

MOTIVASI, HAMBATAN DAN STRATEGI ORANGTUA KELUARGA MISKIN DALAM MERAWAT ANAK DENGAN LEUKEMIA LIMFOBLASTIK AKUT (LLA)

Feriana Ira Handian ¹⁾, Pudjo Hagung Widjajanto²⁾, Sumarni DW ³⁾

¹⁾Program Studi Ilmu Keperawatan STIKES Maharani Malang

^{2,3)}RSUP Dr Sardjito Yogyakarta

e-mail: ferianaazar@gmail.com

ABSTRACT

One obstacle in the treatment of leukemia in developing countries is the treatment refusal which leads to mortality rates. Besides, they encountered their poor families who remain for the acute lymphoblastic leukemia (ALL) treatment despite the financial constraints. This study used a qualitative approach to explore the phenomenological experience of parents from poor families in caring the children with ALL which includes motivation, obstacles and strategies. Participants were 12 parents of 8 poor families who have children with ALL in the second year of the maintenance phase in Yogyakarta Province. The data were processed using the Collaizi method with the Open Code Software. In this study revealed the existence of positive motivation that dominates the hope of healing to survive with treatment, despite the limited accessibility of health services and confront the stressor during child care. In order to pass the long treatment period of ALL, parents take advantage of external support. This research is expected more for nurses to explore and facilitate new source supports for the treatment of ALL, especially on poor families.

Keywords : acute limfoblastik leukemia, motivation, obstacles, strategy

ABSTRAK

Salah satu kendala dalam pengobatan leukemia di negara berkembang adalah penolakan pengobatan yang berimbas pada meningkatnya kematian. Walaupun penolakan sering terjadi, namun masih ditemui adanya keluarga miskin yang tetap bertahan untuk pengobatan limfoblastik akut (LLA). Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif fenomenologi untuk mengeksplorasi pengalaman orangtua dari keluarga miskin dalam merawat anak dengan LLA yang meliputi motivasi, hambatan dan strategi. Partisipan adalah 12 orangtua dari 8 keluarga miskin yang memiliki anak dengan LLA pada fase *maintenance* tahun kedua di Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta. Data diolah menggunakan metode *collaizi* dengan bantuan *open code software*. Dalam penelitian ini terungkap adanya motivasi positif serta harapan kesembuhan mendominasi untuk bertahan dengan pengobatan meskipun mengalami keterbatasan aksesibilitas pelayanan kesehatan dan menghadapi stressor selama merawat anak. Untuk melewati masa pengobatan panjang LLA, orangtua memanfaatkan dukungan dari eksternal. Diharapkan dengan penelitian ini perawat lebih dapat menggali dan memfasilitasi sumber dukungan untuk pengobatan LLA khususnya pada keluarga miskin.

Kata Kunci : hambatan, leukemia limfoblastik akut , motivasi, strategi

PENDAHULUAN

International Agency for Research on Cancer (IARC) mengungkapkan bahwa anak di seluruh dunia yang menderita kanker adalah sekitar 250.000 (Cutland, 2011). Salah satu protokol terapi untuk limfoblastik akut (LLA) mencakup tiga tahapan pengobatan, yaitu fase induksi remisi, konsolidasi dan *maintenance* yang harus dilakukan dalam rentang waktu minimal 2,5 tahun (Imbach *et al.*, 2004).

Orangtua merupakan salah satu pemberi perawatan (*care giver*) utama bagi anak selama sakit (Smith *et al.*, 2007). Pada studi pendahuluan yang dilakukan di RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta yang didasarkan data register poliklinik hematologi dan onkologi anak, leukemia limfoblastik akut (LLA) menempati kejadian kasus tertinggi dari leukemia pada anak, yaitu sebesar 72,09% (155 dari 215 anak). Pada penelitian sebelumnya di RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta, didapatkan adanya penolakan atau penghentian pengobatan pada anak dengan leukemia yang salah satu penyebabnya (60%) adalah masalah keuangan atau finansial. Akibat dari penolakan pengobatan tersebut adalah 70% anak meninggal dunia pada fase konsolidasi, reinduksi dan *maintenance* pertama (Sitaresmi, 2010).

Dari penelitian secara kuantitatif yang dilakukan di RSUP Dr. Sardjito tahun 2006, menunjukkan bahwa pengetahuan, persepsi dan dukungan keluarga terhadap anak dengan *acute lymphoblastic leukemia* (ALL) dalam melaksanakan kemoterapi memberikan kontribusi sebesar 49,2% (Kusumawati, 2006). Hal ini berarti masih ada 50,8% faktor yang berpengaruh dalam pengobatan LLA dan belum dapat diungkapkan.

