

## BAB I

### PENDAHULUAN

#### A. Latar Belakang

Penyakit kanker pada anak adalah suatu kondisi yang mengguncang dan merubah seluruh kehidupan keluarga. Orang tua yang merawat anak-anak dengan kanker mengalami proses kesedihan yang beragam pada berbagai tahap perjalanan kanker anak mereka (Effendy et al., 2022). Penelitian yang dilakukan oleh Carlsson et al., (2019) yang melibatkan 15 orang tua menunjukkan bahwa orang tua mengalami dimensi kesedihan emosional, psikologis, dan sosial selama proses perawatan anak, dan memunculkan 2 tema utama yaitu situasi yang asing dan menakutkan selama perawatan menggambarkan pengalaman selama perawatan dan tema kedua adalah perjuangan emosional setelah pengobatan kuratif berakhir. Berduka saat merawat anak dengan kanker melibatkan spektrum emosi yang luas, termasuk ketakutan, kesedihan, keputusasaan, dan rasa kehilangan yang mendalam.

Orang tua yang merawat anak kanker mengalami proses kehilangan yang kompleks dan berlapis, hal ini juga dipicu oleh berbagai faktor. Pertama, mereka dihadapkan pada kenyataan pahit bahwa anak mereka mengidap penyakit serius yang mengancam jiwa, memicu rasa duka dan kecemasan yang mendalam. Kedua, mereka harus merelakan "kehidupan normal" yang dibayangkan untuk anak mereka, beradaptasi dengan realitas baru yang penuh ketidakpastian dan kesedihan. Ketiga, proses pengobatan yang panjang dan melelahkan dapat menguras energi fisik dan

emosional orang tua, memicu stres, kelelahan, dan frustrasi. Keempat, orang tua merasakan kehilangan identitas diri, beralih dari peran orang tua biasa menjadi pemberi perawatan utama bagi anak yang sakit. Kelima, munculnya rasa bersalah dan keraguan diri atas ketidakmampuan mereka untuk menyembuhkan anak mereka. Keenam, orang tua dihadapkan pada kemungkinan kehilangan anak mereka, yang dapat memicu kesedihan yang mendalam dan trauma berkepanjangan. Proses kehilangan ini berlangsung secara bertahap dan tidak linear, dengan berbagai emosi yang muncul dan surut. Orang tua mengalami rasa shock, penyangkalan, kemarahan, kesedihan, dan rasa bersalah. Mereka merasa terisolasi dan kesepian, dan kesulitan untuk menerima kenyataan pahit ini (Alexander 2024).

Kehilangan yang terjadi ini, berlanjut kepada proses berduka, dimana pada orang tua yang merawat anak dengan kanker, proses berduka ini dapat dijelaskan melalui beberapa tahap, yang dikemukakan oleh Elisabeth Kubler-Ross (1969) pada teori model lima tahapan berduka. Pada tahap awal, orang tua sulit menerima kenyataan bahwa anak mereka mengidap kanker. Setelah melewati tahap penyangkalan, orang tua mengalami rasa marah yang kuat terhadap keadaan, diri mereka sendiri, atau bahkan orang lain. Selanjutnya, orang tua akan mencoba melakukan tawar-menawar dengan kehidupan seperti berjanji akan melakukan hal-hal tertentu jika anak mereka sembuh, meskipun mereka menyadari bahwa tawar-menawar semacam itu tidak realistis. Tahap depresi ditandai dengan perasaan sedih, kehilangan harapan, dan meratapi keadaan yang dialami. Pada tahap akhir, orang tua mulai menerima



kenyataan bahwa anak mereka mengidap kanker. Meskipun bukan berarti bahwa mereka senang dengan situasi ini, mereka mencapai penerimaan dan mulai mencari cara untuk mengatasi atau mendukung anak mereka sebaik mungkin. (Lukitasari, 2018).

