



**UNIVERSITAS INDONESIA**

***GATHER INFORMATION* DALAM METODE *INDIVIDUAL EDUCATION PLAN* (IEP) PADA PROGRAM *HOSPITAL SCHOOLING* BAGI PASIEN  
**KANKER ANAK**  
(Studi Deskriptif di Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia Bangsal Kanker  
Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”)**

**SKRIPSI**

**MADINA MUHAMMAD**

**0806348072**

**FAKULTAS ILMU SOSIAL DAN ILMU POLITIK  
PROGRAM SARJANA ILMU KESEJAHTERAAN SOSIAL  
DEPOK  
JUNI 2012**



UNIVERSITAS INDONESIA

***GATHER INFORMATION* DALAM METODE *INDIVIDUAL  
EDUCATION PLAN (IEP)* PADA PROGRAM *HOSPITAL  
SCHOOLING* BAGI PASIEN KANKER ANAK  
(Studi Deskriptif di Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia Bangsal  
Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”)**

**SKRIPSI**

**Diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar Sarjan Ilmu  
Kesejahteraan Sosial**

**MADINA MUHAMMAD  
0806348072**

**FAKULTAS ILMU SOSIAL DAN ILMU POLITIK  
PROGRAM SARJANA ILMU KESEJAHTERAAN SOSIAL  
DEPOK  
JUNI 2012**

## HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

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

**Nama : Madina Muhammad**

**NPM : 0806348072**

**Tanda Tangan**



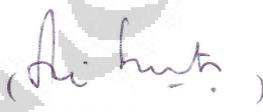
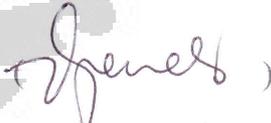
**Tanggal : 27 Juni 2012**

## HALAMAN PENGESAHAN

Skripsi ini diajukan oleh :  
Nama : Madina Muhammad  
NPM : 0806348072  
Program Studi : Ilmu Kesejahteraan Sosial  
Judul Skripsi : *Gather Information* Dalam Metode *Individual Education Plan* (IEP) Pada Program *Hospital Schooling* Bagi Pasien Kanker Anak (Studi Deskriptif di Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker "Dharmais")

Telah berhasil dipertahankan dihadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Sarjana Kesejahteraan Sosial, pada Program Studi Kesejahteraan Sosial, Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik, Universitas Indonesia

### DEWAN PENGUJI

Pembimbing : Dra. Sri Kuntari Ludiro, M.Si (  )  
Penguji : Dra. Djoemeliarasanti, MA (  )  
Penguji : Dra. Ety Rahayu, M.Si (  )  
Penguji : Kania Saraswati S. Sos M. Kesos (  )

Ditetapkan di : Depok

Tanggal : 27 Juni 2012

## KATA PENGANTAR

*Alhamdulillah*... rasa syukur teramat dalam atas semua nikmat dan izin yang diberikan Allah SWT pada penulis dalam menyelesaikan pembuatan skripsi ini. Penulis sangat menyadari, skripsi yang dibuat untuk memperoleh gelar sarjana Kesejahteraan Sosial ini masih banyak kekurangannya. Namun bantuan, bimbingan, dukungan, dan do'a yang diberikan banyak pihak yang dapat memotivasi serta membantu dalam pengerjaan skripsi ini. Dengan segala kerendahan hati dan dan beribu terimakasih yang mendalam, penulis ingin mengucapkannya kepada:

1. Terkasih Farid Abdurrahman yang telah mendampingi penulis selama empat tahun kebelakang. Terimakasih atas dukungan dan pelajaran hidup tiada habisnya yang diberikan. Terimakasih atas setianya menemani penulis dalam susah-senanganya kehidupan. Semoga Allah masih memberikan kesempatan dan keridhoannya dalam tahun-tahun mendatang untuk rumah tangga kita.
2. Ibunda Uridha Nafisha dan Bapak Hafid Wahyu, dukungan dan do'a tiada tara mengiri dalam setiap episode kehidupan yang penulis jalani. Ini salah satu bukti cinta kasih penulis kepada bapak dan ibu. Semoga masih ada bukti cinta kasih lainnya yang dapat Dina persembahkan. Semoga Allah melindungi ibu dan Bapak.
3. Dra. Sri Kuntari Ludiro, M.Si. terimakasih atas waktu dan pikiran serta rasa sabarnya yang diberikan selama ini dalam membimbing penulis untuk menyelesaikan skripsi ini. Semua ilmu yang diberikan sangat bermanfaat untuk penulis.
4. Dewan penguji dalam sidang skripsi, Mbak Djoemeliarasanti, Mbak Ety Rahayu, dan Mbak Kania Saraswati serta seluruh dosen Departemen Ilmu Kesejahteraan Sosial. Terimakasih atas bimbingan dan ilmu yang sangat berharga dan bermanfaat yang telah diberikan. Tak lupa seluruh staff Departemen Ilmu Kesejahteraan Sosial yang telah banyak membantu penulis dalam masa perkuliahan.

5. Rissalwan Habdy Lubis, M.si (Mas Abud) selaku pembimbing akademis penulis. Terimakasih atas saran dan informasi serta ilmu yang sangat berharga yang telah Mas Abud berikan kepada penulis selama masa perkuliahan.
6. Seluruh teman-teman dari YPKAI yang mendukung serta membantu penulis, khususnya Mas Erwin, Dokter Edy, Grace Lay, Ci Tini, Shanty, Mbak Shinta, Mbak Putri, dan teman-teman lainnya. Terimakasih adik-adikku di Bangsal Kanker Anak yang telah memeberikan pelajaran hidup yang sangat berharga, Yoga, Alm. Alike, Upi, Alm. Adzi, Alm. Alif, Nouval, Rita, Shirley serta semua adik-adik yang namanya tidak bisa penulis sebut. Terimakasih pula untuk mama-mama disana yang mengizinkan penulis untuk mengenal lebih dekat adik-adik disana. Semoga Allah melindungi dan memberikan kesabaran tiada tara untuk semuanya.
7. Abang dan adik-adikku tersayang... Bang Bidin, Ima, Mukmin, Hanafi, Mei, Alim juga ibuku tercinta Mbak Dini. Terimakasih untuk waktu-waktu bersamanya yang sangat memberi warna serta dukungannya yang tak habis. Sahabat penulis dari kecil Indah Kusuma Dewi Suhartadirdja, terimakasih untuk waktu yang berharga dalam berbagi rasa dan dukungan. Semoga Allah melindungi kalian.
8. *Last but not least* temen-temen Kessos 2008 atas semua pengalaman, dukungan, kerjasama, dan senang-senangnyanya yang nanti pasti akan sangat penulis rindukan. Untuk Uchi, Icha, Tika, Mira, Ebet, Berek, Efron, Nofan, Isa, Herna, Ade, Alia, Shinta dan semua temen-temen lainnya yang tak dapat disebutkan satu persatu. Senior 2006-2007 yang telah banyak membantu, khususnya untuk Ifa dan Budhi. Untuk Juniorku 2009-2011. Terimakasih atas semua gambaran keluarga besar Kessos yang kalian berikan.

Depok, 27 Juni 2012

Madina Muhammad

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

---

---

Sebagai sivitas akademika Universitas Indonesia, saya yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : Madina Muhammad  
NPM. : 0806348072  
Program Studi : Sarjana Reguler  
Departemen : Kesejahteraan Sosial  
Fakultas : Ilmu Sosial dan Ilmu Politik

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

***Gather Information* dalam Metode *Individual Education Plan (IEP)* bagi  
Pasien Kanker Anak (Studi Deskriptif pada *Hospital Schooling* Yayasan Pita  
Kuning Anak Indonesia di Bangsal Kanker Anak “Dharmais”)**

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

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Depok  
Pada tanggal : 27 Juni 2012

Yang menyatakan

  
(Madina Muhammad)

## ABSTRAK

Nama : Madina Muhammad  
Program studi : Ilmu Kesejahteraan Sosial  
Judul : *Gather Information* dalam Metode *Individual Education Plan* (IEP) bagi Pasien Kanker Anak (Studi Deskriptif pada *Hospital Schooling* Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia di Bangsal Kanker Anak Dharmais)

Skripsi ini membahas pelaksanaan tahapan *Gather Information* dalam Metode *Individual Education Plan* (IEP) yang dilakukan oleh Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI) pada kegiatan *Hospital Schooling* di Bangsal Kanker Anak Dharmais. Penelitian ini adalah penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan jenis deskriptif. Hasil penelitian ini menunjukkan tahapan *Gather Information* dilakukan oleh Tenaga Pengajar. Tahapan ini bertujuan untuk melihat kebutuhan pendidikan klien kanker anak agar Rencana Belajar (*Lesson Plan*) sesuai kebutuhan anak dan tidak menghambat perawatan kanker mereka. Untuk memperbaiki pelaksanaannya, YPKAI harus membuat tim pelaksana *Gather Information* dengan adanya pekerja sosial didalamnya.

Kata Kunci:

*Gather Information*, IEP, *Hospital Schooling*, Anak Kanker.

## ABSTRACT

Name : Madina Muhammad  
Program : Social Welfare  
Title : Gather Information in Individual Education Plan (IEP) Method for Children Cancer Client (Descriptive Study at Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI) Hospital Schooling in Children Dorm Dharmais Cancer Hospital)

The focus of this study is process of Gather Information on Individual Education Plan practice in Hospital Schooling Program under Yayasan Pita Kuning Indonesia (YPKAI) management. This study is qualitative research with descriptive approach. The result of study show that Gather Information process in Hospital Schooling by YPKAI is conducted by the teacher. Gather Information procees goal is to scrutinize every aspect of client needs as the foundation of Lesson Plan which is crafted to meet the client interest but do not hinder the medication. YPKAI should improve the process of Gather Information by outsource social worker who responsible specifically for the process of Gather Information and the practice of Individual Education Plan.

Kata Kunci:

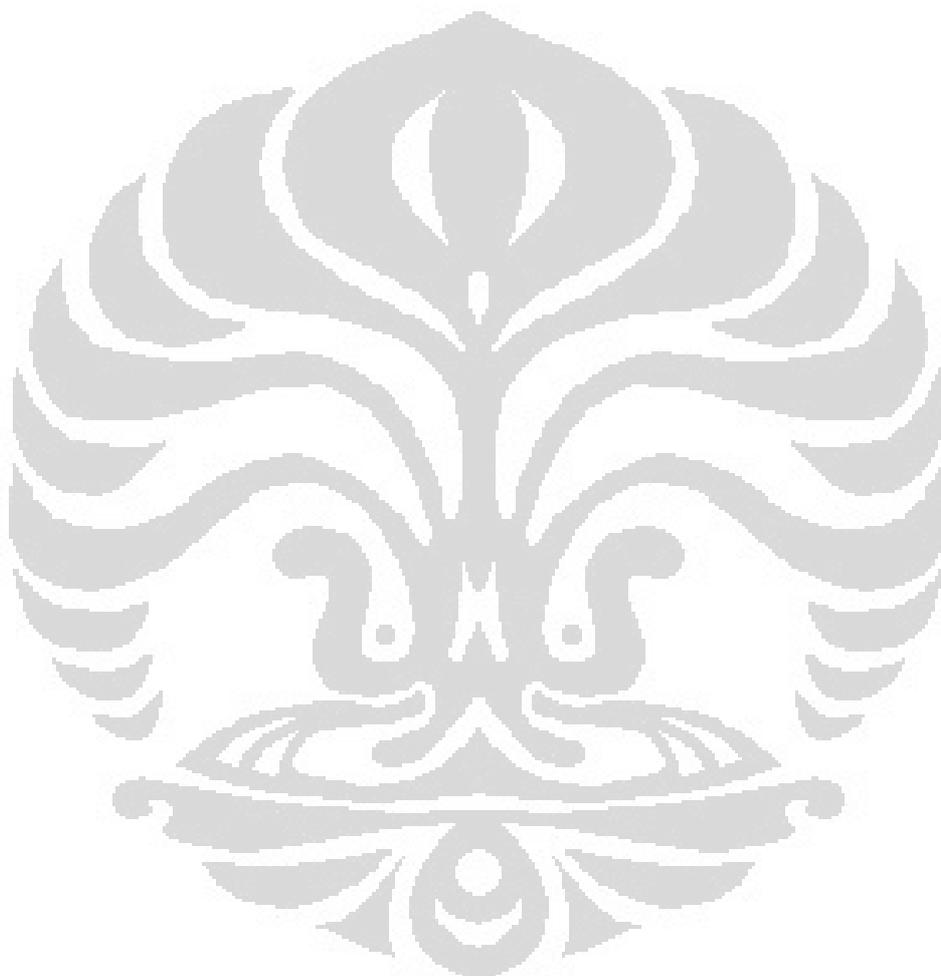
*Gather Information, IEP, Hospital Schooling, Cancer Children.*

## DAFTAR ISI

|  |             |
|--|-------------|
| <b>HALAMAN JUDUL.....</b>  | <b>i</b>    |
| <b>LEMBAR PERNYATAAN ORISINALITAS.....</b>   | <b>ii</b>   |
| <b>LEMBAR PENGESAHAN.....</b>  | <b>iii</b>  |
| <b>KATA PENGANTAR.....</b>   | <b>iv</b>   |
| <b>LEMBAR PERSETUJUAN PUBLIKASI KARYA ILMIAH.....</b>  | <b>vi</b>   |
| <b>ABSTRAK.....</b>  | <b>vii</b>  |
| <b>ABSTRACT.....</b>   | <b>viii</b> |
| <b>DAFTAR ISI.....</b>   | <b>ix</b>   |
| <b>DAFTAR GAMBAR.....</b>  | <b>xii</b>  |
| <b>DAFTAR TABEL.....</b>   | <b>xiii</b> |
| <b>DAFTAR LAMPIRAN.....</b>  | <b>xiv</b>  |
| <b>1. PENDAHULUAN.....</b>   | <b>1</b>    |
| 1.1 Latar Belakang.....  | 1           |
| 1.2 Rumusan Permasalahan.....  | 8           |
| 1.3 Tujuan Penelitian.....   | 10          |
| 1.4 Manfaat Penelitian.....  | 10          |
| 1.4.1 Manfaat Akademis.....  | 10          |
| 1.4.2 Manfaat Praktis.....   | 11          |
| 1.5 Metode Penelitian.....   | 11          |
| 1.5.1 Pendekatan Penelitian.....   | 11          |
| 1.5.2 Jenis Penelitian.....  | 12          |
| 1.5.3 Lokasi Pengumpulan Data.....   | 12          |
| 1.5.4 Teknik Pemilihan Informan.....   | 13          |
| 1.5.5 Teknik dan Waktu Pengumpulan Data.....   | 17          |
| 1.5.6 Teknik Analisis Data.....  | 19          |
| 1.5.7 Teknik Meningkatkan Kualitas Data dan Keterbatasan<br>Penelitian.....  | 21          |
| 1.6 Sistematika Penulisan.....   | 22          |
| <b>2. KESEJAHTERAAN SOSIAL, METODE PENDIDIKAN DENGAN<br/>INDIVIDUAL EDUCATION PLAN (IEP) DAN TAHAPAN GATHER<br/>INFORMATION.....</b> | <b>24</b>   |
| 2.1 Kesejahteraan Sosial dan Kesejahteraan Anak.....   | 24          |
| 2.2 Usaha Kesejahteraan Sosial, Intervensi Sosial dan Program <i>Hospital<br/>Schooling</i> .....                                    | 27          |
| 2.3 <i>Individual Education Plan</i> (IEP) sebagai Pelaksanaan <i>Hospital<br/>Schooling</i> .....                                   | 33          |
| 2.4 Proses Pelaksanaan <i>Gather Information</i> dalam <i>Individual Education<br/>Plan</i> (IEP).....                               | 36          |
| 2.4.1 Jenis Informasi dan Tahapan <i>Gather Information</i> .....  | 37          |
| 2.4.2 Konsultasi dengan Orang Tua, Siswa, Guru, dan Staff Sekolah<br>dan Profesional Lain.....                                       | 38          |
| 2.4.3 Mengumpulkan Informasi melalui Observasi.....  | 39          |
| 2.4.4 <i>Assessment</i> Lanjutan dan Analisa Informasi.....  | 40          |
| 2.4.5 Penggabungan dan Pencatatan Informasi.....   | 41          |

|           |  |           |
|-----------|--|-----------|
| 2.4.6     | Cara Menggali Informasi dalam Tahapan <i>Gather Information</i> ...  | 41        |
| <b>3.</b> | <b>YAYASAN PITA KUNING ANAK INDONESIA (YPKAI) DI BANGSAL KANKER ANAK RUMAH SAKIT KANKER DHARMAIS.....</b>  | <b>43</b> |
| 3.1       | Rumah Sakit kanker Dharmais.....   | 43        |
| 3.1.1     | Sejarah Berdirinya.....  | 43        |
| 3.1.2     | Letak Geografis dan Kondisi Fisik Rumah Sakit Kanker Dharmais.....   | 44        |
| 3.2       | Bangsas Kanker Anak Rumah Sakit Dharmais.....  | 46        |
| 3.3       | Yayasan Pita Kuning Indonesia.....   | 50        |
| 3.3.1     | Sejarah Berdirinya.....  | 50        |
| 3.3.2     | Program Kerja YPKAI.....   | 53        |
| <b>4.</b> | <b><i>GATHER INFORMATION DALAM METODE INDIVIDUAL EDUCATION PLAN (IEP) PADA HOSPITAL SCHOOLING YPKAI DI BANGSAL KANKER ANAK “DHARMAIS” DAN HAMBATAN-HAMBATAN YANG DIHADAPI.....</i></b> | <b>65</b> |
| 4.1       | Profil Informan.....   | 65        |
| 4.1.1     | Tenaga Pengajar, Koordinator Psikososial, Dokter Kanker Anak, dan Psikolog.....  | 65        |
| 4.1.2     | Klien Pasien Kanker dan Orangtuanya.....   | 69        |
| 4.2       | Gambaran Proses <i>Gather Information</i> Dalam Metode <i>Individual Education Plan</i> pada <i>Hospital Schooling</i> YPKAI di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”..... | 71        |
| 4.2.1     | <i>Hospital Schooling</i> dengan metode IEP dan kebutuhan Pendidikan Pasien Kanker Anak.....   | 71        |
| 4.2.2     | Pemahaman Metode IEP dan Konsep <i>Gather Information</i> .....  | 75        |
| 4.2.3     | Pelaksanaan Tahap <i>Gather Information</i> .....  | 78        |
| 4.2.3.1   | Jenis Informasi yang Digali dalam <i>Gather Information</i> ..   | 79        |
| 4.2.3.2   | Konsultasi dengan Orang Tua, Siswa, Guru dan Staff Sekolah, dan Profesional Lain.....  | 85        |
| 4.2.3.3   | Mengumpulkan Informasi Melalui Observasi.....  | 89        |
| 4.2.3.4   | <i>Assessment</i> Lanjutan dan Analisa Informasi.....  | 90        |
| 4.2.3.5   | Penggabungan dan Pencatatan Informasi.....   | 91        |
| 4.2.3.6   | Cara Mendapatkan Informasi.....  | 91        |
| 4.2.4     | <i>Gather Information</i> pada informan PY.....  | 101       |
| 4.2.4.1   | Jenis Informasi yang Digali dalam <i>Gather Information</i> ..   | 101       |
| 4.2.4.2   | Konsultasi dengan Orang Tua, Siswa, Guru dan Staff Sekolah, dan Profesional Lain.....  | 106       |
| 4.2.4.3   | Mengumpulkan Informasi Melalui Observasi.....  | 108       |
| 4.2.4.5   | Cara Mendapatkan Informasi.....  | 108       |
| 4.3       | Pembahasan dan Analisa.....  |           |
| 4.3.1     | <i>Gather Information</i> dalam Metode IEP sebagai Bentuk Pelaksanaan Program <i>Hospital Schooling</i> , Usaha Kesejahteraan Sosial dan Intervensi Sosial.....                        | 119       |
| 4.3.2     | Kecocokan Metode IEP, Pemahaman Praktisi Mengenai Metode IEP dan Konsep <i>Gather Information</i> .....  | 122       |
| 4.3.3     | Pelaksanaan Tahap <i>Gather Information</i> .....  | 124       |
| 4.3.3.1   | Jenis Informasi yang Digali dalam <i>Gather Information</i> ..   | 126       |

|   |            |
|---|------------|
| 4.3.3.2 Konsultasi dengan Orang Tua, Siswa, Guru dan Staff Sekolah, dan Profesional Lain..... | 130        |
| 4.3.3.3 Mengumpulkan Informasi Melalui Observasi.....   | 133        |
| 4.3.3.4 <i>Assesment</i> lanjutan dan Analisa Informasi.....                                  | 134        |
| 4.3.3.5 Pengumpulan dan Penggabungan Informasi.....   | 134        |
| 4.3.3.6 Cara Mendapatkan Informasi.....   | 135        |
| <b>5. PENUTUP.....</b>  | <b>144</b> |
| 5.1 Kesimpulan.....   | 144        |
| 5.2 Saran.....  | 149        |
| <b>DAFTAR PUSTAKA.....</b>  | <b>152</b> |

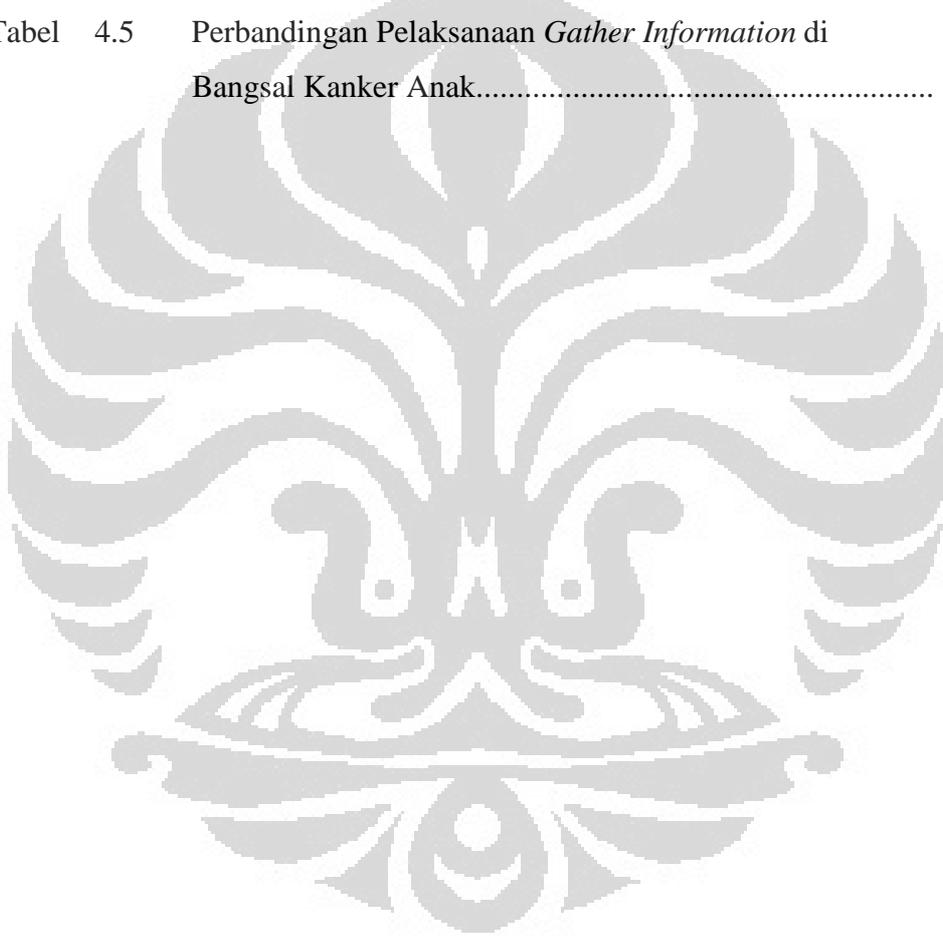


## DAFTAR GAMBAR

|             |   |     |
|-------------|---|-----|
| Gambar 2.1  | Tahapan dalam proses <i>Individual Education Plan</i> .....     | 34  |
| Gambar 3.1  | Bangunan Rumah Sakit Kanker Dharmais.....                       | 45  |
| Gambar 3.2  | Kamar Perawatan Pasien Kanker Anak.....                         | 48  |
| Gambar 3.3  | Bangsal Kanker Anak RSK Dharmais.....                           | 48  |
| Gambar 3.4  | Ruang Konsultasi dan Tindakan.....                              | 49  |
| Gambar 3.5  | Ruang Bermain Bangsal Kanker Anak.....                          | 49  |
| Gambar 3.6  | Perpustakaan Bangsal Kanker Anak.....                           | 50  |
| Gambar 3.7  | Sekretariat Bangsal Kanker Anak.....                            | 52  |
| Gambar 3.8  | Skema Program Kerja Klinoko-Psiko-Sosial.....                   | 54  |
| Gambar 3.9  | Kedudukan Metode IEP pada program Kliniko-Psiko-<br>Sosial..... | 61  |
| Gambar 3.10 | Fasilitas Ambulance Gratis YPKAI.....                           | 64  |
| Gambar 4.1  | Aspek-Aspek Penting dalam <i>Gather Information</i> .....       | 143 |

## DAFTAR TABEL

|           |   |     |
|-----------|---|-----|
| Tabel 1.1 | <i>Theoretical Sampling</i> .....   | 16  |
| Tabel 1.2 | Waktu Penelitian.....   | 19  |
| Tabel 2.1 | Perbandingan Tahap Intervensi.....  | 30  |
| Tabel 4.1 | Data Diri Informan.....   | 69  |
| Tabel 4.2 | Data Diri Pasien Kanker Anak Dan Orangtuanya.....                                 | 69  |
| Tabel 4.3 | Rangkuman <i>Gather Information</i> Yang Dilaksanakan.....                        | 98  |
| Tabel 4.4 | <i>Gather Information</i> pada klien PY.....                                      | 114 |
| Tabel 4.5 | Perbandingan Pelaksanaan <i>Gather Information</i> di<br>Bangsal Kanker Anak..... | 139 |



## DAFTAR LAMPIRAN

|          |    |  |
|----------|----|--|
| Lampiran | 1  | <i>Individual Education Plan Form</i>            |
| Lampiran | 2  | <i>Lesson Plan Form</i>                          |
| Lampiran | 3  | <i>Activity Report</i>                           |
| Lampiran | 4  | Pedoman Wawancara Penelitian                     |
| Lampiran | 5  | Transkrip Wawancara Tenaga Pengajar              |
| Lampiran | 6  | Transkrip Wawancara Koordinator Psikososial      |
| Lampiran | 7  | Transkrip Wawancara Dokter Spesialis Kanker Anak |
| Lampiran | 8  | Transkrip Wawancara Psikolog Anak                |
| Lampiran | 9  | Transkrip Wawancara Orang Tua Klien Kanker anak  |
| Lampiran | 10 | Transkrip Wawancara Klien Kanker Anak            |



# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### **1.1 Latar Belakang**

Ki Hajar Dewantara menyatakan bahwa pendidikan merupakan tuntutan di dalam tumbuh kembangnya anak-anak, pendidikan menuntun segala kekuatan kodrat yang ada pada anak-anak, agar mereka sebagai manusia dan sebagai anggota masyarakat dapat mencapai keselamatan dan kebahagiaan setinggi-tingginya (Hasbullah, 2005: 10).

