



UNIVERSITI PUTRA MALAYSIA

***PERKAITAN ANTARA STRES, FAKTOR INTERPERSONAL,
KONTEKSTUAL DAN DAYA TINDAK KEAGAMAAN TERHADAP
KUALITI HIDUP IBU YANG MEMPUNYAI ANAK TALASEMIA***

HAZLINA BINTI MOHD MISKAM

FEM 2018 35



**PERKAITAN ANTARA STRES, FAKTOR INTERPERSONAL,
KONTEKSTUAL DAN DAYA TINDAK KEAGAMAAN TERHADAP
KUALITI HIDUP IBU YANG MEMPUNYAI ANAK TALASEMIA**

Oleh

HAZLINA BINTI MOHD MISKAM

**Tesis yang dikemukakan kepada Sekolah Pengajian Siswazah, Universiti Putra
Malaysia, sebagai memenuhi keperluan untuk Ijazah Doktor Falsafah**

Januari 2018

HAK CIPTA

Semua bahan yang terkandung dalam tesis ini, termasuk teks tanpa had, logo, iklan, gambar dan semua karya seni lain, adalah bahan hak cipta Universiti Putra Malaysia kecuali dinyatakan sebaliknya, Penggunaan mana-mana bahan yang terkandung dalam tesis ini dibenarkan untuk tujuan bukan komersil daripada pemegang hak cipta. Penggunaan komersil bahan hanya boleh dibuat dengan kebenaran bertulis terdahulu yang nyata daripada Universiti Putra Malaysia,

Hak cipta © Universiti Putra Malaysi



Abstrak tesis yang dikemukakan kepada Senat Universiti Putra Malaysia sebagai memenuhi keperluan untuk ijazah Doktor Falsafah

**PERKAITAN ANTARA STRES, FAKTOR INTERPERSONAL,
KONTEKSTUAL DAN DAYA TINDAK KEAGAMAAN TERHADAP
KUALITI HIDUP IBU YANG MEMPUNYAI ANAK TALASEMIA**

Oleh

HAZLINA BINTI MOHD MISKAM

Januari 2018

Pengerusi : Profesor Madya Rumaya Juhari, PhD
Fakulti : Ekologi Manusia

Kebanyakan kajian terdahulu tertumpu kepada kualiti hidup pesakit Talasemia itu sendiri dan masalah psikologikal yang dihadapi oleh mereka. Namun, kajian seumpama ini sangat terhad ke atas penjaga pesakit terutamanya golongan ibu yang turut dikaitkan sebagai penjaga utama kepada anak yang menghidap penyakit Talasemia dalam keluarga mereka yang mana ia merupakan salah satu jenis penyakit genetik. Oleh itu, kajian ini dijalankan untuk mengkaji perkaitan antara stres, faktor interpersonal dan kontekstual serta mengkaji kesan daya tindak keagamaan sebagai pengantara di antara hubungan faktor-faktor tersebut terhadap kualiti hidup ibu. Ini penting untuk mengenal pasti faktor-faktor yang boleh meningkatkan kualiti hidup dalam kalangan ibu yang mempunyai anak Talasemia dan menggunakannya dalam program intervensi untuk penjagaan kesihatan ibu-ibu yang menjaga anak Talasemia tersebut.

Secara amnya, objektif kajian ini adalah untuk memerihai ciri demografi ibu dan anak Talasemia, mengkaji perbezaan ciri-ciri demografi ibu dan anak Talasemia terhadap kualiti hidup ibu dan mengkaji hubungan di antara stres, faktor interpersonal (hubungan ibu-anak, penerimaan sokongan sosial dan kepuasan perkahwinan), faktor kontekstual (kebimbangan kewangan, keterukan penyakit anak dan sumber daya tindak keluarga) terhadap kualiti hidup ibu. Kajian juga dilakukan untuk mengenal pasti pemboleh ubah peramal unik yang menyumbang kepada kualiti hidup ibu dan mengkaji samada daya tindak keagamaan merupakan pengantara yang dapat menjelaskan hubungan yang berlaku di antara stres, faktor interpersonal dan kontekstual dengan kualiti hidup ibu.

Kajian ini dijalankan ke atas 372 orang ibu yang mempunyai anak menghidap penyakit Talasemia yang dipilih daripada 10 buah hospital besar di bawah Kementerian Kesihatan Malaysia (KKM) menggunakan teknik persampelan kelompok pelbagai tahap. Kajian ini menggunakan kaedah kuantitatif yang melaksanakan kajian korelasi dalam melihat perkaitan antara stres, faktor interpersonal dan konteksual terhadap kualiti hidup ibu yang mempunyai anak Talasemia. Semua instrumen telah diuji kebolehpercayaan dan kesahihannya. Instrumen-instrumen tersebut ialah *Short Form 12* (SF 12), *Spiritual and Religious Attitudes in Dealing with Illness Short Form 10* (SpREUK- SF10), *Parental Stress Scale* (PSS), *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* (MSPSS), *SCREEM Family Resources Survey* (SCREEM-RES), *Kansas Marital Satisfaction Scale* (KMSS), *Economic Pressure Scale* (EPS), *Severity Assessment Tool* (SAT) dan *Child-Parent Relationship Scale* (CPRS).

Perisian IBM SPSS versi 21 digunakan bagi menganalisa statistik inferensi dan perisian IBM SPSS *Analysis of Moment Structure* (AMOS) versi 20 pula digunakan bagi menganalisa model analisis *path*. Hasil analisa dalam kajian ini mendapati gabungan lapan pemboleh ubah bebas sebagai faktor peramal berjaya meramalkan 55% varian kualiti hidup dengan daya tindak keagamaan merupakan peramal unik yang mempengaruhi kualiti hidup ibu yang mempunyai anak Talasemia. Selain itu, hasil analisa model pengantaraan bagi stres, faktor interpersonal dan konteksual menunjukkan daya tindak keagamaan menjadi pengantara penuh bagi hubungan di antara stres dan kualiti hidup ibu dan bagi hubungan di antara keterukan penyakit (faktor konteksual) dan kualiti hidup ibu. Manakala daya tindak keagamaan menjadi pengantara separa apabila analisis dibuat ke atas hubungan di antara penerimaan sokongan sosial (faktor interpersonal) dan kualiti hidup ibu dan di antara sumber daya tindak keluarga (faktor konteksual) dan kualiti hidup ibu.

Kesimpulannya, dalam aspek penjagaan kesihatan ibu yang mempunyai anak menghidap penyakit Talasemia, faktor stres, keterukan penyakit anak, penerimaan sokongan sosial dan sumber daya tindak keluarga amat mempengaruhi kualiti hidup mereka. Penggunaan daya tindak keagamaan sangat relevan bagi membantu meningkatkan tahap kualiti hidup ibu yang perlu dititikberatkan di dalam proses intervensi bersama pengamal perubatan di hospital. Malah, dapatan kajian ini turut menyumbang kepada penambahan maklumat ke atas pengetahuan yang sedia ada dalam bidang ilmu Ekologi Keluarga yang mana daya tindak keagamaan memainkan peranan penting dalam meningkatkan kualiti hidup bukan sahaja untuk ibu sebagai penjaga utama anak Talasemia tetapi untuk semua ahli keluarga termasuklah pesakit Talasemia tersebut.

Abstract of thesis presented to the Senate of Universiti Putra Malaysia in fulfillment of the requirement for the Degree of Doctor of Philosophy

**RELATIONSHIPS BETWEEN STRESS, INTERPERSONAL FACTOR,
CONTEXTUAL FACTOR AND RELIGIOUS COPING TOWARDS QUALITY
OF LIFE AMONG MOTHERS OF THALASSEMIA CHILDREN**

By

HAZLINA BINTI MOHD MISKAM

January 2018

Chairman : Associate Professor Rumaya Juhari, PhD
Faculty : Human Ecology

Many previous studies focused on the quality of life of patients with Thalassemia itself and psychological problems faced by them. However, studies on caregivers, especially mothers who are also linked as primary caregiver to children with Thalassemia disease in their families which is one of the genetic diseases are very limited. Therefore, this study was conducted to examine the relationships between stress, interpersonal and contextual factor and the effects of religious coping as a mediator between the relationships of these factors on the quality of life of the mothers with Thalassemia children. It is important to identify factors that can improve the quality of life among mothers with Thalassemia children and use them in intervention programs for health care among mothers who care for children with Thalassemia.

In general, the objectives of this study were to describe the demographic characteristics of mothers and Thalassemia children, to examine the demographic characteristics differences of mothers and Thalassemia children towards the mother's quality of life and to examine the relationship between maternal stress, interpersonal factors (mother-child relationships, perceived social support and marital satisfaction) and contextual factors (financial concerns, severity of child's illness and family resource) towards the mother's quality of life. The current study was also conducted to determine the unique predictor variables that contribute to the quality of life of the mother and to examine whether religious coping as a mediator that can explain the relationship between stress, interpersonal and contextual factors towards the quality of life among mothers with Thalassemia children.

The study was conducted on 372 mothers with Thalassemia children, selected from 10 general hospitals under the Ministry of Health Malaysia (MOH) using a multistage cluster sampling techniques. This study used quantitative methods that carry out the correlation study to examine the relationship between stress, interpersonal and contextual factor with the quality of life of mothers with Thalassemia children. All the instruments have been tested for their reliability and validity. The instruments are Short Form 12 (SF 12), *Spiritual and Religious Attitudes in Dealing with Illness*, Short Form 10 (SpREUK- SF10), *Parental Stress Scale* (PSS), *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* (MSPSS), *SCREEM Family Resources Survey* (SCREEM-RES), *Kansas Marital Satisfaction Scale* (KMSS), *Economic Pressure Scale* (EPS), *Severity Assessment Tool* (SAT) dan *Child-Parent Relationship Scale* (CPRS).

IBM SPSS version 21 software is used to analyze the inferential statistics and IBM SPSS Analysis of Moment Structure (AMOS) version 20 software was used to analyze the path analysis model. The results of the study revealed that the combination of eight independent variables as a predictor factor successfully predicted 55% variant of the quality of life with religious coping as a major predictor that affects the quality of life of a mother with Thalassemia children. In addition, results of the mediation model for stress, interpersonal factors and contextual factors demonstrated that the religious coping as a full mediator for the relationship between stress and mother's quality of life and the relationship between the severity of child illness (contextual factors) and mother's quality of life. Contrary, the religious coping as partial mediator when the analysis was conducted on the relationship between the perceived social support (interpersonal factors) and mother's quality of life and between family resource (contextual factors) and mother's quality of life.

In conclusion, the health care factors of mothers with Thalassemia children such as stress, severity of the child's illness, perceived social support and the family resource are affecting quality of life. The use of religious coping is very relevant in order to improve the quality of life that needs to be emphasized in the intervention process with hospital practitioners. The findings of this study add valuable input on the existing body of knowledge in the field of family ecology, specifically on the study of mother's quality of life where the religious coping plays an important role in improving the quality of life not only for the mother as a main caregiver, but all family members include Thalassemia patients.

PENGHARGAAN

Bismillahirrahmanirrahim

Alhamdulillah, syukur ke hadrat Allah SWT kerana dengan kurnian-Nya, saya memperoleh kekuatan dan ketabahan untuk menyempurnakan tesis ini. Setinggi-tinggi ucapan ribuan terima kasih ditujukan kepada Pengerusi Jawatankuasa Penyeliaan iaitu Prof. Madya Dr. Rumaya Juhari, Ahli Jawatankuasa Penyeliaan Dr. Siti Nor Yaacob dan Prof. Dr. Mansor Abu Talib. Segala bimbingan, tunjuk ajar dan kesabaran kesemua penyelia telah banyak membantu saya dalam menyiapkan penulisan tesis ini sehingga dapat disempurnakan dengan jayanya.

Jutaan terima kasih dan penghargaan kepada Ketua Jabatan, Jabatan Kesihatan Masyarakat Fakulti Perubatan dan Universiti Kebangsaan Malaysia kerana memberi peluang kepada saya untuk mengisi slot 'Hadiah Latihan Persekutuan' dalam melanjutkan pengajian di peringkat Doktor Falsafah di Jabatan Pembangunan Manusia dan Pengajian Keluarga, Fakulti Ekologi Manusia, UPM. Setinggi-tinggi penghargaan dan terima kasih ingin saya rakamkan kepada pihak pentadbiran Fakulti Ekologi Manusia, UPM, Kementerian Kesihatan Malaysia (KKM), Jawatankuasa Etika dan Penyelidikan Perubatan KKM, Persatuan Talasemia Malaysia dan semua ibu yang mempunyai anak Talasemia yang terlibat di dalam kajian ini.

Khas untuk suami Mohd Razali Hj. Mansor dan anak-anak Sofieya, Hasya dan Aina, terima kasih kerana amat memahami dan memberi sokongan sepanjang saya bertungkus-lumus menyiapkan tesis ini. Buat mak Hajah Saerah Paeman dan arwah ayah Haji Mohd Miskam Sanat serta seluruh ahli keluarga terima kasih di atas sokongan dan bantuan yang diberikan. Tidak lupa kepada rakan-rakan seperjuangan, terima kasih kerana sentiasa memberi kata-kata semangat dan tidak lokek untuk berkongsi ilmu. Moga Allah SWT dapat membalas segala jasa baik anda semua.

Tesis ini telah dikemukakan kepada Senat Universiti Putra Malaysia dan telah diterima sebagai memenuhi syarat keperluan untuk Ijazah Doktor Falsafah. Ahli-ahli Jawatankuasa Penyeliaan adalah seperti berikut:

Rumaya Binti Juhari, PhD

Profesor Madya
Fakulti Ekologi Manusia
Universiti Putra Malaysia
(Pengerusi)

Siti Nor Binti Yaacob, PhD

Pensyarah Kanan
Fakulti Ekologi Manusia
Universiti Putra Malaysia
(Ahli Jawatankuasa)

Mansor Bin Abu Talib, PhD

Profesor
Fakulti Ekologi Manusia
Universiti Putra Malaysia
(Ahli Jawatankuasa)

ROBIAH BINTI YUNUS, PhD

Profesor dan Dekan
Sekolah Pengajian Siswazah
Universiti Putra Malaysia

Tarikh:

Perakuan pelajar siswazah

Saya memperakui bahawa

- tesis ini adalah hasil kerja saya yang asli;
- setiap petikan, kutipan dan ilustrasi telah dinyatakan sumbernya dengan jelas;
- tesis ini tidak pernah dimajukan sebelum ini dan tidak dimajukan serentak dengan ini, untuk ijazah lain sama ada di Universiti Putra Malaysia atau institusi lain;
- hak milik intelek dan hakcipta tesis ini adalah hak milik mutlak Universiti Putra Malaysia, mengikut Kaedah-Kaedah Universiti Putra Malaysia (Penyelidikan) 2012;
- kebenaran bertulis daripada penyelia dan pejabat Timbalan Naib Canselor (Penyelidikan dan Inovasi) hendaklah diperolehi sebelum tesis ini diterbitkan (dalam bentuk bertulis, cetakan atau elektronik) termasuk buku, jurnal, modul, prosiding, tulisan popular, kertas seminar, manuskrip, poster, laporan, nota kuliah, modul pembelajaran atau material lain seperti yang dinyatakan dalam Kaedah-Kaedah Universiti Putra Malaysia (Penyelidikan) 2012;
- tiada plagiat atau pemalsuan/fabrikasi data dalam tesis ini, dan integriti ilmiah telah dipatuhi mengikut Kaedah-Kaedah Universiti Putra Malaysia (Pengajian Siswazah) 2003 (Semakan 2012-2013) dan Kaedah-Kaedah Universiti Putra Malaysia (Penyelidikan) 2012. Tesis ini telah diimbaskan dengan perisian pengesanan plagiat.

Tandatangan : _____ Tarikh: _____

Nama dan No. Matrik : Hazlina Binti Mohd Miskam, GS26890

Perakuan Ahli Jawatankuasa Penyelidikan

Dengan ini diperakukan bahawa:

- penyelidikan dan penulisan tesis ini adalah di bawah selian kami;
- tanggungjawab penyeliaan sebagaimana yang dinyatakan dalam Universiti Putra Malaysia (Pengajian Siswazah) 2003 (Semakan 2012-2013) telah dipatuhi.

Tandatangan: _____
Nama Pengerusi
Jawatankuasa Profesor Madya
Penyeliaan: Dr. Rumaya Binti Juhari

Tandatangan: _____
Nama Ahli
Jawatankuasa
Penyeliaan: Dr. Siti Nor Binti Yaacob

Tandatangan: _____
Nama Ahli
Jawatankuasa Profesor
Penyeliaan: Dr. Mansor Bin Abu Talib

ISI KANDUNGAN

Muka surat

ABSTRAK	i
ABSTRACT	iii
PENGHARGAAN	v
PENGESAHAN	vi
PERAKUAN	viii
SENARAI JADUAL	xv
SENARAI RAJAH	xvii
SENARAI LAMPIRAN	xviii
SENARAI SINGKATAN	xix

BAB

1	PENDAHULUAN	1
1.1	Latar Belakang Kajian	1
1.2	Pernyataan Masalah	5
1.3	Persoalan Kajian	13
1.4	Objektif Kajian	13
1.4.1	Objektif Umum	13
1.4.2	Objektif Khusus	14
1.5	Hipotesis Kajian	14
1.6	Kerangka Kerja Teoretikal	16
1.6.1	Model Double ABC-X	22
1.6.2	Teori Sistem Keluarga	23
1.6.3	Teori Intergratif Kualiti Hidup	25
1.7	Kerangka Kerja Konseptual	28
1.8	Kesignifikan Kajian	32
1.9	Definisi Istilah	34
1.9.1	Kualiti Hidup	34
1.9.2	Daya Tindak Keagamaan	34
1.9.3	Stres Ibu	35
1.9.4	Penerimaan Sokongan Sosial	35
1.9.5	Sumber Daya Tindak Keluarga	36
1.9.6	Kepuasan Perkahwinan	36
1.9.7	Kebimbangan Kewangan	37
1.9.8	Keterukan Penyakit	37
1.9.9	Hubungan Ibu-Anak	38
1.9.10	Ciri Demografi Ibu	38
1.9.11	Ciri Demografi Anak	38
1.10	Skop Kajian	39
1.11	Rumusan Bab	39

2	SOROTAN LITERATUR	40
2.1	Kualiti Hidup	40
2.2	Daya Tindak Keagamaan	43
2.3	Stres Ibu	45
2.4	Penerimaan Sokongan Sosial	47
2.5	Sumber Daya Tindak Keluarga	50
2.6	Kepuasan Perkahwinan	52
2.7	Kebimbangan Kewangan	53
2.8	Keterukan Penyakit Anak	55
2.9	Hubungan Ibu-Anak	57
2.10	Latar Belakang Sosioekonomi/Ciri Demografi Ibu	59
2.11	Latar Belakang/Kriteria Anak	60
2.12	Rumusan Bab	60
3	METODOLOGI	61
3.1	Reka Bentuk Kajian	61
3.2	Lokasi Kajian	63
3.3	Populasi	64
3.4	Persampelan	64
3.4.1	Prosedur Persampelan Kelompok Pelbagai Tahap dan Persampelan Rawak Mudah	66
3.5	Alat Ukuran/Instrumen	70
3.5.1	Penterjemahan Soal Selidik	70
3.5.2	Instrumen dan Cara Pemarkatan	70
3.5.2.1	Maklumat Latar Belakang Responden	71
3.5.2.2	Instrumen Kualiti Hidup Ibu (<i>SF12v2</i>)	71
3.5.2.3	Instrumen Daya Tindak Keagamaan (<i>SpREUK-SF10</i>)	73
3.5.2.4	Instrumen Stres (<i>Parental Stress Scale</i>)	75
3.5.2.5	Instrumen Penerimaan Sokongan Sosial (<i>MSPSS</i>)	75
3.5.2.6	Instrumen Sumber Daya Tindak Keluarga (<i>SCREEM-RES</i>)	77
3.5.2.7	Instrumen Kepuasan Perkahwinan (<i>KMSS</i>)	77
3.5.2.8	Instrumen Kebimbangan Kewangan (<i>Financial Concern</i>)	78
3.5.2.9	Instrumen Keterukan Penyakit	79
3.5.2.10	Instrumen Hubungan Ibu dan Anak (<i>CPRS</i>)	79
3.5.3	Kebolehpercayaan Instrumen	80
3.6	Prosedur Pengumpulan Data	82
3.6.1	Kebenaran Menggunakan Instrumen Kajian	82
3.6.2	Kebenaran dari Institusi Penyelidikan Negara Untuk Menjalankan Penyelidikan Di Kementerian Kesihatan Malaysia	82
3.6.3	Kebenaran dan Kelulusan dari Jawatankuasa Etika dan Penyelidikan Perubatan (MREC) & <i>National Medical Research Register</i> (NMRR)	83

3.6.4	Kebenaran dan Kelulusan dari Jawatankuasa Etika dan Penyelidikan UPM (JKEUPM)	83
3.6.5	Pelaksanaan Pengumpulan Data	83
3.7	Kajian Rintis	86
3.8	Ujian Normaliti Data	87
3.9	Ujian Pengesahan Diskriminan (<i>Confirmatory Factor Analysis</i>)	88
3.10	Analisis Data Kajian	91
3.10.1	Analisis Deskriptif	91
3.10.2	Analisis Inferensi	91
3.10.2.1	Analisis Korelasi Pearson	92
3.10.2.2	Analisis Regresi Berganda Bagi Mengenal Pasti Pemboleh Ubah Peramal Unik	92
3.10.2.3	Analisis Path Bagi Melihat Model Pengantaraan dan Kesan Tidak Langsung	93
3.11	Ringkasan Cara Analisis Data	94
3.12	Rumusan Bab	94
4	HASIL KAJIAN DAN PERBINCANGAN	96
4.1	Hasil Analisa Deskriptif	96
4.1.1	Latar Belakang Demografi Ibu dan Anak	97
4.1.2	Hasil Analisa Frekuensi, Peratusan, Min dan Sisihan Piawai Bagi Semua Pemboleh Ubah Bebas, Pemboleh Ubah Pengantara dan Pemboleh Ubah Bersandar	100
4.2	Hasil Analisis Statistik Inferensi	105
4.2.1	Pengujian Hipotesis Bagi Melihat Perbezaan (<i>T-Test</i> dan <i>ANOVA</i>)	105
4.2.1.1	Perbezaan Kualiti Hidup Ibu di Antara Kumpulan Umur Ibu	105
4.2.1.2	Perbezaan Kualiti Hidup Ibu di Antara Tahap Pendidikan Ibu	106
4.2.1.3	Perbezaan Kualiti Hidup Ibu di Antara Status Pekerjaan Ibu	108
4.2.1.4	Perbezaan Kualiti Hidup Ibu Dengan Bilangan Anak Talasemia	109
4.2.1.5	Perbezaan Kualiti Hidup Ibu di Antara Ibu Yang Melakukan Sendiri Suntikan Dan Yang Tidak Melakukan Sendiri Suntikan	110
4.2.1.6	Perbezaan Kualiti Hidup Ibu di Antara Ibu Yang Patuh Melakukan Suntikan Dan Yang Tidak Patuh Melakukan Suntikan	111
4.2.1.7	Perbezaan Kualiti Hidup Ibu di Antara Kumpulan Umur Anak Talasemia	112
4.2.1.8	Perbezaan Kualiti Hidup Ibu di Antara Status Persekolahan Anak Talasemia	113
4.2.1.9	Perbezaan Kualiti Hidup Ibu di Antara Kumpulan Kekerapan Anak Yang Menjalani Rawatan Transfusi Darah Dalam Setahun	114

