
PUBLIC HEALTH RESEARCH

Faktor-faktor yang Mempengaruhi Psikososial Pesakit Kanak-kanak Talasemia

Azimaton Noor Aizuddin* and Zunianfih Sain

Jabatan Kesihatan Masyarakat, Fakulti Perubatan, Universiti Kebangsaan Malaysia, Cheras, Kuala Lumpur.

*For reprint and all correspondence: Azimaton Noor Aizuddin, Jabatan Kesihatan Masyarakat, Fakulti Perubatan, Universiti Kebangsaan Malaysia, Cheras, Kuala Lumpur.

Email: azimatunnoor@gmail.com

ABSTRACT

Received	20 September 2018
Accepted	21 January 2019

Introduction Thalassaemia disease is a serious health problem as it gives psychosocial burden not only to the patients but also to the patients' ecosystem. Among the difficulties faced by patients are psychosocial problems, especially in the process patients' growth and development. Therefore, this study examines what factors can influenced the psychosocial of Thalassemic patients..

Methods A cross-sectional study was carried out among 161 of Thalassaemia Major children at Women and Children Hospital, Likas and Keningau District Hospital, Sabah from February to April 2013. The validated PedsQL 4.0 Generic Core Scale and Social Support questionnaire has been used.

Results The results showed that the overall psychosocial score was 68.50 (SP 15.18) with the lowest average school psychosocial score of 58.38 (SP 17.82). Only gender factor showed a significant relationship with psychosocial score of emotional function. There is no significant relationship noted between other sociodemographic factors with overall psychosocial scores or with the psychosocial scores of each function. In relation to subscale social support factors, there was a significant relationship between the psychosocial scores of each function and overall with social support factors of parents, close friends, classmates and teachers. The results of linear regression multivariate analysis suggest that social support factors from classmates is a significant factor in the psychosocial impact of Thalassaemia Major pediatric patients.

Conclusions In conclusion, social support factors primarily from peers are very important in influencing the psychosocial of Thalassaemia Major children in overcoming their life's functionality like other normal children.

Keywords Psychosocial - Peds QL - Thalassemic children - Thalassaemia major.

ABSTRAK

Pengenalan	Penyakit talasemia merupakan masalah kesihatan yang berat kerana ia memberi beban psikososial bukan sahaja terhadap pengidapnya malah ekosistem pengidap juga turut terganggu. Antara kesukaran yang terpaksa dihadapi oleh pesakit adalah masalah psikososial terutamanya dalam proses perkembangan dan pertumbuhan pesakit. Oleh itu, kajian ini mengkaji apakah faktor-faktor yang boleh mempengaruhi psikososial pesakit Talasemia.
Kaedah	Satu kajian irisan lintang telah dijalankan terhadap 161 orang pesakit kanak-kanak Talasemia Major di Hospital Wanita dan Kanak-kanak, Likas dan Hospital Daerah Keningau, Sabah pada Februari hingga April 2013. Soal selidik PedsQL 4.0 Generic Core Scale dan Social Support yang telah divalidasi telah digunakan.
Keputusan	Hasil kajian menunjukkan min skor psikososial keseluruhan adalah 68.50 (SP 15.18) dengan min skor psikososial fungsi persekolahan yang terendah iaitu 58.38 (SP 17.82). Didapati hanya faktor jantina memberikan hubungan yang signifikan dengan kesan psikososial fungsi emosi. Tidak terdapat hubungan yang signifikan antara faktor-faktor sociodemografi yang lain dengan skor kesan psikososial keseluruhan mahupun dengan kesan psikososial setiap fungsi. Bagi hubungan dengan subskala faktor sokongan sosial pula, didapati terdapat hubungan yang signifikan daripada di antara skor kesan psikososial setiap fungsi dan secara keseluruhan dengan faktor sokongan sosial ibu bapa, rakan karib, rakan sekelas dan guru. Hasil analisa multivariate regresi linear menunjukkan bahawa faktor sokongan sosial daripada rakan sekelas merupakan faktor yang signifikan mempengaruhi psikososial pesakit kanak-kanak Talasemia Major.
Kesimpulan	Kesimpulannya, faktor sokongan sosial terutamanya daripada rakan sebaya adalah amat penting dalam mempengaruhi psikososial pesakit kanak-kanak Talasemia Major dalam mengharungi kefungisian hidup mereka seperti kanak-kanak normal yang lain.
Kata kunci	Psikososial – PedsQL - Kanak-kanak Talasemia - Talasemia Major.