Pendidikan nasional memiliki peranan yang sangat penting bagi warga negara. Dalam Undang-Undang No. 2 Tahun 1989 pasal 4 dinyatakan bahwa “Pendidikan nasional bertujuan untuk mencerdaskan kehidupan bangsa dan mengembangkan manusia Indonesia seutuhnya, yaitu manusia yang beriman dan bertakwa terhadap Tuhan Yang Maha Esa dan berbudi pekerti luhur, memiliki pengetahuan dan ketrampilan, kesehatan jasmani dan rohani, kepribadian yang mantap dan mandiri serta rasa tanggung jawab kemasyarakatan dan kebangsaan”. Sedangkan hak untuk memperoleh pendidikan tercantum didalam Undang-Undang Dasar 1945 pasal 31 ayat 1 dan Undang-Undang Nomor 2 tahun 1989 tentang Sistem Pendidikan Nasional Bab III ayat 5 yang menyatakan bahwa “Setiap warga negara mempunyai kesempatan yang sama memperoleh pendidikan”.

Oleh karena itu, setiap anak berhak memperoleh kesempatan yang sama dengan anak lainnya (anak normal) dalam pendidikan. Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 20 tahun 2003 tentang Sistem Pendidikan Nasional memberikan warna lain dalam penyediaan pendidikan bagi anak berkebutuhan khusus. Pada pasal 32 ayat 1 tentang pendidikan khusus disebutkan bahwa “pendidikan khusus merupakan pendidikan bagi peserta didik yang memiliki tingkat kesulitan dalam mengikuti proses pembelajaran karena kelainan fisik, emosional, mental, sosial, dan/atau memiliki potensi kecerdasan dan bakat istimewa”. Pendidikan bagi pasien kanker di rumah sakit dapat dikategorikan sebagai pendidikan khusus karena ditujukan bagi anak dengan permasalahan fisik, yaitu kondisi kesehatan pasien kanker anak serta masalah psikologis dan sosial akibat penyakitnya.

Dalam pasal 1 UU nomer 23 tahun 2002 tentang Perlindungan Anak yang terdapat di Konvensi Hak Anak (KHA) disebutkan bahwa Perlindungan anak adalah segala upaya untuk menjamin dan melindungi anak dan hak-haknya agar dapat hidup, tumbuh dan berkembang, berpartisipasi secara optimal sesuai dengan harkat martabat kemanusiaan, serta mendapat perlindungan dari kekerasan dan diskriminasi. Selanjutnya dalam pasal 2 UU nomer 23 tahun 2002 juga disebutkan bahwa penyelenggaraan perlindungan anak juga harus berlandaskan pada prinsip-prinsip KHA yang meliputi: a. Non diskriminasi, b. Kepentingan yang terbaik bagi anak, c. Hak untuk hidup, kelangsungan hidup dan perkembangan, d. Penghargaan terhadap pendapat anak.

Sekolah memang terkesan berat bagi anak-anak yang sedang berjuang melawan kanker, namun sekolah adalah fase penting dalam kehidupan anak, tak terkecuali anak dengan kanker (Hodder dan Keene, 1999: 33). Penyakit kanker, khususnya pada anak-anak, merupakan penyakit yang memiliki kompleksitas masalah yang cukup tinggi. Tidak hanya berdampak secara biologis (fisik), tetapi juga berdampak psikologis dan sosial (psikososial) pada penderita serta lingkungannya. Masalah-masalah yang dialami anak dengan kanker misalnya, gangguan kesempatan untuk beraktivitas seperti biasanya sesuai dengan usia, stress, perasaan terbatas, rasa takut terhadap prosedur pengobatan kanker, rasa kurang percaya diri, mengisolasi diri, dan masih banyak lagi. Mereka juga mengalami masalah sosial seperti minimnya intensitas interaksi sosial bagi anak, masalah pendidikan selama anak menjalani pengobatan di rumah sakit, masalah konsep diri, kepercayaan diri, penerimaan diri, trauma, ketakutan, stress, depresi, hingga menarik diri dari berinteraksi dengan lingkungannya (wawancara EF, 2011). Padahal kondisi psikologis yang tidak seimbang (takut, stress, dll) pada pasien kanker akan dapat menurunkan sistem kekebalan tubuhnya, sehingga pengobatan kanker dapat kurang optimal dilakukan (Oltmanns & Emery, 1998: 300).

Anak dengan kanker sering mengalami hambatan dalam pendidikan mereka karena mereka harus dirawat dan mengalami efek kemoterapi. Mereka juga sering tidak dapat berpartisipasi penuh untuk selalu hadir disekolah setiap harinya karena kondisi tubuh yang tidak baik (Hodder dan Keene, 1999: 34). Oleh sebab itu,

pendidikan pada anak kanker merupakan masalah psikososial tersendiri untuk klien kanker anak dari berbagai masalah psikososial lainnya.

Kanker sendiri merupakan salah satu masalah kesehatan yang cukup serius, jika dilihat dari banyaknya penderita maupun dari angka kematian yang disebabkan. Berdasarkan data yang dirilis *International Agency for Research on Cancer*, salah satu lembaga di bawah Badan Kesehatan Dunia PBB, penderita kanker dunia mencapai 12,7 juta orang pada tahun 2008 dan mengakibatkan kematian 7,6 juta penderita. Kanker juga tidak mengenal batas, laki-laki, perempuan, tua, muda, atau bahkan anak-anak semua punya risiko terkena kanker. 4,9 persen penderita kanker dari semua usia adalah anak-anak (Sari, 2009). Kanker anak tercatat sekitar 2-4 persen dari seluruh kasus kanker pada manusia. Dari data statistik, kejadian kanker pada anak meningkat dalam 20 tahun terakhir ini. Data Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) menyebutkan setiap tahun penderita kanker di dunia bertambah 6,25 juta orang dan 250 ribu penderitanya adalah anak-anak (Wahyuningsih, 2011). Di Indonesia sendiri antara 2-3% dari jumlah kasus kanker terjadi pada anak-anak, yakni sekitar 150 dari 1 juta orang anak. Oleh karena itu, diperkirakan setiap tahunnya ada 4.100 kasus baru kanker pada anak di Indonesia (Eno, 2011). Di Jakarta sendiri diperkirakan terdapat 650 kasus kanker anak setiap tahunnya dan kebanyakan mereka berasal dari keluarga dengan penghasilan rendah. Pada tahun 2008 hingga 2010 terdapat tidak kurang dari 60% pasien anak yang berobat dan menjalani perawatan kanker (Data Registrasi Kanker Anak, 2010).

Beratnya penyakit dan panjangnya proses perawatan kanker pada anak tidak boleh menghalangi hak-hak anak. Data statistik menunjukkan sebuah harapan bahwa pasien kanker anak bisa tumbuh dan berkembang serta dapat hidup dalam jangka waktu yang lama bahkan sampai dinyatakan sembuh dari kanker yang dideritanya. Seperti pada data Bangsal Anak RSK Dharmais pada tahun 2006-2010, 41% (116 pasien) dari pasien kanker anak yang pernah mendapatkan perawatan intensif dari Bangsal Anak berhasil *survive* dan tumbuh seperti anak-anak lainnya, sedangkan 32% (92 pasien) meninggal dan 27% (78 pasien) tidak dapat dikonfirmasi (Data Registrasi Kanker Anak, 2010).

Data kesembuhan pasien kanker anak yang terjadi di Rumah Sakit Dharmais ini sesungguhnya merupakan sebuah prestasi namun juga tantangan. Pasien kanker anak selama masa perawatan intensif harus melewati rawat inap yang sangat panjang dan mengorbankan waktunya untuk sekolah dan belajar. Selain itu pada umumnya pasien kanker anak harus mengalami keterbatasan fungsi fisik selama perawatan yang berujung pada terhambatnya perkembangan keterampilan motorik anak pada usia pertumbuhan yang sangat krusial. Begitu juga pada aspek fungsi sosial pasien kanker anak yang kehilangan masa bermain dan bersosialisasi bersama teman-temannya di lingkungan rumah maupun sekolah (Eiser, 2004: 2).

Sekolah adalah periode yang penting dalam kehidupan anak. Periode ini merupakan periode yang sangat krusial bagi psikologi anak. Sebagai sebuah konsekuensi yang tidak terelakkan, sekolah, atau bisa kita nyatakan juga sebagai pendidikan dalam kerangka yang lebih umum, adalah domain yang penting untuk dipertimbangkan secara komprehensif dalam perawatan pasien kanker anak (Bukowski dan Hoza, 1989, dalam Kreitler dan Myriam, 2004: 422). Sekolah bagi anak dengan kanker bukan sekedar belajar membaca dan berhitung, sekolah adalah kesempatan yang baik bagi anak untuk bertemu teman dan belajar hal-hal baru (Bolton, 1997; Closs & Norris 1997 dalam Eiser 2004: 81). Membantu pasien kanker anak untuk tetap mendapatkan kesempatan bersekolah selama perawatan di rumah sakit sesungguhnya adalah perawatan itu sendiri. Perawatan yang menjaga fungsi psikososial anak dan secara bersamaan mempersiapkan anak untuk dapat dengan mudah menyesuaikan diri saat kembali bersekolah seperti semula sebelum mendapatkan perawatan.

Kehadiran sekolah yang reguler setelah menjalani perawatan bahkan sampai dijadikan sebagai parameter keberhasilan rehabilitasi psikososial pada pasien kanker anak yang sudah boleh kembali ke rumah dengan menyelesaikan rangkaian perawatan intensifnya di rumah sakit (Hockenberry-Eaton, Manteuffel, Bottomley, 1997, dalam Kreitler dan Myriam, 2004: 422). Di Amerika Serikat sendiri kesadaran untuk menyediakan pelayanan pendidikan bagi pasien kanker anak di rumah sakit sudah muncul sejak tahun 1980-an. *American Cancer Society* pada dekade tersebut mulai mendanai beberapa riset yang bertujuan untuk

mengembangkan sebuah desain dan format pendidikan yang cocok bagi pasien kanker anak (Kreitler dan Myriam, 2004: 422). Di Indonesia, perhatian pada sekolah bagi pasien kanker anak memang muncul lebih terlambat semenjak berdirinya Bangsal Anak di Rumah Sakit Dharmais, program sekolah di rumah sakit baru dijalankan secara efektif pada tahun 2008.

Mengejar ketertinggalan pelajaran sesungguhnya merupakan sebuah cara untuk mempersiapkan anak untuk kembali ke masyarakat dengan meningkatkan kemampuan si anak untuk dapat langsung cepat beradaptasi kembali ke kehidupan sosialnya khususnya di sekolah. Hal ini karena sebagian besar anak ketika kembali dari perawatan dengan absen yang panjang dari sekolah menginginkan cepat kembali ke sekolah karena dua alasan yakni, bertemu teman-teman dan ingin seperti anak lainnya dengan kecemasan yang tinggi akan ketertinggalan pelajaran dan besarnya usaha yang harus ditempuh untuk mengejar ketertinggalan pelajaran di sekolah (Bolton, 1997; Closs & Norris 1997 dalam Eiser 2004: 81). Di bangsal anak Rumah Sakit Kanker Dharmais sendiri tujuan adanya sekolah di rumah sakit adalah untuk memfasilitasi tumbuh kembang anak selama mereka di rawat (wawancara EF, 2011).

Dalam ilmu kesejahteraan sosial, pengaruh pendidikan termasuk sekolah paling nyata pada praktek pengembangan masyarakat sebagai salah satu bentuk intervensi terhadap masyarakat. Perkembangan pendidikan dalam kaitannya dengan pengembangan masyarakat tidak hanya sebatas pada praktek, namun sekarang berkembang terutama dalam kaitan dengan metode dan teknik melakukan pendidikan di masyarakat. Proses pembelajaran yang merupakan proses *on-going* menjadi salah satu titik fokus dari pemberdayaan, dimana pendekatan pendidikan banyak memainkan peranan untuk hal ini (Adi 2005: 68). Metode dan teknik pendidikan dalam melakukan intervensi sosial yang menjadi sebuah usaha kesejahteraan sosial itu sendiri. Usaha kesejahteraan sosial merupakan suatu program atau kegiatan yang didesain secara konkret untuk menjawab masalah, kebutuhan dan meningkatkan taraf hidup individu ataupun masyarakat secara lebih luas (Adi, 2005: 86).

Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI) sebagai penyelenggara kegiatan *Hospital Schooling* di bangsal anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”

(RSKD) terus mengembangkan kegiatan belajar mengajar, baik dari segi metode pengajaran yang digunakan maupun ketersediaan relawan sebagai fasilitator. Pada tahun 2007-2008 YPKAI bekerjasama dengan Sekolah Langkahku dalam menerapkan *Fun Activity* sebagai metode pengajaran. Program kegiatan tersebut adalah *music therapy* dari Purwacaraka, *art and craft*, *watching movie class*, *puppet show* dan *story telling*. Pada tahun 2009 YPKAI kemudian mencoba berkerjasama dengan Kerlipku merancang beberapa metode pengajaran. Metode pengajaran tersebut antara lain adalah CACT (cara asik cari tahu), *Parents meeting*, *parents and children activity*, *i am grateful*. Kedua metode pengajaran diatas tidak berjalan optimal, salah satu penyebabnya adalah ketidakterediaan fasilitator yang mau menjadi relawan pengajar secara berkelanjutan. Akhirnya pada tahun 2010, tepatnya bulan Oktober YPKAI bekerjasama dengan *Indonesian Heritage Foundation (IHF)* dengan mengadopsi metode pengajaran TK Semai Benih Bangsa (SBB). Sampai akhirnya didirikanlah TK SBB Pita Kuning. Metode pengajaran yang digunakan adalah program pendidikan berbasis karakter dimana program ini cocok diperuntukkan oleh anak kanker usia 3-6 tahun. Sampai sekarang program TK SBB ini masih berjalan sesuai dengan jadwal sekolah yang ditetapkan (wawancara EF, 2011).

Namun pada prakteknya format TK SBB ini memiliki beberapa kelemahan. Diantaranya adalah jadwal sekolah dimana saat ini jadwal sekolah TK SBB dilakukan setiap hari selasa dan kamis pukul 10.00-11.00 dengan dua fasilitator dalam kelas. Kekurangan dari metode kelas adalah tidak semua anak kanker dapat menghadiri kelas diwaktu-waktu tersebut. Alasan kegiatan perawatan serta kondisi fisik anak sering menjadi penghalang anak kanker untuk bisa hadir di kelas TK SBB. Saat ini usia yang bisa ikut dalam kelas hanya usia 3-6 tahun, sedangkan kebutuhan pembimbingan sekolah juga diperlukan oleh anak-anak kanker usia sekolah dari 6 sampai 18 tahun yang di rawat di bangsal anak Rumah Sakit Kanker Dharmais.

Penelitian Sarita Setianingsih (2009) yang berjudul “Pemenuhan Kebutuhan Pendidikan, Psikologis, dan Sosial Anak Penderita Kanker Melalui Program *Hospital Schooling*” di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker Dharmais, menemukan bahwa sebelumnya aktivitas *Hospital Schooling* bersifat

umum, tidak ada ketentuan dalam pemberian materi pengajaran ataupun pembatasan tugas seorang pengajar (tenaga relawan) sehingga pendekatan *Hospital Schooling* pada awalnya adalah pendekatan tidak terstruktur (*unschooling approach*), metode yang dibuat adalah metode modifikasi. Pada awal pelayanannya, YPKAI masih memilih sistem metode pengajaran yang cocok dilakukan dalam pengembangan *Hospital Schooling*, karena *Hospital Schooling* terbilang baru di Indonesia, sehingga belum ada sistem yang pasti yang mengatur mengenai pelaksanaannya.

Penelitian yang juga dilakukan oleh Nur Rahma Hanifa (2011) berjudul “*Assesment* Psikososial dalam Program Kliniko-Psiko-Sosial bagi Pasien Kanker Anak Beserta Keluarganya” menemukan bahwa dalam melaksanakan intervensi sosial, penting sekali untuk mengetahui permasalahan utama dan kebutuhan-kebutuhan yang belum terpenuhi dari individu yang menjadi sasaran intervensi, baik kebutuhan psikologi maupun sosial. Melalui proses *assesment*, masalah dan kebutuhan tersebut dapat dikaji lebih jauh untuk kemudian dijadikan dasar bagi pembentukan rencana aksi. Hasil *assesment* psikososial dari penelitian tersebut mendapati potensi masalah psikososial kecemasan yang berlebihan, menjadi tidak percaya diri dan ketakutan akan kematian (TA), ketidaksiapan diri terhadap rencana tindakan amputasi yang harus dijalani dan ketakutan akan tidak berfungsi kembali setelah amputasi (KS), dan sebagainya. Kedua penelitian tersebut belum melihat secara khusus kebutuhan akan pendidikan yang bersifat individual sesuai dengan kondisi anak.

Agar kebutuhan pendidikan dapat diikuti oleh semua klien kanker anak secara individu dari berbagai umur bisa terpenuhi, maka Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI) merasa perlu melaksanakan *Individual Education Plan* (IEP). Metode IEP ini pada dasarnya merupakan sebuah metode belajar dengan program belajar yang disusun berdasarkan apa yang menjadi kebutuhan atau keinginan dari masing-masing anak (*The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide*, 2004: 4). Kondisi setiap pasien anak sangat berbeda setiap individunya bahkan di beberapa kasus perbedaan jenis kanker memberikan kesulitan belajar yang berbeda. Efek kemoterapi, jumlah kemoterapi yang dilakukan dan stadium kanker pada klien kanker anak yang membuat setiap anak

membutuhkan program belajar khusus yang dapat mengakomodir kondisi setiap klien kanker anak.

Tahapan *Gather Information* merupakan tahap awal dalam metode *Individual Education Plan*. Hasil *Gather information* tersebut nantinya digunakan untuk merancang rencana pendidikan klien kanker anak melalui *Individual Education Plan (IEP)* saat sedang dalam masa perawatan (*The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide*, 2004: 10). Di Bangsal Kanker Anak RSK “Dharmais”, *Gather Information* ini dilakukan oleh tenaga pengajar yang berasal dari relawan dengan dibantu Koordinator psikososial untuk mengetahui level belajar klien kanker anak saat mereka dirawat, psikolog untuk mengetahui sifat dan karakter anak yang nantinya mempengaruhi proses belajar, dan dokter untuk mengetahui kondisi kesehatan klien kanker anak yang nantinya diberikan rencana belajar dengan metode IEP. Pada akhirnya *Gather Information* ini bertujuan untuk menemukan kebutuhan pendidikan klien kanker anak di bangsal Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”.

## **1.2 Rumusan Permasalahan**

Salah satu pengembangan metode pendidikan yang dilakukan oleh Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI) di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit “Dharmais” saat ini adalah dengan berupaya untuk menerapkan program *Individual Education Plan (IEP)*.

Untuk mengetahui kebutuhan pendidikan pasien kanker anak, guru yang berasal dari relawan serta tim psikososial YPKAI harus melakukan tahapan *Gather Information* terlebih dahulu. *Gather Information* adalah suatu tahapan dalam metode IEP yang dilakukan untuk mengumpulkan berbagai macam informasi sebelum merencanakan program belajar (*The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide*, 2004: 12). Informasi dari berbagai sumber sangat dibutuhkan dalam merancang rencana belajar dengan metode IEP agar kebutuhan pendidikan dapat disesuaikan dengan proses perawatan dan pengobatan klien kanker anak.

Masalah bio-psiko-sosial klien kanker anak yang berbeda-beda mengharuskan rencana belajar yang nantinya diberikan kepada masing-masing

klien kanker anak juga berbeda-beda. Kasus salah satu klien kanker anak AL dengan kanker *Retinoblastoma* yang menyebabkan ia tidak lagi mempunyai penglihatan menjadikan metode dalam mengajarkannya membaca dan menulis berbeda dengan anak seumurannya, ia harus menggunakan alat *braille* untuk belajar membaca dan menulis. Lain lagi dengan kasus *Lymphoma* di dada kanan yang dialami PY yang menyebabkannya kesulitan untuk menulis walaupun sudah bisa menulis, sehingga ia harus belajar menulis dengan tangan kirinya, berbeda dengan pasien lainnya, ditambah dengan karakter anaknya yang tertutup sehingga sulit awalnya untuk mengetahui kebutuhannya dalam pendidikan. Kasus-kasus tersebut memperlihatkan bahwa kebutuhan masing-masing klien kanker anak dalam pendidikan berbeda-beda sesuai dengan jenis kankernya. Dalam prosesnya, jadwal perawatan dan pengobatan yang berbeda-beda juga menyebabkan setiap anak tidak bisa dijadwalkan belajar di hari yang sama.

Di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker Dharmais, *Gather Information* yang dilakukan bertujuan untuk mengetahui kesiapan fisik kondisi pasien, keadaan psikologis kondisi pasien, keadaan sosial kondisi pasien, serta informasi mengenai status pendidikan sebelum ia mendapatkan perawatan termasuk didalamnya kemampuan kognitif anak. Di bangsal Kanker Anak, *Gather Information* dilakukan oleh tenaga pengajar atau guru, kemudian tenaga pengajar mengumpulkan informasi mengenai kondisi bio-psiko-sosial anak dari dokter, psikolog, koordinator psikososial, dan orangtua klien kanker anak tersebut. Pengumpulan informasi juga dilakukan tenaga pengajar dengan mengobservasi klien kanker. Setelah itu barulah tenaga pengajar dapat membuat sebuah rencana belajar untuk klien kanker anak.

Dari hasil praktikum memperlihatkan bahwa belum ada personel di YPKAI saat ini yang cukup terlatih dalam menyusun IEP, terlebih lagi IEP bagi pasien kanker anak. Selain itu, dalam melakukan *Gather Information* tenaga pengajar hanya dibantu oleh Koordinator psikososial. Tidak ada tim khusus yang membantu pelaksanaan *Gather Information*, sehingga pada prosesnya tidak jarang tenaga pengajar mendapatkan kesulitan dalam mengumpulkan informasi.

Oleh karena itu, berdasarkan hal-hal tersebut penelitian ini ingin melihat “Bagaimanakah pelaksanaan *Gather Information* dalam metode *Individual*

*Education Plan* pada program *Hospital Schooling* YPKAI dilakukan oleh Tenaga Pengajar untuk dapat mengetahui kebutuhan pendidikan bagi klien kanker anak?”. Diharapkan metode IEP ini juga dapat diterapkan pada anak-anak usia 5-18 tahun, karena berdasarkan Data Registrasi Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”, sejak tahun 2006 sebanyak 64% klien kanker anak berusia 5-18 tahun (2010). Dengan demikian anak dengan kanker bukan hanya sembuh secara fisik, tetapi juga sembuh secara psikologi dan sosial serta berfungsi sosial kembali dengan baik. Selain itu, metode ini diharapkan juga dapat diterapkan pada lembaga-lembaga atau badan-badan sosial dengan permasalahan bagi anak-anak berkebutuhan khusus.

### **1.3 Tujuan Penelitian**

Mengambarkan bagaimana pelaksanaan *Gather Information* dalam metode IEP (*Individual Education Plan*) pada program *Hospital Schooling* Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI) di Bangsal Kanker Anak “Dharmais” dilakukan bagi klien kanker Anak.

### **1.4 Manfaat Penelitian**

Manfaat penelitian ini terdiri dari dua, yaitu manfaat akademis dan manfaat praktis.

#### **1.4.1 Manfaat Akademis**

Bagi jurusan Ilmu Kesejahteraan Sosial diharapkan penelitian ini mampu memperkaya khasanah Ilmu Kesejahteraan Sosial terutama pada mata kuliah “Kesejahteraan Anak dan Perlindungan Anak” yang memberikan perhatian lebih pada hak-hak anak dan “Masalah Kesehatan dan Kesejahteraan Sosial” yang fokus terhadap kesehatan dalam kaitannya dengan kesejahteraan sosial, dalam hal ini kesehatan anak, serta “Metode Intervensi Sosial” yang banyak menjelaskan mengenai proses pengkajian kebutuhan klien sebelum melakukan intervensi sosial.

#### 1.4.2 Manfaat Praktis

Penelitian ini diharapkan dapat menjadi salah satu acuan untuk mengembangkan praktek *Gather Information* dalam metode IEP (*Individual Education Plan*) guna mengetahui kebutuhan pendidikan klien kanker anak sebelum melakukan perencanaan belajar bagi mereka. Dalam hal ini khususnya adalah perencanaan belajar dengan menggunakan metode IEP (*Individual Education Plan*) yang dikhususkan untuk klien pasien kanker anak.

### 1.5 Metode Penelitian

#### 1.5.1 Pendekatan Penelitian

Pendekatan penelitian yang dipakai dalam penelitian ini adalah pendekatan kualitatif. Tujuan penelitian ini adalah untuk menggambarkan proses *Gather Information* pada sebuah metode belajar yaitu metode *Individual Education Plan* (IEP) pada program *Hospital Schooling* Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia di Bangsal Anak Rumah Sakit “Dharmais”. Untuk memperoleh gambaran tersebut pendekatan penelitian yang paling sesuai adalah pendekatan kualitatif. Bodgan and Taylor (1975: 5) mendefinisikan metodologi kualitatif sebagai prosedur penelitian yang menghasilkan data deskriptif berupa kata-kata tertulis atau lisan dari orang-orang dan perilaku yang dapat diamati (Basrowi dan Suwandi, 2008: 62). Selain itu penelitian kualitatif dapat dimaksudkan untuk memahami fenomena tentang apa yang dialami oleh subjek penelitian, misalnya perilaku, persepsi, motivasi, tindakan, dll., secara holistik, dan dengan cara deskripsi dalam bentuk kata-kata dan bahasa, pada suatu konteks khusus yang alamiah dan dengan memanfaatkan berbagai metode alamiah (Moleong, 2005: 6). Oleh karena itu melalui pendekatan kualitatif peneliti dapat memperoleh informasi yang tepat dan lebih mendalam, termasuk memahami bagaimana suatu fenomena terjadi dan hal-hal yang terkait pada gambaran pelaksanaan dan hambatan dalam proses *Gather Information* pada metode IEP pada Program *Hospital Schooling*.

Melalui pendekatan kualitatif proses pelaksanaan *Gather Information* pada Metode IEP yang berusaha menggali kebutuhan pendidikan anak kanker bisa tergambarkan. Hambatan proses penelitian seperti sulitnya mewawancarai informan klien kanker anak dilapangan, serta kemudahan dalam proses penelitian

seperti aksesibilitas terhadap data rumah sakit bisa tergambar, sehingga peneliti bisa menceritakan apa yang sesungguhnya terjadi dalam pelaksanaan *Gather Information* pada metode IEP di *Hospital Schooling* Bangsal Kanker Anak “Dharmais”.