4.2.2	Pengujian Hipotesis Hubungan Matrik Korelasi <i>Pearson</i>	115
4.3	Analisa AMOS, Peramal Unik dan Pengantaraan	125
4.3.1	Faktor Peramal Unik Terhadap Kualiti Hidup Ibu	125
4.3.2	Analisis <i>Path</i> Bagi Melihat Kesan Pengantaraan (Kesan Langsung, Kesan Tidak Langsung Dan Jumlah Kesan)	130
4.3.2.1	Daya Tindak Keagamaan Menjadi Pengantara Dalam Hubungan di Antara Kualiti Hidup dan Stres	131
4.3.2.2	Daya Tindak Keagamaan Menjadi Pengantara Dalam Hubungan di Antara Kualiti Hidup dan Penerimaan Sokongan Sosial	133
4.3.2.3	Daya Tindak Keagamaan Menjadi Pengantara Dalam Hubungan di Antara Kualiti Hidup dan Sumber Daya Tindak Keluarga	136
4.3.2.4	Daya Tindak Keagamaan Menjadi Pengantara Dalam Hubungan di Antara Kualiti Hidup dan Kepuasan Perkahwinan	139
4.3.2.5	Daya Tindak Keagamaan Menjadi Pengantara Dalam Hubungan di Antara Kualiti Hidup dan Kebimbangan Kewangan	140
4.3.2.6	Daya Tindak Keagamaan Menjadi Pengantara Dalam Hubungan di Antara Kualiti Hidup dan Keterukan Penyakit	142
4.3.2.7	Daya Tindak Keagamaan Menjadi Pengantara Dalam Hubungan di Antara Kualiti Hidup dan Hubungan Ibu-Anak	145
4.4	Model Pengantaraan	147
4.5	Ujian <i>Bootstrapping</i>	150
4.6	Ringkasan Dapatan Kajian	152
4.7	Ringkasan Analisis Hasil Kajian	153
4.8	Rumusan Bab	155
5	RINGKASAN, KESIMPULAN, LIMITASI DAN CADANGAN	156
5.1	Ringkasan Hasil Kajian	156
5.1.1	Objektif 1 :Untuk memerihai ciri-ciri demografi responden dan anak yang menghidap penyakit Talasemia	156
5.1.2	Objektif 2 : Untuk mengkaji perbezaan kualiti hidup ibu yang mempunyai anak Talasemia dari segi pelbagai ciri-ciri demografi (tahap pendidikan ibu, status pekerjaan ibu, bilangan anak Talasemia, ibu yang melakukan sendiri suntikan ubat, ibu yang patuh sepenuhnya melakukan suntikan ubat, umur anak Talasemia, status persekolahan anak Talasemia dan kekerapan anak Talasemia menjalani rawatan transfusi darah dalam setahun)	157

5.1.3	Objektif 3 : Untuk mengkaji hubungan di antara daya tindak keagamaan, stres, penerimaan sokongan sosial, sumber daya tindak keluarga, kepuasan perkahwinan, kebimbangan kewangan, keterukan penyakit anak dan hubungan ibu-anak terhadap kualiti hidup ibu	157
5.1.4	Objektif 4 : Untuk mengenal pasti pemboleh ubah peramal unik yang mempengaruhi kualiti hidup ibu	158
5.1.5	Objektif 5 : Untuk mengkaji peranan daya tindak keagamaan sebagai pengantara yang dapat menjelaskan hubungan di antara stres, penerimaan sokongan sosial, sumber daya tindak keluarga, kepuasan perkahwinan, kebimbangan kewangan, keterukan penyakit anak dan hubungan ibu-anak terhadap kualiti hidup mereka	159
5.2	Kesimpulan	159
5.3	Implikasi Kajian	162
5.3.1	Implikasi Teoritikal	162
5.3.2	Implikasi Praktikal	163
5.4	Cadangan Kajian	165
5.4.1	Cadangan Untuk Ibu	165
5.4.2	Cadangan Untuk Hospital dan Persatuan	166
5.4.3	Cadangan Untuk Kajian Akan Datang	167
5.5	Limitasi Kajian	168
5.6	Penutup	169
RUJUKAN		170
LAMPIRAN		189
BIODATA PELAJAR		233
SENARAI PENERBITAN		234

SENARAI JADUAL

Jadual	Muka Surat
3.1 Pecahan Jumlah Responden Bagi Setiap Hospital dan Jumlah Keseluruhan Responden Yang Terlibat Dalam Kajian	69
3.2 Dimensi Yang Terdapat Dalam SF12v2 Dan Contoh Soalan	72
3.3 Contoh Soalan dalam 3 Komponen SpREUK-SF10	74
3.4 Sub Skala Yang Terdapat Dalam Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS), Jumlah Item dan Jenis Soalan	76
3.5 Contoh Soalan Positif dan Negatif dalam CPRS	80
3.6 Ringkasan Nilai Kebolehpercayaan Alat Ukuran Bagi Kajian Rintis dan Kajian Sebenar	81
3.7 Pengumpulan Data Di Sepuluh Buah Hospital Kerajaan di Malaysia	86
3.8 Nilai Min, Sisihan Piawai, <i>Skewness</i> dan <i>Kurtosis</i> Bagi Melihat Taburan Normal	88
3.9 Korelasi Antara Pemboleh Ubah Bagi Analisis Faktor Pengesahan (<i>Confirmatory Factor Analysis</i>)	89
3.10 Guilford's Rule of Thumb	92
3.11 Ringkasan Persoalan/Objektif Kajian dan Cara Analisis Data	94
4.1 Latar Belakang Demografi Ibu	99
4.2 Frekuensi, Peratusan, Min dan Sisihan Piawaian Bagi Semua Pemboleh Ubah Bebas, Pemboleh Ubah Pengantara dan Pemboleh Ubah Bersandar	101
4.3 Perbezaan Kualiti Hidup Ibu di Antara Kumpulan Umur Ibu	106
4.4 Perbezaan Kualiti Hidup Ibu di Antara Tahap Pendidikan Ibu	107
4.5 Perbezaan Kualiti Hidup Ibu di Antara Status Pekerjaan Ibu	108
4.6 Perbezaan Kualiti Hidup Ibu di Antara Kumpulan Bilangan Anak Talasemia	110

4.7	Perbezaan Kualiti Hidup Ibu di Antara Ibu Yang Melakukan Sendiri Suntikan Dan Yang Tidak Melakukan Sendiri Suntikan	111
4.8	Perbezaan Kualiti Hidup Ibu di Antara Ibu Yang Patuh Melakukan Suntikan Dan Yang Tidak Patuh Melakukan Suntikan	111
4.9	Perbezaan Kualiti Hidup Ibu di Antara Kumpulan Umur Anak Talasemia	112
4.10	Perbezaan Kualiti Hidup Ibu di Antara Status Persekolahan Anak Talasemia	113
4.11	Perbezaan Kualiti Hidup Ibu di Antara Kumpulan Kekerapan Anak Yang Menjalani Rawatan Transfusi Darah Dalam Setahun	114
4.12	Korelasi Antara Pemboleh Ubah	116
4.13	Regresi Piawaian dan Analisis <i>Path</i>	126
4.14	Hubungan Separa, Tidak Langsung dan Langsung	149
4.15	<i>Bootstrapping</i> Pemboleh Ubah Daya Tindak Keagamaan	150
4.16	Ringkasan Analisis Hasil Kajian	153

SENARAI RAJAH

Rajah	Muka surat
1.1 Kerangka Teoritikal Perkaitan Antara Stres, Faktor Interpersonal, Konteksual Dan Daya Tindak Keagamaan Terhadap Kualiti Hidup Ibu Yang Mempunyai Anak Talasemia	17
1.2 Kerangka Kerja Teoritikal dan Model Bagi Perkaitan Antara Stres, Faktor Interpersonal, Konteksual Dan Daya Tindak Keagamaan Terhadap Kualiti Hidup Ibu Yang Mempunyai Anak Talasemia (Integrasi antara Model Double ABC-X, Teori Sistem Keluarga dan Teori Integratif Kualiti Hidup)	19
1.3 Model <i>Double ABC-X</i>	21
1.4 Teori Integratif Kualiti Hidup	27
1.5 Kerangka Kerja Konseptual Kajian Perkaitan Antara Stres, Faktor Interpersonal, Konteksual Dan Daya Tindak Keagamaan Terhadap Kualiti Hidup Ibu Yang Mempunyai Anak Talasemia	31
3.1 Prosedur Persampelan Mengikut Kaedah Persampelan Kelompok Pelbagai Tahap dan Persampelan Rawak Mudah	68
3.2 Analisis Faktor Pengesahan (<i>Confirmatory Factor Analysis</i>)	90
4.1 Analisis <i>Path</i>	148

SENARAI LAMPIRAN

Lampiran	Muka surat
A Pecahan Jumlah Pesakit Talasemia Berdasarkan Kaum di Malaysia Bagi Tahun 2009	189
B Lokasi Pemilihan Hospital Yang Terlibat Dalam Kajian	190
C Senarai Hospital Yang Terlibat Dalam Pengumpulan Data	191
D Borang Persetujuan Responden	192
E Borang Soal Selidik	196
F Kebenaran Menggunakan Instrumen Kajian	210
G Pengesahan dari Institusi Penyelidikan Negara Untuk Menjalankan Penyelidikan di Kementerian Kesihatan Malaysia	222
H Surat Kelulusan dari Jawatankuasa Etika dan Penyelidikan Perubatan <i>Medical Research Research and Ethics Committee</i> (MREC) & <i>National Medical Research Register</i> (NMRR)	224
I Surat Kelulusan dari Jawatankuasa Etika dan Penyelidikan UPM (JKEUPM)	227
J Ujian Normaliti Data (Q-Q Plot)	228

SENARAI SINGKATAN

KKM	Kementerian Kesihatan Malaysia
MREC	<i>Medical Research Research and Ethics Committee</i>
JKEUPM	Jawatankuasa Etika dan Penyelidikan UPM
AMOS	<i>Analysis of Moment Structure</i>
SEM	<i>Structural Equation Modelling</i>
SPSS	<i>Statistical Package for Social Sciences</i>
WHO	<i>World Health Organization</i>
SF 12	<i>Short Form 12</i>
SpREUK- SF10	<i>Spiritual and Religious Attitudes in Dealing with Illness Short Form 10</i>
PSS	<i>Parental Stress Scale</i>
MSPSS	<i>Multidimensional Scale of Perceived Social Support</i>
SCREEM-RES	<i>SCREEM Family Resources Survey</i>
KMSS	<i>Kansas Marital Satisfaction Scale</i>
EPS	<i>Economic Pressure Scale</i>
SAT	<i>Severity Assessment Tool</i>
CPRS	<i>Child-Parent Relationship Scale</i>
n	Bilangan Subjek
r	Pekali Korelasi
r ²	Pekali Penentu
p	Signifikan
β	Beta

BAB 1

PENDAHULUAN

Bab ini menerangkan latar belakang tentang kajian yang dikaji. Perbincangan selanjutnya dijelaskan dengan pernyataan masalah, persoalan kajian, objektif kajian, hipotesis kajian, kesignifikan kajian, kerangka teoritikal, kerangka konseptual dan definisi istilah bagi semua pemboleh ubah yang digunakan. Ringkasan bagi bab ini dibincangkan di akhir Bab 1.

1.1 Latar Belakang Kajian

Kualiti hidup adalah berkaitan dengan kesihatan seseorang individu menurut persepsi mereka sendiri terhadap tahap kehidupan mereka, aspek nilai dan budaya di mana berkaitan dengan matlamat, objektif, harapan dan kesedaran mereka tentang kehidupan mereka. Kualiti hidup seseorang individu dapat ditingkatkan apabila potensi kehidupan mencapai tahap yang paling maksimum dalam konteks sosial dan ekologi. Situasi ini dapat dilihat jika individu berjaya mencapai kepuasan dan pencapaian hidup yang berkualiti misalnya mencapai tahap tertinggi dalam kehidupan. Malah, pencapaian matlamat yang diinginkan dapat memberi kepuasan dan makna dalam hidup seseorang (Ventegodt, Merrick & Andersen, 2003).

Namun begitu, terdapat pelbagai definisi tentang kualiti hidup yang mana bergantung kepada perspektif subjektif seseorang individu itu kerana ia bersifat multidimensional. Berdasarkan sorotan literatur tentang kualiti hidup, istilah ini sering digunakan bagi merujuk kepada status kesihatan, kesejahteraan subjektif, persepsi kesihatan, kepuasan hidup, fungsi ketidakupayaan dan gangguan psikiatri (Murrell, 1999).

Menurut *World Health Organization (WHO)*, kualiti hidup digambarkan sebagai persepsi individu tentang kehidupan mereka dalam konteks budaya dan sistem nilai di mana dia tinggal yang berkaitan dengan matlamat, jangkaan, piawai dan pertimbangan mereka (Vahedi, 2010). Manakala menurut Ferrans (2005), kualiti hidup dalam konteks kesihatan dan penyakit pula didefinisikan sebagai kualiti kehidupan yang berkaitan dengan kesihatan untuk membezakannya daripada aspek kualiti hidup yang lain. Kualiti hidup berkaitan kesihatan merupakan komponen utama bagi kualiti hidup dan dianggap sebagai konstruk penting untuk menggambarkan keadaan individu dalam konteks kesihatan secara keseluruhan (Schlarman, Metzger-Blau & Schnepp, 2008).

Oleh kerana kesihatan juga merupakan konsep multidimensional, maka kualiti hidup dalam konteks kesihatan juga meliputi domain yang berkaitan dengan fungsi fizikal, mental dan emosi dan sosial. Di sini dapat dijelaskan bahawa kualiti hidup merupakan respon emosi seseorang individu terhadap aktiviti sosial, emosi, pekerjaan dan hubungan di antara keluarga, kepuasan dalam melakukan fungsi fizikal, fungsi sosial dan emosi serta kemampuan seseorang individu dalam bersosialisasi dengan orang lain.

Di dalam konteks mempunyai anak yang menghidap penyakit kronik, ibu perlu menyesuaikan diri dengan menggunakan sumber dari persekitaran untuk mencapai kualiti hidup yang lebih baik secara menyeluruh meliputi kesihatan mental dan fizikal. Ini dapat dilihat dalam sistem keluarga itu sendiri di mana penyakit kronik yang dihidapi oleh anak memberi kesan ke atas dinamik sesebuah keluarga terutama penjaga utama yang bertanggungjawab menguruskan rawatan pesakit anak di samping bertanggungjawab ke atas penjagaan ahli keluarga lain (Pate, 2016). Ini adalah kerana penjagaan pesakit selepas discaj dari hospital akan diteruskan melalui penjagaan di rumah. Oleh itu, pesakit yang menghidap penyakit kronik akan menjadi fokus dalam kehidupan keluarga mereka.

Oleh itu, keperluan untuk mencapai kualiti hidup yang lebih baik dan dapat memberi kepuasan dalam hidup adalah penting bagi ibu bapa atau keluarga yang mempunyai ahli keluarga yang menghidap penyakit kronik. Keadaan atau kehidupan yang dilalui bersama anak atau ahli keluarga yang menghidap penyakit kronik akan memberi kesan ke atas seluruh kehidupan ibu bapa. Apatah lagi sekiranya anak mereka menghidap penyakit genetik seperti Talasemia yang memerlukan rawatan dan ubatan sepanjang hayat (Obaid, 2016; Ismail, Hassali, Farooqui, Saleem, Wan Taib & Roslan, 2017).

Banyak kajian sebelum ini memfokuskan ke atas pesakit Talasemia seperti yang telah dijalankan ke atas pesakit Talasemia di Malaysia oleh Abdul Wahab, Naznin, Nora, Suzanah, Zulaiha, Aidil Faszrul dan Kamaruzaman (2011) dan Ismail, Hassali, Farooqui, Saleem dan Aljadhey (2016) yang memfokuskan kepada persepsi pesakit dan keluarga mereka tentang kesan penyakit Talasemia ke atas mereka. Selain itu, kajian-kajian di luar negara turut dilakukan bagi melihat kesan penyakit ini sama ada dari aspek beban klinikal mahupun psikososial ke atas keluarga dan kualiti hidup pesakit itu sendiri (Ansari, Baghersalimi, Azarkeivan, Nojomi & Hassanzadeh Rad, 2014; Ishfaq, Shabbir, Naeem & Hussain, 2015).

Secara umumnya, Talasemia merupakan sejenis penyakit keturunan yang melibatkan darah dan diwarisi oleh anak sama ada dari gen ibu atau daripada gen bapa. Ia berlaku disebabkan kecacatan gen di mana ia menunjukkan ciri-ciri kekurangan sel darah merah yang mengakibatkan hemoglobin dalam sel darah merah menjadi tidak merah. Manakala tulang sum-sum pesakit tidak berupaya mengeluarkan sel darah merah secukupnya dan menyebabkan rawatan transfusi darah amat diperlukan. Kebiasaannya kanak-kanak yang menghidap Talasemia major tidak menunjukkan

sebarang tanda ketika dilahirkan tetapi apabila berusia antara 3-18 bulan, keadaan diri pesakit tersebut akan menjadi pucat. Oleh itu, rawatan awal dan segera diperlukan. Kanak-kanak Talasemia seringkali dilihat sihat ketika dilahirkan tetapi menjadi anemia di antara umur 6 bulan dan 2 tahun. Justeru itu, tanpa diagnosa awal dan rawatan, mereka akan meninggal akibat anemia atau jangkitan dalam tahun pertama kehidupan mereka (WHO, 2006).

Di Malaysia, dianggarkan seramai 9,000 orang daripada 2.8 juta rakyat di negara ini menghidap penyakit Talasemia. Berdasarkan jumlah pendaftaran pesakit Talasemia sehingga bulan Jun 2014, dianggarkan seramai 6,056 orang pesakit Talasemia telah berdaftar di dalam *Malaysia Talasemia Registry* (Ngim, Ibrahim, Lai & Ng, 2015). Manakala pada tahun 2015, jumlah pesakit Talasemia semakin meningkat seramai 6,624 orang pesakit yang mana dari jumlah tersebut seramai 4,768 orang merupakan pesakit Talasemia yang memerlukan rawatan transfusi darah secara berkala (Buang, Diana, Jaafar, Muhammad, Daud, Jamaluddin, Abdullah, Nasir & Zilfalil, 2017). Malah, berdasarkan jumlah pesakit Talasemia yang berdaftar tersebut, negeri Sabah mencatatkan jumlah kes Talasemia yang tertinggi dan kebanyakan pesakitnya dari kaum peribumi Kadazan-Dusun (*Management of Transfusion Dependent Thalassaemia*, Kementerian Kesihatan Malaysia, 2013). Di dalam **Lampiran A** menunjukkan pecahan jumlah pesakit Talasemia berdasarkan kaum di Malaysia.

Sememangnya penyakit Talasemia ini memberi impak yang besar ke atas kehidupan kanak-kanak Talasemia yang mana kajian lepas menunjukkan komplikasi penyakit ini memberi kesan ke atas kesihatan fizikal mereka sekali gus mempengaruhi aspek psikososial. Antaranya, kajian-kajian lepas mendapati penyakit Talasemia memberi kesan ke atas pencapaian akademik mereka memandangkan pesakit perlu memenuhi rawatan transfusi darah setiap bulan secara rutin (Ishfaq, Nurazzura, Johar, Bareera & Imran, 2018). Pencapaian akademik yang rendah turut berkait rapat dengan masalah keciciran sekolah yang sering dihadapi dalam kalangan pesakit Talasemia yang mengikuti persekolahan (Guha, Talukdar, De, Bhattacharya, Pal, Dasgupta & Ghosal, 2013). Ini adalah kerana pesakit Talasemia mudah jatuh sakit akibat komplikasi penyakit yang dialami sehingga kerap dimasukkan ke hospital (Sattari, Sheykhi, Nikanfar, Pourfeizi, Nazari, Dolatkah & Mashayekhi, 2012).

Selain itu, penyakit yang diwarisi ini memberi kesan ke atas kefungsi fizikal pesakit di mana anak sering kelihatan pucat, lemah dan terbatas dalam aktiviti yang melibatkan fizikal (Shahraki-vahed, Firouzkouhi, Abdollahimohammad & Ghalgaie, 2017). Seiring dengan peningkatan usia pesakit Talasemia, mereka akan kerap mengalami kesakitan pada tulang dan sendi yang menyukarkan aktiviti seharian mereka (Gharaibeh, Barqawi, Al-Awamreh & Al Bashtawy, 2018).

Malah, penyakit ini turut mempengaruhi kefungsi emosi pesakit berbanding adik-beradik normal yang lain seperti kajian oleh Sultana, Humayun, Noor, Humayun dan Zafar (2016) di Pakistan tentang impak penyakit Talasemia terhadap kualiti hidup pesakit yang berumur 2-18 tahun. Ini memberi kesan ke atas hubungan sosial pesakit

dengan orang-orang di sekeliling mereka yang mana masalah pengasingan sosial atau stigma merupakan salah satu kesukaran yang terpaksa dihadapi oleh pesakit Talasemia dan keluarga mereka (Biswas, Sarkar, Firdaus, Saha, Gupta, Ghosh, Chowdhury, Bhattacharyya, Bhattacharyya, & Sadhukhan, 2016).

Bagi ibu yang mempunyai anak menghidap penyakit kronik seperti Talasemia ini adalah penting bagi mereka untuk berfungsi dengan stabil dalam aspek fizikal, mental dan emosi bagi memastikan penjagaan anak khususnya dalam penjagaan perubatan dapat mencapai rawatan yang optimum sekali gus membantu ibu dan pesakit mencapai kesejahteraan dalam kesihatan mereka. Jika dikaitkan dengan bidang ekologi keluarga, hubungan dinamik di antara ibu dan ahli keluarga lain termasuklah anak yang menghidap penyakit kronik akan terjejas apabila mereka berhadapan dengan pengalaman mempunyai ahli keluarga yang menghidap penyakit kronik. Ini disebabkan sistem-sistem lain dalam keluarga akan menerima impak terutama dalam konteks hubungan sosial di antara ibu, pesakit dan ahli keluarga yang lain. Ini disebabkan kualiti hidup ibu yang mempunyai anak menghidap penyakit kronik berkait rapat dengan cara ibu tersebut beradaptasi dengan persekitaran.

Dalam pada itu, kesan penyakit Talasemia ini dapat dilihat ke atas ibu yang mempunyai anak menghidap penyakit genetik yang mana sudah tentu mereka berkecenderungan tinggi mengalami rasa bersalah kerana melahirkan anak yang menghidap penyakit genetik. Malah, ibu meletakkan kesalahan tersebut pada diri mereka apabila status kesihatan anak mereka mempunyai prognosis yang buruk sama ada untuk tempoh rawatan jangka masa pendek atau panjang (Zaheer, Wazir, Hameed, Zeeshan, Zaman & Iqbal, 2015; Aziz, Mohammed & Aburaghif, 2015).

Ini dapat dilihat dalam kajian oleh Dahnil, Mardhiyah dan Widiанти (2017) ke atas ibu bapa pesakit Talasemia di Jawa Barat mendapati ibu lebih peka terhadap status kesihatan anak Talasemia berbanding bapa. Selain itu, kajian yang dibuat ke atas kualiti hidup penjaga pesakit Leukemia turut menunjukkan majoriti ibu merupakan penjaga utama pesakit (Pathirana, Goonawardena & Wijesiriwardane, 2015). Oleh itu, tidak hairan jika dilihat wanita atau kumpulan ibu lebih terjejas dalam aspek kefungsi emosi dan mental mereka apabila menjaga anak yang sakit.

Dalam pada itu, ibu paling terjejas ekoran penyakit Talasemia yang dihidapi oleh anak memandangkan mereka berhadapan dengan cabaran dalam menguruskan keperluan emosi anak di samping keperluan perubatan yang perlu dipenuhi serta beban jagaan dalam jangka masa panjang (Shafik Mahmoud & Yossif, 2016). Ini ditambah dengan beban kewangan yang terpaksa dihadapi kerana kebanyakan ibu di Egypt tidak bekerja kerana penjagaan anak Talasemia memerlukan komitmen ibu sepenuh masa. Malah, kos perbelanjaan rawatan bagi pesakit Talasemia semakin meningkat disebabkan rawatan transfusi darah yang perlu dijalani sepanjang hayat dan ubatan yang perlu diambil secara rutin (Pouraboli, Abedi, Abbaszadeh & Kazemi, 2017).

Manakala kajian di negara ini menunjukkan ibu bapa yang mempunyai anak Talasemia mengalami tahap stres yang tinggi. Namun, jika dilihat dari aspek perbezaan jantina bagi skor stres tersebut, ibu menunjukkan skor yang lebih tinggi berbanding bapa (Mazlina, Doris, C-Khai, Syed Zulkifli, Hamidah, A. Rahman & Zarina, 2017). Ini disebabkan peranan ibu dalam penjagaan kesihatan anak adalah penting kerana ibu paling rapat dengan anak dan mempunyai ikatan (*bonding*) yang telah wujud sejak anak dalam kandungan. Malah, ibu lebih peka dari aspek tindak balas emosinya ke atas apa jua situasi yang mereka lalui sama ada dalam keadaan sedih mahupun gembira (Renylda, 2018).

