

Cabaran Penjagaan Kanak-kanak Kurang Upaya Sindrom CHARGE

Natrah Abdul Rani¹ & Fatimah Abdullah¹

¹ Fakulti Perubatan
Universiti Kebangsaan
Malaysia

Penulis Koresponden

Fatimah Abdullah
Fakulti Perubatan
Universiti Kebangsaan
Malaysia
Email:
fatimahabdullah.dr@gmail.com

Abstract

Children are the heart of every family. Many married couples dream of raising their kids and often hope to do so within a few years of tying the knot. However, many parents find it challenging to care for their disabled children, and this can lead to neglect and discrimination. This article sheds light on the crucial role and difficulties faced by families caring for children with CHARGE Syndrome. It also highlights the vital role of medical social workers who mediate between family members, medical specialists, and organisations offering financial support. The article also emphasises the importance of relevant social policies, including those of the Department of Social Welfare and the Public Health Division, particularly the Family Health Division, in developing action plans to support families with special needs children and their caregivers.

Keywords

Special needs children, CHARGE Syndrome, family caregivers, medical social workers, social support.

Pengenalan

Salah satu daripada fungsi penting keluarga ialah prokreasi, iaitu melahirkan zuriat bagi memastikan kesinambungan institusi keluarga. Sehubungan itu, kebanyakan masyarakat mengharapkan agar setiap pasangan yang berkahwin akan mempunyai anak sendiri selepas mendirikan rumah tangga. Jika pasangan lambat mendapat zuriat, mereka dicadangkan untuk mendapatkan rawatan pakar atau berjumpa bidan tradisional dan mendapat nasihat. Bagi pasangan yang tidak mampu mempunyai anak sendiri disebabkan masalah kesihatan atau fisiologi, saudara mara atau sahabat handai mungkin mencadangkan pasangan berkenaan mengambil anak angkat. Pendek kata,

kehadiran anak dalam kehidupan berkeluarga sangat penting dan ketidakupayaan pasangan mempunyai anak sendiri boleh menjadi punca perceraian.

Hakikatnya, tidak semua pasangan dikurniakan dengan anak yang sihat tubuh badannya dan mempunyai anggota fizikal yang lengkap serta dapat berfungsi sebagaimana kanak-kanak normal. Ada juga keluarga yang mempunyai anak kurang upaya baik dari segi fizikal, mahupun mental atau terlantar disebabkan menghidap penyakit sukar dirawat. Anak-anak yang dilahirkan cacat atau dikategorikan sebagai anak kurang upaya mungkin boleh berlaku kepada anak sulung, tengah atau bongsu; atau kesemua yang dilahirkan adalah dalam kategori orang kurang upaya (OKU). Ada kalanya kecacatan itu dapat dikenal pasti dan disahkan oleh pegawai perubatan sejak lahir lagi, sementara yang lain pula hanya diketahui selepas beberapa tahun lahir.

Pada masa dahulu, ibu bapa didapati menyembunyikan anak kurang upaya. Ini kerana kelahiran mereka kerap dikaitkan dengan kesalahan atau “dosa” yang dilakukan oleh ibu bapa. Anak dan ibu bapa yang berkenaan juga kerap dicemuh. Selain itu, menjaga anak kurang upaya memerlukan kesabaran disebabkan cabaran berkaitan dengan masa, kewangan serta keperluan khas yang lain. Ada kalanya mereka perlukan penjagaan yang berpanjangan. Ini kerana ada di antara mereka yang memerlukan peralatan dan kelengkapan khas. Malah, ada juga yang memerlukan makanan atau diet yang khusus.

Artikel ini bertujuan membincangkan mengenai kanak-kanak kurang upaya yang memerlukan rawatan serta penjagaan khusus. Perbincangan juga turut melihat akan perlunya sokongan sosial untuk ibu bapa kepada kanak-kanak OKU; apatah lagi jika kanak-kanak tersebut dikategorikan sebagai kanak-kanak berkeperluan khas. Huraian dan perbincangan didasarkan kepada data yang diperolehi daripada fail kes klien yang terdapat di Jabatan Kerja Sosial Perubatan, Hospital Canselor Tuanku Mukhriz, Universiti Kebangsaan Malaysia. Terkait dengan kes tersebut, artikel ini turut membincangkan penyakit CHARGE yang dihidapi oleh klien, iaitu sejenis penyakit jarang jumpa (*rare disease*). Hal-hal berkaitan dengan hak kanak-kanak khususnya kanak-kanak kurang upaya dan diskriminasi terhadap mereka turut dijelaskan berdasarkan saranan oleh Tabung Kanak-kanak Pertubuhan Bangsa-bangsa Bersatu (UNICEF). Turut dikupas dalam makalah ini ialah aspek budaya dan sosial yang berperanan mempengaruhi tahap kesihatan dan kesejahteraan seseorang. Mengenai hal ini Gabe, Bury dan Elston (2004) menyebut antara lain peranan kelas sosial dalam mempengaruhi peluang-peluang hidup seseorang khususnya untuk mendapat rawatan kesihatan, peluang untuk terus hidup, kadar morbiditi dan mortaliti juga adalah berbeza mengikut kedudukan sosial seseorang. Akhir sekali, artikel ini menghuraikan peranan agensi seperti perkhidmatan kesihatan keluarga dan reproduktif, Bahagian Kesihatan Primer Kementerian Kesihatan, Jabatan Kebajikan Masyarakat serta agensi

lain dalam membantu pesakit dan keluarganya. Tegasnya, sokongan tidak seharusnya bertumpu kepada menyediakan infrastruktur untuk kanak-kanak OKU; tetapi juga, ia harus merangkumi sokongan psikososial kepada ibu bapa yang mempunyai anak-anak OKU.

Ulasan Literatur

Senario Kanak-kanak kurang upaya

Konvensyen Mengenai Hak Kanak-kanak bersama-sama dengan Konvensyen Mengenai Hak Orang Kurang Upaya (KHOKU) (UNICEF 2023) turut mempromosikan hak kanak-kanak kurang upaya. Menurut konvensyen KHOKU, Kanak-kanak Kurang Upaya (KKKU) termasuklah mereka yang mengalami ketidakupayaan untuk jangka masa yang lama dalam hal-hal-hal fizikal, mental, intelektual atau kecacatan deria yang menghalang mereka untuk berinteraksi dengan sepenuhnya dan membataskan mereka untuk ikut serta dalam aktiviti masyarakat.

Menurut UNICEF (2021, 2023) pula, kanak-kanak kurang upaya adalah berbagai, dan ketidakupayaan itu mungkin berlaku sejak lahir disebabkan oleh faktor genetik yang kemudiannya meninggalkan kesan kepada perkembangan fizikal, mental dan sosial mereka. Ada juga yang berlaku disebabkan kecederaan yang serius, kekurangan zat makanan atau disebabkan jangkitan kuman dan virus yang meninggalkan kesan yang lama kepada kefungsiian tubuh badan, serta terdedah kepada persekitaran beracun yang menyebabkan perkembangan fizikal mereka terbantut atau ketidakupayaan belajar. Malah, kanak-kanak kurang upaya juga merangkumi mereka yang memperlihatkan kerisauan dan kemurungan disebabkan peristiwa hidup yang sangat menekan (*stressful life events*).

Kanak-kanak dan remaja kurang upaya merupakan kumpulan yang besar dalam kategori keseluruhan orang kurang upaya (OKU). Sehingga Mei 2023, UNICEF (2023) menganggarkan terdapat 15 peratus iaitu kira-kira satu bilion daripada penduduk dunia mempunyai sekurang-kurangnya satu ciri ketidakupayaan sama ada semasa lahir atau terjadi kemudiannya. Daripada jumlah itu, kira-kira 240 juta adalah kanak-kanak. Angka itu didapati lebih tinggi berbanding masa dahulu berikutan meningkatnya kefahaman keluarga dan masyarakat mendaftar kanak-kanak kurang upaya.

Kebanyakan ketidakupayaan yang dihadapi oleh kanak-kanak dikenal pasti sejak lahir atau beberapa bulan selepas kelahiran. Kecacatan fizikal lebih mudah dikenal dan disahkan sejak lahir. Akan tetapi kecacatan berkaitan mental lazimnya agak lambat dikenal pasti. Ada kalanya, beberapa ujian khas perlu dilakukan oleh pegawai

perubatan, khususnya pakar perubatan kanak-kanak bagi mengesahkan ketidakupayaan itu. Ketidakupayaan dalam kalangan kanak-kanak adalah pelbagai, bergantung kepada kategori tidak upaya yang mereka alami. Dianggarkan satu daripada 50 orang kanak-kanak tergolong dalam kategori OKU. Terdapat beberapa kategori kurang upaya dalam kalangan kanak-kanak iaitu OKU semasa lahir, setelah lahir atau disebabkan kecederaan. Kanak-kanak kurang upaya memerlukan sokongan khas dan intervensi pada tahap awal sangat diperlukan. Ketidakupayaan yang biasa seperti autisme, Sindrom Down serta ketidakupayaan intelektual dan fizikal menyebabkan cabaran kepada perkembangan pemikiran atau intelektual, tingkah laku serta kemahiran.

