

BAB I PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Keheningan sering kali menjadi bentuk komunikasi yang paling menyakitkan dalam perawatan paliatif anak penderita kanker. Di balik diamnya seorang anak yang menahan rasa sakit, tersimpan pertanyaan yang tidak mampu diungkapkan dengan kata-kata. Di balik senyum orang tua, terdapat pergulatan batin antara mempertahankan harapan dan menerima kenyataan bahwa penyakit yang dialami anaknya telah memasuki fase yang mengancam kehidupan. Keheningan tersebut tidak lahir karena ketiadaan komunikasi, melainkan karena setiap kata yang diucapkan memiliki konsekuensi emosional yang besar bagi seluruh anggota keluarga. Kondisi inilah yang menjadikan komunikasi interpersonal bukan sekadar proses penyampaian pesan, tetapi menjadi ruang untuk membangun rasa aman, mempertahankan harapan, mengurangi kecemasan, serta menjaga martabat anak dan keluarganya selama menjalani perawatan paliatif. Fenomena tersebut menjadi titik awal penting untuk memahami bahwa kualitas hubungan antara orang tua dan anak dalam masa perawatan paliatif tidak hanya ditentukan oleh tindakan medis, tetapi juga oleh kualitas komunikasi yang terbangun di antara keduanya.

Komunikasi dalam perawatan paliatif anak memiliki karakteristik yang berbeda dengan komunikasi pada situasi kesehatan lainnya. Informasi mengenai kondisi penyakit tidak cukup disampaikan secara benar, tetapi juga harus mempertimbangkan kesiapan emosional anak, kemampuan orang tua menerima kenyataan, serta kondisi psikologis seluruh anggota keluarga. Anak penderita kanker sering mengekspresikan rasa takut, kelelahan, kesedihan, maupun kebingungan melalui bahasa nonverbal, seperti perubahan perilaku, menarik diri, atau perubahan suasana hati. Orang tua di sisi lain menghadapi dilema yang tidak sederhana, yaitu antara keinginan melindungi anak dari kenyataan yang menyakitkan dengan kebutuhan anak untuk memahami kondisi yang sedang dialaminya. Situasi tersebut menuntut komunikasi yang tidak hanya berorientasi

pada penyampaian informasi medis, tetapi juga pada kemampuan membangun empati, menghadirkan rasa nyaman, menjaga kedekatan emosional, serta mempertahankan kualitas hidup anak selama menjalani perawatan. Kehadiran, sentuhan, ekspresi kasih sayang, dan kemampuan membaca emosi yang tidak terucapkan sering kali memiliki makna yang jauh lebih besar dibandingkan penjelasan medis yang panjang.

Yayasan Komunitas Cahaya Padang menjadi ruang sosial yang memperlihatkan secara nyata bagaimana proses komunikasi tersebut berlangsung dalam kehidupan sehari-hari keluarga yang memiliki anak penderita kanker. Yayasan yang berdiri sejak tahun 2018 ini tidak hanya memberikan bantuan praktis kepada keluarga pasien, tetapi juga menghadirkan pendampingan emosional, edukasi, serta dukungan psikososial yang berlangsung secara berkelanjutan. Interaksi yang terjadi antara orang tua, anak, relawan, dan tenaga kesehatan membentuk sebuah jaringan komunikasi yang unik karena seluruh pihak berupaya mempertahankan harapan sekaligus menghadapi realitas penyakit yang terus berkembang. Posisi Yayasan Komunitas Cahaya Padang sebagai lembaga pendamping keluarga pasien menjadikannya konteks yang tepat untuk mengkaji bagaimana komunikasi interpersonal terbentuk, dinegosiasikan, dan dipertahankan dalam situasi yang penuh tekanan emosional. Karakteristik tersebut menjadi alasan utama penelitian ini menggunakan Yayasan Komunitas Cahaya Padang sebagai studi kasus untuk memahami secara mendalam dinamika komunikasi interpersonal antara orang tua dan anak dalam masa perawatan paliatif.