Banyak kajian lepas yang menunjukkan ibu mengalami gangguan psikologikal seperti stres, kemurungan dan kebimbangan apabila mempunyai anak Talasemia. Antaranya kebimbangan ibu terhadap kesan klinikal dan masalah sosial yang dialami anak Talasemia mereka. Ini kerana penyakit genetik ini menyebabkan pesakit kerap mengalami komplikasi penyakit yang mengakibatkan mereka perlu dimasukkan ke wad untuk jangka masa tertentu (Al Ebrahmy, Al Jebory & Jihad, 2016; Abu Shosha & Al Kalaldehy, 2018). Malah, tahap kebimbangan dan kemurungan ibu bapa semakin meningkat sekiranya anak mereka tidak dapat mengekspresikan perasaan dan emosi mereka sama ada mereka dalam kesakitan atau ketakutan terutama bagi anak yang sakit dalam usia muda (Ashrafizadeh, Adineh, Baraz & Darvishi, 2016).

Selain itu, kajian yang dilakukan di Malaysia ke atas kualiti hidup penjaga anak Talasemia mendapati majoriti penjaga merupakan ibu pesakit dan kualiti hidup penjaga adalah rendah khususnya bagi penjaga yang mempunyai lebih dari seorang anak Talasemia (Ismail, Chun, Yusof, Shahar, Abdul Manaf, Rajikan, Latif, Ibrahim & Jamal, 2013). Dapatan kajian tempatan ini dilihat sebagai sumber yang mendorong kajian ini dilakukan dengan mengambilkira perkaitan faktor-faktor seperti stres, faktor interpersonal, konteksual dan pengaruh daya tindak keagamaan yang dapat menjelaskan hubungan di antara stres, faktor interpersonal dan konteksual terhadap kualiti hidup ibu yang mempunyai anak Talasemia di 10 buah hospital besar kerajaan di seluruh Malaysia.

1.2 Pernyataan Masalah

Kajian ini dapat dilihat dari aspek ekologi manusia yang mana kualiti hidup ibu yang mempunyai anak Talasemia adalah berkait rapat dengan interaksi di antara ibu dan anak Talasemia sebagai satu kajian ekologi keluarga. Ini adalah kerana dalam melihat penyakit Talasemia yang merupakan penyakit genetik ia turut mempengaruhi perkembangan anak dalam aspek fizikal, mental, sosial dan psikologi. Malah, ia juga mempengaruhi aspek fizikal dan emosi penjaga pesakit Talasemia iaitu ibu. Oleh itu, kajian ke atas kualiti hidup ibu berkait rapat dengan ekologi keluarga kerana penyakit kronik yang dihadapi melibatkan ibu sebagai penjaga dan anak yang menghidap penyakit Talasemia.

Teori Ekologi (Bronfenbrenner, 1977) menitikberatkan ibu sebagai individu yang melalui proses perkembangan yang menjaga anak Talasemia sejak didiagnosakan memhidap penyakit genetik di peringkat usia kanak-kanak. Ia dilihat dalam persekitaran yang menekankan interaksi antara ibu sebagai penjaga dengan pesakit Talasemia yang bergantung pada interaksi di sekitar mereka dalam mempengaruhi perkembangan dan pertumbuhan anak dalam aspek fizikal, mental, sosial dan psikologi.

Berdasarkan teori ini, persekitaran perkembangan anak Talasemia melibatkan persekitaran yang paling hampir dengan anak tersebut iaitu mikrosistem iaitu interaksi dengan ibu sebagai penjaga. Malah, ibu yang mempunyai anak Talasemia berisiko tinggi mempunyai anak Talasemia yang lain dalam keluarga mereka. Oleh itu, interaksi antara pesakit Talasemia dengan adik-beradik yang turut memhidap penyakit genetik ini mempengaruhi tingkahlaku anak dan kehidupan pesakit Talasemia secara khususnya. Malah, ibu sebagai agen sosialisasi memainkan peranan penting dalam perkembangan anak Talasemia yang mendapat rawatan sepanjang hayat kerana ibu merupakan penjaga yang menguruskan penyakit mereka.

Di peringkat mesosistem pula ia melibatkan interaksi anak Talasemia dengan rakan sebaya mahupun rakan yang senasib dengan mereka di sekolah. Perkembangan anak Talasemia di peringkat ini dapat dilihat dari aspek emosi dan fizikal mereka kesan dari penyakit yang dihidapi. Berdasarkan kajian lepas, anak Talasemia menghadapi masalah di sekolah tidak kira dari aspek pembelajaran mahupun aktiviti yang melibatkan tenaga fizikal kesan dari beban klinik penyakit genetik tersebut. Justeru itu, implikasi dari penyakit Talasemia ini bukan sahaja mempengaruhi aspek emosi dan kesihatan fizikal anak Talasemia malah turut mempengaruhi pergaulan sosial dengan rakan sebaya kerana perbezaan imej sendiri kesan dari penyakit yang dihidapi.

Manakala di peringkat seterusnya eksosistem pula menunjukkan pengalaman yang dilalui oleh pesakit Talasemia yang lebih banyak menghabiskan masa di hospital kerana menjalani rawatan secara rutin atau dimasukkan ke hospital akibat komplikasi penyakit yang dialami mereka. Situasi trauma yang dialami oleh pesakit terutama pesakit kanak-kanak yang perlu melalui prosedur yang menyakitkan dan perlu mematuhi rawatan dan ubatan yang diambil rutin setiap hari akan mempengaruhi perkembangan sosial mereka.

Makrosistem merupakan peringkat yang paling besar yang mempengaruhi perkembangan anak yang memhidap penyakit Talasemia di mana polisi kerajaan dalam membantu pesakit Talasemia yang masih bersekolah untuk mendapatkan rawatan dan ubatan secara percuma di hospital-hospital kerajaan. Malah Kementerian Kesihatan Malaysia amat mengambil berat ke atas kepatuhan pesakit Talasemia ke atas rawatan dan ubatan yang perlu diambil telah mengambil inisiatif menanggung kos rawatan ubat 'exjade' yang diambil secara oral bagi menggantikan penggunaan ubat 'desferoxamine' (DFO) yang menggunakan prosedur mesin

suntikan yang menyakitkan yang perlu dijalani setiap hari di rumah oleh pesakit Talasemia. Anggaran kos ubat 'exjade' yang ditanggung oleh kerajaan bagi setiap pesakit kanak-kanak yang berumur 7 tahun dengan berat badan 25kg ialah sebanyak RM49,275 dalam setahun.

Manakala, perkembangan ibu pula dilihat dari aspek fizikal dan emosi kerana golongan ibu merupakan penjaga anak Talasemia dari peringkat usia bayi sehinggalah remaja kerana ibu bertanggungjawab dalam menguruskan rawatan dan perubatan pesakit Talasemia sejak mula didiagnosa. Ini mempengaruhi interaksi ibu sebagai penjaga bersama ahli keluarga yang lain termasuk pasangan mereka, majikan serta pasukan perubatan dalam mendapatkan maklumat tentang penyakit dan rawatan terkini untuk anak Talasemia mereka.

Jika dikaitkan dengan Teori Ekologi dalam peringkat mikrosistem ia melibatkan perkembangan ibu dalam berinteraksi dengan ahli keluarga lain termasuklah pasangan dan anak-anak normal yang tidak terjejas dengan penyakit Talasemia. Sekiranya, interaksi ini terganggu maka kesihatan mental dan fizikal ibu sebagai penjaga utama pesakit Talasemia akan terjejas yang sekali gus memberi kesan kualiti hidup yang rendah.

Di peringkat mesosistem, bagi ibu yang bekerja mereka akan mempunyai interaksi sosial yang merupakan satu bentuk sokongan sosial yang diperolehi dari rakan-rakan di tempat kerja dan majikan mereka. Selain memperoleh sokongan sosial dari individu paling rapat seperti pasangan dan ahli dalam keluarga, peranan rakan dan majikan turut dapat menyumbang kepada sokongan sosial terhadap ibu yang mengalami tekanan emosi akibat beban jagaan anak Talasemia yang dilalui dalam tempoh masa yang panjang. Malah, penglibatan ibu dalam kumpulan sokongan turut memberi kesan interaksi yang boleh mempengaruhi tingkah laku dan pemikiran ibu terutama dalam aspek kesihatan mental dan fizikal bagi menerima keadaan anak mereka yang menghidap penyakit genetik.

Selanjutnya di peringkat eksosistem, pengalaman ibu menemani anak Talasemia dalam menjalani rawatan di hospital turut mempengaruhi perkembangan sosial mereka lebih-lebih lagi persekitaran bersama pasukan perubatan seperti doktor dan jururawat dapat memberikan maklumat dan respon berkenaan rawatan dan ubatan terkini yang boleh dijalani oleh anak Talasemia mereka. Sedikit sebanyak pengalaman dengan persekitaran ini memberikan harapan yang positif ke atas ibu pesakit Talasemia bagi melihat prognosis yang lebih baik ke atas anak Talasemia mereka di samping mengekalkan kesihatan emosi yang lebih baik bagi menjamin kualiti hidup yang positif dalam kalangan ibu tersebut.

Manakala di peringkat akhir iaitu makrosistem pula, ibu menerima kesan dari aspek fizikal yang mana beban jagaan anak sakit terletak di bawah tanggungjawab ibu walaupun bapa boleh turut sama melibatkan diri mereka dalam pengurusan penyakit anak Talasemia mereka. Oleh sebab peranan bapa sebagai pencari nafkah utama bagi sesebuah keluarga maka tugas penjagaan anak yang sakit perlu diambil alih oleh ibu yang sebagaimana diketahui ibu mempunyai hubungan yang rapat dari aspek emosinya. Malah, ia berkait rapat dengan status kesihatan anak Talasemia yang mana turut dipengaruhi oleh kualiti hidup ibu tersebut kerana kepatuhan anak Talasemia terhadap rawatan dan ubatan yang diperlukan adalah bergantung kepada keupayaan ibu dalam menguruskan hal berkaitan penyakit mereka termasuklah pemantauan ubatan dan rawatan di rumah di samping pengurusan temujanji berkala bagi rawatan transfusi darah di hospital.

Malah, ibu mengalami perubahan dari aspek mental dan emosi seiring dengan peningkatan usia anak Talasemia mereka. Ini adalah kerana semakin meningkat usia pesakit Talasemia tersebut, ibu akan berasa lebih bimbang kerana mereka menitikberatkan soal ketidakhadiran anak ke sekolah, perkembangan dan tumbesaran anak yang terganggu, lewat akil baligh, kabur dengan masa depan anak terutama jika anak meningkat dewasa yang mana isu perkahwinan dan pekerjaan pula diambil kira dan ketakutan menghadapi kematian anak akibat komplikasi penyakit Talasemia ini (Mediani, Nurhidayah, Mardhiyah & Panigoro, 2017; Abu Shosha & Kalaldehy, 2018).

Bahkan, ibu sebagai penjaga utama kepada anak Talasemia turut dilihat sebagai pakar dalam menguruskan penyakit anak mereka di samping mendidik dan mendisiplinkan anak mereka agar patuh ke atas rawatan dan ubatan. Namun begitu, ibu turut mempunyai peranan penting dalam mengawal dan memantau keadaan emosi diri dan anak mereka kesan dari penyakit kronik yang dihidapi dan rutin rawatan yang perlu dijalani setiap hari. Dengan mengambil kira faktor-faktor ini, adalah penting untuk mengekalkan kesihatan ibu bagi menjamin perkembangan anak Talasemia yang memerlukan rawatan rutin untuk kelangsungan hidup mereka (Deepak, Jay, Subhash & Tukaram, 2017).

Penglibatan ibu sepenuhnya dalam menjaga dan menguruskan anak Talasemia secara tidak langsung menunjukkan ibu sentiasa menghabiskan masa mereka bersama anak tersebut. Malah, hubungan yang rapat di antara ibu dan anak Talasemia ini menjadikan pesakit lebih selesa untuk berkongsi masalah dan emosi berkenaan penyakit mereka (Ishfaq et al., 2018). Oleh itu, hubungan emosi yang rapat di antara ibu dan anak Talasemia mempengaruhi tanggungjawab seorang ibu untuk menjaga anak yang sakit berbanding bapa (Kaboudi, 2018). Justeru itu, tidak hairanlah ibu sebagai penjaga utama terjejas dari aspek psikologikal apabila mempunyai anak menghidap penyakit genetik ini.

Faktor budaya, tradisi, kepercayaan, agama dan ciri demografi turut mempengaruhi peranan ibu dalam menjaga anak yang sakit seperti dalam populasi Iran yang mana ibu bertanggungjawab sepenuhnya menjaga anak Talasemia (Mashayekhi, Jozdani, Chamak & Mehni, 2016). Oleh itu, penyakit yang dihadapi oleh anak Talasemia akan memberikan kesan secara langsung ke atas ibu sebagai penjaga khususnya terhadap dinamika keluarga sekiranya keluarga masih mengamalkan budaya dan kepercayaan bahawa tugas menjaga individu yang sakit adalah terletak di bahu seorang ibu berbanding ahli keluarga lain.

Selain itu, penyakit Talasemia ini difokuskan dalam kajian ke atas kualiti hidup ibu kerana tempoh rawatan yang panjang bagi merawat penyakit genetik ini memberi kesan ke atas ibu yang kerap berulang alik ke hospital untuk membawa anak mereka menjalani rawatan transfusi darah, terapi penyingkiran zat besi atau dimasukkan ke hospital akibat komplikasi penyakit. Malah, rawatan yang diperlukan sepanjang hayat menyumbang kepada masalah psikologikal yang memberi kesan buruk ke atas kesihatan fizikal dan mental ibu (Saxena, Sharif, Siddiqui & Singh, 2017).

Malah ia merupakan salah satu penyakit kronik yang didiagnosakan di peringkat awal dan perlu dirawat dalam tempoh masa yang panjang serta menyumbang kepada komplikasi kesihatan yang lain. Antaranya pengumpulan zat besi yang berlebihan dalam badan pesakit terutamanya di hati, jantung dan kelenjar endokrin (yang menghasilkan hormon) sekali gus menyebabkan gangguan kepada fungsi normal jantung, hati serta kelewatan tumbesaran dan kematangan seksual (Gharaibeh et al., 2018). Ini menunjukkan pesakit Talasemia terutama kanak-kanak dan remaja tidak dapat menikmati keseronokan dalam kehidupan seharian kerana keterbatasan mereka untuk menjalani kehidupan seperti kanak-kanak normal yang lain.

Penyakit genetik ini memberi kesan beban klinikal bukan sahaja kepada pesakit itu sendiri tetapi ibu yang bertanggungjawab dalam penjagaan bagi jangka masa panjang dan pengurusan rawatan yang perlu dipatuhi secara komprehensif sama ada di hospital mahupun di rumah lebih-lebih lagi bagi ibu yang mempunyai anak Talasemia di peringkat usia muda (Majid & Abidi, 2013). Ini adalah kerana komitmen yang rapi diperlukan oleh anak kecil dalam aspek pemantauan ubat atau peralatan perubatan bagi rawatan di rumah dan mengiringi mereka ke hospital berbanding pesakit Talasemia remaja yang boleh berdikari namun masih perlu dipantau oleh ibu.

Ini sangat berbeza dengan penyakit kronik lain yang akut (acute) seperti leukimia, kanser dan sebagainya kerana jangka hayat dan prognosis anak Talasemia bergantung kepada kepatuhan ke atas rawatan dan ubatan yang diperlukan seumur hidup mereka. Antara lain kesan beban klinikal penyakit ini ialah kefungsihan psikososial yang terjejas sehingga menyebabkan mereka sukar memberi perhatian di dalam kelas (Gharaibeh et al., 2018), keterbatasan pesakit dalam aktiviti fizikal yang memberi kesan ke atas kehadiran ke sekolah dan kerap ponteng untuk ke hospital bagi menjalani rawatan transfusi darah (Ishfaq et al., 2018).

Malah, limitasi dalam fungsi fizikal dapat dilihat dalam kesukaran untuk berjalan, berlari, melakukan aktiviti senaman mahupun bersukan, mengangkat benda berat, mengalami kesakitan di seluruh anggota badan dan sering penat dalam melakukan sesuatu pergerakan (Shafik Mahmoud & Yossif, 2016). Selain itu, pesakit sentiasa berada dalam keadaan lemah kerana tahap hemoglobin yang rendah dan menunjukkan simptom anemia seperti pucat, mudah penat, pening dan kekurangan sel darah merah dan lemah anggota badan (Ismail et al., 2013).

Dalam pada itu, rawatan dan ubatan untuk pesakit Talasemia tidak tertumpu di hospital sahaja malah perlu dipatuhi setiap hari di rumah. Pelbagai cabaran terpaksa dihadapi oleh ibu khususnya dalam pengurusan rawatan dan ubatan anak Talasemia yang berbeza peringkat umur. Ini adalah kerana anak kecil sukar memberikan kerjasama memandangkan mereka mudah berasa sakit dengan prosedur rawatan yang perlu dijalani secara rutin. Manakala anak Talasemia di peringkat usia remaja pula mudah memberontak kerana emosi pesakit yang menghidap penyakit kronik seringkali tidak stabil (Borjalilu, Shahidi, Mazaheri & Emami, 2016). Secara tidak langsung, anak remaja sering mengambil peluang untuk mengelakkan diri mereka dari menjalani rawatan rutin di rumah memandangkan rawatan untuk penyingkiran zat besi dengan mengambil ubat 'desferoxamine' (DFO) harus dilakukan semalaman bagi tempoh 8 hingga 12 jam dalam 4 hingga 6 hari seminggu.

Isu lain yang turut menjadi kebimbangan ibu yang mempunyai anak menghidap penyakit Talasemia ialah ketidakpastian mereka terhadap masa depan anak Talasemia selain faktor pekerjaan dan perkahwinan yang turut difikirkan oleh ibu terutama bagi mereka yang mempunyai anak Talasemia dewasa. Ini adalah kerana semua ibu mengharapkan masa depan yang baik bagi anak-anak mereka sama ada anak yang sihat mahupun sakit. Malah kebimbangan ibu semakin meningkat apabila komplikasi yang dialami oleh anak Talasemia mereka membawa kepada kematian (Shafik Mahmoud & Yossif, 2016). Secara tidak langsung, pemilihan penyakit Talasemia dalam skop kajian bagi melihat kualiti hidup ibu adalah disebabkan kesan penyakit genetik tersebut bukan sahaja dilihat ke atas pesakit malah yang paling penting terhadap ibu sebagai penjaga utama mereka.

Selain itu, risiko bagi ibu mempunyai anak yang ramai menghidap penyakit Talasemia dalam keluarga adalah tinggi kerana ia merupakan penyakit kronik yang melibatkan keabnormalan darah yang diwarisi dari ibu atau bapa kepada anak-anak mereka. Ini adalah kerana sekiranya ibu bapa merupakan pembawa, maka anak-anak mereka berisiko tinggi 25% sebagai pembawa, 25% anak normal dan 50% sebagai pesakit Talasemia Major yang memerlukan rawatan sepanjang hayat. Namun begitu, terdapat kes yang terpencil yang mana sesebuah keluarga tersebut mempunyai kesemua anak yang merupakan pesakit Talasemia dan memerlukan rawatan transfusi darah.

Berdasarkan pemerhatian dan pengalaman sendiri dalam proses mengumpul data mendapati kebanyakan ibu merupakan penjaga utama pesakit dan terdapat situasi seorang ibu membawa kesemua anak ke hospital untuk mendapatkan rawatan transfusi darah serentak iaitu 4 orang anak di Hospital Serdang Selangor dan 5 orang anak di Hospital Sultanah Bahiyah Alor Setar Kedah. Ini selari dengan dapatan kajian lepas yang mengatakan keluarga yang mewarisi penyakit Talasemia berisiko tinggi mempunyai anak lebih dari seorang. Maka tidak hairanlah, beban jagaan yang melibatkan bilangan anak Talasemia yang ramai dalam keluarga memberikan impak yang besar ke atas kesihatan dan fizikal ibu dalam tempoh masa yang panjang (Aziz et al., 2015). Senario ini merupakan salah satu justifikasi kajian ini perlu dilaksanakan bagi melihat kualiti hidup ibu yang mempunyai anak Talasemia dalam konteks di Malaysia.

Dalam pada itu, jumlah anak Talasemia yang ramai dalam keluarga akan meningkatkan kos rawatan yang perlu ditanggung oleh keluarga dan sekali gus memberi kesan psikososial ke atas ibu sebagai penjaga. Senario ini memberi kesan terhadap kualiti hidup ibu memandangkan mereka turut berisiko mempunyai anak Talasemia lebih dari seorang. Ini disokong oleh kajian lepas bahawa majoriti ibu bapa mempunyai anak Talasemia lebih dari seorang dalam keluarga mereka (Ismail et al., 2013; Siddiqui, Rehman, Nazir, Khan, Zafar, Ali & Qadir, 2015).

Berbeza dengan dapatan kajian Ismail et al., (2013) yang menunjukkan bilangan anak Talasemia yang ramai dalam keluarga memberi kesan ke atas kesihatan mental, fizikal dan kualiti hidup penjaga pesakit Talasemia di Malaysia. Ini mungkin disebabkan beban jagaan menjaga anak Talasemia yang ramai memberi tekanan ke atas fizikal dan mental mereka. Secara tidak langsung mempunyai ramai anak Talasemia akan menyebabkan kualiti hidup penjaga terjejas berbanding penjaga yang mempunyai seorang anak Talasemia dalam keluarga. Oleh itu, saringan kesihatan perlu diwajibkan bagi setiap pasangan yang ingin berkahwin sebagai langkah pencegahan bagi memastikan perkahwinan di antara pembawa penyakit Talasemia dapat dielakkan di negara ini.

Selain itu, perkahwinan di antara pertalian darah turut menyumbang kepada peningkatan jumlah prevalens pesakit Talasemia dalam masyarakat yang mengamalkan perkahwinan sepupu dan mempunyai hubungan keluarga yang kuat (Mostafa & Ab Elaziz, 2014; Shahraki-Vahed et al., 2017). Malah, perkahwinan yang ditetapkan bagi mengekalkan struktur keluarga atau menjamin harta pusaka turut menyebabkan kadar kelahiran anak Talasemia meningkat seiring dengan peningkatan kadar perkahwinan di antara keluarga dalam populasi Arab (Tadmouri, Nair, Obeid & Hamamy, 2012). Oleh itu, perkahwinan di antara pertalian darah mempengaruhi jumlah peningkatan kelahiran anak Talasemia.

Walaupun kerajaan masih menanggung kos rawatan transfusi darah bagi pesakit yang menjalani rawatan di hospital-hospital kerajaan di negara ini, masalah kewangan tetap menjadi isu utama bagi ibu bapa pesakit Talasemia. Ini kerana rawatan yang diperlukan sepanjang hayat memerlukan kos yang tinggi dan ia meningkat seiring dengan usia anak Talasemia kerana kerap dimasukkan ke hospital akibat komplikasi penyakit. Kos yang melibatkan sama ada perbelanjaan perubatan dan bukan perubatan turut menyumbang kepada ketidakstabilan sumber kewangan dalam keluarga yang mempunyai lebih dari seorang anak Talasemia. Situasi ini lebih sukar ke atas ibu sekiranya hanya bapa sahaja sebagai penyumbang sumber ekonomi dalam keluarga mereka. Malah, kos pembelian mesin pam infusi dianggarkan berharga RM1,800 sehingga RM2,500 perlu ditanggung oleh keluarga pesakit sendiri bagi rawatan penyingkiran zat besi di rumah.

Namun begitu, kos perbelanjaan rawatan ini tidak meliputi kos lain yang perlu ditanggung oleh pesakit Talasemia termasuklah kos pengangkutan untuk menjalani rawatan transfusi darah setiap bulan, jarum suntikan yang perlu dibeli dan lain-lain kos yang tidak ditanggung oleh pihak hospital. Ini disebabkan terdapat prosedur perkhidmatan penjagaan kesihatan yang berbeza bagi setiap hospital yang menyebabkan terdapat peralatan perubatan yang perlu dibeli oleh pesakit sendiri.

Penyakit Talasemia turut memberi kesan ke atas psikososial pesakit kerana berbeza dengan rakan-rakan sebaya yang lain dari aspek imej sendiri. Mereka sering berhadapan dengan perasaan negatif kerana tertekan dengan imej sendiri sehingga mereka berasa malu dan menolak untuk bergaul dengan rakan-rakan sebaya yang normal (Shafik Mahmoud & Yossif, 2016). Malah, perasaan malu dan kecewa ini akan meningkat seiring dengan usia pesakit yang mana mereka mengalami rasa rendah diri dan menjadi individu yang terlalu bergantung dengan orang lain (Ishfaq et al., 2018).

Selain itu, pesakit Talasemia dan keluarga sering kali berhadapan dengan tanggapan negatif dari masyarakat tentang penyakit yang diwarisi dari ibu atau bapa mereka. Ini memberi kesan ke atas hubungan sosial pesakit dengan orang-orang di sekeliling kerana masalah pengasingan sosial atau stigma merupakan salah satu kesukaran yang dihadapi oleh pesakit dan keluarga mereka (Biswas et al., 2016). Malah, terdapat ibu bapa yang tidak mendedahkan penyakit Talasemia yang dihadapi oleh anak mereka kepada saudara mara mahupun masyarakat sekeliling mereka (Saxena et al., 2017).

