

Mengapa Ibu Bapa Kanak-Kanak Kurang Upaya Fizikal Mempunyai Masalah Kesihatan Mental?

**Lineker ak Takom
Ferlis Bullare@Bahari
Nurul Hudani Mohd. Nawi**

Universiti Malaysia Sabah

Membesarkan anak kurang upaya adalah satu cabaran yang unik dimana ibu bapa perlu belajar kaedah keibubapaan yang baru dan sentiasa beradaptasi dengan segala perubahan yang berlaku pada anak. Kepelbagaian cabaran dalam membesarkan anak kurang upaya fizikal ini mendatangkan tekanan dan psikologikal distres kepada kedua-dua ibu bapa. Cabaran ini ditambah lagi dengan kehidupan di luar bandar yang serba kekurangan dari segi akses ke atas perkhidmatan kesihatan dan lokasi yang jauh dari bandar. Kajian mengenai penerokaan masalah kesihatan mental dalam kalangan ibu bapa kanak-kanak kurang upaya fizikal di luar bandar masih kurang dijalankan terutamanya di Sabah. Oleh itu, kajian ini dijalankan untuk mengenalpasti sama ada ibu bapa kanak-kanak kurang upaya fizikal mempunyai masalah kesihatan mental, dan jika ibu bapa mengalami masalah kesihatan mental, apakah faktornya. Kajian ini terdiri daripada dua tahap iaitu, kajian saringan kesihatan mental menggunakan psychology distress scale (fasa 1) dan kajian induktif menggunakan kaedah kajian kes pelbagai, fasa 2. Dalam fasa 1, psychology distress scale telah diedarkan kepada 30 orang ibu bapa kanak-kanak kurang upaya fizikal. Hasil saringan mendapati 33.3 peratus (10 orang) ibu bapa mengalami masalah kesihatan mental tahap tinggi (severe). Daripada 10 orang ibu bapa ini, seramai enam orang ibu bapa kepada kanak-kanak kurang upaya fizikal (pelbagai jenis ketidakupayaan fizikal) dipilih menggunakan persempelan teoritikal untuk ditemubual bagi meneroka faktor yang menjejaskan kesihatan mental mereka. Data kualitatif telah dianalisis menggunakan perisian Atlas.ti 7.0. Hasil analisis membentuk empat kategori utama mengenai faktor yang menjejaskan kesihatan mental iaitu; masalah penerimaan, masalah kesihatan anak, kesan hidup di luar bandar dan masalah kewangan. Kategori utama ini kemudian dibuktikan dengan pembentukan proposisi teoritikal menggunakan kaedah perbandingan berterusan antara data dan proposisi teoritikal yang dibentuk. Melalui dapatan kajian ini, adalah dicadangkan bahawa pihak kerajaan perlu mengambil tindakan segera untuk meringankan beban tanggungjawab ibu bapa kanak-kanak kurang upaya fizikal di luar bandar Sabah.

Kata Kunci : Ibu bapa, Membesarkan anak kurang upaya fizikal, Masalah kesihatan mental, Luar bandar

SAPJ Code: 2070

Pengenalan

Jumlah kanak-kanak kurang upaya fizikal meningkat secara berterusan di Sabah. Pada tahun 2016 sehingga bulan Januari, seramai 6524 orang mempunyai ketidakupayaan fizikal didaftarkan dalam Sistem Maklumat Orang Kurang Upaya (SMOKU). Jumlah ini menunjukkan peningkatan sebanyak 1.26 peratus berbanding tahun 2015 bagi OKU fizikal di Sabah. Daripada jumlah ini, didapati bahawa seramai 79.28 peratus OKU fizikal tinggal di luar bandar dan ini menunjukkan 79.28 peratus ibu bapa dan penjaga kepada kanak-kanak kurang upaya fizikal menetap di luar bandar Sabah. Ibu bapa memainkan peranan penting sebagai penjaga utama kepada kanak-kanak kurang upaya fizikal. Menjaga kanak-kanak kurang upaya fizikal mendatangkan pelbagai tekanan kepada ibu bapa. Antaranya adalah disebabkan masalah kesihatan anak (Raina *et al.*, 2005; Estes *et al.*, 2013), kos kewangan dalam menjaga anak kurang upaya (Montes & Halterman, 2008); dan tahap ketidakupayaan anak (Benson, 2006). Perkara ini ditambah lagi dengan situasi di luar bandar yang biasanya

mempunyai kesulitan untuk mendapatkan pembekal perkhidmatan kesihatan dan kemudahan (Arcury, Preisser, Gesler & Powers, 2005); halangan fizikal dari segi penjagaan, termasuk seperti kekurangan pengangkutan awam dan perjalanan jarak jauh untuk mendapatkan perkhidmatan kesihatan (Goins, Williams, Carter, Spencer & Solovieva, 2005). Ramai ibu bapa luar bandar tidak mempunyai wang yang cukup untuk menanggung kos keperluan penjagaan kesihatan bagi anak seperti kanak-kanak yang memerlukan penjagaan kesihatan khas (Skinner & Slifkin, 2007).

