



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN SAUDARA KANDUNG (*SIBLING*) DARI ANAK
YANG MENDERITA KANKER**

TESIS

**LINA DEWI ANGGRAENI
1006800900**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM MAGISTER ILMU KEPERAWATAN
DEPOK
JULI 2012**



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN SAUDARA KANDUNG (*SIBLING*) DARI
ANAK YANG MENDERITA KANKER**

TESIS

Diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar
Magister Ilmu Keperawatan

**LINA DEWI ANGGRAENI
1006800900**

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM MAGISTER ILMU KEPERAWATAN
PEMINATAN KEPERAWATAN ANAK
DEPOK
JULI 2012**

HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

Tesis ini adalah hasil karya sendiri, dan semua sumber yang digunakan baik yang dikutip atau dirujuk telah saya nyatakan dengan benar.

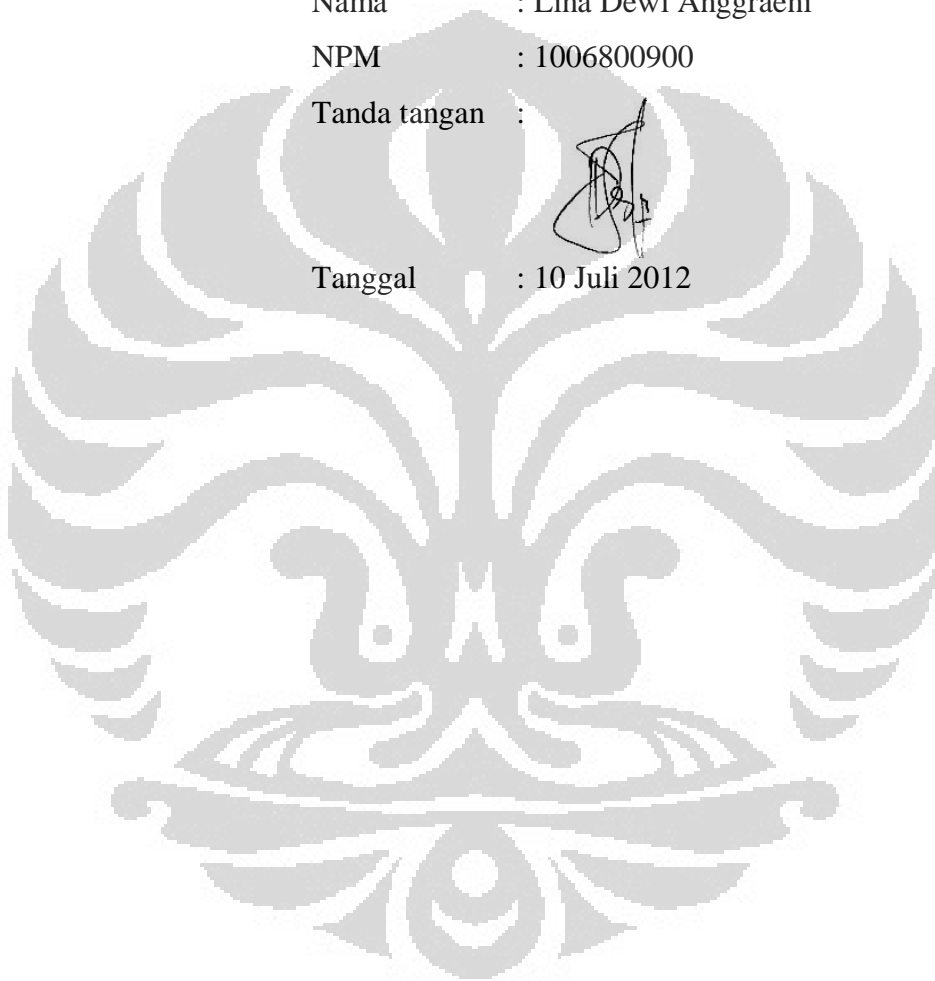
Nama : Lina Dewi Anggraeni

NPM : 1006800900

Tanda tangan :



Tanggal : 10 Juli 2012



HALAMAN PENGESAHAN

Tesis diajukan oleh :
Nama : Lina Dewi Anggraeni
NPM : 1006800900
Program Studi : Magister Ilmu Keperawatan
Judul Tesis : Pengalaman Saudara Kandung (*Sibling*) dari Anak yang Menderita Kanker

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

DEWAN PENGUJI

Pembimbing : Dessie Wanda, S.Kp, M.N  (.....)

Pembimbing : Happy Hayati, S.Kp., M.Kep., Sp. Kep.An  (.....)

Penguji : Siti Chodijah, S.Kp., M.N  (.....)

Penguji : Ns. Iku Nurhidayah, S.Kep., M.Kep  (.....)

Ditetapkan di : Depok

Tanggal : 10 Juli 2012

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

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

Nama : Lina Dewi Anggraeni
NPM : 1006800900
Program Studi : Program Magister Ilmu Keperawatan
Peminatan : Ilmu Keperawatan Anak
Fakultas : Ilmu Keperawatan
Jenis Karya : Tesis

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

PENGALAMAN SAUDARA KANDUNG (*SIBLING*) DARI ANAK YANG MENDERITA KANKER

Beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak Bebas Royalti Noneksklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmediakan atau formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat, dan mempublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis atau pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Depok
Pada Tanggal : 10 Juli 2012

Yang menyatakan,

(LINA DEWI ANGGRAENI)

KATA PENGANTAR

Puji syukur penulis panjatkan kehadirat Tuhan YME, atas berkat dan rahmatNya yang diberikan sehingga penulis dapat menyelesaikan tesis yang berjudul “Pengalaman saudara kandung (*sibling*) dari anak yang menderita kanker” Tesis ini bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman saudara kandung (*sibling*) dari anak yang menderita kanker.

Penulis mengucapkan terima kasih kepada pihak-pihak yang telah memberikan masukan, bimbingan, dukungan dan bantuannya sehingga tesis ini dapat terselesaikan sesuai waktu yang telah ditentukan.

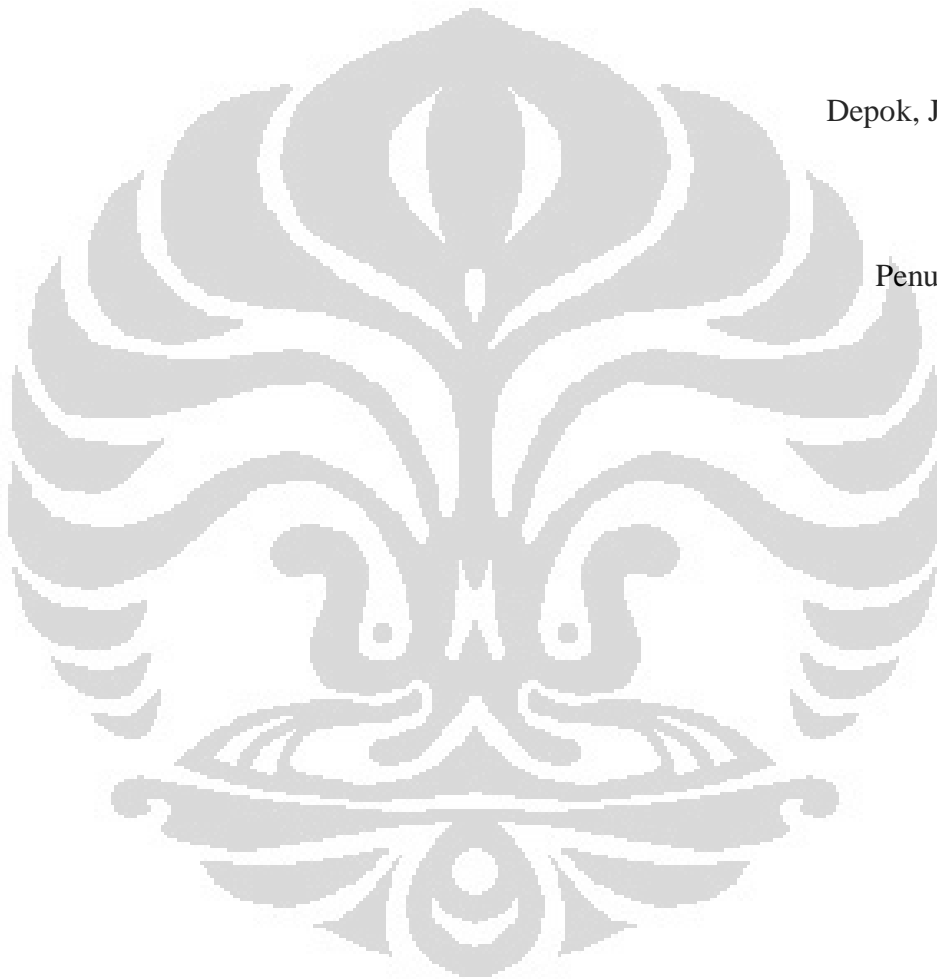
1. Ibu Dessie Wanda, S.Kp, M.N selaku dosen pembimbing 1 yang telah banyak memberikan arahan, bimbingan, masukan dan pemahaman dalam penyusunan tesis ini.
2. Ibu Happy Hayati, M.Kep., Sp.Kep.An selaku pembimbing II yang telah memberikan waktu, masukan dan bimbingan dalam penyusunan tesis ini.
3. Ibu Siti Chodidjah, SKp., M.N selaku penguji I yang telah meluangkan waktunya untuk memberikan arahan dan masukan.
4. Ibu Ikeu Nurhidayah, S.Kep., M.Kep selaku penguji II yang telah meluangkan waktunya untuk memberikan arahan dan masukan.
5. Ibu Dewi Irawaty, MA., PhD sebagai Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
6. Ibu Astuti Yuni Nursasi, S,Kp, M.N sebagai Ketua Program Studi Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
7. Seluruh dosen pengajar Program Studi Magister Ilmu Keperawatan Peminatan Keperawatan Anak yang membantu dalam pembelajaran keilmuan terkait keperawatan anak.
8. Pihak-pihak terkait penelitian ini, yang tidak dapat peneliti sebutkan satu per satu, terimakasih atas informasi yang disampaikan.
9. Orang tua, suami dan anakku tercinta yang telah memberikan dukungan, doa, semangat, dan kasih sayangnya sepanjang waktu.

10. Teman-teman seangkatan yang telah memberikan semangat dan kerjasamanya selama ini.

Semoga Tuhan YME senantiasa memberikan kemudahan, rejeki, kesehatan dan kebaikan atas segala dukungan dan bantuannya selama penyusunan tesis. Akhir kata, penulis berharap penelitian ini dapat berjalan dengan baik dan dapat bermanfaat bagi banyak pihak.

Depok, Juli 2012

Penulis



ABSTRAK

Nama : Lina Dewi Anggraeni
Program Studi : Magister Keperawatan Peminatan Keperawatan Anak
Judul : Pengalaman saudara kandung (*sibling*) dari anak yang menderita kanker

Kehadiran anak yang menderita kanker menyebabkan perhatian orang tua terhadap *sibling* berkurang. *Sibling* berisiko untuk mengalami masalah perkembangan emosi dan perilaku. Tujuan penelitian adalah untuk mengeksplorasi pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker. Penelitian ini menggunakan studi fenomenologi deskriptif, jumlah partisipan 8 dan rentang usia 8-18 tahun. Data diperoleh dengan wawancara mendalam. Teknik analisis menggunakan analisis *Colaizzi*. Hasil penelitian menghasilkan 6 tema: mengalami proses berduka, perubahan kehidupan *sibling*, respon psikologis mendalam, dimensi kebutuhan *sibling*, mekanisme koping, dan harapan *sibling*. Kurangnya perhatian dan informasi yang diberikan kepada *sibling* sebaiknya menjadi perhatian perawat. Perawat diharapkan tidak hanya berfokus pada anak yang sakit dan orang tuanya tetapi juga *sibling*.

Kata kunci: kanker, saudara kandung, *sibling*, anak, pengalaman

ABSTRACT

Name : Lina Dewi Anggraeni
Study Program : Master of Pediatric Nursing
Title : Experience of Sibling of Children with Cancer

The presence of children with cancer causes the reduction of parents' attention of siblings and shown to be at risk for emotional development and behavioural problems. The objective is to explore the experience of siblings of children with cancer. This research used descriptive phenomenological study, with eight siblings aged between 8-18 years. Data is collected by indepth interview. This research used Colaizzi analysis. The results give six themes: experiencing grieving process, changing lives, indepth psychological response, the dimensions of needs, coping mechanisms, and expectations. Lack of attention and information should be part of nurses' attention and expected not only focus on the sick children and their parents but also with siblings.

Key words: cancer, siblings, child, children, experience

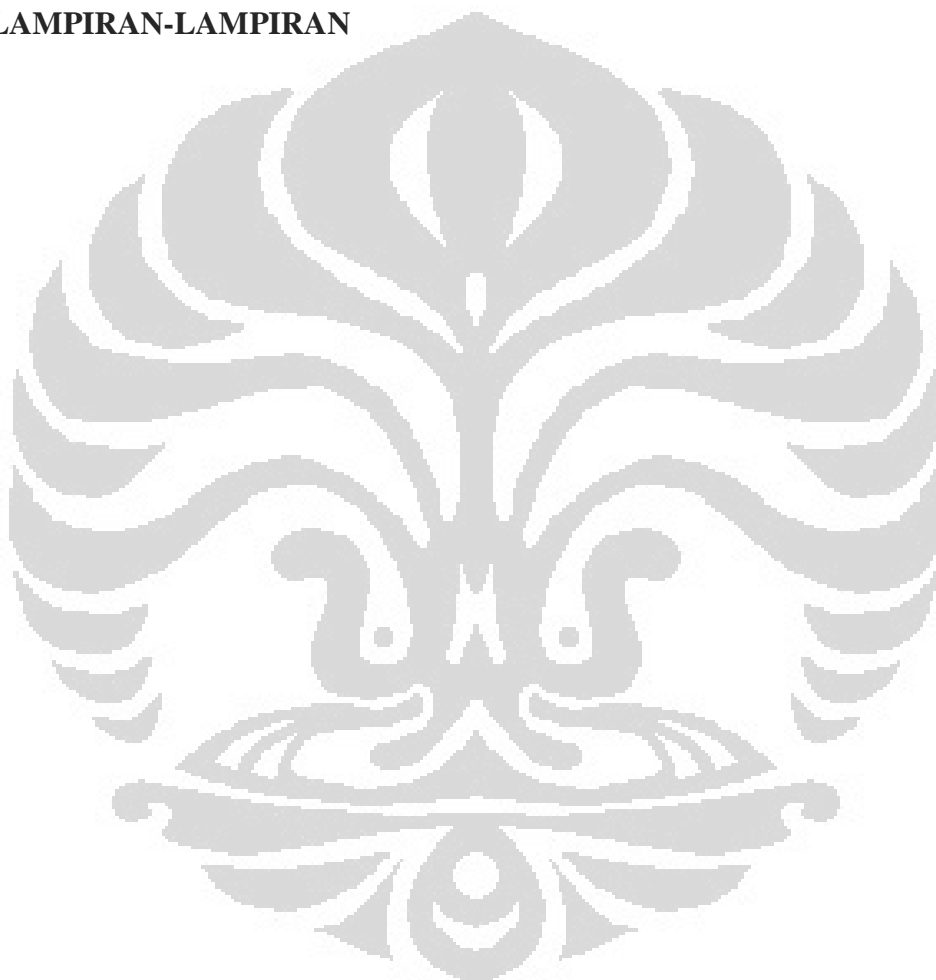


DAFTAR ISI

	Hal.
HALAMAN JUDUL	i
HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS	ii
HALAMAN PENGESAHAN	iii
HALAMAN PERSETUJUAN PUBLIKASI	iv
KATA PENGANTAR	v
ABSTRAK	vii
DAFTAR ISI	ix
DAFTAR SKEMA	xi
DAFTAR GAMBAR	xii
DAFTAR TABEL	xiii
DAFTAR LAMPIRAN	xiv
BAB 1. PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang	1
1.2 Rumusan Masalah	10
1.3 Tujuan Penelitian	10
1.4 Manfaat Penelitian	10
BAB 2. TINJAUAN PUSTAKA	12
2.1 Konsep Hospitalisasi	12
2.2 Konsep Normalisasi	19
2.3 Konsep <i>Sibling</i>	22
2.4 Konsep <i>Neuman's System Model</i> oleh Betty Neuman	28
2.5 Aplikasi <i>Neuman's Systems Model</i> pada Saudara Kandung dari Anak yang Menderita Kanker	34 32
2.6 Kerangka Teori Penelitian	35
BAB 3. METODOLOGI PENELITIAN	36
3.1 Desain Penelitian	36
3.2 Partisipan	38
3.3 Tempat dan Waktu Pengumpulan Data	39
3.4 Etika Penelitian	40
3.5 Prosedur Pengumpulan Data	42
3.6 Alat Pengumpul Data	42
3.7 Analisis Data	43
3.8 Keabsahan Data	44
BAB 4. HASIL PENELITIAN	48
4.1 Karakteristik Partisipan	48
4.2 Analisis Tema	48

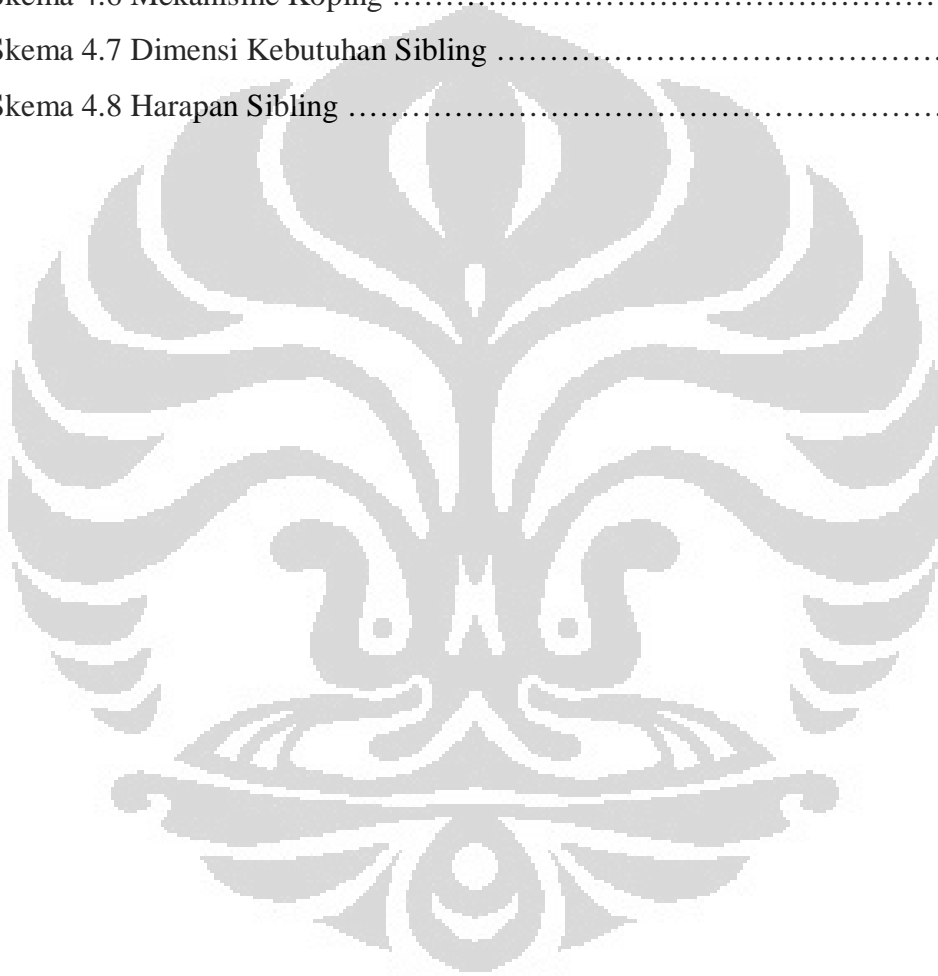
BAB 5. PEMBAHASAN	70
5.1 Pembahasan Hasil Penelitian	71
5.2 Keterbatasan Penelitian	85
5.3 Implikasi Penelitian	86
BAB 6. SIMPULAN DAN SARAN	88
6.1 Simpulan	88
6.2 Saran	88

**DAFTAR PUSTAKA
LAMPIRAN-LAMPIRAN**



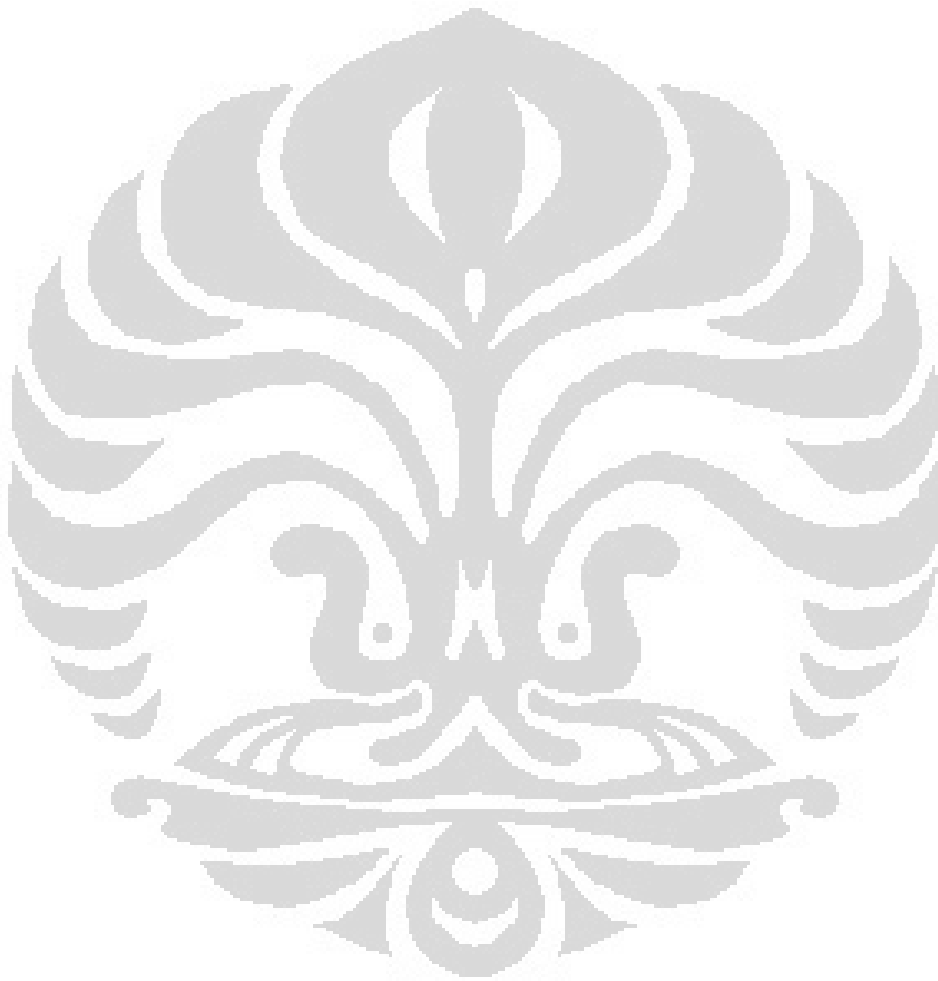
DAFTAR SKEMA

Skema 2.1 Kerangka Teoritis Penelitian	35
Skema 4.1 Tema	49
Skema 4.3 Mengalami Proses Berduka	49
Skema 4.4 Respon Psikologis yang Mendalam	51
Skema 4.5 Perubahan dalam Kehidupan Sibling	59
Skema 4.6 Mekanisme Koping	61
Skema 4.7 Dimensi Kebutuhan Sibling	64
Skema 4.8 Harapan Sibling	67



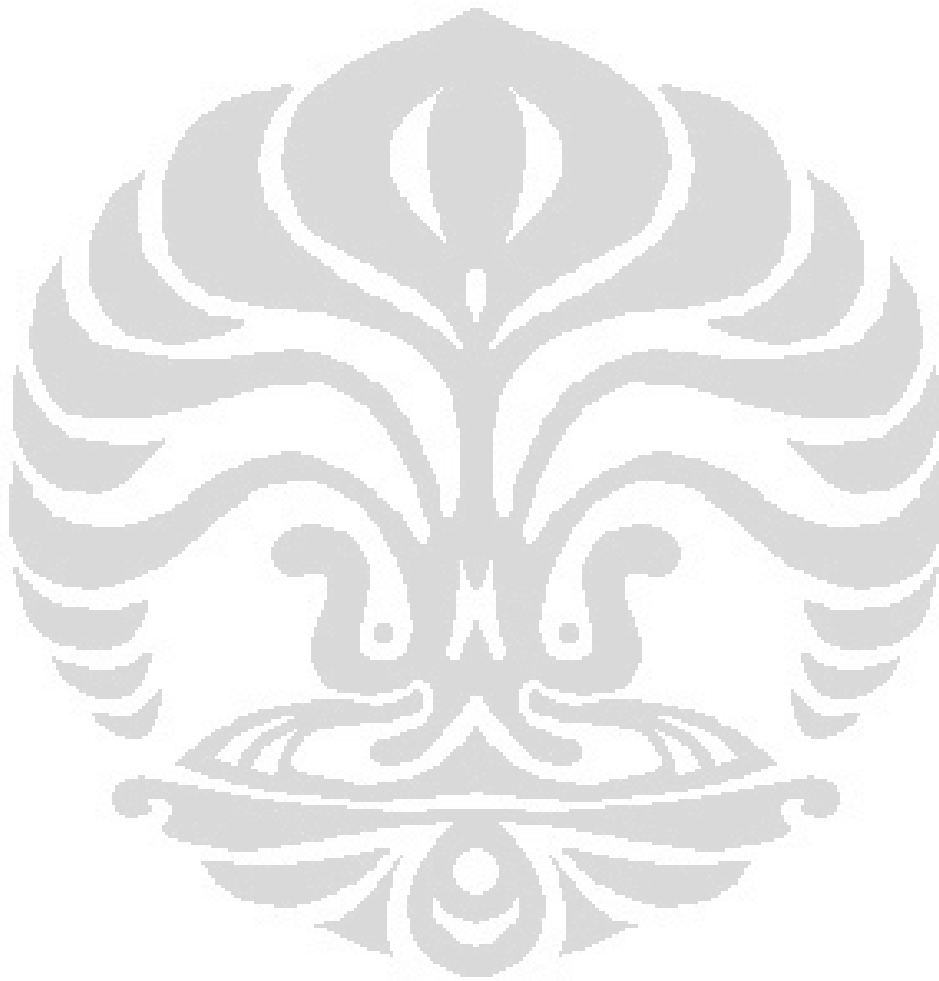
DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1 Model Sistem Neuman dari Betty Neuman	33
--	----



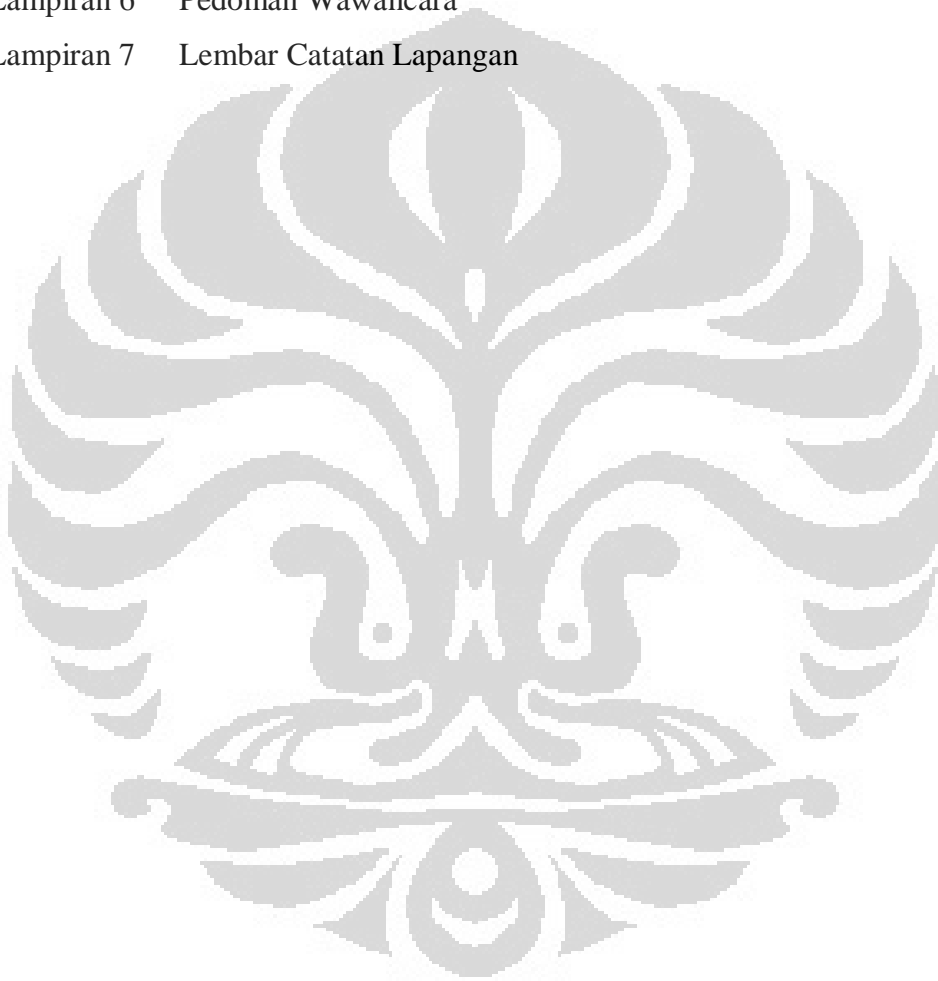
DAFTAR TABEL

Tabel 4.1 Karakteristik Partisipan	48
--	----



DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 Permohonan Ijin Penelitian
- Lampiran 2 Keterangan Lolos Kaji Etik
- Lampiran 3 Penjelasan Penelitian
- Lampiran 4 Lembar Persetujuan Partisipan
- Lampiran 5 Data Demografi Partisipan
- Lampiran 6 Pedoman Wawancara
- Lampiran 7 Lembar Catatan Lapangan



BAB 1 PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Perkembangan teknologi dan industri telah banyak membawa perubahan pada perilaku, gaya hidup bahkan situasi lingkungan. Hal ini dapat dilihat dari meningkatnya pencemaran atau polusi lingkungan dan berkurangnya aktivitas fisik (olah raga) seseorang. Terjadinya perubahan pola makan (diit yang kurang tepat), seperti kurangnya mengkonsumsi sayuran dan buah-buahan diyakini juga sebagai perubahan yang terjadi (Departemen Kesehatan/DepKes, 2011). Perubahan-perubahan tersebut tanpa disadari telah memberi pengaruh terhadap terjadinya transisi epidemiologi, yang ditandai dengan semakin meningkatnya kasus penyakit tidak menular seperti; stroke, hipertensi, diabetes, kanker, dan penyakit jantung lainnya (DepKes, 2008). Penyakit-penyakit ini lambat laun akan menjadi suatu penyakit yang bersifat kronis bahkan membutuhkan perawatan dan pengobatan di rumah sakit.

Penyakit kronik adalah suatu kondisi fisik maupun mental yang mempengaruhi fungsi sehari-hari dari seorang individu dengan interval lebih dari tiga bulan dalam satu tahun. Penyakit ini juga menyebabkan seseorang mengalami hospitalisasi selama lebih dari satu bulan dalam setahun atau saat pertama kali didiagnosa (Hockenberry & Wilson, 2009). *The Chronic Illness Alliance* (2012) mendefinisikan penyakit kronis sebagai suatu penyakit yang bersifat permanen atau berlangsung lama, yang secara perlahan-lahan dapat menjadi lebih buruk dan dapat mengakibatkan kematian. Hal itu juga dapat menyebabkan perubahan pada tubuh yang bersifat permanen dan tentunya akan mempengaruhi kualitas hidup seseorang. Berdasarkan pengertian diatas dapat disimpulkan bahwa penyakit kronis adalah suatu penyakit yang berlangsung lama dengan interval lebih dari tiga bulan dalam satu tahun dan menyebabkan seseorang mengalami perawatan dan pengobatan di rumah sakit (hospitalisasi). Penyakit ini juga mempengaruhi aktivitas sehari-hari yang pada akhirnya akan mempengaruhi kualitas hidup seseorang.

Salah satu penyakit kronis yang membutuhkan perawatan dan pengobatan di rumah sakit adalah kanker. *National Cancer Institute* (2012) mendefinisikan kanker sebagai suatu kondisi di mana sel telah kehilangan kendali terhadap mekanisme normalnya, sehingga mengalami pertumbuhan yang abnormal. Selain itu, penyakit ini menyebar melalui sistem peredaran darah dan limfe. Kanker dapat menyerang bagian manapun dari anggota tubuh manusia tanpa memandang usia dan jenis kelamin. Tidak hanya orang tua baik pria maupun wanita, kanker juga banyak menyerang anak-anak bahkan balita.

Data statistik resmi dari *International Agency for Research on Cancer* (IARC) menyebutkan bahwa satu dari 600 anak akan menderita kanker sebelum umur 16 tahun (Cutland, 2011). Data dunia menyebutkan bahwa, setiap tahunnya lebih dari 175.058 anak usia nol sampai 14 tahun terdiagnosis kanker dan sekitar 96.439 anak meninggal karena kanker, sedangkan di Indonesia sekitar 7448 anak terdiagnosis kanker setiap tahunnya dan sebanyak 5999 anak meninggal karena penyakit ini (Globocan, 2008). Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI, 2009) menyebutkan bahwa di Jakarta dan sekitarnya dengan jumlah penduduk 12 juta jiwa, diperkirakan terdapat 650 pasien kanker anak per tahun.