Bahkan jumlah anak Talasemia yang ramai dalam sesebuah keluarga turut menyumbang kepada keengganan ibu untuk tidak memaklumkan kepada umum tentang penyakit anak-anak mereka memandangkan anak-anak bagi generasi akan datang dalam keluarga tersebut berisiko tinggi untuk dijangkiti penyakit keturunan ini. Oleh itu, stigma dan pengasingan sosial merupakan justifikasi kajian bagi melihat aspek kualiti hidup ibu yang mempunyai anak Talasemia di Malaysia.

Maka dengan itu, pernyataan masalah bagi kajian ini adalah untuk mengkaji perkaitan antara stres, faktor interpersonal, kontekstual dan daya tindak keagamaan terhadap kualiti hidup ibu yang mempunyai anak Talasemia di negara ini. Malah, faktor yang menjadi penyebab menyumbang kepada kualiti hidup ibu dapat dikenalpasti di samping melihat adakah daya tindak menjadi pengantara terhadap kualiti hidup ibu.

1.3 Persoalan Kajian

Berikut merupakan persoalan kajian yang ingin dijawab melalui kajian ini iaitu :-

- i) Apakah latar belakang dan ciri-ciri demografi ibu yang mempunyai anak Talasemia serta kriteria anak yang menghidap penyakit Talasemia terhadap kualiti hidup ibu?
- ii) Sejauh manakah terdapat hubungan di antara stres, faktor interpersonal (sokongan sosial, kepuasan perkahwinan dan hubungan ibu-anak), faktor kontekstual (sumber daya tindak keluarga, kebimbangan kewangan dan keterukan penyakit) dan daya tindak keagamaan dapat mempengaruhi kualiti hidup ibu yang mempunyai anak Talasemia?
- iii) Apakah faktor pemboleh ubah peramal unik terhadap kualiti hidup ibu yang mempunyai anak Talasemia?
- iv) Sejauh manakah daya tindak keagamaan menjadi pengantara bagi hubungan di antara stres, faktor interpersonal (sokongan sosial, kepuasan perkahwinan dan hubungan ibu-anak) dan faktor kontekstual (sumber daya tindak keluarga, kebimbangan kewangan dan keterukan penyakit) dengan kualiti hidup ibu yang mempunyai anak Talasemia?

1.4 Objektif Kajian

1.4.1 Objektif Umum

Kajian ini secara umumnya bertujuan untuk mengenal pasti perkaitan antara stres, faktor interpersonal (sokongan sosial, kepuasan perkahwinan dan hubungan ibu-anak), faktor kontekstual (sumber daya tindak keluarga, kebimbangan kewangan dan keterukan penyakit) dan daya tindak keagamaan terhadap kualiti hidup ibu yang mempunyai anak Talasemia.

1.4.2 Objektif Khusus

- i) Untuk memerihai ciri-ciri demografi ibu dan anak yang menghidap penyakit Talasemia.
- ii) Untuk mengkaji perbezaan kualiti hidup ibu yang mempunyai anak Talasemia dari segi pelbagai ciri-ciri demografi (tahap pendidikan ibu, status pekerjaan ibu, bilangan anak Talasemia, ibu yang melakukan sendiri suntikan ubat, ibu yang patuh sepenuhnya melakukan suntikan ubat, umur anak Talasemia, status persekolahan anak Talasemia dan kekerapan anak Talasemia menjalani rawatan transfusi darah dalam setahun).
- iii) Untuk mengkaji hubungan di antara stres, faktor interpersonal (sokongan sosial, kepuasan perkahwinan dan hubungan ibu-anak), faktor kontekstual (sumber daya tindak keluarga, kebimbangan kewangan dan keterukan penyakit) dan daya tindak keagamaan terhadap kualiti hidup ibu yang mempunyai anak Talasemia.
- iv) Untuk mengenal pasti pemboleh ubah peramal unik yang mempengaruhi kualiti hidup ibu yang mempunyai anak Talasemia.
- v) Untuk mengkaji peranan daya tindak keagamaan sebagai pengantara bagi hubungan di antara stres, faktor interpersonal (sokongan sosial, kepuasan perkahwinan dan hubungan ibu-anak) dan faktor kontekstual (sumber daya tindak keluarga, kebimbangan kewangan dan keterukan penyakit) terhadap kualiti hidup ibu yang mempunyai anak Talasemia.

1.5 Hipotesis Kajian

Berdasarkan kepada tinjauan literatur dan objektif kajian, hipotesis telah dibentuk bagi kajian ini. Hipotesis bagi objektif 2 adalah seperti berikut :-

- HA1 :** Terdapat perbezaan kualiti hidup ibu yang signifikan di antara umur ibu yang tua dengan yang muda.
- HA2 :** Terdapat perbezaan kualiti hidup ibu yang signifikan di antara tahap pendidikan ibu yang tinggi dengan yang rendah.
- HA3 :** Terdapat perbezaan kualiti hidup ibu yang signifikan di antara status pekerjaan ibu yang bekerja dengan tidak bekerja.
- HA4 :** Terdapat perbezaan kualiti hidup ibu yang signifikan di antara bilangan anak Talasemia seorang dengan lebih dari seorang.
- HA5 :** Terdapat perbezaan kualiti hidup ibu yang signifikan di antara ibu yang melakukan sendiri suntikan ubat dengan yang tidak.
- HA6 :** Terdapat perbezaan kualiti hidup ibu yang signifikan di antara ibu yang patuh sepenuhnya melakukan suntikan ubat dengan yang tidak patuh.

- HA7 :** Terdapat perbezaan kualiti hidup ibu yang signifikan di antara anak Talasemia pelbagai tahap umur.
- HA8 :** Terdapat perbezaan kualiti hidup ibu yang signifikan di antara status persekolahan anak yang bersekolah dengan yang tidak bersekolah.
- HA9 :** Terdapat perbezaan kualiti hidup ibu yang signifikan di antara kekerapan anak menjalani rawatan transfusi darah kurang 12 kali setahun, 12 kali setahun dengan lebih dari 12 kali setahun.

Manakala hipotesis bagi objektif 3 adalah seperti berikut :-

- HA10 :** Terdapat hubungan yang signifikan di antara kualiti hidup ibu dengan daya tindak keagamaan.
- HA11 :** Terdapat hubungan yang signifikan di antara kualiti hidup ibu dengan stres.
- HA12 :** Terdapat hubungan yang signifikan di antara kualiti hidup ibu dengan penerimaan sokongan sosial.
- HA13 :** Terdapat hubungan yang signifikan di antara kualiti hidup ibu dengan sumber daya tindak keluarga.
- HA14 :** Terdapat hubungan yang signifikan di antara kualiti hidup ibu dengan kepuasan perkahwinan.
- HA15 :** Terdapat hubungan yang signifikan di antara kualiti hidup ibu dengan kebimbangan kewangan.
- HA16 :** Terdapat hubungan yang signifikan di antara kualiti hidup ibu dengan keterukan penyakit.
- HA17 :** Terdapat hubungan yang signifikan di antara kualiti hidup ibu dengan hubungan ibu-anak.

Hipotesis bagi objektif 4 adalah seperti berikut :-

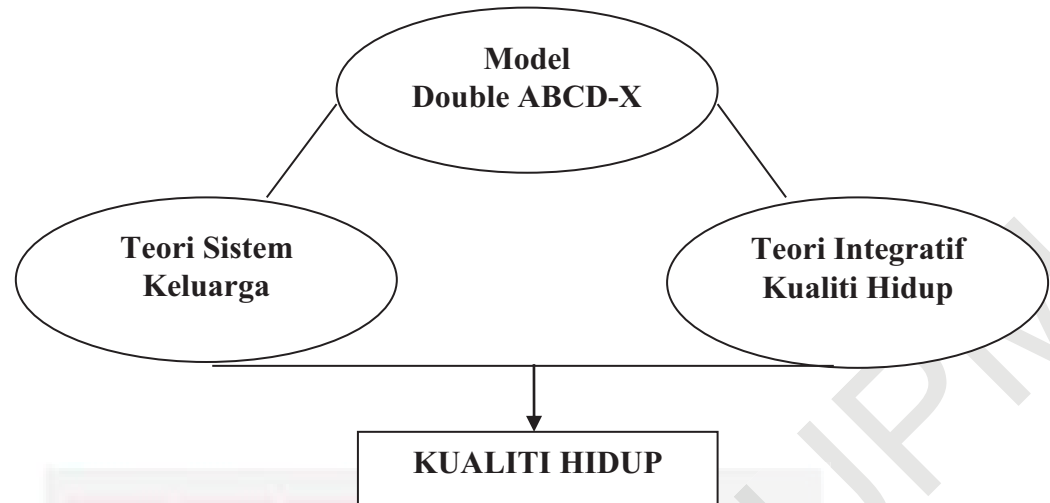
- HA18 :** Koefisien beta standard bagi pembolehubah-pembolehubah yang dikaji adalah tidak sama dengan sifar apabila diregresikan terhadap kualiti hidup ibu.

Hipotesis bagi objektif 5 adalah seperti berikut :-

- HA19 :** Daya tindak keagamaan merupakan pemboleh ubah pengantara yang signifikan dalam menjelaskan hubungan yang berlaku di antara kualiti hidup ibu dengan stres.
- HA20 :** Daya tindak keagamaan merupakan pemboleh ubah pengantara yang signifikan dalam menjelaskan hubungan yang berlaku di antara kualiti hidup ibu dengan penerimaan sokongan sosial.
- HA21 :** Daya tindak keagamaan merupakan pemboleh ubah pengantara yang signifikan dalam menjelaskan hubungan yang berlaku di antara kualiti hidup ibu dengan sumber daya tindak keluarga.
- HA22 :** Daya tindak keagamaan merupakan pemboleh ubah pengantara yang signifikan dalam menjelaskan hubungan yang berlaku di antara kualiti hidup ibu dengan kepuasan perkahwinan.
- HA23 :** Daya tindak keagamaan merupakan pemboleh ubah pengantara yang signifikan dalam menjelaskan hubungan yang berlaku di antara kualiti hidup ibu dengan keseimbangan kewangan.
- HA24 :** Daya tindak keagamaan merupakan pemboleh ubah pengantara yang signifikan dalam menjelaskan hubungan yang berlaku di antara kualiti hidup ibu dengan keterukan penyakit.
- HA25 :** Daya tindak keagamaan merupakan pemboleh ubah pengantara yang signifikan dalam menjelaskan hubungan yang berlaku di antara kualiti hidup ibu dengan hubungan ibu-anak.

1.6 Kerangka Kerja Teoretikal

Kajian ini memfokuskan kepada perkaitan faktor-faktor yang mempengaruhi kualiti hidup ibu yang mempunyai anak Talasemia iaitu stres, faktor interpersonal, konteksual dan daya tindak keagamaan yang merupakan pemboleh ubah-pemboleh ubah bebas dan bersandar yang dikaji dalam kajian ini. Oleh itu, berdasarkan latar belakang kajian, pernyataan masalah dan persoalan kajian, satu kerangka kerja teoritikal dibentuk bagi menjelaskan perkaitan di antara pemboleh ubah-pemboleh ubah bebas yang digunakan untuk menerangkan kajian ini. Rajah 1.1 menunjukkan kerangka teoritikal bagi kajian ini.



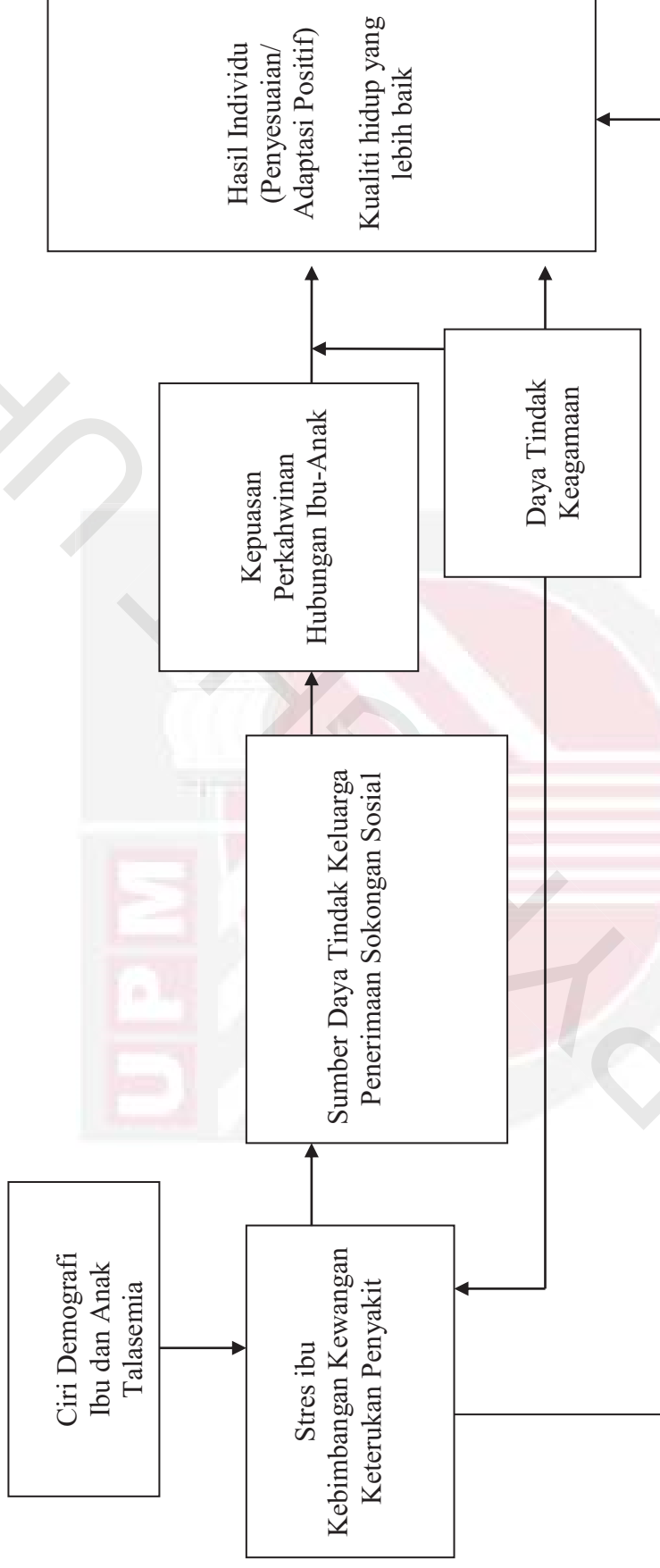
Rajah 1.1 : Kerangka Teoritik Perkaitan Antara Stres, Faktor Interpersonal, Konteksual Dan Daya Tindak Keagamaan Terhadap Kualiti Hidup Ibu Yang Mempunyai Anak Talasemia

Dalam mengaitkan kajian ini dengan teori-teori dan model yang sedia ada, Model *Double ABC-X* (McCubbin & Patterson, 1982), Teori Intergratif Kualiti Hidup dan Teori Sistem Keluarga dipilih kerana sering diaplikasi dalam kajian yang berkaitan dengan kesan penyakit kronik atau yang melibatkan ketidakupayaan sama ada fizikal atau mental yang dihadapi oleh seseorang ahli keluarga ke atas sistem dalam keluarga misalnya kesan penyakit anak terhadap kualiti hidup ibu bapa atau penjaga (Frishman, Conway, Andrews, Oleson, Mathews, Ciafaloni, Oleszek, Lamb, Mattherws, Paramsothy, McKirgan & Romiti, 2017). Model dan teori-teori yang digunakan dalam kajian ini diintergrasikan bagi menjelaskan pemboleh ubah-pemboleh ubah bebas yang dikaji menerusi konsep yang digunakan di dalam model dan teori-teori tersebut. Berikut Rajah 1.2 menunjukkan integrasi kerangka kerja teoritik dan model bagi kajian ini.

Berdasarkan integrasi satu model dan dua teori yang digunakan dalam kajian ini, dapat dilihat konstruk-konstruk dalam kerangka teoritik yang digunakan dalam menjelaskan perkaitan stres, faktor interpersonal, faktor kontekstual dan daya tindak keagamaan terhadap kualiti hidup ibu yang mempunyai anak menghidap penyakit Talasemia di Malaysia. Penggunaan model dan 2 teori ini menunjukkan konstruk-konstruk yang diguna pakai dalam kerangka konseptual kajian bagi menjelaskan perkaitan antara pemboleh ubah bebas dan pemboleh ubah pengantara ke atas pemboleh bersandar iaitu kualiti hidup ibu. Integrasi ini juga dapat memberikan kefahaman tentang kualiti hidup ibu yang mempunyai anak menghidap penyakit Talasemia di negara ini yang mana konstruk dalam model ini berkait rapat dengan sistem keluarga bagi ibu yang mempunyai anak Talasemia yang mempengaruhi kualiti hidup ibu.

Penyakit Talasemia yang dihadapi anak memberikan impak kepada ibu meliputi stres, kebimbangan kewangan dan keterukan penyakit menjejaskan subsistem dalam keluarga ibu tersebut. Ini adalah kerana Talasemia merupakan penyakit genetik yang mana kesemua ahli keluarga berisiko tinggi menghidapinya. Malah, generasi-generasi akan datang turut terjejas bagi keluarga Talasemia kerana ia akan diwarisi sekiranya tiada usaha pencegahan atau saringan bagi perkahwinan ahli keluarga Talasemia di masa akan datang. Oleh itu, sistem keluarga akan terjejas kerana bukan sahaja peranan sosial akan berubah malah interaksi antara ahli keluarga terutama pesakit dan ibu sebagai penjaga turut menerima impaknya. Ini kerana sudah tentu keluarga yang mempunyai penyakit genetik akan mempunyai sempadan untuk mendedahkan kepada masyarakat tentang penyakit yang keluarga mereka hidapi. Sedikit sebanyak memberi kesan ke atas psikologikal kesemua ahli keluarga dalam sistem keluarga tersebut.





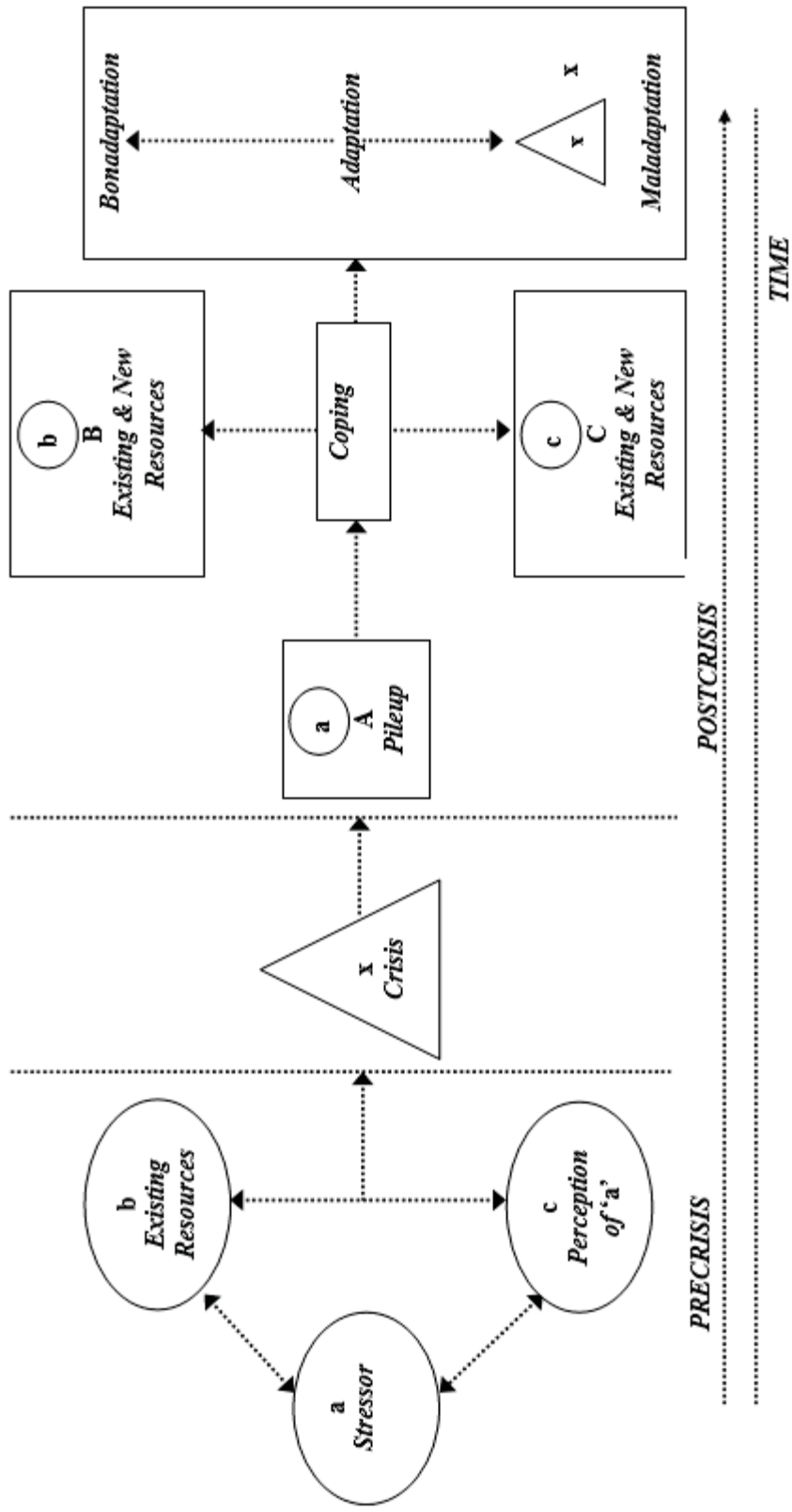
Rajah 1.2 : Kerangka Kerja Teoritik dan Model Bagi Perkaitan Antara Stres, Faktor Interpersonal, Konteksual Dan Daya Tindak Keagamaan Terhadap Kualiti Hidup Ibu Yang Mempunyai Anak Talasemia (Integrasi antara Model Double ABC-X, Teori Sistem Keluarga dan Teori Integratif Kualiti Hidup)

Manakala peranan teori menunjukkan bahawa daya tindak keagamaan mempengaruhi kualiti hidup ibu secara langsung yang mana ia merupakan sumber sedia ada dalam diri ibu dan juga dalam keluarga yang mempunyai anak yang menghidap penyakit Talasemia. Jika dilihat dalam konteks negara Malaysia yang berbilang bangsa dan agama, setiap individu mempunyai pegangan agama masing-masing sebagai asas menjalani kehidupan mereka. Ini kerana setiap agama mempunyai peraturan dan pegangan yang perlu dipatuhi. Misalnya dalam agama Islam ia memberikan satu asas kukuh dalam aspek kerohanian penganutnya seperti juga agama-agama lain di negara ini.

Jika dikaitkan dalam kajian ini,, daya tindak keagamaan merupakan sumber yang ada dalam diri seseorang ibu dan juga keseluruhan ahli keluarga mereka termasuk pesakit Talasemia itu sendiri. Daya tindak keagamaan memainkan peranan penting sebagai sumber dalaman yang dapat membantu kekuatan rohaniah dalam diri ibu yang boleh membantu mereka beradaptasi apabila berhadapan dengan segala isu dan permasalahan psikososial sepanjang proses penjagaan dan membesarkan anak Talasemia mereka. Ini adalah kerana peranan daya tindak keagamaan dalam diri ibu dan pesakit Talasemia dapat membantu konsep penerimaan ke atas penyakit genetik yang dihidapi. Malah, penyakit genetik yang diwarisi dari ibu bapa ke atas pesakit Talasemia bukan sahaja melibatkan seorang anak malah ia melibatkan keseluruhan anak dalam keluarga mereka yang berisiko tinggi untuk didiagnoskan sama ada sebagai pembawa, pesakit Talasemia minor atau lebih kronik lagi pesakit Talasemia major yang bergantung pada rawatan transfusi darah bagi kelangsungan hidup mereka.

Justeru itu, peranan daya tindak keagamaan dalam kerangka konseptual kajian ini dapat dilihat menyumbang sebagai sumber daya tindak yang sememangnya ada dalam diri ibu sebagai penjaga pesakit Talasemia dan subsistem dalam sistem keluarga. Malah, pegangan agama yang sedia ada bagi semua ibu yang mempunyai anak Talasemia di negara ini tidak kira apa jua agama yang dianuti menjadi asas pegangan hidup dan panduan bagi melaksanakan tanggungjawab mereka sebagai penganut agama. Misalnya, umat Islam perlu mentaati ajaran dan perintah Allah SWT dan melaksanakan tanggungjawab sebagai hamba-Nya. Begitu juga bagi penganut agama lain yang turut mempunyai tuntutan dan kewajipan dari agama masing-masing.

