



UNIVERSITAS INDONESIA

**RESPON DAN KOPING ANAK PENDERITA
LEUKEMIA LIMFOBLASTIK AKUT
DALAM MENJALANI TERAPI DI JAKARTA DAN
SEKITARNYA: STUDI *GROUNDED THEORY***

TESIS

**TIURLAN MARIASIMA DOLOKSARIBU
0906595024**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM MAGISTER ILMU KEPERAWATAN
DEPOK
JULI 2011**



UNIVERSITAS INDONESIA

**RESPON DAN KOPING ANAK PENDERITA
LEUKEMIA LIMFOBLASTIK AKUT
DALAM MENJALANI TERAPI DI JAKARTA DAN
SEKITARNYA: STUDI *GROUNDED THEORY***

**Diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar
Magister Ilmu Keperawatan**

TESIS

**TIURLAN MARIASIMA DOLOKSARIBU
0906595024**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM MAGISTER ILMU KEPERAWATAN
PEMINATAN KEPERAWATAN ANAK
UNIVERSITAS INDONESIA
DEPOK, JULI 2011**

HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

**Tesis ini adalah hasil karya saya sendiri,
dan semua sumber baik yang dikutip maupun dirujuk
telah saya nyatakan dengan benar**

Nama : Tiurlan Mariasima Doloksaribu
NPM : 0906595024
Tanda tangan : 
Tanggal : 12 Juli 2011

SURAT PERNYATAAN BEBAS PLAGIARISME

Saya yang bertanda tangan di bawah ini dengan sebenarnya menyatakan bahwa tesis ini saya susun tanpa tindakan plagiarisme sesuai dengan peraturan yang berlaku di Universitas Indonesia.

Jika dikemudian hari ternyata saya melakukan tindakan plagiarisme, saya akan bertanggung jawab sepenuhnya dan menerima sanksi yang dijatuhkan oleh Universitas Indonesia kepada saya.

Depok, 12 Juli 2011

Tiurlan Mariasima Doloksaribu

HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh :
Nama : Tiurlan Mariasima Doloksaribu
NPM : 0906595024
Program Studi : Ilmu Keperawatan Peminatan Anak
Judul Tesis : Respon dan Koping Anak Penderita
Leukemia Limfoblastik Acut dalam
Menjalani Terapi di Jakarta dan sekitarnya:
Studi *Grounded Theory*

Telah berhasil dipertahankan di hadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Keperawatan pada Program Studi Magister Ilmu Keperawatan Peminatan Anak Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia.

DEWAN PENGUJI

Pembimbing I : Allenidekania, S,Kp., M.Sc ()
Pembimbing II : Novy Helena, C.D, S,Kp., M.Sc ()
Penguji : Happy Hayati, M.Kep., S.Kp., An ()
Penguji : Yati Afiyanti, S.Kp., MN ()

Ditetapkan di : Depok

Tanggal : 12 Juli 2011

KATA PENGANTAR

Puji dan syukur penulis panjatkan kehadapan Tuhan Yang Maha Esa, atas segala kasih dan kebaikan-Nya, sehingga penulis dapat menyelesaikan penelitian dengan judul “Respon dan Koping Anak Leukemia Limfoblastik Akut dalam Menjalani Terapi: Studi *Grounded Theory*”. Penelitian ini merupakan salah satu syarat untuk meraih gelar Magister Keperawatan Peminatan Keperawatan Anak pada Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia. Penulis berharap hasil penelitian dapat bermanfaat untuk peningkatan asuhan keperawatan, khususnya anak penderita Leukemia Limfoblastik Akut.

Penelitian ini dapat diselesaikan atas bimbingan, bantuan dan kerjasama berbagai pihak. Untuk itu, penulis menyampaikan penghargaan, rasa hormat dan terima kasih kepada:

1. Ibu Allenidekania, S.Kp., M.Sc, selaku pembimbing I yang telah meluangkan waktu, pikiran dan tenaga untuk memberikan bimbingan, arahan dan masukan untuk kesempurnaan tesis ini.
2. Ibu Novy Helena, C.D, S.Kp., M.Sc, selaku pembimbing II yang juga telah memberikan bimbingan, masukan dan arahan selama pelaksanaan penelitian.
3. Ibu Happy Hayati, M.Kep., S.Kp.,An, selaku penguji I yang telah banyak memberikan masukan untuk kesempurnaan tesis ini.
4. Ibu Yati Afiyanti, S.Kp., MN, selaku penguji II yang telah memberi banyak masukan untuk kesempurnaan Tesis ini.
5. Ibu Astuti Yuni Nursasi, SKp., MN, selaku Ketua Program Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
6. Ibu Dewi Irawaty, M.A., Ph.D, selaku Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
7. Ibu Dr. dr. Dini Widiarni W, Sp.THT-KL(K) M.Epid, selaku Kepala Bagian Penelitian RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta, yang telah memfasili tempat penelitian ini.

8. Direktur Politeknik Kesehatan DepKes Medan yang telah memberikan kesempatan tugas belajar kepada penulis.
9. Seluruh Partisipan yang telah ikut berpartisipasi dalam penelitian sehingga tesis ini dapat diselesaikan.
10. Seluruh penguji dan oponen yang telah mengkritisi dan memberikan masukan untuk kesempurnaan tesis ini.
11. Seluruh staf akademik dan non akademik Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia yang telah menyediakan fasilitas dan dukungan demi kelancaran penyusunan tesis ini.
12. Suamiku tercinta yang senantiasa memberikan dukungan semangat dan doa yang tidak terbatas selama penelitian ini.
13. Ibundaku terkasih beserta seluruh keluarga besarku yang tidak henti-hentinya memberikan dorongan untuk terus berjuang menyelesaikan studi.
14. Sahabat, rekan mahasiswa angkatan tahun 2009, Program Pascasarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Peminatan Anak Universitas Indonesia dan semua pihak yang terlibat dalam penyusunan tesis ini, sehingga dapat diselesaikan pada waktunya.

Semoga Tuhan Yang Maha Kasih membalas segala kebaikan yang telah diberikan kepada penulis dengan berkat-berkat yang melimpah. Besar harapan peneliti, hasil penelitian ini bermanfaat untuk perkembangan ilmu keperawatan khususnya pada keperawatan anak

Depok, Juli 2011

Penulis

**HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI
TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai sivitas akademik Universitas Indonesia, saya bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Tiurlan Mariasima Doloksaribu
NPM : 0906595024
Program Studi : Magister Keperawatan
Departemen : Peminatan Anak
Fakultas : Ilmu Keperawatan
Jenis karya : Tesis

demikian pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Indonesia **Hak Bebas Royalti Noneksklusif (*Non-exclusive Royalty-Free Right*)** atas karya ilmiah saya yang berjudul:

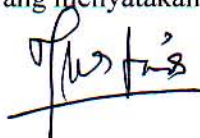
Respon dan Koping Anak Penderita Leukemia Limfoblastik Akut dalam Menjalani Terapi di Jakarta dan sekitarnya: Studi Grounded Theory, beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneksklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat, dan memublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Depok

Pada Tanggal : 12 Juli 2011

Yang menyatakan



(Tiurlan Mariasima Doloksaribu)

ABSTRAK

Nama : Tiurlan Mariasima Doloksaribu
Program Studi : Magister Ilmu Keperawatan Peminatan Anak
Judul Tesis : Respon dan Koping Anak Penderita Leukemia
Limfoblastik Akut dalam Menjalani Terapi di Jakarta dan
sekitarnya: Studi *Grounded Theory*

Tujuan penelitian mengeksplorasi stresor anak penderita Leukemia Limfoblastik Akut (LLA), respon terhadap stresor dan koping yang diadopsi selama terapi. Wawancara terhadap 7 anak penderita LLA yang menjalani terapi pada salah satu rumah sakit di Jakarta, 7 orang tua anak dan 3 orang guru walikelasnya. Penelitian kualitatif *grounded theory* dengan metode wawancara pengumpulan data dan analisis *constant comparative method*. Stresor utama yaitu prosedur tindakan dan hospitalisasi, menimbulkan sensasi sakit yang tidak tertahankan dan perasaan takut yang luar biasa. Kelemahan fisik merupakan masalah terbesar anak. Penelitian ini menambah **komponen baru yaitu stresor kontinual** yang terdiri dari tugas perkembangan dan pola asuh pada anak dengan LLA. Penelitian tidak menemukan tahapan tawar-menawar di tahap berduka pada anak. Tenaga kesehatan perlu meningkatkan pengetahuan, sikap dan ketrampilan perawatan atraumatik dalam menurunkan stres.

Kata kunci :
Koping, respon, stresor

ABSTRAK

Nama : Tiurlan Mariasima Doloksaribu
Study Program : Master of Nursing Specialisation in Child
Thesis Title : Response and Coping Children with Acute Lymphoblastic
Leukemia in Jakarta and areas around: *Grounded Theory
Study*

The search aimed to explore the stressors of children with Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL), the response to stressors and coping adopted during therapy. Seven children with ALL who underwent therapy at the Jakarta, seven parents and three class teachers. Qualitative research grounded theory method using indepth interviews to comparative analysis data. Main stressors such as clinical procedures and hospitalization, causing the sensation of pain is unbearable and the feeling of incredible fear. This research adds **continual as a new stressor** that consist or children development task and parenting pattern, in children with ALL. Physical weakness is the biggest problem for the children. Research couldn't find the bargaining stage in grieving process in children. It's important to empower health providers with knowledge, skill dan attitude in traumatic care.

Key words :
Coping, response, stressors

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS.....	ii
HALAMAN PENGESAHAN.....	iii
KATA PENGANTAR	iv
HALAMAN PERSETUJUAN PUBLIKASI.....	vi
ABSTRAK	vii
DAFTAR ISI	viii
DAFTAR TABEL.....	xi
DAFTAR SKEMA.....	xii
DAFTAR GAMBAR	xiii
DAFTAR LAMPIRAN.....	xiv
1 PENDAHULUAN.....	1
1.1. Latar Belakang	1
1.2. Rumusan Masalah.....	9
1.3. Tujuan Penelitian	10
1.4. Manfaat Penelitian	10
2 TINJAUAN PUSTAKA	13
2.1. Tahapan Perkembangan Anak	13
2.1.1 Akhir Masa Kanak-Kanak	14
2.1.2 Masa Puber atau Pramas Remaja	16
2.1.3 Masa Remaja.....	17
2.2. Leukemia Limfoblastik Akut.....	18
2.2.1 Defenisi	18
2.2.2 Klasifikasi Kanker pada Anak	19
2.2.3 Etiologi.....	20
2.3. Penegakan Diagnosis dan Terapi LLA	21
2.3.1 Penegakan Diagnosis	21
2.3.2 Terapi LLA	21
2.4. Respon terhadap Penyakit dan Pengobatan	24
2.4.1 Respon secara Fisik.....	25
2.4.2 Respon Fisiologis.....	28
2.4.3 Respon Psikologis.....	29
2.5. Mekanisme Koping.....	32
2.5.1 Jenis Koping.....	36
2.5.2 Sumber Koping	38
3 METODE PENELITIAN	47
3.1. Desain Penelitian	47
3.2. Partisipan.....	48
3.3. Waktu Penelitian.....	49
3.3.1 Waktu Persiapan	49
3.3.2 Waktu Pelaksanaan	50

3.3.3 Waktu Penyusunan Laporan	50
3.4. Tempat Penelitian	51
3.5. Etika Penelitian	51
3.6. Alat Pengumpulan Data	53
3.7. Prosedur dan Metode Pengumpulan Data.....	55
3.7.1 Prosedur Pengumpul Data.....	55
3.7.2 Metode Pengumpulan Data.....	57
3.8. Analisis Data.....	64
3.9. Keabsahan Data	63
3.9.1 Pengukuran Derajat Kepercayaan atau <i>Credibility</i>	65
3.9.2 Pengukuran <i>Transferability</i>	65
3.9.3 Pengukuran <i>Dependability</i>	65
3.9.4 Pengukuran <i>Confirmability</i>	66
4 HASIL PENELITIAN	67
4.1 Gambaran Karakteristik Partisipan	67
4.2 Analisis Tema	71
4.2.1 Tema 1. Stesor Tindakan Pengobatan.....	71
4.2.2 Tema 2. Stesor Akibat Proses Hospitalisasi	76
4.2.3 Tema 3. Manifestasi Respon Fisiologis	79
4.2.4 Tema 4. Manifestasi Respon Psikologis	81
4.2.5 Tema 5. Berduka Akibat Penyakit	85
4.2.6 Tema 6. <i>Support System</i> sebagai Sumber Mekanisme Koping.	88
4.2.7 Tema 1. Strategi Pertahanan Diri dalam Menghadapi Masalah	91
4.3 Kerangka Konsep Hasil Penelitian	97
4.3.1 Stesor	99
4.3.2 Mekanisme Koping.....	105
4.3.3 Kontrol	108
4.3.4. Respon.....	113
5 PEMBAHASAN	115
5.1 Interpretasi Hasil Penelitian.....	115
5.1.1 Stesor Tindakan Pengobatan.....	115
5.1.2 Stesor Akibat Proses Hospitalisasi.....	117
5.1.3 Manifestasi Respon Fisiologis	118
5.1.4 Manifestasi Respon Psikologis	119
5.1.5 Berduka Akibat Penyakit	123
5.1.6 <i>Support System</i> sebagai Sumber Mekanisme Koping.....	126
5.1.7 Strategi Pertahanan Diri dalam Menghadapi Masalah.....	129
5.2 Keterbatasan Hasil Penelitian	134
5.3 Implikasi terhadap Pelayanan, Pendidikan dan Penelitian	
Keperawatan	135
5.3.1 Pelayanan Keperawatan	135
5.3.2 Pendidikan Keperawatan	136
5.3.3 Penelitian Keperawatan	136

6	SIMPULAN DAN SARAN	138
6.1	Simpulan	138
6.2	Saran	140
6.2.1	Bagi Pelayanan Kesehatan	140
6.2.2	Bagi Perkembangan Ilmu Keperawatan.....	142
6.2.3	Bagi Penelitian	142
6.2.4	Bagi Pendidikan	143
6.2.5	Bagi Orang Tua.....	144
	DAFTAR PUSTAKA	145

DAFTAR GAMBAR

Gambar 4.1 Stresor Tindakan Pengobatan.....	72
Gambar 4.2 Stresor Proses Hospitalisasi	76
Gambar 4.3 Manifestasi Respon Fisiologi.....	79
Gambar 4.4 Manifestasi Respon Psikologi.....	82
Gambar 4.5 Berduka akibat Penyakit.....	85
Gambar 4.6 Support System sebagai Sumber Mekanisme Koping	88
Gambar 4.7 Strategi Pertahanan Diri dalam Menghadapi Masalah.....	92

DAFTAR TABEL

Tabel 3.1 Matriks pelaksanaan penelitian.....	50
Tabel 4.1 Karakteristik Partisipan Anak, Orang Tua dan Guru.....	70

DAFTAR SKEMA

Skema 2.1 Manusia sebagai Sistem Adaptif.....	33
Skema 2.2 Skema Kerangka Konsep	46
Skema 3.1 Hubungan Rumusan dan Analisa Data.....	64
Skema 4.1 Kerangka Konsep Pencapaian Adaptasi Anak Penderita LLA dalam Menjalani Terapi Dengan Model Adaptasi Roy.....	98

DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 : Penjelasan Penelitian
- Lampiran 2 : Surat Pernyataan Bersedia Berpartisipasi Sebagai Responden Penelitian
- Lampiran 3 : Pedoman Wawancara Penelitian untuk Partisipan
- Lampiran 4 : Pedoman Wawancara untuk *Care Giver* (orang tua)
- Lampiran 5 : Pedoman Wawancara untuk Guru
- Lampiran 6 : Data Demografi Partisipan
- Lampiran 7 : Data Demografi *Care Giver* (orang tua)
- Lampiran 8 : Data Demografi Guru
- Lampiran 9 : *Field Note*

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Klasifikasi kanker pada anak menurut Birch dan Marsden yang diakui oleh World Health Organization (WHO), terdapat 12 jenis kanker pada anak (Gupta, et al. dalam Pinkerton, Shankar, Matthay. 2007). Leukemia merupakan kategori kanker paling umum pada anak sebanyak 33% dari seluruh jumlah kasus kanker pada anak (*American Cancer Society*, 2009). Leukemia limfoblastik akut paling banyak dari semua kanker anak (Duchoslav, 2010). Sesuai data *American Cancer Society* (2006, dalam Campbell, et al. 2008b) LLA adalah jenis kanker yang paling umum menyerang anak-anak, terhitung hampir sepertiga dari semua diagnosis kanker pada anak di Amerika.

Leukemia limfoblastik akut selanjutnya ditulis LLA adalah penyakit ganas ditandai dengan akumulasi limfoblas (Hoffbrand, Catovsky & Tuddenham, 2005). Plasschaert, et al. (2004, dalam Savage, Riordan & Hughes, 2008) menyatakan LLA merupakan penyakit ganas yang kompleks yang mempengaruhi sel-sel hemopoietik dari sumsum tulang dan ditandai oleh proliferasi ganas dari limfoblas yang mempengaruhi proses pematangan secara normal dan diferensiasi sel dalam sumsum tulang, sehingga terjadi penggantian jaringan sumsum tulang normal menjadi sel-sel kanker. LLA lebih sering terjadi pada anak laki-laki dibandingkan anak perempuan (Tomlinson & Kline, 2010). Menurut Luxner (2005) Leukemia adalah penyakit hemopoietik ganas yang ditandai dengan proliferasi limfosit tidak terbatas, terjadi perubahan yang sangat cepat dimana sel-sel tersebut menggantikan elemen sumsum darah normal.

Duchoslav (2010) menyatakan bahwa penyebab LLA belum diketahui secara pasti, dapat bersumber dari genetik, kelainan kromosom, dan faktor lingkungan (terpapar radiasi atau sinar-x saat prenatal). Gejala dan tanda

LLA menggambarkan infiltrasi sel leukemia ke sumsum tulang dan jaringan ekstrasmedular. Penekanan terhadap sistem hemopoietik normal menyebabkan gejala pucat, sering demam, dan perdarahan. Infiltrasi jaringan ekstrasmedular menyebabkan pembesaran kelenjar getah bening dan pembesaran perut serta nyeri tulang. Penurunan berat badan, anoreksia dan kelemahan umum dapat terjadi (Sastroasmoro, 2007). Sebanyak 50% anak dengan LLA mengalami pucat, kelelahan, memar, dan ptekie, 25% mengalami nyeri tulang, 60% demam dan hepatosplenomegali serta 50% mengalami limfadenopati, terkadang ditemukan adanya massa pada mediastinum. Kelumpuhan saraf kranial, eksudat pada fundus optik dan penyakit jantung kongestif. Perdarahan, penurunan kematangan leukosit, trombosit dan sel darah merah perifer dengan leukositosis sekunder mencapai 50% yang menyebabkan ketidakmatangan limfoblas (Sondheimer, 2008).

Luxner (2005) menyebutkan lebih jelas bahwa anak dengan LLA mengalami anemia, neutropenia, dan trombositopenia. Anemia mengakibatkan kelelahan, kelemahan, pucat, dan lesu. Neutropenia menyebabkan demam dan infeksi sedangkan trombositopenia mengakibatkan kulit memar atau purpura, ptekie, epistaksis, melena, dan perdarahan gusi. Infiltrasi leukemia juga menyebabkan hepatosplenomegali, limfadenopati, nyeri tulang dan sendi, anoreksia, nyeri perut, dan penurunan berat badan. Gejala yang sangat jarang adalah hematuria, perdarahan gastrointestinal, atau perdarahan pada saraf pusat.

LLA pada anak dapat menimbulkan gejala serupa, tetapi anak-anak sulit mengatakannya. Anak dapat mengalami demam, sering infeksi, kelelahan, lekas marah, penurunan tingkat aktivitas, mudah mengalami memar atau pendarahan, nyeri tulang atau sendi, perut membesar (*swollen belly*), pembesaran kelenjar getah bening, batuk atau sesak napas. Sindroma vena kava superior menyebabkan pembengkakan pada leher, lengan dan kepala. Keterlibatan sistem saraf pusat menimbulkan sakit kepala, mual dan muntah, penglihatan kabur, penurunan kemampuan belajar, kejang dan pada anak laki-

laki dapat terjadi pembengkakan dan sakit pada testis (Longe, 2005). Anak dengan LLA dikelompokkan dalam 2 kategori resiko yaitu, kelompok resiko standar, usia antara 1-9 tahun dengan jumlah leukosit < 50.000 dan kelompok resiko tinggi, usia kurang dari 1 tahun dan lebih dari 9 tahun dengan jumlah leukosit > 50.000 (Duchoslav, 2010).

Sekitar 1500 dengan LLA dewasa di Amerika ditemukan setiap tahunnya dan hampir 1000 dari penderita tersebut meninggal tiap tahunnya. Sebanyak 58% diantaranya mampu bertahan hidup selama 5 tahun. LLA pada anak dibawah usia 18 tahun, tiap tahunnya ditemukan 1500 kasus baru dan 80% diantaranya mampu bertahan hidup selama 5 tahun. Jumlah kematian anak dengan LLA dibawah usia 15 tahun masih tinggi yaitu sekitar 550 pertahunnya. Jumlah penderita LLA pada pria 20% lebih tinggi dari wanita. Insiden tertinggi terjadi pada anak usia antara 2 sampai 5 tahun (Tomlinson & Kline, 2010). LLA sel-B merupakan 80% dari semua kasus (Longe, 2005). Tahun 2010 tingkat kelangsungan hidup mencapai 83% (Duchoslav, 2010).

Kasus anak dengan LLA menurut Sondheimer (2008) merupakan 25% dari seluruh jumlah kasus kanker pada anak, sedangkan data dari *American Childhood Cancer Organization* (2010) di Amerika sekitar 12.400 anak dibawah usia 20 tahun didiagnosis menderita kanker setiap tahun. Insiden LLA tertinggi terjadi dalam lima tahun pertama kehidupan sekitar 5,7 per 100.000 orang per tahun (Plasschaert, et al. 2004, dalam Savage, Riordan & Hughes, 2008). Khusus *infant*, tingkat kelangsungan hidup masih sangat rendah yaitu sebesar 44% (Coebergh, et al. 2006, dalam Savage, Riordan & Hughes, 2008). Di Kanada, sekitar 850 anak didiagnosis kanker setiap tahun dan merupakan penyebab kematian anak terbesar. Tingkat kelangsungan hidup anak kanker meningkat dari 20% di tahun 1950 menjadi 80% di tahun 1990 (Goldsby, Taggart & Ablin, 2006), dan 85% tahun 2008 (*Canadian Cancer Society*, 2008, dalam Goldstein, 2010).

Jumlah penderita leukemia di tanah air juga cukup besar. Dari 80 juta anak Indonesia dibawah usia 15 tahun, sebanyak 2,5 – 4,0 per 100.000 anak menderita leukemia. Diperkirakan 2000-3200 kasus anak dengan LLA terjadi setiap tahunnya. Mostert, et al. (2006) menemukan data dari RS Dr. Sardjito Yogyakarta, bahwa didiagnosis 30-40 anak dengan LLA setiap tahunnya. Hasil studi pendahuluan yang dilakukan pada Departemen Ilmu Kesehatan Anak sub divisi Hematologi/ Onkologi Rumah Sakit Umum Pusat Nasional Dr. Cipto Mangunkusumo (RSCM) Jakarta, leukemia menempati urutan terbanyak penyakit anak tahun 2010 sebanyak 664 kasus (27,3%) setelah DBD 231 kasus (9,5%). LLA juga merupakan penyebab kematian tertinggi tahun 2010 sebanyak 54 orang anak (38,3%) setelah Meningitis/Encephalitis sebanyak 22 orang anak (15,6%). Setiap tahun-nya, jumlah anak yang menderita LLA cukup tinggi. Tahun 2005 sebanyak 95 kasus, tahun 2006 sebanyak 75 kasus, tahun 2007 sebanyak 88 kasus, tahun 2008 sebanyak 105 kasus, tahun 2009 meningkat menjadi 135 kasus dan Januari – Oktober 2010 tercatat 98 kasus (Departemen IKA RSUPN Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta, 2010).

Angka penderita LLA yang tinggi dan berbagai masalah yang dihadapi anak dengan LLA, merupakan permasalahan besar yang perlu diteliti lebih lanjut, baik mengenai faktor resiko, penyebab, tanda-gejala, dukungan perawatan maupun pengobatannya. Pengobatan anak dengan LLA mencakup tiga komponen yaitu kemoterapi, radiasi, dan kemoterapi dengan transplantasi sel induk (Duchoslav, 2010). Kemoterapi adalah pemberian obat untuk membunuh sel-sel kanker, tetapi juga membahayakan sel-sel normal. Kehilangan rambut, kelelahan, mual, muntah, diare, mukositis, dan perdarahan merupakan efek samping kemoterapi. Kemoterapi dengan transplantasi sel induk, melibatkan kemoterapi di samping penggantian donor batang sel untuk menggantikan sel-sel rusak oleh sel kanker dan efek pengobatan. Pengobatan untuk penyakit LLA umumnya berlangsung 2-3 tahun (Pui, et al. 2001, dalam Duchoslav, 2010). Lebih lanjut dapat menimbulkan gangguan jangka panjang seperti gangguan fungsi intelektual,

kelainan neuroendokrin, kardiotoxikitas, gangguan sistem reproduksi dan keganasan sekunder (Bhatia, 2003, dalam Savage, Riordan & Hughes, 2008).

Kemoterapi menyebabkan pengurangan volume kortikal *white matter*, terutama pada korteks prefrontal kanan sehingga mengakibatkan berbagai gangguan fungsi (Carey, et al. 2008; Reddick, et al. 2006, dalam Campbell, et al. 2008b). Penurunan volume *white matter* berkaitan dengan penurunan kinerja dalam berbagai fungsi domain neurokognitif, seperti kemampuan fleksibilitas dan ingatan, bila dibandingkan dengan anak-anak tanpa riwayat penyakit kanker (Carey, et al. 2008, dalam Campbell, et al. 2008b). Studi lain menyebutkan bahwa efek terapi terhadap anak dengan LLA mempengaruhi kemampuan prestasi akademik dan belajar (Anderson, et al. 1977; Campbell, et al. 2007; Lesnik, et al. 1998, dalam Campbell, et al. 2008b).

Efek kemoterapi juga memiliki konsekuensi penting terhadap perkembangan emosi dan kemampuan untuk mengatasi serta pengaturan emosi (Campbell, et al. 2008b). Efek jangka panjang kemoterapi menyebabkan anak kesulitan mengatasi stres akibat tekanan emosional yang lebih tinggi. Beberapa penelitian yang dilaksanakan oleh *Children's Cancer Group* atau CCG menyatakan bahwa anak yang sembuh dari penyakit LLA menerima pendidikan khusus sampai enam kali atau lebih karena mengalami gangguan emosi dan juga masalah perilaku (Glover, et al. 2003, dalam Campbell, et al. 2008b). Anak dengan LLA tidak mampu mengatasi stres secara efektif sehingga berada pada resiko tinggi gangguan emosi dan perilaku (Compas, et al. 2001; Skinner & Gembeck, 2007, dalam Campbell, et al. 2008a).

Penelitian Duff, et al. (2006, dalam Piersol, et al. 2008) melaporkan bahwa anak mengalami peningkatan rasa sakit dan gangguan tidur lebih dari 3 hari setelah kemoterapi, sehingga mempengaruhi kualitas hidupnya. Selama perawatan, anak dengan LLA penting diperhatikan kualitas hidupnya, dengan mempertimbangkan dampak penyakit dan pengobatan terhadap kualitas fisik, psikologis dan sosial anak (Eiser & Morse, 2001; Varni & Burwinkle, 2005,

dalam Savage, Riordan & Hughes, 2008). Pickard, et al. (2004, dalam Savage, Riordan & Hughes, 2008) menjelaskan bahwa penilaian kualitas hidup anak dengan LLA tidak dapat diwakili hanya dengan melakukan pengkajian terhadap orangtua karena informasi yang diperoleh secara langsung dari anak dengan LLA tidak sepenuhnya dapat diperoleh dari orangtua. Anak usia 7-8 tahun, dapat memberikan informasi yang dapat diandalkan sehubungan dengan penilaian kualitas hidup mereka. Stilon dan Papadatou (2002, dalam Locaides, 2010) menyatakan bahwa anak usia 7 hingga 11 tahun berada pada tahap perkembangan operasional konkret. Anak mampu berpikir secara logis dan mulai mengembangkan pemahaman yang lebih ilmiah dalam lingkungannya. Anak telah memiliki konsep yang sama dengan orang dewasa tentang efek fatal dari penyakit seperti kematian. Hal ini didukung oleh Piaget dalam teori perkembangan kognitifnya yaitu anak usia 7-11 tahun telah memiliki pemikiran yang meningkat dan logis serta koheren. Pada tahap usia ini, anak juga mampu berpikir secara rasional dan imajinatif (Tomey & Alligood, 2006).

Beberapa hasil studi menemukan, bila sejak awal diagnosa, anak dilibatkan secara terbuka mengenai penyakitnya maka dapat menimbulkan berbagai perilaku yang negatif. Anak mengalami tekanan psikologis antara lain kecemasan yang tinggi, depresi, menarik diri, penurunan kemampuan beradaptasi, terutama pada anak usia remaja (Shelby, et al. 1998, dalam Piersol, et al. 2008). Berbeda dengan hasil penelitian tersebut, DeJong dan Fombonne (2006, dalam Piersol, et al. 2008) menyatakan bahwa banyak anak penderita leukemia tidak melaporkan tanda-tanda kegelisahan dan depresi selama fase diagnosis dan pengobatan penyakit, tetapi kemudian anak-anak tersebut menunjukkan tanda-tanda mengalami *posttraumatic stress syndrome* (PTSS).

Studi lain menjelaskan bahwa orang tua kurang terbuka mengenai diagnosis penyakit kepada anaknya. Kurangnya informasi yang diterima anak tentang penyakitnya, menyebabkan anak tidak mengerti apa yang akan terjadi selama

tahap pengobatan. Ketidaktahuan anak dapat meningkatkan tekanan psikologis sehingga anak tidak kooperatif selama perawatan. Demikian juga perasaan sedih dan tekanan psikologis yang dialami anak dan orang tua terus berlanjut selama fase pengobatan berlangsung (Piersol, et al. 2008). Peningkatan tekanan psikologis yang dialami orang tua dan anak selama pengobatan, beresiko menimbulkan gangguan PTSS (Best, et al. 2001, dalam Piersol, et al. 2008).

Clarke, et al. (2005) mengemukakan bahwa anak-anak yang tidak sepenuhnya memahami penyakit dan proses pengobatan yang mereka jalani, memiliki reaksi negatif terhadap pengobatan, seperti tempertantrum, menarik diri dan perilaku tidak kooperatif selama pengobatan. Anak yang memahami penyakit dan proses pengobatannya, memiliki mekanisme koping adaptasi lebih baik. Miller, et al. (2009) mendefinisikan koping sebagai upaya yang dilakukan secara sadar untuk mengatur emosi, kognisi, perilaku, fisiologi, dan lingkungan dari stres yang timbul.

Setiap anak memiliki ciri khas tersendiri dalam masa perkembangannya, yang berpengaruh terhadap banyak aspek saat diagnosis, prognosis, pengobatan, komunikasi, pengambilan keputusan, pemahaman perkembangan penyakit, dan hasil yang dicapai (*American Pediatric Association*, 2005; Doka, 2009; Himelstein, et al. 2004, dalam Locaides, 2010). Untuk itu anak memerlukan dukungan terutama dalam pengambilan keputusan terhadap pengobatan yang akan dijalaninya (Doka, 2009; Goldman, 1998; McCulloch, Comac & Craig, 2008, dalam Locaides, 2010).

Goldstein (2010) dalam penelitian retrospektif menyatakan dampak fisik bagi anak penderita kanker berbeda-beda antara lain: kelelahan, perubahan nafsu makan, sakit, nyeri, gangguan tidur, sembelit, mual, dan gangguan menstruasi. Dampak psikologis meliputi: rasa takut, stres, tertekan, malu, dan khawatir. Dampak sosial yaitu sulit membina hubungan intim. Anak berhasil dalam pengobatan karena dukungan yang besar dari keluarga, tenaga

kesehatan melalui konseling atau terapi, kelompok pendukung, dan spiritualitas. Strategi koping yang digunakan berhubungan dengan status mental individu.

Locaides (2010) dalam *grounded research* menggali pengalaman antisipasi berkabung anak dengan LLA pada perawatan palliatif. Anak mengalami penurunan berbagai kemampuan fisik. Perasaan tidak berdaya akibat kelelahan, sakit, mual, nyeri, gangguan tidur, pusing, sulit bernafas, sakit kepala, penurunan daya penglihatan, kehilangan keseimbangan, koordinasi tubuh, mulut kering, gangguan nafsu makan, perubahan suhu tubuh serta perubahan penampilan fisik. Masalah fisiologis anak dengan LLA yaitu: penurunan fungsi kognitif. Kesedihan karena terpisah dari lingkungan dan orang sekitarnya, perubahan terhadap gambaran diri, harapan masa depan, dan pencapaian cita-cita merupakan masalah psikologis bagi anak. Dukungan dari keluarga, teman dan interaksi dengan lingkungan merupakan sumber koping yang diperlukan anak. Sumber koping yang digunakan anak adalah bermain.

Campbell, et al. (2008b) melakukan penelitian kuantitatif metode *cross-sectional* untuk mengetahui adanya hubungan antara fungsi eksekutif, koping dan perilaku anak dengan LLA. Penilaian koping menggunakan *Responses to Stress Questionnaire* (RSQ). Hasil studi menyebutkan bahwa dari tiga koping yang ada, kontrol koping skunder mempunyai hubungan yang sangat signifikan dengan fungsi eksekutif.

Peneliti telah melakukan studi literatur dari dalam dan luar negeri, namun belum menemukan penelitian kualitatif yang menggali respon dan koping anak dengan LLA dalam menjalani terapi. Penelitian ini dianggap penting, untuk meningkatkan kemampuan anak beradaptasi dan menggunakan mekanisme koping yang positif dalam menjalani terapi. Semakin meningkatnya angka kelangsungan hidup anak dengan LLA, diharapkan pula dibarengi dengan peningkatan kualitas hidupnya.

Berdasarkan pemaparan hasil penelitian diatas, diketahui dampak yang dirasakan anak dengan LLA akibat penyakit, prosedur pengobatan maupun efek jangka panjangnya. Telah banyak dilakukan penelitian dengan metode kuantitatif terkait anak dengan LLA, baik mengkaji orang tua maupun anak, dengan berbagai skala pengukuran. Melalui studi literatur diketahui, di Indonesia masih sangat minim ditemukan penelitian kualitatif yang melibatkan anak secara langsung. Mengacu pada prinsip bahwa informasi yang diperoleh dari orang tua tidak sepenuhnya dapat menggambarkan apa yang dirasakan oleh anak maka dilakukan *grounded research* terhadap anak untuk menggali secara mendalam respon dan koping anak dengan LLA dalam menjalani terapi.

1.2 Rumusan Masalah

Anak dengan LLA mengalami berbagai masalah fisik, fisiologis dan psikologis yang cukup berat. Berbagai keluhan yang ditimbulkan akibat penyakit, prosedur pengobatan, efek samping dan komplikasinya sangat mempengaruhi kualitas kehidupan anak. Prosedur pengobatan yang lama dan konsekuensi dari penyakit LLA membuat anak merasa kehilangan pengalaman kehidupannya yang menyenangkan. Masih tingginya angka kematian anak dengan LLA menandakan bahwa masih rendahnya kemampuan anak untuk bertahan terhadap segala efek penyakit. Peningkatan angka kelangsungan hidup juga menandakan bahwa beberapa anak dengan LLA akhirnya mampu bertahan melalui tahapan-tahapan pengobatan yang panjang dan melelahkan.

Salah satu hal terpenting untuk anak dapat sembuh dari penyakitnya, atau paling tidak bertahan lebih lama untuk hidup adalah mekanisme koping yang diadopsi. Beberapa penelitian menyatakan bahwa individu yang memiliki mekanisme koping positif dan mendapat dukungan penuh dari orang tua mampu melalui masa krisis penyakitnya. Tersedianya sumber-sumber koping dan kemampuan individu untuk menggunakan sumber koping yang ada akan meningkatkan kualitas hidup anak. Penelitian kualitatif tentang respon dan

koping anak dengan LLA masih jarang dilakukan, baik di Indonesia maupun di luar negeri. Oleh karena itu, yang menjadi rumusan penelitian ini adalah bagaimana respon dan koping anak dengan LLA dalam menjalani terapi.

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Penelitian bertujuan untuk mengembangkan kerangka konsep tentang respon dan koping anak penderita LLA yang diaplikasikan kedalam teori adaptasi Roy.

1.3.2 Tujuan Khusus

1.3.2.1 Diidentifikasinya stresor yang dihadapi anak akibat penyakit LLA.

1.3.2.2 Diidentifikasinya respon fisiologis dan psikologis yang dialami anak selama menjalani terapi LLA.

1.3.2.3 Diidentifikasinya respon berduka yang dialami anak sejak didiagnosa LLA.

1.3.2.4 Diidentifikasinya dukungan yang diterima anak selama menjalani terapi.

1.3.2.5 Diidentifikasinya koping yang mendukung penerimaan anak terhadap penyakitnya.

1.4 Manfaat Penelitian

Penelitian ini diharapkan dapat bermanfaat bagi semua pihak dalam mengembangkan pelayanan keperawatan, yang meliputi:

1.4.1 Bagi Anak dengan LLA dan Keluarga.

1.4.1.2 Membantu anak mengungkapkan perasaan atau emosinya sehingga anak dapat lebih tenang.

1.4.1.3 Membantu anak mengidentifikasi masalah yang dialami sehingga anak dapat menyadari kemampuannya untuk terus menjalani terapi.

1.4.1.4 Membantu anak menggali kemampuan yang dimiliki sehingga menumbuhkan semangat anak dalam menjalani terapi.

- 1.4.1.5 Membantu anak mengenali koping yang konstruktif dan destruktif.
- 1.4.1.6 Membantu anak memilih penggunaan koping adaptif.
- 1.4.1.7 Membantu orangtua untuk mensupport anak mencapai koping adaptif.
- 1.4.1.8 Membantu anak lain dengan LLA untuk dapat membangun koping yang adaptif secara dini.

1.4.2 Bagi Instansi Pelayanan Keperawatan

- 1.4.2.1 Membantu perawat memahami perilaku sosial sehingga dapat lebih memahami anak dengan LLA.
- 1.4.2.2 Membantu perawat mempersiapkan mental anak dengan LLA dalam menjalani terapi.
- 1.4.2.3 Membantu perawat untuk lebih berhati-hati dalam pengambilan keputusan terhadap prosedur tindakan bagi anak dengan LLA dengan memperhatikan prinsip-prinsip etik dalam keperawatan.
- 1.4.2.4 Membantu perawat memberikan pelayanan sesuai prinsip *atraumatic care*.
- 1.4.2.5 Membantu perawat mengidentifikasi jenis koping yang sesuai bagi anak dan memfasilitasi pembentukan mekanisme koping anak lebih dini.
- 1.4.2.6 Membantu perawat meminimalisir hal-hal yang dapat mendorong pembentukan koping maladaptif terhadap anak.
- 1.4.2.7 Mengajari anak dan keluarga cara pencapaian koping yang adaptif.
- 1.4.2.8 Menjembatani kesenjangan antara teori dan praktek, dapat diaplikasikan dalam praktek untuk peningkatan mutu pelayanan keperawatan.
- 1.4.2.9 Memberikan suatu kerangka berpikir yang inovatif dalam strategi intervensi selama melakukan asuhan keperawatan terhadap anak dengan LLA secara khusus.

1.4.2.10 Sebagai dasar intervensi keperawatan karena dilakukan berdasarkan penemuan secara ilmiah, bukan tradisi/rutinitas atau coba-coba.

1.4.3 Bagi Perkembangan Ilmu Pengetahuan Dan Pendidikan Keperawatan

1.4.3.1 Menambah bahan kajian dalam studi kepustakaan, untuk lebih membuka wawasan perawat anak secara khusus yang dikaitkan pada pengembangan teori dan konsep yang telah ada mengenai respon dan coping anak dengan LLA dalam menjalani terapi.

1.4.3.2 Bermanfaat sebagai acuan ataupun pertimbangan untuk mengembangkan kurikulum pendidikan khususnya dalam perawatan pada penyakit-penyakit terminal dan mengancam kehidupan.

1.4.4 Pengembangan Penelitian

Melalui hasil penelitian ini, dianggap perlu untuk dilakukan penelitian lebih lanjut terkait:

1.4.4.1 Respon berduka pada anak penderita LLA dalam menjalani terapi: studi etnografi.

1.4.4.2 Faktor-faktor yang mempengaruhi pembentukan coping anak penderita LLA dalam menjalani terapi dengan penelitian kuantitatif.

1.4.4.3 Mekanisme coping yang berpengaruh signifikan terhadap peningkatan kemampuan adaptasi anak penderita LLA dalam menjalani terapi: studi *Grounded theory*.

BAB 2

TINJAUAN PUSTAKA

Bab ini memaparkan kajian pustaka yang melandasi penelitian yang dilakukan, meliputi bahasan mengenai tahap perkembangan anak, Leukemia Limfoblastik Akut (LLA), pengobatan dan efek sampingnya. Gejala fisik, fisiologis dan psikologis akibat penyakit LLA, mekanisme coping anak dengan LLA, sumber-sumber coping, teori adaptasi Roy dan teori dari berbagai sumber penelitian.

2.1 Tahapan Perkembangan Anak

Menurut undang-undang nomor 23 tahun 2002 tentang perlindungan anak, anak adalah individu yang belum mencapai usia 18 tahun termasuk anak yang masih dalam kandungan. Supartini (2004) mendefinisikan anak adalah individu yang sedang berada dalam proses tumbuh-kembang, berusia antara 0-18 tahun, memiliki kebutuhan yang spesifik (biologis, psikologis, sosial dan spiritual). Wong, et al. (2009) membagi tahapan perkembangan anak menjadi 5 yaitu tahapan pranatal (konsepsi sampai lahir), periode bayi (sejak lahir sampai usia 12 bulan), periode kanak-kanak awal (usia 1 tahun sampai 6 tahun), periode kanak-kanak pertengahan (usia 6 sampai 11 atau 12 tahun), periode kanak-kanak akhir (usia 11 atau 12 sampai 18 tahun).

Penelitian ini menggali perkembangan kognitif anak usia 7 sampai 18 tahun, disebut juga periode usia sekolah sampai remaja akhir. Perkembangan kognitif adalah proses perubahan dalam aktivitas mental yang juga terkait dengan penambahan usia. Menurut Piaget (1969, dalam Wong, et al. 2009) kemampuan adaptasi yang ditunjukkan melalui perilaku, memungkinkan individu untuk mempertahankan keseimbangan terhadap lingkungan.

Tahapan perkembangan anak menurut Havighurst dalam Hurlock (1980) yaitu:

2.1.1 Akhir Masa Kanak-Kanak (6-12 tahun)

Anak mulai mempelajari ketrampilan fisik serta ketrampilan dasar, penyesuaian diri terhadap teman sebaya, masa luasnya minat dan kegiatan bermain, membangun *image* yang positif terhadap diri sendiri dalam masa pertumbuhannya. Anak mulai menyadari jenis kelamin atau peran sosialnya, mengembangkan pengertian-pengertian, integritas moral dan nilai-nilai dalam kehidupannya sehari-hari. Anak mengembangkan ketrampilan sosialisasi dikelompoknya dengan cara belajar bekerja sama, belajar bersaing, belajar menerima dan melaksanakan tanggungjawab, belajar bersikap sportif, turut berbagi rasa, belajar bermain dan berolah raga. Belajar menyesuaikan diri dengan standar kelompok dan belajar perilaku sosial yang baik serta mencapai kebebasan pribadi untuk berkreasi. Keberhasilan anak menyelesaikan tugas dan tanggungjawabnya meningkatkan kepuasan dan rasa percaya diri.

Anak lebih senang dan mendapat kepuasan bila bermain bersama dengan teman-teman kelompoknya daripada bermain dengan anggota keluarga di rumah. Anak berusaha mengendalikan ungkapan emosi ketika berada di luar rumah bersama kelompoknya, namun akan mengungkapkan emosi dengan lebih leluasa di rumah untuk melepaskan dorongan-dorongan yang belum terlampiaskan. Emosi kekecewaan diungkapkan dengan menangis, mengamuk, cemberut, merajuk, dan menggerutu. Pada periode akhir masa kanak-kanak, emosi dapat meninggi karena keadaan fisik atau perubahan lingkungan. Jika mengalami sakit atau lelah, anak menjadi mudah marah, rewel, dan sulit untuk ditenangkan. Kondisi kesehatan yang buruk menghalangi anak beraktivitas dengan kelompok sehingga menimbulkan rasa rendah diri dan terbelakang. Anak lebih senang mengungkapkan perasaan tidak senang yang dialaminya kepada teman akrabnya.