Rumah Sakit Kanker Dharmas (RSKD) adalah salah satu rumah sakit rujukan nasional yang memberikan pelayanan dan perawatan terhadap para penderita kanker tidak terkecuali anak-anak. Berdasarkan data di RSKD, anak-anak penderita kanker terus bertambah setiap tahunnya. Pada tahun 2007, jumlah kasus leukemia pada anak bertambah 6 kasus, tahun 2008 melonjak sebanyak 16 kasus baru, dan tahun 2010 jumlahnya menjadi 31 kasus. Pada tahun 2007, tercatat 5 kasus baru kanker otak dan pada 2008 bertambah menjadi 7 kasus baru (*Department Of Child Health, DCH*, 2010).

Kanker pada anak merupakan masalah yang cukup kompleks mengingat perawatan dan pengobatannya tidak hanya melibatkan orang tua tetapi juga *sibling*, dokter, perawat, sekolah, masyarakat, dan lingkungannya. Ketika

seorang anak didiagnosis dan menjalani pengobatan kanker, mereka dan seluruh anggota keluarganya dihadapkan pada situasi dan kondisi yang penuh dengan tantangan (Woodgate & Degner, 2003). Tantangan–tantangan dan stres yang terjadi dapat mempengaruhi bahkan mengganggu kehidupan sehari-hari dari seluruh anggota keluarga.

Seorang anak yang didiagnosis kanker harus menghadapi suatu tantangan yang sulit, dimana biasanya anak merasa ketakutan terhadap penyakitnya dan prosedur pengobatan yang melelahkan (Theofanidis, 2007). Lamanya pengobatan kanker dan efek samping dari obat kanker yang timbul dapat menyebabkan trauma dan tekanan pada anak. Trauma yang mendalam dapat dialami oleh anak karena seringnya mengalami perawatan di rumah sakit dan pengobatan terhadap nyeri (Tobing, Nugroho, & Tehuteru, 2008). Penyakit dan pengobatan kanker dapat mempengaruhi perkembangan anak.

Setiap anak memiliki reaksi yang berbeda-beda dalam menghadapi penyakitnya. Hal ini tergantung dari sifat kepribadian, usia, sikap sosial, dan hubungan antara anak dan orang tua (Hastings, 2003). Pada beberapa kasus, anak memiliki perasaan bersalah yang tidak dibenarkan yaitu meyakini bahwa penderitaannya disebabkan oleh kesalahan atau dosa orang tua dimasa lampau (Theofanidis, 2007). Reaksi lain yang muncul diantaranya adalah rasa takut terhadap penolakan, harga diri rendah, rasa tidak aman yang berhubungan dengan ketidakpastian masa depan dan rasa takut terhadap pembatasan yang ditimbulkan oleh situasi serta kecemasan tentang bagaimana orang lain akan bereaksi terhadap penyakit, terutama reaksi *peer grup* (Wilkins & Woodgate, 2005).

Orang tua akan merasa putus asa saat mendengar anaknya menderita kanker. Keadaan ini juga dapat menyebabkan stres yang berkaitan dengan efek samping jangka pendek dan panjang seperti terjadinya kekambuhan penyakit (*relaps*) (Houtzager, Grootenhuis, & Last, 2001). Selain itu juga, saat menjalani pengobatan, keluarga harus selalu melakukan kunjungan ulang ke

rumah sakit baik rawat inap maupun rawat jalan, keluarga akan menghadapi kesulitan ekonomi, ketidakpastian prognosis penyakit yang diderita anaknya bahkan ketakutan akan terjadinya kematian (Houtzager, Grootenhuis, & Last, 2001; McGrath, 2001).

Tantangan-tantangan dan stres ini juga dialami oleh *sibling*. *Sibling* adalah seorang individu yang sangat rentan untuk mengalami perubahan emosi, psikologi, dan perkembangan sosial (Potts & Mandelco, 2012). Berdasarkan hasil wawancara informal dengan salah satu perawat RSKD diungkapkan bahwa *sibling* dari anak yang menderita kanker seringkali kurang mendapatkan perhatian baik dari keluarga maupun tenaga kesehatan. Hal ini juga didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Opperman dan Alant (2003) yang menyatakan bahwa orang tua yang memiliki anak penderita kanker cenderung untuk memberikan perhatian dan waktu yang lebih kepada anak yang sakit, sehingga kebutuhan anak lainnya sering terabaikan. Hal ini pun akan mempengaruhi kehidupan *sibling* baik fisik maupun mental.

Hubungan atau ikatan *sibling* itu sangatlah unik dan berbeda satu sama lain. Memiliki saudara atau saudari yang menderita kanker dan dirawat di rumah sakit dapat menyebabkan dampak yang sangat kompleks. Meskipun banyak dampak negatif yang dialami oleh *sibling* tidak menutup kemungkinan dampak positif pun dialami. Sidhu, Passmore dan Baker (2005) mengungkapkan pengaruh positif yang dialami *sibling* diantaranya adalah meningkatkan sensitivitas, kasih sayang, dan empati terhadap anak yang sakit. Selain itu, dengan adanya anggota keluarga yang menderita kanker akan meningkatkan kedekatan keluarga, meningkatkan apresiasi terhadap kehidupan serta meningkatkan konsep diri. Pengaruh negatif yang sering kali dilaporkan adalah merasa cemas dan takut dengan apa yang akan terjadi pada saudaranya yang sakit, diabaikan karena kurangnya perhatian dari orang tua, perasaan marah, benci, dan cemburu karena waktu hanya untuk anak yang sakit (Sidhu, Passmore, & Baker, 2005). Pengaruh negatif lain yang muncul yaitu khawatir yang berlebihan terhadap dirinya sendiri bahwa dia juga akan

mengalami hal yang sama, merasa bersalah bahwa mereka yang menyebabkan sakit, merasa kurang dihargai, merasa terisolasi, dan merasa bahwa teman-temannya tidak mengerti (Houtzager, Grootenhuis, & Last, 2001; Wilkins & Woodgate, 2005). Pengalaman-pengalaman ini dapat memberikan pengaruh jangka panjang yang serius dalam kehidupan *sibling* diantaranya adalah masalah psikososial yang membutuhkan intervensi psikiatrik (Alderfer, Labay, & Kazak, 2003; Ballard, 2004).

Mekanisme koping adalah suatu perilaku atau tindakan seseorang yang dilakukan dengan tujuan untuk meminimalkan ketegangan yang disebabkan oleh krisis. Terdapat dua jenis mekanisme koping yaitu *approach behavior* dan *avoidance behavior* (Hockenberry & Wilson, 2009). Mekanisme koping yang dimiliki dan dipelajari seorang anak merupakan hal yang sangat penting dalam menghadapi suatu masalah. Karakteristik individu dan dukungan sosial yang diperoleh oleh anak memiliki pengaruh yang kritis terhadap kemampuan anak dalam mengatasi stres. Karakteristik individu yang berhubungan dengan koping positif adalah jenis kelamin wanita, bayi muda atau usia diatas empat tahun, harga diri tinggi, kecerdasan diatas rata-rata, dan keterampilan sosial yang kuat (Wong, 2008).

Seorang anak yang menderita kanker dan mengalami hospitalisasi cenderung untuk menggunakan lima pola yang berbeda dalam mengatasi suatu permasalahan yang terjadi. Anak yang memiliki sikap positif dan menerima sakitnya cenderung untuk menggunakan koping adaptif, seperti: bersikap optimis dan mengembangkan kompetensi, mematuhi pengobatan dan mencari dukungan. Anak-anak ini dapat pula memperlihatkan sedikit perilaku yang negatif baik di rumah maupun di sekolah (Hockenberry & Wilson, 2009). Pola koping maladaptif, seperti: merasa berbeda dari yang lainnya dan menolak penyakitnya serta bersikap mudah tersinggung, *moody* biasanya dihubungkan dengan kemampuan adaptasi yang rendah. Anak yang menggunakan strategi ini memiliki harga diri rendah, sikap negatif terhadap

kondisinya dan memperlihatkan perilaku yang negatif baik di rumah, sekolah maupun kelompok sosial (Hockenberry & Wilson, 2009).

Keluarga khususnya orang tua merupakan reaktor sekaligus aktor terhadap permasalahan yang terjadi dalam keluarga. Respon orang tua sangat penting dalam menghadapi masalah karena secara langsung dapat mempengaruhi reaksi dari anggota keluarga lain dan cara anak mengatasi masalahnya sendiri. Koping adaptif orang tua diantaranya: menerima kondisi anak, merawat anak dari hari ke hari, memenuhi kebutuhan perkembangan anak sesuai usia, mengkaji anggota keluarga untuk mengatasi perasaannya, membangun sistem dukungan, dan memberikan penjelasan kepada yang lain mengenai kondisi anak (Hockenberry & Wilson, 2009; Theofanidis, 2007).

Dalam menyikapi permasalahan yang terjadi, *sibling* dapat bereaksi baik menggunakan pola koping yang adaptif maupun maladaptif. Hal ini disebabkan karena tidak semua *sibling* memiliki keterampilan kognitif dan kematangan emosional untuk memahami dan mengatasi masalah-masalah yang muncul. Hastings (2003) mengungkapkan bahwa adaptasi dari *sibling* dipengaruhi oleh karakteristik individu, tingkat stres orang tua, dan dukungan sosial. Faktor-faktor yang dapat membantu *sibling* dalam mengatasi masalah yang muncul diantaranya: berbicara, memperoleh informasi atau penjelasan, komunikasi yang jujur dalam keluarga, terlibat dalam perawatan, menghabiskan waktu bersama saudara yang sakit, dan mengikuti kelompok pendukung (*support group*) (Simms, Hewitt, Vevers, & Ward, 2002).

Melihat begitu kompleksnya permasalahan yang diakibatkan oleh kanker, salah satu faktor yang memegang peranan penting dalam mengendalikan permasalahan ini adalah peran perawat. Perawat diharapkan mampu memberikan asuhan keperawatan anak dalam konteks keluarga secara holistik yang mencakup bio-psiko-sosio-spiritual guna mengurangi komplikasi dari permasalahan ini. Perawat adalah individu yang selalu berhubungan dengan anak dan keluarga. Intervensi yang dapat dilakukan oleh

perawat diantaranya: mengobservasi respon anak terhadap sakitnya dan perilaku adaptif terhadap lingkungan sekitar, mengkaji lebih dalam pemahaman anak mengenai kondisinya, dan memberikan dukungan saat anak belajar mengatasi perasaannya (Hockenberry & Wilson, 2009). Melibatkan pasien dalam penatalaksanaan penyakit juga merupakan intervensi yang dapat dilakukan karena hal ini dapat membuat mereka lebih patuh dan bertanggungjawab (Theofanidis, 2007). Selain itu, perawat diharapkan mampu membantu anak dan seluruh anggota keluarga untuk melakukan kegiatan/aktivitas sehari-hari secara normal. Normalisasi merupakan suatu strategi klinis dan alat yang digunakan oleh individu dan keluarga untuk mengatasi kondisi kronis (Friedman, Bowden, & Jones, 2003; McDougal, 2002).

Seperti halnya anak, orang tua juga sebaiknya berdamai dengan kondisi yang disebabkan karena anaknya menderita kanker sejak awal. Perawat harus mampu memberikan bantuan kepada orang tua dalam mengatasi situasi ini, tidak hanya masalah fisik tetapi juga psikososial. Hal ini akan menurunkan tingkat stres dan menurunkan resiko orang tua melakukan sikap yang berlebihan terhadap anak, seperti: terlalu melindungi, terlalu khawatir, dan memberikan perhatian lebih (Hockenberry & Wilson, 2009). Perawat juga sebaiknya memberikan kesempatan kepada orang tua untuk melihat, terlibat, mempelajari strategi koping yang sederhana, dan membentuk rasa percaya diri saat pertama kali anaknya dirawat (Theofanidis, 2007).

Kehadiran anak yang menderita kanker dalam keluarga akan menyebabkan perhatian orang tua terhadap anak lainnya berkurang. *Sibling* mungkin akan berespon dengan sikap yang negatif. Untuk mengkaji koping dari *sibling*, perawat dapat mendorong orang tua untuk bicara secara jujur dan terbuka, sehingga *sibling* dapat mengerti mengapa hal ini terjadi (James & Ashwill, 2007).

Keperawatan memiliki peran penting dalam membantu individu yang sakit atau sehat untuk menanggapi berbagai stresor baru. Hal ini dilakukan untuk mencapai kesejahteraan yang optimal dan meningkatkan kualitas hidup individu. Dalam *Neuman's Systems Model* (NSM), pendekatan yang digunakan adalah sistem terbuka, dimana klien dipandang sebagai suatu sistem individu, kelompok, keluarga, atau komunitas (Alligood, 2010). NSM juga meyakini bahwa klien sebagai suatu sistem, memiliki lima variabel yang berinteraksi secara dinamis yaitu fisik, psikologis, sosiokultur, perkembangan dan spiritual. Hal ini membuktikan bahwa setiap orang memiliki persepsi dan cara menghadapi masalah yang terjadi dengan sikap yang berbeda-beda. Apabila klien sebagai suatu sistem dapat menangani stresor intrapersonal, interpersonal, atau ekstrapersonal dengan baik, maka klien tersebut dapat mempertahankan kesehatan secara adekuat dan tercapainya stabilitas sistem klien (Alligood, 2010; Tomey & Alligood, 2010).

Kesehatan klien dipengaruhi oleh keluarga, kelompok, komunitas, bahkan lingkungan sosial. Seperti halnya, saat salah satu anggota keluarga (anak) menderita kanker seluruh anggota keluarga akan terpengaruh tidak terkecuali *sibling* dari anak yang menderita kanker. *Sibling* dalam penerapannya pada NSM dipandang baik sebagai individu, kelompok, keluarga maupun komunitas. Kehadiran anak penderita kanker yang membutuhkan perawatan dan pengobatan di rumah sakit menjadikan stresor interpersonal bagi *sibling*. Stresor yang tidak dapat ditangani dengan baik oleh *sibling* akan menginvasi *flexible line of defense* kemudian *normal line of defense* dan pada akhirnya *line of defense*. Kemampuan *sibling* dalam menangani stresor sangat berkaitan dengan adaptasi psikologis yang akan muncul dalam kehidupan sehari-hari.

Banyak penelitian yang sudah dilakukan di luar negeri baik secara kualitatif maupun kuantitatif yang berkaitan dengan adaptasi psikologis *sibling*. Suatu penelitian kualitatif yang dilakukan oleh Barlow dan Ellard (2006) mengungkapkan bahwa *sibling* yang memiliki saudara penderita kanker

memiliki tingkat adaptasi psikologis dan kognitif yang lebih rendah. Hasil penelitian ini juga menunjukkan bahwa *sibling* mengalami permasalahan perilaku dan emosi yang signifikan termasuk di dalamnya depresi dan tingkat kecemasan yang tinggi. Penelitian kuantitatif yang dilakukan di Belanda oleh Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers, dan Last (2005) mengungkapkan bahwa *sibling* yang lebih tua memiliki permasalahan emosi yang lebih berat dan wanita dilaporkan memiliki tingkat kecemasan dan depresi yang tinggi serta kualitas hidup yang rendah. Penelitian lain juga mengungkapkan *sibling* yang memiliki saudara penderita kanker mengalami masalah somatik seperti kesulitan tidur, kesulitan makan, sakit kepala dan sakit perut (Houtzager, Grootenhuis, & Last, 2001; Sharpe & Rossiter, 2002).

Pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker antara anak yang satu dengan anak yang lainnya sangat bervariasi. Hal ini dikarenakan individu itu unik, sehingga persepsi dan makna terhadap segala sesuatu dalam kehidupan sehari-hari dapat berbeda. Memberikan kesempatan kepada *sibling* untuk menceritakan kisah dari pengalamannya dengan menggunakan kata-katanya sendiri merupakan cara untuk memahami pengalaman mereka. Hal tersebut dapat meningkatkan pemahaman mereka terhadap fenomena yang terjadi sehingga dapat memunculkan ide-ide yang baru (Houtzager, Grootenhuis, & Last, 2001; Woodgate, 2001a). Sampai saat ini, tidak banyak ditemukan penelitian kualitatif tentang pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker di Indonesia. Penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi sangat efektif untuk mengeksplorasi pengalaman seseorang termasuk pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker.

Setiap anak baik sehat maupun sakit memiliki hak untuk mendapatkan perhatian dan kasih sayang dari orang tuanya. Untuk meminimalkan pengaruh negatif yang dialami *sibling* yang mungkin akan berdampak di kehidupan yang akan datang dibutuhkan dukungan dari berbagai pihak. Berdasarkan latar belakang di atas, penelitian ini dilakukan untuk mengetahui pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker.

1.2 Rumusan Masalah

Kanker merupakan penyakit yang mengancam jiwa bahkan dapat menyebabkan kematian. Seorang anak yang menderita kanker dan mengalami pengobatan kanker akan mempengaruhi fungsi dan sistem yang ada dalam keluarga. Orang tua akan lebih memperhatikan dan memberikan waktu lebih untuk anak yang sakit karena harus berulang kali mengantar anaknya ke rumah sakit. Tidak adanya komunikasi yang terbuka dan jujur antara orang tua dan *sibling* seringkali menyebabkan *sibling* merasa diabaikan dan tidak dihargai keberadaannya. Kondisi ini sering kali tidak disadari oleh orang tua bahwa hal tersebut akan mempengaruhi kehidupan *sibling* baik fisik maupun mental. Selain itu, kondisi ini juga dapat memberikan efek jangka panjang yang serius bagi *sibling* yaitu munculnya masalah psikososial yang membutuhkan intervensi psikiatrik. Sampai saat ini, tidak banyak ditemukan penelitian kualitatif tentang pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker di Indonesia khususnya di Jakarta dan sekitarnya. Berdasarkan fenomena tersebut maka pertanyaan penelitian yang perlu dijawab adalah: Bagaimana pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker?

1.3 Tujuan penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker.

1.4 Manfaat penelitian

1.4.1 Bagi Pelayanan Keperawatan

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan kontribusi dalam pengembangan asuhan keperawatan yang holistik dan komprehensif dalam memahami pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker. Dengan demikian asuhan keperawatan yang diberikan tidak hanya berorientasi pada individu yang sakit tetapi juga keluarga secara keseluruhan khususnya *sibling*.

1.4.2 Bagi Pendidikan Keperawatan

Penelitian ini diharapkan dapat menjadi sumber informasi bagi mahasiswa tentang pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker dan memperkaya khasanah ilmu keperawatan anak dalam konteks keluarga.

1.4.3 Bagi Perkembangan Ilmu Keperawatan Anak

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi bukti ilmiah di bidang keperawatan khususnya keperawatan anak dalam konteks keluarga tentang pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker.



BAB 2

TINJAUAN PUSTAKA

2.1 Konsep Hospitalisasi

2.1.1 Pengertian Hospitalisasi

Hospitalisasi adalah suatu peristiwa tidak terduga yang dialami oleh anak, saat anak sakit dan dirawat di rumah sakit. Keadaan ini dapat menimbulkan ancaman bagi kesejahteraan psikososial atau psikologis baik pada anak maupun keluarganya (James & Ashwill, 2007). Beevi (2009) mendefinisikan hospitalisasi sebagai suatu pengalaman menakutkan yang dialami oleh seorang anak yang berusaha untuk mencapai tugas perkembangan yang tepat. Hospitalisasi merupakan suatu proses karena alasan berencana atau darurat yang mengharuskan anak untuk tinggal di rumah sakit untuk menjalani perawatan dan pengobatan (Supartini, 2004). Jadi hospitalisasi adalah suatu proses atau pengalaman menakutkan yang dialami oleh anak saat sakit yang mengharuskan anak mendapatkan perawatan dan pengobatan di rumah sakit. Keadaan ini memberikan dampak psikososial atau psikologis baik pada anak maupun keluarganya.

2.1.2 Reaksi Anak dan Keluarga terhadap Hospitalisasi Anak

2.1.2.1 Reaksi Anak

Reaksi anak terhadap hospitalisasi bersifat individual sehingga sulit untuk diprediksi. Beevi (2009) mengungkapkan bahwa reaksi anak terhadap hospitalisasi dipengaruhi oleh perkembangan usia, keterampilan koping dalam menangani stresor, persepsi dan pengetahuan anak mengenai kondisinya, pengaruh budaya dan agama serta pengalaman rawat inap sebelumnya. Menurut penelitian yang dilakukan oleh Tsuruta, Kusaba, Yamada, Murakata, dan Nakatomi (2005), pengalaman rawat inap sebelumnya mungkin dapat atau mungkin tidak dapat membantu anak mengatasi pengalaman saat ini. Reaksi orang tua terhadap penyakit (James & Ashwill, 2007) dan sistem dukungan

yang tersedia diyakini juga dapat mempengaruhi respon anak terhadap hospitalisasi (Hockenberry & Wilson, 2009).

Banyak penelitian yang mengungkapkan bahwa dampak hospitalisasi pada anak didasarkan pada asumsi orang dewasa dan laporan dari anak yang mengalaminya (James & Ashwill, 2007). Stresor utama hospitalisasi yang dirasakan pada anak (Hockenberry & Wilson, 2009; James & Ashwill, 2007; Bowden & Greenberg, 2010), yaitu:

a. Cemas karena perpisahan (Separation Anxiety)

Respon anak terhadap reaksi perpisahan dibagi menjadi tiga fase yaitu protes, putus asa dan pelepasan. Pada fase protes, anak-anak bereaksi terhadap perpisahan dengan menangis, marah dan menolak siapapun selain orang tuanya. Selama fase putus asa, tangisan anak berhenti dan muncul depresi. Anak tersebut menjadi apatis dan menarik diri dari orang lain. Berlanjutnya perpisahan anak dengan orang tua akan menyebabkan anak masuk pada fase pelepasan. Pada fase ini, secara kasat mata tampak bahwa anak mulai tertarik dengan lingkungan sekitar dan mulai bermain. Perilaku ini bukanlah tanda positif yang muncul pada anak tetapi perilaku ini adalah tanda anak menyerah terhadap keadaannya. Perilaku ini juga ditandai dengan penolakan terhadap orang tua pada saat orang tua datang dan orang tua mungkin berpikir bahwa anak tidak mau melihatnya.

Hasil penelitian yang dilakukan oleh Coyne (2006) menunjukkan bahwa, ketakutan yang paling dirasakan anak usia antara 7-14 tahun saat dirawat di rumah sakit adalah berpisah dengan orang tua dan temannya, berada pada lingkungan yang asing dan menerima pengobatan. Pada anak yang lebih besar, anak tidak hanya menangis tetapi mungkin

juga sangat dekat dengan orang tuanya bahkan menendang. *Temper tantrum* muncul lebih sering dari biasanya dan juga anak mengalami *regresi* (kemunduran).

b. Kehilangan kendali (*Loss of Control*)

Perawatan di rumah sakit menyebabkan anak kehilangan kendali. Hal ini disebabkan karena adanya restriksi fisik, perubahan rutinitas, dan ketergantungan yang harus dipatuhi. Reaksi yang muncul terhadap kondisi ini, sangat bergantung pada umur anak yang mengalami hospitalisasi.

c. Perlukaan tubuh (*Bodily Injury*) dan rasa nyeri (*Pain*)

Setiap kelompok umur memiliki ketakutan sendiri terkait dengan rasa sakit dan cedera. Ryan-Wenger, Sharrer, dan Campbell (2005) mengungkapkan bahwa, seorang anak yang memegang kendali atas situasi yang terjadi dapat mempengaruhi manajemen stresor yang dimilikinya. Seorang anak yang percaya bahwa dirinya memegang kendali atas situasi yang terjadi tampak lebih percaya diri dan mampu menguasai dirinya dengan baik.

2.1.2.2 Reaksi Orang Tua

Saat anak menderita sakit dan membutuhkan perawatan di rumah sakit maka seluruh anggota keluarga yang lain akan terpengaruh. Berbagai reaksi yang muncul pada orang tua (Wong, 2008; Supartini, 2004), diantaranya:

a. Takut dan Cemas

Takut dan cemas dirasakan orang tua terutama pada kondisi sakit anak yang berat (terminal). Hal ini terjadi karena orang tua takut akan kehilangan anak yang dicintainya dan adanya perasaan berduka. Perasaan ini juga muncul karena adanya

pengalaman dirawat di rumah sakit sebelumnya yang dirasakan menimbulkan trauma.

b. Frustrasi

Perasaan frustrasi biasanya dirasakan saat orang tua mendapatkan informasi yang buruk mengenai diagnosis medik anaknya, informasi yang kurang jelas mengenai prosedur dan perawatan, staf perawat yang tidak bersahabat, dan juga adanya rasa takut untuk bertanya. Orang tua juga merasa khawatir mengenai masa depan anaknya, termasuk efek negatif yang disebabkan oleh hospitalisasi dan beban keuangan yang dihadapi karena anaknya dirawat.

Rasa frustrasi yang dialami oleh orang tua dapat dikurangi jika orang tua mengetahui apa yang diharapkan dari mereka dan adanya jaminan pemberi layanan. Stratton (2004) mengungkapkan bahwa jaminan ini melibatkan staf yang penuh kasih, mengekspresikan kepedulian terhadap anak, dan memberikan perhatian dalam perawatan anak.

2.1.2.3 Reaksi *Sibling*

Sama halnya dengan anak yang sakit dan orang tuanya, *sibling* juga kan berespon terhadap perawatan (hospitalisasi) anak yang sakit. Orang tua sering kali tidak menyadari dampak yang dialami *sibling* karena anak sakit yang dirawat di rumah sakit. Orang tua yang memiliki anak sakit dan dirawat di rumah sakit cenderung untuk memberikan perhatian dan waktu yang lebih kepada anak yang sakit, sehingga kebutuhan anak lainnya sering terabaikan (Opperman & Alant, 2003). Reaksi *sibling* terhadap perawatan anak, yaitu: marah, cemburu, benci, merasa bersalah, dan merasa kesepian/sendiri (Hockenberry & Wilson, 2009). Reaksi-reaksi ini

akan lebih dijelaskan pada subbab reaksi *sibling* dari anak yang menderita kanker.

2.1.3 Mekanisme Koping Anak dan Keluarga terhadap Hospitalisasi Anak

Mekanisme koping adalah suatu perilaku atau tindakan seseorang yang dilakukan dengan tujuan untuk meminimalkan ketegangan yang disebabkan oleh krisis (Hockenberry & Wilson, 2009). Mekanisme koping yang dimiliki dan dipelajari seorang anak merupakan hal yang sangat penting dalam menghadapi dan menangani gangguan.

Mekanisme koping yang dimiliki anak terhadap hospitalisasi dipengaruhi oleh usia, persepsi anak mengenai kondisinya, pengalaman hospitalisasi sebelumnya dan sistem pendukung yang tersedia (James & Ashwill, 2007). Karakteristik individu dan dukungan sosial yang diperoleh oleh anak memiliki pengaruh yang kritis terhadap kemampuan anak dalam mengatasi stres. Karakteristik individu yang berhubungan dengan koping positif adalah jenis kelamin wanita, bayi muda atau usia di atas 4 tahun, harga diri tinggi, kecerdasan di atas rata-rata dan keterampilan sosial yang kuat (Wong, 2008). Terdapat dua jenis mekanisme koping yaitu *approach behavior* dan *avoidance behavior* (Hockenberry & Wilson, 2009):

1. *Approach behavior* adalah suatu mekanisme pertahanan yang menghasilkan suatu tindakan menuju penyesuaian dan resolusi krisis. Mekanisme pertahanan ini dapat dinilai dengan meminta informasi tentang diagnosis dan kondisi anak saat ini, mencari bantuan dan dukungan dari orang lain, mengantisipasi masalah yang akan terjadi dimasa depan, aktif mencari bimbingan dan jawaban, berbagi beban dengan orang lain, membuat rencana realistis untuk masa depan, mengakui dan menerima keadaan anak terhadap diagnosis dan prognosis, mengungkapkan perasaan, seperti: kesedihan, depresi, dan kemarahan, serta mengungkapkan kemungkinan kehilangan anak.
2. *Avoidance behavior* adalah suatu mekanisme pertahanan yang menghasilkan suatu tindakan menghindari penyesuaian dan

pada akhirnya memunculkan krisis maladaptasi. Mekanisme pertahanan ini dapat dinilai dengan adanya kegagalan untuk mengenali keseriusan kondisi anak-anaknya meskipun ada bukti fisik, menolak untuk menyetujui pengobatan, marah dan memusuhi pemberi layanan kesehatan, membuat rencana masa depan yang tidak realistis untuk anak, tidak dapat menyesuaikan diri atau menerima perubahan dan perkembangan penyakit, tidak mau mengungkapkan kemungkinan kehilangan anak dan pengalaman sebelumnya terhadap kematian.

2.1.3.1 Mekanisme koping anak

Pada anak yang lebih muda, mekanisme koping yang digunakan biasanya adalah ekspresi emosional misalnya saat dilakukan prosedur tindakan anak yang lebih muda mungkin akan berteriak dan menendang. Menghindar dan perilaku mengontrol diri adalah mekanisme koping yang biasa dilakukan oleh anak yang lebih besar dan remaja (James & Ashwill, 2007).

Menurut Hockenberry dan Wilson (2009), anak yang mengalami hospitalisasi cenderung untuk menggunakan lima pola yang berbeda dalam mengatasi suatu permasalahan yang terjadi: mengembangkan kompetensi dan bersikap optimis, merasa berbeda dari yang lainnya dan menolak penyakitnya, bersikap mudah tersinggung dan *moody*, mematuhi pengobatan, dan mencari dukungan. Anak yang memiliki sikap positif dan menerima sakitnya cenderung untuk menggunakan koping adaptif. Anak-anak ini memperlihatkan sedikit perilaku yang negatif baik di rumah maupun di sekolah. Pola koping maladaptif biasanya dihubungkan dengan kemampuan adaptasi yang rendah. Anak yang menggunakan strategi ini memiliki harga diri rendah, sikap negatif terhadap kondisinya, dan memperlihatkan perilaku

yang negatif baik di rumah, sekolah maupun kelompok sosial (Wong, 2008).

2.1.3.2 Mekanisme koping orang tua

Keluarga khususnya orang tua merupakan reaktor sekaligus aktor terhadap permasalahan yang terjadi dalam keluarga. Respon orang tua sangat penting dalam menghadapi masalah karena secara langsung dapat mempengaruhi reaksi dari anggota keluarga lain dan cara anak mengatasi masalahnya sendiri.

Koping adaptif orang tua diantaranya adalah menerima kondisi anak, merawat anak dari hari ke hari, dan memenuhi kebutuhan perkembangan anak sesuai usia. Selain itu, mengkaji anggota keluarga untuk mengatasi perasaannya, membangun sistem dukungan, dan memberikan penjelasan kepada yang lain mengenai kondisi anak (Hockenberry & Wilson, 2009; Theofanidis, 2007).

2.1.3.3 Mekanisme koping *sibling*

Sibling dari anak-anak dengan penyakit kronik yang membutuhkan perawatan jangka panjang beresiko untuk memiliki harga diri yang rendah dan memiliki masalah hubungan dengan kelompok sebaya (Leifer, 2011). Reaksi emosional yang dialami *sibling* mengharuskan mereka untuk mengembangkan mekanisme koping. Hal ini dilakukan agar, mereka memiliki pelindung dalam menghadapi permasalahan yang terjadi.

Sibling yang sering ditinggal di rumah dengan kakek/nenek atau pengasuh sering dibebani dengan tanggungjawab ekstra yang mungkin dapat menambah stres. Beberapa *sibling* mungkin bereaksi negatif terhadap stres tersebut, tetapi *sibling* lain mungkin akan bereaksi positif. Reaksi yang positif ini muncul

karena *sibling* meyakini, bahwa tanggung jawab yang diberikan merupakan tugas mereka (Leifer, 2011; Pilliteri, 2010). Mekanisme coping pada *sibling* akan lebih lanjut dijelaskan pada subbab berikutnya.

2.1.4 Intervensi Keperawatan dalam mengatasi dampak hospitalisasi

Perawat adalah tenaga kesehatan yang selalu berhubungan dengan anak dan keluarga. Perawat memiliki peran penting untuk meminimalkan dampak hospitalisasi baik pada anak maupun keluarganya. Intervensi yang penting dilakukan oleh perawat terhadap anak dan orang tua pada prinsipnya adalah untuk meminimalkan stresor, mencegah perasaan kehilangan, meminimalkan rasa takut terhadap perlukaan dan nyeri, serta memaksimalkan manfaat perawatan di rumah sakit (Wong, 2008). Intervensi perawat pada *sibling* akan lebih dijelaskan pada subbab berikutnya.

