirian tanpa diselia atau diperhatikan oleh orang lain. Selain itu, hal-hal berkaitan dengan pengambilan ubat dan dos ubatan yang perlu dimakan juga perlu difahami dengan baik oleh penjaga. Ini kerana selain daripada keengganan pesakit untuk mengambil ubat, kesalahan dos yang diberi atau pertukaran ubat boleh mempengaruhi *mood* pesakit dan boleh menjejaskan hubungan pesakit dengan penjaga dan sekali gus mengganggu *mood* atau emosi penjaga juga. Maka itu, tidak hairanlah jika pesakit mental dikurung di atas loteng, atau ditempatkan di pondok kecil di belakang rumah agar penjaga tidak diganggu sepanjang masa dan boleh melaksanakan urusan lain dalam rumah tangga. Ini kerana jika pesakit mula agresif, dia mungkin akan mengancam penjaga dan orang lain juga dengan benda-benda yang berbahaya seperti pisau, parang dan lain-lain yang boleh mencederakan orang di sekelilingnya. Bagi penjaga yang menjaga pesakit kronik pula, tekanan yang ditimbulkan oleh pesakit tidaklah sehebat yang ditimbulkan oleh pesakit mental. Walau bagaimanapun, pesakit juga turut mengalami kemurungan, enggan mengambil ubat, tidak mahu mendapatkan rawatan susulan dan pelbagai kerenah lain, lebih-lebih lagi jika pesakit telah lanjut usia.

Sokongan sosial dalam keluarga dan komuniti

Berdasarkan data yang diperolehi daripada kajian di Ipoh dan Pendang (Mohd Suhaimi 2010), penulis mendapati yang sokongan dalam keluarga dan komuniti berbeza-beza. Penubuhan pusat psikososial dan rehabilitasi (PSR) di klinik perubatan tempatan (spt., Klinik Kg Simee Ipoh dan Klinik Keluarga di Pendang) yang menyediakan aktiviti khas untuk pesakit didapati sangat efektif dalam membantu proses pemulihan pesakit. Walau bagaimanapun, seperti yang telah dinyatakan di atas, kekangan kewangan antara lain menjadi penghalang kepada penjaga dan keluarga untuk menghantar ahli keluarga mereka yang sakit mendapat rawatan pemulihan. Selain itu, sebahagian besar daripada ahli komuniti memandang serong kepada pesakit mental dan keluarga mereka. Walau pun ada yang telah mendekati pesakit dengan mengambil mereka bekerja (spt., membersihkan halaman dan bertukang), tidak ramai yang berbuat demikian. Malah, ada yang menghina mereka dan keluarga dengan melabelkan mereka sebagai "gila", "terkena sumpahan" dan adakalanya diberikan layanan yang tidak adil seperti memberi minum air kencing (yang disamakan dengan air teh), atau tidak membayar upah bagi kerja-kerja yang dilakukan.

Sokongan daripada ahli keluarga dan komuniti juga agak terhad. Penghijrahan anak-anak keluar dari kampung asal dan sikap jiran tetangga yang kurang mengambil berat akan keperluan jiran yang lain jelas kelihatan. Ini kerana daripada kajian yang dilakukan, penjaga yang mengidap penyakit diabetes misalnya terpaksa mengurus diri sendiri di samping menjaga anak yang sakit mental. Ketidakupayaan yang dialami menyebabkan penjaga sebegini tidak dapat menguruskan rumahtangga dengan baik, menyebabkan rumah penuh dengan sampah sarap dan timbunan pakaian yang tidak dicuci (Fatimah et al., 2009).