Berdasarkan studi pendahuluan terhadap perawat di poliklinik, selain orang tua atau keluarga yang menolak pengobatan karena masalah finansial, di satu sisi masih ada orang tua yang terus bertahan dengan lamanya perawatan LLA pada anak bahkan sampai tuntas meskipun berasal dari keluarga miskin. Dalam rentang waktu pengobatan minimal 2,5 tahun, orang tua juga akan dihadapkan pada serangkaian protokol pengobatan dan situasi yang tidak hanya berdampak langsung pada anak, akan tetapi juga keluarga atau orang tua.

Untuk itu dalam penelitian ini dieksplorasi pengalaman orangtua khususnya dari keluarga miskin tentang motivasi, hambatan dan strategi yang telah mereka alami secara nyata agar

dapat dijadikan sebagai masukan dan referensi bagi orangtua pasien lainnya dan tenaga kesehatan agar termotivasi untuk mampu bertahan dalam pengobatan LLA.

Diharapkan dengan penelitian ini perawat mampu menggali serta memanfaatkan sumber dukungan dan strategi pemecahan masalah di masyarakat khususnya di negara berkembang dalam manajemen kasus pada anak dengan LLA

METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif fenomenologi di Propinsi Yogyakarta melalui RSUP Dr.Sardjito. Sampel adalah semua partisipan yang terdiri dari 12 orangtua dengan 8 keluarga miskin yang memiliki anak dengan LLA yang telah memasuki protokol terapi *maintenance* tahun kedua. Pengumpulan data menggunakan wawancara mendalam dan catatan lapangan di rumah atau lokasi yang telah disepakati bersama dengan partisipan yang tersebar di wilayah Kota Yogyakarta, Kabupaten Sleman, Kabupaten Gunung Kidul, Kabupaten Bantul dan Kulon Progo. Instrumen yang digunakan adalah lembar wawancara. Transkrip wawancara dan catatan lapangan dianalisis menggunakan metode *Collaizi* dengan bantuan software *Open Code ver.3.6*. Untuk

mempertahankan keabsahan data dilakukan triangulasi sumber dari pasangan, rekam medik dan protokol LLA dan triangulasi metode dengan catatan lapangan.

HASIL

Karakteristik demografi dan partisipan Propinsi Daerah Istimewa Yogyakarta dapat dilihat pada Tabel 1.

Pada penelitian ini tereksplorasi tentang motivasi, hambatan dan strategi saat merawat anak dengan LLA yakni harapan kesembuhan dan keyakinan mendominasi untuk terus bertahan dengan pengobatan.

Seluruh partisipan melakukan pengobatan karena menginginkan anak bisa sembuh dan karena yakin dengan pengobatan medis.

Hasil wawancara dengan orang tua tentang alasan tetap bertahan dengan pengobatan, yang disampaikan langsung ke peneliti sebagai berikut

“wah..terkuat nggih pengen mari niku anak kulo, nek niku pengen sembuh segera...yo gik pripun carane...” (wah, terkuat ya ingin anak saya sembuh itu, ingin segera sembuh bagaimanapun caranya) (R8)

Tabel 1. Karakteristik Demografi dan Partisipan Propinsi Daerah Istimewa Yogyakarta

Karakteristik	Variabel	N	%
Tingkat pendidikan orang tua (ayah dan ibu) (n=12)	SD	1	8
	Setingkat SMP	5	42
	Setingkat SMU	6	50
Penghasilan Keluarga /bln	< 600.000	5	62,5
	600-900.000	1	12,5
	900.000-1.100.000	1	12,5
	>1.100.000	1	12,5
Jarak Tempuh ke RS	<50 km	3	37,5
	50-100 km	5	62,5
Jenis pelayanan kesehatan terdekat	Bidan	3	37,5
	Puskesmas	5	62,5
Media yang dimiliki untuk mendapatkan informasi di rumah	Televisi	4	50
	Internet melalui Hp	4	50
Jenis LLA anak	ALL SR	5	62,5
	ALL HR	3	37,5
Aktivitas anak selama sakit	Sekolah	2	25
	Tidak sekolah	6	75
Rata – rata biaya pengobatan (Rp) *	0-50 juta	6	75
	50-100 Juta	1	12,5
	>100 juta	1	12,5

*biaya yang dihitung : transportasi,penginapan,makan,obat yang dibeli sendiri berdasarkan perkiraan masing-masing partisipan mulai awal sakit sampai minggu terakhir pengobatan saat penelitian dilakukan(minggu pengobatan berbeda antar partisipan)