2.2 Konsep Normalisasi

2.2.1 Pengertian Normalisasi

Normalisasi adalah suatu strategi kognitif dan perilaku yang digunakan oleh keluarga yang memiliki anak dengan penyakit kronik untuk terlihat hidup secara normal (Potts & Mandleco, 2012). Morse, Wilson, dan Penrod (2000) mengungkapkan bahwa normalisasi mengacu pada dimensi kognitif dan perilaku. Para peneliti ini mendefinisikan normalisasi sebagai suatu respon keluarga untuk anak dengan penyakit kronis, dimana terjadi proses yang berkelanjutan untuk memenuhi kebutuhan sosial, emosional dan fisik dari anak. Normalisasi digunakan untuk mengelola perbedaan antara pilihan kehidupan keluarga sebagai sesuatu yang normal dan masalah serta tantangan yang mereka hadapi dalam kehidupan sehari-hari (Rehm & Bradley, 2005). Berdasarkan beberapa pengertian di atas, dapat disimpulkan bahwa normalisasi adalah suatu strategi yang dilakukan keluarga yang memiliki anak dengan penyakit kronis baik secara kognitif maupun perilaku, yang

dilakukan secara berkesinambungan untuk memenuhi kebutuhan sosial, emosional dan fisik dari anak dalam kehidupan sehari-hari secara normal.

2.2.2 Strategi Normalisasi

Keluarga yang memiliki anak dengan penyakit kronis berusaha untuk bergerak antara kehidupan dengan pengalaman merawat anak dengan penyakit kronis dan dunia luar (Nelson, 2002). Deatricks, Knafel, & Murphy-Moore (1999) mengungkapkan adanya atribut dalam mencapai normalisasi, diantaranya: 1) keluarga mengakui bahwa dengan adanya kondisi kronis akan berpotensi untuk mengancam gaya hidup mereka, 2) mengadopsi kehidupan yang normal untuk anak dan keluarga, 3) terlibat dalam perilaku pengasuhan dan rutinitas yang konsisten dengan kehidupan yang normal, 4) mengembangkan regimen terapeutik yang konsisten, dan 5) berinteraksi dengan orang lain layaknya seperti anak dan keluarga yang normal.

Berdasarkan hasil evaluasi sosiologis yang komprehensif dari pengalaman hidup dengan penyakit kronis, Royer (1995 dalam Millen dan Walker, 2000) mengidentifikasi enam strategi untuk mempertahankan kehidupan sosial dan emosi. Strategi tersebut, diantaranya: terlibat dalam kegiatan yang biasa meskipun terdapat keterbatasan fisik, melakukan upaya luar biasa untuk mempertahankan penampilan normal, pacing energi dengan melakukan kegiatan tertentu, menghindari situasi yang memalukan, membatasi kontak dengan orang-orang yang memiliki kondisi sama, dan mengendalikan informasi. Selain itu, Royer juga menguraikan tujuh strategi kognitif pada normalisasi, yaitu: orang dengan penyakit kronis sebaiknya terlibat dalam setiap kegiatan, meminimalkan usaha dan membuat penyesuaian, optimis, mendefinisikan keadaan normal sebagai suatu peningkatan yang terjadi saat ini, kembali menata prioritas dan nilai-nilai, mencari

informasi yang memvalidasi pengalaman pribadi, dan melakukan perbandingan terhadap hal yang baik dan buruk.

Peck dan Lilibridge (2005), mengungkapkan bahwa ayah dalam penelitian ini mengidentifikasi beberapa strategi yang dikembangkan untuk mempertahankan kehidupan sehari-hari yang normal. Strategi yang dihasilkan pada penelitian ini, diantaranya: menerima kondisi anak, perubahan harapan, memfokuskan energi pada kehidupan sehari-hari, meminimalkan pengetahuan perilaku mencari, dan (5) melakukan kegiatan gangguan eksternal. Peneliti lain juga menemukan bahwa normalisasi dipengaruhi oleh berbagai faktor, termasuk usia dan tingkat perkembangan anak, kontak mereka sebelumnya dengan dunia luar, adaptasi anak dan keluarga, dan integrasi anak sebagai anggota keluarga (Morse, Wilson, & Penrod, 2000). Salah satu tindakan yang dilakukan adalah keluarga menyusun ulang jadwal kehidupan dan rutinitas dengan memasukkan perawatan jangka panjang yang dibutuhkan oleh anak.

2.2.3 Peran Perawat

Normalisasi merupakan suatu strategi klinis dan alat yang digunakan oleh individu dan keluarga untuk mengatasi kondisi kronis (Friedman, Bowden, & Jones, 2003; McDougal, 2002). Saat tenaga kesehatan khususnya perawat mengetahui bahwa kondisi ini akan berdampak pada anak dan keluarganya, sebaiknya perawat melakukan perannya. Peran tenaga kesehatan khususnya perawat sangat dibutuhkan untuk meminimalisasi dampak yang mungkin terjadi. Tindakan yang dapat dilakukan, diantaranya: membuat situasi tetap seperti kehidupan sehari-hari, mempertahankan aspek penting dari kehidupan mereka sebelum hadirnya anak yang sakit. Perawat memberikan perawatan secara utuh, baik terhadap penyakit maupun dampak yang terjadi pada anak dan keluarganya (Potts & Mandelco, 2012). *The Nursing Intervention Classification system* (NIC) mengidentifikasi bahwa promosi

normalisasi merupakan bagian intervensi keperawatan (McCloskey & Bulchek, 2000).

Perawat dapat mengkaji kehidupan normal dari keluarga, dengan cara mengkaji kehidupan sehari-hari keluarga, sistem dukungan sosial, strategi koping, kedekatan keluarga, sumber dukungan keluarga dan masyarakat. Intervensi yang dapat dilakukan adalah mendorong keluarga untuk mengurangi stres dengan mendelegasikan tugas keluarga (Jokinen, 2004). Tahapan promosi normalisasi yang dapat dilakukan, yaitu: 1) persiapan, dimana anak dipersiapkan untuk mampu menghadapi perubahan; 2) partisipasi, mengikut sertakan anak dalam pengambilan keputusan khususnya yang berhubungan dengan regimen; 3) berbagi cerita, ijin anggota keluarga dan anak untuk menjadi bagian dalam pengobatan jika memungkinkan; 4) kontrol, mengidentifikasi area dimana anak mampu mengontrol perasaan yang tidak jelas, dan pasif; 4) harapan, terapkan peraturan dalam keluarga pada anak yang menderita penyakit kronis sama dengan *sibling* (Hockenberry & Wilson, 2009).

Hal lain yang dapat dilakukan untuk mencapai normalisasi adalah *home care* (perawatan di rumah). Perawatan di rumah merupakan strategi untuk mengembalikan sistem dan mengatur prioritas, dimana nilai-nilai keluarga sama pentingnya baik perawatan anak dengan penyakit kronis maupun perawatan anak-anak lain (Hockenberry & Wilson, 2009). Lingkungan keluarga yang alami dapat mengoptimalkan pertumbuhan dan perkembangan ketika stres berkurang dan dukungan meningkat (Perry, 2006).

2.3 Konsep Sibling

2.3.1 Pengertian Sibling

Sibling adalah satu dari dua anak atau lebih yang memiliki hubungan darah dari satu atau dua orang tua yang sama (Mifflin, 2009). Cicirelli (1996 dalam Segrin dan Flora, 2008) mendefinisikan *sibling* menjadi

beberapa tipe, diantaranya: (1) *traditional full sibling* adalah dua individu yang memiliki orang tua biologis yang sama, (2) *half sibling* adalah individu yang memiliki satu orang tua biologis yang sama, (3) *step sibling* adalah individu yang tidak memiliki orang tua biologis yang sama tetapi memiliki hubungan yang diakibatkan karena adanya pernikahan antar orang tua, (4) *adoptive sibling* adalah individu yang secara legal di adopsi oleh suatu keluarga, dan (5) *fictive sibling* adalah individu yang telah diberi label saudara, mungkin karena kebiasaan atau kasih sayang meskipun tidak ada kriteria biologis atau hukum. Tipe *sibling* yang akan digunakan dalam penelitian ini adalah *traditional full sibling*. Berdasarkan pengertian diatas dapat disimpulkan bahwa *traditional full sibling* adalah dua individu atau lebih yang memiliki hubungan darah dari orang tua biologis yang sama dan tinggal dalam satu rumah.

2.3.2 Hubungan Saudara Kandung (*Sibling Relationship*)

Sibling relationship sangatlah unik dan berbeda satu sama lain. *Sibling relationship* merupakan hubungan yang paling bertahan dan panjang, diawali dengan kelahiran dan diakhiri oleh kematian (Caspi, 2011). *Sibling* dapat menjadi sumber bantuan dan sahabat (White, 2001) dan juga dapat memberikan pengaruh terhadap perilaku dan perkembangan terhadap anak lainnya (Cicirelli, 1995 dalam Cress, 2009). *Sibling relationship* dipengaruhi oleh beberapa faktor, yaitu: usia, jenis kelamin, jarak kelahiran, urutan kelahiran, dan jumlah *sibling* (Schroeder & Gordon, 2002).

Perbedaan usia antara *sibling* mempengaruhi lingkungan pada masa kanak-kanaknya. Permasalahan pada anak sering kali terjadi pada jarak usia satu sampai tiga tahun dan biasanya muncul pada usia toddler (3-5 tahun). Pada usia ini, anak kurang mampu untuk mengkomunikasikan apa yang dia rasakan atau anak belum mengetahui kata-kata untuk mengekspresikan fenomena yang terjadi (Pillitteri, 2010). Seiring

berjalannya waktu permasalahan ini semakin berkurang tetapi kembali memuncak pada usia delapan sampai 12 tahun (Millman & Schaefer, 1981 dalam Setiawati & Zulkaida, 2007). Pada umumnya, semakin dekat jarak usia *sibling*, maka pengaruh diantara mereka semakin besar, terutama karakteristik emosi. Semakin jauh jarak usia maka pengaruh orang tua akan lebih dominan jika dibandingkan dengan pengaruh *sibling* (Salmon & Shackelford, 2011).

2.3.3 Reaksi *Sibling* dari Anak yang Menderita Kanker

Sibling relationship sangatlah unik dan berbeda satu sama lain. Saat salah satu anggota keluarga mengalami masalah kesehatan maka seluruh anggota keluarga yang lain akan merasakannya, terutama saudara kandungnya. Ikatan antara saudara laki-laki dan saudara perempuan merupakan ikatan terpanjang yang pernah ada dan pengalaman tersebut mempengaruhi perkembangan sepanjang hidup (Ambarini, 2006).

Reaksi *sibling* secara signifikan dipengaruhi oleh beberapa faktor, yaitu: usia *sibling*, *sibling relationship* dengan anak yang dirawat di rumah sakit, penjelasan yang diberikan kepada *sibling*, takut mendapatkan penyakit, tempat tinggal *sibling* selama rawat inap anak sakit, dan perubahan pola pengasuhan yang dirasakan dalam mengasuh anak (Gursky, 2007).

Seorang anak dengan ketidakmampuan akan mengganggu harapan dan impian dari orang tua dan mempengaruhi kehidupan anak lain di dalam keluarga. Hal ini disebabkan karena status sehat dan sakit dalam keluarga saling mempengaruhi (Ali, 2009). Orang tua yang memiliki anak penderita kanker cenderung untuk memberikan perhatian dan waktu yang lebih kepada anak yang sakit sehingga kebutuhan anak lainnya sering terabaikan (Opperman & Alant, 2003). Hal ini pun akan mempengaruhi kehidupan *sibling* baik fisik maupun mental.

Memiliki saudara atau saudari yang menderita kanker dapat menyebabkan dampak yang sangat kompleks bagi *sibling*. Selain itu, hasil penelitian menunjukkan bahwa *sibling* dari anak dengan kanker memiliki perubahan emosional dan kesulitan adaptasi yang lebih signifikan dibanding *sibling* dari anak-anak dengan penyakit kronis lainnya (Sidhu, Passmore, & Baker, 2005). Penelitian kuantitatif oleh Houtzager, Grootenhuis, Hoeksstra-Weebers, dan Last (2005) mengungkapkan bahwa *sibling* yang lebih tua memiliki permasalahan emosi yang lebih berat dan wanita dilaporkan memiliki tingkat kecemasan dan depresi yang tinggi serta kualitas hidup yang rendah. Suatu penelitian kualitatif yang dilakukan oleh Barlow dan Ellard (2006) mengungkapkan bahwa *sibling* yang memiliki saudara penderita kanker memiliki tingkat adaptasi psikologis dan kognitif yang lebih rendah. Hasil penelitian ini juga menunjukkan bahwa *sibling* mengalami permasalahan perilaku dan emosi yang signifikan termasuk di dalamnya depresi dan tingkat kecemasan yang tinggi. Wilkins dan Woodgate (2005) mengungkap hasil temuan dari kajian ulang beberapa penelitian kualitatif yang dikategorikan menjadi tiga tema, yaitu perubahan kehidupan, perasaan yang kuat, dan kebutuhan yang belum terpenuhi.

Tema utama yang paling sering ditemukan pada penelitian kualitatif adalah adanya perubahan kehidupan yang dialami oleh *sibling* termasuk perubahan dalam hubungan keluarga dan dinamika keluarga dan rutinitas. Perubahan yang terjadi dalam kehidupan sehari-hari ini, dialami dan dilalui *sibling* sebagai suatu kerugian dan keuntungan bagi dirinya. Penelitian kualitatif secara konsisten menunjukkan bahwa *sibling* menghabiskan lebih sedikit waktu dengan kedua orang tua dan menghabiskan lebih banyak waktu dengan orangtua pengganti seperti kakek-nenek dan tetangga. Woodgate (2001b) mengungkapkan bahwa *sibling* mengalami kehilangan harga diri mereka selama masa anak-anak. Memiliki saudara yang menderita kanker, tidak hanya

memberikan pengaruh negatif saja tetapi juga pengaruh positif terhadap perkembangan *sibling*. Pengaruh positif atau keuntungan yang dapat dirasakan *sibling* diantaranya adalah meningkatkan kedekatan dengan orang tuanya, meningkatkan kemandirian dan kematangan dalam bersikap.

Tema kedua yang ditemukan adalah perasaan yang kuat. Perasaan yang kuat dirasakan *sibling*, diantaranya: kesedihan, kesepian, penolakan, kemarahan, cemburu, kecemasan, dan rasa bersalah. Kebutuhan yang belum terpenuhi merupakan tema ketiga yang sering ditemukan pada penelitian kualitatif. Kebutuhan ini adalah komunikasi terbuka dan jujur dalam keluarga, informasi yang memadai tentang kanker, keterlibatan dalam perawatan anak sakit, dan dukungan untuk mempertahankan kepentingan dan kegiatan mereka sendiri. Murray (2002) mengungkapkan bahwa komunikasi merupakan salah satu faktor yang penting bagi adaptasi *sibling* terhadap kanker. *Sibling* juga membutuhkan informasi yang akurat dari orang tua mengenai kanker dan pengobatannya (Yinn & Twin, 2004).

2.3.4 Mekanisme Koping *Sibling*

Dalam menyikapi permasalahan yang terjadi, *sibling* dapat bereaksi baik menggunakan pola koping yang adaptif maupun maladaptif. Hal ini disebabkan karena tidak semua *sibling* memiliki keterampilan kognitif dan kematangan emosional untuk memahami dan mengatasi masalah-masalah yang muncul.

Hastings (2003) mengungkapkan bahwa penyesuaian atau adaptasi dari *sibling* dipengaruhi oleh karakteristik individu; jenis kelamin, tingkat stres orang tua, dan dukungan sosial. Faktor-faktor yang dapat membantu *sibling* dalam mengatasi masalah yang muncul diantaranya berbicara, mendapatkan informasi atau penjelasan, komunikasi yang jujur dalam keluarga, terlibat dalam perawatan dan menghabiskan

waktu bersama saudara yang sakit, serta mengikuti kelompok pendukung (*support group*) (Simms, Hewitt, Vevers, & Ward, 2002; Nolbris, Abrahamsson, Hellstorm, Olofsson, & Enskar, 2010).

2.3.5 Intervensi Perawat terhadap Reaksi *Sibling*

Intervensi keperawatan yang dapat diberikan pada *sibling*, diantaranya: pemberian pendidikan (pengetahuan) terkait kondisi saudaranya yang sakit, pengobatan, perubahan fisik, dan ketidakmampuan yang dialami saudaranya (James & Ashwill, 2007). Prinsip yang sangat penting untuk dilakukan adalah adanya komunikasi yang jujur (Hockenberry & Wilson, 2000; Yinn & Twin, 2004). Situasi rumah sakit, peraturan, peralatan, dan staf rumah sakit sebaiknya juga diperkenalkan kepada *sibling*. *Sibling* juga dapat diijinkan untuk berpartisipasi dalam pemberian perawatan fisik pada saudaranya yang sakit. Hal ini, tentu saja dapat dilakukan jika tidak bertentangan dengan kebijakan yang ada di rumah sakit tersebut.

Peran perawat lain yang dapat dilakukan adalah dengan membantu *sibling* mengerti bahwa penyakit dapat mengakibatkan stres, yang pada akhirnya akan mengakibatkan marah dan cemburu (Pillitteri, 2010). Adanya kesempatan untuk mengkomunikasikan emosi dan tidak memberikan penghakiman terhadap *sibling* dapat membantu mereka mengerti bahwa apa yang mereka rasakan adalah hal yang normal. Untuk meminimalisasi pengaruh hospitalisasi pada *sibling* diharapkan adanya kolaborasi dari berbagai disiplin ilmu terkait (Leifer, 2011). Tindakan lain yang dapat dilakukan juga adalah mengikutsertakan *sibling* dalam kelompok pendukung dan mendorong orang tua agar tetap memberikan waktunya setiap hari kepada saudara yang sehat. Hal ini dilakukan untuk menjaga hubungan emosional yang positif (James & Ashwill, 2007).

2.4 Konsep *Neuman's System Model* oleh Betty Neuman

Neuman Systems Model (NSM) diperkenalkan dan dikembangkan oleh Betty Neuman. Model ini banyak dipengaruhi oleh teori-teori yang dikembangkan sebelumnya, diantaranya: Lazarus-teori sistem terbuka, Selye-sindrom adaptasi dan teori stres, teori Gestalt-proses homeostasis, dan Caplan-konsep tindakan pencegahan. *Neuman Systems Model* (NSM) adalah sebuah sintesis dari pemikiran sistem dan *wholism* yang menyediakan pendekatan sistem yang komprehensif untuk kesehatan yang berfokus pada asuhan keperawatan (Alligood, 2010). Dalam hal ini, Neuman menguraikan model keperawatan sebagai suatu konsep berdasarkan sistem yang komprehensif. Hal ini menempatkan klien dalam suatu perspektif sistem yang holistik (utuh) dan multi-dimensi.

Dalam *Neuman's Systems Model* (NSM), pendekatan yang digunakan adalah sistem terbuka, dimana klien dipandang sebagai suatu sistem individu, kelompok, keluarga, atau komunitas. Model digambarkan sebagai gabungan dari lima variabel yang saling berinteraksi meliputi variabel fisiologis, psikologis, sosiokultural, perkembangan dan spiritual. Variabel-variabel ini berhubungan secara harmonis dan stabil dalam kaitannya dengan stresor lingkungan internal maupun eksternal yang sedang dirasakan pada saat tertentu oleh klien sebagai sebuah sistem (Alligood, 2010; Tomey & Alligood, 2010). Pola pengembangan ilmu keperawatan menurut teori sistem Neuman bertujuan untuk stabilitas sistem. Hal ini dapat dilukiskan sebagai cincin dengan satu pusat yang mengelilingi inti. Cincin paling dalam merupakan garis pertahanan untuk melawan stresor seperti sistem pertahanan tubuh dan mekanisme koping. Cincin terluar merupakan garis pertahanan yang mewakili keadaan normal pasien.

Konsep utama yang terdapat pada model Neuman (Neuman, 2002; Alligood, 2010), meliputi:

1. Sistem terbuka

Sistem akan terbuka ketika elemen-elemen baik informasi maupun energi mengalami suatu perubahan secara kontinyu. Stres dan reaksi stres merupakan komponen dasar dari sistem terbuka. Sistem terbuka ini meliputi fungsi atau proses, masukan dan keluaran, umpan balik, *negentropy*, dan stabilitas.

2. Sistem klien

Model Sistem Neuman merupakan suatu pendekatan sistem yang terbuka dan dinamis terhadap klien yang dikembangkan untuk memberikan suatu kesatuan fokus definisi masalah keperawatan dan pemahaman terbaik dari interaksi klien dengan lingkungannya. Klien sebagai sistem bisa individu, keluarga, kelompok, atau komunitas (Tomey & Alligood, 2010). Klien sebagai suatu sistem memberikan arti bahwa adanya keterkaitan antar aspek yang terdapat dalam sistem tersebut. Kesehatan klien akan dipengaruhi oleh keluarganya, kelompoknya, komunitasnya, bahkan lingkungan sosialnya. Neuman meyakini bahwa klien sebagai suatu sistem, memiliki lima variabel yang membentuk sistem klien yaitu fisik, psikologis, sosiokultur, perkembangan dan spiritual. Selanjutnya juga dijelaskan oleh Neuman bahwa klien merupakan cerminan secara wholistik dan multidimensional (Fawcett, 2005). Perubahan istilah dari holistik menjadi wholistik untuk meningkatkan pemahaman terhadap orang secara keseluruhan. Klien secara wholistik dipandang sebagai keseluruhan yang bagian-bagiannya berada dalam suatu interaksi dinamis. Pernyataan tersebut membuktikan bahwa setiap orang itu akan memiliki keunikan masing-masing dalam mempersepsikan dan menanggapi suatu peristiwa yang terjadi dalam kehidupan sehari-hari. Keseimbangan fungsional atau harmonis menjaga keutuhan integritas sistem.

3. Struktur dasar klien

Struktur dasar klien merupakan faktor-faktor kelangsungan hidup dasar atau sumber energi yang dimiliki klien, yang meliputi: temperatur normal, berbagai struktur genetik, pola respon, kekuatan atau kelemahan suatu organ, dan struktur ego.

4. Garis pertahanan

Garis pertahanan menunjukkan tingkatan kemampuan adaptasi individu untuk menghadapi tekanan pada batas normal.

a. *Lines of Resistance*

Lines of Resistance merupakan serangkaian lingkaran putus-putus yang mengelilingi struktur dasar. Garis resisten ini melindungi struktur dasar dan akan teraktivasi jika ada invasi dari stresor lingkungan melalui *normal line of defense*. Apabila *lines of resistance* efektif dalam merespon stresor tersebut, maka sistem depan berkonstitusi, jika tidak efektif maka energi berkurang dan bisa timbul kematian.

b. *Normal Lines of Defense*

Normal Lines of Defense mewakili garis pertahanan stabilitas sistem dari waktu ke waktu. Hal ini dianggap sebagai tingkat biasa stabilitas sistem. *Normal Lines of Defense* dapat berubah dari waktu ke waktu sebagai respons untuk mengatasi atau menanggapi lingkungan. Berbagai stresor dapat menginvasi *normal line defense* jika *flexible lines of defense* tidak dapat melindungi secara adekuat. Jika itu terjadi maka sistem klien akan bereaksi yang akan tampak pada adanya gejala ketidakstabilan atau sakit dan akan mengurangi kemampuan sistem untuk mengatasi stresor tambahan. *Normal lines of defense* terbentuk dari beberapa variabel dan perilaku seperti pola koping individu, gaya hidup dan tahap perkembangan.

c. *Flexible Lines of Defense*

Digambarkan sebagai lingkaran putus-putus paling luar yang berperan memberikan respon awal atau perlindungan pada sistem dari stresor. Garis ini diibaratkan sebagai suatu *accordion* yang bisa menjauh atau

mendekat pada *normal line of defense*. Bila jarak antara *flexible lines of defense* dan *normal lines of defense* meningkat maka tingkat proteksipun meningkat. Melindungi *normal line of defense* dan bertindak sebagai *buffer* untuk mempertahankan keadaan stabil dari sistem klien. Garis ini juga bersifat dinamis dan dapat berubah dalam waktu yang relatif singkat.

5. Stresor

Stresor adalah kekuatan lingkungan yang menghasilkan ketegangan dan berpotensi untuk menyebabkan sistem menjadi tidak stabil. Neuman mengklasifikasi stresor sebagai berikut :

- a. Stresor intrapersonal terjadi dalam diri individu dan berhubungan dengan lingkungan internal.
- b. Stresor interpersonal terjadi pada satu individu atau lebih yang memiliki pengaruh pada sistem.
- c. Stresor ekstrapersonal juga terjadi di luar lingkup sistem atau individu tetapi lebih jauh jaraknya dari sistem daripada stresor interpersonal.

6. Tingkatan reaksi

Tingkatan reaksi ini muncul ketika stresor menginvasi *normal line of defense* dan menyebabkan ketidakstabilan sistem.

7. Pencegahan sebagai intervensi

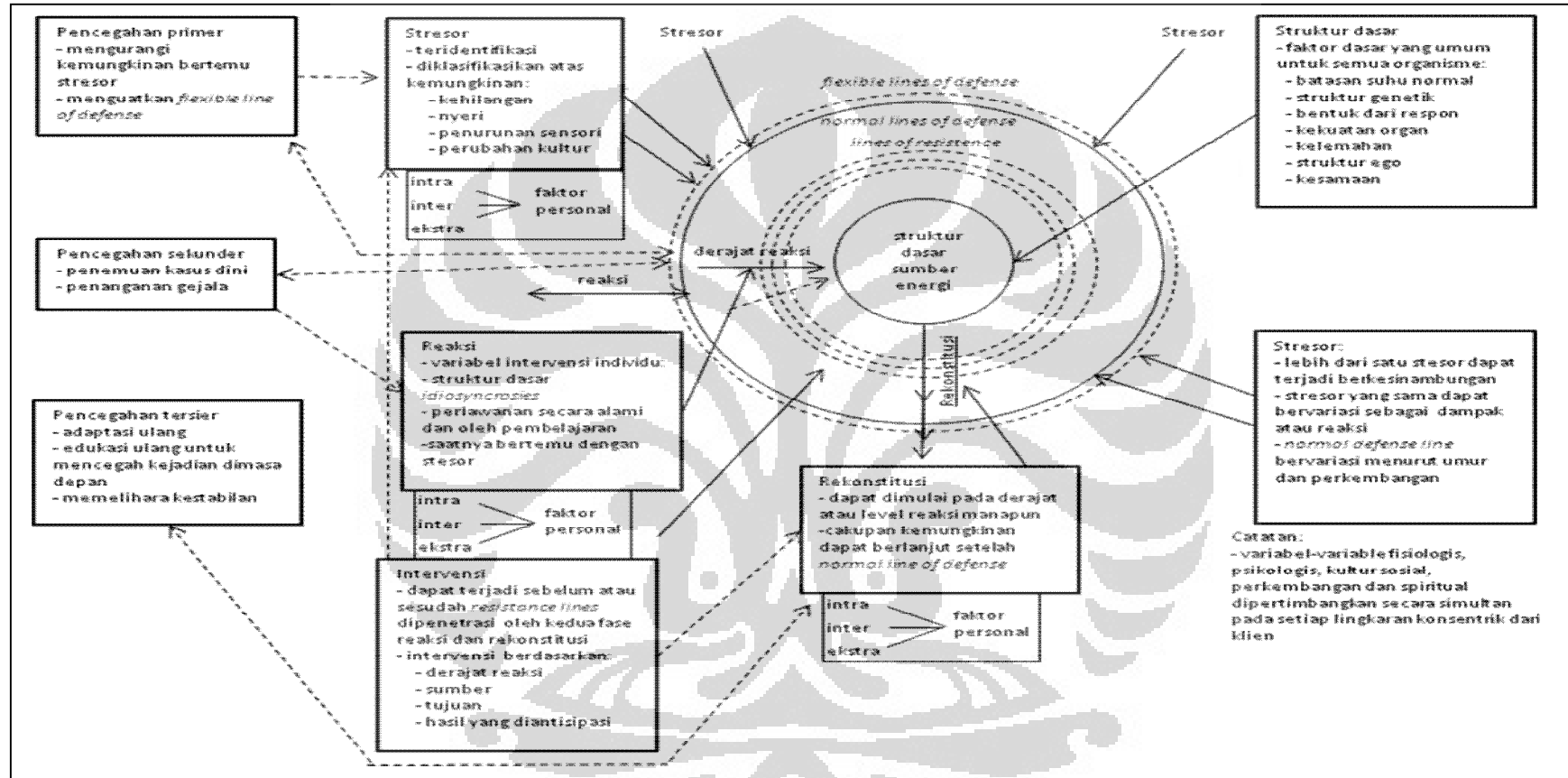
Tingkatan pencegahan ini membantu memelihara keseimbangan yang terdiri dari pencegahan primer, sekunder dan tersier.

- a. Pencegahan primer terjadi sebelum sistem bereaksi terhadap stresor, yang meliputi: promosi kesehatan dan mempertahankan kesehatan. Pencegahan primer mengutamakan pada penguatan *flexible lines of defense* dengan cara mencegah stres dan mengurangi faktor-faktor resiko. Intervensi dilakukan jika resiko atau masalah sudah diidentifikasi tetapi sebelum reaksi terjadi. Strateginya mencakup imunisasi, pendidikan kesehatan, olah raga, dan perubahan gaya hidup.

- b. Pencegahan sekunder meliputi berbagai tindakan yang dimulai setelah ada gejala dari stresor. Pencegahan sekunder mengutamakan pada penguatan internal *lines of resistance*, mengurangi reaksi dan meningkatkan faktor-faktor resisten, sehingga melindungi struktur dasar melalui tindakan-tindakan yang tepat sesuai gejala. Tujuannya adalah untuk memperoleh kestabilan sistem secara optimal dan memelihara energi. Jika pencegahan sekunder tidak berhasil dan rekonstitusi tidak terjadi maka struktur dasar tidak dapat mendukung sistem dan intervensi-intervensinya, sehingga bisa menyebabkan kematian.
- c. Pencegahan tersier, dilakukan setelah sistem ditangani dengan strategi-strategi pencegahan sekunder. Pencegahan tersier difokuskan pada perbaikan kembali ke arah stabilitas sistem klien secara optimal. Tujuan utamanya adalah untuk memperkuat resistensi terhadap stresor untuk mencegah reaksi timbul kembali atau regresi, sehingga dapat mempertahankan energi. Pencegahan tersier cenderung untuk kembali pada pencegahan primer.

8. Rekonstitusi

Neuman (2002) mendefinisikan rekonstitusi sebagai peningkatan energi yang terjadi berkaitan dengan tingkat reaksi terhadap stresor. Rekonstitusi adalah suatu adaptasi terhadap stresor dalam lingkungan internal dan eksternal. Rekonstitusi bisa memperluas *normal line defense* ke tingkat sebelumnya, menstabilkan sistem pada tingkat yang lebih rendah, dan mengembalikannya pada tingkat semula sebelum sakit. Yang termasuk rekonstitusi adalah faktor-faktor interpersonal, intrapersonal, ekstrapersonal, dan lingkungan yang berkaitan dengan variabel fisiologis, psikologis, sosiokultural, perkembangan dan spiritual.



Gambar 2.1 Model Sistem Neuman dari Betty Neuman
(diterjemahkan dari Tomey & Alligood, 2010)

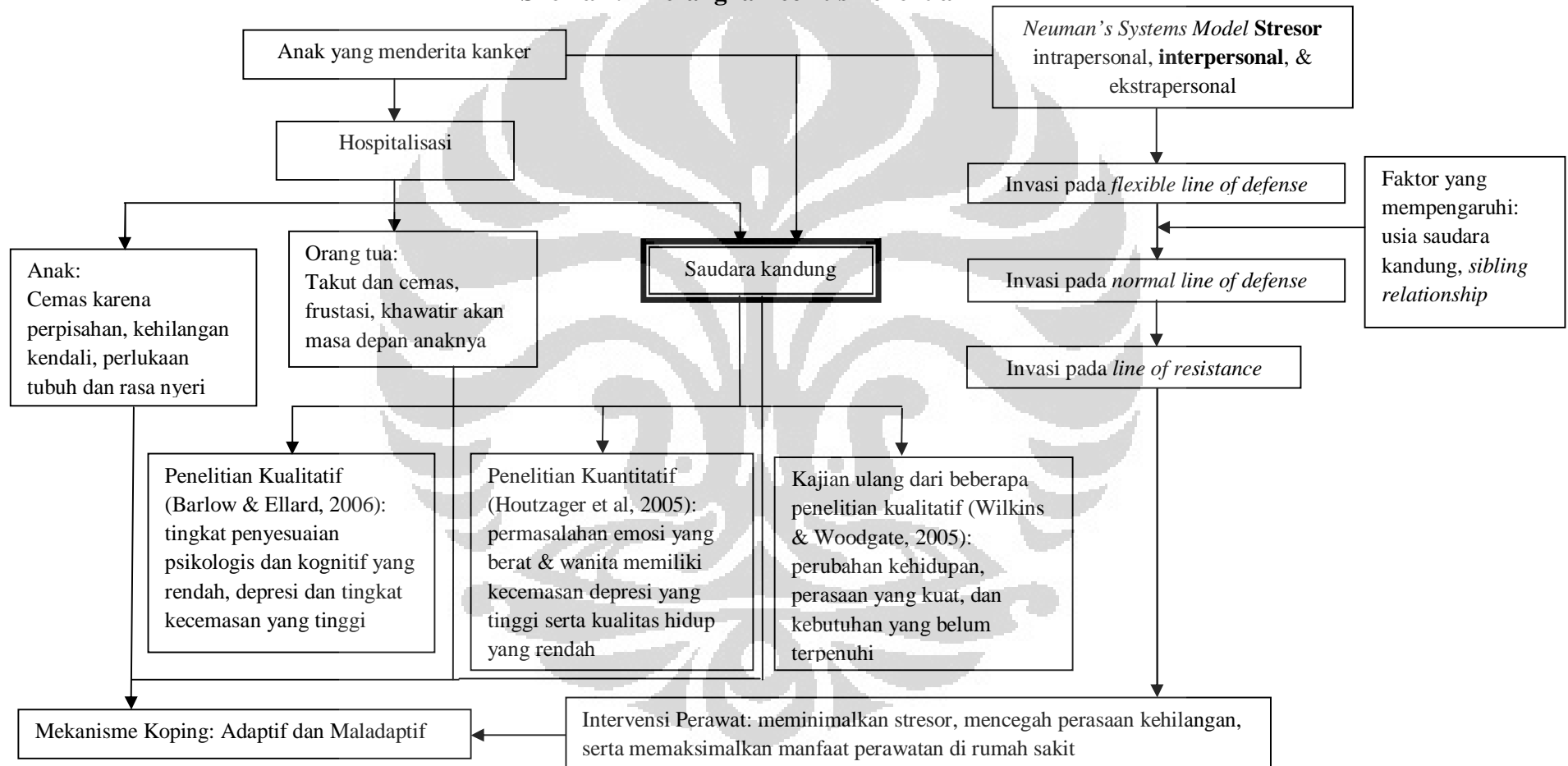
2.5 Aplikasi *Neuman's Systems Model* pada *Sibling* dari Anak yang Menderita Kanker

Kehadiran anggota keluarga (anak) yang menderita kanker akan memberikan pengaruh pada orang-orang yang berada di sekitarnya, tak terkecuali *sibling*. *Sibling* dalam penerapannya pada *Neuman's systems model* (NSM) dipandang baik sebagai individu, kelompok, keluarga maupun komunitas. Stres dan reaksi terhadap stres merupakan komponen dasar dari sistem terbuka, yang diyakini terbentuk dari variabel fisik, psikologis, sosiokultural, perkembangan, dan spiritual yang saling berinteraksi.