Realitas yang ditemukan di Yayasan Komunitas Cahaya Padang menunjukkan bahwa komunikasi antara orang tua dan anak tidak pernah berlangsung secara sederhana. Percakapan mengenai rasa sakit, perubahan kondisi fisik, keterbatasan aktivitas, maupun kemungkinan perkembangan penyakit selalu diwarnai oleh pertimbangan emosional yang kompleks. Orang tua berusaha menjaga optimisme anak tanpa mengingkari kenyataan medis yang telah disampaikan oleh tenaga kesehatan. Anak berusaha memahami perubahan yang terjadi pada dirinya tanpa ingin menjadi beban bagi keluarganya. Relawan

yayasan hadir mendampingi proses tersebut dengan membangun suasana komunikasi yang lebih hangat, membantu menyederhanakan informasi, memberikan dukungan emosional, serta menciptakan ruang yang aman bagi anak maupun orang tua untuk mengekspresikan perasaan mereka. Hubungan komunikasi yang berkembang dalam situasi demikian memperlihatkan bahwa keberhasilan perawatan paliatif tidak hanya dipengaruhi oleh kualitas pelayanan kesehatan, tetapi juga oleh kemampuan seluruh pihak membangun hubungan interpersonal yang saling mendukung dan penuh empati.

Pengalaman komunikasi yang terjadi di Yayasan Komunitas Cahaya Padang memperlihatkan bahwa keluarga tidak hanya menghadapi tantangan medis, tetapi juga menghadapi tantangan relasional yang memerlukan kemampuan berkomunikasi secara adaptif sesuai perkembangan kondisi anak. Kompleksitas tersebut menjadikan komunikasi interpersonal sebagai bagian yang tidak terpisahkan dari proses perawatan paliatif. Fenomena inilah yang menunjukkan pentingnya penelitian mengenai komunikasi interpersonal orang tua dengan anak penderita kanker dalam masa perawatan paliatif melalui studi kasus di Yayasan Komunitas Cahaya Padang, sehingga dapat diperoleh pemahaman yang lebih komprehensif mengenai bagaimana hubungan interpersonal dibangun, dipertahankan, dan dimaknai oleh keluarga selama menghadapi perjalanan penyakit anak.

Pelayanan paliatif pediatrik berkembang sebagai pendekatan yang menempatkan kualitas hidup anak dan keluarga sebagai fokus utama sejak penyakit yang mengancam kehidupan terdiagnosis. Pendekatan ini tidak dimaknai sebagai pelayanan yang hanya diberikan pada fase akhir kehidupan, melainkan sebagai upaya komprehensif untuk mengurangi penderitaan fisik, psikologis, sosial, dan spiritual selama perjalanan penyakit. Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) mendefinisikan perawatan paliatif sebagai pendekatan yang bertujuan mencegah dan mengurangi penderitaan pasien beserta keluarganya melalui identifikasi dini, penilaian menyeluruh, serta penanganan terhadap berbagai permasalahan yang muncul akibat penyakit yang mengancam kehidupan. Perspektif tersebut menunjukkan bahwa keberhasilan pelayanan

paliatif tidak hanya diukur dari pengendalian gejala klinis, tetapi juga dari kemampuan seluruh sistem pelayanan kesehatan dalam menjaga kesejahteraan emosional pasien dan keluarganya. Perawatan paliatif dengan demikian menjadi bagian yang tidak terpisahkan dari pelayanan kesehatan yang berpusat pada pasien (patient-centered care), termasuk pada pelayanan kanker anak.

Permintaan terhadap layanan perawatan paliatif menunjukkan kecenderungan meningkat di berbagai belahan dunia. Berdasarkan *Global Atlas of Palliative Care* (2020), diperkirakan lebih dari 56,8 juta orang setiap tahun memerlukan pelayanan paliatif. Wilayah Asia Tenggara berkontribusi sekitar 17,1% dari total kebutuhan tersebut, dengan kanker menjadi penyakit yang paling banyak memerlukan pendekatan paliatif. Di Indonesia, kebutuhan akan pelayanan ini juga terus bertambah seiring meningkatnya prevalensi penyakit kronis serta penyakit yang mengancam kelangsungan hidup. Situasi tersebut menegaskan bahwa pelayanan paliatif tidak lagi dipandang sebagai layanan pelengkap, melainkan telah berkembang menjadi komponen esensial dalam sistem pelayanan kesehatan modern yang berorientasi pada pemenuhan kebutuhan fisik, psikologis, sosial, dan spiritual pasien sekaligus memberikan dukungan kepada keluarga mereka.