### 1.5.2 Jenis Penelitian

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mendapatkan gambaran dan penjelasan mengenai proses *Gather Information* pada metode IEP bagi pasien kanker anak dalam program *Hospital Schooling* Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI), maka penelitian ini digolongkan kedalam jenis penelitian deskriptif. Pada penelitian deskriptif data yang dikumpulkan berupa kata-kata, gambar, dan bukan angka-angka. Dengan demikian laporan penelitian akan berisi kutipan-kutipan data untuk memberi gambaran penyajian laporan tersebut. Data tersebut mungkin berasal dari naskah, wawancara, catatan lapangan, foto, video tape, dokumentasi resmi lainnya. Selain itu, semua yang dikumpulkan berkemungkinan menjadi kunci apa yang sudah diteliti. (Meleong, 2005: 11)

Penelitian mengenai proses *Gather Information* pada metode *Individual Education Plan* (IEP) bagi pasien kanker anak dalam program *Hospital Schooling* YPKAI yang dilakukan di bangsal Anak Rumah Sakit Kanker Dharmais ini ingin menghasilkan gambaran suatu proses terhadap fenomena. Data yang dihasilkan juga berupa kata-kata dari wawancara terhadap tenaga pengajar *Hospital Schooling*, koordinator psikososial, psikolog, dan dokter serta klien kanker dan orangtua, kemudia gambar dari foto-foto di lokasi penelitian, serta kutipan dan teori dari beberapa buku sehingga penelitian ini sesuai dengan tujuan dari penelitian deskriptif. Dengan menggunakan penelitian deskriptif, maka diharapkan dapat ditampilkan gambaran situasi, setting sosial, atau hubungan yang lebih rinci (Neuman, 2006: 34).

### 1.5.3 Lokasi Pengumpulan Data

Penelitian ini dilakukan di Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI) Bangsal Anak lantai 4 Rumah Sakit Kanker Dharmais Jakarta yang beralamat di

Jl. Letjen S. Parman Kav. 84-86. Slipi, Jakarta Barat. Lokasi ini dipilih karena beberapa faktor yaitu:

- Ketertarikan terhadap bidang yang dikaji oleh YPKAI yaitu Kanker Anak, khususnya pada bidang pendidikan untuk pasien kanker anak dengan penerapan metode baru yaitu metode *Individual Education Plan* (IEP).
- Pencarian data dalam penelitian lebih mudah karena pendekatan banyak dilakukan melalui kegiatan praktikum (praktikum 1 dan 2)

#### 1.5.4 Teknik Pemilihan Informan

Informan adalah orang yang dimanfaatkan untuk memberikan informasi tentang situasi dan kondisi latar penelitian, sehingga ia harus mempunyai banyak pengalaman tentang latar penelitian. Ia 'berkewajiban' secara sukarela menjadi anggota tim penelitian walaupun hanya bersifat informal (Moleong, 2005: 132). Pengambilan sampel informan disini tidak diharuskan dalam jumlah besar, tetapi hanya pada kasus-kasus dengan kriteria dan kategori atau sifat tertentu yang tentunya sesuai dengan masalah penelitian yang dicari serta memberikan gambaran mengenai informasi yang dibutuhkan dalam penelitian.

Dalam penelitian ini pemilihan informan dilakukan dengan teknik *nonprobability sampling*. Teknik *nonprobability sampling* atau kata lainnya *nonrandom sampling*, digunakan saat peneliti tidak membutuhkan generalisasi atas penelitiannya. Penelitiannya hanya digunakan untuk kasus yang spesifik dan lebih bergantung pada relevansi dari topik penelitian dibandingkan representasi dari sampel terhadap populasi. Oleh karena itu, dalam teknik *nonprobability sampling* sampel diambil bukan berdasarkan persentase jumlah populasi namun dipilih berdasarkan relevansi dan kaitannya dengan topik penelitian (Neuman, 2006: 220).

Teknik *nonprobability sampling* ini terdapat berbagai macam, yang digunakan dalam penelitian ini adalah jenis *purposive nonprobability sampling*. *Purposive nonprobability sampling* adalah teknik *nonprobability sampling* yang digunakan saat kasus yang diteliti memiliki populasi yang spesifik atau jumlahnya tidak dapat diketahui. Atau teknik *purposive* ini juga dapat dilakukan jika peneliti memang mencoba untuk mengidentifikasi beberapa kasus yang sangat khusus dan

spesifik yang bertujuan untuk mendapatkan pemahaman yang lebih lengkap dan mendalam (Neuman, 2006: 222). Kriteria-kriteria dari teknik *purposive nonprobability sampling* sendiri adalah sampel diambil untuk tujuan yang spesifik, sampel dapat memberikan deskripsi dan penjelasan yang sesuai dengan isu dari penelitian, jumlah sampel ditentukan oleh topik penelitian, dan sampel ditentukan dengan tujuan tertentu (Alston dan Bowles, 2003: 90).

Dengan demikian *purposive nonprobability sampling* dipilih agar mendapatkan tujuan-tujuan tertentu yang ingin diperoleh dalam mencapai informasi yang dibutuhkan pada penelitian. Informasi yang ingin diperoleh adalah gambaran mengenai proses *Gather Information* pada metode *Individual Education Plan* (IEP) bagi klien kanker anak untuk mengetahui kebutuhan pendidikannya sehingga rencana belajar yang disusun berdasarkan hasil *Gather Information* sesuai dengan kebutuhan dan kemampuan klien kanker anak. Di bawah ini merupakan penjelasan mengenai informan:

- 1) Tenaga Pengajar: Tenaga Pengajar atau Guru merupakan relawan dengan latar belakang Master dari bidang Psikologi Pendidikan yang menjadi pengajar dari program *Hospital Schooling* dengan metode IEP. Tenaga Pengajar juga merupakan orang yang melakukan *Gather Information* terhadap Klien Kanker Anak untuk mengetahui kebutuhan pendidikan klien kanker selama dirawat di bangsal kanker anak "Dharmais" dan berkoordinasi dengan dokter, psikolog, dan koordinator psikososial serta orangtua mengenai kondisi klien kanker untuk kemudian diberikan rancangan pendidikan yang sesuai kepada mereka. Pengalaman yang dimilikinya dalam mengajar sedikitnya sudah mencapai 2 tahun.
- 2) Koordinator Psikososial: Koordinator Psikososial adalah orang yang membantu melakukan *Gather information* psikososial terhadap klien kanker anak bersama dengan Tenaga Pengajar. Koordinator Psikososial merupakan relawan terlatih yang sudah bergabung dengan YPKAI dan Bangsal Anak selama lebih dari 7 tahun dengan latar belakang pendidikan Sarjana Psikologi. Tenaga Pengajar berkoordinasi dengan Koordinator Psikososial melakukan *Gather Information* untuk

mengetahui kebutuhan pendidikan anak kanker dimana kebutuhan pendidikan termasuk dalam kebutuhan psikososial klien kanker.

- 3) Dokter: Dokter yang menjadi informan ini adalah Pimpinan lembaga SMF Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker Dharmais, pembina YPKAI, sekaligus dokter spesialis kanker anak. Dokter merupakan pihak pertama yang bertemu dengan klien kanker beserta keluarganya untuk mendiagnosa penyakit pada klien. Melalui dokter-lah kondisi kesehatan pasien dapat terpantau. Baik sebelum melakukan aktivitas belajar atau sesudah melakukan aktivitas belajar sehingga waktu perencanaan belajar dapat disesuaikan dengan kondisi klien kanker anak. Dokter beserta Tim Psikososial (psikolog, guru, dan relawan terlatih) juga berkoordinasi untuk menyesuaikan aktivitas psikososial (termasuk didalamnya pendidikan) dengan kondisi kesehatan klien kanker.
- 4) Psikolog: Psikolog merupakan orang yang telah menempuh program pendidikan profesi khusus psikologi klinis. Bekerja paruh waktu di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker Dharmais pada hari-hari tertentu. Dalam hal ini, psikolog merupakan salah satu sumber informasi untuk mengetahui masalah psikologis klien kanker anak dalam proses *Gather information* agar perencanaan pendidikan anak di rumah sakit sesuai dengan kebutuhan pendidikan anak yang termasuk dalam lingkup Psikososial. Psikolog telah berpengalaman sedikitnya 2,5 tahun menjadi psikolog anak di Bangsal Kanker Anak “Dahrmais”.
- 5) Klien Kanker Anak: Masalah kebutuhan pendidikan klien kanker anak bermacam-macam, diagnosa penyakit juga salah satu yang mempengaruhinya. Klien kanker anak yang menjadi informan adalah klien kanker anak yang mengikuti *Hospital Schooling* dengan Metode IEP. Informan sendiri direkomendasikan oleh tenaga pengajar dengan kriteria antara lain sudah melalui term 1 (3 bulan) kegiatan *Hospital Schooling* dengan Metode IEP. Satu orang informan klien kanker yang dipilih telah dirawat selama 8 bulan di Rumah Sakit Kanker Dharmais dan sampai sekarang masih menjalani masa perawatan.

- 6) Orang Tua Klien Kanker Anak: Orang tua merupakan sistem keluarga pada klien yang tidak bisa dipisahkan, sebagai pendamping dan pendukung utama klien kanker anak membantu tenaga pengajar, psikolog, dan relawan dalam melihat perkembangan biopsikososial klien kanker agar rencana belajar dengan metode IEP untuk kebutuhan pendidikan anaknya selama masa perawatan di bangsal kanker anak Rumah Sakit Kanker Dharmais dapat dimaksimalkan. Orangtua yang dipilih merupakan orangtua yang anaknya mengikuti kegiatan *Hospital Schooling* dengan Metode IEP.

Untuk lebih memperjelas karakteristik informan dalam penelitian ini, tabel *theoretical sampling* di bawah ini akan merinci informasi yang ingin diperoleh dan informan yang akan dipilih dalam penelitian ini.

**Tabel 1.1**  
***Theoretical Sampling***

| <b>Informasi yang ingin diperoleh</b>   | <b>Informan</b>  |   | <b>Jumlah</b> |
|---|--|---|---------------|
| 1. Gambaran Lembaga Rumah Sakit, Bangsal kanker anak, gambaran Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia serta Metode IEP dan <i>Gather Information</i> pada metode IEP<br>1.2 <i>Hospital Schooling</i> dan Kebutuhan pendidikan pasien kanker anak<br>1.3 Pemahaman Konsep <i>Gather Information</i> pada metode IEP<br>2. Tahapan pelaksanaan pada <i>Gather Information</i><br>2.1 Kebutuhan pendidikan yang muncul dari proses <i>Gather Information</i><br>2.2 Hambatan dalam pelaksanaan <i>Gather Information</i> pada IEP | Pihak lembaga, pelaksana <i>Gather Information</i> , dan profesional yang menjadi sumber informasi | Tenaga Peangajar, Koordinator psikososial, Dokter, dan Psikolog | 4 Orang       |
| 3. <i>Gather Information</i> pada klien<br>3.1 Kebutuhan pendidikan klien kanker anak yang dirasakan  | Sasaran program yang dilihat kebutuhan pendidikannya   | Klien kanker anak   | 1 Orang       |

|   |  |                                  |         |
|---|--|----------------------------------|---------|
| 4. Informasi dalam proses <i>Gather Information</i> dari pendamping klien kanker anak | Orangtua yang menjadi pendamping utama | Orangtua klien kanker anak (Ibu) | 1 Orang |
|---|--|----------------------------------|---------|

Sumber: Olahan Penelitian

#### 1.5.5 Teknik Dan Waktu Pengumpulan Data

Teknik penelitian sebagai salah satu bagian dari penelitian yang dilakukan merupakan salah satu unsur yang sangat penting. Lofland dan Lofland (1984: 47) dalam Moleong (2005: 157) menjelaskan bahwa sumber data utama dalam penelitian kualitatif ialah kata-kata dan tindakan. Selebihnya adalah data tambahan seperti dokumen tertulis dan yang lainnya. Oleh karena itu, untuk mengumpulkan data dalam penelitian ini digunakan teknik pengumpulan data yang meliputi teknik studi literatur, wawancara, observasi atau pengamatan, serta menggunakan foto dokumentasi sebagai pelengkap yang kemudian diinterpretasikan dalam bentuk kata-kata.

##### A. Studi Literatur

Menurut Alston dan Bowles (2003: 64) menyatakan studi literatur memungkinkan peneliti untuk memperoleh pengetahuan yang sudah ada sebelumnya mengenai permasalahan yang akan diteliti, untuk mengetahui bagaimana penelitian yang akan dilakukan berbeda dari penelitian yang sudah ada sebelumnya dan menambah pengetahuan peneliti terkait dengan penelitian yang akan dilakukan, serta memungkinkan peneliti untuk mengkonseptualisasikan kerangka penelitiannya.

Literatur dalam penelitian ini di peroleh dari jurnal mengenai *Hospital Schooling*, internet, data registrasi resmi kanker anak dari Rumah Sakit Kanker Dharmais, buku paduan mengenai *The Individual Education Plan (IEP)* dari Ontario Canada Ministry of Education 2004 yang dalam hal ini metodenya diadaptasi oleh Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI), dokumentasi lain diperoleh dari YPKAI mengenai dokumentasi penjelasan pelaksanaan program, dan profil lembaga, buku-buku yang berhubungan dengan psikososial aspek pada anak kanker dan pendidikan. Sumber-sumber tersebut akan

dipergunakan sebagai teori yang relevan dan dapat memperkuat analisa penelitian mengenai pelaksanaan *Gather Information* metode IEP pada program *Hospital Schooling* YPKAI di Bangsal Kanker Anak RSKD.

#### B. Wawancara Mendalam

Wawancara adalah percakapan dengan maksud tertentu oleh dua pihak, yaitu pewawancara (*interviewer*) sebagai pengaju atau pemberi pertanyaan yang diwawancarai (*interviewee*) sebagai pemberi jawaban atas pertanyaan itu (Basrowi dan Suwandi, 2008: 127). Lincoln dan Guba (1985: 266) menegaskan maksud diadakannya wawancara antara lain mengonstruksi perihal orang, kejadian, kegiatan, organisasi, perasaan, motivasi, tuntutan, dan kepedulian, merekonstruksi kebulatan-kebulatan harapan pada masa yang akan mendatang; memverifikasi, mengubah dan memperluas informasi dari orang lain (triangulasi); dan memverifikasi, mengubah, dan memperluas konstruksi yang dikembangkan oleh peneliti sebagai pengecekan (Basrowi dan Suwandi, 2008: 127).

Wawancara paling banyak dilakukan kepada Tenaga Pengajar *Hospital Schooling* dengan Metode IEP karena ia yang melaksanakan *Gather Information* kemudian wawancara juga banyak dilakukan oleh koordinator psikososial karena ia membantu proses pengumpulan informasi dan menyampaikannya kepada tenaga pengajar. Wawancara juga dilakukan kepada psikolog dan dokter sebagai sumber informasi dalam melihat aspek medis dan psikologis klien kanker anak. Terakhir wawancara dilakukan kepada klien kanker anak yang mengikuti *Hospital Schooling* dengan Metode IEP dan ibu dari klien kanker anak tersebut.

#### C. Observasi

Teknik observasi atau pengamatan memungkinkan peneliti melengkapinya keterbatasan dari teknik-teknik lainnya. Observasi, kegiatan yang cukup sederhana, adalah proses mengamati tingkah laku atau tindakan (Alston & Bowles, 2003: 194). Dengan adanya observasi data yang didapat adalah data primer, selain itu peneliti juga

dapat mengecek kebenaran suatu informasi dari audio visual. Dengan adanya observasi akan dapat melihat hal-hal yang bersifat detail dan kecil. Hal yang diobservasi antara lain: pemahaman para praktisi mengenai *Gather Information* dalam Metode IEP, penyesuaian *Gather Information* yang dilakukan di Bangsal Anak dengan buku panduan yang diadaptasi oleh YPKAI, serta hasil dari *Gather Information* yang dikumpulkan oleh tenaga pengajar dalam pembuatan Rencana Belajar.

Waktu pengumpulan data dan penulisan pada penelitian ini dilakukan selama enam bulan, yaitu sejak awal bulan Januari 2012 sampai bulan Juni 2012. Waktu dalam penelitian ini ditentukan sendiri, mengingat penelitian ini adalah penelitian kualitatif sehingga hasil penelitian memungkinkan pemahaman yang mendalam dari orang, masalah atau kejadian tertentu.

**Tabel 1.2 Waktu Penelitian**

| Kegiatan Penelitian                       | Januari |   |   |   | Februari |   |   |   | Maret |   |   |   | April |   |   |   | Mei |   |   |   | Juni |   |   |   |
|---|---------|---|---|---|----------|---|---|---|-------|---|---|---|-------|---|---|---|-----|---|---|---|------|---|---|---|
|   | 1       | 2 | 3 | 4 | 1        | 2 | 3 | 4 | 1     | 2 | 3 | 4 | 1     | 2 | 3 | 4 | 1   | 2 | 3 | 4 | 1    | 2 | 3 | 4 |
| Studi kepustakaan                         |         |   |   |   |          |   |   |   |       |   |   |   |       |   |   |   |     |   |   |   |      |   |   |   |
| Persiapan dan pembuatan pedoman wawancara |         |   |   |   |          |   |   |   |       |   |   |   |       |   |   |   |     |   |   |   |      |   |   |   |
| Wawancara mendalam                        |         |   |   |   |          |   |   |   |       |   |   |   |       |   |   |   |     |   |   |   |      |   |   |   |
| Observasi                                 |         |   |   |   |          |   |   |   |       |   |   |   |       |   |   |   |     |   |   |   |      |   |   |   |
| Menyusun laporan & Presentasi Laporan     |         |   |   |   |          |   |   |   |       |   |   |   |       |   |   |   |     |   |   |   |      |   |   |   |

Sumber: Olahan Penelitian

#### 1.5.6 Teknik Analisis Data

Neuman (2006: 418-419) menjelaskan bahwa teknik analisa data dalam penelitian kualitatif bersifat induktif. Analisa induktif berguna untuk melihat pola hubungan dari data-data yang dikumpulkan, namun demikian dalam analisa kualitatif ini tidak menggambarkan secara luas berdasarkan data statistik. Analisa data kualitatif dimulai dari langkah pertama, yaitu menelaah data-data yang telah diperoleh di lapangan dari berbagai sumber baik melalui wawancara, observasi,

maupun studi kepustakaan. Data-data tersebut kemudian dibaca, ditelaah, dan dianalisa isi dan ekspresinya baik secara verbal maupun nonverbal sehingga dapat ditemukan maksud atau ungkapan yang dapat menjelaskan informasi yang berada di balik suatu fenomena atau ucapan.

Untuk memperkecil bias kesalahan yang mungkin terjadi, maka dilakukan metode triangulasi (pemeriksaan silang) terhadap informan yang bertujuan untuk melakukan cek dan recek terhadap informan atas suatu informasi. Secara rinci teknik analisis yang dilakukan adalah sebagai berikut (Neuman, 2006: 468):

1. Mengorganisasikan Data

Data yang terkumpul dari obyek penelitian merupakan data mentah yang jumlahnya banyak, terdiri dari catatan lapangan, gambar, dokumen-dokumen dan sebagainya. Pengumpulan data tidak hanya dilakukan dengan cara wawancara atau *in-depth interview*, tetapi juga dengan mengamati atau observasi lokasi penelitian. Data yang terhimpun kemudian diorganisasikan dan diseleksi berdasarkan kebutuhan dari penelitian itu sendiri. Dalam hal ini penelitian diarahkan kepada pengumpulan data sebanyak-banyaknya dari sumber informasi yang telah ditentukan, kemudian disusun dan diseleksi berdasarkan fokus kajian. Adapun data yang akan diorganisasikan adalah data mentah seperti catatan lapangan, kaset hasil rekaman; data yang sudah ditandai dengan kode-kode spesifik; dan lain-lain.

2. Pengelolaan Data

Langkah selanjutnya yang ditempuh dalam pengelolaan data meliputi *review* data, menyatukan data, memformulasikan kategori dan mengorganisasikan menjadi kategori yang sama atau *coding* serta menghubungkan informasi dari data *non interview*.

3. Verifikasi dan Penafsiran Data

Langkah ini merupakan satu upaya untuk mencari suatu hubungan, persamaan atau kesimpulan yang muncul seiring dengan semakin banyaknya dukungan data yang diperoleh, termasuk di dalamnya adalah mengidentifikasi pola-pola, kecenderungan dan penjelasan yang dibutuhkan dalam pembahasan, kemudian ditafsirkan sesuai dengan pola-

pola yang ditemukan. Langkah ini merupakan kelanjutan dari pengelolaan data berupa penjelasan yang rinci berdasarkan teori yang diperoleh dari berbagai literatur dengan data yang diperoleh dari lapangan.

#### 4. Pengambilan Kesimpulan

Setelah melalui tahap verifikasi dan penafsiran data, maka langkah akhir adalah melakukan generalisasi sebagai dasar untuk pengambilan kesimpulan.

#### 1.5.7 Teknik Meningkatkan Kualitas Data dan Keterbatasan Penelitian

Untuk menjamin kepercayaan hasil penelitian dan menetapkan keabsahan dari hasil penelitian, teknik triangulasi dilakukan untuk meningkatkan kelayakan penelitian ini. Alston dan Bowles (2003: 50) menjelaskan lebih lanjut bahwa triangulasi merupakan penggunaan keberagaman metode-metode dan kadang peneliti-peneliti, teori-teori, teknologi-teknologi pengumpulan data ataupun kombinasi dari hal-hal tersebut. Adapun triangulasi yang digunakan dalam penelitian ini yaitu dengan membuat beberapa buah pertanyaan yang sama untuk beberapa informan yang berbeda.

Dalam hal ini, yang menjadi pokok/ dasar triangulasi ini adalah pemusatan beberapa perspektif yang bertujuan untuk mengkonfirmasi, serta memastikan apakah segala aspek yang telah ditelusuri dengan baik atau sebaliknya. Data yang telah ditriangulasi kemudian dipastikan satu dengan yang lainnya guna mengecek ulang kebenaran interpretasinya. Dengan menggunakan strategi ini, maka dapat meminimalisasi penyimpangan yang kerap terjadi jika hanya berpatokan pada sumber data saja.

Terdapat keterbatasan penelitian dalam hal penentuan informan, khususnya informan klien kanker anak. Disini awalnya peneliti memilih dua orang informan klien kanker anak yang mengikuti *Hospital Schooling* dengan metode *Individual Education Plan* (IEP) yang paling tidak sudah melalui term 1 (3 bulan) kegiatan *Hospital Schooling* dengan Metode IEP, namun ditengah penelitian satu orang klien kanker anak dengan diagnosa Retinoblastoma stadium 4 yang menjadi informan meninggal dunia pada bulan Mei, sehingga peneliti hanya mewawancarai satu orang klien kanker anak saja. Pemilihan klien baru

yang sesuai dengan kriteria yang diberikan oleh tenaga pengajar dilakukan, namun sulitnya bertemu dengan klien yang di rekomendasikan tenaga pengajar menjadi kendala tersendiri sehingga hanya satu informan yang diwawancarai. Terlebih klien yang direkomendasikan tidak lagi dalam masa perawatan namun sudah dalam masa *maintanance*. Sedangkan dalam melakukan wawancara dengan informan harus melakukan penjalinan relasi terlebih dahulu baik dengan klien kanker maupun orangtuanya. Keterbatasan waktu penelitian menjadikan penelitian ini hanya mampu mendapatkan satu orang informan klien kanker anak dan satu orangtua klien kanker anak.

## 1.6 Sistematika Penulisan

*Bab Satu*, Pendahuluan, bab ini mengemukakan secara garis besar dari keseluruhan tulisan yang terdiri atas latar belakang, rumusan permasalahan, tujuan penelitian, manfaat penelitian, metode penelitian yang terdiri dari pendekatan dan jenis penelitian, lokasi pengumpulan data, teknik pengumpulan informan, teknik dan waktu pengumpulan data, teknik analisa data, teknik untuk meningkatkan kualitas penelitian, dan sistematika penulisan.

*Bab Dua*, Kerangka Pemikiran, bab ini memaparkan teori dari buku paduan *The Individual Education Plan* dari Canada Ministry of Ontario mengenai metode *Individual Education Plan* dan tahap *Gather Information*. Konsep mengenai *Gather Information*, *Hospital Schooling*, dan Metode IEP ini dikaitkan dengan kesejahteraan sosial pada anak dan usaha kesejahteraan sosial yang nantinya akan digunakan dalam pembahasan.

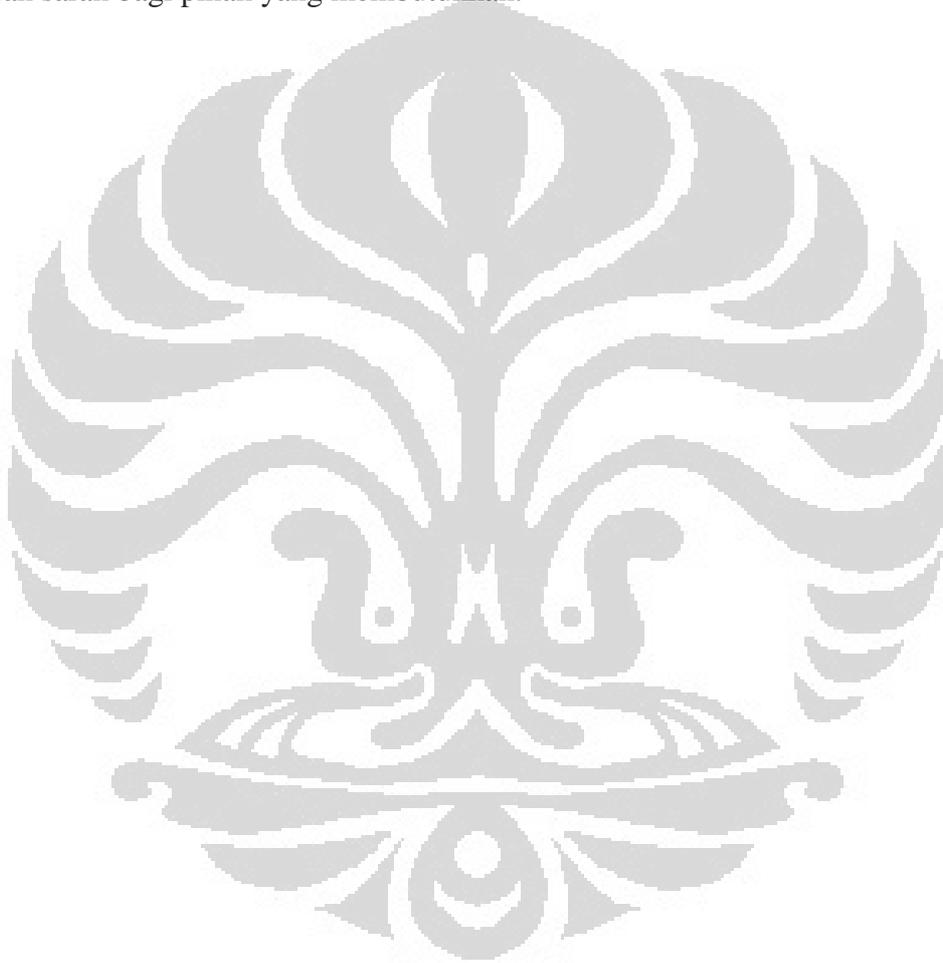
*Bab Tiga*, Gambaran Umum Lembaga yaitu Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI) dan gambaran umum mengenai Rumah Sakit Kanker Dharmais beserta Bangsal Kanker Anak. Disini dijelaskan mengenai latar belakang berdirinya lembaga, visi dan misi lembaga, bentuk pelayanan lembaga, serta kebijakan lembaga, selain itu hubungan Lembaga YPKAI dengan Rumah Sakit Kanker Dharmais.