Kehadiran anak penderita kanker yang membutuhkan perawatan dan pengobatan di rumah sakit menjadikan stresor interpersonal bagi *sibling*. Hal ini disebabkan karena dengan hadirnya anak yang menderita kanker, orang tua akan memberikan perhatian yang lebih pada anak yang sakit, sedangkan perhatian yang diberikan pada *sibling* menjadi berkurang. Stresor ini akan menginvasi *flexible lines of defense* yang berperan untuk memberikan respon awal atau perlindungan. Apabila *flexible lines of defense* ini tidak dapat bertindak sebagai *buffer* untuk mempertahankan keadaan tetap stabil, maka stresor akan menginvasi *normal lines of defense*. Invasi yang terjadi pada *normal lines of defense* akan memperlihatkan adanya reaksi atau gejala ketidakstabilan dari saudara kandung. Reaksi yang muncul diantaranya marah, cemburu, benci, merasa bersalah, dan merasa kesepian. Reaksi-reaksi ini sangat dipengaruhi oleh usia *sibling*, *sibling relationship*, penjelasan yang diberikan kepada *sibling*, takut mendapatkan penyakit, tempat tinggal *sibling* selama rawat inap anak sakit, dan perubahan pola pengasuhan yang dirasakan dalam mengasuh anak. Faktor-faktor yang mempengaruhi reaksi tersebut tentu saja akan mempengaruhi mekanisme koping dari *sibling*. *Normal lines of defense* yang tidak dapat melindungi secara adekuat akan menginvasi *lines of resistance*. *Lines of resistance* yang tidak efektif akan mengakibatkan energi berkurang, sehingga membutuhkan rekonstitusi.

2.6 Kerangka Teori Penelitian

Skema 2.1 Kerangka Teoritis Penelitian



Sumber: Hockenberry & Wilson, 2009; Alligood & Tomey, 2010

BAB 3 METODE PENELITIAN

3.1 Desain Penelitian

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif yang bertujuan untuk menggali pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker. Pengalaman bersifat individual dan unik sehingga dalam mempersepsikan dan menanggapi suatu peristiwa yang terjadi dalam kehidupan sehari-hari berbeda-beda.

Penelitian kualitatif adalah penelitian yang menggunakan latar ilmiah, dengan maksud menafsirkan fenomena yang terjadi dan dilakukan dengan jalan melibatkan berbagai metode yang ada (Denzin & Lincoln, 2005). Bogdan dan Taylor (1975 dalam Moleong, 2010) mendefinisikan metodologi kualitatif sebagai prosedur penelitian yang menghasilkan data deskriptif berupa kata-kata tertulis atau lisan dari orang-orang dan perilaku yang dapat diamati. Berdasarkan definisi-definisi tersebut dapat disimpulkan bahwa penelitian kualitatif adalah penelitian yang bertujuan untuk memahami fenomena yang terjadi dan dialami oleh subyek penelitian, misalnya: perilaku, persepsi, dan tindakan.

Fenomenologi adalah suatu ilmu yang bertujuan untuk menggambarkan fenomena tertentu atau munculnya hal-hal sebagai pengalaman hidup. Praktik keperawatan profesional terikat dengan pengalaman hidup manusia, sehingga metode penelitian fenomenologi merupakan salah satu metode yang sesuai untuk menggali fenomena yang penting untuk perkembangan ilmu keperawatan (Speziale & Carpenter, 2003). Berdasarkan hal tersebut, penelitian kualitatif ini menggunakan metode fenomenologi untuk menggali fenomena mengenai bagaimana pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker. Cara yang digunakan untuk memperoleh informasi adalah melalui wawancara mendalam terhadap partisipan dengan memberikan pertanyaan terbuka guna mengeksplorasi fenomena yang ada pada subyek penelitian.

Pendekatan yang digunakan pada penelitian ini adalah fenomenologi deskriptif. Fenomenologi memiliki dua pendekatan utama yaitu deskriptif (*eidetic*) dan penafsiran (*hermeneutic*) (Cohen & Omery, 1994 dalam Flood, 2010). Menurut Lopez dan Willis (2004), kedua pendekatan ini menghasilkan temuan yang berbeda dan digunakan untuk meningkatkan pengetahuan profesional. Menurut Polit dan Beck (2010) fenomenologi deskriptif diidentifikasi menjadi empat proses yaitu *bracketing*, *intuiting* (intuitisi), *analyzing* (analisis), dan *describing* (deskripsi).

Tahap pertama yaitu *bracketing*, dimana proses ini mengidentifikasi dan menghilangkan sementara kepercayaan dan opini yang terbentuk sebelumnya tentang fenomena yang diteliti. *Bracketing* adalah proses kognitif yang mengesampingkan keyakinan sendiri, tidak membuat penilaian tentang apa yang telah diamati atau didengar, dan tetap terbuka terhadap data yang diungkapkan oleh partisipan (Speziale & Carpenter, 2003). Sebelum penelitian dilakukan, peneliti mewawancarai perawat dan sukarelawan yang ada di RSKD, kemudian mencari dan membaca berbagai literatur yang terkait, serta terlibat langsung menjadi instrumen penelitian. Selama proses pengumpulan data, peneliti melakukan *bracketing*. Meskipun *bracketing* tidak pernah dapat dicapai secara total, peneliti telah berusaha mengosongkan semua pengetahuan yang dimiliki dalam upaya untuk menghadapi data dalam bentuk murni.

Tahap kedua yaitu *intuiting* (intuisi) dimana peneliti terlibat secara mendalam terhadap fenomena yang terjadi, dalam hal ini adalah pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker. Keterlibatan peneliti secara mendalam terhadap fenomena yang terjadi menghasilkan suatu pemahaman terhadap fenomena tersebut. Hal ini dapat dicapai dengan adanya keterlibatan peneliti secara total mulai dari awal penelitian sampai dengan akhir (Polit & Beck, 2010).

Tahap ketiga adalah *analyzing* (analisis), dimana proses ini dilakukan dengan mengidentifikasi isi dari fenomena yang diperoleh berdasarkan data dan

bagaimana data tersebut dipresentasikan. Pada tahap ini, peneliti melakukan analisis data berdasarkan analisis Colaizzi. Hasil wawancara yang diperoleh dibuat ke dalam verbatim (transkrip), kemudian menentukan kata kunci, kategori, subtema dan tema.

Tahap keempat adalah *describing* (deskripsi) fenomena, dimana bertujuan untuk mengkomunikasikan dan memberikan gambaran tertulis dari fenomena yang diteliti. Hal yang dilakukan oleh peneliti adalah mendeskripsikan atau menuliskan kembali hasil penelitian dari fenomena yang terjadi dalam bentuk narasi. Peneliti menjelaskan pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker.

3.2 Partisipan

Sampel dalam penelitian kualitatif disebut informan atau partisipan. Partisipan adalah orang yang dimanfaatkan untuk memberikan informasi tentang situasi dan kondisi latar penelitian (Moleong, 2010). Populasi pada penelitian adalah *sibling* dari anak yang menderita kanker. Pengambilan sampel untuk informan yaitu *purposive sampling* (sampel bertujuan), yaitu menentukan sampel dengan pertimbangan tertentu yang dipandang dapat memberikan data secara maksimal (Arikunto, 2011).

Pemilihan sampel pada penelitian kualitatif tidak didasarkan pada kuantitas tetapi pada kepadatan informasi yang digali dari subyek. Jumlah partisipan relatif sedikit, sebanyak lima sampai delapan partisipan dengan mempertimbangkan kemampuan peneliti menggali secara mendalam pengalaman hidup partisipan (Murti, 2010; Saryono & Anggraeni, 2010). Collins, Onwuegbuzie dan Jiao (2007) merekomendasikan bahwa sampel yang digunakan dalam penelitian kualitatif sebaiknya tidak terlalu besar karena akan menyebabkan sulitnya memperoleh data. Pada waktu yang bersamaan, Sandelowski juga mengungkapkan bahwa sampel yang digunakan sebaiknya tidak terlalu kecil karena akan menyebabkan sulitnya memperoleh saturasi data (Onwuegbuzie & Leech, 2007). Jumlah partisipan dalam

penelitian ini adalah delapan partisipan, dimana dengan jumlah tersebut peneliti melihat bahwa data yang dikumpulkan sudah mencapai titik jenuh (saturasi).

Pada penelitian kualitatif, apabila data yang dikumpulkan mencapai titik jenuh dimana data-data dari partisipan homogen (saturasi) maka jumlah sampel yang diambil berhenti sampai titik jenuh tersebut. Saturasi data artinya adalah tidak ada lagi informasi baru yang diperoleh dari partisipan berikutnya atau mengulang data yang sudah ada (Riemen, 1986 dalam Creswell, 2003; Polit, Beck, & Hungler, 1999; Sugiyono, 2005). Partisipan dalam penelitian ini adalah *sibling* yang memiliki kakak/adik menderita kanker, dan memenuhi kriteria inklusi.

Kriteria inklusi (yang layak diteliti) meliputi *sibling* yang memiliki kakak/adik menderita kanker, usia partisipan 6-18 tahun, bersedia melibatkan orang tua untuk menandatangani surat persetujuan menjadi partisipan, mampu berbahasa Indonesia, kooperatif dan terbuka dan tidak mengalami gangguan kesehatan serta mampu menceritakan pengalamannya. Peneliti memiliki informasi tentang partisipan dengan berkoordinasi atau bekerjasama dengan sukarelawan yang ada di RSKD Jakarta sehingga peneliti dapat menggali fenomena mengenai pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker. Pada kontak awal, peneliti mendekati orang tua kemudian partisipan yaitu *sibling* yang memiliki kakak/adik yang menderita kanker. Peneliti membangun hubungan saling percaya dengan partisipan melalui pendekatan personal.

3.3 Tempat dan Waktu Pengumpulan Data

Penelitian dilakukan di Jakarta dan sekitarnya. Alasan pemilihan lokasi adalah berdasarkan data YOAI, insiden anak yang menderita kanker di lokasi ini tinggi yaitu mencapai 650 anak /tahun. Selain itu, karakteristik keluarga di lokasi ini sangat beragam sehingga diharapkan penelitian ini dapat mewakili pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker baik berdasarkan latar

belakang budaya, agama, suku dan kehidupan sosial yang berbeda-beda. Pengumpulan data dilaksanakan pada bulan April-Juni 2012.

3.4 Etika Penelitian

Masalah etika hadir dalam setiap jenis penelitian. Etika penelitian bertujuan untuk melindungi hak-hak partisipan, menjamin kerahasiaan identitas partisipan dengan mencegah kemungkinan terjadinya ancaman terhadap informan (Orb, Eisenhauer, & Wynaden, 2001). Setiap jenis penelitian harus dipandu oleh prinsip-prinsip *autonomy*, *beneficence*, dan *justice* (Capron, 1989 dalam Orb, Eisenhauer, & Wynaden, 2001; Speziale & Carpenter, 2003). Selain itu, Capron menilai bahwa *autonomy* sebagai prinsip etik yang pertama adalah pengakuan terhadap hak partisipan, termasuk hak untuk memperoleh informasi tentang penelitian yang dilakukan, hak untuk bebas memutuskan apakah ikut berpartisipasi dalam penelitian, dan hak untuk mengundurkan diri setiap saat. Dalam penelitian kualitatif prinsip ini diwakili oleh *informed consent*, yang berarti bahwa informan/partisipan memiliki informasi yang memadai mengenai penelitian, mampu memahami informasi tersebut, dan memiliki kekuatan untuk memilih secara bebas, serta memungkinkan mereka secara sukarela menyetujui untuk berpartisipasi atau menolak berpartisipasi dalam penelitian (Orb, Eisenhauer, & Wynaden, 2001; Polit & Beck, 2010).

Sebelum melakukan penelitian, peneliti menjelaskan mengenai studi fenomenologi termasuk di dalamnya tujuan dan prosedur penelitian kepada partisipan. Tindakan selanjutnya adalah peneliti menerapkan prinsip etik yang pertama yaitu *autonomy*, dimana partisipan dipersilahkan untuk memilih secara bebas ikut berpartisipasi atau tidak dalam penelitian. Partisipan yang secara sukarela ikut berpartisipasi dalam penelitian ini dan telah mendapatkan informasi yang lengkap, dianjurkan untuk menandatangani *informed consent*.

Prinsip etika yang kedua yaitu *beneficence* yang merupakan prinsip berbuat baik terhadap orang lain dan mencegah kerusakan. Prinsip ini mengacu pada

confidentiality dan *anonymity* (Speziale & Carpenter, 2003). Prinsip *confidentiality* yang peneliti lakukan adalah menjamin kerahasiaan data atau informasi yang disampaikan partisipan, dan informasi yang diberikan oleh partisipan tidak dipublikasikan atau tidak dapat diakses oleh orang lain yang tidak terlibat dalam penelitian. Prinsip lainnya yaitu prinsip *anonymity* yang telah diterapkan dengan cara peneliti menjamin keamanan identitas diri partisipan dengan tidak menyertakan nama partisipan sejak pengumpulan data hingga penyajian hasil penelitian. Penggunaan nama samaran merupakan tindakan yang direkomendasikan (Orb, Eisenhauer, & Wynaden, 2001).

Hal lain yang dilakukan untuk mencegah kerusakan (dampak yang merugikan) bagi subyek penelitian adalah dengan menjelaskan risiko-risiko yang mungkin terjadi saat proses wawancara. Risiko-risiko yang mungkin terjadi diantaranya adalah munculnya perasaan sedih yang mendalam dan menangis saat wawancara berlangsung. Pada saat wawancara dengan partisipan ke tiga, lima, enam dan delapan, peneliti menghentikan wawancara sesaat karena partisipan tampak menangis. Selanjutnya peneliti menawarkan pada partisipan, apakah proses wawancara akan dihentikan atau dilanjutkan. Partisipan-partisipan tersebut memilih untuk tetap melanjutkan wawancara.

Justice merupakan prinsip etik yang ketiga. Orb, Eisenhauer, dan Wynaden, (2001) mengungkapkan bahwa prinsip keadilan mengacu pada pemberian perlakuan yang sama dan adil. Salah satu tindakan penting dan khas dari prinsip ini adalah menghindari eksploitasi dan penyalahgunaan peserta. Peneliti telah menerapkan prinsip keadilan dengan cara memperlakukan semua partisipan secara adil dan terbuka, mulai dari penjelasan penelitian dan memberi perlakuan yang sama dengan melakukan konfirmasi hasil wawancara dengan semua partisipan.

3.5 Prosedur Pengumpulan Data

Strategi pengumpulan data yang digunakan dalam penelitian ini adalah wawancara mendalam dan catatan lapangan. Wawancara mendalam dipilih untuk menggali secara mendalam pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker. Strategi wawancara dalam penelitian ini menggunakan pertanyaan terbuka. Catatan lapangan merupakan alat yang sangat penting dalam penelitian kualitatif. Catatan lapangan membantu peneliti untuk memberikan gambaran mengenai tanggal, waktu, tempat, dan informasi mengenai suasana serta interaksi sosial saat wawancara berlangsung.

Hal yang perlu diperhatikan oleh pewawancara ialah lingkungan sekitar tempat pelaksanaan wawancara hendaknya nyaman dan menyenangkan. Kondisi seperti ini memungkinkan informan berbicara secara terbuka. Tempat wawancara dalam penelitian ini dilakukan di rumah partisipan atau didasarkan atas kesepakatan antara peneliti dan partisipan yaitu di RS tempat saudaranya dirawat. Waktu yang dipergunakan untuk wawancara tidak lebih dari 45 menit (Basrowi & Suwandi, 2008; Saryono & Anggraeni, 2010). Pada penelitian ini, waktu yang digunakan sekitar 35- 50 menit.

3.6 Alat Pengumpul Data

Penelitian kualitatif menekankan penggunaan diri peneliti sebagai alat atau instrumen penelitian. Peneliti harus mampu mengungkapkan gejala sosial yang terdapat di lapangan dengan mengerahkan segenap panca indera yang dimilikinya. Seorang peneliti dalam penelitian kualitatif harus dapat diterima oleh partisipan dan lingkungannya agar mampu mengungkapkan bahasa, perilaku maupun ungkapan-ungkapan dalam diri dan lingkungan partisipan (Moleong, 2010).

Validitas instrumen dilakukan dengan cara peneliti melakukan uji coba wawancara dengan melakukan wawancara mendalam pada *sibling* dari anak yang menderita kanker. Setelah wawancara dilakukan, peneliti membuat transkrip dan dikonsultasikan dengan pembimbing untuk melihat kemampuan

peneliti dalam melakukan wawancara, setelah itu dilakukan wawancara pada partisipan berikutnya.

Oleh karena keterbatasan peneliti, maka peneliti tidak hanya menyiapkan perlengkapan fisik dalam wawancara tetapi juga menyiapkan peralatan atau sarana yang membantu dalam proses pengumpulan data. Alat bantu wawancara menggunakan MP4 untuk merekam informasi dari partisipan dan pedoman wawancara. Untuk mengantisipasi terjadinya kerusakan MP4, maka peneliti akan menyediakan *back up* seperti *tape recorder*. Selain itu, peneliti juga menggunakan alat tulis seperti pulpen dan buku yang digunakan sebagai catatan lapangan.

Proses wawancara terkadang berjalan tidak sesuai dengan rencana. Hal ini disebabkan karena berbagai hal yang menyebabkan proses wawancara terhenti sementara, seperti partisipan yang harus membantu mengangkat barang saat orang tuanya pulang kerja dan pemilihan tempat wawancara yang kurang mendukung. Pada beberapa partisipan, wawancara dilakukan lebih dari satu kali, hal ini disebabkan karena data yang diperoleh dirasakan belum lengkap dan belum jelas.

3.7 Analisis Data

Setelah dibuat matriks (klasifikasi), selanjutnya data tersebut dianalisis. Menurut Banonis (1989, dalam Speziale & Carpenter, 2003), analisis data bertujuan untuk mempertahankan keunikan pengalaman setiap individu untuk memahami fenomena yang diteliti. Langkah awal yang peneliti lakukan adalah mendengar secara aktif deskripsi verbal dari partisipan, diikuti dengan pembuatan verbatim, membaca dan membaca lagi hasil verbatim. Analisis data dapat dilakukan dengan baik jika peneliti benar-benar terlibat dalam seluruh proses penelitian (Speziale & Carpenter, 2003). Peneliti juga mendalami kepustakaan guna mengkonfirmasi atau melakukan justifikasi adanya teori baru yang mungkin saja ditemukan dan data yang didapatkan dari partisipan.

Analisis data yang digunakan pada penelitian ini berdasarkan tahap analisis data menurut Colaizzi (1978, dalam Speziale dan Carpenter, 2003) yaitu: (1) memberikan gambaran/penjelasan fenomena yang sesuai dengan tujuan, (2) mengumpulkan partisipan yang dapat memberikan gambaran/penjelasan mengenai fenomena yang terjadi, (3) membaca transkrip secara berulang-ulang dan menyelami data dengan baik tanpa menyertakan asumsi pribadi, (4) mengidentifikasi kata kunci dari tiap pernyataan partisipan, (5) menentukan arti dari tiap pernyataan yang penting dari semua partisipan, (6) kata kunci yang memiliki arti yang sama dikelompokkan ke dalam kategori, selanjutnya beberapa kategori yang sama dikelompokkan ke dalam sub tema dan beberapa sub tema digolongkan ke dalam tema-tema yang sesuai dengan tujuan penelitian, (7) peneliti menuliskan kembali deskripsi yang mendalam dan lengkap dalam bentuk narasi, (8) memvalidasi kembali deskripsi yang telah dibuat kepada partisipan, (9) menggabungkan jika ada data baru yang dihasilkan dari validasi kedalam deskripsi yang lebih lengkap.

3.8 Keabsahan Data

Keabsahan data (*trustworthiness*) merupakan teknik pemeriksaan yang harus dilakukan oleh peneliti dalam melakukan penelitian kualitatif. Peneliti yang melakukan pemeriksaan terhadap keabsahan data secara cermat maka jelas bahwa hasil penelitiannya dapat dipertanggungjawabkan dari segala segi. Ada empat kriteria untuk memperoleh keabsahan data yaitu derajat kepercayaan (*credibility*), keteralihan (*transferability*), kebergantungan (*dependability*), kepastian (*confirmability*) (Moleong, 2010, Tappen, 2011).

Penerapan derajat kepercayaan (*credibility*) pada dasarnya menggantikan konsep validitas internal dari nonkualitatif. Kredibilitas (*credibility*) menjadi hal yang penting ketika mempertanyakan kualitas hasil penelitian (Afiyanti, 2008). Salah satu cara terbaik untuk meningkatkan kredibilitas adalah dengan melakukan perpanjangan keikutsertaan peneliti dengan subyek penelitian. Hal ini dilakukan dengan tujuan untuk membangun kepercayaan para partisipan terhadap peneliti dan juga kepercayaan diri peneliti sendiri. Cara lainnya

adalah dengan berupaya melakukan konfirmasi dan klarifikasi data yang diperoleh dengan para partisipan (Yonge & Stewin, 1988 dalam Speziale & Carpenter, 2003). Lincoln dan Guba (1985 dalam Speziale dan Carpenter, 2003) menyebutkan aktivitas ini sebagai *member checks* (kembali mendatangi partisipan setelah analisis data). Selain aktivitas diatas, kredibilitas juga dapat ditingkatkan dengan melakukan observasi mendalam, *peer debriefing* (melakukan diskusi panel dengan para ekspertis/ahli untuk melakukan reanalisis data yang telah diperoleh), analisis kasus negatif dan triangulasi (Afiyanti, 2008; Bungin, 2011; Tappen, 2011).

Untuk menjamin kredibilitas dalam penelitian ini, peneliti terlebih dahulu mengakrabkan diri dengan *setting* penelitian. Hal ini bertujuan untuk memastikan peneliti memahami dan menghayati mengenai makna pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker. Kemudian peneliti membina hubungan saling percaya dengan calon partisipan yaitu *sibling* dari anak yang menderita kanker, sehingga peneliti memperoleh informasi yang mendalam. Tahap selanjutnya, data hasil wawancara dibuat dalam bentuk verbatim dan melakukan konsultasi dengan pembimbing. Peneliti juga melakukan konfirmasi atau klarifikasi data yang diperoleh dengan para partisipan. Saat melakukan validitas (*member check*), ada beberapa kategori, subtema, dan tema yang kurang sesuai dengan persepsi partisipan, sehingga peneliti bersama dengan partisipan mencari jalan keluarnya.

Keteralihan (*transferability*) merupakan istilah yang sama dengan validitas external atau generalisasi pada penelitian kuantitatif. Speziale dan Carpenter (2003) mengungkapkan bahwa *transferability* mengacu pada sejauh mana temuan suatu penelitian yang dilakukan pada suatu kelompok tertentu dapat diaplikasikan pada kelompok lain (Speziale & Carpenter, 2003), dengan situasi dan individu yang berbeda (Tappen, 2011). Hal ini disebut juga “*fittingness*” (Speziale dan Carpenter, 2003). *Transferability* penelitian kualitatif tidak dapat dinilai sendiri oleh penelitiannya melainkan oleh para pembaca hasil penelitian tersebut. Jika pembaca memperoleh gambaran dan

pemahaman yang jelas mengenai laporan penelitian, maka hasil penelitian tersebut dapat dikatakan memiliki *transferability* yang tinggi (Bungin, 2003; Morse, Barret, Mayan, Olson, & Spiers, 2002). Afiyanti (2008) mengungkapkan bahwa hal yang perlu diperhatikan pada generalisasi dalam penelitian kualitatif adalah hal pengambilan sampel untuk memungkinkan diaplikasikannya hasil penelitian pada kelompok lain. Untuk menjamin transferabilitas dalam penelitian ini, peneliti memberikan penjelasan secara terperinci, logis dan rasional mengenai pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker. Hal ini dilakukan agar pembaca memahami hasil penelitian yang telah dilakukan.

Kebergantungan (*dependability*) merupakan suatu istilah reliabilitas dalam penelitian kuantitatif. Pertanyaan mendasar berkaitan dengan reliabilitas adalah sejauh mana temuan penelitian kualitatif memperlihatkan konsistensi hasil temuan ketika dilakukan oleh peneliti yang berbeda dengan metodologi dan pedoman wawancara yang sama (Afiyanti, 2008). Hal ini dilakukan untuk menilai kualitas proses penelitian kualitatif. Lincoln dan Guba (1985 dalam Tappen, 2011) mengusulkan penggunaan *inquiry audit* untuk memperoleh dependabilitas. Untuk melakukannya, peneliti membuat *audit trail* selama penelitian sedang berlangsung. Halpern mengusulkan enam material yang harus dipenuhi dalam memperoleh dependabilitas, yaitu: (1) Data mentah: catatan lapangan, video atau *tape recoder*, dan semua dokumen, (2) Produk analisis data: kesimpulan atau ide yang dihasilkan pada saat peneliti melakukan penelitian, (3) Produk sintesis data: pembuatan skema koding, kode data, penemuan tema, dan interpretasi data yang dibuat, (4) Proses mencatat: memberikan deskripsi bagaimana data itu diperoleh dan bagaimana analisis data dilakukan, (5) Refleksi dari penyidik: catatan pribadi dan refleksi jurnal disimpan oleh peneliti sendiri, dan (6) Penuntun wawancara: suatu format yang digunakan untuk mengumpulkan data, seperti usia partisipan, jenis kelamin, pekerjaan, dan wawancara semistruktur (Halpern 1983 dalam Tappen, 2011). Upaya peneliti untuk meningkatkan dependabilitas adalah dengan melakukan diskusi intensif dengan pembimbing

dan penguji penelitian mengenai berbagai hasil penelitian dan analisis hasil mengenai pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker.

Konfirmabilitas (*confirmability*) diidentikkan sebagai usaha untuk menjaga objektivitas pada penelitian kuantitatif. Istilah konfirmabilitas pada penelitian kualitatif menekankan bahwa hasil penelitian dapat dikonfirmasi atau dipresentasikan secara luas (Graneheim & Lundman, 2004). Speziale dan Carpenter (2003) mengungkapkan bahwa konfirmabilitas merupakan suatu proses kriteria pemeriksaan, yaitu langkah peneliti melakukan konfirmasi hasil temuannya. Pada umumnya, cara yang banyak dilakukan peneliti kualitatif untuk melakukan konfirmasi hasil temuan penelitiannya adalah dengan merefleksikan hasil-hasil temuannya pada jurnal terkait, *peer review* konsultasi dengan peneliti ahli atau melakukan konfirmasi data/informasi dengan cara mempresentasikan hasil penelitiannya pada suatu konferensi untuk mendapatkan berbagai masukan untuk kesempurnaan hasil temuan (Afiyanti, 2008). Upaya peneliti untuk meningkatkan konfirmabilitas diantaranya adalah dengan melibatkan pembimbing penelitian, mendalami kepustakaan guna mengkonfirmasi atau melakukan justifikasi adanya teori baru yang mungkin saja ditemukan dan didapatkan dari hasil penemuan, serta menyusun rencana diseminasi hasil penelitian yang telah dilakukan.

BAB 4

HASIL PENELITIAN

Bab ini menjelaskan hasil penelitian tentang fenomena pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker. Berdasarkan hasil penelitian, ditemukan enam tema yang berhubungan dengan fenomena pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker. Bab ini juga membahas mengenai karakteristik partisipan dan analisis tema.

4.1 Karakteristik Partisipan

Tabel 4.1 Karakteristik Partisipan

Partisipan	Umur <i>sibling</i>	Usia anak yang sakit	Agama	Suku	Jenis Kelamin	Pendidikan	Status anak dalam keluarga	Hubungan dengan penderita kanker	Waktu <i>sibling</i> sakit
1	18	16	Islam	Betawi	Laki-laki	STM	1 dari 3	Kakak kandung	2011
2	16	12	Islam	Sunda	Laki-laki	STM	1 dari 3	Kakak kandung	2011
3	16	3	Islam	Betawi	Laki-laki	SMA	2 dari 3	Kakak kandung	2011
4	8	5	Islam	Sunda	Perempuan	SD	2 dari 4	Kakak kandung	2011
5	10	16	Islam	Jawa	Laki-laki	SD	5 dari 5	Adik kandung	2011
6	11	16	Islam	Sunda	Perempuan	SD	2 dari 2	Adik kandung	2009
7	9	14	Islam	Betawi	Laki-laki	SD	2 dari 3	Adik kandung	2012
8	10	7	Protestan	Toraja	Perempuan	SD	1 dari 2	Kakak kandung	2011

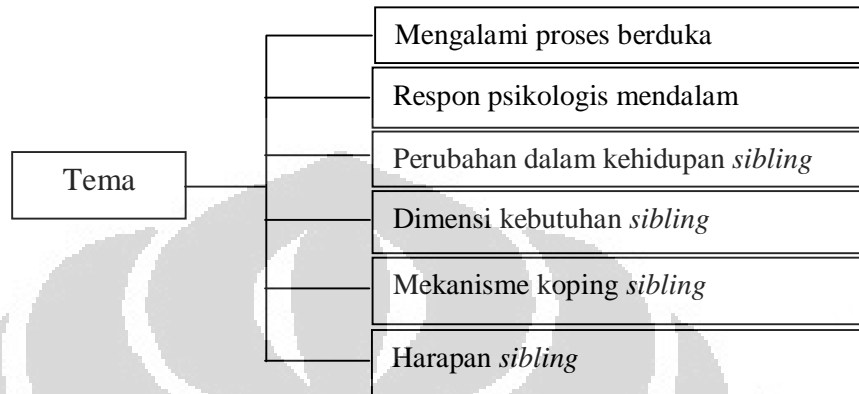
Jumlah partisipan dalam penelitian ini sebanyak delapan orang, dengan rentang umur 8-18 tahun, sebagian besar beragama islam, berjenis kelamin laki-laki, dan kegiatan sehari-hari yang dilakukan adalah bersekolah. Seluruh partisipan memiliki hubungan darah yang sangat dekat dengan anak yang sakit. Hubungan ini sering disebut sebagai *traditional full sibling*, dimana partisipan dan anak yang sakit memiliki orang tua biologis yang sama. Sebagian besar anak yang sakit terdiagnosis kanker pada tahun 2011 dan sebagian partisipan merupakan kakak kandung dari anak yang menderita kanker. Suku bangsa dari partisipan beraneka ragam, diantaranya dari suku Betawi, Sunda, Jawa, dan Toraja.

