



## **Kepelbagaian Cabaran Terhadap Kanak-Kanak Yang Menghidap Penyakit Kronik *Cystic Fibrosis*: Sebuah Kajian Kes**

**Mohamed Afiq Mohamed Fauzi<sup>1\*</sup> & Fatimang Ladola<sup>2</sup>**

<sup>1,2</sup>Jabatan Kerja Sosial Perubatan , Pusat Perubatan Universiti Malaya, Kuala Lumpur

\*Corresponding Author: [afiq.fauzi@ummc.edu.my](mailto:afiq.fauzi@ummc.edu.my)

### **Abstract**

Cystic fibrosis is one of the rare diseases caused by genetic problems, and it requires lifetime treatment. Cystic fibrosis patients experience various treatment challenges and complications that are at risk to their life development. It is also a challenge for their caregivers, mainly a nuclear family that has never experienced a family member suffering from a chronic illness at a young age. This study focuses on the challenges experienced by children with cystic fibrosis and their families through field case management by medical social workers at a tertiary health centre in Kuala Lumpur. The study found that children suffering from cystic fibrosis experience physical, mental, and social challenges. At the same time, their families face challenges in adapting to the situation, are burdened with high expenses of ongoing care, and are exposed to the risk of domestic violence and long-term dependence on public resources. The study concludes that chronic diseases among children are a challenge to the long-term development of the family; thus, an intervention based on patient and family-centred care practice is imperative.

*Keywords:* Cystic fibrosis, kerja sosial perubatan, penyakit kronik, cabaran



## Pengenalan

Perkataan kronik yang digunakan dalam bidang perubatan merujuk kepada gangguan keadaan kesihatan atau penyakit yang berpanjangan. Terdapat pelbagai definisi mengenai penyakit kronik yang digunakan bagi memahami istilah ini. Secara umumnya, penyakit kronik adalah keadaan kesihatan yang terganggu dan berkemungkinan tidak mempunyai penawar (Linda, 2020). Penyakit kronik juga merujuk kepada sebarang penyakit yang berlanjutan lebih dari tiga bulan, mengganggu kehidupan harian seseorang, boleh dirawat tetapi tidak boleh sembuh sepenuhnya (Nadarajaw, 2012).

Data Organisasi Kesihatan Sedunia menunjukkan peningkatan penghidap penyakit kronik yang tinggi dan dianggarkan sebanyak 80 peratus beban penyakit global di negara membangun pada tahun 2020 adalah penyakit kronik (Megari, 2013 & Preto et al., 2016). Majoriti penghidap penyakit kronik mengalami pelbagai cabaran. Antaranya adalah kemampuan untuk hidup lebih sejahtera menjadi terhad, gangguan terhadap status fungsional dan produktiviti, dibebani dengan kos penjagaan kesihatan yang tinggi dan cabaran terhadap *health related quality of life* (HRQoL) (Fortin et al., 2006; Cao et al., 2012; Azevedo et al., 2013; Megari, 2013; Preto et al., 2016 & Bai et al., 2017).

Organisasi Kesihatan Dunia turut menyatakan bahawa kualiti hidup generasi muda kini menjadi kurang sihat berbanding ibu bapa mereka. Sebahagiannya berlaku disebabkan peningkatan kadar yang tinggi terhadap permulaan penyakit kronik dalam kalangan kanak-kanak (Andes et al., 2020 & Sentell et al., 2020). Di Amerika Syarikat misalnya, kajian membuktikan bahawa penyakit kronik yang berlaku dalam kalangan kanak-kanak semakin meningkat (Van Der Lee et al., 2007; Mayer-Davis et al., 2017; Raghupathi & Raghupathi, 2018; Andes et al., 2019; Sentell et al., 2020). Begitu juga di Malaysia, majoriti kanak-kanak di negara ini menghidap penyakit kronik terdiri daripada mereka yang menghidap obesiti, pertumbuhan tumbesaran yang terbantut, masalah kesihatan mental dan sebanyak 4.7 peratus kanak-kanak di negara ini mempunyai masalah kecacatan (Institute for Public Health, 2109). Peningkatan penyakit kronik dalam kalangan kanak-kanak dikaitkan dengan tempat tinggal di mana kanak-kanak yang menghidap penyakit kronik yang tinggal di luar bandar adalah tinggi berbanding di bandar utama (Hazreen et al., 2014).

Secara ringkas dapat disimpulkan, penyakit kronik memberi kesan terhadap kefungsian penghidapnya dan kajian mendalam terhadap penyakit kronik yang berlaku dalam kalangan kanak-kanak perlu dikaji. Oleh kerana penyakit kronik yang berpunca dari genetik merupakan penyakit yang jarang dijumpai dan terjadi dalam kalangan kanak-kanak, maka terdapat keperluan untuk memahami cabaran yang dialami oleh penghidap dan keluarga. Objektif kajian ini adalah untuk mengenal pasti cabaran pesakit dalam kalangan kanak-kanak yang menghidap *cystic fibrosis* dan cabaran kepada keluarga melalui kajian kes yang dikendalikan oleh pekerja sosial perubatan di sebuah pusat perubatan tertuari di Kuala Lumpur.



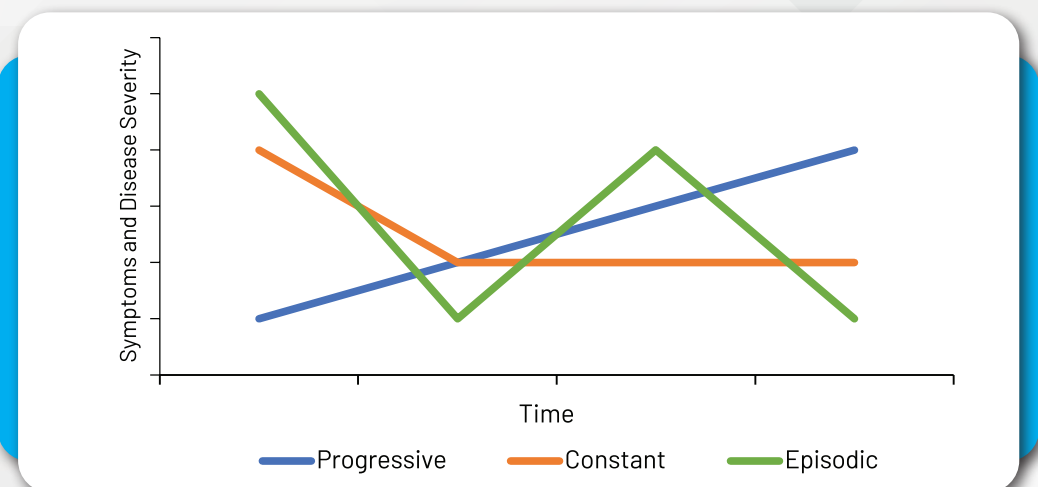
## Ulasan Literatur

### Penyakit kronik

Menurut Organisasi Kesehatan Dunia, penyakit kronik adalah satu penyakit yang progresif secara perlahan, memerlukan rawatan perubatan dalam tempoh masa yang panjang dan tidak boleh dipindahkan kepada orang lain (World Health Organization, 2016; Preto et al., 2016). Oleh yang demikian, dapat disimpulkan bahawa penyakit kronik adalah sesuatu gangguan kesihatan yang berpanjangan, boleh dirawat tetapi tidak boleh disembuhkan dan tidak berjangkit kepada orang lain.

Merujuk kepada Rajah 1, penyakit kronik boleh dibahagikan kepada tiga kategori mengikut jangka masa penyakit tersebut iaitu kepada progresif (*progressive*), malar (*constant*) dan berepisod (*episodic*) (Quittner et al., 2011). Sifat penyakit kronik progresif adalah apabila penyakit tersebut mempunyai peningkatan tahap keseriusan simptom dengan diiringi penurunan kefungsi harian. Contoh penyakit kronik progresif adalah seperti *cystic fibrosis* dan *end stage renal disease*. Penyakit kronik malar pula bermula dengan satu insiden awal dan disudahi dengan keadaan yang stabil. Contoh penyakit ini adalah seperti *spinal cord injury* dan *cerebral palsy*. Penyakit kronik berepisod pula adalah apabila keadaan individu tersebut bertambah serius dan diselangi keadaan asimptomatik dengan setiap fasa berlangsung untuk jangka masa yang berbeza-beza. Contohnya seperti *sickle cell disease* dan *epilepsy*. Kemajuan teknologi perubatan telah berjaya menghasilkan rawatan yang berkesan untuk menstabilkan penyakit kronik progresif. Sebagai contoh, *human immunodeficiency viruses / acquired immunodeficiency syndrome* (HIV/AIDS) adalah penyakit yang progresif semenjak mula dikesan namun kini menjadi penyakit kronik malar jika penghidapnya patuh dan menerima rawatan perubatan.

Rajah 1 Tiga kategori penyakit kronik.



Sumber: Quittner et al., 2011



Selain istilah penyakit kronik, terdapat juga penggunaan istilah keadaan kronik yang juga merujuk kepada penyakit kronik. Keadaan kronik secara umum memberi definisi sebagai keadaan yang berlarutan sehingga melebihi dua belas bulan dan amat serius sehingga menimbulkan beberapa batasan dalam aktiviti biasa harian (Consolini, 2020). Keadaan kronik juga merujuk sebarang masalah kesihatan yang memerlukan rawatan susulan melebihi dua belas bulan dan rawatan susulan yang meliputi kemasukan wad, perjumpaan susulan dengan doktor pakar sebagai pesakit luar atau kebergantungan pada perkhidmatan sokongan (Hardelid et al., 2013 & Wijlaars et al., 2016), melibatkan sama ada satu organ atau lebih sehingga memerlukan perhatian doktor pakar pediatrik dan memerlukan rawatan di pusat perubatan tertiar (Feudtner et al., 2014 & Wijlaars et al., 2016).