Dalam berhadapan dengan situasi yang menyukarkan ini, ibu bapa cenderung untuk mengalami masalah kesihatan mental. Sebagai contoh, kajian menunjukkan peningkatan tahap kemurungan dalam kalangan ibu bapa kanak-kanak ketidakupayaan perkembangan (Singer, 2006); psikologikal distres dalam kalangan ibu bapa kanak-kanak yang mempunyai gangguan perkembangan (Yamada, 2010); dan kebimbangan dalam kalangan ibu bapa (Rezendes & Scarpa, 2011). Ibu bapa yang mempunyai masalah kesihatan mental mengamalkan cara keibubapaan yang negatif (Lovejoy, Graczyk, O'Hare & Neuman, 2000) dan mempunyai kualiti penjagaan yang rendah ke atas anak kurang upaya (Phelan *et al.*, 2014). Bagi konteks luar bandar Sabah, kelaziman bahawa ibu bapa kanak-kanak kurang upaya fizikal mempunyai masalah kesihatan mental adalah masih tidak diketahui. Kebanyakan kajian di Malaysia lebih kepada stres yang dialami oleh ibu bapa kanak-kanak kurang upaya *cerebral palsy* (Ong, Afifah, Sofiah & Lye, 1998); terencat akal (Ong, Chandran & Peng, 1999); *down syndrome* (Norizan & Shamsuddin, 2010); dan *attention deficit hyperactivity disorder* (Narkunam, Hashim, Sachdev, Pillai & Ng, 2014). Kebanyakan kajian-kajian ini lebih kepada konteks bandar.

Dengan mengambil kira isu-isu ini, kajian ini dijalankan untuk: 1) mengenalpasti sama ada ibu bapa kanak-kanak kurang upaya fizikal di luar bandar Sabah mempunyai masalah kesihatan mental; 2) meneroka faktor yang menjejaskan kesihatan mental ibu bapa.

Metodologi

Reka Bentuk Kajian

Secara umumnya, kajian ini terdiri daripada dua tahap iaitu fasa 1: saringan kesihatan mental ibu bapa menggunakan *Psychological Distress Scale* (K10) dan; fasa 2 : penerokaan faktor yang menjejaskan kesihatan mental ibu bapa menggunakan kaedah penerokaan secara kualitatif. Reka bentuk kajian kes (Eisenhardt, 1989) telah digunakan dalam kajian ini. Pendekatan kajian kes Eisenhardt (1989) adalah gabungan reka bentuk kajian kes pelbagai (Yin, 1984; 2009) dan beberapa unsur-unsur penting yang terdapat dalam *grounded theory* (Glaser & Strauss, 1967). Kajian kes pelbagai dipilih bagi membolehkan *replication logic* berlaku dimana setiap kes digunakan untuk mengesah atau menyangkal dapatan kajian daripada kes yang sebelumnya (Eisenhardt, 1989). Akhirnya, proposisi teoritikal telah dibentuk. Proposisi teoritikal adalah teori yang menjelaskan data bersama perkara sebenar yang sedang berlaku khususnya fenomena yang dikaji. Ini dilakukan menerusi kaedah perbandingan berterusan (Eisenhardt, 1989; Glaser & Strauss, 1967).

Posedur dan teknik persempelan

Kajian ini dimulakan dengan saringan kesihatan mental menggunakan K10 bagi mengenalpasti sama ada ibu bapa kanak-kanak kurang upaya fizikal di luar bandar Sabah mempunyai masalah kesihatan mental. Ibu bapa dalam fasa 1 telah dipilih menggunakan teknik persempelan rawak bertujuan (Patton, 2015) dimana hanya populasi ibu bapa kanak-kanak kurang upaya fizikal sahaja dipilih dari komuniti. Kemudian, K10 diedar secara rawak bagi membolehkan semua ibu bapa kanak-kanak kurang upaya fizikal berpeluang menjadi peserta kajian ini (Patton, 2015). Jadual 1 memaparkan peserta kajian fasa 1. Setelah hasil kajian fasa 1 dianalisis, ibu bapa yang mempunyai masalah kesihatan mental tahap tinggi

telah dipilih menggunakan teknik persempelan teoritikal. Pada kajian fasa 2, kajian kualitatif telah dijalankan bagi meneroka sebab ibu bapa mempunyai masalah kesihatan mental.

Jadual 1: Diskriptif Ibu Bapa Dalam Kajian Saringan Menggunakan K10

Pembolehubah Demografi	Kekerapan	Peratusan
Jantina		
Lelaki	8	26.7
Perempuan	22	73.3
Status perkahwinan		
Berkahwin	30	100
Umur responden		
20 – 30	8	26.7
31 – 40	10	33.3
41 – 50	8	26.7
51 – 60	4	13.3
Jenis ketidakupayaan anak		
<i>Cerebral palsy</i>	15	50.0
Kekurangan anggota badan	3	10.0
<i>Spina bafida</i>	2	6.7
<i>Poliomyelitis</i>	2	6.7
<i>Mascular dystrophy</i>	6	20.0
<i>Rett syndrome</i>	2	6.7
Bangsa		
Cina	2	6.7
Kadazan	2	6.7
Dusun	20	66.7
Bajau	4	13.3
Lain – lain	2	6.7
Jenis pekerjaan		
Suri rumah	19	63.3
Kerja sendiri	6	20.0
Buruh kasar	2	6.7
Kakitangan kerajaan	2	6.7
Kakitangan swasta	1	3.3
Tahap pendidikan		
Tidak bersekolah	6	20.0
PMR	7	23.3
SPM	12	40.0
STPM	1	3.3
Diploma	2	6.7
Sijil	1	3.3
Master	1	3.3

Teknik mendapatkan data

Dalam kajian kes, data kajian boleh dalam bentuk kuantitatif, kualitatif atau kedua-duanya (Eisenhardt, 1989; Yin, 2009). Dalam kajian ini, data kajian berbentuk kuantitatif dan kualitatif di mana data kualitatif digunakan untuk menjelaskan data kuantitatif.