Berbagai alasan yang disampaikan orang tua antara lain keterbatasan aksesibilitas pelayanan kesehatan. Orangtua mengungkapkan tentang mahal nya biaya pengobatan terutama pada tahun pertama dan keterbatasan finansial orang tua karena berasal dari keluarga miskin. Mereka juga mengalami hambatan akses transportasi khususnya transportasi lokal yang terbatas terutama di daerah dengan kondisi geografis yang berbukit – bukit. Selain itu saat merawat anak dengan LLA orangtua menghadapi stressor yang lain. Diantaranya adalah reaksi sibling dari

anak yang sehat, efek samping kemoterapi yang dihadapi anak berupa perubahan fisik maupun emosional; ancaman kematian akibat penyakit dan ketidakstabilan kondisi fisik anak.

Semua partisipan menggambarkan adanya perubahan emosional pada anak pada masa sebelum dan sesudah pengobatan. Gambaran perilaku yang sering muncul pada anak di antaranya adalah anak menjadi lebih mudah marah, mengamuk dan minta semua kemauan dipenuhi. Hal ini diwakili dalam pernyataan partisipan:

“Riyin niku bocah niki..kadose sabar (dulu itu anak ini sepertinya sabar), trus mulai kemoterapi niku(itu) nganu, nopo niki(apa itu), emosine tidak terkontrol, sering marah-marah...segala keinginane pengine...”(bapak: segera) (R8b)

Orang tua mengatasi hambatan perawatan dengan memanfaatkan dukungan eksternal. . Orang tua mencari sumber dukungan baru dengan mencari bantuan dana, tambahan penghasilan, menjual barang atau ke donatur.

Modifikasi sumber dukungan dilakukan dengan memanfaatkan fasilitas yang dapat dijangkau dengan carter mobil, menginap di kos dan naik ojek atau taksi serta mengendalikan biaya dengan mencari alternatif obat atau tempat menginap yang lebih murah. Strategi peran perawatan anak dilakukan dengan pengalihan peran, misalnya pengalihan tugas perawatan anak yang sehat oleh anggota keluarga lain, pengalihan tugas mencari nafkah kepada anggota keluarga lain sertapengambilalihan tugas rumah tangga oleh suami dari istri. Strategi terakhir adalah dengan strategi spiritualitas dengan berdoa atau teknis ibadah lain sesuai agama (sholat, yasinan,tahlilan).

Berbagai alasan orang tua bertahan dengan pengobatan dapat dilihat pada Tabel 2 di bawah.

PEMBAHASAN

Penyakit kronis merupakan kejadian hidup yang dapat menjadi stresor bagi keluarga. Stresor tersebut memicu munculnya respon stres yang dapat dijelaskan dengan respon kehilangan oleh Martocchio (1985 dalam Kozier, 2004) dan Kubler-Ross (1969 dalam Kozier *et al.*, 2004).

Motivasi orangtua agar anak sembuh sejalan dengan penelitian Walraven *et al* (2012) bahwa partisipan mulai menggambarkan respon menerima muncul dalam rentang waktu 2 minggu sampai dengan 4 bulan, tergantung kondisi yang dihadapi oleh orang tua, dan respon anak terhadap pengobatan. Sebanyak 7 partisipan menggambarkan bahwa mereka melampaui masa-masa sulit setelah 2 sampai 4 bulan fase pengobatan awal. Hal ini dipengaruhi prosedur protokol LLA yang digunakan di rumah sakit pada bulan awal pengobatan, misalnya adalah kemoterapi (secara oral,intravena maupun intratekal), dan anak yang harus lebih sering di rawat inap serta aktivitas perawatan orang tua

yang lebih intensif sebagai akibat respon yang muncul pada anak saat kemoterapi.

Tabel 2. Alasan Orang Tua Bertahan Dengan Pengobatan (n=8)

Sub Tema	Kategori	%
Harapan	Ingin anak sembuh	100
Keyakinan	Yakin dengan pengobatan medis	100
	Yakin LLA dapat disembuhkan	62,5
Pengaruh Kelompok sesama penderita	Motivasi sesama penderita	37,5
Tidak ingin mengalami kejadian traumatis	Tidak ingin kehilangan	37,5

Jawaban partisipan bisa lebih dari satu

Pengobatan LLA berada dalam rentang waktu minimal 2-2,5 tahun tergantung kondisi yang dihadapi oleh anak dan kriteria LLA yang diderita. Seluruh partisipan menggambarkan bahwa motivasi terkuat untuk terus melakukan pengobatan adalah adanya keinginan agar anak sembuh dan dapat kembali kepada situasi sebelum sakit. Harapan merupakan salah satu motivasi positif yang dapat melahirkan sifat optimis. Menurut Fayed *et al* (2010), sifat optimis yang dimiliki oleh orang tua dengan anak menderita kanker mampu memberikan ketahanan terhadap stresor kehidupan termasuk kanker yang diderita oleh anak.

