

GAMBARAN DUKUNGAN KELUARGA DAN KUALITAS HIDUP ANAK KANKER DI YAYASAN PEDULI KANKER ANAK BALI

Kadek Cahya Utami¹, Luh Mira Puspita²,

^{1,2}Program Studi Sarjana Keperawatan dan Profesi Ners Fakultas Kedokteran Universitas Udayana

Alamat korespondensi: cahyautami@unud.ac.id

Abstrak

Kemoterapi merupakan salah satu terapi yang paling efektif untuk kanker pada anak. Kemoterapi selain menimbulkan efek terapeutik, juga dapat menimbulkan efek samping bagi penderita kanker. Kemoterapi dan efek sampingnya mengakibatkan anak dengan kanker mengalami hospitalisasi berulang, dimana hospitalisasi dan terapi di dalamnya merupakan pengalaman yang tidak menyenangkan untuk anak. Hal ini tentunya berdampak pada kualitas hidup anak dengan kanker. Salah satu faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak dengan kanker adalah dukungan keluarga. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran dukungan keluarga dan kualitas hidup anak dengan kanker yang mendapat kemoterapi. Jenis penelitian yang digunakan pada penelitian ini adalah penelitian deskriptif. Rancangan penelitian menggunakan cross sectional dengan jumlah sampel penelitian ini adalah 30 orang. Hasil Penelitian ini menunjukkan bahwa sebagian besar responden orang tua mampu memberikan dukungan keluarga yang optimal (13,40), dan sebagian besar anak dengan kanker yang mendapatkan kemoterapi memiliki kualitas hidup yang baik (74,63). Hal ini menunjukkan bahwa pelayanan keperawatan perlu melakukan upaya-upaya untuk mempertahankan dukungan keluarga yang efektif guna meningkatkan kualitas hidup anak dengan kanker yang mendapatkan kemoterapi.

Kata kunci: anak dengan kanker, dukungan keluarga, kualitas hidup

Abstract

Chemotherapy is one of the most effective therapies for patients with cancer. In addition to its therapeutic effects, chemotherapy can also have side effects on children with cancer. Chemotherapy and its side effects can have an impact on children with cancer, particularly those requiring repeated hospitalizations, who are left with bad experiences from the therapies. In light of this fact, the treatment certainly can have an impact on the children's quality of life. One of the outstanding factors influencing the quality of life of children with cancer is family support. In this regard, the aim of the present study was to determine the description of family support and quality of life for children with cancer who receive chemotherapy. This study was a descriptive study with a cross-sectional design. The sample of the present study consisted of 30 children. The results showed that most of the respondents' parents were able to provide optimal family support (13.40), and most children with cancer who received chemotherapy had a good quality of life (74.63). This suggests that nursing services need to make efforts to maintain effective family support in order to improve the quality of life for children with cancer who receive chemotherapy.

Keywords: children with cancer, family support, quality of life

PENDAHULUAN

Kanker merupakan salah satu penyakit kronis yang membutuhkan terapi jangka panjang. Chronic Care Model (CCM) menjadi strategi yang tepat untuk merawat pasien anak dengan kanker. CCM menyatakan kualitas hidup pasien anak dengan penyakit kronik sangat ditentukan dari kemampuan manajemen diri (*self management*) dan partisipasi aktif keluarga (*family centered care*). Hal ini disebabkan oleh karena penatalaksanaan kanker sangat bervariasi dan sangat ditentukan dari kondisi masing-masing anak.