PENGENALAN

Penyakit Talasemia merupakan penyakit bawaan genetik autosomal resesif. Terdapat varian dalam kategori pesakit Talasemia iaitu dari hanya sebagai pembawa tanpa sebarang tanda-tanda (minor) hingga Talasemia Major yang menunjukkan simptom seawal usia 3 hingga 18 bulan. Antara gejala klinikal yang dialami oleh pesakit Talasemia Major adalah pucat, lemah badan atau cepat letih dan kesukaran bernafas. Ini kebiasaannya disebabkan oleh kekurangan hemoglobin yang dihadapi mereka untuk sel darah merah mengangkut bekalan oksigen ke keseluruh tubuh badan. Dalam jangka masa yang lama, perkembangan fizikal dan mental mereka juga akan terganggu¹. Rawatan penyakit Talasemia adalah pemindahan darah. Walau bagaimanapun, pemindahan darah yang berpanjangan akan menyebabkan komplikasi seperti berlebihan zat besi yang akan merosakkan pula organ jantung, hati, limpa dan organ-organ lain. Ini akan menjejaskan kefungsihan kehidupan mereka seharian sehingga seumur hidup. Masalah kesihatan yang berat ini bukan sahaja memberi kesan psikososial kepada pengidapnya malah ekosistem pengidap juga turut terganggu. Bagi kanak-kanak yang mengidap talasemia major, ia memberi kesan yang signifikan terhadap kefungsihan fizikal, emosi dan integrasi sosial mereka. Kanak-kanak pengidap Talasemia Major akan mengalami gangguan dari segi kelemahan bahasa, tumpuan, kemahiran pemerhatian dan fungsi eksekutif.² Kebanyakan mereka juga mempunyai tahap pendidikan yang rendah disebabkan faktor kesukaran mereka ke sekolah akibat penyakit yang dihidapi. Kanak-kanak pengidap Talasemia Major mempunyai pandangan negatif terhadap kehidupan mereka dengan perasaan bersalah, tahap kebimbangan yang tinggi dan penghargaan sendiri yang rendah. Malah, kebimbangan kanak-kanak Talasemia Major terhadap masa depan mereka boleh menyebabkan ketidakelesaan hubungan di antara ahli keluarga dan juga peningkatan terhadap pengasingan diri.²

Di Malaysia, Talasemia merupakan masalah kesihatan yang besar kerana dari beberapa kajian yang telah dijalankan menunjukkan bahawa kadar pembawa gen talasemia adalah di dalam lingkungan tiga hingga lima peratus atau satu dalam 20 orang rakyat Malaysia. Dengan itu, dianggarkan seramai 600,000 hingga 100,000 orang rakyat Malaysia adalah pembawa gen ini. Penyakit darah ini lazimnya lebih banyak ditemui dalam kalangan Melayu dan Cina. Kementerian Kesihatan Malaysia menjangkakan seramai 150 hingga 350 bayi yang dilahirkan pada setiap tahun di Malaysia adalah pembawa gen ini.³ Sehingga Ogos 2009, seramai 4541 pesakit talasemia berdaftar di bawah Persatuan Talasemia Malaysia, daripada jumlah itu seramai 3310 pesakit

merupakan pesakit talasemia major yang bergantung kepada rawatan pemindahan darah manakala selebihnya pula merupakan pesakit talasemia intermedia.⁴ Abdul Wahab ada menjalankan kajian ke atas pesakit Talasemia di Hospital Kuantan, Pahang dan menunjukkan kesan psikososial yang terpaksa ditanggung oleh pengidap Talasemia Major termasuk masalah pencapaian yang rendah di sekolah akibat kekerapan tidak hadir ke sekolah dan menunjukkan perasaan kecewa terhadap pencapaian mereka yang rendah.⁴ Selain itu, mereka juga mempunyai tahap penghargaan sendiri yang rendah kerana bentuk fizikal yang tidak normal. Keadaan ini menyebabkan mereka rasa tertekan dan cuba untuk mengasingkan diri daripada masyarakat.⁴

Beberapa kajian lepas ada menunjukkan bahawa terdapat hubungan kait antara psikososial dengan faktor sosiodemografi seperti umur⁵ dan jantina;⁶⁻⁷ faktor sosioekonomi seperti pendapatan¹ dan tahap pendidikan³ dalam kalangan pesakit kronik termasuk pesakit Talasemia. Sokongan sosial mempunyai kesan yang positif ke atas kesihatan manusia turut ditunjukkan dalam beberapa kajian lepas.^{1, 8-9}

Namun, kajian psikososial dan faktor-faktor yang mempengaruhinya dalam kalangan pesakit kanak-kanak Talasemia Major masih agak terhad terutamanya di Negara Asia. Oleh itu, kajian ini adalah amat penting untuk mengetahui apakah faktor-faktor yang mempengaruhi psikososial pesakit kanak-kanak Talasemia Major terutamanya di Malaysia agar intervensi psikososial yang sewajarnya dapat diberikan oleh semua agensi terlibat.