Berdasarkan teori resiliensi stres, ketahanan tidak hanya dilihat sebagai pandangan optimis terhadap kehidupan, tetapi juga kemampuan untuk mengalami perubahan pribadi yang memungkinkan orang untuk berkembang dan bertahan hidup dari pengalaman negatif (Tusaie &

Dyer, 2004; Tugade & Fredrickson, 2004; McGee, 2006 dalam Zander *et al.*, 2013). Ketahanan menyiratkan kemampuan untuk pulih dari stres dan krisis, kapasitas untuk bersikap optimis, memecahkan masalah, memiliki sumber daya, dan mengembangkan sistem pendukung perawatan (Hanson *et al.*, 2005).

Keyakinan terbagi menjadi dua kategori, yaitu yakin dengan pengobatan medis dan yakin bahwa LLA dapat disembuhkan. Seluruh partisipan yakin dengan pengobatan medis. Sebanyak 5 partisipan yakin bahwa LLA dapat disembuhkan asalkan berusaha dan merawat anak dengan baik. Partisipan menggambarkan adanya pengaruh kelompok sesama penderita dalam berinteraksi di rumah maupun di rumah sakit selama menjalani perawatan, keterbukaan komunikasi dengan saling berbagi pengalaman positif dan memberikan motivasi. Mereka termotivasi ketika ada sharing

pengalaman dan motivasi dengan sesama penderita LLA yang sudah sembuh sehingga menjadi bersemangat untuk melakukan pengobatan terhadap anak. Alasan terakhir adalah orang tua tidak ingin mengalami kejadian traumatis. Perasaan tidak ingin kehilangan anak atau anak meninggal ini menimbulkan ekspresi kasih sayang dari orang tua dalam bentuk upaya untuk tetap berobat meskipun banyak kesulitan yang dihadapi.

Hal ini berbeda dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Kusumawati (2006), bahwa faktor yang paling dominan dalam kepatuhan terhadap kemoterapi pada pasien LLA adalah dukungan keluarga, sedangkan dalam penelitian ini harapan orang tua agar anak sembuh dan keyakinan terhadap pengobatan medis muncul pada mayoritas partisipan.

Perbedaan ini kemungkinan disebabkan oleh metode yang dilakukan dalam penelitian ini yang menggunakan metode penelitian kualitatif, selain itu kemungkinan faktor sampel juga mempengaruhi karena pada penelitian ini partisipan berasal dari kategori keluarga miskin.

Keterbatasan Aksesibilitas Pelayanan Kesehatan

Penyakit kronis juga merupakan kondisi yang mengakibatkan beban karena lamanya perawatan dan tingginya biaya pengobatan yang harus ditanggung oleh individu dan keluarga (Friedman, Bowden & Jones, 2010; Gruire, Anderson, Talley & Crew,2007).

Sebanyak 4 keluarga berasal dari Kabupaten Gunung Kidul sedangkan 4 keluarga lainnya berasal dari Kabupaten Sleman, Bantul, Kulon Progo dan Kota Yogyakarta. Menurut Suryatmojo (2006), permasalahan yang muncul pada daerah karst di Gunung Kidul adalah kekeringan, kekurangan air, kualitas sumber daya air, rendahnya pendapatan, kemiskinan serta kurangnya sarana dan prasarana yang tersedia. Lebih lanjut, kondisi alam yang berbukit – bukit menyulitkan akses untuk ke luar daerah.

Seluruh ibu dari pasien adalah ibu rumah tangga. Semua partisipan mengeluhkan tentang kendala dana yang harus dikeluarkan untuk pengobatan anak sementara 6 diantaranya (ayah) menjadi tidak bekerja karena waktunya digunakan untuk ikut merawat anak selama di rumah sakit. Perubahan status pekerjaan ini mengakibatkan terbatasnya sumber dana yang dimiliki sehingga orang tua harus

berusaha untuk mencari sumber dana baru. Alternatif pilihan yang dituju orang tua untuk mencari sumber dana baru tersebut diantaranya adalah yayasan sosial, media cetak yang menyediakan sumbangan dari donatur, mencari langsung donatur dari masyarakat atau pelanggan dari pekerjaan sebelumnya serta program jaminan kesehatan yang dimiliki pemerintah misalnya program jaminan kesehatan masyarakat (Jamkesmas), jaminan kesehatan kota (Jamkesda), dan jaminan kesejahteraan sosial (Jamkesos).