Menurut National Cancer Institute atau NCI (2014), terdapat lebih dari enam juta penderita kanker setiap tahunnya, dan dalam sepuluh tahun terakhir ini diperkirakan terjadi sembilan juta kematian akibat kanker per tahun, empat persen diantaranya adalah kanker pada anak. Di Indonesia sendiri, saat ini kanker termasuk di dalam sepuluh besar penyakit utama penyebab kematian pada anak. Angka kejadian kanker di Indonesia menurut data Kemenkes RI (2015), setiap tahun terdapat 11.000 kasus anak dengan kanker. Prevalensi kanker anak di Provinsi Bali berdasarkan data rekam medis RSUP Sanglah, pada tahun 2013 terdapat 64 anak menderita penyakit kanker dengan usia rata-rata 1-14 tahun. Pada tahun 2015 jumlahnya meningkat menjadi 104 anak. Pada bulan Desember 2018, data anak kanker yang menjalani kemoterapi di RSUP Sanglah sebanyak 41 anak (Yayasan Peduli Anak Kanker Bali, 2018). Hal ini menjadi dasar bahwa penanganan kanker pada anak harus dilakukan secara berkualitas untuk menekan angka kematian anak akibat kanker. Menurut Hockenberry dan Wilson (2009), kemoterapi merupakan salah satu terapi yang paling efektif

untuk kanker pada anak. Berdasarkan hasil studi pendahuluan di Yayasan Peduli Kanker Anak Bali, sejak didirikan pada tahun 2013 sampai saat ini tercatat sebanyak 222 kasus kanker anak. Pada tahun 2018 sampai pada bulan Desember terdapat 41 anak penderita kanker.

Kemoterapi selain menimbulkan efek terapeutik, juga dapat menimbulkan efek samping bagi penderita kanker. Hal ini karena agen kemoterapi bersifat sitotoksik pada sel-sel yang membelah dengan cepat, seperti sel kanker, namun sel normal yang memiliki karakteristik pembelahan yang cepat, seperti epitel, mukosa, dan folikel rambut ikut mengalami kerusakan. Efek samping kemoterapi yang sering ditemukan pada anak adalah mual, muntah, diare, kelelahan, kerusakan sistem saraf, konstipasi, kerusakan folikel rambut, risiko infeksi, dan gangguan kesehatan mulut, seperti mukositis oral (Bowden & Berg, 2020; Chu & Devita, 2015). Pengobatan jangka panjang kanker tidak hanya mempengaruhi kondisi biologis, psikologis, sosial, dan spiritual anak, namun pengobatan kanker juga akan mempengaruhi kualitas hidup anak. Kualitas hidup merupakan sesuatu yang bersifat subjektif dan multidimensional (Utami, 2017). Berbagai instrumen dapat digunakan untuk menilai kualitas hidup anak, salah satunya adalah kuesioner *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™). Instrumen ini terdiri dari empat fungsi penilaian yaitu fungsi psikologis, emosi, sosial, dan sekolah (IDAI, 2015). Penilaian kualitas hidup akan memberikan manfaat bagi tenaga kesehatan untuk dapat menginformasikan perubahan yang terjadi akibat penyakit kanker yang diderita, serta dapat membantu petugas

kesehatan mengambil keputusan terkait dengan tindakan yang akan dilakukan selanjutnya (Hanafi, 2010)

Studi literatur yang dilakukan oleh Queiroz, et al. (2015), menunjukkan bahwa kualitas hidup memiliki perbedaan statistik yang bermakna dalam hal varian usia, diagnosis kanker pada anak, usia anak dan orang tua, anak tanpa pengobatan, status gizi, serta kemampuan keluarga dalam memberikan dukungan selama perawatan.

Oleh karena itu perlu adanya suatu penelitian pendahuluan untuk mengidentifikasi gambaran dukungan keluarga dan kualitas hidup anak dengan kanker yang mendapat kemoterapi. Hasil penelitian ini diharapkan dapat memperkaya keilmuan keperawatan anak yang menerapkan prinsip keperawatan anak salah satunya adalah *family centered care*, khususnya dalam perawatan anak kanker dengan kemoterapi.