Piaget (1969, dalam Wong, et al. 2009) berpendapat, pada usia 7 sampai 11 tahun, anak memasuki tahap berpikir konkret. Anak mampu mengklasifikasi, menghubungkan berbagai hal-hal konkret dan membuat kesimpulan logis serta masuk akal. Anak mampu mengurutkan, menyusun, mengelompokkan dan menghubungkan secara sistematis fakta-fakta yang mereka rasakan untuk mencari suatu jawaban. Anak dapat menghadapi sejumlah situasi secara bersamaan dalam beberapa aspek yang berbeda. Anak belum memiliki kemampuan menghadapi sesuatu yang abstrak. Cara berpikir induktif, tidak berpusat pada diri sendiri dan dapat menerima perbedaan antara sudut pandang orang lain dengan sudut pandang diri sendiri. Cara berpikir menjadi semakin tersosialisasi. Anak memiliki kekhawatiran yang besar terhadap keutuhan secara fisik. Tubuh merupakan hal yang penting dan bernilai khusus bagi anak. Anak menjadi sangat sensitif terhadap segala sesuatu yang mengancam atau indikasi lain yang menyebabkan cedera secara fisik.

Pada tahapan operasional konkret dalam perkembangan kognitif, perkembangan moral anak terfokus pada kepatuhan dan loyalitas. Anak menghargai apa yang dilakukan orang tua terhadapnya, mengerti harapan orang tua tanpa memikirkan konsekuensi yang harus dijalani untuk memenuhi harapan orang tua. Melakukan sesuatu sesuai dengan apa yang diinginkan orang tua dianggap sebagai perilaku yang baik oleh anak sehingga hal tersebut mendorong anak untuk menjadikan orang tua atau orang terdekat sebagai acuan untuk memutuskan segala sesuatunya (Wong, et al. 2009).

Perkembangan spiritual anak usia sekolah berada pada tahap *mythical-literal*. Perkembangan spiritual pada tahapan ini dibentuk bersamaan dengan perkembangan kognitif, berkaitan erat dengan interaksi sosial dan pengalaman belajar anak. Anak merasa sangat tertarik untuk mempelajari tentang agama dan Tuhan. Anak mempercayai kekuasaan

Tuhan dalam kehidupan mereka, oleh karena itu anak mulai memanjatkan doa kepada Tuhan saat mereka menginginkan sesuatu dalam kehidupannya dan sangat memiliki keyakinan yang kuat bahwa doa mereka akan dikabulkan Tuhan. Anak membedakan perilaku baik dan buruk. Perilaku baik layak mendapat penghargaan atau hadiah dan perilaku buruk perlu mendapat hukuman. Mendekati masa remaja, anak berada pada tahap *synthetic-convention*. Pada tahap ini remaja mengalami kekecewaan spiritual, dimana mereka semakin menyadari bahwa apa yang mereka doakan, apa yang mereka mintakan kepada Tuhan tidak selalu dijawab Tuhan sesuai dengan doa-doa yang dipanjatkannya. Kekecewaan yang timbul menyebabkan anak mulai mengabaikan hubungannya dengan Tuhan (Wong, et al. 2009).

Perkembangan psikososial Erikson, pada usia 6 sampai 12 tahun anak berada pada tahap industri vs inferioritas. Anak mampu menyelesaikan suatu aktivitas sampai selesai. Anak menginginkan pencapaian yang nyata, mau dan mampu bekerja sama dengan orang lain, serta mempelajari aturan-aturan yang ditetapkan (Wong, et al. 2009).

2.1.2 Masa Puber atau Pramasa Remaja (10-13 tahun).

Perilaku yang ditunjukkan anak yaitu: ingin menyendiri, sering melamun, bertengkar dengan teman dan anggota keluarga, pembosan, malas, sehingga prestasi menurun. Terjadi inkoordinasi gerakan karena perubahan bentuk tubuh, mudah marah, murung, merajuk, khawatir, gelisah, suasana hati yang tidak menentu dan menangis bila mengalami sedikit hal yang tidak menyenangkan. Kurang percaya diri dan takut gagal karena penurunan kemampuan fisik, kritik dari teman maupun orang tua. Anak berpenampilan sederhana untuk menghindari perhatian orang lain dan komentar yang negatif terhadap perubahan fisiknya, tidak kooperatif dan sering melawan.

2.1.3 Masa Remaja (13-18 tahun)

Anak memulai hubungan baru yang lebih intim dengan teman sebaya, mencapai peran sosial sebagai pria atau wanita, menggunakan tubuhnya secara efektif dan menerima keadaan fisiknya, mengharapkan dan mencapai perilaku sosial yang bertanggungjawab, pencapaian kemandirian emosional, mempersiapkan kematangan memasuki dunia kerja/ kemampuan finansial, mempersiapkan pernikahan, memiliki perangkat nilai dan konsep etis (Hurlock, 1980).

Emosi meninggi akibat perubahan fisik dan kelenjar, anak berada dibawah tekanan sosial untuk menghadapi kondisi baru. Anak mengungkapkan emosinya dengan menggerutu, diam atau mengkritik orang yang menimbulkan perasaan tidak senang dengan suara keras. Remaja mencapai kematangan emosional, emosi lebih stabil dan tenang. Melamun merupakan pengalihan yang menyenangkan bila merasa bosan atau kesepian. Menurut Piaget, remaja mempunyai kemampuan kognitif untuk mempertimbangkan berbagai kemungkinan dalam menyelesaikan suatu masalah dan mempertanggungjawabkannya. Anak mampu memandang permasalahan melalui sudut pandang orang lain. Anak mempunyai banyak pertimbangan dalam penyelesaian masalah dan mulai membentuk nilai moral sendiri berdasarkan konsep benar dan salah yang dianutnya.

Wong, et al. (2009) menambahkan, anak usia remaja (11 – 15 tahun) berada pada tahap operasional formal yang mana anak telah mencapai puncak kemampuan berpikir abstrak. Anak semakin adaptif dan fleksibel, mampu berpikir logis, menggunakan istilah, simbol yang abstrak dan menarik sebuah kesimpulan yang masuk akal dari serangkaian pengamatan. Anak dapat membayangkan suatu rangkaian peristiwa yang mungkin akan terjadi untuk masa depan. Remaja memiliki keingintahuan tentang penilaian orang lain terhadap dirinya,

cenderung merahasiakan pemikiran mereka sendiri karena kekhawatiran bahwa tidak ada seorangpun yang mampu memahami perasaan mereka. Menurut Kohlberg, remaja ingin bebas dari kendali orang tua. Kemampuan untuk bersosialisasi kuat, sama kuatnya dengan perasaan kesepian yang dirasakan remaja. Penerimaan teman sebaya, sahabat dan perhatian yang hangat dari keluarga sangat mendukung proses kematangan interpersonal.

2.2 Leukemia Limfoblastik Akut

2.2.1 Definisi

Leukemia adalah penyakit keganasan sel darah yang berasal dari sumsum tulang, ditandai proliferasi sel-sel darah putih, gangguan pengaturan leukosit dengan manifestasi adanya sel-sel abnormal dalam darah tepi (Permono, et al. 2010). Menurut Soto (2009) leukemia akut adalah suatu penyakit keganasan primer dari organ pembentuk darah, adanya infiltrasi progresif dan penggantian sumsum tulang normal serta jaringan limfatik oleh sel immatur pembentuk limfoid dan myeloid.

Longe (2005) berpendapat leukemia akut adalah jenis kanker ganas yang berawal dari sel darah pada sumsum tulang. Sel kanker lebih lanjut disebut leukemia merupakan hasil dari pembentukan leukosit yang tidak normal. Leukemia merubah bentuk dan fungsi leukosit normal sehingga tidak mampu menjalankan fungsinya sebagai mekanisme pertahanan tubuh terhadap infeksi. LLA adalah yang paling umum keganasan pada anak-anak. Klinis LLA ditentukan oleh derajat kegagalan sumsum tulang, disebabkan oleh infiltrasi limfoblas dan infiltrasi organ ekstramedullar (Arceci, Hann & Smith, 2006)

Jenis utama dari sel-sel darah adalah: a) sel darah merah (eritrosit), berfungsi membawa oksigen dan hasil metabolisme lainnya ke seluruh jaringan tubuh, b) sel darah putih (leukosit), berfungsi melawan infeksi, c) trombosit, sebagai faktor pembekuan darah. Leukosit terdiri dari tiga

jenis utama yaitu granulosit, monosit, dan limfosit. Granulosit memiliki partikel, berisi protein khusus (enzim) dan beberapa zat lain yang dapat memecah bahan kimia dan menghancurkan mikroorganisme seperti bakteri. Monosit penting untuk mempertahankan tubuh terhadap patogen. Limfosit terbagi atas dua jenis yaitu limfosit sel-B, yang membuat antibodi, dan limfosit sel-T yang juga berfungsi sebagai mekanisme pertahanan tubuh. Leukemia limfositik dapat timbul baik pada sel-B atau sel-T. Leukemia sel-B lebih sering terjadi daripada leukemia sel-T dan merupakan bentuk leukemia paling umum pada anak-anak.

Sel leukemia dapat ditemukan dalam aliran darah, kelenjar getah bening, limpa, hati, dan sistem saraf pusat saat diagnosa. Aktivitas leukemia limfoblastik merupakan stimulus kontekstual pada anak dengan cara mengambil alih fungsi sumsum tulang, mengurangi jumlah dan efektivitas semua jenis sel darah. Sel-sel kanker mengurangi kemampuan sel darah putih yang sehat untuk melawan infeksi. Produksi eritrosit menjadi lebih sedikit, menyebabkan anemia. Jumlah trombosit menurun sehingga meningkatkan risiko perdarahan dan memar (Longe, 2005).

2.2.2 Klasifikasi Kanker pada Anak

Klasifikasi Birch dan Marsden yang telah diakui oleh WHO, terdapat 12 kelompok diagnostik kanker pada anak menurut histologi dan lokasinya (Gupta, et al. dalam Pinkerton, Shankar, Matthay. 2007) yaitu:

2.2.2.1 Leukemia: kanker yang menyerang darah khususnya pada sel darah putih atau leukosit.

2.2.2.2 Limfoma: kanker pada jaringan limfoid yang bersifat padat terbagi atas dua bagian besar yaitu limfoma Hodgkin dan limfoma non-Hodgkin.

2.2.2.3 Neoplasma retikuloendotelial.

- 2.2.2.4 Neoplasma sentral nervus sistem: tumor otak yang berasal dari sel glial dan cenderung tidak bermetastasis di luar sistem saraf pusat (SSP) kecuali ada intervensi operasi.
- 2.2.2.5 Neoplasma *miscellaneous intracranial*, disebut juga *germ cell* tumor: neoplasma yang berkembang dari *primordial germ cell*, diantaranya terdapat pada pineal, mediastinum, retroperitoneum, ovarium, dan testis.
- 2.2.2.6 Neoplasma intraspinal (termasuk tumor non-malignant lainnya).
- 2.2.2.7 Kanker *sympathetic nervus system*.
- 2.2.2.8 Retinoblastoma: tumor ganas pada saraf retina embrio, biasa terjadi pada anak < 5 tahun, unilateral maupun bilateral.
- 2.2.2.9 Kanker renal.
- 2.2.2.10 Kanker hepatic.
- 2.2.2.11 Kanker tulang atau osteosarkoma: kanker ganas pada tulang.
- 2.2.2.12 Sarkoma *soft tissue* atau kanker jaringan lunak: timbul dari jaringan ikat, jaringan pendukung dan jaringan vaskuler seperti rhabdomiosarkoma.

2.2.3 Etiologi

Penyebab LLA sampai saat ini belum diketahui. Faktor-faktor penting sebagai patogenesis leukemia (Lanzkowsky, 2005) yaitu:

- 2.2.3.1 Radiasi ionisasi.
- 2.2.3.2 Bahan kimia.
- 2.2.3.3 Obat-obatan.
- 2.2.3.4 Faktor genetik.

- a) Kembar identik, jika salah satu dari kembar mengalami leukemia usia 5 tahun, maka kembar yang lainnya akan mengalami resiko leukemia sebesar 20%.
- b) Resiko kejadian leukemia terhadap populasi umum.
- c) Kelainan kromosom seperti *trisomy 21 (syndrome down)*.

2.3 Penegakan Diagnosis dan Terapi LLA

2.3.1 Penegakan Diagnosis

Skrining test dilakukan untuk mengetahui apakah seorang anak menderita leukemia. Sekitar dua-pertiga dari anak penderita LLA mengalami tanda dan gejala penyakit sejak 4 minggu sebelum akhirnya didiagnosis LLA. Gejala pertama biasanya tidak spesifik, meliputi kelesuan, kelelahan terus-menerus, nyeri tulang atau kehilangan nafsu makan. Gejala lebih spesifik seperti anemia, perdarahan dan infeksi terjadi akibat limfoblas menduduki sumsum tulang dan mengganggu residu normal hematopoiesis. Ditemukan 30-60% hepatomegali dan splenomegali atau splenomegali saja saat diagnosis anak dengan LLA (Arceci, Hann, Smith, 2006).

Longe (2005) menjelaskan gambaran fisik seperti muka pucat, pembengkakan kelenjar getah bening, perdarahan, memar, *pinpoint* ruam merah, dan perut membengkak lebih mengarah ke diagnosis leukemia. Diagnosis diperkuat dengan tes hitung darah lengkap, untuk memeriksa eritrosit, platelet, dan leukosit. Bila hasil tes mencurigakan, dilakukan pemeriksaan hematologi/ onkologi dengan aspirasi sumsum tulang dan biopsi melalui tulang pinggul. Aspirasi sumsum tulang dapat diulang sesekali selama terapi untuk memperkuat diagnosa maupun untuk menilai kemungkinan kambuh setelah mendapat terapi.

2.3.2 Terapi LLA

Keterlibatan anak dalam interaksi terapeutik berhubungan dengan hasil yang menguntungkan bagi anak (Longe, 2005). Orientasi terapi merupakan strategi pemecahan masalah secara fisik maupun psikologis. Gustafsson (2007) menyatakan tidak ada terapi khusus anak dengan LLA yang standar diseluruh dunia. Pengobatan di semua negara memiliki dasar yang sama (empat fase): induksi, konsolidasi, pemeliharaan dan terapi SSP. Tahap induksi bertujuan untuk menonaktifkan sel-sel kanker atau menuju masa remisi, dimana

sebanyak 95% berhasil mencapai remisi. Tahap konsolidasi digunakan untuk menghilangkan sisa-sisa sel kanker dan mencegah kekambuhan, berlangsung selama 18 sampai 24 bulan.

2.3.2.1 Kemoterapi

Terapi untuk gangguan hematologi onkologi seperti penyakit LLA pada anak umumnya dengan pemberian kemoterapi (Longe, 2005). Kemoterapi adalah terapi kanker dengan menggunakan obat-obatan sitotoksik. Kemoterapi bersifat sistemik, berbeda dengan terapi lokal seperti pembedahan dan terapi radiasi (Otto, 2005). Saat ini kemoterapi sangat bermakna karena berhasil meningkatkan angka kesembuhan anak dengan kanker. Pengaruh obat terhadap kanker tergantung jenis obat, dosis, cara pemberian, frekuensi pemberian, farmakokinetik, jenis kanker, dan toleransi tubuh. Dosis dan frekuensi pemberian obat-obatan mempengaruhi kadar obat dalam plasma, yang menimbulkan berbagai efek positif dan negatif. Kemoterapi yang diberikan terhadap anak dengan LLA adalah kemoterapi tunggal atau kombinasi, kemoterapi dosis tinggi dan kemoterapi untuk saraf pusat. Pada awal kemoterapi, biasanya diberikan dosis tunggal dan setahap-demi setahap diberikan kemoterapi kombinasi.

Kemoterapi dosis tinggi adalah pemberian obat anti kanker dengan dosis yang tidak lazim. Kemoterapi metotreksat dosis tinggi sering diberikan pada anak penderita LLA untuk mematikan sel-sel kanker sebanyak mungkin dan menghindari sifat resisten sel kanker terhadap metotreksat. Efek samping pemberian obat dosis tinggi dapat merusak sel normal oleh karena itu obat harus segera dieliminasi dari dalam tubuh. Pada pemberian metotreksat dosis tinggi, harus segera diiringi dengan pemberian leukovorin. Keterlambatan pemberian

leukovorin menyebabkan depresi sumsum tulang dan kerusakan sel epitel yang tampak melalui gejala stomatitis berat. Efek samping umum kemoterapi adalah anemia, pucat, kelelahan, sesak napas, perdarahan, memar, meningkatkan risiko infeksi, mual, muntah, penurunan jumlah sperma, dan sindrom lisis. Kegagalan kemoterapi dapat terjadi sebagai akibat resistensi terhadap obat atau *multidrug resistance* (MDR).

2.3.2.2 Terapi Intratekal

Terapi intratekal ialah pemberian obat-obat kemoterapi langsung melalui lumbar ke dalam cairan tulang belakang yang bersirkulasi sekitar otak dan sumsum tulang belakang. Konsep terapi pencegahan Sistem Saraf Pusat (SSP) didasarkan pada premis bahwa SSP adalah situs tempat di mana sel leukemia dilindungi oleh penghalang darah-otak dari konsentrasi terapi sistemik obat anti leukemia. Biasanya diberikan dosis tinggi terapi kombinasi metotreksat dan arabinose untuk membunuh sel kanker di SSP (Arceci, Hann & Smith, 2006). Profilaksis ialah pemberian obat kemoterapi untuk mencegah penyebaran sel kanker ke SSP. Beberapa pasien menerima terapi radiasi profilaksis dan kemoterapi intratekal namun ada juga yang hanya mendapat terapi profilaksis saja (Longe, 2005).

Terapi intratekal menimbulkan efek samping yang lebih besar dari kemoterapi biasa. Reddick, et al. (2008) menyatakan bahwa pasien yang menerima kemoterapi saja memiliki *volume white matter* yang jauh lebih besar dibandingkan pasien yang menerima terapi intratekal, namun *volume white matter* pada anak yang mendapat kemoterapi saja tetap jauh lebih kecil dibanding pada kelompok tanpa kemoterapi.

2.3.2.3 Transplantasi Sumsum Tulang

Pilihan pengobatan terakhir bagi anak dengan LLA yang berisiko tinggi mengalami kekambuhan adalah *transplantation stem cell* (SCT) atau sel induk, lebih dikenal dengan transplantasi sumsum tulang. Sutaryo (dalam Permono, et al. 2010) menyatakan bahwa tempat *relaps* penyakit LLA adalah di sumsum tulang, meningen, otak, dan testis. Kekambuhan leukemia di organ manapun harus selalu dianggap sebagai lokal manifestasi dari penyakit sistemik. Stem sel termasuk dalam sistem hematopoietik yang menyokong hematopoiesis. Stem sel dapat memperbaharui dirinya sendiri dan mempunyai kemampuan berdiferensiasi untuk mempertahankan populasi leukosit, trombosit dan eritrosit normal (Lubis, dalam Permono, et al. 2010).

Transplantasi tulang dilakukan setelah kemoterapi dosis tinggi. Kemoterapi dosis tinggi sebelum transplantasi tulang bertujuan mematikan sel-sel kanker semaksimal mungkin. Efek samping SCT sangat serius yaitu infeksi dan *graft-vs-host disease* (GVHD). GVHD terjadi jika sel yang ditransplantasikan gagal "mengenali" sel induk atau sel yang ada pada tubuh penderita, sehingga sel yang ditransplantasikan menyerang sel induk. Untuk meminimalkan efek sampingnya, sel donor berasal dari saudara kandung. Pemberian obat-obatan steroid yang bersifat menekan sistem kekebalan tubuh dapat meminimalkan efek samping GVHD (Longe, 2005).

2.4 Respon terhadap Penyakit dan Pengobatan

Terapi LLA dan efek sampingnya merupakan stimulus kontekstual yaitu semua stimulus lain yang dialami anak dengan LLA baik internal maupun eksternal yang berkontribusi menimbulkan dampak bagi anak. Berbagai respon negatif yang ditimbulkan oleh penyakit, prosedur, efek samping dan

efek jangka panjang pengobatan semakin menurunkan kondisi kesehatan anak.

2.4.1 Respon Secara Fisik

Toksisitas obat anti kanker memiliki sifat anti proliferasi, sehingga sensitif terhadap sumsum tulang dan sel epitel mukosa yang memiliki sifat proliferasi yang tinggi, menyebabkan depresi sumsum tulang, rambut rontok dan mukositis. Selain itu, efek kemoterapi juga mengakibatkan kardiotoxikitas, toksisitas pulmonal, toksisitas renal, toksisitas hepar, dan toksisitas saraf (Sutaryo, dalam Permono, et al. 2010).

Roy menjelaskan sifat toksisitas obat-obatan kemoterapi sebagai stimulus kontekstual yang kemudian menimbulkan respon berupa kelelahan dan keluhan-keluhan fisik lainnya. Meeske, et al. (2007) menyatakan kelelahan adalah faktor utama paling kuat yang mempengaruhi status fungsional dan kualitas kesehatan hidup anak dengan LLA. Kelelahan terbukti memiliki dampak negatif terhadap kinerja fisik, mood, kognisi, pembelajaran di sekolah, dan interaksi sosial. Hooke (2009) menggambarkan kelelahan seperti "kekurangan energi" yang berhubungan dengan aktivitas fisik, asupan makanan, metabolisme tubuh, dan efek kemoterapi. Kelelahan dapat menurunkan efektivitas atau kelangsungan pengobatan.

Sel kanker yang mencapai sistem *extramedulary* menyebabkan peningkatan tekanan intrakranial, sakit kepala, mual, muntah, edema pupil, kelesuan dan *nervus palsy* bilateral. Infiltrasi sel kanker ke kelenjar timus di atas dada menyebabkan kompresi saluran napas, batuk dan sesak napas. Pembengkakan pada kepala, leher, dan lengan akibat kompresi pembuluh darah besar disebut juga *sindrom vena kava superior* (Longe, 2005). Trombositopenia menyebabkan perdarahan retina atau perdarahan intrakranial, terutama pada anak dengan LLA dengan hiperleukositosis/sindrom leukositosis.

Hiperleukositosis ($WBC > 10 \times 10^9 / L$) dalam sirkulasi mikro mengganggu sirkulasi intravaskuler, mengakibatkan hipoksemia lokal, kerusakan endotel, perdarahan dan *infark*, terutama pada SSP dan paru-paru (Hooke, 2009).

Terapi LLA menekan produksi hormon pertumbuhan (*growth hormone*) mengakibatkan keterlambatan pertumbuhan anak. Terapi LLA juga dapat menimbulkan leukoensefalopati subakut, mineralizing angiofati, nekrotizing subakut dan atrofi korteks. Komplikasi terapi terjadi akibat perubahan metabolik secara mendadak. Induksi kemoterapi menyebabkan kematian sel leukemia (*sindrom lisis tumor*) secara spontan sehingga terjadi hiperurikemia, hiperkalemia dan hiperfosfatemia. Pelepasan asam nukleat secara menyeluruh dan pergantian dengan asam urat dapat mengakibatkan pengendapan asam urat dalam ginjal dan ureter. Pemberian allopurinol atau rasburicase sebelum kemoterapi menyebabkan dehidrasi, sehingga menimbulkan komplikasi metabolik. Penumpukan sel leukemia intravaskuler mengakibatkan hipoksemia lokal, kerusakan endotel, perdarahan dan infark, terutama pada SSP dan paru-paru (Arceci, Hann & Smith, 2006).

Longe (2005; Viele, 2003, dalam Savage, Riordan & Hughes, 2008) menyatakan sejak awal diagnosa sampai masa menjalani terapi, anak dengan LLA mengalami efek samping fisik yang tidak menyenangkan seperti mual, muntah, mukositis, perdarahan, dan infeksi. Bhatia (2003, dalam Savage, Riordan & Hughes, 2008) menyatakan efek jangka panjang pengobatan yang merugikan berupa kelainan neuroendokrin, kardiotoxikitas, gangguan kemampuan reproduksi dan keganasan sekunder.

Analisis *grounded theory* yang dilakukan Davies, et al. (2002) menyatakan energi sebagai konsep inti dari kelelahan, sehingga perlu

diketahui cara pengelolaan energi. Terdapat tiga jenis kelelahan subjektif yaitu kelelahan khas, kelelahan pengobatan, dan kelelahan akhir. Kelelahan khas akibat kegiatan sehari-hari secara normal. Kelelahan pengobatan akibat pengalaman baru terhadap prosedur pengobatan yang sulit diidentifikasi dan diprediksi oleh penderita. Kelelahan akhir yaitu kelelahan karena peningkatan intensitas, durasi, dan dampak immobilisasi. Untuk menghemat energi dengan tujuan mengurangi kelelahan, anak dengan LLA disarankan diam di tempat tidur dan melakukan aktivitas seminimal mungkin. Anak menjadi terisolir karena kurangnya interaksi dengan lingkungan. Anak tidak memiliki kebebasan menikmati hidup dan secara aktif mengerjakan tugas-tugas perkembangannya.

Annett dan Erickson (2009) mendapatkan sejumlah besar anak dengan LLA tidak dapat mengikuti pendidikan formal di sekolah, karena program pengobatan yang memakan waktu yang lama. Sesuai hasil penelitian Eiser dan Yunani (2002, dalam Piersol, et al. 2008) menyatakan setelah anak didiagnosis leukemia, 30% sampai 40% orang tua menjadi *over protective* terhadap anak. Orang tua meyakini bahwa cara ini melindungi anak.

Meta-analisis dan review sistemik dari Mitchell, et al. (2005; NCCN, 2008; Knol, et al. 2005, Kram, 2008, dalam Hooke, 2009) menyatakan hasil yang berbeda, bahwa latihan fisik telah terbukti aman untuk mengurangi kelelahan, meningkatkan kemampuan fisik dan kualitas hidup pada dengan LLA yang menjalani kemoterapi dan transplantasi sumsum tulang. Hockenberry dan Hinds (2000, dalam Hooke, 2009) mengidentifikasi perawatan (efek samping pengobatan), lingkungan (prosedur rawat inap/ rawat jalan, perubahan rutinitas, gangguan tidur), keluarga, budaya serta orang sekitar (perilaku dan harapan orang lain) berkontribusi terhadap timbulnya kelelahan. Kelemahan memaksa anak untuk membatasi aktivitas fisik termasuk belajar.

Hinds, et al. (1999, dalam Hooke, 2009) menyatakan bahwa kelelahan memiliki dampak yang berbeda menurut kelompok usia. Usia sekolah menyatakan kelelahan lebih mengarah pada menurunnya kemampuan fisik, merasa lemah dan lelah, mengakibatkan kesulitan untuk bermain dan berkonsentrasi sehingga timbul perasaan marah dan sedih. Kelompok remaja menjelaskan kelelahan dialami secara mental dan emosional yang juga berdampak pada fisik. Kelelahan menurunkan kemampuan remaja untuk berinteraksi secara fisik dan emosional dengan teman, keluarga, dan perawat. Akibat kelelahan, remaja juga tidak diperbolehkan untuk mengikuti kegiatan di lingkungan teman sebaya ataupun di sekolah.

2.4.2 Respon Fisiologis

Menurut Longe (2005) dampak fisiologis penyakit dan efek samping terapi meningkatkan risiko infeksi dan sesak nafas. Arceci, Hann, dan Smith (2006) menyebutkan beberapa anak mengalami gejala neurotoksik selama 5-7 minggu setelah radiasi kranial, yaitu mengantuk, anoreksia dan demam. Sindroma mengantuk disertai dengan kelainan EEG dan pleositosis *cerebrospinal fluid* (CSF), biasanya sembuh dalam 1-3 minggu.

Lanzkowsky (2005) menyatakan bahwa terapi SSP menyebabkan penurunan nilai rata-rata kecerdasan (IQ) global dan resiko *leukoencephalopathy*. Campbell, et al. (2007; Peterson, et al. 2008, dalam Campbell, et al. 2008a) menyatakan bahwa gangguan fungsi kecerdasan yang disebabkan oleh terapi SSP berhubungan dengan pengurangan volume kortikal *white matter*, terutama pada korteks prefrontal kanan. Pengurangan volume *white matter* juga berdampak pada penurunan kinerja fungsi domain neurokognitif, seperti kemampuan fleksibilitas dan ingatan (Carey, et al. 2008). *White matter* adalah bagian dari *cerebrum* yang berfungsi untuk proses berpikir, mengingat, belajar, menerima dan mengartikan serta

merespon stimulus sensori dan membantu mengatur gerakan tubuh (DeLaune & Ladner, 2002).

2.4.3 Respon Psikologis

McGrath, Paton, dan Huff (2005, dalam Piersol, 2008) menyatakan bahwa komunikasi antara petugas kesehatan dengan anak dan orang tua sangat berpengaruh terhadap kecemasan. Ketidaktahuan orang tua dan anak tentang prosedur terapi yang dijalani karena minimnya informasi yang didapat dari petugas kesehatan mengakibatkan peningkatan kecemasan dan stres. Demikian halnya ketika diagnosa awal, kecemasan tinggi yang dirasakan orang tua dan anak menyebabkan informasi yang disajikan tidak dapat dimengerti. Komunikasi yang baik antara orang tua, anak, dan praktisi kesehatan selama terapi menunjukkan hal positif bagi anak dengan LLA (Davies, et al. 2005; Horsburgh, Trenholme, & Huckle, 2002, dalam Locaides, 2010).

Reddick, et al. (2008) menyatakan bahwa anak dengan LLA yang mendapat terapi mengalami peningkatan insiden gangguan neurokognitif dibandingkan dengan anak sehat. Arceci, Hann, dan Smith (2006) menyebutkan bahwa efek terapi terhadap anak penderita LLA memiliki konsekuensi penting terhadap perkembangan emosi, kemampuan menyelesaikan masalah dan regulasi emosi. Menurut Viele (2003, dalam Savage, Riordan & Hughes, 2008) berbagai masalah yang dialami anak dengan LLA menimbulkan masalah perilaku dan emosional. Menurut Hooke (2009) kelelahan secara fisik juga mempengaruhi mental dan emosional anak dengan LLA. Hasil penelitian Campbell (2008b) terhadap remaja dengan LLA, menemukan rendahnya fungsi perhatian, coping adaptif kurang, dan perilaku emosional yang labil dibandingkan dengan kelompok kontrol. Eiser, et al. (2005, dalam Reinfjell, et al. 2009) menyatakan bahwa anak dengan LLA mengalami gangguan kesehatan mental dan

psikososial yang signifikan dan 15% anak mengalami masalah sangat berat.

Hinds, et al. (1999, dalam Hooke, 2009) menyatakan bahwa kelelahan memiliki dampak yang berbeda pada kelompok usia tertentu. Pada usia sekolah kelelahan lebih mengarah pada menurunnya kemampuan fisik mengakibatkan kesulitan bermain dan berkonsentrasi sehingga timbul perasaan marah dan sedih. Pada remaja kelelahan dialami secara mental dan emosional yang juga berdampak pada fisik. Kelelahan menurunkan kemampuannya berinteraksi secara fisik dan emosional dengan lingkungan.

Bhatia (2003, dalam Savage, Riordan & Hughes, 2008) menyatakan kanker berdampak besar terhadap masalah hubungan interpersonal yang mengarah pada keintiman dikarenakan 25% kemungkinan kanker dapat kambuh sewaktu-waktu. Gejala penyakit, efek pengobatan dan radiasi kranial, meningkatkan stres dan menimbulkan peningkatan emosi sehingga anak menjadi mudah marah. Berbeda dengan hasil penelitian Goldstein (2010) yang menyatakan bahwa hampir semua penderita kanker menggambarkan bagaimana pandangan mereka berubah pada kehidupan, membuat mereka lebih menghargai hubungan mereka dan membantu mereka untuk memprioritaskan nilai-nilai mereka. Dalam teori adaptasinya, Roy menyatakan adanya stimulus residual yaitu stimulus yang dipengaruhi oleh sikap dan kepercayaan yang dimiliki oleh seseorang dalam menentukan persepsinya terhadap penyakit sehingga berdampak pada mekanisme kopingnya. Stimulus residual ini memungkinkan setiap orang mengalami efek yang berbeda-beda terhadap masalah yang dialami.

Hicks, et al. (2003, dalam Savage, Riordan & Hughes 2008) menyebutkan bahwa anak mengalami perasaan kecemasan, gangguan

tidur, mimpi buruk, kesepian, dan kemarahan. Rambut rontok sebagai efek kemoterapi membuat anak merasa sangat sedih. Menurut Muscari (1998, dalam DeLaune & Ladner, 2002) remaja fokus pada kondisi kulit, rambut dan pakaian, karena merupakan faktor utama yang mempengaruhi rasa percaya diri ketika berbaur dengan teman sebayanya. Ketidakpuasan terhadap kondisi kulit, rambut dan pakaian dapat menimbulkan kecemasan pada anak.

Kecemasan merupakan respon subjektif yang terjadi ketika seseorang mengalami ancaman terhadap kesejahteraannya, sehingga menimbulkan perasaan ketakutan. Terdapat 4 tingkat kecemasan (Peplau, 1952; Putnam & Sullivan, 1953, dalam DeLaune & Ladner, 2002) yaitu:

- 2.4.3.1 Kecemasan ringan dimana terjadi peningkatan kesadaran dan kewaspadaan.
- 2.4.3.2 Kecemasan sedang yaitu penurunan persepsi dan perhatian.
- 2.4.3.3 Kecemasan berat dimana perhatian terbatas, terjadi penyimpangan persepsi.
- 2.4.3.4 Panik yaitu gangguan persepsi berat, imobilisasi, ketidakmampuan berfungsi secara normal dan mengalami gangguan komunikasi.

Kesedihan merupakan respon normal akibat kehilangan. Menurut Teori Lindemann (1944, dalam DeLaune & Ladner, 2002), tahapan kesedihan secara normal yaitu: a) distres somatik, b) pikiran terpusat pada akibat fatal dari penyakit, seperti kematian, perasaan berduka tak nyata, menggambarkan emosional orang lain, tenggelam dalam hayalan tentang kematian, c) Perasaan bersalah, d) reaksi bermusuhan, e) kehilangan pola perilaku dan selalu gelisah.

Teori Englen (1961, dalam DeLaune & Ladner, 2002) tentang berduka terdiri dari 3 tahapan. Tahap pertama: shock dan tidak percaya dengan

kenyataan yang terjadi dan penyangkalan realitas. Tahap kedua: mengembangkan kesadaran, perasaan sedih meningkat karena menyadari kehilangan, mengakui ketidakberdayaannya, kemarahan dan permusuhan yang dilampiaskan kepada orang lain, rasa bersalah, kesedihan, menyendiri, dan perasaan kesepian. Tahap ketiga: restitusi dan resolusi, mengawali proses penyembuhan. Teori kehilangan Kubler-Ross (1969, dalam DeLaune & Ladner, 2002) membagi tahapan kehilangan dalam lima tahapan yaitu: pengingkaran, marah, tawar-menawar, depresi, dan penerimaan.

Worden (1982, dalam DeLaune & Ladner, 2002) menyatakan ada empat langkah untuk berhasil menghadapi kehilangan yaitu: a) menerima kenyataan bahwa kehilangan telah terjadi, b) menjadikan kesedihan sebuah pengalaman, c) Menyesuaikan diri semaksimal mungkin dengan lingkungan, d) mengalihkan emosi kemarahan secara positif.

2.5 Mekanisme Koping

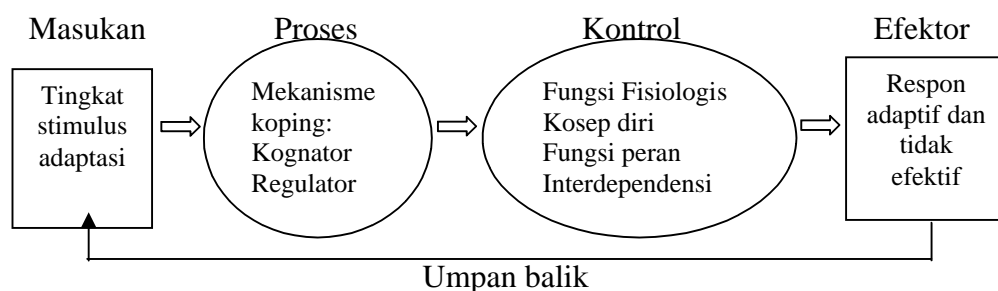
Koping merupakan suatu cara yang digunakan seseorang dalam kehidupan sehari-hari untuk beradaptasi terhadap perubahan, pertukaran sikap, pikiran, perasaan, proses memperoleh informasi, pengetahuan, memori dan sebagainya (Johnson, 2001). Haase (2004, dalam Hooke, 2009) mendefinisikan mekanisme koping sebagai respon adaptif positif, merupakan strategi optimis untuk menghadapi berbagai tantangan selama terapi. Menurut Miller (2009) mekanisme koping adalah upaya yang dilakukan secara sadar untuk mengatur emosi, kognisi, perilaku, fisiologis, dan lingkungan yang dapat menimbulkan stres.

Manusia memiliki kecenderungan untuk beradaptasi terhadap perubahan, karenanya Roy menyebutkan bahwa manusia adalah "*adaptive system*". Manusia merupakan keseluruhan dari biopsikososial yang secara terus-menerus melakukan adaptasi menggunakan mekanisme koping untuk

menyeimbangkan diri terhadap perubahan (Tomey & Alligood, 2006). Berbagai efek negatif yang ditimbulkan oleh penyakit, prosedur, efek samping, dan efek jangka panjang pengobatan semakin menurunkan kondisi kesehatan anak. Anak perlu didorong untuk menyadari kemampuan adaptasi yang dimilikinya.

Mekanisme koping baik regulator maupun kognator digunakan anak untuk mengurangi stresor atau stimulus sehingga membuatnya merasa lebih baik. Stimulus dapat diartikan sebagai rangsang internal dan eksternal atau situasi yang dapat mengakibatkan perubahan psikologis, emosi, kognitif, dan perilaku individu yang terdiri dari stimulus fokal, kontekstual dan residual.

Skema 2.1 : Manusia Sebagai Sistem Adaptif (Roy:1984)



Sumber : Tomey dan Alligood, 2006

Sistem adaptif manusia berpusat pada mekanisme kontrol koping, dimana manusia dapat meningkatkan derajat kesehatannya melalui kemampuan beradaptasi dengan perubahan dan menciptakan perubahan dalam lingkungannya. Sehat dan sakit adalah suatu hal yang tidak dapat dihindari dari kehidupan manusia.

Stres timbul akibat perubahan lingkungan yang dianggap menantang, mengancam atau merusak keseimbangan dinamis seseorang, dimana orang tersebut mungkin merasa tidak mampu memenuhi tuntutan perubahan yang terjadi. Setiap anak dengan LLA diharapkan dapat memiliki adaptasi atau

penyesuaian terhadap perubahan, membentuk energi dan kemampuan baru. Adaptasi merupakan proses yang berlangsung terus-menerus, dimana memerlukan perubahan struktur, fungsi, atau sikap lebih baik terhadap lingkungan, dapat berinteraksi dengan orang lain dan lingkungannya.

Stres merupakan gejala yang dirasakan oleh semua anak dengan LLA. Stres adalah “ketidakseimbangan antara tuntutan lingkungan dan sumber koping individu yang ... mengganggu ekuilibrium individu tersebut” (Masten, et al. 1988 dalam Wong, et al. 2009, hal. 130). Kemampuan anak untuk mengatasi stres dipengaruhi oleh usia, temperamen, situasi keluarga, status kesehatan, dan kecerdasan. Respon terhadap stres dapat dimanifestasikan dalam perilaku, fisiologis atau psikologis. Menurut Roy (1984, dalam Tomey & Alligood, 2006), terdapat dua mekanisme koping adaptasi yaitu: a) subsistem regulator berhubungan dengan respon secara kimia, saraf, dan endokrin mempunyai komponen input, proses internal, output, b) subsistem kognator berhubungan dengan fungsi otak dalam memproses informasi, penilaian dan emosi. Fawcett (2009) menambahkan, subsistem regulator mengolah stimulus secara otomatis atau tidak disadari oleh individu tersebut, sedangkan subsistem kognator melibatkan empat aspek kognitif emosional dalam memproses stimulus melalui proses persepsi (informasi), belajar, pembenaran dan emosi.

DeLaune dan Ladner (2002) melakukan penggolongan manifestasi stres sebagai berikut: a) stres fisiologis dengan ciri-ciri pernafasan dangkal dan cepat, denyut jantung meningkat, peningkatan tekanan darah, pusing, sakit kepala, mual, perubahan nafsu makan, diare atau sembelit, poliuria, ketegangan otot, kejang, peningkatan kadar glukosa darah dan kortisol, b) stres psikologis yaitu mudah marah, sensitif atau mudah tersinggung, sedih, perasaan tertekan dan putus asa, c) stres kognitif yaitu gangguan ingatan, kebingungan, sulit melakukan pertimbangan, sulit mengambil keputusan, keterlambatan untuk memberikan respon, persepsi tidak tetap, dan sulit berkonsentrasi, d) stres perilaku yaitu mondar-mandir, telapak tangan

berkeringat, bicara cepat, sulit tidur, menyendiri, dan sangat mudah terkejut, e) stres spiritual yaitu mengasingkan diri, isolasi sosial, merasa tidak ada harapan.

Kemampuan adaptasi atau mekanisme koping dipengaruhi oleh pengaruh positif, pengaruh negatif, dan kontrol koping. Pengaruh positif mencerminkan hubungan yang menyenangkan dengan lingkungan, sejauh mana seseorang merasa antusias, waspada, dan menerima kondisi kesehatannya. Pengaruh positif lebih mengarah pada pembentukan koping adaptif misalnya pengambilan keputusan dengan penyelesaian masalah. Pengaruh negatif melibatkan kecenderungan terhadap ketidaknyamanan, takut, marah, sedih, dan rendahnya penerimaan terhadap realitas penyakit. Pengaruh negatif berpengaruh besar terbentuknya koping maladaptif, penderita menghindari realitas kehidupan, misalnya menghindari anak-anak yang sehat. Kontrol efektif adalah kemampuan menghambat respon maladaptif untuk cenderung pada pengaruh adaptif. Mekanisme koping merupakan setiap usaha yang dilakukan dalam penatalaksanaan stres, mekanisme dan upaya yang digunakan untuk melindungi diri dari masalah (Stuart & Sundeen, 2000). Oleh karenanya peneliti berpendapat, perlu mengidentifikasi respon dan mekanisme koping yang digunakan serta dukungan yang didapat anak dengan LLA dalam menjalani terapi.

Fotland (2000, dalam Goldstein, 2010) menemukan bahwa anak yang mendapat dukungan selama pengobatan termotivasi untuk sukses dan memiliki kemampuan akademik yang lebih baik. Anak juga memiliki kepercayaan diri untuk kembali mengikuti pendidikan di sekolah tanpa kesulitan yang berarti, tidak memerlukan bantuan ekstra untuk membangun kembali harga diri yang positif. Anak yang berhasil menguasai keterampilan adaptasi akan mengembangkan konsep diri yang positif dan harga diri yang baik dalam mempersiapkan dirinya untuk mengatasi masalah yang timbul dikemudian hari. Seperti yang diungkapkan dalam teori adaptasinya, Roy menyatakan bahwa manusia memiliki subsistem kognator internal dan

eksternal yang berhubungan dengan fungsi otak dalam memproses informasi, penilaian dan emosi. Secara keseluruhan, prestasi akademik anak berkaitan dengan harga diri yang dimilikinya. Pembentukan koping adaptasi positif perlu dilakukan sedini mungkin.

Locaides (2010) menyebutkan bahwa remaja dengan LLA yang memiliki harapan yang tinggi selama 6 bulan setelah diagnosis awal, akan terus mengembangkan koping adaptasi positifnya. Remaja memiliki harapan untuk sembuh dari penyakitnya, kembali menjalani kehidupan normal, mencapai prestasi di sekolah, mengalami efek samping minimal terhadap pengobatan, sukses dalam kehidupan sosial, menikah, memiliki keturunan, dan melangsungkan kehidupan secara normal kembali. Harapan yang tinggi untuk beradaptasi mencegah timbulnya gejala psikologis negatif.

2.5.1 Jenis Koping

2.5.1.1 Koping Berfokus Pada Emosi dan Berfokus Pada Masalah

Smeltzer, et al. (2009) menyatakan koping terdiri dari: a) koping berfokus pada emosi berusaha membuat orang merasa lebih baik dengan mengurangi tekanan emosional, b) koping berfokus pada masalah bertujuan membuat perubahan langsung pada lingkungan sehingga situasi dapat dikelola lebih efektif. Keberhasilan penggunaan koping dipengaruhi oleh karakteristik internal individu seperti status kesehatan, kekuatan, keyakinan pribadi, komitmen atau tujuan hidup, harga diri, kontrol emosi, pengetahuan, ketrampilan pemecahan masalah, dan ketrampilan dalam hubungan sosial.