### **Penyakit kronik cystic fibrosis dalam kalangan kanak-kanak**

Istilah penyakit kronik juga digunakan bagi merujuk kepada kanak-kanak yang mempunyai keperluan penjagaan kesihatan khas yang kritikal kerana keperluan yang diperlukan adalah lebih terperinci dan penjagaan kesihatan yang lebih spesifik (Stein et al., 1997; Straus & Baird, 2018). Secara ringkasnya, keadaan kronik juga merujuk kepada penyakit kronik dan individu yang menghidap keadaan kronik mengalami masalah kesihatan yang merangkumi gangguan kefungsi diri yang berterusan, limitasi diri, serta kebergantungan pada sumber untuk mengimbangi atau meminimumkan had kefungsi sosialnya.

Penyakit kronik yang berlaku dalam kalangan kanak-kanak memberi impak yang melangkaui kehidupan mereka dan ahli keluarga. Sebagai contoh, penyakit kronik mampu mempengaruhi kedudukan kewangan, hubungan kekeluargaan, aktiviti dan rekreasi sosial, kesejahteraan sosial keluarga (Falvo, 2005), halangan kepada perkembangan kefungsi diri, pendidikan, sosialisasi dan kemampuan berkomunikasi dalam kalangan ahli keluarga (Chan & Taib, 2016).

Selain itu, peningkatan kadar kes penyakit kronik dalam kalangan kanak-kanak yang tinggi dan kelewatan untuk mendapatkan rawatan akan mengganggu kefungsi keluarga dan boleh memburukkan lagi kualiti hidup mereka sekali gus menyebabkan berlaku peningkatan kebergantungan pada sistem sokongan awam setelah mereka menjadi dewasa (Perrin et al., 2007; Miller et al., 2016). Jelaslah bahawa penyakit kronik yang berlaku dalam kalangan kanak-kanak perlu dipandang serius dan fokus intervensi perlu menjurus kepada peningkatan kefungsi psikososial penghidap agar kebergantungan kepada sumber awam yang berpanjangan dapat dikurangkan. Penyakit *cystic fibrosis* adalah salah satu contoh penyakit kronik yang berlaku dalam kalangan kanak-kanak. Penyakit ini berpunca daripada mutasi gen *cystic fibrosis transmembrane conductance regulator* (CFTR) dalam genetik manusia dan penyakit ini akan menyebabkan kerosakan kepada organ utama seperti paru-paru, sistem pencernaan, dan organ-organ lain di dalam badan (Cystic Fibrosis Foundation, 2021). Gen yang normal berfungsi untuk mengekalkan keseimbangan kandungan garam dan air di permukaan organ dengan menghasilkan mukus



yang nipis serta licin. Sekiranya berlaku mutasi gen CTFR, fungsi tersebut akan terganggu dan menghalang proses pergerakan air serta garam. Penyahhidratan yang berlaku menyebabkan penghasilan mukus yang pekat di dalam lapisan saluran organ terutamanya di dalam paru-paru yang menjadi punca organ tersumbat dan peningkatan kandungan garam di dalam peluh badan manusia. Jangkitan kuman yang kerap boleh menjadi punca kepada kerosakan organ di dalam badan (Jones et al., 2015; Toth, 2016; Cystic Fibrosis Foundation, 2021). Dalam hal ini, mengehendkan kontak dengan kuman adalah keutamaan bagi penghidad penyakit *cystic fibrosis*.

Penawar untuk penyakit ini masih belum dijumpai namun, terdapat pelbagai jenis rawatan yang boleh mengawal simptom, mencegah atau mengurangkan komplikasi. Sebagai contoh, simptom penyakit ini boleh dikawal melalui pemberian ubat antibiotik, ubat sedutan lelah, terapi sedut kahak, fisioterapi, senaman fizikal, penjagaan nutrisi dan makanan serta pemindahan organ. Rawatan susulan yang kerap bagi pemantauan dan perancangan penjagaan perlu dilakukan bagi memenuhi keperluan penghidad penyakit ini (National Health Services, 2018).

Penyakit ini boleh membawa maut pada suatu ketika dahulu. Akan tetapi, kemajuan teknologi perubatan menjangkakan mereka akan hidup sehingga usia 36 tahun bagi perempuan dan 38 tahun bagi lelaki (Harness-Brumley et. al, 2014; Toth, 2016; Pool, 2019). Kemajuan teknologi juga membolehkan kanak-kanak yang telah didiagnos untuk mempunyai kehidupan yang lebih produktif apabila dewasa seperti bekerja, berkahwin dan mempunyai pendidikan tinggi (Cystic Fibrosis Foundation, 2017).

Terdapat pelbagai jenis mutasi genetik yang boleh berlaku dalam gen dan kepelbagaian mutasi ini mempunyai hubung kait dengan keseriusan keadaan penghidad. Faktor risiko menghidad ini adalah faktor sejarah keluarga kerana penyakit ini adalah penyakit yang diwarisi dan penghidad dalam kalangan kanak-kanak perlu mempunyai satu salinan gen tersebut daripada kedua-dua ibu bapa untuk mereka mewarisinya (National Heart, Lung & Blood Institue, 2021).

Namun begitu, kanak-kanak yang hanya mempunyai satu salinan daripada ibu atau bapa mereka maka mereka tidak akan menghidad penyakit ini dan akan menjadi pembawa. Menurut kajian, seramai 1,000 orang didiagnos menghidad penyakit *cystic fibrosis* di Amerika Syarikat dengan nisbah 1.2 ke 2.4 daripada 100,000 orang dan pada tahun 2013, sebanyak 50.3 peratus penghidad penyakit ini adalah kanak-kanak (Sanders & Fink, 2016). Di Eropah pula, pravelan penghidad penyakit ini adalah 0.737 daripada 10,000 orang di 27 buah negara EU (Farrell, 2008). Manakala di Australia pula, sebanyak 70 peratus penghidad penyakit ini dikesan seawal usia 3 bulan dan sebanyak 3,379 orang dilaporkan menghidad penyakit *cystic fibrosis* pada tahun 2015 (Ahern et al., 2015). Manakala di Malaysia pula, penghidad penyakit *cystic fibrosis* mula dikesan pada tahun 1987 dan seramai 16 orang penghidad penyakit ini mula dikesan sehingga tahun 2003 (Norzila et al., 2005). Pada tahun 2000 sehingga 2009, sebanyak 12 orang penghidad telah dirujuk dan menerima rawatan di pusat perubatan tertiar (Nathan, 2011). Oleh yang demikian, pembawa dalam kalangan



kanak-kanak mempunyai risiko menurunkan gen ini kepada anak-anak mereka kelak.

### **Kerangka teoritikal**

Teori yang digunakan bagi memahami kajian ini adalah Model Tekanan Keluarga Hill ABC-X yang telah diperkenalkan oleh Reuben Hill pada tahun 1949. Fungsi model ini adalah untuk menghuraikan sebab mengapa terdapat sesetengah keluarga mempunyai daya tindak balas yang baik walaupun ada dalam kalangan keluarga lain yang turut menghadapi tekanan yang serupa tidak mempunyai daya tindak seperti keluarga tersebut.

Menurut model ini, kepelbagaian tersebut wujud disebabkan perbezaan cara bagaimana punca tekanan (faktor A) berinteraksi dengan sumber (faktor B) dan persepsi (faktor C) akan menentukan tahap stres atau krisis (faktor X) keluarga tersebut (Hill et al., 2017). Model ini memberi pandangan kepada pengkaji bahawa kejadian yang tidak dirancang atau dijangka adalah memberi tekanan kepada keluarga. Sebagai contoh, ahli keluarga yang menghidap penyakit kronik adalah menjadi penyumbang kepada punca tekanan keluarga. Penggunaan model ini memberi gambaran kepada pengkaji untuk mengkaji dan menilai bagaimana sesebuah keluarga dapat menangani tekanan sama ada ia memberikan solusi atau membawa krisis kepada keluarga.

## **Metodologi**

### **Kajian kes**

Kajian ini adalah kajian kes secara deskriptif yang menggunakan pendekatan holistik *single case study*. Kes yang dikaji adalah kes yang dapat dikenal pasti sebagai kes penyakit kronik yang berlaku dalam kalangan kanak-kanak bermula semenjak kelahiran. Reka bentuk kajian ini dipilih kerana terdapat keperluan untuk mengenal pasti dan mendalami isu berkaitan penyakit kronik dalam kalangan kanak-kanak di Malaysia; terutamanya yang berpunca dari genetik.

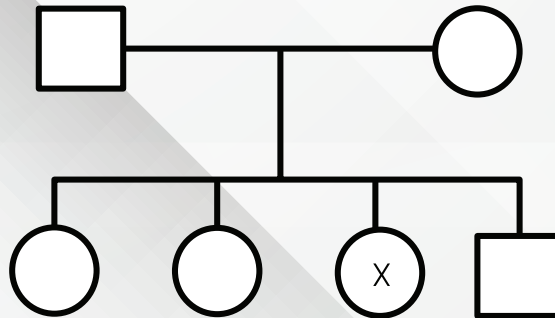
Data kes diperoleh secara pemerhatian terus melalui penilaian, lawatan ke rumah, temubual, rekod sejarah perubatan, rekod siaran media massa, perbincangan secara bersemuka, persidangan bersama keluarga dengan penyedia perkhidmatan kesihatan, dan analisis rekod bertulis. Persetujuan termaklum juga diperoleh daripada ibu bapa untuk menjalankan kajian kes ini walaupun kajian ini hanya melibatkan satu sampel sahaja.