4.2 Analisis Tema

Pada subbab ini, peneliti membahas mengenai tema-tema yang dihasilkan dari proses analisis yang mengacu pada tujuan penelitian. Berdasarkan tujuan

penelitian diperoleh enam tema yang berkaitan dengan pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker. Tema yang dihasilkan tergambar dalam skema berikut:

Skema 4.1
Tema



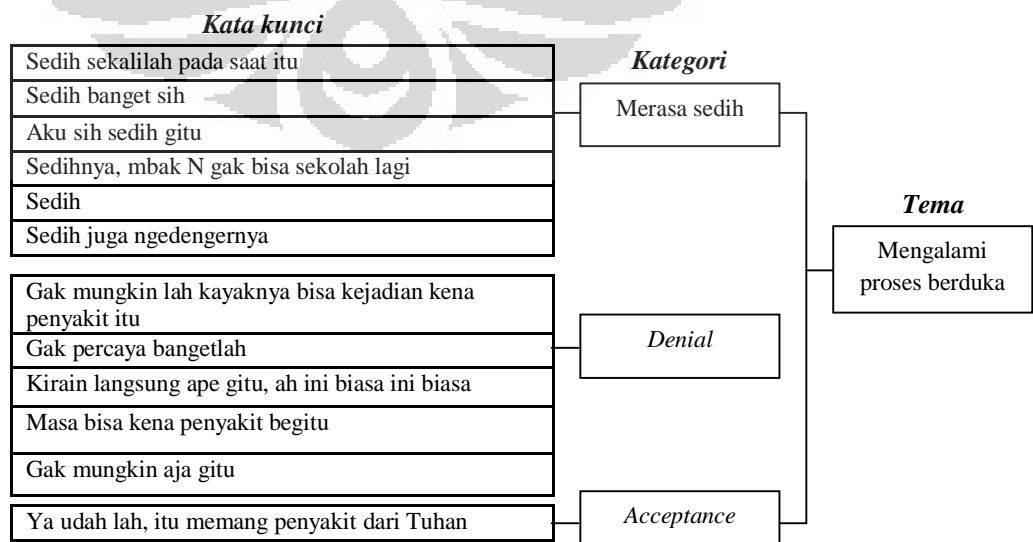
Berbagai tema tersebut akan dijelaskan secara terperinci dengan penomoran mulai dari tema satu sampai dengan tema enam.

4.2.1 Mengalami proses berduka

Saat pertama kali seorang anak dalam keluarga didiagnosis kanker, sebagian besar *sibling* mengalami proses berduka diantaranya merasa sedih, *denial*, dan *acceptance*.

Ungkapan *sibling* pada saat wawancara tergambar dalam skema berikut ini:

Skema 4.2
Mengalami Proses Berduka



4.2.1.1 Merasa sedih

Ketika keluarga mendengar bahwa salah satu anaknya menderita suatu penyakit baik akut maupun kronik, respon awal yang muncul adalah perasaan sedih. Perasaan sedih ini juga dirasakan oleh *sibling*. Kata-kata yang bergaris bawah dan miring merupakan kata kunci. Berikut ini berbagai ungkapan dari *sibling*:

“Sedih sih, sedih sekalilah pada saat itu...merasa tidak percaya, karena pertama-tamanya sehat...”(P2)

“Sedih juga ngedengernya...sedihnya itu kayak merasakan terlalu berat M nya kena penyakit itu...”(P8)

4.2.1.2 Rasa tidak percaya/Denial

Sebagaimana besar *sibling* mengungkapkan bahwa saat pertama kali saudaranya didiagnosis kanker, mereka merasa hal tersebut tidak mungkin menimpa saudaranya. Hal ini disebabkan karena anak tersebut sebelumnya tampak sehat-sehat saja. Hal tersebut tampak pada pernyataan-pernyataan berikut ini:

“Kita gak tahu, tiba-tiba begitu kan, ya kita paniklah, pokoknya kita kaget, gak mungkin lah kayaknya bisa kejadian kena penyakit itu...”(P1)

“...gak percaya banget lah, orang saat itu pertandingan basket...eeh, baru habis selesai, ngedrop, langsung sakit, malah kena kanker lagi.”(P2)

4.2.1.3 Acceptance

Tahap proses berduka selanjutnya yang diungkapkan dan dialami oleh *sibling* berupa *acceptance*, dimana *sibling* mulai menerima kondisi/keadaan yang dialami oleh saudaranya yang sakit. Pernyataan yang muncul, diantaranya:

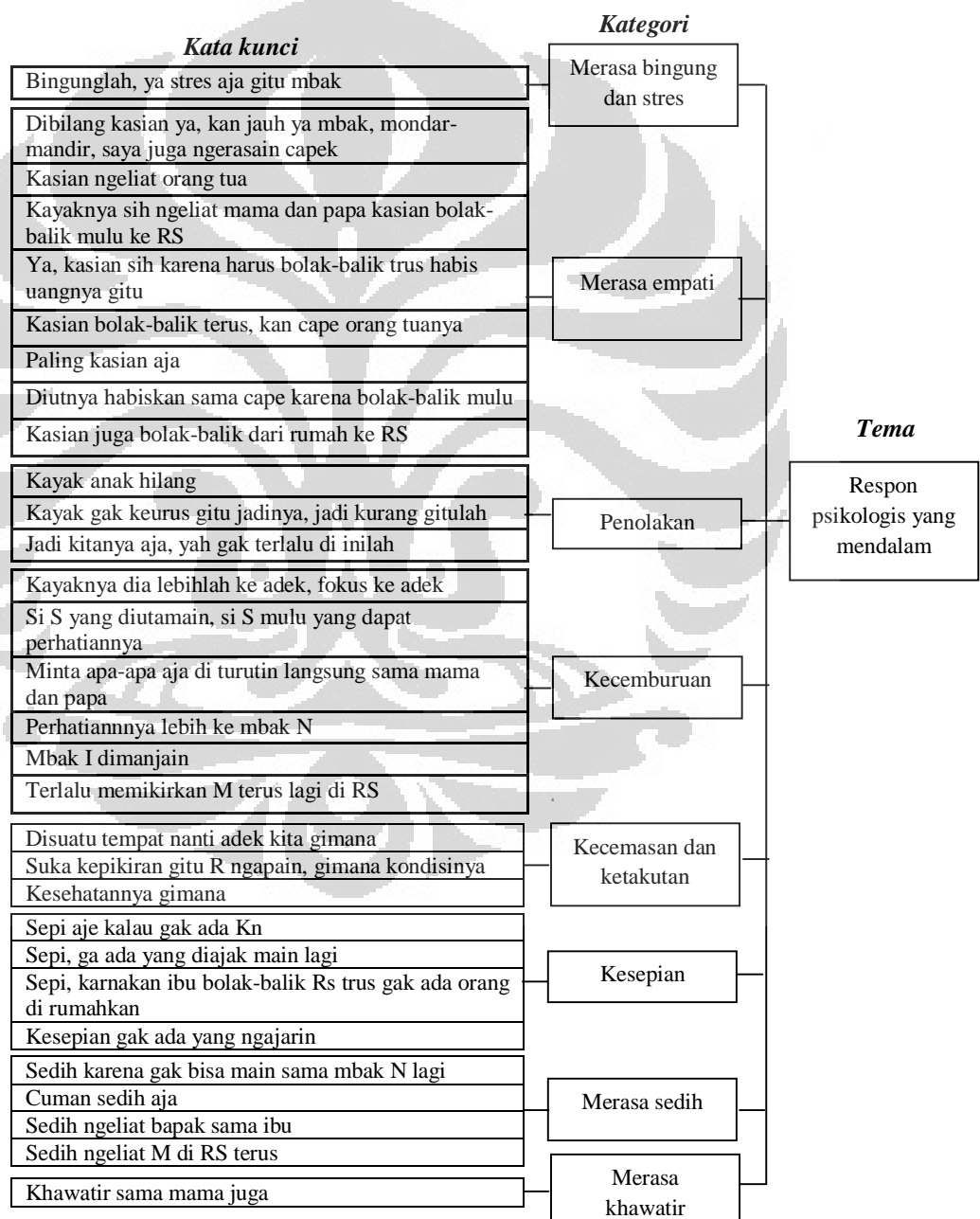
“...ya udah lah, itu emang ituan dari Tuhan, penyakit dari Tuhan...gak bisa dicegah lagi, supaya jangan menyalahkan si S, orang tua dan diri sendiri...mikiran ajalah, ini penyakit dari Tuhan...”(P2)

4.2.2 Respon psikologis yang mendalam

Hadirnya individu yang sakit dalam keluarga akan menimbulkan stres tersendiri bagi keluarga yang mengalaminya dan akan memberikan pengaruh pada seluruh anggota keluarga tidak terkecuali *sibling*. Penelitian

ini mengungkapkan bahwa *sibling* mengalami respon psikologis yang mendalam diantaranya adalah merasa bingung dan stres, empati, ditolak, cemburu, kesepian, dan merasa sedih. *Sibling* juga mengungkap rasa takut dan cemas akan kondisi saudaranya yang sakit, juga muncul rasa khawatir karena keterbatasan orang tua dalam merawat anak yang sakit. Berikut ini disajikan skema respon psikologis mendalam yang dialami oleh *sibling*:

Skema 4.3 Respon Psikologis yang Mendalam



4.2.2.1 Merasa bingung dan stress

Salah satu *sibling* mengungkapkan rasa bingung dan stres jika dihadapkan pada situasi yang sama-sama penting. Situasi tersebut berhubungan dengan anak yang sakit dan masa depannya. Berikut ini ungkapan *sibling* tersebut:

“Gimana (tertawa)...ya...msst...(mata memerah dan berkaca-kaca) ...bingunglah, ya stress aja gitu mbak kita mikirin...kan kita disini kan lagi ujian...berjuang untuk naik kelas...”(P1)

4.2.2.2 Merasa empati

Kehadiran anak yang sakit dalam keluarga akan membawa perubahan pada seluruh kehidupan keluarga baik individu yang sakit, orang tua bahkan *sibling*. Anak yang sakit dan di rawat di RS akan menyebabkan seringnya orang tua datang ke RS. Hal ini membuat *sibling* merasa empati kepada orang tuanya. Serupa dengan hal tersebut, seluruh *sibling* mengungkapkan hal yang sama yaitu merasa empati. Berikut ini pernyataan dari *sibling*:

“Dibilang kasian ya, kan jauh ya mbak...mondar-mandir...saya juga ngerasain capek.” (P1)

“Ya kasian sih...karena harus bolak-balik gitu, trus habis gitu...apa...uangnya gitu...”(P4)

4.2.2.3 Penolakan

Beberapa *sibling* mengungkapkan dirinya kurang mendapatkan perawatan dari orang tuanya dan merasa seperti anak hilang. Berikut ini kutipan *sibling* pada saat wawancara:

“...apalagi waktu pertama-tama S kena gitu...kayak gak ke urus gitu jadinya...jadi kurang gitulah...”(P2)

“Kayak anak hilang..seperti gak diurusian gitu (terdiam)...seperti kaya orang di pinggir jalan.” (P6)

4.2.2.4 Kecemburuan

Sibling mengungkapkan bahwa dengan adanya anak yang sakit sering kali menyebabkan perhatian terfokus pada anak yang sakit. Kurangnya perhatian dari orang tua kepada *sibling* menimbulkan rasa cemburu. Berikut berbagai kutipan yang diungkapkan *sibling* selama proses wawancara:

“Kalau dulu tuh semua sama, gak banget milih itu...milih ini, jadi kalau misalkan mau ini tuh, adek kan mau ini...jadikan sama tuh beli 3...mau apa, dibeliin semua, kalau sekarang mah...” (P1)

“Ya, kadang-kadang si S yang lebih utamanya, jadi si S dulu maunya apa, misalnya mau makan ayam, ikannya gak mau...jadi si S yang dibeliin gitu...saya gak dibeliin..” (P2)

4.2.2.5 Kecemasan dan ketakutan

Sibling mengungkapkan rasa cemas dan takut akan kondisi saudaranya yang sakit. Berikut ungkapan dari *sibling*:

“Ya gak apa-apa sih, tapi suka kepikiran gitu R ngapain...gimana kondisinya gitu...” (P4)

“...di suatu tempat nanti adek kita gimana-gimana gitu kan...keadaannya gimana, baik apa gak atau bisa nanti sembuh atau gimana..” (P1)

4.2.2.6 Kesepian

Beberapa *sibling* mengungkapkan rasa kesepian karena tidak ada teman bermain dan sendirian di rumah. Hal ini disebabkan karena anak yang sakit sering di rawat di RS. Berikut ungkapan dari *sibling* selama proses wawancara:

“Sepi, karnakan ibu bolak-balik RS, trus gak ada orang dirumahan.” (P7)

“Sepi aje kalau gak ada Kn...gak ada yang nangis gitu, gak ada yang diganguin (sambil tertawa)...” (P3)

4.2.2.7 Merasa sedih

Adanya perbedaan perilaku yang di terima dari orang tua, menyebabkan beberapa *sibling* merasa sedih. Berikut ungkapan *sibling* tersebut:

“Sedih...karena gak bisa main sama mbak N lagi...gak bisa lanjutin sekolah lagi...gak bisa bergaul sama temen-temennya.” (P5)

“biasa aja sih...cuman sedih aja...” (P6)

4.2.2.8 Merasa khawatir

Salah satu *sibling* mengungkapkan rasa khawatir pada orang tuanya karena keterbatasan dalam merawat anak yang sakit seperti tidak mampu

menggendong. Rasa khawatir ini muncul karena *sibling* merasa bahwa anak yang sakit memiliki tubuh yang besar. Berikut ungkapan dari *sibling*:

“...khawatir sama mama juga, khawatirnya gara-gara ngerawat M...takut mamanya gak bisa gendong...M nya berat (sambil tertawa)” (P8)

4.2.3 Perubahan dalam kehidupan *sibling*

Status sehat dan sakit setiap anggota keluarga saling berkaitan satu sama lain. Perubahan kehidupan dalam segala hal dapat terjadi tidak hanya pada orang tua tetapi juga pada *sibling*. Perubahan dalam kehidupan *sibling* diantaranya: perubahan situasi dalam keluarga, perubahan kegiatan/aktivitas di luar rumah, terlibat dalam perawatan anak yang sakit, perubahan manajemen keluarga, terdorong menjadi lebih dewasa, dan *sibling relationship*. Perubahan situasi dalam keluarga yang dialami oleh *sibling* meliputi perubahan sikap/perilaku orang tua, perubahan aktivitas orang tua, perubahan komunikasi orang tua, dan perubahan kegiatan kumpul/rekreasi keluarga, dan perubahan manajemen keluarga. Perubahan kegiatan/aktivitas di luar rumah meliputi perubahan kegiatan aktivitas sekolah dan sosial. *Sibling* juga memiliki keinginan untuk terlibat dalam perawatan anak yang sakit, terdorong untuk menjadi lebih dewasa.

4.2.3.1 Perubahan situasi dalam keluarga

Perubahan situasi dalam keluarga yang dialami oleh *sibling* berupa perubahan sikap/perilaku dari orang tua. Berikut kutipan dari *sibling* selama wawancara:

“...kadang bapak sibuk mikirin si S mulu, mikirin duit buat si S, mikirin kerjanya...kadang-kadang belajar gak ditemenin, suka gak bisa sendirian, belajar juga susah.”(P2)

“dulu dibantuin belajar sekarang mah gak, kalau sekarang mah banyaknya belajar di rumah temen atau gak belajar sendiri...”(P3)

Beberapa *sibling* mengungkapkan adanya perubahan komunikasi orang tua seperti seringnya marah dan adanya kata-kata kasar yang diucapkan. Berikut ungkapan dari *sibling*:

“Ada sih, kali itu sempet ngomong kasar gitu lah, bilang jangan bikin pusing keluarga gitu lah, pake ngomong kasar “Hei bloon, jangan bikin pusing orang tua lu katanya”(P2)

“Ehm, aku diomelin mulu sama mama, kalau mbak I jarang diomelinnya.”(P6)

Selain itu juga, beberapa *sibling* mengungkapkan adanya perubahan aktivitas orang tua. Berikut pernyataan dari *sibling* selama wawancara:

“Ya biasa kalau dulu kan mama sering masak tuh, setelah S sakit kadang juga mama jarang masak..”(P2)

“...biasanya kalau habis ke kantor terus baru kesini tapi kalau ayah biasanya kesini tapi nanti malemnya pulang gitu.”(P4)

Beberapa *sibling* juga mengungkapkan adanya perubahan kegiatan kumpul/rekreasi keluarga. Berikut pernyataan dari *sibling*:

“Masih suka tapi kemarin aku gak ikut ke Puncaknya, papa sama mama kan lagi jagain M trus aku kan lagi ada latihan nyanyi yang setiap hari, jadi gak bisa ikut..”(P8)

“masih suka tapi jarang jalan-jalan kalau sekarang..”(P5)

Kondisi tersebut diatas juga menuntut adanya perubahan peran dari anggota keluarga. Keterlibatan *sibling* terlebih kakak dari anak yang sakit seringkali dibutuhkan untuk menggantikan peran orang tuanya dalam merawat dan menjaga adik lainnya yang sehat. Hal ini juga diungkapkan oleh *sibling*, berikut kutipannya:

“Suka...senin kemarin sampe rabu kakak yang ngajarin...kan ibu sama ayah di RS nginep..”

“Kakak...apa ya...kan pelajarannya ada yang gampang trus ada yang susah juga..” (P1)

4.2.3.2 Perubahan kegiatan/aktivitas di luar rumah

Sibling mengalami perubahan kegiatan/aktivitas di luar rumah karena hadirnya anak yang sakit. *Sibling* mengungkapkan bahwa mereka

mengalami perubahan kegiatan/aktivitas di luar rumah seperti perubahan aktivitas/kegiatan sekolah dan sosial. Berikut kutipan dari beberapa *sibling*:

“...terus juga anak-anak sekitar sini ada yang ngajak pengajian, saya gak mau males, gak pada kenal..”(P1)

“Gak sama...misalnya kan kalau R mau ke tempat mainan tuh di Margocity namanya timezone ya...trus sama ibu gak boleh dulu...soalnya dulu pernahkan naik motor trus kakinya sakit lagi...kan waktu pertama kembuh kan...ini ya...kakinya sakit (sambil menunjuk kakinya)...ya udah jadinya jangan dulu gitu..”(P4)

Kegiatan/aktivitas sekolah dari *sibling* juga terpengaruh seperti adanya perubahan pada rangking yang diperoleh dan tidak masuk sekolah. Berikut kutipan dari *sibling*:

“Waktu itu sih pernah sekali bolos...habis kesel...kan lagi itu kan kesiangan tuh tidurnya kemalaman, gak ada orang tua jadi pas tidur...eh..bangunnya telat...setengah tujuh baru bangun...telat bangun...berangkat aja ke sekolah...trus disekolah disuruh pulang...trus ke warnet dulu maen 1 jam...pulang aja...”(P2)

“Dulu sebelum M sakit dapet, sekarang jarang-jarang aja dapet rangkingnya.”(P8)

4.2.3.3 Terlibat dalam perawatan anak yang sakit

Melihat kondisi saudaranya yang sakit, *sibling* ingin terlibat dalam perawatan. Keterlibatan *sibling* dalam perawatan yang dilakukan seperti menemani, mengantar ke RS dan menghibur. Berikut ungkapan dari *sibling* selama wawancara:

“...saya sendiri yang kesini, anterin ibu jemput gitu...”(P1)

“iya mengalami perubahan, nemenin si S, jagain si S kalau siang-siang.”(P3)

“Ya senang punya adik kayak gitu, walaupun lagi sakit tapi akunya bisa nyenengin dia gitu..”(P4)

4.2.3.4 Status kesehatan *sibling*

Status kesehatan *sibling* terpengaruh dengan adanya perubahan-perubahan dalam kehidupan yang dialaminya. Beberapa *sibling* mengungkapkan

adanya perubahan/respon fisik seperti badan pegal-pegal, masuk angin, sakit lambung dan panas. Berikut kutipan dari *sibling*:

“Pernah sakit, sakit lambung waktu itu minum es..”(P7)

“Pernah waktu itu sakit panas, pulang kemalaman trus kecapean besoknya panas...”(P8)

4.2.3.5 Terdorong menjadi lebih dewasa

Perubahan yang terjadi mendorong *sibling* untuk bersikap lebih dewasa seperti memiliki sikap pengertian yang tinggi. Berikut kutipan dari *sibling* selama proses wawancara:

“Ada sih...kalau menurut saya, kalau dikasih-kasih gitu malah bikin si Kn cepet sembuh gitu...semangat...kagak kenape-kenape lah kalau dia dikasih-kasih gitu lah...semua-semua diturutin kagak kenape-kenape deh..”(P3)

“Eeh, ya gak apa-apa sih yang namanya adek kan harus seneng gitu adeknya...gak apa-apa yang penting aku ada yang nemenin belajar..”(P4)

Salah satu *sibling* juga mengungkapkan bahwa dia merasa ikut bertanggungjawab dalam menangani kondisi yang terjadi. Hal ini disebabkan karena *sibling* ini merupakan anak pertama, berikut kutipan yang diungkapkan:

“...namanya saya anak pertama kan ya mbak...ya, semua-mua ke saya...yang penting saya fokus kesini dulu...bukannya lari atau bukannya gimana ya...saya udah bilang kok sama ibu...katanya ya udah ga apa-apa, yang penting fokusin dulu ujiannya...”(P1)

Sibling lain mengungkapkan, mereka harus memenuhi kebutuhan hidupnya secara mandiri. Berikut kutipan yang diungkapkan *sibling*:

“Yaaa...kita dengan perubahan itu...nyadarin aja...sedangkan orang tua tuh lagi fokusin yang di RS...yah...begitulah...walaupun apa-apa sendiri...yang kadang-kadang ditinggal ibu-bapak kita masak nasi sendiri...masak air sendiri...apa-apa sendiri...ya udah...”(P1)

“P beli juga, kadang masak telur sendiri..”(P6)

4.2.3.6 Sibling relationship

Perubahan dalam kehidupan keluarga juga mempengaruhi *sibling relationship*. Perubahan *sibling relationship* yang terjadi diantaranya

hubungan yang semakin dekat dengan anak yang sakit. Berikut kutipan yang diungkapkan *sibling*:

““*Iyah...dulu sebelum sakit, dia pengennya maen sama temen-temennya mulu jarang maen sama kita-kita gitu...trus setelah dia sakit...jadi agak dekat banget...E jadi lebih berpikiran jadi pengen jagain si S...dan kadang-kadang juga si S pengen sama Aa dijagainnya..*”(P2)

“*Biasa aja, deket gitu...deketnya suka becandaan...*”(P3)

Salah satu *sibling* mengungkapkan adanya perubahan *sibling relationship* seperti semakin jauhnya hubungan antara *sibling*. Berikut ungkapan dari *sibling* tersebut:

“*Ehm, biasa aja...diem-diem aja, cuek-cuek aja gitu, memang gak terlalu dekat...hubungannya semakin jauh, main sendiri-sendiri aja gitu...*”(P6)

Beberapa *sibling* juga mengungkapkan adanya perubahan *sibling relationship* yang terjadi berupa perlakuan yang diterima *sibling* dari anak yang sakit secara psikologis. Berikut kutipan dari *sibling*:

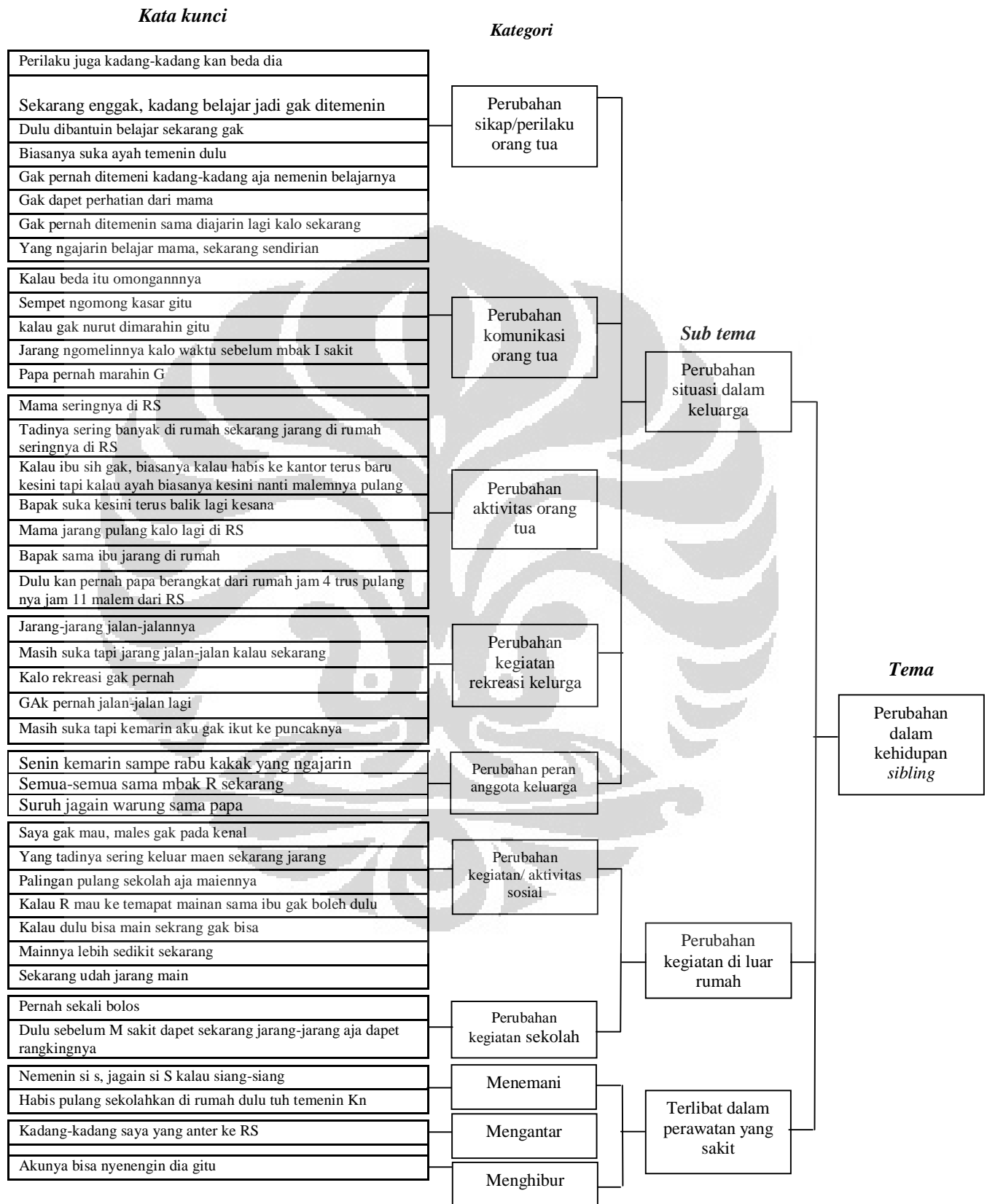
“*ya... gimana ya...eee...dia marah kan mbak...”lu gak rasain yang gw rasain...coba lu rasain...lu pengen gw mati...gitu kan katanya...trus kan...kan...eee...saya ngomong ke dia kan...”makanya lu jalan sendiri sono”...trus dia nya kan jawab tuh...lu gak pake mata apa?...astagfirulloh...(terdiam sambil menarik nafas..)*”(P1)

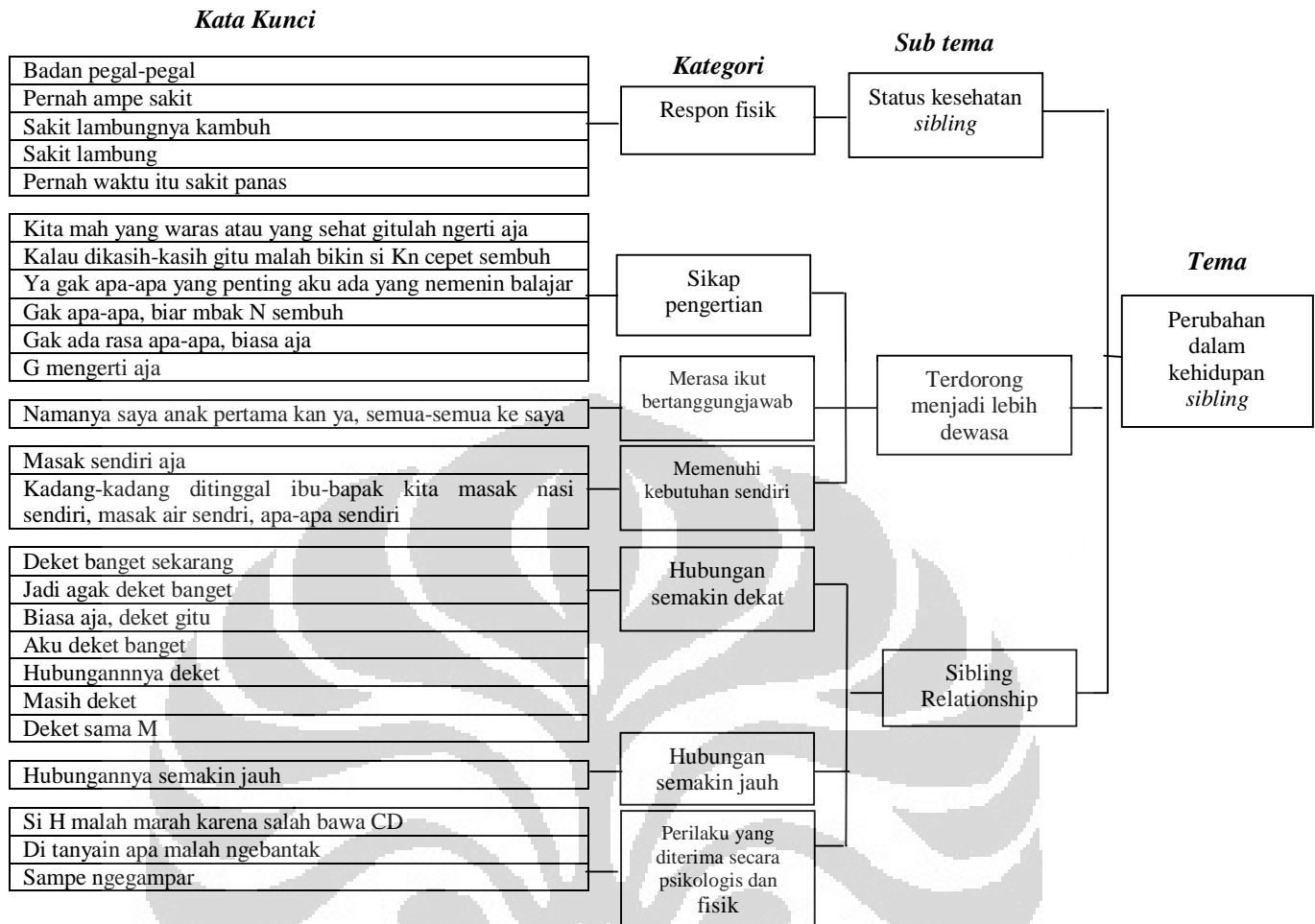
Sibling lain juga mengungkapkan bahwa mereka menerima perlakuan kasar secara baik secara fisik maupun psikologis dari anak yang sakit. Berikut pernyataan dari *sibling*:

“*Iya, si S gitu...sering marah-marah gitukan...kalau habis minum obat kemo...ngamuk...gak tau masalahnya apa ngamuk..trus kalo marah kasar...lagi itu aja sampe itu...ngegampar..*”(P2)

Berikut akan disajikan skema 4.4 perubahan dalam kehidupan *sibling*:

Skema 4.4 Perubahan dalam Kehidupan Sibling



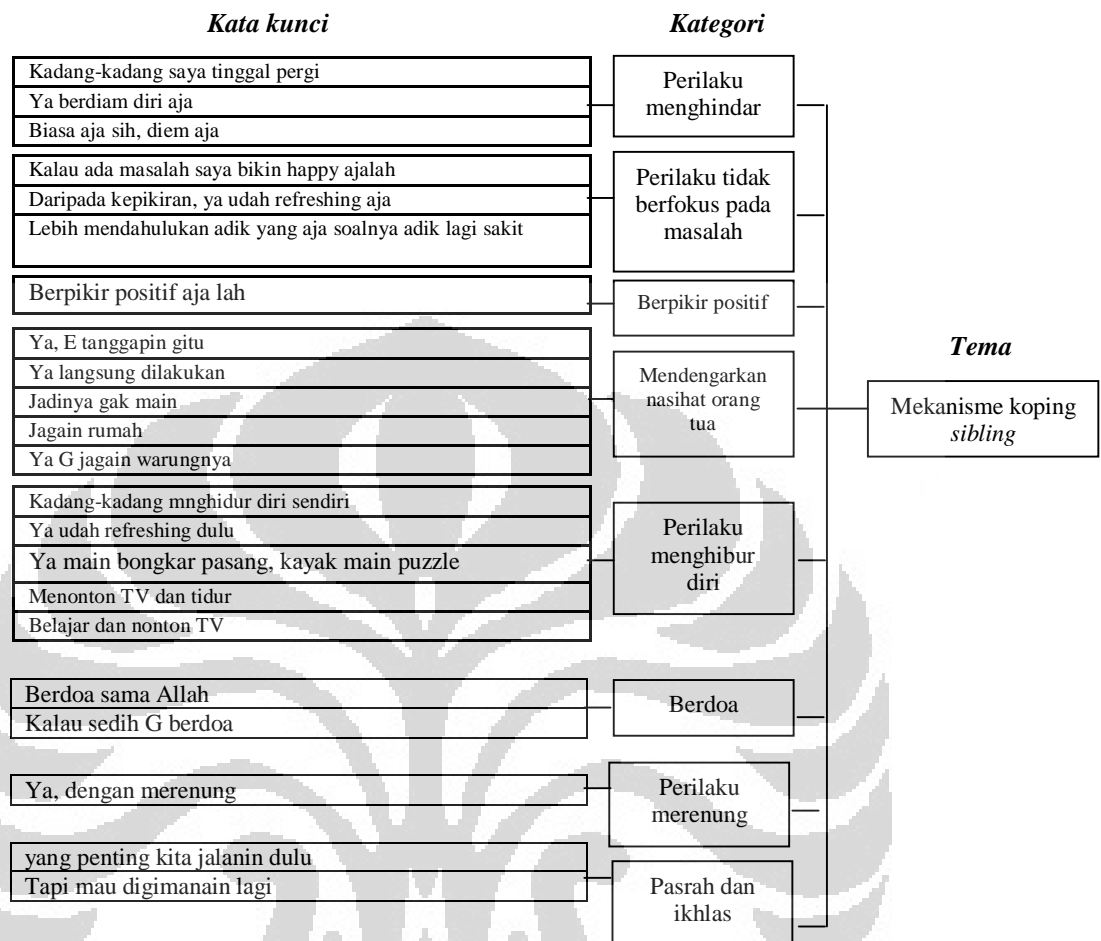


4.2.4 Mekanisme koping *sibling*

Respon setiap anak berbeda satu sama lain tergantung dari mekanisme koping yang digunakan. *Sibling* pada penelitian ini menggunakan mekanisme koping berupa perilaku menghindari, perilaku tidak berfokus pada masalah, berpikir positif, mendengarkan nasihat orang tua, perilaku menghibur diri, berdoa, perilaku merenung, pasrah dan ikhlas.