Fasa 1 (saringan kesihatan mental)

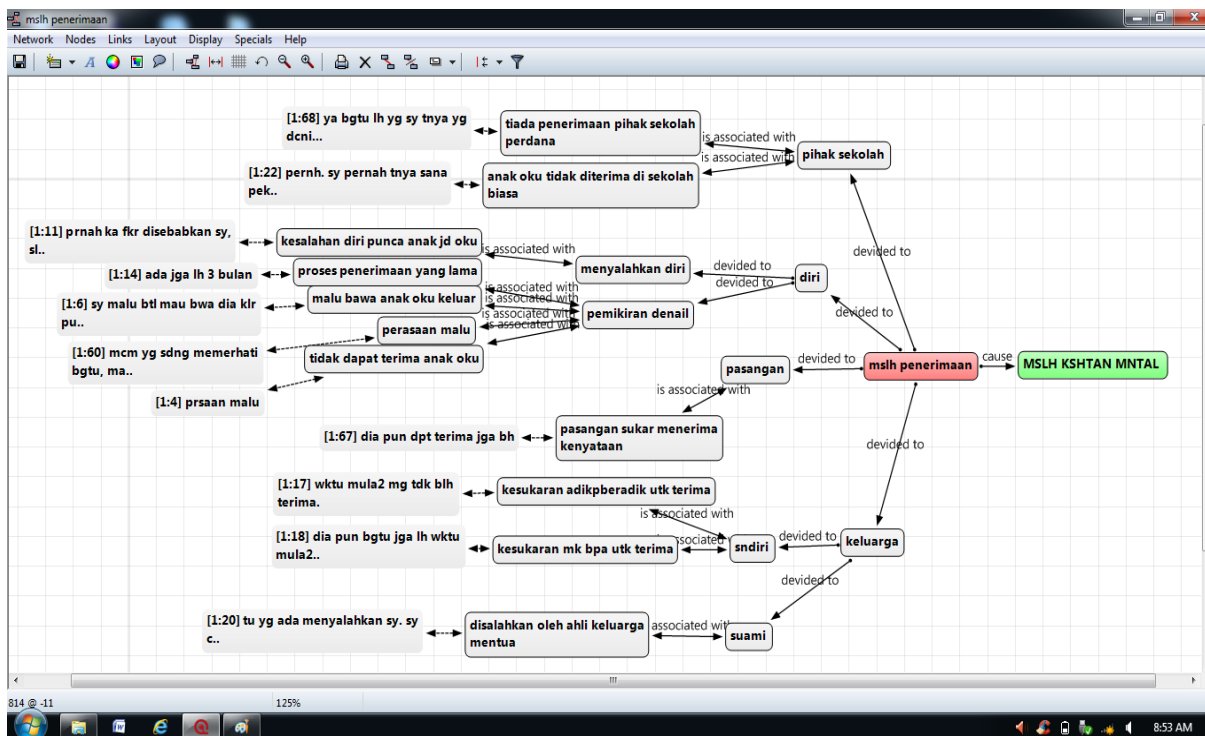
Dalam fasa 1 pengkaji telah menggunakan K10 untuk mengenalpasti sama ada ibu bapa kanak-kanak kurang upaya fizikal mempunyai masalah kesihatan mental. Skala K10 terdiri daripada 10 item yang mengukur kebimbangan dan kemurungan secara serentak. Skala ini mengandungi lima skala likert berbentuk ordinal iaitu dari (1 = tidak pernah) kepada (5 = setiap masa). Skor dibawah 20 menunjukkan kesihatan mental baik; skor 20 – 24 masalah kesihatan mental ringan; skor 25 – 29 masalah kesihatan mental sederhana; dan skor 30 ke atas masalah kesihatan tinggi atau teruk. *Cronbach alpha* K10 dalam kajian ini ialah 0.8. Ini menunjukkan ketekalan dalaman yang baik (Cronbach, 1951; 1990). Hasil saringan menggunakan K10 dipaparkan dalam Jadual 2.

Fasa 2

Daripada keputusan saringan menggunakan K-10, seramai enam orang ibu bapa kepada kanak-kanak kurang upaya fizikal yang mempunyai masalah kesihatan mental telah ditemubual menggunakan kaedah *in-dept interview* dalam masa 60 hingga 90 minit. Sesi temubual dirakam dan transkrip dibentuk untuk dianalisis. Proses penggumpalan data diteruskan sehingga mencapai ketepuan teoritikal (Strauss & Corbin, 1967; Eisenhardt, 1989).

Analisis data

Data yang diperolehi dalam fasa 1 telah dianalisis menggunakan Statistical Package for Social Science (SPSS) versi 21 menggunakan analisis diskriptif. Data kajian yang diperolehi menggunakan temubual (fasa 2) telah dianalisis menggunakan pendekatan analisis kandungan induktif (Elo & Kyngas, 2007) dengan bantuan perisian Atlas.ti 7 (Friese, 2013; 2014). Analisis kandungan induktif digunakan untuk menganalisis data dengan membuat interpretasi mengenai makna kenyataan (Elo, Kaariainen, Kanste, Polkki, Utriainen dan Kyngas, 2014). Analisis dimulakan dengan *open coding* yang dilakukan dengan membuat interpretasi ke atas setiap kenyataan ibu bapa bagi membentuk makna dalam pembentukan kod. Pembentukan kategori pula adalah proses interpretif dimana ia melibatkan perhatian penuh ke atas setiap makna dalam data dan idea pengkaji sendiri (Barker *et al.*, 2002). Ini kerana "*there is no meaning without interpretation*" (Angen, 2000). Peristiwa dan insiden yang sama telah dikumpulkan bersama-sama bagi membentuk sub-kategori. Sub-kategori yang mempunyai kandungan yang sama membentuk kategori umum. Gabungan kategori umum telah membentuk kategori utama atau tema (Juvani, Isola & Kyngas, 2005). Analisis kandungan diteruskan sehingga semua kategori menjadi tepu (Kyngas, 2004; Miles dan Huberman, 1994). Rajah 1 adalah salah satu contoh analisis menggunakan perisian Atlas.ti 7.0 bagi kategori faktor penerimaan.