Rajah 2 merujuk kepada genogram keluarga dan kanak-kanak sampel kajian ini. 'X' merujuk pada kanak-kanak sampel kajian ini. Kanak-kanak tersebut berketurunan Melayu, berusia 13 tahun dan masih bersekolah ketika kutipan data kajian dijalankan. Beliau adalah anak ketiga daripada empat orang adik-beradiknya. Keluarga beliau hidup berpindah-randah di sekitar negeri Semenanjung Malaysia. Namun, ibu bapa X telah mengambil keputusan untuk menetap setelah X didapati



perlu menjalani rawatan susulan yang kerap di pusat perubatan tertuari di Kuala Lumpur. Kanak-kanak ini dan keluarganya menetap di sebuah rumah pangsapuri yang disewa di Lembah Klang. Bapa X bekerja dalam bidang teknikal dan merupakan golongan berpendapatan rendah. Manakala ibu kepada kanak-kanak ini pula adalah seorang suri rumah tangga.

**Rajah 2** Genogram keluarga kanak-kanak sampel kajian.



Pada awal kelahiran, bapa X telah melakukan perniagaan secara kecil-kecilan dan terikat dengan komitmen bulanan yang tinggi. Namun begitu, perniagaan yang diusahakan ini tidak berjaya dan memaksa bapa membuat pekerjaan lain bagi memastikan beliau mempunyai pendapatan bulanan yang stabil. Bapa X dibebani hutang perniagaan dan mula mengalami tekanan daripada majikan yang telah menyukarkan beliau untuk terlibat dalam proses rawatan X.

Ibu X pula pernah bekerja dalam sektor pentadbiran. Namun, beliau terpaksa berhenti bekerja selepas kelahiran X bagi memberi fokus pada penjagaan. Adik lelaki kepada X turut menghidap penyakit *cystic fibrosis*. X dan adiknya telah didaftarkan sebagai Orang Kelainan Upaya (OKU) akibat limitasi fizikal mereka dan telah dipertimbangkan elaun oleh agensi kebajikan kerajaan yang berkaitan.

Kronologi penyakit kanak-kanak ini bermula pada tahun Jun 2008 apabila beliau yang sedang menerima rawatan hospital utama telah dirujuk ke sebuah pusat perubatan tertuari di Kuala Lumpur untuk pemeriksaan lanjut kerana simptom seperti demam, batuk, muntah, hilang selera makan, kegatalan kulit, dan cirit-birit yang berterusan. Ujian peluh telah dilakukan pada September 2008, dan beliau telah disahkan menghidap penyakit ini pada usia empat bulan dan ibu bapa telah dirujuk kepada pekerja sosial perubatan untuk penilaian sosioekonomi dan sokongan psikososial. Rawatan lanjut juga mendapati X turut mengalami masalah penyerapan lemak, kefungsi pankreas, perkembangan tumbesaran dan masalah kulit.

Semakan rekod juga mendapati X mempunyai rawatan susulan yang kerap setiap bulan dan sering dimasukkan ke wad untuk proses rawatan dan terapi ubat-ubatan akibat pelbagai jangkitan kuman di paru-paru. Malah, beliau perlu menggunakan peralatan perubatan khas bagi memudahkan pemberian ubat dan alat tersebut berkos tinggi. Berat badannya juga sukar mencapai sasaran yang sempurna



walaupun peningkatan usia dan kebergantungan kepada nutrisi khas. X kemudian telah disahkan menghidap diabetes jenis 1 (*cystic fibrosis-related diabetes mellitus*) pada usia 12 tahun dan perlu menggunakan suntikan insulin serta memantau kadar glukosa setiap masa.

## Dapatan dan Perbincangan

Cabaran yang dialami oleh X dan keluarganya telah dikenal pasti oleh pekerja sosial perubatan yang mengendalikan kes ini. Hasil kajian ini mendapati X yang menghidap penyakit kronik mengalami cabaran dari aspek fizikal, psikologi dan sosial. Keluarga pesakit pula berhadapan cabaran penyesuaian diri dan dibebani dengan perbelanjaan yang tinggi disebabkan keperluan yang sentiasa berubah. Malah, keluarga juga berhadapan dengan cabaran penjagaan yang berterusan dan pada masa yang sama terdapat risiko berlaku keganasan domestik dalam kalangan ahli keluarga. Selain itu, cabaran besar yang dialami oleh mereka juga adalah termasuk cabaran kebergantungan pada sumber awam.

### **Cabaran fizikal, psikologi dan sosial oleh kanak-kanak penyakit kronik Cystic Fibrosis**

Cabaran penghidap penyakit kronik bermula pada awal diagnosis atau berlaku kemudian yang disebabkan oleh tekanan hidup akibat menghidap penyakit kronik tersebut. Hasil kajian mendapati, kanak-kanak ini menghidap pelbagai cabaran fizikal dan antaranya adalah limitasi untuk bersosialisasi. Hasil rekod perubatan mendapati kanak-kanak ini kerap mendapat jangkitan di paru-paru sehingga perlu mengehadakan aktiviti fizikal beliau. Jangkitan ini telah menyebabkan saluran di dalam paru-paru beliau menjadi tersumbat yang berpunca daripada mukus yang pekat dan mengganggu sistem pernafasannya. Hal ini menyebabkan beliau mudah penat dan cuba untuk mengelakkan diri daripada melakukan aktiviti fizikal yang berat seperti bersukan. Malah, beliau juga didapati mengehadakan aktiviti fizikal kerana terdapat implan pada anggota badan yang dikenali sebagai *chemoport* yang mudah rosak selain terdapat kebimbangan terdedah dengan jangkitan penyakit dari persekitaran beliau. Kanak-kanak ini menyatakan:

*"... susah la nak berlari. Duduk je la dekat tepi. Tengok kawan-kawan lari. Kalau lari pun, penat. Jatuh nanti, rosak pulak chemoport ...."*

Cabaran fizikal kanak-kanak ini juga melibatkan masalah tumbesaran. Tumbesaran beliau telah terbantut walaupun beliau mengambil nutrisi khas yang telah disyorkan oleh pakar pemakanan. Gangguan ini juga adalah selari dengan sifat penyakit ini yang mengganggu penyerapan nutrisi makanan di dalam organ pencernaan. Gangguan ini telah menyebabkan beliau kelihatan kurus dan kecil berbanding kanak-kanak seusia beliau. Kajian terdahulu menyokong dapatan ini dengan membuktikan bahawa kanak-kanak perempuan mempunyai masalah





penyelesaian dan penyesuaian diri, kepuasan hidup yang rendah, pelbagai aduan masalah kesihatan, dan kualiti hidup yang rendah berbanding kanak-kanak lelaki (Santos et al., 2018).

Cabaran dari segi psikologi pula berlaku apabila beliau mula memahami perkembangan penyakit yang dihidapinya. Seiring dengan peningkatan usia, beliau mampu memberi penerangan asas berkaitan penyakit dan rawatan yang diterima. Penemuan ini dikaitkan dengan sifat penyakit ini yang menjadi faktor pelindung kepada peningkatan kefungsi kognitif (Martinez et al., 2011). Transisi peringkat kanak-kanak pada peringkat remaja menyebabkan kanak-kanak ini cuba untuk mendapatkan autonomi membuat keputusan daripada ibu bapanya terutamanya hal yang berkaitan dengan rawatan. Kanak-kanak ini mengakui beliau masih mempunyai perasaan malu menghidap *cystic fibrosis* dan perasaan ini bertambah setelah beliau menghidap diabetes jenis 1. Kanak-kanak ini menyatakan:

“... malu la nak cucuk. Kadang-kadang saya pergi belakang kelas nak cucuk jarum (mesin glukometer) ni. Mula-mula kawan banyak tanya. Tapi sekarang dia orang dah tahu ....”

Beliau juga meluahkan perasaan takut dengan kematian dan bimbang dengan masa depannya yang tidak menentu. Beliau berpendapat bahawa kepatuhan terhadap rawatan adalah yang terbaik bagi dirinya dan sokongan emosi daripada penjaga utama iaitu ibu serta adik-beradik yang lain memberi semangat kepadanya. Dapatan kajian ini turut disokong oleh hasil kajian lepas menerangkan bahawa menghidap sesuatu penyakit akan mengubah pengalaman remaja terhadap rawatan dan limitasi mereka sekaligus memberi pengaruh terhadap persepsi hidup, hubungan sosial, matlamat, kepentingan dan keyakinan diri. Malah, tekanan menjadikan mereka lebih matang (Santos et al., 2018).

Cabaran sosial juga merupakan cabaran utama kepada kanak-kanak ini. Secara umumnya, kanak-kanak ini boleh bersosialisasi dengan baik bersama dengan keluarga nukleus berbanding keluarga luas beliau. Beliau mempunyai beberapa rakan karib yang mengetahui mengenai penyakitnya. Namun begitu, kanak-kanak ini memilih untuk merahsiakan penyakit yang dialami daripada rakan atau individu yang kurang dikenali kerana bimbang akan diejek. Dapatan kajian ini disokong oleh kajian lepas apabila kanak-kanak yang menghidap penyakit kronik lebih menghargai rakan rapat terutamanya di sekolah dan lebih suka berahsia serta bimbang akan diejek (Emiliani, et al, 2011; Beacham & Deatrck, 2015).