*Bab Empat*, Temuan Lapangan dan Analisis, akan dijabarkan dan dijelaskan seluruh hasil temuan penelitian dan hasil pembahasan atau analisis terhadap data-data hasil penelitian tersebut. Temuan lapangan disini berupa hasil

gambaran proses *Gather Information* metode IEP bagi anak kanker pada program *Hospital Schooling* untuk mengetahui kebutuhan pendidikan anak saat menjalani masa perawatan.

*Bab Lima*, Kesimpulan dan Saran, berisi ringkasan

hasil penelitian dan temuan-temuan penting selama proses penelitian terhadap tahapan *Gather Information* dalam metode IEP dalam program *Hospital Schooling* di Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia yang dapat menjadi masukan dan saran bagi pihak yang membutuhkan.



## BAB 2

### KESEJAHTERAAN SOSIAL, *HOSPITAL SCHOOLING* METODE PENDIDIKAN *INDIVIDUAL EDUCATION PLAN* (IEP) DAN TAHAP *GATHER INFORMATION*

Untuk mencapai tujuan penelitian dan menjawab pertanyaan penelitian pada bab satu, maka pada bab dua ini akan dijelaskan mengenai beberapa konsep mengenai Kesejahteraan Sosial dan Kesejahteraan Anak, kemudian konsep Usaha kesejahteraan sosial dan intervensi sosial dalam kaitannya dengan *Hospital Schooling* yang secara spesifik mengatasi permasalahan pendidikan di rumah sakit sebagai salah satu bentuk intervensi dalam UKS, selanjutnya dibahas mengenai konsep tahapan *Gather Information* yang menjadi salah satu tahapan penting dalam pelaksanaan metode *Individual Education Plan* (IEP) dalam program *hospital schooling*, dan permasalahan pendidikan pada pasien kanker anak. Penjelasan konsep dan pemikiran di dalam bab dua ini akan menjadi kerangka pemikiran dan analisa dalam melakukan penelitian.

#### 2.1 Kesejahteraan Sosial dan Kesejahteraan Anak

Kesejahteraan sosial adalah sebuah sistem yang dibangun oleh sebuah negara berupa program yang dapat memberikan manfaat dan pelayanan di bidang sosial, ekonomi, pendidikan, dan kesehatan yang menjadi dasar atas keberlangsungan kehidupan masyarakat (Barker dalam Kirst-Ashman, 2007: 6). Kesejahteraan sosial juga merupakan sebuah konsep yang sangat luas yang terkait dengan beragam aspek kehidupan individu dalam sebuah masyarakat. Disebutkan juga bahwa kesejahteraan sosial adalah suatu institusi atau bidang kegiatan yang melibatkan aktivitas terorganisir yang diselenggarakan baik oleh lembaga-lembaga pemerintah maupun swasta yang bertujuan untuk mencegah, mengatasi atau memberikan kontribusi terhadap pemecahan masalah sosial dan peningkatan kualitas hidup individu, kelompok dan masyarakat (Soeharto, 2009: 1). Namun pada dasarnya kesejahteraan sosial memiliki dua dimensi umum mengenai apa yang didapat individu dari masyarakat dalam hal program, manfaat dan pelayanan

dan sebaik apa sebuah program dan pelayanan dapat memenuhi kebutuhan individu (sosial, ekonomi, pendidikan, dan kesehatan) (Kirst-Ashman, 2007: 6).

Salah satu bidang kesejahteraan sosial adalah kesejahteraan sosial anak yang merupakan sebuah istilah yang digunakan untuk menjelaskan serangkaian kebijakan dan program yang didesain untuk memberdayakan keluarga, mempromosikan lingkungan yang sehat, melindungi anak, dan memenuhi kebutuhan anak. Tujuan umum dalam kesejahteraan sosial anak adalah (Kirst-Ashman, 2007: 272):

1. Berupaya untuk memenuhi kebutuhan emosional, behavioral dan kesehatan dari anak-anak yang belum mendapatkannya
2. Menyediakan sumber daya yang memadai untuk mengatasi kondisi eksternal seperti kemiskinan dan pelayanan keehatan yang buruk agar anak dapat berkembang sebagaimana mestinya baik fisik maupun psikis
3. Memberdayakan keluarga agar keluarga dapat secara efektif mendukung tumbuh kembang dan melindungi anak
4. Meningkatkan kondisi internal keluarga yang melibatkan dinamika interpersonal, komunikasi, pengertian luas mengenai kekerasan pada anak dan konflik
5. Melindungi anak dari berbagai macam kekerasan dan pembiaran
6. Jika diperlukan, membuat kondisi kehidupan keluarga yang permanen melalui adopsi atau pemindahan perwalian.

Dalam Undang-Undang no. 4 tahun 1979 disebutkan bahwa yang dimaksud dengan kesejahteraan anak adalah apabila anak dapat tumbuh dan berkembang secara wajar sesuai minat, bakat dan kemampuannya. Selain itu, Kesejahteraan Anak tercapai apabila hak-hak dan kebutuhan anak sudah terpenuhi baik itu kebutuhan fisik, mental, spiritual, dan sosial.

Suharto (1997: 363) menjelaskan bahwa untuk menjamin pertumbuhan fisiknya, anak membutuhkan makanan yang bergizi, pakaian, sanitasi, dan perawatan kesehatan. Semasa kecil mereka memerlukan pemeliharaan dan perlindungan dari orangtua sebagai perantara dengan dunia nyata. Sedangkan untuk menjamin perkembangan psikis dan sosialnya, anak memerlukan kasih sayang, pemahaman, suasana rekreatif, aktualisasi diri, dan pengembangan

intelektual. Sejak dini mereka memerlukan pendidikan dan sosialisasi dasar, pengajaran tanggung jawab sosial, peran-peran sosial, dan keterampilan dasar agar menjadi warga masyarakat yang bermanfaat.

Oleh karena itu kesejahteraan sosial anak dapat didefinisikan sebagai pelayanan yang ditujukan untuk anak, remaja dan juga keluarga. Kesejahteraan sosial anak pada awalnya hanya didefinisikan sebagai pelayanan yang diberikan kepada anak saat sebuah keluarga tidak lagi berfungsi sebagai mana mestinya yang pada prakteknya umumnya terjadi karena perceraian (Ambrosino et.al, 2008: 256). Namun seiring perkembangannya kesejahteraan sosial anak mencakup beragam hal yang lebih kompleks dan luas sehingga menjadi jaringan kebijakan dan program yang didesain untuk memberdayakan keluarga, mempromosikan kesehatan terhadap setiap anggota keluarga, melindungi anak, dan memenuhi kebutuhan anak dari beragam aspek (Kirst-Ashman, 2007: 272).

Pada psikologi perkembangan anak sendiri, anak mengalami beberapa aspek perkembangan, antara lain perkembangan fisik, motorik, bicara, emosi, sosial dan bermain. Dalam perkembangan sosial, sosialisasi merupakan hal penting karena anak-anak tidak dapat belajar hidup bermasyarakat dengan orang lain jika sebagian besar waktu mereka dipergunakan seorang diri. Selain itu dalam keadaan bersama-sama anak-anak tidak hanya harus berkomunikasi dalam kata-kata yang dapat dimengerti orang lain, tetapi juga harus mampu berbicara tentang topik yang dapat dipahami dan menarik bagi orang lain. Anak akan bersosialisasi jika ia mempunyai motivasi. Motivasi sebagian besar bergantung pada tingkat kepuasan yang dapat diberikan oleh aktivitas sosial kepada anak. Lebih lanjut melalui metode belajar yang efektif anak mempelajari pola perilaku yang penting bagi penyesuaian sosial yang baik (Hurlock, 1988: 251). Dengan adanya aktifitas sekolah di Bangsal Kanker Anak, klien kanker dapat melakukan sosialisasi yang baik dengan guru dan anak-anak lainnya, sehingga perkembangan sosialnya terfasilitasi.

Perkembangan anak yang terfasilitasi, termasuk didalamnya perkembangan sosial, menyebabkan jalannya fungsi sosial dari seorang individu sesuai dengan umur dan perannya. Fungsi sosial sendiri mempertimbangkan perkembangan karakteristik dari seseorang terhadap lingkungannya. Fungsi sosial menunjukkan

perilaku, kebutuhan, keyakinan dalam sebuah kondisi yang menjadi hasil dari pengalaman hidup sejak lahir. Fungsi sosial juga berkaitan dengan lingkup hidup orang tersebut. Fungsi sosial terdapat dalam interaksi-interaksi yang terjadi antara individu dengan bagian dunia individu tersebut yang menyebabkan peningkatan atau kemunduran dalam kualitas hidup individu (Morales dan Sheafor, 1989: 5).

## **2.2 Usaha Kesejahteraan Sosial, Intervensi Sosial dan Program *Hospital Schooling***

Dalam UU Republik Indonesia Nomer 6 Tahun 1974 pasal 2 tentang ketentuan pokok dalam kesejahteraan sosial dikatakan bahwa Usaha-usaha Kesejahteraan Sosial ialah semua upaya, program, dan kegiatan yang ditujukan untuk mewujudkan, membina, memelihara, memulihkan dan mengembangkan Kesejahteraan Sosial. Bidang kesehatan sebagai salah satu bentuk usaha kesejahteraan sosial, mempengaruhi perkembangan ilmu kesejahteraan sosial. Bidang kesehatan dianggap sebagai salah satu indikator utama dari berkembangnya kesejahteraan masyarakat di suatu wilayah geografis tertentu. Dalam kaitannya dengan bidang kesehatan, banyak sekali isu-isu yang bersinggungan langsung dengan ilmu kesejahteraan sosial, umumnya adalah bahasan kesehatan yang menyinggung aspek sosial dari kesehatan (Adi, 2005: 67). Aspek sosial dari kesehatan bersangkutan dengan program sosial yang dilakukan dalam bidang kesehatan, termasuk juga didalamnya program pendidikan untuk anak-anak yang sakit.

Pendidikan juga merupakan salah satu bidang dalam usaha kesejahteraan sosial, didalam proses pendidikan ada proses pembelajaran yang menjadi salah satu titik fokus dalam pemberdayaan baik untuk individu, kelompok, atau masyarakat (Adi, 2005: 68). Pendidikan dalam arti luas adalah proses yang berkaitan dengan upaya untuk mengembangkan pada diri seseorang tiga aspek dalam kehidupannya, yakni, pandangan hidup, sikap hidup, dan keterampilan hidup. Upaya untuk mengembangkan ketiga aspek tersebut bisa dilaksanakan disekolah, diluar sekolah dan keluarga (Zamroni, 2000: 24). Adi mengatakan, Pendidikan ditujukan sebagai upaya peningkatan sumber daya manusia. Usaha Kesejahteraan Sosial disini penekanannya bisa kepada fasilitator yang merupakan

agen perubah yang dapat memancing keluarnya kreatifitas dan imajinansi peserta didik dalam proses pembelajaran dan juga bisa pada perancangan program intervensi yang dijadikan sebagai metode pembelajaran dalam bidang pendidikan (Adi, 2005: 69).

Dalam berbagai bidangnya, pada akhirnya usaha kesejahteraan sosial bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup dengan membantu individu atau masyarakat dalam memenuhi kebutuhannya pada berbagai aspek, oleh karena itu diperlukan metode intervensi sosial didalamnya, agar tujuan dari dilaksanakannya usaha kesejahteraan sosial tersebut dapat tepat sasaran. Intervensi sosial atau proses perubahan sosial terencana sebagai suatu proses pemberdayaan adalah salah satu proses penyelesaian masalah (*problem-solving process*) yang didasarkan pada pengetahuan, nilai-nilai, dan keterampilan khusus (Johnson, 1995: 255). Hal ini karena di dalam proses perubahan sosial terencana terjadi kesepakatan antara tujuan dari perubahan itu sendiri oleh kedua belah pihak atau oleh satu pihak saja. Akan tetapi, kedudukan kedua pihak berada pada satu tingkat yang sama (sejajar) dalam mengambil keputusan dan upaya mengadakan perubahan itu sengaja diadakan oleh pihak perubah dan pihak yang ingin berubah (Hardjomarsono, 2000). Prinsip-prinsip perubahan berencana itulah yang digunakan ketika intervensi sosial dilakukan.

Johnson (1995) mengembangkan definisi dari intervensi sosial sebagai tindakan yang spesifik, yang dikerjakan oleh agen perubahan yang terkait dengan upaya untuk menimbulkan perubahan, dan intervensi sosial juga dapat berarti sebuah alat yang digunakan agen perubahan untuk memecahkan masalah-masalah dengan cara yang rasional (Hardjomarsono, 2000: 23). Definisi yang diungkapkan Johnson memperlihatkan bahwa tujuan utama yang ingin dicapai dari dilakukannya intervensi sosial adalah untuk membantu meningkatkan keberfungsian sosial dari kondisi sebelumnya yang mengalami disfungsi sosial pada individu ataupun masyarakat secara umum.

Intervensi sosial dapat dilakukan pada tingkat individu maupun kelompok yang lebih besar karena di dalam intervensi sosial tersebut terdapat beberapa metode yang dikelompokkan berdasarkan fokus kelompok sasaran. Adi (2005:

141), menjelaskan bahwa level intervensi dibagi menjadi dua kelompok besar, yaitu:

1. Perubahan sosial terencana di level mikro (individu, keluarga, dan kelompok kecil)
2. Perubahan sosial terencana di level makro, yang kemudian dibagi lagi menjadi level makro yang lebih 'rendah' (*low level macro intervention*) atau yang lebih dikenal dengan nama level mezzo dan tingkat makro yang lebih 'luas' (*high level macro intervention*), atau sering disebut juga sebagai level makro. Adapun yang termasuk di dalam level mezzo ini ialah tingkat organisasi dan komunitas lokal, sedangkan yang termasuk ke dalam tingkat makro ialah masyarakat umum atau negara.

Lebih lanjut mengenai proses intervensi sosial, Johnson (1995) mengkonseptualisasikan proses intervensi sosial kedalam empat tahap yang menjadi komponen utamanya. Keempat tahap itu ialah: tahap pengkajian (*assessment*), tahap perencanaan (*planning*), tahap aksi (*implementation*), dan tahap terminasi (*termination*). Sedangkan menurut Parker dan Bradley (2009: 8), tahapan di dalam proses intervensi sosial dimulai dari tahap pengkajian (*assessment*), tahap perencanaan (*planning*), tahap intervensi (*intervention*), dan tahap peninjauan kembali (*review*). Tahap-tahap di dalam proses intervensi sosial pada dasarnya memegang prinsip yang sama, yaitu harus melalui tahap awal pengkajian sampai yang terakhir, yaitu tahap terminasi. Hanya saja, pada beberapa tokoh, istilah dari masing-masing tahap tersebut berbeda.

Tahap awal dalam intervensi sosial adalah tahap pengkajian atau disebut *Assesement*. *Assessment* adalah proses yang terus menerus, dimana klien ikut berpartisipasi didalamnya, yang tujuannya adalah untuk memahami orang-orang dalam hubungan terhadap lingkungannya. *Assessment* merupakan dasar pembuatan rencana dalam memenuhi kebutuhan, memperbaiki atau membawa perubahan pada individu, lingkungan, ataupun keduanya (Coulshed dan Orme, 1998 dalam Trevithick, 2005: 127).

Lloyd dan Taylor (1995: 700 dalam Travecthick 2005: 130-131) menjelaskan beberapa cara yang berbeda untuk menjalankan proses *assessment* sesuai dengan kondisi atau *setting* lembaganya, seperti berikut ini:

1. Para praktisi bekerja sendiri (*practitioners working alone*), cara *assessment* yang biasa paling banyak digunakan
2. *Assessment* bersama (*joint assessment*), mengarah pada proses *assessment* yang dilakukan oleh dua praktisi yang bekerja secara bersama-sama. *Joint assessment* terutama sekali digunakan pada kondisi-kondisi dimana permasalahan klien dirasakan kompleks
3. *Assessment* berkelompok (*group or team assessment*), adalah cara yang digunakan ketika setiap orang yang tergabung didalamnya telah melakukan kontak dengan keluarga atau kelompok, kemudian berbagi mengenai apa yang telah dialami dan didapatkan
4. *Assessment* multidisipliner (*multidisciplinary assessment*), merupakan *assessment* yang dilakukan oleh beberapa profesional dari berbagai disiplin ilmu yang berbeda. Bekerja bersama-sama, berbagi pengetahuan dan keterampilan mengenai cara-cara yang efektif dalam melihat kebutuhan-kebutuhan yang berbeda dari klien.

Dalam Metode *Individual Education Plan*, *Gather information* merupakan Tahap awal mengumpulkan Informasi sebelum perencanaan dan pengembangan program belajar (*The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide*, 2004: 9). Berikut adalah tabel perbandingan tahapan intervensi sosial menurut Johnson (1995) serta Bradley dan Parker (2009: 8) dengan tahapan dalam metode *Individual Education Plan* (Canada Ministry of Education, 2004: 9).

**Tabel 2.1**

**Perbandingan Tahapan Intervensi Sosial Johnson (1995), Bradley dan Parker (2009) dengan tahapan dalam metode *Individual Education Plan* (*The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide*, 2004)**

| Tahapan Metode Individualized Education Plan | Tahapan Intervensi Sosial Menurut Johnson (1995) | Tahapan Intervensi Sosial Menurut Bradley dan Parker (2009) |
|--|--|---|
| <i>Gather Information</i>                    | <i>Assessment</i>                                | <i>Assesment</i>  |
| Perencanaan                                  | Perencanaan                                      | Perencanaan   |
| Pengembangan                                 |  |   |
| Pelaksanaan                                  | Implementasi                                     | Intervensi  |
| Evaluasi                                     | Terminasi  | Evaluasi  |

Sumber: Olahan Penelitian

Universitas Indonesia

Salah satu bentuk Intervensi sosial adalah program *Hospital Schooling*. Sekolah adalah tempat yang normal namun merupakan sebuah kemewahan yang segera muncul ketika seorang anak sakit parah. Belajar mengembangkan rasa efisiensi diri anak-anak dan kegiatan sekolah akan menumbuhkan motivasi anak-anak untuk melawan penyakit mereka. Sekolah bermanfaat bagi anak-anak dengan kondisi kesehatan kronis. Sosial, emosional, dan akademis anak-anak ini berkembang jika dukungan yang sesuai diberikan. *Hospital Schooling* merangsang anak-anak dan memberikan beberapa normalisasi ke rutinitas harian, seperti sekolah (Eiser, 2003: 4)

Konsep *Hospital Schooling* pada intinya sama dengan konsep yang dipakai oleh homeschooling. Istilah homeschooling sendiri berasal dari bahasa Inggris, berarti sekolah rumah. Homeschooling berakar dan tumbuh di Amerika Serikat. Homeschooling dikenal juga dengan sebutan *home education*, *home based learning* atau sekolah mandiri (Soemardiono, 2007). Edi S. Tehuteru, dokter spesialis kanker anak, dalam tulisannya “Sekolah Di Rumah Sakit” mengatakan bahwa di Indonesia belajar di rumah sakit, atau istilahnya *hospital schooling* / *hospital in school* dan kalau dialih bahasakan menjadi sekolah di rumah sakit, masih merupakan hal yang baru. Berbeda dengan negara-negara maju seperti di Amerika dan Eropa, kegiatan belajar mengajar di rumah sakit sudah merupakan suatu kegiatan yang harus atau wajib dilakukan. Di kawasan Asia, Jepang merupakan salah satu negara yang sudah menerapkan kegiatan ini.

Sekolah adalah aktifitas yang normal bagi anak-anak dan remaja. Saat anak berada di rumah sakit, perawatan yang dijalani oleh anak dapat mengganggu aktifitasnya di sekolah. Sekolah di rumah sakit dapat menawarkan rutinitas yang familiar bagi anak. Sekolah mampu menekankan bagian lain dari pasien anak yang sehat dan mampu menunjukkan kepada anak itu sendiri bahwa mereka memiliki peluang dan kesempatan untuk dapat kembali ke kehidupan normal mereka. *Hospital Schooling* juga memberikan kesempatan anak untuk menjadi kreatif dan produktif sambil tetap menjaga semangat dan harapan mereka untuk tetap sehat. Perhatian khusus juga diberikan kepada pasien yang memiliki masa perawatan yang panjang atau lebih dari 8 hari. Pasien yang memiliki masa rawat

lebih dari 8 hari memiliki kebutuhan pendidikan atau sekolah yang lebih spesifik. (Arkansas *Children's Hospital School Program*, 2008).

Proses belajar di *Hospital Schooling* sesungguhnya dapat didefinisikan sebagai proses interaksi. Kesadaran ini diperkuat oleh beberapa studi di Jerman dan Eropa (Schafer (2003), Greenspan dan Benderly (2001), Muller (2007) dalam Hoanzl, 2010: 5) bahwa saat klien anak dalam suatu tindakan intervensi sosial, dalam hal ini merupakan *Hospital Schooling*, maka emosi atau perasaan memainkan peran yang cukup dominan. Greenspan dan Benderly bahkan menyebut perasaan anak sebagai arsitek utama dalam pikiran anak, perasaan adalah penggerak pikiran dan keputusan. Keputusan dan tingkah laku anak mungkin dapat terjadi tanpa alasan tapi tidak tanpa perasaan (Roth, 2010:8 dalam Hoanzl, 2010: 5). Oleh karena itu dalam proses perawatan penyakit yang panjang maka perasaan anak memainkan peran yang penting. Saat kesembuhan menjadi tujuan yang dicapai oleh segala upaya dari dokter dan orang tua, maka anak sebagai pasien juga perlu untuk menjadi sehat dan kesemuanya dimulai dari perasaan yang sehat dan mendukung kesehatannya (Hoanzl, 2010: 5).

Melalui perspektif inilah titik dimana *Hospital Schooling* dipercaya mampu memberikan perasaan sehat dan normal bagi pasien melalui rutinitas sekolah. *Hospital Schooling* memberikan kesempatan yang tidak diberikan program lain di rumah sakit. *Hospital Schooling* adalah saat dimana pasien anak menjadi sehat, merasa sebagai seorang yang sehat, beraktifitas layaknya seorang anak yang sehat dan memberikan semangat bagi anak untuk memiliki optimisme yang besar dengan memprovokasi perasaan anak dengan sikap "Saya Bisa" (Maldoom, 2006:57 dalam Hoanzl, 2010: 5).

Maka tujuan dari *Hospital Schooling* dapat dirangkum menjadi beberapa hal sebagai berikut (Arkansas *Children's Hospital School*, 2008):

1. Menjadikan perawatan dan tinggal di rumah sakit sebagai sebuah aktifitas yang dikonotasikan positif oleh anak
2. Mengembangkan program akademik bagi pasien anak usia sekolah dengan tetap memperhatikan kondisi medis pasien anak
3. Menyediakan aktifitas pendidikan bagi semua pasien anak baik dalam ruang kelas atau di ruangan pasien

4. Menyediakan pelayanan ke rumah jika terjadi kesulitan atau tidak bisa langsung mengikuti kegiatan di sekolah
5. Membuat upaya agar pasien anak kembali ke sekolah lebih mudah dan lancar baik bagi pasien anak maupun orang tua

### **2.3 Individual Education Plan (IEP) sebagai Metode Pelaksanaan Program Hospital Schooling**

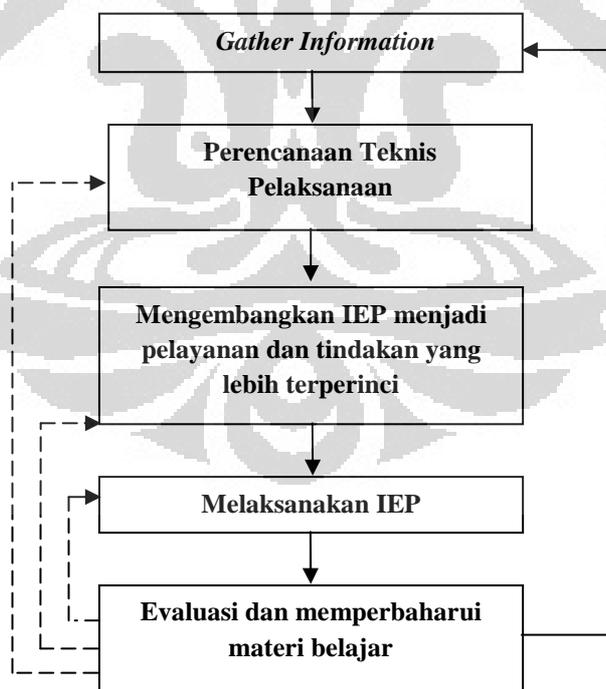
*Individual Education Plan* (IEP) adalah sebuah rencana tertulis yang memberikan kerangka tahapan yang perlu dilakukan untuk dapat membuat anak yang membutuhkan perlakuan atau bantuan khusus dalam mencapai beberapa tujuan spesifik. Rencana ini harus mampu menggambarkan program pendidikan khusus dan atau pelayanan khusus yang diperlukan oleh anak berkebutuhan khusus berdasarkan pengamatan atas kelebihan dan kebutuhan dari anak tersebut. Kelebihan dan kebutuhan inilah yang akan mempengaruhi kemampuan anak untuk belajar dan mendemonstrasikan proses belajar (*The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide*, 2004: 6).

Dalam IEP juga perlu diperhatikan beberapa hal pendukung seperti catatan atau jurnal atas akomodasi atau fasilitas khusus yang dibutuhkan untuk membantu anak dalam belajar. Dan dalam IEP juga harus dijelaskan ekspektasi dari pendidikan anak dengan mempertimbangkan kondisi anak. Kemudian diperlukan juga keterampilan dan pengetahuan yang secara spesifik harus dicapai oleh anak agar dapat menjadi kriteria evaluasi. Diperlukan juga daftar yang lengkap mengenai kebutuhan peralatan dan fasilitas yang diperlukan selama belajar, daftar kegiatan yang harus dikerjakan oleh orang tua dan juga semua orang yang terlibat dalam proses belajar anak (*The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide*, 2004: 6).

Saat ini di Canada dan juga banyak negara maju sudah memiliki landasan hukum dan panduan yang sangat jelas bagi pelaksanaan IEP, khususnya di Canada, landasan hukum IEP ini berupa *Education Act 181/98*. Pelaksanaan IEP sendiri hanya diberikan pada anak yang masuk dalam kategori *exceptional pupil* dan penilaiannya diberikan oleh IPRC (*Identification, Placement and Review Committe*). *Exceptional pupil* sendiri didefinisikan dalam *Education Act 181/98*

sebagai anak yang baik secara tingkah laku, cara berinteraksi dan berkomunikasi, kecerdasan, fisik dan juga gabungannya dianggap perlu untuk mendapatkan sebuah perlakuan dalam bentuk program pendidikan khusus.

Program pendidikan khusus yang dimaksud adalah program pendidikan yang berdasar dan dirancang dengan penilaian dan evaluasi yang berkelanjutan. Dan juga memiliki perencanaan program yang dibuat khusus untuk satu individu (IEP / *Individual Education Plan*) dengan tujuan yang spesifik dan kerangka kerja yang bisa memenuhi kebutuhan dari anak atas pendidikan khusus yang diterima. IEP harus dibuat selain memperhatikan kebutuhan anak juga perlu berkonsultasi dengan orang tua. IEP juga perlu membuat metode tentang bagaimana proses dan perkembangan proses belajar anak akan dievaluasi dan yang tidak kalah penting IEP harus memberikan ruang bagi anak dengan usia 14 tahun keatas kesempatan untuk mempersiapkan diri untuk tes kenaikan sekolah, tes masuk universitas atau juga beragam kegiatan yang dapat memberikan keterampilan dan pengalaman kerja bagi anak (*The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide, 2004: 14*).