Waktu pengobatan LLA yang lama membuat keluarga semakin mengalami kesulitan finansial karena orang tua harus berkali – kali ke rumah sakit sehingga otomatis biaya akomodasi juga meningkat. Persepsi mahal nya biaya pengobatan yang harus dikeluarkan terutama pada tahun pertama dikarenakan ketiadaan jaminan kesehatan saat awal sakit atau riwayat pernah dirawat di RS lain sebelumnya. Keterbatasan dana membuat 3 partisipan terpaksa menunda pengobatan pada awal sakit sampai mendapatkan biaya atau jaminan kesehatan dari pemerintah. Menurut Riskesdas tahun 2007 sumber pembiayaan untuk pemanfaatan asuransi dari pemerintah maupun swasta adalah

sebesar 29%, yang berarti 71% masyarakat melakukan pembiayaan untuk rawat inap dengan membayar sendiri (Balitbangkes, 2008).

Akumulasi biaya yang harus dibayarkan di luar biaya asuransi inilah yang membuat biaya perawatan anak semakin besar. Sebanyak 6 partisipan menyampaikan bahwa keseluruhan biaya yang dikeluarkan oleh orang tua diluar biaya yang ditanggung oleh pemerintah dan kebutuhan akomodasi serta transportasi sampai dengan *maintenance* tahun ke II memperkirakan biaya yang harus dikeluarkan 30-50 juta, 1 partisipan > 50 juta karena lebih sering menyewa taksi setelah kemoterapi, dengan alasan fisik anak tidak kuat jika menggunakan bus, dan menuruti kemauan anak untuk membeli makanan di luar rumah sakit atau mainan yang jumlahnya tidak sedikit. Satu partisipan lain yang telah mencapai minggu terakhir *maintenance* tahun II mencapai > 200 juta rupiah dengan alasan lebih sering mencari obat tambahan yang berkualitas dengan tidak mepedulikan harga agar anak lekas sembuh, serta adanya infeksi paru yang berkepanjangan sehingga harus mengeluarkan biaya pengobatan tambahan.

Stresor yang dihadapi orang tua

Stresor yang dihadapi oleh orang tua adalah reaksi *sibling*, efek samping kemoterapi (perubahan fisik maupun emosional), ancaman kematian akibat penyakit dan ketidakstabilan kondisi fisik anak. Reaksi *sibling* yang ditunjukkan kepada orang tua diantaranya adalah perasaan iri dari saudara kandung dan adanya respon konflik (bertengkar) dengan pasien. Perasaan iri dari saudara kandung pasien ini muncul karena anak merasa kurang mendapat perhatian selama orang tua merawat anak yang sakit. Sejalan dengan penelitian Ballard (2004) orang tua merasakan dukungan yang diberikan untuk saudara kandung dari orang tua kurang adekuat selama orang tua merawat anak dengan kanker. Mendukung hal ini, Anggraeni (2012) mengungkapkan dengan adanya anak yang sakit maka perhatian orang tua akan lebih fokus kepada anak yang sakit sehingga mengakibatkan respon cemburu pada saudara kandung.

Efek samping yang dihadapi oleh anak selama kemoterapi menimbulkan stres tersendiri bagi orang tua. Dari hasil penelitian Wolfen-christensen (2010) terhadap orang tua yang memiliki anak dengan kanker didapatkan semakin tinggi

tingkat stres yang dimiliki oleh orang tua, maka semakin rendah hasil capaian kesehatan yang didapatkan oleh anak.

Orang tua sudah mendapatkan penjelasan pada saat *informed consent* tentang berbagai macam efek samping kemoterapi yang akan dialami anak, mulai dari perubahan kondisi fisik sampai pada perubahan emosi meskipun sudah mendapatkan penjelasan dari petugas kesehatan. Semua anak mengalami perubahan emosional setelah kemoterapi dalam bentuk mudah marah, mengamuk dan minta semua kemauan dituruti. Hal ini sejalan dengan yang diungkapkan dalam penelitian Sitaresmi, *et al* (2009) bahwa efek samping yang paling banyak dilaporkan oleh orang tua akibat kemoterapi adalah perubahan perilaku.