X juga menyatakan bahawa rakan karib di sekolah yang juga tinggal di kawasan yang sama telah banyak memberi sokongan kepada beliau; baik dari segi pendidikan, melakukan aktiviti fizikal dan sokongan emosi. Komunikasi yang kerap menggunakan aplikasi pesanan ringkas didapati banyak membantu beliau dan terdapat kajian yang membuktikan bahawa penggunaan medium ini membantu kanak-kanak yang menghidap *cystic fibrosis* untuk berkomunikasi (Toth, 2016).



Namun begitu, terdapat juga kajian yang bertentangan dengan hasil kajian ini apabila terdapat bukti bahawa kanak-kanak yang menghidap penyakit kronik mempunyai kompetensi sosial yang rendah berbanding mereka yang tidak mengalami penyakit kronik (Martinez et al., 2011) dan mekanisme penyesuaian diri yang lemah akan menyebabkan *conduct disorder* khususnya kepada kanak-kanak yang menghidap penyakit *cystic fibrosis* (So, 2018). Kedua-dua kajian ini membuktikan kanak-kanak yang menghidap penyakit kronik mengalami masalah untuk bersosialisasi disebabkan penyakit yang mereka alami dan memerlukan pendekatan rawatan pakar daripada pelbagai bidang. Lanjutan daripada itu, kanak-kanak kajian ini turut mengalami kerisauan akan kehilangan sokongan kawan-kawannya disebabkan limitasi fizikal dan masalah kesihatannya. Selain itu, kerisauan kanak-kanak ini turut tertumpu pada masa depan seperti persekolahan, cita-cita, dan hubungan kekeluargaan. Kanak-kanak ini menganggap keadaan kesihatan beliau yang semakin kronik akan menjadi halangan untuk meningkatkan kualiti hidup beliau.

### **Cabaran keluarga dalam penyesuaian diri**

Cabaran keluarga terutamanya dalam penyesuaian diri dibahagikan kepada tiga fasa. Pada fasa permulaan, kanak-kanak ini mempunyai rekod *default treatment* dan lewat mendapatkan rawatan. Kelewatan ini berlaku disebabkan keluarga kanak-kanak ini tinggal berjauhan daripada hospital utama, bapa perlu melakukan pekerjaan di luar kawasan dengan kerap, dan kebergantungan ibu kepada bapa, terutamanya keperluan pengangkutan. Pada fasa ini, ibu bapa didapati masih belum mengetahui diagnosis kanak-kanak ini dan beranggapan bahawa simptom awal adalah kelaziman biasa yang dihadapi seperti kanak-kanak lain.

Fasa kedua pula berlaku apabila kanak-kanak ini dirujuk dari hospital utama ke pusat perubatan tertiar untuk rawatan susulan dan mengetahui diagnosis. Ibu bapa yang menyangka kanak-kanak ini adalah seperti kanak-kanak normal mula menghadapi kesukaran untuk menerima kenyataan apabila kanak-kanak ini didiagnos menghidap penyakit *cystic fibrosis*. Tambahan pula, mereka tidak mempunyai sejarah ahli keluarga yang menghidap penyakit ini atau mempunyai pengetahuan asas. Hasil semakan rekod mendapati, kanak-kanak mula menjalani rawatan yang berpanjangan di wad setelah dirujuk ke pusat perubatan tertiar. Hal ini menyebabkan berlaku kebimbangan keluarga terhadap kos rawatan dan mereka telah dirujuk kepada pekerja sosial perubatan untuk intervensi lanjut.

Fasa ketiga bermula apabila keluarga mula berpindah ke Kuala Lumpur disebabkan kekerapan kanak-kanak ini menjalani rawatan di wad. Ibu bapa didapati terbeban dengan kos pengangkutan dan penginapan yang perlu ditanggung. Oleh yang demikian, mereka telah mengambil keputusan untuk berpindah berhampiran dengan pusat perubatan untuk memudahkan proses rawatan disamping dilihat dapat menjimatkan kos. Keputusan yang dibuat ini juga telah menyebabkan ibu



berhenti bekerja bagi memberi fokus kepada penjagaan pesakit dan menyebabkan keluarga ini hilang punca pendapatan tambahan memandangkan bapa menjadi penyara tunggal keluarga.

Penemuan ini adalah serupa seperti kajian lepas iaitu bermula dengan kesukaran menguruskan rawatan pada awal diagnosis kemudian kepada fasa pelbagai reaksi emosi dan diakhiri dengan fasa penyesuaian keluarga terhadap penyakit kronik (Emerson & Bogels, 2017). Perubahan ini telah memberi impak terhadap pendapatan bulanan keluarga dan bapa mula dibebani dengan komitmen bulanan yang tinggi secara bersendirian. Kos sara hidup di bandar yang jauh lebih tinggi menyebabkan peningkatan beban kewangan bapa selain kos rawatan dan kos keperluan khas kanak-kanak yang perlu dipenuhi sepanjang hayat.

Ibu pula menghadapi cabaran untuk menyesuaikan diri sebagai penjaga kepada penghidap penyakit kronik apabila beliau sendiri tidak pernah mempunyai pengalaman penjagaan. Peranan ibu untuk mengasuh anak-anak yang lain telah terganggu dan mengharap bantuan keluarga luas untuk memenuhi keperluan mengasuh. Perubahan peranan dalam keluarga ini turut berlaku apabila kakak kepada kanak-kanak ini mula terasa diabaikan apabila ibu bapa mengalihkan perhatian yang lebih kepada adik-beradik mereka yang sakit. Malah, ibu turut bersimpati dan bimbang hal tersebut membuatkan mereka sentiasa terpinggir. Ibu kepada kanak-kanak ini menyatakan:

*“... nak buat macam mana.... ‘X’ selalu masuk hospital dengan adik dia ni. Kadang-kadang kesian la dekat kakak-kakak dia ni. Kakak-kakak dia ada la mengadu pada kak. Sekarang kena minta tolong nenek jaga....”*

Namun, pandangan berbeza pula diberikan oleh kakak X apabila beliau mula menerima perbezaan tersebut secara perlahan-lahan seiring dengan peningkatan usia mereka. Namun begitu, tidak dinafikan mereka mempunyai perasaan terabai apabila ibu bapa sukar memberi fokus mengasuh ketika mereka masih kecil. Terdapat kajian yang membuktikan bahawa keadaan kronik pada kanak-kanak boleh memberi kesan negatif yang besar terhadap kesihatan fizikal dan emosi anggota keluarga, ibu bapa termasuk dan adik beradik (Vermaes et al., 2012; Quittner et al., 2014; Pickles et al., 2020).

Ibu X juga menyatakan yang beliau mempunyai hubungan yang rapat dengan X. Beliau juga menjadi sumber rujukan dan pertanyaan kepada kanak-kanak ini, terutamanya daripada aspek pemahaman penyakit dan rawatan. Namun begitu, beliau turut mengakui bahawa adalah sukar untuk beliau membina hubungan yang rapat seiringan dengan peningkatan umur kanak-kanak ini dan fasa perkembangan penyakitnya. Konflik hubungan sebagai ibu dan anak berlaku sekiranya ibu atau bapa tidak dapat memenuhi pelbagai kehendak pesakit yang seterusnya mendorong kepada perubahan tingkah laku kanak-kanak ini; antaranya merajuk, menangis dan tidak mahu bercakap. Memandangkan kanak-kanak ini banyak menghabiskan masa



dengan ibu yang merupakan penjaga utama, adalah sukar bagi kanak-kanak ini membina hubungan yang rapat dengan bapa dan adik-beradik yang lain.

### **Perbelanjaan yang tinggi**

Setiap penghidap penyakit kronik mempunyai fasa progresif dan lanjutan, yang seterusnya akan menyebabkan berlakunya pelbagai perubahan dalam jenis rawatan dan keperluan. X didapati kerap dijangkiti pelbagai jenis kuman yang menyebabkan beliau memerlukan pelbagai jenis rawatan yang lebih kompleks. Perubahan rawatan ini memerlukan kedudukan kewangan yang stabil. Namun begitu, perkara yang sebaliknya berlaku kepada keluarga X apabila kemampuan kewangan keluarga mula terjejas. Penelitian rekod sosioekonomi keluarga kanak-kanak ini mendapati status ekonomi keluarga tidak mempunyai peningkatan dari tahun ke tahun berikutnya.

X juga didapati perlu menjalani ujian makmal yang kerap dan berbeza-beza bagi memantau status kesihatan; termasuk organ paru-parunya. Penemuan ini adalah bertepatan dengan hasil kajian lepas yang membuktikan bahawa penghidap penyakit *cystic fibrosis* yang kronik memerlukan pelbagai jenis terapi secara harian seperti ubat-ubatan, fisioterapi, modifikasi diet dan kebergantungan pada penggunaan tambahan enzim pankreas (Elgudin et al., 2004; Quittner et al., 2012). Penggunaan perkhidmatan kesihatan adalah tinggi dalam kalangan kanak-kanak yang menghidap penyakit kronik (Prunty, 2018). Status pendapatan bapa yang rendah didapati telah menghadkan akses kepada proses ini dan menyebabkan kelewatan rawatan. Malah, keluarga juga didapati mengalami kesukaran untuk menampung keperluan ujian makmal yang kerap dan seringkali merujuk pekerja sosial perubatan untuk memohon bantuan kewangan.

Bapa kanak-kanak ini sedia maklum mengenai cabaran perbelanjaan yang tinggi dan cabaran ini bertambah serius apabila adik lelaki kanak-kanak ini turut memerlukan rawatan yang sama seperti kanak-kanak ini. Ini adalah sifat semulajadi penyakit ini apabila salah seorang ahli keluarga yang mula dijangkiti akan turut mengalami jangkitan yang sama dan penghidap yang lebih muda akan mengalami kesukaran untuk diubati (Lavie et al., 2014).