2.5.1.2 Koping *Voluntary*

Penilaian koping anak dalam hubungan sosial, Campbell, et al. (2008b) menggunakan tiga domain koping *voluntary* yang dikembangkan dari kuesioner respon terhadap stres (RQS Cannor-Smit, et al. 2000). Tiga domain koping tersebut antara

lain kontrol koping primer, kontrol koping skunder dan pemutusan koping. Kontrol koping primer terdiri dari pemecahan masalah, modulasi emosional, dan ekspresi emosional. Kontrol koping skunder terdiri dari penerimaan, restrukturisasi kognitif, berpikir positif, serta pengalihan pikiran dan perhatian. Pemutusan koping terdiri dari penghindaran, penyangkalan/ penolakan, dan berangan-angan yang muluk-muluk.

a) Kontrol Koping Primer dan Kontrol Koping Skunder

Recker (2007) menyatakan partisipasi dalam kegiatan sehari-hari memerlukan ketrampilan pemusatan perhatian dalam merencanakan strategi, merumuskan tujuan dan mengevaluasi diri selama aktivitas berlangsung. Kontrol koping primer dan sekunder berhubungan dengan penurunan tingkat emosi dan masalah perilaku pada anak penderita LLA (Cannor-Smith & Compas, 2004, dalam Campbell, 2008b). Anak-anak dan remaja dengan defisit pemusatan perhatian sering mengalami kesulitan untuk berpartisipasi dalam kegiatan sehari-hari (Biederman, et al. 2004).

Eiser, et al. (2005, dalam Reinfjell, et al. 2009) menyatakan pengalaman anak dengan LLA mempengaruhi perkembangan kognitif, psikologis, fisiologis, fisik dan beresiko terhadap kemampuan beradaptasi selama masa perkembangannya. Perkembangan kemampuan adaptasi menjadi landasan yang kuat dalam menghadapi tantangan kebutuhan masa depan anak. Menurut DeLaune dan Ladner (2002) berbicara dengan orang lain, menangis, tertawa, dan berolahraga merupakan strategi untuk mengatasi stres. Roy menyatakan bahwa kemampuan mekanisme koping dalam subsistem regulator dipengaruhi oleh fungsi kimia, neural

dan endokrin. Pada anak dengan pengurangan volume *white matter* akan memiliki tingkat adaptasi yang lebih rendah.

b) Pemutusan Koping

DeLaune dan Ladner (2002) membagi mekanisme penghindaran antara lain: a) penyangkalan terhadap realitas, b) proyeksi; lebih terfokus pada orang lain c) represi; secara sadar menyembunyikan sesuatu yang mengancam, d) rasionalisasi, e) introjeksi; meniru gaya orang yang dikagumi, f) *displacement* atau mengalihkan kemarahan terhadap objek lain, g) *reaction formation*; pengalihan rasa marah menjadi rasa persahabatan, h) regresi, i) supresi; upaya sadar mencegah timbulnya kondisi yang mengancam, j) sublimasi; menyalurkan impuls terhadap sesuatu yang dapat diterima, k) simbolisasi; menggunakan suatu cara mengungkapkan sesuatu secara tidak langsung. Penggunaan respon pemutusan koping ditandai dengan pemusatan pada diri sendiri, tidak mengakui realitas yang ada, dan berangan-angan jauh dari kondisi nyata yang dihadapi. Respon pemutusan koping berhubungan dengan emosi yang tinggi dan berbagai masalah perilaku (Cannor-Smith, et al. 2000, dalam Campbell, 2008b).

2.5.2 Sumber Koping

2.5.2.1 Bermain

Penelitian yang dilakukan Longe (2005) memaparkan beberapa anak menjalani terapi kanker sambil bermain. Mainan bagi anak dengan LLA tampak lebih menyenangkan. Barang-barang seperti papan permainan, pemodelan tanah liat, video game, boneka, dan mainan mobil bisa dinikmati selama terapi intravena ditempat tidur. Jenis permainan tertentu yang dilakukan secara berkelompok, harus diawasi dengan baik

untuk menghindari paparan terhadap penyakit menular. Garipey dan Howe (2003, dalam Piersol, et al. 2008) menemukan bahwa bermain pada anak dengan LLA dapat digunakan sebagai media komunikasi untuk mengekspresikan diri, mengeliminasi tekanan psikologis, mengatasi stres dan kecemasan. Perlu disediakan fasilitas bermain bagi anak sesuai kelompok umur.

2.5.2.2 Dukungan Keluarga

Kekuatan dan kemampuan keluarga yang tinggi untuk melakukan dukungan secara terus-menerus, meningkatkan hasil positif bagi anak. Dukungan keluarga sangat bermanfaat bagi anak untuk meningkatkan kualitas hidup (Orbuch, et al. 2005, dalam Golstein, 2010). Hurlock (1980) menyatakan bahwa terdapat hubungan yang mendalam antara anak dengan keluarga. Hubungan yang sehat dan bahagia antara anak dan orang tua akan meningkatkan status akademik dan prestasi anak. Anak mudah bersosialisasi terutama dengan teman sebaya, membentuk peran positif dan meningkatkan kreativitas sehingga membentuk kepribadian yang positif.

Partisipan didorong untuk meningkatkan coping dengan cara mengikuti konseling, dukungan penuh dari keluarga, bergabung dalam kelompok sosial tertentu, dan dukungan spiritualitas. Strategi coping yang digunakan peserta berhubungan dengan mentalitas individu. Partisipan dapat kembali membaaur secara normal dalam masyarakat (Goldstein, 2010).

2.5.2.3 Kelompok Pendukung

Penelitian yang dilakukan oleh Garipey dan Howe (2003, dalam Piersol, et al. 2008) menyatakan pentingnya penyediaan

informasi mengenai kelompok-kelompok pendukung bagi anak dan keluarga dengan masalah yang sama. Dukungan kelompok memberikan manfaat yang besar bagi anak dengan LLA dan orang tuanya untuk mempertahankan kualitas hidup secara maksimal (Cassano, et al. 2008; Kim, 2006; Meltzer & Rourke, 2005; Smith, McCaskie & Rhoton, 2007, dalam Young, 2009).

2.5.2.4 Dukungan Sosial

Wiersma (2008) menyatakan dukungan sosial memiliki efek menurunkan dampak kecemasan, gejala depresi dan gejala stres pasca trauma. Dukungan sosial yang tinggi berhubungan dengan penurunan tingkat kecemasan dan dapat meningkatkan kemampuan untuk bekerjasama selama menjalani terapi. Arceci, Hann, dan Smith (2006) menyatakan bahwa perawatan pada anak dengan LLA tidak seperti perawatan pada kebanyakan keganasan lainnya. Anak dengan LLA membutuhkan terapi lanjutan, berlangsung selama 18 sampai 30 bulan. Terapi dapat diberikan selama rawat inap atau rawat jalan, oleh sebab itu, dukungan psikososial berkesinambungan untuk pasien dan keluarga saat diharapkan. Hockenberry dan Hinds (2000, dalam Hooke, 2009) Sekolah merupakan kebutuhan khusus yang tetap harus diakomodasi anak dengan LLA sesuai dengan kemampuannya. Anak dengan LLA yang mengalami ketidakmampuan belajar karena pengobatan dan efek samping penyakit memerlukan intervensi khusus.

Longe (2005) menyatakan anak dengan LLA memerlukan dukungan perawatan seperti pemakaian obat-obatan, pemberian produk darah, pemantauan cermat untuk mendeteksi dan menangani perdarahan serta komplikasi lainnya. Recker (2007) berpendapat, dukungan sosial

merupakan sumber dukungan eksternal terpenting, sekaligus menjadi dukungan emosional. Adanya rasa dicintai dan diperhatikan, mendapat dukungan harga diri, dan merasa bahwa dirinya masih menjadi bagian penting dalam kelompok sangat membantu peningkatan mekanisme koping positif anak.

2.5.2.5 Pendidikan Kesehatan atau Konseling

Beberapa penelitian yang dilaksanakan oleh *Children's Cancer Group* atau CCG (Glover, et al. 2003 dalam Campbell, et al. 2008a) bahwa remaja yang sembuh dari penyakit LLA menerima pendidikan khusus sampai enam kali atau lebih karena mengalami gangguan emosi dan juga masalah perilaku, sulit mengatasi stres dengan tekanan emosional yang lebih tinggi.

2.5.2.6 Lingkungan

Manusia memiliki kompleksitas hubungan antara faktor biologis, sosial, dan ekologi (Magnusson & Cairns, 1996, dalam Hooke, 2009). Komponen kognitif, psikologis, fisiologis, dan perkembangan fisik anak melibatkan interaksi timbal balik antara komponen-komponen dalam suatu proses yang dinamis dan terus-menerus. Perubahan dalam satu komponen akan mempengaruhi komponen yang lain pada anak. Keempat komponen yang saling berinteraksi (kognitif, psikologis, fisiologis dan fisik) merupakan inti dari model perkembangan untuk anak dengan kanker (Hooke, 2009). Faktor eksternal ekologis termasuk hubungan beberapa sistem seperti orang tua dan keluarga, masyarakat, dan budaya (Bronfenbrenner & Morris, 1998, dalam Hooke, 2009).

Sejumlah penelitian terkait menjadi sumber informasi bagi peneliti untuk mendapatkan gambaran secara umum terhadap fenomena anak dengan kanker. Penelitian kualitatif dengan metode *grounded theory*, yang dilakukan Locaides (2010) terhadap suku Kaukasia di Amerika, pada 10 orang anak usia 8-21 tahun, untuk menggali pengalaman antisipasi berkabung anak pada perawatan paliatif. Anak merasa sedih karena lingkungan menganggap mereka telah kehilangan kesehatan dan kebebasan sebagai anak normal. Perasaan frustrasi akibat penurunan kemampuan fisik seperti kelelahan, kelemahan, nyeri, sakit, mual, gangguan tidur, sulit bernafas, pusing, sakit kepala, penurunan daya penglihatan, kehilangan keseimbangan dan koordinasi tubuh, mulut kering, gangguan nafsu makan, perubahan suhu tubuh, peningkatan ketergantungan terhadap orang tua, perubahan hubungan sosial, gangguan perkembangan, dan kecemasan jika sewaktu-waktu meninggal. Anak mengalami perubahan gambaran diri, penampilan fisik dan pencapaian cita-cita.

Penelitian retrospektif metode *triangulasi* oleh Goldstein (2010) terhadap 10 orang dewasa usia 26 sampai 40 tahun yang telah sembuh minimal 5 tahun dari berbagai penyakit kanker masa kanak-kanak di Amerika utara. Dampak fisik berupa kelelahan, perubahan nafsu makan, sakit, nyeri, gangguan tidur, sembelit, mual, dan gangguan menstruasi. Sejumlah partisipan mengalami masalah transplantasi jantung, masalah paru-paru, masalah kesuburan, operasi rekonstruksi wajah, dan menderita sakit kronis akibat penyakit kanker. Dampak aspek psikologis berupa rasa takut, stres, tertekan, dan khawatir jika sewaktu-waktu kanker kambuh.

Fraser (2003) menyatakan, anak penderita kanker mengalami penurunan berat badan, wajah bengkak, rambut rontok, dan postur tubuh pendek. Anak mengalami penolakan dari teman sebaya, sering diejek, ditolak dalam kelompok, kesepian, kesedihan, sehingga menyebabkan isolasi sosial dan kekacauan berat. Anak menjadi lebih dekat dengan guru dan orang dewasa. Anak kanker yang tidak mempunyai teman menunjukkan prestasi akademik

lebih rendah. Parry (2003) menyatakan, perasaan ketidakpastian anak dijadikan motivasi positif untuk merubah pandangan terhadap kehidupan. Anak menjadi lebih percaya diri, kuat, lebih optimis, lebih baik, dan lebih mandiri setelah didiagnosa kanker.

Campbell (2008b) dalam penelitian metode *cross-sectional*-nya bertujuan mengetahui hubungan fungsi eksekutif, koping dan perilaku anak dengan LLA terhadap 30 orang yang telah menyelesaikan pengobatan LLA usia 10 sampai 20 tahun, pria dan wanita. Penelitian ini menggunakan berbagai instrumen skala pengukuran yaitu: a) *Working Memory Index* (WMI) dari *Wechsler Intelligence Scale for Children Fourth Edition* (WISC-IV) atau *Wechsler Adult Intelligence Scale-Third edition* (WAIS-III), b) *Behavior Rating Inventory of Executive Function parent questionnaire* (BRIEF) *working memory scale*, c) *Delis-Kaplan Executive Function System* (D-KEFS) *color-word interference test*, d) *BRIEF inhibit scale*, e) *D-KEFS sorting test*, f) *BRIEF shift scale*, g) *D-KEFS tower test*, h) *BRIEF monitor scale*, i) *Responses to Stress Questionnaire* (RQS) *scale*. Orang tua dilibatkan dalam menilai perilaku anak, dengan menggunakan indeks memori kerja (WMI) dan skala pengukuran BRIEF. Untuk mengukur koping pada anak digunakan kuisioner respon terhadap stres (RSQ). Digunakan tiga domain koping *voluntary* yang dikembangkan dari skala pengukuran respon terhadap stres (RQS Cannor-Smit, et al. 2000) antara lain: a) kontrol koping primer, b) kontrol koping skunder, c) pemutusan koping. Hasil menunjukkan adanya hubungan yang signifikan antara fungsi eksekutif, koping, dan perilaku anak dengan LLA dalam kelangsungan hidupnya. Dari tiga koping yang ada, ditemukan bahwa kontrol koping skunder mempunyai hubungan yang sangat kuat dengan fungsi eksekutif. Fungsi eksekutif berkorelasi erat dengan kemampuan adaptif kognitif yang dipengaruhi oleh persepsi, belajar, pembenaran dan emosi. Semakin tinggi penggunaan kontrol koping skunder, semakin tinggi kemampuan anak untuk memahami dan mengolah informasi yang didapat. Semakin adaptif koping anak, semakin baik pula kemampuan anak menghadapi stres sosial. Kemampuan fungsi eksekutif yang rendah

dapat menyulitkan anak dan remaja untuk beradaptasi dengan baik dalam menghadapi stres. Anak yang memiliki coping adaptif dan fungsi eksekutif yang lebih baik mampu beradaptasi terhadap stres, memandang segala sesuatu akan menjadi lebih baik, sehingga menghindari anak dari perasaan tertekan. Adanya hubungan antara kemampuan kognitif terhadap peningkatan kemampuan adaptasi merupakan bagian dari konsep adaptasi Roy.

Pemaparan beberapa penelitian di atas menggambarkan berbagai respon dan coping anak dengan LLA dalam menghadapi segala bentuk permasalahannya. Seluruh peserta dalam penelitian digambarkan mengalami gangguan fisik, fisiologis dan psikologis. Perbedaan hasil penelitian terletak pada mekanisme coping individu untuk beradaptasi terhadap perubahan masalah fisik, psikologis dan psikologis yang juga menentukan keberhasilan individu tersebut dalam menjalani terapi.

Anak mengalami periode krisis dalam tahapan perkembangannya, dimana anak dituntut untuk melakukan banyak hal. Tuntutan datang secara eksternal dan internal. Perubahan eksternal berupa perubahan fisik yang menuntut individu secara nyata untuk berperan sesuai dengan kondisi fisiknya. Perubahan internal berupa peningkatan produksi hormon, stres emosional dan perkembangan kemampuan kognitif. Tahapan tugas perkembangan yang tidak terlaksana dengan baik, akan mengakibatkan gangguan dalam pelaksanaan tugas perkembangan berikutnya.

Disamping tuntutan untuk melaksanakan tugas perkembangannya, anak dengan LLA mengalami berbagai permasalahan yang ditimbulkan oleh penyakit, prosedur pengobatan, efek sampingnya dan efek jangka panjang. Anak mengalami perubahan secara fisik, fisiologis dan psikologis sebagai akibat dari proses penyakit dan pengobatannya. Perubahan-perubahan yang terjadi harus dibarengi dengan kemampuan anak untuk beradaptasi. Bila anak mampu beradaptasi terhadap perubahan global yang terjadi dalam kehidupannya, anak akan memiliki kemampuan yang cukup untuk mengatasi

berbagai hal negatif yang timbul, selanjutnya dapat memperoleh keuntungan dari perubahan yang ditimbulkan penyakit. Sebaliknya, anak dengan kemampuan adaptasi yang rendah, akan berada pada kondisi yang buruk dan mengalami penurunan kualitas hidup.

Setiap manusia memiliki kemampuan adaptasi terhadap setiap perubahan yang terjadi dalam lingkungannya, namun dalam kapasitas yang berbeda-beda. Dari hasil penelitian terdahulu, dapat disimpulkan bahwa anak kanker yang mendapat dukungan, memiliki tingkat adaptasi yang lebih baik untuk menyelesaikan tahap-tahap pengobatannya. Sangat penting dan menarik sekali untuk mengetahui bagaimana anak menyikapi atau merespon perubahan-perubahan yang cukup berat akibat penyakit dan prosedur pengobatan, sedangkan disisi lain anak harus menyesuaikan diri dalam pelaksanaan tugas perkembangannya. Peneliti juga ingin mengetahui bagaimana anak menata pola pikirnya, membentuk koping yang adaptif hingga mampu mengambil kesempatan untuk bekerja sama dalam proses pengobatan. Koping apakah yang mendukung anak dalam mempertahankan dan meningkatkan status kesehatannya dan koping apa pula yang diadopsi anak sehingga anak kurang mampu dan tidak bersemangat dalam menjalani terapi.

Berdasarkan pemaparan di atas, peneliti merasa tertarik melakukan penelitian, untuk mengetahui lebih dalam dan rinci, sejauh mana respon dan sumber-sumber koping yang digunakan anak dengan LLA, dukungan apa yang diperlukan anak sehari-hari, untuk meningkatkan koping dalam menjalani pengobatan dan proses normalisasi. Untuk itu, peneliti melakukan studi *grounded teori* yang diharapkan dapat menjawab keingintahuan peneliti yang lebih dipusatkan pada kemampuan respon anak secara psikologis dan koping yang digunakannya untuk menghadapi masalah yang dialaminya.

BAB 3

METODE PENELITIAN

3.1 Desain Penelitian

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan *grounded theory* yaitu suatu pendekatan dengan teknik dan prosedur sistematis yang memungkinkan peneliti mengembangkan teori mendasar yang memenuhi kriteria metode ilmu pengetahuan yang “baik”, yaitu adanya kebermaknaan, kesesuaian antara teori dan observasi, dapat digeneralisasikan, dapat diteliti ulang, adanya ketepatan dan ketelitian, serta dapat dibuktikan (Poerwandari, 2007).

Alasan memilih studi kualitatif *grounded theory* untuk mengungkapkan dan memahami respon dan coping anak dengan LLA dalam kehidupan sehari-hari, yang merupakan fenomena yang belum diketahui peneliti. Asumsi bahwa semua konsep yang berhubungan dengan fenomena yang ada belum dapat diidentifikasi, hubungan antar konsep belum dipahami atau belum tersusun secara konseptual merupakan pangkal pendekatan penelitian (Poerwandari, 2007). Penggunaan *grounded theory* diharapkan dapat menghasilkan gambaran yang mendalam tentang respon dan coping anak yang mengalami LLA dalam menjalani terapi dan sumber-sumber coping yang diadopsi oleh anak untuk mengatasi masalah yang dihadapinya sebagai akibat penyakit, pengobatan atau efek sampingnya. Pendekatan *grounded theory* kali ini mengembangkan suatu konsep yang berkaitan dengan respon dan coping anak dengan LLA dalam menjalani terapi.

Corbin dan Strauss (2003) menyatakan pendekatan *grounded theory* meneliti masalah terkait perilaku dan peranan manusia secara alamiah dengan menggeneralisasikan teori tentang fenomena sosial dan psikologi (Corbin & Strauss, 2003). Stern (1995, hal. 30, dalam Robb, 2006) menyatakan “...penggunaan metode *grounded theory* terampuh pada investigasi hal-hal yang masih belum jelas, atau untuk memperoleh persepsi baru dari situasi

yang sudah lumrah”. *Grounded research* bukan sekedar melakukan verifikasi atau uji hipotesis, tidak mendasarkan diri secara kaku pada teori-teori yang telah ada karena dapat membatasi kreativitas berpikir peneliti namun lebih mengarah pada membangun konsep dan teori (Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1990; 1998; dalam Poerwandari, 2007).

3.2 Partisipan

Sarantakos (1993, dalam Poerwandari, 2007) menyatakan teknik pengambilan partisipan dilakukan secara terus-menerus dengan menambahkan unit-unit baru dalam partisipannya, sampai data dalam penelitian mencapai titik jenuh (*saturation point*). Menurut Strauss, dan Corbin (1998) *theoretical sampling* atau *purposeful sampling* digunakan dalam pengumpulan partisipan sampai data mencapai kejenuhan. Titik jenuh dimaksud adalah bila dilakukan penambahan partisipan baru lagi, maka tidak didapatkan lagi informasi yang baru. Kejenuhan tema biasanya terjadi antara 8 - 15 partisipan (Charmaz, 2006; Morrow & Smith, 2000, dalam Locaides, 2010). Thomson (2004) menambahkan bahwa jumlah partisipan dalam penelitian *grounded theory* berkisar antara 10 – 30 partisipan.

Sarantakos (1993, dalam Poerwandari, 2007) menyatakan bahwa tatacara penentuan partisipan mempertimbangkan tiga hal penting yaitu: a) diarahkan pada kasus-kasus spesifik sesuai kekhususan masalah dalam penelitian, bukan diarahkan pada besarnya jumlah partisipan, b) partisipan dapat berubah baik dalam hal jumlah maupun karakteristiknya, c) diarahkan pada kecocokan konteks. Prosedur penentuan sumber data yang dilakukan adalah pengambilan *purposive sampling* atau sampel purposif yang terstratifikasi.

Partisipan anak yang terlibat dalam penelitian ini memiliki kriteria yaitu semua anak yang menderita LLA, dapat mendengar, dapat berbicara dengan jelas, mampu berpartisipasi dalam wawancara, berusia 7 sampai 18 tahun, yang sedang menjalani program terapi, tidak sedang dirawat di Rumah Sakit Umum Pusat Nasional Dr. Ciptomangunkusumo (RSCM) Jakarta dalam

kurun waktu bulan April sampai Juni 2011. Untuk *triangulasi* sumber data digunakan orang tua sebagai *care giver* dan guru wali kelas di sekolah. Partisipan orang tua yang menjadi sumber *triangulasi* sumber data memiliki kriteria yaitu: semua orang tua yang memiliki anak dengan LLA yang sedang menjalani terapi di RSCM, mengetahui dengan jelas proses pengobatan yang dijalani anak, mampu berpartisipasi dalam pemberian informasi tentang perawatan anak dan bersedia dijadikan sumber data. Partisipan guru yang dijadikan sumber *triangulasi* sumber data dengan kriteria; guru yang paling sering berkomunikasi dengan anak, dalam hal ini wali kelas anak di sekolah. Setelah penentuan kriteria, peneliti mencari informasi dari perawat yang bertugas di ruang Poli Hematologi Departemen Ilmu Kesehatan Anak RSCM untuk melakukan pencarian partisipan yang memenuhi kriteria, sekaligus melakukan pendekatan awal.

3.3 Waktu Penelitian

3.3.1 Waktu Persiapan

Persiapan penelitian dimulai dengan menemukan fenomena yang ingin diteliti dan mengetahui peran peneliti sehingga menghasilkan pemahaman yang baik tentang fenomena penelitian (Corbin & Strauss, 1998). Peneliti memilih satu topik yang sebelumnya telah menimbulkan ketertarikan bagi peneliti sewaktu melakukan praktik aplikasi di rumah sakit. Peneliti juga melakukan studi literatur awal melalui buku-buku dan pencarian referensi jurnal penelitian terbaru baik di Indonesia maupun luar negeri.

Glaser dan Strauss (1967, dalam Poerwandari, 2007) menegaskan bahwa melakukan studi pustaka sama pentingnya dengan kegiatan lapangan. Peneliti mengajukan judul atau topik penelitian bersama dengan latar belakang alasan pengambilan judul terkait untuk mendapatkan persetujuan dari pembimbing. Setelah mendapat persetujuan maka dilakukan studi literatur lanjutan mengenai fenomena yang diteliti dan melakukan penelitian, yang dimulai dari bulan

Februari dan selesai sampai bulan Juli 2011. Bersamaan dengan itu, peneliti melakukan persiapan teknis untuk kelancaran penelitian berupa persiapan administrasi seperti permohonan izin penelitian kelengkapan dan uji coba alat pengumpul data.

3.3.2 Waktu Pelaksanaan

Pengambilan data dan analisis sekaligus dilakukan sejak awal April sampai Juni 2009.

3.3.3 Waktu Penyusunan Laporan

Penyusunan laporan, perbaikan analisa data dan proses interpretasi dilakukan bersamaan dengan proses bimbingan selama penelitian berlangsung yaitu sejak awal April sampai Juni 2009.

Tabel 3.1 Matriks Pelaksanaan Penelitian Grounded Theory Tentang Respon dan Koping Anak Penderita LLA Dalam Menjalani Terapi

No	Rencana Penelitian	Februari				Maret				April				Mei				Juni				Juli	
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
1	Proposal penelitian	■																					
2	Ujian proposal									■													
3	Perbaikan proposal									■	■												
4	Pengumpulan dan analisa data									■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■		
5	Penyusunan laporan akhir														■	■	■	■	■	■	■	■	
6	Seminar hasil penelitian																					■	
7	Perbaikan hasil seminar penelitian																					■	
8	Sidang tesis																						■
9	Perbaikan hasil tesis																						■

3.4 Tempat Penelitian

Penelitian kualitatif melakukan penyelidikan terhadap suatu fenomena secara alamiah (*natural inquiry*), menggambarkan situasi yang sesungguhnya, dimana fenomena tersebut ada tanpa berusaha untuk melakukan *setting* manipulasi terhadap situasi. Hal ini dimaksudkan untuk mendapatkan gambaran situasi yang sebenarnya sehingga benar-benar dapat memberikan gambaran yang “apa adanya” karena yang menjadi orientasi adalah penemuan-penemuan (*discovery oriented*). Penelitian pada konteks alamiah lebih memfokuskan pada variasi pengalaman dari individu-individu yang berbeda (Patton, 1990, dalam Poerwandari, 2007).

Penelitian ini dimulai dari Departemen IKA sub divisi Hematologi/ Onkologi RSCM. Disini peneliti hanya melakukan pencarian partisipan yang memenuhi kriteria. Kegiatan observasi dan wawancara ditindaklanjuti di rumah partisipan. Wilayah penelitian mencakup Jakarta, Bogor, Depok, Tangerang dan Bekasi.

3.5 Etika Penelitian

Sebagai pertimbangan etik, peneliti dapat meyakinkan partisipan tetap merasa nyaman dan terlindungi dengan memperhatikan aspek kebebasan dan rasa sukarena (*self determination*). Setelah mendapat penjelasan dari peneliti tentang prosedur penelitian, manfaat dan resiko yang mungkin dapat timbul selama penelitian, partisipan diberi kebebasan untuk menentukan apakah bersedia atau tidak untuk berkontribusi dalam penelitian. Anak sebagai partisipan diberi kebebasan untuk memilih apakah ditemani orangtua atau tidak selama proses wawancara.

Selain mendapat izin dari orang tua, anak juga dimintai kesediaannya untuk berpartisipasi dalam penelitian. Peneliti menjelaskan bahwa anak secara bebas dapat menentukan kesediaannya atau menolak berpartisipasi dalam penelitian. Anak berhak untuk menjawab atau tidak menjawab pertanyaan yang mungkin bersifat terlalu pribadi. Anak berhak penuh untuk menyatakan

berhenti berpartisipasi dalam penelitian. Aspek kebebasan dan sukarela melandasi prinsip *autonomy*.

Anak dan orang tua sebagai partisipan mendapat penjelasan bahwa identitas mereka senantiasa terjamin kerahasiaannya dengan menggunakan pengkodean sebagai pengganti identitas diri partisipan (*anonymity*), sehingga mereka tidak perlu merasa malu, sungkan atau takut jika nantinya sesuatu yang bersifat rahasia dan pribadi diketahui khalayak ramai (*confidentiality*). Peneliti akan memusnahkan isi rekaman wawancara paling lama 5 tahun setelah kegiatan selesai dilaksanakan. Peneliti menjamin dan menjunjung tinggi kerahasiaan identitas dan informasi yang berhubungan dengan partisipan. Pemilihan tempat wawancara diserahkan kepada anak atau orang tua, karena mereka lebih mengetahui tempat yang dirasa nyaman dan kondusif untuk wawancara dimana *privacy* mereka tetap terjaga. Waktu wawancara dipertimbangkan dengan sebaik-baiknya agar tidak mengganggu waktu makan dan istirahat partisipan. Bila selama wawancara berlangsung partisipan merasakan kesedihan atau kemarahan, maka untuk sementara wawancara dihentikan sampai partisipan menyatakan kembali kesediaannya untuk melanjutkan wawancara. Tindakan ini untuk menghindari hal-hal yang merugikan bagi partisipan (*nonmaleficence*).

Sebelum pelaksanaan wawancara dan observasi, peneliti terlebih dahulu melakukan pendekatan informal dengan menggunakan pertanyaan-pertanyaan umum (*informal conversational interview*). Melalui pendekatan awal diharapkan partisipan merasa nyaman (*protection from discomfort*) untuk melanjutkan pembicaraan dengan peneliti (Pollit & Hungler, 1993). Bila partisipan telah mengerti secara jelas tentang prosedur penelitian dan setuju untuk berpartisipasi, maka peneliti memberikan lembar persetujuan menjadi responden. Peneliti meminta partisipan untuk menandatangani lembar *informed consent* sebagai bukti tertulis bersedia turut berpartisipasi dalam penelitian. Peneliti juga menyatakan sekaligus meminta persetujuan kepada anak dan orang tua bahwa akan menggunakan guru wali kelas sebagai sumber

informasi yang lain jika diperlukan. Peneliti menginformasikan penggunaan *tape recorder* untuk merekam percakapan selama wawancara, dan menyatakan bahwa peneliti sesekali akan mencatat hal-hal yang dirasa penting selama wawancara berlangsung. Peneliti sangat menghormati hak-hak partisipan untuk menghindari pemahaman yang salah dan merugikan bagi partisipan (Poerwandari, 2007).

3.6 Alat Pengumpulan Data

Streubert dan Carpenter (1999) menyatakan bahwa pada dasarnya, alat pengumpulan data pada *grounded research* adalah peneliti sendiri. Alat bantu yang digunakan dalam pengumpulan data berupa catatan dan *audiotape*. Data yang ditemukan dari hasil penelusuran lapangan dapat berupa catatan lapangan (*field note*), rekaman suara, dan rekaman gambar.

Spradley (1980, dalam Sugiyono, 2007) menyatakan ada tiga komponen dalam observasi, yaitu tempat (*place*), pelaku (*actor*) dan aktivitas (*activity*). Tempat yaitu lokasi dimana interaksi dalam situasi sosial berlangsung, dalam hal ini wawancara, pelaku yaitu orang-orang yang terlibat dan memiliki peran tertentu atau berada disekitar lokasi interaksi dan aktivitas yaitu segala kegiatan yang dilakukan pelaku dalam situasi sosial selama interaksi. Tiga komponen diperluas dengan, *act* yaitu tindakan yang dilakukan partisipan, *event* yaitu rangkaian kegiatan diluar wawancara namun masih memiliki hubungan dengan proses penelitian, *time* yaitu waktu pelaksanaan kegiatan dan *feeling* yang menggambarkan ekspresi emosi partisipan.

Peneliti sebagai alat penelitian divalidasi terutama oleh peneliti sendiri, namun untuk akurasi dapat pula dibantu oleh peneliti ahli (Sarwono, 2006). Validasi dilakukan dengan benar, hati-hati dan menggunakan prosedur yang sistematis melalui: a) mempelajari catatan-catatan pribadi yang dibuat sejak awal penelitian sehingga memunculkan gagasan menciptakan asumsi-asumsi awal. Memahami kembali asumsi awal serta menghubungkan adanya kesesuaian antara asumsi awal dengan data-data yang telah dikumpulkan, b)

melakukan teknik *triangulasi* dan perbandingan dengan literatur lain dengan lebih teliti, c) membuat kutipan ekstensif dari hasil wawancara dan catatan lapangan, data *archive* dan rekaman audio, d) melakukan pengecekan dengan menggunakan data penelitian lain, e) melibatkan orang lain dalam mengkaji masalah yang sedang diteliti atau melalui sumber-sumber verifikasi, f) verifikasi dengan memeriksa hasil penelitian mulai dari masalah, data, teknik analisis dan hasilnya oleh peneliti ahli dalam hal ini pembimbing atau dosen lain.

Sarwono (2006) menyatakan dalam penelitian kualitatif perlu dilakukan validasi dan uji reliabilitas terhadap peneliti yang berperan sebagai alat penelitian. Validasi terhadap diri sendiri dilakukan dengan mengevaluasi pemahaman peneliti tentang penelitian kualitatif *grounded theory*. Uji *reliabilitas* terhadap peneliti dilakukan dengan: a) mendengarkan berulang-ulang rekaman audio, 2) mempelajari rekaman informasi beberapa kali, 3) mengkaji ulang transkrip hasil rekaman berulang-ulang. Tiga tahapan uji reliabilitas dilakukan peneliti dengan orang lain yang sama atau dengan orang lain yang berbeda (Sarwono, 2006). Sebelum melaksanakan penelitian, sangat penting dilakukan uji coba terhadap peneliti, pedoman wawancara dan alat bantu lain yang digunakan seperti alat perekam. Uji coba terhadap alat perekam suara dilakukan sebelum pelaksanaan uji coba wawancara. Pengaturan volume dan jarak yang sesuai dengan sumber suara. Alat perekam telah dinyatakan memenuhi syarat sebagai alat bantu penelitian karena isi rekaman menghasilkan suara yang jelas, tidak ada kebisingan, serta dapat menangkap suara dengan frekuensi yang rendah seperti desahan nafas, isak tangis atau hembusan angin. Penggantian baterai baru dilakukan untuk menghindari hambatan perekaman selama wawancara.

Pelaksanaan uji coba wawancara dilakukan pada seorang partisipan yaitu anak dengan LLA. Dari hasil uji coba diketahui bahwa pertanyaan dalam panduan wawancara dapat dimengerti dan dijawab dengan baik oleh partisipan. Informasi yang dikumpulkan dalam bentuk rekaman dan catatan

lapangan. Catatan lapangan dinyatakan telah valid dan baik karena dapat menggambarkan hal-hal non verbal yang tidak dapat ditangkap oleh alat perekam suara, misalnya ekspresi wajah dan air muka partisipan selama wawancara. Peneliti menggunakan catatan lapangan untuk membantu memahami nuansa yang terjadi saat wawancara ketika melakukan analisis data. Oleh karena itu, peneliti melakukan catatan lapangan selama wawancara berlangsung dan segera setelah wawancara selesai untuk mendapatkan catatan yang benar-benar valid.

3.7 Prosedur dan Metode Pengumpulan Data

3.7.1 Prosedur Pengumpulan Data

3.7.1.1 Prosedur Administrasi

Sebelum melakukan penelitian, dilakukan uji etik oleh komite etik Fakultas Ilmu Keperawatan Univeritas Indonesia pada proposal respon dan koping anak dengan LLA dalam menjalani terapi sebagai prasyarat sebelum penelitian dilaksanakan. Setelah lulus uji etik, peneliti mengurus proses perijinan dengan meminta surat pengantar dari Fakultas Ilmu Keperawatan yang ditujukan kepada Direktur RSCM Jakarta untuk mendapatkan ijin pengambilan data dan partisipan.

3.7.1.2 Prosedur Teknis

Tahap-tahap prosedur teknis yang dilakukan peneliti sebagai berikut:

- a) Setelah mendapat ijin dari Direktur RSCM, peneliti menjelaskan maksud dan tujuan penelitian ke Departemen Ilmu Kesehatan Anak sub divisi Hematologi/Onkologi tempat pemilihan partisipan berlangsung.
- b) Peneliti meminta kesediaan perawat untuk memfasilitasi peneliti mendapatkan partisipan dan menjelaskan lebih rinci kriteria partisipan.

- c) Peneliti melakukan perkenalan dengan anak yang memenuhi kriteria serta orang tua/ keluarganya.
- d) Peneliti berhubungan secara langsung dengan anak dan keluarganya, memperkenalkan diri lebih lanjut dan membina *trust* untuk menyakinkan dan menimbulkan kepercayaan anak dan orang tua terhadap peneliti.
- e) Peneliti menjelaskan prosedur, manfaat dan resiko yang mungkin dapat timbul selama penelitian dan meminta kesediaan anak dan orang tua untuk berpartisipasi dalam penelitian.
- f) Setelah anak bersedia menjadi partisipan atas seijin orang tua, maka disepakati waktu kunjungan rumah untuk wawancara, serta meminta alamat lengkap tempat tinggal anak.
- g) Peneliti menyerahkan lembar *informed consent* sebagai bukti bahwa anak dan orang tua telah bersedia dan turut berpartisipasi dalam penelitian.
- h) Peneliti melakukan kunjungan rumah untuk wawancara sesuai dengan waktu dan tempat yang telah disepakati. Melaksanakan wawancara, observasi dan *field note* dengan menggunakan alat bantu yang telah disiapkan. Peneliti melakukan kontrak dengan anak untuk pertemuan selanjutnya dan membicarakan rencana tindakan lebih lanjut.
- i) Peneliti melakukan validasi melalui sumber data yang lain yaitu orang tua dan guru wali kelas anak.
- j) Melakukan transkrip terhadap rekaman hasil wawancara dan melengkapinya dengan catatan lapangan yang ada serta informasi lain dari orang tua dan guru wali kelas anak.
- k) Menyerahkan hasil transkrip untuk dilakukan validasi oleh partisipan. Partisipan berhak menambah atau mengurangi atau meluruskan informasi yang tercantum dalam transkrip.

- l) Peneliti melakukan analisis terhadap data yang didapat bersamaan dengan proses bimbingan dari dosen. Penelitian terus dilanjutkan sampai dirasa tidak ada lagi hal-hal yang ingin diketahui dari partisipan.
- m) Pencarian informasi pada partisipan lain terus dilanjutkan sesuai prosedur dan dihentikan setelah tercapai saturasi (*point saturation*).

3.7.2 Metode Pengumpulan Data

Peneliti menggunakan metode observasi, wawancara mendalam yang dilakukan secara simultan dan wawancara dari sumber lain, yaitu orang tua dan guru wali kelas. Penekanan pada penggalian data perilaku yang sedang berlangsung (*life history*) merupakan hal spesifik dari *grounded research*. Penggalian data perilaku ditujukan untuk memperoleh informasi terkait hal-hal yang bersifat kausalitas (Streubert & Carpenter, 2003).

3.7.2.1 *Field Note*

Menurut Sarwono (2006) Observasi adalah kegiatan pengamatan, selanjutnya pencatatan secara sistematis kejadian-kejadian, perilaku, objek-objek yang dilihat dan hal lain yang diperlukan untuk mendukung penelitian yang sedang berlangsung. Sugiyono (2007) menyatakan metode observasi dalam penelitian kualitatif merupakan teknik pengumpulan data dimana peneliti harus secara langsung terjun kelapangan. Peneliti secara langsung melakukan pengamatan terhadap ruang, tempat, pelaku, kegiatan, benda-benda, waktu, peristiwa dan perasaan.

Observasi tahap awal dilakukan secara umum, peneliti mengumpulkan data atau informasi sebanyak mungkin. Pada tahap selanjutnya, peneliti harus melakukan observasi yang

terfokus pada subjek penelitian, yaitu dengan menyempitkan data atau informasi yang diperlukan. Penyempitan informasi dimaksudkan untuk menemukan pola-pola perilaku dan hubungan yang terus-menerus terjadi. Bila pola dan hubungan perilaku telah ditemukan, maka peneliti dapat menemukan tema-tema dalam penelitian. Menurut Streubert dan Carpenter (2003) observasi yang dilakukan peneliti kepada partisipan menghasilkan dokumen berupa catatan lapangan (*field note*).

3.7.2.2 Wawancara (*in depth interview*)

Dalam pendekatan kualitatif, wawancara dibagi menjadi tiga kategori, yaitu: 1) wawancara dengan cara melakukan pembicaraan informal (*informal conversational interview*), 2) wawancara umum yang terarah (*general interview guide approach*), 3) wawancara terbuka yang standar (*standardized open-ended interview*) (Patton, 1990; Marshal, 1995, dalam Sarwono, 2006).

Peneliti mengaktifkan alat perekam sebelum wawancara dan mulai merekam informasi meliputi: tanggal, waktu, deskripsi lokasi menyangkut benda-benda di sekitar lokasi, orang-orang yang akan terlibat selama wawancara, situasi dan kondisi lingkungan. Peneliti melakukan *triangulasi* waktu (*time triangulasi*) wawancara. Pengambilan data melalui wawancara terhadap partisipan anak dilakukan sebanyak 2 kali pertemuan. Wawancara lanjutan dimaksudkan untuk menggali informasi baru dan validasi informasi sebelumnya. Wawancara terhadap orang tua dan guru dilakukan sebanyak satu kali pertemuan. Setiap kali wawancara dilakukan selama 30-50 menit.

Peneliti memulai wawancara dengan pembicaraan informal (*informal conversational interview*), dengan percakapan

pengantar yang menanyakan hal-hal bersifat umum, seperti apakah anak sudah makan, aktivitas apa yang sedang dilakukan. Wawancara selanjutnya dengan pertanyaan umum yang terarah misalnya dengan menanyakan kondisi perasaan dan kesehatan saat itu. Setelah kondisi memungkinkan, dilanjutkan dengan wawancara terbuka yang standar (*standardized open-ended interview*). Dalam wawancara ini, peneliti menunjukkan kemampuan keluesan untuk menggali informasi secara lebih terarah dan mendalam, mengemas pertanyaan-pertanyaan dalam pedoman wawancara sedemikian rupa sehingga anak dapat dengan leluasa menjawab pertanyaan yang diberikan tanpa ada perasaan tertekan atau terancam. Wawancara dilakukan secara induktif, untuk menemukan runtutan atau akar dari masalah yang dialami oleh anak, sumber-sumber coping yang tersedia, coping yang digunakan, keberhasilan atau kemunduran selama pengobatan, perasaan-perasaan yang dirasakan, baik yang dapat diungkapkan lewat kata-kata maupun non verbal.

Wawancara memungkinkan peneliti mendapatkan jumlah informasi yang banyak. Kerja sama yang baik antara peneliti dan partisipan harus terjalin dengan baik, karena dalam wawancara aspek emosi sangat mempengaruhi. Proses wawancara dapat berhasil bila peneliti memiliki kemauan dan kemampuan untuk mendengar dengan sabar, dapat berinteraksi dengan hangat, mampu mengemas pertanyaan dengan baik, serta mampu mengelaborasi secara halus apa yang sedang ditanyakan jika subjek belum memberikan informasi sesuai pertanyaan. Untuk *triangulasi* sumber informasi dapat dilakukan melalui *care giver*, yaitu orang tua dan guru wali kelas. Sumber informasi dari *care giver* dapat berupa *field note* atau rekaman suara.

Peneliti melakukan *field note* selama wawancara berlangsung, terhadap informasi yang tidak dapat direkam oleh alat perekam. Bungin (2010) menjelaskan waktu pencatatan terbaik adalah pada saat objek pengamatan yang diamati sedang terjadi (*on the spot*). Cara pencatatan *on the spot* merupakan alternatif terbaik untuk menghindari bias dan penjumlahan akibat kelupaan. Saat melakukan pencatatan, peneliti sebagai pewawancara menyakinkan bahwa saat proses *field note* tidak mengganggu jalannya wawancara.

3.8 Analisis Data

Morse dan Field (1995) menuliskan pengertian analisis kualitatif adalah proses pengambilan intisari data yang dilakukan secara bersamaan, sehingga didapatkan kejelasan makna dari data yang sebelumnya sulit untuk dimaknai. Pollit dan Beck (2008) menyatakan *grounded theory* menggunakan sistem analisis *constant comparative method*. Cara kerja metode ini antara lain membandingkan element-elemen data yang didapat melalui satu sumber data (misalnya: wawancara) dengan data dari sumber yang lain. Proses terus berlanjut sampai isi atau *content* dari tiap-tiap sumber data memiliki kesesuaian dengan *content* dari seluruh sumber-sumber data lainnya.

Streubert dan Carpenter (1999) menyatakan proses pengumpulan data, pengkodean dan analisis pada *grounded research* dilakukan secara bersamaan. Sumber data yang digunakan dalam penelitian menurut Beck dan Pollit (2008) melalui: observasi partisipan, wawancara mendalam, catatan lapangan, tinjauan literatur ditambah informasi lain dari sumber yang kompeten seperti orang tua sebagai *care giver* dan guru wali kelas. Keseluruhan data yang telah terkumpul dalam bentuk transkrip lengkap (telah dilakukan penambahan data dari *field note*), kemudian data diidentifikasi melalui proses dan pola konseptual. Carpenter dan Streubert (2003) menyatakan dalam *grounded research*, peneliti diharuskan melakukan pengumpulan, pengkodean dan analisis data sejak awal. Metode ini dilakukan

secara sirkular atau melingkar, sehingga memungkinkan peneliti mengubah fokus dan menggiring peneliti untuk terus-menerus mengungkapkan makna data yang sedang dianalisa.

