

## Penilaian tahap kualiti hidup di kalangan albino

\*Omar, R.& Fatin Nur Najwa, N.

Jabatan Optometri, Fakulti Sains Kesihatan Bersekutu,  
Universiti Kebangsaan Malaysia, Jalan Raja Muda Abdul Aziz,  
50300 Kuala Lumpur

Sihat2008

ISBN 978-983-43150-9-2

\*Pengarang: Tel: +6012-3036929/+603-26910488, Fax: +603-26914304; Alamat E-mel: r\_omar@medic.ukm.my

Kajian penilaian kualiti hidup di kalangan albino telah dilakukan menggunakan borang soal-selidik yang diadaptasi dari *Low Vision Quality of Life (LVQOL)* setelah dialih bahasa ke Bahasa Melayu. Seramai 30 albino dan 30 normal dengan padanan gender, umur dan bangsa telah dipilih. Purata umur kedua-dua kumpulan ialah  $24.5 \pm 11.6$  tahun. Soal selidik mengenai a) jarak penglihatan, mobiliti dan pencahayaan, b) penyesuaian psikologi, c) aktiviti membaca dan membuat kerja dekat serta d) aktiviti seharian telah diselidik melalui panggilan talipon. Min jumlah markah bagi keseluruhan bagi LVQOL kumpulan albino ialah  $85.7 \pm 11.6$  dan kawalan ialah  $116.1 \pm 7.5$ . Ujian T tak berpasangan menunjukkan terdapat perbezaan yang signifikan ( $p < 0.05$ ) di antara kumpulan albino dan kawalan terhadap tahap kualiti hidup masing-masing. Kumpulan albino mempunyai masalah penglihatan seperti kesukaran melihat tanda jalan pada jarak jauh (100%), silau (96.7%), kesukaran menonton televisyen (60%) dan bermasalah melintas jalan bersendirian (50%). Penyesuaian psikologi menunjukkan 20% merasa kecewa kerana tidak dapat melakukan tugas tertentu namun 100% tidak mengasingkan diri mereka dari ahli keluarga ataupun rakan-rakan. Dari sudut membaca dan membuat kerja, 33.3% kumpulan albino mengalami masalah membaca tulisan kecil dan memerlukan bantuan alat penglihatan terhad (ABPT). 56.7% bermasalah membaca surat yang diterima. Bagi aktiviti seharian majoriti (76.7%) boleh berdikari dan melakukan aktiviti seharian. ABPT yang paling kerap digunakan ialah kanta pembesar. Penilaian terhadap kualiti hidup kumpulan albino boleh ditentukan secara objektif menggunakan borang soal-selidik LVQOL yang telah dialih bahasa ke Bahasa Melayu. Kumpulan albino mempunyai tahap kualiti hidup yang lebih rendah berbanding kumpulan normal tetapi masih boleh berdikari dan mempunyai kualiti hidup yang sederhana baik.

*Kata kunci:* Kualiti hidup, Albino, Soal-selidik

### Pengenalan

Albino berasal dari perkataan Latin iaitu "albus" yang bermaksud putih. (Summers, 1996; Gerhard, 2000). Albino ialah merupakan penyakit metabolik kongenital yang diwarisi daripada kedua ibubapa. Antara ciri-ciri albino ialah hipopigmentasi pada mata, kulit dan rambut. Albino terbahagi kepada dua kategori iaitu albino okulokutaneus dan albino okular (Summers, 1996). Pengidap albino okulokutaneus menghadapi hipopigmentasi pada seluruh tubuh dan anggota termasuk mata manakala pengidap albino okular melibatkan hipopigmentasi pada mata sahaja (Gerhard, 2000).

Pengidap albino lazimnya mengalami masalah penglihatan dan kebanyakan dari mereka tergolong sebagai individu berpenglihatan terhad (Sjödell et al., 1996). Manifestasi okular pada pengidap albino disebabkan oleh perkembangan retina yang abnormal dan corak perhubungan saraf di antara mata dan

otak yang turut abnormal (Summers, 1996; Gerhard, 2000). Antara masalah penglihatan yang selalu ditemui ialah masalah ralat refraksi, silau, sensitif pada cahaya yang terang, nystagmus, strabismus (Summers, 1996; Sjödell et al., 1996).