Cabaran perbelanjaan yang tinggi ini turut mengganggu proses merangka intervensi rawatan oleh penyedia perkhidmatan dan kelewatan ibu bapa membuat keputusan kerana telah dibebani dengan pelbagai jenis keperluan. Antara yang dinyatakan oleh ibu X:

**"... macam-macam benda nak kene beli. Duit tak banyak...."**

**"... kene beli lagi. Nantilah saya bincang dengan suami dulu. Saya takda dui ..."**

Penemuan ini disokong melalui kajian lepas yang membuktikan bahawa beban utama dalam penjagaan pesakit kronik meliputi kos rawatan yang mahal, pengangkutan untuk rawatan susulan, mengupah penjaga, dan menyesuaikan



diri dengan persekitaran rumah mereka. Kekangan kewangan membawa kepada tekanan dan kerisauan kepada mereka (Golics et al., 2013). Justeru itu, cabaran yang dialami oleh pihak ibu bapa dan penyedia perkhidmatan kesihatan perlu diberi perhatian agar ianya tidak menggugat kualiti hidup kanak-kanak.

### **Penjagaan yang berterusan**

Penghidap penyakit kronik memerlukan penjagaan yang berterusan. Hasil kajian ini mendapati, kanak-kanak ini dan adiknya kerap dimasukkan ke wad untuk tempoh masa yang panjang. Emosi ibu sebagai penjaga mula terganggu apabila mula memahami sifat penyakit ini yang tidak mempunyai peluang untuk sembuh.

Pada awal diagnosis, ibu mempunyai harapan agar kanak-kanak ini untuk sembuh, namun, beliau mula menerima kenyataan bahawa X tidak berpeluang untuk sembuh. Sebaliknya, X memerlukan rawatan yang berpanjangan. Beban ini pula bertambah apabila adik X turut menghidap penyakit yang sama dan penyakit *autism*. Penemuan ini adalah selari dengan penemuan kajian lepas yang mendapati diagnosis, rawatan dan penjagaan berterusan untuk penyakit kronik memberi tekanan kepada kanak-kanak, keluarga dan penyedia perkhidmatan kesihatan (Suris et al., 2004; Michaud et al., 2004; Simões et al., 2010; Santos et al., 2018).

Selain itu, ibu X juga mengalami kelesuan disebabkan peranan utamanya. Beliau perlu mengharapkan sokongan daripada ahli keluarga luas. Selain itu, proses perawatanyang berpanjangan telah menyebabkan bapa hilang minat untuk turut terlibat dalam pengurusan rawatan pesakit dan mula menarik diri. Pengkaji mendapati, faktor kewangan adalah salah satu punca bapa mulai lesu dan beranggapan bahawa rawatan X menjadi punca beban yang tinggi terhadapnya dirinya. Antara petikan ayat dari bapa:

“... duit gaji yang ada cukup untuk buat makan minum. Kalau doktor minta saya beli itu ini, saya naik risau. Gaji pun tak banyak ... nak buat macam mana ... dah anak ...”

Penemuan ini juga disokong dengan hasil kajian lepas yang membuktikan tekanan yang tinggi dan kelesuan yang konsisten telah dilaporkan oleh ibu bapa yang mempunyai anak-anak yang menghidap penyakit kronik (So, 2013; Cousino & Hazen, 2013; Emerson & Bogels, 2017). Malah terdapat juga kajian yang membuktikan bahawa tidak terdapat perbezaan dari segi beban perawatan, kesejahteraan, kegelisahan atau tekanan yang dirasakan oleh ibu bapa (Toledano-Toledano et al., 2019). Ini membawa pemahaman bahawa kedua-dua ibu bapa mengalami tekanan yang serupa di antara satu sama lain.

Cabaran untuk untuk memastikan bapa sentiasa terlibat dalam proses rawatan juga menjadi cabaran kepada penyedia perkhidmatan kesihatan. Malah, terdapat kajian yang membuktikan bahawa penglibatan bapa dalam penjagaan



dan pengurusan keadaan jangka panjang anak mereka memberi impak yang positif kepada kesejahteraan kanak-kanak dan kefungisian keluarga (Smith et al., 2015).

Penyedia perkhidmatan kesihatan telah menggunakan pendekatan humanistik dan komunikasi dua hala bagi membuat merangka setiap proses rawatan. Pendekatan ini dilakukan bagi memastikan ibu bapa turut terlibat dalam menentukan hala tuju rawatan kanak-kanak ini. Pertemuan bersama secara bersemuka oleh pelbagai disiplin klinikal dan sokongan klinikal termasuk pekerja sosial perubatan dengan ibu bapa dilakukan apabila kanak-kanak ini menjalani rawatan susulan. Pendekatan ini mengambil kira kepentingan psikososial kanak-kanak dan keluarga dalam menentukan hala tuju rawatan.

Kajian lepas mendapati, mengintegrasikan kemahiran ibu bapa dengan pengetahuan klinikal dapat meningkatkan persefahaman bersama berkaitan anak mereka dan merangka rawatan dan penjagaan yang lebih efektif (Smith et al., 2015). Malah, kerumitan penjagaan bagi penyakit kronik adalah diluar kemampuan doktor penjagaan primer dan penjagaan telah menjadi tanggungjawab pelbagai disiplin (Perrin et al., 2014).

Selain itu, pendekatan ini membantu penyedia perkhidmatan kesihatan membuat rancangan intervensi yang sesuai. Pendekatan ini selari dengan kajian terdahulu yang membuktikan bahawa penyedia perkhidmatan kesihatan mempunyai jangka masa yang panjang dengan bermulanya diagnosis untuk membantu kanak-kanak yang menghidap penyakit kronik serta keluarganya untuk fokus pada pengurusan dan transisi kepada rawatan dewasa (Beacham & Deatrick et al., 2015).

### ***Risiko keganasan domestik***

Kestabilan hubungan dalam keluarga adalah satu keperluan asas kepada pesakit kronik dalam kalangan kanak-kanak dan keluarga. Hasil kajian ini mendapati ibu mengalami tekanan emosi apabila terdapat keperluan rawatan yang melibatkan kos di luar kemampuannya. Perselisihan faham antara ibu bapa berlaku apabila ibu memerlukan sokongan berbentuk kewangan daripada bapa. Kekurangan pemahaman bapa mengenai kepentingan rawatan telah menyebabkan pertengkaran berlaku yang menyebabkan ibu berisiko terdedah dengan keganasan domestik; terutamanya fizikal serta verbal. Tekanan emosi dan perasaan takut membuatkan ibu mengalami kesukaran untuk memenuhi keperluan tersebut sekali gus melewatkan proses rawatan.

Penemuan ini selari dengan hasil kajian lepas yang mendapati hubungan keluarga yang tidak stabil adalah petanda tidak baik terhadap pengurusan penyakit kronik (Golics et al., 2013). Malah, kajian lepas membuktikan keseriusan masalah keganasan domestik memberi impak terhadap kesihatan mental wanita yang mendorong kepada kesakitan kronik (Alhalal et al., 2018), meningkatkan kemurungan dan masalah alkohol sebanyak dua kali ganda (National Resource Center on Domestic Violence, 2021).



Malah, tekanan terhadap ibu bapa memberi kesan kepada penyesuaian psikologi kanak-kanak dan mengurangkan kemampuan ibu bapa untuk menguruskan keadaan kronik anak mereka (Wood et al., 2015; Emerson & Bogels, 2017). Intervensi psikososial dan terapi sokongan dilakukan bersama ibu oleh pekerja sosial perubatan banyak membantu ibu yang juga merupakan penjaga utama. Ibu beranggapan bahawa kanak-kanak ini dilihat sebagai faktor untuk terus memberi komitmen terhadap rawatan.

Walaupun X tidak pernah mengalami keganasan domestik atau penderaan, beliau didapati terdedah dengan risiko tersebut. Kanak-kanak yang menghidap penyakit kronik, berkeperluan khas, dan mempunyai lebih daripada dua jenis penyakit kronik adalah berisiko untuk menjadi golongan paling rentan terhadap keganasan domestik (Svensson et al., 2011; National Center for Injury Prevention and Control, 2021). Kanak-kanak yang menghidap penyakit kronik sangat terdedah kepada tingkah laku ganas namun tidak semestinya melakukan keganasan terhadap pasangannya apabila telah dewasa (Svensson et al., 2011).

Terdapat beberapa faktor pelindung yang mencegah keganasan domestik terhadap kanak-kanak serta ahli keluarga yang tinggal bersama. Antaranya kemampuan penjaga untuk menyediakan persekitaran yang selamat, memenuhi keperluan asas, berpendidikan, mempunyai jaringan sokongan sosial, mengambil berat terhadap anak-anak, penyayang dan sokongan komuniti yang baik (National Center for Injury Prevention and Control, 2021).

Selain itu, faktor pelindung bagi kanak-kanak yang pernah terlibat dengan keganasan domestik adalah apabila terdapat jaminan dan sokongan kepada perkembangan mereka untuk mempelajari tindak balas emosi serta membentuk kemahiran untuk berkomunikasi dengan orang dewasa (Carnevale et al., 2020).

Kesimpulannya, menghidap penyakit kronik didapati memberi kesan terhadap hubungan keluarga; terutamanya apabila berlaku konflik antara ibu bapa. Pada masa yang sama, keadaan ini boleh menyebabkan kualiti hidup serta rawatan kanak-kanak terjejas.

