

Types of Support Among Informal Caregivers of Cancer Patients to Cancer Patients: A Case Study at the Tunku Laksamana Johor Cancer Foundation (YKTLJ)

Bentuk Sokongan Penjaga Tidak Formal Pesakit Kanser kepada Pesakit Kanser: Kajian Kes Di Yayasan Kanser Tunku Laksamana Johor (YKTLJ)

Ahmad Khirul Nizam Ali^{a,b}, Fatimah Zailly Ahmad Ramli^a, Azlinda Sulaiman^a

^a*School of Applied Psychology, Social Work and Policy, Universiti Utara Malaysia, 06010 Sintok, Kedah, Malaysia*

^b*Institut Penyelidikan dan Latihan Vokasional Malaysia, Universiti Tun Hussein Onn Malaysia, 86400 Parit Raja, Batu Pahat, Johor, Malaysia*

*Corresponding author: khirul@uthm.edu.my

Article history: Received: 16 March 2026 Received in revised form: 07 July 2026 Accepted: 28 July 2026 Published online: 17 September 2026

Abstract

Informal caregivers of cancer patients play a critical role in supporting the patients' daily needs, yet they often face significant physical, emotional, and social pressures. Maslow's Theory of Needs is applied to evaluate the fulfillment of informal caregivers' basic needs, while Caregiving Dynamics Theory is used to examine the balance between caregiving responsibilities and their personal needs. This qualitative study aims to explore the forms of support received and required by informal caregivers of cancer patients registered with the Tunku Laksamana Johor Cancer Foundation (YKTLJ). A total of seven caregivers were selected through purposive sampling, and data were collected using semi-structured interviews before being analysed through thematic analysis. The findings identify four main themes of support needed by caregivers, namely emotional and psychological support, family and social support, community and peer support, as well as knowledge-based support. The study shows that emotional pressure and psychological burden are the most dominant challenges, while family support is the most crucial element in ensuring effective caregiving. Community and peer support help caregivers reduce feelings of isolation and enhance their coping abilities when dealing with daily challenges. Access to knowledge and caregiving information significantly influences caregivers' confidence and ability to manage the cancer patient. This study concludes that a comprehensive and well-structured support system is essential to strengthen the well-being of informal caregivers, thereby improving the quality of care provided to cancer patients. The study recommends that health agencies, NGOs, and community organisations collaborate to develop more accessible and holistic training, counselling, and social support programmes.

Keywords: Informal caregivers, types of support, cancer patients, caregiving needs

Abstrak

Penjaga tidak formal pesakit kanser memainkan peranan kritikal dalam menyokong keperluan harian pesakit kanser, namun mereka sering berhadapan dengan tekanan fizikal, emosi dan sosial yang signifikan. Teori Keperluan Maslow diaplikasikan untuk menilai pemenuhan keperluan asas penjaga tidak formal, manakala Teori Dinamik Penjagaan digunakan bagi meneliti keseimbangan antara tanggungjawab penjagaan dan keperluan peribadi mereka. Kajian kualitatif ini bertujuan meneroka bentuk sokongan yang diterima dan diperlukan oleh penjaga tidak formal pesakit kanser yang berdaftar dengan Yayasan Kanser Tunku Laksamana Johor (YKTLJ). Seramai tujuh orang penjaga tidak formal dalam kalangan ahli keluarga terlibat dalam kajian ini dipilih berdasarkan persampelan bertujuan. Data kajian dikumpul melalui temu bual separa berstruktur sebelum dianalisis menggunakan kaedah analisis tematik. Dapatan kajian telah mengenal pasti empat tema utama sokongan yang diperlukan oleh penjaga tidak formal, iaitu sokongan emosi dan psikologi, sokongan keluarga dan sosial, sokongan komuniti dan rakan sebaya serta sokongan pengetahuan. Dapatan kajian menunjukkan bahawa tekanan emosi dan beban psikologi merupakan cabaran yang dominan, manakala sokongan keluarga menjadi elemen paling penting dalam memastikan penjagaan dapat dijalankan dengan berkesan. Sokongan komuniti serta kelompok rakan sebaya pula membantu penjaga tidak formal mengurangkan rasa terasing dan meningkatkan daya tindak mereka terhadap cabaran harian. Akses kepada pengetahuan dan maklumat penjagaan turut mempengaruhi keyakinan serta keupayaan penjaga tidak formal dalam menguruskan pesakit kanser. Kajian ini menyimpulkan bahawa sistem sokongan yang komprehensif dan berstruktur diperlukan bagi memperkukuh kesejahteraan penjaga tidak formal, seterusnya memastikan kualiti penjagaan pesakit kanser dapat dipertingkatkan. Implikasi kajian mencadangkan agar agensi kesihatan, NGO dan komuniti bekerjasama merangka program latihan, kaunseling dan sokongan sosial yang lebih menyeluruh serta mudah diakses.

Kata kunci: Penjaga tidak formal, bentuk sokongan, pesakit kanser, keperluan penjagaan

© 2026 Penerbit UTM Press. All rights reserved

■1.0 PENGENALAN

Penyakit kanser merupakan salah satu masalah kesihatan awam utama di Malaysia dan terus menunjukkan peningkatan saban tahun. Berdasarkan laporan Malaysia National Cancer Registry (2024), dianggarkan lebih 160,000 kes baharu direkodkan dalam tempoh lima tahun, menjadikan kanser antara punca kematian tertinggi di negara ini. Keadaan ini bukan sahaja memberi kesan besar terhadap pesakit kanser, malah turut membawa implikasi mendalam terhadap individu yang menjaga mereka, khususnya penjaga tidak formal yang terdiri daripada ahli keluarga atau individu terdekat yang memainkan peranan penting sebagai barisan hadapan dalam penjagaan harian pesakit kanser. Mereka bukan sahaja membantu pesakit kanser dari aspek fizikal seperti mengurus rawatan, ubat-ubatan dan pemakanan tetapi juga memberikan sokongan emosi, moral dan spiritual bagi membantu pesakit kanser menyesuaikan diri dengan kesan penyakit serta rawatan bertempoh jangka panjang (Ali et al., 2025; Chan et al., 2022; Gjerset et al., 2023; Husic et al., 2025). Walau bagaimanapun, peranan penting ini sering dilaksanakan tanpa latihan khusus atau bimbingan profesional yang mencukupi. Situasi ini menjadikan penjaga tidak formal berisiko mengalami tekanan, keletihan dan masalah psikososial akibat tanggungjawab penjagaan yang berpanjangan (Filipponi et al., 2025; Husic et al., 2025; García-Carmona et al., 2021; Treanor, 2022; Zubaidi et al., 2020).

Selain itu, peningkatan kadar kes kanser turut meningkatkan kebergantungan pesakit terhadap penjaga tidak formal, khususnya dalam masyarakat yang masih kekurangan perkhidmatan penjagaan. Walaupun pelbagai bentuk sokongan disediakan melalui organisasi komuniti, agensi kesihatan, dan badan bukan kerajaan, keberkesanan serta kecukupan bentuk sokongan yang diterima oleh penjaga tidak formal masih belum diterokai secara menyeluruh. Sokongan yang tidak mencukupi boleh menjejaskan keupayaan penjaga tidak formal untuk memberikan penjagaan berkualiti dan seterusnya mempengaruhi kesejahteraan pesakit itu sendiri (Lütscher, et al., 2022; Molassiotis & Wang, 2022; Oechsle, 2024).