Perubahan emosional anak pada saat sakit membuat orang tua kewalahan dan cenderung menuruti kemauan anak. Ketika harus menuruti kemauan anak yang bersifat materi (misalkan mainan) yang tidak terjangkau oleh kondisi keuangan pada saat itu maka akan menjadi *burden* bagi *caregiver*. Kozier (2004) menyatakan bahwa walaupun sebagian *caregiver* yang memiliki pengetahuan merawat anggota keluarga dapat memberikan pengaruh positif,

namun di lain pihak tidak sedikit *caregiver* yang mengalami ketegangan peran (*caregiver role strain*) ketika menghadapi beban fisik, emosional, sosial maupun materi.

Ketidakstabilan kondisi fisik pada anak yang ditunjukkan dengan keadaan anak yang lebih mudah sakit atau lebih mudah terkena infeksi mengakibatkan kekhawatiran orang tua. Stresor yang lain adalah adanya ancaman kematian akibat penyakit. Dalam penelitian ini, stresor tentang kematian lebih banyak muncul dari lingkungan eksternal yaitu ketika mendengar pasien yang lain *relapse* atau meninggal sehingga orang tua merasa harus siap sewaktu – waktu jika anak meninggal akibat dampak buruk dari penyakit.

Memanfaatkan dukungan dari eksternal

Menurut Hanson, Duff & Kaakinen (2005), definisi keluarga dinyatakan sebagai berikut: "*Family*" refers to two or more individuals who depend on one another for emotional, physical, and economical support. The members of the family are self- defined". Keluarga merupakan gabungan individu yang tinggal bersama terus menerus, saling berbagi tanggung jawab dan tugas (West *et al.*, 2011). Berdasarkan teori resiliensi stres McCubbin & McCubbin

(1988), keluarga adalah sebuah sistem yang dibentuk oleh individu dalam keluarga sebagai komponennya dan pusat dari sistem adalah keluarga itu sendiri (VanBreda, 2001). Keluarga yang berada pada situasi tekanan akibat penyakit kronis anggota keluarga, kondisi sosial ekonomi atau ketidakseimbangan dukungan instrumental yang dimiliki harus mampu membawa keluarganya keluar dari situasi tersebut dan memanfaatkan dukungan agar mampu beradaptasi (Lee *et al.*, 2004).

Dalam penelitian ini, orangtua mengatasi hambatan selama pengobatan dengan memanfaatkan dukungan dari eksternal. Strategi pertama adalah mencari sumber dukungan dengan mencari sumber dana baru. Partisipan mengupayakan bantuan dana donator, baik secara langsung maupun melalui pihak ketiga, ke instansi pemerintah untuk mendapatkan bantuan program dana dan mencari tambahan penghasilan diluar pekerjaan pokok. Meskipun ada satu partisipan ibu yang membantu mencarikan tambahan biaya untuk anak, tanggung jawab tindakan mencari sumber dukungan dana lebih banyak dilakukan oleh ayah, karena ibu lebih banyak merawat anak selama sakit. Selain itu, tugas mencari nafkah juga terkait dengan budaya paternalistik,

karena semua partisipan ayah berasal dari Jawa.

Strategi kedua adalah memodifikasi sumber dukungan. Dengan memanfaatkan fasilitas yang dapat dijangkau untuk mengatasi masalah transportasi, misalnya dengan mencari transportasi pengganti agar dapat menjangkau rute yang harus ditempuh di wilayah lokal (dengan ojek motor). Modifikasi yang lain adalah mengendalikan biaya dengan mencari alternatif yang lebih murah, misalkan menginap di yayasan kanker atau di selasar rumah sakit, membeli obat yang lebih murah di apotek atau obat herbal yang lebih murah. Membeli obat yang lebih murah sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Kartika (2013) di Jakarta pada penderita penyakit kronis untuk mengatasi permasalahan biaya yang dihadapi.

Strategi lainnya sejalan dengan penelitian yang dilakukan di Australia pada anak kanker. Untuk mengatasi masalah akomodasi, mereka menginap di yayasan kanker, akomodasi pribadi atau persewaan yang lebih dekat dengan rumah sakit, penggunaan hotel atau motel jika ruangan kamar yayasan tidak memungkinkan, atau tinggal di rumah

sakit yang lebih dekat dengan anak (Daniel *et al.*, 2013).

Keluarga menghadapi situasi krisis dengan mekanisme adaptasi melalui perubahan struktur dalam keluarga meliputi perubahan peran dan atau melibatkan sumber dukungan dari luar sistem (Friedman *et al.*, 2012). Dalam penelitian ini, orangtua mengalami perubahan peran dan melibatkan sumber dukungan dari anggota keluarga yang lain dengan pengalihan tugas perawatan anak yang sehat oleh anggota keluarga lain (nenek, kakek, saudara kandung yang lebih tua), pengalihan tugas ayah untuk mencari nafkah selama anak dirawat di rumah sakit (digantikan oleh keponakan, adik) dan pengalihan tugas rumah tangga oleh anggota keluarga lain. Pada dasarnya, kondisi pengalihan peran ini dilakukan sebagai upaya untuk mempertahankan keseimbangan struktur keluarga.