KAEDAH

Kajian irisan lintang telah dilakukan dalam kalangan pesakit kanak-kanak Talasemia Major berumur antara lima hingga 18 tahun di Hospital Wanita dan Kanak-Kanak Likas dan juga di Hospital Daerah Keningau pada Februari hingga April 2013. Pemilihan lokasi ini adalah berdasarkan faktor jumlah pesakit Talasemia bagi pesakit kanak-kanak di antara yang tertinggi di negeri Sabah. Berdasarkan kajian yang dijalankan oleh Adriana et al. yang dilakukan ke atas kanak-kanak yang mengidap penyakit talasemia di negara Malaysia iaitu kanak-kanak yang menerima pendidikan pada tahap pra sekolah adalah sebanyak 6.4% manakala pesakit yang berpendidikan sehingga sekolah menengah adalah sebanyak 23%³, dengan menggunakan pengiraan saiz sampel formula Pocock¹⁰, didapati saiz sample yang diperlukan dalam kajian ini adalah seramai 161 orang.

Persampelan convenience telah digunakan untuk memilih sampel yang memenuhi kriteria-kriteria yang telah ditetapkan. Kriteria penerimaan adalah pesakit yang telah disahkan oleh pakar perubatan kanak-kanak mengidap Talasemia Major, berumur antara lima hingga 18 tahun yang boleh berkomunikasi dengan penemuduga. Manakala kriteria penolakan adalah pesakit Talasemia Minor dan Intermediate serta pesakit yang terlantar dan tidak berupaya untuk ditemuduga.

Kajian ini terdiri daripada tiga bahagian soal selidik, yang mana bahagian pertama adalah soalan berkaitan dengan sosiodemografi responden, bahagian kedua menggunakan alat ujian *Social Support Questionnaire*¹¹ yang berkaitan dengan sokongan sosial responden. Soal selidik ini mengandungi 24 soalan yang berkaitan dengan sokongan sosial yang diterima responden daripada ibu bapa, guru, rakan karib dan rakan sekelas. Soal

selidik ini telah diterjemahkan dan digunakan oleh Tan Swee Chen¹² dan Normah et al¹³. Alat kajian ini telah diubahsuai oleh penyelidik mengikut kesesuaian responden dalam kajian dan telah diuji keesahan dan kebolehpercayaan soal selidik dengan nilai alpha 0.932. Setiap responden perlu menanda jawapan sama ada sangat tidak setuju, tidak setuju, tidak pasti, setuju dan sangat setuju. Responden yang memberikan jawapan sangat tidak setuju dan tidak setuju masing-masing akan diberikan skor 1 dan 2. Bagi responden yang menjawab setuju dan sangat setuju masing-masing akan mendapat skor 4 dan 5. Manakala reponden yang menjawab tidak pasti akan diberikan skor 3. Kemudian kesemua skor daripada 24 item tersebut akan dijumlahkan dan dikira secara purata. Skor sokongan yang tinggi menunjukkan sokongan sosial yang diterima adalah baik manakala skor yang rendah adalah sebaliknya¹¹. Soalan bagi sokongan sosial telah dibahagikan kepada 4 subskala iaitu :

Subskala	Item
Sokongan ibu bapa	1, 5, 9, 13, 17, 21
Sokongan guru	3, 7, 11, 15, 19, 23
Sokongan rakan	4, 8, 10, 12, 14, 16, 20, 24
Sokongan rakan sekelas	2, 6, 18, 22

Rajah 1 Subskala sokongan sosial

Kemudian bahagian terakhir adalah soal selidik yang berkaitan dengan kesan psikososial yang dihadapi oleh responden, yang menggunakan soal selidik *PedsQL 4.0*¹⁴. Soal selidik ini telah diterjemahkan ke dalam Bahasa Melayu Singapura oleh MAPI Research Institute Lyon France³. Bahagian ini mengandungi 15 soalan yang terdiri daripada soalan yang berkaitan dengan fungsi emosi (5), sosial (5) dan persekolahan (5) responden. Responden perlu memberikan jawapan sama ada 0 untuk tidak pernah, 1 untuk hampir tidak pernah, 2 untuk kadang-kadang, 3 untuk kerap kali dan 4 untuk hampir sentiasa. Kemudian skor ini direkodkan menjadi (0=100, 1=75, 2=50, 3=25 dan 4=0). Keesahan dan kebolehpercayaan alat kajian yang digunakan juga telah diuji keberkesanannya. Kebolehpercayaan bagi kajian ini menunjukkan nilai alpha bagi setiap domain dalam alat ujian *PedsQL Generic Core Scales* ialah 0.708 bagi fungsi emosi, 0.835 bagi fungsi soial dan 0.788 bagi fungsi persekolahan.