Kanak-kanak kurang upaya juga mempunyai pengalaman hidup yang pelbagai. Kebanyakan mereka hidup dalam komuniti dan persekitaran yang tidak mempunyai atau menyediakan banyak kemudahan yang diperlukan. Ketidakupayaan yang alami itu turut mengekang mereka dalam melaksanakan peranan dan tanggungjawab sebagaimana kanak-kanak yang normal. Kekangan itu sekali gus menghalang mereka untuk berfungsi seperti melihat, berjalan, berhubung dengan orang lain, berkawan, malah menjaga diri sendiri. Ini bermakna mereka perlu bergantung sepenuhnya kepada ibu bapa, adik beradik atau ahli lain dalam keluarga mereka.

Situasi yang dinyatakan itu menyebabkan kanak-kanak kurang upaya mempunyai peluang yang terbatas untuk berinteraksi dengan ahli keluarga sendiri, rakan sebaya dan juga orang lain dalam lingkungan persekitaran kediaman atau di sekolah jika mereka bersekolah. Pada umumnya mereka juga tidak mampu menjaga diri sendiri, apa lagi melakukan tugas ringan yang biasanya boleh dilakukan oleh kanak-kanak normal. Hakikatnya, kanak-kanak kurang upaya tidak sepatutnya diabaikan. Sebaliknya, kemudahan untuk mereka dan penjaga mereka harus disediakan. Mereka perlu diberikan latihan kemahiran khas supaya tidak terlalu bergantung kepada orang lain.

Lazimnya, ketidakupayaan pada usia kanak-kanak meninggalkan kesan jangka panjang terhadap kesihatan fizikal, mental dan sosial. Sehubungan itu, mereka memerlukan bantuan khas, terutamanya yang berkaitan dengan penjagaan kesihatan dan keperluan pendidikan serta kemahiran. Selain itu, mereka juga memerlukan persekitaran fizikal dan sosial yang tidak menghalang mereka untuk ikut serta sepenuhnya dalam aktiviti hidup setiap hari.

Batasan atau halangan yang dihadapi oleh kanak-kanak kurang upaya menyebabkan ibu bapa perlu melakukan penyesuaian kepada ruang dan kemudahan dalam rumah mereka. Pada masa yang sama, mereka juga perlu melakukan penyesuaian dari segi masa atau jadual kerja, menguruskan rumah tangga dan urusan

lain kerana perlu memberi lebih tumpuan kepada anak kurang upaya. Ibu bapa yang mempunyai anak kurang upaya juga perlu bersedia untuk belajar kemahiran dan menimba ilmu atau maklumat khusus berkaitan penjagaan anak-anak mereka. Hal ini penting memandangkan ketidakupayaan antara seorang kanak-kanak tidak sama dengan kanak-kanak yang lain. Kanak-kanak kurang upaya mungkin mempunyai batasan pergerakan yang terhad walaupun pemikiran mereka baik. Kanak-kanak yang lain pula mungkin aktif pergerakannya akan tetapi keupayaan mental mereka terbatas.

Sesetengah ketidakupayaan didapati telah berlaku atau dialami selepas dilahirkan. Antaranya termasuklah masalah berkaitan pendengaran, jantung, darah, metabolisme serta kecelaruan hormon. Jika masalah itu dapat dikenal pasti sebaik sahaja kanak-kanak dilahirkan, maka masalah itu dapat dicegah lebih awal dan ketidakupayaan yang lebih serius; terutamanya yang berkaitan dengan fizikal, intelektual, penglihatan atau pendengaran dapat dielakkan.

Ada kalanya ketidakupayaan boleh berlaku disebabkan trauma atau kemalangan (seperti terjatuh dari tempat yang tinggi) dan menjejaskan otak. Punca lain kecederaan otak termasuklah kehilangan oksigen disebabkan oleh asma, lemas, infeksi seperti meningitis dan strok. Kecederaan fizikal pula seperti kecederaan saraf tunjang (*spinal cord*) atau kehilangan anggota badan seperti kaki atau lengan semasa kemalangan (jalan raya) yang boleh menyebabkan ketidakupayaan fizikal.

Tidak semua kanak-kanak melalui kadar perkembangan yang sama. Ada yang mengambil masa yang cepat sementara yang lain lambat. Selain itu, kadar perkembangan juga berbeza antara satu aspek dengan aspek lain. Ada yang lambat bertutur, sementara yang lain pula lambat berjalan; begitulah sebaliknya. Sehubungan itu, perbezaan perlu dilakukan antara kerencanan perkembangan (*developmental delay*) dan ketidakupayaan. Ini kerana kanak-kanak yang perkembangannya lambat akan memperlihatkan tahap perkembangan kemahiran yang perlahan; berbanding dengan kanak-kanak lain. Namun, mereka tidaklah boleh dikategorikan sebagai kurang upaya. Ketidakupayaan seperti *cerebral palsy*, autisme, kecelaruan bertutur, kecacatan pendengaran serta ketidakupayaan intelektual dalam kalangan kanak-kanak akan kekal sepanjang hayat. Jadi, kelewatan yang kekal dalam ketidakupayaan mereka itu bergantung kepada ada atau tiadanya pertolongan orang lain serta kualiti pertolongan.

Diskriminasi terhadap kanak-kanak kurang upaya

Diskriminasi terhadap kanak-kanak kurang upaya berlaku apabila mereka tidak dilayan dengan baik sebagai seorang individu sebagaimana layanan yang diberikan kepada individu yang normal. Diskriminasi terhadap kanak-kanak kurang upaya adalah pelbagai. UNICEF melaporkan antara layanan yang tidak sama diterima oleh kanak-kanak kurang upaya adalah seperti berikut:

1. Kira-kira 24 peratus daripada mereka tidak menerima jagaan dan rangsangan awal yang bertanggungjawab daripada ibu bapa/penjaga disebabkan kemiskinan, stigma dan diskriminasi, terkeluar sejak awal lagi dari segi peluang untuk belajar, dan terdedah kepada keganasan dan pengabaian.
2. Dianggarkan 42 peratus kanak-kanak tidak mempunyai kemahiran asas membaca dan mengira. Kanak-kanak kurang upaya berhadapan dengan halangan tambahan menyebabkan meningkatnya risiko melalui pendidikan sebagaimana kanak-kanak normal. Malah di sekolah pun tidak banyak disediakan kemudahan bilik darjah serta bahan bacaan yang sesuai untuk kanak-kanak kurang upaya.
3. Halangan yang dinyatakan itu menyebabkan kira-kira 49 peratus kanak-kanak kurang upaya tidak pernah ke sekolah. Hal ini didapati lebih ketara dalam kalangan kanak-kanak kurang upaya yang datang dari keluarga miskin.
4. Didapati 25 peratus kanak-kanak yang menyusut berat badan sementara 34 peratus lagi bantut. Hal ini lebih kerap dialami oleh kanak-kanak kurang upaya berbanding rakan sebaya yang normal, terutamanya mereka yang ada masalah penglihatan, bermain dan berjalan sebagaimana mereka yang datang dari latar belakang keluarga miskin.
5. Dianggarkan 53 peratus daripada kanak-kanak OKU berhadapan dengan masalah jangkitan pernafasan akut (*acute respiratory infection*). Mereka ini juga mudah mengalami *diarrhea*, demam serta simptom jangkitan pernafasan akut. Hal ini menyebabkan mereka kerap keluar masuk hospital.
6. Kira-kira 51 peratus lebih kerap berasa tidak gembira dan 41 peratus mudah berasa mereka mengalami diskriminasi. Bagaimanapun, ramai kanak-kanak kurang upaya melihat bahawa kesejahteraan mereka ditentukan oleh banyak perkara. Antaranya ialah kemerosotan anggota badan yang menjejaskan kesejahteraan subjektif mereka.