Oleh itu, daya tindak keagamaan yang sedia ada dan mudah diperolehi memainkan peranan penting dalam membantu memberikan kekuatan kerohanian ibu yang mempunyai anak Talasemia dalam menerima keadaan anak yang menghidap penyakit genetik ini. Konsep penerimaan dengan realiti atau situasi kini adalah bersamaan dengan konsep redha dan merima dengan apa juga keadaan yang ditakdirkan oleh Allah SWT kepada kita sebagai hambanya dalam ajaran Islam.



Rajah 1.3 : Model Double ABC-X
 (Sumber : Salinan dengan kebenaran oleh Prof Hamilton I. McCubbin, 2012)

1.6.1 Model Double ABC-X

Rajah 1.3 menunjukkan perincian model yang menerangkan konsep-konsep yang digunakan berdasarkan pemboleh ubah-pemboleh ubah bebas dalam kajian ini. Berdasarkan kerangka konseptual (Rajah 1.5), perkaitan pemboleh ubah boleh dikaitkan dengan model Double ABCD-X dan diintergrasikan dengan Teori Integratif Kualiti Hidup dan Teori Sistem Keluarga.

Berdasarkan model ini, stres ibu (a) berpunca dari anak yang didiagnosakan menghidap penyakit kronik lebih-lebih lagi ia merupakan penyakit genetik yang diwarisi dari ibu dan bapa. Malah, keterukan penyakit dan kebimbangan kewangan kesan penyakit Talasemia ini menyumbang kepada punca stres ibu (a). Ini adalah kerana pesakit Talasemia memerlukan rawatan sepanjang hayat dan kos perbelanjaan akan meningkat sekiranya pesakit sering dimasukkan ke hospital akibat komplikasi penyakit. Malah, keterukan penyakit menyumbang kepada keterbatasan fizikal anak Talasemia yang menyebabkan stres ibu. Penyakit Talasemia ini memberi kesan ke atas ibu sebagai penjaga utama memandangkan ia memberi kesan ke atas beban jagaan sepanjang hayat pesakit di bawah tanggungjawab ibu. Kesan dari penyakit Talasemia ini juga memberi kesan ke atas sistem keluarga yang turut mempengaruhi subsistem atau ahli keluarga yang lain yang memberi kesan ke atas ketidakfungsian keluarga dan kualiti hidup ibu sebagai penjaga.

Sumber (b) dalam kajian ini ialah sumber yang sedia ada dalam keluarga yang boleh membantu ibu mengurangkan stres dan meningkatkan kualiti hidup. Setiap sistem keluarga mempunyai sumber yang tersendiri. Ini bermakna sesebuah keluarga itu mempunyai sumber yang berbeza dengan keluarga lain. Sumber boleh diperolehi dari sumber dalaman yang terdapat di dalam sesebuah sistem keluarga itu sendiri atau sumber dari luar seperti rakan, masyarakat di sekeliling sistem keluarga, sekolah dan sebagainya.

Sumber (b) turut meliputi sumber keseluruhan dalam keluarga ataupun sumber dari seseorang individu dalam sistem keluarga tersebut yang mana sumber daya tindak keluarga merupakan sumber dari keseluruhan sistem keluarga dan kepuasan perkahwinan merupakan sumber dari individu yang terdapat di dalam sistem keluarga tersebut iaitu pasangan ibu. Manakala sokongan sosial pula diperolehi dari pasangan, rakan atau masyarakat di sekitar sistem keluarga tersebut. Manakala daya tindak keagamaan merupakan sumber yang sedia ada dalam sistem keluarga dan diri ibu memandangkan responden di negara ini terdiri dari berbilang agama dan bangsa.

Selanjutnya persepsi (c) merujuk kepada hubungan ibu-anak yang menerima kesan akibat penyakit Talasemia yang dialami oleh anak. Persepsi ini dipengaruhi oleh pelbagai faktor dalam sistem keluarga yang mana penyakit Talasemia menyumbang kepada konflik hubungan antara ibu sebagai penjaga dengan anak yang menghidap Talasemia. Perhubungan dari aspek komunikasi atau hubungan sosial di antara ibu,

pesakit dan ahli keluarga yang lain terutamanya ahli keluarga yang sihat merupakan cabaran yang dihadapi dalam perkembangan sistem keluarga mereka. Malah, persepsi negatif ke atas penyakit Talasemia oleh ibu dipengaruhi oleh persepsi ke atas sumber (b) yang diperoleh yang mana sekiranya ibu tidak berjaya menggunakan sumber yang sedia ada maka ibu tidak dapat berdaya tindak ke atas kesan penyakit Talasemia yang dihadapi anak mereka. Ini menyebabkan ibu kecewa dan sukar berhadapan dengan permasalahan yang timbul kesan penyakit anak mereka itu.

Bagi konsep penyesuaian, ibu perlu membuat penyesuaian dalam diri mereka bagi mengurangkan kesan negatif dalam diri mereka akibat beban jagaan anak Talasemia mereka. Ini penting dalam memastikan peranan ibu dalam sistem keluarga tidak terjejas. Malah penting untuk dinamik keluarga kekal seperti sebelum anak didiagnosakan menghidap penyakit Talasemia. Di dalam tahap penyesuaian ini sekiranya penyesuaian ibu berjaya iaitu kualiti hidup ibu menjadi semakin baik dan tidak terjejas dari kesan penyakit Talasemia yang dihadapi oleh anak bermakna sistem keluarga mereka mempunyai penyesuaian yang baru namun sebaliknya jika kualiti hidup ibu semakin merosot maka sistem keluarga berhadapan dengan cabaran dan halangan baru iaitu peringkat krisis.

Di peringkat krisis (x), ibu yang tidak berjaya menyesuaikan diri ke atas situasi anak mereka menghidap penyakit Talasemia akan menyebabkan ibu menerima kesan dalam aspek fizikal, mental dan emosi yang mana kualiti hidup ibu akan menurun dan mengganggu keseimbangan dalam sistem keluarga mereka kerana berlakunya ketidakfungsian dalam kesihatan mental dan fizikal ibu. Secara tidak langsung sistem keluarga terganggu kerana kesihatan ibu sebagai penjaga anak Talasemia terjejas.

1.6.2 Teori Sistem Keluarga

Bagi Teori Sistem Keluarga yang digunakan dalam kajian ini pula merujuk kepada ibu dan keluarga yang menerima impak apabila mempunyai ahli keluarga yang menghidap penyakit Talasemia. Oleh kerana penyakit ini merupakan penyakit genetik dan boleh diwarisi sudah tentu ia memberi impak ke atas keseluruhan ahli dalam sistem keluarga termasuklah ibu yang merupakan penjaga utama pesakit dari aspek kesihatan mental dan fizikalnya. Ini adalah kerana penyakit Talasemia yang dihadapi oleh anak memberi kesan ke atas sempadan sistem, unsur-unsur dan keseimbangan sistem keluarga tersebut.

Sempadan merupakan ahli keluarga yang dapat membezakan di antara keluarga dan persekitarannya. Sebuah keluarga berhak untuk memilih sama ada sistem sempadan terbuka atau tertutup. Sistem batasan terbuka bermaksud tidak terdapat halangan kepada maklumat yang dikongsi dengan sekeliling. Manakala sistem sempadan tertutup pula adalah penghalang yang ketat di antara keluarga dan persekitaran yang mana tiada maklumat masuk atau keluar dari sistem keluarga tersebut. Oleh kerana

Talasemia merupakan penyakit keturunan, maka ibu bapa boleh memutuskan kepada siapa yang akan dimaklumkan tentang penyakit anak tersebut. Ini bermakna sekiranya sistem keluarga tersebut mengamalkan sempadan terbuka maka mereka bebas untuk berkongsi maklumat tentang penyakit anak mereka dengan semua rakan dan ahli keluarga mereka.

Manakala bagi keluarga sempadan tertutup pula, keluarga jenis ini akan membuat keputusan bersama bahawa diagnosis penyakit anak Talasemia itu akan menjadi rahsia di antara sistem keluarga mereka. Ini adalah kerana penyakit Talasemia merupakan penyakit genetik yang diwarisi dan sudah tentu mereka akan berhadapan dengan stigma dan pengasingan dari masyarakat sekeliling sekiranya masyarakat sekeliling kurang kesedaran tentang penyakit keturunan ini.

Manakala elemen merupakan satu konsep dalam sistem keluarga yang dirujuk sebagai ahli keluarga dan peranan yang diharapkan dari setiap ahli. Walaupun setiap ahli keluarga berada dalam sistem keluarga, diagnosis penyakit Talasemia tersebut memerlukan penglibatan setiap ahli dalam memainkan peranan sosial masing-masing bagi memastikan sistem keluarga mereka berfungsi sepenuhnya. Ini bermakna setiap ahli keluarga mempunyai peranan masing-masing. Namun, ketidakfungsian akan berlaku sekiranya terdapat ahli keluarga yang gagal memainkan peranan mereka.

Misalnya ibu gagal menunaikan tanggungjawab terhadap anak-anak sihat yang lain atau pasangan mereka disebabkan ibu sebagai penjaga utama lebih memfokuskan ke atas penjagaan anak Talasemia. Oleh itu, ibu sering menerima kesan psikologikal kerana memikul tanggungjawab sebagai penjaga utama kepada anak Talasemia dan pada masa yang sama perlu menguruskan hal-ehwal ahli keluarga yang lain. Sebaliknya bapa memikul tanggungjawab sebagai ketua keluarga yang menjadi sumber ekonomi dan banyak menghabiskan masa dengan anak-anak yang sihat.

Selain itu, maklum balas dalam sistem keluarga adalah berkaitan dengan anak yang menghidap penyakit Talasemia yang merangkumi maklumat dari pasukan penjagaan kesihatan kepada keluarga. Keseimbangan (equilibrium) pula merupakan keseimbangan dari aspek luaran dan dalaman yang membolehkan keluarga kekal homeostatik. Dalam pada itu, ahli keluarga yang menghidap penyakit kronik dan memerlukan rawatan dan ubatan sepanjang hayat seperti Talasemia sudah tentu mengganggu sistem keluarga secara keseluruhan. Oleh itu, setiap ahli berperanan dalam mendapatkan keseimbangan dalam dinamika keluarga mereka.

Malah, mempunyai anak menghidap penyakit Talasemia memberi kesan yang ketara ke atas keseluruhan sistem keluarga khususnya ibu sebagai penjaga utama. Ini adalah kerana kesihatan emosi menerima impak dan daya tindak keagamaan merupakan salah satu mekanisme daya tindak yang sesuai untuk digunakan oleh ibu yang mempunyai pegangan agama khususnya ibu yang berlatar belakang dari masyarakat berbilang bangsa dan agama seperti di negara ini. Dalam pada itu, penerimaan sokongan sosial penting dalam sistem keluarga apabila mempunyai anak Talasemia dalam keluarga mereka. Penerimaan sokongan sosial diperoleh dari pelbagai sumber termasuklah sokongan emosi atau fizikal dari pasangan mereka, rakan, keluarga, masyarakat dan maklumat tentang kesihatan dan penyakit anak Talasemia dari pasukan perubatan di hospital.

Berdasarkan Teori Sistem Keluarga juga, daya tindak keagamaan dilihat sebagai sumber yang sedia ada dalam membantu keseimbangan sesebuah keluarga tersebut. Malah, subsistem dalam keseluruhan sistem keluarga akan berfungsi dengan baik jika mengamalkan prinsip dalam keluarga iaitu mematuhi ajaran agama yang boleh memberi sokongan dalam bentuk emosi dan mental mereka. Ini penting untuk memastikan setiap subsistem berfungsi dengan baik dengan adanya pegangan agama dalam diri mereka memandangkan kehidupan seharian kita sebagai umat Islam atau penganut agama lain perlu mengamalkan ajaran agama masing-masing. Misalnya, dalam agama Islam menyarankan umatnya berbuat baik sesama insan dan tidak memutuskan silaturrahim. Ini adalah kerana setiap perbuatan yang baik akan diberikan ganjaran sama ada di dunia mahupun di akhirat kelak.

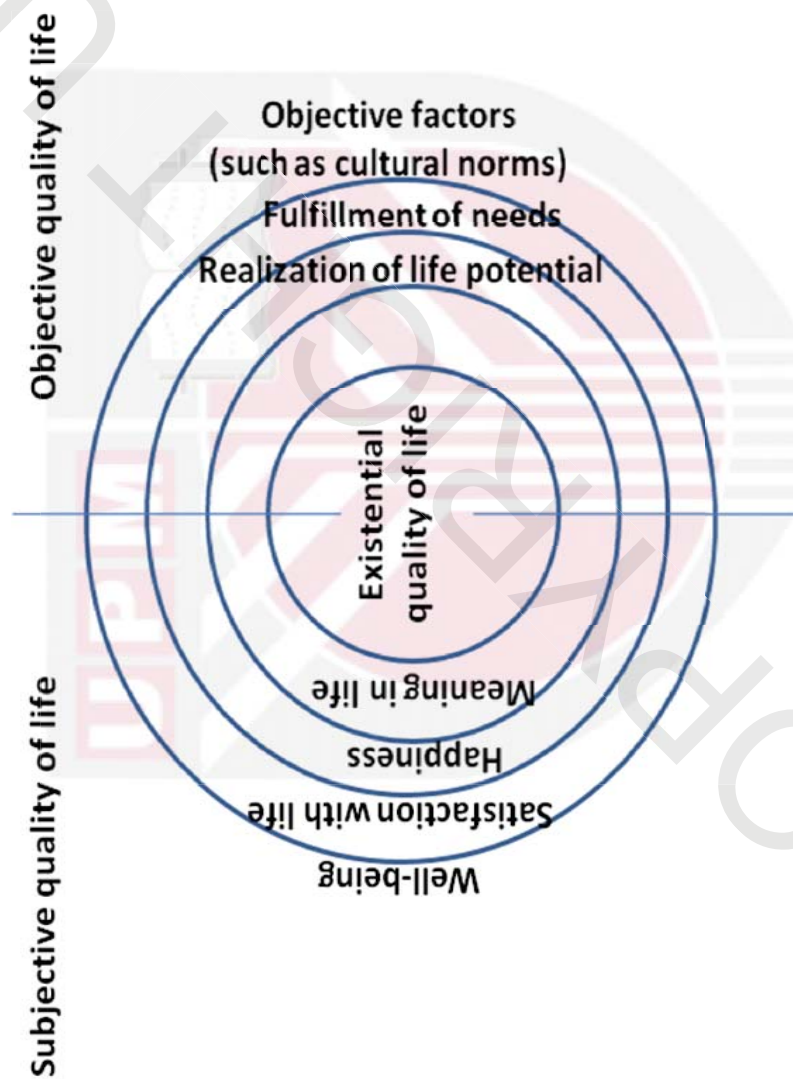
1.6.3 Teori Intergratif Kualiti Hidup

Di dalam Teori Intergratif Kualiti Hidup seperti di dalam rajah berikut menerangkan pemboleh ubah bersandar dalam kajian ini. Jika dilihat di bahagian pengenalan dinyatakan bahawa definisi kualiti hidup itu sendiri adalah sangat subjektif. Namun, bergantung kepada seseorang individu tersebut dalam mentakrifkan kualiti hidup khususnya yang berkaitan dengan kesihatan. Oleh itu, merujuk kepada rajah tersebut, kajian ini melihat kualiti hidup dalam aspek kesihatan secara keseluruhan. Berdasarkan rajah tersebut, kualiti hidup berkaitan dengan kesihatan adalah merujuk kepada konsep subjektif iaitu tanggapan seseorang individu dalam menerangkan kualiti hidup secara keseluruhannya (Ventegodt et al., 2003).

Berdasarkan pengalaman dan pemerhatian dalam kualiti hidup, kesejahteraan merupakan penilaian kualiti seseorang individu itu. Oleh itu, pengukuran dibuat ke atas fungsi sosial, kesihatan mental dan fizikal dalam kalangan ibu yang mempunyai anak Talasemia sebagai penilaian bagi keseluruhan kualiti hidup mereka. Konsep kualiti hidup dalam kajian ini merujuk kepada kesejahteraan dalam Teori Intergratif Kualiti Hidup yang membawa makna subjektif dalam tanggapan ibu bagi mengukur kesihatan yang menggunakan 3 domain iaitu kesihatan mental, fizikal dan fungsi sosial yang mana domain-domain ini merujuk kepada tahap kualiti hidup ibu secara keseluruhan (Healthy People, 2010).

Malah, penyesuaian dan adaptasi yang positif dapat dilihat dari segi pencapaian kualiti hidup yang lebih baik di mana ibu akan lebih kuat dari segi mental, emosi, fizikal dan kefungsiian sosial serta sihat secara keseluruhannya. Ini dapat dilihat dari perkaitan di antara stres, faktor interpersonal, faktor kontekstual dan daya tindak keagamaan terhadap kualiti hidup ibu yang mana ibu tersebut berjaya mencapai kualiti hidup yang berkaitan dengan kesihatan secara keseluruhannya apabila ibu dapat menyesuaikan diri dengan tekanan dan krisis yang timbul kesan dari penyakit genetik yang dihidapi oleh anak mereka.

Penyesuaian yang positif dapat dilihat membawa kepada kualiti hidup yang lebih baik apabila ibu tersebut menggunakan sumber yang sedia ada, persepsi terhadap keadaan atau situasi yang timbul kesan dari penyakit anak mereka dan strategi daya tindak yang digunakan untuk membantu ibu dalam menangani situasi yang memberi tekanan kepada mereka akibat penyakit Talasemia yang dihidapi oleh anak mereka.



Rajah 1.4 : Teori Integratif Kualiti Hidup
(Sumber : Ventegodt, Kandell dan Merrick, 2006)

1.7 Kerangka Kerja Konseptual

Di dalam kajian ini, kerangka kerja konseptualnya dibentuk berdasarkan konstruk yang terdapat di dalam Teori Intergratif Kualiti Hidup, Teori Sistem Keluarga dan model *Double ABCD-X*. Berdasarkan gabungan model dan teori-teori tersebut, kerangka kerja konseptual kajian ini dibina seperti yang ditunjukkan di dalam Rajah 1.5 di bawah. Tujuan kerangka kerja konseptual ini dibentuk adalah untuk membantu pengkaji sebagai panduan dalam melaksanakan kajian ini dan sekali gus memudahkan prosedur kajian yang perlu dilakukan bagi mencapai objektif dan persoalan kajian yang telah dikemukakan.

Kerangka kerja konseptual kajian ini dibina untuk memerihail ciri-ciri demografi ibu dan anak yang menghidap penyakit Talasemia dan mengenal pasti perbezaan ciri-ciri demografi ibu dan anak tersebut terhadap kualiti hidup ibu. Ciri demografi ibu dan anak merupakan pemboleh ubah antiseden dalam kajian ini. Antaranya ialah perbezaan umur ibu, agama, bangsa, status pekerjaan, tahap pendidikan, umur anak dan status persekolahan anak, kekerapan rawatan transfusi darah dan kepatuhan ubat (suntikan/oral) anak terhadap kualiti hidup ibu.

Jika dilihat dalam kerangka konsepstual anak panah bagi pemboleh ubah antiseden selari ke arah kualiti hidup ibu. Selain itu, pemboleh ubah bebas iaitu daya tindak keagamaan, stres, penerimaan sokongan sosial, sumber daya tindak keluarga, kepuasan perkahwinan, kebimbangan kewangan, keterukan penyakit anak dan hubungan ibu-anak dikaji ke atas pemboleh ubah bersandar iaitu kualiti hidup bagi melihat hubungan secara langsung.

Bagi melihat pengaruh pengantaraan iaitu daya tindak keagamaan akan diuji melalui hubungan setiap pemboleh ubah bebas ke atas pemboleh ubah bersandar. Pemboleh ubah bersandar dikategorikan di dalam 3 kumpulan faktor yang dikaji terhadap kualiti hidup iaitu stres, faktor interpersonal (hubungan ibu-anak, penerimaan sokongan sosial dan kepuasan perkahwinan) dan faktor kontekstual (kebimbangan kewangan, keterukan penyakit anak dan sumber daya tindak keluarga). Manakala daya tindak keagamaan merupakan pemboleh ubah yang berperanan sebagai pengantara bagi setiap hubungan di antara pemboleh ubah bebas ke atas pemboleh ubah bersandar. Rajah 1.5 menunjukkan kerangka kerja konseptual yang dibina sebagai panduan dalam kajian ini.

Berdasarkan Teori Integratif Kualiti Hidup, konstruk yang digunakan sebagai landasan kerangka kerja konseptual bagi kajian ini ialah subjektif kualiti hidup yang wujud berdasarkan tanggapan seseorang individu yang meliputi tentang perasaan yang baik dan berpuas hati ke atas sesuatu perkara yang dialami secara umum (Ventegodt et al., 2003). Dalam kajian ini, konstruk kualiti hidup merujuk kepada subjektif kualiti hidup dalam teori ini yang mana kualiti hidup meliputi kesihatan mental dan fizikal adalah berkait rapat dengan tanggapan ibu ke atas kesihatan dan kepatuhan terhadap rawatan dan ubatan yang diperlukan oleh anak yang menghidap penyakit Talasemia.

Selain itu, konstruk berkaitan dengan interaksi subsistem dalam sistem keluarga merupakan konstruk di dalam Teori Sistem Keluarga yang diguna pakai dalam kerangka kerja konseptual kajian ini. Ini dapat dilihat dalam keluarga yang mempunyai anak menghidap penyakit genetik akan mempengaruhi keseluruhan subsistem dalam keluarga kerana sebagai unit sosial yang terdiri dari ibu, bapa dan anak yang sihat atau yang menghidap penyakit Talasemia akan menerima kesan dari aspek interaksi di antara satu sama lain.

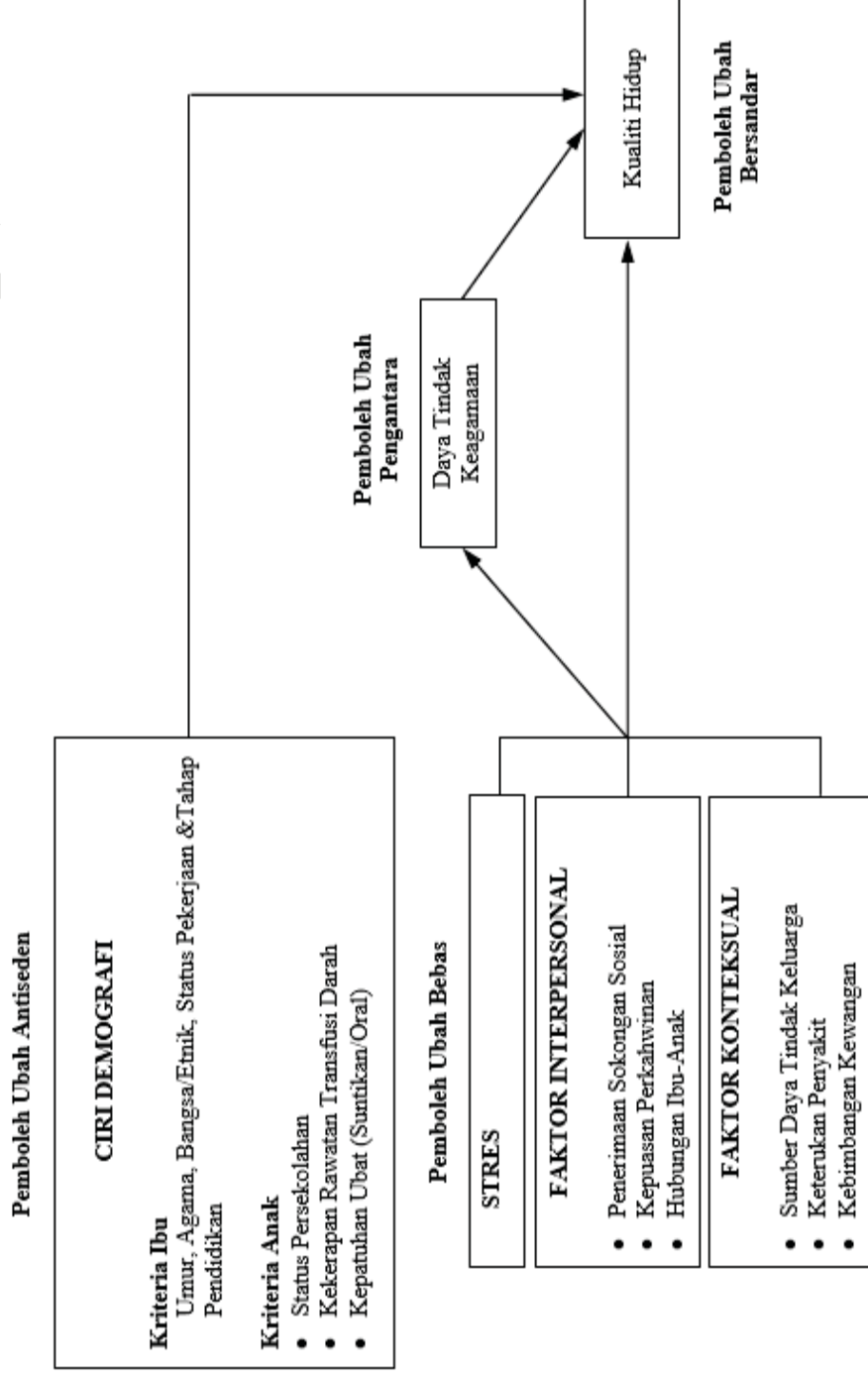
Keluarga yang lengkap dan berfungsi sepenuhnya terbentuk apabila subsistem-subsistem memainkan peranan masing-masing bagi memastikan keluarga tersebut menjadi sempurna dan lengkap sepenuhnya. Interaksi dalam teori ini membawa konstruk penerimaan sokongan sosial dan hubungan ibu dan anak yang dikaitkan dalam kerangka konseptual kajian ini. Manakala ketidakfungsian ibu ke atas subsistem lain misalnya anak-anak yang sihat dan pasangannya menjadikan ibu gagal dalam peranannya ke atas subsistem lain dalam sistem keluarga mereka kerana lebih tertumpu kepada penjagaan anak Talasemia berbanding tugasnya sebagai ibu kepada anak-anak yang lain dan tanggungjawab sebagai pasangan kepada suaminya.