Berikut akan disajikan skema 4.5 mekanisme koping *sibling*.

Skema 4.5 Mekanisme Koping Sibling



4.2.4.1 Perilaku menghindar

Sibling mengungkapkan mekanisme koping yang digunakan diantaranya adalah perilaku menghindar seperti berdiam diri. Berikut kutipan dari *sibling* saat wawancara:

“Ya berdiam diri aja, mikirin gimana supaya dapat perhatian lagi..” (P2)

“Ya, mau marah juga gimana...namanya orang lagi kayak gitu...namaya lagi sakit...jadi ya udahlah didiemin...diantepin...kadang-kadang..” (P2)

“...saya sih diem aja...” (P1)

Sibling lain mengungkapkan mekanisme koping yang digunakan adalah meninggalkan keadaan yang sedang terjadi dan meninggalkan masalah yang sedang terjadi. Berikut kutipan yang diungkapkan:

“...kadang-kadang saya tinggal pergi kan (sambil tertawa)...daripada nanti tambah pusing atau gimana..”(P1)

4.2.4.2 Perilaku tidak berfokus pada masalah

Sibling seringkali mengungkapkan tindakan yang dilakukan adalah dengan perilaku yang tidak berfokus pada masalah. Berikut kutipan yang diungkapkan oleh *sibling*:

““Kalau saya mah, gini seh...kalau ada masalah saya bikin happy ajalah...buat apa seh diambil pusing...yang penting kita jalanin dulu...””(P1)

“Apa ya...daripada kepikiran...kepikiran kayak begini...Kn sakitkan...ya udah refreshing aja lah gitu di futsal...”(P3)

4.2.4.3 Berpikir positif

Salah satu *sibling* mengungkapkan mekanisme koping yang digunakan adalah dengan berpikir positif bahwa penyakit yang di derita oleh saudaranya adalah dari Tuhan YME. Berikut kutipan dari *sibling*:

“Ya...berpikir positif aja lah...memang ini...udah gitu, penyakit dari yang maha kuasa...dengan belajar aja untuk ngeituin...apa...ngeituin sikap bapak sama bapak jadi itu lagi...apa...gak keras lagi ke E..”(P2)

4.2.4.4 Mendengarkan nasihat orang tua

Beberapa *sibling* mengungkapkan mekanisme koping lain yang digunakan adalah dengan melakukan atau mendengarkan nasihat orang tua. Berikut adalah kutipan dari *sibling*:

“Eee...jagain rumah katanya...”(P7)

“Ya G jagain warungnya...”(P8)

“Ya langsung dilakukan, misalnya disuruh belajar ya belajar, kalau disuruh makan sayur ya makan sayur, kalau gak boleh jajan ya gak jajan...”(P4)

4.2.4.5 Perilaku menghibur diri

Sibling mengungkapkan untuk mengurangi sesuatu yang dirasakan, *sibling* menghibur dirinya sendiri seperti main game dan jalan-jalan. Berikut kutipan dari *sibling*:

“Ya kalau untuk menghibur diri kadang-kadang maen game...jalan-jalan suka tapi kalau punya...kadang-kadang doang buat beli baju..”(P2)

Beberapa *sibling* partisipan mengungkapkan uncutur mengurangi rasa sedih atau menghibur diri, partisipan banyak melakukan tindakan menonton TV, belajar dan menangis. Berikut ungkapan dari *sibling*:

“*Kalau sedih belajar aja trus nangis...*”(P7)

“*Aku...apalagi...kalau aku kesepian aku belajar...nonton gitu...*”(P8)

4.2.4.6 Berdoa

Berdoa merupakan mekanisme koping yang dilakukan oleh beberapa *sibling*. Berikut kutipan dari *sibling*:

“*Kalau G sedih berdoa...*”(P8)

“*Berdoa sama Allah, supaya mbak N cepet sembuh..*”(P5)

4.2.4.7 Perilaku merenung

Perilaku merenung juga merupakan mekanisme koping yang diungkapkan oleh *sibling*. Berikut kutipan dari *sibling*:

“*Ya dengan merenung...mikiran...ya udah lah...itu emang ituan dari Tuhan...penyakit dari Tuhan...gak bisa dicegah lagi...supaya jangan menyalahkan si shifa, orang tua dan diri sendiri...mikiran ajalah...ini penyakit dari Tuhan...ya kan..*”(P2)

4.2.4.8 Pasrah dan ikhlas

Mekanisme koping lain yang dilakukan oleh *sibling* adalah pasrah dan ikhlas. Pasrah dan ikhlas dilakukan dengan menjalani kondisi yang terjadi saat ini. Berikut kutipan dari *sibling* saat wawancara:

“*Kalau saya mah, gini seh...kalau ada masalah saya bikin happy ajalah...buat apa seh diambil pusing...yang penting kita jalanin dulu...*”(P1)

Selain itu, *sibling* mengungkapkan bahwa penyakit tidak bisa dicegah. Berikut kutipan dari *sibling*:

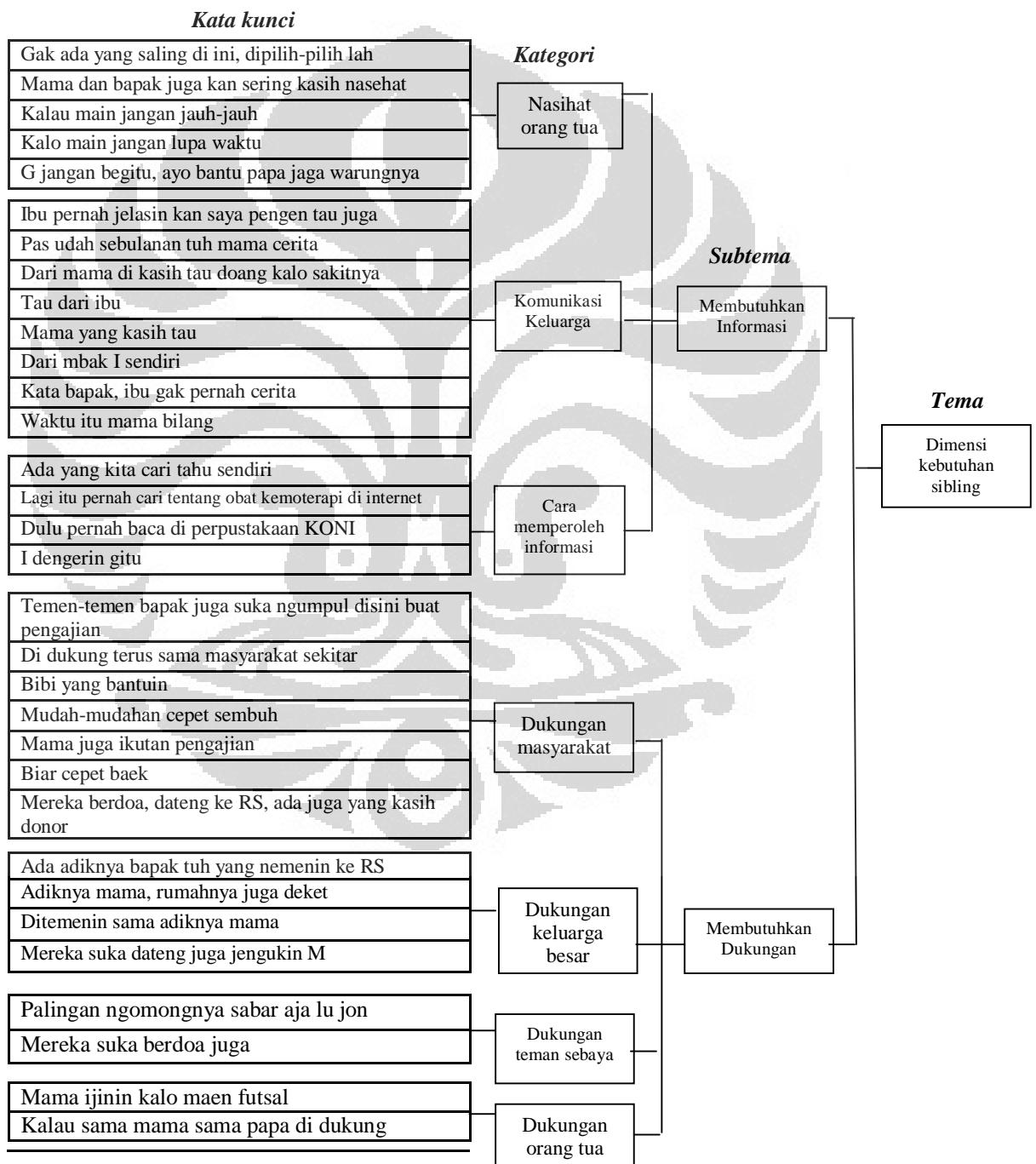
“*ya udah lah...itu emang ituan dari Tuhan...penyakit dari Tuhan...gak bisa dicegah lagi..*”(P2)

“*Ya sedih tapi mau digimanin lagi..*”(P2)

4.2.5 Dimensi kebutuhan *sibling*

Sibling sebagai seorang individu sangat membutuhkan berbagai hal diantaranya membutuhkan informasi dan juga membutuhkan dukungan dari berbagai pihak. Berikut skema 4.6 yang menjelaskan dimensi kebutuhan *sibling*:

Skema 4.6
Dimensi Kebutuhan *Sibling*



4.2.5.1 Membutuhkan informasi

Sibling mengungkapkan kebutuhannya akan informasi mengenai kondisi saudaranya yang sakit. Nasihat orang tua merupakan hal yang selalu ingin dilakukan oleh *sibling*. Berikut kutipan dari *sibling*:

“...tapi ibu sih bilang, kan ibu gak ada yang iri, pokoknya ibu gak ada yang...semua sama kata ibu gitu kan, gak ada yang saling di ini, dipilih-pilih lah.”(P1)

“G jangan begitu, ayo bantu papa jaga warungnya...”(P8)

Semua *sibling* mengungkapkan komunikasi dalam keluarga sangat dibutuhkan. Komunikasi dalam keluarga tidak hanya dilakukan oleh orang tua tetapi juga oleh anak yang sakit. *Sibling* juga mengungkapkan bahwa informasi yang diperoleh tidak lengkap. Berikut kutipan dari beberapa *sibling* saat wawancara:

”Iya, pas udah agak sebulan tuh mama cerita kalau S itu kena penyakit yang agak lama, gak bisa sembuh langsung bisa 3 tahun 4 tahunan...”(P2)

“Ayah suka bilang nanti mainnya sama ini gitu tapi jangan jauh-jauh...”(P4)

Komunikasi keluarga dari anak yang sakit terhadap *sibling* dilakukan karena *sibling* tidak mendapatkan informasi dari orang tuanya. Berikut kutipan tersebut:

“Tau dari mbak I sendiri, kan aku nanya kamu sakit apa gitu...trus dia bilang sakit kanker gitu...”(P6)

Kebutuhan akan informasi mendorong *sibling* untuk mencari tahu informasi mengenai penyakit yang diderita oleh saudaranya yang sakit. Cara *sibling* memperoleh informasi diantaranya dengan mencari tahu sendiri, mencari di internet dan juga dengan mendengarkan percakapan orang tua. Berikut kutipan saat wawancara:

“Ya begitu (sambil tertawa), ada yang ngasih saran, ada yang kita cari tahu sendiri gitu...”(P1)

“Lagi itu pernah cari tentang obat kemoterapi di internet kan...”(P2)

“Pas lagi ngobrol sama bapak, I dengerin gitu.”(P5)

Salah satu *sibling* mengungkapkan bahwa dirinya sudah pernah membaca sebuah cerita tentang penderita kanker. Berikut kutipan dari *sibling*:

“...saya memang pernah tau aja gitu, dulu udah pernah baca di perpustakaan KONI tentang penyakit itu...”(P3)

4.2.5.2 Membutuhkan dukungan

Selain membutuhkan informasi, *sibling* juga membutuhkan dukungan dari berbagai pihak. Dukungan-dukungan tersebut berasal dari masyarakat, keluarga besar, teman sebaya, dan orang tua. *Sibling* mengungkapkan bahwa dukungan masyarakat berupa dukungan spiritual dan bantuan dalam merawat anak yang sehat. Berikut kutipan dari *sibling*:

“Iya, temen-temen bapak juga suka pada ngumpul disini buat pengajian...”(P2)

“Mereka berdoa, didoain, mereka dateng ke RS berdoa untuk M, ada juga yang kasih donor..”(P8)

Beberapa *sibling* mengungkapkan bahwa dirinya dititipkan di rumah tetangga. Berikut kutipan dari *sibling* saat wawancara:

“Pernah kemarin ditinggal, jadi aku di rumah tetangga tidurnya...”(P8)

“...kan aku dititipin di sebelah...”(P6)

Selain dukungan dari masyarakat, dukungan dari keluarga besar juga dibutuhkan. Berikut kutipan dari *sibling*:

“L kadang dititipin di teh N, soalnya kan gak boleh kalau ke RS...”(P2)

“Teh N saudara, adiknya mama, rumahnya juga dekat, jadi mama sama papa sering titipin dia...”(P2)

“...ditemenin sama adiiknya mama...”(P7)

Dukungan teman sebaya dibutuhkan oleh *sibling*. Berikut kutipan dari *sibling*:

“Ya palingan ngomongnya, sabar aja lu ya jon...”(P3)

“...aku lupa bilanganya gimana, cuma mereka suka berdoa juga...”(P8)

Dukungan orang tua terhadap aktivitas yang dilakukan oleh *sibling* juga dibutuhkan. Berikut kutipan dari *sibling* saat wawancara:

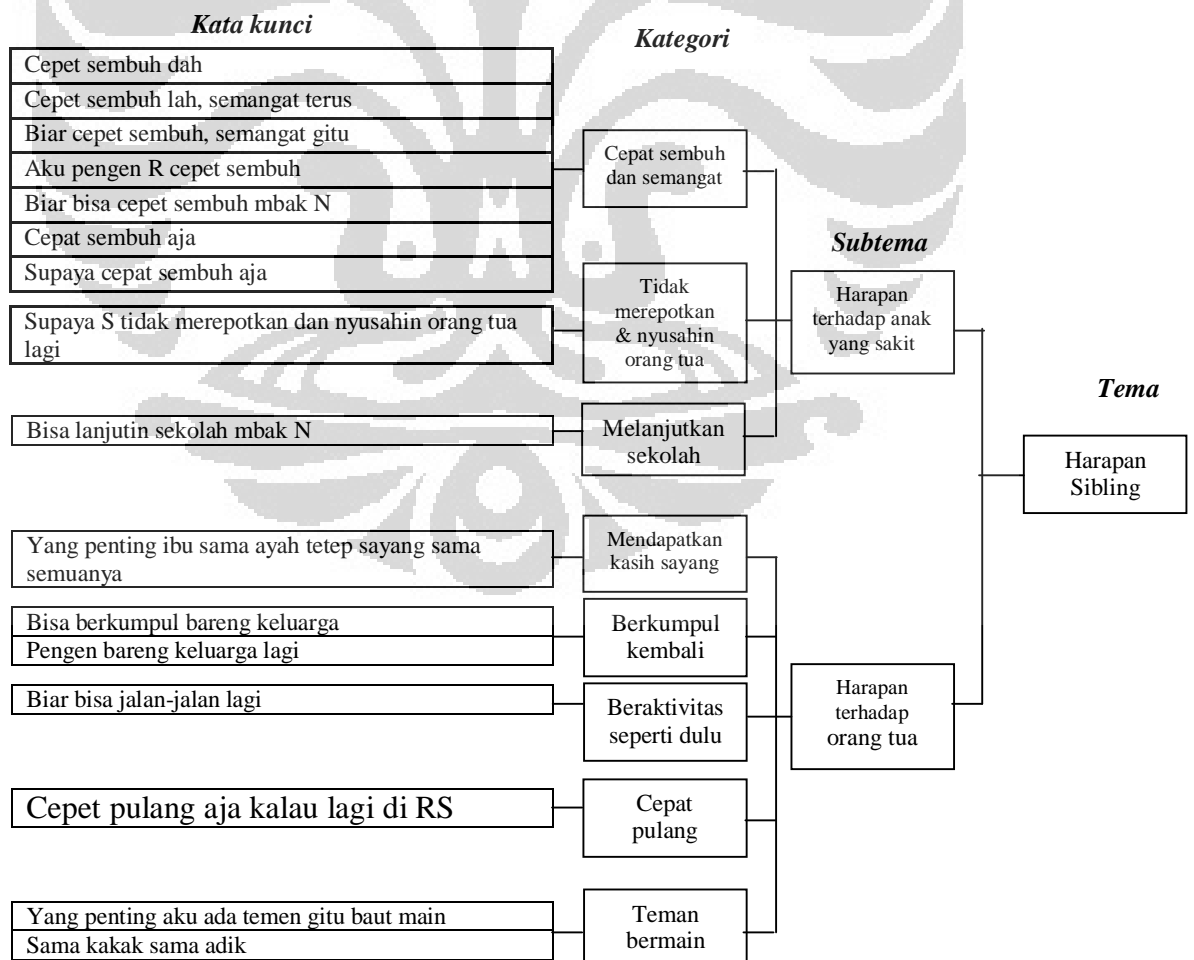
“*Iya, mama ijinin kalo maen futsal...*”(P3)

“*Kalau sama mama sama papa di dukung tapi kalau sama mbak I gak tau deh, gak pernah nanya...*”(P6)

4.2.6 Harapan *sibling*

Sibling mengungkapkan harapan atau keinginannya baik terhadap orang tuanya maupun terhadap saudaranya yang sakit. Harapan *sibling* terhadap orang tua, diantaranya tetap mendapatkan kasih sayang, menginginkan teman bermain, berkumpul bersama dan melakukan aktivitas seperti dulu, serta cepat pulang saat berada di RS. *Sibling* juga memiliki harapan terhadap saudaranya yang sakit, diantaranya: cepat sembuh dan semangat.

Skema 4.7
Harapan Sibling



4.2.6.1 Harapan terhadap anak yang sakit

Sibling mengungkapkan harapan terhadap saudaranya yang sakit seperti cepat sembuh dan tetap semangat. Berikut ungkapan dari *sibling* saat wawancara:

“Supaya cepet sembuh aja, diberikan kesehatan itu aja...”(P8)

“Ya gitu, cepat sembuh dah, biar bisa maen sama temen-temennya gitu dah...biar semangat terus...”(P1)

“...cepat sembuh lah...semangat terus...”(P2)

Salah satu *sibling* memiliki harapan agar saudaranya yang sakit tidak lagi merepotkan dan menyusahkan orang tua. Berikut kutipan dari *sibling*:

“Supaya S itu, apa...tidak merepotkan dan nyusahin orang tua lagi supaya S tidak selalu menangis kalau misalnya lagi itu...ngamuk, ngambek karena penyakitnya, tidak marah-marah lagi...”(P2)

Harapan *sibling* lainnya adalah keinginan untuk melihat saudaranya yang sakit melanjutkan sekolah kembali. Berikut kutipan dari *sibling*:

“Biar cepet sembuh mbak N trus bisa lanjutin sekolah mbak N..”(P5)

4.2.6.2 Harapan terhadap orang tua

Harapan *sibling* terhadap orang tua berupa keinginan untuk tetap disayangi. Berikut kutipan dari *sibling* saat wawancara:

“...yang penting ibu sama ayah tetep sayang sama semuanya..”(P4)

Sibling juga mengungkapkan harapan untuk dapat berkumpul bersama keluarga kembali dan melakukan aktivitas seperti dulu. Berikut kutipan dari *sibling*:

“...pengen bareng-bareng keluarga lagi...”(P7)

“..supaya bisa kumpul bareng keluarga gitu...biar bisa tidur bareng lagi gitu..”(P4)

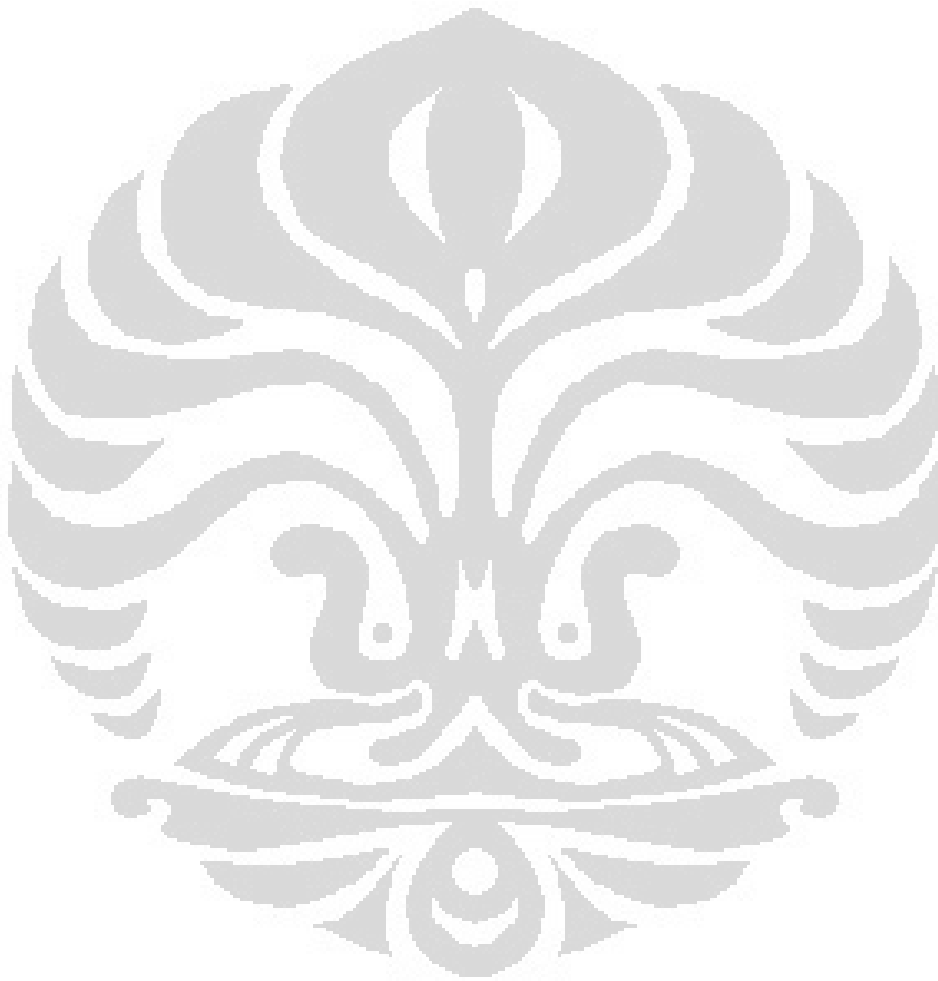
“Kalo buat bapak sama ibu, biar bisa jalan-jalan lagi kayak dulu gitu...”(P7)

Salah satu *sibling* mengungkapkan keinginan agar orang tua nya cepat pulang saat berada di RS. Berikut kutipan dari partisipan saat wawancara:

“Ehmm, cepat pulang aja kalau lagi di RS..”(P6)

Selain itu, *sibling* juga mengungkapkan harapan atau keinginannya untuk memiliki teman bermain. Berikut kutipan dari *sibling* saat wawancara:

“...yang penting aku ada temen gitu buat main gitu..”(P4)



BAB 5

PEMBAHASAN

Pada bab ini, diuraikan beberapa hal terkait dengan hasil penelitian yang telah dilakukan dan diperoleh oleh peneliti. Tahap pertama diuraikan mengenai pembahasan hasil penelitian, dimana peneliti membandingkan antara konsep, teori dan berbagai hasil penelitian terkait yang telah dilakukan sebelumnya dengan hasil penelitian yang telah dilakukan oleh peneliti. Hal ini dilakukan agar interpretasi hasil penelitian tidak semata-mata berdasarkan pada pengetahuan peneliti saja tetapi juga diperkuat oleh teori dan hasil penelitian yang terkait dengan fenomena pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker. Tahap kedua yaitu menguraikan keterbatasan peneliti selama proses penelitian. Hal ini dilakukan dengan cara membandingkan proses penelitian yang seharusnya dilakukan sesuai aturan dengan proses penelitian yang telah peneliti lakukan. Tahap selanjutnya yaitu tahap ketiga, peneliti membahas mengenai implikasi penelitian yang dilakukan terhadap ilmu keperawatan anak baik dalam pendidikan maupun pelayanan keperawatan anak dalam konteks keluarga.

Berdasarkan karakteristik *sibling* yang diperoleh pada penelitian ini, sebagian besar merupakan anak usia sekolah antara delapan sampai sebelas tahun yang terdiri dari kakak dan adik kandung dari anak yang menderita kanker. Seluruh *sibling* merasakan hal yang sama, dengan tidak memandang agama, jenis kelamin, pendidikan, dan suku bangsa. Berbeda dengan usia, penelitian ini menemukan bahwa semakin jauh jarak usia *sibling* dengan anak yang sakit, maka karakteristik emosi dirasakan semakin kuat. Selain itu, penelitian ini juga menemukan adanya perbedaan tanggungjawab berdasarkan status anak dalam keluarga. Anak pertama cenderung merasakan tanggungjawab yang lebih besar dibandingkan dengan anak kedua sampai kelima. Adanya komunikasi yang jujur antara orang tua dan anak yang sehat tentang berbagai hal yang menyangkut kondisi anak yang sakit merupakan hal yang penting untuk meminimalkan masalah yang akan muncul (Simms, Hewitt, Vevers, & Ward, 2002).

5.1 Pembahasan Hasil Penelitian

Berdasarkan hasil analisis penelitian diperoleh beberapa tema yang menggambarkan pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker. Tema-tema yang diperoleh sebagai hasil penelitian ini akan dibahas secara terperinci yaitu mengalami proses berduka, respon psikologis yang mendalam, perubahan dalam kehidupan *sibling*, mekanisme koping *sibling*, dimensi kebutuhan *sibling*, dan harapan *sibling*.

5.1.1 Mengalami proses berduka

Berduka dapat didefinisikan sebagai respon neuropsikobiologis yang sistematis terhadap kehilangan yang signifikan (Bruce, 2007). Selain itu, berduka juga bersifat individualistik yang berbeda antara satu individu dengan individu lainnya. Berdasarkan pengamatan Kubler-Ross (1969 dalam Bruce, 2007), proses berduka membentuk paradigma lima langkah klasik yaitu *denial* (penyangkalan), *anger* (kemarahan), *bargaining* (tawar-menawar), *depression* (depresi), dan *acceptance* (penerimaan).

Pada tahap *denial* (penyangkalan), seorang individu akan bereaksi dengan rasa tidak percaya dan syok (Bruce, 2002; James & Ashwill, 2007). *The Psychologic Career Center* (2011) juga mengungkapkan bahwa syok dan terkejut adalah dua emosi lain yang umum digunakan untuk menggambarkan tahap denial. Rasa sakit, kesedihan, dan rasa bersalah dapat dikaitkan dengan tahap ini setelah kejutan awal mereda. Pada tahap ini, seorang individu akan mengungkapkan, “*bukan, bukan saya atau bukan, bukan orang yang saya cintai.*” Hal ini terjadi pada saat mereka mengatakan secara eksplisit diagnosis atau dalam kasus anak-anak, mereka mencari tahu sendiri (James & Ashwill, 2007).

Denial adalah tahapan yang paling sering dialami oleh anak, hal ini terjadi karena anak belum mampu untuk mengungkapkan perasaannya (James & Ashwill, 2007). Hal ini juga dialami oleh *sibling*, dimana pada tahap ini sering kali *sibling* merasa kaget, panik, dan merasa tidak

percaya terhadap keadaan yang menimpa dirinya dan anggota keluarganya. Kondisi ini terjadi karena anak yang awalnya sehat-sehat saja, tiba-tiba jatuh dalam kondisi sakit. Keadaan ini dapat menimbulkan rasa sedih pada *sibling*.

Respon pertama kali saat *sibling* mendengar saudaranya menderita kanker adalah merasa sedih. Hal ini merupakan suatu proses yang normal karena anak yang tadinya menganggap bahwa dunia bersahabat dengan dirinya sekarang tidak lagi. Proses ini dapat berlangsung selama berbulan-bulan atau bahkan bertahun-tahun, terutama bila mereka kehilangan orang tua atau *sibling* (Maciejewski, Zhang, Block, & Prigerson, 2007). Hal serupa ditemukan dalam penelitian ini, dimana rasa sedih ini muncul karena *sibling* merasakan kehilangan seperti merasakan kehilangan teman bermain dan kehilangan sahabat terbaik. Efek dari kehilangan *sibling* pada anak-anak muda tidak mudah diingat atau dipahami, dan kebutuhan mereka tidak selalu diungkapkan secara langsung (Dallos & Draper, 2005). Mereka menundanya sampai merasa aman untuk mengekspresikan rasa kehilangannya.

Tahap terakhir dari proses berduka adalah *acceptance* (penerimaan), dimana individu tidak lagi merasa tertekan dan marah. *Acceptance* (penerimaan) bukan berarti merupakan tahap yang bahagia, tetapi biasanya tahap ini adalah tahap dimana seorang individu sudah merasakan kenyamanan dan kedamaian (James & Ashwill, 2007). Pada tahap ini, seorang individu sudah mampu untuk mengatakan, “*Ya, ini terjadi, dan tidak apa-apa masalah ini terjadi*” (Pillitteri, 2010).

Hal yang serupa, dalam penelitian ini adalah ditemukannya tahap *acceptance* (penerimaan) *sibling* dari anak yang menderita kanker. Hal ini terjadi karena *sibling* sudah mau berdamai dengan kondisi atau keadaan yang terjadi dalam keluarganya. Adanya konseling dan dukungan dari berbagai pihak, *sibling* dapat melalui tahap *acceptance*

(penerimaan), terlibat dalam perawatan, perhatian dan dapat bekerja sama (Way, 2008). Pada penelitian ini, hanya dihasilkan dua tahap proses berduka yaitu *denial* dan *acceptance*. Hal ini disebabkan karena pada saat pengumpulan data, peneliti melakukan proses *bracketing*, dimana peneliti berusaha mengosongkan pengetahuan yang dimiliki dalam upaya untuk menghadapi data dalam bentuk murni.

5.1.2 Respon psikologis yang mendalam

Sibling dari anak-anak yang masih aktif dalam pengobatan kanker menunjukkan gangguan psikososial yang lebih tinggi (Alderfer et al., 2010; Wilkins & Woodgate, 2005). Respon psikologis mendalam yang dirasakan oleh *sibling* diantaranya: merasa bingung dan stres, empati, merasakan penolakan, cemburu, kecemasan dan ketakutan, kesepian, merasa sedih, dan merasa khawatir.

Penelitian yang dilakukan oleh Strohm (2008) terhadap *sibling* mengungkapkan bahwa, beberapa *sibling* memiliki pengalaman yang minimal terhadap masalah kesehatan yang terjadi, sehingga dapat mengakibatkan rasa bingung. Hal ini juga diperberat dengan pemahaman yang buruk tentang saudara-saudara mereka yang sakit. Hal ini sesuai dengan pernyataan dari *sibling* bahwa mereka merasa bingung dan stres terhadap masalah terjadi dalam kehidupannya. *Sibling* mengungkapkan bahwa mereka bingung dan stres terhadap situasi yang berhubungan dengan anak yang sakit dan masa depannya.

Kedekatan antar anggota keluarga sangat berpengaruh terhadap respon positif dari *sibling*. Adanya perubahan situasi dalam keluarga mengakibatkan *sibling* merasa empati terhadap kondisi yang terjadi. Murray (2002) mengungkapkan bahwa pengalaman *sibling* akan memberikan dampak seperti intensitas emosional, empati meningkat bagi orang lain, pertumbuhan pribadi, perlu dukungan, dan keinginan

untuk membantu orang lain. Rasa empati dihasilkan dari *sibling* yang memiliki keinginan untuk membantu tugas-tugas rumah.

Penelitian Yin dan Twinn (2004) mengungkapkan bahwa adanya perilaku orang tua yang tidak memberikan perhatian pada *sibling* akan mengakibatkan mereka merasa di tolak. *Sibling* juga merasa bahwa dirinya tidak dicintai dan tidak penting seperti saudaranya yang sakit. Hal tersebut ditemukan pada penelitian ini, dimana *sibling* kurang mendapatkan perhatian yang pada akhirnya merasa seperti anak hilang dan tidak terawat.