Strategi terakhir adalah dengan spiritualitas. Orangtua berpandangan bahwa penyakit yang diderita oleh anak berasal dari Tuhan, maka untuk menyembuhkan juga dengan memohon kepada Tuhan/Allah. Strategi ini dilakukan dengan kegiatan agama misalnya berdoa, tahlilan atau yasinan (bentuk ibadah untuk yang beragama

Islam). Alasan tindakan ini adalah karena merasakan kondisi anak yang lebih baik setelah berdoa serta sebagai bentuk usaha untuk menyembuhkan anak sesuai dengan agama yang diyakini.

Orangtua juga menyebutkan adanya perasaan lega atau senang ketika anaknya menjadi lebih baik setelah berdoa. Tindakan berdoa dilakukan oleh beberapa keluarga ketika menghadapi masalah karena mereka merasa mampu mencapai tujuan yang diharapkan dengan berdoa. Selain itu, dengan penghayatan spiritualitas keluarga dapat memiliki sikap optimis (Black & Lobo, 2008). Hasil penelitian di Australia pada anak dan orangtua dengan kanker, aktivitas berdoa dapat memberi manfaat, di antaranya adalah timbulnya perasaan tenang dan kondisi anak menjadi lebih baik dengan rasa sakit yang berkurang (Heath *et al.*, 2012).

Agama dan kekuatan spiritual juga merupakan sumber coping yang penting untuk *caregiver* agar terus mampu melakukan tugas perawatan (Dupois, Tim-Epp, & Smale, 2004). Dengan berdoa, seseorang akan lebih merasakan ketenangan dan relaksasi. Relaksasi stres dengan doa dapat merangsang sekresi hormon katekolamin dalam tubuh

sehingga menimbulkan perasaan tenang dan nyaman. Dari penelitian Doolittle & Farell (2004) didapatkan hasil bahwa kepercayaan terhadap adanya kekuatan yang lebih besar (kekuatan Tuhan) dan kekuatan doa serta petunjuk agama yang didapat dalam kondisi kesulitan terbukti berkorelasi secara negatif dengan kejadian depresi.

KESIMPULAN

- 1) Keluarga miskin yang merawat anak dengan LLA mampu mencapai fase *maintenance* tahun kedua dengan optimisme dan keyakinan untuk kesembuhan dan memanfaatkan segala sumber dukungan yang berasal dari eksternal. Sikap positif yang muncul dari orang tua berupa harapan agar anak sembuh dan keyakinan terhadap pengobatan medis mampu menjadi pencetus optimisme sehingga orang tua memiliki motivasi untuk terus bertahan dengan pengobatan meskipun ada kendala finansial.
- 2) Kekayaan sosial budaya sekaligus sumber modal sosial seperti gotong royong dan persaudaraan dalam sesama kelompok (*self help group*) merupakan sumber dukungan yang unik dan penting bagi orang tua.

Direkomendasikan perawat mampu memanfaatkan dan memfasilitasi sumber-sumber dukungan eksternal bagi orangtua. Pada penelitian mendatang disarankan mengembangkan tentang pengalaman anak saat pengobatan LLA dengan konsep *family centered care*.

REFERENSI

- Anderson, E. T., & Judith, M. (2011). *Community As A Partner: Theory And Practice in Nursing* (6th Ed.). Philadelphia: Lippincot William & Wilkins.
- Angelis, C. De, Pacheco, C., Lucchini, G., Arguello, M., Conter, V., Flores, A., ... Baez, F. (2012). The Experience in Nicaragua : Childhood Leukemia in Low Income Countries — The Main Cause of Late Diagnosis May Be “ Medical Delay ,” 2012(August 2006). doi:10.1155/2012/129707
- Anggraeni, L. D. (2012). *Pengalaman Saudara kandung (Sibling) dari Anak yang Menderita Kanker*. Universitas Indonesia.
- Ballard, K. L. (2004). Meeting the needs of siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing*, 30(5), 394–401. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15587532>
- Cutland. (2011). *Your Group is Not Alone:Handbook for New Childhood Cancer Foundation,especially in Developing Countries*.
- Daniel, G., Wakefield, C. E., Ryan, B., Fleming, C. A., Levett, P., & John, R. J. (2013). Accommodation in pediatric oncology: parental experiences, preferences and unmet needs. *Rural and Remote Health*, 13(2), 1–13. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23621328>
- Doolittle, B. R., & Farrell, M. (2004). The Association Between Spirituality and Depression in an Urban Clinic. *Journal Clinical Psychiatry*, 6, 114–118.
- Dupois, S. ., Tim-Epp, & Smale, B. (2004). *Caregiver of Persons With Dementia: Roles, experience, supports and coping*. Murray Alzheimer Research and Education Program University of Waterloo.
- Fayed, N., Klassen, A. F., Dix, D., Klaassen, R., & Sung, L. (2011). Exploring Predictors of Optimism Among Parents of Children with Cancer. *Psycho-Oncology*, 20(4), 411–8. doi:10.1002/pon.1743
- Friedman, M. M., Bowden, V. R., & Jones, E. G. (2003). *Family Nursing:*