Analisis dalam penelitian *grounded* menggunakan analisis isi (*qualitative content analysis*) yaitu menganalisis *content* dari transkrip data untuk mengidentifikasi tema yang menonjol dan hubungan antar tema-tema. Dalam analisis *content* dilakukan proses penyusutan data kedalam unit-unit yang lebih kecil, pengkodean dan penamaan pada unit-unit menurut *content* yang memaknainya, dan mengelompokkan pengkodean yang ada kedalam kelompok yang sama. Penyusutan data adalah suatu proses mengidentifikasi karakteristik pada satu bagian data dan membandingkannya dengan karakteristik data lainnya untuk menentukan apakah data-data memiliki kesamaan. Dalam proses analisis, penyusutan data untuk mempersingkat dan mengurangi data, sehingga didapatkan *point-point* inti data yang bermakna (Beck & Pollit, 2008).

Peneliti melakukan analisis data yang dikumpulkan melalui wawancara, observasi dan *field notes*. Penyusunan data baris demi baris melalui identifikasi proses, diawali dengan pemberian kode pada masing-masing data dan menganalisis sesuai dengan pola yang ditentukan oleh peneliti. Transkrip data dibaca berulang-ulang, diberi pengkodean dan beberapa hari kemudian dilakukan lagi pengkodean terhadap data yang sama dengan mengabaikan pengkodean yang sudah ada. Apabila hasil pengkodean pertama dengan kedua tetap sama, menunjukkan kekonsistenan data, kesesuaian data dan memenuhi ketentuan *reliability* peneliti (Miles & Huberman, 1994, dalam Streubert & Carpenter, 2003).

Peneliti melakukan pengkodean dengan tiga level (Beck & Pollit, 2008) yaitu:

- a) *open coding* atau level pertama. Peneliti melakukan transkrip terhadap hasil rekaman wawancara dengan partisipan. Peneliti membaca transkrip berulang-ulang dan memahami isi dari informasi yang disampaikan

partisipan. Setelah memahami informasi yang dinyatakan partisipan saat wawancara, peneliti mulai melakukan pemilihan kata kunci - kata kunci. Peneliti memberi tanda khusus berupa “*under line*” pada setiap kata-kata yang bermakna sebagai kata kunci serta melakukan pemeriksaan data untuk memeriksa kembali pengkodean yang dilakukan. Hasil dari *open coding* ini dapat dilihat pada lampiran hasil analisis data pada kolom kata kunci. Pengkodean merupakan satu proses “pembumian” informasi, dengan menerapkan sistem open coding yaitu, dengan menguji jalur data dan mengidentifikasi proses dalam data. Peneliti menulis kode di pinggiran lebar catatan lapangan untuk memudahkan identifikasi (Streubert & Carpenter, 2003).

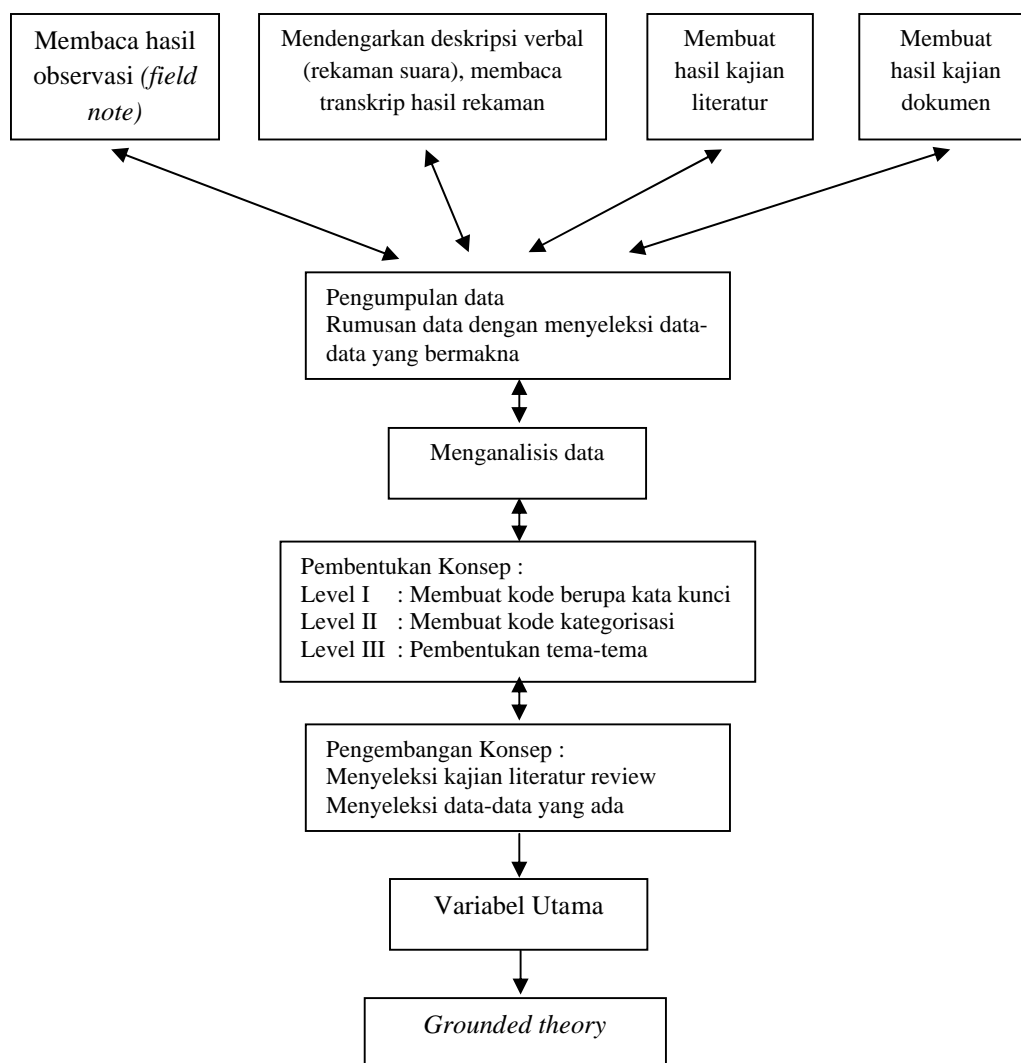
- b) *Axial coding* atau level kedua. Pada tahapan ini dilakukan pengelompokan kata kunci - kata kunci kedalam kategori yang bermakna sama misalnya kategori sakit diintratekal, sakit diinfus, sakit di BMP, takut melihat pasien lain dan sebagainya. Satu kategori dibentuk oleh beberapa kata kunci. Kategori-kategori yang ditemukan dalam penelitian ini lebih jelasnya dapat dilihat pada lampiran di kolom kategori.
- c) *Selective coding* atau level ketiga. Peneliti melakukan identifikasi terhadap suatu peristiwa, menyelidiki kondisi-kondisi yang menyebabkan timbulnya peristiwa tersebut, mengidentifikasi setiap kondisi-kondisi dan menggambarkan peristiwa tersebut. Hasil identifikasi menemukan bahwa yang menjadi stresor pada anak dengan LLA terutama tindakan pengobatan dan proses hospitalisasi. Respon yang dinyatakan anak dikelompokkan kedalam 2 tema yaitu manifestasi respon fisiologis dan manifestasi respon psikologis. Manifestasi respon fisiologis dengan keluhan lemah, lelah, pegal, pusing, sakit, nafsu makan menurun, mual, muntah, sariawan, makanan tidak enak, diare dan demam. Manifestasi respon psikologis berupa perasaan tidak nyaman, ketakutan mengikuti protokol, kehilangan kesempatan untuk bersekolah dan bermain, dan kesedihan akibat perpisahan. Dalam tahapan ini dilakukan pembentukan

sub-sub tema, sub tema dan tema disebut juga *theoretical constructs*. Dari kategori-kategori yang ada, dicari keterkaitan antara satu kategori dengan kategori lainnya sehingga terbentuk tema-tema. Penentuan tema-tema dilakukan berdasarkan tujuan dalam penelitian yang dicapai.

Setelah melalui tahapan-tahapan diatas, peneliti menyeleksi kajian *literature review* yang telah dilakukan sebelumnya dan menemukan keterkaitan antara *literature review* dengan *core variable* hasil wawancara dan *field note*. Peneliti mengembangkan hasil penelitian kedalam model adaptasi Roy. Pengembangan hasil penelitian kedalam model adaptasi Roy menggambarkan hubungan sebab akibat yang jelas, tentang fenomena yang dialami partisipan anak dengan LLA dalam menjalani terapi. Hasil *selective coding* lebih jelas dilihat pada penjelasan skema 4.1.

Penemuan variabel inti (*core variable*) menggambarkan pola perilaku yang relevan dan masalah yang dialami oleh partisipan selama menjalani terapi LLA. Proses analisis dilanjutkan dengan pengembangan konsep dengan cara merumuskan pertanyaan yang operasional dalam menjawab pertanyaan penelitian. Data-data yang ditemukan dibandingkan dengan teori-teori yang mendukung. Perbandingan dengan teori-teori pendukung digunakan peneliti sebagai evaluasi hasil penelitian. Pembentukan pernyataan-pernyataan untuk menghasilkan variabel inti, pembuatan skema-skema dengan mengumpulkan suatu teori dasar penelitian.

Skema 3.1 : Hubungan antara Rumusan dan Analisa Data dalam Proses Perkembangan *Grounded Theory*



Sumber : Streubert dan Carpenter, 2003

3.9 Keabsahan Data

Validasi perlu dilakukan untuk mendapatkan hasil penelitian yang sah atau absah. Validasi dilakukan dengan cara memeriksa data atau informasi yang ditemukan. Menurut Moleong (2007, dalam Bungin, 2010) terdapat empat kriteria yang digunakan dalam teknik pengukuran keabsahan diantaranya pengukuran derajat kepercayaan (*credibility*), derajat kemudahan (*transferability*), derajat kebergantungan (*dependability*) dan derajat kepastian (*confirmability*).

3.9.1 Pengukuran Derajat Kepercayaan atau *Credibility*

Credibility bertujuan pengujian keabsahan/ kepercayaan terhadap penemuan yang dicapai melalui penelitian. Pemeriksaan derajat kepercayaan dilakukan peneliti dengan perpanjangan waktu keikutsertaan peneliti dalam penelitian, ketekunan dalam melakukan pengamatan, triangulasi sumber data dan waktu, pengecekan data atau informasi oleh peneliti ahli yang kompeten dan kecukupan informasi melalui tinjauan literatur. Selain itu peneliti menganggap diri *credible* karena peneliti adalah perawat anak. Bidang kajian ini sesuai dengan keahlian peneliti.

3.9.2 Pengukuran *Transferability*

Pengukuran ini dilakukan melalui teknik pemeriksaan uraian rinci. *Transferability* bergantung pada kesamaan persepsi antara pengirim dan penerima informasi, untuk itu perlu mencari kebenaran empiris untuk mencapai kesamaan konteks. Setelah kunjungan pertama pada partisipan anak, peneliti melakukan transkrip hasil wawancara, menganalisis dan menemukan tema-tema. Ketika kunjungan kedua, peneliti memberikan hasil transkrip dan analisis untuk dibaca dan dipahami oleh partisipan anak, memberikan kebebasan kepadanya untuk menambah atau mengurangi informasi yang telah diberikan pada wawancara pertama. Peneliti menyerahkan hasil temuan penelitian terhadap segala kemungkinan agar tetap memiliki makna terhadap orang lain dalam situasi yang sama (Streubert & Corbin, 1999).

3.9.3 *Dependability*

Kestabilan data dari waktu ke waktu sehingga menjamin keabsahan hasil penelitian disebut *dependability*. Kestabilan data diuji dengan melibatkan peneliti ahli yang kompeten untuk memeriksa data. Peneliti mengkonsultasikan hasil wawancara dan analisis kepada peneliti ahli (pembimbing). Apabila hasil yang didapat sama, maka dapat dikatakan bahwa hasil penelitian memenuhi kriteria *dependability*. Sebelum

melakukan penelitian, peneliti melakukan uji coba wawancara terhadap seorang anak dengan LLA. Peneliti melakukan menganalisis hasil uji coba wawancara dalam bentuk transkrip dengan dibimbing oleh peneliti ahli dalam hal ini pembimbing I. Peneliti juga menjalani uji kompetensi melakukan wawancara mendalam, yang dilakukan dihadapan rekan mahasiswa dan peneliti ahli dalam hal ini pembimbing II, untuk menguji validitas peneliti sebagai instrumen dalam penelitian kualitatif. Setelah berhasil melalui dua tahapan uji validitas dari dua orang peneliti ahli, maka peneliti dinyatakan valid melakukan penelitian kualitatif dimana peneliti sebagai instrumen dalam penelitian. Sebagai perawat dengan peminatan anak, peneliti berkompentensi untuk melakukan penelitian respon dan koping anak dengan LLA. Dosen pembimbing sebagai peneliti ahli juga telah melakukan uji *dependability* terhadap hasil penelitian ini.

3.9.4 *Confirmability*

Confirmability berarti data memiliki unsur objektivitas, dapat dipercaya, faktual dan dapat dipastikan. Bowling (2002, dalam Bungin, 2010) menyatakan bahwa observasi dapat digunakan oleh peneliti untuk meningkatkan *confirmability* selain dari tindakan wawancara. Peneliti membandingkan kesesuaian ungkapan partisipan anak dengan LLA dengan ekspresi atau perilaku yang ditunjukkan saat mengungkapkan perasaannya. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa ungkapan partisipan sejalan dengan ekspresi dan perilaku yang ditunjukkan sepanjang wawancara berlangsung. Catatan lapangan berguna untuk mengkonfirmasi apa yang dikatakan partisipan dan bagaimana ia mengatakannya kemudian melakukannya. Uji *confirmability* dan uji *dependability* dapat dilakukan bersamaan (Sugiyono, 2005).

BAB 4

HASIL PENELITIAN

Bab ini menguraikan secara jelas hasil temuan-temuan yang telah dilaksanakan terhadap 17 partisipan dengan menggunakan metode penelitian kualitatif *grounded research*. Melalui proses analisis, selanjutnya ditemukan 7 tema yang menggambarkan respon dan koping anak dengan Leukemia Limfoblastik Akut (LLA) dalam menjalani terapi. Dalam bab ini menyajikan dua bagian utama. Bagian pertama, penjelasan gambaran karakteristik partisipan secara singkat. Bagian kedua, pembahasan analisis tematik yang diperoleh dari berbagai respon anak dengan LLA, orang tua dan guru di sekolah, bagaimana koping anak dengan LLA dalam menghadapi dan menjalani terapi serta berbagai faktor yang mempengaruhi respon dan koping anak kesehariannya dalam menjalani terapi.

4.1 Gambaran Karakteristik Partisipan

Partisipan dalam penelitian ini berjumlah 17 orang, terdiri dari 7 orang anak dengan LLA, 7 orang tua dari anak dengan LLA dan 3 orang guru wali kelas anak tersebut. Gambaran singkat partisipan dijelaskan dibawah ini sebagai berikut:

Partisipan 1:

Anak, Usia 13 tahun, jenis kelamin laki-laki, suku Jawa, anak ke 2 dari 2 bersaudara, menderita LLA sejak September 2010, sedang duduk di bangku kelas 1 SLTP namun setelah didiagnosa menderita LLA, partisipan berhenti melanjutkan pendidikan dengan alasan pengobatan dan kondisi kesehatan yang lemah. Kondisi umum anak baik, dapat melakukan aktivitas sehari-hari secara mandiri, namun tidak diperbolehkan melakukan aktivitas yang dapat menimbulkan kelelahan.

Partisipan 2:

Orang tua, usia 37 tahun, ibu kandung dari partisipan 1, suku Jawa, pendidikan SLTP, pekerjaan ibu rumah tangga.

Partisipan 3:

Anak, usia 8 tahun, jenis kelamin perempuan, suku Jawa, anak tunggal, telah menjalani protokol pengobatan selama 2 tahun, dan saat dilakukan wawancara kedua (validasi), telah dinyatakan remisi melalui pemeriksaan BMP. Kondisi umum baik, anak sangat aktif. Sedang duduk di kelas II SD.

Partisipan 4:

Orang tua, usia 31 tahun, ibu kandung dari partisipan 3, suku Jawa, pendidikan SLTP, pekerjaan ibu rumah tangga.

Partisipan 5:

Anak, usia 12 tahun, jenis kelamin perempuan, suku Jawa, anak tunggal, telah menjalani protokol pengobatan hampir 2 tahun, dan saat dilakukan wawancara sedang aktif mengikuti protokol terapi. Kondisi umum baik, namun penampilan fisik terlihat sedikit lemah. Sedang duduk di kelas IV SD.

Partisipan 6:

Orang tua, usia 34 tahun, ibu kandung dari partisipan 5, suku Jawa, pendidikan SLTA, pekerjaan ibu rumah tangga.

Partisipan 7:

Usia 52 tahun, guru kelas IV, wali kelas partisipan 5, jenis kelamin laki-laki, suku Jawa, pendidikan S1.

Partisipan 8:

Anak, usia 14 tahun, laki-laki, suku Ambon, anak 1 dari 2 bersaudara, didiagnosa LLA sejak satu bulan yang lalu, sedang tidak bersekolah karena jadwal terapi yang masih sangat padat. Kondisi umum baik.

Partisipan 9:

Orang tua, usia 47 tahun, ibu kandung dari partisipan 8, suku Jawa, pendidikan SLTA, pekerjaan wiraswasta.

Partisipan 10:

Anak, usia 12 tahun jenis kelamin laki-laki, suku Jawa, anak ke 4 dari 5 bersaudara, menjalani protokol terapi sejak Agustus sampai September 2010 dan dilanjutkan kembali pada Februari sampai Juni 2011 dan akhirnya meninggal dunia. Sejak tahun 2009 anak sudah tidak bersekolah karena merasa capek mengikuti pelajaran. Kondisi umum jelek, anak tampak lemah, ketakutan, kesakitan dan tidak bersemangat. Saat wawancara anak dalam posisi berbaring di tempat tidur, dan wawancara tidak dapat dilakukan sampai selesai karena kemudian anak merasa kesakitan.

Partisipan 11:

Orang tua, usia 49 tahun, ibu kandung dari partisipan ke 10, suku Jawa, pendidikan SLTP, pekerjaan wiraswasta.

Partisipan 12:

Anak, usia 13 tahun, jenis kelamin laki-laki, suku Jawa, anak ke 5 dari 5 bersaudara, menjalani protokol terapi sejak tahun 2010, anak sedang duduk di kelas 5 bangku SD, tidak dapat bersekolah karena kondisi kesehatan yang sering menurun dan protokol pengobatan yang padat.

Partisipan 13:

Orang tua, usia 59 tahun, ibu kandung dari partisipan 12, suku Jawa, tidak pernah sekolah, pekerjaan buruh kebun.

Partisipan 14:

Anak, usia 10 tahun, laki-laki, suku Betawi anak ke 3 dari 3 bersaudara, telah menjalani protokol pengobatan sejak usia 5 tahun, mengalami *relaps* sebanyak 2 kali. Pengobatan mulai dijalani sejak Desember 2010, anak tidak mengikuti aktivitas belajar sehari-hari di sekolah namun tetap diijinkan untuk mengikuti kegiatan evaluasi/ ulangan seperti murid-murid lainnya di bangku kelas 2 SD. Penampilan fisik secara umum baik, anak terlihat sangat aktif.

Partisipan 15:

Orang tua, usia 41 tahun, ibu kandung dari partisipan 14, suku Betawi, pendidikan SPG, pekerjaan guru TK.

Partisipan 16:

Usia 31 tahun, guru kelas 2 SD wali kelas partisipan 14, jenis kelamin perempuan, suku Jawa, pendidikan S1.

Partisipan 17:

Usia 54 tahun, guru wali kelas saat partisipan 14 duduk di kelas 1 SD, jenis kelamin perempuan, suku Jawa, pendidikan S1.

Tabel 4.1 Karakteristik Partisipan Anak dengan LLA, Orang Tua dan Guru

Kode Partisipan	Usia	Pekerjaan	Jenis Kelamin	Tahapan Terapi	Keterangan
P1	13 tahun	-	Laki-laki	Induksi	Anak
P2	37 tahun	IRT	Perempuan	-	Orang tua P1
P3	8 tahun	-	Perempuan	Remisi	Anak
P4	31 tahun	IRT	Perempuan	-	Orang tua P3
P5	12 tahun	-	Perempuan	Induksi	Anak
P6	34 tahun	IRT	Perempuan	-	Orang tua P5
P7	52 tahun	Guru SD	Laki-laki	-	Wali kelas IV
P8	14 tahun	-	Laki-laki	Induksi	Anak
P9	47 tahun	Wiraswasta	Perempuan	-	Orang tua P8
P10	12 tahun	-	Laki-laki	Induksi	Anak
P11	49 tahun	-	Perempuan	-	Orang tua P10
P12	13 tahun	-	Laki-laki	Induksi	Anak
P13	59 tahun	Buruh kebun	Perempuan	-	Orang tua P12
P14	10 tahun	-	Laki-laki	Relaps/induksi	Anak
P15	41 tahun	Guru TK	Perempuan	-	Orang tua P14
P16	31 tahun	Guru SD	Perempuan	-	Wali kelas II
P17	54 tahun	Guru SD	Perempuan		Wali kelas I

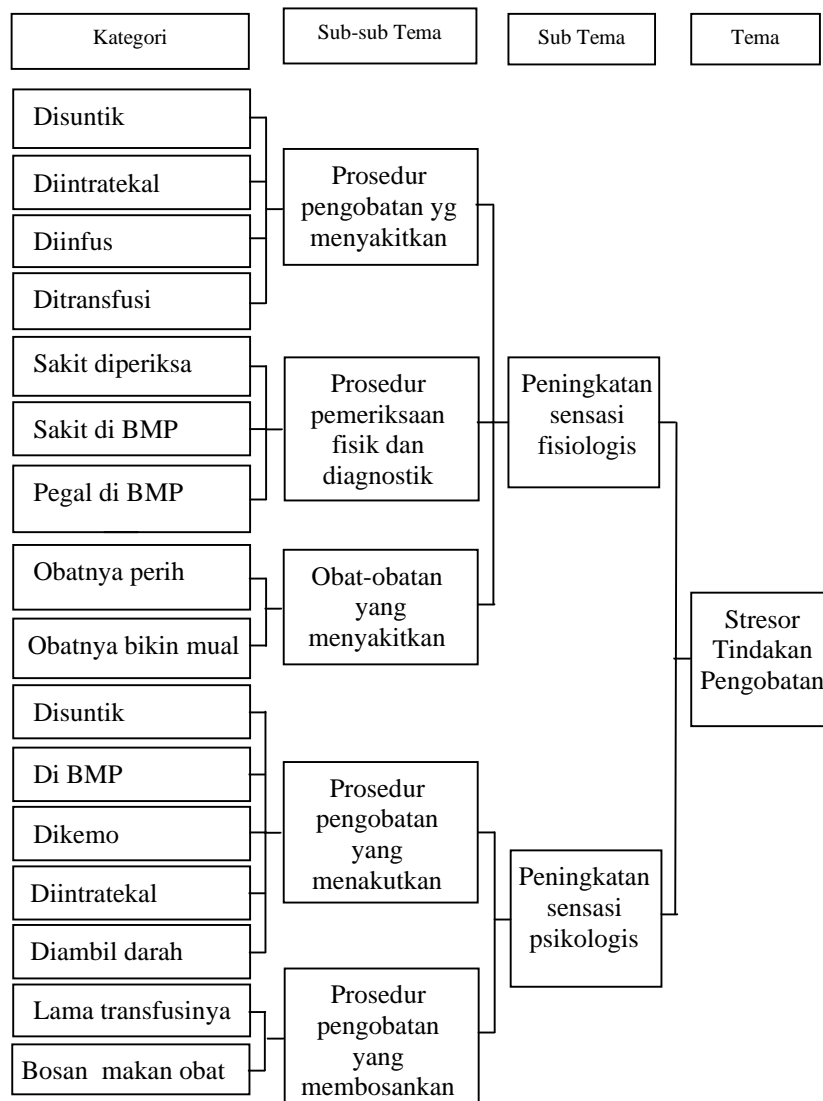
4.2 Analisis Tema

Analisis transkrip wawancara dilengkapi dengan hasil observasi wawancara/*field notes* dan telaah literatur. Dalam analisis didapatkan konsep-konsep yang kemudian dikaitkan dengan literatur-literatur empiris dan teoritis yang telah dipersiapkan sebelumnya. Konsep-konsep yang diperoleh dibandingkan satu dengan lainnya menggunakan metode *comparative constant* sehingga menghasilkan tema-tema utama yaitu stresor yang memicu terjadinya masalah bagi anak, respon anak selama menjalani terapi, dukungan yang didapatkan anak dan koping yang dipergunakan anak untuk beradaptasi terhadap segala hal yang menjadi tantangan dalam menjalani terapi.

4.2.1 Tema 1. Stresor Tindakan Pengobatan

Tindakan pengobatan merupakan pemicu stres yang paling besar bagi anak. Tema ini memiliki beberapa sub tema yang menggambarkan bahwa selama menjalani prosedur tindakan, mereka merasa sangat kesakitan, ketakutan, dan berbagai perasaan lain yang sangat tidak menyenangkan, yaitu: sensasi terhadap terapi, prosedur pemeriksaan fisik, dan obat-obatan yang menyakitkan.

Stresor tindakan pengobatan diperoleh dari 2 sub tema, 5 sub-sub tema dan 20 kategori yang secara skematis digambarkan pada gambar 4.1 berikut ini:



Gambar 4.1 Tema 1: Stresor Tindakan Pengobatan

Tema stresor tindakan pengobatan diperoleh dari 2 sub tema, yaitu peningkatan sensasi fisiologis dan peningkatan sensasi psikologis. Seluruh partisipan anak menyatakan bahwa tindakan pengobatan merupakan hal yang menimbulkan dampak fisiologis dan psikologis. Sub tema peningkatan sensasi fisiologis diperoleh dari 3 sub-sub tema, yaitu prosedur pengobatan yang menyakitkan, prosedur pemeriksaan fisik dan diagnostik dan obat-obatan yang menyakitkan. Sub-sub tema prosedur pengobatan yang menyakitkan diperoleh dari ungkapan masing-masing partisipan yang menggambarkan bahwa stresor ini

sangat menyakitkan bagi anak selama menjalani terapi yang dikelompokkan kedalam 4 kategori yaitu: sakit disuntik, diintratekal, diinfus, dan ditransfusi. Hal ini tergambar dari pernyataan partisipan 1, 3, 5, 8, 10 dan 12 berikut ini :

“..karna sakit..sakit disuntik-suntikin..” (P1)

“sakit..nyeri pada disuntikin melulu, udah..pada bengkak” (P12)

“..intratekal pertama disini..aduh sakit gitu, nggak tau kan pertama di intratekal diapain. Kalo pas dimasukin, pas ditusuk itu kakinya kaya (seperti) keram rasanya, keram..aduuuh..nggak bisa digerakin gitu, jadi takut..” (P10)

“tapi kalau masuk obat yang di punggung sakiiiiit ... trus pas diputer selangnya itu, sakiiiiit.., di dalemnya kayak ditusuk-tusuk gitu, jadikan, diganti akhirnya, ditarik semua, sakiiiiit..” (P5)

“..yang lebih linu intratekal di punggung sini, tulang..diambil tulang sumsumnya yang warna putih..” (P3)

“..suka nangis, soalnya sakit, e..apalagi kalo disini..ditangan, ni masih berbekas..” (P5)

“ee..kan sakit, kan langsung jendol kan darahnya masuk, sakit..” (P8)

Sub-sub tema terhadap prosedur pemeriksaan fisik dan diagnostik diperoleh dari ungkapan masing-masing partisipan yang menggambarkan bahwa prosedur pemeriksaan fisik dan diagnostik juga merupakan stresor menyakitkan bagi anak selama menjalani terapi yang dikelompokkan kedalam 3 kategori, yaitu sakit diperiksa, sakit di BMP dan pegal di BMP. Hal ini tergambar dari pernyataan partisipan 3, 6, 8, 10 dan 11 berikut ini :

“..dipegang..waktu itu digetok kan, digetok pake alat itu tu..sakit dengkulnya..” (P6)

“..sakit, pas mau dibiusnya sakit..” (P3)

“di BMP, lama nyodoknya juga, dari belakang, kenceng. kan jarumnya gedek, sakit ... waktu di BMP, nggak tahan..sakit ... jalan aja lemes..” (P8)

“kan pertama nggak tau di BMP diapain tu, ah..nggak taunya diambil sumsumnya..sakit, sakit..trus pulang-pulang bengkok sininya ... (P10)

“..teriak-teriak, saya dekapin tuh, sampe 5 kali tembus, nggak nancep. Kata suster, wah kurang dalam lagi dok, dalemin lagi..buka..baru deh. Dia paling dalem tu BMPnya, jadi trauma gitu” (P11)

“lama..disodok-sodok dulu, dikeluarin jarumnya, dimasukin lagi, pegel..” (P8)

Sub-sub tema sensasi terhadap reaksi obat-obatan yang menyakitkan diperoleh dari ungkapan masing-masing partisipan yang dikelompokkan ke dalam 2 kategori, yaitu obatnya perih dan obatnya bikin mual. Hal ini tergambar dari pernyataan partisipan 5, 8 dan 12 berikut ini :

“..karna kan masuk obatkan perih ditangan gitu, periihhh..” (P5)

“..kalau DNR sakit..” (P12)

“..mual..nggak tau..dari infusan jadinya mual ... infusan doang sih yang bikin mual, yang masukin obat dari infusan, suntik, itu yang bikin mual perutnya..” (P8)

Sub tema peningkatan sensasi psikologis diperoleh dari 2 sub-sub tema, yang menggambarkan efek yang tidak menyenangkan akibat prosedur terapi. Sub-sub tema prosedur pengobatan yang menyakitkan diperoleh dari ungkapan masing-masing partisipan yang menggambarkan bahwa prosedur terapi merupakan stresor yang sangat menyakitkan selama menjalani terapi yang dikelompokkan kedalam 5 kategori yaitu: takut disuntik, di BMP, dikemo, diintratekal dan diambil darah. Hal ini tergambar dari pernyataan partisipan berikut ini :

“..deg degan, takut disuntik melulu, kan kalo disanakan sehari 3 kali, kalo di rumah sakit ... kalau disuntik nangis..” (P3)

“..jangan disuntik ya dok ..jangan disuntik ... kan udah di siku, tangan juga ada, perih banget, sampe sakit, sampe nangis aku ... kalo pas mau disuntik juga sampe nangis,,,sampe teriak-teriak (P5)

“..soalnya sakit, trus dipegang gini..harus digini-giniin...ee..jadi takut aku kalau di BMP ... apalagi pas yang mau di BMP itu, takut banget..” (P5)

“..takutnya nggak bisa digerakin gini. Jadi nggak mau ... cuma dibius gitu doang, takut..nggak mau aku..” (P10)

“..dia paling takut di BMP sama intratekal..” (P11)

“..yang pas di BMP tu, liat jarumnya gede, udah banyak dokter, suster lagi, dipegangi, takut jadinya ... tambah takutlah orang dipegangi..” (P8)

“..takut aku kalo mau dikemo..nggak mau ah, apa lagi kalo yang dimasukin dibelakang, nggak mau..takut aku..” (P5)

“kalo pas dimasuki, pas ditusuk itu kakinya kaya (seperti) keram rasanya, keram...aduh...nggak bisa digerakin gitu, jadi takut ... diintratekal juga kalo dimasukin obat, pas masukin obat tu, kaki kram, suka gerak-gerak sendiri ... kayak kejang gitu..” (P10)

“..takut diambil darah. Kalo pengen diambil darah teriak melulu, nangis..” (P3)

“..eh takut aku lihat darah, takut ngeliat nya, serem warnanya. ya darah kan merahhh..” (P5)

“..terus sama takut..disebelah tangan kiri nggak ada darah gitu, akhirnya dipindah-pindah terus gitu ... kadang-kadang..(wah..nggak ada disini, dikaki aja, jadikan aku takut..” (P5)

“..lemes..ya ini..apa, pas baru diperiksa semua langsung lemes, kasih obat, jalan aja susah” (P8)

Sub-sub tema prosedur pengobatan yang membosankan diperoleh dari ungkapan masing-masing partisipan yang menggambarkan bahwa prosedur pengobatan terasa sangat lama sehingga menimbulkan perasaan bosan selama menjalani terapi yang dikelompokkan kedalam 2 kategori yaitu: lama transfusinya dan bosan makan obat. Hal tersebut tergambar dari pernyataan partisipan berikut ini :

“bête, kayak mau pulang gitu ... lama, kentel kan darah, lama banget. wah..mau balik nih, cepet kek..lama, udah bête disitu juga, udah nangis ... lama banget. Itu aja jalannya.. tes..tes..tes....yah, tidur...bangun, masih kentel, masih banyak, bangun lagi, gitu..lama..”(P8)

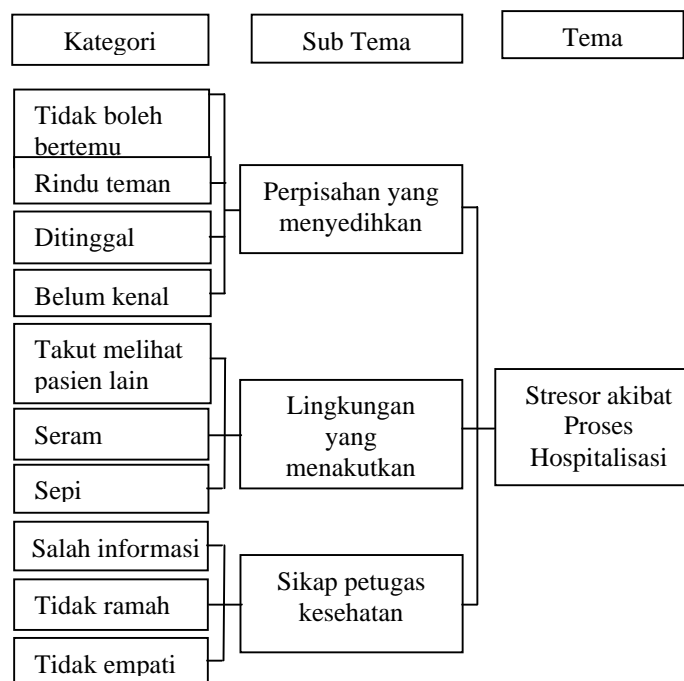
“..(sabar)...suruh sabar-sabar melulu....wah...hatinya udah ciut, udahlah diem, capek ... bete, lama..katanya sebentar lagi, sebentar lagi apa, tu masih banyak. Udah ini, udah jam setengah sembilan (malam)..setengah sepuluh belum, jam sepuluh baliknya (pulang ke rumah), belum beres-beres...aduh..” (P8)

“(bu..saya kan bosan bu, bilang ama dokter kenapa bu..obatnya berhenti. Kan nggak bosan apa minum obat)..gitu katanya..” (P4)

“..dimasukin obat terus, disuntik..bosan ... sebenarnya aku kadang-kadang juga males minum obat.. ”(P5)

4.2.2 Tema 2: Stresor akibat Proses Hospitalisasi

Hospitalisasi merupakan stresor yang cukup besar bagi anak. Secara skematis, tema stresor akibat proses hospitalisasi dapat dilihat pada gambar 4.2 berikut ini:



Gambar 4.2 Tema 2 : Stresor akibat Proses Hospitalisasi

Tema stresor akibat proses hospitalisasi diperoleh dari 3 sub tema, yaitu perpisahan yang menyedihkan, lingkungan yang menakutkan dan sikap petugas kesehatan. Anak merasa sangat khawatir ketika berpisah dari orangtuanya, menjalani terapi pada lingkungan yang asing, serta berinteraksi terhadap petugas kesehatan yang bersikap kurang menyenangkan.

Sub tema perpisahan yang menyedihkan diperoleh dari ungkapan masing-masing partisipan yang menggambarkan perasaan kesedihan yang mendalam ketika harus berpisah dari orang tua terutama ibu. Anak menyatakan bahwa sebelum sakit, mereka banyak menghabiskan waktu bersama ibu, ditemani ibu saat tidur. Anak melukiskan kesedihannya kedalam 4 kategori yaitu: tidak boleh bertemu mama, rindu teman, ditinggal dan belum kenal. Ungkapan berikut ini menggambarkan perasaan anak, sebagai berikut:

“...kan aku takut, gitu. akhirnya kan dirawat nggak boleh ketemu sama mamanya dulu ... pas dirawat diisolasikan, ma sini dulu.. (nggak boleh ya, sendiri aja dulu), gitu. jadi takut.. (P5)

“..ya takut..biasanya kan aku tidur sama mama, jadinya nggak bisa tidur sama mama ... kalo ketemu mama diruang ICU jarang, jadi aku suka nangis ... sedih, takut, kangen sama mama. Soalnya kan nggak boleh dijenguk-jenguk dulu ... kadang-kadang aku..suster tolong panggilin mama dong..(nggak boleh dulu,, mamanya belum dateng)..alasannya gitu.. (P5)

“..pengen cepet pulang kan pengen cepet-cepet ketemu temen-temen, kangen aja gitu.. (P8)

“..pengen marah..orang pengen ikut nggak diajak, diem aja.. (P1)

“..udah gitu di rumah sakit belum ada yang dikenal..jadi kalau ditinggal nangis.. (P1)

Partisipan juga mengungkapkan bahwa anak merasa lingkungan rumah sakit merupakan hal yang menakutkan bagi anak, demikian pula kondisi pasien-pasien lain yang dirawat bersama-sama dengan partisipan dalam

satu ruangan menimbulkan perasaan takut yang sangat. Seorang partisipan juga mengungkapkan ketakutannya melalui ungkapan dan ekspresi wajah karena melihat hantu di ruang ICU. Anak melukiskan lingkungan yang menakutkan kedalam 3 kategori yaitu: takut melihat pasien lain, seram dan sepi. Hal ini diungkapkan sebagaimana dapat dilihat dari kutipan transkrip berikut:

“..ngelihatnya aku jadi takut, makanya aku kalo ngeliat orang meninggal, aku takut, takut khayal-bayang ... aku juga takut..e...soalnya yang hari itu ada yang meninggal disitu..aku takut..” (P5)

“..takut kayak dia (pasien lain) aja, udah nggak ngeliatin, perutnya pada gendut, lehernya pada jendol. Lehernya kayak pada ada jendolan, udah pada takut ngeliatin dia..” (P12)

“..takut ngeliatnya, ngeliat ICU..udah nggak pernah masuk ICU lagi..” (P12)

“..serem, pernah ngeliat, setan banyak di ICU. Di kaca tu kan gelap, diamin aja, nongol kepala, kepala setan, pocong ... ya takut, seremlah, ngga ada suster... serem banget mukanya, ngeliatnya aja langsung pengen nangis” (P8)

“..Suster cuma satu doang diujung sono, lagi ngapain bayi, tulis-tulis, diluar sepi” (P8)

Sub tema sikap petugas kesehatan, menggambarkan bahwa petugas kesehatan juga merupakan sumber stres bagi anak yang dibagi kedalam 3 kategori, yaitu salah informasi, tidak ramah dan tidak empati. Kutipan berikut menggambarkan perasaan anak terhadap petugas kesehatan, yaitu:

“..kesel lah, kena penyakit kayak gitu, tau-tau nggak, nggak apa, nggak ketahuan penyakitnya, tau-tau nggak DBD ... ngomong aja, gue mo balik..” (P8)

“males aja ke rumah sakit...e...apayah...nyebelin aja, ... yang di ICU pada judes-judes susternya..” (P5)

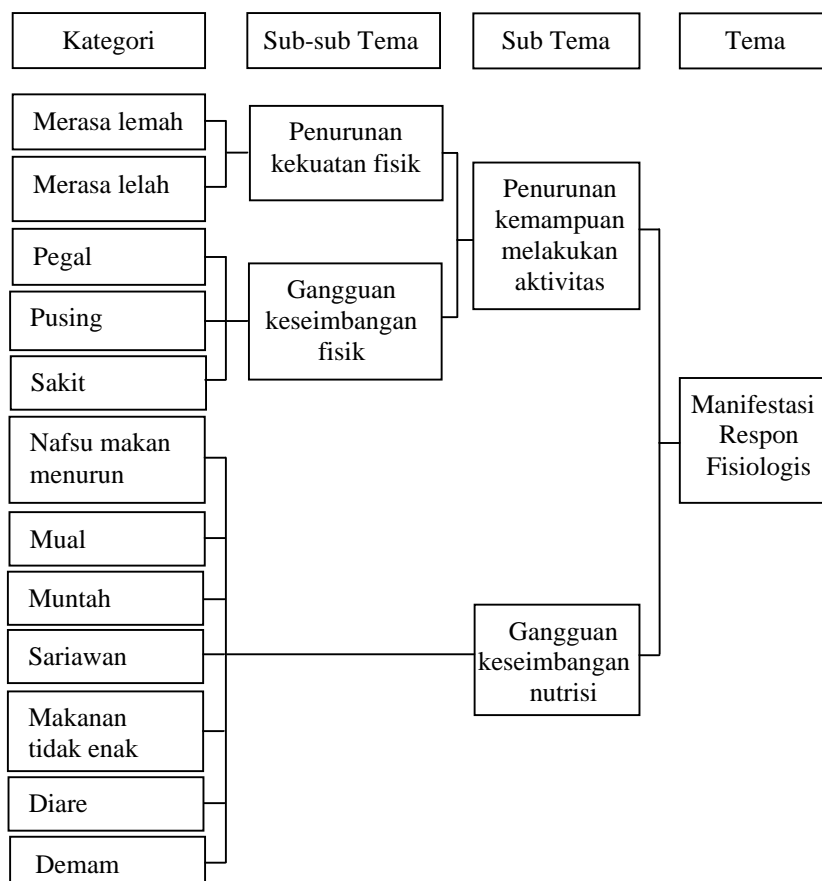
“..(udah gitu aku bilang sakit, tangan aku udah keram, tapi sama dokter N tu diterusin, aku sampe bengkak begini ... dia yang bikin aku sakit seperti ini, harusnya dia minta maaf sama aku, gitukan..ini minta maaf juga enggak)..” (P11)

“..kalau ketemu dokter N dia lebih ketus wajahnya kayak orang marah gitu, senyum pun nggak mau, cemberut aja..” (P11)

“..dia masih trauma diambil darah sama yang belum ahli, dianya maunya diambil darah sama yang udah biasa..” (P11)

4.2.3 Tema 3 : Manifestasi Respon Fisiologis

Gambar 4.3 dibawah ini menjelaskan secara skematis diperolehnya tema manifestasi respon fisiologis.