Kajian oleh Siti Hajar et al. (2010) pula mendapati tekanan sosial, fizikal dan emosi meninggalkan kesan yang sama banyaknya kepada penjaga. Sungguhpun kebanyakan penjaga mahukan lebih banyak maklumat, bantuan praktikal dan sokongan emosi, keinginan mereka yang utama ialah agar komuniti sedar atau mengiktiraf keperluan mereka dan sebolehnya membantu keperluan-keperluan para penjaga tidak formal. Apa yang diinginkan oleh penjaga antaranya adalah seperti pengiktirafan terhadap sumbangan khidmat mereka, perkhidmatan khusus mengikut keperluan semasa, perkhidmatan yang membayangkan kesedaran keperluan berdasarkan latar belakang etnik, budaya dan agama yang berbeza, peluang untuk berehat, bantuan praktikal, seseorang yang boleh dipercayai untuk meluahkan perasaan/bercakap tentang keperluan emosi, maklumat tentang faedah dan perkhidmatan, serta mengenai keadaan orang yang dijaga, pendapatan yang mencakupi kos jagaan, peluang untuk meneroka alternatif lain hinggalah kepada jagaan dalam keluarga. Pendek kata, melihat kepada keperluan penjaga, ketiga-tiga kajian tersebut menyimpulkan yang penjaga tidak formal memerlukan sokongan daripada sektor penjagaan formal dan komuniti setempat. Justeru, cara yang paling baik untuk membantu para penjaga memenuhi keperluan mereka adalah dengan mencadangkan perkongsian bijak antara sektor penjagaan formal dan tidak formal dalam meneruskan tanggungjawab menyediakan penjagaan.

Perlunya sokongan sosial dan akta berkaitan dengan penjagaan

Perkembangan penjagaan tidak formal di kebanyakan negara, termasuk di Malaysia, sangat berkait rapat dengan Gerakan Penjagaan Komuniti (*Community Care Movement*). *Community Care Policy 1990* di England dan Wales mengenal pasti pentingnya penjaga tidak formal sebagai satu sumber penjagaan tidak formal di samping penjagaan yang disediakan di institusi untuk pesakit kronik. Dasar tersebut memperkenalkan satu set peraturan bagi memastikan agar

sumber penjagaan tidak formal khususnya keluarga, rakan dan jiran tetangga saling berkongsi dengan agensi awam bagi membentuk satu jaringan yang berasaskan rumah dan keluarga atau yang berasaskan komuniti.

Di United Kingdom, *National Health Service and Community Care Act 1990* menghendaki pihak berkuasa tempatan merencanakan pakej perkhidmatan bagi memenuhi keperluan penjaga. Salah satu daripadanya ialah *Care Support Programmes* yang di dalamnya mengandungi;

- Penjagaan alternatif kepada mereka yang memerlukan penjagaan di rumah;
- Penjagaan alternatif kepada mereka yang memerlukan penjagaan bukan di rumah
- Maklumat dan nasihat kepada penjaga mengenai perkhidmatan, faedah serta bagaimana menangani situasi penjagaan; dan
- Sokongan serta advokasi kepada penjaga.

Perkhidmatan penjagaan ini disediakan sama ada oleh agensi sukarela tempatan, organisasi *self-help* (dengan bantuan daripada kerajaan) atau kerjasama dengan sektor-sektor tersebut. Penjagaan alternatif bagi mereka yang memerlukan bantuan melalui program di rumah serta penjagaan alternatif bagi mereka yang memerlukan penjagaan bukan di rumah telah memberi peluang kepada penjaga untuk mendapat masa rehat atau masa senggang. Malah perkhidmatan-perkhidmatan seperti *Sitting Service*, *Respite Care*, *Relief Care Scheme*, *Good Neighbour Programme*, pusat-pusat harian, kelab harian, *Host Family Schemes* dan pelbagai lagi perkhidmatan telah membantu penjaga yang memikul tugas berat menjadi penjaga kepada mereka yang memerlukan untuk beberapa lama atau sepanjang masa. Bagi menyesuaikan masa penjaga melaksanakan peranannya, pendekatan inovatif ini mengaplikasikan perkhidmatan anjal (*flexi service*). Contohnya, pusat harian dan *respite care* dibuka pada hari minggu (yakni hari yang paling sibuk bagi penjaga), selain daripada memberi masa rehat dan mengurangkan tekanan terhadap hubungan antara penjaga-orang yang dijaga. Para penjaga boleh menggunakan masa tersebut (*adjustable time*) untuk mengurus dengan pekerjaan formal mereka.