Rentang waktu tahapan proses berduka ini, dalam penelitian kualitatif yang dilakukan oleh Azizah (2024) menjelaskan bahwa lamanya tahapan proses berduka dipengaruhi oleh sebab kehilangan yang dialami. Pada penelitian ini, lamanya proses penerimaan bergantung pada berapa lama anak sakit sejak awal terdiagnosa kanker sampai dengan berapa lama pengobatan yang telah dijalani. Dimana subjek pertama anaknya meninggal setelah sakit selama dua minggu sejak awal terdiagnosa, subjek kedua anaknya meninggal setelah sakit kurang lebih 7 bulan dan dalam pengobatan, dan pada subjek ketiga anaknya meninggal setelah 6 minggu dari awal terdiagnosa dan belum menjalani pengobatan kanker. Pada ketiga kondisi ini, keluarga paling sulit untuk menerima keadaan ketika dihadapi pada posisi ketiga.

Respon berduka yang dialami orang tua dengan anak penderita kanker juga beragam. Ada yang memberikan respon positif maupun respon negatif akan diagnosa kanker pada anak mereka. Hal ini sejalan dengan penelitian kualitatif Rasmita (2023) di RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta, dimana studi ini berfokus pada respon orang tua ketika anak mereka didiagnosis kanker. Didapati ada dua jenis respon orang tua terhadap kanker pada anak mereka, yaitu respon positif dan negatif. Respon positif yang ditunjukkan orang tua dengan anak kanker adalah pasrah dan menerima



keadaan, sedangkan respon negatif adalah menolak, sedih, takut, dan bingung. Respon positif terjadi ketika orang tua menyadari diagnosis kanker pada anak mereka. Rasa pasrah sebagai ekspresi penerimaan terhadap situasi yang dihadapi, dan keyakinan bahwa sakit yang diderita anak berasal dari Tuhan, sehingga tidak ada cara lain bagi orang tua kecuali bersikap pasrah ke Tuhan dan memberikan pengobatan pada anak mereka. Respon negatif terjadi ketika seseorang mengungkapkan ketidakpuasan dengan diagnosis dokter terkait kanker pada anak. Tanggapan ini menjadi semakin penting karena orang tua berasumsi bahwa anak-anak mereka tidak sakit sebelumnya.

Proses berduka ini juga dapat menciptakan perubahan dalam persepsi hidup orang tua. Cara mereka melihat arti hidup, tujuan, dan nilai-nilai menjadi dinamika penting dalam pemahaman proses ini. Karena proses berduka tidak berakhir seiring berakhirnya pengobatan anak. Proses berduka juga mencakup perubahan dalam identitas orang tua, karena mereka harus beradaptasi dengan peran baru dan tanggung jawab selama perawatan anak (Effendy et al., 2022)

Penelitian yang dilakukan Schaefer et al., (2020) menunjukkan orang tua yang memerlukan waktu cukup lama untuk dapat menerima keadaan dan kondisi anak kanker memiliki beberapa faktor, salah satunya adalah mekanisme koping yang maladaptif. Ada lima topik yang dikembangkan. Legacy artwork adalah salah satu tindakan yang diterapkan pada orang tua yang anaknya meninggal karena kanker, dan terbukti dapat menjadi salah satu bentuk mekanisme koping adaptif dalam melewati



proses berduka pada orang tua yang merawat anak kanker. Sehingga hal ini dapat memberikan dasar pemahaman tentang bagaimana proses berduka berkaitan dengan mekanisme koping. Dimana dengan mekanisme koping adaptif, maka proses berduka tidak memanjang dan orang tua dapat menerima keadaan anak serta segera menjalankan pengobatan untuk meningkatkan peluang kesembuhan anak mereka (Alexander et al., 2023).

Dalam perjalanan pengobatan kanker pada anak, memiliki dampak fisik dan tekanan psikologis pada orang tua. Penelitian yang dilakukan Hooghe et al., (2020) yang melibatkan 16 orang tua menunjukkan dampak fisik dan tekanan psikologis yang dialami oleh orang tua dan keluarga saat merawat anak penderita kanker bisa signifikan. Orang tua sering menghadapi tantangan emosional, seperti perasaan tertekan, cemas, dan depresi, saat mereka menavigasi perjalanan sulit kanker pada anak-anaknya. Orang tua juga mengalami gejala fisik, seperti kelelahan, gangguan tidur, dan perubahan nafsu makan karena stres dan tuntutan perawatan dan pengobatan anak kanker.