Sungguhpun terdapat pelbagai masalah yang dialami oleh pengidap albino namun, melalui perkhidmatan penglihatan terhad masalah mereka boleh diatasi atau dikurangkan (West et al., 2002). Ini dapat dicapai melalui bantuan pelbagai alat bantuan penglihatan terhad dan pengubahsuaian persekitaran yang dapat disarankan kepada pengidap albino. Ini seterusnya diharapkan akan dapat memperbaiki kualiti kehidupan pengidap albino dalam menjalani kehidupan seharian mereka tanpa bantuan orang lain.

Kualiti hidup yang baik merangkumi kebolehan seseorang menjalani kehidupan tanpa bantuan orang lain, berupaya melakukan sesuatu tugas dengan sempurna dan berupaya mencapai kejayaan dan impian dalam hidup (Wolffsohn & Cochrane, 2000). Walau bagaimanapun, adalah sukar untuk menentukan tahap kualiti hidup seseorang dengan tepat. Namun dengan menggunakan kajian soal selidik, tahap kualiti hidup seseorang boleh diukur secara objektif (Wolffsohn & Cochrane, 2000). Kaedah ini dapat memberikan gambaran terhadap tahap kehidupan pengidap albino dan seterusnya memahami keperluan mereka dalam menjalani kehidupan seharian. Perkara ini adalah penting kerana belum ada kajian seumpama ini yang telah dilakukan yang melibatkan pengidap albino. Adalah diharapkan dengan maklumat yang diperolehi dari kajian ini, masalah yang dialami oleh pengidap albino dapat lebih difahami. Di samping itu maklumat ini akan membantu merancang perkhidmatan rehabilitasi penglihatan terhad yang lebih baik dan komprehensif untuk diberikan kepada pengidap albino di masa akan datang. Oleh itu kajian tentang penilaian kualiti hidup di kalangan pengidap albino telah dilakukan dengan menggunakan borang soal-selidik yang diadaptasi dari *Low Vision Quality of Life Questionnaire (LVQOL)* setelah dialih bahasa ke Bahasa Melayu.

### Kaedah

Seramai 30 albino dan 30 normal dengan padanan gender, umur dan bangsa telah dipilih untuk kajian ini. Soal selidik yang digunakan mengumpul maklumat mengenai a) jarak penglihatan, mobiliti dan pencahayaan, b) penyesuaian psikologi, c) aktiviti membaca dan membuat kerja dekat serta d) aktiviti seharian. Soal selidik telah ditadbirkan melalui panggilan talipon dan maklumat yang diperolehi direkodkan serta dianalisa. Soalan di dalam format soal selidik telah diadaptasi dari kajian oleh Wolffsohn dan Cochrane, (2000).

### Keputusan

Purata umur bagi kedua-dua kumpulan ialah  $24.5 \pm 11.6$  tahun. Min jumlah markah bagi keseluruhan bagi LVQOL kumpulan albino ialah  $85.7 \pm 11.6$  dan kawalan ialah  $116.1 \pm 7.5$ . Ujian T tak berpasangan menunjukkan terdapat perbezaan yang signifikan ( $p < 0.05$ ) di antara kumpulan albino dan kawalan tentang tahap