Para sukarelawan juga boleh diguna untuk menyediakan perkhidmatan yang bermanfaat kepada penjaga. Di United Kingdom contohnya, *National Health Services and Community Care Act 1990* mengiktiraf keupayaan sukarelawan untuk membantu para penjaga melalui *Demonstration District for Informal Carers Programme*. Program tersebut diselia oleh The Tavistock Institute of Human Relations yang memantau, menilai serta mengenal pasti hasil program. Sebanyak 43 perkhidmatan baru telah diperkembangkan oleh pelbagai agensi yakni daripada organisasi sukarela yang besar hinggalah kepada penjaga kecilan dalam *self-help group* bagi membantu penjaga tidak formal. Selain itu, terdapat juga peningkatan kolaborasi serta gabungan kerja antara pelbagai agensi terlibat dalam menyediakan sokongan kepada para penjaga.

Menyediakan penjagaan dalam keluarga dan rumah tangga tidak dapat tidak meninggalkan kesan kepada pekerjaan dan sumber kewangan penjaga. Kebanyakan penjaga mahu terus bekerja. Justeru, bagaimana kita boleh mencelah antara kesan kewangan dan pekerjaan dengan peranan sebagai penjaga? Maklumat menunjukkan bahawa dasar pekerjaan yang anjal (*flexible*) bagi para penjaga sepenuh masa didapati sangat praktikal (Corti & Dex 1995) dalam membantu mereka agar terus kekal dalam pekerjaan (dan bukannya mengambil cuti atau berhenti buat sementara daripada pekerjaan). Bagi menyokong penjagaan dan penjaga tidak formal, dasar pekerjaan di kebanyakan negara dicadangkan mempertimbangkan intervensi-intervensi berikut (Glendining 1992):

- Membentuk *Workplace Support Group* dengan penglibatan kesatuan sekerja di setiap tempat kerja,

- Perjanjian khusus perlu mencakupi keperluan penjaga untuk keluarga (misalnya *Family Leave, Compassionate Leave*) di setiap tempat kerja,
- Kolaborasi antara pekerja dan organisasi sukarela dalam menyediakan pelbagai skim sokongan di tempat kerja; sama ada melalui bantuan kewangan secara langsung atau bantuan teknikal,
- Peluang untuk bekerja secara separuh masa atau berkongsi kerja (*job sharing*) tanpa kehilangan kerja, senioriti atau kadar upah,
- Aturan kerja yang anjal bagi pekerja yang pada masa sama adalah penjaga. Ini membolehkan penjaga mendapat masa rehat atau cuti tanpa menyebabkan kehilangan atau kekurangan upah atau ancaman diberhentikan kerja; dan,
- Menyediakan kemudahan atau kelayakan cuti bergaji bagi menguruskan hal-hal yang berkaitan dengan tanggung-jawab kepada keluarga dan domestik. Jika kelayakan ini dapat digunakan dalam konteks jumlah jam tertentu atau harian, maka para penjaga yang mempunyai banyak masalah kecilan dapat menanganinya tanpa perlu risau akan kekurangan atau kehilangan pendapatan.

Di Malaysia, Program Khidmat Bantuan di Rumah untuk Warga Emas telah diwujudkan sebagai satu inisiatif bagi bertindak balas dengan masalah penuaan. Program berkenaan telah diadakan di Melaka dengan kerjasama Persatuan Kebajikan Usia Emas Malaysia (USIAMAS). Program ini dibiayai oleh Kerajaan Republik Korea melalui Helpage Korea (HAK) selari dengan program warga emas di dalam komuniti yang dilaksanakan oleh kerajaan Melaka (yang telah dilaksanakan pada 2004). Menerusi program ini, warga emas yang tinggal sendiri dan daif dibantu dari aspek kewangan. Seramai 473 orang warga emas yang tinggal bersendirian dan daif menikmati program ini (Program Komuniti untuk Komuniti – K4K). Program yang dikendalikan oleh USIAMAS, Institut Gerontologi Malaysia dan Majlis Pusat Kebajikan Semenanjung Malaysia ini dipantau oleh Jabatan Kebajikan Masyarakat Malaysia.⁶ Walau bagaimanapun, berpandukan kepada apa yang dilakukan di United Kingdom itu khususnya, satu akta yang khusus berkaitan dengan penjaga tidak formal perlu digubal di negara ini agar kedua pihak yakni penjaga dan mereka yang dijaga tidak berhadapan dengan stres dan konflik akibat tekanan peranan atau eksploitasi daripada mana-mana pihak.