Permasalahan kanker anak menjadi salah satu isu kesehatan yang mendapat perhatian khusus dalam kebijakan kesehatan global maupun nasional. Rencana Penanggulangan Kanker Nasional Indonesia (National Cancer Plan 2024–2034) menempatkan kanker anak sebagai salah satu prioritas karena beberapa jenis kanker memiliki peluang kesembuhan yang tinggi apabila didiagnosis dan ditangani secara tepat. Kenyataan di lapangan menunjukkan bahwa implementasi pelayanan paliatif pediatrik masih menghadapi berbagai tantangan, mulai dari keterbatasan tenaga kesehatan yang memiliki kompetensi paliatif, belum optimalnya sistem rujukan, keterbatasan fasilitas pelayanan, hingga rendahnya integrasi dukungan psikososial bagi pasien dan keluarganya. Hambatan tersebut menyebabkan pelayanan yang diterima keluarga sering kali lebih berorientasi pada aspek kuratif dibandingkan kebutuhan emosional dan psikososial yang justru semakin meningkat sepanjang perjalanan penyakit anak.

Perbedaan angka kejadian dan angka kematian kanker anak di berbagai negara menunjukkan bahwa keberhasilan penanganan kanker tidak hanya dipengaruhi oleh faktor biologis penyakit, tetapi juga oleh kesiapan sistem pelayanan kesehatan. Negara dengan indeks pembangunan manusia yang tinggi umumnya memiliki tingkat kelangsungan hidup anak penderita kanker yang lebih baik karena didukung oleh sistem diagnosis dini, kesinambungan terapi, pelayanan multidisiplin, serta dukungan perawatan paliatif yang terintegrasi. Negara berkembang masih menghadapi tantangan berupa keterlambatan diagnosis, keterbatasan akses terhadap layanan spesialis, terputusnya pengobatan, serta belum meratanya pelayanan pendampingan bagi keluarga pasien. Situasi tersebut memperlihatkan bahwa peningkatan kualitas pelayanan kanker anak tidak cukup dilakukan melalui penguatan aspek medis semata, tetapi juga memerlukan penguatan layanan pendampingan yang mampu menjaga kualitas hidup pasien dan keluarganya selama menjalani pengobatan.

Komunikasi interpersonal menjadi salah satu komponen utama dalam pelayanan paliatif yang sering kali belum memperoleh perhatian sebesar aspek klinis. Proses penyampaian informasi mengenai diagnosis, perkembangan penyakit, pilihan terapi, maupun perubahan kondisi anak memerlukan kemampuan komunikasi yang tidak hanya akurat, tetapi juga empatik dan berorientasi pada kebutuhan keluarga. Orang tua membutuhkan ruang untuk mengungkapkan kecemasan, rasa bersalah, ketidakpastian, maupun kelelahan emosional yang mereka alami selama mendampingi anak. Anak pada saat yang sama membutuhkan komunikasi yang sesuai dengan tingkat perkembangan usianya agar tetap merasa dihargai, dicintai, dan dilibatkan dalam proses perawatan tanpa menimbulkan tekanan psikologis yang berlebihan. Karakteristik tersebut memperlihatkan bahwa komunikasi interpersonal bukan sekadar pelengkap pelayanan paliatif, melainkan menjadi salah satu determinan yang memengaruhi kualitas hubungan antara anak, orang tua, tenaga kesehatan, dan seluruh pihak yang terlibat dalam proses pendampingan.

Kompleksitas komunikasi dalam perawatan paliatif anak memperlihatkan bahwa keterlibatan tenaga kesehatan saja belum cukup untuk

memenuhi kebutuhan psikososial keluarga. Orang tua memerlukan pendamping yang mampu membantu mereka mengelola tekanan emosional, memahami informasi medis, serta membangun kembali komunikasi yang hangat dengan anak di tengah kondisi penyakit yang terus berkembang. Relawan pendamping menjadi salah satu elemen yang berperan penting dalam memenuhi kebutuhan tersebut. Kehadiran relawan tidak dimaksudkan untuk menggantikan fungsi keluarga maupun tenaga kesehatan, tetapi melengkapi proses pendampingan melalui hubungan interpersonal yang lebih dekat, fleksibel, dan berkesinambungan. Pendekatan yang dilakukan relawan memungkinkan anak memperoleh ruang yang lebih nyaman untuk mengekspresikan ketakutan, kesedihan, maupun harapan, sementara orang tua mendapatkan dukungan emosional yang membantu mereka tetap menjalankan peran sebagai pendamping utama bagi anak.