Dalam konteks penyelidikan tempatan (sebagai contoh Ahmad et al., 2023; Ali et al., 2025; Ali et al., 2026; Baobaid et al., 2024), kebanyakan kajian berkaitan penjaga tidak formal pesakit kanser di Malaysia lebih menumpukan kepada aspek beban dan cabaran penjagaan, berbanding memahami keperluan dan bentuk sokongan yang diperlukan oleh penjaga tidak formal. Kajian melibatkan penjagaan tidak formal di Malaysia masih terhad mungkin kerana tanggungjawab dan peranan menjaga pesakit lebih dilihat sebagai isu dalam keluarga dan dikaitkan dengan fungsi tradisi sesebuah keluarga (Abdullah et al., 2015). Jurang ini menunjukkan keperluan bagi kajian kualitatif mendalam yang meneliti pengalaman sebenar penjaga tidak formal dalam mendapatkan, menerima dan menilai bentuk sokongan yang relevan dengan keperluan mereka. Pemahaman yang lebih menyeluruh tentang aspek ini amat penting untuk membantu pihak berkepentingan termasuk penyedia perkhidmatan kesihatan dan organisasi komuniti merancang intervensi yang lebih efektif bagi memperkukuh kesejahteraan penjaga tidak formal serta memastikan rawatan pesakit kanser dapat dijalankan dengan lebih lancar.

Kajian ini menggunakan Teori Keperluan Maslow dan Teori Penjagaan Dinamik untuk memperoleh pemahaman yang lebih mendalam tentang keperluan asas dan psikologi yang dialami oleh kumpulan sasaran. Rangka kerja ini menggabungkan lima peringkat keperluan yang digariskan oleh Maslow dan interaksi yang berkembang dari masa ke masa antara penjaga dan penerima penjagaan. Rangka kerja ini juga memberikan panduan sistematik untuk menganalisis bagaimana keperluan fisiologi, keselamatan dan keperluan psikologi kumpulan sasaran. Maka, objektif kajian yang dijalankan adalah:

- i. mengenal pasti latar belakang demografi penjaga pesakit kanser di YKTLJ;
- ii. mengenal pasti bentuk-bentuk sokongan yang diperlukan oleh penjaga tidak formal dalam memenuhi keperluan pesakit kanser.

■2.0 SOROTAN LITERATUR

2.1 Cabaran dan Dimensi Sokongan bagi Penjaga Tidak Formal Pesakit Kanser

Penjagaan terhadap pesakit kanser bukan hanya menuntut sokongan perubatan profesional sahaja tetapi juga kebergantungan besar kepada penjaga tidak formal, yang lazimnya terdiri daripada ahli keluarga atau rakan rapat pesakit kanser. Penjaga tidak formal memainkan peranan penting dalam memastikan keberkesanan rawatan dan kesejahteraan pesakit, namun mereka turut berhadapan dengan pelbagai cabaran fizikal, emosi, sosial dan kewangan. Menurut Saimaladaher dan Wazqar (2019), beban penjagaan yang berat tanpa sokongan yang mencukupi boleh menjejaskan kesejahteraan keseluruhan penjaga tidak formal dan mengurangkan keberkesanan penjagaan yang diberikan. Oleh itu, pelbagai bentuk sokongan diperlukan untuk mengekalkan keseimbangan antara tanggungjawab penjagaan dan keperluan diri penjaga tidak formal. Penjaga tidak formal sering memikul tanggungjawab yang memerlukan penggunaan tenaga fizikal yang tinggi seperti memberi makan, memandikan dan memindahkan pesakit (Saimaladaher & Wazqar, 2019). Tugasan ini memberi kesan kepada keletihan fizikal, sakit otot, serta gangguan tidur yang kronik akibat penjaga tidak formal berterusan melaksanakan peranan tersebut dalam tempoh jangka masa panjang (Papadacos, 2023; Robbins et al., 2022). Keadaan ini bukan sahaja mengganggu kesihatan fizikal penjaga tidak formal, malah boleh menyebabkan penurunan daya tahan tubuh dan risiko mendapat penyakit (Morgan et al., 2022).

Bagi mengurangkan kesan ini, bentuk sokongan fizikal seperti bantuan ahli keluarga, latihan penjagaan yang betul serta penggunaan teknologi kesihatan memainkan peranan penting. Kajian oleh Molassiotis dan Wang (2022) menunjukkan bahawa sokongan keluarga dapat mengurangkan keletihan dan memperbaiki kesejahteraan psikososial penjaga tidak formal. Sementara itu, intervensi profesional seperti terapi fizikal dan kaunseling dilihat dapat membantu penjaga tidak formal memahami kepentingan menjaga kesihatan diri bagi mengekalkan keberkesanan penjaga tidak formal dalam jangka masa panjang (Kedia et al., 2019). Sokongan teknologi seperti *telehealth*, *e-health* dan *m-health* turut menjadi intervensi baharu dalam menyokong penjaga tidak formal agar dapat mengakses maklumat kesihatan dengan lebih mudah (Su et al., 2021).

Dari sudut emosi, penjaga tidak formal sering berdepan dengan tekanan psikologi, keletihan mental dan konflik peranan akibat beban tanggungjawab yang tinggi (Molassiotis & Wang, 2022). Kekurangan latihan penjagaan dan sokongan profesional menjadikan mereka lebih rentan terhadap kemurungan, kebimbangan dan gangguan tidur (Too et al., 2023; Saimaladaher & Wazqar, 2019). Malah kesan emosi lebih ketara kepada penjaga sekiranya pesakit kanser merupakan kanak-kanak (Draman, 2018). Kajian menunjukkan bahawa sokongan emosi daripada keluarga dan rakan memainkan peranan besar dalam membantu penjaga tidak formal menyesuaikan diri dengan tekanan penjagaan (García-Carmona et al., 2021). Selain itu, program intervensi psikologi dan kaunseling juga membantu penjaga tidak formal mengurus stres dan mengukuhkan daya tahan emosi (Badger et al., 2019). Kehadiran sokongan komuniti dan organisasi bukan kerajaan

(NGO) turut membantu mewujudkan ruang bagi penjaga tidak formal berkongsi pengalaman serta mengurangkan rasa kesunyian dan keterasingan (Dave et al., 2024; Gray et al., 2019). Secara keseluruhannya, sokongan emosi yang mantap meningkatkan kesejahteraan psikologi penjaga tidak formal serta membolehkan mereka mengekalkan hubungan positif dengan pesakit.

Sokongan sosial merupakan komponen penting dalam mengekalkan keseimbangan antara keperluan penjaga tidak formal dan pesakit. Ramai penjaga tidak formal menghadapi pengasingan sosial akibat kekangan masa dan tanggungjawab penjagaan yang berat (Gray et al., 2019). Kajian Pasek et al. (2023) menunjukkan bahawa penglibatan penjaga tidak formal dalam kumpulan sokongan atau rangkaian dalam talian membantu mengurangkan pengasingan sosial serta meningkatkan kesejahteraan emosi mereka. Selain itu, stigma terhadap penyakit kanser turut menjejaskan interaksi sosial penjaga tidak formal. García-Carmona et al. (2021) menekankan bahawa peningkatan kesedaran awam dapat membantu mengurangkan stigma dan salah faham terhadap penjaga tidak formal. Konflik keluarga juga sering berlaku akibat pembahagian tanggungjawab penjagaan yang tidak seimbang. Maka Fisher et al. (2020) mencadangkan agar intervensi berbentuk kaunseling keluarga dilaksanakan bagi meningkatkan komunikasi dan kerjasama antara ahli keluarga. Tambahan pula, Cooper (2021) menegaskan bahawa penjaga tidak formal perlu diberikan ruang untuk aktiviti peribadi bagi mengekalkan kesejahteraan mental dan identiti diri.