Perbincangan

Penjaga tidak formal adalah sumber penting kepada penjagaan tidak formal. Berdasarkan definisi oleh Ungerson (1995: 32) bahawa penjagaan tidak formal melibatkan "... aktiviti yang disediakan tanpa upah, dan perkhidmatan peribadi terutamanya dalam domain domestik" maka penjaga biasanya diandaikan terdiri daripada teman, pasangan, ibu bapa, anak-anak dan adik beradik; yang mempunyai hubungan melalui perkahwinan dan hubungan darah. Terdapat norma yang penting yang memandu tanggungjawab antara ibu bapa dan anak (*filial piety*) dalam hal berkaitan dengan menyediakan penjagaan kepada anggota keluarga khususnya mereka yang tua dan sakit. Altruisme dan obligasi tradisional atau tanggungjawab telah dianggap sebagai asas penting kepada penjagaan tidak formal. Kebanyakan norma sosial beranggapan bahawa menyedia atau membantu menjaga ahli keluarga adalah satu bentuk hubungan tolong menolong. Dari segi tradisi, anggota keluarga nuklear (terutamanya ibu, bapa, suami, isteri, anak-anak dan adik beradik) serta anggota keluarga luas (spt., datuk, nenek, ibu dan bapa saudara, anak-anak saudara dan sepupu) dan ahli komuniti (spt., jiran tetangga dan kawan-kawan) dijangkakan membantu anggota mereka yang memerlukan pertolongan.

Sebahagian daripada perubahan yang berlaku dalam masyarakat memang tidak dapat dielakkan. Walau bagaimanapun, beberapa aspek penting dalam budaya masyarakat seperti nilai yang berkaitan dengan kerjasama dan bantu membantu dalam keluarga dan komuniti perlu dipertahankan. Masyarakat di Malaysia sebagaimana dengan masyarakat lain di Asia sangat menekankan nilai-nilai tradisional berhubung dengan rasa hormat menghormati dan kasih sayang antara keluarga dan komuniti. Melalui nilai tersebut, peranan penjagaan sepatutnya disemai sejak dari zaman kanak-kanak lagi. Golongan tua menunjukkan contoh kepada yang muda tentang perlunya saling pergantungan dan bantu-membantu, terutama bagi mereka yang memerlukan (spt. mereka yang uzur, sakit, kurang upaya atau tua), dan amalan ini diharap dapat diteruskan oleh si muda kemudiannya. Malangnya, sebagaimana yang dinyatakan lebih awal dalam makalah ini, nilai dan amalan tersebut semakin terhakis apabila golongan tua ditinggalkan sendirian manakala mereka yang sakit terus dihantar mendapat rawatan di rumah sakit atau pusat jagaan. Peranan itu “dilepaskan” kepada orang lain walaupun dengan jumlah bayaran tertentu yang diperuntukkan atau ditetapkan. Menjaga dan merawat pesakit atau mereka yang memerlukan tidak lagi dilihat dalam hubungan kasih sayang dan kerjasama yang berterusan antara ahli keluarga dan komuniti. Sebaliknya, ia menjadi “beban” yang perlu ditanggung.

Di mana silapnya pandangan dan sikap sedemikian tidaklah dapat dipastikan. Kemungkinan besar ia mempunyai kaitan dengan berkembangnya konsumerisme dan pemisahan keluarga daripada unit pengeluaran dan kepenggunaan yang *self-sufficient* dan *self-contained* kepada keluarga sebagai unit kepenggunaan semata-mata. Ahli keluarga menjadi buruh kepada kilang dan kerja yang mereka lakukan dibayar upah. Keluarga pada masa yang sama memerlukan wang untuk meneruskan hidup bagi membeli barangan makanan dan keperluan lain kerana mereka tidak lagi menjadi pengeluar. Untuk menjadi pekerja, baik di kilang mahupun pejabat, anak-anak perlu mengikut dunia persekolahan agar mereka mempunyai sijil bagi melayakkan diri untuk mendapat kerja. Perpindahan daripada dunia dalam lingkungan keluarga dan komuniti menyebabkan kanak-kanak menghabiskan sebahagian masa mereka di alam persekolahan. Ini menyebabkan masa mereka membesar dalam keluarga semakin berkurangan dan mereka tidak mendapat didikan yang secukupnya daripada keluarga mengenai pentingnya hubungan bantu membantu dan menolong satu sama lain dalam keluarga dan komuniti. Apabila mereka meningkat remaja dan dewasa, mereka tidak biasa dengan kerja-kerja berbentuk kebajikan, khususnya melayan, menenangkan atau menjaga ahli keluarga yang sakit, atau yang kurang upaya. Kehendak dalam dunia pekerjaan yang sangat mencabar pada masa kini turut membataskan masa yang seseorang itu ada bagi disumbangkan kepada kerja-kerja “membantu” secara sukarela. Pada masa yang sama, agensi yang menawarkan khidmat penjagaan mengambil kesempatan atas kekangan yang dihadapi oleh ahli keluarga dengan mengenakan bayaran yang tinggi.