Bagi memastikan kanak-kanak kurang upaya menerima peluang yang sama rata, pihak UNICEF menyenaraikan beberapa perkara berikut perlu diberi perhatian:

- 1) Pemerintah harus bekerjasama dengan OKU, para profesional yang berurusan dengan kanak-kanak.
- 2) Pihak perniagaan dan organisasi haruslah menyediakan peluang yang sama bagi kanak-kanak kurang upaya sebagaimana kanak-kanak normal.
- 3) Semua perkhidmatan mestilah inklusif dan mudah sampai kepada kanak-kanak kurang upaya serta keluarga mereka. Ini termasuklah dalam hal-hal berkaitan dengan pendaftaran kelahiran, perkembangan tahap kanak-kanak awal, pendidikan, kesihatan, pemakanan, imunisasi, air dan sanitasi, dan perkhidmatan sosial. Kesemua ini mestilah mudah disediakan sepanjang hayat

mereka tanpa mengira di mana mereka berada baik pada masa aman mahupun pada masa kecemasan.

- 4) Pendidikan mestilah inklusif dan mudah didapati dalam komuniti di mana mereka tinggal. Ia termasuklah semua aspek pendidikan yang dapat menyokong pembelajaran dan perkembangan kanak-kanak kurang upaya bersama-sama dengan rakan sebaya mereka yang normal. Terkait dengan itu, bahan pembelajaran, kurikulum yang inklusif, teknologi yang boleh membantu pembelajaran, guru dan pentadbir yang terlatih di samping menyediakan prasarana, ruang rekreasi, kemudahan air dan sanitasi serta pengangkutan perlu disediakan.
- 5) Stigma dan diskriminasi dihapuskan dan suara kanak-kanak kurang upaya harus disokong dan diperkuatkan melalui strategi di pelbagai tahap. Hal ini penting bagi menangkis sebarang sikap negatif terhadap OKU. Ini dapat dilakukan melalui dasar membasmi stigma dan diskriminasi yang lama tertanam dalam masyarakat di samping mengupayakan kanak-kanak, keluarga dan komuniti merangsang ke arah perubahan budaya yang positif.

Rundingan dengan OKU dan mempertimbangkan semua bentuk ketidakupayaan serta keperluan khusus bagi kanak-kanak dan keluarga mereka sangat penting dalam menyediakan perkhidmatan yang inklusif serta pendidikan yang setanding kualitasnya. Perkara ini boleh dilakukan melalui:

- 1) Dasar penjagaan yang bersifat mesra keluarga bagi menggalakkan penjagaan yang bertanggungjawab, dasar mesra keluarga serta mengutamakan program pada paras komuniti bagi membolehkan keluarga menjaga anak-anak kurang upaya di rumah atau menyediakan latar penjagaan alternatif yang berasaskan keluarga.
- 2) Mewujudkan perkhidmatan sokongan kesihatan mental dan psikososial bagi membolehkan kanak-kanak kurang upaya dan keluarga mereka berintegrasi bersama komuniti dalam hal-hal berkaitan dengan penjagaan kesihatan, sekolah, perlindungan dan perkhidmatan keadilan serta ruang bagi kanak-kanak jika berlaku kecemasan
- 3) Perlindungan daripada keganasan, penderaan dan pengabaian dengan tujuan memberi sokongan kepada sistem perlindungan kanak-kanak dan tenaga kerja agar bersifat inklusif dan mempertingkatkan keupayaan mengelakkan pemisahan antara kanak-kanak kurang upaya daripada keluarga, menamatkan kemasukan mereka di institusi serta mencegah dan bertindak balas terhadap keganasan, eksploitasi, penderaan, pengabaian serta amalan-amalan yang membahayakan kanak-kanak kurang upaya.

Umumnya, dalam konteks kehidupan sebenar di dalam masyarakat, kanak-kanak kurang upaya bukan sahaja tidak dapat menikmati atau terdedah sepenuhnya kepada kemudahan yang disediakan oleh pemerintah. Keluarga mereka; khususnya ibu bapa mereka juga kerap menerima diskriminasi dan dipandang serong oleh masyarakat.

Sindrom CHARGE

CHARGE adalah satu sindrom yang sangat kompleks yang melibatkan masalah atau kesulitan fizikal dan aspek perubatan yang ekstensif. Penghidap penyakit ini didapati berbeza antara satu kanak-kanak dengan kanak-kanak lain. Menurut CHARGE Syndrome Foundation (2024), CHARGE mempunyai korelasi dengan *genetic mutation* pada CHD 7 dan prevalens kepada sindrom ini ialah antara 1:100,000 hingga 1:15,000 kelahiran. Jangka hayat bagi kanak-kanak sindrom CHARGE yang serius dijangka tidak panjang iaitu sekitar lima tahun sahaja. Bagi kanak-kanak yang memperlihatkan simptom yang sederhana, jangka hayat mereka mungkin lebih panjang jika disertai dengan rawatan sokongan sepanjang hayat.

Sindrom CHARGE merupakan suatu bentuk ketidakupayaan atau penyakit dalam kategori kongenital; iaitu penyakit yang merupakan pembawaan sejak lahir. Ia mencakupi masalah berkaitan dengan jantung, pernafasan, kemerosotan deria pendengaran, pertumbuhan fizikal yang terbantut, masalah penglihatan dan masalah-masalah lain secara peringkat demi peringkat. Keadaan-keadaan tersebut menyumbang kepada perkataan CHARGE; singkatan kepada pelbagai masalah yang terdapat pada *coloboma* mata (*Coloboma of the eye*), kecacatan jantung (*Heart defects*), *atresia choanal* (*Atresia of the choanae*), pertumbuhan yang terbantut (*Retarded growth and development*), hypoplasia pada kemaluan (*Genital hypoplasia*) dan anomali kepada telinga atau pekak (*Ear anomalies*). Pendek kata, sindrom CHARGE adalah gangguan genetik dan ciri-ciri kongenital yang luar biasa pada mata, jantung, saluran hidung. Hal itu menyebabkan pesakit sindrom CHARGE mengalami pertumbuhan yang terencat.

Berdasarkan kajian, terdapat 50 peratus daripada kanak-kanak yang menghidap penyakit ini adalah disebabkan oleh mutasi gen. Akan tetapi, kebanyakan kes adalah disebabkan peristiwa-peristiwa yang tidak diketahui. Tidak semua mereka yang menghidapi sindrom ini memperlihatkan perubahan genetik. Sindrom ini tidaklah diwarisi. Perubahan genetik itu berlaku semasa kehamilan dan berlaku secara rawak. Amat jarang sekali sebuah keluarga mempunyai lebih daripada seorang anak yang mempunyai sindrom CHARGE. Cuma, seseorang yang mengalami sindrom CHARGE

mempunyai 50 peratus risiko untuk mendapat anak yang menghidap sindrom CHARGE (CHARGE Syndrome Foundation, 2023).

Beberapa simptom dapat dilihat pada sindrom CHARGE. Antaranya adalah seperti berikut:

- 1) *Coloboma* mata; iaitu kecacatan pada struktur mata seseorang pesakit yang berlaku sejak lahir. Keadaan tersebut menyebabkan deria penglihatan pesakit bermasalah dan tidak dapat berfungsi dengan baik.
- 2) Kecacatan pada jantung (*heart defects*) yang menyebabkan organ tersebut tidak dapat berfungsi dengan baik. Pengaliran darah dalam salur darah pesakit berlaku secara tidak normal.
- 3) *Choanal Atresi*; iaitu gangguan terhadap saluran hidung yang tersumbat disebabkan oleh pembentukan tulang yang tidak normal atau kesan daripada membran atau tisu lembut. Keadaan tersebut adalah disebabkan oleh gangguan yang berlaku pada pertumbuhan sistem badan pesakit sejak lahir atau lebih dikenali sebagai kesan daripada kegagalan perkembangan *nasal cavity* untuk berhubung dengan *nasopharynx*.
- 4) Pertumbuhan yang terbantut (*retarded growth and development*) menyebabkan pesakit Sindrom CHARGE mempunyai berat badan dan tinggi yang tidak normal semasa masih bayi. Proses pertumbuhan yang terbantut menyebabkan pertumbuhannya berbeza apabila usia meningkat. Proses pertumbuhan yang terbantut ini akan menjadi semakin ketara apabila pesakit mencapai tahap dewasa. Keadaan ini seterusnya boleh menjadi punca kepada kerencatan akal (*mental retardation*), pelbagai masalah tingkah laku (*behavioural issues*) dan risiko obesiti apabila mereka mencapai usia dewasa.
- 5) Hypoplasia pada kemaluan (*genital hypoplasia*); iaitu alat kelamin menjadi cacat atau tidak berkembang dengan baik kepada kanak-kanak lelaki mahupun perempuan. *Vaginal Hypoplasia* boleh menyebabkan kitaran haid terganggu, akan tetapi ia boleh dirawat melalui pembedahan.
- 6) Anomali pada telinga (*ear anomaly*) boleh menyebabkan kefungsi pada deria pendengaran merosot. Selain itu, kecacatan juga dapat dilihat pada bentuk telinga iaitu *lop ears*, sama ada berbentuk *bowl-shaped* atau *concave ears*.