Rajah 1. Contoh analisis bagi kategori utama masalah penerimaan.

Setelah analisis awal (*within-case analysis*) dilaksanakan, pengkaji menggabungkan analisis tersebut dan membentuk proposisi teoritikal menggunakan kaedah pembinaan teori menggunakan kajian kes (Eisenhardt, 1989; Glaser & Strauss, 1967). Pembentukan proposisi dilakukan dengan memilih kes berdasarkan perbezaan jenis ketidakupayaan fizikal anak secara berpasangan bagi melihat persamaan dan perbezaan bagi setiap kes. Perbandingan ini akan berterusan dengan menambahkan kes kepada tiga sehingga kes ke enam. Selepas pembentukan proposisi, setiap kes diteliti semula bagi melihat sama ada data mengesah proposisi yang dicadangkan. Pengkaji juga melakukan perbandingan antara data dan proposisi serta menggunakan data kajian lepas untuk menajamkan proposi melalui proses induktif (Eisenhardt, 1989). Hasil daripada analisis ini telah menghasilkan empat proposisi teoritikal yang menjelaskan faktor yang mempengaruhi masalah kesihatan mental ibu bapa. Bagi memastikan simptom yang dialami oleh ibu bapa adalah simptom yang menunjukkan mereka mengalami masalah kesihatan mental, data ini telah ditrianglusi dengan menggunakan kriteria yang terdapat dalam DSM-IV-TR (APA, 2000), Afek Negatif (Clark & Watson, 1991) dan Teori Kemurungan Kognitif (Beck, 1971)

Keputusan

Masalah Kesihatan Mental

Hasil saringan menggunakan K10 telah mendapati seramai 33.3 peratus ibu bapa kanak-kanak kurang upaya fizikal mempunyai masalah kesihatan mental tahap tinggi. Jadual 2 memaparkan status kesihatan mental ibu bapa kanak-kanak kurang upaya fizikal di luar bandar Sabah.

Jadual 2: Status Kesihatan Mental Ibu Bapa Kanak-Kanak Kurang Upaya Fizikal

Status kesihatan mental	N = 30	%
Kesihatan mental baik	1	3.3
Masalah kesihatan mental ringan	2	6.7
Masalah kesihatan mental sederhana	17	56.7
Masalah kesihatan mental tinggi	10	33.3

Faktor Yang Menjejaskan Kesihatan Mental Ibu Bapa

Faktor yang sering dikatakan oleh ibu bapa dalam menjejaskan kesihatan mental mereka ialah masalah penerimaan, masalah kesihatan anak, stigma dan cabaran hidup di luar bandar.

Proposisi 1: Masalah penerimaan anak kurang upaya fizikal menjejaskan kesihatan mental ibu bapa.

Jadual 3: Ringkasan Bagi Kategori Masalah Penerimaan

Kes	Kenyataan ibu bapa
<i>Cerebral palsy</i> (Kes 1)	<i>Once we found that we have special children, then we psychologically, we have lot of problem among couple...itu yang sering berlaku kepada kami. Kenapa, kenapa, we always asking why. Kenapa kami ada anak kurang upaya. Always in mind, why, why and why until we feel very sad. My wife cried when we talking about her impairment.</i>
<i>Rett syndrome</i> (Kes 2)	Apa boleh buat. Terpaksa. Anak sendiri juga...
<i>Spina bifida</i> (Kes 3)	...kalau dari dia ok. Bila tahu dia macam itu, dekat dah mahu jaga dia. Memang serba salah juga sebab bukan dari dia dapat penyakit ini. Sebab saya lah dia macam ini.
<i>Mucle dystrophy</i> (Kes 4)	Akhirnya, dia mungkin boleh mengatakan beberapa perkataan seperti papa, mama. Saya memberitahu kamu, bila saya tahu dia begitu, saya mahu membunuh diri.
<i>Poliomelities</i> (Kes 5)	Memang mereka tidak terima. Apa lagi dia mahu buat anak macam itu, bagus dia kasi buang saja dia bilang. Itu mentua saya yang cakap begitu. Bila meraka cakap begitu, saya pun rasa mahu menangis. Sedangkan binatang kita jaga, ini lagi kan manusia.
Kecacatan anggota badan (Kes 6)	Sedih. Anak orang lain anak dia jalan-jalan kan anak dia. Anak kita duduk, tengok, dukung, itu ja...Rasa macam, tidak macam anak orang lain, anak dia berjalan, anak saya tidak.