Kajian ini telah mendapat kelulusan bertulis daripada Jawatankuasa Penyelidikan dan Etika Fakulti Perubatan Universiti Kebangsaan Malaysia (FF-245-2012), National Medical Research Registry (NMRR-12-1346-13359) dan Jabatan Kesihatan Negeri Sabah serta Hospital Wanita dan Kanak-Kanak Likas dan Hospital Daerah Keningau, Sabah.

Data kajian telah dianalisis dengan menggunakan ‘*Statistical Package for the Social*

Science for Windows’ (*SPSS for Windows*) versi 20.0. Aras keertian juga telah ditetapkan pada aras $p < 0.05$.

HASIL KAJIAN

Ciri-ciri sosiodemografi responden kajian adalah berumur antara lima hingga 18 tahun dengan nilai min 11.48 dan sisihan piawai (SP) 3.50. Responden lelaki adalah seramai 52.2%. Responden beragama Kristian seramai 70.2%, diikuti yang beragama Islam 28.6% dan Buddha 1.2%. Etnik Kadazandusun seramai 62.1%, diikuti dengan 21.7% etnik Murut, 6.9% Bajau, 6.2% etnik lain-lain (Kedayan, Bisaya, Iranun, Rungus, Lundayeh, Brunei dan Suluk) dan 3.1% Cina. Kebanyakan responden masih berada dalam sekolah rendah iaitu seramai 61.5%, diikuti dengan mereka bersekolah menengah 37.3% dan tidak bersekolah 1.2%. Kajian ini menunjukkan bahawa, kebanyakan responden adalah daripada keluarga berpendapatan rendah dengan min pendapatan RM1,143.66 dengan SP RM1,311.48. Didapati dalam kajian ini, kekerapan pemindahan darah yang dijalankan oleh responden dalam masa sebulan adalah min 1.70 kali (sisihan piawai= 0.74). Kajian ini mendapati, nilai skor sokongan daripada rakan karib merupakan sokongan sosial yang paling tinggi diterima oleh responden dengan min nilai skor 29.85 (SP= 4.59), berbanding dengan sokongan sosial daripada ibu bapa 26.91 (SP 3.31), guru 24.68 (SP 3.70) dan rakan sekelas 16.58 (SP 3.70).

Psikososial Pesakit Kanak-kanak Talasemia

Hasil kajian mendapati bahawa min nilai skor kesan psikososial keseluruhan ialah 68.50 (SP 15.18) dengan pecahan, min nilai skor bagi fungsi persekolahan adalah yang terendah iaitu 58.38 (SP 17.82), diikuti oleh fungsi emosi iaitu 71.08 (SP 21.63) dan fungsi sosial mempunyai nilai min yang tertinggi iaitu 76.05 (SP 19.52).

Hubungan skor kesan psikososial setiap fungsi dianalisa pula dengan setiap faktor tidak bersandar. Jadual 1 menunjukkan hasil analisa

statistik yang dijalankan, didapati bahawa terdapat perbezaan min yang signifikan di antara faktor jantina dengan kesan psikososial fungsi emosi. Min nilai skor bagi lelaki adalah lebih tinggi iaitu 74.52 (20.73) berbanding perempuan 67.33 (22.10) dengan nilai $p=0.035$. Walau bagaimanapun tidak terdapat perbezaan min yang signifikan di antara kesan fungsi emosi dengan faktor-faktor lain iaitu umur, agama, etnik, tahap pendidikan dan tahap pendapatan.

Jadual 1 Hubungan skor kesan psikososial fungsi emosi dengan faktor sosiodemografi

Kategori	Min	Sisihan piawai	Ujian	Nilai p
Umur				
5-12	73.59	21.55	$t= 1.80^{\#}$	0.074
13-18	67.38	21.38		
Jantina				
Lelaki	74.52	20.73	$t= 2.13^{\#}$	0.035*
Perempuan	67.33	22.10		
Agama				
Islam	72.06	18.63	$f= 0.07^{\#\#}$	0.930
Kristian	70.66	22.69		
Buddha	72.50	38.89		
Etnik				
Kadazandusun	71.65	20.73	$f= 1.81^{\#\#}$	0.131
Murut	64.42	24.60		
Bajau	77.30	18.90		
Cina	70.00	19.70		
Lain-lain	82.50	19.20		
Tahap pendidikan				
Tidak bersekolah	77.50	24.74	$f= 1.42^{\#\#}$	0.244
Sekolah rendah	73.18	21.54		
Sekolah menengah	67.41	21.57		
Tahap pendapatan				
\leq RM 960	70.00	21.55	$t= -0.73^{\#}$	0.469
\geq RM 961	72.50	21.81		

* Signifikan pada nilai $p < 0.05$

[#] Ujian t

^{\#\#} Ujian ANOVA

Jadual 2 menunjukkan hubungan skor kesan psikososial fungsi sosial dengan faktor sosiodemografi. Didapati tidak terdapat perbezaan

skor yang signifikan bagi kesan psikososial fungsi sosial dengan semua faktor sosiodemografi.