Secara tidak langsung, ia memberikan kesan ke atas interaksi antara subsistem-subsistem apabila sesetengah fungsi keluarga yang mempunyai anak Talasemia tidak dapat dilaksanakan dengan sepenuhnya. Ini kerana setiap subsistem dalam keluarga mempunyai peranan sosial masing-masing. Ini dapat dikaitkan dengan pemboleh ubah yang terdapat dalam kerangka kerja konseptual iaitu kepuasan perkahwinan dan hubungan ibu dan anak akan terjejas akibat penyakit anak Talasemia yang memberi kesan ke atas dinamik keluarga. Ini dapat dilihat dari aspek peranan yang tidak dapat dilaksanakan oleh satu-satu subsistem dalam keluarga.

Dalam kajian ini, ibu perlu memfokuskan kepada penjagaan kesihatan dan pengurusan penyakit anak yang menghidap Talasemia sehingga terdapat peranan lain yang terabai. Ini menyebabkan subsistem lain perlu mengambil alih tugas atau tanggungjawab yang ditinggalkan oleh ibu tersebut bagi memastikan fungsi keluarga dapat dikekalkan dan diteruskan seperti dalam keluarga normal yang lain. Dalam erti kata lain, kebergantungan kepada subsistem yang lain adalah diperlukan apabila berlaku situasi peranan pembalikan kerana sesuatu subsistem itu tidak berfungsi (Wilder, 2016). Oleh itu, ibu sebagai penjaga utama dan anak yang menghidap penyakit Talasemia memberi kesan ke atas ketidakfungsian sistem keluarga yang terjejas akibat penyakit genetik ini.

Manakala konstruk yang terdapat di dalam model *Double ABCD-X* ini dapat dikaitkan dengan kerangka konseptual yang menunjukkan hubungan antara stres, kebimbangan kewangan, keterukan penyakit, sumber daya tindak keluarga dan daya tindak keagamaan ke atas pemboleh ubah bersandar iaitu kualiti hidup. Konstruk di dalam model yang berkaitan dengan pemboleh ubah kerangka konseptual kajian ialah punca stres ibu iaitu mempunyai anak Talasemia yang menyumbang kepada tekanan ibu terutama aspek penjagaan pesakit dalam jangka masa panjang, kebimbangan kewangan kesan penyakit yang memerlukan rawatan sepanjang hayat dan keterbatasan pesakit Talasemia dari aspek keupayaan fizikal, sumber daya tindak keluarga dan daya tindak keagamaan yang merupakan sumber sedia ada dalam diri ibu.

Terdapat kajian lepas tentang kualiti hidup ibu yang merangkumi kesihatan mental dan fizikal dan kajian tentang kesejahteraan ke atas ibu yang mempunyai anak menghidap penyakit kronik dan kurang upaya turut merujuk kepada model ini dalam mempersembahkan konstruk yang digunakan dalam kajian mereka (Frishman et al., 2017). Model ini sering digunakan dalam skop stres individu atau keluarga akibat dari penyakit anak yang dihidapi. Justeru itu, model ini dapat menerangkan tentang perkaitan stres ibu, faktor interpersonal, kontekstual dan daya tindak keagamaan terhadap kualiti hidup ibu yang mempunyai anak menghidap penyakit Talasemia. Hasil dari perkaitan antara kesemua faktor ini dapat dilihat adaptasi/penyesuaian yang meliputi kualiti hidup ibu adalah baik atau sebaliknya.



Rajah 1.5 : Kerangka Kerja Konseptual Kajian Perkaitan Antara Stres, Faktor Interpersonal, Konteksual Dan Daya Tindak Keagamaan Terhadap Kualiti Hidup Ibu Yang Mempunyai Anak Talasemia

1.8 Kesignifikan Kajian

Setiap keluarga yang mempunyai anak yang menghidap penyakit kronik sudah tentu akan memberi kesan psikologikal ke atas ibu bapa atau penjaga utama pesakit lebih-lebih lagi jika ia merupakan penyakit genetik seperti Talasemia yang memerlukan rawatan transfusi darah sepanjang hayat. Penyakit yang diwarisi ini merupakan penyakit kecelaruan darah yang boleh menyebabkan anemia dan masalah-masalah kesihatan yang lain dan jumlah penghidap penyakit ini semakin meningkat saban tahun di negara ini.

Malah, keluarga yang mempunyai anak menghidap penyakit Talasemia cenderung untuk mempunyai lebih dari seorang anak Talasemia. Situasi ini sudah tentu akan memberi kesan psikologikal kepada penjaga pesakit Talasemia iaitu golongan ibu yang menjadi fokus utama dalam kajian ini. Secara tidak langsung, kualiti hidup ibu akan terjejas dan mengganggu kefungsian ibu tersebut dalam sistem keluarga mereka.

Oleh itu, kajian ke atas kualiti hidup ibu yang mempunyai anak Talasemia di Malaysia dapat menyumbang kepada penambahan maklumat ke atas pengetahuan yang sedia ada dalam bidang ilmu Ekologi Keluarga. Maklumat dan pengetahuan baru ini diperoleh hasil penggunaan faktor-faktor seperti stres, faktor interpersonal, konteksual dan daya tindak keagamaan terhadap kualiti hidup ibu sebagai penjaga pesakit Talasemia memandangkan pengkaji-pengkaji lepas lebih memfokuskan kepada pesakit Talasemia itu sendiri bukan sahaja ke atas kualiti hidup mereka tetapi aspek lain seperti kepatuhan kepada rawatan, kesan penyakit, masalah tingkah laku, pencapaian akademik, masalah psikososial dan sebagainya.

Dapatan kajian ini diharapkan dapat menyumbang kepada pengetahuan bagi membantu para pengamal perubatan dan kesihatan dalam mengenal pasti faktor-faktor berisiko yang dijangkakan memberi kesan terhadap kualiti hidup ibu dan menentukan kaedah intervensi yang sesuai. Ini penting bagi menangani masalah psikologikal ibu terutama sekali dengan tekanan emosi dan fizikal yang dialami sepanjang penjagaan, pemantauan dan pengurusan anak yang memerlukan ubat dan rawatan yang rutin sepanjang hayat pesakit. Oleh itu, kajian ini perlu sebagai langkah awal memperluaskan penyelidikan individu yang terlibat secara langsung dengan penjagaan pesakit.

Selain itu, hasil kajian dapat dijadikan panduan bagi membangunkan kumpulan sokongan di seluruh hospital di negara ini memandangkan kebanyakan ibu menghabiskan masa mereka di hospital untuk menemani anak mereka ketika menjalani rawatan rutin setiap bulan. Program ini boleh dilaksanakan dengan kerjasama agensi kerajaan, badan bukan kerajaan (NGO) khususnya Persatuan Talasemia Malaysia dalam menyediakan pelbagai jaringan untuk memberikan sokongan bukan sahaja dalam aspek sokongan sosial seperti memberikan sokongan

emosi kepada ibu malah dari aspek fizikal iaitu bantuan jagaan anak terutama bagi ibu yang bekerja serta bantuan kewangan sepanjang pesakit dan penjaga berada di hospital.

Hasil kajian ini turut dapat memberikan maklumat dan data kepada pasukan perubatan terutama doktor, pegawai psikologi dan pegawai kerja sosial perubatan mahupun jururawat di hospital dalam menjalankan program intervensi di peringkat yang lebih awal bagi membantu ibu yang mempunyai anak Talasemia. Malah, maklumat-maklumat ini penting dalam menyumbang kepada aspek pencegahan bagi membantu ibu yang berpotensi mengalami keadaan stres, kemurungan dan kebimbangan serta masalah psikologikal yang lain kesan dari menguruskan anak mereka yang menerima rawatan di hospital.

Malah, penjagaan di peringkat tertiar yang diterima dari golongan profesional berkelayakan seperti jururawat masyarakat dan pegawai kerja sosial perubatan dapat memaksimumkan potensi kesejahteraan dalam diri ibu yang menjaga anak Talasemia dengan cara menyediakan perkhidmatan di antara ibu dan sumber komuniti yang ada di sekeliling mereka dalam usaha untuk memenuhi keperluan bukan sahaja keperluan psikososial tapi juga sosioekonomi keluarga mereka.

Namun, kesignifikan utama bagi hasil kajian meningkatkan kualiti hidup ini ialah memberikan maklumat dan kefahaman bagi membantu agensi kerajaan dan bukan kerajaan (NGO) melaksanakan program mempromosikan kesihatan mental. Ini penting bagi mempromosikan cara hidup yang sihat dalam kalangan ibu atau ahli keluarga lain yang terlibat secara langsung sebagai penjaga utama kepada pesakit. Penjaga yang terdiri dari ibu khususnya perlu menjadi *role model* kepada anak mereka tentang kualiti hidup yang sihat dalam usaha membina sikap dan persepsi anak terhadap rawatan dan ubat-ubatan yang mereka terima sepanjang hayat.

Selain itu, hasil kajian ini dapat menyediakan sumber dan input yang berpotensi dijadikan maklumat bagi membantu pihak kerajaan khususnya Kementerian Kesihatan Malaysia (KKM) dalam melaksanakan polisi bagi keluarga yang mempunyai penyakit genetik ini. Polisi menjaga kebajikan keluarga yang mempunyai penyakit genetik sangat penting memandangkan berkemungkinan besar keluarga tersebut mempunyai lebih dari seorang ahli keluarga yang turut menghidap Talasemia. Pesakit Talasemia akan bergantung dengan rawatan sepanjang hayat dan ini memberi kesan terhadap faktor kewangan, masalah keciciran persekolahan dan sukar mendapat peluang pekerjaan bagi anak yang telah mencapai usia dewasa. Oleh itu, polisi ini dapat membantu keseluruhan keluarga pesakit Talasemia dengan memastikan kebajikan dari segi kewangan, peluang pendidikan dan peluang pekerjaan.

1.9 Definisi Istilah

Terdapat beberapa pemboleh ubah utama yang dikaji dalam kajian ini dan setiap satunya didefinisikan secara konseptual dan operasional iaitu kualiti hidup dan faktor-faktor yang mempengaruhinya yang merangkumi stres, kebimbangan kewangan, sumber daya tindak keluarga, kepuasan perkahwinan, penerimaan sokongan sosial, hubungan ibu-anak, daya tindak keagamaan dan keterukan penyakit serta ciri-ciri demografi ibu dan anak yang menghidap penyakit Talasemia.

1.9.1 Kualiti Hidup

Definisi Konsep : Kualiti hidup yang berkaitan dengan kesihatan (HRQL) didefinisikan sebagai kepuasan atau kebahagiaan individu dengan domain kehidupan iaitu sejauh mana ia mempengaruhi atau dipengaruhi oleh kesihatan (Wilson & Cleary, 1995). Kualiti hidup berkaitan kesihatan boleh dibezakan dari aspek bidang penjagaan kesihatan dan sistem penjagaan kesihatan. Malah, ia turut meliputi kesihatan mental dan fizikal yang dialami oleh seseorang individu itu terutama ibu yang mempunyai anak kecil yang berkaitan dengan penyakit genetik (Acton, 2012). Kualiti hidup juga membawa maksud kehidupan yang baik atau menjalani kehidupan dengan kualiti yang tinggi (Ventegodt et al., 2003).

Definisi Operasional : Kualiti hidup dalam kajian ini diukur dengan menggunakan SF12v2 yang mengukur kualiti hidup seseorang individu dengan merujuk kepada skor responden yang tinggi iaitu lebih dari nilai 50 menunjukkan tahap kualiti yang lebih baik. Manakala skor bagi nilai kurang 50 menunjukkan responden mengalami kualiti hidup yang kurang baik. Skor tertinggi adalah 100.

1.9.2 Daya Tindak Keagamaan

Definisi Konsep : Daya tindak keagamaan didefinisikan sebagai daya tindak yang digunakan berasaskan agama yang mana daya tindak jenis ini dilihat sebagai memberi makna, memberi keselesaan dan kedamaian, mencari ketenangan dan kesejahteraan diri yang meliputi emosi, fizikal dan psikologikal (Tarakeshwar & Pargament, 2001). Jenis daya tindak ini sering digunakan untuk mendapatkan sokongan *spiritual* dan cuba mengekspresikan emosi ketika berhadapan dengan situasi stres dan masalah psikologikal lain seperti kebimbangan, kemurungan, kesedihan dan sebagainya. Penggunaan daya tindak keagamaan membuatkan individu itu melibatkan Tuhan dalam membantu mereka mencari jalan bagi penyelesaian masalah.

Definisi Operasional : Daya tindak keagamaan diukur dengan menggunakan instrumen *Religious Attitudes in Dealing with Illness Short Form 10 (SpREUK-SF10)* oleh (Medina, 2011). Skor yang diperoleh dalam kajian ini adalah skor > dari nilai 50 menunjukkan penggunaan daya tindak keagamaan/kerohanian yang tinggi iaitu sikap yang positif berbanding skor < dari nilai 50. Penanda skor yang tinggi menunjukkan ibu mempunyai jumlah yang tinggi dalam daya tindak keluarga keagamaan yang diperoleh oleh mereka.

1.9.3 Stres Ibu

Definisi Konsep : Stres ibu didefinisikan sebagai tekanan yang dialami oleh ibu yang disebabkan oleh interaksi ibu tersebut dengan anak mereka (Abidin, 1990). Pelbagai sumber yang menyebabkan punca stres itu berlaku termasuklah keterukan penyakit, prosedur rawatan yang dilalui, ketidakjelasan hasil dari rawatan dan beban kewangan yang dihadapi (Mazlina et al., 2017).

Definisi Operasional : Stres ibu diukur dengan menggunakan instrumen *Parental Stres Scale (PSS)* oleh Berry dan Jones (1995) yang mengandungi 18 item yang terbahagi kepada 8 item positif dan 10 item negatif. Skor item dijumlahkan dan julat skor adalah di antara 18 hingga 90 dan semakin tinggi skor diperoleh maka semakin tinggi tahap stres seseorang responden tersebut.

1.9.4 Penerimaan Sokongan Sosial

Definisi Konsep : Penerimaan sokongan sosial didefinisikan sebagai sumber yang diberikan oleh orang lain (Cohen dan Syme, 1985) yang dilihat oleh pemberi dan penerima sebagai usaha untuk meningkatkan kesejahteraan penerima (Schumaker & Brownell, 1984) sama ada dari aspek emosi yang mengekalkan tingkah laku atau aspek tingkah laku dalam penyelesaian masalah (McCourt, 2006).

Definisi Operasional : Sokongan sosial merujuk kepada tahap penerimaan sokongan sosial yang diterima oleh ibu dan ianya diukur menggunakan *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* oleh (Zimet, 1988). Penanda skor ialah nilai skor 12 adalah merupakan skor yang rendah dan nilai skor 84 merujuk kepada skor yang tinggi. Semakin tinggi skor semakin banyak penerimaan sokongan sosial yang diterima oleh ibu.

1.9.5 Sumber Daya Tindak Keluarga

Definisi Konsep : Sumber daya tindak didefinisikan sebagai sumber yang sedia ada di dalam dan di antara sistem keluarga yang mempunyai ahli keluarga yang sakit. Kebiasaannya sumber daya tindak keluarga ini datanganya dari faktor luaran atau dalaman yang dapat menyumbang kepada strategi penyelesaian masalah dalam usaha untuk mengurangkan stres yang timbul kesan dari penjagaan anak yang menghidap penyakit kronik iaitu penyakit *sickle cell* dan sekali gus mencapai kualiti hidup yang lebih baik (Gold, Mahrer, Treadwell, Weissman & Vichnisky, 2008).

Definisi Operasional : Sumber daya tindak keluarga dalam kajian ini merujuk kepada sumber daya tindak keluarga yang diperolehi oleh ibu dari sosial, budaya, agama, ekonomi, pendidikan dan perubatan. Pemboleh ubah ini diukur dengan menggunakan instrumen *SCREEM Family Resource Survey* oleh (Medina, 2011) dengan anggaran skor adalah nilai terendah ialah 0 – 36 dan skor yang tinggi menunjukkan responden memperoleh sumber daya tindak keluarga yang lebih baik ketika berada dalam situasi krisis dan sebaliknya.

1.9.6 Kepuasan Perkahwinan

Definisi Konsep : Kepuasan perkahwinan didefinisikan sebagai penilaian yang subjektif oleh setiap individu khususnya bagi tahap kebahagiaan, keseronokan atau kepuasan bagi setiap pasangan dalam sesuatu perhubungan perkahwinan itu (Rho, 1989, dalam Khan & Aftab, 2013). Malah, kepuasan perkahwinan didefinisikan sebagai sejumlah kepuasan yang dirasakan oleh pasangan ke atas perhubungan mereka (Rowe, 2004).

Definisi Operasional : Kepuasan perkahwinan diukur dengan menggunakan instrumen *Kansas Marital Satisfaction* (KMSS) oleh Schumm, Paff-Bergen, Hatch, Obiorah, Copeland, Meen dan Bugaighis (1986) yang dikira berdasarkan markah skor 1 – 7. Jumlah skor yang tinggi menunjukkan responden menunjukkan kepuasan perkahwinan yang tinggi manakala skor rendah menunjukkan kepuasan perkahwinan yang rendah. Jumlah skor bagi instrumen yang digunakan ini adalah dalam anggaran nilai 4 – 22.

1.9.7 Kebimbangan Kewangan

Definisi Konsep : Kebimbangan kewangan didefinisikan sebagai bimbang di atas ketidakupayaan untuk membayar keperluan asas dan ketidakupayaan dalam memenuhi keperluan sehingga perlu mengurangkan perbelanjaan dalam sesebuah keluarga (Conger, Conger & Martin, 2010). Ini akan memberi kesan ke atas perbelanjaan harian dan juga simpanan kewangan bagi menampung kehidupan seharian atau perbelanjaan rawatan dan perubatan bagi anak yang menghidap penyakit Talasemia atau penyakit kronik yang lain (Sattari et al., 2012; Zaheer et al., 2015).

Definisi Operasional : Di dalam kajian ini, pengukuran kebimbangan kewangan dilakukan menggunakan *Economic Pressure Scale* oleh Conger, Ge, Elder, Lorenz dan Simons (1994). Ibu yang mempunyai skor yang tertinggi iaitu nilai 20 menunjukkan kebimbangan yang rendah berbanding skor yang terendah iaitu nilai 4 menunjukkan ibu yang sangat bimbang terhadap kewangan mereka.

1.9.8 Keterukan Penyakit

Definisi Konsep : Keterukan penyakit didefinisikan sebagai tahap kronik sesuatu penyakit yang dialami oleh seseorang individu. Tahap keterukan sesuatu penyakit akan memberi kesan ke atas kefungsi keseluruhan kesihatan individu sama ada melibatkan kesihatan mental mahupun fizikal. Kanak-kanak yang mengalami tahap kesihatan yang kronik akan berhadapan dengan masalah keterbatasan dalam melakukan aktiviti harian, kerap berasa tidak selesa, perkembangan yang tidak normal dan tidak dapat melakukan aktiviti bersama rakan sebaya (Compas, Jaser, Dunn & Rodriguez, 2012). Intervensi yang diberikan adalah selari dengan tahap keterukan sesuatu penyakit itu. Kebiasaannya dinilai dari aspek i) risiko kematian atau kehilangan fungsi; ii) tahap kehilangan fungsi fizikal dan mental; dan iii) kesakitan, tekanan fizikal atau mental (Perrin, 2010).

Definisi Operasional : Keterukan penyakit anak yang menghidap penyakit Talasemia diukur menggunakan instrument *Severity Assessment Tool* (SLAITS National Survey of Children with Special Health Care Needs – National Center for Health Statistics, 2005 dalam Broger, 2007) yang diberikan skor nilai 0 hingga 3 di mana skor yang diperoleh akan dijumlahkan dan sekali gus dapat menunjukkan 3 kategori tahap keterukan iaitu nilai antara 0 hingga 7 berada di kategori keterukan yang kecil, 8 hingga 14 adalah di kategori yang sederhana teruk dan 15 hingga 24 bagi kategori keterukan yang sangat tinggi. Tahap keterukan penyakit anak yang memperoleh jumlah keseluruhan sebanyak 24 adalah berada di dalam kategori keterukan yang sangat tinggi.

1.9.9 Hubungan Ibu-Anak

Definisi Konsep : Hubungan ibu-anak didefinisikan sebagai sosialisasi antara ibu bapa dan anak (Sears, 1951). Malah, hubungan di antara ibu bapa dan anak menunjukkan wujudnya gabungan konflik dan hubungan rapat atau *closeness* (Niu, Tanenbaum, Kiresich, Hsu, Lei, Ma, Li & Zie, 2017).

Definisi Operasional : Hubungan ibu dan anak dalam kajian ini diukur menggunakan *Child-Parent Relationship Scale* oleh (Pianta, 1992) yang mempunyai 15 item dan terbahagi kepada 2 bahagian iaitu Bahagian Konflik dan Bahagian Keakraban. Instrumen ini dinilai menggunakan skor di antara nilai 1 hingga 5 dalam skala Likert. Jumlah skor yang tinggi menunjukkan skor hubungan yang baik dan positif antara keduanya iaitu ibu dan anak. Alat ukuran ini menilai persepsi ibu atau bapa mengenai hubungan mereka dengan anak lelaki atau anak perempuan mereka.

1.9.10 Ciri Demografi Ibu

Definisi Konsep : Ciri demografi merujuk kepada latar belakang ibu. Ia melibatkan maklumat asas ibu, status sosio-demografi dan pengurusan rawatan dan ubatan untuk anak yang menghidap penyakit Talasemia di rumah dan di hospital.

Definisi Operasional : Ciri demografi yang digunakan di dalam kajian ini meliputi maklumat terperinci ibu seperti umur, agama, kaum/etnik, tahap pendidikan, status pekerjaan, status pendapatan, jumlah anak yang menghidap penyakit Talasemia dan aspek menguruskan anak Talasemia sama ada di rumah mahupun di hospital.

1.9.11 Ciri Demografi Anak

Definisi Konsep : Ciri demografi merujuk kepada latar belakang anak. Ciri-ciri ini melibatkan maklumat asas tentang diri anak tersebut dan maklumat mengenai kesihatan serta rawatan perubatan yang dijalani.

Definisi Operasional : Ciri demografi yang digunakan dalam kajian ini meliputi maklumat kriteria anak iaitu umur anak yang menghidap penyakit Talasemia, kekerapan pemindahan darah dalam setahun, kepatuhan (*compliance*) terhadap rawatan dan ubatan dan status persekolahan anak.