### ***Kebergantungan pada sumber untuk jangka panjang***

Pada awal kelahiran X, beliau memerlukan perbelanjaan yang tinggi bagi menguruskan keperluan rawatan seperti bayaran rawatan, ujian makmal, peralatan perubatan, barangan pakai buang dan sebagainya. Pada peringkat awal, ibu bapa X telah menggunakan wang simpanan mereka dan hasil sumbangan keluarga luas untuk memenuhi keperluan kanak-kanak ini.

Walau bagaimanapun, mereka telah dirujuk kepada pekerja sosial perubatan kerana kehabisan sumber. Ini bertepatan dengan hasil kajian yang membuktikan bahawa kanak-kanak dengan sakit kronik banyak menggunakan sumber dana di hospital berbanding dengan pesakit tanpa keadaan kronik (JAMA and Archives Journals, 2012).



Malah, terdapat kajian yang membuktikan bahawa penghidap *cystic fibrosis* di Perancis menggunakan *French Statutory Health Insurance* bagi mendapatkan rawatan (Chevreul et al., 2015). Keadaan ini juga disokong oleh kajian di Amerika Syarikat yang mendapati penghidap penyakit ini amat bergantung sepenuhnya pada insurans *Medicaid* (Hassan et al., 2018).

Keperluan rawatan yang mencukupi adalah penting kerana kualiti rawatan yang baik pada peringkat kanak-kanak boleh meningkatkan pencapaian akademik dan prospek kerjaya dalam pada masa yang sama mengurangkan kebergantungan setelah dewasa (Wijlaars et al., 2016). Namun begitu, hasil kajian ini mendapati ibu bapa pesakit memahami limitasi sumber mereka dan komuniti. Intervensi bersama pekerja sosial perubatan telah membantu mereka untuk memperkasakan sumber peribadi yang ada dan meneroka sumber yang terdapat dalam komuniti.

Lanjutan daripada itu, penggunaan kad orang kurang upaya (OKU) telah melayakkan X diberi pengecualian kos rawatan di pusat perubatan tertuari dan mengurangkan kos pembiayaan rawatan. Namun begitu, pengecualian ini tidak termasuk kos-kos peralatan perubatan, ubat-ubatan khas, nutrisi khas, dan barangan keperluan pakai buang. Merujuk pada kes ini, keluarga masih perlu menanggung keperluan ini sendiri.

Jika dibandingkan dengan keistimewaan yang diterima, kebergantungan kanak-kanak ini terhadap sumber awam masih tinggi memandangkan keluarga adalah daripada golongan kurang berkemampuan. Jelaslah bahawa keistimewaan ini akan memberi beban kepada penggunaan sumber awam jika rawatan dan penjagaan tidak dilaksanakan dengan betul memandangkan penyakit *cystic fibrosis* adalah penyakit memerlukan rawatan yang berpanjangan.

## Kesimpulan

Penyakit kronik dalam kalangan kanak-kanak memberi pelbagai cabaran kepada mereka dan keluarga. Cabaran berlaku dalam pelbagai aspek dan mempunyai perkaitan dengan status sosioekonomi keluarga. Faktor kewangan adalah salah satu punca yang akan menentukan kepatuhan rawatan selain sokongan daripada keluarga. Golongan kurang berkemampuan adalah golongan yang rentan terhadap ketidakpatuhan rawatan dan menjadikan penyakit kronik menjadi lebih serius.

Selain itu, penyedia perkhidmatan kesihatan perlu peka dengan nilai humanistik klien dalam menentukan hala tuju rawatan. Struktur keluarga dan kestabilan kewangan yang baik akan membawa kepada kesihatan yang baik. Ini membawa kepada persekitaran yang lebih kondusif dan harapan kepada pesakit sekeluarga.

Kompetensi pasukan perubatan terhadap pendekatan psikososial dapat meningkatkan kepuasan pesakit, kerjasama, pengetahuan dan kesihatan. Kajian ini memberi ilustrasi kompleksiti dimensi psikososial telah memberi kesan terhadap penjagaan kesihatan kanak-kanak ini. Antara cadangan yang boleh dipertimbangkan





adalah dengan mengaplikasikan pendekatan penjagaan berpusat pesakit dan keluarga (*family and patient centered care*) bagi mengurangkan pembaziran sumber dan meningkatkan penglibatan keluarga kanak-kanak ini dalam proses membuat keputusan dalam rawatan seperti yang telah dilakukan di negara-negara global.

Namun begitu, kajian lanjut perlu dilakukan bagi menguji kesesuaian dan keberkesanan pendekatan ini dilaksanakan di hospital awam di negara ini; terutamanya dalam mengendalikan kes penyakit kronik dalam kalangan kanak-kanak.

Selain itu, pekerja sosial perubatan perlu bersedia untuk mengendalikan kes penyakit kronik yang lebih kompleks dan mempertingkatkan kemahiran memahami perbezaan budaya, struktur keluarga dan kemampuan kewangan yang berbeza-beza.

Walaupun jumlah penghidap penyakit kronik *cystic fibrosis* masih lagi mencatatkan jumlah yang rendah, namun tidak mustahil jumlah ini akan meningkatkan pada masa akan datang yang memerlukan intervensi daripada pekerja sosial perubatan. Justeru, kualiti hidup kanak-kanak tidak boleh dipandang remeh kerana penyakit kronik bukan sahaja boleh menyebabkan gangguan pada sistem kekeluargaan tersebut, malah, boleh membebankan sesebuah negara.

## Rujukan

- Ahern, S., Sims, G., Tacey, M., Esler, M., Oldroyd, J., Dean, J., Bell, S., & Australian Cystic Fibrosis Data Registry. (2015). *The Australian Cystic Fibrosis Data Registry Annual Report*. Monash University, Department of Epidemiology and Preventive Medicine, October 2017, Report No 18, pages 51. <https://www.cysticfibrosis.org.au/getmedia/d0718682-f382-4a99-b6e7-f06d31d8bc36/17P-0960-Cystic-Fibrosis-Annual-Report-FINAL.pdf.aspx>
- Akinbami, L. J., Moorman, J. E., Bailey, C., Zahran, H. S., King, M., Johnson, C. A., & Liu, X. (2012). Trends in asthma prevalence, health care use, and mortality in the United States. *NCHS Data Brief*, (94), 1–8.
- Alhalal, E., Ford-Gilboe, M., Wong, C., & AlBuhairan, F., (2018). Factors mediating the impacts of child abuse and intimate partner violence on chronic pain: a cross-sectional study. *BMC Womens Health*. 18(1):160. <https://doi.org/10.1186/s12905-018-0642-9>.
- Andes, L. J., Cheng, Y. J., Rolka, D. B., Gregg, E. W., & Imperatore, G. (2020). Prevalence of Prediabetes Among Adolescents and Young Adults in the United States. *JAMA Pediatrics*, 174(2), e194498. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2019.4498>



- Azevedo, A.L.S., Silva, R.A., Tomasi, E., & Quevedo, L.A. (2013). Doenças crônicas e qualidade de vida na atenção primária à saúde. *Cadernos de Saúde Pública*;29(9):1774-1782. <http://www.scielo.br/pdf/csp/v29n9/a17v29n9.pdf>.
- Bai, G., Herten, M. H., Landgraf, J. M., Korfage, I. J., & Raat, H. (2017). Childhood chronic conditions and health-related quality of life: Findings from a large population-based study. *PloS one*, 12(6), e0178539. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0178539>
- Barnett, S. B., & Nurmagambetov, T. A. (2011). Costs of asthma in the United States: 2002-2007. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 127(1), 145-152. <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2010.10.020>
- Beacham, B. L., & Deatrlick, J. A. (2015). Children with chronic conditions: Perspectives on condition management. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 25-35. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.10.011>
- Bethel, C.D., Kogan, M.D., Strickland, B.B., Schor, E.L., Robertson, J., Newacheck, P.W. (2011). A national and state profile of leading health problems and health care quality for US children: Key insurance disparities and across-state variations, *Academic Pediatrics*, 11, Issue 3, Supplement, 22-33, <https://doi.org/10.1016/j.acap.2010.08.011>
- Bloom, B., Cohen, R. A., & Freeman, G. (2011). Summary health statistics for U.S. children: National Health Interview Survey, 2010. *Vital And Health Statistics. Series 10, Data From The National Health Survey*, (250), 1-80.
- Cao, Y., Tang, X., Yang, L., Li, N., Wu, Y.Q., Fan, W.Y., Liu, J.J., Hu, Y.H. (2012). [Influence of chronic diseases on health related quality of life in middle-aged and elderly people from rural communities: application of EQ-5D scale on a Health Survey in Fangshan, Beijing]. *Zhonghua Liu Xing Bing Xue Za Zhi*;33(1):17-22.
- Carnevale, S., Di Napoli, I., Esposito, C., Arcidiacono, C., & Procentese, F. (2020). Children Witnessing Domestic Violence in the Voice of Health and Social Professionals Dealing with Contrasting Gender Violence. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(12), 4463. <https://doi.org/10.3390/ijerph17124463>
- Chan, L.C., & Taib, F. (2016). Psychosocial dimension of children with chronic disease: A case study in Malaysia. *Education Resources*, 8 (1). 79-83. <https://doi.org/10.5959/eimh.v8i1.413>