Beban kewangan merupakan antara cabaran paling ketara yang dihadapi oleh penjaga tidak formal pesakit kanser. Kos rawatan, ubat-ubatan, pengangkutan dan keperluan khas sering kali menyebabkan tekanan kewangan yang besar (Haier & Schaefer, 2022). Ramai penjaga tidak formal terpaksa mengurangkan waktu bekerja atau berhenti kerja sepenuhnya untuk memberi tumpuan kepada pesakit (Ratnapradipa et al., 2022). Kajian menunjukkan bahawa bantuan kewangan daripada NGO dan dana khas seperti Yayasan Kanser Tunku Laksamana Johor memainkan peranan penting dalam meringankan beban penjaga tidak formal (Kroll et al., 2022). Selain itu, sokongan dalam bentuk pendidikan kewangan membantu penjaga tidak formal menguruskan perbelanjaan dengan lebih berkesan (Khera et al., 2020). Lindt et al. (2020) pula menegaskan bahawa sokongan kewangan bukan sahaja meningkatkan kesejahteraan ekonomi penjaga tidak formal tetapi turut mengurangkan tekanan emosi yang berkaitan dengan ketidakpastian kewangan.

Dalam konteks penjagaan pesakit kritikal, Teori Keperluan Maslow dan Teori Dinamik Penjagaan (William, 2008) secara bersepadu membina pemahaman komprehensif mengenai keperluan asas dan psikologi penjaga tidak formal pesakit kanser. Secara holistik, teori ini menggabungkan kelima-lima peringkat keperluan yang digariskan oleh Maslow bersama proses interaksi yang sentiasa berkembang antara pihak penjaga dan penerima penjagaan yang bertindak menyediakan panduan sistematik untuk menganalisis bagaimana setiap keperluan fisiologi, keselamatan, dan psikologi kumpulan sasaran ini diuruskan. Berdasarkan teori psikologi Maslow, keperluan manusia dibahagikan mengikut lima peringkat hierarki merangkumi keselamatan, cinta dan rasa kepunyaan, penghargaan diri, keperluan fisiologi, serta pencapaian sendiri. Pada peringkat paling asas, kelompok penjaga tidak formal didapati sering terdedah kepada kesukaran fizikal akibat beban tugas yang besar, lantas terus menjejaskan keperluan fisiologi mereka seperti makanan, air, dan rehat. Keadaan bertambah kritikal apabila ramai penjaga mengambil keputusan mengabaikan kesihatan, corak pemakanan, serta waktu rehat mereka sendiri semata-mata demi mengutamakan segala bentuk tuntutan penjagaan pesakit kanser. Kegagalan memenuhi keperluan asas diri sendiri ini bukan sahaja merisikokan kemampuan sokongan mereka, malah ia secara langsung berpotensi mencetuskan kitaran keperluan fisiologi yang tidak dipenuhi bagi kedua-dua pihak.

Kelompok penjaga pesakit kanser ini turut berdepan dengan rantaian kebimbangan isu keselamatan ketara. Tekanan kewangan melampau yang berpunca daripada kos penjagaan perubatan tinggi ataupun keputusan mengurangkan jumlah waktu bekerja harian memberikan impak berat. Sifat tanggungjawab penjagaan yang sentiasa tidak menentu ini dilihat amat menjejaskan jaminan kestabilan kehidupan jangka panjang penjaga, terutamanya keselamatan pekerjaan, tempat tinggal, mahupun jumlah simpanan kewangan. Beralih kepada peringkat ketiga piramid, keperluan terhadap pembinaan hubungan, tahap keterikatan emosi, dan kewujudan rasa kepunyaan sentiasa menjadi sangat penting. Meskipun tugas menjaga orang tersayang ini boleh memberikan kepuasan emosi mendalam, penjaga kekal berisiko berhadapan masalah keletihan emosi yang serius sekiranya sokongan moral tidak disalurkan dengan mencukupi. Bagi mengelakkan timbulnya perasaan terasing dalam tugas, kelompok penjaga amat memerlukan pembinaan satu rangkaian hubungan sokongan emosi utuh, sama ada menerusi keluarga, rakan-rakan, mahupun penglibatan kumpulan sokongan. Peringkat keempat pula memberi fokus utama kepada aspek keperluan penghargaan diri, di mana pengiktirafan dan rasa dihormati adalah begitu kritikal. Walaupun penjaga meraih kebanggaan menerusi sumbangan penjagaan mereka, kekurangan pengiktirafan daripada orang sekeliling kerap membuatkan mereka berasa terabai dan tidak dihargai secara wajar oleh ahli masyarakat. Teori Dinamik Penjagaan menegaskan hakikat bahawa proses penjagaan bukanlah sekadar sokongan interaksi yang bersifat sehalu semata-mata. Sebaliknya, teori tersebut sangat menekankan kewujudan sifat penjagaan dua hala yang dinamik, iaitu pengalaman pihak penjaga dan pesakit sentiasa saling mempengaruhi, bertindak balas, serta membentuk kehidupan bersama.

■ 3.0 METODOLOGI

3.1 Reka Bentuk Kajian

Kajian ini menggunakan pendekatan kualitatif bagi meneroka pengalaman sebenar penjaga tidak formal berkaitan sokongan yang diperlukan oleh penjaga tidak formal pesakit kanser. Reka bentuk ini dipilih kerana ia membolehkan pengkaji memahami bagaimana individu menafsirkan pengalaman mereka sendiri dalam konteks penjagaan yang kompleks, mencabar dan emosional (Tranberg et al., 2021). Pendekatan kualitatif memberikan ruang kepada pengkaji untuk meneliti fenomena secara mendalam, dengan memberi penekanan terhadap pengalaman sebenar penjaga tidak formal serta makna yang dikaitkan dengan bentuk-bentuk sokongan yang diterima dan diperlukan sepanjang tempoh penjagaan tersebut (Frechette et al., 2020).

Pendekatan ini juga berbeza daripada kajian terdahulu yang lebih menekankan cabaran fizikal dan emosi penjaga tidak formal, dengan memberi fokus baharu terhadap aspek sokongan sosial, spiritual, emosi dan kewangan yang mempengaruhi kesejahteraan penjaga tidak formal. Penggunaan Teori Keperluan Maslow membantu pengkaji lebih memahami bagaimana penjaga tidak formal menilai bentuk sokongan yang memenuhi keperluan asas mereka seperti keselamatan dan penghargaan diri, manakala Teori Dinamik Penjagaan digunakan untuk meneroka keseimbangan antara tanggungjawab penjaga tidak formal dan keperluan peribadi penjaga tidak formal. Kajian ini dijalankan secara deskriptif dan induktif, yang membolehkan tema-tema utama muncul daripada data secara semula jadi dan bukannya

berpaksikan hipotesis awal. Pendekatan ini dianggap paling sesuai untuk menggambarkan realiti penjaga tidak formal dalam konteks budaya dan sosial Malaysia yang unik.

3.2 Pemilihan Responden Kajian

Responden kajian ini terdiri daripada penjaga tidak formal pesakit kanser yang berdaftar dengan Yayasan Kanser Tunku Laksamana Johor (YKTLJ). Pemilihan responden kajian dibuat menggunakan kaedah persampelan bertujuan (*purposive sampling*) bagi memastikan responden kajian yang terlibat merupakan individu yang melalui pengalaman sebenar dalam memberikan penjagaan kepada pesakit kanser serta berupaya berkongsi pandangan secara mendalam mengenai bentuk sokongan yang diterima dan diperlukan.

Pada peringkat awal, seramai lapan (8) orang penjaga tidak formal bersetuju untuk terlibat dalam sesi temu bual separa berstruktur. Namun begitu, seorang penjaga tidak formal telah menarik diri di pertengahan proses kutipan data dijalankan kerana pesakit kanser yang dijaga meninggal dunia. Oleh itu, hanya tujuh (7) orang penjaga tidak formal kekal untuk ditemu bual dan digunakan sebagai data kajian. Kesemua tujuh responden kajian ini terdiri daripada pelbagai latar belakang dari segi jantina, umur, status perkahwinan, pekerjaan dan hubungan dengan pesakit (contohnya pasangan, anak, atau ahli keluarga terdekat). Responden kajian dipilih berdasarkan beberapa kriteria iaitu seseorang yang telah menjaga pesakit kanser bagi tempoh sekurang-kurangnya enam bulan secara berterusan, mempunyai keupayaan bertutur dan memahami Bahasa Melayu dengan baik serta bersedia berkongsi pengalaman secara sukarela tanpa sebarang paksaan.