Jadual 2 Hubungan di antara skor kesan psikososial fungsi sosial faktor dengan faktor sosiodemografi

Kategori	Min	Sisihan piawai	Ujian	Nilai p
Umur				
5-12	78.12	20.32	$t= 1.64^{\#}$	0.102
13-18	73.00	18.00		
Jantina				
Lelaki	77.62	17.80	$t= 1.06^{\#}$	0.290
Perempuan	74.35	21.23		
Agama				
Islam	78.36	17.51	$f= 0.512^{\#\#}$	0.600
Kristian	75.04	20.27		
Buddha	80.00	28.28		
Etnik				
Kadazan Dusun	75.95	18.66	$f= 1.02^{\#\#}$	0.395

Murut	72.00	23.67		
Bajau	82.72	13.10		
Cina	78.00	16.80		
Lain-lain	83.00	18.43		
Tahap pendidikan				
Tidak bersekolah	57.50	10.60	f= 2.04 ^{##}	0.133
Sekolah rendah	78.08	20.23		
Sekolah menengah	73.33	18.05		
Tahap pendapatan				
≤ RM 960	74.01	20.63	t= -1.52 [#]	0.130
≥ RM 961	78.71	17.78		

* Signifikan pada nilai $p < 0.05$

Ujian t

Ujian ANOVA

Jadual 3 menunjukkan hubungan skor kesan psikososial fungsi persekolahan dengan faktor sosiodemografi. Didapati tidak terdapat

perbezaan yang signifikan antara kesan psikososial fungsi persekolahan dengan semua faktor sosiodemografi.

Jadual 3 Hubungan skor kesan psikososial fungsi persekolahan dengan faktor sosiodemografi

Kategori	Min	Sisihan piawai	Ujian	Nilai p
Umur				
5-12	52.90	18.61	t= 0.45 [#]	0.654
13-18	57.61	16.70		
Jantina				
Lelaki	57.32	19.16	t= 0.79	0.431
Perempuan	59.54	16.28		
Agama				
Islam	59.56	17.12	f= 0.16 ^{##}	0.847
Kristian	57.96	18.10		
Buddha	55.00	28.28		
Etnik				
KadazanDusun	57.80	18.22	f= 0.77 ^{##}	0.542
Murut	58.14	18.39		
Bajau	62.27	14.55		
Cina	50.00	22.36		
Lain-lain	65.00	12.24		
Tahap pendidikan				
Tidak bersekolah	55.00	21.21	f= 0.10 ^{##}	0.900
Sekolah rendah	58.83	18.45		
Sekolah menengah	57.75	16.93		
Tahap pendapatan				
≤ RM 960	57.25	20.33	t= -0.91 [#]	0.360
≥ RM 961	59.85	13.90		

* Signifikan pada nilai $p < 0.05$

Ujian t

Ujian ANOVA

Jadual 4 menunjukkan hubungan skor kesan psikososial keseluruhan dengan faktor sosiodemografi. Daripada analisa statistik yang terhasil, didapati bahawa tidak terdapat hubungan

yang signifikan di antara skor kesan psikososial keseluruhan dengan kesemua faktor-faktor sosiodemografi yang dikaji.

Jadual 4 Hubungan skor kesan psikososial keseluruhan dengan faktor sosiodemografi

Kategori	Min	Sisihan piawai	Ujian	Nilai p
Umur				
5-12	69.66	13.74	t= 0.10 [#]	0.085
13-18	70.39	16.72		

Psikososial Pesakit Kanak-kanak Talasemia

Jantina				
Lelaki	69.82	14.41	t= 1.15 [#]	0.254
Perempuan	67.07	15.96		
Agama				
Islam	70.00	14.16	f= 0.31 ^{##}	0.731
Kristian	67.89	15.44		
Buddha	69.16	31.81		
Etnik				
Kadazan Dusun	68.46	14.89	f= 1.70 ^{##}	0.155
Murut	64.85	16.60		
Bajau	74.09	13.10		
Cina	66.00	16.60		
Lain-lain	76.83	11.61		
Tahap pendidikan				
Tidak bersekolah	63.33	18.85	f= 1.33 ^{##}	0.266
Sekolah rendah	70.03	15.82		
Sekolah menengah	66.16	13.91		
Tahap pendapatan				
≤ RM 960	67.08	16.36	t= -1.36 [#]	0.177
≥ RM 961	70.35	13.39		

* Signifikan pada nilai $p < 0.05$

Ujian t

Ujian ANOVA

Analisa hubungan antara skor kesan psikososial setiap fungsi dan secara keseluruhan dengan kekerapan pemindahan darah juga dijalankan, namun didapati tidak terdapat hubungan yang signifikan.