- Research, Theory and Practice* (5th Ed.). New Jersey: Prentice Hall.
- Friedman, M. M., Bowden, V. R., & Jones, E. G. (2012). *Buku Ajar Keperawatan Keluarga: Riset, Teori dan Praktek (Family Nursing: Research, Theory and Practice)*. (A. Y. Hamid, A. Sutarna, D. Yulianti, & N. Herdina, Eds.) (edisi 5.). Jakarta: EGC.
- Goldzweig, G., Merims, S., Ganon, R., Peretz, T., & Baider, L. (2012). Coping and distress among spouse caregivers to older patients with cancer: An intricate path. *Journal of Geriatric Oncology*, 3(4), 376–385. doi:10.1016/j.jgo.2012.07.003
- Heath, J. a, Oh, L. J., Clarke, N. E., & Wolfe, J. (2012). Complementary and Alternative Medicine Use in Children With Cancer at The End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 15(11), 1218–1221. doi:10.1089/jpm.2012.0150
- Imbach, P., Kuhne, T., & Arceci, R. (Eds.). (2004). *Pediatric Oncology a Comprehensive Guide*. New York: Springer.
- Kozier, B. (2004). *Fundamental Of Nursing : Concept, Process and Practice*. (7th Ed.). Upper Saddle River: Pearson Education Inc.
- Kusumawati, D. (2006). *Faktor Faktor Yang Mempengaruhi Kepatuhan Orang Tua dalam Pengobatan Kemoterapi Anak Penderita Leukemia Limfoblastik Akut di RSUP Sardjito Yogyakarta*. Skripsi Fakultas Kedokteran Universitas Gadjah Mada. Universitas Gadjah Mada, Yogyakarta. Retrieved from infolib.ugm.ac.id
- Sitairesmi, M. N., Mostert, S., Schook, R. M., Sutaryo, & Veerman, A. J. P. (2010). Treatment Refusal and Abandonment in Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia in Indonesia : an Analysis of Causes and Consequences. *Psycho-Oncology*, 19(361), 361–367.
- Smith, M., Greenberg, J., & Seltzer, M. (2007). Siblings of adults with schizophrenia: Expectations about future care giving roles. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77(1), 29–37.
- Suryatmojo, H. (2006). *Strategi Pengelolaan Sistem Karst di Kabupaten Gunung Kidul* (pp. 1–12). Yogyakarta.
- Svavarsdottir, E. K. (2005). Caring For A Child With Cancer: a Longitudinal Perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2), 153–161. doi:10.1111/j.13652648.2005.03374.x

- Svavarsdottir, E. K., & Sigurdardottir, A. O. (2006). Developing a family-level intervention for families of children with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 33(5), 983–90. doi:10.1188/06.ONF.983-990
- VanBreda, A. (2001). *A Resiliency Theory: Literature Review*. Military Psychological Institute South Africa, South African.
- West, C., Usher, K., & Foster, K. (2011). Family Resilience: Towards a New Model of Chronic Pain Management. *Collegian*, 18(1), 3–10. doi:10.1016/j.colegn.2010.08.004
- Wolfe-christensen, C., Mullins, L. L., Fedele, D. A., Rambo, P. L., & Carpentier, M. Y. (2010). The Relation of Caregiver Demand to Adjustment Outcomes in Children With Cancer : The Moderating Role of Parenting Stress, 108–124. doi:10.1080/02739611003679881
- Zander, M., Hutton, A., & King, L. (2013). Exploring Resilience in Paediatric Oncology Nursing Staff. *Collegian*, 20(1), 17–25. doi:10.1016/j.colegn.2012.02.002