Temu bual diteruskan sehingga mencapai ketepuan data tematik iaitu apabila maklumat baharu tidak lagi diperoleh daripada sesi temu bual tambahan (Hennink et al., 2016). Penetapan tujuh orang responden kajian dianggap mencukupi kerana fokus kajian adalah mendalam dan kumpulan responden kajian yang homogen memudahkan pencapaian ketepuan maklumat. Tambahan pula, kajian kualitatif tidaklah bertujuan untuk membuat generalisasi hasil daripada dapatan kajian tetapi lebih kepada memahami pengalaman setiap penjaga tidak formal itu dalam konteks yang tersendiri (Sandelowski, 1995; Young & Casey, 2018).

3.3 Instrumen dan Prosedur Pengumpulan Data

Instrumen utama kajian ini ialah panduan temu bual separa berstruktur yang dibina berasaskan Teori Keperluan Maslow (Maslow, 1943) dan Teori Dinamik Penjagaan (William, 2008). Soalan temu bual direka untuk meneliti pelbagai dimensi sokongan yang diterima dan diperlukan oleh penjaga tidak formal, seperti keperluan fisiologi (rehat dan kesihatan), keselamatan (jaminan kewangan dan maklumat perubatan), kasih sayang (hubungan kekeluargaan dan komuniti), penghargaan (pengiktirafan peranan penjaga tidak formal) dan kendiri (kepuasan diri serta makna hidup). Di samping itu, soalan turut meneroka bagaimana penjaga tidak formal mengekalkan keseimbangan antara tanggungjawab penjagaan dan keperluan diri sendiri, sejajar dengan prinsip Teori Dinamik Penjagaan.

Temu bual dilaksanakan secara bersemuka (dan mengikut kepada keselesaan dan jarak responden), dengan setiap sesi berlangsung antara 45 hingga 60 minit. Pengkaji berperanan sebagai fasilitator yang membimbing perbualan tanpa mengawal arah jawapan, bagi memastikan pengalaman dikongsi secara autentik dan bebas. Semua perbualan dirakam dengan kebenaran bertulis daripada responden dan seterusnya ditranskrip secara verbatim untuk tujuan analisis.

Sebelum kajian sebenar dijalankan, kajian rintis dilaksanakan terhadap seorang penjaga tidak formal bagi menilai kesesuaian, kefahaman dan kejelasan soalan temu bual. Dapatan daripada kajian rintis digunakan untuk memperbaiki struktur soalan serta memastikan tempoh temu bual yang sesuai. Bagi menjamin kesahihan data, pengkaji turut melaksanakan semakan ahli (*member checking*), iaitu dengan mengembalikan transkrip dan interpretasi awal kepada responden untuk disahkan ketepatannya. Transkrip responden kajian iaitu dalam bentuk petikan perbualan (*quotations*) digunakan sebagai sokongan kepada dapatan dan tema kajian yang dikenalpasti (Eldh et al., 2020).

3.4 Analisis Data dan Etika Penyelidikan

Data dianalisis menggunakan kaedah analisis tematik seperti yang disarankan oleh Braun dan Clarke (2006) serta diperincikan oleh Smith et al. (2021). Proses analisis melibatkan lima peringkat utama iaitu yang pertama pembacaan transkrip secara berulang bagi memahami konteks keseluruhan pengalaman penjaga tidak formal. Kedua, pengekodan data yang signifikan, iaitu mengenal pasti setiap makna berkaitan sokongan emosi, sosial, kewangan dan spiritual. Ketiga, pembangunan tema utama iaitu kod yang sepadan digabungkan untuk membentuk tema-tema utama berkaitan bentuk sokongan. Keempat, semakan dan penyesuaian tema dengan teori, bagi memastikan setiap tema mempunyai asas teori yang kukuh. Akhir sekali, penyediaan laporan tematik dengan menyertakan petikan langsung responden sebagai bukti autentik terhadap interpretasi pengkaji.

Dari segi etika penyelidikan, setiap responden diberikan borang persetujuan termaklum serta dimaklumkan mengenai objektif kajian, hak kerahsiaan dan kebebasan menarik diri pada bila-bila masa tanpa sebarang implikasi. Kod responden (R1–R7) digunakan untuk melindungi identiti, manakala semua dokumen dan rakaman disimpan dengan selamat. Kajian ini turut mematuhi garis panduan etika penyelidikan universiti dan prinsip integriti akademik bagi menjamin kebolehpercayaan dan keselamatan peserta.

4.0 DAPATAN KAJIAN

4.1 Profil Demografi Penjaga Tidak Formal Pesakit Kanser

Majoriti responden kajian bagi penjaga tidak formal pesakit kanser adalah perempuan dan hanya seorang sahaja responden lelaki. Kesemua penjaga tidak formal pesakit kanser ini berumur dalam lingkungan 23 hingga 53 tahun. Kesemua tujuh penjaga tidak formal adalah berbangsa Melayu dan beragama Islam. Enam daripada penjaga tidak formal telah berkahwin manakala seorang berstatus bujang. Bilangan anak dalam kalangan responden adalah pelbagai iaitu yang mempunyai seorang sehingga empat orang anak dan terdapat juga responden kajian yang tidak mempunyai anak. Merujuk kepada tahap pendidikan, penjaga tidak formal mempunyai latar belakang pendidikan yang

berbeza-beza, bermula daripada Sijil Pelajaran Malaysia (SPM) sehingga ke peringkat Sarjana. Secara khususnya, tiga orang memiliki Ijazah Sarjana Muda manakala yang lain mempunyai kelulusan Sarjana, Diploma atau SPM.

Dari aspek pekerjaan dan pendapatan, status pekerjaan responden kajian juga adalah pelbagai iaitu merangkumi kakitangan kerajaan, sektor swasta, bekerja sendiri, pelajar dan suri rumah. Sehubungan itu, pendapatan bulanan responden kajian juga menunjukkan perbezaan di antara RM0 sehingga RM6,000. Empat penjaga tidak formal menetap di kawasan luar bandar, manakala tiga orang lagi tinggal di kawasan bandar. Kesemua responden kajian terlibat dalam memberikan penjagaan kepada pesakit kanser bagi tempoh antara empat bulan hingga lima tahun dan penjaga tidak formal ini menjaga pesakit kanser yang menghidap pelbagai jenis kanser, terutamanya kanser payudara (empat kes), selain kanser paru-paru, tulang dan kelenjar.

Ringkasan profil demografi penjaga tidak formal pesakit kanser ini diringkaskan seperti di Jadual 1.

Jadual 1 Profil Sosio Demografi Penjaga Tidak Formal Pesakit Kanser

Penjaga Tidak Formal	Responden 1 (R1)	Responden 2 (R2)	Responden 3 (R3)	Responden 4 (R4)	Responden 5 (R5)	Responden 6 (R6)	Responden 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

Dapatan kajian juga menunjukkan sistem sokongan memainkan peranan penting dalam memastikan kesejahteraan penjaga tidak formal yang majoritinya terdiri daripada ahli keluarga terdekat. Penjaga tidak formal pesakit kanser memerlukan perhatian yang rapi dan berterusan, disebabkan keadaan pesakit secara langsung boleh memberi tekanan fizikal dan emosi kepada penjaga tidak formal. Oleh itu, pelbagai bentuk sokongan diperlukan bagi membantu penjaga tidak formal menjalankan tanggungjawab mereka dengan lebih berkesan.