Ujian korelasi dijalankan untuk melihat hubungan antara skor kesan psikososial setiap fungsi dan secara keseluruhan dengan setiap skor

sokongan sosial. Jadual 5 menunjukkan terdapat hubungan yang signifikan di antara kesan psikososial fungsi emosi, sosial, persekolahan dan secara keseluruhan dengan faktor sokongan sosial guru, rakan karib dan rakan kelas. Namun, dengan faktor sokongan ibubapa, hanya kesan psikososial keseluruhan dan fungsi emosi sahaja yang terdapat hubungan signifikan.

Jadual 5 Hubungan skor kesan psikososial setiap fungsi dan secara keseluruhan dengan subskala faktor sokongan sosial

Kategori sokongan sosial	r	P
Skor kesan psikososial keseluruhan		
Ibu bapa	0.19	0.014*
Guru	0.28	<0.001*
Rakan	0.27	<0.001*
Rakan sekelas	0.34	<0.001*
Skor kesan psikososial fungsi emosi		
Ibu bapa	0.21	0.007**
Guru	0.22	0.005*
Rakan	0.17	0.031*
Rakan sekelas	0.30	<0.001**
Skor kesan psikososial fungsi sosial		
Ibu bapa	0.12	0.109
Guru	0.24	0.006**
Rakan	0.19	0.014*
Rakan sekelas	0.19	0.014*
Skor kesan psikososial fungsi persekolahan		
Ibu bapa	0.09	0.218
Guru	0.21	0.008**
Rakan	0.27	<0.001*
Rakan sekelas	0.31	<0.001*

* Signifikan pada nilai $p < 0.05$

** Signifikan pada nilai $p < 0.01$

Ujian multivariat regresi linear seterusnya dilakukan kepada kesan psikososial keseluruhan yang dialami oleh pesakit talasemia seperti ditunjukkan dalam jadual 6. Nilai R² yang diperolehi melalui ujian ini ialah 0.131, ia menunjukkan sebanyak 13.1% perubahan dalam pembolehubah kesan psikososial adalah disebabkan oleh perubahan yang berlaku dalam pembolehubah

sokongan sosial. Oleh itu sebanyak 86.9% perubahan yang berlaku dalam pembolehubah bersandar tidak dapat diramalkan yang mungkin disebabkan oleh faktor-faktor lain yang tidak dikaji. Didapati hanya sokongan sosial daripada rakan sekelas memberikan nilai yang signifikan ($p=0.014$).

Jadual 6 Ujian Multivariate linear regression kesan psikososial keseluruhan dengan faktor-faktor sokongan sosial.

Model	Pekali tidak terlaras		Pekali terlaras Beta	T	P
	B	Ralat piawai			
Pemalar	23.182	10.700		2.167	0.032
Ibu bapa	0.326	0.387	0.071	0.843	0.401
Guru	0.217	0.456	0.053	0.476	0.635
Rakan	0.129	0.357	0.039	0.361	0.719
Rakan sekelas	1.648	0.666	0.265	2.475	0.014*

* Signifikan pada nilai $p < 0.05$

PERBINCANGAN

Hasil kajian menunjukkan bahawa kesan psikososial fungsi persekolahan mencatatkan min skor yang terendah diikuti dengan fungsi emosi dan sosial. Hasil kajian ini adalah selari dengan dapatan kajian oleh Adriana et al.³ dan Jenifer et al.¹⁵ yang mana fungsi persekolahan juga mencatatkan min skor terendah, diikuti oleh min skor fungsi emosi dan sosial. Min skor untuk kesan psikososial keseluruhan juga hampir sama dengan kajian yang dibuat oleh Adriana et al.³ iaitu 68.50 dengan 67.39. Walau bagaimanapun kajian oleh Amal et al.¹⁶ mendapati bahawa min skor bagi fungsi emosi adalah yang terendah.

Fungsi persekolahan adalah yang terendah kerana kebanyakan responden terpaksa meninggalkan sesi pembelajaran sama ada untuk berjumpa dengan pegawai perubatan ataupun untuk mendapatkan rawatan seperti melakukan pemindahan darah. Tempoh rawatan adalah bergantung kepada keadaan pesakit dan bekalan darah yang mencukupi di hospital berkenaan. Hasil kajian juga mendapati bahawa fungsi emosi responden mencatatkan min skor yang rendah selepas fungsi persekolahan. Keadaan ini adalah mungkin disebabkan oleh responden berasa bimbang dengan keadaan kesihatan dirinya dan apa akan berlaku pada dirinya kelak.¹⁵ Kajian oleh Atika et al. menyatakan bahawa sebanyak 56% kanak-kanak talasemia berasa risau dengan keadaan kesihatan diri pada masa hadapan dan 34% berasa bimbang dengan pendidikan mereka.¹

Kesan fungsi sosial dilihat mempunyai skor min yang tertinggi, hal ini mungkin adalah kerana responden mampu untuk menyesuaikan diri dengan keadaan sekeliling terutamanya apabila berada dalam lingkungan kawan-kawanya. Mereka juga mungkin merasakan orang sekeliling boleh menerima keadaan mereka. Walau bagaimanapun,

terdapat kecenderungan untuk memilih kawan-kawan yang rapat sahaja berbanding untuk berada dalam kumpulan yang ramai. Hal ini kerana, lazimnya kawan-kawan yang rapat adalah terdiri daripada mereka yang menghidap penyakit yang sama dengan responden dan lebih memahami situasi mereka.