Perbedaan perhatian yang diberikan orang tua kepada anak-anaknya dapat menyebabkan kecemburuan (Freeman, 2000). Hal-hal yang dapat menyebabkan kecemburuan antara lain adalah perbedaan aturan yang diterapkan pada *sibling* dan anak yang sakit. Pada beberapa penelitian kualitatif ditemukan bahwa sebenarnya *sibling* mengerti mengapa orang tuanya berubah, tetapi rasa cemburu ini sulit untuk ditolak atau ditekan (Wilkins, & Woodgate, 2005). Hal serupa ditemukan pada penelitian ini, dimana delapan *sibling* mengetahui penyebab perubahan pada sikap dan perilaku orang tuanya dan tetap merasakan adanya kecemburuan.

Penelitian Barrera, Chung, dan Greenberg (2002) mengungkapkan bahwa kecemasan dan ketakutan dialami oleh *sibling*. Umumnya *sibling* cemas terhadap status kesehatan saudaranya yang sakit, tidak mampu menerima pengobatan, apa yang terjadi di rumah sakit, cemas terhadap reaksi teman sebaya, dan kesehatan dirinya. Pada penelitian ini, *sibling* merasa takut akan kesehatan saudaranya yang sakit dan bertanya-tanya apakah suatu saat nanti adiknya berada dalam kondisi yang baik. Selain itu, salah satu *sibling* mengungkapkan rasa cemas terhadap kesehatan dirinya seperti *sibling* berpikir apakah penyakit yang diderita saudaranya adalah penyakit turunan atau bukan. Penelitian ini juga mengungkapkan bahwa *sibling* merasa khawatir baik terhadap orang tua maupun

saudaranya yang sakit. Rasa khawatir ini muncul terkait dengan ketidakmampuan orang tua dalam merawat anak yang sakit.

Sibling dilaporkan mengalami rasa sedih yang mendalam (Barrera, Chung, & Greenberg, 2002; Sloper, 2000; Woodgate, 2001b). Rasa sedih ini dikaitkan dengan adanya rasa khawatir akan kematian saudaranya yang sakit, merasa kangen terhadap orang tuanya, dan juga kangen terhadap kehidupan masa lampau yang dimilikinya. Hal serupa ditemukan pada penelitian ini, dimana *sibling* merasa sedih terhadap perubahan yang terjadi dalam kehidupannya. Rasa sepi atau kesepian juga dialami *sibling* saat orang tuanya berada di RS. *Sibling* sering merasa sendiri, tidak ada teman bermain, dan tidak ada teman bicara sehingga *sibling* tidak mampu untuk mengungkapkan perasaannya (Woodgate, 2001b)

5.1.3 Perubahan dalam kehidupan *sibling*

Saat seorang anak dalam keluarga didiagnosis kanker maka seluruh anggota keluarga akan terpengaruh. Orang tua harus mengubah gaya hidup mereka untuk mengantar anaknya yang membutuhkan perawatan ke RS (Sidhu, Passmore, & Baker, 2005). Hal ini tentu saja akan menyebabkan banyaknya perubahan dalam kehidupan *sibling* (Sharpe & Rossiter, 2002). Hal yang serupa pada penelitian ini, *sibling* mengungkapkan bahwa mereka mengalami perubahan dalam kehidupan baik kehidupan di dalam maupun di luar rumah.

Kehidupan keluarga termasuk di dalamnya kehidupan *sibling*, akan lebih terganggu ketika rutinitas berputar di sekitar anak yang sakit. Kehadiran anak yang sakit dalam keluarga, diyakini dapat menyebabkan peningkatan risiko efek psikologis negatif. Hal ini terjadi kemungkinan karena terkait dengan tanggung jawab pengasuhan yang diberikan dan penurunan perhatian orang tua untuk *sibling* (Sharpe & Rossiter, 2002).

Hospitalisasi yang berulang, regimen pengobatan, adanya perubahan fisik dan psikologis yang dialami anak yang sakit terkadang membuat anak menjadi tidak stabil (James & Ashwill, 2007). Hal serupa yang ditemukan pada penelitian ini adalah ada *sibling* yang terkadang mendapatkan perlakuan kasar dari saudaranya yang sakit baik secara fisik maupun psikologis.

Penelitian Sloper (2000) pada saudara kandung (*sibling*) dari anak yang menderita kanker menunjukkan bahwa hilangnya atau berkurangnya perhatian orang tua disebabkan karena adanya pembatasan fisik dari orang tua dan konsentrasi orang tua tertuju pada anak yang sakit dengan mengesampingkan *sibling*. *Sibling* yang sehat seringkali ditempatkan pada posisi kedua (Pillitteri, 2010). Hal serupa yang diungkapkan *sibling* adalah mereka kurang mendapatkan perhatian dari orang tuanya. Mereka mengungkapkan perhatian orang tua lebih banyak tertuju pada saudaranya yang sakit dan mereka merasa di kesampingkan.

Kurangnya perhatian yang diberikan orang tua kepada *sibling* mengakibatkan adanya perubahan aktivitas di sekolah dan aktivitas sosial lainnya (Alderfer et al., 2010). Adanya perubahan aktivitas sekolah dan sosial ini juga ditemukan pada penelitian ini, dimana *sibling* mengalami perubahan waktu bermain yang dibatasi dan perubahan predikat atau ranking di sekolah.

Sibling mengalami kesulitan dalam kegiatan disekolah termasuk konsentrasi, memori dan proses pembelajaran (Packman, Fine, & Chesterman, 2004; Packman, Greenhalgh, Chesterman, 2005). Hal serupa ditemukan pada penelitian ini, dimana *sibling* mengalami penurunan konsentrasi karena tidak fokus terhadap kegiatan/aktivitas disekolah sehingga terjadi penurunan prestasi. *Sibling* lebih terfokus pada kondisi/keadaan saudaranya yang sakit.

Penemuan dari studi kualitatif lain, menyatakan bahwa isu-isu sosial diantara *sibling* dari penderita kanker adalah bersifat konsisten. Hal ini menunjukkan bahwa kesempatan untuk melakukan kegiatan sosial dari *sibling* mengalami penurunan dan kebutuhan akan adanya dukungan meningkat (Murray, 2002; Sloper, 2000). Freeman, O'Dell, dan Meola (2000) mengungkapkan bahwa beberapa kegiatan yang dilakukan oleh *sibling* dibatasi. Pada penelitian ini, ditemukan adanya pembatasan aktivitas sosial pada *sibling* dari anak yang menderita kanker. Hal ini disebabkan karena adanya pembatasan yang dikenakan pada anak yang sakit sehingga *sibling* yang sehat pun mengalami pembatasan aktivitas.

Keinginan *sibling* untuk membantu meringankan beban orang tua dalam pengasuhan saudaranya yang sakit atau saudara lainnya yang sehat dianggap sebagai suatu tambahan tugas dan tanggungjawabnya (Sharpe & Rossiter, 2002). Hal serupa ditemukan pada penelitian ini adalah *sibling* mengungkapkan adanya keinginan untuk terlibat dalam perawatan saudaranya yang sakit seperti mengantar ke RS, menemani bermain, dan menghibur. Hal ini juga dapat menyebabkan terjadinya perubahan peran anggota keluarga.

Menurut Woodgate (2001b), ketidakhadiran seorang ibu (ibu biasanya dengan anak yang sakit), akan mendorong ayah dan kakak mengadopsi peran ibu. Hal ini tentu saja dapat mengganggu fungsi *sibling* sehari-hari, dengan asumsi bahwa tanggungjawab dan pekerjaan rumah tangga yang diberikan akan lebih banyak (Alderfer et al., 2010). Hal serupa ditemukan pada penelitian ini, dimana *sibling* yang berusia remaja mengungkapkan bahwa terkadang mereka menggantikan peran orang tuanya.

Penelitian Bjork, Wiebe, dan Hallstrom (2005) mengungkapkan bahwa ayah memiliki peran dan tanggung jawab untuk anak yang sehat. Selain itu, hal yang diungkapkan adalah *sibling* terutama yang lebih tua,

memiliki peran dan tanggungjawab untuk mengambil tugas dan pekerjaan yang lebih. Hal serupa ditemukan pada penelitian ini, dimana *sibling* didorong untuk melakukan peran ayahnya seperti mengantar ke RS dan menjaga warung.

Adanya perubahan peran dan ketidakhadiran orang tua dalam perawatan *sibling* memberikan dampak pada status kesehatan *sibling*. Hamama, Ronen, dan Rahav (2008) mengungkapkan saat seorang anak yang tampak sehat mengeluh sakit kepala dan masalah fisiologis lainnya, hal penting yang dilakukan adalah menilai lingkungan sekitar mereka. Hal ini dilakukan untuk melihat apakah ada masalah baru atau masalah yang tidak biasa dialami anak. Penelitian Sloper (2000) dan Freeman (2000) menyatakan bahwa *sibling* merasa khawatir terhadap kondisi kesehatannya sendiri.

Penelitian lain juga mengungkapkan *sibling* yang memiliki saudara penderita kanker mengalami masalah somatik seperti kesulitan tidur, kesulitan makan, sakit kepala dan sakit perut (Houtzager, Grootenhuis, & Last, 2001; Sharpe & Rossiter, 2002). Hal serupa yang ditemukan pada penelitian ini, bahwa *sibling* mengalami perubahan status kesehatan berupa respon fisik, diantaranya badan terasa pegal, capai, suhu tubuh meningkat, sakit lambung, dan tidak mau makan. Perubahan respon fisik seperti badan pegal dan capai timbul karena *sibling* terlibat dalam perawatan saudaranya yang sakit. Keluhan seperti sakit lambung timbul karena *sibling* kurang mendapatkan perhatian dari orang tuanya sehingga mereka mengonsumsi makanan sembarangan.

Adanya respon fisik yang dialami oleh *sibling* diperkuat dengan adanya hasil penelitian Lahteenmaki, Sjoblom, Korhonen, dan Salmi (2004), yang menyatakan bahwa *sibling* yang berada pada usia pra sekolah cenderung memiliki masalah perilaku, masalah psikosomatik dan masalah perilaku lainnya. Masalah perilaku ini lambat laun akan

menghilang. Selain itu, hasil penelitian ini juga mengungkapkan bahwa anak usia sekolah memiliki masalah belajar, masalah psikosomatik, gejala impulsif-hiperaktif, dan gejala perilaku lainnya. Gejala perilaku ini tetap tidak berubah selama tindak lanjut.

Respon psikosomatik berbeda dari setiap golongan usia. Pada usia sekolah (delapan-12 tahun) memiliki risiko yang lebih tinggi mengalami masalah somatik dibandingkan anak yang lebih muda atau lebih tua (Lahteenmaki, Sjoblom, Korhonen, & Salmi, 2004). *Sibling* yang berada pada usia remaja menunjukkan gejala psikosomatik yang lebih signifikan pada satu, enam, atau 24 bulan setelah diagnosis (Houtzager, Grootenhuis, Caron, & Last, 2004; Houtzager, Grootenhuis, & Hoekstra-Weebers, 2003). Hal serupa ditemukan pada penelitian ini, *sibling* usia sekolah dan remaja cenderung mengalami perubahan fisik (somatik) seperti sakit lambung dan peningkatan suhu tubuh.

Perubahan kehidupan yang dialami *sibling* mendorong dirinya untuk menjadi lebih dewasa. Keadaan ini membantu *sibling* untuk bertumbuh dalam aspek altruistik, dimana mereka menjadi seseorang yang mampu mendahulukan kepentingan atau kebutuhan orang lain (Fleitas 2000). Selain rasa kasih sayang (belas kasihan) yang meningkat, beberapa *sibling* menjadi lebih sabar dan pemahaman terhadap kebutuhan orang di sekitar mereka, terutama terhadap mereka yang memiliki masalah medis (Fleitas 2000).

Hal serupa yang ditemukan pada penelitian ini, bahwa *sibling* memiliki sikap pengertian dan kasih sayang yang tinggi. *Sibling* lebih mementingkan kepentingan saudaranya yang sakit dibandingkan kepentingan pribadinya. Selain itu, sikap pengertian dan kasih sayang yang dimiliki *sibling* diharapkan mampu untuk membuat saudaranya yang sakit menjadi gembira dan senang.

Sikap pengertian dan kasih sayang juga dipengaruhi oleh posisi ordinal anak dalam keluarga. Posisi ordinal seorang anak dalam keluarga dapat mempengaruhi kepribadian mereka (Perry, 2006). Wong (2009) dan Perry (2006) mengungkapkan bahwa kepribadian anak pertama cenderung untuk lebih berorientasi pada pencapaian, lebih dominan, lebih banyak mendapatkan hukuman fisik, mempunyai hati nurani yang kuat, lebih disiplin dan lebih terarah. Selain itu, *sibling* sebagai anak pertama seringkali merupakan subyek yang lebih menjadi harapan orang tua dan cenderung untuk menjadi seseorang yang diinginkan. Hal serupa ditemukan pada penelitian ini, dimana *sibling* juga merasa ikut bertanggungjawab terhadap masalah yang terjadi dan sering mendapatkan hukuman fisik. Hal ini diungkapkan oleh *sibling* yang merupakan anak pertama dalam keluarganya.

Perubahan rutinitas keluarga lain yang dirasakan adalah *sibling* adalah keinginan untuk memenuhi kebutuhannya sendiri (mandiri). *Sibling* memenuhi kebutuhan dasarnya sendiri seperti memasak sendiri tanpa adanya pengawasan dari orang tua. Sloper (2000) mengungkapkan bahwa *sibling* memiliki rasa tanggungjawab yang tinggi terhadap pekerjaan rumah. Hal serupa juga diungkapkan oleh Freeman, O'Dell, dan Meola (2000), para peneliti ini mengungkapkan bahwa *sibling* melakukan pekerjaan rumah tanpa pengawasan orang tua.

Dalam sebuah studi longitudinal mengenai faktor pelindung hubungan *sibling*, yang dilakukan oleh Gass, Jenkins, dan Dunn (2007) menemukan bahwa *sibling relationship* yang positif dapat membantu menurunkan stres yang terjadi dalam kehidupan *sibling*. Selain itu, anak-anak yang memiliki *sibling relationship* yang positif dan pernah mengalami peristiwa menegangkan dalam kehidupannya memiliki faktor resiko yang rendah untuk mengalami internalisasi perilaku.

Beberapa literatur menunjukkan bahwa perilaku orang tua terhadap *sibling* mempengaruhi kualitas *sibling relationship*. Hubungan atau ikatan saudara kandung sangatlah unik dan berbeda satu sama lain. *Sibling relationship* saling mempengaruhi satu sama lain, tidak hanya individu dalam keluarga tetapi juga hubungan dengan teman sebaya.

Hal yang serupa ditemukan dalam penelitian ini, bahwa anak yang memiliki hubungan yang baik dengan anak yang sakit akan lebih memiliki sikap atau perilaku yang baik. Selain itu juga, *sibling relationship* antar anak yang sakit dengan *siblings*nya mengalami perubahan ke arah yang lebih baik. Perubahan yang dialaminya adalah *sibling relationship* yang semakin dekat. Hal lain juga yang ditemukan pada penelitian ini adalah adanya *sibling relationship* yang semakin jauh, hal ini disebabkan karena sejak awal hubungan antara *sibling* dengan anak yang sakit buruk.

Pada umumnya, semakin dekat jarak usia *sibling*, maka pengaruh diantara mereka semakin besar, terutama karakteristik emosi. Semakin jauh jarak usia maka pengaruh orang tua akan lebih dominan jika dibandingkan dengan pengaruh *sibling* (Salmon & Shackelford, 2011). Berbeda dengan penelitian ini, peneliti menemukan bahwa semakin jauh jarak usia *sibling* dengan anak yang sakit, maka karakteristik emosi dirasakan semakin kuat.

5.1.4 Mekanisme koping *sibling*

Mekanisme koping adalah suatu perilaku seseorang yang dilakukan dengan tujuan untuk meminimalkan ketegangan yang disebabkan oleh krisis (Hockenberry & Wilson, 2009). Hastings (2003) mengungkapkan bahwa penyesuaian atau adaptasi dari *sibling* dipengaruhi oleh karakteristik individu seperti jenis kelamin, tingkat stres orang tua, dan dukungan sosial.

Perilaku menghindar merupakan *avoidance behavior*, dimana *sibling* tidak mau terlibat lebih dalam terhadap permasalahan yang terjadi. *Approach behavior* diantaranya berpikir positif, mendengarkan dan melakukan nasihat orang tua, perilaku merenung dan menghibur diri, berdoa, pasrah dan ikhlas. Secara garis besar, *sibling* menggunakan mekanisme koping yang adaptif. Hal ini mungkin disebabkan karena *sibling* mendapatkan dukungan dari berbagai pihak, baik dari orang tua, keluarga besar, teman sebaya, dan masyarakat.

Pada penelitian ini, peneliti tidak menemukan adanya perbedaan pengalaman berdasarkan jenis kelamin. *Sibling* baik perempuan maupun laki-laki mengungkapkan kesedihan yang mendalam karena adanya proses kehilangan tersebut. Tingkat stres orang tua atau respon orang tua dalam menghadapi masalah yang terjadi sangat penting karena secara langsung dapat mempengaruhi reaksi *sibling* dalam menghadapi permasalahan yang terjadi. Pada penelitian ini ditemukan bahwa respon orang tua dalam menghadapi masalah yang terjadi adalah menerima keadaan. Hal ini dibuktikan dengan adanya komunikasi keluarga, yaitu dengan memberikan penjelasan kepada *sibling* mengenai kondisi anak yang sakit.

5.1.5 Dimensi kebutuhan *sibling*

Salah satu kebutuhan yang seharusnya dipenuhi adalah kebutuhan akan informasi yang lengkap mengenai kondisi saudaranya yang sakit (Ballard 2004). Selain itu, nasihat orang tua juga merupakan kebutuhan dari *sibling*. Fleitas (2000) mengungkapkan bahwa orang tua dapat mencapai hal ini dengan menyajikan informasi kepada anak dengan cara yang sesuai usia *sibling*. Orang tua dapat menginformasikan kepada *sibling* tentang prosedur dan rencana pengobatan. Menyerahkan waktu untuk berbicara dengan *sibling* tentang anak yang menderita kanker juga membantu untuk memenuhi kebutuhan *sibling* yang sehat, sehingga mereka seolah-olah merasakan bahwa mereka penting.

Hal serupa ditemukan pada penelitian ini, dimana orang tua memberikan informasi pada *sibling* yang sehat mengenai kondisi saudaranya yang sakit. Beberapa *sibling* menyatakan cukup puas terhadap informasi yang diberikan orang tua meliputi pengertian kanker, pengobatan, tindakan yang dilakukan di RS, dan perubahan fisik yang akan dialami oleh anak yang sakit. Beberapa *sibling* juga mengungkapkan bahwa informasi yang disampaikan tidak lengkap tetapi *sibling* merasa puas. Kecenderungan *sibling* mengungkapkan rasa puas terhadap informasi yang diberikan orang tua, kemungkinan karena *sibling* tidak mengetahui sejauh mana pengetahuan yang seharusnya diperoleh *sibling*. Hal ini sesuai dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Yin dan Twinn (2004). Selain informasi yang disampaikan orang tua, *sibling* memiliki keinginan untuk mencari informasi dari berbagai media seperti membaca buku, menyimak informasi dari orang lain, bahkan mencari dari internet.

Penelitian yang dilakukan oleh Lobato, Kao, dan Plante (2005) mengungkapkan bahwa komunikasi keluarga sangat dipengaruhi oleh budaya dan merupakan indikator yang penting terhadap kemampuan *sibling* dalam beradaptasi. Pengaruh budaya tersebut memberikan suatu stigma pada penyakit kanker sehingga *sibling* mendapatkan informasi yang kurang mengenai kondisi saudaranya yang sakit. Orang tua beranggapan bahwa dengan memberikan informasi yang lengkap terhadap anaknya yang sehat akan membuatnya sedih.

Sibling dari anak yang menderita kanker sangat membutuhkan dukungan dari berbagai pihak. Dukungan orang tua terhadap kegiatan/aktivitas yang dilakukan sangat membantu *sibling* untuk meningkatkan harga diri, menjaga perasaan tetap stabil, dan mengingatkan *sibling* akan perannya di masyarakat (Murray, 2002; Sloper, 2000). Hal serupa ditemukan pada penelitian ini, dimana beberapa *sibling* yang memiliki kesukaan dalam melakukan kegiatan ekstrakurikuler di dukung oleh orang tuanya. Selain

itu, *sibling* melakukan kegiatan tersebut agar mampu melupakan masalah yang terjadi pada saudaranya yang sakit.

Adanya reaksi *peer group* (teman sebaya) merupakan salah satu hal yang ditakutkan dan dicemaskan oleh *sibling* (Wilkins & Woodgate, 2005). Untuk meminimalkan adanya reaksi tersebut maka sangat dibutuhkan adanya dukungan teman sebaya. Dukungan teman sebaya ditemukan pada penelitian ini, dimana *sibling* mendapatkan perhatian dari teman-temannya walaupun dengan sekedar bertanya mengenai kondisi saudaranya yang sakit dan memberikan nasihat. Dukungan masyarakat dan keluarga besar juga dirasakan perlu untuk menumbuhkan rasa percaya diri *sibling*.

5.1.6 Harapan *sibling*

Sibling sebagai seorang individu memiliki harapan atau impian terhadap kondisi yang dialaminya. *Sibling* memiliki harapan baik terhadap saudaranya yang sakit maupun terhadap orang tuanya. Penelitian yang dilakukan oleh Sloper (2000), mengungkapkan adanya harapan terhadap anak yang sakit agar tetap dalam kondisi yang baik. Hal serupa ditemukan pada penelitian ini, dimana harapan *sibling* terhadap saudaranya yang sakit agar lekas sembuh dan tetap memiliki semangat, tidak merepotkan dan menyusahkan orang tua, serta dapat melanjutkan sekolah. Harapan *sibling* terhadap orang tua adalah keinginan untuk tetap mendapatkan kasih sayang, dapat berkumpul kembali, beraktifitas seperti dulu, cepat pulang jika berada di RS. Hal ini diperkuat dengan penelitian yang dilakukan Woodgates (2001b), dimana peneliti mengungkapkan keinginan *sibling* untuk memperoleh kembali kehidupan masa lampaunya sebelum saudaranya sakit.

Hasil penelitian ini menempatkan *sibling* dari anak yang menderita kanker dalam suatu perspektif sistem yang holistik (utuh) dan multiidimensi (Alligood, 2010). Dimana *sibling* dari anak yang menderita kanker dalam penerapannya pada

Neuman's systems model (NSM) dipandang baik sebagai individu, kelompok, keluarga maupun komunitas (Tomey & Alligood, 2010). Kehadiran anak penderita kanker yang membutuhkan perawatan dan pengobatan di rumah sakit menjadikan stresor interpersonal bagi *sibling*. Pada penelitian ini, stresor interpersonal menginvasi *flexible lines of defense*. Hal ini disebabkan karena dengan hadirnya anak yang menderita kanker akan berpengaruh terhadap kehidupan *sibling* seperti mengalami proses kehilangan dan kurangnya perhatian yang diberikan orang tua terhadap anak yang sehat. *Flexible lines of defense* yang secara terus-menerus diinvasi oleh berbagai stresor yang dialami *sibling* dari anak yang menderita kanker tidak mampu untuk mempertahankan keadaan tetap stabil sehingga menginvasi *normal lines of defense*. Invasi tersebut menyebabkan *sibling* bereaksi dengan memperlihatkan respon psikologis yang mendalam, seperti: merasa bingung dan stress, merasa empati, cemburu, ditolak/diabaikan, takut, kesepian dan khawatir. Pada penelitian ini, *sibling* dipengaruhi oleh jarak usia, *sibling relationship*, informasi yang diberikan orang tua, dan dukungan dari berbagai pihak. Faktor-faktor yang mempengaruhi reaksi tersebut tentu saja akan mempengaruhi mekanisme koping dari *sibling*. Mekanisme yang ditemukan pada penelitian ini mencakup adaptif dan maladaptif. Secara keseluruhan mekanisme koping yang digunakan *sibling* adalah adaptif. Mekanisme koping maladaptif, dimana *sibling* tidak mau terlibat lebih dalam terhadap permasalahan yang terjadi. *Normal lines of defense* yang tidak dapat melindungi secara adekuat akan menginvasi *lines of resistance*, sehingga *sibling* mengalami gangguan kesehatan. Hal ini juga menekankan bahwa kesehatan *sibling* dipengaruhi oleh keluarga, kelompok, dan lingkungan sosialnya.

5.2 Keterbatasan Penelitian

Keterbatasan penelitian ditemukan saat peneliti melakukan proses penelitian. Keterbatasan dalam penelitian ini berupa kehadiran orang tua saat wawancara dilakukan. Saat wawancara dilakukan, orang tua seringkali memberikan jawaban-jawaban dari pertanyaan peneliti. Selain itu, kehadiran orang tua membuat partisipan tidak leluasa untuk mengungkapkan perasaannya. Hal tersebut tentu saja mengganggu proses wawancara. Solusi yang dilakukan

adalah tetap mendengarkan hal-hal yang disampaikan oleh orang tua dan membuat kontrak awal dengan partisipan di tempat dan waktu yang berbeda yang telah disepakati.

Hal lain yang dianggap sebagai keterbatasan penelitian adalah saat wawancara berlangsung beberapa partisipan menangis. Hal ini seringkali membuat proses wawancara menjadi tidak kondusif dan pada akhirnya partisipan sulit mengungkapkan pengalamannya secara verbal. Solusi yang dilakukan pada saat partisipan menangis adalah peneliti menghentikan sementara proses wawancara, berusaha menenangkan dan menawarkan kepada partisipan apakah wawancara dihentikan atau dilanjutkan.

5.3 Implikasi Penelitian

Hasil penelitian ini memberikan implikasi bagi pelayanan keperawatan, pendidikan keperawatan dan bagi perkembangan ilmu keperawatan anak dalam konteks keluarga. Penelitian ini memberikan gambaran tentang pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker.

5.3.1 Bagi Pelayanan Keperawatan

Hasil penelitian ini memberikan gambaran tentang pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker pada perawat khususnya perawat anak. Petugas kesehatan khususnya perawat dapat menjadi sumber dukungan bagi pasien dan keluarga. Kurangnya perhatian dan informasi yang diberikan kepada *sibling* dari orang tua sebaiknya menjadi perhatian perawat. Dengan demikian, asuhan keperawatan yang diberikan tidak terbatas hanya pada anak yang sakit tetapi juga keluarga secara keseluruhan khususnya *sibling*.

Adanya hasil penelitian ini juga diharapkan mampu memperluas ruang lingkup praktik keperawatan anak, yang tidak hanya berfokus pada anak yang sakit dan orang tuanya tetapi juga *sibling* dari anak yang menderita kanker. Tindakan yang dapat dilakukan oleh perawat diantaranya adalah memberikan penjelasan kepada *sibling*,

mengikutsertakan *sibling* dalam kelompok pendukung (*support group*), menganjurkan orang tua agar tetap menyediakan waktu untuk anaknya yang sehat, dan melibatkan atau berkolaborasi dengan berbagai disiplin ilmu. Terkait dengan kebijakan RS, diharapkan RS mengeluarkan suatu kebijakan untuk memperbolehkan *sibling* terlibat dalam perawatan saudaranya yang sakit (*sibling visitation*). Hal ini dilakukan agar perawat mampu melakukan perannya sehingga mampu meminimalkan masalah yang mungkin akan terjadi saat ini dan akan datang.

5.3.2 Bagi Pendidikan Keperawatan dan Perkembangan Ilmu Keperawatan Anak

Hasil penelitian ini memberikan gambaran tentang berbagai hal yang dirasakan *sibling* dari anak yang menderita kanker dan berbagai kebutuhan yang dibutuhkan oleh *sibling*. Pendidikan keperawatan diharapkan tidak hanya memberikan informasi mengenai dampak hospitalisasi pada anak yang sakit dan orang tuanya saja, tetapi juga perubahan-perubahan yang terjadi dalam kehidupan *sibling* dari anak yang menderita kanker. Hal ini dapat dijadikan dasar atau sumber informasi bagi pendidikan keperawatan khususnya keperawatan anak dalam konteks keluarga.

BAB 6

SIMPULAN DAN SARAN

Penelitian ini dilakukan untuk mendapatkan gambaran dan pemahaman yang mendalam mengenai pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker.

6.1 Simpulan

Penelitian ini memberikan gambaran dan pemahaman tentang pengalaman *sibling* dari anak yang menderita kanker. Kehadiran anak yang sakit dalam keluarga tidak hanya memberikan stres bagi orang tua tetapi juga bagi *sibling*. Berdasarkan hasil analisis diperoleh enam tema yang mengungkapkan pengalaman *sibling*, antara lain:

- Mengalami proses berduka
- Respon psikologis yang mendalam
- Perubahan dalam kehidupan *sibling*
- Mekanisme koping *sibling*
- Dimensi kebutuhan *sibling*
- Harapan *sibling*

6.2 Saran

Berdasarkan hasil penelitian yang telah diperoleh, peneliti memberikan beberapa saran, antara lain:

6.2.1 Bagi Pelayanan Keperawatan

- Asuhan keperawatan yang diberikan tidak terbatas hanya pada anak yang sakit tetapi juga keluarga secara keseluruhan khususnya *sibling* (*Family Center Care*).
- Petugas kesehatan khususnya perawat dapat menjadi sumber dukungan bagi pasien dan keluarga, sehingga mampu meminimalkan masalah yang mungkin terjadi pada *sibling* saat ini dan akan datang.

6.2.2 Bagi Pendidikan Keperawatan

- Tenaga pengajar diharapkan memberikan informasi mengenai berbagai hal yang dialami dan dirasakan serta berbagai kebutuhan

yang dibutuhkan oleh *sibling*. Hal ini diharapkan dapat mendorong pengembangan asuhan keperawatan anak dalam konteks keluarga.

6.2.3 Bagi Penelitian Ilmu Keperawatan Anak

- Saat bertemu dengan partisipan yang sulit untuk mengungkapkan pengalamannya secara verbal, penelitian selanjutnya diharapkan tidak hanya menggunakan teknik wawancara mendalam untuk mendapat informasi tetapi juga menggunakan teknik lain.
- Teknik lain yang dapat digunakan diantaranya dengan menggambar dan bermain boneka. Peneliti juga bisa memberikan buku berisi pertanyaan-pertanyaan untuk diisi sehingga partisipan mampu mengungkapkan pengalamannya secara mendalam (*sentence completion test*).
- Terkait dengan hadirnya orang tua saat wawancara berlangsung, sebaiknya peneliti memperjelas kontrak dan kesepakatan di awal bahwa proses wawancara akan dilakukan antara peneliti dan anak tanpa hadirnya orang tua.
- Perlu dilakukan penelitian lebih lanjut tentang pengalaman orang tua dari anak yang menderita kanker dengan menggunakan metode baik kuantitatif maupun kualitatif untuk mengetahui dan mengeksplorasi pengalaman orang tua dari anak yang menderita kanker.
- Perlu dilakukan penelitian tentang peran perawat dalam meminimalkan dampak psikologis pada *sibling* dari anak yang menderita kanker baik secara kuantitatif maupun kualitatif.
- Untuk mendapatkan informasi yang mendalam mengenai pengalaman *sibling* berdasarkan usia, sebaiknya dilakukan penelitian yang berfokus pada masing-masing usia baik usia sekolah maupun remaja.

DAFTAR PUSTAKA

- Afiyanti, Y. (2008). Validitas dan reliabilitas dalam penelitian kualitatif. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 12 (92), 137-141.
- Alderfer, M.A., Labay, L.E., & Kazak, A.E. (2003). Brief report: Does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors? *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4), 281-286.
- Alderfer et al., (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psyco-Oncology*, 19, 789-805.
- Ali, Z. (2009). *Pengantar keperawatan keluarga*. Jakarta: EGC
- Alligood, M. R. (2010). *Nursing theory: Utilization & application* (4th ed). St.Louis: Mosby Elsevier, Inc.
- Alligood, M.R. & Tomey, A.M. (2010). *Nursing theorists and their works* (6th ed.). St.Louis: Mosby Elsevier, Inc.
- Ambarini, T. K. (2006). Saudara sekandung dari anak autis dan peran mereka dalam terapi. *INSAN*, 8 (2).
- Arikunto, S. (2011). *Prosedur penelitian suatu pendekatan praktik* (edisi revisi 2010). Jakarta: Rineka Cipta.
- Barrera, M., Chung, J. Y. Y., & Greenberg, M. (2002). Preliminary investigations of a group intervention for siblings of paediatric cancer patients. *Children's Health Care*, 31(2), 131-142.
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychological well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 32, 19-31.
- Ballard, K.L. (2004). Meeting the needs of sibling of children with cancer. *Pediatric Nursing*, 30 (5), 394-401.
- Basrowi & Suwandi. (2008). *Memahami penelitian kualitatif*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Beevi, A. (2009). *Textbook of pediatric nursing*. India: Mosby Elsevier, Inc.
- Bjork, M., Wiebe, T., & Hallstrom, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*, 22, 265-275.