Hasil analisis merentasi kes telah mendapati semua ibu bapa kanak-kanak kurang upaya fizikal berhadapan dengan masalah penerimaan yang terdiri daripada masalah penerimaan ibu bapa sendiri dan masalah penerimaan keluarga. Masalah penerimaan ibu bapa berlaku dalam kes 1, 2, 3, 4 dan 6. Contohnya dalam kes 6, bapa kepada kanak-kanak *cerebral palsy* (CP) mengatakan bahawa mereka mengalami kesukaran untuk menerima kenyataan bahawa anak mereka mempunyai ketidakupayaan. Dapatan ini disokong oleh Fernandez-Alcantara *et al.* (2015) dimana ibu bapa kepada kanak-kanak CP mempunyai perasaan penolakan dalam menerima kenyataan. Disebabkan oleh kekecewaan dan kesukaran untuk menerima kenyataan, ini menyebabkan ibu dalam kes 4 mempunyai

keinginan untuk membunuh diri. Begitu juga dengan ibu dalam kes 6 mengatakan dia berasa sangat sedih bila merasakan anaknya tidak seperti anak orang lain. Sen dan Yurtsever (2007) mendapati perasaan sedih ini sering berlaku kepada ibu bapa setelah mereka mengetahui bahawa anaknya mempunyai ketidakupayaan. Ini juga disebabkan oleh anak yang dilahirkan tidak seperti yang diimpikan (Schmitke & Schlomann, 2002). Bagi kategori masalah penerimaan keluarga, perkara ini berlaku dalam 5 dimana ibu bapa berhadapan dengan penolakan ahli keluarga mentuanya terhadap anaknya yang kurang upaya. Kesan dalam berhadapan dengan penolakan keluarga ini menyebabkan ibu dalam kes 5 berasa sedih sehingga membuatkan dirinya menangis. Simptom masalah kesihatan mental seperti sedih, perasaan bersalah, keinginan membunuh diri dan menangis yang ibu bapa alami menunjukkan mereka mengalami masalah kesihatan mental (APA, 2000; Beck, 1974; Clark & Watson, 1991).

Proposisi 2: Masalah kesihatan anak menjejaskan kesihatan mental ibu bapa.

Jadual 4: Ringkasan Bagi Kategori Masalah Kesihatan Anak

Kes	Kenyataan ibu bapa
<i>Cerebral palsy</i> (Kes 1)	<i>I try the best to keep her strong but after four month, her health become very fergile, I dont know why, she always sick. Health concern, too many health concern get very worried and depressed.</i>
<i>Rett syndrome</i> (Kes 2)	Saya sangat risau sebab seminggu dia di dalam wad lepas tu, dia keluar balik kan, selang tiga hari dia masuk sudah wad balik.
<i>Spina bafida</i> (Kes 3)	Kalau dia demam saja sikit, terus bawa pergi hospital. Takut dia kena sawan ka lagi. Sebab dia, memang dia sakit terus pergi hospital. Bimbang saya kan, dah lah begini.
<i>Mucle dystrophy</i> (Kes 4)	...sejak diaorang lahir, sampi enam bulan kami balik-balik masuk wad saja itu. Satu minggu pulang rumah, lepas tu masuk wad lagi. Di Ranau la, di Likas lah...masa tu memang saya rasa sangat bimbang.
<i>Poliomelities</i> (Kes 5)	Memang saya rasa sangat bimbang kesihatan dia. Saya rasa macam hidup ka ini anak ini. Nampak begini memang. Merasa begtu lah. Hidup kah anak ini saya bilang.
Kecacatan anggota badan (Kes 6)	Oh kesihatan dia ini lah paling anu, paling bimbang.

Masalah kesihatan anak kurang upaya mendatangkan masalah kesihatan mental kepada ibu bapa. Dalam Kes 1, bapa kepada kanak-kanak CP mengatakan dirinya sangat bimbang mengenai kesihatan anaknya. Perasaan bimbang ini disebabkan oleh kekerapan anaknya sakit. Selain bimbang, bapa dalam kes 1 juga menyuarakan dirinya berasa murung disebabkan oleh masalah kesihatan anaknya. Disebabkan oleh anaknya sering sakit, ibu bapa terpaksa menemani anaknya yang kerap kali masuk ke hospital bagi mendapatkan rawatan. Perkara ini berlaku dalam kes 3 dan kes 4. Perkara ini mendatangkan simptom masalah kesihatan mental seperti takut dan sangat bimbang seperti dalam Jadual 4. Disamping itu, kebanyakan masalah kesihatan kanak-kanak kurang upaya fizikal mudah beralih kepada tahap tinggi (*severe*) iaitu daripada demam kepada mengalami sawan, "Kalau dia demam saja sikit, terus bawa pergi hospital. Takut dia kena sawan ka lagi" (Kes 3). Disebabkan oleh kepelbagaian masalah kesihatan anak kurang upaya, ibu bapa

mempunyai simptom kebimbangan dan kemurungan. Masalah kesihatan mental ibu bapa yang disebabkan oleh kesihatan anak ini juga dapat dilihat dalam Raina *et al.* (2005) di mana ibu bapa berhadapan dengan pelbagai urusan yang berkaitan dengan masalah kesihatan anak yang kronik. Simptom masalah kesihatan mental seperti bimbang, murung dan takut yang dialami oleh ibu bapa adalah petanda yang menunjukkan mereka mengalami masalah kesihatan mental (APA, 2000; Clark & Watson, 1991).

Proposisi 3: Kesukaran hidup di luar bandar menambahkan lagi kesukaran membesarkan anak OKU fizikal, dan ini seterusnya menjejaskan kesihatan mental ibu bapa.