Secara umumnya hanya faktor jantina sahaja yang mempengaruhi kesan fungsi emosi responden, yang mana perempuan lebih mengalami gangguan emosi berbanding lelaki. Hal ini adalah kerana, kaum perempuan lebih mudah meluahkan emosi berbanding lelaki. Sebaliknya kaum lelaki cenderung untuk menyembunyikan perasaan mereka dan hanya meluahkan masalah mereka kepada individu yang rapat dengan mereka.¹⁷ Sesetengah pengkaji percaya bahawa, masalah ketidakstabilan emosi khususnya kebimbangan dan perubahan mood adalah disebabkan oleh keadaan kehidupan yang sukar dan jangkaan terhadap kematian.

Hasil kajian juga menunjukkan bahawa faktor sokongan sosial yang paling banyak menyumbang kepada kesan psikososial keseluruhan yang dialami oleh responden. Walau bagaimanapun berdasarkan analisis multivariat, hanya faktor sokongan sosial daripada rakan sekelas yang mempunyai hubungan signifikan dengan kesan psikososial keseluruhan. Hal ini secara keseluruhannya dipengaruhi oleh keadaan responden berkemungkinan lebih banyak menghabiskan masa dengan rakan sekelas tidak kira semasa berada di sekolah ataupun semasa mendapatkan rawatan di hospital. Maka secara tidak langsung responden berkemungkinan lebih rapat dengan rakan yang sebaya dan mengalami nasib yang sama dengan mereka. Berada dalam satu kelompok yang sama mungkin membuatkan responden lebih bersemangat dan berkeyakinan

untuk meneruskan kehidupan kerana golongan yang senasib dengan mereka mungkin lebih memahami apa yang mereka rasa dan berkongsi perasaan yang sama.

Berdasarkan kajian yang telah dijalankan, terdapat beberapa limitasi dan bias yang telah dikenalpasti. Di antara limitasi tersebut ialah kesulitan untuk menemubual responden kanak-kanak kerana ramai di antara mereka yang masih tidak tahu membaca dan sukar untuk memahami soal selidik yang diberikan, responden juga berkemungkinan cenderung untuk meminta jawapan daripada ibu bapa mereka. Selain itu pengkaji berhadapan dengan kekangan masa untuk bertemu dengan responden.

Sementara itu, bias yang dikenalpasti dalam kajian ini ialah, bias pemilihan responden, bias *recall* dan bias pengukuran. Bias pemilihan berlaku apabila tidak semua sampel berpeluang untuk menjadi responden. Manakala bias *recall* terjadi apabila responden terpaksa mengingat kembali apa yang dirasakan pada dua minggu yang lepas menyebabkan jawapan yang diberikan kurang tepat dan bias pengukuran berlaku apabila wujudnya bias *recall*.

KESIMPULAN

Secara kesimpulannya, objektif kajian ini adalah untuk mengkaji faktor-faktor yang mempengaruhi kesan psikososial yang dihadapi oleh pesakit talasemia major, mengenalpasti ciri-ciri sosiodemografi, mengenalpasti kekerapan pemindahan darah dalam kalangan pesakit talasemia major, menilai tahap sokongan sosial dan kesan psikososial yang dihadapi oleh pesakit talasemia major. Hasil kajian mendapati kesan psikososial fungsi emosi dipengaruhi oleh faktor jantina. Selain itu faktor sokongan sosial juga turut mempengaruhi kesan psikososial yang dialami pesakit talasemia. Sokongan sosial terhadap pesakit kronik seperti pesakit talasemia juga amat penting bagi mengurangkan beban emosi dan fizikal yang ditanggung oleh pesakit. Oleh yang demikian, tumpuan yang lebih harus diberikan kepada pesakit kanak-kanak perempuan agar mereka mampu menguruskan emosi dengan baik seterusnya boleh berfungsi pada tahap yang maksimum di dalam komunitinya. Sehubungan dengan itu, peranan pekerja sosial perubatan yang diketengahkan oleh pengkaji dalam kajian ini adalah untuk memberikan perkhidmatan keperluan kesihatan biopsikososial terhadap pesakit dan juga ahli keluarga pesakit. Perkhidmatan ini akan melihat beberapa aspek penting seperti memberikan perkhidmatan dari segi psikologikal, sosial dan aspek penjagaan kesihatan. Hal ini membolehkan pesakit dan ahli keluarga mereka untuk mengendalikan masalah psikologikal, tingkahlaku dan aspek sosial penyakit yang dihadapi. Tumpuan kepada keperluan kesihatan biopsikososial yang