Gambar 4.3 Tema 3: Manifestasi Respon Fisiologis

Selama menjalani terapi, stresor yang timbul akibat prosedur tindakan dan hospitalisasi pada anak dengan LLA menimbulkan berbagai respon dalam bentuk manifestasi respon fisiologis dan manifestasi respon psikologis. Manifestasi respon fisiologis diperoleh dari 2 sub tema, yaitu penurunan kemampuan melakukan aktivitas dan gangguan keseimbangan nutrisi. Sub tema penurunan kemampuan melakukan aktivitas diperoleh dari 2 sub-sub tema, yaitu penurunan kemampuan fisik dan gangguan keseimbangan fisik. Sub-sub tema penurunan kemampuan fisik terbentuk dari 2 kategori yaitu merasa lemah dan merasa lelah yang tergambar dari pernyataan partisipan berikut ini :

“..ya gitu, pada lemes, pengen pingsan (P3)

“..sampe nggak bisa diri (berdiri), ee..diri sih.. lemes tapinya, lemes banget.. (P5)

“..nggak bisa ngapa-ngapain.. (P8)

“..trus ditransfusi kok ngedrop terus.. (P10)

“saya capek, lemes.. (P10)

Sub-sub tema gangguan keseimbangan fisik dibentuk dari kategori pegal, pusing dan sakit yang tergambar dari pernyataan partisipan berikut ini :

“..bangun suruh makan nggak mau.. malemnya tu, jam berapa tu, jam 12, pegel-pegel, kaki, semua badan ... nggak bisa tidur, pegel.. (P8)

“..harus tidurannya lima jam, jadi aku pegal ... pegel banget, pas dikasih obat bius tu pusing kepalanya.. pusing banget sama sakit, ininya (punggung) pegel..(P5)

“pusing kepala kayak digetok-getokin.. (P3)

“..ya sakit ... aduh.....aduh...(P10)

Gangguan keseimbangan nutrisi dapat disebabkan oleh efek samping dari obat-obatan maupun akibat penyakit. Sub tema gangguan keseimbangan nutrisi di bentuk dari 7 kategori; nafsu makan menurun, mual, muntah, sariawan, makanan tidak enak, diare, dan demam yang diungkapkan melalui pernyataan partisipan berikut ini :

“..trus kala (saat) itu nggak mau makan, enek.. (P1)

“..trus makan juga nggak mau.. (P2)

“..pengen nyuruh dia makan susah, suruh minum susunya susah.. (P4)

“..di BMP dulu, dua hari nggak makan ... nggak enak, mulutnya pahit itu, nggak enak, nggak mau makan.. (P8)

“..iya...mau muntah, perutnya ini...kayak dikocok gitu, enek..” (P8)

“..jadinya pengen muntah terus..” (P1)

“..ya itu abis makan muntah..” (P3)

“..trus sariawan..” (P13)

“..dia juga nggak mau makan makanan rumah sakit..” (P2)

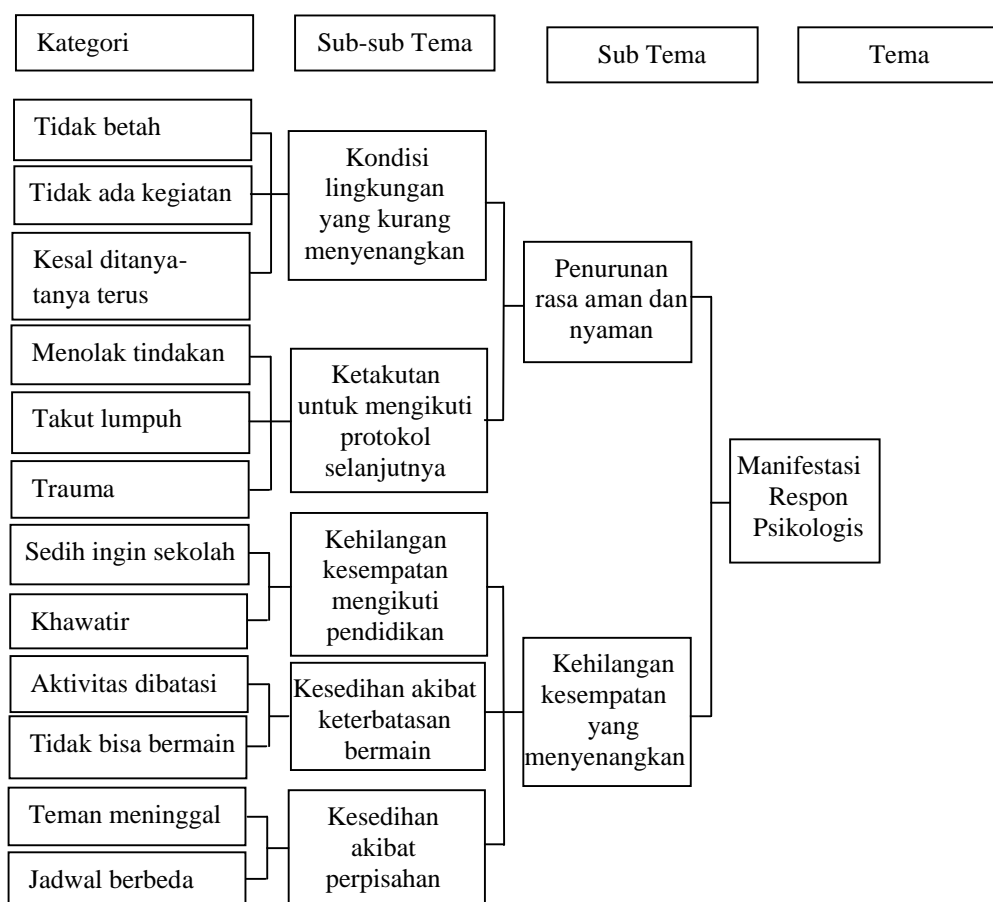
“..dirumah sakit makanannya nggak enak..” (P3)

“..mencret juga.....” (P12)

“..abis kemakan biasanya panas..” (P4)

4.2.4 Tema 4 : Manifestasi Respon Psikologis

Tema manifestasi respon psikologis dibentuk dari 2 sub tema, yaitu penurunan rasa aman dan nyaman serta kehilangan kesempatan yang menyenangkan, yang secara skematis tampak pada gambar 4.4 berikut ini:



Gambar 4.4 Tema 4: Manifestasi Respon Psikologis

Sub tema penurunan rasa aman dan nyaman di bentuk oleh sub-sub tema kondisi lingkungan yang kurang menyenangkan dan ketakutan untuk mengikuti protokol selanjutnya. Sub-sub tema kondisi lingkungan yang kurang menyenangkan menggambarkan bahwa anak mengalami gangguan rasa aman dan nyaman baik di lingkungan rumah sakit maupun di lingkungan tempat tinggal sebagai dampak dari penyakit dan pengobatannya. Kategori tidak betah, tidak ada kegiatan, dan kesal ditanya-tanya terus yang tergambar dari pernyataan partisipan berikut ini akan menggambarkannya lebih lanjut:

“ya, apa..nggak enak aja nggak kayak dirumah ...nggak betah, nggak enak.. kalo dirumah sakit bau obat..” (P1)

“nggak mau nginep, nggak enak, bosan, tidur-tiduran aja, nggak bisa ngapa-ngapain, nggak ada mainannya” (P14)

“.. sebel aja ... ngapain sih nanyain terus ... dijawab, tapi lembut, tapi dihatinya sebenarnya kesel..” (P5)

Pengalaman menjalani terapi yang menyakitkan menimbulkan perasaan trauma terhadap anak untuk mengikuti protokol selanjutnya dan sangat berpengaruh terhadap kesiapan anak serta hasil yang dicapai dalam pengobatan. Sub-sub tema ketakutan untuk mengikuti protokol selanjutnya dibentuk oleh 3 kategori; menolak tindakan, takut lumpuh dan trauma yang tergambar dari pernyataan partisipan berikut ini :

“..trus di ituin lagi, di BMP, saya nggak mau ... Cuma dibius gitu doang, takut..nggak mau saya ... nggak mau aja.. keram, sakit abis digituin.. nggak mau..” (P10)

“..abis intra tekal..besoknya lagi masuk vinkristin, abis vinkristin trus BMP kan dia terakhir, udah nggak mau dia BMP ... makanya dia kan udah trauma di BMP, nggak mau ... (nggak mau ma aku kerumah sakit..nggak mau ma..sakit ma)..gitu..” (P11)

“..takutnya nggak bisa digerakin gini (melakukan fleksi pada kaki kanannya). Jadi nggak mau..” (P10)

“jadi takut ... nggak bisa jalan..” (P10)

“..waktu aku ngedrop..sih..aku itu sedih sus.. (P5)

“sedih..kambuh lagi sakitnya..” (P14)

“..udah gitukan saya suka-suka nggak siap ke rumah sakit kan, jadinya kan ya sedih aja..” (P1)

Sub tema kehilangan kesempatan yang menyenangkan di bentuk sub-sub tema kehilangan kesempatan mengikuti pendidikan, kesedihan akibat keterbatasan bermain dan kesedihan akibat perpisahan. Sub-sub tema kehilangan kesempatan mengikuti pendidikan di bentuk dari 2 kategori, sedih ingin sekolah dan khawatir yang tergambar dari pernyataan partisipan berikut ini :

“dari kecil belum pernah ke rumah sakit, jadinya ya sedih aja, harus berhenti sekolah dulu ... ya..sedih ..pengen sekolah lagi kayak yang lain..” (P1)

“..sedih ... pingin belajar lagi sama bu guru” (P12)

“..dia udah pengen banget sekolah, kadang dia..(ma, saya mau sekolah nih)..gitu..dia sambil nyandang tas..” (P2)

“..bête, kesel, mau cepet-cepet sembuh aja pas dirumah sakit, biar bisa sekolah..” (P8)

“mikir sekolah, takut nggak naik, kan waktu itu lagi ulangan..” (P8)

Sub-sub tema kesedihan akibat keterbatasan bermain di bentuk dari kategori aktivitas dibatasi dan tidak bisa bermain yang menggambarkan perasaan tidak senang karena mereka tidak lagi dapat melakukan aktivitas bermain seperti sebelumnya, perasaan sedih karena harus kehilangan waktu-waktu bermain yang menyenangkan bersama teman sebaya, hal tersebut tergambar dari pernyataan partisipan berikut ini :

“ya nggak seneng aja (dibatasi aktivitasnya)..” (P1)

“ya sedih aja..udah nggak kayak dulu..nggak bisa maen itu lagi ... tapikan kalo lagi diinfus kan nggak bisa main..” (P1)

“..sedih ... nggak bisa main dirumah sakit, diem aja ... sedih, nggak bisa bermain, mengurung aja dikamar, nggak boleh bermain, takut entar sakit..” (P12)

Sub-sub tema kesedihan akibat perpisahan di bentuk dari kategori teman meninggal dan jadwal berbeda. Ikatan emosional yang terbentuk sejak awal bertemu, dimana mereka merasa senasib sepenanggungan, saling menguatkan dan saling menghibur, membuat partisipan merasakan kesedihan dan kesepian yang mendalam sebagai akibat kehilangan sahabat oleh karena jadwal protokol terapi yang berbeda maupun oleh karena kematian. Kesedihan tersebut lebih digambarkan pada pernyataan partisipan berikut ini :

“..sedih terus..ingat waktu maen-maen sama dia (anak dengan LLA lainnya) aja gitu ... ngga da ini kan..ngga srek (tidak menyenangkan) ..nga ada temen itunya kan..jadi suka mikir itu aja ... ya gimana ya, jadi suka pengen nangis, suka sedih..” (P1)

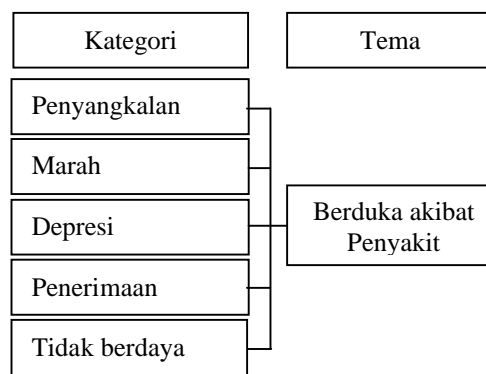
“..pada meninggal, makanya sepi ... kesian mamanya, capek-capek jauh..dari rumah ke rumah sakit ngurusin..eh sekarang udah ada disurga (meninggal) ... sedihnya ya itu, kan dulu kita bisa main bersama sama dia (teman), sekarang udah enggak..” (P3)

“..ya..sedih, sebabnya kan suka bercanda bareng, gitu..kalo ini bareng ... udah meninggal ... nggak ada yang ngajak bareng lagi..” (P5)

“..sekarang jadi aku ngga ada yang ngajak ngobrol, soalnya kan jadwalnya pada laen-laen (berbeda). Dulu sih bareng-bareng ... udah kangen aja..” (P5)

4.2.5 Tema 5: Berduka akibat Penyakit

Tema ini menggambarkan perasaan yang tidak menentu yang dirasakan partisipan karena penyakit yang mereka alami merupakan sesuatu yang terjadi secara tiba-tiba dan tidak terduga sebelumnya. Mereka harus rela kehilangan kesempatan untuk melakukan hal-hal yang menyenangkan, kehilangan sahabat, penolakan dari teman sebaya dan hal yang tidak menyenangkan lainnya. Berduka akibat penyakit dapat dijelaskan secara skematis pada gambar 4.5 dibawah ini:



Gambar 4.5 Tema 5 : Berduka akibat Penyakit

Tema berduka akibat penyakit diperoleh dari 5 kategori, yaitu penyangkalan, marah, depresi, penerimaan dan fase tidak berdaya. Kategori penyangkalan menggambarkan perasaan sedih yang mendalam, perasaan tidak tenang, dan merasa tidak adil dengan penyakit yang dideritanya. Perubahan kondisi kesehatan yang tiba-tiba berubah menjadi sakit, menimbulkan ungkapan-ungkapan pernyataan penyangkalan berikut ini:

“..sedih, kan saya tadinya nggak kenapa-napa, jadi berenti (sekolah) gitu..” (P1)

“..ya dia (anak P3) sedih juga. Dia juga nangis. kadang-kadang..(bu, kenapa ya bu saya sakit begini), dia nangis gitu..” (P4)

“..sedih, kok bisa kena penyakit ini, padahal kan aku sehat-sehat aja..” (P5)

“..bingung, kok bisa sakit begini..” (P3)

“..padahal kita makannya sama ya G (inisial temannya), kenapa kok aku yang kena sakit gini..” (P11)

Partisipan mengungkapkan perasaan marah karena penyakitnya, dimana ia harus mengikuti terapi yang menyakitkan sementara teman yang lain tidak menjalaninya. Ungkapan ketidakberdayaan untuk melakukan aktivitas yang menyenangkan seperti bermain, menimbulkan perasaan marah dan iri hati terhadap teman sebaya, sebagaimana dapat dilihat pada ungkapan-ungkapan partisipan berikut ini:

“..saya doang yang sakit.. ya sedih ... apalagi kalau masih minum obat, yang lain nggak minum obat, saya minum obat, sedih juga” (P1)

“aku iri gitu, pingin main juga..tapi lemes badannya ... mereka bisa beraktivitas.. seperti olahraga, senam itu mereka kan bisa ngikutin, tapi aku nggak, jadi aku iri ... aku juga ngerasain iri, kalo mereka kan suka main lari-larian gitu, tapi kan aku nggak boleh..” (P5)

“(enggak..yang sakit itukan saya..bukan mama, yang sakit itukan saya,..bukan mama..mama enak nggak ngerasain sakit ... saya yang ngerasain sakit)..gitukan.. (P11)

Dampak penyakit bukan hanya bagi anak, namun juga pada keluarga secara menyeluruh. Dukungan yang diberikan keluarga dapat berdampak menyedihkan bagi anak, dimana anak merasa bersalah karena merasa telah memperburuk situasi dalam keluarga dan orang-orang sekitarnya, yang juga ditunjukkan dengan perilaku menarik diri. Hal ini tergambar dari ungkapan partisipan sebagai berikut:

“mama juga keluar dari kerja gara-gara saya sakit ... gimana lagi..motor aja dijual buat ini, biaya obat rumah sakit.. kesianlah lihat mama..” (P8)

“..saya sakit temen-temen mama jadi pada susah ya ma?” (P11)

“..dia masih males-males, males maen, maksudnya males keluar rumah ... dia didalem aja..” (P2)

Kemampuan adaptasi yang dimiliki anak memungkinkannya untuk beradaptasi terhadap perubahan, menerima keadaan dan menyesuaikan diri terhadap situasi yang ada, ini dapat tergambar pada kutipan pernyataan partisipan berikut:

“..memang saya salut sama dia (anak P5) ini ya. Dia ini nggak pernah malu ... dia orangnya pede aja, nggak ini. iya suruh ini sus dari awal, rambut nggak adapun nggak mau pake jilbab ... (emang udah dikasih begini, mau apa lagi ma, nggak malu kakak ((anak P5)) ma, kan harus percaya diri kata mama)..” (P6)

“karena semuanya juga udah baik..” (P1)

“..disuruh mama pake jilbab aja.. nggak mau ah..udah nggak pa..” (P4)

Sensasi fisik yang menyakitkan ternyata menimbulkan trauma yang mendalam pada partisipan ini. Partisipan mengungkapkan ketidaksanggupannya untuk menjalani terapi dan pernyataan menyerah

karena perasaan kelelahan yang sangat. Ketidakmampuannya beradaptasi terhadap stresor fisiologis dan psikologis membuat partisipan ini gagal beroleh kesempatan untuk sembuh dan akhirnya meninggal dunia. Ungkapan tidak berdaya berikut adalah kalimat-kalimat terakhir yang disampaikannya menjelang sakratul maut:

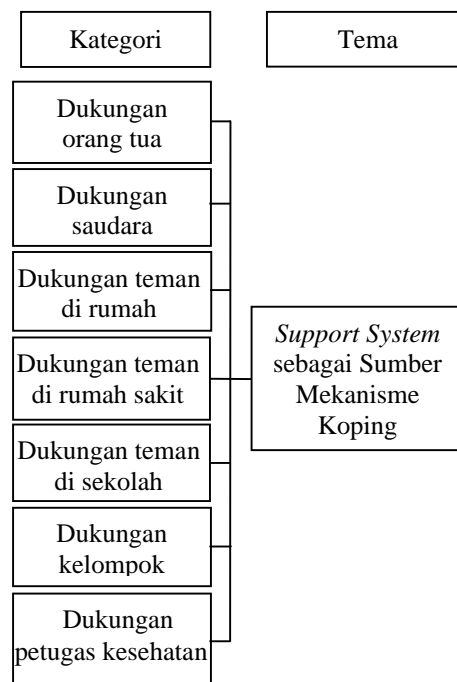
“..tanggal 11 mau (ke rumah sakit), karna dia (anak P10) juga udah ngerasain sakit yang luar biasa mungkin ya..(mau deh ma aku kerumah sakit)..” (P11)

“..(saya sakit..saya nggak kuat dokter ... dok..saya capek, saya nggak kuat..saya mau pulang)..” (P11)

“..dia udah pasrah aja, terakhir itu dia udah nggak ngomong apa-apa. Biasanya gitu kalau mau diambil darah kan dia udah teriak-teriakkan...(nggak mau aku gini..gini)...gitukan? ini enggak..udah pasrah, sampe kemarin itu dia dipasang kateter..pasrah..” (P11)

4.2.6 Tema 6: *Support System* sebagai Sumber Mekanisme Koping

Support system sebagai sumber mekanisme koping secara jelas digambarkan secara skematis dibawah ini:



Gambar 4.6. Tema 6 : *Support System* sebagai Sumber Mekanisme Koping

Dalam menjalani terapi, anak memerlukan dukungan eksternal untuk mampu bertahan dan beradaptasi terhadap situasi akibat stresor yang dihadapi. Dukungan yang didapatkan anak terutama bersumber dari orang tua sebagai orang terdekat serta sumber-sumber pendukung lainnya antara lain dukungan saudara, teman di lingkungan tempat tinggal, teman di rumah sakit, teman di sekolah, kelompok sosial, serta petugas kesehatan.

Seluruh partisipan anak dalam penelitian ini memiliki ayah dan ibu, dimana kedua orang tua mereka memberikan dukungan penuh selama menjalani terapi. Dukungan secara nyata yang diberikan orang tua secara terus-menerus sangat bermanfaat bagi anak dalam beradaptasi selama menjalani terapi sebagaimana tergambar dalam kutipan berikut:

“..karena orangtuanya ini juga..udah kasian..udah capek ngurusin saya, makanya sayanya.. harus ngertiin, ya makanya sayanya harus mau gitu” (P1)

“..karena didukung aja sama semua saudara sama keluarga” (P3)

“..kadang-kadang kalo banyak (PR dari sekolah), suka dibantuin sama mama. Aku nulis soal 1 sampe 10, trus yang seterusnya untuk mama ... soalnya kan mama ngasih semangat terus ... pas dipindahin keruang kelas 3 aku baru seneng bisa ketemu sama mama..” (P5)

“..suka setiap hari maen sama bapak, nyari lauk kadang-kadang siang jam segini, nggak masak nih, pagi, nyari lauk ... bapak, enak. Ntar bisa ini, pak, pijitin pak, gitu” (P8)

“..kita pegang kerjaan apapun kalau dia udah bilang laper ... aku mah langsung aja, biarin kerjaan tinggalin dulu, layanin dia dulu, gitu..” (P9)

“..aku tu ibaratnya mendahulukan kemauan dia dulu dari pada yang lain..” (P11)

Pengobatan yang lama dan menyita perhatian yang sangat besar terhadap partisipan ternyata tidak menimbulkan kecemburuan pada saudara kandung. Saudara kandung juga turut memberikan dukungan

kepada partisipan, demikian juga sanak saudara yang lain, yang digambarkan pada ungkapan partisipan berikut ini:

“..dia (kakak) asal (kalau) mau main ama temannya, kalau saya nggak ada yang jagain dia jadi nggak jadi main..” (P1)

“..banyak, sodara ada juga. Kadang-kadang sodara yang jagain sebentar, pulang..trus abang, bapak sama mama.. udah, sama uwak..” (P8)

“..kalau kakaknya udah ngerti banget, dia baik sama adiknya (anak LLA), minta apa aja diusahain sama kakaknya..” (P11)

Kategori dukungan teman di rumah, dukungan teman di rumah sakit dan dukungan teman di sekolah tergambar melalui ungkapan pernyataan berikut ini:

“..waktu itu pas di rumah sakit pada nengokin semua temen-temen disini, nggak ada yang nggak nengokin, anak-anak gedonya sama anak kecil..” (P8)

“..seneng ... ketemu sama temen-temen, bermain sama temen-temen” (P12)

“ya kalau dirumah sakit ma, baik-baik semua..” (P1)

“..trus aku ketemu temen-temen yang di Cipto..baik-baik..” (P5)

“..kalau ketemu..dia (anak P10) kayaknya lebih seneng ya, lebih semangat. lebih semangatnya gini..e..ada yang meratiin gitu” (11)

“..seneng, pas diruang bermain..” (P5)

“..tapi temen-temen aku sih baik-baik, nggak ada yang suka ngata-ngatain sih ... (nggak apa-apa, yang penting ntar kita bisa olah raga bareng, upacara bareng lagi).. jadi aku seneng sama temen aku ... teman-teman suka ngasih semangat..” (P5)

Tidak semua partisipan mendapat dukungan dari kelompok-kelompok sosial tertentu, karena beberapa partisipan berdomisili tidak jauh dari rumah sakit, sehingga mereka tidak memerlukan rumah singgah yang disediakan sekaligus sebagai *support system* bagi anak dan keluarga.

Dari beberapa partisipan yang bergabung dalam kelompok sosial tertentu, mengaku mendapat manfaat yang cukup besar baik bagi anak maupun orang tua. Hal tersebut dapat tergambar dari pernyataan partisipan berikut ini:

“..mamanya juga sering nelpon..ya dia terus ngasih semangat terus ke saya” (P1)

“..jadi punya temen banyak disitu (Yekaki), maksudnya..dia (anak) jadi nggak minder..” (P4)

“pas disono (yayasan), ya seneng perasaannya gitu..jadi em..ada semangat. Soalnya kan disono katanya ada yang sampe kakinya pincang, sampe di kursi roda..gitu. Jadi aku beruntung cuman kayak begini. gitu aja..” (P4)

Dukungan informasi dari petugas kesehatan merupakan hal yang sangat penting, yang dapat memberikan semangat bagi partisipan untuk terus mengikuti protokol terapi, seperti yang diungkapkan pada petikan pernyataan partisipan dibawah ini:

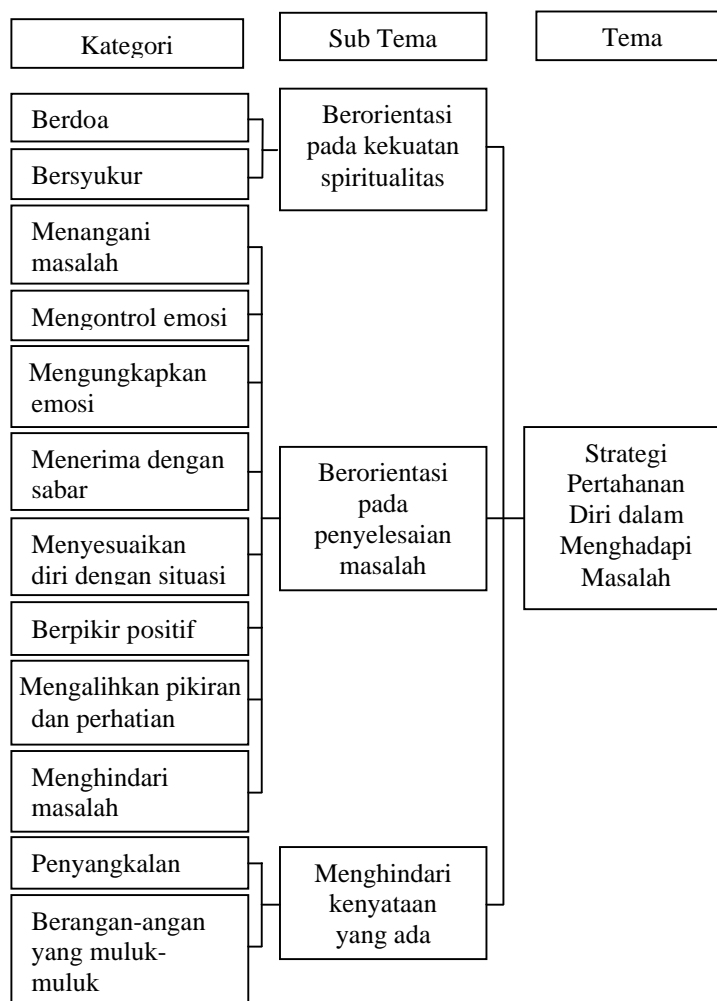
“..soalnya kan kata dokter kan pernah ada pasien yang sembuh total, gitu.. jadi aku yakin banget bisa sembuh..” (P5)

“..penyakit yang cukup berbahaya, soalnya kan udah ada yang meninggal, trus kata dokter juga berbahaya. Tapi aku masih semangat, soalnya kata dokter kalau minum obatnya rajin bisa sembuh, jadi aku semangat” (P5)

“..kadang kalau dokter itu dulu yang ngeliat dia (anak P8), dokter itu yang nyamperin, kasih salam, kasih semangat..” (P9)

4.2.7 Tema 7: Strategi Pertahanan Diri dalam Menghadapi Masalah

Secara singkat, tema strategi pertahanan diri dalam menghadapi penyakit yang dikembangkan oleh partisipan terlihat secara skematis pada gambar 4.7 berikut ini:



Gambar 4.7 Tema 7: Strategi Pertahanan Diri dalam Menghadapi Masalah

Tema strategi pertahanan diri dalam menghadapi masalah ini diperoleh dari 3 sub tema yaitu berorientasi pada kekuatan spiritualitas, berorientasi pada penyelesaian masalah dan menghindari kenyataan yang ada. Sub tema berorientasi pada kekuatan spiritualitas di bentuk dari kategori berdoa dan bersyukur yang tergambar dari pernyataan partisipan berikut ini :

“ya baca bismillah ... udah nggak sakit” (P1)

“..ya berdoa aja supaya saya cepat sembuh..” (P3)

“..dia suka nangis, dianya bilang gini, aku masih bersyukur ma seperti ini, gimana kalau kayak kakak R. Dia nangis ... (nggak bisa ngapa-ngapain, ngangkat badannya pun nggak bisa)..” (P11)

“..(alhamdulillah..aku masih dikasih waktu sampe magrib) ini...ntar kalo isa..dia bilang..(alhamdulillah..aku masih dikasih waktu hidup sampe isa)...gitu, jadi dia masih bisa bersyukur..” (P11)

Sub tema yang kedua yaitu mekanisme koping yang berorientasi pada penyelesaian masalah diperoleh dari 8 kategori, yaitu menangani masalah, mengontrol emosi, mengungkapkan emosi, menerima dengan sabar, menyesuaikan diri dengan situasi, berpikir positif, mengalihkan pikiran dan perhatian, dan menghindari masalah. Untuk kategori koping mencari solusi masalah, menggambarkan usaha yang dilakukan anak sebagai usaha pemecahan masalah sebagaimana tergambar pada kutipan pernyataan dibawah ini:

“..minum banyak, jadi nggak mual lagi ... tapi kalo udah istirahat udah, nggak capek lagi” (P1)

“dipijitin sama bapak, sama sodara, ih...sakit, pegel, nggak bisa tidur juga, sampe pagi..” (P8)

“dipijit-pijit aja ... sama aku sendiri” (P5)

Mekanisme koping lain yang dikembangkan oleh anak yaitu dengan mengontrol emosi. Hal ini dapat digambarkan dari pernyataan berikut ini:

“bodoh amat.... yang penting gue sembuh..” (P3)

“..udah biarin aja, ntar juga ada yang bales. Capek juga ngomong sama dia sih, nggak bisa denger..” (P8)

“..kalau jalan pulang sekolah sama adiknya, diledekin, adiknya yang suka emosi, dia lawan anak-anak itu, ditunjang, kakaknya bilang..jangan, jangan gitu” (P6)

“..pokoknya nggak suka marah kayak adiknya, biarpun diledekin..” (P6)

“..kelas 6, kelas 5, yang udah gedek-gedek rata-rata ngeledekin ... diem aja, cuekin aja..” (P12)

“..aku mah..kalo biasa aja sih.. em, kadang-kadang aku diemin aja, nggak denger..” (P5)

“..mau di apa, dijitak heeheeee..., kesel, temen, nggak enak. Mamanya temen mama saya, ntar takut berantem, ya udah diemin ajalah, kesel..” (P8)

“..didalam hati udah..tenang..tenang..tenang..e..akhirnya tenang..” (P3)

Mekanisme koping lain yang digunakan yaitu dengan mengungkapkan emosi, yang ditunjukkan melalui perilaku yang lebih agresif atau dengan menceritakan perasaannya kepada orang terdekat. Petikan pernyataan dibawah ini menggambarkan hal tersebut, yaitu:

“..soalnya dia agak keras sekarang. Ya ..nggak kaya dulu ... mainnya juga lebih.. bandel kadang anaknya juga, kalau dibilangin juga suka gimana gitu..” (P4)

“..emosinya beda ama yang dulu sus ya, kadang-kadang agak tinggi dikitlah, dari yang sebelumnya gitu..” (P5)

“..tapi kalau lagi kesel, disuruh jemur tu...dia kelihatan kesel banget sampe mau nangis..” (P2)

“..ya udah, pulang tuh dibilangin ama ibu. Ibu...(apa),...saya dibisik-bisikin..” (P3)

“..(pa emang papa yang ngerasain, kan saya yang ngerasain, harusnya jangan hari ini)..gitu dia ngomongnya” (P2)

“..kadang-kadang ini, hatinya panas, maunya..pengen mau ditonjok aja orangnya gitu..” (P3)

Keinginan yang besar untuk segera sembuh yang dikategorikan pada perilaku menerima dengan sabar dalam menjalani pengobatan ditunjukkan dalam pernyataan sebagai berikut ini:

“perasaan..ya biasa ajalah..sabarin. Duduk aja dilapangan, liatin aja main bola anak-anak..” (P8)

“..nerimo (menerima) banget gitu” (P2)

“..kalau lagi dirawat juga, masuk obat, minum obat mau..” (P4)

“..kalau minum obat gampang..” (P11)

“tapi kan lagi sakit..ya udah ini aja dulu..berobat dulu..” (P1)

“..(saya kapan diambil darahnya). Iya, dianya menagih orangnya, udah berani..”(P13)

“..semangat dia emang minum obatnya, walaupun kadang-kadang suka ada jenuhnya juga..” (P4)

“ya dipaksain supaya masuk makanannya ... ya dipaksain aja walaupun mual juga, supaya ngelawan sakitnya” (P1)

Kategori menyesuaikan diri dengan situasi ditunjukkan dengan kemampuan adaptasi, dimana anak dapat menyesuaikan diri dengan situasi yang ada, yang ditunjukkan melalui kutipan dibawah ini:

“..kalau maen ya dia maen, dengan temen-temennya maen..” (P16)

“..jadi nggak terlalu menyolok dengan orang yang lain, tapi yang jelas kalau saya perhatikan sama-sama seperti anak kebanyakan..” (P7)

“dibawa enjoy, nggak usah dibawa pikiran, nggak ah..nggak apa-apa, dari pada mikir apa-apa ntar stres..” (P8)

Koping lain yang digunakan anak dalam menjalani terapi yaitu dengan berpikir positif. Hal tersebut tersirat dalam kutipan berikut ini:

“..tapi karna terpaksa aja biar sembuh, jadi aku minum aja obat” (P5)

“aku kalo di rumah sakit kan ngegliaat ada yang e..penyakitnya lebih apa yah..lebih bahaya ... dari pada aku sampe matanya itu e..gede.. ada yang bibirnya sampe keatas gitu, jadi aku sih.. udahlah nggak ada rasa sedih lagi” (P5)

“..pertama-tamanya sih males minum obat, tapi karna udah tau...dikasih tau.., jadi aku mau minum obat..” (P5)

Mekanisme koping lain yang digunakan anak yaitu dengan mengalihkan pikiran dan perhatian. Hal ini digambarkan pada ungkapan sebagai berikut:

“enggak pa pa, lagian kan ada TV-nya disitu, ama di sedia in susu, ama susternya” (P12)

“..makan buah, kalo ngga sama minum terus (mengurangi rasa mual)..” (P5)

“..ngatasin rasa keselnya..ya kadang-kadang suka maen..gitu, kalau nggak baca-baca..” (P5)

“..kalau lagi bete main ps dirumah (P8)

“..kalo pengen di suntik ditahan, nggak ngeliat gitu, kan biasanya dilihat, ya ditutupin pake apa kek..” (P3)

“..diem aja, tutup pake selimut, kan banyakan bayi disitu ya, kuntilanak aja ada. tapi diemin aja..” (P8)

“..ya udah aku diem aja. Kadang-kadang tidur..atau nggak baca buku” (P5)

“..kadang-kadang suka kalo temen-temen yang di sekolah kalo lagi senam, aku gambar, atau nggak baca-baca buku, kadang-kadang baca puisi..” (P5)

“kan abis kerumah sakit..pulang lagi, lihat pemandangan” (P12)

Menghindari masalah juga merupakan salah satu mekanisme koping yang diadopsi oleh anak selama terapi. Kutipan berikut ini menggambarkan hal tersebut:

“jadi kalau saya sekarang nggak mau pulang ke yayasan lagi, soalnya kalau kesono suka inget..” (P1)

“..(mama..kasihan, ma... ayo ma.. ..pulang ma ..pulang ma)...ibaratnya dia nggak tega lihat begitu..”(P11)

“..cuekin, nggak disuruh temenin, diemin aja..”(P8)

Sub tema yang ketiga yaitu mekanisme koping dengan menghindari kenyataan yang ada yang diperoleh dari 2 kategori, yaitu penyangkalan dan berangan-angan yang muluk-muluk. Pada kategori penyangkalan, ditemukan pada dua orang partisipan yang menyatakan bahwa apa yang terjadi bukan merupakan hal yang sesungguhnya. Kalimat dibawah ini menggambarkan sebagai berikut:

“(rambut kenapa botak)..nggak...!! dicukur...!! begitu aja bilangny..” (P12)

“..kadang-kadang suka ditanyain gitu, sakit panas aku mah, gitu aja bilangny...sakit panas gitu..” (P5)

“..anggap aja dia nggak nanya..gitu..” (P5)

Selain itu, anak juga berusaha mengalihkan pikiran mereka dengan berangan-angan yang muluk-muluk selama menjalani terapi, yang bertujuan untuk menekan stres. Ungkapan berikut ini menggambarkan mekanisme koping anak sebagai berikut:

“..pas dikemonya nggak terasa apa-apa, enjoy aja gitu, kayaknya enak, kayak di apai, kayak di pijit (massage) gitu, jadinya..” (P8)

“..kayak yang tadi aja, aku anggap rumah sakit itukan kayak tempat rekreasi..” (P5)

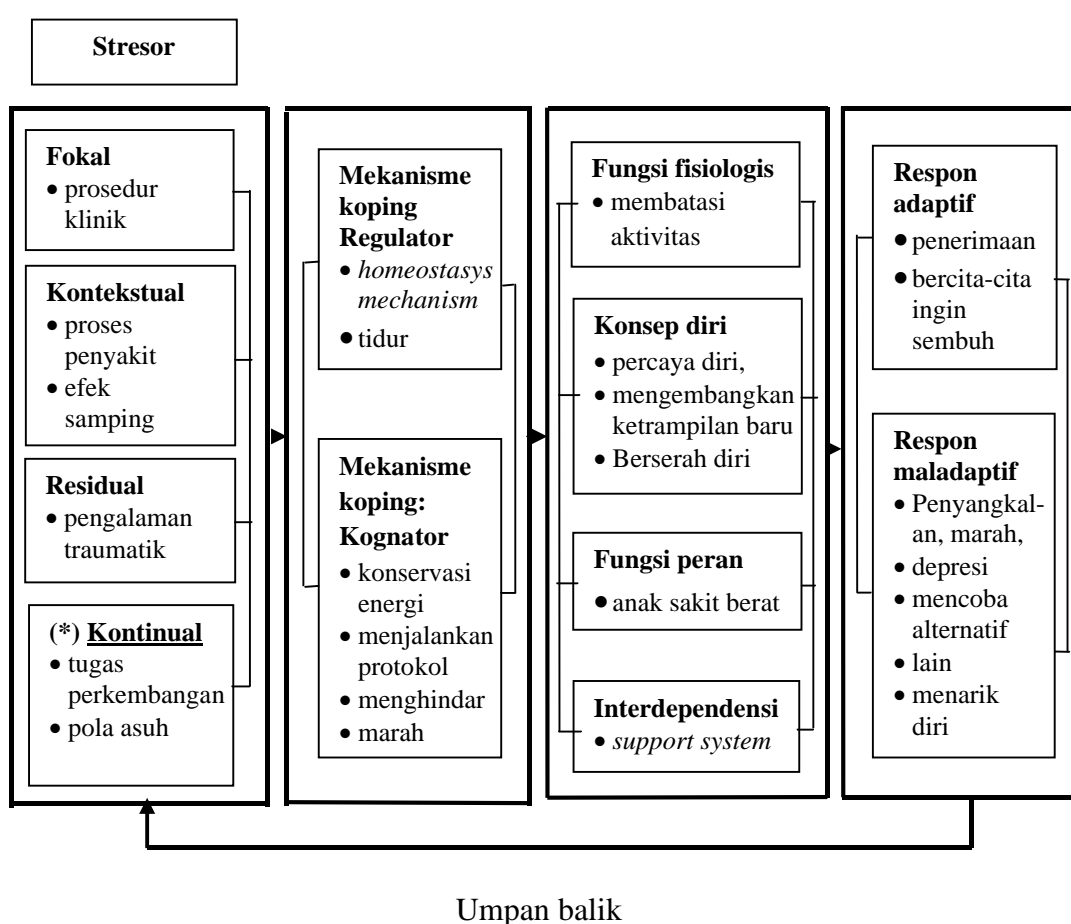
“..tapi sekarang sih udah biasa aja, udah dibawa seneng kayak buka ke rumah sakit, kayak kemanaaaa..gitu” (P5)

4.3 Kerangka Konsep Hasil Penelitian

Teori Roy menjelaskan jenis stimulus dengan pengertian yang sangat luas yang dikelompokkan kedalam stimulus fokal, kontekstual dan residual. Penelitian ini menambah komponen baru yaitu **stres continual**. Adanya stresor-stresor tersebut menimbulkan efek baik fisik, fisiologis maupun psikologis terhadap individu. Stimulus yang diterima melalui saraf-saraf sensorik dikirim dan diolah dalam otak kemudian diberi umpan balik melalui saraf-saraf motorik. Roy memperkenalkan 2 mekanisme koping, regulator

dan kognator. Mekanisme koping regulator melibatkan aktivitas persyarafan, kimia dan endokrin yang mengolah stimulus secara otomatis tanpa disadari oleh individu tersebut. Untuk lebih jelasnya, kerangka konsep dibawah ini digambarkan secara sistematis sebagai berikut:

Skema 4.1 Kerangka Konsep Pencapaian Adaptasi Anak Penderita LLA dalam Menjalani Terapi Dengan Model Adaptasi Roy



Keterangan:

(*) **Stresor Kontinual**

Kontinual merupakan stresor “ baru ” pada anak dengan LLA yang dikategorikan menjadi stresor kedalam kerangka konsep dengan model adaptasi Roy yang terdiri dari tugas perkembangan dan pola asuh.

Mekanisme koping kognator memproses stimulus melalui proses informasi (persepsi), belajar, membenaran dan emosi. Selain Mekanisme koping regulator dan kognator, manusia sebagai “*adaptive system*” juga memiliki kemampuan kontrol terhadap stimulus atau stresor yang dialaminya, yaitu fungsi fisiologis, konsep diri, fungsi peran dan interdependensi. Setelah melalui kontrol ini, maka individu baik secara sadar maupun tidak sadar akan merespon stresor baik dalam bentuk adaptif atau maladaptif. Salah satu mekanisme koping regulator adalah *homeostasis mechanism*. *Homeostasis mechanism* atau mekanisme homeostasis adalah kemampuan tubuh untuk melakukan keseimbangan terhadap segala sesuatu yang mengganggu *equilibrium* individu tersebut. Dari studi literatur yang dilakukan, peneliti belum menemukan penjelasan bentuk homeostasis yang dilakukan oleh tubuh terhadap pembentukan sel blast akibat aktivitas sel kanker.

4.3.1 Stresor

Dalam kerangka konsep dalam skema 4.1 terdapat 4 stimulus atau stresor pada anak dengan LLA yaitu stimulus fokal, kontekstual, residual dan usia perkembangan.

4.3.1.1 Stresor Fokal

Prosedur klinik dan diagnostik merupakan stimulus atau stresor fokal bagi anak dengan LLA. Prosedur klinik diartikan sebagai keseluruhan tindakan baik prosedur pemeriksaan fisik, diagnostik maupun tindakan pengobatan. Prosedur klinik dimaksud adalah tindakan pemeriksaan dengan refleks hammer yang menimbulkan sensasi sakit pada sendi lutut, tindakan BMP, tindakan penyuntikan, intratekal, penginfusan, dan ditransfusi. Sensasi terhadap obat-obatan seperti perih dan mual juga termasuk dalam stresor fokal. Perasaan tidak nyaman yang dirasakan anak saat hospitalisasi juga merupakan stresor fokal secara psikologis yang dapat menimbulkan stres psikologis bagi anak dalam menjalani terapi.

4.3.1.2 Stresor Kontekstual

Stresor ini disebabkan oleh proses penyakit dan efek samping terapi.

a) Proses Penyakit

Proses penyakit sebagai stresor salah satunya disebabkan peningkatan aktivitas sel kanker yang menyebabkan penurunan jumlah komponen-komponen darah pada pemeriksaan hasil laboratorium. Hasil pemeriksaan darah menunjukkan bahwa anak dengan LLA mengalami anemia, neutropenia dan trombositopenia. Anemia ditandai dengan penurunan jumlah eritrosit, mengakibatkan penurunan kemampuan fisik dimana anak merasakan kelemahan dan kelelahan yang luar biasa. Anak mengalami penurunan kemampuan melakukan aktivitas ditandai dengan ketidakmampuan anak melakukan aktivitas sehari-hari secara mandiri seperti ketika sebelum sakit. Disamping itu anak juga mengalami gangguan keseimbangan fisik akibat sensasi pegal diseluruh tubuh akibat aktivitas sel kanker, pusing kepala yang berat dan sensasi sakit ditubuhnya. Neutropenia yang dialami anak meningkatkan resiko infeksi, anak menjadi rentan terhadap infeksi. Leukosit telah kehilangan fungsi normalnya sebagai mekanisme pertahanan tubuh terhadap penyakit.

Penurunan trombosit meningkatkan resiko perdarahan dan memar. Umumnya anak mengalami perdarahan pada gusi akibat penurunan jumlah trombosit dalam tubuh. Anak mengalami gangguan untuk melakukan *oral hygiene*, sehingga menimbulkan gangguan rasa nyaman pada mulut yang berdampak pada pemenuhan kebutuhan nutrisinya. Gangguan keseimbangan nutrisi yang dialami anak

mencakup penurunan nafsu makan, mual, muntah, sariawan, makanan di rumah sakit yang tidak enak, diare, dan demam.

LLA menggambarkan infiltrasi sel leukemia ke sumsum tulang dan jaringan ekstraseluler. Penekanan terhadap sistem hemopoietik normal menyebabkan gejala pucat, sering demam, dan perdarahan. Infiltrasi jaringan ekstraseluler menyebabkan pembesaran kelenjar getah bening dan pembesaran perut serta nyeri tulang. Penurunan berat badan, anoreksia dan kelemahan umum merupakan hal yang umum terjadi pada anak dengan LLA.

b) Efek Samping Terapi

Kemoterapi adalah pemberian obat untuk membunuh sel-sel kanker, namun memiliki efek samping yang tidak menyenangkan bahkan membahayakan. Kerja obat-obatan kemoterapi selain membunuh sel-sel kanker membahayakan sel-sel normal, berdampak pada penurunan immunitas tubuh. Efek samping dari kemoterapi diakibatkan sifat toksisitas obat anti kanker yang menimbulkan kehilangan rambut, kelelahan, mual, muntah, diare, mukositis, perdarahan, kardiotoxikitas, toksisitas pulmonal, toksisitas renal, toksisitas hepar, dan toksisitas saraf. Komplikasi terapi terjadi akibat perubahan metabolik secara mendadak. Induksi kemoterapi menyebabkan kematian sel leukemia (*sindrom lisis tumor*) secara spontan sehingga terjadi hiperurikemia, hiperkalemia dan hiperfosfatemia. Pelepasan asam nukleat secara menyeluruh dan pergantian dengan asam urat dapat mengakibatkan pengendapan asam urat dalam ginjal dan ureter.

Keseluruhan tindakan ini meningkatkan kelelahan pada anak dengan LLA. Kelelahan adalah faktor utama paling kuat yang mempengaruhi status fungsional dan kualitas kesehatan hidup anak dengan LLA. Kelelahan terbukti memiliki dampak negatif terhadap kinerja fisik, mood, kognisi, pembelajaran di sekolah, dan interaksi sosial. 4 orang anak dalam penelitian ini kehilangan kesempatan untuk bersekolah akibat kelemahan fisik dan jadwal pengobatan yang padat.