METODE PENELITIAN

Jenis penelitian adalah deskriptif. Populasi dalam penelitian sebanyak 41 orang anak, dan metode sampling menggunakan *consecutive sampling*. Sampel adalah semua orang tua dan anak dengan kanker yang telah mendapatkan kemoterapi, dan menjalani perawatan di Rumah Singgah Yayasan Peduli Kanker Anak Bali berjumlah 30 orang. Instrumen yang digunakan dalam penelitian ini adalah kuesioner dukungan keluarga bagi orang tua dan kuesioner

PedsQL™ bagi anak untuk mengukur kualitas hidup. Pengambilan data dilaksanakan selama tiga bulan dari Bulan Juli-September 2019. Analisis data meliputi analisis univariat menggunakan tabel distribusi frekuensi.

Etika penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah *self determination*, yaitu peneliti menghargai otonomi anak dan keluarga untuk berpartisipasi atau tidak dalam penelitian setelah pemberian penjelasan sesuai *informed consent*. Peneliti juga memastikan pasien bebas dari ketidaknyamanan (*protection from discomfort*). Peneliti juga menghargai kerahasiaan data yang diambil dari responden dan bersikap adil dengan cara memastikan anak dan keluarga mendapat hak dan perlakuan yang sama.

HASIL PENELITIAN

Berdasarkan karakteristik orang tua dari anak dengan kanker, didapatkan data, sebagian besar berjenis kelamin perempuan (ibu), pendidikan menengah, dan berprofesi sebagai ibu rumah tangga. Selanjutnya untuk karakteristik anak kanker, sebagian besar berjenis kelamin laki-laki, rata-rata lama mendapatkan terapi selama 2 tahun, dengan diagnosis medis ALL, dan status gizi normal.

Tabel 1. Karakteristik Orang Tua dari Anak dengan Kanker

Variabel	Frekuensi (n)	Persentase
Jenis Kelamin Orang Tua		
a. Laki-Laki	2	6.7%
b. Perempuan	28	93.3%
Tingkat Pendidikan		
a. Pendidikan Dasar	5	16.7%
b. Pendidikan Menengah	25	83.3%
Pekerjaan		
a. Ibu Rumah Tangga	24	80.0%
b. Pegawai Swasta	3	10.0%
c. Petani	3	10.0%

Tabel 2. Karakteristik Anak dengan Kanker yang Mendapat Kemoterapi

Variabel	Frekuensi (n)	Persentase
Jenis Kelamin Anak		
a. Laki-Laki	18	60.0%
b. Perempuan	12	40.0%
Lama Mendapatkan Terapi		
a. 1 tahun	12	40.0%
b. 2 tahun	14	46.7%
c. 3 tahun	2	6.7%
d. 4 tahun	1	3.3%
e. 8 tahun	1	3.3%
Jenis Kanker		
a. Acute Lymphocytic Leukemia (ALL)	26	86.7%
b. Retinoblastoma	3	10.0%
c. Kanker Tulang	1	3.3%
IMT		
a. Kurus	8	26.7%
b. Normal	21	70.0%
c. Overweight	1	3.3%

Tabel 3. Gambaran Dukungan Keluarga Anak dengan Kanker

Variabel	Mean ± SD	Min-Max	CI 95%	
			Lower	Upper
Dukungan Keluarga	13.40 ± 1,83	10-16	12,72	14,08

Tabel 4. Gambaran Kualitas Hidup Anak dengan Kanker yang Mendapat Kemoterapi

Variabel	Mean ± SD	Min-Max	CI 95%	
			Lower	Upper
Kualitas Hidup Anak dengan Kanker	74.63 ± 7.223	58 – 88	72.14	77.23

Tabel 5. Gambaran Skor per Aspek Kualitas Hidup pada Anak dengan Kanker

No	Dimensi	Mean ± SD	Min – Max	CI 95%	
				Lower	Upper
1	Fungsi Fisik	72.67 ± 18.012	28 – 97	66.50	79.13
2	Fungsi Emosi	75.67 ± 21.162	30 – 100	67.67	82.50
3	Fungsi Sosial	83.00 ± 11.567	70 – 100	78.83	87.17
4	Fungsi Sekolah	72.33 ± 20.075	35 - 100	64.67	79.33

