



Tarikh	:
Kod PDK	:
Kod Responden	:

PUSAT PENGAJIAN SAINS PERUBATAN

BORANG MAKLUMAT PESERTA KAJIAN

Tajuk Kajian: Pembangunan, Penerapan dan Penilaian Modul Latihan Pemakanan Untuk Kanak-Kanak Yang Mempunyai Masalah Saraf di Kelantan, Malaysia

(USM/JEPeM/15070242)

Fasa Kajian: Penilaian Keberkesanan Program Latihan Pemakanan (Intervensi) Ke Atas Kanak-Kanak Yang Mempunyai Masalah Ketidakupayaan Sistem Saraf

NAMA PENYELIDIK: Prof Dr Zabidi Azhar Mohd Hussin, Prof Madya Dr Noorizan Abdul Majid, Prof Madya Dr Azriani Ab Rahman, Prof Madya Dr Azizah Othman & Cik Nurul Hazirah Jaafar

Tajuk Kajian: Pembangunan, Penerapan dan Penilaian Modul Latihan Pemakanan Untuk Kanak-Kanak Yang Mempunyai Masalah Saraf di Kelantan, Malaysia

Fasa Kajian: Penilaian Keberkesanan Program Latihan Pemakanan (Intervensi) Ke Atas Kanak-Kanak Yang Mempunyai Masalah Saraf

Nama Penyelidik: Prof Dr Zabidi Azhar Mohd Hussin (MPM 28717), Prof Madya Dr Noorizan Abdul Majid (MPM 26235), Prof Madya Dr Azriani Ab Rahman, Prof Madya Dr Azizah Othman & Cik Nurul Hazirah Jaafar

PENGENALAN

Kajian mendapati kanak-kanak kurang upaya yang mengalami masalah kekurangan zat makanan dan mempunyai risiko komplikasi kesihatan yang tinggi. Usaha yang berkesan untuk membendung masalah ini masih di peringkat awal dan di Malaysia, rehabilitasi pemakanan kepada kanak-kanak kurang upaya amat terhad. Oleh yang demikian, kajian ini dijalankan bagi menyediakan rehabilitasi pemakanan secara berkesan dengan mewujudkan Pusat Sehati Pemakanan Dalam Komuniti sebagai Hub ‘Rehabilitasi NutrisiNeuro’ untuk kanak-kanak yang mempunyai masalah ketidakupayaan sistem saraf.

Kajian ini akan melibatkan beberapa fasa dan tuan/puan dipelawa untuk menyertai salah satu fasa kajian secara sukarela. Fasa ini melibatkan **program intervensi (Program Latihan Pemakanan)** dan penilaian ke atas tahap kesediaan ibu bapa memberi makanan kepada anak kurang upaya yang mempunyai masalah kurang zat makanan. Hubungan langsung kesan kajian ini ke atas tahap kesihatan anak-anak kurang upaya juga akan diperolehi. Seramai **112 peserta** akan menyertai program intervensi ini.

Sebelum tuan/puan bersetuju untuk menyertai kajian ini, adalah penting untuk tuan/puan membaca dan memahami borang ini. Sekiranya tuan/puan bersetuju untuk menyertai kajian ini, tuan/puan akan mendapat satu salinan borang sebagai rekod untuk simpanan tuan/puan.

TUJUAN KAJIAN

Tujuan utama kajian ini adalah untuk menilai modul latihan pemakanan untuk kanak-kanak yang mempunyai masalah saraf yang mana menerusi fasa intervensi, tujuan berikut dapat diperolehi;

- i. Membandingkan tahap kesediaan dan pengetahuan ibu bapa mengenai makanan, sebelum dan selepas program latihan serta di antara kumpulan intervensi,
- ii. Membandingkan tahap kesihatan kanak-kanak, sebelum dan selepas program serta di antara kumpulan intervensi,
- iii. Mengenal pasti hubungan di antara tahap kesediaan dan pengetahuan ibu bapa mengenai makanan dan tahap kesihatan kanak-kanak

Maklumat-maklumat ini penting bagi menilai keberkesanan program rehabilitasi pemakanan dalam meningkatkan status kesihatan dan pemakanan kanak-kanak kurang upaya yang mempunyai masalah kurang zat makanan.