Metode

Kajian kes Kanak-kanak Sindrom CHARGE di HCTM, UKM

Perbincangan mengenai kanak-kanak kurang upaya dalam makalah ini merujuk khusus kepada Ana (bukan nama sebenar), seorang kanak-kanak perempuan berumur

satu tahun yang telah didiagnosis menghidap Sindrom CHARGE. Dia merupakan anak ketiga. Dua orang kakaknya berusia enam tahun dan empat tahun dan sedang belajar di taman didikan kanak-kanak berhampiran dengan rumah mereka. Ibu Ana berumur 33 tahun dan bekerja sebagai pegawai perkhidmatan pelanggan di salah sebuah syarikat belakan air di negeri Selangor. Bapa Ana, berumur 32 tahun adalah pembantu tadbir dan bekerja di tempat yang sama dengan ibunya. Ana tinggal bersama ibu dan bapa serta adik beradiknya di sebuah rumah pangsa yang telah disewa oleh bapanya. Rumah tersebut mempunyai satu bilik air dan tiga bilik tidur. Ibu pesakit menghabiskan cuti tahunannya untuk menjaga pesakit di hospital. Setelah beberapa bulan ibu pesakit mengambil cuti tanpa gaji, majikannya telah menghantar surat amaran kepada ibu pesakit. Setelah ibu dan bapa pesakit berbincang dengan pegawai kerja sosial perubatan, ibu pesakit telah mengambil keputusan untuk berhenti kerja. Hal ini penting bagi membolehkannya memberi sepenuh tumpuan untuk menjaga pesakit. Bapa pesakit terus bekerja dan menjadi pencari nafkah tunggal keluarga dan pendapatan itu hanya cukup untuk menampung keperluan asas keluarga sahaja.

Dapatan

Sindrom CHARGE dan kefungsiian keluarga

Sindrom CHARGE yang dialami oleh kanak-kanak ini (Ana) menyebabkan banyak gangguan kepada kefungsiian keluarganya. Salah satu yang penting ialah apabila ibu pesakit terpaksa mengambil cuti dan seterusnya diminta oleh majikan untuk berhenti kerja. Keadaan ini tentu sekali menyebabkan sumber kewangan keluarga terjejas. Keluarga yang pada asalnya terkategori sebagai keluarga dua pendapatan telah berubah menjadi keluarga berpendapatan tunggal. Hal ini menyebabkan sumber kewangan keluarga pesakit bergantung sepenuhnya kepada pendapatan bulanan bapa pesakit yang hanya cukup untuk memenuhi keperluan asas keluarga. Memandangkan adik-beradik pesakit yang lain masih belajar, maka, belanja untuk persekolahan juga penting.

Tekanan kewangan menjadi lebih rumit apabila keadaan pesakit menjadi semakin kritikal dan pesakit kerap kali dimasukkan ke wad disebabkan masalah pernafasan. Ke kerap pesakit dimasukkan ke hospital untuk mendapatkan rawatan disebabkan masalah pernafasan, jangkitan kuman pada paru-paru menyebabkan aktiviti setiap hari si ibu juga turut terjejas. Pesakit memerlukan mesin CPAP bagi bantuan pernafasan. Hal ini menyebabkan beliau berada dalam keadaan yang tidak selesa dan kerap menangis. Selain itu, ibu pesakit juga perlu menggunakan mesin penyedut bagi mengeluarkan lendir dari mulut pesakit setiap tiga jam. Ini

menyebabkan si ibu tidak mempunyai banyak masa untuk melakukan kerja lain kerana beliau perlu sentiasa berada di sisi pesakit.

Memandangkan pesakit telah menghidap penyakit Sindrom CHARGE sejak lahir, beliau tidak berkesempatan untuk melalui tahap-tahap perkembangan hidup sebagai kanak-kanak yang normal. Walaupun sudah berusia satu tahun pada masa itu, hubungannya dengan dua orang kakaknya sangat terbatas. Perhubungan antara mereka juga terpaksa dihadkan kerana pesakit mudah dijangkiti kuman serta penyakit lain. Ini menyebabkan hubungan pesakit dengan adik-beradiknya kurang akrab kerana si ibu khuatir pesakit akan dijangkiti penyakit lain yang mungkin dibawa oleh kedua-dua kakak beliau. Atas sebab itu, ibu pesakit memutuskan agar kakak kepada pesakit tinggal di rumah nenek mereka semasa hujung minggu. Walaupun mereka berdua enggan berbuat demikian, atas sebab-sebab yang diterangkan, mereka akur dengan peraturan itu. Kesanggupan nenek dan datuk untuk menjaga dua orang cucu dapat melega atau meringankan beban yang terpaksa ditanggung oleh ibu pesakit.

Tidaklah mudah bagi seorang ibu menerima penerangan doktor mengenai keadaan kesihatan serta penyakit yang dihadapi oleh anaknya. Ini kerana hal-hal berkaitan dengan penjagaan, rawatan serta kos rawatan merupakan isu penting yang berkisar dalam pemikiran kebanyakan individu yang menjaga ahli keluarga yang sakit. Ibu pesakit ada menyatakan rasa terkejutnya apabila diberitahu akan penyakit yang dihadapi oleh anak kecilnya itu. Walau bagaimanapun, dengan sokongan daripada pegawai kerja sosial perubatan (PKSP) yang memberi penerangan dari semasa ke semasa di samping sokongan daripada pihak lain, ibu pesakit akhirnya menerima keadaan kesihatan dan penyakit anaknya itu dan melihatnya sebagai ketentuan Allah untuk menguji keimanan mereka.

Peranan pakar klinikal dan pegawai kerja sosial perubatan

Setelah disahkan menghidap sindrom CHARGE, pesakit dikehendaki menjalani intervensi klinikal. Pasukan pelbagai disiplin perubatan (*multidisciplinary team*) telah bekerjasama untuk merawat pesakit. Pasukan ini terdiri daripada pakar pediatrik, pakar daripada Jabatan Bedah Mulut dan Maksilofasial, Otorinolaringologi (ENT), Oftalmologi, Audiologi, Kardiologi, Radiologi, Genetik dan Fisioterapi. Selain itu, pegawai terapi cara kerja, pegawai terapi pertuturan (*speech therapist*), pakar ortopedik, jururawat pakar klinikal pediatrik, jururawat di PICU juga turut terlibat di dalam pasukan pelbagai disiplin perubatan ini.

Setiap disiplin perubatan di atas menjalankan peranan masing-masing; iaitu:

- 1) pakar pediatrik melakukan diagnosis, mengesan punca penyakit dan melakukan rawatan susulan terhadap pesakit. Ini penting dalam

- memastikan pesakit sentiasa berada dalam keadaan baik dan tidak ada masalah serius dari segi pernafasan.
- 2) Pakar dari Jabatan Bedah Mulut dan Maksilofasial bertanggungjawab menilai dan merawat pesakit yang dirujuk berkaitan kes yang melibatkan bahagian maksilofasial dan mulut.
 - 3) Jabatan Otorinolaringologi (ORL) bertanggungjawab menilai kes kecemasan atau trauma yang melibatkan bahagian telinga, hidung dan tekak.
 - 4) Jururawat pakar pediatrik di *Pediatric Independent Critical Unit* (PICU) bertanggung jawab menjaga kebajikan pesakit semasa dia dirawat di wad-wad berkenaan.
 - 5) Memastikan kefungsiian deria penglihatan pesakit menjadi tanggungjawab pakar oftalmologi.
 - 6) Pakar audiologi kanak-kanak bertanggungjawab mengenal pasti dan menilai hal-hal berkaitan pendengaran dan keupayaan pesakit berkomunikasi. Ahli terapi berusaha mengenal pasti masalah komunikasi, khususnya pertuturan dan bahasa yang digunakan dan kemudiannya mencadangkan pelbagai pendekatan dan teknik bagi membantu pesakit serta kanak-kanak lain yang gagap, sumbing dan yang bermasalah bertutur.
 - 7) Daripada segi pergerakan pula, ahli fisioterapi melakukan penaksiran fungsi motor halus dan motor kasar pesakit dan pada masa yang sama melatih mereka akan kemahiran hidup dan kemahiran bantu diri.
 - 8) Di samping ahli fisioterapi, juru pulih cara kerja pula bertanggungjawab melakukan penilaian terhadap keupayaan pesakit menggunakan tangan dan jari. Pada masa yang sama, pesakit dilatih mengasah kemahiran melalui terapi agar dapat menyesuaikan diri untuk meneruskan kehidupan seharian selain mengimbangi masalah fizikal yang dialami oleh pesakit.
 - 9) Ahli radiologi melakukan diagnosis penyakit dengan mentafsirkan sinar X dan kajian pengimejan jenis-jenis lain.
 - 10) Pakar kardiologi pediatrik pula berperanan menilai kefungsiian jantung pesakit kanak-kanak dan melakukan rawatan susulan bagi penelitian lanjut akan masalah jantung.