Selain dampak psikologis dan dampak secara fisik, kanker pada anak juga memiliki implikasi keuangan yang signifikan bagi orang tua, yang mengarah pada berbagai tantangan dan konsekuensi dalam mengelola aspek keuangan mereka. Penelitian oleh Muskat et al., (2017) di Canada, menjelaskan pengobatan kanker pada anak juga berdampak pada keuangan orang tua, karena orang tua perlu mengurangi jam kerja atau berhenti dari pekerjaan untuk memberikan perawatan bagi anak. Orang



tua sering mengalami dampak negatif pada stabilitas keuangan karena biaya yang terkait dengan perawatan anak, seperti biaya pengobatan, transportasi, dan akomodasi. Beban keuangan juga dapat menyebabkan konsekuensi keuangan jangka panjang, termasuk hutang dan kesulitan dalam mempertahankan standar hidup mereka.

Tantangan-tantangan dalam merawat anak kanker ini, dapat berdampak negatif pada kehidupan orang tua dan dapat berpengaruh dalam proses berduka dan menentukan penunjang keberhasilan pengobatan kanker anak. Penelitian yang dilakukan Zebracki, (2018) di Shriners Hospital For Children, Chicago menunjukkan orang tua yang mengalami gangguan dengan kesehatan mental yang disebabkan oleh perjalanan pengobatan dalam merawat anak penderita kanker, juga dapat berefek pada hubungan orang tua dengan anak lainnya yang sehat, sehingga menyebabkan penurunan kedekatan dan peningkatan konflik antara orang tua dan anak lainnya yang sehat Chow et al., (2022).

Diagnosis kanker anak berkontribusi pada peningkatan tingkat tekanan emosional di antara orang tua dan berkaitan dengan proses berduka pada orang tua yang merawat anak dengan kanker, yang pada gilirannya memiliki dampak buruk pada pekerjaan, keuangan, dan hubungan keluarga. Penelitian Mess et al., (2022) menunjukkan tingkat tekanan emosional pada orang tua yang merawat anak kanker dipengaruhi oleh faktor-faktor seperti usia anak, perkembangan penyakit anak, dan riwayat depresi orang tua sendiri.



Penting untuk mengenali dan menggali kompleksitas tantangan yang dialami orang tua berkaitan dengan proses berduka dalam merawat anak dengan kanker dan perlunya dukungan psikologis untuk orang tua dari anak-anak yang dirawat karena kanker. Penelitian Ghorbani et al., (2020) di Iran yang menginvestigasi penggunaan strategi koping orang tua yang merawat anak kanker, didapatkan bahwa dengan dukungan medis, dukungan sosial, dan dukungan dari keluarga sendiri dapat membantu orang tua dalam menjalani pengobatan pada anak mereka. Penyedia layanan kesehatan harus menyadari tantangan ini dan memberikan dukungan yang tepat untuk membantu orang tua menavigasi efek jangka panjang dari pengobatan dan mengelola emosi.

Berdasarkan literature review penelitian kualitatif yang dilakukan, sudah banyak penelitian yang membahas bagaimana stress dan strategi koping orang tua dalam merawat anak kanker, juga membahas bagaimana proses berduka yang dialami orang tua setelah anak mereka meninggal. Namun, masih sedikit penelitian terkait proses berduka orang tua yang terjadi ketika anak masih hidup dan dalam proses pengobatan kanker dari segi prespektif orang tua sebagai caregiver. Penelitian yang dilakukan ini menekankan kebutuhan untuk memahami pengalaman subjektif orang tua, karena setiap individu merespon dan mengatasi berduka dengan cara yang unik dan berbeda.

Studi pendahuluan yang telah dilakukan pada 12 Desember 2023 di Rumah Singgah Komunitas Kanker Cahaya Padang menunjukkan, dari 3 orang tua yang ada di rumah singgah saat dilakukan penelitian, ketiga orang tua menyatakan bahwa



penggunaan rumah singgah sangat membantu. Umumnya, pengguna rumah singgah adalah pasien dengan jarak rumah yang berada di luar Kota Padang dan menjalani pengobatan di RSUP M.Djamil. Dari hasil tinjauan lapangan, didapati cukup banyak rumah singgah yang menerima pasien kanker di sekitar RSUP M.Djamil. akan tetapi untuk rumah singgah yang menerima khusus kanker anak hanya ada di rumah singgah Cahaya. Pada studi pendahuluan ini, belum diberikan perlakuan apapun pada calon partisipan, karena peneliti belum mendapati surat layak etik ketika melakukan studi pendahuluan. Peneliti lebih memfokuskan terkait data kunjungan dari orang tua, sistem rumah singgah, dan prosedur dari penggunaan rumah singgah kepada penanggung jawab rumah singgah, akan tetapi, dalam proses yang dilakukan dengan penanggung jawab ini, terdapat 3 orang tua yang berada di rumah singgah dan menimpali pembicaraan.