Jadual 5: Ringkasan Bagi Kategori Kesukaran Hidup di Luar Bandar

Kes	Kenyataan ibu bapa
<i>Cerebral palsy</i> (Kes 1)	<i>You don't know where to go. Even go to clinic or medical... actually there is not enough therapy here. ...some in rural area, they not, to reach or access to, or speech therapy. This also makes us as parents become depressed.</i>
<i>Rett syndrome</i> (Kes 2)	Kan mahu pergi Likas ni, jauh kan mahu dari sini. Mahu pergi K.K lagi...susah lah pasal mahu pergi Likas tu. Kadang-kadang saya susah tidur malam bila memikirkan balik-balik mahu pergi Likas.
<i>Spina bafida</i> (Kes 3)	...pergi sana hospital ada keraguan saya, diaorang main hantam bagi ubat. Tu yang bikin saya sangat bimbang...dia punya kabur, ada yang kata ini, ada yang kata itu.
<i>Mucle dystrophy</i> (Kes 4)	...kalau kami mahu jumpa pakar, mereka suruh pergi Likas. Tiada pakar. Itu yang buat saya susah hati. Sebab mahu jumpa pakar saja, terpaksa pergi Likas.
<i>Poliomelities</i> (Kes 5)	Sebab naik pawong kan memang lambat datang. Kalau mahu naik itu bukan satu saja orang mahu dihantar. Perkara ini yang membuat saya bimbang.
Kecacatan anggota badan (Kes 6)	...awal pagi lah. Naik bus pergi sana itu. Awal pergi. Siap-siap sudah. Kalau pergi sana perlu tukar-tukar kenderaan lagi. Bukan selalu ada kenderaan. Ini buat saya rasa penat betul memikirkan pasal mahu pergi hantar anak ke K.K.

Daripada hasil analisis merentasi kes, kebanyakan ibu bapa mengatakan bahawa mereka mengalami kesukaran yang besar dalam membesarkan anak kurang upaya di luar bandar. Kesukaran yang dialami oleh ibu bapa kanak-kanak kurang upaya fizikal disebabkan oleh ketiadaan pusat rawatan pakar dan terapi untuk anak kurang upaya. Perkara ini membuatkan bapa kanak-kanak CP berasa murung (Kes 1). Ketiadaan pakar OKU membuatkan bapa (kes 2) sangat bimbang dan ibu dalam kes 4 berasa susah hati. Selain itu, ibu bapa mengatakan bahawa, mereka terpaksa melakukan perjalanan yang jauh dari kawasan tempat tinggal ke pusat bandar bagi mendapatkan rawatan untuk anak seperti dalam kes 2, 4 dan 6. Perkara ini menyebabkan ibu bapa mengalami simptom masalah kesihatan mental seperti gangguan tidur (kes 2), susah hati (kes 4) dan letih (kes 6). Dapatan ini menyokong kajian Yantzi *et all.* (2001) di mana masalah akses yang dialami oleh ibu bapa kanak-kanak kurang upaya di luar bandar adalah masalah akses ke atas hospital

dan jarak hospital yang jauh dari rumah (Mayer, 2008). Kesukaran ini juga disebabkan oleh masalah pengangkutan awam di luar bandar. Ibu dalam kes 6 mengatakan mereka mengalami kesukaran dalam mendapatkan rawatan untuk anak disebabkan oleh faktor kekurangan pengangkutan awam dan terpaksa transit antara kenderaan awam. Penemuan ini konsisten dengan (Skinner dan Slifkin, 2007) dimana masalah dari segi pengangkutan didapati menjadi punca kepada kesukaran untuk akses ke atas pusat perubatan. Perasaan murung, bimbang, susah hati, mengalami kesukaran untuk tidur (APA, 2000; Clark & Watson, 1991) dan rasa penat (Beck, 1974; APA, 2000) memikirkan sesuatu adalah simptom yang menunjukkan ibu bapa mengalami masalah kesihatan mental ibu bapa yang berkaitan dengan kesan kesukaran hidup di luar bandar.

Proposisi 4 : Masalah kewangan menjejaskan kesihatan mental ibu bapa.

Jadual 6: Ringkasan Bagi Kategori Masalah Kewangan

Kes	Kenyataan ibu bapa
<i>Cerebral palsy</i> (Kes 1)	<i>I telling you.</i> Ada anak OKU bukan senang. Menjaga anak kurang upaya akan membawa kepada masalah besar. <i>Financial issues.</i> Macam-macam mahu beli. Vitamin, kos perubatan, lampin. Macam – macam. Bila tidak cukup duit, sana lah mula bimbang. <i>I was worry a lot.</i>
<i>Rett syndrome</i> (Kes 2)	Ada jugak lah. Masa saya tidak ada duit kan, bimbang betul saya. Saya bimbang, macam mana mahu beli pampes untuk dia. Beli vitamin lagi. Sekarang ini barang semua naik ow.
<i>Spina bafida</i> (Kes 3)	Kadang-kadang saya sangat risau kalau fikir pasal duit. Susah bah kalau pasal duit. Duit yang kami guna untuk rawat mereka pun dari kebajikan semua. Kalau dari kami memang kurang lah.
<i>Mucle dystrophy</i> (Kes 4)	Kalau pergi Likas, RM 25 satu orang. Taruh saja lah RM 50 bila dua orang. Satu ratus lah. Sampai sana makan lagi. Kami ulang alik. Kecuali masuk wad...Saya selalu pergi dengan laki saya, kami 3 orang RM 200 lebih. Yang bantuan RM 300 itu ngam-ngam terus. Kalau ada lagi doktor pakar panggil macam mana. Mana ada duit mahu pergi sana. Itu yang bikin saya selalu bimbang.
<i>Poliomelities</i> (Kes 5)	Bulan tujuh kami pergi sana sebab dia bilang pergi sana kan, bukan terus bagi temu janji mahu sambut. Kena suruh lagi pergi bulan sepuluh ini mahu periksa saja. Kena suruh-suruh. Masalah tu lagi perbelanjaan. Masalah kewangan ini kadang-kadang buat saya tekanan sampai saya menangis.
Kecacatan anggota badan (Kes 6)	Kami berharap 90 peratus daripada bantuan dia...habis PDK ini mereka ada eloun RM 150 satu bulan, terus di kebajikan ada RM 300, itu sahaja lah duit kami urus dia. Pernah satu masa, saya terpaksa jual saya punca gelang sebab tidak ada duit untuk hantar dia sakit ke hospital. Saya rasa sangat bimbang masa tu. Nasib ada gelang. Kalau tiada, saya pun tidak tahu apa mahu buat masa tu.