Semasa Ana berusia empat bulan, dia telah dimasukkan ke PICU PPUKM. Pada masa itu Ana telah didiagnosis menghidap Sindrom CHARGE. Pesakit juga telah dirujuk untuk berjumpa dengan pakar audiologi kanak-kanak bagi menjalani ujian

pendengaran. Ana kerap keluar masuk wad kerana perlu menjalani pelbagai rawatan susulan.

Disebabkan masalah kewangan, ibu bapa pesakit telah dirujuk oleh pegawai perubatan yang merawat Ana kepada ke Jabatan Kerja Sosial Perubatan (JKSP). Hal ini penting bagi meringankan beban kewangan yang ditanggung oleh ibu bapa pesakit. Pada masa yang sama usaha ini diharap dapat membantu ibu bapa Ana supaya terus membawa Ana untuk mendapatkan rawatan. Sehubungan itu, Pegawai Kerja Sosial Perubatan (PKSP) juga turut membantu ibu bapa pesakit mengisi borang pendaftaran kad Orang Kelainan Upaya (OKU) untuk dihantar ke Jabatan Kebajikan Masyarakat (JKM). Tidak lama selepas itu, JKM telah meluluskan permohonan tersebut dan pesakit menerima Kad OKU (kategori OKU Fizikal). Kad OKU sangat penting bagi memudahkan ibu bapa pesakit menerima apa juga kemudahan yang disediakan oleh kerajaan untuk OKU dan keluarga mereka. Pada masa yang sama juga, PKSP membuat permohonan bagi pihak keluarga pesakit untuk mendapatkan bantuan daripada Lembaga Zakat Selangor (LZS).

Ana juga pernah menjalani rawatan jantung di Institut Jantung Negara (IJN) sebelum dirujuk ke Hospital Canselor Tuanku Muhriz (PPUKM) untuk menjalani rawatan susulan bagi masalah pernafasannya. Disebabkan Ana mempunyai masalah pernafasan maka doktor pakar telah mengesyorkan agar dia menggunakan mesin CPAP (*continuous positive airway pressure*) atau mesin tekanan udara positif berterusan bagi membantu pesakit untuk bernafas dengan lebih baik. Pada 9 Ogos 2016, pesakit telah dirujuk semula ke JKSP untuk bantuan peralatan CPAP. Mesin tekanan saluran udara positif berterusan itu membantu pesakit/individu yang mengalami kesukaran bernafas dengan menolak udara ke dalam paru-paru melalui hidung pada tekanan berterusan. Mesin untuk kegunaan di rumah itu dianggarkan berharga RM6,000 seunit. Ia sangat penting bagi membantu pesakit bernafas dan tidur dengan selesa. Memandangkan ibu bapa pesakit menghadapi masalah kewangan, PKSP telah memohon bantuan daripada Tabung Kebajikan Pesakit HCTM. Sementara menunggu kelulusan daripada pihak tabung, mesin CPAP kepunyaan hospital telah dipinjamkan dan pesakit dikenakan cagaran wang sebanyak RM500. Deposit tersebut akan dikembalikan semula kepada ibu dan bapa pesakit setelah peralatan tersebut dipulangkan kelak.

Memandangkan Ana mempunyai masalah untuk menelan, maka dia disarankan mengambil makanan dan minuman dengan menggunakan tiub *gastrostomy (PEG) feeding*. Selain itu, dia juga memerlukan mesin penyedut (*suction machine*) kerana dia mempunyai masalah untuk menelan. Pada 12 Ogos 2016 dia telah dirujuk kepada JKSP untuk mendapatkan bantuan peralatan mesin sedut (*suction machine*). Alatan ini diperlukan kerana pesakit tidak pandai untuk menelan. Dengan adanya peralatan tersebut, air liur dan kahak pesakit dapat disedut serta dapat mengelakkan pesakit

lemas. Kos mesin penyedut itu pula berharga RM570 seunit. Walau bagaimanapun, pihak JKSP mengizinkan agar dapat dipinjam peralatan dari hospital terlebih dahulu. Untuk itu, pesakit dikenakan cagaran sebanyak RM100.

Beberapa bulan selepas itu (13 Oktober 2016), pesakit telah dirujuk ke JKSP lagi bagi mendapatkan bantuan kewangan membeli *Small Child Profile Lite With Blue Mesh Child (With Exhalation Port)*. Alat bantuan pernafasan ini dianggarkan berharga RM790. Permohonan untuk peralatan tersebut telah dipohon kepada Tabung SAHABAT PPUKM dan permohonan telah diluluskan pada 24 Oktober 2016 dengan menggunakan bantuan peruntukan wang zakat Tabung SAHABAT PPUKM sebanyak RM790.00 dan peralatan tersebut dibekalkan oleh Syarikat Vita Medik. Pada masa yang sama juga, “wang runcit” sebanyak RM100 telah dikeluarkan dan diberikan kepada ibu pesakit untuk membiayai rawatan suntikan vaksin *pneumococcal* yang diperlukan oleh pesakit.

Selain membantu pesakit (dan keluarga) dalam meringankan beban kewangan yang dihadapi oleh keluarga pesakit, PKSP juga memberi khidmat kaunseling dan sokongan emosi kepada pesakit dan ibu bapanya. Khidmat kaunseling dan sokongan sosial yang disampaikan berpandu kepada aspek biopsikosial pesakit dan penjaga beliau. Semasa pesakit ditempatkan di PICU kerana mengalami jangkitan kuman pada paru-paru, PKSP telah membantu penjaga kepada pesakit berkenaan. Perbincangan antara PKSP dan ibu pesakit mencakupi juga sesi kaunseling di samping memberi sokongan emosi kepada ibu pesakit di bilik kaunseling yang disediakan oleh pihak PICU.

Sumbangan PKSP dalam membantu pesakit dan keluarga sangat penting. Mereka memainkan peranan sebagai pemudah cara, pemangkin, broker, advokat, pemberi sokongan, kaunselor, perantara, perunding, pendidik, penyelaras kes dan penyelidik. Setiap peranan tersebut merangkumi aspek penilaian dari segi biopsikosial, sokongan emosi kepada pesakit dan keluarga pesakit, perbincangan dan maklum balas kepada kumpulan pakar perubatan daripada pelbagai disiplin yang terlibat serta menjadi rujukan pesakit kepada agensi-agensi pemberi bantuan.

Berdasarkan kepada kes yang dibincangkan ini PKSP mengadakan perbincangan dan bertukar maklumat bersama pakar-pakar perubatan daripada pelbagai disiplin seperti pakar pediatrik, pakar daripada Jabatan Bedah Mulut dan Maksilofasial, pakar perkembangan pakar radiologi, pakar genetik, fisioterapi, terapi cara kerja, terapi pertuturan, pakar oftalmologi, pakar audiologi, pakar endokrinologi, pakar kardiologi, pakar urologi dan pakar ortopedik. Untuk memberi maklum balas kepada pakar perubatan tentang aspek psikososial pesakit.

Pada masa yang sama, PKSP juga bertindak sebagai pendidik iaitu dengan

menyampaikan maklumat kepada ibu bapa pesakit berkaitan kaedah rawatan dan penjagaan yang sesuai dan betul. Mereka (PKSP) juga berperanan sebagai kaunselor; dengan cara memberi sokongan emosi terutama kepada ibu bapa dan ahli keluarga pesakit. Malah PKSP bertindak sebagai *liaison-officer*; iaitu menghubungkan dan/atau merujuk pesakit kepada agensi pemberi bantuan. Dalam kes yang dibincangkan di sini, PKSP telah membantu membuat permohonan sumbangan kewangan dan peralatan kepada Tabung SAHABAT PPUKM, Tabung Kebajikan Pesakit PPUKM dan Lembaga Zakat Selangor.