Anak dengan LLA mempersepsikan diri mereka sebagai anak yang terkekang, tidak bebas berekspresi, tidak dapat melakukan kesenangan-kesenangan seperti anak lainnya yang bebas berlari-larian, dapat mengikuti kegiatan olah raga di sekolah dan lain sebagainya. Kehilangan waktu yang menyenangkan ini menimbulkan kesedihan yang disusun kedalam tahapan berduka akibat penyakit yaitu penyangkalan, marah, depresi dan penerimaan.

4.3.1.3 Stresor Residual

Stresor residual dibentuk oleh pengalaman traumatik. Perubahan status kesehatan secara tiba-tiba memaksa anak untuk menjalani aktivitas yang asing baginya antara lain hospitalisasi dan prosedur klinik. Perpisahan dengan orang tua, dengan teman (khususnya karena meninggal) dan guru menimbulkan perasaan trauma kesedihan yang besar. Lingkungan ICU yang menyeramkan dan sepi serta kondisi pasien lain yang menakutkan, ditambah sikap petugas kesehatan yang kurang empati dan tidak bersahabat juga menjadi pengalaman traumatik bagi anak.

Tindakan yang menyakitkan seperti BMP, penyuntikan, tindakan menginfus, intratekal, pengambilan darah merupakan

stresor residual yang sangat menyakitkan. Pengobatan yang berlangsung sangat lama dan sangat membosankan menambah trauma bagi anak. Anak merasakan kesedihan dan ketakutan yang sangat dalam menjalani terapinya. Demikian juga sikap tenaga kesehatan yang kurang bersahabat dan tidak empati menimbulkan pengalaman yang sangat tidak menyenangkan. Pengalaman menjalani terapi yang menyakitkan menimbulkan trauma terhadap anak, sehingga berpengaruh pada kesiapan anak untuk mengikuti protokol selanjutnya serta hasil yang dicapai dalam pengobatan.

Pengalaman traumatik diungkapkan anak melalui pernyataan menolak tindakan dan takut terhadap hal negatif yang timbul akibat tindakan yang menyakitkan tersebut seperti ketakutan jika tidak bisa berjalan lagi karna tindakan BMP. Dalam teori adaptasinya, Roy menyatakan adanya stimulus residual yaitu stimulus yang dipengaruhi oleh sikap dan kepercayaan yang dimiliki oleh seseorang dalam menentukan persepsinya terhadap penyakit sehingga berdampak pada mekanisme kopingnya. Stimulus residual ini memungkinkan setiap orang mengalami efek yang berbeda-beda terhadap masalah yang dialami.

4.3.1.4 **Stresor Kontinual** (*)

Stresor kontinual diartikan sebagai sumber stres yang dialami anak dalam masa perkembangannya. Stresor ini terdiri dari 2 bagian yaitu:

a) Tugas Perkembangan

Tugas perkembangan merupakan salah satu bentuk stresor yang sebelumnya tidak ditemukan dalam konsep model adaptasi Roy. Partisipan dalam penelitian ini adalah anak usia 8 sampai 14 tahun yang dikelompokkan kedalam usia sekolah. Tugas-tugas perkembangan yang harus dijalani anak

merupakan stresor bagi anak akibat ketidakmampuan fisik dan prosedur terapi yang padat. Berdasarkan hal ini, peneliti menambahkan tugas perkembangan sebagai stresor pada anak dengan LLA dalam kerangka konsep pencapaian adaptasi anak penderita LLA dalam menjalani terapi dengan model adaptasi Roy.

Anak yang menjadi partisipan dalam penelitian ini adalah anak usia sekolah. Sesuai usia perkembangannya, anak berada pada masa luasnya minat dan kegiatan bermain, membangun *image* yang positif terhadap diri sendiri. Anak mengembangkan ketrampilan sosialisasi dikelompoknya dengan cara belajar bekerja sama, belajar bersaing, belajar menerima dan melaksanakan tanggungjawab, belajar bersikap sportif, turut berbagi rasa, belajar bermain dan berolah raga. Belajar menyesuaikan diri dengan standar kelompok dan belajar perilaku sosial yang baik serta mencapai kebebasan pribadi untuk berkreasi. Keberhasilan anak menyelesaikan tugas dan tanggungjawabnya meningkatkan kepuasan dan rasa percaya diri. Tahap ini disebut juga tahap industri vs inferioritas.

Anak berusaha melakukan sesuatu untuk mencapai prestasi melalui kreativitas yang dibentuknya, sehingga dapat memenuhi kebutuhan aktualisasi diri sehingga diakui dalam kelompoknya. Selain perubahan eksternal diatas, anak juga mengalami perubahan internal dalam usia perkembangannya berupa peningkatan produksi hormon, stres emosional dan perkembangan kemampuan kognitif. 3 partisipan anak dalam penelitian ini kehilangan kesempatan untuk bersekolah, dan seluruh partisipan anak menyatakan bahwa mereka kehilangan masa-masa bermain yang sangat menyenangkan.

Anak dengan LLA mengalami kehilangan tugas-tugas perkembangannya. Anak tidak mampu untuk melaksanakan tugas-tugas perkembangan tersebut karena kelemahan fisik dan juga prosedur pengobatan yang padat dan memakan waktu yang lama. Penerimaan teman sebaya, sahabat dan perhatian yang hangat dari keluarga sangat mendukung proses kematangan interpersonal. Tahapan tugas perkembangan yang tidak terlaksana dengan baik, akan mengakibatkan gangguan dalam pelaksanaan tugas perkembangan berikutnya.

b) Pola Asuh

Pola asuh orang tua menjadi stresor bagi anak. Anak mengeluhkan bagaimana perasaan tidak senang yang mereka rasakan ketika orang tua terutama ibu mereka menjadi *over protective*. Anak merasa terkekang dalam hal aktivitas fisik dan sosialisasi dengan teman sehari-hari. Orang tua, terutama ibu, selalu mengawasi tindakan yang mereka lakukan dan terlalu memberlakukan larangan-larangan terhadap aktivitas yang menurut anak masih dalam batas toleransinya. Hal yang sama dikemukakan Eiser dan Yunani (2002, dalam Piersol, et al. 2008) yang menyatakan bahwa setelah anak didiagnosis leukemia, 30% sampai 40% orang tua menjadi *over protective* terhadap anak, dimana mereka meyakini bahwa cara ini akan lebih melindungi anak.

4.3.2 Mekanisme Koping

Setiap anak memiliki kemampuan adaptasi terhadap setiap perubahan yang terjadi dalam lingkungannya, namun dalam kapasitas yang berbeda-beda sesuai dengan kemampuannya. Roy menyebutkan, manusia adalah "*adaptive system*", memiliki kecenderungan untuk beradaptasi terhadap perubahan. Manusia merupakan keseluruhan dari

biopsikososial yang secara terus-menerus melakukan adaptasi menggunakan mekanisme koping untuk menyeimbangkan diri terhadap perubahan. Mekanisme koping adalah upaya yang dilakukan secara sadar untuk mengatur emosi, kognisi, perilaku, fisiologis, dan lingkungan yang dapat menimbulkan stres.

4.3.2.1 Mekanisme Koping Regulator

a) *Homeostasis mechanism* merupakan mekanisme regulator yang dilakukan oleh individu untuk mengeliminasi segala bentuk rudapaksa yang ada pada organ tubuh, dapat juga diartikan sebagai aktivitas tubuh untuk menyeimbangkan kondisi akibat gangguan yang disebabkan oleh stresor baik internal maupun eksternal. Hasil studi literatur belum menemukan bagaimana anak dengan LLA melakukan mekanisme homeostasis ini.

b) Tidur

Kelemahan dan kelelahan adalah faktor utama paling kuat yang mempengaruhi status fungsional dan kualitas kesehatan hidup anak dengan LLA. Saat terjadi penurunan glukosa dalam darah, tubuh mengalami kelamahan dan kelelahan. Aktivitas persyarafan secara otomatis akan mengurangi suplai energi ke ekstremitas superior dan inferior. Ujung jari-jari tangan dan kaki, daun telinga teraba dingin disebabkan kurangnya suplai darah ke organ tersebut. Tubuh memprioritaskan suplai darah ke jantung dan paru-paru, sehingga otak juga mengalami penurunan suplai darah. Penurunan suplai darah ke otak menimbulkan rangsang mengantuk, sehingga tubuh memerintahkan untuk istirahat.

4.3.2.2 Mekanisme Koping Kognator

Faktor yang mempengaruhi mekanisme koping kognator anak adalah karakter, usia perkembangan anak, temperamen, situasi keluarga, status kesehatan, dan kecerdasan (Wong, et al. 2009).

a) Konservasi Energi

Manifestasi respon fisiologis digambarkan dengan penurunan kemampuan melakukan aktivitas akibat penurunan kekuatan fisik yang dinyatakan dengan perasaan lemah dan lelah. Melalui kemampuan kognitifnya, anak belajar menyeleksi aktivitas-aktivitas terpenting yang harus dilakukannya terutama untuk menjalani terapi. Dengan kemampuan kognitifnya, anak mampu mengendalikan diri untuk tidak terlibat dalam aktivitas bermain dan aktivitas yang menyenangkan lainnya untuk mencegah penurunan kemampuan fisik yang lebih berat. Keseluruhan tindakan ini disebutkan sebagai konservasi energi atau penghematan energi. Anak tidak melakukan aktivitas diluar batas toleransinya. Hal ini untuk menurunkan kelamahan dan kelelahan sehingga tubuh memiliki kekuatan fisik untuk melakukan aktivitas-aktivitas yang direncanakan.

b) Menjalankan Protokol

Anak mengalami berbagai hal yang tidak menyenangkan dari prosedur klinik dan hospitalisasi, namun anak menyadari bahwa menjalankan protokol terapi merupakan pilihan yang terbaik untuk mencapai kesembuhan dari penyakitnya. Seluruh anak yang menjadi partisipan sedang menjalankan protokol terapinya di RSCM Jakarta.

c) Menghindar

Prosedur klinik yang sangat menyakitkan, menimbulkan trauma yang dalam bagi anak. Seorang anak mempersepsikan

prosedur klinik sebagai stresor kontekstual yang sangat menyakitkan dan menakutkan. Persepsi tersebut mempengaruhi mekanisme koping anak dalam menjalani protokol selanjutnya. Partisipan ini menolak untuk menjalani prosedur diagnostik BMP dan terapi intratekal.

d) Marah

Penurunan rasa nyaman yang dirasakan menimbulkan peningkatan emosi kekecewaan yang diungkapkan dengan menangis, mengamuk, cemberut, merajuk, dan menggerutu. Anak menyatakan perasaan tidak menyenangkan bahkan marah ketika merasa tidak dihargai dan dihormati sebagai individu bermartabat. Anak mengungkapkan kemarahannya ketika berhubungan dengan petugas kesehatan, yang memiliki rasa hormat dan empati yang rendah terhadap mereka. Sikap yang ditunjukkan oleh anak merupakan salah satu mekanisme koping yang digunakan untuk menyatakan penolakan menerima tindakan dari petugas kesehatan yang bersangkutan.

4.3.3 Kontrol

4.3.3.1 Fungsi Fisiologis

Membatasi aktivitas merupakan salah satu kontrol tubuh terhadap efek stresor. Tubuh memiliki kemampuan kontrol dalam meminimalisir *stres*. Jika tubuh mengalami kelelahan, maka tubuh bereaksi dengan menurunkan kemampuannya dalam beraktivitas, ditunjukkan pada keadaan kelemahan tubuh. Tubuh dalam kondisi lemah hanya mampu melakukan aktivitas minimal, dan secara otomatis syaraf-syaraf melakukan kompensasi dengan perasaan mau pingsan, kedinginan, lemah, pusing dan gemetar. Dengan adanya reaksi fisiologis tersebut, maka individu akan membatasi aktivitasnya. Istirahat

merupakan mekanisme koping yang paling umum dilakukan oleh anak untuk mengurangi kelemahan dan kelelahan ini. Dengan melakukan istirahat, energi yang dikeluarkan dapat ditekan seminimal mungkin, tubuh juga memiliki kesempatan yang cukup untuk membentuk energi baru melalui hasil metabolisme.

4.3.3.2 Konsep Diri

a) Percaya Diri

Pengembangan konsep diri anak dipengaruhi oleh berbagai faktor eksternal maupun internal. Usia anak, temperamen, dukungan keluarga, status kesehatan dan kecerdasan sangat mempengaruhi pembentukan konsep diri anak dengan LLA. Anak dengan kemampuan percaya diri yang tinggi dapat menerima perubahan akibat sakitnya, sehingga dapat tetap menjalani aktivitas sehari-hari dengan tidak dibawah tekanan rasa malu atau depresi. Seorang anak perempuan yang mengalami kebutakan akibat toksisitas obat kemoterapi, mampu menerima kondisinya dengan percaya diri yang tinggi. Anak tidak menggunakan penutup kepala untuk menyembunyikan kekurangannya. Rasa percaya diri yang tinggi dan penerimaan terhadap kondisinya membuat anak mampu menghadapi segala tantangan berupa ejekan dari orang sekitarnya.

b) Mengembangkan Ketrampilan Baru

Anak usia sekolah, mengembangkan ketrampilan baru dengan kemampuan kognitifnya. Seorang anak memanfaatkan waktu luangnya dengan belajar dan membaca puisi ketika teman-teman lain melakukan aktivitas olah raga. Saat berada di rumah, ketika anak lain bermain lari-larian, partisipan mengisi waktunya dengan bermain peran sebagai

guru atau koki dengan adiknya. Partisipan ini berusaha mengembangkan ketrampilan baru untuk mengisi waktu luangnya karena tidak dapat mengikuti kegiatan olah raga disekolah.

c) Berserah Diri

Anak telah mengembangkan kemampuan kognitif yang sejalan dengan perkembangan kemampuan spiritualnya. Anak memiliki kemampuan untuk memahami adanya kekuasaan Tuhan dalam kehidupannya dan memiliki keyakinan bahwa Tuhan sanggup memberikan jalan keluar terhadap masalah yang dihadapinya. Anak membedakan perilaku baik dan buruk. Perilaku yang baik akan mendapat balasan atau *reward* baik dari Tuhan maupun dari manusia demikian juga jika anak berbuat jahat (Wong, et al. 2009). Didukung perkembangan pemahaman tersebut, anak lebih berserah diri kepada Tuhan dengan cara berdoa dan bersyukur ketika mengalami sesuatu yang tidak menyenangkan selama menjalani terapi. Anak juga cenderung untuk bersikap sabar dan mengendalikan emosi ketika mendapat perlakuan atau ejekan dari teman-teman, dan berharap agar kesabaran yang ia lakukan dipertimbangkan Tuhan sebagai satu hal yang baik sehingga Tuhan menyediakan kesembuhan sebagai imbalannya. Demikian juga terhadap anak lain yang mengejeknya, anak berpikir bahwa Tuhan akan membalas apa yang mereka lakukan sesuai dengan perbuatan mereka.

Perasaan ketidakberdayaan anak terhadap situasi yang dihadapi dan keyakinan akan kemahakuasaan Tuhan, mendorong anak untuk lebih berserah diri kepada Tuhannya. Perkembangan kemampuan ini sangat dipengaruhi oleh

dukungan orang tua. Orang tua yang mengarahkan anaknya untuk berserah kepada Tuhan, akan meningkatkan keyakinan anak terhadap kedaulatan Tuhan dalam kehidupannya.

4.3.3.3 Fungsi Peran

Anak Sakit Berat merupakan fungsi peran yang harus disadari oleh anak dengan LLA. Konsep diri positif yang diadopsi anak terhadap kondisi fisik dan kesehatannya, akan meningkatkan respon adaptasi anak dalam menjalani terapi dan mencapai hasil yang maksimal. Anak perlu menyadari sepenuhnya bahwa ia sedang dalam kondisi sakit berat, sehingga anak memiliki kehati-hatian yang tinggi dalam menjalankan aktivitas sehari-hari. Pemahaman positif tentang kondisi sakit beratnya dapat meningkatkan kesadaran akan pentingnya pencapaian kesehatan, sehingga hal tersebut dapat meningkatkan semangat anak dalam menjalani terapi. Anak menyatakan bahwa mereka bersemangat untuk menjalani terapi sampai sembuh total.

Sebanyak 6 orang partisipan menyatakan bahwa kondisi kesehatan mereka menjadi semakin baik setelah menjalani terapi. Namun konsep anak sakit berat yang diartikan secara negatif, akan meningkatkan stresor bagi anak sehingga mempengaruhi kualitas hidupnya menjadi lebih buruk dan pencapaian kesembuhan yang lebih rendah. Seorang partisipan menyatakan bahwa ia berada pada status resiko tinggi yang dinyatakan dengan ungkapan ketakutan, sehingga hal tersebut meningkatkan *stres* dan menurunkan kemampuan adaptasinya.

4.3.3.4 Interdependensi

Support system merupakan kebutuhan yang harus senantiasa tersedia bagi anak dengan LLA untuk mempertahankan atau meningkatkan kualitas hidupnya. Interdependensi diartikan

sebagai keseimbangan antara kemampuan untuk mandiri atau bergantung terhadap lingkungan. Anak yang menjadi partisipan dalam penelitian ini berusia 8 sampai 14 tahun, dimana mereka belum memiliki kemampuan untuk menentukan pilihan atau keputusan terhadap terapi yang akan dijalani. Untuk menentukan keputusan menjalankan terapi, sangat diperlukan peran orang tua dan petugas kesehatan. Kelemahan yang dialami anak juga menimbulkan keterbatasan-keterbatasan untuk melakukan aktivitas, sehingga anak memerlukan orang lain terutama orang tua untuk membantu memenuhi kebutuhannya sehari-hari.

Anak dengan LLA mengalami tekanan yang berat selama menjalani terapi, oleh karena itu anak memerlukan dukungan semangat baik dari orang tua, saudara, teman di lingkungan rumah, teman di sekolah, di lingkungan rumah sakit, dukungan dari kelompok-kelompok sosial maupun dukungan petugas kesehatan. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa dukungan-dukungan tersebut diatas tersedia bagi anak.

Anak yang mendapat dukungan penuh terutama dari orang tua akan merespon stresor dengan bentuk perubahan yang berbeda dengan anak yang kurang mendapat dukungan. Hal ini didukung hasil penelitian Doka (2009, dalam Locaides, 2010) yang menyatakan bahwa setiap anak memiliki ciri khas tersendiri dalam masa perkembangannya, yang berpengaruh terhadap banyak aspek saat diagnosis, prognosis, pengobatan, komunikasi, pengambilan keputusan, pemahaman perkembangan penyakit, dan hasil yang dicapai. Oleh karena itu anak memerlukan dukungan terutama dalam pengambilan keputusan terhadap pengobatan yang akan dijalannya.

4.3.4 Respon

4.3.4.1 Respon Adaptif

a) Penerimaan

Respon adaptif merupakan strategi optimis untuk menghadapi berbagai tantangan selama terapi. Respon adaptif ditunjukkan bila anak telah sampai pada tahap penerimaan terhadap segala perubahan yang timbul akibat penyakit dan terapi.

b) Bercita-Cita Ingin Sembuh

Anak dengan respon adaptasi dapat mengembangkan ketrampilan baru, bersemangat dan memiliki cita-cita untuk dicapai suatu saat kelak bila sudah dewasa. Beberapa partisipan anak laki-laki bercita-cita menjadi pemain bola terkenal. Untuk itu mereka tetap bersemangat menjalani protokol terapi dan mematuhi segala nasehat dari petugas kesehatan dan orang tua untuk mencapai kesembuhan total. Anak berusaha mengatur aktivitas sehingga tubuh tidak mengalami kelelahan sehingga kondisi tetap stabil dan dapat menjalani protokol tanpa hambatan yang berarti dengan progres status kesehatan yang baik pula. Beberapa partisipan bercita-cita ingin menjadi menjadi dokter, sehingga suatu saat kelak dapat membantu mengobati anak yang menderita penyakit yang sama seperti mereka yaitu penyakit LLA.

4.3.4.2 Respon Maladaptif

Respon maladaptif dianalogikan dengan respon tidak efektif yang ada dalam model konsep Roy, artinya ketika anak mengadopsi respon maladaptif, anak dapat mengembangkan kemampuan kognitifnya untuk kembali menimbang keuntungan dan kerugian dari respon yang diadopsinya. Sumber dukungan

terutama dari orang tua sangat mempengaruhi perkembangan respon maladaptif anak dengan LLA kearah respon adaptif.

a) Tahap Penyangkalan, Marah dan Depresi

Respon ini timbul sebagai akibat penerimaan yang rendah terhadap prosedur diagnostik dan penyakitnya.

b) Mencoba Terapi Alternatif

Seorang partisipan sempat berhenti menjalankan protokol terapinya karena tidak mampu mentolerir sensasi sakit BMP dan intratekal. Pengalaman traumatik membuat anak dan orang tua mencari pengobatan alternatif dengan prosedur pengobatan yang tidak menyakitkan seperti prosedur diagnostik di rumah sakit.

c) Menarik Diri

Seorang anak mengalami penurunan rasa percaya diri sehingga menarik diri dari lingkungan. Orang tua menyatakan kalau anak menghabiskan waktunya di rumah saja dan kurang bergaul dengan anak-anak lain disekitar tempat tinggalnya.

BAB 5 PEMBAHASAN

Dalam bab ini, lebih lanjut akan membahas interpretasi hasil penelitian, keterbatasan penelitian dan implikasinya terhadap pelayanan, pendidikan dan penelitian. Perbandingan hasil temuan dalam penelitian ini dengan konsep, teori maupun hasil penelitian lain yang sesuai dengan konteks penelitian menjadi interpretasi pembahasan. Selanjutnya, pembahasan keterbatasan penelitian ini dijelaskan dengan cara membandingkan proses penelitian yang telah dilakukan dengan konteks yang seharusnya dicapai, dan implikasinya diuraikan dengan mempertimbangkan pengembangan lebih lanjut bagi pelayanan, pendidikan dan penelitian keperawatan selanjutnya.

5.1 Interpretasi Hasil Penelitian

Interpretasi dan diskusi hasil penelitian diuraikan berdasarkan tema-tema yang ditemukan melalui analisis data.

5.1.1 Stresor Tindakan Pengobatan

Penelitian ini menemukan 2 tema yang menjadi stresor bagi anak penderita LLA selama menjalani terapi yaitu tindakan pengobatan dan hospitalisasi. Tindakan pengobatan disuntik, diintratekal, diinfus dan ditransfusi menjadi stresor bagi anak dengan LLA selama menjalani terapi. Demikian juga prosedur pemeriksaan fisik dan diagnostik yang menyakitkan seperti pengambilan darah dan tindakan BMP. Efek obat-obatan secara langsung maupun tidak langsung, menimbulkan rangsang perih dan mual juga merupakan masalah yang selalu dihadapi oleh anak selama menjalani terapi. Selain sensasi menyakitkan secara fisik, anak dengan LLA juga menggambarkan perasaan takut yang mereka rasakan dari tindakan pengobatan yaitu perasaan takut disuntik, di BMP, dikemo, diinfus dan diintratekal. Disisi lain, anak mengalami sensasi psikologis yang tidak menyenangkan seperti perasaan membosankan dalam menjalani prosedur terapi yang lama dan berkepanjangan. Roy dalam teorinya menggolongkan keseluruhan tindakan tersebut diatas

kedalam stimulus fokal, yaitu stimulus yang secara langsung dihadapi oleh anak dan efeknya dirasakan dengan segera. Dari keseluruhan tindakan-tindakan diatas, tindakan aspirasi sumsum tulang (BMP) dan Intratekal merupakan stresor yang paling menyakitkan bagi anak. Anak mengalami peningkatan sensasi menyakitkan secara fisik dan psikologis. Prosedur tindakan tersebut menimbulkan trauma yang besar sehingga anak cenderung untuk menghindar dari tindakan tersebut, menyatakan keluhan akan ketakutan mereka selama menjalani BMP dan Intratekal. Stresor tindakan ini menimbulkan pengalaman traumatik bagi anak dengan LLA. Roy dalam teorinya mengkategorikan pengalaman traumatik sebagai stimulus residual yang mana anak membentuk satu persepsi tertentu yang menggambarkan betapa prosedur tersebut sangat menakutkan dan menyakitkan.

Penelitian ini menggambarkan secara jelas bahwa mereka mengalami peningkatan sensasi yang menyakitkan terhadap terapi, pemeriksaan diagnostik maupun reaksi obat-obatan yang kemudian menimbulkan trauma menjalani prosedur yang sama. Toksisitas obat yang muncul pada sebagian anak adalah rambut rontok dan keluhan mukositis atau sariawan. Hal senada juga diungkapkan Sutaryo, dalam Permono, et al. (2010), ditambah gejala depresi sumsum tulang, kardiotoxikitas, toksisitas pulmonal, toksisitas renal, toksisitas hepar, dan toksisitas saraf yang dalam penelien ini tidak dapat diketahui karena keterbatasan peneliti. Anak menjelaskan secara rinci prosedur tindakan apa saja yang menimbulkan peningkatan rasa sakit serta intensitas rasa sakit yang ditimbulkan masing-masing tindakan yang mereka jalani. Hal ini sesuai dengan apa yang dikemukakan Wong, et al. (2009) bahwa anak usia sekolah mengkomunikasikan secara verbal nyeri yang mereka rasakan berkaitan dengan letak, intensitas dan deskripsinya.

5.1.2 Stresor akibat Proses Hospitalisasi

Hospitalisasi menjadi sumber stres bagi anak dengan LLA. Selama hospitalisasi anak mengalami perpisahan dengan orang tua atau orang-orang terdekat lainnya. Lingkungan rumah sakit yang asing serta orang-orang disekitarnya yang belum dikenal, menjadi pemicu stres pada anak. Peraturan rumah sakit yang belum memberdayakan orang tua dalam melakukan perawatan terutama di ruang ICU dengan pendekatan *family centered care* merupakan hal yang merugikan bagi anak, dimana anak merasa tidak nyaman selama menjalani hospitalisasi. *American Academic Pediatric* (2003) menyebutkan bahwa penerapan *family centered care* mampu meningkatkan kepuasan anak dan keluarga atas pelayanan kesehatan yang diterima.

Anak menyatakan perasaan rindu untuk bertemu dengan orang tua selama masa perawatan di ruang ICU. Sebelum sakit anak menyatakan bahwa mereka menghabiskan banyak waktu bersama-sama dengan keluarga terutama ibu, demikian juga ketika mereka tidur. Hospitalisasi merubah seluruh rutinitas anak sehari-hari, dimana mereka juga harus kehilangan kesempatan untuk bertemu dengan teman-temannya. Anak mengungkapkan perasaan takut yang sangat besar ketika berpisah dari orang tua, berada pada lingkungan baru yang asing dan menakutkan bersama pasien lain dan petugas kesehatan yang belum dikenalnya. Perpisahan akibat proses hospitalisasi menimbulkan perasaan sedih yang mendalam bagi anak.

Kondisi pasien lain yang dirawat bersama-sama dengan anak penderita LLA juga merupakan stresor yang besar bagi anak. Anak menyatakan perasaan takut melihat pasien-pasien lain yang mengalami perubahan secara fisik seperti *hydrocephalus*, pasien-pasien paska operasi, serta pasien dengan kondisi terpasang peralatan-peralatan medis seperti *nasogastric tube*, elektroda-elektroda EKG, monitor, nasal kanula

oksigen, dan lain sebagainya. Kondisi pasien lain dalam ruang rawat yang sama memperbesar perasaan takut anak.

Anak adalah individu yang unik. Anak menginginkan perlakuan dimana mereka merasa dihormati dan dihargai sebagai individu yang bermartabat seperti halnya orang dewasa. Anak menyatakan perasaan tidak menyenangkan bahkan marah ketika berhubungan dengan petugas kesehatan, yang memiliki rasa hormat dan empati yang rendah terhadap mereka. Sikap petugas kesehatan ini menambah tingginya jumlah stresor yang dihadapi anak selama menjalani masa terapi. Dapat disimpulkan bahwa stresor utama dari hospitalisasi adalah perpisahan yang menyedihkan, lingkungan yang menakutkan dan sikap petugas kesehatan yang tidak menyenangkan.

5.1.3 Manifestasi Respon Fisiologis

Manifestasi respon fisiologis yang nyata dirasakan anak adalah penurunan kemampuan melakukan aktivitas dan gangguan keseimbangan nutrisi. Anak menyatakan bahwa mereka merasakan kelemahan fisik yang hebat, yang berdampak pada ketidakmampuan mereka untuk melakukan aktivitas sehari-hari. Penurunan kekuatan fisik ditandai dengan perasaan lemah dan lelah. Hal ini sejalan dengan apa yang dikemukakan oleh Meeske, et al. (2007) bahwa kelelahan adalah faktor utama paling kuat yang mempengaruhi status fungsional dan kualitas kesehatan hidup anak dengan LLA. Disamping itu, anak juga mengalami gangguan keseimbangan fisik yang dinyatakan dengan perasaan pegal-pegal pada seluruh tubuh, pusing kepala yang hebat dan rasa ngilu pada tangan dan kaki.

Manifestasi respon fisiologi juga menjelaskan bahwa anak dengan LLA mengalami gangguan keseimbangan nutrisi selama menjalani terapi, yang disebabkan beberapa aturan asupan makanan yang dapat dikonsumsi atau pembatasan terhadap makanan tertentu. Penyajian

tampilan dan aroma makanan rumah sakit yang tidak menarik, penurunan nafsu makan oleh karena penyakit dan efek samping pengobatan seperti anoreksia, mual, muntah, sariawan dan diare. Hal ini sejalan dengan Longe (2005; Viele, 2003, dalam Savage, Riordan & Hughes, 2008) bahwa sejak awal diagnosa sampai masa menjalani terapi, anak dengan LLA mengalami efek samping fisik yang tidak menyenangkan seperti mual, muntah, mukositis ditambah tanda-tanda perdarahan dan infeksi. Anak juga mengalami masalah seperti peningkatan suhu tubuh sehingga meningkatkan penggunaan energi. Keadaan ini mendukung peningkatan kelemahan tubuh bagi anak dengan LLA. Hooke (2009) juga menggambarkan kelelahan seperti "kekurangan energi" yang berhubungan dengan aktivitas fisik, asupan makanan, metabolisme tubuh, dan efek kemoterapi. Kelelahan yang dialami oleh anak sangat berpotensi menurunkan efektivitas atau kelangsungan pengobatan.

5.1.4 Manifestasi Respon Psikologis

Manifestasi respon psikologis yang dialami anak terkait penurunan rasa aman dan nyaman disebabkan kondisi lingkungan yang kurang menyenangkan maupun ketakutan untuk mengikuti protokol selanjutnya. Anak menyatakan bahwa lingkungan rumah sakit sangat berbeda dari kondisi di rumah. Penataan ruangan yang kaku serta kenyamanan yang tidak terpelihara membuat anak tidak betah selama menjalani masa rawatnya. Proporsi ruangan yang tidak sebanding dengan jumlah pasien, ditambah banyaknya tenaga medis maupun praktikan menambah suasana yang hiruk-pikuk di ruangan tempat anak dirawat. Anak menyatakan tidak melakukan kegiatan selama berada ditempat tidur, sehingga menimbulkan perasaan tidak menyenangkan.

Faktor lain yang menjadi manifestasi respon psikologi adalah kehilangan kesempatan yang menyenangkan. Anak dengan LLA mengalami kehilangan kesempatan mengikuti pendidikan. Terdapat 3

orang dari 7 orang anak yang menjadi partisipan dalam penelitian ini tidak dapat melanjutkan pendidikan karena alasan keterbatasan kemampuan fisik dan protokol pengobatan yang padat dan berlangsung lama. Anak menyatakan bahwa mereka ingin segera kembali ke sekolah, belajar, bertemu guru dan bermain bersama teman-teman di sekolah. Anak juga mengungkapkan perasaan khawatirnya, bila ia tidak mampu mengikuti evaluasi pembelajaran di sekolah sehingga mengganggu masa studinya. Sesuai hasil penelitian Annett dan Erickson (2009) bahwa sejumlah besar anak dengan LLA tidak dapat mengikuti pendidikan formal di sekolah, karena program pengobatan yang memakan waktu yang lama. Hockenberry dan Hinds (2000, dalam Hooke, 2009) menyatakan bahwa sekolah merupakan kebutuhan khusus yang tetap harus diakomodasi anak dengan LLA sesuai dengan kemampuannya. Untuk itu, institusi pendidikan perlu memberikan dukungan khusus agar anak dengan LLA tetap dapat bersekolah dengan jenis aktivitas yang sesuai dengan kapasitasnya.

Selain itu, anak juga mengalami keterbatasan kesempatan untuk bersosialisasi dengan teman sebaya, hal ini dapat disebabkan oleh karena rutinitas terapi yang membutuhkan waktu lama dan juga akibat keterbatasan kemampuan fisik akibat kelelahan. Anak mengalami perasaan kesal dan sedih karena tidak dapat bermain seperti sebelum sakit. Hal yang sama diungkapkan oleh Hinds, et al. (1999, dalam Hooke, 2009) menyatakan bahwa kelelahan memiliki dampak yang berbeda pada kelompok usia tertentu. Pada usia sekolah kelelahan lebih mengarah pada menurunnya kemampuan fisik, mengakibatkan kesulitan bermain dan berkonsentrasi sehingga timbul perasaan marah dan sedih. Arceci, Hann, dan Smith (2006) juga menyebutkan bahwa efek terapi terhadap anak dengan LLA memiliki konsekuensi penting terhadap perkembangan emosi, kemampuan menyelesaikan masalah dan regulasi emosi. Menurut Viele (2003, dalam Savage, Riordan & Hughes, 2008) berbagai masalah yang dialami anak dengan LLA

menimbulkan masalah perilaku dan emosional. Menurut Hooke (2009) kelelahan secara fisik juga mempengaruhi mental dan emosional anak dengan LLA.

Anak juga mengeluhkan, bahwa mereka merasa terkekang dalam hal aktivitas fisik dan sosialisasi sehari-hari. Orang tua, terutama ibu, selalu mengawasi tindakan yang mereka lakukan dan terlalu memberlakukan larangan-larangan terhadap aktivitas yang menurut anak masih dalam batas toleransinya. Hal yang sama dikemukakan Eiser dan Yunani (2002, dalam Piersol, et al. 2008) yang merupakan temuan hasil penelitiannya yaitu setelah anak didiagnosis leukemia, 30% sampai 40% orang tua menjadi *over protektif* terhadap anak, dimana mereka meyakini bahwa cara ini akan lebih melindungi anak.

Pengobatan yang berlangsung lama juga sangat berpotensi terhadap penurunan kemampuan berinteraksi secara fisik dan emosional dengan lingkungannya. Satu orang anak usia 10 tahun, partisipan 14 dalam penelitian ini, yang telah menjalani pengobatan sejak tahun 2005, mengalami *relaps* sebanyak 2 kali dan saat ini sedang menjalani protokol pengobatannya, terlihat lebih senang menghabiskan aktivitas belajar secara mandiri di rumah dibandingkan berada di sekolah bersama teman – teman sebaya. Hal ini terbentuk oleh situasi dari waktu ke waktu dimana anak kurang berinteraksi sehingga menjadikannya lebih individualis.

Menurut Havighurst dalam Hurlock (1980) partisipan 14 ini berada pada tahap perkembangan akhir masa kanak-kanak (6-12 tahun). Pada periode ini, anak mulai mempelajari keterampilan fisik serta keterampilan dasar, penyesuaian diri terhadap teman sebaya, masa luasnya minat dan kegiatan bermain, membangun *image* yang positif terhadap diri sendiri, menyadari peran sosialnya dalam masa pertumbuhan. Dalam tahapan perkembangan ini anak juga

mengembangkan keterampilan sosialisasi dikelompoknya dengan cara belajar bekerja sama, belajar bersaing, belajar menerima dan melaksanakan tanggungjawab, belajar bersikap sportif, turut berbagi rasa, belajar bermain dan berolah raga. Belajar menyesuaikan diri dengan standar kelompok dan belajar perilaku sosial yang baik serta mencapai kebebasan pribadi untuk berkreasi. Anak lebih senang dan mendapat kepuasan bila bermain bersama dengan teman-teman kelompoknya daripada bermain dengan anggota keluarga di rumah. Anak lebih senang mengungkapkan perasaan tidak senang yang dialaminya kepada teman akrabnya. Keberhasilan anak menyelesaikan tugas dan tanggungjawabnya meningkatkan kepuasan dan rasa percaya diri.

Bila dilihat dari tahapan perkembangan anak secara umum, partisipan 14 mengalami satu periode masa perkembangan yang tidak dilalui dengan baik, sehingga dikhawatirkan akan mengganggu periode perkembangan selanjutnya. Anak yang tidak mampu bersosialisasi dengan kelompok seusianya, beresiko menimbulkan rasa rendah diri dan perasaan terbelakang. Oleh karena itu, perlu dilakukan antisipasi, untuk menghindari regresi perilaku anak yang tidak sesuai dengan tahapan perkembangannya dimasa yang akan datang. Pelayanan konseling bagi anak dan keluarga perlu dilakukan secara terus-menerus untuk mengantisipasi timbulnya kemunduran perilaku anak sebagai akibat kehilangan tahapan tugas perkembangannya pada periode tertentu.

Respon psikologis lainnya yaitu kesedihan akibat perpisahan. Selama menjalani terapi anak menjadi lebih dekat dengan anak lain yang juga mendapat perawatan di rumah sakit, dibandingkan dengan teman-teman anak sebelum dengan LLA. Mereka merasa memiliki masalah yang sama yaitu menderita penyakit. Mereka saling memperhatikan, saling berbagi cerita, saling menguatkan dengan berbagi informasi dan

pengalaman selama menjalani prosedur terapi. Ikatan emosional yang terbentuk membuat mereka lebih akrab dan dekat. Perpisahan akibat kematian atau karena jadwal protokol pengobatan yang berbeda menimbulkan kesedihan yang mendalam bagi anak. Anak mengungkapkan perasaan rindu, sedih, tidak enak, kesepian, dan ingin menangis jika mengingat masa-masa dimana mereka bermain sebelum proses perpisahan berlangsung.

5.1.5 Berduka akibat Penyakit

Anak mengalami proses kehilangan akibat penyakit, dimana 3 dari 7 anak yang menjadi partisipan harus kehilangan kesempatan untuk melanjutkan pendidikan, kehilangan kesempatan bermain dan bersosialisasi dengan teman sebaya, aktualisasi diri, mengembangkan minat dan bakat. Keadaan ini menimbulkan kesedihan yang mendalam bagi anak. Anak yang masih dapat mengikuti proses belajar mengajar di sekolah yaitu sebanyak 4 orang, juga menyatakan bahwa mereka tidak mampu atau merasa takut melakukan aktivitas bermain terutama yang memerlukan energi besar. Mereka kemudian mempersepsikan diri mereka menjadi orang yang terkekang, tidak bebas berekspresi, tidak dapat melakukan kesenangan-kesenangan seperti anak lainnya yang bebas berlari-larian, dapat mengikuti kegiatan olah raga di sekolah dan lain sebagainya. Seorang anak mengungkapkan kecemburuannya dengan pernyataan “iri” beberapa kali, terhadap anak lain, karena ia tidak dapat melakukan aktivitas yang sama. Kehilangan waktu yang menyenangkan ini kemudian disusun kedalam tahapan berduka akibat penyakit.

Penelitian ini menemukan tahapan berduka yaitu penyangkalan, marah, depresi, penerimaan dan ketidakberdayaan. Berbeda dengan tahapan berduka menurut Teori kehilangan Kubler-Ross (1969, dalam DeLaune & Ladner, 2002) yang terdiri dari lima tahapan kehilangan yaitu: pengingkaran, marah, tawar-menawar, depresi, dan penerimaan. Setelah

menyadari bahwa dirinya mengalami penyakit LLA, anak mengalami *shock* dan rasa tidak percaya. Disini anak telah memasuki tahap penyangkalan yang merupakan tahapan pertama dalam teori kehilangan Kubler-Ross. Pada tahapan ini anak mengekspresikan perasaannya dengan ungkapan bingung, sedih, tidak percaya dengan penyakit yang datang secara tiba-tiba dimana sebelumnya kondisi fisik mereka dalam keadaan baik-baik saja, bahkan belum pernah menjalani hospitalisasi untuk penyakit tertentu. Anak juga merasa marah dan bingung, karena teman sepermainan maupun saudara kandung tidak mengalami penyakit yang sama.

Perubahan segala sesuatunya menjadi tidak menyenangkan dan menyakitkan membawa anak masuk pada fase marah, yang merupakan fase kedua dari tahapan berduka menurut Kubler-Ross. Pada tahapan ini, anak menunjukkan peningkatan emosional, ingin selalu diperhatikan dan diutamakan, mudah marah, mudah merajuk, dan perilaku menentang terhadap prosedur pengobatan yang dijalani. Anak juga menyatakan perasaan iri, karena tidak mampu melakukan aktivitas berlari-larian seperti anak sehat lainnya.

Menurut teori kehilangan Kubler-Ross, setelah tahapan “marah”, individu akan masuk dalam tahapan “tawar-menawar”, namun hasil penelitian ini menyatakan bahwa anak penderita LLA tidak mengalami tahapan tawar-menawar ini. Anak yang menjadi partisipan dalam penelitian ini berusia 8 sampai 14 tahun. Menurut Piaget (1969, dalam Wong, et al. 2009), anak pada usia 7 sampai 11 tahun memasuki tahap berpikir konkret, logis serta masuk akal. Anak belum memiliki kemampuan menghadapi sesuatu yang abstrak, dengan cara berpikir induktif, tidak berpusat pada diri sendiri. Cara berpikir anak dalam tahapan usia perkembangan ini menjadi satu alasan yang kuat, mengapa anak pada rentang usia ini tidak mengalami tahapan “tawar-menawar” dalam proses berduka akibat penyakit LLA.

Namun kehilangan tahapan “tawar-menawar” ini tidak sesuai jika dilihat dari pendapat Wong, et al. (2009) bahwa, anak usia remaja (11 – 15 tahun) berada pada tahap operasional formal yang mana anak telah mencapai puncak kemampuan berpikir abstrak. Anak semakin adaptif dan fleksibel, mampu berpikir logis, menggunakan istilah, simbol yang abstrak dan menarik sebuah kesimpulan yang masuk akal dari serangkaian pengamatan. Anak dapat membayangkan suatu rangkaian peristiwa yang mungkin akan terjadi untuk masa depan. Dalam hal ini sangat perlu dilakukan penelitian lanjutan untuk melihat mengapa pada anak dengan LLA tidak ditemukan tahapan “tawar-menawar”.

Tahapan selanjutnya adalah depresi. Setelah anak menyadari ketidakmampuannya untuk melakukan hal-hal yang semula dapat ia lakukan, maka anak mengalami depresi. Pada tahapan ini, anak merasa tidak berdaya dan cenderung menyalahkan diri sendiri. Sangat penting bagi anak untuk mendapat *support system*, sehingga tahapan ini tidak berlangsung lama, karena dapat menjadi pemicu terbentuknya mekanisme koping maladaptif. Petugas kesehatan perlu memberikan informasi yang jelas mengenai penyakit, prosedur pengobatan dan harapan yang dapat dicapai jika menjalankan protokol secara teratur. Dukungan orang tua secara berkesinambungan merupakan hal terbesar yang dibutuhkan anak dalam melalui tahapan berduka akibat penyakitnya.

Kondisi lingkungan dan dukungan yang didapat mempercepat anak masuk pada tahapan penerimaan. Satu orang dari partisipan, mengalami tahapan ketidakberdayaan akibat prosedur terapi yang sangat menyakitkan, dan akhirnya meninggal dunia dalam masa pengobatan. Ketidakberdayaan pada partisipan ini lebih cenderung dipicu oleh mekanisme koping kognatornya yang mempersepsikan secara kuat bahwa prosedur BMP dan intratekal sangat amat menyakitkan. Mekanisme kognator yang mempersepsikan tindakan BMP dan

Intratekal lebih besar dari kemampuan mekanisme kopingnya untuk memanfaatkan setiap *support system* yang diberikan, sehingga partisipan tersebut menolak untuk dilakukan tindakan BMP dan intratekal.

5.1.6 *Support System* sebagai Sumber Mekanisme Koping

Sumber dukungan yang didapatkan anak dalam penelitian ini terutama dari orang tua. Seluruh anak yang menjadi partisipan dalam penelitian ini mendapat dukungan penuh dari kedua orangtuanya dalam menjalani terapi. Anak merasa bersemangat karena senantiasa mendapat dukungan dari orang tua. Demikian juga dukungan saudara, yang bersumber dari saudara kandung dan sanak saudara lainnya. Dalam penelitian ini, ditemukan bahwa anak dengan LLA memiliki hubungan yang harmonis dengan seluruh anggota keluarga, dimana saudara kandung tidak ada yang menyatakan bahwa mereka diabaikan oleh karena saudaranya mengalami sakit. Mereka secara berganti-ganti berusaha menjaga agar anak tetap merasa nyaman baik di rumah maupun di rumah sakit. Seluruh partisipan tidak lagi memiliki hambatan yang berarti dalam pergaulannya sehari-hari dengan lingkungan sekitar.