Yayasan Komunitas Cahaya Padang memperlihatkan praktik pendampingan yang menempatkan komunikasi sebagai bagian penting dari proses pelayanan kepada keluarga anak penderita kanker. Relawan tidak hanya mendampingi aktivitas anak selama menjalani pengobatan, tetapi juga membantu menyederhanakan informasi yang diterima keluarga, memfasilitasi komunikasi antara orang tua dan anak, serta menciptakan suasana interaksi yang lebih terbuka dan penuh empati. Pendampingan tersebut berlangsung secara berkelanjutan sehingga relawan memahami perubahan kondisi emosional keluarga dari waktu ke waktu. Kedekatan hubungan yang terbentuk memungkinkan relawan menjadi pihak yang dipercaya oleh anak maupun orang tua ketika menghadapi situasi yang sulit untuk diungkapkan kepada orang lain. Kondisi tersebut memperlihatkan bahwa relawan tidak hanya menjalankan fungsi sosial, tetapi juga berperan sebagai fasilitator komunikasi yang memperkuat kualitas hubungan interpersonal dalam keluarga selama menjalani perawatan paliatif.

Pengalaman komunikasi yang berkembang selama proses pendampingan menunjukkan bahwa orang tua menghadapi tantangan yang jauh lebih kompleks dibandingkan sekadar menyampaikan informasi mengenai

penyakit anak. Percakapan mengenai rasa nyeri, perubahan kondisi fisik, keterbatasan aktivitas, hingga kemungkinan perkembangan penyakit harus disampaikan dengan mempertimbangkan usia, tingkat pemahaman, serta kesiapan psikologis anak. Pilihan kata, ekspresi nonverbal, kehadiran fisik, bahkan keheningan sering menjadi bagian dari strategi komunikasi yang digunakan orang tua untuk menjaga keseimbangan antara memberikan harapan dan menerima kenyataan. Relawan kemudian membantu menciptakan ruang komunikasi yang lebih aman melalui aktivitas bermain, pendampingan belajar, dukungan emosional, maupun percakapan informal yang membantu anak mengekspresikan pengalaman yang sulit disampaikan kepada orang tuanya. Pola komunikasi yang demikian memperlihatkan bahwa hubungan interpersonal dalam perawatan paliatif merupakan proses yang terus dinegosiasikan oleh seluruh pihak yang terlibat.

Kajian mengenai komunikasi pada perawatan paliatif selama ini lebih banyak berfokus pada komunikasi antara tenaga kesehatan dengan pasien atau keluarga, komunikasi pengambilan keputusan medis, serta komunikasi klinis dalam pelayanan rumah sakit. Penelitian mengenai komunikasi keluarga pada anak penderita kanker juga cenderung membahas strategi coping, dukungan sosial, atau penyesuaian psikologis keluarga. Perhatian terhadap komunikasi interpersonal yang berlangsung secara langsung antara orang tua dan anak pada fase perawatan paliatif masih relatif terbatas, terutama dalam konteks sosial budaya Indonesia. Penelitian yang mengkaji bagaimana hubungan interpersonal tersebut dibangun, dipertahankan, dan dimaknai melalui proses pendampingan komunitas juga masih sangat sedikit ditemukan. Kondisi tersebut menunjukkan adanya ruang ilmiah yang masih terbuka untuk menjelaskan dinamika komunikasi interpersonal keluarga pada situasi yang sangat spesifik, yaitu ketika anak menjalani perawatan paliatif dengan dukungan organisasi komunitas.

Kesenjangan penelitian tersebut semakin relevan ketika dikaitkan dengan kondisi pelayanan paliatif pediatrik di Indonesia yang hingga saat ini belum berkembang secara optimal. Hasil wawancara awal peneliti dengan dr. Ade Nofendra, Sp.A., Subsp.H.O., dokter spesialis anak konsultan hematologi

onkologi di RSUP Dr. M. Djamil Padang, menunjukkan bahwa pelayanan paliatif khusus bagi anak penderita kanker masih belum tersedia secara terstruktur. Keterbatasan tersebut menyebabkan keluarga menjadi pihak yang memikul tanggung jawab terbesar dalam memenuhi kebutuhan emosional anak, sementara organisasi komunitas seperti Yayasan Komunitas Cahaya Padang mengambil peran yang semakin penting dalam mendampingi keluarga menjalani proses perawatan. Situasi ini menunjukkan bahwa komunikasi interpersonal antara orang tua dan anak berkembang dalam konteks yang berbeda dengan negara yang telah memiliki sistem pelayanan paliatif pediatrik yang mapan, sehingga memerlukan pemahaman yang lebih mendalam berdasarkan realitas sosial di Indonesia.