dijalankan memberikan impak positif terhadap pesakit. Hal ini kerana, kaedah ini mampu membantu memperbaiki ketidakstabilan emosi yang berlaku dalam kalangan mereka yang menghidap penyakit kronik. Bagi kajian pada masa akan datang pengkaji mencadangkan agar, melakukan kajian berkaitan dengan faktor genetik yang menyebabkan majoriti dari kalangan pesakit talasemia adalah terdiri daripada etnik Kadazandusun. Selain itu pengkaji akan datang disarankan untuk membuat perbandingan kesan psikososial di antara kanak-kanak yang menghidap talasemia dan kanak-kanak yang sihat di negeri Sabah.

REFERENCES

1. Atika K, Sudha K, Marwaha RK. Psychosocial Burden in Thalassaemia. *Indian Journal of Pediatrics*. 2006; 73: 877-880.
2. Luigi M, Laura B, Francesca A, Maria AR, Domenico M. Emotion Impact β -Thalassaemia Major Children Following Cognitive-Behavioural Family Therapy and Quality of Life of Caregiving Mothers. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*. 2009; 5:5.
3. Adriana I, Micheal JC, Hishamshah MI, Georgina LJ. Health Related Quality of Life in Malaysia Children with Thalassaemia. *Health Quality Life Outcomes*. 2006; 4: 39.
4. Abdul Wahab J, Naznin M, Nora MZ, Suzanah AR, Zulaiha M, Aidil Faszrul AR, Kamaruzaman WS. Thalassaemia: A Study on The Perception of Patient and Family Members. *Medical Journal Malaysia*. 2011. 66(4): 326-334.
5. Mourjani Jd, Issac C. Neurotic Manifestations in Adolescents with Thalassaemia Major. *Indian Journal of Pediatrics*. 2006. 73(7): 603-607.
6. Gharaibeh H, Amameh BH, Zamzam SZ. The Psychological Burden of Patient with Beta Thalassaemia Major in Syria. *Japan Pediatric Society*. 2009. 51(5):630-636.
7. Shalingram D, Girimaji SC, Chaturvedi SK. Psychological Problem & Quality of Life in Children with Thalassaemia. *Indian Journal of Pediatrics*. 2007. 74(8): 727-30.
8. Mohd Makzan M. Psikologi Sosial. Kuala Lumpur: Utusan Publications & Distributors Sdn Bhd. 2001.
9. Syed Ali Ammad, Syed Muhammad Mubeen, Syed Faraz U1 Hassan Shah, Salman Mansoor. Parent's Opinion of Quality of Life (QOL) in Pakistan Thalassaemia Children. *Journal of the*

- Pakistan Medical Association. 2011. 61:470.
10. Pocock SJ. *Clinical Trials: A Practical Approach*. John Wiley and Sons, Chichester. 1983.
 11. Sarson IG, Levine HM, Bashman RB, et al. *Assessing Social Support: The Social Support Questionnaire*. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1983. 44:127-139.
 12. Tan Swee Chen. *Faktor-faktor Sokongan Sosial yang Mempengaruhi Penghargaan Kendiri Remaja Sekolah Menengah Daerah Melaka Tengah*; Tesis Universiti Kebangsaan Malaysia. 2012.
 13. Normah CD, Azlin MH, Md Idris MN, Noor Hidayah, Hanafiah MS, Rosnah S, Hazlina MM, Noor Ibrahim MS, Hamimah. *Parenting and Social Support as Perceived by Adolescent: A comparison Between Three FELDA Land Scheme Developments*. *Malaysian Journal of Psychiatry*. 2005. 13(1):43-52.
 14. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. *The PedsQL Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory*. 1998. Boleh didapati daripada: http://www.pedsq.org/about_pedsq.html [20 Disember 2011].
 15. Jenifer J, Maznah D, Hishamsha MI. *The Quality of Life in Tranfusion Dependent Thalassemia Patients on Iron Chelation Treatment*. 2010. Boleh didapati daripada: <http://intra.hukm.ukm.my> [10 April 2013].
 16. Amal M Ei Dakhakhany, Mervat A, Samah E, Fawzia N. *Quality of Life of School Age Thalassemia Children at Zagazig City*. *Journal of American Science*. 2011. 7(1).
 17. Bradley M. *Emotions differences between men and women*. t.th. Boleh didapati daripada: <http://www.healthguidance.org/entry/13971/1/Emotions-Differences-Between-Men-and-Women.html> [30 April 2013].