Teman-teman disekitar lingkungan tempat tinggal dapat menerima mereka apa adanya. Dukungan teman sangat berarti bagi anak dengan LLA, dimana mereka merasa sangat senang karena tetap mendapat tempat dalam pergaulan sehari-hari. Dukungan teman dirumah sakit sangat membantu anak dalam proses adaptasinya. Mereka saling berbagi informasi, pengalaman, bermain bersama. Anak belajar dari apa yang ia lihat dan dengar dari pasien lain, belajar untuk menerima keadaan secara lebih dewasa karena perasaan malu jika nantinya diolok-olok oleh teman karena menangis atau ketakutan dalam menjalani tindakan (Wong, et al. 2009). Orang tua juga menyatakan bahwa anak tampak lebih ceria dan bahagia bila bertemu dengan teman-temannya di rumah sakit.

Sebanyak 7 orang anak yang menjadi partisipan dalam penelitian ini, empat orang diantaranya masih tetap melanjutkan proses belajar. Hasil wawancara dengan tiga orang guru yang juga terlibat sebagai partisipan disimpulkan bahwa anak dengan LLA dapat secara baik beradaptasi dengan teman-teman di sekolah, dapat menyelesaikan tugas-tugas dalam bentuk tulisan dengan baik bahkan memiliki nilai diatas nilai rata-rata kelas. Hal ini dapat dicapai karena anak mendapat dukungan yang cukup terutama dari orang tua. Sejalan dengan hasil penelitian Fottland (2000, dalam Goldstein, 2010) bahwa anak yang mendapat dukungan selama pengobatan termotivasi untuk sukses dan memiliki kemampuan akademik yang lebih baik. Anak juga memiliki kepercayaan diri untuk kembali mengikuti pendidikan di sekolah tanpa kesulitan yang berarti, tidak memerlukan bantuan ekstra untuk membangun kembali harga diri yang positif.

Dalam penelitian ini, sangat disayangkan karena dukungan teman di sekolah hanya diterima oleh anak-anak yang masih tetap melanjutkan proses belajar di sekolah. Anak yang tidak bersekolah lagi menyatakan bahwa teman-teman sekolah tidak lagi datang berkunjung karena kesibukan mereka dalam kegiatan di sekolah. Mereka merasa sedih dan merindukan suasana belajar di sekolah, rindu terhadap teman-teman dan guru. Anak-anak yang menerima dukungan dari teman sekolah terlihat lebih aktif dan bersemangat.

Rumah Kita adalah salah satu tempat dimana anak-anak dengan LLA ini dapat bersosialisasi dan mendapat dukungan dari sesama penderita kanker lainnya, voluntir dan petugas sosial yang ada ditempat tersebut. Beberapa partisipan mengungkapkan bahwa mereka merasa mendapat manfaat setelah menggabungkan diri dalam kelompok tersebut. Namun tidak semua anak dengan LLA dalam penelitian ini pernah mengunjungi tempat tersebut. Sebanyak 4 orang anak menjelaskan bahwa mereka tidak pernah mengunjungi kelompok-kelompok

pendukung atau mendapat dukungan sosial dari kelompok-kelompok tertentu. Dukungan sosial merupakan sumber dukungan eksternal terpenting, sekaligus menjadi dukungan emosional. Adanya rasa dicintai dan diperhatikan, mendapat dukungan harga diri, dan merasa bahwa dirinya masih menjadi bagian penting dalam kelompok sangat membantu peningkatan mekanisme coping positif anak.

Bentuk dukungan terakhir yang digunakan anak ialah dukungan petugas kesehatan. Petugas kesehatan merupakan sumber pendukung yang sangat potensial untuk meningkatkan kemampuan anak beradaptasi selama terapi. Salah satunya ialah dukungan dalam bentuk informasi yang memadai untuk mengurangi perasaan ketakutan akan ketidaktahuan (fantasi) yang lebih besar dari ketakutan yang diketahui. Mengurangi unsur ketidaktahuan dapat mengurangi ketakutan anak. Sebagai contoh, salah satu anak mengungkapkan perasaan sangat ketakutan karena dampak penyakit yang berat yang dirasakan, ketakutan akan kematian sebagai akibat lanjut dari penyakit. Namun ketika petugas kesehatan memberikan informasi bahwa ada pasien yang dapat sembuh total dari penyakit LLA, anak kembali bersemangat dan bertekad untuk sembuh total.

Seorang anak merasa kurang bersemangat dan tidak teratur mengkonsumsi obat-obatan, namun setelah diberikan penjelasan bahwa jika meminum obat secara rajin bisa sembuh, anak bersemangat untuk secara teratur mengkonsumsi obat-obatan dan mengikuti protokol terapinya. Tegur sapa yang diberikan petugas kesehatan juga merupakan dukungan yang besar bagi anak, dimana mereka merasa nyaman dengan lingkungan yang baru sehingga mengurangi stres hospitalisasi. McGrath, Paton, dan Huff (2005, dalam Piersol, 2008) menjelaskan bahwa komunikasi yang jelas antara petugas kesehatan dengan anak dan orang tua sangat berpengaruh terhadap penurunan tingkat kecemasan.

Dukungan lain yang tidak kalah pentingnya yang dapat diberikan oleh petugas kesehatan adalah komunikasi dengan sedikit bertanya dan banyak mendengar. Kesimpulan ini diperoleh selama melakukan penelitian dengan mengajukan pertanyaan akhir, apakah yang dirasakan anak setelah dilakukan wawancara selama dua kali. Semua anak menyatakan senang, lega bahkan ada yang mengungkapkan bahwa mereka telah bebas dari penyakitnya setelah berbincang-bincang, mengutarakan isi hatinya kepada peneliti sewaktu wawancara. Data ini didukung keterangan dari orang tua yang menjadi partisipan, dimana anak merasa senang setelah kunjungan pertama dan menanti untuk kunjungan-kunjungan berikutnya dengan gembira. Hal senada diungkapkan Wong, et al. (2009) dimana anak usia sekolah akan jarang memulai percakapan tentang perasaan mereka atau meminta seseorang untuk menemani mereka disaat periode kesendirian atau stres, namun jika seseorang mengidentifikasi pesan tidak terungkap dan menawarkan bantuan, maka mereka siap menerimanya.

5.1.7 Strategi Pertahanan Diri dalam Menghadapi Masalah

Strategi pertahanan diri atau disebut juga mekanisme koping, yang digunakan anak dengan LLA dalam menjalani terapi salah satunya yaitu koping berorientasi pada kekuatan spiritualitas. Anak usia sekolah, berada pada tahap *mythical-literal* dimana perkembangan spiritual telah dibentuk bersamaan dengan perkembangan kognitifnya. Anak mempercayai kekuasaan Tuhan dalam kehidupannya dan memiliki keyakinan yang besar bahwa semua doa yang dipanjatkannya kepada Tuhan pasti akan dijawab (Wong, et al. 2009).

Anak berserah kepada Tuhan ketika menjalani terapi yang menyakitkan. Beberapa orang partisipan mengungkapkan rasa syukurnya karena merasa bahwa kondisi sakitnya masih lebih ringan jika dibandingkan dengan pasien lain dengan kondisi fisik yang lebih buruk dan menderita penyakit lebih berat. Bahkan seorang partisipan

yang sudah tidak mampu melakukan aktivitas mandiri, masih menggunakan mekanisme koping ini untuk tetap bersyukur kepada Tuhan karena masih bisa menikmati waktu untuk hidup. Koping berorientasi pada kekuatan spiritualitas ini terbentuk dari dukungan keluarga yang selalu mengarahkan anak untuk berdoa kepada Tuhan memohon kesembuhan dan mensyukuri segala sesuatu yang dihadapi.

Anak lebih banyak menggunakan mekanisme koping yang berorientasi pada penyelesaian masalah. Anak secara sadar melakukan usaha untuk beradaptasi terhadap sensasi yang tidak menyenangkan, dan menggunakan kemampuan kognitifnya untuk membentuk pengalaman-pengalaman baru dalam hal meminimalisir efek samping terapi yang tidak menyenangkan seperti minum air putih yang banyak untuk mengurangi mual. Selain itu anak juga menggunakan kegiatan bermain untuk menghadapi masalah. Penelitian yang dilakukan Longe (2005) memaparkan beberapa anak menjalani terapi kanker sambil bermain. Mainan bagi anak dengan LLA tampak lebih menyenangkan. Anak mampu mengembangkan ketrampilan baru seperti membaca puisi ketika anak lain mengikuti kegiatan olah raga yang tidak bias diikutinya. Anak melatih ketrampilan bermain peran sebagai guru atau ahli memasak (koki) ketika anak lain disekitarnya berlari-larian. Anak menyikapi keterbatasannya dengan mengembangkan ketrampilan baru yang sebelumnya belum terbentuk. Garipey dan Howe (2003, dalam Piersol, et al. 2008) menyatakan bahwa bermain pada anak dengan LLA dapat digunakan sebagai media komunikasi untuk mengekspresikan diri, mengeliminasi tekanan psikologis, mengatasi stres dan kecemasan. Oleh karena itu untuk mendukung anak dapat bermain dengan leluasa terutama ketika berada di rumah sakit, perlu disediakan fasilitas bermain bagi anak sesuai kelompok umur.

Anak membutuhkan orang lain untuk membantu mengatasi masalah yang sedang dihadapi seperti meminta orang tua untuk memijit-mijit

kepala atau anggota tubuh yang sakit. Hal ini didukung hasil penelitian Orbuch, et al. (2005, dalam Golstein, 2010) yang menyatakan bahwa dukungan keluarga sangat bermanfaat bagi anak untuk meningkatkan kualitas hidup. Orang tua menyatakan kekaguman mereka terhadap ketekunan anak untuk mengkonsumsi obat secara teratur walaupun terasa membosankan karena berlangsung lama.

Anak juga mampu mengontrol emosi terhadap stresor eksternal, dengan cara bersikap lebih sabar, mengacuhkan masalah atau mengungkapkan perasaannya kepada orang tua. Orang tua yang menjadi partisipan juga mengungkapkan, bahwa anak mereka mengalami peningkatan emosi setelah sakit dibandingkan dengan sebelum sakit. Anak menjadi mudah tersinggung, lebih agresif, mudah kesal, dan memerlukan perhatian yang lebih banyak. Menerima dengan senang hati, menikmati keadaan yang sedang berlangsung, merupakan penerimaan yang sangat adaptif. Anak dengan mekanisme koping ini terlihat lebih santai dan lebih menikmati kesehariannya.

Hasil wawancara terhadap 3 orang partisipan yang menjadi guru wali kelas anak di sekolah menyampaikan bahwa anak mampu bersosialisasi dengan anak lainnya, memiliki penampilan fisik yang tidak mencolok dibandingkan anak lainnya. Anak juga mampu menyelesaikan tugas-tugas seperti berhitung, menulis dan membaca di sekolah dengan baik bahkan memiliki nilai diatas rata-rata kelas. Untuk mengantisipasi kelelahan, anak tidak diperbolehkan untuk ikut dalam aktivitas fisik seperti olah raga. Dalam hal ini, anak menggunakan mekanisme koping menyesuaikan diri dengan situasi.

Berpikir positif merupakan salah satu mekanisme koping yang diadopsi anak. Dengan kemampuan kognitifnya, anak menimbang nilai negatif dan positif dari suatu tindakan dan mengambil keputusan yang benar. Hal ini didukung kondisi lingkungan, dan semangat yang timbul dari

diri sendiri untuk sembuh dengan segera. Mengalihkan pikiran dan perhatian terhadap hal yang menyenangkan juga digunakan anak untuk mengalihkan fokus perhatian sehingga persepsi beralih kedalam suasana yang menyenangkan dan bernilai positif. Cara pengalihan yang dilakukan anak bermacam-macam diantaranya, dengan mengkonsumsi makanan, menonton televisi, bermain, membaca, bercanda, menggambar, mendengarkan lagu, mengalihkan pandangan pada hal lain dan mengendalikan diri dengan memfokuskan pikiran.

Mekanisme koping terakhir yang tergolong berorientasi pada penyelesaian masalah ialah menghindari hal yang menimbulkan masalah. Koping ini dilakukan oleh anak, karena ketidakmampuan untuk menghadapi stresor secara langsung, sehingga anak lebih memilih untuk menghindari konflik yang timbul baik dalam diri sendiri maupun yang bersinggungan dengan orang lain. Seorang anak merasa sangat sedih ketika sahabat terbaiknya meninggal. Yayasan Anak Kanker Indonesia adalah tempat dimana mereka banyak menghabiskan waktu untuk bermain dan berbagi cerita bersama. Ketika sahabatnya meninggal ia mengalami keluhan demam selama 4 hari yang disebabkan karena perasaan berduka yang dalam. Sejak saat itu, partisipan memutuskan untuk tidak mengunjungi yayasan tersebut, yang merupakan tempat mereka menyimpan segudang cerita dan kesedihan.

Menghindari kenyataan yang ada, dapat juga dijadikan sebagai mekanisme koping antara lain dengan penyangkalan dan berangan-angan yang muluk-muluk. Dua orang anak menggunakan mekanisme koping penyangkalan. Ketika teman-temannya menanyakan perihal perubahan pada rambutnya yang semakin tipis dan jarang akibat toksisitas obat kemoterapi, dengan ringannya anak menjawab bahwa rambutnya dalam kondisi demikian karena dicukur. Seorang partisipan yang lain juga memberi jawab kepada teman-temannya bahwa ia sakit

panas, sehingga tidak dapat mengikuti aktivitas fisik yang berat dan bermain lari-larian.

Untuk penggunaan koping berangan-angan yang muluk-muluk, ditemukan pada dua orang anak. Anak mempersepsikan sesuatu kenyataan dengan hal lain yang sangat jauh berbeda. Ketika menjalani prosedur kemoterapi yang menyakitkan, ia menyatakan bahwa ia merasa enak seperti dipijat (massage). Seorang anak yang lain mempersepsikan rumah sakit sebagai tempat yang menyenangkan seperti tempat rekreasi atau pusat perbelanjaan, sehingga ketika tiba waktunya untuk kembali kontrol ke rumah sakit, ia tetap bisa mempertahankan suasana hatinya tetap senang. Kedua jenis mekanisme koping menghindari kenyataan yang ada, ternyata bernilai positif jika ditempatkan pada situasi yang tepat.

Mekanisme koping yang digunakan anak dengan LLA dalam penelitian ini, hampir sama bila dibandingkan dengan kuesioner respon terhadap stres (RQS Cannon-Smit, et al. 2000). Instrumen baku ini menggunakan tiga domain koping antara lain: kontrol koping primer terdiri dari pemecahan masalah, modulasi emosional, dan ekspresi emosional. Kontrol koping sekunder terdiri dari penerimaan, restrukturisasi kognitif, berpikir positif, serta pengalihan pikiran dan perhatian. Pemutusan koping terdiri dari penghindaran, penyangkalan/ penolakan, dan berangan-angan yang muluk-muluk. Keseluruhan dari mekanisme koping ini digunakan anak dengan LLA, namun pengelompokan untuk kategori penyangkalan, digolongkan kepada koping yang berorientasi pada masalah, sedangkan pada kuesioner respon terhadap stres (RQS Cannon-Smit, et al. 2000), penyangkalan digolongkan pada koping engagement atau pemutusan koping. Penggolongan kategori penyangkalan kedalam koping yang berorientasi pada masalah dikarenakan penggunaan koping ini dinilai efektif untuk mengurangi

stres pada anak saat menjalani terapi LLA, dan anak dapat menjalani prosedur terapi lebih santai dibanding anak dengan koping lainnya.

5.2 Keterbatasan Penelitian

5.2.1 Sampel Penelitian

Partisipan anak penderita LLA dalam penelitian ini berjumlah 7 orang dengan rentang usia antara 8 sampai 14 tahun dengan kondisi yang bervariasi yaitu ada yang didiagnosa LLA sejak 1 bulan yang lalu sampai dengan anak yang sudah menderita LLA sejak tahun 2005. Rentang sakit membuat respon dan koping yang dinyatakan anak bervariasi. Anak yang baru didiagnosa LLA secara antusias menjelaskan respon dan kopingnya dalam menjalani terapi, namun anak yang sudah menjalani terapi dalam waktu yang lama, memiliki koping adaptif yang telah terbentuk dengan baik sehingga stres yang dirasakan sangat kecil.

Seorang anak mengalami *drop out* karena kurang kooperatif selama wawancara pertama, dimana jawaban yang diberikan terhadap pertanyaan-pertanyaan peneliti terlalu singkat dan dangkal. Peneliti juga harus menghentikan proses wawancara terhadap seorang partisipan anak karena saat wawancara berlangsung, partisipan ini mengalami sensasi pegal yang sangat berat, sehingga wawancara tidak dapat dilanjutkan sampai selesai. Hal ini dilakukan peneliti dengan pertimbangan prinsip etik *nonmaleficence* dimana saat wawancara, partisipan tetap dihormati dan dijaga kenyamanannya. Beberapa hari setelah wawancara pertama, anak tersebut meninggal. Untuk melengkapi data dan sebagai validasi maka peneliti menggali secara lebih dalam ibu dari anak tersebut, yang dalam kesehariannya mendampingi anak menjalani pengobatan. Perubahan sensasi perasaan anak juga menjadi tantangan tersendiri bagi peneliti dalam melakukan pendekatan. Peneliti berusaha untuk terus melakukan pendekatan kepada orangtua maupun anak sebelum dan selama penelitian baik

secara langsung maupun melalui telepon untuk membina hubungan saling percaya.

Teori Roy tergolong *grand theory*, sehingga dalam aplikasinya peneliti menemukan kesulitan untuk mengaplikasikannya kedalam bentuk yang lebih aplikatif. Stresor atau stimulus yang dikelompokkan dalam tiga kelompok yaitu fokal, kontekstual dan residual memiliki makna yang sangat luas, sehingga menyulitkan peneliti untuk melakukan pengelompokan dalam ketiga jenis stresor tersebut.

5.3 Implikasi terhadap Pelayanan, Pendidikan Dan Penelitian Keperawatan

5.3.1 Pelayanan Keperawatan

Penelitian ini menghasilkan informasi yang cukup penting terkait stresor, respon dan coping anak dengan LLA dalam menjalani terapi. Stresor utama bagi anak adalah tindakan yang menyakitkan dan hospitalisasi. Seluruh partisipan menyatakan ketakutannya terhadap tindakan terutama BMP dan Intratekal, demikian juga terhadap orang-orang asing dengan situasi lingkungan yang tidak nyaman pula bagi anak. Perawat perlu melatih kemampuan *skill*-nya terutama dalam melakukan prosedur invasif sehingga segala aktivitas yang bersinggungan dengan anak tetap memprioritaskan prinsip *atraumatic care*. Pengaturan lingkungan yang nyaman dengan warna-warna cerah, penataan barang-barang secara tepat dapat mengurangi stres bagi anak.

Anak dengan LLA menjalani prosedur pengobatan yang panjang, oleh karenanya, sikap yang manis dan bersahabat yang ditunjukkan oleh perawat merupakan dukungan yang sangat diperlukan oleh anak. Anak akan senantiasa merasa nyaman selama menjalani masa perawatannya. Anak dengan tingkatan usia yang berbeda memiliki kemampuan mempersepsikan respon dan membentuk mekanisme coping dengan cara yang berbeda-beda pula. Perawat perlu mengetahui hal tersebut dan memberikan dukungan kepada anak sesuai dengan karakteristik

usia masing-masing anak. Sebagai contoh, Anak remaja akan merasa sangat terganggu bila privasinya tidak dihargai, sehingga perlu bagi perawat untuk melibatkan anak dalam pengambilan keputusan dan menginformasikan tindakan yang akan dilakukan secara jelas. Hal ini dapat meningkatkan kemampuan kolaborasi anak selama tindakan, sehingga dapat terbentuk koping adaptif sedini mungkin bagi remaja. Berbeda pada anak dengan usia sekolah awal, privasi bukan merupakan kebutuhan mendasar, pemberian penghargaan dalam bentuk kata-kata pujian-pujian merupakan hal yang sangat menyenangkan dan meningkatkan rasa nyaman baginya.

Menjadi hal yang tidak kalah pentingnya dalam pelayanan yaitu menyusun prosedur tetap untuk pasien-pasien baru, menyangkut seluruh informasi yang selengkap-lengkapny mengenai penyakit, prosedur terapi, akibat, manfaat dan segala sesuatu yang berhubungan dengan terapi LLA. Petugas kesehatan juga perlu mengarahkan orang tua dan anak untuk bergabung dalam kelompok-kelompok sosial yang ada dan melibatkan anak dalam kelompok bermain yang tersedia di rumah sakit.

5.3.2 Pendidikan Keperawatan

Hasil penelitian ini memberikan gambaran respon dan koping anak dengan LLA dalam menjalani terapi. Berbagai informasi yang ada dapat memperkaya referensi yang telah ada terkait dengan asuhan keperawatan anak dengan kanker terutama LLA.

5.3.3 Penelitian Keperawatan

Informasi yang dihasilkan dari penelitian ini salah satunya adalah pentingnya dukungan bagi anak untuk mencapai tingkat adaptasi sedini dan semaksimal mungkin. Pengaruh positif yang diberikan akan membentuk mekanisme koping baik regulator maupun kognator sehingga anak mampu menjalani prosedur terapi yang sangat menyakitkan dan mencapai kesembuhan atau remisi. Dari sumber-

sumber dukungan yang ada, mekanisme koping yang berorientasi pada penyelesaian masalah merupakan jenis koping terbanyak yang digunakan oleh anak dengan LLA. Peneliti menyimpulkan bahwa anak dengan LLA dalam penelitian ini memiliki kekuatan kemampuan adaptasi yang bervariasi tidak tergantung pada lamanya mengikuti prosedur terapi. Atas dasar itu, maka hasil penelitian ini dapat menjadi wacana dasar untuk penelitian selanjutnya terkait mekanisme koping yang berpengaruh signifikan terhadap peningkatan kemampuan adaptasi anak penderita LLA dalam menjalani terapi: studi etnografi.

BAB 6

SIMPULAN DAN SARAN

6.1 Simpulan

Berdasarkan hasil penelitian dan pembahasan pada bab sebelumnya dapat disimpulkan jenis stresor yang memicu masalah pada anak, respon anak terhadap stresor serta mekanisme koping yang diadopsi anak selama menjalani terapi. Hasil analisis menemukan 7 tema yaitu: a) stresor tindakan pengobatan, b) stresor akibat proses hospitalisasi, c) manifestasi respon fisiologis, d) manifestasi respon psikologis, e) berduka akibat penyakit, f) *Support system* sebagai sumber mekanisme koping, dan g) strategi pertahanan diri dalam menghadapi masalah.

Stresor timbul sebagai akibat dari tindakan pengobatan dan hospitalisasi. Tindakan pengobatan menimbulkan sensasi fisik yang menyakitkan seperti disuntik, diintratekal, diinfus dan ditransfusi, sekaligus menjadi stresor bagi anak dengan LLA selama menjalani terapi. Trauma fisik yang sangat menyakitkan juga timbul akibat pemeriksaan diagnostik seperti tindakan BMP. Stresor yang paling menyakitkan bersumber dari tindakan BMP dan intratekal. Tindakan tersebut menimbulkan trauma yang besar sehingga anak cenderung menghindari dari tindakan tersebut, menyatakan keluhan akan ketakutan mereka selama menjalani BMP dan Intratekal. Selain perasaan menyakitkan, tindakan-tindakan tersebut juga menimbulkan perasaan menakutkan yang besar bagi anak dengan LLA.

Hospitalisasi menimbulkan proses perpisahan yang berdampak tidak menyenangkan bagi anak. Kurangnya kemampuan mentoleransi suasana lingkungan yang asing menimbulkan trauma bagi anak. Lingkungan rumah sakit yang asing serta orang-orang disekitarnya yang belum dikenal, menjadi pemicu stres pada anak. Manifestasi respon fisiologis yang nyata dirasakan anak adalah kelemahan fisik yang hebat, yang berdampak pada

ketidakmampuan anak untuk melakukan aktivitas sehari-hari. Penurunan kekuatan fisik ditandai dengan perasaan lemah dan lelah.

Manifestasi respon psikologis yang dialami anak terkait penurunan rasa aman dan nyaman disebabkan penataan ruangan yang kaku serta kenyamanan yang tidak terpelihara membuat anak tidak betah selama menjalani masa rawatnya. Selain itu anak juga kehilangan kesempatan yang menyenangkan. Anak menyatakan bahwa mereka ingin segera kembali ke sekolah, belajar, bertemu guru dan bermain bersama teman-teman di sekolah. Penelitian ini menemukan bahwa anak mengalami proses berduka akibat kehilangan. Anak dengan LLA dalam penelitian ini mendapat dukungan penuh dari orang tua dan sumber-sumber dukungan lainnya. Dukungan penuh dari orang tua, lingkungan maupun kelompok-kelompok sosial tertentu, mendorong anak untuk mampu mentoleransi stresor dengan kemampuan adaptasi regulator dan kognator yang dimilikinya.

Hasil penelitian ini telah disajikan dalam bentuk kerangka konsep pencapaian adaptasi anak dengan LLA dalam menjalani terapi dengan model adaptasi Roy. Dalam kerangka konsep dijelaskan bahwa anak melakukan adaptasi terhadap setiap stresor yang diterimanya baik dalam bentuk stresor fokal, kontekstual, residual sesuai teori Roy dan **stresor kontinual (temuan baru)**. Anak juga memiliki kemampuan kontrol terhadap stresor dengan cara membatasi aktivitas, menggunakan kontrol konsep diri, fungsi peran sebagai anak sakit berat dan dukungan-dukungan yang diterima anak selama menjalani terapi. Anak merespon stresor dengan cara yang berbeda, respon adaptif dengan penerimaan dan bercita-cita ingin sembuh maupun respon maladaptif dengan penyangkalan, marah, depresi, mencoba alternatif lain dan menarik diri.

6.2 Saran

6.2.1 Bagi Pelayanan Kesehatan

6.2.1.1 Bagi pengambil Kebijakan di Rumah Sakit

- a) Perlu melakukan pelatihan-pelatihan secara intensif terhadap petugas kesehatan sehingga dapat melakukan prosedur klinis dengan prinsip *atraumatic care*.
- b) Pembuatan prosedur tetap (protap) yang harus diberlakukan bagi seluruh pasien menyangkut informasi penyakit dan prosedur yang akan dijalani anak dengan LLA.
- c) Perlu dilakukan penataan ruangan yang menarik, pemisahan ruang rawat anak LLA dengan anak penyakit lain terutama dengan kondisi kelainan fisik atau pasca operasi untuk menurunkan ketakutan pada anak saat hospitalisasi.
- d) Penyediaan layanan konseling oleh konselor terlatih untuk memberikan dukungan terhadap anak dan keluarga.

6.2.1.2 Untuk Asuhan Keperawatan

- a) Penerapan *family centered care* yaitu dengan melibatkan orang tua dalam asuhan keperawatan dapat menurunkan stresor pada anak.
- b) Dalam melakukan asuhan keperawatan, perlu mempertimbangkan aspek fisik dan psikologis anak, memandang anak secara utuh dengan menghormati hak-hak anak sebagai pasien.
- c) Memfasilitasi terbentuknya suasana yang menyenangkan bagi anak, merupakan satu dorongan yang besar untuk tetap menjalani pengobatan dengan teratur sehingga mengurangi hari rawatnya.
- d) Perlu memberdayakan sumber-sumber dukungan yang ada seperti kelompok bermain atau dukungan lembaga swadaya masyarakat.

6.2.1.3 Untuk Perawat

- a) Stresor yang paling sering muncul pada pernyataan anak adalah stresor fokal akibat prosedur klinik. Tindakan menimbulkan stresor paling tinggi adalah kemoterapi dengan intratekal dan tindakan BMP. Perawat perlu secara aktif melatih *skill* dan meningkatkan pengetahuan sehingga mampu melakukan tindakan manajemen nyeri pada anak selama perawatan.

- b) Mekanisme koping yang paling sering digunakan anak adalah mekanisme koping kognitor. Anak menggunakan kemampuan kognitifnya untuk memutuskan tindakan apa yang harus dilakukannya. Untuk meningkatkan kemampuan mekanisme koping kognitif yang adaptif, perawat perlu memberikan dukungan emosional berupa *reward*/ pujian atas keberhasilan anak dalam menjalankan protokol. Bersikap ramah, bersahabat dan empati merupakan penghargaan bagi anak sehingga dapat meningkatkan kemampuan anak untuk kooperatif selama tindakan dilakukan dan menurunkan stres pada anak.

- c) Penelitian ini menemukan bahwa anak dengan LLA cenderung menggunakan respon maladaptif selama menjalani terapi. Ketidakmampuan anak untuk tetap mempertahankan mekanisme koping adaptif yang telah diadopsinya, dapat menurunkan kualitas hidup anak. Penting bagi perawat mengenali sumber-sumber stres yang dapat menurunkan kemampuan adaptasi anak seperti kondisi fisik yang relatif tidak stabil, sumber dukungan yang sangat minim terhadap anak dan orang tua. Kemampuan anak untuk membentuk mekanisme koping berbeda-beda. Perawat perlu memahami karakteristik anak, untuk mendorong pembentukan koping

adaptif dan mempertahankan coping adaptif yang telah diadopsi anak dengan cara memberikan dukungan emosional kepada anak dan keluarga.

6.2.2 Bagi Perkembangan Ilmu Keperawatan

- a. Hasil penelitian ini diharapkan mampu membuka wawasan pembaca khususnya perawat untuk lebih memahami kondisi anak penderita LLA selama menjalani terapi.
- b. Anak dengan LLA memiliki tantangan yang besar selama menjalani terapi, untuk itu perlu dikembangkan teknik pendekatan yang lebih inovatif untuk menurunkan stres pada anak.
- c. Hasil penelitian ini dapat digunakan untuk pengembangan format asuhan keperawatan anak terutama dengan penyakit kronik.
- d. Dapat digunakan sebagai dasar intervensi keperawatan dalam bentuk Terapi Spesialis Keperawatan Anak Dengan Penyakit Kronik kepada anak untuk membantu terbentuknya mekanisme coping adaptif sedini mungkin. Anak dengan LLA memerlukan orang lain yang dapat mengerti dan memahami apa yang mereka pikirkan dan rasakan. Ketidakmampuan anak untuk membagikan beban psikologis yang dirasakannya kepada orang tua membuat anak menyimpan tekanan psikologis yang dirasakannya. Keseluruhan partisipan merasa sangat senang ketika peneliti mengeksplorasi apa yang mereka rasakan dan pikirkan. Hal ini dapat dijadikan sebagai dasar inovasi untuk terapi Spesialis Keperawatan Anak Dengan Penyakit Kronik.

6.2.3 Bagi Penelitian

- a. Berfokus pada temuan konsep yang muncul pada penelitian ini, tidak ditemukan tahapan “tawar-menawar” pada anak dengan LLA. Penting untuk diketahui, mengapa tahapan ini tidak ditemukan dalam penelitian ini. Pada tahapan operasional konkret perkembangan moral anak terfokus pada kepatuhan dan loyalitas anak terhadap

orang tua. Anak cenderung untuk memenuhi harapan orang tua dalam pengambilan keputusan. Melakukan sesuatu sesuai dengan apa yang diinginkan orang tua dianggap sebagai perilaku yang baik oleh anak, untuk itu perlu dilakukan penelitian etnografi untuk melihat secara lebih jelas dan dekat, apakah faktor budaya atau pengasuhan anak mempengaruhi pembentukan tahapan tawar-menawar ini.

- b. Anak menggunakan berbagai mekanisme koping dalam menghadapi stres selama menjalani terapi. Perlu dilakukan penelitian kuantitatif mengetahui faktor-faktor yang mempengaruhi pembentukan koping, anak penderita LLA dalam menjalani terapi.
- c. Pembentukan mekanisme koping adaptif selama 6 bulan pertama setelah diagnosa menghasilkan peningkatan yang bermakna bagi anak. Untuk mempercepat pembentukan mekanisme koping adaptif anak, perlu dilakukan penelitian terkait mekanisme koping yang berpengaruh signifikan terhadap peningkatan kemampuan adaptasi anak dengan LLA dalam menjalani terapi: studi *Grounded theory*.

6.2.3 Bagi Pendidikan

Sekolah merupakan kebutuhan khusus yang tetap harus diakomodasi anak dengan LLA, untuk itu institusi pendidikan perlu memberikan dukungan khusus agar anak dengan LLA tetap dapat bersekolah. Penting untuk menetapkan jenis aktivitas atau kegiatan yang masih ditoleransi oleh anak sesuai dengan kapasitas kemampuan fisik maupun psikologisnya. Penyediaan ruangan khusus bila dibutuhkan, dengan penyediaan buku atau alat bermain dan belajar lainnya, sehingga anak dapat mengembangkan ketrampilan barunya. Anak dengan LLA yang tidak berkesempatan untuk mengikuti kegiatan olah raga, dapat mengisi waktu luangnya dengan melakukan kegiatan lain yang tetap menyenangkan. Peluang mengembangkan sekolah berbasis rumah atau sekolah berbasis rumah sakit untuk mengakomodasi kebutuhan belajar anak.

6.2.4 Bagi Orang Tua

Mekanisme coping maladaptif lebih banyak diadopsi oleh anak dengan LLA. Orang tua merupakan sumber dukungan utama bagi anak untuk dapat meningkatkan kemampuan adaptifnya dalam menjalani terapi LLA. Orang tua diharapkan dapat memahami anak bukan hanya terkait kebutuhan fisik untuk pengobatannya saja, namun juga kebutuhan psikologis selama menjalani terapi. Ketidakberdayaan orang tua untuk memahami lingkungan dan tahapan pengobatan yang akan dijalani oleh anak, meningkatkan stres pada anak. Orang tua perlu belajar memahami kondisi lingkungan dan prosedur pengobatan bagi anak, berkomunikasi secara terbuka, memberikan kesempatan bagi anak untuk mengungkapkan perasaannya, menggali batas toleransi kemampuan anak dalam beraktivitas dan tetap mendukung anak untuk membangun relasi dengan teman-temannya baik di lingkungan rumah maupun rumah sakit. Memanfaatkan sumber-sumber dukungan yang tersedia seperti melibatkan anak untuk beraktivitas di ruang bermain yang disediakan rumah sakit atau mengunjungi kelompok-kelompok sosial anak dengan kanker terutama anak dengan LLA.

DAFTAR PUSTAKA

- American Academy of Pediatric. (2003). Family centered care and the pediatrician's role. *Pediatric*, 112 (3), 691-696
- American Cancer Society. (2009). *Children and cancer: Information and resources*.. diperoleh tanggal 19 Februari 2011.
- Annett, R.D., & Erickson, S.J. (2009). Feasibility of a school reintegration programme for children with acute lymphoblastic leukaemia. *European Journal of Cancer Care*, 18, 421–428. Blackwell Pub., Ltd.
- Ansell, S.M. (2008). *Rare hematological malignancies*. New York: Springer-Heidelberg.
- Arceci, R.J. (2004). *Pediatric Oncology*. New York: Springer-Heidelberg.
- Arceci, R.J., Hann, I.M., & Smith, O.P. (2006). *Pediatric hematology*. (3rd Ed). Australia: Blackwell Publishing Ltd.
- Ball., J.W., & Binder, R.C.B. (2003). *Pediatric nursing: Caring for children*, (3rd Ed). New Jersey: Pearson Education Inc.
- Bay, et al. (2009). Urinary retention in acute lymphoblastic leukemia induction therapy: Two distinct pathologies. *Journal of Pediatric Neurology*.
- Belz, C.L., & Sowden, L.A. (2009). *Keperawatan pediatric, buku saku*. (5rd Ed), Jakarta: EGC.
- Bungin, B. (2010). *Penelitian kualitatif: Komunikasi, Ekonomi, Kebijakan Publik, dan Ilmu Sosial Lainnya*. (Edisi 1, Cetakan ke-4), Jakarta: Kencana.
- Campbell, J. M., Brown, R. T., Cavanagh, S. E., Vess, S. F., & Segall, M. J. (2008a). Evidence-based assessment of cognitive functioning in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(9) pp. 999–1014.
- Campbell, L.K., Scaduto, M., Slyke, D.V., Niarhos, F., Whitlock, J.A., & Compas, B.E. (2008b). Executive function, coping, and behavior in survivors of childhood acute lymphocytic leukemia. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(3) 317-327.
- Cannor-Smith, J.K., & Calvete, E. (2004). Measurement equivalence of coping and involuntary responses to stress in Spain and the United States.

- Carey, M.E., Haut, M.W., Reminger, S.L., Hutter, J.J., Theilmann, R., & Kaemingk, K.L. (2008). Reduced frontal white matter volume in long-term childhood leukemia survivor: A voxel-based morphometry study. *American Journal of Neurology*, 29, 792-797.
- Catane, R., Cherny, N.I., Kloke, M., Taneberger, S., & Schrijvers, D. (2006). *Handbook of advanced cancer care*. Oxon: Taylor & Francis.
- Clark-Steffen, L., Hockenberry-Eaton, M., Hinds, P.S., Mock, V., Piper, B., & White, A. (2001) Consensus statement: analyzing a new model to evaluate fatigue in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(2,Suppl 1), 21-23.
- Conter, V., Rizzari, C., Sala, A., Chiesa, R., Citterio, M., & Biondi, A. (2004). *Acut lymphoblastic leukemia*. Clinica Pediatrica Università, Italy. Orphaned.
- Davies, B., Whitsee, S., Bruce, A., & McCarthy, P. (2002). A typology of fatigue in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19, 12-21.
- DeLaune, S.C., & Ladner, P.K. (2002). *Fundamental of nursing: Standards and practice*(ed-2). American: Thomson Learning, Inc.
- Departemen IKA Sub Divisi Hematologi/ Onkologi. (2010). *Data distribusi pasien rawat inap dan distribusi meninggal berdasarkan jenis penyakit pada departemen ilmu kesehatan anak rumah sakit umum pusat nasional Dr. Ciptomangunkusumo*, Jakarta.
- Duchoslav, R.L. (2010). The effects of pediatric acute lymphoblastic leukemia on social competence: an investigation into the first three months of treatment; *A thesis of Psychology*. Utah State University, Logan, Utah digitalcommons.usu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1545.
- Dufton, L.M., Dunn, M.J., Slosky, L.S., & Compas, B.E. (2010). Self-Reported and Laboratory-Based Responses to Stress in Children with Recurrent Pain and Anxiety. Vanderbilt University. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(1), 95-105.
- Epstein, R.M., Korones, D.N., & Quill, T.E. (2010). Withholding Information from Patients-When Less Is More. *New England journal of medicine*, 362,380-381.
- Fawcett, J. (2009). *Using the Roy adaptation model to guide research and/or practice: Construction of conceptual-theoretical-empirical system of knowledge*. Aguichan, 9, 297-306. Redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74112147009.pdf.

- Feudtner, et al. (2007). Hopeful thinking and level of comfort regarding providing pediatric palliative care: A survey of hospital nurses. *Journal Pediatrics*, 119,e186-e192.
- Fraser, C.F.G., (2003). Strangers in their own land: Friendship issue when children have cancer. *Journal of Research in Special Educational Needs*,3(3), 147-153.
- Glasper, A., & Richardson, J. (2006). *A textbook of children's and young people's nursing*, St.Louis: Churchill Livingstone Elsevier.
- Goldsby, R.E., Taggart, D.R., & Ablin, A. (2006). Surviving childhood cancer: The impact on life. *Pediatric Drugs*, 8(2),71-84.
- Goldstein, C.A. (2010). Understanding the role of personal transformation in adults who have survived childhood cancer. *A Thesis Magisteriate in Arts (Child Study) at Concordia University Montreal, Canada*. Spectrum.library.concordia.ca/6826/1/Goldstein_MA_F2010.pdf.
- Hockenberry, M. (2004). Symptom management research in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21, 132-136.
- Hockenberry, M., Hinds, P.S., Barrera, P., Bryant, R., Adams-McNeill, J., Hooke, C. (2003). Three instruments to assess fatigue in children with cancer: The child, parent and staff perspectives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 25, 319-328.
- Hockenberry, M.J. (2004). *Wong's clinical manual of pediatric nursing*. 6rd Ed. St.Louis: Mosby.
- Hoffbrand, A.V., Catovsky, D., & Tuddenham. (2005). *Post graduate haematology*. 3rd Ed. Blackwell publishing Ltd.
- Hooke, M.C. (2009). Fatigue, physical performance, and carnitine levels in children and adolescents receiving chemotherapy. *A Dissertation Doctor Of Philosophy*. <http://conservancy.umn.edu/bitstream/pdf>, diperoleh tanggal 11 Februari 2011.
- Howell, S. (2007). Pediatric palliative care. *Journal Pediatrics*, 120,244-245.
- Hurlock, E.B. (1980). *Development psychology: A life-span approach, ed-5*. (terj. Psikologi perkembangan; suatu pendekatan sepanjang rentang kehidupan. oleh: Istiwidayanti & Soedjarwo). Jakarta: Erlangga.
- Judith M., & Sondheimer, J.M. (2008). *Acute lymphoblastic leukemia, current essential pediatric. department of pediatrics section gastroenterology, hepatology and nutrition university of colorado school of medicine*. The Children's Hospital Denver, Colorado. P 149-150.

- Kendall, P.C. (2006). *Child and adolescent therapy, cognitive-behavioral procedures*, 3rd Ed. New York: Guilford Press.
- Lanzkowsky, P. (2005). *Manual of pediatric hematology and oncology*. 4rd Ed. California: Elsevier Academic Press.
- Linton, J.M., & Feudtner, C. (2008). What accounts for differences or disparities in pediatric palliative and end-of-life? A systematic review focusing on possible multilevel mechanisms. *Journal Pediatrics*, 122,574-582.
- Locaides, A.M. (2010). Anticipatory mourning: investigating children and youth's self-reported experiences with life-limiting illness. *A Dissertation Doctor of Philosophy University of Akron*. diperoleh tanggal 11 Februari 2011.
- Longe, J.L. (2005). *The gale encyclopedia of cancer*. 2rd Ed. Farmington Hills: The Gale Group, Inc.
- Luxner, K.L. (2005). *Delmar's pediatric nursing care plans*, 3rd Ed. Clifton Park: Thomson Learning. P 619-632.
- Lynette, M., Dufton., Madeleine, J.D., Laura, S., Slosky, M.S., & Compas, E.B. (2009). Self-Reported and Laboratory-Based Responses to Stress in Children with Recurrent Pain and Anxiety. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(1), 95–105.
- Mahat, G., & Scoloveno, M.A. (2006). Nepalese school-age children's self-reported fears and coping strategies related to medical experiences. *Journal of Cultural Diversity*, 13(1).
- Marchese, et al. (2008). *Relationships among severity of osteonecrosis, pain, range of motion, and functional mobility in children, adolescents, and young adults with acute lymphoblastic leukemia*. American Physical Therapy Association.
- Marrett, et al. (2009). *Canadian cancer statistics, special topic : cancer in adolescent and young adults*. diperoleh tanggal 19 Februari 2011.
- Martin, et al. (2007). Correlation of bone age, dental age and chronological age in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Internasional Journal Of Pediatric Dentistry*, 18,217-223.
- Meeske, K.A., Patel, S.K., Palmer, S.N., Nelson, M.B., & Parow, A.M. (2007), Factors associated with health-related quality of life in pediatric cancer survivors. *Pediatric Blood and Cancer*, 49, 298-305.

- Meeske, K.A., Siegel, S.E., Globe, D.R., Mack, W.J., & Bernstein, L. (2005). Prevalence and correlates of fatigue in long-term survivors of childhood leukemia. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5501-5510.
- Meyer, E.C., Ritholz, M.D., Burns, J.P., & Truog, R.D. (2006). Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit : parents' priorities and recommendations. *Journal Pediatrics*; 117,649-657.
- Miller, K.S., Vannatta, K., Compas, B.E., Vasey, M., McGoron, K.D., Sally, C.G., & Gerhardt, C.A. (2009). The role of coping and temperament in the adjustment of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(10), 1135-1143.
- Miller, R.B. (2009). *Children, ethics, and modern medicine*. Bloomington: Indiana University, press.
- Mostert, S., Sitaresmi, M.N., Gundy, C.M., Sutaryo., & Veerman, A.J.P. (2006). Influence of socioeconomic status on childhood acute lymphoblastic leukemia treatment in Indonesia. *American Academy of Pediatrics*, 118, 1600-1606.
- Nolbris, M., Abrahamsson, J., Hellström, A.L., Olofsson, L., & Enskär, K. (2010). *The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer*. .
- Notoatmojo, S. (2002). *Metodologi penelitian kesehatan*. Edisi ke-2. Jakarta: Rineka Cipta.
- Nursalam. (2008). *Konsep dan penerapan metodologi penelitian ilmu keperawatan*. (ed-2), Jakarta: Salemba Medika.
- Otto (2005). *Terapi modalitas kanker*. p.339
- Pai, A.L.H., Drotar, D., & Kodish, E.C. (2008). Correspondence between objective and subjective reports of adherence among adolescents with acute lymphoblastic leukemia. *Children's Health Care*, 37,225-235. Cincinnati: Routledge.
- Parry, C. (2003). Embracing uncertainty: An Exploration of the experiences of childhood cancer survivor. *Qualitative Health Research*, 13(1), 227-246.
- Pearson, A., Vaughan, B., & Fitzgerald, M. (2000). *Nursing models for practice* 2nd ed. Oxford: Butterworth Heinemann.
- Permono, B., Sutaryo., Ugrasena, I,D,G., Windiastuti, E., & Abdulsalam, M. (2010). *Hematologi-onkologi anak, buku ajar*. Ikatan Dokter Anak Indonesia.