PEMBAHASAN

Kemoterapi selain menimbulkan efek terapeutik, juga dapat menimbulkan efek samping bagi penderita kanker. Hal ini karena agen kemoterapi bersifat sitotoksik pada sel-sel yang membelah dengan cepat, seperti sel kanker, namun sel normal yang memiliki karakteristik pembelahan yang cepat, seperti epitel, mukosa, dan folikel rambut ikut mengalami kerusakan. Efek samping kemoterapi yang sering ditemukan pada anak adalah mual, muntah, diare, kelelahan, kerusakan sistem saraf, konstipasi, kerusakan folikel rambut, risiko infeksi, dan gangguan kesehatan mulut, seperti mukositis oral (Bowden & Berg, 2020; Chu & Devita, 2015).

Selain masalah fisik, anak yang menjalani hospitalisasi dan kemoterapi juga mengalami masalah psikologis seperti kecemasan, ketakutan, gangguan mood, dan penurunan persepsi diri. Hal ini akan sangat berpengaruh terhadap kualitas hidup anak secara keseluruhan.¹¹ Penilaian kualitas hidup pada anak akan memberikan manfaat bagi tenaga kesehatan untuk dapat menginformasikan perubahan yang terjadi akibat penyakit kanker yang diderita, serta dapat membantu petugas kesehatan mengambil keputusan terkait dengan tindakan yang akan dilakukan selanjutnya (Hanafi, 2010)

Chronic Care Model (CCM) menjadi strategi yang tepat untuk merawat pasien anak dengan kanker. CCM menyatakan kualitas hidup pasien anak dengan penyakit kronik sangat ditentukan dari kemampuan manajemen diri (self management) dan partisipasi aktif keluarga (*family centered*

care). Orang tua merupakan caregiver utama bagi anak, sehingga diharapkan orang tua memiliki kondisi fisik dan psikologis yang baik sehingga dapat memberikan dukungan optimal selama anak dengan kanker menjalani perawatan.

Hasil analisis univariat dalam penelitian ini menggambarkan bahwa sebagian besar orang tua mampu memberikan dukungan keluarga dengan nilai rata-rata 13.40. Hal ini dipengaruhi oleh beberapa faktor, antara lain usia. Sebagian besar responden orang tua berada pada rentang usia dewasa tengah (usia 32 tahun). Menurut Ryff (2014), individu pada usia dewasa tengah memiliki tingkat *psychological well being* yang lebih tinggi dibandingkan usia dewasa awal. Seseorang yang memiliki *psychological well being* yang baik secara tidak langsung sudah dapat melakukan penerimaan diri, memiliki hubungan baik dengan orang lain, memiliki tujuan dalam hidup, dan menjadi pribadi yang mandiri sehingga mampu memberikan dukungan yang optimal bagi anggota keluarga, dalam hal ini anak dengan kanker (Astriani, Utami, & Puspita, 2019). Sebagian besar responden juga berjenis kelamin wanita, dimana menurut Ryff (2014), perempuan memiliki *psychological well being* yang baik dibandingkan laki-laki, sehingga juga mempengaruhi kemampuannya dalam memberikan dukungan bagi anaknya. Ryff (2014), juga menyatakan bahwa tingkat pendidikan juga mempengaruhi kemampuan dalam memberikan dukungan keluarga. Individu yang memiliki tingkat pendidikan lebih tinggi, akan mengarahkan individu untuk

dapat mengambil keputusan yang tepat dalam menyikapi permasalahan yang ada di sekitarnya. Seorang individu yang memiliki tingkat pendidikan yang lebih tinggi juga memiliki pengetahuan yang baik sehingga lebih kooperatif dalam perawatan anaknya. Sebagian besar responden juga merupakan ibu rumah tangga. Ibu rumah tangga memiliki lebih banyak waktu untuk keluarganya, memberikan perhatian penuh untuk merawat anaknya, serta tidak mengalami stress akibat konflik peran. Hal ini menyebabkan ibu rumah tangga lebih tenang dalam menjalankan perannya sehingga dukungan yang diberikan lebih optimal (Ryff, 2014).