KELAYAKAN PENYERTAAN

Penyelidik akan memeriksa rekod anak tuan/puan dalam simpanan maklumat Klinik Pediatrik, Hospital Universiti Sains Malaysia (HUSM) bagi proses saringan.

Beberapa **keperluan** untuk menyertai kajian ini termasuklah, tuan/puan:

- Mempunyai anak yang telah disahkan oleh pegawai kesihatan sebagai kanak-kanak yang mempunyai masalah ketidakupayaan sistem saraf,
- Mempunyai anak yang mempunyai pengukuran berat badan yang ketara kekurangannya (skor-Z kurang daripada -2SD bagi berat-untuk-umur, tinggi-untuk-umur atau kedua-duanya) sama ada mempunyai bengkak badan (edema) atau tidak,
- Mempunyai anak yang mengalami masalah mengunyah atau menelan makanan atau kedua-duanya,

Tuan/puan juga harus menepati kriteria dibawah:

- Mempunyai status kesihatan mental dan fizikal yang baik,
- Telah bersetuju untuk menyertai perbincangan dan menyerahkan akuan kebenaran.

Tuan/puan **tidak boleh** menyertai kajian ini sekiranya anak tuan/puan mempunyai keadaan kesihatan yang kritikal yang mempengaruhi status kekurangan zat makanan secara langsung seperti kanser atau penyakit jantung.

PROSEDUR-PROSEDUR KAJIAN

Program intervensi ini akan dijalankan di 5 buah pusat Pemulihan Dalam Komuniti (PDK) terpilih sekitar Kelantan. Pemilihan PDK ini telah dipilih secara rawak oleh pasukan penyelidik.

Ibu bapa yang menghantar anak atau tinggal berdekatan PDK yang terpilih akan dihubungi untuk menyertai program intervensi secara sukarela. **Program intervensi akan berlangsung secara 6 bulan dan penilaian akan dijalankan selama 12 bulan dari tarikh penyertaan.** Program intervensi akan melibatkan sama ada program latihan atau sesi kaunseling bersama pakar pemakanan. Jenis program intervensi akan ditentukan dan diterangkan oleh pasukan penyelidik sewaktu penyertaan. Program intervensi ini akan melibatkan tuan/puan dan anak tuan/puan.

Maklumat penilaian program intervensi akan direkodkan pada sesi penyertaan, selepas program intervensi (bulan ke-3) dan selepas lawatan susulan (bulan ke-6). Berikut merupakan maklumat penilaian yang diperlukan:

1. **Status sosiodemografi keluarga** – Maklumat ringkas mengenai status ekonomi dan pendidikan ibu bapa akan diperoleh melalui borang survei.
2. **Tahap kesediaan & pengetahuan ibu bapa mengenai makanan** – Ibu bapa akan diminta untuk menjawab borang soal selidik berkaitan tahap kesediaan ibu bapa dalam memberi makanan kepada anak-anak kurang upaya. Proses ini hanya akan mengambil masa selama 10 hingga 15 minit sahaja.
3. **Tahap kesihatan kanak-kanak** - Maklumat tumbesaran kanak-kanak seperti ukuran tinggi, berat dan ukur lilit lengan akan direkodkan melalui prosedur standard. Maklumat pemakanan kanak-kanak akan direkodkan menerusi kaedah sejarah pemakanan (*diet history*).

Setiap penilaian akan dijalankan oleh Cik Nurul Hazirah dan pembantu penyelidik. Penerangan akan diberikan sebelum penilaian dilakukan.

RISIKO

Selama program intervensi berjalan, anak tuan/puan akan diselia sepenuhnya oleh pasukan penyelidik bagi memastikan mereka tidak mengalami apa apa komplikasi semasa pemberian makanan.

Bagi peserta yang menjalani program intervensi melibatkan sesi kaunseling bersama pakar pemakanan, risiko yang dinyatakan di atas adalah sangat rendah.

PENYERTAAN DALAM KAJIAN

Penyertaan tuan/puan adalah secara sukarela. Tuan/puan berhak menolak untuk menyertai kajian ini tanpa sebarang hukuman atau kehilangan manfaat yang sepatutnya anak tuan/puan perolehi. Tuan/puan juga berhak menarik diri dari kajian ini pada bila bila masa.