- Phillips, K.D. (2006). Sister Callista Roy: Adaptation model. In Tommey, A. M., & Alligood, M.R. (Ed). *Nursing theorist and their work*, (6th Ed.). (pp 357-360) St. Louis: Mosby Company.
- Piersol, L.W., Johnson, A., Wetsel, A., Holtzer, K., & Walker, C. (2008). Decreasing psychological distress during the diagnosis and treatment of pediatric leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(6), 323 – 330.
- Pinkerton, R., Shankar, A.G., & Matthay, K. (2007). *Evidence-based pediatric oncology*, hlm 3. , (2th Ed.), France: Blacwell publishing, Inc.
- Poerwandi, E.K. (2007). *Pendekatan kualitatif untuk penelitian perilaku manusia*. (ed-3, cetakan 2), Fakultas Psikologi Universitas Indonesia, Depok: Perfecta.
- Pollit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing research :generating and assessing evidence for nursing practice*. (8th Ed.). Philadelphia: J.B. Lippincott.
- Pollit, D.F., & Hungler, B.P. (1999). *Nursing research : Principles and methods* (6th Ed.). Philadelphia: J.B. Lippincott William & Wilkins.
- _____. (2001). *Qualitative research*. Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Recker, N. (2007). Coping with loss and disappointment. *Journal of Advanced Nursing*, 23(3), 67 – 69.
- Reddick, W.E., Shan, Z.Y., Glass, J.O., Helton, S., Xiong, X., Wu, S., Bonner, M.J., Howard, S.C., Christensen, R., Khan, R.B., Pui, C.H., and Mulhern, R.K (2008). Smaller White-Matter Volumes Are Associated with Larger Deficits in Attention and Learning among Long-Term Survivors of Acute Lymphoblastic Leukemia.
- Reinecke, M.A., Dattilio, F.M., & Freeman, A. (2006). *Cognitive therapy with children and adolescents, a casebook for clinical practice*. New York.
- Reinfjell, T., Lofstad, G.E., Nordahl, H.M., Vikan, A., Diseth, T.H. (2009). Children in remission from acute lymphoblastic leukaemia: Mental health, psychosocial adjustment and parental functioning. *European Journal of Cancer Care*, 18, 364–370.
- Robb, S.A., (2006). *Living within the spaces of adversity: the experience of chronic pain*. Canada. Published Heritage Branch.
- Rodriguez, M., & Alison. (2009). *We are here for a good time not along time : being and caring for a child with a life-limiting condition*. *Doctoral thesis university of huddersfield*. diambil pada tanggal 02 Februari 2011.

- Ryan, J. L., Carroll, J.K., Ryan, E.P., Mustian, K.M., Fiscella, K., & Morrow, G.R. (2007). *Mechanisms of cancer-related fatigue. The Oncologist*, 12(1), 22-34.
- Santos, et al. (2009). Severe necrotizing stomatitis and osteomyelitis after chemotherapy for acute leukaemia. *Australian Dental Journal*, 54, 262–265.
- Sarwono, J. (2006). *Metode penelitian kuantitatif dan kualitatif*. (ed-1), Yogyakarta: Graha Ilmu.
- Sastroasmoro, D., & Ismael, S. (2010). *Dasar-dasar metodologi penelitian klinis*. (3th edition) Jakarta: Sagung Seto.
- Sastroasmoro, S. (2007). *Panduan pelayanan medis departemen ilmu kesehatan anak*. Rumah Sakit Umum Pusat Nasional DR. Ciptomangunkusumo Jakarta.
- Savage, E., Riordan, A.O., & Hughes, M. (2008). Quality of life in children with acute lymphoblastic leukaemia: a systematic review. *European Journal of Oncology Nursing*. 30, 1–13.
- Schroeder, C.S., & Gordon, B.N. (2002). *Childhood problems, a clinician's guide*. 2nd Ed. New York: The Guilford press.
- Schwartz, C.L., Hobbie, W.L., Constine, L.S., & Ruccione, K.S. (2005). Survival of childhood and adolescent cancer. 2nd Ed. *Pediatric oncology*, springer, Missouri, USA.
- Shives, L.R. (2005). *Basic concept of psychiatric mental health nursing*. Sixth edition. Philadelphia : Lippincot William & Wilkins.
- Sidebotham, P., & Fleming, P. (2007). *Unexpected death in childhood: A handbook for practitioner*. England.
- Smeltzer, S.C., Bare, B.G., Hinkle, J.L., & Cheever, K.H. (2009). *Brunner and suddarth's textbook of medical-surgical nursing*. Philadelphia: Lippincot William Wilkins.
- Sondheimer, J.M. (2008). *Current essential pediatric*. Colorado: The McGraw-Hill Companies, Inc.
- Soto, J. (2009). *Support vektor machines for risk stratification of childhood leukemia*. ₂ diambil tanggal 27 Januari 2011.
- Stern, M., Norman, S.L., & Zevon, M.A. (1993). Adolescents with cancer: Self-image and perceived social support as indexes of adaptation. *Journal of Adolescent Research*, 8, 124-142.

- Straus, A., & Corbin, J. (2003). *Dasar-dasar penelitian kualitatif* (ed-1). Yogyakarta: Pustaka Pelajar Offset.
- Strauss, A.L., & Corbin, J.M. (1998). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. (2th edition). New York: Sage Pub. Inc.
- Streubert S.H.J., & Carpenter, D.R. (2003). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. 3rd ed. Philadelphia: Lippincot William Wilkins.
- Stuart, G.W., & Laraia, M.T. (2005) *Principle and practice of psychiatric nursing*. St Louis: Elsevier Mosby.
- Stuart, G.W., & Sundeen, S.J. (2000). *Principle and practice of psychiatric nursing*. (6th edition). St. Louis: Mosby Yearbook.
- Sugiono. (2005). *Memahami penelitian kualitatif*. Bandung: Alfabeta.
- Sugiyono. (2007). *Metode penelitian kuantitative dan kualitatif*. Bandung: Alfabeta.
- Supartini, Y. (2004). *Konsep Dasar Keperawatan Anak*. Jakarta: EGC.
- Thompson, L.A., Knapp, C., Madden, V., & Shenkman, E. (2009). Pediatrician's perceptions of and preferred timing for pediatric palliative care. *Journal Pediatric*, 123, e777-e782.
- Thomson, S.B. (2004). Qualitative research : grounded theory – sample size and validity. *Advances in Developing Human Resources*, 4, 288.
- Tomey, A.M., & Alligood, M.R. (2006). *Nursing theorist and their work*. (6th edition). Missouri: Mosby Year book.
- Tomlinson, D., & Kline, N.E. (2010). *Pediatric oncology nursing, advanced clinical handbook*, (2th edition). New York: Springer Heidelberg.
- Visel, D. (2006). *Living with cancer, a practical guide*. New York: Rutgers University Press.
- Vrijmoet, C.M.J., Wiersma1, J.M.M. (2008). Assessment of Parental, Stress in Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*. 33(7), 697-706.
- Wong, D.L., Hockenberry-eaton, M., Wilson, D., Winkelstein, M.L., & Schwartz, P. (2009). *Wong's essentials of pediatric nursing*. (terj. Wong buku ajar keperawatan pediatrik. oleh:Juniarti, N., & Kuncara, H.Y.) Vol-1, ed-1. Jakarta: EGC.

Young, S.S., (2009). Psychosocial Adjustment of Adolescents with Hematologic, Malignancies: Self-integration from Deviated Life. Nurse, Kwandong University College of Medicine, Myongji Hospital, Goyang, Korea, *J Korean Acad Child Health Nurs*, 15(3), 282-290.

<p>mengungkapkan emosi</p>	<p>soalnya dia agak keras sekarang. ya ..nggak kaya dulu. lebih agresiflah kayaknya mainnya juga lebih..bandel kadang anaknya juga kalau dibilangin juga suka gimana gitu. tapi dia ma cuek aja..kalau sayanya gituin, kadang dia nya suka bandel malah, emosinya beda ama yang dulu sus ya, kadang-kadang agak tinggi dikitlah, dari yang sebelumnya gitu. tapi memang setelah lihat kenyataan memang emosinya agak tinggi dikit, dari pada yang dulu sebelum dia sakit soalnya saya suka galak.. kenapa sih lu..gitu..kenapa sih lu kayak begini. kenapa sih..terserah orang dong, suka digituin. tapi bukan temen sekelas aku sih, kelas 6. kadang-kadang suka aku lawan, biarlah ma, dia mengejek, aku nanti aku balikin, memangnya nyusain kamu, aku gituin ngambek melulu tapi kalau lagi kesel, disuruh jemur tu...dia kelihatan kesel banget sampe mau nangis. kalau pas sakit sih, eh..bawaannya kesel aja sih. tapi pas sebelum sakit enggak kenapa ya, kadang-kadang suka mikirin orang yang lagi aku sebelin, bikin kesel mikirin nya bawaannya kesel aja gitu, sama pingin di itu...hiiiiiii...pingin di..apa ya..pingin di pukul aja gitu cemberut melulu dirumah..nggak bisa bermain kadang-kadang suka aku diemin mau pulang nya cerita sama ibu..biarin..biarin aja, ntar juga kwalat, ntar dia sakit selama-lamanya ya udah, pulang tuh pulang dibilangin ama ibu. ibu...apa,...saya dibisik-bisikin sakit mama di BMP gitu dia pa emang papa yang ngerasain, kan saya yang ngerasain, harusnya jangan hari ini kadang-kadang ini, hatinya panas, maunya..pengen mau ditonjok aja orangnya gitu suka kayak dimanja gitu. kayak tadi ni, dia kan lagi main ps ya, ma..saya mau makan ma, tapi suapin, gitu. apa karna dia pengen dimanja kali ya, karna enggak ada adiknya gimana suster ya cuma agak sedikit manjalah, namanya juga sakit, apa-apa maunya dilayani abis dikit-dikit emak. makan emak, minum emak</p>														
<p>menerima dengan sabar</p>	<p>enggak sih, seneng wae, jalan-jalan kan abis kerumah sakit..pulang lagi, lihat pemandangan perasaan..ya biasa ajalah..sabar. duduk aja dilapangan, liatin aja main bola anak-anak. turutin mama aja, mainnya besok, kalo main PSnya besok, besok. nerimo banget gitu kalau lagi dirawat juga, masuk obat, minum obat mau.. kalau minum obat gampang tapi kan lagi sakit..ya udah ini aja dulu..berobat dulu ya suka kalo disuruh jemur ya jemur gitu. abis itukan mandi..udah nonton TV, makan saya kapan diambil darahnya. iya, dianya menagih orangnya, udah berani saya salutnya gitu sama dia. karna dianya, ah kayaknya gue pengen sembuh nih, mau gue minum obat. ya kalo jalanin pengobatan itu seneng, soalnya ntar kan kalo jalanin pengobatan itu jadi cepet sembuh semanget dia emang minum obatnya, walaupun kadang-kadang suka ada jenuhnya juga</p>														
<p>menyesuaikan diri</p>	<p>kalau maen ya dia maen, dengan temen-temennya maen jadi enggak terlalu menyolok dengan orang yang lain, tapi yang jelas kalau saya perhatikan sama-sama .</p>														

			takut BMP	soalnya sakit, trus dipegang gini..harus digini-giniin...ee..jadi takut aku kalau di BMP apalagi pas yang mau di BMP itu, takut banget dia paling takut di BMP sama intratekal							v														
			takut dikemo	takut aku kalo mau dikemo..nggak mau ah, apa lagi kalo yang dimasukin dibelakang, nggak mau..takut aku,	v																				
			takut intratekal	kalo pas dimasuki, pas ditusuk itu kakinya kaya keram rasanya, keram...aduh...nggak bisa digerakin gitu, jadi takut.. di Intratekal juga kalo dimasukin obat, pas masukin obat tu, kaki kram, suka gerak-gerak sendiri""kayak kejang gitu,																					
			takut diambil darah	takut diambil darah. kalo pengen diambil darah teriak melulu, nangis eh takut aku lihat darah, takut ngeliat nya, serem warnanya. ya darah kan merahhh. terus sama takut aja gitu..disebelah tangan kiri nggak ada darah gitu, akhirnya dipindah-pindah terus gitu. kadang-kadang..wah..nggak ada disini, dikaki aja. jadikan aku takut.					v																
			prosedur pengobatan yang membosankan	lama transfusinya bête, kayak mau pulang gitu lama, kentel kan darah, lama banget. wah..mau balik nih, cepet kek..lama, udah bête disitu juga, udah nangis. lama banget. itu aja jalannya tes..tes..tes...yah, tidur...bangun, masih kentel, masih banyak. bangun lagi, gitu...lama katanya pulang sore, abis kemakan, inikan pulang, e..tau-tau dikasih ini dulu, darah sama trombosit dulu baru boleh pulang iya pengen pulang. pas itukan, trombositkan banyak, jam 6.30, dikasih itu, belum darah, darahnya aja tebal, tidur, tidur bangun..masih ada darahnya, trombositnya banyak. pas bangun lagi sisa berapa..sisa 3 waktu itu. bête..																					
			bosan makan obat	bu..saya kan bosan bu, bilang ama dokter kenapa bu..obatnya berhenti. kan nggak bosan apa minum obat. dimasukin obat terus, disuntik..bosan. minum obat terus..gitu..nggak enak jadinya sebenarnya aku kadang-kadang juga males minum obat							v														
Stresor akibat Proses Hospitalisasi	perpisahan yang menyedihkan		tidak boleh bertemu	kan..bu, ini anaknya perlu dirawat bu..kan aku takut, gitu. akhirnya kan dirawat nggak boleh ketemu sama mamanya dulu pas dirawat diisolasikan, ma sini dulu. nggak boleh ya, sendiri aja dulu, gitu. jadi takut jadi sedih juga..soalnya pengen ikut tapi nggak diajak gitu..																					
			rindu teman	pengen cepet pulang kan pengen cepet-cepet ketemu temen-temen, kangen aja gitu																					
			ditinggal	ini aja..pengen marah..orang pengen ikut nggak diajak, diem aja	v																				
			belum kenal	udah gitu di RS belum ada yang dikenal..jadi kalau ditinggal nangis..gitu ya takut..biasanya kan aku tidur sama mama, jadinya nggak bisa tidur sama mama kalo ketemu mama diruang ICU jarang, jadi aku suka nangis. sedih, takut, kangen sama mama. soalnya kan nggak boleh dijenguk-jenguk dulu. kadang-kadang aku..suster tolong panggilin mama dong..nggak boleh dulu,, mamanya belum dateng..alasananya gitu.							v														
	lingkungan yang manakutkan		takut melihat pasien lain	ngelihatnya aku jadi takut, makanya aku kalo ngeliat orang meninggal, aku takut. takut kebayang-bayang enggak, udah pada nggak mau itu lagi, udah pada sesek semua, takut takut kayak dia aja. udah nggak ngeliatin, perutnya pada gendut, lehernya pada jendol. lehernya kayak pada ada jendolan, takut ngeliatnya, ngeliat ICU..udah nggak pernah masuk ICU lagi udah pada takut ngeliatin dia takut..ada orang yang di pasang dadanya gitu nggak, nggak ngeliatin dia aja, madep sono yang kepalanya gede. ngeliatnya juga serem tu, yang kepalanya gede. kurang gizikan. ngeliatnya kasian. bête didalam, banyak bayi menangis, banyak alat-alat, ngeliatnya juga kesian, bayi di iniin semua																					
			seram	serem banget mukanya, ngeliatnya aja langsung pengen nangis																					

			<p>serem, pernah ngeliat, setan banyak di ICU. di kaca tu kan gelap, diamin aja, nongol kepala, kepala setan, pocong aku juga takut...e...soalnya yang hari itu ada yang meninggal disitu..aku takut.</p> <p>takut, merem aja aku jadinya (orang yang di pasang dadanya)</p> <p>takut aja, pas pertama-tama ke ICU kan pas mo jalan ke ICU, aku sampe nggak bisa nafas,</p> <p>jadi aku takut kalau ke ruang ICU</p> <p>buka...ngintip, kalo masih ada tutup aja. ngeri</p>								v												
		sepi	<p>ya takut, seremlah. ngga ada suster. suster Cuma satu doang diujung sono, lagi ngapain bayi, tulis-tulis. diluar sepi, didalam ICU, banyak bayi, bayi banyak yang meninggal, ngeliatnya kasian.</p>									v											
sikap petugas kesehatan	salah informasi	<p>kesel lah, kena penyakit kayak gitu, tau-tau nggak, nggak apa, nggak ketahuan penyakitnya, tau-tau nggak DBD ngomong aja, gue mo balik.</p> <p>males aja kerumah sakit...e...apayah...nyebelin aja,* yang di ICU pada judes-judes susternya,</p>								v													
	tidak ramah	<p>udah gitu aku bilang sakit, tangan aku udah keram, tapi sama dokter N tu diterusin, aku sampe bengkok begini"dia yang bikin aku sakit seperti ini, harusnya dia minta maaf sama aku, gitukan..ini minta maaf juga enggak kalau ketemu dokter N dia lebih ketus wajahnya kayak orang marah gitu, senyum pun nggak mau, cemberut aja. enggak..diem aja. ama aku juga nggak jawab</p>																v					
	tidak empati	<p>dia masih trauma diambil darah sama yang belum ahli, dianya maunya diambil darah sama yang udah biasa.</p> <p>iya, yang pas di BMP tu. liat jarumnya gede. udah banyak dokter, suster lagi. dipegangi, takut jadinya.</p> <p>tambah takutlah orang dipegangi</p>											v					v					

Tema	Sub Tema	Sub-sub Tema	Kategori	Kata Kunci	Partisipan																	
					1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	
Manifestasi Respon Fisiologi	penurunan kemampuan melakukan aktifitas	penurunan kekuatan fisik	merasa lemah	ya waktu awal sakit, ini..apa...lemes trus pas kesana lagi (RS) ngedrop lagi, jadi disuruh ini lagi baru dikemo pengen tiduran ya gitu, pada lemes, pengen pingsan sampe nggak bisa diri, ee..diri sih.. lemes tapinya. lemes banget nggak bisa ngapa-ngapain. aku sampe ngerasain lemes sama pusing..minta ampun, kalo pipis aja sampe diri susah kakinya kayak keiket nimbang aja aku duduk, nggak bisa diri. cuma kalau olahraga seperti ini karna kalau olah raga kan dipaksa lari, upacara kan berdiri lama, (tidak bisa ikut) cuman dia nggak seaktif temen-temennya, gitu aja. jadi karna mungkin keterbatasan saya ngeliat anak itu kok jalan gitu ya, istilahnya..lemas kalo bangun pagi lemes, jadinya agak-agak males. trus ditransfusi kok ngedrop terus cuman kan karna albuminnya rendah, sedangkan darahnya 2,3 pucet mukanya udah rendah itunya, darahnya	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v		
			merasa lelah	tapi kalo upacara sih sebenarnya boleh, tapi aku males, nggak mau ah..nggak mau..capek aku, gitu.. ya..nggak ngapa-ngapain, naik mobilnya.. jadinya capek naik mobilnya (ke dan dari RS) mama mah, nggak tau sih saya capek saya capek, lemes ya mula-mula capek tapi capek juga sih..hiihiii..bisa sampe selesai tapi capek kalau yang sebelum sakit sih, apa itu, lebih rajin...hiihiii, e..pas sakit, kadang-kadang males, capek nulisnya	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	
			gangguan keseimbangan fisik	pegal	pegal-pegal badannya harus tidurannya lima jam, jadi aku pegal pegel banget, pas dikasih obat bius tu pusing kepalanya. pusing banget sama sakit, ininya (punggung).. pegel..pengin berbalik ginikan nggak boleh, harus tiga jam dulu kan pas aku mo izin, e..udah selesai..upacara selesai...langsung e..udah..langsung duduk, pegel bangun suruh makan nggak mau, tidur... malemnya tu, jam berapa tu, jam 12, pegel-pegel, kaki, semua badan ya linu, kalo sekarang pegel-pegel gitu, yang bekas dulu-dulu nih. pegel bekas ditekuk gitu nggak bisa tidur, pegel	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v
				pusing	pusing kepala kayak digetok-getokin	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v
			sakit	pada ngilu tangannya ya sakit.. aduh...."aduh...	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v		
	Gangguan keseimbangan nutrisi		nafsu makan menurun	trus ya..ini apa nggak mau makan juga trus kala itu nggak mau makan, enek trus makan juga nggak mau dia pasti nggak mau makan, makannya susah ya paling pas dirumah dia makan nggak mau, katanya mual, bawaannya kenyang. pengen nyuruh dia makan susah, suruh minum susunya susah, kadang dianya main mulu di BMP dulu, dua hari nggak makan nggak nafsu makan nggak enak, mulutnya pahit itu, nggak enak, nggak mau makan,	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v	v		

			mual	iya...mau muntah, perutnya ini...kayak dikocok gitu, enek ya mual, enek ya.. ada yang mual..ada yang nggak..gitu kalo mau makan juga kalo ngeliat darah, enek..jadinya trus kalo pas dikemunya mual jadinya pengen muntah terus,	v v v v	v v	v				v													
			muntah	ya itu abis makan muntah			v										v							
			sariawan	trus sariawan				v										v						
			makanan tidak enak	dia juga nggak mau makan makanan rumah sakit dirumah sakit makanannya nggak enak nggak ada sasa dirumah sakit makanannya nggak enak, nggak ada sasa		v	v v											v						
			diare	mencret juga			v	v										v	v					
			demam	panas abis kemokan biasanya panas ya gitu, pada menggigil, trus pada anget badannya, tanggannya juga tulang doang, nggak ada daging			v					v						v	v	v				
Manifestasi Respon Psikologi	penurunan rasa aman dan nyaman	kondisi lingkungan yang kurang menyenangkan	tidak betah	ya, apa nggak enak aja nggak kayak dirumah. perasaannya sih.. ya ini.. nggak enak nggak betah, nggak enak.. kalo dirumah sakit bau obat nggak mau nginep, nggak enak, bosan, tidur-tiduran aja, nggak bisa ngapa-ngapain, nggak ada mainannya	v v v														v					
			tidak ada kegiatan																		v			
		kesal ditanya-tanya terus	ya.. sebel aja tapi kalau terus-menerus,..ngapain sih nanyain terus.. dijawab, tapi lembut. tapi dihatinya sebenarnya kesal					v v v																
		kesal	sabar...suruh sabar-sabar melulu...wah...hatinya udah ciut, udahlah diem, capek bete, lama..katanya sebentar lagi, sebentar lagi apa, tu masih banyak. Udah ini, udah jam setengah sembilan (malam)..setengahsepuluh belum, jam sepuluh baliknya, belum beres-beres...aduh...										v											
		marah	enggak..yang sakit itukan saya..bukan mama, yang sakit itukan saya,..bukan mama..mama anak nggak ngerasain sakit, saya yang ngerasain sakit..gitukan.																v	v				
		trauma	jadi takut"nggak bisa jalan trus akhirnya aku kadang-kadang kalo masih inget yang dulu-dulu gitu, kadang-kadang suka sedih, suka nangis						v															
		ketakutan untuk mengikuti protokol selanjutnya	menolak tindakan	trus di ituin lagi, di BMP, saya nggak mau, Cuma dibius gitu doang, takut..nggak mau saya nggak mau aja" keram, sakit abis digituin"nggak mau abis intra tekal..besoknya lagi masuk finkristin, abis vinkristin trus BMP kan dia terakhir, udah nggak mau dia BMP makanya dia kan udah trauma di BMP, nggak mau kalau mau diajak kerumah sakit, pasti dianya ngomong...nggak mau.. nggak mau ma aku kerumah sakit...nggak mau ma...sakit ma..gitukan																v	v	v	v	v
		takut lumpuh	takut, kan aku nggak tau, emang kenapa...nggak kenapa-apa..takut aja sih, sedih gitu. kok bisa nggak berasa takutnya nggak bisa digerakin gini (melakukan fleksi pada kaki kanannya). jadi nggak mau						v														v	

			trauma	iya sih waktu aku ngedrop..sih..aku itu sedih sus sedih""kambuh lagi sakitnya udah gitukan saya suka-suka nggak siap kerumah sakitkan, jadinya kan ya sedih aja	v															v				
kehilangan kesempatan yang menyenangkan	kehilangan kesempatan mengikuti pendidikan	sedih ingin sekolah		dari kecil belum pernah kerumah sakit, jadinya ya sedih aja, harus berhenti sekolah dulu ya..sedih ..pengen sekolah lagi kayak yang lain sedih..""pingin belajar lagi sama bu guru masih mengganggu..suka itu, sakit, jadi nggak bisa main sama sekolah sedih, nggak bisa sekolah pengen sekolah, pengen belajar ama temen-temen, ama guru pokoknya kalo sekolah lagi saya pengen belajar lagi kayak dulu dia udah pengen banget sekolah, kadang dia..ma, saya mau sekolah nih..gitu..dia sambil nyandang tas	v	v														v	v	v		
		khawatir		mikir sekolah, takut nggak naik, kan waktu itu lagi ulangan bête, kesel, mau cepet-cepet sembuh aja pas dirumah sakit, biar bisa sekolah.																v	v			
		kesal		ya nggak seneng aja (dibatasi aktivitasnya)	v						v											v		
	kesedihan akibat keterbatasan bermain	aktivitas dibatasi		ya sedih aja..udah nggak kayak dulu..nggak bisa maen itu lagi tapikan kalo lagi diinfus kan nggak bisa main sedih..kerumah sakit. udah..nggak bisa main dirumah sakit, diem aja sedih, nggak bisa bermain, mengurung aja dikamar, nggak boleh bermain, takut entar sakit	v	v																v	v	
		tidak bisa bermain		pingin main lari-larian, takut kecapean	v																	v		
	kesedihan akibat perpisahan	teman meninggal		karna saya suka main sama dia..begitu..jadi ya ini aja, apa sedih aja jadi pas nggak ada dia..nggak enak aja.. ya..sedih terus..inget waktu maen-maen sama dia aja gitu ngga da ini kan..ngga srek..nga ada temen itunya kan..jadi suka mikir itu aja ya gimana ya, jadi suka pengen nangis, suka sedih pada meninggal, makanya sepi kesian mamanya, capek-capek jauh..dari rumah kerumah sakit ngurusin..eh sekarang udah ada disurga. sedihnya ya itu, kan dulu kita bisa main bersama sama dia, sekarang udah enggak ya..sedih, sebabnya kan suka bercanda bareng, gitu..kalo ini bareng*udah meninggal*nggak ada yang ngajak bareng lagi	v	v																		
		jadwal berbeda		sekarang jadi aku ngga ada yang ngajak ngobrol, soalnya kan jadwalnya pada laen-laen. dulu sih bareng-bareng, udah kangen aja	v																		v	
berduka akibat penyakit	penyangkalan			sedih, kan saya tadinya nggak kenapa-napa, jadi berenti gitu. ya dia sedih juga. dia juga nangis. kadang-kadang..bu, kenapa ya bu saya sakit begini, dia nangis gitu. sedih, kok bisa kena penyakit ini, padahal kan aku sehat-sehat aja. sedih, kok aku bisa kayak begitu bingung, kok bisa sakit begini penyakitnya, kok bisa kayak begitu sih ya kenapa saya begini, begitu jadinya ...iya teguh, padahal kita makannya sama ya guh, kenapa kok aku yang kena sakit gini	v																			
marah				ya nggak enak, mau lihat temen-temen nggak sakit begini yang lain.	v																			

			<p>kalo lagi disini kan nggak ini, saya doang yang sakit ya..jadi ini ya sedih apalagi kalau masih minumin obat yang lain nggak minum obat, saya minum obat, gitu ya sama sedih juga aku iri gitu, pingin main juga..tapi lemes badannya, gitu ya mereka bisa apayah..beraktifitas yang ..ya kayak seperti olahraga, senam itu mereka kan bisa ngikutin, tapi aku nggak, jadi aku iri. aku juga ngerasain iri, kalo mereka kan suka main lari-larian gitu, tapikan aku nggak boleh,</p>	v	v														
depresi			<p>mama juga keluar dari kerja gara-gara saya.. sakit. gimana lagi, nggak ada lagi..motor aja dijual buat ini, biaya obat rumah sakit. kasianlah lihat mama.. kasian. aku juga nggak mau mama keluar dari kerjaan, gara-gara penyakit aja, sama bapak. bapak juga jual motor, terpaksa, nggak ada cara lain, satu-satunya motor. saya sakit temen-temen mama jadi pada susah ya ma? dia masih males-males, males maen, maksudnya males keluar rumah...gitu di didalem aja nggak ada yang sama sakitnya kayak saya, jadinya suka sedihnya kayak gitu ada yang nggak kayak saya gitu..., ada yang dia lebih enteng penyakitnya..ya sedih juga kalau ngeliat yang kayak gitu .nggak ada yang temanin" saya suka ngerasa gitu aja</p>									v							
penerimaan			<p>memang saya salut sama dia ini ya. dia ini nggak pernah malu. dia orangnya pede aja, nggak ini. iya suruh ini sus dari awal, rambut nggak adapun nggak mau pake jilbab. nggak mau pake topi, udah..begitu aja. dia bilang, udah ma, nerima apa adanya udah memang begini.. emang udah dikasih begini, mau apa lagi ma, nggak malu kakak ma, kan harus percaya diri kata mama, karena semuanya juga udah baik disuruh mama pake jilbab aja. nggak mau ah..udah nggak pa pa</p>											m					
ketidak-berdayaan			<p>saya sakit..saya nggak kuat dokter dok..saya capek, saya nggak kuat..panji mau pulang dia udah pasrah aja, terakhir itu dia udah nggak ngomong apa-apa. biasanya gitu kalau mau diambil kan dia udah teriak-teriakkan...nggak mau aku gini..gini...gitukan? ini enggak..udah pasrah, sampe kemarin itu dia dipasang kateter..pasrah.tanggal 11 mau, karna dia juga udah ngerasain sakit yang luar biasa mungkin ya..mau deh ma aku kerumah sakit.</p>															v	

PENJELASAN PENELITIAN

Saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Tiurlan Mariasima Doloksaribu
Umur : 34 tahun
Pekerjaan : Mahasiswa Pasca Sarjana Keperawatan Anak, FIK UI.
Alamat : Jln. Margonda raya, gang Beringin, Albarkah, Rt 02/08 Depok.

Peneliti adalah mahasiswa Program Magister Keperawatan kekhususan Anak pada Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.

Peneliti bermaksud melakukan penelitian mengenai **“Respon dan Koping anak Penderita Leukemia Limfoblastik Akut Dalam Menjalani Terapi: Studi Grounded Teori”**. Peneliti meminta kesediaan adik serta persetujuan orangtua/wali untuk turut serta berpartisipasi dalam penelitian ini secara sukarela dan tanpa adanya paksaan dari pihak manapun. Penelitian ini tidak akan menimbulkan dampak negatif atau tidak akan merugikan adik serta keluarga. Sebelum adik memutuskan untuk berpartisipasi dalam penelitian, maka disini akan dijelaskan beberapa hal sebagai berikut:

1. Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi respon dan koping anak penderita leukemia limfoblastik akut dalam menjalani terapi.
2. Penelitian ini bermanfaat bagi anak untuk mengidentifikasi mekanisme koping yang dapat meningkatkan semangat anak dalam menjalani terapi sehingga tercapai kualitas hidup yang lebih baik.
3. Membantu orangtua untuk lebih memahami anak, dapat mengenali sumber-sumber koping positif bagi anak untuk mengikuti program terapi secara efektif dan meningkatkan kualitas hidup anak.
4. Hasil penelitian ini dapat digunakan oleh anak lain penderita LLA sehingga dapat memiliki koping adaptif lebih awal.
5. Hasil penelitian dapat digunakan bagi praktisi kesehatan sebagai dasar inovasi peningkatan pelayanan dalam asuhan keperawatan.
6. Bila anak bersedia berpartisipasi dalam penelitian, maka peneliti akan melakukan wawancara minimal 2 kali dan maksimal 3 kali. Wawancara akan

dilakukan dirumah anak, dengan jenis pertanyaan seperti yang tertera dalam panduan wawancara yang kemudian akan diserahkan kepada anak setelah anak bersedia turut berpartisipasi dalam penelitian. Wawancara akan dilakukan pada waktu yang telah disepakati.

7. Selama wawancara, peneliti menggunakan alat bantu perekam untuk merekam apa yang dikatakan oleh anak. Wawancara akan dilakukan selama 30 – 50 menit, dan dapat dihentikan sewaktu-waktu bila situasi dan kondisi tidak memungkinkan.
8. Bila ada pertanyaan yang membuat anak merasa tidak nyaman, anak berhak untuk tidak menjawab, dan anak diberi kebebasan tanpa adanya sanksi bila sewaktu-waktu mengundurkan diri dari penelitian.
9. Bila diperlukan, peneliti dapat melakukan wawancara dengan orangtua/wali ataupun guru wali kelas disekolah anak.
10. Semua informasi dan identitas anak serta orangtua akan dijamin kerahasiaannya, dimana hasil penelitian hanya akan dipublikasikan kepada pihak institusi pendidikan dalam hal ini Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia dan RSCM serta pihak lain yang terkait.
11. Hasil penelitian juga dapat diserahkan kepada anak (partisipan) jika menginginkannya.
12. Bila dari penjelasan diatas terdapat hal-hal yang belum dipahami atau kurang jelas, maka adik dan orangtua dapat menanyakannya secara langsung kepada peneliti.
13. Jika adik telah memahami dan bersedia berpartisipasi dalam penelitian, maka dipersilakan untuk mengisi formulir berupa alamat lengkap dan nomor telepon yang dapat dihubungi.

Demikian penjelasan prosedur penelitian ini saya ajukan, atas kesediaan adik serta persetujuan dari orang tua/wali, saya ucapkan terima kasih.

Jakarta,2011

Hormat saya,

Tiurlan Mariasima Doloksaribu

Kode partisipan

**SURAT PERNYATAAN
BERSEDIA BERPARTISIPASI SEBAGAI RESPONDEN PENELITIAN**

Saya yang bertandatangan dibawah ini, menyatakan bahwa:

1. Telah mendapatkan penjelasan tentang penelitian ”**Respon dan Koping Anak LLA Dalam Menjalani Terapi: Studi Grounded Teori**”.
2. Telah diberi kesempatan untuk bertanya dan mendapat jawaban terbuka dari peneliti.
3. Memahami prosedur penelitian yang akan dilakukan, tujuan, manfaat dan kemungkinan dampak buruk yang terjadi akibat penelitian yang dilakukan.

Dengan pertimbangan di atas, dengan ini saya memutuskan tanpa paksaan dari pihak manapun juga, bahwa saya **bersedia** berpartisipasi menjadi responden dalam penelitian ini.

Demikian pernyataan ini saya buat untuk dapat digunakan seperlunya.

Jakarta,2011

Peneliti	Saksi	Yang membuat pernyataan
(Tiurlan DS)	(.....)	(.....)

PEDOMAN WAWANCARA

Untuk Partisipan :

1. Coba ceritakan, apa pendapat adik tentang penyakit ini?
2. Bagaimana perasaan selama mengikuti terapi?
3. Apa akibat yang adik rasakan?
4. Bagaimana sikap orangtua, teman dan keluarga lainnya setelah adik sakit?
5. Mengapa hal tersebut dapat terjadi?
6. Apa yang adik lakukan untuk meringankan hal yang adik alami tersebut? bagaimana cara melakukannya?

PEDOMAN WAWANCARA

Untuk orang tua (*caregiver*) :

1. Coba ceritakan, perubahan apa yang dialami anak setelah didiagnosa sakit LLA?
2. Bagaimana kerjasama anak selama mengikuti terapi?
3. Bagaimana hubungan anak dengan anggota keluarga dan teman-temannya?
4. Apa masalah yang dialami anak sehari-hari?
5. Apa yang lakukan anak untuk meringankan masalahnya?

PEDOMAN WAWANCARA

Untuk guru :

1. Coba ceritakan, apa perubahan yang terjadi setelah anak sakit?
2. Bagaimana hubungan anak dengan guru dan teman-teman disekolah
3. Masalah apa saja yang dialami anak selama berada disekolah.
4. Bagaimana sikap guru dan teman-temannya setelah anak sakit?
5. Sejauh mana anak dapat melakukan kewajibannya disekolah?

DATA DEMOGRAFI PARTISIPAN

Kode partisipan :

Usia partisipan : bulan tahun.

Jenis kelamin : L / P

Pendidikan : SD / SMP / SLTA (Kelas :)

Agama : Islam / Kristen / Katolik / Hindu / Budha

Anak ke :

Jumlah saudara :

Berapa lama

menjalani terapi : bulan tahun

Alamat :

Jakarta,2011

DATA DEMOGRAFI PARTISIPAN

Kode care giver : (orangtua / wali)

Usia : tahun.

Jenis kelamin : L / P

Pendidikan : SD / SMP / SLTA / PT

Agama : Islam / Kristen / Katolik / Hindu / Budha

Pekerjaan :

Hubungan dengan

anak :

Alamat :

Jakarta,2011

DATA DEMOGRAFI PARTISIPAN

Kode guru : (wali kelas / bidang studi)

Usia : tahun.

Jenis kelamin : L / P

Pendidikan : Diploma / PT

Agama : Islam / Kristen / Katolik / Hindu / Budha

Guru : SD / SMP / SMA

Alamat :

Jakarta,2011

Kode partisipan

FIELD NOTE

Gambaran partisipan saat akan wawancara :

Gambaran partisipan selama wawancara :

Gambaran partisipan saat terminasi :

Tanggal/waktu wawancara:



DEPARTEMEN KESEHATAN
DIREKTORAT JENDRAL BINA PELAYANAN MEDIK

RUMAH SAKIT UMUM PUSAT NASIONAL DR CIPTO MANGUN KUSUMO

Jl Diponegoro No. 71 Jakarta 10450
Kotak Pos 1086

1304
Telp.3018301,3193080 (Hunting)
Fax 3148991

Jakarta, 30 Maret 2011

No : 48 /TU-K/ Lit/III/2011
Lampiran :
Hal : Ijin Penelitian/Pengambilan Data

Kepada Yth
Ka. Departemen Ilmu Kesehatan Anak
RSUPN DR. Cipto Mangunkusumo
J a k a r t a.

Bersama ini kami hadapkan peneliti :

No	Nama Mahasiswa	NPM	Judul Tesis	Program Studi	Universitas
1	Ganis Indriati	0906504770	Pengalam orang tua dalam merawat anak dengan talasemia	Keperawatan	Indonesia
2	Hermalinda	0906574650	Pengalaman anak dengan kanker dalam penggunaan terapi komplemen dan alternatif: studi fenomenologi	Keperawatan	Indonesia
3	Ikeu Nurhidayah	0906594381	Pengaruh pemberian madu dalam tindakan keperawatan oral care terhadap status kesehatan mulut pada anak dengan kanker yang sedang menjalani kemoterapi	Keperawatan	Indonesia
4	Meidiana Bangun	0906594431	Analisa faktor yang berhubungan dengan kejadian ekstrasvasasi pada anak yang dilakukan kemoterapi	Keperawatan	Indonesia
5	Tiurlan Mariasima D	0906595024	Koping anak dengan LLA dan faktor yang mempengaruhinya	Keperawatan	Indonesia

Yang bersangkutan akan melakukan survey / pengambilan data, sesuai dengan permohonan peneliti dengan disposisi oleh Direktur Pengembangan dan Pemasaran No. 5864/TU-M/69/II/2011 tanggal 25 Februari 2011. Selanjutnya kami mohon tanggapan apakah penelitian ini dapat dilakukan di Departemen/Unit/Bagian Saudara.

Kami mohon kesediaan sejawat agar menunjuk pembimbing dalam kegiatan penelitian tersebut dan meminta copy hasil sebagai data di Bagian Penelitian dalam bentuk **hard cover** disertai dengan melampirkan Abstrak penelitian dalam bentuk email dilengkapi nama lengkap, asal institusi dan judul penelitian yang dikirimkan kepada bagian penelitian (penelitianrscm@fk.ui.ac.id)



DEPARTEMEN KESEHATAN
DIREKTORAT JENDRAL BINA PELAYANAN MEDIK



RUMAH SAKIT UMUM PUSAT NASIONAL DR CIPTO MANGUN KUSUMO
JL Diponegoro No. 71 Jakarta 10430
Kotak Pos 1086

Telp.3018501,3193080 (Hunting)
Fax 3148991

Demikian atas perhatian dan kerjasamanya diucapkan terima kasih.

Ka. Bagian Penelitian
RS Dr. Cipto Mangunkusumo,

Dr. dr. Dini Widiarni W., Sp.THT-KL(K) M.Epid
NIP: 19590115 198512 2 001

Tembusan Yth :

1. Direktur Pengembangan dan Pemasaran
2. Ka. Divisi Thalasemia Departemen Ilmu Kesehatan Anak
3. Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia



UNIVERSITAS INDONESIA FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124
Email : humasfik.ui.edu Web Site : www.fikui.ac.id

KETERANGAN LOLOS KAJI ETIK

Komite Etik Penelitian Keperawatan, Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia dalam upaya melindungi hak azasi dan kesejahteraan subyek penelitian keperawatan, telah mengkaji dengan teliti proposal berjudul :

Respon dan koping anak penderita Leukemia Limfoblastik Akut dalam menjalani terapi: *Studi Grounded Theory*.

Nama peneliti utama : **Tiurlan Mariasima Doloksaribu**

Nama institusi : **Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia**

Dan telah menyetujui proposal tersebut.

Dekan,

Dewi Irawaty, MA, PhD

NIP. 19520601 197411 2 001

Jakarta, 26 April 2011

Ketua,

Yeni Rustina, PhD

NIP. 19550207 198003 2 001



UNIVERSITAS INDONESIA
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124
Email : humasfik.ui.edu Web Site : www.fikui.ac.id

Nomor : 403/H2.F12.D/PDP.04.02/2011
Lampiran : -
Perihal : Permohonan pengambilan data awal

4 Pebruari 2011

Yth. Direktur Utama
RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo
Jl. Diponegoro No. 71
Jakarta

Dalam rangka pelaksanaan kegiatan **Tesis** mahasiswa Program Magister Ilmu Keperawatan Kekrususan Keperawatan Anak Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia (FIK-UI) atas nama

Sdr. Tiurlan Mariasima Doloksaribu
0906595024

bersama ini kami sampaikan bahwa pelaksanaan tesis tersebut merupakan bagian akhir dalam menyelesaikan studi di FIK-UI.

Sehubungan dengan hal tersebut, bersama ini kami mohon kesediaan Saudara mengizinkan mahasiswa untuk mencari data awal di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo Jakarta sebagai tahap awal pelaksanaan kegiatan tesis.

Atas perhatian Saudara dan kerjasama yang baik, disampaikan terima kasih.


Dekan,
Dewi Irawaty, MA, PhD
NIP 19520601 197411 2 001

Tembusan Yth. :

1. Wakil Dekan FIK-UI
2. Kepala Bagian Diklat RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo
3. Kepala Bidang Bagian Umum RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo
4. Kepala Departemen IKA RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo
5. Kepala Bagian Rekam Medik IKA RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo
6. Sekretaris FIK-UI
7. Manajer Pendidikan dan Mahalum FIK-UI
8. Ketua Program Pascasarjana FIK-UI
9. Koordinator M.A. "Tesis"
10. Pertinggal



UNIVERSITAS INDONESIA
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

Kampus UI Depok Telp. (021)78849120, 78849121 Faks. 7864124
Email : humasfik.ui.edu Web Site : www.fikui.ac.id

Nomor : /H2.F12.D/PDP.04.02/2011
Lampiran : --
Perihal : Permohonan ijin penelitian

5 April 2011

Yth. Direktur Utama
RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo
Jl. Diponegoro No. 71
Jakarta

Dalam rangka pelaksanaan kegiatan **Tesis** mahasiswa Program Magister Ilmu Keperawatan Peminatan Keperawatan Anak Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia (FIK-UI) atas nama:

Sdr. Tiurlan Mariasima Dolok Saribu
0906595024

akan mengadakan penelitian dengan judul : **"Respon dan Koping Anak Penderita Leukemia Limfoblastik Akut: Studi Grounded Teori"**.

Sehubungan dengan hal tersebut, bersama ini kami mohon dengan hormat kesediaan Saudara mengizinkan yang bersangkutan untuk mengadakan penelitian di RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo.

Atas perhatian Saudara dan kerjasama yang baik, disampaikan terima kasih.



Dekan,

Dewi Irawaty, MA, PhD

NIP 19520601 197411 2 001

Tembusan Yth. :

1. Wakil Dekan FIK-UI
2. Kepala Bagian Penelitian RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo
3. Kepala Departemen IKA RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo
4. Kepala Instalasi IKA RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo
5. Kepala Ruang Rawat Inap RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo
6. Sekretaris FIK-UI