Sekiranya hal ini berterusan, keluarga dan komuniti akan terus berhadapan dengan masalah berkaitan menyediakan penjagaan untuk ahlinya. Apabila penjagaan dilihat sebagai satu komoditi, maka, keluarga khususnya berhadapan dengan kekangan sementara pihak yang lagi satu pula cuba mengeksploitasi situasi dengan mengenakan kos yang tinggi terhadap perkhidmatan yang ditawarkan. Sehubungan itu, isu berkaitan dengan penjagaan dan pandangan terhadap peranan tersebut dan mereka yang menjalankan peranan itu perlu diubah. Nilai-nilai tradisional berkaitan dengan hubungan kerjasama, kasih sayang, hormat menghormati dalam budaya; malah sebagai satu ibadah dalam agama perlu diberikan penekanan. Pada masa yang sama pihak berkuasa perlu mengambil langkah yang sewajarnya agar bidang kerja atau tugas penjaga ini perlu dilindungi baik daripada segi upah atau ganjaran tertentu di samping pengiktirafan terhadap tugas itu perlu dinyatakan dengan jelas.

Dasar-dasar sosial seperti Dasar Keluarga Negara, Dasar Wanita Negara, Dasar Kesihatan Warga Tua dan Akta Kesihatan Mental 2001 didapati tidak memperincikan hal-hal yang berkaitan dengan penjaga tidak formal dan peranan yang berkaitan. Sekiranya hal ini tidak diberikan perhatian, para penjaga tidak formal akan terus berhadapan dengan masalah baik yang berkaitan dengan ekonomi, tekanan dari segi masa, stress dan kemurungan serta konflik dan pelbagai lagi. Justeru, dasar-dasar sosial yang berkaitan perlu diperhalusi dan segala hal-hal berkaitan dengan penjagaan dan penjaga tidak formal perlu dinyatakan secara jelas dalam dasar-dasar berkaitan.

Penutup

Keperluan penjaga dan penjagaan tidak formal kurang mendapat perhatian. Ini kerana penjagaan tidak formal berlaku dalam ruang peribadi, yakni dalam rumah keluarga. Penjaganya juga adalah ahli keluarga. Andaian umum ialah keperluan keluarga atau ahli-ahlinya haruslah diuruskan sendiri. Meminta bantuan daripada pihak lain selain daripada ahli keluarga dekat dan sanak saudara mungkin boleh menyebabkan rasa malu kerana takut dituduh tidak mampu menjaga keluarga sendiri. Tuduhan atau sangkaan yang negatif sifatnya itu boleh mencalarakan imej keluarga. Oleh sebab itu, ramai ahli keluarga khususnya yang menjadi penjaga tidak formal kurang bersedia untuk mencari dan mendapatkan pertolongan. Tindakan sedemikian boleh menyebabkan tekanan dan konflik kepada penjaga. Keadaan menjadi lebih rumit sekiranya dia juga tidak mendapat sokongan daripada ahli keluarga terdekat, dan pada masa yang sama dia juga berhadapan dengan masalah lain seperti kewangan dan kesihatan. Tekanan dan konflik itu tentulah lebih dirasai oleh penjaga dari keluarga miskin, tidak mempunyai sumber pendapatan yang tetap dan mencukupi, tidak terdedah kepada pengetahuan berhubungan dengan rawatan dan penjagaan khusus bagi penyakit tertentu. Dengan kos saraan hidup yang semakin meningkat keupayaan penjaga untuk memberi jagaan yang baik kepada ahli keluarga yang sakit juga mungkin terbatas. Sehubungan itu, bantuan dan sokongan kepada penjaga tidak formal yang menyediakan penjagaan untuk ahli keluarga masing-masing perlu dipertingkatkan. Mengumpul maklumat mengenai mereka dan keperluan mereka bukanlah suatu perkara yang sukar. Ini kerana rekod dari jabatan kerja sosial di kebanyakan hospital dan rekod mengenai pemohon atau penerima bantuan dari Jabatan Kebajikan Masyarakat boleh dijadikan rujukan. Berdasarkan maklumat tersebut, aspek-aspek penting berkaitan dengan keperluan penjaga dan penjagaan tidak formal boleh dikumpul. Data berkenaan boleh membantu pihak berkuasa atau badan-badan yang berkaitan merangka program sokongan kepada penjaga tidak formal dengan harapan membantu mereka dalam berhadapan dengan cabaran melaksanakan peranan sebagai penjaga tidak formal. Selain daripada membantu memulihkan pesakit, program itu juga boleh membantu mempertingkatkan keupayaan dan kesejahteraan penjaga tidak formal juga.