MANAFAAT YANG MUNGKIN

Menerusi program intervensi ini, kesan positif ke atas keupayaan tuan/puan untuk menyediakan makanan bernutrisi kepada anak tuan/puan akan diperolehi. Kesan positif ke atas keupayaan anak tuan/puan menerima makanan sekaligus meningkatkan tahap kesihatan anak tuan/puan juga akan diperolehi.

Sekiranya, hasil dapatan kajian ini positif, ia akan diguna-pakai dan dijadikan panduan oleh pusat PDK lain di negeri ini.

PERSOALAN

Sekiranya pihak tuan/puan mempunyai sebarang soalan mengenai prosedur kajian ini atau hak-hak anda, sila hubungi;

Prof Dr Zabidi Azhar Mohd Hussin
Penyelia utama / Profesor,
Jabatan Pediatrik, Pusat Pengajian Sains Perubatan
Universiti Sains Malaysia, Kampus Kesihatan
Tel: 09- 7676536 / 09-7676523

Cik Nurul Hazirah Jaafar
Pelajar siswazah,
Jabatan Pediatrik, Pusat Pengajian Sains Perubatan
Universiti Sains Malaysia, Kampus Kesihatan
Tel: 09 – 7676533 (H/P: 012-9856528)

Sekiranya tuan/puan mempunyai sebarang soalan mengenai kelulusan Etika kajian atau sebarang pertanyaan atau masalah berkaitan kajian ini, sila hubungi;

En. Mohd Bazlan Hafidz Mukrim
Setiausaha JK Etika Penyelidikan (Manusia)
Universiti Sains Malaysia
No. Tel: 09-7647853 / 09-7664107

KERAHSIAAN

Maklumat tuan/puan akan dirahsiakan oleh penyelidik dan kakitangan kajian. Ianya tidak akan didedahkan secara umum melainkan jika ia dikehendaki oleh undang-undang. Walau bagaimanapun, maklumat berkaitan hasil program intervensi ini akan sentiasa dipantau oleh pihak Jawatankuasa Etika Penyelidikan (Manusia), Universiti Sains Malaysia bagi memastikan kajian tidak mendatangkan risiko ke atas tuan/puan dan anak.

Data yang diperolehi daripada kajian yang tidak mengenalpasti tuan/puan secara perseorangan mungkin akan diterbitkan untuk tujuan memberi pengetahuan baru kepada masyarakat umum. Dengan menandatangani borang persetujuan ini, tuan/puan membenarkan penelitian rekod, penyimpanan maklumat dan pemindahan data seperti yang diuraikan di atas.

PENAJAAN KAJIAN

Kajian ini dijalankan menggunakan peruntukan geran *Neurology & Psychiatry - Pediatric Neurology* daripada Universiti Sains Malaysia (USM) sahaja dan tidak melibatkan mana-mana badan penajaan lain. Oleh yang demikian, hasil kajian ini tidak akan dipengaruhi atau mempunyai bias ke atas sesuatu produk atau servis kesihatan.

TANDATANGAN

Untuk dimasukkan ke dalam kajian ini, tuan/puan mesti menandatangani serta mencatatkan tarikh halaman tandatangan

BORANG KEIZINAN PESERTA KAJIAN

Tajuk Kajian: Pembangunan, Penerapan dan Penilaian Modul Latihan Pemakanan Untuk Kanak-Kanak Yang Mempunyai Masalah Saraf di Kelantan, Malaysia

Fasa Kajian: Penilaian Keberkesanan Program Latihan Pemakanan (Intervensi) Ke Atas Kanak-Kanak Yang Mempunyai Masalah Saraf di Kelantan, Malaysia

Nama Penyelidik: Prof Dr Zabidi Azhar Mohd Hussin (MPM 28717), Prof Madya Dr Noorizan Abdul Majid (MPM 26235), Prof Madya Dr Azriani Ab Rahman, Prof Madya Dr Azizah Othman & Cik Nurul Hazirah Jaafar

Untuk anda dan anak anda menjadi sebahagian dari kajian ini, anda atau wakil sah anda perlu menandatangani mukasurat ini.