Dari hasil perhitungan rata-rata skor kualitas hidup anak, didapatkan bahwa sebesar 60% anak memiliki kualitas hidup baik. Hal ini sejalan dengan analisis pada dukungan keluarga. Hal ini menunjukkan semakin besar dukungan keluarga, semakin baik pula kualitas hidup anak.

Berdasarkan hasil penelitian sebagian besar responden berjenis kelamin laki-laki. Penelitian yang dilakukan oleh Mariani, Rustina, dan Nasution (2014) menyebutkan tidak ada perbedaan yang signifikan nilai kualitas hidup antara perempuan dan laki-laki, namun terkait usia terdapat perbedaan, semakin tinggi usia, semakin baik kualitas hidupnya. Hal ini terkait semakin bertambah usia, anak semakin memahami kondisi yang dialaminya, sehingga anak akan lebih patuh dalam prosedur terapi.

Berdasarkan lama terapi, rata-rata responden mendapatkan kemoterapi selama 2 tahun. Penelitian Perwitasari (2009), menunjukkan lama pengobatan, khususnya kemoterapi dapat menurunkan kualitas hidup anak dengan kanker, karena selain memiliki efek terapeutik, kemoterapi juga menimbulkan efek samping yang mengganggu kualitas hidup anak dengan kanker. Hal ini juga yang dialami oleh anak-anak dengan ALL yang akan mendapatkan kemoterapi dalam jangka waktu yang lama dan dosis tinggi.

Berdasarkan IMT, sebagian besar responden memiliki status gizi yang baik. Hal ini dikarenakan pasien tidak mengalami mual dan muntah pasca kemoterapi Menurut Wolley, Gunawan, dan Warouw (2016), anak-anak dengan kanker akan memiliki tanda dan gejala malnutrisi pada beberapa fase dalam perjalanan penyakitnya hingga 50-60% kasus. Frekuensi ini dapat bervariasi sesuai dengan jenis keganasan kanker.

Hasil perhitungan aspek kualitas hidup anak didapatkan skor tertinggi adalah fungsi sosial. Hal ini dikarenakan anak-anak dengan kanker berada pada satu lingkungan yang sama sehingga anak terus mendapat semangat dan dukungan dari kelompok sejenis. Sebaliknya skor terendah terdapat pada aspek fungsi sekolah. Hal ini disebabkan karena anak harus menjalani terapi jangka panjang dan hospitalisasi sehingga menimbulkan tingginya tingkat ketidakhadiran di sekolah (Okado, Long, & Phipps, 2014; Northouse, Katapodi, Schafenacker, & Weiss, 2012; Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen, & Richardson, 2010).

SIMPULAN DAN SARAN

Berdasarkan analisis data yang telah dilakukan didapatkan hasil bahwa sebagian besar responden orang tua mampu memberikan dukungan keluarga yang efektif bagi anak, kualitas hidup anak berada pada kategori baik, dan aspek kualitas hidup dengan skor tertinggi terdapat pada aspek fungsi sosial karena adanya dukungan teman sebaya, sebaliknya aspek dengan nilai terendah terdapat pada fungsi sekolah karena tingginya tingkat ketidakhadiran akibat terapi jangka panjang dan hospitalisasi. Berdasarkan hasil penelitian ini, pelayanan keperawatan diharapkan perlu melakukan upaya-upaya untuk mempertahankan dukungan keluarga yang efektif guna meningkatkan kualitas hidup anak dengan kanker yang mendapatkan kemoterapi.