Akhir sekali, makalah ini diharap dapat membuka mata pihak berkuasa tentang peranan penjaga tidak formal yang semakin penting sejak kebelakangan ini. Sehubungan itu, satu kajian terperinci mengenai masalah, cabaran dan harapan para penjaga tidak formal perlu dilakukan bagi mengetahui situasi sebenar yang mereka hadapi dan sekali gus dapat membantu merangka pelan tindakan berkaitan dengan dasar berkaitan dengan penjaga khususnya penjaga tidak formal dan dapat dimanfaatkan oleh semua pihak.

Nota

¹ Fatimah Abdullah, PhD. Felo Penyelidik Kanan Jabatan Pentadbiran dan Keadilan Sosial Fakulti Sastera dan Sains Sosial, Universiti Malaya. Kuala Lumpur. Alamat emel: drfatimah@um.edu.my

- ² Siti Hajar Abu Bakar, PhD. Prof. Madya Jabatan Pentadbiran dan Keadilan Sosial, Fakulti Sastera dan Sains Sosial Universiti Malaya.
- ³ Mohd. Suhaimi Mohamad, PhD. Pensyarah Kanan Program Kerja Sosial Pusat Pengajian Psikologi dan Pembangunan Manusia, Fakulti Sains Sosial dan Kemanusiaan, Universiti Kebangsaan Malaysia
- ⁴ <http://www.kpwkm.gov.my>
- ⁵ <http://www.jkm.gov.my>
- ⁶ www.jkm.gov.my kenyataan media 22 Mei 2012