Dengan menandatangani mukasurat ini, saya mengesahkan yang berikut:

- Saya telah membaca semua maklumat dalam Borang Maklumat dan Keizinan Pesakit ini **termasuk apa-apa maklumat berkaitan risiko yang ada dalam kajian** dan saya telah pun diberi masa yang mencukupi untuk mempertimbangkan maklumat tersebut.
- Semua soalan-soalan saya telah dijawab dengan memuaskan.
- Saya, secara sukarela, bersetuju menyertai kajian penyelidikan ini, mematuhi segala prosedur kajian dan memberi maklumat yang diperlukan kepada doktor, para jururawat dan juga kakitangan lain yang berkaitan apabila diminta.
- Saya boleh menamatkan penyertaan saya dalam kajian ini pada bila-bila masa.
- Saya telah pun menerima satu salinan Borang Maklumat dan Keizinan Pesakit untuk simpanan peribadi saya.

Nama Peserta Kajian

No. Kad Pengenalan

Tandatangan Peserta Kajian / Wakil Sah

Tarikh (dd/MM/yy)

Nurul Hazirah Jaafar

Nama & Tandatangan Individu yang Mengendalikan
Perbincangan Keizinan

Tarikh (dd/MM/yy)

Nama Saksi dan Tandatangan

Tarikh (dd/MM/yy)

Nota: Semua subjek/pesakit yang mengambil bahagian dalam projek penyelidikan ini tidak dilindungi insuran.

BORANG KEIZINAN BAGI PENERBITAN BAHAN YANG BERKAITAN DENGAN PESERTA KAJIAN

Tajuk Kajian: Pembangunan, Penerapan dan Penilaian Modul Latihan Pemakanan Untuk Kanak-Kanak Yang Mempunyai Masalah Saraf di Kelantan, Malaysia

Fasa Kajian: Penilaian Keberkesanan Program Latihan Pemakanan (Intervensi) Ke Atas Kanak-Kanak Yang Mempunyai Masalah Saraf di Kelantan, Malaysia

Nama Penyelidik: Prof Dr Zabidi Azhar Mohd Hussin (MPM 28717), Prof Madya Dr Noorizan Abdul Majid (MPM 26235), Prof Madya Dr Azriani Ab Rahman, Prof Madya Dr Azizah Othman & Cik Nurul Hazirah Jaafar

Untuk menyertai kajian ini, anda mesti menandatangani muka surat ini. Dengan menandatangani muka surat ini, saya memahami yang berikut:

1. Bahan akan diterbitkan tanpa dilampirkan dengan nama saya. Saya memahami, walau bagaimanapun, ketanpanamaan yang sempurna tidak dapat dijamin
2. Bahan yang akan diterbitkan dalam penerbitan mingguan / bulanan / dwibulanan / suku tahunan / dwitahunan merupakan satu penyebaran yang luas dan tersebar ke seluruh dunia. Kebanyakan penerbitan ini akan tersebar kepada doktor dan juga bukan doktor termasuk ahli sains dan ahli jurnal.
3. Bahan tersebut juga akan dilampirkan pada laman web jurnal di seluruh dunia. Sesetengah laman web ini bebas dikunjungi oleh semua orang.
4. Bahan tersebut juga akan digunakan sebagai penerbitan tempatan dan disampaikan oleh ramai doktor dan ahli sains diseluruh dunia
5. Bahan tersebut juga akan digunakan sebagai penerbitan buku oleh penerbit jurnal
6. Bahan tersebut tidak akan digunakan untuk pengiklanan ataupun bahan untuk membungkus

Saya juga memberikan keizinan bahawa bahan tersebut boleh digunakan sebagai penerbitan lain yang diminta oleh penerbit dengan kriteria berikut;

1. Bahan tersebut tidak akan digunakan untuk pengiklanan / bahan untuk membungkus
2. Bahan tersebut tidak akan digubakan diluar konteks. Contohnya: Gambar tidak akan digunakan untuk menggambarkan sesuatu artikel yang tidak berkaitan dengan subjek dalam foto tersebut.

Nama Peserta Kajian

No. Kad Pengenalan Peserta

Tandatangan Peserta Kajian / Wakil Sah

Tarikh (dd/MM/yy)

Nurul Hazirah Jaafar

Nama & Tandatangan Individu yang Mengendalikan Perbincangan Keizinan

Tarikh (dd/MM/yy)

Nama Saksi dan Tandatangan

Tarikh (dd/MM/yy)

Nota: Semua subjek/pesakit yang mengambil bahagian dalam projek penyelidikan ini tidak dilindungi insuran.