1.10 Skop Kajian

Kajian yang dilaksanakan ini bertujuan untuk mengenal pasti faktor-faktor yang mempengaruhi kualiti hidup ibu yang mempunyai anak Talasemia. Terdapat beberapa skop kajian yang telah dikenalpasti di dalam kajian ini iaitu responden yang dipilih adalah dihadkan dalam kalangan ibu yang mempunyai anak yang menghidap penyakit Talasemia yang berumur 2 bulan hingga 17 tahun dan sedang mengambil ubat *iron chelation therapy* dan menjalani rawatan transfusi darah secara rutin di hospital-hospital kerajaan yang terpilih. Selain itu, responden yang terlibat dalam kajian ini merupakan penjaga utama anak yang menemani anak mereka ketika hadir ke temujanji di klinik/hospital serta menemani anak mereka yang menghidap penyakit Talasemia untuk menjalani rutin transfusi darah di hospital.

Selain itu, responden perlu fasih dalam Bahasa Melayu atau Bahasa Inggeris untuk memudahkan proses temu duga secara bersemuka ketika menjawab soalan berdasarkan soal selidik kajian ini. Dalam pada itu, sekiranya responden mempunyai lebih dari seorang anak yang menghidap penyakit Talasemia maka mereka perlu menjawab soalan berdasarkan seorang anak Talasemia yang diwakili oleh mereka. Selanjutnya, responden yang mengambil bahagian dalam kajian ini dipilih mengikut lima zon yang terdapat di Malaysia termasuk Sabah dan Sarawak yang merangkumi enam belas buah negeri yang mana akhirnya responden dari sepuluh buah hospital dikenalpasti terpilih untuk terlibat dalam kajian ini iaitu Hospital Raja Permaisuri Bainun, Ipoh (Perak), Hospital Sultanah Bahiyah, Alor Setar (Kedah), Hospital Tengku Ampuan Rahimah Klang (Selangor), Hospital Kuala Lumpur (Wilayah Persekutuan Kuala Lumpur), Hospital Melaka (Melaka), Hospital Sultanah Aminah (Johor Bahru), Hospital Raja Perempuan Zainab II (Kelantan), Hospital Sultanah Nur Zahirah (Terengganu), Hospital Likas (Sabah) dan Hospital Umum Kuching (Sarawak).

1.11 Rumusan Bab

Bab ini menerangkan dan membincangkan tentang pengenalan, latar belakang kajian, pernyataan masalah, objektif kajian, hipotesis kajian dan kesignifikan kajian, kerangka kerja teoritikal dan konseptual. Selanjutnya diterangkan juga definisi istilah, skop kajian dan rumusan.

RUJUKAN

- Abdul Wahab, J. A., Naznin, M., Nora, M. Z., Suzanah, A. R., Zulaiha, M., Aidil Faszrul, A. R. & Kamaruzaman, W. S. (2011). Thalassaemia : A study on the perception of patients and family members. *Medical Journal Malaysia*. 66 (4), 326-334.
- Abidin, R. R. (1990). Introduction to the special issue : The stresses of parenting. *Journal of Clinical Psychology*. 19, 298-301.
- Abu Shosha, G. & Al Kalalkeh, M. (2018). Challenges of having a child with Thalassaemia major : A phenomenological study. *Journal of Research in Nursing*. 23 (1).
- Acton, Q. A. (2012). *Issues in quality in healthcare and quality of life*. (2nd Edition). Atlanta : Scholarly Editions.
- Aidh, A. A. (2012). *La Tahzan : Jangan Bersedih (La Tahzan : Segala Kesulitan Pasti Ada Kemudahan*. Kuala Lumpur : Al-Hidayah Publication.
- Al Ebrahimi, A. A. E., Al Jebory, K. H. H. & Jihad, S. K. (2016). Psychosocial aspects of school age children with Thalassaemia major on Al-Najaf Al-Ashraf. *Kufa Journal for Nursing Sciences*. 6 (1).
- Ali, S., Sabih, F., Jehan, S., Anwar, M., & Javed, S. (2012). Psychological distress and coping strategies among parents of Beta- Thalassaemia major patients. Papers presented at *International Conference on Clean and Green Energy IPCBEE*. 27. 124–128.
- Alkan, F., Sertcelik, T., Yalin Sapmaz, S., Eser, E., & Coskun, S. (2017). Responses of mothers of children with CHD : Quality of life, anxiety and depression, parental attitudes, family functionality. *Cardiology in the Young*. 27 (9), 1748-1754. doi : 10.1017/S1047951117001184.
- Al-Qaisy, L. M. (2012). Mothers stress in families of children with mental handicap. *Asian Social Science*. 8 (2), 80-85.
- Amendola, F, Oliveira, M.A.C. & Alvarenga, M. R. M. (2011). Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. *Rev Esc Enferm USP*, 45(4):880-5.
- Ammad, S. A., Mubeen, S. M., Hassan Shah, S. F. U. & Mansoor, S. (2011). Parents' opinion of quality of life in Pakistani Thalassaemic children. *J. Pak. Med. Assoc*. 61 (5), 470-473.

- Amirian, H., Solimani, S., Maleki, F., Ghasemi, S. R., Reshadat, S. & Gilan, N. R. (2017). A study on health-related quality of life, depression, and associated factors among parents of children with autism in Kermanshah, Iran. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*. 11 (2), 1-7.
- Ansari, S., Baghersalimi, A., Azarkeivan, A., Nojomi, M. & Hassanzadeh Rad, A. (2014). Quality of life in patients with Thalassemia major. *Iranian Journal of Pediatric Hematology Oncology*. 4 (2).
- Anum, J. & Dasti, R. (2016). Caregiver burden, spirituality and psychological well-being of parents having children with Thalassemia. *Journal Religion Health*. 55, 941-955.
- Arbabisarjou, A., Karimzaei, T. & Jamalzaei, A. (2015). The perception of biological experience in patients with major Thalassemia : A qualitative research. *Global Journal of Health Science*. Vol. 7, No 1;79-87.
- Ashrafizadeh, H., Adineh, M., Baraz, S. & Darvishi, M. (2016). Depression and anxiety among parents of children with blood disease in Ahvaz, South West of Iran. *International Journal Pediatric*. 4 (7), 2193-2202.
- Ay, E. & Okanli, A. (2018). An analysis of marital satisfaction and perceived social support in motherswint cancer-diagnosed children. *International Journal of Caring Sciences*. 11 (1), 145-156.
- Aziz, R. A., Mohammed, S. J. & Aburaghif, L. F. (2015). Burden of caregivers care for children with Thalassemia at Babylon Child and Maternity Teaching Hospital / Babylon Governorate / Iraq. *IOSR Journal of Nursing and Health Science (IOSR-JNHS)*. 4 (6), 82-87.
- Azman, A. B., Sararaks, S., Rugayah, B., Azian, A. A., Geeta, S. & Tiew, C.T. (2003). Quality of life of the Malaysian general population : Results from a postal Survey Using the SF-36. *Med J. Malaysia*. 58 (5), 694-711.
- Babatunde, O., A, A., Olubunmi, O. A., Olubukola, A. O. & Christopher, O. A. (2014). Quality of life of mothers of chilfren with cerebral palsy and their aged-matched controls. *African Journal of Neurological Sciences*. 33 (1).
- Baron, R. M. & Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research : Conceptual, strategic and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*. 51 (6),1173-1182.
- Bemister, T. B, Brooks, L. B., Dyck, R. H. & Kirton, A. (2014). Parent and family impact of raising a child with perinatal stroke. *BMC Pediatrics*. 14, 182 <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/14/182>

- Berry, J. O., & Jones, W. H. (1995). The parental stress scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*. 12, 463–472.
- Binbay, Z., Lal, B., Solmaz, M., Albayrak, Y. & Sagir, S. (2013). Depression in mothers of children with Thalassemia. *European Psychiatry*. 28 (1).
- Biswas, A., Sarkar, K., Firdaus, R., Saha, K., Gupta, D., Ghosh, M., Chowdhury, P., Bhattacharyya, D. & Sadhukhan, P. C. (2016). Prevalence of Anti-HCV, HBSAG, HIV among multi-transfused Thalassemia individuals and their socio-economic background in Eastern India. *Asian Journal of Pharmaceutical and Clinical Research*. 9 (1), 314-318.
- Borjalilu, S., Shahidi, S., Mazaheri, M. A. & Emami, A. H. (2016). Spiritual care training for mothers of children with cancer : Effects on quality of care and mental health of caregivers. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. 17, 545-552.
- Borzo, S., Nickbakht, M. & Jalalian, M. (2014). Effect of child's cerebral palsy on the mother : A case control study in Ahvaz, Iran. *Scientific Journal of the Faculty of Medicine : Acta Facultatis Medicae Naissensis*. 31 (1), 75-79.
- Brislin, R., Lonner, W. & Thorndike, R. (1973). *Cross cultural research methods*. New York: Wiley Publication.
- Broger, B. L. (2007). *The father's response to a chronically ill child*. Electronic Theses, Treatises and Dissertations. The Graduate School. The Florida State University College Nursing.
- Broger, B. L. & Zeni, M. B. (2011). Fathers' coping mechanism related to parenting a chronically ill child : Implications for advanced practice nurses. *Journal of Pediatric Health Care*. 25 (2), 96-104.
- Bronfenbrenner, Urie. (1997). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*. 32 (7), 513-531.
- Buang, S.N., Diana, R., Jaafar, S., Muhammad, D.I., Daud, M.S.M., Jamaluddin, J., Abdullah, W.Z., Nasir, A. & Zilfalil, B.A. (2017). A review on Thalassemia profile in Malaysia and the challenges of its prevention and control programme. *Malaysian Journal of Public Health Medicine*. 17. 15-26.
- Bussing, A. (2010). Spirituality as a resource to rely on in chronic illness : The SpREUK questionnaire. *Religions*. 1(1), 9–17.
- Bussing, A., Matthiessen, P. F., & Ostermann, T. (2005). Engagement of patients in religious and spiritual practices: Confirmatory results with the SpREUK-P 1.1 Questionnaire as a tool of quality of life research. *Health and Quality of Life Outcomes*. 3, 53.

- Bussing, A., Ostermann, T., & Matthiessen, P. F. (2005). Role of Religion and Spirituality in Medical Patients: Confirmatory results with the SpREUK questionnaire. *Health and Quality of Life Outcomes*. 3 (10), 1-10.
- Bussing, A., Wirth, A., Humbroich, Knut., Gerbershagen, K., Schimrigk, S., Haupts, M., Baumann, K. & Heusser, P. (2013). Faith as a resource in patients with multiple sclerosis is associated with a positive interpretation of illness and experience of gratitude/awe. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*. 2013, 1-9.
- Bussing, A., Recchia, D. R. & Baumann, K. (2015). Reliance on god's help scale as a measure of religious trust—a summary of findings. *Religions*. 6, 1358-1367. doi:10.3390/rel6041358.
- Byrne, B.M. (2009). *Structural equation modelling with AMOS : Basic concepts, application and programming* (2nd Edition). New York : Routledge/Taylor & Francis.
- Chua Yan Piaw. (2006). *Kaedah dan statistik penyelidikan: Kaedah penyelidikan*. Mc Fraw Hill Education: KL.
- Clarke, S. A, Skinner, R., Guest, J., Darbyshire, P., Cooper, J., Shah, F. & Eiser, C. (2010). Health-related quality of life and financial impact of caring for a child with Thalassaemia Major in the UK. *Child: Care, Health and Development. Journal Compilation*. 36 (1), 118-122.
- Cless , J. D., Nelson Golf, B. S. & Durtschi, J. A. (2018). Hope, coping, and relationship quality in mothers of children with Down Syndrome. *Journal of Marital and Family Therapy*. 44 (2), 307-322.
- Cohen, S. & Syme, S. L. (1985) *Social support and health*. San Francisco: Academic Press.
- Cohen, L., Manion, L. & Morrison, K. (2000). *Research methods in education* (5th Edition). London : Routledge Falmer.
- Compas, B, E., Jaser, S. S., Dunn, M. J. & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*. 8, 455-480.
- Conger, R. D., Ge, X., Elder, G. H., Lorenz, F. O., & Simons. (1994). Economic stress, coercive family process and developmental problems of adolescents. *Child Development*. 65, 541-561.
- Conger, R.D., Conger, K. J. & Martin, M. J. (2010). Socioeconomic status, family processes and individual development. *Journal Marriage Families*. 72 (3), 685-704.

- Creswell, J. W. (2009). *Research design: qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. (3rd Edition). USA: Sage Publications Inc.
- Creswell, J.W. (1994). *Research design : Qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Dadipoor, S., Haghighi, H., Madani, A., Ghanbarnejad, A., Shojaei, F., Hesam, A. & Moradabadi, A. S. (2015). Investigating the mental health and coping strategies of parents with major Thalassemic children in Bandar Abbas. *Journal of Education and Health Promotion*. 4, 59.
- Dahnil, F., Mardhiyah, A. & Widiyanti, E. (2017). Kajian kebutuhan *supportive care* pada orang tua anak penderita Talasemia. *NurseLine Journal*. 2 (1) 1-10.
- Dalvand, H., Dehghan, L., Hosseini, S.A., Feizi, A. & Kalantri, M. (2017). Comparison of health related quality of life in mothers of children with spina bifida and cerebral palsy. *International Journal of Pediatric*. 5(9), 5677-5685. doi : 10.22038/ijp.2017.23670.2000.
- Dardas, L. A. & Ahmad, M. A. (2015). For fathers raising children with autism, do coping strategies mediate or moderate the relationship between parenting stress and quality of life? *Research in Developmental Disabilities*. 36,620-629.
- Deepak, S. S., Jay, S. P., Subhash, S. S. & Tukaram, P. H. (2017). Assessment of psychosocial impact on parents of Thalassemia children. *SAS Journal of Medicine*. 3 (3), 57-60.
- Dehghani, K., Rahimabadi, Z. A., Dehghani, H., Zarezadeh, A. & Namjou, Z. (2012). The effect of prayer on level of anxiety in mothers of children with cancer. *Iranian Journal of Pediatric Hematology Oncology*. 2 (2), 78-83.
- Diekhoff, G. (1992). *Statistics for the Social and behavioral science: Univariate, bivariate, multivariate*. USA: McGraw-Hill Higher Education.
- Driscoll, K. & Pianta, R. C. (2011). Mothers' and fathers' perceptions of conflict and closeness in parent-child relationships during early childhood. *Journal of Early Childhood and Infant Psychology*. 7, 1-24.
- Erdogan, S., Oto, A. & Bosnak. M. (2016). Depression status in children's parents during hospitalization in the pediatric intensive care unit. *Arastirma Yazisi/Original Article*. 2, 79-82.
- Feeley, C. A., Turner-Henson, A., Christian, B. J., Avis, K. T., Heaton, K., Lozano, D. & Su, X. (2014). Sleep quality, stress, caregiver burden and quality of life in maternal caregivers of young children with Bronchopulmonary Dysplasia. *Journal Pediatric Nursing*, 29 (1), 29-38.

- Ferrans, C. E. (2005). Definitions and conceptual models of quality of life. In J. Lipscomb, C. Gotay, & C. Snyders (eds.). *Outcomes Assessment in Cancer : Measures, Methods and Applications*. 14-30.
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS*. Sage publications.
- Fife-Schaw, C., Hammond, S., & Breakwell, G.M. (2000). *Research methods in psychology*. (2nd Edition). London: Sage Publications Ltd.
- Frishman, N., Conway, K. C., Andrews, J., Oleson, J., Mathews, K., Cialfoni, E., Oleszek, J., Lamb, M., Mattherws, D., Paramsothy, P., McKirgan, L. & Romiti, P. (2017). Perceived quality of life among caregivers of children with a childhood-onset dystrophinopathy : A double ABCX model of caregiver stressors and perceived resources. *Health and Quality of Life Outcomes*. 15 (33).
- Fung, E. B., Pinal, J. & Leason, M. (2015). Reduced physical activity patterns in patients with Thalassemia compared to healthy controls. *Journal of Hematology and Oncology Research*. 2 (1), 7-21.
- Gan, G. G., Hue, Y. L., Sathar, J. (2016). Factors affecting quality of life in adult patients with Thalassaemia Major and Intermedia. *Annals Academy of Medicine*. 45 (11), 520-523.
- George, D. & Mallery, P. (2003). *SPSS for windows step by step: A simple guide and reference*. (4th Edition). Boston : Allyn & Bacon.
- Gharaibeh, H., Barqawi, M. A., Al-Awamreh, K. & Al Bashtawy, M. (2018). Clinical burdens of β Thalassemia major in affected children. *Journal Pediatric Hematology & Oncology*. 0 (0), 1-6.
- Goh, Z., Lai, M., Lau, S. & Ahmad, N. (2013). The formal and informal long-term caregiving for the elderly : The Malaysia experience. *Asian Social Science*. 9 (4).
- Gold, J. I., Mahrer, N. E., Treadwell, M., Weissman, L & Vichnisky, E. (2008). Psychosocial and behavioral outcomes in children with Sickle Cell disease and their healthy siblings. *Journal Behavior Medicine*. 31, 506-516.
- Goyal, J. P., Hpapani, P. T. & Gagiya, H. (2017). Awareness among parents of children with Thalassemia major from Western India. *International Journal of Medical Science and Public Health*. 4 (10), 1356-1359.
- Guha, P., Talukdar, A., De, A., Bhattacharya, R., Pal, S., Dasgupta, G. & Ghosal, M. K. (2013). Behavioral profile and school performance of Thalassemia children in Eastern India. *Asian Journal of Pharmaceutical and Clinical Research*. 6 (2).

- Habeeb, A. D., Hassan, M. K. & Al Hussein Ahmed, B. A. (2015). Psychosocial impact of sickle cell disease on families in Basra, Southern Iraq : An experience of caregivers. *International Journal of Medicine and Pharmaceutical Sciences*. 5 (4), 41-52.
- Hair, J. F., Black, W. C., Babin, B. J. & Anderson, R. E. (2010). *Multivariate data analysis (7th Edition)*. USA : Pearson Prentice Hall.
- Hamsyah, M. & Sakti, H. (2015). Hardiness ibu yang memiliki anak dengan Thalassemia. *Jurnal Empati*. 4 (4), 217-224.
- Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Barker, E. T. & Greenberg, J. S. (2011). Marital quality and families of children with developmental disabilities. *Int Rev Res Dev Disabil*. 41, 1-29.
- Hassan, S. M. E. & El Azzab, S. E. S. H. I. (2016). Study of the health instruction on quality of life and psychological problems among children with Thalassemia. *International Journal of Studies in Nursing*. 1 (1), 16-28.
- Hill, R. (1971). Modern systems theory and the family : A confrontation. *Family Sociology*, 10, 7-26. doi:10.1177/053901847101000501
- Healthy People 2020 : Foundation Health Measure Report Health-Related Quality of Life and Well-Being*. November 2010.
- Holt, C. I. (2015). Religion and health in African Americans : The role of religious coping. *Am J Health Behavior*. 38 (2), 190-199.
- Isa, S. N. I, Ishak, I, Ab Rahman, A., Mohd Saat, N. Z., Che Din, N., Lubis, S. H. & Ismail, M. F. M. (2017). Perceived stress and coping styles among Malay caregivers of children with learning disabilities in Kelantan. *The Malaysian Journal of Medical Sciences*. 24 (1), 81-93.
- Ishfaq, K., Ali, A. A. & Hashmi, M. (2015). Mothers' awareness and experiences of having a Thalassemia child : A qualitative approach. *Pakistan Journal of Social Sciences (PJSS)*. 35, (1), 109-121 .
- Ishfaq, K., Shabbir, M., Naeem, S. & Hussain, S. (2015). Impact of Thalassemia major on patients families in South Punjab, Pakistan. *The Professional Medical Journal*. 22 (5), 582-589.
- Ishfaq, K., Naeem, S., Ahmad, T. & Zainab, S. (2016). Psycho-social and economy impact of Thalassemia major on patients' families. *Isra Medical Journal*. 8 (1), 24-27.
- Ishfaq, K. Nurazzura, M. D., Johar, A., Bareera F. & Imran, B. (2018). Psychosocial problems faced by Thalassemia major patients of district Multan, Pakistan. *Pak Pediatr J*. 42 (1), 22-26.

- Ismail, M, Chun, C,Y., Yusof, N. A. M, Shahar, S., Abdul Manaf, Z., Rajikan, R., Latif, Z. A., Ibrahim, H. M. & Jamal, A. R. (2013). Quality of life among Thalassaemia children, adolescent and their caregivers. *Sains Malaysiana*. 42 (3), 373-380.
- Ismail, W. I., Hassali, M. A. A., Farooqui, M., Saleem, F., Wan Taib, W. R. & Roslan, M. N. F. (2017). Cross sectional assessment of health-related quality of life among patients with Thalassaemia in Malaysia. *Journal of Biomedical & Clinical Sciences*. 2 (2), 62-63.
- Ismail, W. I., Hassali, M. A. A., Farooqui, M., Saleem, F. & Aljadhey, H. (2016). Perceptions of Thalassemia and its treatment among Malaysian Thalassemia patients : A qualitative study. *Association Medical Journal*. 9 (5), 103-110.
- Jaccard, J. & Becker, M. A. (1990). *Statistical for the behavioral sciences* (2nd Edition). Wadsworth Publication Company: California USA.
- Jeon, S., & Neppl, T. K. (2016). Intergenerational continuity in economic hardship, parental positivity, and positive parenting : The association with child behavior. *Journal of Family Psychology : JFP : Journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*. 30 (1), 22-32.
- Jeong, Y.G., Jeong, Y. J. & Bang, J.A. (2013). Effect of social support on parenting stress of Korean mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Physical Therapy Science*. 25 (10), 1339-1342.
- John, A. (2012). Stress among mothers of children with intellectual disabilities in urban India: Role of gender and maternal coping. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. (25), 372-382.
- Jomefourjan, S., Javadmoosavi, S. Y., Akbari, A., Bizhaem, S. K. & Salehi, F. (2017). Comparison of quality of life of mothers with healthy children and mothers of children with congenital heart disease after open heart surgery. *Journal of Surgery and Trauma*. 5 (1-2), 31-35.
- Kaboudi, M., Abbasi, P., Heidarisharaf, P., Deghan, F. & Ziapour, A. (2018). The effect of resilience training on the condition style of coping and parental stress in mothers of children with Leukimia. *Int J Pediatr*. 6 (5), 7299-7306.
- Kahouei, M., Kazemzadeh, F., Zadeh, J. M. & Ahmadi, Z. (2016). Hierarchy of Iranian parents' information needs and social seeking behaviour of infants suffering blood disease. *The Social Science*. 11 (3), 336-342.
- Kashani, F. L., Vaziri, S., Akbari, M. E., Jamshidifar, Z., Mousavi, M. & Shirvani, F. (2014). Spiritual interventions and distress in mothers of children with cancer. *Procedia : Social and Behavioral Sciences*. 159, 224-227.

- Kerlinger, F. N. (1973). *Foundations of behavioural research (2nd Edition)*. UK: Holt, Rinehart & Winston.
- Khan, F. & Aftab, S. (2013). Marital satisfaction and perceived social support as vulnerability factors to depression. *American International Journal of Social Science*. 2 (5), 99-107.
- Ki, Y. W. & Joanne, Y. W. K. (2014). Stress and marital satisfaction of parents with children with disabilities in Hong Kong. *Psychology*. 5, 349-357.
- Krejcie, R. V. & Morgan, D. W. (1970). Determining sample size for research activities. *Educational and Psychological Measurement*. 30, 607-610.
- Kukreja, A., Khan, A. R., Xian, L.T., Razley, A & Rahim, Z. (2011). Awareness of Thalassemia among rural folks in Penang, Malaysia. *The Internet Journal of Health*. 12 (1).
- Lee, S. C., Moy, F. M. & Hairi, N. N. (2017). Validity and reliability of the Malay version multidimensional scale of perceived social support (MSPSS-M) among teachers. *Quality of Life Research*. 26 (1), 221-227. doi: 10.1007/s11136-016-1348-9.
- Litzelman, K., Catrine, K., Gangnon, R., & Witt, W. P. (2011). Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: The impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Quality of Life Research*. 20, 1261–1269.
- Lovisotto, R., Caltabiano, N. J. & Hajhashemi, K. (2015). Parental stress, affective symptoms and marital satisfaction in parents of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Humanities and Social Science*. 5 (10), 30-38.
- Macedo da Silva, D. C., Reichert, A. P. D., Nóbrega, V. M. D., Dantas, M. S. D. A., Gomes, G. L. L., Macedo, J. Q. D., Pimenta, E. A. G., Torquato, I. M. B. & Collet, N. (2016). Difficulties in a father's day-to-day care of a child with a chronic illness. *International Archives of Medicine*. 9 (143).
- Mahayudin, A. A. & Azahari, R. (2015). Relationship of marital satisfaction, family support and family-work conflict factors among Malaysian fathers with adolescents. *Global Journal Al-Thaqafah*. 5 (2), 19-30.
- Majid, A. & Abidi, M. (2013). Quality of life and coping styles of caregivers of patient suffering from Thalassemia Major. *International Journal Medicine Pharmacy*. 3 (10).
- Management of Transfusion Dependent Thalassemia : Clinical Practice Guidelines MOHE* (2013). MOH/P/PAK/195.09(GU).