- Chevreul, K., Berg Brigham, K., Michel, M., Rault, G., & BURQOL-RD Research Network (2015). Costs and health-related quality of life of patients with cystic fibrosis and their carers in France. *Journal of Cystic Fibrosis: Official Journal of The European Cystic Fibrosis Society*, 14(3), 384–391. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2014.11.006>
- Chi, M., Ruden, M.H. (2019). Introduction to “Best Practices in Psychosocial Healthcare: Complexity, Compromise, and Innovation”. *Clin Soc Work J* 47, 233–235. <https://doi.org/10.1007/s10615-019-00718-y>
- Consolini, D.M., (2020). *Children with Chronic Health Conditions*. <https://www.msmanuals.com/professional/pediatrics/caring-for-sick-children-and-their-families/children-with-chronic-health-conditions>
- Cortes, J.B., Fernández, C.S., de Oliveira, M.B., Lagos, C.M., Martínez, M.T.B., Hernández, C.L., & González, I.D.C (2020). Chronic diseases in the paediatric population: Comorbidities and use of primary care services, *Anales de Pediatría* (English Edition), Volume 93, Issue 3, 183–193, <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2019.12.006>.
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(8), 809–828. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>
- Currie, C., Zanotti, C. F., Morgan, A., Currie, D. B., de Looze, M., Roberts, C., Samdal, O., Smith, O. R. F., & Barnekow, V. (Eds.) (2012). *Social determinants of health and well-being among young people. Health behaviour in school-aged children (HBSC) study: International Report From The 2009/2010 Survey*. (Health Policy for Children and Adolescents). WHO Regional Office for Europe.
- Cystic Fibrosis Foundation. (2014). Annual Data Report. [https://www.cff.org/2014\\_CFF\\_Annual\\_Data\\_Report\\_to\\_the\\_Center\\_Directors.pdf/](https://www.cff.org/2014_CFF_Annual_Data_Report_to_the_Center_Directors.pdf/). (2017) CFF Patient Registry. <https://www.cff.org/Research/Researcher-Resources/Patient-Registry/2017-Patient-Registry-Annual-Data-Report.pdf>
- nd. (2021). *What is CF*. <https://www.cff.org/What-is-CF/About-Cystic-Fibrosis/>.
- Danese, A., Moffitt, T. E., Harrington, H., Milne, B. J., Polanczyk, G., Pariante, C. M., Poulton, R., & Caspi, A. (2009). Adverse childhood experiences and adult risk factors for age-related disease: depression, inflammation, and clustering of metabolic risk markers. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 163(12), 1135–1143. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2009.214>



- Delaney, L., & Smith, J. P. (2012). Childhood health: trends and consequences over the life course. *The Future of Children*, 22(1), 43-63. <https://doi.org/10.1353/foc.2012.0003>.
- Elgudin, L., Kishan, S., & Howe, D. (2004). Depression in children and adolescents with cystic fibrosis: case studies. *International Journal of Psychiatry In Medicine*, 34(4), 391-397. <https://doi.org/10.2190/N7DL-L6PE-MKYH-4910>.
- Emerson, LM., Bögels, S. (2017). A systemic approach to pediatric chronic health conditions: Why we need to address parental stress. *J Child Fam Stud* 26, 2347-2348 (2017). <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0831-4>.
- Emiliani, F., Bertocchi, S., Potì, S., & Palareti, L. (2011). Process of normalization in families with children affected by Hemophilia. *Qualitative Health Research*, 21, 1667 - 1678.
- Falvo, D.R. (2005). *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*. 3rd edition Jones and Bartlett.
- Farrell P. M. (2008). The prevalence of cystic fibrosis in the European Union. *Journal of cystic fibrosis : Official Journal of the European Cystic Fibrosis Society*, 7(5), 450-453. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2008.03.007>.
- Feudtner, C., Feinstein, J. A., Zhong, W., Hall, M., & Dai, D. (2014). Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatrics*, 14, 199. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-199>.
- Forrest, C. B., Bevans, K. B., Riley, A. W., Crespo, R., & Louis, T. A. (2011). School outcomes of children with special health care needs. *Pediatrics*, 128(2), 303-312. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-3347>.
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Lapointe, L., Almirall, J., Dubois, M. F., & Vanasse, A. (2006). Relationship between multimorbidity and health-related quality of life of patients in primary care. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality-Of-Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 15(1), 83-91. <https://doi.org/10.1007/s11136-005-8661-z>
- Gaspar, T., Gaspar de Matos, M., Ribeiro, J. P., Leal, I., & Albergaria, F. (2014). Psychosocial factors related to bullying and victimization in children and adolescents. *Health Behavior and Policy Review*, 1(6), 452-459.



- Golics, C. J., Basra, M. K., Finlay, A. Y., & Salek, S. (2013). The impact of disease on family members: a critical aspect of medical care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 106(10), 399–407. <https://doi.org/10.1177/0141076812472616>.
- Hardelid P., Dattani N., Davey J., et al. (2013). Development of coding clusters for chronic conditions using data from death certificates linked to hospital admissions. In: Overview of child deaths in the four UK countries. *RCPCH*, 2013:130–6.
- Harness-Brumley, C. L., Elliott, A. C., Rosenbluth, D. B., Raghavan, D., & Jain, R. (2014). Gender differences in outcomes of patients with cystic fibrosis. *Journal of Women's Health (2002)*, 23(12), 1012–1020. <https://doi.org/10.1089/jwh.2014.4985>.
- Hassan, M., Bonafede, M. M., Limone, B. L., Hodgkins, P., & Sawicki, G. S. (2018). The burden of cystic fibrosis in the Medicaid population. *Clinico Economics and Outcomes Research: CEOR*, 10, 423–431. <https://doi.org/10.2147/CEOR.S162021>.
- Hazreen, M. A., Su, T. T., Jalaludin, M. Y., Dahlui, M., Chinna, K., Ismail, M., Murray, L., Cantwell, M., Al Sadat, N., & MyHeART Study Group. (2014). An exploratory study on risk factors for chronic non-communicable diseases among adolescents in Malaysia: Overview of the Malaysian Health and Adolescents Longitudinal Research Team study (The MyHeART study). *BMC Public Health*, 14 Suppl 3 (Suppl 3), S6. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-S3-S6>.
- Hill, E., Allsop, D. B., LeBaron, A. B., & Bean, R. A. (2017). How do money, sex, and stress influence marital instability? *Journal of Financial Therapy*, 8(1), 3. <https://doi.org/10.4148/1944-9771.1135>
- Imperatore, G., Boyle, J. P., Thompson, T. J., Case, D., Dabelea, D., Hamman, R. F., Lawrence, J. M., Liese, A. D., Liu, L. L., Mayer-Davis, E. J., Rodriguez, B. L., Standiford, D., & SEARCH for Diabetes in Youth Study Group (2012). Projections of type 1 and type 2 diabetes burden in the U.S. population aged <20 years through 2050: dynamic modeling of incidence, mortality, and population growth. *Diabetes Care*, 35(12), 2515–2520. <https://doi.org/10.2337/dc12-0669>.
- Institute for Public Health. (2015). *National Health and Morbidity Survey 2015*. <http://www.iku.gov.my/images/IKU/Document/REPORT/NHMS2015-FactSheet.pdf>.



- JAMA and Archives Journals. (2012). Children with chronic conditions increasingly use available resources in children's hospitals. *ScienceDaily*. Retrieved April 3, 2021 from [www.sciencedaily.com/releases/2012/12/121226081056.htm](http://www.sciencedaily.com/releases/2012/12/121226081056.htm).
- Jones, S., Curley, R., Wildman, M., Morton, R. W., & Elphick, H. E. (2018). Interventions for improving adherence to treatment in cystic fibrosis. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2018(7), CD011665. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011665.pub2>.
- Kepreotes, E., Keatinge, D. and Stone, T. (2010), The experience of parenting children with chronic health conditions: a new reality. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 2: 51-62. <https://doi.org/10.1111/j.1752-9824.2010.01047.x>
- Kluthcovsky, A. C. G. C., & Kluthcovsky, F. A. (2009). O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 31 (3,Suppl.) <https://doi.org/10.1590/S0101-81082009000400007>.
- Lavie, M., Shemer, O., Sarouk, I., el Bar aluma, B., Dagan, A., Efrati, O., & Vilozni, D. (2014). Several siblings with Cystic Fibrosis as a risk factor for poor outcome. *Journal of Respiratory Medicine*, 109, 74-78. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2014.11.012>.
- Linda J. V., (2020). *Living with a chronic illness - reaching out to others*. <https://medlineplus.gov/ency/patientinstructions/000602.htm>
- Martinez, W., Carter, J. S., & Legato, L. J. (2011). Social competence in children with chronic illness: a meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(8), 878-890. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr035>.
- Mayer-Davis, E J., Lawrence, J M., Dabelea, D., Divers, J., Isom, S., Dolan, L., Imperatore, G., Linder, B., Marcovina, S., Pettitt, D J., Pihoker, C., Saydah, S., Wagenknecht, L. (2017) Incidence Trends of Type 1 and Type 2 Diabetes among Youths, 2002-2012. *New England Journal of Medicine*; 376 (15) : 1419-29. <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1610187>.
- Megari K. (2013). Quality of Life in Chronic Disease Patients. *Health Psychology Research*, 1(3), e27. <https://doi.org/10.4081/hpr.2013.e27>.
- Michaud, P. A., Suris, J. C., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. *Archives of Disease In Childhood*, 89(10), 943-949. <https://doi.org/10.1136/adc.2003.045377>.