kualiti hidup masing-masing. Keputusan tentang aktiviti harian melibatkan Kategori Soal Selidik 'a) jarak penglihatan, mobility dan pencahayaan' menunjukkan kumpulan albino mempunyai masalah penglihatan seperti kesukaran melihat tanda jalan pada jarak jauh (100%), silau (96.7%), kesukaran menonton televisyen (60%) dan tidak boleh melintas jalan bersendirian (50%). Bagi aktiviti harian melibatkan Kategori Soal Selidik 'b) penyesuaian psikologi' pula menunjukkan 20% merasa kecewa kerana tidak dapat melakukan tugas tertentu namun semuanya (100%) tidak mengasingkan diri mereka dari ahli keluarga ataupun rakan-rakan. Dari sudut Kategori Soal Selidik 'c) membaca dan membuat kerja', 33.3% kumpulan albino mengalami masalah membaca tulisan bersaiz kecil dan memerlukan bantuan alat penglihatan terhad (ABPT). 56.7% pesakit albino mengalami masalah membaca surat bertulis tangan yang diterima. Manakala bagi Kategori Soal Selidik 'd) aktiviti seharian' tanpa ABPT, hanya 10% kumpulan albino menghadapi kesukaran mengetahui masa dengan tepat. Majoriti kumpulan albino boleh menulis (87.6%) dan membaca tulisan (83.3%) sendiri dengan dan tanpa ABPT. 76.7% kumpulan albino boleh berdikari dan melakukan aktiviti seharian. ABPT yang paling kerap digunakan oleh kumpulan albino ialah kanta pembesar.

### Perbincangan

Hasil kajian ini mendapati, tahap kualiti hidup pengidap albino secara umumnya adalah lebih rendah berbanding kumpulan normal. Walau bagaimanapun, jika dibandingkan tahap kehidupan pengidap albino dengan kajian lalu bagi pengidap penglihatan terhad yang lain (Wolffsohn & Cochrane, 2000), tahap kehidupan pengidap albino adalah lebih baik dan mereka didapati lebih berdikari.

Melalui kajian soal selidik ini, dapat diketahui bahawa majoriti subjek pengidap albino mempunyai masalah melihat objek jauh dan silau. Bagi mengatasi masalah melihat objek jauh maka pemeriksaan penglihatan terhad yang komprehensif perlu dilakukan (Omar et al., 2001). Preskripsi kacamata dan teleskop boleh disarankan dan ini akan membantu untuk melihat objek jauh (Omar, 2006). Terdapat pelbagai jenis teleskop yang boleh dicadangkan mengikut keperluan individu tersebut (Dickinson, 1998; Ajay, 2007). Melalui penggunaan alat teleskop ini maka kepayahan untuk melintas jalan sendirian akan dapat diatasi. Selain dari itu menjalani latihan orientasi dan mobiliti (Marron & Bailey, 1982) atau menggunakan tongkat putih juga akan dapat membantu pengidap albino ketika hendak melintas jalanraya sendirian. Masalah silau pula boleh dikurangkan dengan menggunakan kacamata bertinta gelap (Dickinson, 1998) ataupun kanta sentuh prostetik dengan pupil jernih (Omar, 2006). Terdapat pelbagai jenis tinta kacamata gelap yang boleh dicuba oleh pengidap albino untuk menentukan keperluan khusus mereka. Selain dari itu, kacamata berpreskripsi dan bertinta juga boleh disarankan kepada pengidap albino untuk mengurangkan masalah silau.

Sungguhpun pengidap albino secara amnya mengalami masalah ralat refraksi yang menyebabkan mereka tergolong sebagai berpenglihatan terhad dan menyebabkan mereka tiada berupaya melakukan semua aktiviti seperti orang normal, namun 80% daripada pengidap albino yang ditemubual melalui talipon tiada merasa kecewa dengan keadaan mereka. Ini adalah suatu yang amat positif dan menunjukkan mereka masih berupaya untuk melakukan aktiviti harian mereka walaupun terdapat rintangan. Keputusan dari kajian ini juga menunjukkan bahawa pengidap albino tiada mengasingkan diri mereka dari masyarakat walaupun pada zahirnya keadaan mereka adalah berbeza. Sokongan dari ahli keluarga dan masyarakat setempat berkemungkinan memainkan peranan penting dalam kes ini (Rusdi, 1998; Mai Sihah & Julisma, 2005).