- Bowden, V. R. & Greenberg, C. S. (2010). *Children and their families: The continuum of care* (2nd ed). Philadelphia: Wolters Kluwer Health, Lippincott Williams & Wilkins
- Bruce, C. A. (2007). Helping patients, families, caregivers, and physician, in the grieving process. *JAM Osteopathassoc.* 107 (12), ES33-ES40.
- Bungin, B. (2003). *Analisis data penelitian kualitatif: Pemahaman filosofis dan metodologis ke arah penguasaan model aplikasi*. Jakarta: PT. Raja Grafindo Persada.
- Bungin, B. (2011). *Penelitian kualitatif: Komunikasi, ekonomi, kebijakan public, dan ilmu sosial lainnya* (ed 2). Jakarta: Kencana Prenada Media Group.
- Caspi, J. (2011). *Sibling development: Implications for mental health practitioners*. New York: Springer Publishing Company.
- Collins, K. M. T., Onwuegbuzie, A. J., & Jiao, Q. G. (2007). A mixed methods investigation of mixed methods sampling designs in social and health science research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1, 267-294.
- Coyne, I. (2006). Children's experiences of hospitalization. *Journal of Child Health Care*, 10 (4), 326-336.
- Cress, C. J. (2009). *Care managers: Working with the aging family*. USA: Jones and Bartlett Publisher.
- Creswell, J. W. (2003). *Desain penelitian: Pendekatan kualitatif dan kuantitatif*. Jakarta: KIK Press.
- Cutland, J. (2011). *Your group is not alone: Handbook for new childhood cancer foundations, especially in developing countries*. ICCCPO
- Dallas, R., & Draper, R. (2005). *An introduction to family therapy: Systemic theory and practice* (2nd ed). Paris: Lavoisier.
- Deatrick, J. A., Knafl, K. A., & Murphy-Moore, C. (1999). Clarifying the concept of normalization. *Image Journal of Nursing Scholarship*, 31(3), 209-214.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2005). *The sage handbook of qualitative research* (3rd ed). USA: SAGE Publications
- Departemen Kesehatan. (2008). *Laporan hasil riset kesehatan dasar, RISKESDAS Indonesia tahun 2007*. Jakarta: DepKes RI
- Departemen Kesehatan. (2011). *Dari penyakit menular ke tidak menular*. 01 Februari 2012.
<http://www.pppl.depkes.go.id/index.php?c=berita&m=fullview&id=137>

- Departement Of Child Health, DCH. (2010). *Childhood Cancer Registry*.
- Fawcett, J. (2005). Neuman's System Model. In *contemporary nursing knowledge: Analysis & evaluation of nursing models & theorist* (2nd ed). Philadelphia: F. A. Davis.
- Fleitas, J. (2000). When Jack fell down-Jill came tumbling after: Siblings in the web of illness and disability. *The Journal of Maternal/Child Nursing*, 25(5): 267-273.
- Flood, A. (2010). Understanding phenomenology. *Nurses Researcher*, 17 (2), 7-15.
- Flora, J. & Segrin, C. (2008). *Family communication*. Mahwah: Lawrence
- Freeman K, O'Dell C, Meola C. Issues in families of children with brain tumors. *Oncol Nurs Forum*, 27:843-848.
- Friedman, M. M., Bowden, V. R., & Jones, E. G. (2003). *Family nursing: Research, theory and practice* (5th ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- Gass, K., Jenkins, J., & Dunn, J. (2007). Are sibling relationships protective? A longitudinal study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48 (2), 167-175.
- GLOBOCAN. (2008). *International agency for research on cancer*. 01 Februari 2012. <http://globocan.iarc.fr/>
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures, and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Gursky, B. (2007). The effect of educational interventions with siblings of hospitalized children. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 28 (5).
- Hamma, L., Ronen, T., & Rahav, G. (2008). Self-control, self-efficacy, role overload, and stress responses among siblings of children with cancer. *Health and Social Work*, 33(2), 121-132.
- Hastings, R. P. (2003). Brief report: Behavioural adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (1), 99-104.
- Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (2009). *Wong's essentials of pediatric nursing*. St. Louis: Mosby Elsevier.

- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A. & Last, B. F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: Impact on anxiety. *Psychooncology*, 10 (4). 315-324.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M.A., Caron, H.N., & Last, B.F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 13, 499–511.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M.A., & Hoekstra-Weebers. (2003). Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis. *Eur J Cancer*, 39, 1423–1432.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J. E., & Last, B. F. (2005). One month after diagnosis: Quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child Care Health Dev*, 31(1), 75–87.
- James, S. R., & Ashwill, J.W. (2007). *Nursing care of children: principles & practice* (3rd ed). St.Louis: Saunders Elsevier, Inc.
- Jokinen, P. (2004). The family life-path theory: a tool for nurses working in partnership with families. *J Child Health Care*, 8 (2), 124-133,
- Labay, L. E., & Walco, G. A. (2004). Brief report: Empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *J Pediatr Psychol*, 29, 309–314.
- Lahteenmaki, P. M., Sjoblom, J., Korhonen, T., & Salmi. (2004). The siblings of childhood cancer patients need early support: A follow up study over the first year. *Arch Dis Child*, 89, 1008–1013.
- Leifer, G. (2011). *Introduction to maternity & pediatric nursing* (6th ed). Singapore: Elsevier Inc.
- Lobato, D. J., Kao, B.T., & Plante, W. (2005). Latino sibling knowledge and adjustment to chronic disability. *Journal of Family Psychology*, 19 (4), 625-632
- Lopez, K. A., & Willis, D.G. (2004). Descriptive versus interpretive phenomenology: Their contributions to nursing knowledge. *Qualitative Health Research*. 14 (5), 726-735.
- Maciejewski, P.K., Zhang, B., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2007). An empirical examination of stage theory of grief. *Journal American Medical Association*. 297 (7), 716-723.

- McCloskey, J. C., & Bulechek, G.M. (2000). *Nursing Intervention Classification (NIC): Iowa Intervention Project*. St. Louis: Mosby.
- McDougal, J. (2002). Promoting normalization in families with preschool children with type 1 diabetes. *JSPN*, 7, 113-121
- McGrath, P. (2001). Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child & Family Social Work*, 6, 229-237.
- Mifflin, H. (2009). *Dictionary of the english language* (4th ed). USA: Houghton Mifflin Company.
- Millen, N., & Walker, C. (2000). Overcoming the stigma of chronic illness: Strategis for 'straightening out' a spoiled identity. *Sosiological Sight*
- Moleong, L. J. (2010). *Metodologi penelitian kualitatif* (edisi revisi). Bandung: P.T Remaja Rosda Karya
- Morse, J.M., Barret, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1 (2), 1-19.
- Morse, J. M., Wilson, S., & Penrod, J. (2000). Mothers and their disabled children: Refining the concept of normalization. *Health Care for Women International*, 21(8), 659-676.
- Murray, J.S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(5), 327-337.
- Murti, B. (2010). *Desain dan ukuran sampel untuk penelitian kuantitatif dan kualitatif di bidang kesehatan*. Yogyakarta: Gajah Mada University Press.
- National Cancer Institute. (2012). *Cancer topics*. 21 Januari 2012. <http://cancer.gov/cancertopics/cancerlibrary/what-is-cancer>
- Nelson, A. M. (2002). A metasynthesis: mothering other-than normal children. *Qual Health Res*, 12, 515-530.
- Neuman, B. (2002). The Neuman Systems Model. In B. Neuman & J. Fawcett (Eds.). *The Neuman Systems Model* (4th ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- Nolbris, M., Abrahamsson, J., Hellstorm, A., Olofsson, L., & Enskar, K. (2010). The experience of therapeutic support groups for sibling of children with cancer. *Pediatric Nursing*, 36 (6), 298-304.

- Onwuegbuzie, A. J., & Leech, N. L. (2007). Sampling desain in qualitative research: making the sampling process more public. *The qualitative research*, 12, 238-254.
- Opperman, S., & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 25 (9), 441-54.
- Orb, A., Eisenhauer, L., & Wynaden, D. (2001). Ethics in qualitative research. *Journal of Nursing Scholarship*, 33, 93-96.
- Packman, W. L et al. (2004). Camp Okizu: Preliminary investigation of a psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Child Health Care*, 33, 201-215.
- Packman WL, Greenhalgh J, Chesterman B et al.(2005). Siblings of pediatric cancer patients: The quantitative and qualitative nature of quality of life. *J Psychosoc Oncol*, 23, 87-108.
- Peck, B., & Lillibridge, J. (2005). Normalization behaviours of rural fathers living with chronically-ill children: an Australian experience. *J Child Health Care*, 9, 31.
- Perry, S. E. (2006). *Maternal child nursing care* (3rd ed). St. Louis: Mosby Elsevier
- Pillitteri, A. (2010). *Maternal and child health nursing: Care of the childbearing & childrearing family* (6th ed). Philadelphia: Lippincott.
- Polit, D. F., & Beck, C.T. (2010). *Essential of nursing research: Appraising evidence for nursing practice* (7th ed). Philadelphia: LWW.
- Polit, F. D., Beck, T. C. & Hungler, P. B. (1999). *Nursing research principles and methods* (6th ed). Philadelphia: Lippincott.
- Potts, N. L, & Mandleco, B. L. (2012). *Pediatric nursing caring for children and their families* (3rd ed). USA: Delmar Cengage Learning.
- Rehm, R. S., & Bradley, J. F. (2005). Normalization in families raising a child who is medically fragile/technology dependent and developmentally delayed. *Qualitative Health Research*, 15(6), 807-820.
- Ryan-Wenger, N., Sharrer, V., & Campbell, K. (2005). Changes in children's stressors over the past 30 years. *Pediatric Nursing*, 31(4), 282-291
- Salmon, C., & Shackelford, T. K. (2011). *The oxford handbook of evolutionary family psychology*. USA: Oxford University, Inc.

- Saryono & Anggraeni, M.D. (2010). *Metodologi penelitian kualitatif dalam bidang kesehatan*. Yogyakarta: Nuha Medika.
- Schroeder, C. S., & Gordon, B. N. (2002). *Assessment and treatment of childhood problems* (2nd ed). New York: Division of Guilford Publication, Inc.
- Setiawati, I., & Zulkaida, A. (2007). Sibling rivalry pada anak sulung yang diasuh oleh single father. *PESAT*, 2.
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27 (8), 699–710.
- Sidhu, R., Passmore, A., & Baker, D. (2005). An investigation into parent perceptions of the needs of sibling of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 276-287.
- Simms, S., Hewitt, N., Vevers, J., & Ward, F. (2002). Sibling support in childhood cancer. *Pediatric Nursing*, 14 (7), 20-21.
- Sloper P.(2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health Soc Care Community*, 8:298–306.
- Speziale, H. J. S., & Carpenter, D. R. (2003). *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative* (3rd ed). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Stratton, K.M. (2004). Parents experiences of their child's care during hospitalization. *Journal of Cultural Diversity*, 11 (1), 4-11.
- Strohm, K. (2008). Too important to ignore: siblings of children with special needs. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 7 (2), 78-83
- Sugiyono. (2005). *Memahami penelitian kualitatif*. Bandung: Alfabeta
- Supartini, Y. (2004). *Konsep dasar keperawatan anak*. Jakarta: EGC
- Tappen, R. M. (2011). *Advanced nursing research from theory to practice*. USA: Jones & Bartlett Learning, LCC
- The Chronic Illness Alliance. (2012). *Developing a shared definition of chronic illness*. 01 Februari 2012. <http://www.chronicillness.org.au/>
- The Psychology Career Center. (2011). *Stages of grief*. 28 Mei 2012. <http://www.allpsychologycareers.com/topics/stagesofgrief.html>

- Theofanidis, D. (2007). Chronic illness in childhood: Psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. *Health Science Journal*, 1 (2).
- Tobing, U. R. I. L., Nugroho, F., & Tehuteru, E. S. (2008). Peran relawan dalam memberikan pendampingan kepada anak penderita kanker dan keluarganya. *Indonesian Journal of Cancer*, 1, 35-39
- Tsuruta, K., Kusaba, H., Yamada, M., Murakata, T., & Nakatomi, R. (2005). Health support program for family members with hospitalized child. *Pediatric Nursing*, 31 (4), 297-304.
- Way, P. (2008). Michael in the clouds: Talking to very young children about death. *Bereavement Care*, 27 (1), 7-9.
- White, L. (2001), Sibling relationships over the life course: A panel analysis. *Journal of Marriage and Family*, 63, 555-568
- Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 305-319.
- Wong, D.L. (2008). *Buku ajar keperawatan pediatrik wong* (Ed.6). Jakarta: EGC
- Woodgate, R. (2001a). Adopting the qualitative paradigm to understanding children's perspectives of illness: Barrier or facilitator? *Journal of Pediatric Nursing*, 16, 149-161.
- Woodgate, R. (2001b). Symptom experiences in the illness trajectory of children with cancer and their families. Doctoral dissertation, University of Manitoba, Winnipeg, MB.
- Woodgate, R. L., & Degner, L. F. (2003). A substantive theory of keeping the spirit alive: the spirit within children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20, 103-119.
- Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI). (2009). *Childhood cancer is curable*. 01 Februari 2012. <http://www.yoai-foundation.org/profil.php>
- Yin, K.L., & Twinn, S. (2004). The effects of childhood cancer on Hong Kong Chinese families at different stages of the disease. *Cancer Nursing*, 27, 17-24.



UNIVERSITAS INDONESIA FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

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

KETERANGAN LOLOS KAJI ETIK

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

Pengalaman Saudara Kandung (*Sibling*) Dari Anak Yang Menderita Kanker Di Jakarta.

Nama peneliti utama : **Lina Dewi Anggraeni**

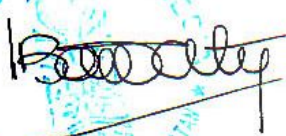
Nama institusi : **Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia**

Dan telah menyetujui proposal tersebut.

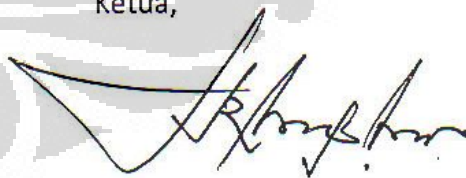
Jakarta, 4 Mei 2012

Dekan,

Ketua,


Dewi Irawaty, MA, PhD

NIP. 19520601 197411 2 001



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.ac.id Web Site : www.fik.ui.ac.id

Nomor : 2002 /H2.F12.D/PDP.04.00/2012
Lampiran :
Perihal : Permohonan Ijin Penelitian

25 April 2012

Yth. Ketua Yayasan
Pita Kuning Kanker Anak Indonesia
Jakarta

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

No	NPM	Nama Mahasiswa	Judul Penelitian
1	1006800900	Lina Dewi	Pengalaman Saudara Kandung (Sibling) dari Anak yang Menderita Kanker di Jakarta
2	1006755405	Ramadhaniyati	Studi Kualitatif tentang Adaptasi Remaja terhadap Penyakit Kanker yang Diderita

Sehubungan dengan hal tersebut, bersama ini kami mohon dengan hormat kesediaan Saudara mengizinkan yang bersangkutan untuk mengadakan penelitian di Yayasan Pita Kuning Kanker Anak Indonesia.

Atas perhatian Saudara dan kerjasama yang baik, disampaikan terima kasih

Dekan,


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

Tembusan Yth. :

1. Sekretaris FIK-UI
2. Ketua Program Magister dan Spesialis FIK-UI
3. Koordinator M.A.Tesis FIK-UI
4. Peringgal

PENJELASAN PENELITIAN
PENGALAMAN SAUDARA KANDUNG (*SIBLING*) DARI ANAK YANG
MENDERITA KANKER DI JAKARTA

Saya :

Nama : Lina Dewi Anggraeni (NPM 1006800900)

**Mahasiswa Program Magister (S2) Keperawatan Peminatan Keperawatan Anak
Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia**

Pembimbing 1 : Dessie Wanda, S.Kp., M.N.

Pembimbing 2 : Happy Hayati, S.Kp., M.Kep., Sp.Kep. An.

Memohon kesediaan saudara/i untuk berpartisipasi sebagai partisipan/informan dalam penelitian ini secara sukarela. Sebagai partisipan/informan, saudara/i berhak untuk menentukan sikap untuk tetap berpartisipasi dalam penelitian ini atau mengundurkan diri setiap saat dengan alasan apapun tanpa adanya penalti.

Berikut ini, saya jelaskan beberapa hal yang terkait dengan penelitian ini yaitu sebagai berikut:

Tujuan penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk memberikan gambaran/deskripsi pengalaman saudara kandung (*sibling*) dari anak yang menderita kanker. Adapun manfaat penelitian secara garis besar adalah untuk mengetahui gambaran atau deskripsi pengalaman saudara kandung (*sibling*) dari anak yang menderita kanker yang dijadikan sebagai data dasar dalam memberikan asuhan keperawatan secara holistik kepada anak dalam konteks keluarga. Hal ini berarti perawatan tidak hanya diberikan kepada anak yang sakit tetapi juga keluarga tidak terkecuali saudara kandung (*sibling*).

Prosedur penelitian

Pada tahap awal, peneliti akan melengkapi data demografi partisipan. Setelah itu, peneliti akan melakukan wawancara mendalam dengan mengajukan beberapa pertanyaan terbuka dan dapat berkembang berdasarkan jawaban-jawaban dari partisipan. Wawancara akan dilakukan di tempat yang telah disepakati antara peneliti dan partisipan dan waktu yang dibutuhkan

untuk wawancara 45 menit. Selain itu, jika informasi yang diperoleh dirasakan kurang maka akan dilakukan wawancara selanjutnya dengan waktu yang telah disepakati. Selama wawancara dilakukan, partisipan diharapkan dapat menyampaikan pengalamannya secara mendalam dan menyeluruh.

Untuk membantu kelancaran pengumpulan data selama proses wawancara, peneliti menggunakan alat bantu penelitian berupa alat perekam MP4 dan catatan lapangan. Penelitian ini akan memberikan dampak psikologis terhadap partisipan, karena akan menggali perasaan partisipan tentang pengalaman saudara kandung (*sibling*) dari anak yang menderita kanker. Pada penelitian ini tidak ada perlakuan khusus terhadap partisipan.

Setelah wawancara dilakukan, peneliti akan membuat transkrip dan memperlihatkannya kepada partisipan. Apabila partisipan/informan merasa bahwa data yang dituliskan tidak sesuai maka partisipan diperkenankan untuk mengajukan keberatan kepada peneliti. Selanjutnya peneliti dan partisipan bersama-sama mencari alternatif penyelesaian masalah yang terjadi. Hasil penelitian ini juga akan diberikan ke Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia. Melalui penjelasan yang singkat ini, peneliti sangat mengharapkan bantuan saudara/i untuk berpartisipasi dalam penelitian ini. Atas bantuan dan kesediaan saudara/i, peneliti mengucapkan terima kasih.

Jakarta, 2012
Peneliti,

Lina Dewi Anggraeni

LEMBAR PERSETUJUAN PARTISIPAN

Saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama (inisial) :

Umur :

Alamat :

Setelah saya mendapatkan penjelasan tentang penelitian ini, maka saya memahami bahwa tujuan penelitian ini akan bermanfaat bagi saya. Saya mengerti bahwa penelitian ini sangat menghormati hak-hak saya sebagai partisipan. Saya memiliki hak untuk berpartisipasi secara sukarela dan juga menolak berpartisipasi bahkan berhenti dalam penelitian ini jika suatu saat saya merasa keberatan.

Dengan menandatangani surat persetujuan ini, berarti saya telah menyatakan bersedia untuk berpartisipasi dalam penelitian ini dan saya akan memberikan data yang diperlukan dengan sebenarnya.

Mengetahui
Peneliti,

Jakarta, 2012

Partisipan,

Lina Dewi Anggraeni

DATA DEMOGRAFI PARTISIPAN

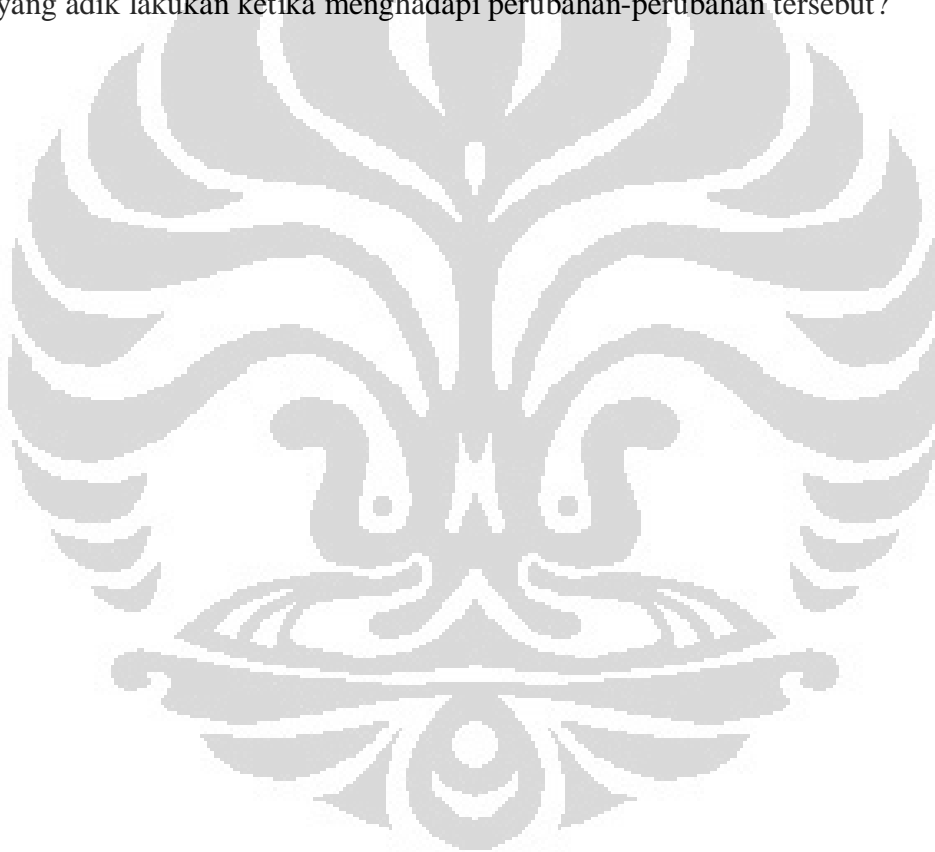
Umur :
Agama :
Suku :
Jenis Kelamin :
Alamat :
Pendidikan :
Status anak dalam keluarga : Anak ke dari bersaudara
Hubungan dengan penderita kanker :



PEDOMAN WAWANCARA

Pertanyaan penuntun yang diajukan pada saat wawancara mendalam :

1. Bagaimana perasaan adik ketika adik/kakak kandung adik dikatakan menderita kanker untuk pertama kalinya?
2. Bagaimana pengalaman yang dirasakan adik ketika adik/kakak kandung adik sering mendapatkan pengobatan dan perawatan di RS?
3. Dapatkah adik menceritakan adanya perubahan-perubahan yang dirasakan/dialami sejak adik/kakak sering dirawat di RS pada sikap orang tua terhadap adik?
4. Apa yang adik lakukan ketika menghadapi perubahan-perubahan tersebut?



LEMBAR CATATAN LAPANGAN

Nama Partisipan (Inisial):

Tanggal :

Waktu :

Tempat :

Catatan Deskriptif:



Catatan Reflektif :

DAFTAR RIWAYAT HIDUP

Identitas

Nama : Lina Dewi Anggraeni
Tempat/Tanggal Lahir : Bandung, 26 April 1982
Alamat : Perum Taman Laguna Blok B No. 21
Jl. Alternatif Cibubur – Bekasi 17435

Riwayat Pendidikan

1. TK IGN Slamet Riyadi Bandung, lulus tahun 1988
2. SD IGN Slamet Riyadi Bandung, lulus tahun 1994
3. SMP Negeri 15 Bandung, lulus tahun 1997
4. SMU Negeri 10 Bandung, lulus tahun 2000
5. Akademi Keperawatan Santo Borromeus Bandung, lulus tahun 2003
6. STIK *Sint* Carolus Program Sarjana, lulus tahun 2006
7. STIK *Sint* Carolus Program Profesi, lulus tahun 2007
8. Universitas Indonesia Program Pasca Sarjana, masuk tahun 2010

Riwayat Pekerjaan

1. Rumah Sakit Sekar Kamulyan Cigugur - Kuningan Jawa Barat (2003-2004)
2. Rumah Sakit Pondok Indah – Jakarta (2007)
3. STIK *Sint* Carolus – Jakarta (2007 – sekarang)

PENJELASAN PENELITIAN
PENGALAMAN SAUDARA KANDUNG (*SIBLING*) DARI ANAK YANG
MENDERITA KANKER DI JAKARTA

Saya :

Nama : Lina Dewi Anggraeni (NPM 1006800900)

**Mahasiswa Program Magister (S2) Keperawatan Peminatan Keperawatan Anak
Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia**

Pembimbing 1 : Dessie Wanda, S.Kp., M.N.

Pembimbing 2 : Happy Hayati, S.Kp., M.Kep., Sp.Kep. An.

Memohon kesediaan saudara/i untuk berpartisipasi sebagai partisipan/informan dalam penelitian ini secara sukarela. Sebagai partisipan/informan, saudara/i berhak untuk menentukan sikap untuk tetap berpartisipasi dalam penelitian ini atau mengundurkan diri setiap saat dengan alasan apapun tanpa adanya penalti.

Berikut ini, saya jelaskan beberapa hal yang terkait dengan penelitian ini yaitu sebagai berikut:

Tujuan penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk memberikan gambaran/deskripsi pengalaman saudara kandung (*sibling*) dari anak yang menderita kanker. Adapun manfaat penelitian secara garis besar adalah untuk mengetahui gambaran atau deskripsi pengalaman saudara kandung (*sibling*) dari anak yang menderita kanker yang dijadikan sebagai data dasar dalam memberikan asuhan keperawatan secara holistik kepada anak dalam konteks keluarga. Hal ini berarti perawatan tidak hanya diberikan kepada anak yang sakit tetapi juga keluarga tidak terkecuali saudara kandung (*sibling*).

Prosedur penelitian

Pada tahap awal, peneliti akan melengkapi data demografi partisipan. Setelah itu, peneliti akan melakukan wawancara mendalam dengan mengajukan beberapa pertanyaan terbuka dan dapat berkembang berdasarkan jawaban-jawaban dari partisipan. Wawancara akan dilakukan di tempat yang telah disepakati antara peneliti dan partisipan dan waktu yang dibutuhkan

untuk wawancara 45 menit. Selain itu, jika informasi yang diperoleh dirasakan kurang maka akan dilakukan wawancara selanjutnya dengan waktu yang telah disepakati. Selama wawancara dilakukan, partisipan diharapkan dapat menyampaikan pengalamannya secara mendalam dan menyeluruh.

Untuk membantu kelancaran pengumpulan data selama proses wawancara, peneliti menggunakan alat bantu penelitian berupa alat perekam MP4 dan catatan lapangan. Penelitian ini akan memberikan dampak psikologis terhadap partisipan, karena akan menggali perasaan partisipan tentang pengalaman saudara kandung (*sibling*) dari anak yang menderita kanker. Pada penelitian ini tidak ada perlakuan khusus terhadap partisipan.

Setelah wawancara dilakukan, peneliti akan membuat transkrip dan memperlihatkannya kepada partisipan. Apabila partisipan/informan merasa bahwa data yang dituliskan tidak sesuai maka partisipan diperkenankan untuk mengajukan keberatan kepada peneliti. Selanjutnya peneliti dan partisipan bersama-sama mencari alternatif penyelesaian masalah yang terjadi. Hasil penelitian ini juga akan diberikan ke Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia. Melalui penjelasan yang singkat ini, peneliti sangat mengharapkan bantuan saudara/i untuk berpartisipasi dalam penelitian ini. Atas bantuan dan kesediaan saudara/i, peneliti mengucapkan terima kasih.

Jakarta, 2012
Peneliti,

Lina Dewi Anggraeni

LEMBAR PERSETUJUAN PARTISIPAN

Saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama (inisial) :

Umur :

Alamat :

Setelah saya mendapatkan penjelasan tentang penelitian ini, maka saya memahami bahwa tujuan penelitian ini akan bermanfaat bagi saya. Saya mengerti bahwa penelitian ini sangat menghormati hak-hak saya sebagai partisipan. Saya memiliki hak untuk berpartisipasi secara sukarela dan juga menolak berpartisipasi bahkan berhenti dalam penelitian ini jika suatu saat saya merasa keberatan.

Dengan menandatangani surat persetujuan ini, berarti saya telah menyatakan bersedia untuk berpartisipasi dalam penelitian ini dan saya akan memberikan data yang diperlukan dengan sebenarnya.

Mengetahui
Peneliti,

Jakarta, 2012

Partisipan,

Lina Dewi Anggraeni

DATA DEMOGRAFI PARTISIPAN

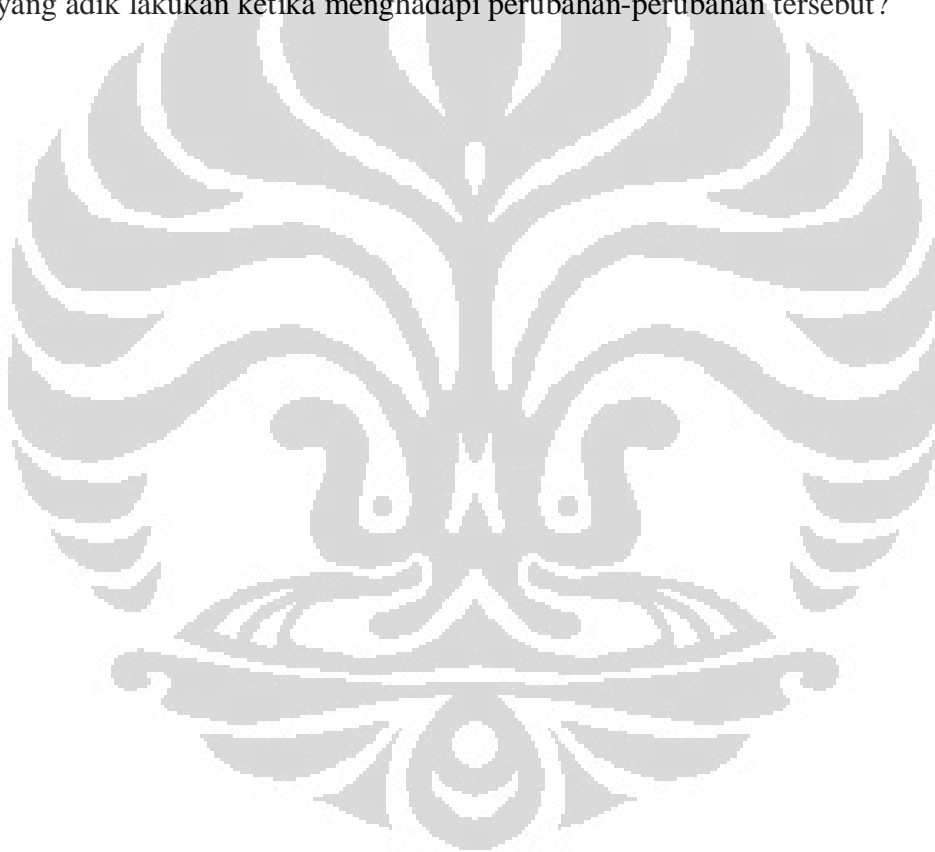
Umur :
Agama :
Suku :
Jenis Kelamin :
Alamat :
Pendidikan :
Status anak dalam keluarga : Anak ke dari bersaudara
Hubungan dengan penderita kanker :



PEDOMAN WAWANCARA

Pertanyaan penuntun yang diajukan pada saat wawancara mendalam :

1. Bagaimana perasaan adik ketika adik/kakak kandung adik dikatakan menderita kanker untuk pertama kalinya?
2. Bagaimana pengalaman yang dirasakan adik ketika adik/kakak kandung adik sering mendapatkan pengobatan dan perawatan di RS?
3. Dapatkah adik menceritakan adanya perubahan-perubahan yang dirasakan/dialami sejak adik/kakak sering dirawat di RS pada sikap orang tua terhadap adik?
4. Apa yang adik lakukan ketika menghadapi perubahan-perubahan tersebut?



LEMBAR CATATAN LAPANGAN

Nama Partisipan (Inisial):

Tanggal :

Waktu :

Tempat :

Catatan Deskriptif:



Catatan Reflektif :

DAFTAR RIWAYAT HIDUP

Identitas

Nama : Lina Dewi Anggraeni
Tempat/Tanggal Lahir : Bandung, 26 April 1982
Alamat : Perum Taman Laguna Blok B No. 21
Jl. Alternatif Cibubur – Bekasi 17435

Riwayat Pendidikan

1. TK IGN Slamet Riyadi Bandung, lulus tahun 1988
2. SD IGN Slamet Riyadi Bandung, lulus tahun 1994
3. SMP Negeri 15 Bandung, lulus tahun 1997
4. SMU Negeri 10 Bandung, lulus tahun 2000
5. Akademi Keperawatan Santo Borromeus Bandung, lulus tahun 2003
6. STIK *Sint* Carolus Program Sarjana, lulus tahun 2006
7. STIK *Sint* Carolus Program Profesi, lulus tahun 2007
8. Universitas Indonesia Program Pasca Sarjana, masuk tahun 2010

Riwayat Pekerjaan

1. Rumah Sakit Sekar Kamulyan Cigugur - Kuningan Jawa Barat (2003-2004)
2. Rumah Sakit Pondok Indah – Jakarta (2007)
3. STIK *Sint* Carolus – Jakarta (2007 – sekarang)