Proposisi terakhir dalam kajian ini adalah mengenai kesan masalah kewangan dalam membesarkan anak kurang upaya ke atas kesihatan mental ibu bapa. Semua ibu bapa mengatakan mereka mempunyai masalah kewangan. Seperti yang diceritakan oleh bapa (kes

1) dalam Jadual 6, menjaga anak kurang upaya membawa kepada masalah kewangan keluarganya. Ini kerana keperluan untuk membeli keperluan anak kurang upaya fizikal yang pelbagai. Perkara ini akhirnya menyebabkan masalah kewangan yang membawa kepada perasaan bimbang. Perkara ini juga dialami oleh bapa dalam kes 2 di mana dia berasa sangat bimbang apabila dia mengalami masalah kewangan. Bagi ibu dalam kes 3, dia menceritakan dirinya sangat risau mengenai masalah kewangan yang keluarganya alami. Disebabkan oleh masalah kewangan, keluarganya terpaksa bergantung sepenuhnya ke atas bantuan kewangan daripada kebajikan dalam menanggung kos rawatan anak. Perkara ini juga dialami oleh ibu dalam kes 6 di mana keluarganya bergantung sepenuhnya ke atas bantuan dari kebajikan dan PDK dalam menanggung kos mendapatkan rawatan anak. Ibu dalam kes 6 turut menceritakan dirinya terpaksa menjual gelangya kerana tidak mempunyai wang untuk menghantar anaknya ke hospital. Perkara ini menyebabkan dirinya mengalami simptom bimbang dan merasa dirinya tidak berdaya jika tidak dapat menyelesaikan masalah kewangan yang dialaminya. Bagi ibu dalam kes 4 dan 5, masalah kewangan yang mereka alami disebabkan oleh kos perjalanan mendapatkan rawatan untuk anak di pusat bandar. Contohnya, ibu (kes 4) mengatakan bahawa kadar tambang kenderaan semasa mendapatkan rawatan anak membebankan dirinya. Disebabkan hal ini, dia berasa selalu bimbang. Ibu dalam kes 5 menceritakan perbelanjaan yang tinggi disebabkan oleh kekerapan untuk ke pusat bandar bagi mendapatkan rawatan anak menyebabkan masalah kewangan sehingga membuatkan dirinya rasa tertekan dan menangis. Dapatan yang mendapati masalah kewangan keluarga yang disebabkan oleh kos mendapatkan rawatan anak dapat disokong oleh kajian Kuhlthau, Hill, Yucel dan Perrin (2005) di mana mereka melaporkan beban kewangan yang dialami oleh ibu bapa kanak-kanak kurang upaya berkaitan dengan keadaan anak seperti status kesihatan anak yang rendah. Adanya simptom seperti bimbang atau risau, menangis dan rasa tidak berdaya (*helplessness*) yang disebabkan oleh masalah kewangan adalah simptom yang menunjukkan ibu bapa mengalami masalah kesihatan mental (Beck, 1974; APA, 2000).

Kesimpulan

Dapat disimpulkan bahawa, gabungan hasil analisis dalam kes (*within-case*) dan merentasi kes telah menghasilkan empat proposisi teoritikal yang menjelaskan faktor-faktor yang menjejaskan kesihatan mental ibu bapa kanak-kanak kurang fizikal. Penemuan dalam kajian kualitatif ini juga berguna dalam menjelaskan sebab ibu bapa kanak-kanak kurang upaya fizikal mempunyai masalah kesihatan mental tahap tinggi.

Penghargaan

Pengkaji merakamkan setinggi penghargaan kepada kedu-dua penyelia (Dr. Ferlis Hj. Bahari dan Dr. Nurul Hudani Mohd. Nawi) yang membimbing pengkaji dalam menjayakan kajian ini.

Rujukan

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic criteria from DSM-IV-TR*. American Psychiatric Publication.
- Angen, M. J. (2000). Evaluating interpretive inquiry: Reviewing the validity debate and opening the dialogue. *Qualitative Health Research, 10*, 378-395
- Arcury, T. A., Preisser, J. S., Gesler, W. M., & Powers, J. M. (2005). Access to transportation and health care utilization in a rural region. *The Journal of Rural Health, 21*, 31-38.