Penelitian ini menawarkan kebaruan melalui analisis komunikasi interpersonal orang tua dengan anak penderita kanker pada masa perawatan paliatif dengan menempatkan relasi keluarga sebagai fokus utama kajian. Penelitian tidak hanya mendeskripsikan bentuk komunikasi yang terjadi, tetapi juga menganalisis bagaimana makna hubungan dibangun melalui keterbukaan, empati, dukungan emosional, komunikasi nonverbal, serta negosiasi peran yang berlangsung selama proses pendampingan. Kehadiran relawan Yayasan Komunitas Cahaya Padang juga dianalisis sebagai bagian dari sistem komunikasi yang memfasilitasi hubungan orang tua dan anak, bukan sekadar sebagai pemberi bantuan sosial. Perspektif tersebut memberikan kontribusi terhadap pengembangan kajian komunikasi interpersonal dan komunikasi keluarga, khususnya melalui penerapan *Relational Communication Theory* dan *Social Support Theory* dalam konteks perawatan paliatif anak di Indonesia.

Urgensi penelitian ini terletak pada kebutuhan untuk memahami bagaimana komunikasi interpersonal mampu menjadi sumber kekuatan psikologis bagi anak dan keluarganya ketika menghadapi penyakit yang mengancam kehidupan. Pemahaman tersebut diharapkan tidak hanya memberikan kontribusi terhadap pengembangan teori komunikasi interpersonal, tetapi juga menjadi dasar bagi pengembangan model pendampingan yang lebih berpusat pada kebutuhan emosional keluarga. Temuan penelitian diharapkan

dapat dimanfaatkan oleh tenaga kesehatan, relawan, organisasi komunitas, serta pembuat kebijakan dalam memperkuat praktik komunikasi pada pelayanan paliatif pediatrik. Atas dasar fenomena tersebut, penelitian ini difokuskan untuk menganalisis komunikasi interpersonal antara orang tua dengan anak penderita kanker dalam masa perawatan paliatif melalui studi kasus di Yayasan Komunitas Cahaya Padang serta menganalisis peran relawan yayasan dalam memfasilitasi komunikasi tersebut.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan uraian dalam latar belakang di atas, rumusan masalah penelitian ini adalah “ Bagaimana komunikasi interpersonal yang terbentuk antara orang tua dengan anak kanker dalam masa perawatan paliatif ?

1.3 Tujuan Penelitian

1. Menganalisis komunikasi interpersonal antara orang tua dan anak kanker dalam masa perawatan paliatif
2. Menganalisis peran relawan Yayasan Komunitas Cahaya Padang dalam memfasilitasi komunikasi antara orang tua dan anak dalam masa perawatan paliatif.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoritis

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan kontribusi pada pengembangan ilmu komunikasi, khususnya pada ranah komunikasi interpersonal dan komunikasi keluarga. Kajian ini memperluas tentang bagaimana teori komunikasi interpersonal berupa *Relational Communication Theory* dan *Social Support Theory* dapat diterapkan dalam konteks keluarga yang menghadapi penyakit pada anak. Selain itu, penelitian ini dapat memperkaya literatur tentang praktik komunikasi interpersonal dalam perawatan paliatif anak di Indonesia yang masih sedikit pembahasannya.

1.4.2 Manfaat Praktis

1. Penelitian ini bisa memberikan panduan bagi orang tua dalam berkomunikasi secara empati dan penuh kasih sayang dengan anak yang sedang menjalani masa perawatan paliatif serta menjadi bahan refleksi dan pelatihan bagi relawan komunitas dan tenaga medis dalam membangun komunikasi yang lebih pengertian dengan keluarga pasien
2. Penelitian ini memberikan masukan bagi Yayasan Komunitas Cahaya Padang dan lembaga sejenis untuk mengembangkan strategi pendampingan yang fokus pada aspek emosional dan psikososial, serta memberikan rekomendasi bagi pihak rumah sakit untuk memperkuat kolaborasi antara tenaga medis, keluarga dan komunitas dalam pendekatan komunikasi perawatan paliatif yang lebih integratif