Salah satu tugas penting PKSP juga ialah melakukan lawatan ke rumah pesakit (*home visit*). Tugas ini penting dalam memastikan pesakit tinggal dalam persekitaran kediaman persekitaran yang selamat dan kebajikan pesakit dijaga dengan baik semasa berada di rumah atau setelah didiscaj dari hospital. Lawatan ke rumah memberi peluang kepada PKSP menemu bual pesakit dan keluarga mereka; terutamanya berkaitan dengan latar belakang sosioekonomi keluarga, hubungan antara ahli-ahli dalam keluarga, hubungan dengan sanak saudara, jiran tetangga dan pihak lain seperti sekolah dan majikan. Pada masa yang sama, PKSP dapat membuat pemerhatian mengenai keadaan dalam rumah dan persekitaran rumah kediaman pesakit. Dalam lawatan ke rumah, PKSP juga berbincang dengan pesakit dan penjaga mengenai kekangan dan cabaran dalam menjaga pesakit. Pemerhatian dan temu bual ini penting kepada PKSP dalam merancang program intervensi dan lain-lain bentuk sokongan sosial, psikologi dan kewangan dengan tujuan mengupayakan pesakit dan juga penjaga.

Mengurus sakit, penyakit dan ketidakupayaan

Menguruskan pesakit bukanlah satu tugas yang mudah. Dalam konteks kesihatan dan perubatan ia melibatkan ramai individu dari pelbagai kepakaran yang berkaitan. Kebanyakan hospital pula mempunyai bahagian kebajikan pesakit yang lebih dikenal sebagai Jabatan Kerja Sosial Perubatan (JKSP). Para pegawai di jabatan berkenaan; iaitu PKSP berperanan penting dalam membantu mengupayakan pesakit dan keluarga. Peranan PKSP dalam konteks kes yang dibincangkan ini telah dihuraikan dalam bahagian sebelum ini. Mereka menjadi penghubung antara doktor dan pesakit serta ahli keluarga pesakit. Pada masa yang sama juga mereka memainkan peranan penting dalam membantu pesakit serta keluarga dalam hal berkaitan membiayai kos rawatan, mendapatkan peralatan sokongan yang diperlukan oleh pesakit. Malah, PKSP turut membantu menguruskan hal-hal berkaitan dengan hak dan keistimewaan pesakit yang melibatkan aspek perundangan. Dalam kes yang dirujuk, PKSP berperanan membantu mendapatkan kad OKU berdasarkan pengesahan yang dilakukan oleh doktor pakar. Dengan adanya kad OKU pesakit yang berusia bawah enam tahun ini berhak mendapat bantuan kewangan sebanyak RM200 sebulan (JKM, 2023). Bagi

penjaga yang terpaksa menjaga ahli keluarga yang terlantar pula, pihak JKM menyediakan bantuan kewangan sebanyak RM500 sebulan (JKM, 2023).

Hal-hal berkaitan dengan rawatan dan penjagaan pesakit serta bantuan praktikal yang diuruskan oleh PKSP tidaklah rumit memandangkan pesakit mempunyai kad OKU. Sebaliknya, hal-hal yang berkaitan dengan nilai dan kepercayaan masyarakat berhubung dengan sakit dan penyakit tidaklah mudah untuk ditangani. Halangan struktur, terutamanya yang berkaitan dengan dasar serta program bagi membantu pesakit dan keluarga mereka juga tidaklah mudah untuk ditangani. Ini kerana ada kalanya peraturan berkaitan dengan sokongan untuk pesakit OKU tidak dinyatakan dengan jelas. Dalam konteks pesakit yang dirujuk yang menghidap Sindrom CHARGE; iaitu penyakit jarang jumpa, tentulah ia menjadi lebih rumit untuk diuruskan. Penjaga tidak formal yang menjaga pesakit yang menghidap penyakit yang berbeza tentunya berhadapan dengan masalah dan kekangan yang berlainan. Oleh itu, bentuk keperluan dan sokongan yang berbeza juga diperlukan. Hal ini mungkin tidak diperincikan dengan jelas dalam dasar atau peraturan yang berkaitan.

Budaya dan kedudukan sosial

Kerap disebut bahawa sakit, penyakit dan ketidakupayaan bukanlah isu kesihatan dan perubatan semata-mata. Sebaliknya, ia juga harus dilihat dalam konteks budaya dan struktur sosial. Ini kerana, kebanyakan penyakit sama ada yang berkaitan dengan keturunan, virus atau jangkitan kuman turut dipengaruhi oleh faktor sosial dan budaya di mana pesakit itu lahir, membesar dan tinggal. Contohnya, amalan budaya yang berkaitan dengan pemakanan dan kepercayaan mengenai sifat makanan yang diambil seperti 'sejuk', 'panas', 'bisa', 'tajam' dan 'berangin' juga penting. Larangan mengambil sesuatu jenis makanan boleh menyebabkan badan kekurangan zat tertentu sehingga boleh menyebabkan perkembangan tubuh terganggu atau mudah diserang sesuatu penyakit. Hal ini tentunya penting bagi ibu yang hamil memandangkan kekurangan zat atau kandungan mineral tertentu boleh menyebabkan gangguan kepada pertumbuhan janin dan anak yang dilahirkan. Selain itu, tempat tinggal seseorang turut memainkan peranan penting dalam menentukan amalan berkaitan dengan pemakanan. Mereka yang tinggal di pinggir pantai atau kepulauan mungkin lebih mudah mendapat bekalan makanan dari sumber laut seperti ikan dan lain-lain berbanding mereka yang tinggal di kawasan pedalaman.

Pendek kata, adat dan budaya dalam kebanyakan masyarakat yang melihat anak sebagai harta keluarga tidak ternilai adalah penting. Sesetengah agama yang dianuti oleh sesetengah kumpulan etnik pula menganggap bahawa sesuatu penyakit itu

mempunyai kaitan dengan kesilapan yang seseorang telah lakukan dan akibatnya menimpa kepada anak-anak mereka. Pandangan itu agak sukar untuk diubah. Pandangan sebegini menyebabkan ramai individu tidak berbuat apa-apa untuk mencari rawatan perubatan. Dalam kalangan orang Melayu yang beragama Islam misalnya, anak dilihat sebagai anugerah Allah, dan ibu bapa memikul amanah Allah untuk menjaga anak masing-masing, malah anak orang lain juga perlu dijaga dengan baik. Sungguhpun pada mulanya, ibu dan bapa pesakit berasa terkejut akan status kesihatan anaknya, namun setelah diberi penerangan tentang penyakit disertai pula dengan sokongan ahli keluarga, ibu bapa pesakit akhirnya menerima ketentuan Allah.

Faktor sosial turut memainkan peranan penting dalam mempengaruhi kesihatan dan kesejahteraan setiap individu. Pendidikan, pekerjaan, pendapatan dan tempat tinggal merupakan antara faktor sosial yang penting. Berdasarkan rekod yang ada di JKSP HCTM, kajian terhadap kes ini mendapati ibu kepada pesakit adalah graduan universiti. Oleh itu, dia diandaikan mempunyai pengetahuan tentang penjagaan ketika hamil; apatah lagi beliau sudah mempunyai dua orang anak sebelum kelahiran Ana. Apabila mendapati Ana menghidap Sindrom CHARGE, dia tidaklah membantah akan semua cadangan pakar perubatan kanak-kanak untuk rawatan anaknya. Malah, ibu Ana tidak pernah 'ponteng' daripada membawa Ana bertemu doktor mengikut jadual yang ditetapkan oleh klinik berkaitan.

Dapatan di atas menunjukkan yang tahap pendidikan mempunyai hubungan yang sangat rapat dengan tahap pengetahuan seseorang berkaitan dengan sakit, penyakit, rawatan dan pencegahan. Pendidikan juga berperanan meluaskan jaringan hubungan seseorang. Hal ini pentingnya dalam mendedahkan seseorang kepada maklumat atau pengetahuan penyakit, jangkitan, rawatan dan penjagaan harian; termasuk pengambilan ubat dan diet. Ini bermakna, menguruskan hal pesakit tidaklah mudah. Pesakit dan keluarga mereka bukan sahaja perlu berharap kepada doktor dan kepakaran dalam bidang perubatan yang berkaitan tetapi mereka juga sepatutnya berusaha mendapatkan maklumat berkenaan penyakit dan rawatan serta merujuk kepada kumpulan sokongan. Akan tetapi, hal ini tidaklah mudah memandangkan pelbagai kekangan yang terpaksa dihadapi.