- Manning, M., Wainwright, L. & Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with Autism. *Journal Autism Development Disorder*. 41, 320-331.
- Manning, A. N. (2012). The NICU experience : How does it affect the parents' relationship?. *J Perinat Neonat Nurse*. 26 (4), 353-357.
- Mashayekhi, F., Jozdani, R, H., Chamak, M. N. & Mehni, S. (2016). Caregiver burden and social support in mothers with β Thalassemia children. *Global Journal of Health Science*. 8 (12) 206-212.
- Mathieu, J. E. & Taylor, S. R. (2006). Clarifying conditions and decision points for mediational type inferences in organizational behavior. *Journal of Organizational Behavior*. 27, 1031-1056.
- Mazlina, M., Doris, S. C. L., C-Khai, L., Syed Zulkifli, S. Z., Hamidah, A., A. Rahman, A. J. & Zarina, A. L. (2017). Parenting stress in Malaysian parents of children with Thalassaemia. *Malaysian Journal of Paediatrics and Child Health Online Early*. 1 (23).
- Mazonne, L., Battaglia, L., Andreozzi, F., Romeo, M. A. & Mazzone, D. (2009). Emotional impact in B-Thalassemia Major children following cognitive-behavioral family therapy and quality of life of caregiving mothers. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*. 5 (5).
- McCourt, C. (2006). Supporting choice and control? Communication and interaction between midwives and women at the antenatal booking visit. *Social Science and Medicine*. 62, 1307-1318.
- McCubbin, H. I., Cauble, A. E. & Patterson, J. M. (1982). Family stress, coping and social support. 26-47.
- Mediani, H. S., Nurhidayah, I., Mardhiyah, A. & Panigoro, R. (2017). Indonesian mothers' needs and concern about having a Thalassemic child and its treatment : An exploratory qualitative study. *International Journal of Nursing & Care*. 1 (2), 1-7.
- Medina, M. (2011). The SCREEM family resources survey. Section of supportive hospice and palliative medicine program document. *Conpendium of Filipino Assessment Tools for Clinical Practice & Research (CFAT 012011-3)*. SHPM, DFCM, UP-PGH. 2011.
- Meehl, P. & Waller, M. (2002). The path analysis controversy : A new statistical approach to strong appraisal of verisimilitude. *Psychological Methods*. 7 (3), 283-300.

- Mirzaei-Alavijeh, M., Hidarnia, A., Kok, G., Niknami, S., Motlagh, M. I. & Pishdar, M. (2015). Child-parent relationships and parents' preventive behaviors affecting the onset of substance use in children : My family study. *Avicenna J Neuro Psych Physio.* 2 (4), 1-5.
- Meral, B. F. & Cavkaytar, A. (2012). A study on social support perception of parents who have children with autism. *International Journal on New Trends in Education and Their Implications.* 3 (3).
- Mirbehbahani, N, Salehi, M, Jahazi, A. & Karimi, M. (2014). Prevalence and intensity of depression in mothers of children with beta-Thalassemia major in Talghani hospital of Gorgan, Iran. *Journal of Krishna Institute of Medical Sciences University.* 3 (1).
- Mohamad Najib, A. G. (1999). *Penyelidikan pendidikan.* Johor Baru: Penerbit UTM.
- Morabadi, A. S., Alavi, A., Eftekhaari, T. E. & Dadipoor, S. (2015). The reproductive behaviour of families with Thalassemic children in Hormozgan. *J Reprod Infertil.* 16 (3), 167-170.
- Mostafa, S. & Ab Elaziz, M. (2014). Factor affecting compliance pelan of Thalassemic children and their mothers in outpatient clinic at Zagazig University Hospitals. *Journal of Biology, Agricukture and Healthcare.* 4 (3), 42-52.
- Mulyadi, S., Rahardjo, W. & Heru Basuki, A. M. (2016). The role of parent-child relationship, self-esteem, academic self-efficacy to academic stress. *Procedia – Social and Behavioral Sciences.* 217, 603-608.
- Murrell, R. (1999). Quality of life and neurological illness : A review of the literature. *Neuropsychol. Rev.* 9 (4), 209–230.
- Mutlu, B., Erkut, Z., Yildirim, Z. & Gundogdu, N. (2017). A review on relationship between marital adjustment and marital attachment. *Rev. Assoc. Med. Bras.* 64 (3), 243-252.
- Nadeem, M., Choudhary, F. R., Parveen. A. & Javaid, F. (2016). Parental stress among parents of children with and without disabilities. *Pakistan Journal of Social Sciences.* 36 (2), 1281-1289.
- Nam, G. E., Warner, E. L., Morreall, D. K., Kirchhoff, A. C., Kinney, A. Y. & Fluchel, M. (2016). Understanding psychological distress among pediatric cancer caregivers. *Support Care Cancer.* 24, 3147-3155.
- Neppl, T. K., Jeon, S., Schofield, T. J., & Donnellan, M. B. (2015). The impact of economic pressure on parent positivity, parenting, and adolescent positivity into emerging adulthood. *Family Relations.* 64 (1), 80–92.

- Neppl, T. K., Senia, J. M., & Donnellan, M. B. (2016). The effects of economic hardship: Testing the family stress model over time. *Journal of Family Psychology: JFP: Journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*. 30 (1), 12–21.
- Neuman, W. L. (2011). *Social research methods: Qualitative and quantitative approaches*. (7th Edition). Boston: Pearson Publication.
- Ng, C. G., Nurasikin, M. S., Loh, H. S., Anne Yee, H. A. & Zainal, N. Z. (2012). Factorial validation of the Malay version of multidimensional scale of perceived social support among a group of psychiatric patients. *Malaysian Journal of Psychiatry Online Early*. 1 (10), 1-10.
- Ng, C. G., Amer Siddiq, A. N., Aida, S. A., Zainal, N. Z. & Koh, O. H. (2010). Validation of the Malay version of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS-M) among a group of medical students in Faculty of Medicine, University Malaya. *Asian Journal of Psychiatry*. 3 (2010) 3–6.
- Ngim, C. F., Ibrahim, H., Lai, N. M., & Ng, C. S. (2015). A single centre study on birth of children with Transfusion-Dependent Thalassaemia in Malaysia and reasons for ineffective prevention. *Prenatal Diagnosis*. 35 (1), 51-59. doi: 10.1002/pd.4484
- Nikseresht, F., Rassouli, M., Torabi, F., Farzinfard, F., Mansouri, S. & Ilkhani, M. (2016). The effect of spiritual care on mental health in mothers of children with Cancer. *Holistic Nursing Practice*. Nov/Dec 2016.
- Niu, Z., Tanenbaum, Z., Kiresich, E., Hsu, A. C., Lei, X., Ma, Y., Li, Z. & Xie, B. (2018). Impact of childhood parent-child relationships on cardiovascular risks in adolescence. *Preventive Medicine*. 108, 53-59.
- Noralina, O. & Rumaya, J. (1999). Pengaruh masa kerja ke atas kualiti perkahwinan isteri. *Buletin Penyelidikan Ekologi Manusia*, Univerisiti Putra Malaysia. 1, 52-59.
- Norhayati, I., Asmawati, D., Norella, K., Rozmi, I. & Zainah, A. Z. (2011). Social support and religious coping strategies in health-related quality of life of end-stage renal disease patients. *Pertanika Journal of Social Science and Humanities*. 19 (S), 91-97.
- Norhayati, M. N & Aniza, A. A. (2014). Validity and reliability of the Malay version of 12-item short form health survey among postpartum mothers. *Malaysian Journal of Public Health Medicine*. 14 (2), 56-66.
- Norizan, A. & Shamsuddin, K. (2010). Predictors of parenting stres among Malaysian mothers of children with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. 54 (11), 992-1003.

- Nurasikin, M. S., Khatijah, L.A., Aini, A., Ramli, M., Aida, S. A., Zainal, N. Z. & Ng, C. G. (2013). Religiousness, religious coping methods and distress level among psychiatric patients in Malaysia. *International Journal of Social Psychiatry*. 59 (4), 332 – 338. <https://doi.org/10.1177/0020764012437127>
- Nurhasanah. (2017). Pengaruh psikoedukasi terhadap koping orang tua dalam merawat anak dengan Talasemia di Kota Banda. *Idea Nursing Jurnal*. 8 (2), 56-62.
- Nursetiawati Dewi & Muhammad Mu'in. (2015). Kualitas hidup orang tua dengan anak developmental disability. *Jurnal Keperawatan Komunitas*. 3 (1), 37-42.
- Obaid, K. A. (2016). Psychosocial problem associated with multitransfusion of Thalassemia patients in Diyala Province, Iraq. *International Journal of Advanced Research in Biological Sciences*. 3 (2), 12-16.
- Okurowska-Zawada, B., Kulak, W., Wojtkowski, J., Sienkiewicz, D. & Paszko-Patej, G. (2011). Quality of life of parents of children with cerebral palsy. *Program Health Science*. 1 (1), 116-123.
- Olawale, O. A., Deih, A. N. & Yaadar, R. KK. (2013). Psychological impact of cerebral palsy on families: The African perspective. *Journal Neurosciences in Rural Practice*. 4 (2), 159-163.
- O'Neal, C. W., Arnold, A. L., Lucier- Greer, M., & Wickrama, K. & Bryant, M. C. (2015). Economic pressure and health and weight management behaviors in African American couples: A family stress perspective. *Journal of Health Psychology*. 20 (5), 625-37.
- Oztop, H., Pekmezci, P. & Unal, O. (2014). An analysis of parents' needs for parent education in child rearing. Paper presented at *V. European Conference on Social and Behavioral Sciences, St. Petersburg, Rusia*. 11 – 14 September 2014. St. Petersburg Rusia Federation.
- Pallant, J. (2001). *SPSS Survival Manual: A Step by Step Guide to Data Analysis Using SPSS for Windows (Version 10 and 11)*. UK: Open University Press.
- Panganiban-Corales, A. T. & Medina, M. F. J. (2011). Family resources study : Part 1 : Family resources, family function and caregiver strain in childhood cancer. *Asia Pacific Family Medicine*. 10 (14).
- Pargament, K. I. (2008). *Is religion good for your health? It depends*. Presentation to Heritage Foundation Washington. 3rd December 2008.
- Pate, T. (2016). Families of children with chronic illness and the relational family model. *The Person and the Challenges*. 6 (2), 57-65.

- Patel, M. J., Patel, P. B. & Bansal, R. K. (2016). Parental strss scale : Translation and preliminary testing for Gujarati sample. *National Journal of Community Medicine*. 7 (7), 551-554.
- Pathirana, T. I., Goonawardena, C. S. E. & Wijesiriwardane, I. (2015). Quality of life of caregivers and impact on the nuclear family of children with Leukimia in the National Institute of Sri Lanka.. *Journal of the Postgraduate Institute of Medicine*. 2 (18), 1-5.
- Perrin, J. M. (2010). Measuring Severity in Chronic Disease. *JPGN*. 51 (2), 126-127.
- Pianta, R.C. (1992). *Child-parent relationship scale*. Unpublished measure, University of Virginia.
- Pianta, R.C., Nimetz, S.L. & Bennett, E., (1997). Mother-child relationships, teacher-child relationships, and school outcomes in preschool and kindergarten. *Early Childhood Research Quarterly*. 12 (3), 263-280.
- Piran, P., Khademi, Z., Tayari, N. & Mansouri, N. (2017). Caregiving burden of children with chronic diseases. *Electronic Physician*. 9 (9), 5380-5387. doi : <http://dx.doi.org/10.19082/5380>
- Plano, L., Clark, V. & Creswell, J. W. (2008). *The mix methods reader*. USA : Sage Publications Inc.
- Pouraboli, B., Abedi, H. A., Abbaszadeh, A. & Kazemi, M. (2017). The burden of care : Experiences of parents of children with Thalassemia. *Journal of Nursing Care*. 6 (2), 1-8.
- Preacher, J. K., & Hayes, A.F. (2008). A symptotic and resampling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. *Journal of Behavior Research Method.*, 40 (3), 879-891.
- Price, S. J., Price, C. A. & McKenry, P. C. (2010). *Family and changes: Coping with stressful events and transition (Fourth Edition)*. USA: SAGE Publications.
- Raynuha, M., Nik Ruzyanei, N. J., Siti Hazrah, S. D., Siti Nor Aizah, A. Azlin, B. & Rosdinom, R. (2013). The stress of caregiving : A study of family caregivers of breast cancer patients receiving oncologic treatment at a Malaysian general hospital. *Sains Malaysiana*. 42 (7), 1019–1026.
- Reichardt, C.S. dan Cook, T.D. (1979). *Beyond qualitative versus quantitative methods*. In T.D. Cook & C.S. Reichardt (Eds.), *Qualitative and quantitative methods in evaluation research*. Beverly Hills, CA: Sage.

- Renylda, R. (2018). Kecemasan orang tua pada anak dengan Talasemia di Poli Anak Rumah Sakit Umum Daerah H. Abdul Manap Kota Jambi Tahun 2015. *Jurnal Ilmiah Universitas Batanghari Jambi*. 18 (1), 110-115.
- Rodriguez-JenKins, J. & Marcenko, M. O. (2015). Parenting stress among child welfare involved families: Differences by child placement. *Child Youth Serv Rev*. 1 (46), 19-27. doi: 10.1016/j.childyouth.2014.07.024.
- Rohani, C., Abedi, H. A., & Langus-Eklof, A. (2010). The Iranian SF-12 health survey version 2 (SF-12v2): Factorial and convergent validity, internal consistency and test-retest in a healthy sample. *Iranian Rehabilitation Journal*. 9 (12), 4–14.
- Rosenberg, A. R., Dussel, V., Kang, T., Geyer, R., Gerhardt, C. A., Feudtner, C. & Wolfe, J. (2013). Psychological distress in parents of children with advanced cancer. *JAMA Pediatric*. 167 (6), 537-543.
- Rowe, D. R. (2004). Social learning and marital satisfaction. *Human Development*. 420.
- Rubira, E. A., Marcon, S. R, Belasco, A. G. S., Gaiva, M. A. M. & Espinosa, M. M. (2012). Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Paul Enferm*. 25 (4), 567-573.
- Rumaya, J. (1997). *Marital quality as a function of gender-role egalitarianism among the Malay Muslim student couples in the Midwest region of the USA*. (Tesis yang tidak diterbitkan). Michigan State University.
- Sabbah, I., Drouby, N., Sabbah, S., Retel-Rude, N. & Mercier, M. (2003). Quality of life in rural and urban populations in Lebanon using SF-36 health survey. *Health and Quality of Life Outcomes*. 1 (30).
- Safdar, S., Mirbahar, A., Sheikh, M. A., Taseer, I., Mustafa, A., Ali, Z., Bashir, F., Firdous, R. & Akhtar, T. (2017). Economic burden of Thalassemia on parets of Thalassemic children : A multi-centre study. *Pak J Med Res*. 56 (3), 68-72.
- Saifan, A., Masa'Deh, R., Hall, C. & Collier, J. (2014). Experiences of Jordanian mothers and fathers of children with cancer. *Journal of American Science*. 10 (8), 29-39.
- Salehi, S. & Morovati, S. (2016). Coping behaviors in families with children suffering from Thalassemia major and evaluating the implementation effect of nursing intervention on these behaviors. *International Journal of Medical Research & Health Sciences*. 5 (2), 58-63.

- Sananreangsak, S., Lapvongwatana, P., Virutsetazin, K., Vatanasomboon, P. & Gaylord, N. (2012). Predictors of family management behavior for children with Thalassemia. *Southeast Asian Journal Trop Medical Public Health*. 43 (1) 160-171.
- Sararaks, S., Azman, A. B., Low, L.L., Rugayah, B., Aziah, A.M., Hooi, L. N., Abdul Razak, M., Norhaya, M. R., Lim, K. B., Azian, A. A. & Geeta, S. (2005). Validity and reliability of the SF-36 : The Malaysian context. *Medical Journal of Malaysia*. 60 (2), 163-179.
- Sattari, M., Sheykhi, D., Nikanfar, A., Pourfeizi, A. H., Nazari, M., Dolatkah, R. & Mashayekhi, S. (2012). The financial and social impact of Thalassemia and its treatment in Iran. *Pharmaceutical Sciences*. 18 (3), 171-176.
- Saxena, A., Sharif, M., Siddiqui, S. & Singh, S. (2017). Knowledge, practice and experience of parents with a Thalassemic child. *International Journal of Contemporary Pediatrics*. 4 (5), 1630-1633.
- Sazlina, S. G., Asauji, Y. M. Y. & Muhamad Hanafiah, J. (2015). Predictors of health related quality of life among children and adolescents with Beta Thalassemia in three hospitals in Malaysia : A cross sectional study. *International Journal of Public Health and Clinical Sciences*. 2 (2), 1-12.
- Schlarmann, J., Metzging-Blau, S. & Schnepf, W. (2008). The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany : An integrative review of the literature. *BMC Public Health*. 8, 414.
- Schumaker, S. & Brownel, A. (1984). Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal Social Issues*: 40 (4), 11-36.
- Schumm, W. R., Paff-Bergen, L. A., Hatch, R. C., Obiorah, F. C., Copeland, J. M., Meen, L. D. & Bugaighis. (1986). Concurrent and discriminant validity of the kansas marital satisfaction scale. *Journal of Marriage and The Family*. 48, 381-387.
- Sears, R. R. (1951). A theoretical framework for personality and social behavior. *American Psychologist*. 6 (9), 476-483.
- Shafik Mahmoud, S. A. & Yossif, H. A. A. (2016). Counseling for mothers to improve quality of life of their Thalassemic children. *Project Community*. 1-24.
- Shahraki-vahed, A., Firouzkouhi, M., Abdollahimohammad, A. & Ghalgaie, J. (2017). Lived experiences of Iranian parents of Beta-Thalassemia children. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. 10, 243-251.

- Shanmugam, V. & Ramachandra. (2015). Stress factors among caregivers of children with Thalassemia. *Manipal Journal of Nursing and Health Sciences*. 1 (1).
- Sharma, S., Seth, B., Jawade, P., Ingale, M. & Setia, M. S. (2017). Quality of life in children with Thalassemia and their caregivers in India. *The Indian Journal of Pediatrics*. 84 (3), 188-194.
- Shreas, S. N. & Alexius, C. W. O. (2016). The influence of perceived social support and self-efficacy on resilience among first year Malaysian students. *Kajian Malaysia*. 34 (2), 1-23.
- Siddiqui, M. M., Rehman, F. U., Nazir, I., Khan, M. M., Zafar, S., Ali, Z. & Qadir, I. (2015). Thalassemia major impact on patients' families in Northern Punjab, Pakistan. *PJMHS*. 9 (3), 870-874.
- Simon-Tov, A. & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children : A multivariate model. *Journal Autism Development Disorder*. 41 (7), 879-890.
- Simsek, S., Tuncel, T., Yuksel, T., Cetemen, A. & Gurkan, M. F. (2016). Quality of life, alexithymia, anxiety and depression symptoms among mother of children with atopic dermatitis. *The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*. 29 (2), 139-144.
- Sposito, A. , Silva-Rodrigues, F. M., Sparapani, V. C., Pfeifer, L. L., Lima, R. A. C. & Nascimento, L. C. (2015). Coping strategies used by hospitalized children with cancer undergoing chemotherapy. *Journal of Nursing Scholarship*. 00 (0), 1-9.
- Streiner, D. L. (2005). Finding our way : An introduction to path analysis. Research method in psychiatry. *Canada Journal Psychiatry*. 50, 115-122.
- Su, C. & Parham, L. D. (2002). Generating a valid questionnaire translation for cross-cultural use. *American Journal of Occupational Therapy*. 56, 581-585.
- Sultana, R., Humayun, S., Humayun, S. & Zafar, U. (2016). Psychosocial problems in parents of Thalassemia children. *Journal Social Obstetric & Gynaecology Pakistan*. 6 (2) 63-67.
- Tabei, S. Z., Zarei, N. & Joulaei, H. (2016). The impact of spirituality on health. *Shiraz E-Med*. 17 (6) : e39053.
- Tadmouri, G., O., Nair, P., Obeid, T. & Hamamy, H. (2012). *Community health implications of consanguinity in Arab populations*. Genomics and Health in the Developing World. Oxford University Press Company : Auckland.

- Talwar, P. & Mohd Fadzil, A. R. (2013). Perceived social support among university students in Malaysia : A reliability study. *Malaysian Journal of Psychiatry Online Early*. 2 (4), 1-6.
- Tarakeshwar, N. & Pargament, K. I. (2001). Religious coping in families of children with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 16 (4), 247-260.
- Tarar, A. (2012). Mother-daughter relationship in Pakistani Muslim culture. *Pakistan Journal of Social and Clinical Psychology*. 10 (1), 68-78.
- Tuckman, B. N. 1978. *Conducting educational research*. Harcourt Brace Jovaviovich : New York.
- Vahedi, S. (2010). World Health Organization quality of life scale (WHOQOL-BREF) : analyses of their item response theory properties based on the graded response model. *Iranian Journal od Psychiatry*. 5 (4), 140-153.
- Ventegodt, S., Merrick, J. & Andersen, N. J. (2003). Quality of life theory II. Quality of life as the realization of life potential: A biological theory of human being. *The Scientific World Journal* 3, 1041 – 1049.
- Ventegodt, S, Kandel, I. & Merrick, J. (2006). *Principle of holistic medicine: Global quality of life, theory, research and methodology*. USA: Trafford Publication.
- Wacharasin, C., Phaktoop, M. & Sananreangsak, S. (2015). Examining usefulness of family empowerment program guided by the illness beliefs model for families caring for a child with Thalassemia. *Journal of Family Nursing*, 1-27.
- Ware, J. E., Kosinski, M., & Keller, S. D. (1996). *A 12-item short-form health survey of scales and preliminary construction tests of reliability and validity*. Lippincott William & Wilkins. 34 (3), 2–9.
- Ware, J.E., Jr., Kosinski, M., Turner-Bowker, D.M. & Gandek, B. (2002). *How to score version 2 of the SF-12v2® Health Survey (With a Supplement Documenting SF-12® Health Survey)* Lincoln, RI: QualityMetric Incorporated.
- Ware, J. E. (1993). *SF-36 Health survey: Manual and interpretation guide*. Boston: The Health Institute, New England Medical Center.
- Wasomwe, M. M. & Ngoma, C. (2011). A study to assess problems encountered by immediate family members in caring for children with sickle cell disease at University Teaching Hospital, Lusaka, Zambia. *Medical Journal of Zambia*. 38 (1), 1-7.
- WHO (2006). *The World Health Report 2006 – For Health*. April 2006. WHO Press : Switzerland.

- Widayanti, C. G. (2011). The perceived role of god in health and illness : The experience of Javanese mothers caring for a child with Thalassemia. *Jurnal Psikologi UNDIP*. 9 (1), 50-56.
- Wilder, S. E. (2016). Predicting adjustment to divorce from social support and relational quality in multiple relationship. *Journal of Divorce & Remarriage*. 57 (8), 553-572.
- Wilson, I. B. & Clearly, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life. *JAMA*. 273 (1), 59-65.
- Yengil, E., Aiyapayam, C., Kokacya, M. H., Kurhan, F., Oktay, G. & Ozer, C. (2014). Anxiety, depression and quality of life in patients with beta Thalassemia major and their caregivers. *International Journal of Clinical and Experimental Medicine*. 7(8), 2165-2172.
- Yu, H., Li, L., Liu, C., Huang, W., Zhou, J., Fu, W., Ma, Y., Li, S., Chang, Y., Liu, G. & Wu, Q. (2017). Factors associated with the quality of life of family caregivers for Leukemia patients in China. *Health and Quality of Life Outcomes*. 15 (55), 1-11.
- Zaheer, Z., Wazir, S., Hameed, B., Zeeshan, S., Zaman, Q. & Iqbal, M. (2015). Psychological burden in β -Thalassemia affected families. *Journal Postgraduates Medical Institution*. 29 (4), 260-263.
- Zarinah, A. & Rozumah, B. (2014). Family correlates of child outcomes among rural Malay families. *Pertanika Journal Social Science & Humanities*. 22 (2), 681-693.
- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*. 52, 30-41.