- Banker, C., Pistrang, N. & Elliott, R. (2002). *Research methods in clinical psychology. An introduction for students and practitioners (2nd ed.)*. Chichester England: John Wiley & Sons, Ltd.
- Beck, A. T. (1974). *The development of depression: A cognitive model*. In Friedman, Raymond J. (ed.). *The psychology of depression: Contemporary theory and research*. Oxford, England: John Wiley & Sons.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, *36*, 685-695.
- Breslau, N., Staruch, K. S., & Mortimer, E. A. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children. *American Journal of Diseases of Children*, *136*, 682-686.
- Clark, L. A., & Watson, D. (1991). Tripartite model of anxiety and depression: psychometric evidence and taxonomic implications. *Journal of Abnormal Psychology*, *100*, 316- 338.
- Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, *16*(3), 297-334.
- Cronbach, L. J. (1990). *Essentials of psychological testing*. New York: Harper & Row.
- Eisenhardt, K. M. (1989). Building theories from case study research. *Academy of Management Review*, *14*, 532-550.
- Elo, S. & Kyngas, H. (2007). The Qualitative Content Analysis Process. *Journal of Advanced Nursing*, *62*, 107-115.
- Elo, S., Kaariainen, M., Kanste, M., Polkki, T., Utriainen, K. & Kyngas, H. (2014). Qualitative content analysis: A focus on trustworthiness. *Sage Open*, *1*, 1-10.
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain & Development*, *35*, 133–138.
- Fernandez-Alcantara, M., García-Caro, M. P., Laynez-Rubio, C., Pérez-Marfil, M. N., Martí-García, C., Benítez-Feliponi, Á., ... & Cruz-Quintana, F. (2015). Feelings of loss in parents of children with infantile cerebral palsy. *Disability & Health Journal*, *8*(1), 93-101.
- Ferro, M. A., & Speechley, K. N. (2009). Depressive symptoms among mothers of children with epilepsy: a review of prevalence, associated factors, and impact on children. *Epilepsia*, *50*, 2344-2354.
- Friese, S. (2013). *ATLAS. ti 7 user manual*. Berlin: ATLAS. ti Scientific Software Development GmbH.
- Friese, S. (2014). *Qualitative data analysis with Atlas.ti, 2nd edition*. London: Sage Publication.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory*. London: Weidenfeld & Nicholson.
- Goins, R. T., Williams, K. A., Carter, M. W., Spencer, S. M., & Solovieva, T. (2005). Perceived barriers to health care access among rural older adults: a qualitative study. *The Journal of Rural Health*, *21*, 206-213.
- Gray, D. E. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, *24*, 734-749.
- Juvani, S., Isola, A., & Kyngas, H. (2005). The northern physical environment and the well-being of the elderly aged over 65 years. *International Journal of Circumpolar Health*, *64*(3), 246-256.
- Ketelaar, M., Volman, M. J. M., Gorter, J. W., & Vermeer, A. (2008). Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about?. *Child: Care, Health & Development*, *34*, 825-829.

- Kuhlthau, K., Hill, K. S., Yucel, R., & Perrin, J. M. (2005). Financial burden for families of children with special health care needs. *Maternal & Child Health Journal, 9*(2), 207-218.
- Kyngas, H. (2004). Support network of adolescents with chronic disease: Adolescents' perspective. *Nursing & Health Sciences, 6*, 287-293.
- Lovejoy, M. C., Graczyk, P. A., O'Hare, E., & Neuman, G. (2000). Maternal depression and parenting behavior: A meta-analytic review. *Clinical Psychology Review, 20*, 561-592.
- Mayer, M. L. (2008). Disparities in geographic access to pediatric subspecialty care. *Maternal & Child Health Journal, 12*, 624-632
- Miles, M. & Huberman A. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded source book*. California: Sage Publications.
- Mobarak, R., Khan, N. Z., Munir, S., Zaman, S. S., & McConachie, H. (2000). Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology, 25*, 427-433.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2008). Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics, 121*, 821-826.
- Narkunam, N., Hashim, A. H., Sachdev, M. K., Pillai, S. K., & Ng, C. G. (2014). Stress among parents of children with attention deficit hyperactivity disorder, a Malaysian experience. *Asia-Pacific Psychiatry, 6*(2), 207-216.
- Norizan, A., & Shamsuddin, K. (2010). Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(11), 992-1003.
- Ong, L. C., Afifah, I., Sofiah, A., & Lye, M. S. (1998). Parenting stress among mothers of Malaysian children with cerebral palsy: predictors of child-and parent-related stress. *Annals of Tropical Paediatrics, 18*(4), 301-310.
- Ong, L. C., Chandran, V. & Peng, R. (1999). Stress experienced by mothers of Malaysian children with mental retardation. *Journal of Paediatrics & Child Health, 35*(4), 358-362.
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice: The definitive text of qualitative inquiry frameworks and options*. London: Sage Publication.
- Phelan, K. J., Morrongiello, B. A., Khoury, J. C., Xu, Y., Liddy, S., & Lanphear, B. (2014). Maternal supervision of children during their first 3 years of life: The influence of maternal depression and child gender. *Journal of Pediatric Psychology, 39*, 349-357.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., ... & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics, 115*, 626-636.
- Rezendes, D. L., & Scarpa, A. (2011). Associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders: The roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Autism Research and Treatment, 12*, 1-7.
- Schmitke, J., & Schlomann, P. (2002). *Chronic conditions. Pediatric nursing: Caring for children and their families*. Clifton Park, NY: Delmar.
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 12*(4), 238-252.
- Singer, G. H. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal On Mental Retardation, 111*, 155-169.
- Sistem Maklumat Orang Kurang Upaya (2016). Jabatan Kebajikan Masyarakat Malaysia.
- Skinner, A. C., & Slifkin, R. T. (2007). Rural/urban differences in barriers to and burden of care for children with special health care needs. *The Journal of Rural Health, 23*, 150-157.

- Whitaker, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism: What parents want and what helps. *Autism, 6*, 411-426.
- Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shindo, T., ... & Furukawa, T. A. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences, 61*, 651-657.
- Yantzi, N., Rosenberg, M. W., Burke, S. O., & Harrison, M. B. (2001). The impacts of distance to hospital on families with a child with a chronic condition. *Social Science and Medicine, 52*, 1777-1791.
- Yin, R. K. (1989). Research design issues in using the case study method to study management information systems. The information systems research challenge. *Qualitative Research Methods, 1*, 1-6.
- Yin, R. K. (2009). *Case study research: Design and methods, 4th*. United State: Thousand Oaks.