Setakat mana jenis pekerjaan ibu Ana yang menjadi antara punca yang menyumbang kepada Sindrom CHARGE tidaklah dapat dipastikan. Ini kerana tidaklah mudah untuk 'masuk' ke dalam organisasi tempat ibu Ana bekerja memandangkan ia bukanlah jabatan kerajaan. Walau bagaimanapun, kajian lanjut mengenai hal ini mungkin boleh dilakukan oleh pihak berkaitan, seperti Institut Kesihatan Umum, Institut Penyelidikan Tingkah laku Kesihatan, Bahagian Kesihatan Keluarga serta bahagian-bahagian lain di bawah Kementerian Kesihatan. Penyelidikan ini penting sebagai langkah pencegahan dan juga pencelahan. Malah, hasil

penyelidikan berkaitan boleh membantu agensi kerajaan menyediakan dasar serta pelan tindakan berkaitan kebajikan dan kesejahteraan keluarga yang mencakupi kanak-kanak, warga tua dan OKU.

Seterusnya, faktor umur dan gender pesakit juga perlu diberi perhatian; bukan sahaja bagi kes yang dibincangkan dalam makalah ini tetapi juga meliputi kes-kes lain yang berkaitan dengan kanak-kanak yang berada dalam kategori umur bayi. Dalam konteks kes yang dirujuk, pesakit adalah kanak-kanak bawah umur lima tahun. Ini bermakna dia terletak di bawah jagaan ibu bapa sepenuhnya. Pesakit pula adalah seorang perempuan. Dalam sesetengah masyarakat, keutamaan kepada anak lelaki boleh menyebabkan pengabaian kepada kanak-kanak perempuan. Sikap ini mungkin lebih teruk apabila kanak-kanak itu tergolong sebagai kanak-kanak OKU. Ibu bapa tidak seharusnya memberi layanan yang berbeza antara anak lelaki dan perempuan, lebih-lebih lagi jika mereka adalah OKU. Terkait dengan hal ini ialah pendidikan keibubapaan sangat penting agar mereka melihat bahawa setiap anak adalah aset. Walaupun anak itu berada di dalam kumpulan OKU, mereka juga berhak diasuh dan dilatih bagi memperkembangkan bakat berdasarkan keupayaan mereka.

Selain itu, ibu bapa yang mempunyai anak kurang upaya juga perlu bersedia untuk belajar kemahiran dan menimba pelajaran atau maklumat khusus berkaitan penjagaan anak-anak mereka. Hal ini penting memandangkan ketidakupayaan antara seorang kanak-kanak tidak sama dengan kanak-kanak yang lain. Kanak-kanak kurang upaya mungkin mempunyai batasan pergerakan yang terhad walaupun pemikiran mereka baik. Kanak-kanak yang lain pula mungkin aktif pergerakannya akan tetapi keupayaan mental mereka terbatas.

Rumah dan kawasan kediaman boleh mempengaruhi taraf kesihatan dan kesejahteraan seseorang. Ini kerana sesetengah kawasan kediaman boleh menghalang atau membataskan pergerakan; terutama bagi OKU. Kedudukan rumah kediaman berhampiran dengan jalan raya yang sibuk serta berdekatan dengan tapak binaan boleh menyebabkan pencemaran. Udara yang tercemar serta bunyi bising itu boleh meninggalkan kesan kepada penglihatan, pendengaran malah mungkin menyebabkan alahan kepada penghuninya. Mengenai kes Ana yang dirujuk dalam makalah ini, didapati keluarganya tinggal di rumah pangsa dan berdasarkan pemerhatian oleh PKSP semasa melakukan lawatan ke rumah, pengaliran udara (ventilasi) adalah kurang memuaskan. Keadaan ini menyebabkan gangguan kepada pernafasan Ana. Menurut laporan UNICEF (2021, 2023), dianggarkan terdapat 7.6 kematian bagi kanak-kanak di bawah umur lima tahun di Malaysia pada 2021. Berkaitan dengan itu juga, UNICEF menganggarkan kira-kira 92 peratus kanak-kanak di bawah umur lima tahun pernah mendapatkan rawatan jangkitan pernafasan akut (*acute respiratory infection* – ARI). Memandangkan keluarga Ana tinggal di tingkat X, hal ini agak menyulitkan ibunya

apabila hendak membawa Ana untuk mendapatkan rawatan. Rumahnya yang agak jauh dari hospital juga menyebabkan masa yang agak lama terpaksa dihabiskan dalam perjalanan. Ada kalanya mereka terpaksa bergantung kepada pengangkutan awam. Jika membawa kereta sendiri pula, tempat letak kereta agak jauh dari klinik.

Persoalan struktural

Menguruskan hal berkaitan dengan pesakit tidaklah mudah memandangkan banyak perkara yang terlibat. Ia bukan sahaja melibatkan hal ehwal pesakit, penyakit yang dihadapi, kumpulan doktor yang merawat, prosedur dan pelan rawatan malah dasar dan pengurusan hospital juga penting. Pada satu sisi lagi ialah dasar sosial yang berkaitan juga memainkan peranan penting dalam proses rawatan yang berterusan. Terkait dengan itu ialah meneliti dasar-dasar sosial yang sosial dan kebajikan yang ada yang dapat dimanfaatkan oleh keluarga, khususnya yang mempunyai anak kurang upaya, sakit terlantar dan memerlukan penjagaan dan rawatan berterusan.

Dalam konteks kes yang dibincangkan, kajian kes ini mendapati menguruskan pesakit ini sangat rumit kerana Sindrom CHARGE bukan sahaja tergolong sebagai penyakit yang sangat jarang dijumpai, malah, menguruskannya pula melibatkan pelbagai jabatan/klinik serta pakar di hospital. Memandangkan pesakit adalah kanak-kanak bawah lima tahun yang memerlukan jagaan fizikal sepenuhnya oleh ibu bapa, maka, pengurusan kepada pesakit itu turut melibatkan penjaga khasnya ibunya. Sehubungan itu, ibu sebagai penjaga perlu bersedia mendengar dan menerima nasihat serta cadangan daripada pakar. Kerap kali cadangan rawatan itu disampaikan melalui PKSP. Ini bermakna, PKSP berperanan sebagai perantara yang penting sepanjang proses rawatan dan pemulihan.

Sokongan sosial daripada PKSP sangat jelas. Penerangan daripada PKSP kepada ibu bapa pesakit menyebabkan mereka akhirnya menerima keadaan anaknya sedikit demi sedikit. Malah, menurut PKSP yang bertanggung jawab menguruskan kes ini, ibu dan bapa pesakit redha dengan ketentuan Allah. Mereka percaya bahawa keadaan tersebut adalah ujian Allah terhadap tahap keimanan mereka sebagai seorang Islam.

PKSP yang mengurus kes ini juga mendapati bahawa ibu bapa pesakit amat mengambil berat dalam menjaga anak mereka yang sakit. Si ibu sanggup berhenti kerja walaupun keputusan yang diambil itu menjejaskan sumber pendapatan keluarga. Selain itu, sikap ahli keluarga luas, khususnya nenek kepada pesakit (sebelah ibu) menerima tanggungjawab untuk menjaga cucu semasa hari minggu bagi meringankan beban ibu pesakit. Pekerja Sosial perlu melihat aspek budaya masyarakat Melayu bagi menguruskan kes ini. Kesanggupan ibu berhenti kerja bukanlah satu keputusan yang mudah. Selain itu, kesediaan nenek mengambil alih buat sementara peranan menjaga cucu memperlihatkan jalinan hubungan kekerabatan yang masih akrab. Malah, nenek

pula menyatakan bahawa peranan menjaga cucu merupakan amal kebajikannya yang penting sebagai ganjaran pahala di akhirat kelak. Peranan penting ibu dan nenek sebelah ibu itu turut memperlihatkan bahawa tugas menjaga adalah lebih berfokuskan kepada perempuan dan saudara mara sebelah perempuan (ibu). Ciri-ciri hubungan keluarga yang bersifat matrifokal ini sangat jelas dalam kebanyakan keluarga Melayu di Malaysia (Fatimah 2007).

Dalam konteks kes yang dirujuk, pesakit dan keluarga berhadapan dengan beberapa cabaran. Antaranya ialah (1) kurang pengetahuan pada peringkat pengenalanpastian jenis ketidakupayaan anak, penerimaan keluarga, stigma masyarakat, (2) tekanan yang dihadapi oleh penjaga, khususnya ibu pesakit dalam hal berkaitan dengan sumber kewangan, masa dan sokongan sosial; (3) kerjasama dan sokongan sosial daripada pelbagai pihak sangat penting. Memandangkan tulisan ini adalah berkaitan dengan kanak-kanak kurang upaya, maka, makalah ini bersetuju dengan Dasar Orang Kurang Upaya akan perlunya usaha meningkatkan lagi perkhidmatan kesihatan termasuk program pencegahan, pengesanan dan intervensi awal (*primary care*) dalam kalangan masyarakat tidak kira di bandar mahupun di luar bandar. Pada masa yang sama, perkhidmatan perubatan yang berkualiti kepada OKU (*secondary care*) sangat penting. Kedua-dua aspek itu sangat penting bagi memastikan kebajikan kanak-kanak kurang upaya tidak terabai.