Gambar 2.1 Tahapan-Tahapan dalam Proses *Individual Education Plan*  
 Sumber: *Canada Ministry of Education; The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide*

Seperti yang dapat kita lihat pada bagan diatas bahwa terdapat lima (5) tahapan pada proses *Individual Education Plan*, yaitu:

- a) Tahapan *Gather Information* terdiri dari beberapa langkah seperti mempelajari catatan belajar siswa sebelumnya, dapat berupa raport siswa atau hasil wawancara dengan guru disekolah. Laporan belajar siswa perlu dikonsultasikan dengan orang tua, dokter, psikolog, dan relawan terlatih. Kemudian perlu dilakukan juga observasi terhadap siswa, dan pertimbangkan serta bandingkan setiap informasi yang didapat agar mendapatkan hasil *assesment* yang lebih baik, lakukan *assesment* lanjutan jika dibutuhkan. Pada proses *Gather Information* ini harus didapat kebutuhan anak dalam bidang pendidikan.
- b) Tahap Perencanaan teknis pelaksanaan terdiri dari beberapa langkah seperti membuat pendekatan yang kolaboratif dengan membentuk tim sebagai pelaksana *Individual Education Plan* (IEP). Setelah itu perlu ditetapkan peran dan tugas yang diemban oleh setiap anggota dalam tim. Peran dan tugas ini harus jelas dan juga harus mencakup beragam aspek yang ada dalam rencana IEP. Oleh karena itu, informasi yang didapat perlu dirapatkan bersama agar dapat dinilai oleh orangtua, relawan, psikolog, dan dokter untuk ditentukan informasi apa yang relevan dan dapat menentukan tujuan atau arah yang ingin dicapai dari program IEP yang akan dilakukan. Selain itu, dalam tahapan ini perlu dengan jelas dan tegas dijabarkan kelebihan dan kebutuhan siswa.
- c) Tahap Pengembangan Individualized Education Plan (IEP) menjadi pelayanan dan tindakan yang lebih terperinci diawali dengan dengan mengelompokkan subjek (mata pelajaran) kedalam beberapa prioritas agar guru dapat menentukan mata pelajaran apa yang perlu diberikan. Indikator pengelompokkan ini didapat dari informasi dan tujuan yang ingin dicapai dari metode IEP ini. Jika tujuan utama dilakukannya pendidikan dengan metode IEP agar siswa dapat mengikuti ujian kelulusan maka fokus utamanya adalah membantu siswa untuk lulus ujian, namun akan berbeda jika tujuan utamanya adalah membuat siswa tidak mengalami ketertinggalan perkembangan dalam hal pendidikan sekolah. Kemudian

setelah menentukan tujuan dan prioritas dari subjek pelajaran perlu dijabarkan segala bentuk akomodasi dan fasilitas yang diperlukan untuk mendukung metode IEP ini. Setelah itu, harus mulai ditentukan teknik dan strategi pengajaran yang akan dilakukan dan alternatif-alternatif lain bila terjadi perubahan dalam prakteknya begitu pula dengan tingkatan keberhasilan yang harus dicapai. Kemudian buat kerangka kerja yang didalamnya dapat menunjukkan fase-fase yang secara kronologis perlu dilakukan dalam pelaksanaan metode IEP. Kerangka kerja ini serupa dengan prosedur pelaksanaan program yang secara singkat dapat memberikan pedoman bagi setiap pihak yang terlibat dalam pelaksanaan metode IEP.

- d) Tahapan Pelaksanaan IEP diawali dengan memberikan perencanaan yang telah dibuat sebelumnya yang berisi tujuan dan program yang akan dilaksanakan beserta tujuan yang ingin dicapai secara tertulis kepada orang tua, guru, psikolog, dokter dan siswa (jika berusia 16 tahun ke atas). Setelah IEP dijalankan secara bersamaan lakukan penilaian terhadap perkembangan siswa dan lakukan perubahan jika diperlukan. Setelah itu buat evaluasi terhadap kegiatan belajar siswa dan laporkan kepada orang tua.
- e) Tahapan Evaluasi dan Memperbaharui Materi Belajar terdiri dari evaluasi dan dokumentasi hasil belajar siswa dengan terus memperbaharui tujuan dan ekspektasi terhadap siswa agar terjadi perkembangan dalam proses belajar. Hasil evaluasi perlu dicatat dan dibuat dalam sebuah jurnal agar dapat menjadi laporan yang komprehensif bagi guru di sekolah pada saat siswa kembali ke sekolah dan juga bagi orang tua siswa.

#### **2.4 Proses Pelaksanaan *Gather Information* dalam *Individual Education Plan* (IEP)**

Dalam mengidentifikasi anak, *Indetification Placement and Review Comitee* (IPRC) melakukan sebuah tahapan yang disebut *Gather Information*. *Gather Information* adalah suatu tahapan dalam metode IEP yang dilakukan untuk mengumpulkan berbagai macam informasi sebelum merencanakan program

belajar. Dalam program IEP sangat penting sebelum membuat rencana belajar untuk seorang siswa, dilakukan terlebih dahulu langkah *Gather Information* atau mengumpulkan informasi siswa. Informasi dari berbagai sumber sangat dibutuhkan dalam merancang IEP (*The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide*, 2004: 12). Setelah didapat sejumlah informasi dari beragam sumber yang telah ditentukan, barulah dapat dirancang dan dilaksanakan program IEP.

*Gather Information* yang dilakukan tidak hanya melihat masalah yang dialami oleh anak namun melihat kelebihan dan kekuatan yang dimiliki oleh pasien kanker anak dan juga orangtuanya. Hal ini karena *Gather Information* yang dilakukan diperlukan untuk membangun sebuah program intervensi yang mampu memberikan solusi bagi anak agar dapat mengejar ketertinggalan sekolahnya. Seperti yang dikatakan oleh Howe (1992) dalam salah satu perspektif umum *Assesment* yang dapat diadopsi dalam melakukan *Gather Information* bahwa perspektif penyelesaian masalah dimulai dari melihat bahwa ada masalah yang harus segera diperbaiki, apakah hal tersebut terdapat diwaktu yang sekarang (tingkah laku kognitif), atau di masa lampau (psikoanalitik) (Bradley dan Parker, 2009: 7).

Sebelum menyusun IEP, IPRC harus melakukan *Gather Information* (mengumpulkan informasi) dari berbagai macam sumber sebagai perencanaan program. Macam-macam informasi yang dibutuhkan untuk IEP, yang juga akan menjadi patokan bagi guru/lembaga dalam merencanakan program pendidikan bagi siswa (*The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide*, 2004: 12).

#### 2.4.1 Jenis Informasi yang Digali dalam *Gather Information*

Beragam jenis informasi yang diperlukan dalam tahapan *Gather Information* ini. Perencana program harus berkoordinasi dengan banyak pihak dalam pengembangan rencana belajar agar rencana belajar yang nantinya akan dilaksanakan dapat berjalan efektif dan memberikan dampak yang signifikan kepada siswa. Oleh karena itu sangat umum dalam tim perencana program tahapan *Gather Information* ini dilakukan oleh lebih dari satu orang karena ada banyak sumber informasi yang dibutuhkan dalam perencanaan program.

Informasi yang dibutuhkan untuk perencanaan program adalah sebagai berikut:

1. Biodata dan informasi personal siswa dari nama lengkap sampai pada hobi dan kesukaan si anak.
2. Karakteristik dan penilaian terhadap tingkah laku anak selama ini khususnya berkaitan dengan proses belajar yang didasarkan pada penilaian kehadiran siswa selama di sekolah, perilaku anak di sekolah dan kemampuan sosial anak.
3. Alasan atas perlunya pendidikan khusus diberikan kepada anak.
4. Pelayanan medis dan kesehatan yang dibutuhkan untuk membuat anak dapat mengikuti kegiatan belajar.
5. Informasi yang jelas dan spesifik tentang kelebihan dan kebutuhan anak berdasarkan *Assesment*
6. Informasi mengenai akomodasi yang dibutuhkan oleh siswa, termasuk barang pribadi untuk kebutuhan sekolah.
7. Strategi pengajaran individu yang mungkin dapat membantu siswa
8. Level pencapaian siswa saat ini
9. Bahasa dan istilah yang umum digunakan anak di rumah dan di sekolah

#### 2.4.2 Konsultasi dengan Orang Tua, Siswa, Guru dan Staff Sekolah, dan Profesional Lain

Konsultasi dengan orang tua, siswa, guru dan staff di sekolah serta dengan dokter dan psikolog atau profesional lainnya adalah sumber informasi yang diperlukan dalam mendapatkan jenis-jenis informasi yang dibutuhkan dalam perencanaan program. Konsultasi ini bersifat berkesinambungan dan terjadi seiring berjalannya program baik saat perencanaan, pelaksanaan dan evaluasi.

Orang tua dapat memberikan perspektif yang sangat berharga dalam hal perilaku dan kebiasaan anak, perkembangan anak dan proses dan hasil belajarnya selama ini. Komunikasi yang baik dengan orang tua akan menjadi salah satu faktor penentu keberhasilan program. Konsultasi dengan orang tua dalam proses perencanaan program adalah sesuatu yang tidak bisa tidak dilakukan.

Konsultasi dengan siswa sendiri diperlukan jika program akan diberikan kepada anak dengan usia 16 tahun keatas. Dalam proses konsultasi dengan siswa, siswa juga dibuat bertanggungjawab atas program yang akan dilaksanakan dan juga dalam waktu yang bersamaa siswa diminta untuk menentukan apa kebutuhan dan kekuatannya dalam kaitannya dengan belajar menurut dirinya sendiri, begitu juga dengan persepsi atas diri sendiri dalam hal minat dan bakat.

Konsultasi dengan guru di sekolah dapat memberikan informasi mengenai kelebihan dan kebutuhan siswa terhadap program yang akan dibuat dan strategi apa yang cocok saat belajar di sekolah. Konsultasi dengan guru juga dapat memberikan perspektif terhadap guru agar setelah selesai menjalani program *hospital schooling* agar proses transisi dan adaptasi kehidupan sekolah dapat berjalan lebih baik.

Beberapa orang yang perlu dan mungkin dibutuhkan untuk konsultasi agar dapat menyediakan informasi yang relevan dalam pelaksanaan program:

- Dokter
- Psikolog di rumah sakit
- Staff konseling sekolah
- Ahli patologi bahasa dan bicara
- Guru di sekolah
- Konsultan pendidikan
- Terapis (jika ada kebutuhan khusus)
- Pekerja sosial dan relawan

#### 2.4.3 Mengumpulkan Informasi Melalui Observasi

Observasi langsung juga dapat memberikan informasi yang berharga dalam perencanaan program. Observasi ini dilakukan untuk memberikan informasi tambahan saat proses perencanaan atau selama proses pelaksanaan. Melalui observasi langsung pelaku *Gather Information* dapat mendapatkan informasi tentang bagaimana siswa merespon pelajaran yang diberikan, tugas-tugas yang diberikan, interaksi dengan sesama pasien serta cara siswa melakukan aktifitasnya selama perawatan.

Penggunaan bahasa, prestasi belajar dan respon terhadap alat bantu belajar juga dapat didapatkan melalui observasi langsung. Guru juga dapat mengobservasi pengaruh lingkungan belajar siswa, waktu belajar dan lama belajar terhadap proses belajar pasien. Selain itu, guru juga dapat mengobservasi pengaruh jumlah orang yang membantu proses belajar siswa terhadap proses belajar dan juga pengaruh kehadiran orang tua saat pasien sedang belajar.

Informasi yang didapat dalam observasi selama proses belajar berlangsung dijadikan sebagai informasi tambahan yang dijadikan sebagai dasar dalam *assesment* lanjutan. Proses *assesment* lanjutan ini sendiri pada dasarnya dilakukan untuk meningkatkan efektifitas dan signifikansi dari program IEP.

#### 2.4.4 *Assesment* Lanjutan dan Analisa Informasi

Ketika informasi sudah didapatkan dari beragam sumber, maka diperlukan sebuah elaborasi lebih lanjut dalam menentukan arah, tujuan dan apakah diperlukan pelaksanaan program IEP. Setelah program sudah berjalan maka perlu adanya *assesment* lanjutan, jika diperlukan, selain untuk mengukur perkembangan dan pencapaian pasien dalam program IEP, namun juga dibutuhkan untuk mengukur efektifitas program dan apakah perlu untuk melakukan beberapa modifikasi dari perencanaan sebelumnya untuk meningkatkan efektifitas program. Namun jika informasi sudah terkumpul dengan baik, sehingga implemtnasi rencana belajar, termasuk didalamnya strategi pengajaran serta materi yang diberikan sudah tepat, pengkajian ulang ini boleh tidak dilakukan.

*Assesment* lanjutan dapat berupa observasi langsung dan juga penilaian terhadap prestasi belajar siswa, diagnosa kanker yang dapat berubah sehingga dapat merubah arah dan tujuan dari program, penilaian terhadap psikologi siswa selama menjalani program, penilaian interaksi dan komunikasi pasien dengan guru, penilaian terhadap tingkah laku pasien selama pelaksanaan program dan juga observasi terhadap rutinitas keseharian pasien selama pelaksanaan program.

Umumnya *assesment* lanjutan ini dilakukan seiring dengan berjalannya program, namun ada beberapa jenis *assesment* lanjutan yang berupa *survey* tertulis yang diberikan kepada orang tua. *Survey* ini berupaya untuk menilai

perkembangan bicara dan bahasa anak selama perawatan dengan membandingkan sebelum perawatan, menilai kondisi psikologis anak sebelum dan selama proses pelaksanaan program IEP.

#### 2.4.5 Penggabungan dan Pencatatan Informasi

Setiap informasi yang didapat perlu digabungkan dan dianalisa lebih lanjut untuk dapat memberikan gambaran yang lengkap dan menyeluruh tentang kebutuhan dan kelebihan pasien dan untuk mengidentifikasi rencana teknis yang perlu diambil untuk mencapai proses belajar yang baik. Setiap informasi dan data perlu diperiksa dan diverifikasi agar informasi yang didapat adalah informasi yang mendukung suksesnya pelaksanaan program IEP dalam *Hospital Schooling*. Jika terjadi perbedaan informasi atau penilaian dari beberapa sumber, maka perlu dilakukan pemeriksaan lebih lanjut.

#### 2.4.6 Cara Menggali Informasi

Zastrow (1995) menjelaskan mengenai metode yang dapat digunakan untuk menggali sumber-sumber informasi untuk keperluan *assessment*. Namun, dalam hal ini metode untuk menggali sumber-sumber informasi digunakan dalam *Gather Information* dalam Metode *Individual Education Plan* (IEP). Sumber-sumber informasi tersebut dapat diperoleh dari cara-cara berikut ini:

1. Pernyataan verbal klien

Melalui pernyataan verbal klien, dapat diketahui mengenai gambaran klien terhadap masalah yang dihadapi, bagaimana perasaannya terhadap permasalahannya, dan apa motivasi untuk dapat menyelesaikan permasalahan tersebut. Kelemahan dari pernyataan verbal klien adalah adanya potensi terjadinya bias saat klien tidak dapat secara objektif menilai perasaannya sendiri. Hal ini dapat karena rasa malu atau segan yang dirasakan oleh klien.

2. Formulir *assessment* / Profil Klien

Formulir *assessment* / Profil Klien dapat bermanfaat untuk menggali informasi-informasi seperti nama, alamat tempat tinggal, status

perkawinan, latar belakang pendidikan, nama anggota keluarga, dan yang lainnya.

3. Sumber-sumber kolateral

Yang dimaksud dengan sumber-sumber kolateral adalah informasi yang bisa didapatkan dari orang-orang yang memiliki keterkaitan atau hubungan dengan klien dan dianggap dapat memberikan informasi. Orang-orang tersebut misalnya seperti, teman, keluarga, tetangga, guru, dan yang lainnya.

4. Tes psikologis

Tes psikologis disini adalah tes kepribadian atau tes intelegensi. Tes ini dilakukan oleh psikolog untuk mencari tahu informasi mengenai kepribadian klien secara lebih dalam. Dari tes ini dapat diketahui paling tidak mengenai pola-pola hubungan interaksi klien dengan keluarganya. Walaupun tes ini dilakukan oleh psikolog, tetapi pekerja sosial dapat bekerja sama dengan psikolog untuk membantunya dalam proses *assessment*.

5. Perilaku nonverbal klien

Dari perilaku nonverbal klien, terdapat banyak informasi berharga yang bisa didapatkan pula. Umumnya, informasi yang didapatkan dari perilaku nonverbal klien dapat menunjukkan tingkat stress, perasaan pada pengalaman yang pernah dialami, dan cara klien menceritakan permasalahannya. Adapun perilaku nonverbal yang dapat menjadi informasi pendukung seperti, gerak tangang, sikap, cara helaan nafas, tekana pada wajah dan otot leher, warna muka, gerakan mata, pemilihan pakaian, kontak mata, dan nada suara (intonasi).

6. Interaksi klien dengan orang-orang terdekatnya dan kunjungan rumah.

Informasi yang didapatkan dari sini adalah dengan melalui pengamatan terhadap pola-pola interaksi yang dimiliki klien terhadap anggota keluarga dan orang-orang terdekat (*significant others*). Pengamatan terhadap pola interaksi tersebut dapat dilakukan pula dengan cara melakukan kunjungan ke rumah klien (*home visit*).

## BAB 3

### YAYASAN PITA KUNING ANAK INDONESIA (YPKAI) DI BANGSAL KANKER ANAK RUMAH SAKIT KANKER “DHARMAIS”

#### 3.1 Rumah Sakit Kanker Dharmais

##### 3.1.1 Sejarah Berdirinya

Kebutuhan layanan kanker yang terpadu di Indonesia sudah lama dirasakan oleh para pakar penyakit kanker termasuk para staf pengajar di Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia. Cita-cita untuk mendirikan suatu rumah sakit kanker yang mampu memberikan layanan yang bersifat holistik dan terpadu telah lama dipendam. Kesempatan tersebut terbuka pada tahun 1988 ketika ketua Yayasan Dharmais Bp. H.M. Soeharto meminta DR.Dr.A.Harryanto Reksodiputro untuk memikirkan model rumah sakit kanker yang sesuai dengan kebutuhan masyarakat Indonesia. Dr A.Harryanto Reksodiputro segera menghubungi para pakar di FKUI dan meminta nasehat Departemen Kesehatan serta Dekan Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia. Kemudian terbentuklah tim pembuatan usulan pendirian rumah sakit kanker pada bulan Oktober 1988. Usulan tersebut dapat diselesaikan pada bulan Desember 1988 dan diserahkan kepada ketua Yayasan Dharmais pada 8 Januari 1989.

Di awal perjalanannya, berbagai upaya dilakukan oleh Yayasan “Dharmais” untuk menghimpun dana dari berbagai sumber. Selanjutnya, dana pun berkembang dengan adanya sumbangan sukarela dari masyarakat, pihak perbankan, dan perusahaan swasta yang tidak mengikat. Selain itu, hibah-hibah biasa, hibah-hibah wasiat, derma-derma tetap, penghasilan-penghasilan dari usaha yayasan, bantuan dari orang-orang yang menaruh minat pada yayasan, dan pendapatan lain yang sah ikut menambah dana yang terkumpul. Berbagai bentuk kerjasama yang dilakukan Yayasan “Dharmais” adalah untuk merealisasikan programnya dan menunjukkan bahwa Yayasan “Dharmais” tidak berjuang sendiri. Yayasan “Dharmais” selalu menanamkan pemikiran bahwa *partner* yang tepat untuk mencapai tujuan dalam upaya mengentaskan kemiskinan dan kebodohan adalah Pemerintah. Oleh karena itu, Yayasan “Dharmais” merangkul instansi Pemerintah untuk bekerjasama di tingkat daerah.

Yayasan “Dharmais”, dari berdiri hingga saat ini memiliki program-program sosial yang terus dibina dan masih terus dijalankan. Beberapa program sosial yang diterapkan oleh Yayasan “Dharmais” tercermin dalam misinya yaitu sebagai Yayasan yang bekerjasama dengan Departemen Kesehatan Republik Indonesia membangun Rumah Sakit Kanker “Dharmais” (RSKD) sebagai bentuk kepedulian Yayasan “Dharmais” dalam bidang kesehatan. Pembangunan rumah sakit ini dilatarbelakangi oleh meningkatnya jumlah penderita kanker di Indonesia. Pelaksanaan pembangunan dimulai pada bulan Mei 1991, dan diresmikan pada tanggal 30 Oktober 1993. Pada tahun 1998, Rumah Sakit Kanker “Dharmais” berubah status menjadi Badan Layanan Umum (BLU) dan pengelolaan Rumah Sakit Kanker “Dharmais” sepenuhnya dilakukan oleh Departemen Kesehatan. Kemudian, pemerintah juga menetapkan Rumah Sakit Kanker “Dharmais” sebagai Pusat Kanker Nasional (*National Cancer Center*), yaitu rumah sakit rujukan bagi para penderita kanker di seluruh daerah di Indonesia.

Tahun 2002, Rumah Sakit Kanker “Dharmais” sempat berubah status kembali menjadi Perusahaan Jawatan (PERJAN). Landasan hukumnya adalah Peraturan Pemerintah No. 128 Tahun 2000 Tentang Pendirian PERJAN Rumah Sakit Kanker “Dharmais”, sesuai dengan Surat Keputusan Menteri Kesehatan RI No. 72/Menkes/SK/I/1993. Tetapi status tersebut tidak berlaku lama, sekitar pada tahun 2005, Rumah Sakit Kanker “Dharmais” kembali berstatus Badan Layanan Umum (BLU) yang dikelola oleh Departemen Kesehatan.

Saat ini Rumah Sakit Kanker “Dharmais” semakin mengembangkan diri, khususnya kualitas kinerjanya dalam menangani penyakit kanker di Indonesia. Dengan didukung tenaga medis dan paramedis yang ahli dan berpengalaman dalam bidangnya serta peralatan penunjang yang tersedia, Rumah Sakit Kanker “Dharmais” berusaha memberikan pelayanan terbaik sehingga penyakit kanker bukan lagi menjadi hal yang menakutkan.

### 3.1.2 Letak Geografis dan Kondisi Fisik Rumah Sakit Kanker “Dharmais”

Rumah Sakit Kanker (RSK) “Dharmais” merupakan rumah sakit kanker skala nasional. Banyak pasien yang dirawat di Rumah Sakit Kanker Dharmais

yang merupakan pasien Rujukan, baik dari rumah sakit di Jakarta maupun di luar Jakarta. Disamping ditunjuk sebagai rumah sakit rujukan pelayanan penyakit kanker, RSK “Dharmais” juga ditunjuk sebagai Pusat Kanker Nasional yang diharapkan dapat menjadi pusat penelitian dan pendidikan bidang kanker. Rumah Sakit Dharmais sendiri terletak di Jakarta, tepatnya di Jalan Letjen S. Parman Kavling 84-86, Slipi Jakarta Barat 11420.



Gambar 3.1 Bangunan Rumah Sakit Kanker “Dharmais”

Sumber: Dokumentasi Rumah Sakit Kanker “Dharmais”

Rumah Sakit Kanker “Dharmais” memiliki cukup banyak unit spesialisasi kanker, termasuk di dalamnya spesialisasi kanker anak (*Pediatrics*). Sampai saat ini, *treatment* pengobatan kanker yang paling sering digunakan di Rumah Sakit Kanker “Dharmais” yaitu Operasi, Kemoterapi, Terapi radiasi, Immunotherapy dan Terapi Biologis. Sebagai Rumah Sakit Kanker berskala Nasional, RSK “Dharmais” mempunyai visi dan misi serta motto dalam menjalankan pelayanannya.

- Visi:

Menjadi Rumah Sakit dan Pusat Kanker Nasional yang merupakan panutan dalam penanggulangan kanker di Indonesia.

- Misi:

Melaksanakan pelayanan, pendidikan dan penelitian yang bermutu tinggi di bidang penanggulangan kanker.

- Motto:

Tampil Lebih Baik, Ramah & Profesional

Dalam Kebijakan Mutu, Lingkungan, dan K3 Rumah Sakit Kanker "Dharmais" Nomer HK.00.09/1/6995/2009 tanggal 02 September 2009 dinyatakan bahwa Rumah Sakit dan Pusat Kanker Nasional yang melakukan pelayanan, pendidikan dan penelitian yang bermutu tinggi di bidang kanker melalui aktualisasi SMILE ! & C yaitu :

S=Senyum, dan selalu siap melayani.

M=Mengutamakan Mutu Pelayanan, pencegahan pencemaran dan pengendalian dampak lingkungan, pencegahan kecelakaan dan penyakit akibat kerja, untuk kepentingan dan keselamatan pengunjung, pasien dan karyawan.

I = Ikhlas dalam melaksanakan tugas.

L = Loyal pada pimpinan dan berdedikasi dalam tugas, serta taat pada peraturan perundangan yang berlaku.

E = Excellent dalam pelayanan, pendidikan dan pelatihan serta disiplin administrasi yang tertib dan efisien.

! = merupakan simbol optimis yang berarti mempunyai sikap selalu optimis menghadapi segala tantangan dan

C = *Continually Improvement*, senantiasa melakukan perbaikan mutu pelayanan, lingkungan dan Keselamatan dan kesehatan kerja (K3) secara berkesinambungan.

### **3.2 Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker Dharmais**

Latar belakang berdirinya Bangsal Anak Rumah Sakit Dharmais Berawal pada bulan Maret hingga Mei tahun 2006 dr. Edi S. Tehuteru, SpA, MHA, salah satu dokter kanker, menjalani studinya di Amsterdam Medisch Centrum – Universiteit van Amsterdam. Di salah satu rumah sakit yang ada di sana, yaitu RS Teresabet, beliau melihat bahwa anak-anak dengan penyakit kanker yang dirawat di sana merasa nyaman dengan tempat dimana mereka dirawat dan dapat tetap bersenang-senang selama menjalani proses pengobatan. Anak-anak dirumah sakit tersebut, seperti tidak menyadari atau *memedulikan* penyakit kanker yang dideritanya. Mereka melakukan aktifitas layaknya anak-anak pada umumnya yang tidak mengalami kanker, seperti bermain, belajar, berkreasi. Satu hal yang disadari dr. Edi mengenai fenomena yang dilihatnya di RS Teresabet, yaitu lingkungan dimana anak-anak itu dirawat begitu “anak-anak”. Dunia anak-anak

yang dipenuhi dengan kegiatan bermain dan belajar serta konsep ruangan yang didesain sedemikian “anak-anak” sehingga mereka merasa nyaman disana. Bangsal bagi pasien anak di rumah sakit tersebut dibuat terpisah dengan bangsal bagi pasien dewasa. Bangsal anak di sana penuh dengan warna-warna ceria di setiap temboknya, memiliki tempat bermain yang penuh dengan mainan, dan memiliki tempat belajar serta perpustakaan yang penuh dengan buku-buku komik, buku-buku cerita, buku pelajaran yang menyenangkan, alat-alat tulis, mewarnai, kertas gambar dan buku-buku tulis.