Keputusan kajian ini menunjukkan bahawa sebahagian besar subjek pengidap albino tiada mempunyai masalah untuk aktiviti membaca dan membuat kerja. Sungguhpun begitu hampir 33% mendapati penggunaan ABPT dapat membantu mereka membaca huruf cetakan yang kecil. Hampir 60% melaporkan mereka mengalami masalah membaca surat bertulis tangan yang diterima. Walau bagaimanapun, masalah seperti ini akan dapat diatasi dengan pembekalan ABPT yang bersesuaian dengan keperluan individu tersebut (Omar et al., 2001; Dickinson, 1998). Oleh yang demikian adalah amat penting setiap pengidap albino perlu dirujuk ke Klinik Penglihatan Terhad untuk pemeriksaan lanjutan (Omar et al., 2001).

Bagi aktiviti seharian, kajian ini mendapati majoriti pengidap albino boleh melakukannya sendiri tanpa banyak masalah. Aktiviti yang dimaksudkan adalah seperti menulis dan membaca tulisan sendiri. Kemampuan ini membuktikan bahawa pengidap albino mampu berdikari dan tahap kualiti hidup mereka adalah sederhana baik. Sungguhpun demikian, perhatian tetap perlu diberikan kepada pengidap albino memandangkan secara keseluruhan, tahap keupayaan dan kualiti hidup mereka adalah lebih rendah berbanding kumpulan normal akan tetapi keadaan mereka adalah lebih baik dari pengidap penglihatan terhad yang lain.

### Kesimpulan

Penilaian terhadap kualiti hidup kumpulan albino boleh ditentukan secara objektif dengan menggunakan borang soal-selidik LVQOL yang telah dialih bahasa ke Bahasa Melayu. Kumpulan albino mempunyai tahap kualiti hidup yang lebih rendah berbanding kumpulan normal tetapi masih boleh berdikari dan mempunyai kualiti hidup yang sederhana baik.

### Rujukan

- Ajay, K.B. 2007. *Low Vision Aids Practice*. Ed ke-2. New Delhi: Jaypee Brothers Medical Publishers (P) Ltd.
- Dickinson, C.M. 1998. *Low Vision: Principal and Practice*. Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Gerhard, K.L. 2000. *Ophthalmology: A Pocket textbook atlas*, in Gabriele, E.L. & Gerhard, K.L. *Uveal Tract*. 199-217 New York: Thieme.
- Mai Shihah Haji Abdullah & Julismah Jani. 2005. Sikap dan tanggapan individu normal terhadap golongan albinisme di Malaysia. *Wacana Penyelidikan Universiti Perguruan Sultan Idris* 1: 1-8.
- Marron, J.A. & Bailey, I.L. 1982. Visual Factors and Orientation-Mobility Performance. *Am J Optom Physiol Optics* 59:413-26.
- Omar, R, Mohammed, Z and Mohamad M, 2001 "What Can I Do for My Low Vision Patients?" Abstract in 19<sup>th</sup> Malaysian-Singapore Ophthalmic Congress 15-17 Jun 2001, Eastern & Oriental Hotel Penang. 44.
- Omar, R. 2006. Use of contact lenses in low vision management: A case study of Albinism. 3<sup>rd</sup> Asia Cornea and contact lenses Conference 30 April –1 Mei 2006, Le Meridian Hotel Kuala Lumpur. 23.
- Rusdi Mustapha. 1998. Villagers face up to the albino factor. *The Sunday Times*. 8 November: 17.
- West, S.K., Rubin, G.S. & Broma, A.T. 2002. How Does Visual Impairment Affect Performance on Tasks of Everyday Life? *Arch. Ophthalmol*; 120: 774-80.
- Sjödell, L., Sjöström, A. and Abrahamsson, M. 1996. Transillumination of iris and subnormal visual acuity-ocular albinism? *Bri. J Ophthalmol*. 80:617-623.

- Summers, G.C., 1996. Vision in Albinism. *Tr. Am. Ophth. Soc.*  
VOL. XCIV:1095-1155
- Wolffsohn, J.S. & Cochrane, A.L. 2000. Design of the Low  
Vision Quality of Life Questionnaire (LVQOL) and  
measuring the outcome of low vision rehabilitation. *Am J.*  
*Ophthalmol.* 130: 793-802.