4.2 Sokongan Emosi dan Psikologi

Penjaga tidak formal pesakit kanser sering mengalami tekanan emosi yang tinggi akibat beban tanggungjawab dan kesan psikologi melihat pesakit yang mereka sayangi menderita. Kajian ini menunjukkan bahawa kasih sayang dan tanggungjawab yang mendalam menjadi motivasi utama penjaga tidak formal dalam menjalankan tugas mereka. Responden (R2) menegaskan bahawa:

"Kekuatan pertama adalah kasih sayangnya. Kasih sayang (dari) anak (lain) dan (jadikan) kita positif lah. Sebab semua tu ujian, jadi kita terima lah. Sebab ujian orang berbeza-beza kan"

Manakala R7 turut menyatakan bahawa kasih sayang dan rasa tanggungjawab menjadi faktor utama dalam meneruskan penjagaan terhadap pesakit kanser:

"...kasih sayang (terhadap) dia, tanggungjawab (pada) dia...lepas tu demi anak yang masih kecilkan, takde siapa boleh bantu melainkan saya sendiri sebab anak sekolah lagikan..."

Begitu juga di mana hubungan dan sokongan berterusan daripada ahli keluarga yang erat menjadi pendorong utama penjaga tidak formal untuk terus berbakti kepada pesakit kanser. Buktinya R5, R3 dan R6 menyatakan bahawa:

"Kekuatan (datang dari) ibu... yang pertama sebab dia ibu. And then kita kena motivasi diri sendirilah sebab kita tidak berada di tempat dia. Jadi nak tak nak kena kuat jugak... nak tak nak kena sabar jugak..." (R5)

"Sebab dia anak kita kan. Kita pun boleh nak dia sihatkan sepenuhnya. Awalnya kita mesti down... sebab semua orang akan rasa down... kita pun pada awalnya yelah kita lemah, parent memang akan down macam rasa kenapa kita, kenapa kita... sebab akak dengan husband ni banyak terlibat dengan NGO pun kita pun ada orang pesakit-pesakit kanser, orang-orang susah, tapi bila kita buat macam ni eh... kira kat anak kita kita rasa kenapa kita eh... tapi lama-lama kita pun redhalah. Kita pun nak dia sihat apa semua dan dia pun kuat. Dan dia pun tunjuk lepas dia sakit pun dia tak rasa dia tu sakit. Dia pun rasa kuat, benda dia buat, dia kuat. Even dia first Kimo pun, orang kata kimo panas... tapi dia sejuk. Lepas dia kimo dia balik rumah dia main. Dia takde tunjuk simpton yang lemah... sakit... menunjukkan dia sakit. Takde... kita pun rasa kuat di situ." (R3)

"Tapi nasib baiklah Alhamdulillah Allah tu sangat-sangat permudahkan, suami saya faham dan dia tak kisah even saya terpaksa bawa anak saya dua orang... pergi sekolah bawa pergi hospital teman mak saya. Nanti petang husband saya balik kerja dia bawa balik anak balik rumah. Saya akan stay kat hospital dengan mak. Masa tu memang dugaan tu kita tak boleh nak cakap... Benda-benda tu bila saya fikir balik mungkin ini Allah nak bagi jalan kepada saya buat kebaikan kepada ibu sendiri... saya ada mak seorang sahaja dan saya pula memang tak ada ayah." (R6)

Di samping itu, tekanan psikologi turut menjadi cabaran besar kepada penjaga tidak formal, terutama dalam menerima kenyataan bahawa ahli keluarga mereka menghidap kanser. R1 berkongsi pengalaman bagaimana fasa awal penjagaan boleh mencetuskan konflik dalam keluarga:

"Kita tahu dia mula-mula sakit, agak berantakan sedikitlah. Kita saling menyalahkan antara satu sama lain. Kaulah ini, kaulah..."

Begitu juga dengan responden R3 yang mendedahkan kesukaran emosi yang dihadapinya:

"Peranan itu pada peringkat awal itu, macam saya cakap memang down..."

Sementara itu, R4 menegaskan bahawa penjaga tidak formal perlu bijak untuk menguruskan emosi pesakit supaya mereka tidak terlalu putus asa:

"Dia tidak boleh menerima. Jadi, dari segi itu kita kena pandai untuk pujuk dia supaya tak terlampau down."

Jelas di sini bahawa sokongan emosi dan psikologi amat diperlukan bagi membantu penjaga tidak formal menguruskan tekanan dan menggalakkan kesejahteraan mental mereka sepanjang proses penjagaan.

4.3 Sokongan Sosial dan Keluarga

Hasil temu bual responden kajian mendapati bahawa pesakit kanser yang bergelar ibu amat mengharapkan anak-anak mereka dapat bersama-sama dalam menjaga ahli keluarga yang menghidap penyakit kanser. Hal ini kerana ahli keluarga lebih cenderung dalam memberi kekuatan atau semangat kepada pesakit untuk terus melawan penyakit tersebut. Pada ketika ini, hubungan kekeluargaan dan sokongan moral amat diperlukan oleh pesakit kanser dalam mengharungi detik-detik sukar sepanjang proses rawatan dijalankan. Sebagai contoh, kebergantungan terhadap anak-anak dalam pengurusan pesakit kanser sepertimana yang dinyatakan oleh R4 bahawa:

"...mengharapkanlah anak-anak untuk manage apa yang sebelum ni mereka manage. Sekarang dah tak mampu sangat. Jadi, itu yang mengharapkan anak-anaklah."

Sokongan daripada ahli keluarga terbukti menjadi elemen kritikal dalam penjagaan pesakit kanser. Kajian ini mendapati bahawa penjaga tidak formal yang mendapat bantuan daripada ahli keluarga lain lebih mampu menguruskan tekanan yang dihadapi. Responden R6, R4 dan R7 menekankan kepentingan sokongan keluarga sebagai asas utama kekuatan penjaga tidak formal:

"...family support. Yang penting family support. Kami pula tiga beradik, tiga-tiga perempuan. Ada masa Mama akan down lah, jadi anak-anak lain yang perlu bagi dia semangat. Bila Makcik (Ibu saudara) datang (ziarah)... cakap bukan-bukan saya selalu lepas tu saya akan terang balik kepada Mama saya. Maknanya family support lah... family support tu memang pentinglah. Penting dan jadi nak tak nak kita kena kuat untuk orang yang kita sayang." (R6)

"Rasanya dari segi bonding antara family itu semakin kuatlah, antara adik beradik, bekerjasamalah. Family makin rapat." (R4)

"Setiap kali rawatan kat hospital atau follow up di hospital, dia lagi selesa pergi dengan saya daripada orang lain." (R7)

Sementara itu, R2 menegaskan bahawa penjaga tidak formal turut berkongsi masalah dalam kalangan anak-anak bagi meringankan beban:

"Dikongsilah dengan anak-anak."

Selain itu, sokongan daripada adik-beradik juga penting dalam memastikan penjagaan dapat dilakukan secara lebih sistematik, seperti yang dikongsi oleh R4:

"Kongsilah dengan adik-beradik..."

Sokongan daripada kedua-dua belah keluarga, sama ada keluarga sendiri atau keluarga pasangan turut memainkan peranan penting seperti yang dinyatakan oleh R1:

"...keluarga dari sebelah keluarga akak atau keluarga suami..."

Pesakit kanser lebih selesa dijaga oleh ahli keluarga mereka sendiri kerana ahli keluarga lebih memahami keperluan dan kehendak mereka. Oleh itu, sokongan daripada ahli keluarga terdekat amat diperlukan bagi memastikan penjaga tidak formal dapat menjalankan tanggungjawab mereka dengan lebih baik.

4.4 Sokongan Komuniti dan Rakan Sebaya

Selain keluarga, penjaga tidak formal turut bergantung kepada sokongan rakan dan komuniti bagi mendapatkan sokongan moral serta maklumat berkaitan penjagaan pesakit kanser. Misalnya R7 menyatakan bahawa rakan-rakan turut menjadi sumber sokongan yang penting:

"...sokongan daripada kawan-kawan. kalau kawan tak support dia, let say (tiada sokongan kawan) tahap (kanser) dia lagi tinggi kan...kalau takde kawan yang support dia, kawan bagi peransang "

Responden ketiga (R3) pula mengakui bahawa selain keluarga, jiran juga memainkan peranan dalam membantu penjaga tidak formal menghadapi cabaran yang dihadapi:

"...kawan-kawan, jiran pun membantu sebenarnya. Sokongan dari segi fizikal, emosi pun kita jaga juga keluarga. Mereka support kita, kita pun rasa kuatlah."