Rujukan

- Alcock, Pete, Erskine, Angus, & May, Margaret. 2002. *The Blackwell Dictionary of Social Policy*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Anderson, Jefferson. 2012. "The Sandwich Generation: 21st Century Super-caregivers" <http://www.aplaceformom.com>. Muat turun 31 Mei 2013.
- Baldwin, Sally & Parker, Gillian. 1991. Support for Informal Carers: The Role of Social Security. *Disability and Social Policy*. London: Policy Studies Institute.
- Corti, L., & Dex, S. 1995. Informal Carers and Employment. *Employment Gazette*. London: The Publishing House.
- Dasar Kesihatan Warga Emas, http://www.infosihat.gov.my/media/garisPanduan/GP_Warga%20Emas/GP_DasarKesihatanWargaEmas.pdf
- Evandrou, Maria & Winter, David. 1989. *Informal Carers and the Labor Market in Britain*. London: Economic and Social Research Council.
- Fatimah Abdullah. 2009. "Isu dan Cabaran Penjagaan Tidak Formal". *The Malaysian Journal of Social Administration*. 9: 73-86.
- Fatimah Abdullah, Mohd. Suhaimi Mohamad, Nor Jana Saim & Nur Saadah Mohd Aun. 2009. "Keluarga dan Penjagaan dalam Komuniti: Permasalahan dan Cabaran bagi Penjaga Pesakit Mental". Projek, UKM-SK-05-FRGS0012-2006.
- Fatimah Abdullah. 2008. "Dampak Pemodenan terhadap Hubungan Keluarga: Berat Sama Dipikul, Ringan Sama Dijinjing" dalam *Transformasi masyarakat: Cabaran keluarga, gender dan sosiobudaya* suntingan Rahimah Abdul Aziz, Bangi: Penerbit UKM. Hal. 25-46.
- Gandell, Cathie. 2012. "Men as Caregivers", <http://caringtoday.com>, muat turun pada 1 Jun 2013.
- Glendinning, Caroline. 1992. Employment and Community Care Policies for the 1990s. *Work, Employment and Society*, 6(1):104-111.
- Glendinning, Caroline. 1992. *The Costs of Informal Care. Looking Inside the Household*. London: HMSO.
- Greene, Kelly. 2012. "Men at Work - as Caregivers", *The Wall Street Journal*, 12 October.
- Heng Keng, Chiam. 2008. Child Care in Malaysia: Then and Now, *International Journal of Child Care and Education Policy*, 2(2): 31-41.
- Kajian Separuh Penggal RM9, 2006-2010*.
- Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat, Buku Perangkaan Wanita, Keluarga dan Masyarakat 2010, http://www.kpwkm.gov.my/new_index.php?page=statistic_content&year=2010&lang=malay
- Mafauzy Mohamed. 2000. The Problems and Challenges of the Aging Population of Malaysia, *The Malaysian Journal of Medical Sciences*, 7(1): 1-3.
- Mohamad, Sufian. M. 2010. "Families' Experiences of Caregiving to Relatives with a Diagnosis of Schizophrenia in Malaysia", Tesis PhD, Center for Research in Health and Social Care, School for Social Policy Studies, University of Bristol, England.

- Moisse, Katie. 2011. "Rescession Shifting Men's Role from Provider to Caregiver", ABC News 23 August, <http://abcnews.go.com>. Muat turun pada 1 Jun 2013.
- Sherina, M. S., Rampal, L., Hanim, M. A. & Thong, P.L. 2006. The Prevalence of Depression Among Elderly Warded in a Tertiary Care Centre in Wilayah Persekutuan. *The Medical Journal of Malaysia*, 61 (1): 15-21.
- Siti Hajar Abu Bakar, Fatimah Abdullah, Noralina Omar, Mohd Suhaimi Mohamad, Fatimang Ladola. 2011. Keluarga di Abad ke-21: Keperluan terhadap sistem sokongan sosial keluarga, kertas kerja untuk National Conference 2011: "Development Towards Sustainable Future" anjuran UNIMAS, CTF1, West Campus, Universiti Malaysia Sarawak (UNIMAS), Kota Samarahan, Sarawak pada 20-21 April 2011.
- Siti Hajar Abu Bakar et al. 2010. Keperluan Sokongan Sosial di Kalangan Penjaga Tidak Formal (Informal Carers) Pesakit Kronik di Malaysia, Geran Penyelidikan Universiti Malaya 2009, Penyelidik Bersama. 01/06/2009-30/05/2011.
- The Working Mother Research Institute. 2011. *The Working Mother Report: What Moms Choose, Working Mother Media*. Bonnier Corporation: New York. www.wmmsurveys.com/whatmomchoose.pdf. Muat turun pada 31 Mei 2013.
- Timonen, Virpi. 2005. "Policy Paradigms and Long-Term Care: Convergence or Continuing Differences?" Dalam Taylor-Gooby, P. (penyunting). *Ideas and Welfare State Reform in Western Europe*. Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Timonen, Virpi. 2009. Towards an Integrative Theory of Care: Formal and Informal Intersections. Dalam *Human Development and the Lifespan: Antecedents, Processes and Consequences of Change*, (pyt.) Karen.A. Roberto & Jay Mancini. Lanham: Lexington.
- Ungerson, Clare. 1995. "Gender, Cash and Informal Care: European Perspectives and Dilemmas." *Journal of Social Policy*. 25(1):31-51.
- Walker, Alexis J., Pratt, Clara C., & Eddy, Linda. 1995. "Informal Caregiving to Ageing Family Members: A Critical Review." *Family Relations*. 44: 402-411.