Pengalaman tersebut akhirnya dibawa oleh dr. Edi ke Indonesia. Dengan tekadnya, pengalaman berharga yang beliau dapatkan selama studi di Belanda akan diterapkan di Rumah Sakit Kanker “Dharmais”. Rumah Sakit Kanker “Dharmais” sebagai Pusat Kanker Nasional menyediakan unit pelayanan khusus untuk perawatan pasien kanker anak, yaitu Bangsal Kanker Anak. Awalnya, Bangsal Kanker Anak terletak di lantai 5 Rumah Sakit Kanker “Dharmais”, ruang 507, dengan kapasitas tempat tidur yang sangat terbatas, yaitu hanya 5 buah saja. Akan tetapi, karena kasus kanker anak yang terus meningkat dari tahun ke tahun, maka pada tanggal 14 November 2005, Bangsal Kanker Anak bekerjasama dengan Prudential dan Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI) meresmikan pembangunan Bangsal Kanker Anak yang memiliki kapasitas lebih banyak dan dengan fasilitas-fasilitas yang dapat mendukung penanganan terhadap penyakit kanker secara lebih menyeluruh, yaitu melibatkan aspek medis (Biologis)-Psiko-Sosial.

Pada tanggal 16 Januari 2006, Bangsal Kanker Anak yang terletak di lantai 4 Rumah Sakit Kanker “Dharmais” mulai dioperasikan setelah 2 bulan sebelumnya dilakukan serah terima dari Yayasan Onkologi Anak Indonesia sebagai pihak yang melakukan rehabilitasi terhadap bangsal tersebut kepada pihak Direksi Rumah Sakit Kanker “Dharmais”. Awalnya jumlah tempat tidur yang tersedia hanya 15, dengan jumlah kamar sebanyak 5 kamar saja. Namun saat ini sudah tersedia 34 tempat tidur, dengan 12 Kamar. Kamar pasien terbagi oleh berbagai kelas, 1 tempat tidur untuk pasien VIP, 2-3 tempat tidur untuk pasien kelas I atau II, dan 6 tempat tidur yang diperuntukan bagi pasien kelas III setiap per-kamarnya. Terdapat juga 1 buah kamar intensif berisi dua tempat tidur untuk

pasien dengan kondisi “Tidak Stabil” atau “dibawah pengawasan” bernama Ruang “Semangka”.



Gambar 3.2 Ruang Kamar Perawatan Pasien Kanker Anak di Bangsal Kanker Anak “Dharmais”

Sumber: Dokumentasi YPKAI

Di Bangsal Kanker Anak juga terdapat beberapa Fasilitas penunjang kegiatan perawatan baik untuk anak maupun untuk keluarga pasien. Fasilitas tersebut seperti perpustakaan, ruang bermain, ruang tunggu keluarga, dan ruang konsultasi.



Gambar 3.3 Bangsal Kanker Anak “Dharmais”

Sumber: Dokumentasi YPKAI dan pribadi

Gambar diatas merupakan gambar koridor dan ruang administrasi Bangsal Anak Rumah Sakit “Dharmais”. Terlihat bahwa tembok pada Koridor dan ruang

administrasi dibuat semenarik mungkin dengan banyak gambar kartun di temboknya. Hal ini bertujuan agar bangsal anak memberikan kesan yang ramah dan ceria untuk pasien kanker yang dirawat. Pasien kanker tidak perlu merasa khawatir ketika dirawat dengan bayangan rumah sakit yang menyeramkan karena suasana yang diciptakan di bangsal anak dibuat menyenangkan.



Gambar 3.4 Ruang Konsultasi dan Tindakan di Bangsal Kanker Anak “Dharmais”

Sumber: Dokumentasi pribadi

Gambar diatas merupakan gambar Ruang Konsultasi dan Tindakan di Bangsal Kanker Anak Dharmais. Ruang Konsultasi dan Tindakan ini biasa digunakan oleh perawat ketika akan memasang infus pada anak. Selain itu ruang ini digunakan orangtua untuk berkonsultasi baik kepada dokter maupun kepada psikolog dan koordinator psikososial mengenai masalah medis dan psikososial anak.



Gambar 3.5 Ruang Bermain di Bangsal Kanker Anak “Dharmais”

Sumber: Dokumentasi YPKAI

Ruang bermain bangsal anak “Dharmais” ini adalah tempat dimana anak-anak menghabiskan waktu bermainnya ketika mereka dirawat. Ruang bermain ini

terkadang sering dibuat untuk mengadakan acara dari sponsor, mitra lembaga, atau masyarakat yang peduli dengan anak-anak kanker dan bersifat menghibur anak-anak pasien kanker. Terlihat dari gambar diatas bahwa ruang bermain juga dibuat semenarik mungkin dengan tembok yang dicat berbagai gambar kartun laut. Sambil bermain anak-anak juga bisa belajar dan mengenal banyak hal lewat gambar. Di dalam ruang bermain juga terdapat fasilitas komputer agar pasien kanker anak mengenal teknologi dengan baik dan dapat dipergunakan untuk belajar dan bermain.



Gambar 3.6 Ruang Perpustakaan di Bangsal Kanker Anak “Dharmais”

Sumber: Dokumentasi YPKAI

Fasilitas lain yang menjadi fasilitas penunjang di Bangsal Kanker Anak “Dharmais” adalah ruang perpustakaan. Ruang perpustakaan terdiri dari ratusan buku cerita maupun buku pelajaran yang banyak disumbangkan baik dari sponsor, mitra lembaga, maupun masyarakat luas yang peduli dengan pendidikan pasien kanker anak. Ruang perpustakaan juga dipergunakan untuk kegiatan belajar-mengajar pasien kanker anak melalui *Hospital Schooling*.

### 3.3 Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia

#### 3.3.1 Sejarah berdirinya

Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI) didirikan sejak tanggal 26 April 2007 berdasarkan akte notaris Sri Agustini, SH No. 09 tanggal 26 April 2007. Keberadaan YPKAI bertujuan untuk membantu memenuhi kebutuhan-kebutuhan anak-anak penderita kanker, baik dari sisi finansial maupun sisi

psikososial anak. Melalui upaya-upaya yang dilakukan YPKAI tersebut, diharapkan jumlah anak penderita kanker yang terlambat terobati atau terhenti pengobatannya dapat dikurangi.

Pada awalnya YPKAI berasal dari kelompok relawan yang bernama *Community for Children with Cancer* (C3). C3 adalah suatu komunitas yang beranggotakan tenaga-tenaga sukarelawan, yang berasal dari latar belakang pendidikan yang berbeda, seperti guru, pembimbing anak, psikolog, serta mahasiswa. Komunitas ini terbuka bagi siapa saja, tanpa memandang status ekonomi, sosial, atau latar belakang agama. Terbentuknya C3 bertujuan untuk memfasilitasi kegiatan-kegiatan yang dapat mendukung optimalisasi keberfungsian aspek psikososial dan memaksimalkan kualitas hidup anak-anak penderita kanker di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”. Hal ini karena para tim medis seperti dokter dan perawat tidak sanggup menjalankan peran dukungan terhadap kondisi psikososial pasien anak penderita kanker secara optimal dan menyeluruh, sehingga bantuan dari para *caregiver* lainnya sangat diperlukan, salah satunya melalui C3 ini.

Semakin lama, keberadaan C3 dirasakan semakin diperlukan. Akhirnya, dengan sumber daya manusia yang terbatas dan dengan bantuan para tim dokter anak sebagai pemerakarsa, C3 melakukan pembenahan kelembagaan. Pada tanggal 26 April 2007, berdasarkan akte notaris Sri Agustini, SH. Nomor 9 tanggal 26 April 2007, kelompok relawan ini resmi menjadi satu yayasan yang bernama Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI). YPKAI menjadi lembaga independen yang bertanggung jawab secara tidak langsung kepada tim Staf Medik Fungsional (SMF) Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”. YPKAI memiliki visi, misi, dan tujuan sebagai berikut:

Visi YPKAI:

Memaksimalkan kualitas hidup anak kanker beserta keluarganya untuk memperoleh dukungan psikososial yang berkesinambungan dengan proses pengobatan kanker anak melalui Program Kliniko-Psiko-Sosial.

Misi YPKAI:

1. Melakukan pembimbingan psikososial terhadap anak kanker beserta keluarganya selama menjalani proses pengobatan

2. Melakukan pendampingan terhadap anak-anak kanker agar tercipta perasaan nyaman dalam menjalani proses pengobatan
3. Memfasilitasi pendidikan non formal kepada anak-anak kanker untuk mendukung proses tumbuh kembang dan potensi diri yang di milikinya.
4. Memfasilitasi partisipasi masyarakat melalui kegiatan penunjang yang bersifat rekreatif dan edukatif bagi anak – anak kanker beserta keluarganya.
5. Memberikan bantuan biaya pengobatan terhadap keluarga dari anak kanker yang membutuhkan
6. Melakukan sosialisasi mengenai kanker pada anak kepada masyarakat secara umum



Gambar 3.7 Sekertariat Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI)

Sumber: Dokumentasi pribadi

Struktur Organisasi Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia adalah sebagai berikut:

|           |  |
|-----------|--|
| Pelindung | : Staff Medik Fungsional Anak Rumah Sakit Kanker Dharmais            |
| Pengawas  | : dr Aldrin Nelwan, Sp.Akupuntur<br>: dr Komala Dewi                 |
| Pembina   | : dr Edi Setiawan Tehuteru, SpA, MHA, IBCLC<br>: Pandji Pragiwaksono |
| Ketua     | : Lanang Aribowo, SE   |

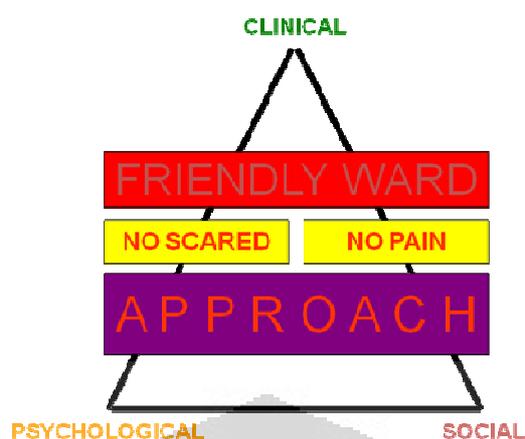
**Universitas Indonesia**

|                 |                         |
|-----------------|-------------------------|
| Sekretaris      | : dr Yanto Ciputra      |
| Bendahara       | : Lukitowati, S. Kep    |
| TIM Psikososial | : Erwin Fauzi, S.Psi    |
|                 | : Shinta Natalia, M.Psi |
|                 | : Ollyvia Hansen        |
|                 | : Grace Lay, M. Psi     |
|                 | : Fentini Bong          |

Pada struktur organisasi yang menjadi pelindung Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI) adalah Staff Medik Fungsional (SMF) Anak yang mengurus Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”. Hubungan YPKAI dengan Bangsal Kanker Anak atau SMF Anak Rumah Sakit Dharmais adalah sebuah hubungan kemitraan. Dalam organisasi ini keterlibatan SMF Anak pada struktur organisasinya sangat besar, hal ini dikarenakan agar visi misi dan tujuan organisasi dapat diselaraskan dengan tujuan SMF Anak di Bangsal kanker anak sendiri. Tujuan yang diselaraskan adalah membuat pasien kanker anak nyaman dan tetap mendapatkan kualitas hidup yang baik saat mereka di rawat di bangsal kanker anak. Melalui program kliniko-psiko-sosial SMF Anak dan YPKAI mewujudkan hal tersebut dengan kegiatan pengobatan medis (kliniko) dan kegiatan psikologi serta sosial yang menjadi penunjang utama pengobatan dan perawatan pasien kanker anak.

### 3.3.2 Program Kerja YPKAI

Pendekatan program kerja lembaga bersifat medis, psikologis, dan sosial sehingga program kerja utama lembaga disebut program Kliniko-Psiko-Sosial. Melalui berbagai aktivitas yang ada dalam Program Kliniko-Psiko-Sosial, di Bangsal Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”. YPKAI berusaha memfasilitasi pemenuhan kebutuhan psikologis dan sosial anak-anak kanker beserta keluarganya yang saling melengkapi dengan proses pengobatan, sehingga anak-anak kanker dapat meningkatkan kualitas hidupnya dengan baik. (*quality of life*).



Gambar 3.8 Skema program kerja Kliniko-Psiko-Sosial

Sumber: Dokumentasi YPKAI

Melalui Program Kliniko-Psiko-Sosial Bangsal Kanker Anak dan YPKAI bersama-sama membuat suatu motto yaitu “*No Pain – No Scared*”. Motto tersebut merupakan pendekatan yang dilakukan kepada pasien kanker anak dalam masa perawatan mereka di Bangsal Kanker Anak “Dharmais”. Pendekatan “*No Pain*” (Tidak Sakit) dilakukan oleh tim medis. Berikut ini cara-cara yang menekankan dengan pendekatan “*No Pain*”, yaitu:

- Menggunakan EMLA pada setiap prosedur pengobatan yang menggunakan jarum.
- Menggunakan *Dormicum* dan *Chloralhydrate*, atau anestesi umum, untuk prosedur *BMP* atau *Intratekal*.
- Menggunakan Akses Vena Sentral (AVS) untuk mengurangi sakit dan memberikan kebebasan bergerak.
- Memberikan tanggapan segera terhadap setiap keluhan sakit pasien.

Tindakan medis yang dilakukan berdasarkan respon dari permasalahan pasien kanker anak. Pendekatan “*No Pain*” (Tidak Sakit) dilakukan agar respon pada rasa nyeri dalam pengobatan pasien kanker anak dapat diminimalisir sehingga pasien kanker anak tidak merasakan kekhawatiran saat menjalani pengobatan.

Sedangkan pendekatan “*No Scared*” (Tidak Takut) dilakukan oleh tenaga sukarelawan, dokter, dan psikolog untuk memenuhi aspek psikologi dan sosial pasien kanker anak maupun keluarganya melalui cara-cara berikut ini:

- Memberikan penjelasan prosedur pengobatan kepada orangtua dan pasien sebelum prosedur tersebut dijalankan.
- Mendampingi pasien ketika prosedur pengobatan dijalankan.
- Membuat buku panduan kanker pada anak, untuk orangtua dan anak.
- Pertemuan orangtua.
- Membuat anak-anak melupakan rasa sakitnya dengan memberikan mereka kegiatan-kegiatan.

Program Kliniko-Psiko-Sosial Bangsal Kanker Anak “Dharmais” dan Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia memiliki dua kegiatan utama yang tergabung didalamnya, yaitu kegiatan internal dan eksternal. Kegiatan internal dalam Program ini disebut juga dengan 4P. Berikut ini kegiatan 4P yang tergabung di dalam Program Kliniko-Psiko-Sosial tersebut, yaitu:

a) Pembimbingan

Meliputi kegiatan bimbingan penanganan psikologis bagi orangtua yang anaknya baru didiagnosis kanker dan yang anaknya meninggal dunia. Kegiatan ini juga memfasilitasi masalah-masalah yang timbul di dalam keluarga dari anak yang terkena kanker. Bagi orangtua yang anaknya meninggal dunia, bimbingan dilakukan hingga orangtua sudah dapat melewati dan mengatasi kesedihannya. Aktivitas yang dilakukan di dalam kegiatan pembimbingan ini, yaitu:

1. Konseling pasien
2. Konseling keluarga
3. Penyemangatan pada masa duka (*Bereavement*)

b) Pendampingan

Meliputi kegiatan berupa sosialisasi tentang prosedur tindakan yang akan dilakukan agar anak mendapat gambaran dan tidak merasa takut atau trauma untuk menghadapinya. Hal ini di perlukan suatu pendampingan secara psikologis bagi anak terkena kanker, seperti aspirasi sumsum tulang, intratekal, CT-Scan, radiasi / kemoterapi / pembedahan, dan lain-lain. Kegiatan pendampingan ini

dilakukan oleh psikolog maupun relawan. Kegiatan dalam pendampingan antara lain:

1. Menjelaskan kepada orangtua dan pasien kanker anak tentang penyakit dan prosedur pengobatan yang akan dijalannya.
  2. Menemani pasien kanker anak saat menjalani prosedur pengobatan medis.
- c) Pendidikan

Sejak bulan Agustus 2006, Bangsal Kanker Anak di RSKD sudah mulai mencoba kegiatan *Hospital Schooling* dengan memanfaatkan relawan-relawan yang senantiasa menemani anak-anak yang dirawat. Kegiatan belajar mengajar untuk anak-anak balita sempat ditangani oleh relawan yang kebetulan adalah mahasiswa yang mengambil jurusan guru TK. Setiap hari selalu ada kegiatan, seperti bernyanyi, menggambar, menggunting, menempel, dan lain sebagainya, yang sesuai dengan usia dan kemampuan anak-anak balita tersebut. Kegiatan belajar mengajar untuk anak SD sebenarnya berawal dari seorang anak yang berasal dari Kalimantan Barat yang terkena leukemia. Sekalipun dia sakit dan harus menjalani kemoterapi, semangat untuk belajarnya sangat luar biasa. Ia meminta kepada orangtuanya agar buku-buku pelajarannya dapat dikirim ke Jakarta dan memohon kepada relawan-relawan yang ada untuk mengajarnya. Apa yang dilakukan oleh anak ini ternyata menggugah anak-anak SD yang lain untuk mau belajar juga. Sejak itulah kegiatan sekolah di rumah sakit untuk anak-anak SD dimulai. Pengajarnya adalah relawan-relawan yang mempunyai profesi yang beraneka ragam, diantaranya adalah psikolog. Bagi anak-anak SMP, kegiatannya tidak jauh berbeda. Bahkan di RSKD pernah diselenggarakan ujian kenaikan kelas bagi seorang siswi bernama Saskia SMP kelas 1 yang sedang menjalani kemoterapi karena leukemia. Inisiatif ini sebenarnya datang dari relawan yang meminta orangtua anak ini untuk menghubungi pihak sekolah agar dapat menyelenggarakan ujian kenaikan kelas di rumah sakit. Permintaan ini ternyata disambut dengan baik. Selama ujian berlangsung, setiap pagi orangtua menjemput guru pengawas dari sekolah untuk dibawa ke rumah sakit. Sebagai hasilnya, anak ini dapat naik kelas dengan nilai yang cukup baik. Bagaimana tidak, setiap hari anak ini didampingi terus oleh kakak-kakak relawan yang ada supaya belajar.

Inilah cikal bakal sekolah di rumah sakit di RSKD kalau boleh disebut demikian (Edi S. Tehuteru, 2008)

Pendidikan yang di selenggarakan oleh Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI) meliputi pendidikan non formal untuk mendukung proses tumbuh kembangnya dan pengembangan potensi diri anak-anak kanker sehingga apa yang menjadi hak dari seorang anak yang terkena kanker tetap terpenuhi dengan baik. Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI) terus mengembangkan metode-metode dalam pendidikan yang dijalankan di Bangsal Kanker Anak "Dharmais". Guru-guru dalam pendidikan non formal biasanya berasal dari tenaga relawan yang mempunyai latar belakang pendidikan atau psikologi. Proses pendidikan yang dilakukan di oleh YPKAI di Bangsal Anak Rumah Sakit "Dharmais" ini dikenal dengan *Hospital Schooling* atau Sekolah di Rumah Sakit. Sekolah di rumah sakit ini bereperan untuk menggantikan kegiatan sekolah pasien kanker anak yang tidak bisa dijalankan oleh mereka saat mereka menjalani perawatan di Rumah Sakit "Dharmais". Ada pun konsep pendidikan non formal yang di jalankan secara gratis adalah:

#### 1. Model TK SBB Pita Kuning

Model pendidikan yang dirancang oleh Indonesia Heritage Foundation ini adalah sebuah usaha yang dilakukan untuk melakukan pendidikan karakter secara holistik melibatkan tiga aspek, yaitu mengetahui, mencintai, dan melakukan kebajikan pada anak-anak usia prasekolah dan sistem pendidikan ini dimodifikasi khusus untuk anak-anak yang terkena kanker. Esensi dari sistem pendidikan ini ialah pendidikan yang berorientasi pada pembentukan karakter para pasien anak-anak kanker untuk dapat memaksimalkan kualitas hidup yang dimilikinya.

Secara umum Model Pembelajaran Holistik Berbasis Karakter (PHBK) ini telah diterapkan di lebih dari 1132 (data November 2009) lokasi SBB di berbagai daerah di Indonesia, dan telah pula dievaluasi dalam penerapannya kepada anak-anak di lokasi pasca konflik dan bencana di Kabupaten Aceh Utara dengan 135 SBB. Model ini pun dirasa tepat untuk pula diberikan kepada anak berkebutuhan khusus lainnya, dalam hal ini adalah anak penderita kanker karena model ini adalah sebuah model yang bukan hanya memberikan rasa aman dan nyaman pada anak tetapi juga menciptakan atmosfir belajar yang baik guna merangsang minat

belajar anak dan fleksibilitas sistem pendidikannya yang dapat disesuaikan dengan kondisi anak-anak penderita kanker. Poin penting lain yang menjadi alasan utama mengapa model pendidikan ini tepat untuk diimplementasikan, yaitu:

1. Guru harus terlebih dahulu diberikan pelatihan sebelum menerapkan model pembelajaran ini di lapangan. Tujuan dari pelatihan ini adalah untuk memotivasi dan membentuk guru agar dapat menjadi guru yang profesional secara mental dan psikis. Berbagai materi yang diberikan oleh lembaga IHF kepada calon guru SBB, antara lain: Pendidikan yang Patut Menurut Perkembangan Anak (*Developmentally Appropriate Practices*), Pembelajaran yang Sesuai dengan Kerja Otak (*Brain-based Learning*), Metode Belajar Aktif (*Student Active Learning & Inquiry-based Learning*), Komunikasi Efektif, Manajemen Kelas, Teknik Bercerita, dan lain sebagainya. Keterampilan ini akan membantu anak di sekolah dalam hal:
  - a. Menumbuhkan rasa percaya diri anak
  - b. Anak merasa aman dan nyaman
  - c. Mengembangkan perasaan anak bahwa dirinya memiliki kemampuan dan dihargai sebagai seorang individu yang unik
2. Model ini memberikan kesempatan yang luas pada anak untuk mengembangkan seluruh dimensi holistik yang dimilikinya sebagai seorang manusia. Mulai dari aspek kognitif, emosi, kreativitas, spiritualitas, yang keseluruhannya tercakup di dalam modul pembelajaran.
3. Model pembelajaran ini bertujuan untuk membentuk karakter positif anak melalui pengembangan 9 Pilar Karakter (cinta Tuhan dan segenap ciptaanNya, kemandirian, disiplin, tanggung jawab, kejujuran / amanah, diplomatis, hormat dan santun, dermawan, suka menolong, kerjasama, percaya diri, kreatif, pantang menyerah, kepemimpinan dan keadilan, baik dan rendah hati, toleransi, kedamaian, dan kesatuan) secara intensif yang dialirkan melalui aspek mengetahui, mencintai, dan melakukan kebaikan (*knowing, loving, and acting the good*).

4. Model ini juga menyediakan alat bantu mengajar yang sesuai dengan tahap perkembangan anak.
5. Model ini juga menganut metode pembelajaran yang memberikan banyak kesempatan untuk melakukan kegiatan belajar nyata secara langsung (*hands-on activities*) bagi anak di setiap materi bermain dan belajar yang diberikan.

Adanya fasilitas sekolah ini selain bertujuan untuk memenuhi kebutuhan pendidikan, juga diharapkan dapat meningkatkan pelayanan mutu rumah sakit bagi para pasien penderita kanker anak. Kualitas pelayanan yang baik diharapkan mampu memaksimalkan tidak hanya proses pengobatan melainkan yang lebih penting adalah anak tetap dapat belajar guna mendukung tumbuh kembangnya. Sehingga kesinambungan antara proses pengobatan dan pendidikan dapat dicapai semaksimal mungkin.

## 2. Pengembangan Potensi Diri Anak

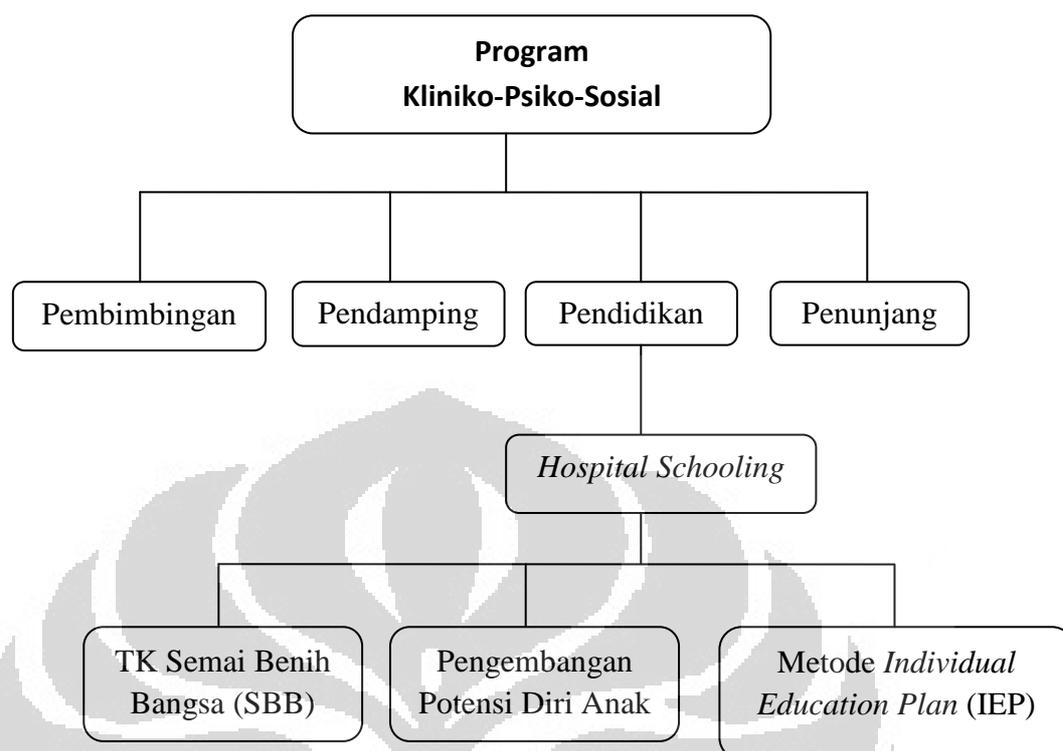
Meliputi suatu kegiatan keterampilan khusus anak yang terkena kanker sehingga hal ini dapat meningkatkan potensi diri maupun bakat yang di milikinya. Kegiatan pengembangan potensi diri anak antara lain adalah kegiatan melukis yang dipadu oleh relawan yang memang berkecimpung didunia seni melukis. Kegiatan melukis ini diadakan setiap seminggu sekali, yaitu tepatnya setiap hari rabu. Pada kegiatan melukis ini selain sebagai kegiatan yang dapat mengembangkan potensi diri anak juga dapat dijadikan sebagai media komunikasi bagi para pasien kanker anak. Anak-anak dapat mengungkapkan perasaannya melalui apa yang ia lukis. Selain melukis kegiatan lain adalah mempelajari alat musik. Pasien kanker anak diajarkan oleh relawan bermain musik, alat musik yang biasa digunakan adalah gitar atau biola. Kegiatan bermusik ini juga bisa dijadikan sebagai media ekspresi anak. Kegiatan ini dilakukan setiap hari kamis. Aktivitas belajar dan bermain komputer yang di padu oleh relawan. Hal ini dimaksudkan agar anak-anak yang menggemari teknologi dapat menyalurkan kesukaannya.