- Mihalca, A. M., Diaconu-Gherasim, L. R., & Butnariu, L. I. (2017). Social functioning and coping strategies in Romanian and Moldavian adolescents with chronic diseases. *Current Psychology (New Brunswick, N.J.)*, 36(4), 791-800. <https://doi.org/10.1007/s12144-016-9468-5>.
- Miller, G. F., Coffield, E., Leroy, Z., & Wallin, R. (2016). Prevalence and costs of five chronic conditions in children. *The Journal of School Nursing: The Official Publication of The National Association of School Nurses*, 32(5), 357-364. <https://doi.org/10.1177/1059840516641190>.
- Modi, A. C., Pai, A. L., Hommel, K. A., Hood, K. K., Cortina, S., Hilliard, M. E., Guilfoyle, S. M., Gray, W. N., & Drotar, D. (2012). Pediatric self-management: a framework for research, practice, and policy. *Pediatrics*, 129(2), e473-e485. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-1635>.
- Nadarajaw, T. (2012). *Hidup dengan Penyakit Kronik*. <http://www.myhealth.gov.my/hidup-dengan-penyakit-kronik>.
- Nathan, A.M. (2011), First study of the f508del mutation in Malaysian children diagnosed with cystic fibrosis. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 47: 573-575. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2011.02149.x>.
- National Center for Injury Prevention and Control. (2021). *Risk and Protective Factors*. <https://www.cdc.gov/violenceprevention/childabuseandneglect/riskprotectivefactors.html>.
- National Health Services. (2018). *Overview - Cystic fibrosis*. <https://www.nhs.uk/conditions/cystic-fibrosis/treatment/>.
- National Heart, Lung and Blood Institute. (2021). *Cystic Fibrosis*. <https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/cystic-fibrosis>
- National Resource Center on Domestic Violence. (2021). *Impact of Domestic Violence on Health*. <https://vawnet.org/sc/impact-domestic-violence-health>.
- Norzila, M. Z., Norrashidah, A. W., Rusanida, A., Chan, P. W., & Azizi, B. H. (2005). Cystic fibrosis in Malaysian children. *The Medical journal of Malaysia*, 60(1), 54-61.
- Padesky, C. A., & Mooney, K. A. (2012). Strengths-based cognitive-behavioural therapy: a four-step model to build resilience. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 19(4), 283-290. <https://doi.org/10.1002/cpp.1795>.



- Perrin, J. M., Anderson, L. E., & Van Cleave, J. (2014). The rise in chronic conditions among infants, children, and youth can be met with continued health system innovations. *Health Affairs (Project Hope)*, 33(12), 2099–2105. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2014.0832>.
- Perrin, J. M., Bloom, S. R., & Gortmaker, S. L. (2007). The increase of childhood chronic conditions in the United States. *JAMA*, 297(24), 2755–2759. <https://doi.org/10.1001/jama.297.24.2755>.
- Pickles, D. M., Lihn, S. L., Boat, T. F., & Lannon, C. (2020). A roadmap to emotional health for children and families with chronic pediatric conditions. *Pediatrics*, 145(2), e20191324. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1324>.
- Pool, J.J. (2019). *How Long Do Patients with Cystic Fibrosis Live?*. <https://cystic-fibrosis.com/life-expectancy>.
- Preto, O., Amaral O., Duarte J., Chaves C., Coutinho E., Nelas, P. (2016). Quality of life and chronic disease in patients receiving primary health care. *The European Proceedings of Social & Behavioral Sciences*. <http://dx.doi.org/10.15405/epsbs.2016.07.02.21>.
- Prunty, Morgan, (2018). "Chronic Illness and Health Care Utilization Among Low-Income Preschoolers". *Graduate Theses, Dissertations, and Problem Reports*. 7231. <https://researchrepository.wvu.edu/etd/7231>.
- Quittner, A. L., Goldbeck, L., Abbott, J., Duff, A., Lambrecht, P., Solé, A., Tibosch, M. M., Bergsten Brucefors, A., Yüksel, H., Catastini, P., Blackwell, L., & Barker, D. (2014). Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of the International Depression Epidemiological Study across nine countries. *Thorax*, 69(12), 1090–1097. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2014-205983>.
- Quittner, A. L., Sawicki, G. S., McMullen, A., Rasouliyan, L., Pasta, D. J., Yegin, A., & Konstan, M. W. (2012). Psychometric evaluation of the Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised in a national sample. *Quality Of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 21(7), 1267–1278. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-0036-z>.
- Quittner, A. L., Sawicki, G. S., McMullen, A., Rasouliyan, L., Pasta, D. J., Yegin, A., & Konstan, M. W. (2012). Erratum to: Psychometric evaluation of the Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised in a national, US sample. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 21(7), 1279–1290. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-0091-5>.





- Quittner, A.L., Romero, S.L., Kimberg, C.I., Blackwell, L.S., Cruz, I. (2011). Chronic Illness, Editor(s): B. Bradford Brown, Mitchell J. Prinstein, *Encyclopedia of Adolescence*, Academic Press, 91-99. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-373951-3.00105-8>.
- Raghupathi, W., & Raghupathi, V. (2018). An Empirical Study of Chronic Diseases in the United States: A Visual Analytics Approach. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(3), 431. <https://doi.org/10.3390/ijerph15030431>.
- Sanders, D. B., & Fink, A. K. (2016). Background and Epidemiology. *Pediatric clinics of North America*, 63(4), 567-584. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2016.04.001>
- Santos, T., Matos, M.G., Marques, A., Simões, C., Leal, I., & Machado, M.C. (2018). Psychosocial Profile in Portuguese Adolescents with Chronic Disease Attending an Outpatient Department in a Hospital Setting. *International Journal of Pediatrics*. <https://doi.org/10.1155/2018/9382648>.
- Sentell, T., Choi, S.Y., Ching, L., Quensell, M., Keliikoa L.B., Corriveau, Pirkle, C. (2020). Prevalence of Selected Chronic Conditions Among Children, Adolescents, and Young Adults in Acute Care Settings in Hawai'i. *Prev Chronic Dis* 2020;17:190448. <http://dx.doi.org/10.5888/pcd17.190448>.
- Simões, C., Matos, M.G., Ferreira, M. & Tomé, G. (2010). Risk and resilience in adolescents with special educational needs: development of a program to promote resilience in adolescence. *Psicologia, Saúde & Doença*. <https://doi.org/11.10.15309/10psd110108>.
- Simon, T. D., Berry, J., Feudtner, C., Stone, B. L., Sheng, X., Bratton, S. L., Dean, J. M., & Srivastava, R. (2010). Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics*, 126(4), 647-655. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-3266>.
- Smith, J., Cheater, F., & Bekker, H. (2015). Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation In Health Care and Health Policy*, 18(4), 452-474. <https://doi.org/10.1111/hex.12040>.
- So, W. L. (2013). Chronic disease management in children based on the five domains of health. *Case Reports In Pediatrics*, 2013, 978198. <https://doi.org/10.1155/2013/978198>.



- Stein, R.E.K., Westbrook, L.E., Bauman, L.J. (1997) The questionnaire for identifying children with chronic conditions: A measure based on a noncategorical approach. *Pediatrics*; 99: 513–521.
- Straus, E., dan Baird, J. (2018), Clinical Practice Guideline for Support of Families of Children With Chronic Conditions. *Society of Pediatric Nurses Department*, 43, 136. [https://www.pediatricnursing.org/article/S08825963\(18\)30430-5/pdf](https://www.pediatricnursing.org/article/S08825963(18)30430-5/pdf).
- Suris, J. C., Michaud, P. A., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of disease in childhood*, 89(10), 938–942. <https://doi.org/10.1136/adc.2003.045369>.
- Svensson, B., Bornehag, C. G., & Janson, S. (2011). Chronic conditions in children increase the risk for physical abuse - but vary with socio-economic circumstances. *Acta Paediatrica*, 100(3), 407–412. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2010.02029.x>
- Toledano-Toledano, F., Domínguez-Guedea, M.T. (2019) Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Med* 13, 6. <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>.
- Toth, C, E. (2006). "I am not CF, I have CF": Social Connection and Isolation During Young Adulthood With Cystic Fibrosis". *Doctorate in Social Work (DSW) Dissertations*. 83. [https://repository.upenn.edu/edissertations\\_sp2/83](https://repository.upenn.edu/edissertations_sp2/83).
- Van Cleave, J., Gortmaker, S. L., & Perrin, J. M. (2010). Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA*, 303(7), 623–630. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.104>.
- van der Lee, J. H., Mokkink, L. B., Grootenhuis, M. A., Heymans, H. S., & Offringa, M. (2007). Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: A Systematic Review. *JAMA*, 297(24), 2741–2751. <https://doi.org/10.1001/jama.297.24.2741>.
- Vermaes, I. P., van Susante, A. M., & van Bakel, H. J. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 166–184. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr081>.
- Wijlaars, L. P., Gilbert, R., & Hardelid, P. (2016). Chronic conditions in children and young people: learning from administrative data. *Archives of Disease In Childhood*, 101(10), 881–885. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-310716>.



Wood, B. L., Miller, B. D., & Lehman, H. K. (2015). Review of family relational stress and pediatric asthma: The value of biopsychosocial systemic models. *Family Process*, 54(2), 376–389. <https://doi.org/10.1111/famp.12139>.

World Health Organization. (2013). *Non Communicable Disease*. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en>.

----- (2019). National Health and Morbidity Survey 2019 *Fact Sheet National Health And Morbidity Survey 2019 Non-Communicable Diseases, Healthcare Demand and Health Literacy*. [http://iku.moh.gov.my/images/IKU/Document/REPORT/NHMS2019/FactSheet\\_BLAUG2020.pdf](http://iku.moh.gov.my/images/IKU/Document/REPORT/NHMS2019/FactSheet_BLAUG2020.pdf).

----- (2016). *Noncommunicable Diseases*. [http://www.who.int/topics/noncommunicable\\_diseases/en/](http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/)