Di samping itu, kewujudan kumpulan sokongan dalam talian atau secara fizikal juga memberi impak positif kepada penjaga tidak formal dengan membolehkan mereka berkongsi pengalaman serta mendapatkan nasihat daripada individu yang mempunyai pengalaman yang sama. Responden pertama (R1) berkongsi pengalamannya dengan kumpulan sokongan:

"Kitaorang ada group, support group. Dalam group itu, ada care taker dan pesakit sendiri dalam group itu. Dalam group itu, kita support each other lah dalam itu."

R4 turut menyatakan bahawa kumpulan sokongan pesakit kanser dapat membantu penjaga tidak formal dalam memberikan rawatan yang lebih baik kepada pesakit:

"...rasanya semangat itu penting sebab tengok Mama dia ada masuk cancer fighter punya group, membantulah sebab dekat sana dia orang sharing antara pesakit. Sebenarnya, mereka discover nak makan apa, nak rawat apa, dekat situ membantu."

Dengan adanya sokongan komuniti dan kumpulan sokongan ini, penjaga tidak formal dapat mengurangkan tekanan emosi serta memperoleh pengetahuan yang lebih baik dalam menguruskan pesakit kanser.

4.5 Sokongan Pengetahuan

Pengetahuan tentang penjagaan pesakit kanser adalah aspek penting yang turut ditekankan oleh penjaga tidak formal dalam kajian ini. Responden kedua (R2) menekankan bahawa penjaga tidak formal perlu mempunyai pengetahuan yang mencukupi bagi memastikan pesakit sentiasa berada dalam keadaan yang positif:

"...memang arwah suami ini, memang nak seratus peratus dengan kita. Jadi, pengetahuan itu memang kena adalah juga. Macam mana nak layan dia, macam mana nak bagi dia sentiasa bersikap positifkan."

Responden 3 juga menyatakan:

"Pengetahuan tu memang kita kena carilah. Kita google lah... kita jaga orang sakit... tak kisahlah pesakit buah pinggang ke...sakit jantung ke, kita mesti google. Selalunya kita akan google apa boleh dan apa yang tak boleh. Apa yang membuatkan dia jadi begitu...jadi begini... so kita google lah. Lebih kepada google lah. Sebab kita pun takde keluarga atau orang terdekat yang ada sakit (kanser) macam dia...kita pun tak tahulah benda-benda ni semua... tapi bertanya jugalah pada Doktor, jururawat... kita kena bertanya banyaklah pada semua orang."

Responden 7 pula menekankan aspek pengetahuan tentang pemakanan:

Bab pemakanan dia memang perlu kita tahu... Tanya Doktor lah apa yang perlu dan boleh makan, Doktor tak bagi makan sembarangan. ...selalu dia bagi makan sayur air dengan ikan bakar ke, ayam bakar ke... gitulah.

Sokongan moral dan pengetahuan kepada penjaga tidak formal pesakit kanser sangat penting bagi meningkatkan keupayaan penjaga tidak formal pesakit kanser untuk memberikan penjagaan yang terbaik. Hal ini bukan sahaja membantu penjaga tidak formal dalam menguruskan pesakit dengan lebih baik, malah dapat mengurangkan tekanan yang mereka alami.

■5.0 PERBINCANGAN DAN CADANGAN

Dapatan kajian ini menunjukkan bahawa penjaga tidak formal pesakit kanser memerlukan pelbagai bentuk sokongan bagi memastikan kesejahteraan diri mereka serta kualiti penjagaan kepada pesakit. Perbincangan ini merumuskan empat tema utama sokongan yang diperlukan, iaitu sokongan emosi dan psikologi, sokongan keluarga dan sosial, sokongan komuniti dan rakan sebaya serta sokongan pengetahuan. Tema-tema ini dibincangkan dengan menghubungkannya dengan teori Keperluan Maslow dan Teori Dinamik Penjagaan.

5.1 Sokongan Emosi dan Psikologi

Kajian ini mengesahkan bahawa tekanan emosi merupakan cabaran paling utama dalam kalangan penjaga tidak formal. Beban tanggungjawab, ketidakpastian perkembangan penyakit dan kesedihan melihat penderitaan pesakit menyumbang kepada stres yang berpanjangan. Dapatan ini selari dengan kajian Molassiotis dan Wang (2022), Weiss et al. (2023) dan Saimaldaher dan Wazqar (2019) yang menunjukkan bahawa penjaga tidak formal sangat terdedah kepada risiko kemurungan, kebimbangan dan gangguan tidur.

Dapatan kajian turut menunjukkan bahawa di fasa awal penjagaan sering mencetuskan konflik emosi dan kekeluargaan terutama apabila wujud kecenderungan untuk menyalahkan antara satu sama lain mengenai punca penyakit. Hal ini selari dengan Chan et al. (2022) yang menekankan bahawa ketidakpastian masa depan pesakit meningkatkan kebimbangan penjaga tidak formal, sekali gus menjejaskan fungsi emosi mereka.

Dari perspektif Teori Keperluan Maslow, tekanan ini berkait rapat dengan keperluan cinta dan rasa kepunyaan, serta penghargaan diri. Kekurangan sokongan emosi menyebabkan penjaga tidak formal sukar mengekalkan kestabilan psikologi yang diperlukan untuk memberikan penjagaan yang berkualiti.

Sementara itu, Teori Dinamik Penjagaan menegaskan bahawa penjagaan ialah hubungan dua hala. Hasil kajian ini menyokong konsep tersebut apabila penjaga tidak formal menyatakan bahawa sokongan moral daripada pesakit dapat mengurangkan keletihan emosi mereka. Ini menunjukkan bahawa penjagaan yang berkesan memerlukan interaksi positif antara penjaga tidak formal dan pesakit.

5.2 Sokongan Keluarga dan Sosial

Sokongan ahli keluarga lain turut memainkan peranan penting dalam mengurangkan beban penjaga tidak formal. Penjaga tidak formal dalam kajian ini bergantung kepada ahli keluarga lain untuk bantuan fizikal dan emosi. Pesakit kanser juga dilaporkan lebih selesa menerima penjagaan daripada ahli keluarga sendiri. Dapatan ini selari dengan Hagedoorn et al. (2019) yang mendapati bahawa sokongan keluarga meningkatkan motivasi pesakit untuk meneruskan rawatan dan mengurangkan tekanan penjaga tidak formal.

Namun, kajian ini turut menunjukkan bahawa kurangnya kerjasama keluarga menyebabkan penjaga tidak formal terpaksa memikul beban secara bersendirian, seterusnya meningkatkan risiko keletihan fizikal dan emosi. García-Carmona et al. (2021) turut mengesahkan bahawa ketiadaan sokongan keluarga meningkatkan tekanan penjaga tidak formal secara signifikan.

Dalam konteks Teori Keperluan Maslow, sokongan keluarga membantu memenuhi keperluan rasa kepunyaan yang dilihat penting untuk kesejahteraan mental penjaga tidak formal. Tanpa sokongan tersebut, risiko tekanan berpanjangan boleh meningkat, sekali gus menjejaskan kualiti penjaga tidak formal.

Dari perspektif Teori Dinamik Penjagaan, dapatan menunjukkan bahawa hubungan penjaga tidak formal–pesakit lebih berkesan apabila keluarga memainkan peranan aktif. Pesakit kanser yang mendapat sokongan moral lebih cenderung bekerjasama, memudahkan proses penjagaan dan mengurangkan tekanan penjaga tidak formal (Dahlberg et al. 2025).