Beberapa orang tua yang melakukan pengobatan di RSUP M.Djamil menekankan dengan berkumpul di suatu komunitas seperti rumah singgah, mereka dapat menekan pengeluaran biaya untuk tinggal dan makan selama anak menjalani terapi di rumah sakit. Selain itu, dengan orang tua berkumpul bersama dan dapat berdiskusi, bahkan hanya untuk dapat saling bertukar cerita dengan orang tua lainnya juga dapat membantu mereka meningkatkan rasa optimis untuk dapat melakukan terapi yang dijalankan oleh anak mereka.

Penelitian kualitatif menjadi pilihan yang tepat untuk menggali pengalaman orang tua dalam menghadapi dan mengatasi proses berduka ini. Pendekatan ini



memungkinkan untuk pemahaman yang mendalam dan kontekstual. Dengan menekankan aspek psikologis, penelitian ini berupaya melihat lebih jauh ke dalam kompleksitas pikiran dan perasaan orang tua, memberikan gambaran yang lebih lengkap tentang perjalanan proses berduka mereka. Aspek emosional, seperti kecemasan, depresi, marah, dan penolakan akan keberadaan penyakit kanker pada anak menjadi fokus sentral untuk memahami dimensi psikologis dalam proses berduka pada orang tua dengan anak kanker.

Penelitian yang akan peneliti lakukan di Rumah Singgah Komunitas Kanker Cahaya Kota Padang. Dengan mempertimbangkan rumah singgah menjadi suatu yayasan anak penderita kanker yang menjalani pengobatan dan berasal dari berbagai wilayah di pulau Sumatra dan berkumpul di suatu komunitas. Penelitian ini, dapat menggali bagaimana makna dan pengalaman orang tua dalam merawat anak dengan kanker yang rutin menjalani pengobatan di RSUP M.Djamil yang ada di Rumah Singgah Komunitas Kanker Cahaya Kota Padang.



## **B. Rumusan Masalah**

Penyakit kanker yang diderita anak dapat membawa proses berduka pada orang tua, mulai dari tahap penyangkalan akan keberadaan kanker, rasa marah akan keadaan yang dialami, perasaan tak berdaya dan depresi dengan kanker yang diderita anak, sampai tahap penerimaan akan kanker yang dialami oleh orang tua. Bagaimana orang tua dapat melewati proses berduka hingga tahap *acceptance* dan bagaimana proses ini dapat berpengaruh pada perjalanan pengobatan kanker pada

anak, perlu untuk dieksporasi. Maka, rumusan masalah pada penelitian ini adalah “Bagaimana makna pengalaman proses berduka orang tua dalam merawat anak kanker di Rumah Singgah Komunitas Kanker Cahaya Kota Padang tahun 2024?”

### **C. Tujuan Penelitian**

Tujuan dari penelitian ini adalah diketahui makna pengalaman orang tua menjalani proses berduka dalam merawat anak kanker yang menjalani pengobatan di Rumah Singgah Komunitas Kanker Cahaya Kota Padang tahun 2024.

### **D. Manfaat Penelitian**

#### **1. Bagi Institusi Pelayanan**

Memberikan informasi kepada perawat tentang gambaran nyata pengalaman orang tua dalam merawat anak dengan kanker dan masalah yang dihadapi orang tua, dan menambah pengetahuan untuk perkembangan ilmu keperawatan terutama untuk mengembangkan asuhan keperawatan anak dengan kanker.

#### **2. Bagi Institusi Pendidikan**

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menambah pengetahuan untuk profesi keperawatan dalam membantu keluarga anak penderita kanker melakukan perawatan pada anak kanker. Menambah sumber input bagi institusi terkait bahan kajian tentang anak kanker

#### **3. Bagi Peneliti Selanjutnya**



Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi data dasar, pembandingan, dan sebagai landasan untuk peneliti selanjutnya dengan ruang lingkup yang sama ataupun merubah variabel