DAFTAR PUSTAKA

- Astriani, I.G.A.D Utami, K.C., Puspita, L.M. (2019). Hubungan Psychological Well Being Orang Tua terhadap Kualitas Hidup Anak dengan Kanker di Yayasan Peduli Kanker Anak Bali. Skripsi. Denpasar: Fakultas Kedokteran Universitas Udayana from://www.depkes.go.id. Diakses 16 Juni 2019.
- Bowden, V.R., & Greenberg, C.S. (2010). Children and their families the continuum of care (2nd ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Chu, E., & Devita, V.T. (2015). Cancer chemotherapy: Drug manual. Burlington: Jones & Bartlett.
- Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S., & Richardson, A. (2010). Children and Young People Experiences of Cancer Care: A Qualitative Research Study Using Participatory Methods. *International Journal of Nursing Studies*, 47(11), 1397-1407, doi: 10.1016/j.ijnurstu.2010.03.019.
- Hanafi. (2010). Faktor-faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Penderita Kanker Pasca Kemoterapi Ajuvan Di RSUP Dr Sardjito Yogyakarta. Tesis. Yogyakarta: Fakultas Kedokteran UGM.
- Hendrawati, S., Nurhidayah, I., Mediani, H. S., Adistie, F. (2016). Kualitas Hidup Pada Anak dengan Kanker, 4(1), 45-59.
- Hockenberry, M.J., & Wilson, D. (2009). Wong's essential of pediatric nursing (8th ed). Missouri: Mosby Company.
- IDAI. (2015). Penilaian Kualitas Hidup Anak: Aspek Penting yang Sering Terlewatkan. Retrieved from: <http://www.idai.or.id>.
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2015). Buletin Jendela Data dan Informasi Kesehatan: Situasi Penyakit Kanker. Jakarta: Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI. Retrieved
- Mariani, D., Rustina, Y., & Nasution, Y. (2014). Analisis Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Anak dengan Thalassemia Beta Mayor. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 17(1), 1-10. Retrieved from: <https://jki.ui.ac.id/index.php/jki/article/download/375/499>.
- National Cancer Institute. (2014). Fact sheets: Childhood cancers. Available at: <http://www.cancer.gov>. Diakses 16 Juni 2019
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., & Weiss, D. The Impact of Caregiving on The Psychological Well-Being of Family Caregiver and Cancer Patient. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 236-245, doi:10.1016/j.soncn.2012.09.006
- Okado, Y., Long, A. M., & Phipps, S. (2014). Association Between Parent and Child Distress and the Moderating Effects of Life Events in Families with and Without a History of Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology Advance Access*, 1-12, doi: 10.1093/jpepsy/jsu058.
- Perwitasari, D. A. (2009). Pengukuran Kualitas Hidup Pasien Kanker Sebelum dan Sesudah Kemoterapi dengan EORTC QLQ-C30 di RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta. *Farmasi Indonesia*, 20(2), 68-72. Retrieved from: <https://indonesianjpharm.farmasi.ugm.ac.id/index.php/3/article/view/494/372>.
- Queiroz, D. M., et al. (2015). Quality of Life of Children and Adolescents

- with Cancer: Revision of Study Literature that Used the Pediatric Quality of Life Inventory™. *Invest Educ Enferm*, 33(2): 343-354.
- Ryff, D.C. (2014). Psychological well being revisited: advances in the science and practice of eudamonia. *Psychoter Psychosom*, doi: 10.1159/0003532263.
- Utami, K. C., Hayati, H., & Allenidekania. (2017). Chewing Gum is More Effective than Saline-Solution Gargling for Reducing Oral Mucositis. *Enfermeria Clinica*, 27(Suppl. Part I): 5-8, doi: 10.1016/S1130-8621(18)30026-3.
- Wolley, N., Gunawan, S., & Warouw, S. (2016). Perubahan Sttus Gizi pada Anak dengan Leukemia Limfoblastik Akut Selama Pengobatan. *Journal e- Clinic (eCI)*, 4(1). Retrieved from: <https://ejournal.unsrat.ac.id/index.php/eclinic/article/view/11693>.
- Yayasan Peduli Kanker Anak Bali. (2018). Data Prevalensi Kanker Anak Pada Tahun 2018. Denpasar: Yayasan Peduli Kanker Anak Bali.