5.3 Sokongan Komuniti dan Rakan Sebaya

Kajian ini menunjukkan bahawa sokongan komuniti dan kumpulan rakan sebaya memberikan impak positif yang besar kepada kesejahteraan emosi penjaga tidak formal. Kumpulan sokongan, sama ada fizikal atau dalam talian, membantu penjaga tidak formal berkongsi emosi, bertukar pengalaman dan mendapatkan nasihat praktikal. Dapatan ini konsisten dengan García-Carmona et al. (2021), Badger et al. (2019) dan Cai et al. (2021) yang mendapati bahawa sokongan sosial mengurangkan stres serta meningkatkan daya tahan psikologi penjaga tidak formal.

Namun, beberapa penjaga tidak formal dalam kajian ini tidak mempunyai akses kepada kumpulan sokongan yang aktif, menyebabkan mereka berasa terasing. Kajian Gray et al. (2019) turut menegaskan bahawa ketiadaan sokongan komuniti meningkatkan risiko keletihan emosi dan fizikal.

Berdasarkan Teori Keperluan Maslow, sokongan komuniti dapat memenuhi keperluan penghargaan diri dan pencapaian sendiri apabila penjaga tidak formal merasakan usaha mereka dihargai dan difahami. Dari sudut Teori Dinamik Penjagaan, komuniti berperanan sebagai sistem sokongan yang melengkapi keupayaan penjaga tidak formal, sekaligus memperkukuhkan hubungan penjaga tidak formal–pesakit.

Kajian ini juga menegaskan tentang kepentingan penglibatan NGO seperti Yayasan Kanser Tunku Laksamana Johor (YKTLJ) bagi menyediakan bantuan kewangan, kaunseling serta latihan penjagaan kepada penjaga tidak formal. Peranan institusi seperti ini juga menyumbang secara signifikan kepada kesejahteraan penjaga tidak formal.

5.4 Sokongan Pengetahuan Berkaitan Penjagaan

Pengetahuan merupakan elemen penting yang mempengaruhi keupayaan penjaga tidak formal dalam melaksanakan tanggungjawab terhadap pesakit kanser. Dapatan kajian menunjukkan bahawa penjaga tidak formal sering kekurangan maklumat berkaitan penjagaan pesakit kanser, termasuk aspek pengurusan emosi pesakit, rawatan asas, pemakanan dan pengendalian situasi kecemasan. Walau pun wujud perbezaan lokasi kajian yang dijalankan, namun jelas membuktikan bahawa penjaga tidak formal yang menerima latihan mempunyai keyakinan lebih tinggi dan kurang mengalami tekanan emosi (Chan et al., 2022; Fu et al., 2025; Kedia et al., 2019). Penjaga tidak formal dalam kajian ini turut bergantung kepada doktor, jururawat dan pengalaman penjaga tidak formal lain untuk mendapatkan maklumat. Ini menunjukkan bahawa akses kepada sumber pengetahuan formal masih terhad. Keadaan ini juga selaras dengan kajian oleh Hughes et al. (2023) yang menegaskan bahawa ketiadaan latihan secara sistematik menyebabkan penjaga tidak formal bergantung kepada percubaan dan kesilapan.

Dari perspektif Teori Keperluan Maslow, pengetahuan berkait rapat dengan keperluan pencapaian sendiri kerana penjaga tidak formal akan memperoleh kepuasan apabila mereka dapat melaksanakan tugas dengan lebih yakin dan berkesan. Manakala menurut Teori Dinamik Penjagaan, pengetahuan dapat meningkatkan kemampuan penjaga tidak formal memahami keperluan pesakit, sekaligus memperbaiki interaksi dan mengurangkan tekanan bagi kedua-dua pihak.

Secara keseluruhan, dapatan kajian menunjukkan bahawa penjaga tidak formal memerlukan sistem sokongan yang menyeluruh dan berstruktur, merangkumi emosi, sosial, komuniti dan pengetahuan. Sokongan-sokongan ini bukan sahaja meningkatkan kesejahteraan psikologi dan fizikal penjaga tidak formal, tetapi juga memberi kesan langsung kepada motivasi dan keselesaan pesakit. Dengan mengintegrasikan hasil kajian dengan Teori Keperluan Maslow dan Teori Dinamik Penjagaan, perbincangan ini menegaskan bahawa penjagaan pesakit kanser perlu dilihat sebagai satu proses yang holistik di mana melibatkan hubungan dua hala serta sokongan pelbagai lapisan.

6.0 KESIMPULAN

Kajian ini menegaskan bahawa penjaga tidak formal pesakit kanser memainkan peranan yang sangat penting dalam memastikan kesejahteraan pesakit. Namun, mereka sendiri berhadapan dengan tekanan fizikal, emosi, sosial dan pengetahuan yang signifikan. Dapatan kajian menunjukkan bahawa empat bentuk sokongan utama amat diperlukan oleh penjaga tidak formal iaitu sokongan emosi dan psikologi, sokongan keluarga dan sosial, sokongan komuniti dan rakan sebaya serta sokongan pengetahuan berkaitan penjagaan. Ketiadaan sokongan yang mencukupi terbukti memberi kesan negatif terhadap kesejahteraan penjaga tidak formal, seterusnya mempengaruhi kualiti penjagaan terhadap pesakit.

Melalui pendekatan kualitatif, kajian ini memperlihatkan bahawa hubungan kekeluargaan, kasih sayang serta tanggungjawab moral merupakan motivasi utama penjaga tidak formal dalam meneruskan tugas yang mencabar ini. Teori Keperluan Maslow dan Teori Dinamik Penjagaan turut mengukuhkan pemahaman mengenai keperluan penjaga tidak formal dari sudut emosi, rasa kepunyaan, penghargaan diri dan keseimbangan dalam hubungan penjaga tidak formal-pesakit. Sokongan daripada komuniti, NGO serta rakan sebaya pula jelas membantu penjaga tidak formal mengurangkan tekanan dan meningkatkan ketahanan mental melalui perkongsian pengalaman dan maklumat.

Secara keseluruhannya, kajian ini menegaskan keperluan untuk mewujudkan sistem sokongan yang lebih menyeluruh, tersusun dan mudah diakses bagi membantu penjaga tidak formal menjalankan tanggungjawab mereka dengan lebih baik. Intervensi sokongan yang dirancang dengan baik bukan sahaja meningkatkan kesejahteraan penjaga tidak formal, tetapi juga memberi kesan positif terhadap kualiti hidup pesakit kanser secara keseluruhan. Kajian ini membuka ruang kepada penyelidik, pembuat dasar dan organisasi kesihatan untuk merangka program penyokong yang lebih efektif dan berasaskan keperluan sebenar penjaga tidak formal pesakit kanser di Malaysia.

Penghargaan

Kami merakamkan penghargaan dan terima kasih kepada semua responden kajian di Yayasan Kanser Tunku Laksamana Johor yang terlibat secara langsung dalam kajian ini atas kerjasama baik yang diberikan.

Konflik Kepentingan

Penulis dengan ini mengisytiharkan bahawa tiada konflik kepentingan berkaitan dengan penerbitan artikel ini.

Rujukan

- Abdullah, F., Hajar, S., & Mohamad, M. S. (2015). Cabaran dalam penjagaan tidak formal di Malaysia. *Journal of the Faculty of Arts and Social Sciences, University of Malaya*, 30, 41-56.
- Ahmad, A. S., Doss, J. G., Ismail, S. M., Chen Kiong, S., Jelou, M. A., Thangavalu, L., & Lay Ling, C. N. (2023). Quality of life vs. supportive care needs for oral cancer caregivers: Are they related? *Current Oncology*, 30(2), 1733-1744.
- Ali, A., Lim, H. L., Puslan, R. Z., Razali, N. H., & Lim, C. S. (2026). Validation of the Malay Version of the Caregiver Quality of Life Index-Cancer (MCQoL) among caregivers of cancer patients in Malaysia. *PloS one*, 21(1), e0335681.
- Ali, A. K. N., Ahmad Ramli, F. Z., & Sulaiman, A. (2025). Cabaran penjagaan penjaga tidak formal pesakit kanser: Kajian kes di negeri Johor. *The Malaysian Journal of Social Administration*, 20(1), 109-127. DOI: <https://doi.org/10.22452/20/109.127>
- 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.

- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Baobaid, M. F., Saraf, M. A., Al-Mahdi, A. Y., Al-Goshah, H. A. A., Abdulghani, M. A., Jayaram, J., Anwar, H., Gazi, T.M., & Alabed, A. A. A. (2024). Mental health and care burden of informal caregivers for palliative patients in Selangor. *Malaysian Journal of Public Health Medicine*, 24(3), 262-271.
- Cai, Y., Simons, A., Toland, S., Zhang, J., & Zheng, K. (2021). Informal caregivers' quality of life and management strategies following the transformation of their cancer caregiving role: A qualitative systematic review. *International Journal of Nursing Sciences*, 8(2), 227-236.
- 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. *ProGCouns Journal of Professionals in Guidance and Counseling*, 3(1), 1-9.
- 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.
- Dave, R., Friedman, S., Miller-Sonet, E., Moore, T., Peterson, E., Fawzy Doran, J., Wolf, G.B., Schuler, K.W., & Wilson, T. (2024). Identifying and addressing the needs of caregivers of patients with cancer: evidence on interventions and the role of patient advocacy groups. *Future Oncology*, 20(33), 2589-2602.
- Dahlberg, M., Wannheden, C., Andersson, S., & Bylund, A. (2025). "Try to keep things going"—Use of various resources to balance between caregiving and other aspects of life: An interview study with informal caregivers of persons living with brain tumors in Sweden. *European Journal of Oncology Nursing*, 74, 102779.
- Draman, Z. (2018). Pengurusan sokongan emosi terhadap penjaga pesakit kanser kanak-kanak di Hospital Universiti Sains Malaysia (HUSM). *South East Asia Journal of Contemporary Business, Economics and Law*, 17(3), 20-25.
- Eldh, A. C., Årestedt, L., & Berterö, C. (2020). Quotations in qualitative studies: Reflections on constituents, custom, and purpose. *International Journal of Qualitative Methods*, 19, 1-6. DOI: <https://doi.org/10.1177/1609406920969268>
- Filippini, C., Masiero, M., Chichua, M., Traversoni, S., & Pravettoni, G. (2025). Navigating the emotional landscape: exploring caregivers' journey alongside breast cancer survivors with chronic pain. *Supportive Care in Cancer*, 33(1), 32.
- 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.
- Frechette, J., Bitzas, V., Aubry, M., Kilpatrick, K., & Lavoie-Tremblay, M. (2020). Capturing lived experience: Methodological considerations for interpretive phenomenological inquiry. *International Journal of Qualitative Methods*, 19, 1-12. DOI: <https://doi.org/10.1177/1609406920907254>
- Fu, L., Kim, S. H., Garcia, D. D., Lambert, M., Rivera, L. R., Hayward, M., Vieira, C., Parikh, A., Yu, P., & Song, L. (2025). Supportive Care Needs and Related Interventions in Patients with Pancreatic Cancer and Their Informal Caregivers: A Scoping Review. *Journal of Gastrointestinal Cancer*, 56(1), 98-114.
- 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.
- Gjerstet, G. M., Kiserud, C. E., Wisløff, T., McCarthy, J. B., & Thorsen, L. (2023). Perceived burden and need for support among caregivers of cancer patients. *Acta Oncologica*, 62(7), 794-802.
- Gray, T. F., Azizoddin, D. R., & Nersesian, P. V. (2019). Loneliness among cancer caregivers: A narrative review. *Palliative & Supportive Care*, 18(3), 359-367.
- Hagedoorn, E. I. (2019). Collaborative partnership between family caregivers and nurses in the care of older hospitalized persons. [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. Rijksuniversiteit Groningen.
- Haier, J., & Schaefer, J. (2022). Economic perspective of cancer care and its consequences for vulnerable groups. *Cancers*, 14(13), 3158.
- Hennink, M. M., Kaiser, B. N., & Marconi, V. C. (2016). Code saturation versus meaning saturation. *Qualitative Health Research*, 27(4), 591-608.
- Hughes, M. C., Afrin, S., & Hamlish, T. (2023). Effectiveness of skill-building interventions for informal caregivers of adults with cancer: A systematic review. *Journal of Cancer Education*, 38(2), 390-397.
- Husić, S., Miletić, B., Boskovic, S., Jerlekov, M., Friganovic, A., & Vejzovic, V. (2025). Invisible But Essential: A Qualitative Study on the Experiences of Informal Caregivers in Home-based Palliative Care. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 62, 1-13.
- Kedia, S. K., Collins, A., Dillon, P. J., Akkus, C., Ward, K. D., & Jackson, B. M. (2019). Psychosocial interventions for informal caregivers of lung cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 29(2), 251-262.
- Khera, N., Kumbamu, A., Langer, S. L., Jatoi, A., Kamath, C. C., Mathew, E., Zafar, Y.S., & 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.
- Lütscher, J., Siegenthaler, C. H., Hertler, C., Blum, D., Windisch, P., Shaker, R. G., Schröder, C., & Zwahlen, D. R. (2022). Retrospective analysis of emotional burden and the need for support of patients and their informal caregivers after palliative radiation treatment for brain metastases. *Current Oncology*, 29(6).
- Malaysia National Cancer Registry Report (2024) *Cancer Statistics in Malaysia*. Retrieved from <https://www.nci.moh.gov.my/> Retrieved on 12 January 2025
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370-396.
- Molassiotis, A., & Wang, M. (2022). Understanding and supporting informal cancer caregivers. *Current Treatment Options in Oncology*, 23(4), 494-513.
- Morgan, S. P., Lengacher, C. A., & Rodriguez, C. S. (2022). Caregiver burden in caregivers of patients with advanced stage cancer: A concept analysis. *European Journal of Oncology Nursing*, 60, 102152.
- Oechsle, K. (2024). Family caregivers-challenging or valuable resource? *Onkologie*, 30 (SUPPL 1), 7-12.
- Papadakos, J., Ugas, M., Quartey, N. K., Papadakos, C., & Giuliani, M. E. (2023). Assessing the comprehensive training needs of informal caregivers of cancer patients: a qualitative study. *Current Oncology*, 30(4), 3845-3858.
- 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.
- 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., & 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, 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.
- Sandelowski, M. (1995). Sample size in qualitative research. *Research in nursing & health*, 18(2), 179-183.
- Smith, M., Brown, M., Ritchie, L., Papadopoulou, C., & Tolson, D. (2021). Living with dementia in supported housing: A systematic review and thematic synthesis of qualitative research. *Health & Social Care in the Community*, 30(3), e589-e604.
- Su, Z., McDonnell, D., Liang, B., Kue, J., Li, X., Šegalo, S., Advani, S., Flores, B. E., & Wang, J. (2021). Technology-based Health Solutions for Cancer Caregivers to Better Shoulder the Impact of COVID-19: A Systematic Review Protocol. *Research Square*, rs.3.rs-66218.
- Tranberg, M., Andersson, M., Nilbert, M., & Rasmussen, B. H. (2021). Co-afflicted but invisible: A qualitative study of perceptions among informal caregivers in cancer care. *Journal of Health Psychology*, 26(11), 1850-1859.
- Treanor, C.J. (2020). Psychosocial support interventions for cancer caregivers: Reducing caregiver burden. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 14 (3), 247 - 262
- 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).
- Weiss, C. R., Baker, C., Gillespie, A., & Jones, J. (2023). 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.

Young, D. S., & Casey, E. A. (2019). An examination of the sufficiency of small qualitative samples. *Social Work Research*, 43(1), 53-58.

Zubaidi, A. 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). 186-201.