Kesimpulan

Sindrom CHARGE adalah salah satu penyakit dalam kategori penyakit jarang jumpa yang terdapat di Malaysia. Kedudukannya sebagai satu penyakit yang dihadapi oleh sesiapaupun lebih-lebih lagi bagi pesakit kanak-kanak boleh meninggalkan kesan yang negatif terhadap biopsikososial seseorang. Salah satu daripada kesannya ialah penyakit itu boleh menjejaskan proses pertumbuhan mereka. Hal itu juga boleh menyebabkan pergerakan mereka juga terbatas hingga menyebabkan mereka tidak bebas untuk bermain dengan adik beradik sendiri apa lagi rakan-rakan sebaya.

Sebagaimana yang dinyatakan lebih awal, memandangkan kanak-kanak Sindrom CHARGE yang dirujuk berumur bawah lima tahun maka seluruh hidup dan pergerakannya bergantung kepada ibu bapanya, khasnya ibu pesakit. Berdasarkan kepada huraian dalam makalah ini, ibu pesakit memberikan sepenuh masa dan tenaganya menjaga Ana (pesakit yang dirujuk). Ini dapat dilihat berdasarkan kesanggupan untuk berhenti kerja bagi menjaga Ana walaupun bermakna pendapatan keluarganya menjadi semakin berkurangan. Kesediaan untuk mengikut nasihat pakar sama ada dengan membawa Ana untuk mendapatkan satu demi satu rawatan.

Pada masa yang sama, usaha PKSP dalam membantu ibu bapa Ana

mendapatkan peralatan bantuan seperti pernafasan dan lain-lain melalui sumbangan kewangan oleh beberapa agensi yang memberi bantuan sangat bermakna dalam meringankan beban kewangan keluarga Ana. Peranan ibubapa pesakit bersama dengan sumbangan kumpulan pakar dan PKSP sebagai perantara sangat membantu dalam mengoptimumkan pengupayaan penjaga Ana dan seterusnya Ana sendiri.

Terkait dengan isu Sindrom CHARGE yang dihuraikan dalam makalah ini serta hal-hal lain bersangkutan dengan kebajikan pesakit dan keluarga, maka, makalah ini mendapati beberapa isu penting perlu diberi perhatian. Antaranya ialah:

- 1) Maklumat mengenai Sindrom CHARGE dan penyakit-penyakit jarang jumpa yang lain perlu disebarluaskan. Peranan itu boleh dilakukan oleh Bahagian Kesihatan Keluarga, Kementerian Kesihatan Malaysia, Jabatan Kebajikan Masyarakat, Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga dan Masyarakat, Kementerian Penerangan, serta pertubuhan-pertubuhan yang berkaitan khususnya Persatuan Penyakit Jarang Jumpa Malaysia.
- 2) Memandangkan pesakit berumur bawah lima tahun dan tidak mampu mengurus diri sendiri dan membuat keputusan atas dirinya maka maklumat mengenai penyakit berkaitan haruslah disampaikan sepanjang masa kepada ibu bapa. Malah, maklumat ini boleh disampaikan kepada para ibu yang mendapat rawatan prenatal di klinik kesihatan ibu dan anak;
- 3) Dasar berkaitan dengan pesakit kanak-kanak dan dalam konteks ini pesakit adalah tergolong sebagai kanak-kanak OKU perlu diberi lebih perhatian bagi mengelakkan pengabaian; dan
- 4) Dasar berkaitan dengan sokongan sosial kepada penjaga khususnya penjaga tidak formal dalam keluarga perlu diteliti. Ini termasuklah elaun sebagai penjaga, keperluan kepada penjaga ganti (*respite care*) bagi meringankan beban yang terpaksa ditanggung oleh penjaga utama perlu diambil kira.

Tegasnya, maklumat berkaitan dengan penyakit, sokongan sosial melalui dasar-dasar berkaitan sekali gus menyokong pengupayaan keluarga sangat penting dan perlu diteliti. Ini bermakna, intervensi yang terbaik bagi memastikan kebajikan serta kefungsi keluarga pesakit hanya dapat dilakukan dengan adanya saling hubungan dan kerjasama pelbagai pihak termasuk pihak pesakit, keluarga, masyarakat, badan-badan kerajaan dan badan-badan bukan kerajaan.

Rujukan

Amirthagani, A. Ravindran, Prince Peter Dhas, S. Nagarajan, Senthil Kumar, Satheesh Kumar, Aizan Sofia Amin, Jamiah, H.M., & Noremy, Md. Akhir. (2016). Peranan keluarga dalam kehidupan kanak-kanak kurang upaya. *Akademika*, 86, 1, 21-30.

Barclay, P.M. (1982). *Social Workers: Their Role And Tasks*. Bedford Square Press.

Chang-Sue Yang, Jen-Her Lu, Kuo-Fang Hsueh dan Wen-Ming Hsu. 2004. Clinical Characteristics Of CHARGE Syndrome: Case Report. *Journal Of The Chinese Medical Association* 67(10): 542-546.

Davies, M. (ed.). (2000). *The Blackwell Encyclopaedia of Social Work*. Blackwell.

Fatimah Abdullah. (2023). *Penjagaan Tidak Formal dalam Keluarga dan Komuniti*. Dewan Bahasa dan Pustaka.

Gerard Corsten, Jillian MacCuspie, Kim Blake, Mononita Roy, Timothy S. Hartshorne, & Sandra L. H. Davenport. (2008). *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. 4854: 8.

Jabatan Kebajikan Masyarakat. (2023a). Bantuan penjagaan OKU terlantar.

<https://www.jkm.gov.my/jkm/index.php?r=portal/left&id=UzhQSWdqWnJSZ2xIUUNFT2Z0WG9tQT09>.

_____. (2023b). Skim bantuan Kebajikan.

<https://www.jkm.gov.my/jkm/index.php?r=portal/contentmenu&id=SnBhRGJjYVdIc1lodEJsZE51ekxtUT09>.

_____. (2023c). Dasar OKU.

<https://www.jkm.gov.my/jkm/index.php?r=portal/left&id=cCtGNGNKVE9obFhBRUI5RERPRjVoUT09>.

_____. (2022). *Laporan Tahunan Majlis Kebangsaan Bagi Orang Kurang Upaya (MKBOKU) Tahun 2021* <https://heyzine.com/flip-book/bcdfaae9ae.html#page/1>

Lineker ak Takom, Ferlis Bullare@Bahari & Nurul Hudni Mohd. Nawi. (2017).

Mengapa ibu bapa kanak-kanak kurang upaya fizikal mempunyai masalah kesihatan mental? *Southeast Asia Psychology Journal*, 5: 31-43.

Margaret A. Hefner, Timothy S. Hartshorne & Sandra L.H. Davenport. (2005).

Introduction to series behavior in CHARGE syndrome: Introduction to the special topic. *American Journal of Medical Genetics* 133: 228-231.

Noornajihan Jaafar. (2023). Regulasi emosi keibubapaan anak kurang upaya menurut Islam ke arah memperkasakan kesukarelawanan dakwah bagi OKU. *Journal of Islamic, Social, Economics and Development (JISED)* 8, 54:415-427.

What is CHARGE Syndrome? <https://raisingchildren.net.au/disability/guide-to-disabilities/assessment-diagnosis/charge-syndrome#:~:text=Children%20with%20CHARGE%20syndrome%20tend,causes%20of%20deafblindness%20at%20birth.&text=E%20%E2%80%93%20ear%20anomalies%2Fdeafness, syndrome%20is%20a%20genetic%20disorder.ri> muat turun 17 November 2023.

The CHARGE Syndrome Foundation. <http://www.chargesyndrome.org>

Thompson, N. (2000). *Understanding Social Work: Preparing for Practice*. Macmillan.

UNICEF. (2023). *Children with Disabilities* <https://data.unicef.org/topic/child-disability/overview/>

_____. (2021). Fact Sheet: the World's nearly 240 million children living with disabilities are being denied basic rights. <https://www.unicef.org/press-releases/fact-sheet-worlds-nearly-240-million-children-living-disabilities-are-being-denied>

Venkatesh. (2015). CHARGE Syndrome: A Case Report. *International Journal of Otolaryngology and Head & Neck Surgery* 4: 156-162.

World Health Organization. (2010). *Equity, Social Determinants and Public Health Programs*. Switzerland, World Health Cataloguing-in-Publication.