## 3. Pembelajaran dengan metode *Individual Education Plan* (IEP)

Metode *Individualized Education Plan* (IEP) mulai dilaksanakan pada bulan November 2011. Metode yang sebenarnya sudah lama direncanakan ini baru dapat terlaksana di tahun 2011. Koordinator psikososial Yayasan Pita Kuning

Anak Indonesia bekerjasama dengan relawan berlatarbelakang master di bidang psikologi merancang metode ini dengan mengadaptasi metode aslinya. Buku paduan “*The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide 2004*” dari Ontario Ministry of Education. Pada metode aslinya, IEP ini digunakan untuk anak berkebutuhan khusus dimana pada anak berkebutuhan khusus agar mereka dapat menerima pelajaran dengan baik satu orang anak diajarkan oleh satu guru dengan terlebih dahulu merancang perencanaan belajar mereka dengan mengkaji kebutuhan pendidikan setiap anak yang memerlukan pendidikan individual. Tim psikososial YPKAI mencoba untuk menerapkan metode tersebut pada *Hospital Schooling* YPKAI di Bangsal Kanker Anak. YPKAI mencoba menransfer metode tersebut dari sebelumnya diperuntukkan untuk anak berkebutuhan khusus namun diterapkan pada anak kanker. Kebutuhan pendidikan anak kanker yang dipenuhi oleh YPKAI dibuat lebih maksimal dengan adanya metode IEP. Jika sebelumnya konsep TK SBB adalah belajar bersama di dalam kelas, tidak dengan metode IEP. Metode ini merancang perencanaan belajar anak sesuai dengan kebutuhan dan keinginan masing-masing anak dan terlebih dahulu dilakukan *gather Information* untuk mengetahui kebutuhan tersebut.

*Gather information* dilakukan oleh tenaga pengajar yang berasal dari relawan terlatih berpendidikan master dalam bidang psikologi kepada sumber penunjang informasi mengenai kondisi fisik atau medis, psikologis, maupun mengenai pendidikan pasien kanker anak sebelumnya. Jadwal belajar pada metode ini disesuaikan dengan pasien kanker anak. Jika mereka tidak dapat mengikuti kegiatan belajar pada hari yang dijadwalkan, pasien kanker anak tidak akan tertinggal materi pelajaran. Metode ini dianggap sesuai karena pembelajaran dilakukan oleh satu guru kepada satu pasien dengan rencana belajarnya sendiri. Oleh karena itu dengan melihat bahwa inti dari adanya pendidikan disini adalah membuat pasien kanker anak tidak kehilangan masa tumbuh kembang dan kesempatan karena penyakitnya, metode ini dianggap cocok jika diterapkan pada pasien kanker anak.



Gambar 3.9 Kedudukan Metode IEP pada program Kliniko-Psiko-Sosial YPKAI di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”

Sumber: Olahan Penelitian

d) Penunjang

Meliputi kegiatan bagi anak dan orangtua yang sifatnya rekreatif dan edukatif. Kegiatan penunjang berisi aktivitas yang bersifat untuk para pasien akan penderita kanker dan atau orang tuanya. Berikut ini beberapa aktivitas yang dilakukan di dalam kegiatan penunjang, yaitu:

1. *Special events*:

- a. Kunjungan dari teman-teman artis.
- b. Perayaan hari ulang tahun.
- c. Perayaan hari-hari besar agama.
- d. Nonton bareng, dan lain-lain.
- e. Kegiatan adukatif bersama masyarakat

Program Kliniko-Psiko-Sosial yang bersifat eksternal juga dilakukan oleh YPKAI. Kegiatan tersebut adalah yaitu kegiatan sosialisasi kanker anak dan bantuan biaya pengobatan kanker.

a. Kegiatan sosialisasi kanker anak

YPKAI melakukan kegiatan sosialisasi kanker anak kepada masyarakat. Kegiatan ini sebenarnya dilakukan sebagai respon dari penelitian yang dilakukan salah seorang dokter kanker anak di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker "Dharmais" yang menjelaskan bahwa sepanjang tahun 2006, lebih kurang 43% pasien anak yang dirawat karena kanker sudah dalam keadaan stadium yang lanjut. Hal ini terjadi karena masyarakat kurang mendapat informasi yang baik dan benar mengenai kanker pada anak.

Kegiatan sosialisasi ini bertujuan untuk meningkatkan kesadaran masyarakat terhadap kanker pada anak, melalui informasi, pendidikan, dan komunikasi, terutama yang memfokuskan pada pencegahan, deteksi dini, diagnosa, serta pengobatan. Diharapkan melalui kegiatan ini dapat menurunkan tingkat kejadian kanker terhadap anak yang berujung pada kematian, sehingga deteksi dini terhadap gejala-gejala awal kanker pada anak dapat dilakukan. Beberapa contoh kegiatan sosialisasi kanker anak diberikan melalui cara-cara berikut ini:

- Seminar

Bersama-sama dengan staf Bangsal Kanker Anak sering mengadakan acara seminar di universitas-universitas, puskesmas-puskesmas, dan beberapa tempat lain, untuk menyebarkan informasi dan memberikan edukasi mengenai penyakit kanker, terutama kanker pada anak.

- Penyuluhan

Penyuluhan dilakukan di beberapa tempat, seperti puskesmas, posyandu, sekolah-sekolah, universitas, lingkungan disekitar rumah pasien, serta *Community Based Education*. Penyuluhan ini bertujuan untuk memberikan informasi dan pengetahuan mengenai gejala-gejala kanker pada anak, terutama kepada kelompok beresiko tinggi terkena kanker. YPKAI bekerjasama dengan unit Onkologi Sosial - Rumah Sakit Kanker "Dharmais", Staf Bangsal Kanker Anak, dan Divisi Humas - Rumah Sakit Kanker "Dharmais", untuk mengadakan penyuluhan tersebut. Sampai saat ini, terdapat 12 puskesmas di Jakarta yang menjadi puskesmas binaan

Rumah Sakit Kanker “Dharmais”, yang rutin dikunjungi untuk memberikan penyuluhan kanker pada anak.

- Media cetak dan elektronik

YPKAI bekerjasama dengan banyak media cetak maupun elektronik menyebarkan informasi dan meningkatkan kewaspadaan terhadap kanker pada anak dan faktor-faktor resikonya. Melalui upaya ini, YPKAI berusaha meningkatkan kesadaran masyarakat mengenai kanker pada anak dan faktor-faktor resikonya.

- b. Bantuan biaya pengobatan kanker

Anak-anak yang dirawat karena kanker dan berasal dari keluarga tidak mampu dapat menggunakan fasilitas ASKESKIN guna membiayai pengobatan di rumah sakit. Bagi anak-anak yang orangtuanya Pegawai Negeri Sipil, menurut ketentuan yang berlaku, orangtua anak yang bersangkutan harus membayar sebagian dari total biaya perawatan. Buat kasus-kasus kanker, sekalipun dikatakan hanya sebagian, tetap saja jumlah yang harus dibayarkan terlalu besar dan memberatkan bagi orangtua. Guna membantu orangtua yang kondisinya seperti ini, YPKAI berusaha mencari dana bantuan melalui donatur maupun mengadakan acara-acara pengumpulan dana. Selain itu, membantu atau mendampingi orangtua dalam pengurusan administrasi ASKESKIN dan mencari pendonor darah bagi yang memerlukan transfusi bila persediaan darah di PMI sedang kosong.

- c. Mobil *Ambulance*

Mobil *Ambulance* diberikan secara gratis terhadap pasien anak guna mendukung suatu proses pelayanan yang cepat terhadap semua kebutuhan pasien. Mobil ini dipergunakan antara lain untuk mengantarkan pasien kanker anak beserta keluarganya saat akan melakukan *Magnetic Resonance Imaging* (MRI) dan *CT Scan*, mobil ini juga sering dipergunakan untuk membawa jenazah pasien kanker anak oleh keluarga ke tempat tinggalnya. Selain itu mengantarkan atau menjemput pasien kanker anak beserta keluarga dari Rumah Sakit Kanker “Dharmais” ke rumah dan sebaliknya.



Gambar 3.10 Mobil *Ambulance* Gratis YPKAI

Sumber: Dokumentasi YPKAI

d. Donor Darah

Meliputi kegiatan mencari pendonor darah bagi yang memerlukan transfusi apabila persediaan darah di Palang Merah Indonesia (PMI) sedang kosong. Selain itu kegiatan mencari dan mengkoordinasi pendonor siaga untuk donor darah Apheresis yang harus dilakukan secara langsung dan tidak dapat diperoleh melalui PMI. Bagi pasien kanker anak donor darah adalah hal yang sangat diperlukan.

## BAB 4

### **GATHER INFORMATION DALAM METODE *INDIVIDUAL EDUCATION PLAN* (IEP) PADA *HOSPITAL SCHOOLING* YPKAI DI BANGSAL KANKER ANAK “DHARMAIS” DAN HAMBATAN-HAMBATAN YANG DIHADAPI**

Pada bab 4 ini akan diuraikan hal-hal yang menjadi temuan lapangan. Temuan lapangan dilakukan dengan proses penemuan data melalui wawancara mendalam (*depth-interview*), observasi, dan dokumentasi. Wawancara mendalam dilakukan terhadap beberapa informan utama yang berasal dari lembaga, yaitu tenaga pengajar (guru) dokter, psikolog anak, dan koordinator psikososial dari Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI). Selain itu, wawancara mendalam juga dilakukan terhadap pasien kanker anak sebagai peserta *Hospital Schooling* dengan metode IEP dan orangtua sebagai sistem klien dan sumber informasi dalam perencanaan belajar anak di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”.

Studi observasi dan dokumentasi dilakukan untuk mendukung dan memperkuat data primer yang didapat dari lapangan beserta data dari pihak lembaga. Selanjutnya, temuan lapangan tersebut akan dianalisa dalam sub bab pembahasan dengan menggunakan kerangka pemikiran maupun teori yang telah dijabarkan pada bab dua.

#### **4.1 Profil Informan**

##### **4.1.1 Tenaga Pengajar, Koordinator Psikososial, Dokter Kanker Anak, dan Psikolog**

Untuk mendapatkan data mengenai pelaksanaan *Gather Information* dalam metode IEP (*Individual Education Plan*) di Bangsal Kanker Anak “Dharmais”, peneliti melakukan wawancara terhadap 4 informan utama yaitu, tenaga pengajar, Koordinator psikososial, dokter kanker anak, dan psikolog anak. Tenaga pengajar atau guru merupakan orang yang melakukan proses *Gather Information* di bantu oleh koordinator psikososial kepada dokter kanker anak dan psikolog.

Informan GL

Informan GL merupakan informan paling utama dalam skripsi ini. Informan GL berusia 35 tahun. Ia bergabung menjadi relawan pengajar sejak tahun 2008 namun sempat vakum karena menyelesaikan pendidikan master dibidang psikologi. Pada pertengahan 2011 ia kembali bergabung dengan YPKAI dan merancang metode belajar yang dianggap efektif untuk kegiatan *Hospital Schooling* bagi anak kanker yaitu metode *Individual Education Plan* bersama Koordinator psikososial. GL menamatkan pendidikan S1nya di Fakultas Ekonomi Universitas Trisakti dan pendidikan S2nya di Universitas Tarumanegara dari Fakultas Psikologi jurusan Psikologi Pendidikan.

Pemilihan GL diantara tenaga pengajar lainnya karena GL merupakan relawan tenaga pengajar yang mengkoordinasi kegiatan *Hospital Schooling* menggunakan metode IEP bersama Koordinator Psikososial. GL juga merupakan orang yang melakukan pengumpulan Informasi dari dokter kanker anak, Psikolog anak, dan orangtua anak kanker dalam perencanaan metode IEP pada *Hospital Schooling* YPKAI.

#### Informan EF

Informan selanjutnya adalah EF. EF berusia 33 Tahun dan merupakan koordinator psikososial dari Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI). EF sudah lama menjadi relawan di Bangsal Kanker anak, sejak tahun 2006 sebelum dibentuknya YPKAI dan bergabung bersama YPKAI tahun 2007 setelah akhirnya YPKAI dibentuk. EF telah menerima berbagai pembekalan dan pelatihan yang terkait dengan pendekatan kliniko-psiko-sosial. Selama seminggu, ia banyak menghabiskan waktunya kurang lebih 60 jam di bangsal kanker anak. Oleh karena itu, ia juga dianggap sebagai pelaksana harian lembaga oleh YPKAI. EF menamatkan pendidikan S1nya dari Universitas YAI Fakultas Psikologi.

Sebagai koordinator psikososial ia banyak berinovasi dan berimprovisasi dengan relawan dan mahasiswa yang menjadi relawan dalam pembuatan program-program psikososial di YPKAI, termasuk program *Hospital Schooling* dari YPKAI. Pertengahan tahun 2011 EF bersama GF menyusun metode yang kiranya efektif dan sesuai dengan anak kanker. Atas pemikiran tersebut akhirnya terbentuklah metode *Individual Education Plan* pada program *Hospital Schooling*.

Pada tahapan *Gather Information* EF membantu GL dalam mengumpulkan informasi yang dibutuhkan dari Dokter, psikolog maupun orangtua. Hal tersebut dikarenakan intensitas keberadaan EF di Bangsal Anak lebih banyak dibanding GL sehingga mereka bekerjasama dalam mengumpulkan informasi untuk merencanakan program belajar pada anak secara bersama-sama.

#### Informan ES

ES berusia 42 tahun dan telah bekerja selama kurang lebih 12 tahun di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais” sebagai dokter spesialis kanker anak. Selain profesinya sebagai dokter spesialis kanker anak, ES juga merupakan pembina YPKAI. ES adalah pencetus ide dibentuknya Pendekatan Kliniko-Psiko-Sosial dalam proses pengobatan kanker anak di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”. ES menamatkan pendidikannya di beberapa institusi pendidikan antara lain: dokter umum di FK USAKTI pada tahun 1994, Master of Hospital Adm di Universitas IEU pada tahun 1995, Spesialis Anak di FKUI pada tahun 2003, Pediatric Hematology Oncology Training di FKUI pada tahun 2005 dan Pediatric Oncology Training di AMC Amsterdam pada tahun 2006.

Pada penelitian peroses *Gather Information* dalam metode *Individual Education Plan* (IEP) ini, ES menjadi salah satu informan karena ES merupakan salah satu sumber informasi dari pengumpulan Informasi yang dilakukan GL dan EF pada proses *Gather Information*. Informasi yang di gali pada ES merupakan informasi seputar diagnosa penyakit dan kondisi pasien kanker anak. Informasi tersebut menjadi salah satu bahan acuan perencanann program belajar *Hospital Schooling* dengan metode IEP.

#### Informan SN

Informan terakhir dari lembaga yaitu informan SN. SN berusia 32 tahun. SN merupakan Psikolog Anak yang bekerja di Bangsal Kanker Anak “Dharmais”. SN merupakan salah satu anggota YPKAI sejak ia bergabung menjadi relawan pada tahun 2007, namun setelah menamatkan pendidikan profesinya ia bekerja secara profesional di Bangsal Kanker Anak “Dharmais” untuk membantu program

klonikopsikosial YPKAI. SN sering melakukan kegiatan konseling kepada pasien kanker anak beserta keluarganya.

SN merupakan salah satu yang menjadi sumber informasi dalam proses Gather Information pada program *Hospital Schooling* dengan metode IEP. Informasi yang digali dari SN oleh GL merupakan informasi seputar kondisi psikologis anak ketika masa pengobatan dan perawatan.

Berikut tabel data diri dari Tenaga Pengajar (GL), Koordinator Psikososial (EF), Dokter Spesialis Kanker Anak (ES), dan Psikolog Anak (SN):

**Tabel 4.1 Data Diri Informan**

|                     | GL   | EF   | ES   | SN  |
|---------------------|--|--|--|---|
| Usia                | 35 tahun   | 33 tahun   | 42 tahun   | 31 tahun  |
| Pendidikan terakhir | Master Psikologi pendidikan  | Sarjana Psikologi  | Spesialis Kanker Anak  | Master Psikologi Klinis Anak  |
| Profesi             | Tenaga Pengajar (guru)   | Koordinator Psikososial YPKAI  | Dokter spesialis kanker anak   | Psikolog klinis anak  |
| Jobdesk             | Melakukan Proses Gather Information dan merancang program belajar dari informasi yang dikumpulkan melalui dokter, psikolog, dan orangtua pasien kanker anak. | Melakukan intervensi aspek psikososial anak kanker dan membantu tenaga pengajar mengumpulkan informasi yang disampaikan praktisi lain terkait penyusunan rencana belajar anak. | Melakukan diagnosa kepada klien kanker anak. Dalam proses <i>Gather Information</i> metode IEP dokter memberikan informasi mengenai diagnosa klien sebagai acuan dalam rencana belajar | Melakukan penanganan psikologis kepada klien kanker dan orangtuanya seperti konseling. Dalam proses <i>Gather Information</i> metode IEP psikolog memberikan informasi mengenai keadaan psikologis klien kanker sebagai acuan dalam rencana belajar |

|                               |                           |                           |                           |                           |
|-------------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|
| Lama bekerja setiap minggunya | 15 jam dalam 3 hari kerja | 40 jam dalam 5 hari kerja | 35 jam dalam 5 hari kerja | 15 jam dalam 3 hari kerja |
| Tempat tinggal                | Pluit                     | Salemba                   | Bumi Serpong              | Cibubur                   |

Sumber: Olahan Penelitian

#### 4.1.2 Klien Pasien Kanker dan Orangtuanya

Klien pasien kanker anak merupakan peserta *Hospital Schooling* dengan metode *Individual Education Plan* (IEP). Klien yang dipilih merupakan klien yang sudah sampai pada tahap intervensi metode IEP dan secara berkala mengikuti kegiatan sekolah di bangsal Kanker Anak “Dharmais”. Sedangkan orangtua klien kanker anak merupakan sistem klien yang juga menjadi salah satu sumber informasi dalam proses *Gather Information* pada metode IEP yang dilakukan Guru dan Koordinator Psikososial sebelum merancang program belajar untuk anaknya.

**Tabel 4.2 Data Diri Informan Pasien kanker Beserta Orang Tuanya**

|                      | PY               |
|----------------------|------------------|
| Usia                 | 6 tahun          |
| Anak ke/dari         | 1 (tunggal)      |
| Pendidikan terakhir  | TK B             |
| Nama Ayah            | KS               |
| Nama Ibu             | DT               |
| Usia Ayah            | 29 tahun         |
| Usia Ibu             | 28 tahun         |
| Pekerjaan ayah       | Buruh Pabrik     |
| Pekerjaan Ibu        | Ibu rumah tangga |
| Tempat tinggal klien | Pontianak        |

Sumber: Olahan Penelitian

### Informan PY

Informan PY merupakan satu-satunya informan klien kanker anak yang diwawancarai oleh Penulis. Hal tersebut karena Informan PY merupakan salah satu peserta *Hospital Schooling* dengan Metode IEP yang paling sering mengikuti kegiatan tersebut. Informan PY juga merupakan informan yang Rencana Belajarnya (*Lesson Plan*) merupakan salah satu yang paling lengkap yang disusun oleh guru diantara peserta *Hospital Schooling* lainnya. Belum lama Informan PY di rawat di HCU karena terdeteksi terdapat bakteri Pneumonia di paru-parunya yang menyebabkan informan PY merasa sesak nafas dan batuk-batuk, namun setelah lima hari di rawat di HCU sekarang kondisi informan PY mulai stabil.

Saat ini Informan PY berumur 6 tahun. Ia sudah di rawat di Bangsal Anak RS “Dharmais” selama 8 bulan. Sebelum terdiagnosa bahwa PY terkena kanker Lymphoma, PY telah mengenyam pendidikan sampai TK B, namun ia tidak melanjutkannya lagi ke SD karena ia harus dirawat di RS “Dharmais” setelah ia dirujuk oleh dokter di Pontianak. PY sering menghabiskan waktunya untuk bermain mobil-mobilan atau belajar. Menurut mama PY, PY sangat suka kegiatan belajar. PY juga terkenal akrab dengan guru *Hospital Schooling* yang mengajarnya yaitu GL. Berdasarkan observasi PY memang merupakan anak laki-laki yang pendiam, namun ia tidak malu dan senang mengikuti aktifitas yang ada di Bangsal Kanker Anak termasuk kegiatan *Hospital Schooling*.

### Informan DT

Informan DT merupakan ibu dari informan PY. Informan DT berusia 28 tahun dan berprofesi sebagai Ibu Rumah Tangga. Suami informan DT yaitu KS berusia 29 tahun dan bekerja sebagai buruh pabrik swasta. Selama di Jakarta informan DT dan KS beserta PY tinggal di rumah singgah, jika PY sedang boleh pulang. Mereka tidak mampu jika harus mengontrak rumah. Apalagi selama disini suami DT jadi tidak bekerja. DT menceritakan bahwa ia sempat *Shock* begitu mengetahui bahwa anaknya terkena kanker. Saat di Pontianak pun DT dan suami sudah mengetahui bahwa PY terkena Kanker dari hasil tes lab, di rumah sakit di Pontianak. Menurut DT awalnya PY panas tinggi dan batuk-batuk, namun penyakitnya tak kunjung sembuh, lalu ia dan suami membawanya ke rumah sakit.

Dokter menyuruh mereka untuk tes laboratorium. Kemudian begitu mengetahui hasilnya, dokter langsung merujuk PY untuk ke Jakarta, ke RS “Dharmais”. Di Jakarta PY di BMP buat mengetahui kankernya stadium berapa, saat mengetahuinya ternyata kanker PY sudah pada stadium 4. DT dan KS pun sempat tidak percaya, tapi mereka mengatakan bahwa mereka tetap berusaha sebaik mungkin agar anak mereka bisa sembuh.

DT mengakui bahwa memang anaknya agak pendiam namun anaknya suka jika mengikuti kegiatan-kegiatan di Bangsal Anak. Menurut DT, PY anak yang suka belajar. PY sendiri yang suka meminta belajar dan mencari guru GL. Berkaitan dengan proses Gather Information, DT dan suami juga merupakan salah satu sumber informasi dalam mengumpulkan data sebelum Guru GL membuat *Lesson Plan* kepada anak mereka. Informasi yang dapat di gali melalui DT dan KS suaminya merupakan informasi dasar mengenai PY dan sekolahnya terdahulu, selain itu informasi mengenai kondisi PY saat akan dilakukan intervensi (*Hospital Schooling* dengan metode IEP).

#### **4.2 Gambaran Proses Gather Information Dalam Metode Individualized Education Plan pada *Hospital Schooling* YPKAI di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”**

Sebelum menguraikan temuan lapangan mengenai gambaran proses *Gather Information* pada metode *Individual Education Plan* (IEP) *Hospital Schooling* YPKAI, terlebih dahulu penulis memaparkan kebutuhan pendidikan anak kanker melalui *Hospital Schooling* serta pengetahuan para praktisi mengenai pemahamannya terhadap metode IEP dan kecocokan aplikasi metode tersebut pada anak kanker serta pemahaman mengenai tahapan *Gather information* pada metode IEP

##### **4.2.1 *Hospital Schooling* dengan metode IEP dan kebutuhan Pendidikan Pasien Kanker Anak**

Keberadaan *Hospital Schooling* di Bangsal Anak “Dharmais” yang diselenggarakan oleh Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI) bersifat non formal dan bertujuan untuk mendukung proses tumbuh kembangnya dan

pengembangan potensi diri anak-anak kanker sehingga apa yang menjadi hak dari seorang anak yang terkena kanker tetap terpenuhi dengan baik selama masa perawatan dan pengobatan mereka di Bangsal Kanker Anak “Dharmais”. Seperti yang dikatakan oleh Informan ES, yang merupakan dokter spesialis kanker anak dan juga pencetus ide program Kliniko-Psiko-Sosial di Bangsal Kanker Anak mengenai keberadaan *Hospital Schooling* YPKAI:

“...anak ini kan masih dalam proses tumbuh dan kembang ya, salah satu yang memfasilitasi tumbuh kembang anak kan pendidikan. Pendidikan dapat di aplikasikan dengan cara bermain, formal, informal, non formal, seperti itu. Jadi jangan kalo anak sakit mereka tidak sekolah kan. Apalagi penyakit seperti kanker, jadi jangan menganggap kalo kena penyakit kanker gak bisa ngapa-ngapain. Justru mereka bisa.” (ES, Mei 2012)

Dalam menerapkan *Hospital Schooling* di Bangsal Kanker Anak, YPKAI melalui proses *trial and error*, banyak metode yang diaplikasikan dan disesuaikan dengan kondisi anak, sampai akhirnya menemukan metode *Hospital Schooling* yang paling cocok untuk diterapkan di Bangsal kanker Anak. Seperti yang dikatakan oleh informan EF, koordinator psikososial YPKAI berikut ini: “...proses pendidikan anak kanker, sebenarnya proses yg dijalankan adalah sebuah *trial and error*, suatu proses yang masih coba-coba artinya pasti banyak kekurangan dan banyak yang harus kita pelajari.” (EF, April 2012)

EF juga menceritakan mengenai awal mula ia mengenal metode IEP yang bisa diterapkan di *Hospital Schooling* YPKAI:

“Munculnya metode IEP itu kalo gak salah di 2009. Karena awalnya ada Tirta dan Jaya yang mau skripsi tentang pendidikan, mereka ngusulin IEP ini. Dia pengen sekolah-sekolah yang kayak di luar, ada Sekolah Alam, Sekolah Semut-Semut, dan lain-lain. Nah gue mikir pada saat itu, gue pelajari, udah deh gue jalanin aja deh metode itu, konsepnya apa yang mereka mau. Gue juga cari-cari buku mengenai IEP. Desain konsepnya itu bagus. Ada peran dokter, orangtua, psikolog. Sehingga *ending*-nya yang dicapai adalah *I am grateful*.” (EF, April 2012)

Lebih lanjut EF menjelaskan penerapan metode IEP yang dimulai pada tahun lalu bersama dengan GL:

“Saat itu gue ketemu GL, Cuma waktu itu GL sekolah S2 ya, setelah dia selesai sekolahnya dan udah gak ngajar di sekolah luar lagi, gue nawarin Grace. Dan dia mengerti juga mengenai konsep IEP itu. Akhirnya tahun lalu baru bisa kita wujudkan lagi, setelah semua siap.” (EF, April 2012)

Metode *Individual Education Plan* (IEP) saat ini dianggap sebagai metode yang paling cocok diaplikasikan pada kegiatan *Hospital Schooling* di Bangsal Anak “Dharmais”. Keterangan informan GL yang menjadi Tenaga Pengajar serta EF Koordinator Psikososial senada, mengungkapkan kecocokan aplikasi Metode IEP di Bangsal Kanker Anak “Dharmais”:

“Kenapa saya terpikirkan untuk menerapkan IEP di Bangsal anak RSKD? Karena menurut saya pribadi anak-anak disini tetep dalam kondisi “spesial” dalam artian fisik mereka itu ada yang perlu dikondisikan di toleransi untuk bisa tetep belajar. karena kondisi anak-anak disini kadang2 mereka *drop* gak bisa keluar kamar karena sedang menjalankan *treatment* pengobatan mereka, makanya dengan adanya IEP ini diharapkan kebutuhan belajar mereka tetap terpenuhi.” (GL, Mei 2012)

Demikian juga yang dikatakan oleh informan EF sebagai koordinator psikososial:

“Sangat cocok ya. Karena kita tau pengobatan mereka disini memakan waktu lama dan panjang. Makanya dari dulu sebenarnya aku setuju sama metode ini. Aku pertahankan metode ini. Memang walaupun sulit mencari orang atau tenaga pengajar yang punya komitmen tinggi, mau untuk terus mengajar anak-anak. Karena emang kondisi anak-anak kan seperti ini. Kelas TK SBB yang pernah kita jalankan memang tidak meng-*cover* semua kebutuhan belajar anak. Ada umur yang gak bisa ikut, tapi dengan

metode ini gue berharap semua yang dirawat bisa ter-*cover* kebutuhan pendidikannya.” (EF, April 2012)

Pernyataan kecocokan akan Metode IEP di *Hospital Schooling* juga diungkapkan ES yang merupakan Dokter Spesialis Kanker Anak dan SN yang menjadi Psikolog Anak di Bangsal Kanker Anak “Dharmais”: “...pasti lah ya. Kalo di kelas kan berarti semuanya harus menerima yang sama. Padahal mereka tidak semua bisa mengikuti hal yang sama kan, karena kondisi mereka berbeda-beda.” (ES, Mei 2012)

Berikut juga pernyataan kecocokan yang diungkapkan SN selaku psikolog Bangsal Kanker anak mengenai kecocokan Metode IEP pada *Hospital Schooling*:

“Kalo menurut saya sih metode ini sangat cocok ya untuk anak-anak kanker, karena disini sendiri kita rentang usianya saja sudah berbeda. Jadi kan memang tidak bisa disamakan walaupun mungkin mereka masih dalam masa yang sama.... Jadi dengan IEP ini sebenarnya memang lebih cocok, kita bisa liat setiap anak sampe sejauh mana materi pelajarannya yang sudah mereka peroleh.” (SN, Mei 2012)

Lebih lanjut, alasan kecocokan aplikasi Metode IEP diungkapkan oleh SN adalah karena fleksibilitas dari metode ini, sehingga dapat disesuaikan dengan kondisi fisik dan psikologis anak khususnya pasca kemoterapi:

“Kecocokannya ini yang pertama mungkin dari segi waktunya. Kita juga tidak bisa maksain mereka harus belajar, misalnya seminggu lima hari kayak disekolah gitu atau dari jam berapa sampai jam berapa yang diukur sama untuk semua anak. Mungkin satu anak hanya sanggup belajar selama 30 menit aja, karena kondisinya mungkin habis di kemo, dia nggak terlalu *fit* atau kondisinya sedang menurun. Sedangkan kalo anak yang lain mungkin dia pengen waktu yang lebih lama untuk belajar karena dia merasa kegiatan belajar di rumah sakit sebagai salah satu bentuk *refreshing* juga buat mereka daripada ada di kamar aja gitu. Terus kondisi anak walaupun sama-sama kemo juga beda ya.. ada yang setelah kemo

kondisinya baik-baik aja. Ada yang menurun gitu lo... ada yang kondisi emosinya gak berpengaruh ada yang jadi perasaannya gak enak terus, jadinya marah-marah.. misalnya.. jadi kalo seperti tadi dibalikkan mereka sama-sama kelas dua belajarnya kita samaain itu ya ga bisa karena mungkin temennya yang satu sedang tidak *fit*, kalo disamain jadi menunggu temannya atau yang tidak ikut jadi tertinggal. Tapi kalo dengan IEP dia bisa menyesuaikan dengan kondisinya..” (SN, Mei 2012)

Lebih rinci Dokter ES mengatakan bahwa pengobatan kanker yang harus dijalani pasien cukup memakan waktu yang lama, sehingga kegiatan *Hospital Schooling* perlu dilakukan untuk memenuhi kebutuhan pendidikan anak selama masa perawatan: “sekitar satu setengah sampai dua tahun (pengobatan kanker)... kalo leukimia dua tahun, kalo jenis tumor bisa sekitar 18 bulan ya... Ya itu ya dua tahun (Protokol Pengobatan). Selanjutnya *Maintanance*.” (ES, Mei 2012)

#### 4.2.2 Pemahaman Metode IEP dan Konsep *Gather Information*

Pemahaman mengenai Metode IEP yang dilakukan pada *Hospital Schooling* YPKAI ditanyakan kepada para praktisi yaitu tenaga pengajar (GL), Koordinator psikososial (EF), Dokter kanker anak (ES), dan Psikolog anak (SN). Pemahaman mereka bisa dikatakan sesuai dan hampir sama, namun GL mengatakan bahwa metode tersebut awalnya diperuntukkan untuk anak *Special Needs* bukan anak kanker. Menurut GL, IEP diperuntukkan untuk anak dengan keadaan ‘spesial’, seperti pernyataannya berikut ini:

“IEP itu adalah program yang diperuntukkan mm.. sebenarnya anak-anak dengan kebutuhan khusus, kita bilanganya *special needs* gitu ya.. dalam artian *special needs* itu contohnya seperti anak-anak autism, ADHD, kemudian anak-anak yang “spesial” di pertumbuhan mental dan kognitif nya, seperti itu.. ya jadi intinya *Individual Education Plan* adalah rencana belajar yang kita buat untuk per individu.” (GL, Mei 2012)

Menurut EF sebagai koordinator psikososial, IEP sendiri merupakan metode belajar secara personal, seperti pernyataannya berikut:

“...secara khusus metode IEP ini merupakan metode belajar secara personal untuk mengembangkan diri anak kanker, maksudnya metode ini membantu anak dapat terpenuhi hak belajarnya secara personal. Karena kita kan tau bahwa anak kanker memiliki kondisi fisik yang juga harus diperhatikan sesuai dengan pengobatan yang mereka jalani.” (EF, April 2012)

Dokter ES sendiri menyatakan pengetahuannya mengenai metode IEP: “Cara belajar yang dilakukan ke anak masing-masing ya.. jadi bukan kelas, tapi per-anak. Aku tahunya itu.” (ES, Mei 2012)

Sedangkan SN selaku psikolog juga mengetahui apa sebenarnya metode IEP, seperti pernyataannya berikut ini:

“Metode ini kan program pendidikan yang diterapkan secara individual. Jadi program ini merupakan program untuk anak-anak dengan kebutuhan khusus, jadi antara satu anak dengan anak yang lain mungkin dengan usia yang sama tapi rencana belajarnya berbeda.” (SN, Mei 2012).

GL melakukan Pengumpulan Informasi mengenai klien kanker terhadap ES, SN, dan orangtua klien kankernya sebelum dibuatkan rencana belajar kepada klien kanker anak. Hal tersebut agar materi yang diberikan selama GL mengajar klien tepat serta sesuai dengan kondisi kanker anaknya. selama proses pengumpulan informasi GL dibantu oleh EF.

Berkaitan dengan pemahaman Tahap *Gather Information* dalam Metode IEP. Para praktisi Baik GL dan EF yang melaksanakan *Gather Information* maupun Dokter ES dan Psikolog Anak SN sebagai sumber dari *Gather Information* itu sendiri, mengatakan bahwa *Gather information* merupakan tahapan mengumpulkan informasi baik dari dokter, psikolog, orang tua, dan lingkungan klien untuk mengetahui kemampuan kognitif, psikologis, maupun aspek medis yang berhubungan dengan kondisi klien sebelum dibuat sebuah rencana belajar, seperti yang GL sampaikan berikut ini:

“Jadi kalo menurut saya *Gather Information* itu adalah proses mengumpulkan informasi dari orangtua anak, dari anaknya juga mengenai informasi dasar anak seperti kelas berapa, pernah sekolah atau tidak.. dan kondisi anak sendiri sehari-hari gimana ya.. terus.. karena ini anak kanker jadi dari dokter sama dari psikolog juga kita perlu dapet informasi, kalo dari dokter tentang catatan kesehatannya kalo dari psikolog tentang kondisi psikologis anak selama menjalani perawatan bagaimana sebelum nanti kita buat *Lesson Plan*..” (GL, Mei 2012)

Koordinator psikososial EF, juga menyampaikan apa yang dimaksud *Gather Information*:

“jadi mengukur, mengetahui sebelum kita mengembangkan atau memberikan pelajaran kepada anak-anak. Ya observasi juga.....  
.....yang kita liat misalnya kekurangan dia dimana. Maksudnya dengan kondisi fisik seperti itu, apa yang dia gak bisa lakukan. Untuk dicarikan caranya.” (EF, April 2012)

Hal serupa juga dinyatakan oleh Informan ES yang dalam hal ini menjadi salah satu sumber informasi dalam mengumpulkan data mengenai klien kanker sebelum dibuatkan rencana belajarnya: “Jadi ya sebelum belajar harus ada informasi yang terkumpul dulu terkait dengan kemampuan anak. Artinya gini ya, kan anak beda-beda ada yang kuat belajar lama ada yang sebentar....” (ES, Mei 2012)

Demikian juga yang disampaikan oleh psikolog anak SN mengenai *Gather Information*:

“*Gather Information* itu merupakan proses pengumpulan informasi ya, jadi sebelum dirancang rencana belajarnya di lakukan dulu *Gather Information*. Guru kan yang merancang rencana belajar jadi guru mengumpulkan informasi mengenai anak kanker yang menjadi siswa.. ke dokter.. ke psikolog, atau ke orangtuanya. Sehingga program belajar yang direncanakan dapat sesuai dengan kondisi anak.” (SN, Mei 2012)

Pemahaman ke empat informan mengenai *Gather Information* tak jauh berbeda. Mereka mengatakan bahwa dalam *Gather information* hal-hal yang harus diperhatikan untuk dijadikan acuan rencana belajar klien kanker anak adalah informasi kondisi fisik anak yang merupakan Aspek Medis, terkait dengan diagnosanya, kemudian kondisi psikologis anak khususnya untuk efek pengobatan kemoterapi dan informasi dasar mengenai profil anak, serta juga dilakukan observasi untuk mengetahui cara belajar anak.

#### 4.2.3 Pelaksanaan Tahap *Gather Information*

Pelaksanaan *Gather Information* dilakukan oleh Tenaga pengajar atau guru *Hospital Schooling* dengan dibantu oleh koordinator psikososial (EF) dalam mendapatkan informasi mengenai kebutuhan pendidikan anak kanker, seperti pernyataan EF berikut ini:

“Memang peran guru paling besar ya, guru yang melakukan pencatatan pada prosesnya. Dia yang nantinya merancang program dari hasil observasi dan informasi-informasi yang diterima. Namun kalau guru tidak bisa memperoleh semua informasi, bagaimana kita juga harus saling berkordinasi artinya gue menyampaikan informasi yang belum diketahui guru...” (EF, April 2012)

GL sebagai tenaga pengajar mengakui bahwa peran yang paling besar dalam pelaksanaan *Gather Information* dilakukan oleh tenaga pengajar atau guru. Guru yang membuat format rencana belajar, selain itu guru yang berinteraksi secara langsung dengan orangtua dan anak saat mereka melakukan kegiatan *Hospital Schooling* untuk mendapatkan informasi mengenai klien kanker anak yang menjadi peserta *Hospital Schooling*.

“..yang paling berperan memang gurunya secara langsung, karena kita kan berinteraksi sama anaknya langsung ya.. mmm.. dan kadang kan orangtua nemenin anaknya kalo lagi belajar ketemunya sama guru jadi suka *Share* tentang anaknya juga sama guru. Kita yang observasi anaknya, terus kita

juga mencatat *record* kemampuan dan adaptasi anaknya...” (GL, Mei 2012)

#### 4.2.3.1 Jenis Informasi yang Digali dalam *Gather Information*

Banyak jenis informasi yang digali dalam pelaksanaan *gather information*. Informasi diperlukan untuk dapat membuat rencana belajar klien kanker anak. Jenis Informasi dalam Tahap *Gather Information* merupakan informasi yang diberikan oleh praktisi yang menjadi narasumber dan orangtua serta klien kanker anak kepada tenaga pengajar maupun kepada koordinator psikososial. Nantinya informasi tersebut akan menjadi bahan rujukan tenaga pengajar dalam membuat rencana belajar atau *Lesson Plan* untuk klien kanker anak.

Informasi awal, biasanya tenaga pengajar GL tanyakan kepada orangtua pasien kanker anak. Selain kepada orangtua pasien GL juga sesekali bertanya kepada klien kanker anak secara langsung, hal ini bertujuan untuk mengukur level pencapaian anak sebelum mengikuti program IEP, seperti pernyataan GL berikut:

“kita pertama perhatiin informasi dasarnya. Informasi dasar itu pasti harus tau anak ini usia berapa, masih aktif sekolah ga, kalo masih, sampai mana gitu kan... terus dalam tahap *Gather Information* mungkin kita bisa liat nih misalnya kita kasih tugas atau pendekatan yang berhubungan dengan belajar kita bisa liat daya tangkap, atau tingkat kemampuan si anak gimana, dari situ kita ukur nih, si A kecepatan belajar dan beradaptasinya sekian.. seperti ini.. kan beda-beda tuh antara A dan B dan C.. nah dari situ kita mulai adaptasikan rencana kita sama kemampuan anaknya. itu salah satu hal yang perlu di *gather*.” (GL, Mei 2012)

Profil anak dan pengalaman sekolah anak juga merupakan jenis informasi yang digali oleh GL kepada kliennya secara langsung, seperti yang GL nyatakan berikut ini:

“biasanya dengan menanyakan umur dan sejarah pendidikan anak, seperti kelas berapa, masih aktif bersekolah atau tidak, kalo aktif sampai kelas berapa, kalo sudah tidak aktif terakhir kelas berapa dan kapan, ada kan

yang ketika mereka mulai dirawat sekolahnya sudah tidak aktif lagi dan kebanyakan memang seperti itu.. tidak aktif bersekolah atau yang seharusnya sudah umur masuk SD tetapi karena perawatan dia akhirnya belum sekolah, gitu... naa, kalo yang sudah sekolah, pernah bersekolah atau masih aktif bersekolah biasanya mulai dengan pertanyaan kamu suka pelajaran apa, baru nanti penggalan informasi mulai berkembang sesuai dengan apa yang ia minati.... gitu. Untuk awal kita tawarkan juga kepada mereka kamu mau belajar apa.. atau kalo keliatannya sedang tidak ingin belajar awal-awal kita suka nanya juga mau main apa nih.. biasanya dikasih permainan yang edukatif.. untuk merebut hati mereka dan membuat mereka merasa nyaman terlebih dahulu..” (GL, Mei 2012)

Selain itu, informasi mengenai kondisi anak pada hari dimana si anak akan belajar juga selalu di tanyakan oleh GL terlebih dahulu kepada orangtuanya, hal ini dimaksudkan agar jika si anak dalam keadaan kurang fit, namun ingin belajar, GL bisa menyesuaikan materi dan waktu belajarnya.

“ke orangtua misalnya saya suka nanya “gimana ma, kondisi si A hari ini?” itu kan yang tau orangtua atau pendamping si anak dikamar ya. Karena keseharian si anak sama mereka.. biasanya itu sebelum anaknya saya ajak belajar. Terus mengenai kemampuan atau minat belajarnya juga kita tanyain dulu ke orangtuanya. Orangtua juga suka nyampein “A udah hafal do’a2 loh kak” atau “dia udah bisa baca loh kak.” (GL, Mei 2012)

Koordinator psikososial EF juga mengatakan ada akomodasi atau fasilitas khusus yang diperuntukkan untuk klien kanker anak diantaranya adalah kursi roda untuk mobilitas klien kanker anak dan alat *braille* untuk klien kanker anak dengan kasus retinoblastoma atau kanker mata yang sudah ingin belajar membaca dan menulis.

“kita ada kursi roda buat klien kanker anak yang mau keluar kamar, mau belajarnya di perpustakaan tapi gak bisa jalan atau lemes kalau harus jalan.. biasanya mereka keman-mana pake kursi roda.. belajarnya juga di kursi roda hanya tempatnya di perpustakaan.. mereka kan suka bosan kalo di kamar

terus ya..... Kalo untuk kasus retinoblastoma kemaren kita sempat sediakan fasilitas alat belajar braile untuk alm. Alike ya.. karena waktu itu dia udah masuk umur 4 tahun.. dianya juga udah minta mau belajar baca dan nulis..” (EF, Mei 2012)

Pada Aspek medis tenaga pengajar GL juga menggali informasi kepada dokter melalui koordinator psikososial EF yang lebih sering berhubungan dengan dokter. Jenis informasi yang di gali mengenai diagnosa kanker dan kondisi fisik pasien agar bisa disesuaikan dengan rencana belajar yang dibuat oleh GL.

“.....dokter kan yang lebih tau kondisi fisik dan kesehatan anaknya, dia yang lebih tau apa si anak lagi boleh keluar kamar atau tidak. Kondisinya lagi bagus apa engga Hal-hal detail itu mungkin lebih baik kita dapet dari dokternya langsung biar gak ada missskomunikasi.. Soalnya kalo misalnya kita tanya anaknya doang nanti anaknya mau-mau aja, padahal leukositnya lagi rendah atau belum boleh banyak melakukan aktivitas pasca kemo misalnya....

..... Selain itu memang penting untuk mengetahui diagnosanya, walaupun tidak secara rinci ya.. dengan begitu kan kita bisa menyesuaikan juga, lebih baik si anak ini cara belajarnya gimana, atau lama belajarnya seberapa.. misalnya ke dokter kita nanya, boleh ga sih dokter si pasien A belajar 30 menit non-stop.. kalo sama dokternya boleh ya boleh.. kita sesuaiin materinya, tapi kadang anak juga suka bosen ya.. jadi ya diselang-seling abis belajar main sebentar.. terus baru belajar lagi...” (GL, Mei 2012)

EF juga mengatakan bahwa ia membantu GL menggali informasi dari dokter, jenis Informasi yang ditanyakan kepada dokter adalah mengenai kondisi fisik pasien secara keseluruhan yaitu diagnosa pasien maupun kondisi harian si pasien kanker anak, seperti pernyataannya berikut ini:

“yang pastinya kondisi anaknya ya, diagnosanya apa, dokter membantu kita buat tau, kalo sakitnya ini mending treatment belajarnya seperti apa.. kemudian untuk mengetahui kondisi fisik harian si pasiennya, misalnya

yang leukimia.. hari pas dia sekolah leukositnya lagi rendah, itu kan setelah diperiksa dokter paginya.. kalo kayak gitu berarti si anak kalo tetep mau sekolah, belajarnya mesti dikamar.. gak boleh keluar-keluar kamar...” (EF, April 2012)

Kemudian selain informasi kondisi fisik, diperlukan beberapa detail penting didalamnya terkait dengan strategi pengajaran individu yang mungkin dapat membantu siswa belajar, seperti yang dikatakan oleh ES yang mengatakan:

“...dalam arti gini lho, ini kankernya dimana, misalnya di perut. Jadi dia susah waktu harus jalan, dengan metode per-individual jadi saya menyarankan ya lakukanlah di tempat tidur. Kayak gitu lho. Terus misalnya Leukimia, dia lebih ke infeksi artinya jangan dulu masuk perpustakaan, atau andaikata masuk mesti pake masker, gurunya juga harus tetap bersih ketika berinteraksi. Bukan oo.. dia gak boleh diajar, bukan itu. Kecuali kondisinya lagi gak stabil, artinya kalo lagi drop ya materi belajarnya jangan dikasih yang berat-berat dulu. Sekedar dibacain buku dulu atau apa. Tapi kan tetep ada aktivitas. Bukan untuk dilarang lho.” (ES, Mei 2012)

Kondisi fisik seperti ini sangat penting untuk diperhatikan dimana ES kembali menekankan: “supaya guru bisa menyesuaikan pengajaran hari itu dengan kondisi anak. Artinya kondisi mereka kan tidak selalu sama, berbeda-beda.” (ES, Mei 2012)

Oleh karena itu Dokter ES secara medis memberikan satu jawaban yang cukup detail mengenai alasan dari diselenggarakannya metode IEP dalam pelaksanaan *Hospital Schooling*:

“...sebenarnya kalo kita mengacu pada penelitian yang dilakukan yang berhubungan dengan emotional stress ada ketidakefektifan pengobatan kan, sekarang dengan adanya sekolah otomatis dia bisa melupakan sejenak stressornya. Itu kan salah satu yang mengalihkan perhatian dia dari penyakitnya terhadap stressor yang harus dihadapi...

...kondisi satu pasien dan pasien yang lainnya kan berbeda-beda. Yang satu tumornya disini, yang satu disini, yang satu disini (sambil menunjuk ke

arah mata, perut dan tangan). Jadi adaptasi terhadap cara mereka nyaman menemukan cara belajar juga berbeda-beda. Kemudian umur mereka kan juga berbeda-beda satu sama lain. Nanti yang satu udah pernah sekolah, yang satu belum, yang satu kelas berapa, yang satu dibawahnya.” (ES, Mei 2012)

Lebih lanjut dokter ES menambahkan: “...makanya aku bilang jangan kasihani mereka, anak-anak itu gak perlu dikasihani kok. Mereka perlu di *treat* seperti apa adanya mereka.... kalo aku biasanya aku bilang ayo kamu harus jalan, harus aktifitas, gitu...” (ES, Mei 2012)

Jenis informasi mengenai karakteristik dan penilaian terhadap tingkah laku anak selama ini juga digali oleh informan GL dibantu EF sebagai koordinator psikososial kepada praktisi psikologi SN di bangsal kanker anak “Dharmais”. Informasi yang digali terkait dengan perubahan dalam segi emosi klien kanker anak pasca dilakukannya kemoterapi, seperti yang dinyatakan oleh GL berikut ini:

“...psikolog biasanya ngasih tau mengenai perubahan anak kalo abis kemo gitu, kita *sharing* bagaimana kita mengatasinya. Kalo nanti dia belajar, aku kan jadi tau oh ini lagi abis kemo.. mood-nya agak drop tapi mau belajar, berarti kita kasih pelajarannya jangan yang terlalu serius, sambil main juga.. gituuu.. ajak ngobrol tentang minatnya juga.. gituuu..” (GL, Mei 2012)

Koordinator psikososial EF mengatakan hal serupa bahwa peran psikolog untuk membantu melihat kondisi psikologis anak pasca kemoterapi:

“.....peran psikolog untuk mengetahui efek dari obat tadi, apakah obat yang masuk bisa mempengaruhi kondisi psikologisnya, artinya itu yang harus diketahui, gitu.. jadi peran psikologis melihat kondisi keadaan anak saat menjalani pengobatan, setelah pengobatan apa efek psikologisnya.” (EF, April 2012)

Informan SN juga mengatakan hal serupa, dimana masalah efek kemoterapi dan bagaimana mengatasinya jika anak emosinya sedang tidak

menentu merupakan informasi yang di bagikan kepada guru, selain itu informan SN menjelaskan bahwa peran orangtua biar bagaimanapun sangat penting dalam mendukung aktivitas anak:

“...masalah dengan kepribadian anak, jelas.. karena pengobatan itu juga masuk melalui sisi emosi anak. Nah itu juga diperhatikan, bisa jadi emosinya sedang tidak baik untuk mengikuti pelajaran. Itu juga guru tidak bisa memaksakan seperti disekolah umum ya, kayak Waktunya belajar, belajar.. karena ketika emosinya tidak baik tapi kita memaksakan untuk belajar dengan alasan ini pendidikan buat mereka, bisa mempengaruhi kondisi fisik mereka. Terus juga peran orang tua, gimana sih orangtuanya, support tidak. Guru juga sebaiknya memberikan pandangan kepada orangtua bahwa aktifitas belajar ini juga untuk kepentingan anak....” (SN, Mei 2012)

Informan GL juga mengatakan bahwa perkembangan anak dan usianya juga sering dibicarakan kepada informan SN: “...selain itu aku juga konsultasikan antara pelajaran dan perkembangan anaknya, khususnya dalam segi kognitifnya sudah seusia atau belum.. kira-kira begitu..” (GL, Mei 2012)

Hal ini senada dengan yang dikatakan oleh SN bahwa tugas perkembangan anak harus diperhatikan oleh tenaga pengajar agar rencana belajar dapat sesuai dengan perkembangan usia klien kanker anak, seperti yang diungkapkan SN berikut:

“kalo untuk IEP ini memperhatikan ini ya, psikologi perkembangan anak. Jadi tugas-tugas perkembangan anak-anak usia berapa itu apa aja gitu. Itu yang harus diketahui oleh guru-gurunya. Untuk mengetahui program yang harus mereka capai tu apa, jadi usia berapa dia udah harus seperti apa, tingkatannya udah harus sampai mana. Nah itu harus diketahui oleh guru sehingga walaupun ini metode individual tapi tetep harus punya standart. Standartnya itu ya berdasarkan usia perkembangan mereka gitu...” (SN, Mei 2012)

#### 4.2.3.2 Konsultasi dengan Orang Tua, Siswa, Guru dan Staff Sekolah, dan Profesional Lain

Konsultasi dengan orang tua, siswa, guru dan staff di sekolah serta dengan dokter dan psikolog atau profesional lainnya adalah sumber informasi yang diperlukan dalam mendapatkan jenis-jenis informasi yang dibutuhkan dalam perencanaan program. Informasi didapatkan dari orangtua sebagai pendamping utama dan sistem klien yang mengetahui informasi dasar klien dan kondisi fisik serta psikologis klien pasien kanker anak sehari-hari. Kemudian sumber informasi lainnya didapat dari dokter mengenai aspek medis klien, selanjutnya adalah dari psikolog mengenai aspek psikologis klien khususnya pasca kemoterapi.

Sumber informasi awal untuk mengetahui informasi dasar dari anak dilakukan kepada orangtua klien kanker anak, seperti yang dinyatakan oleh informan GL berikut ini:

“yang utama kan dari orangtua atau dari yang mendampingi anak ketika mereka dirawat. Orangtua kan yang tau, informasi dasar anak seperti usia, dia sekolah udah kelas berapa, pengalaman disekolah gimana, pernah belajar apa aja.. itu biasanya orangtua yang bilang, walaupun aku sukanya juga sama anaknya, tapi kan ada anak yang susah diajak ngomongnya.. atau masih malu-malu.. komunikasi awal pasti aku jalin sama mama atau papahnya ya.” (GL, Mei 2012)

Begitu juga dengan pernyataan dari EF selaku koordinator psikososial, bahwa orangtua merupakan sumber informasi awal dan sebagai sistem klien yang mendukung kegiatan pendidikan anaknya:

“orangtua yang pasti ya, mereka juga harus memberitahu kondisi anaknya ke guru, misalnya si anak lagi gimana.. fisiknya.. *mood*-nya.. kan orangtua ngedampingi anak terus.. itu salah satu bentuk *support*, kalo anak kira-kira lagi gak *drop* ya anaknya di *support* buat mau sekolah buat mau ke perpus.. kalo emang lagi gak terlalu enak, biarkan anak belajar dikasur.” (EF, April 2012)

Dalam melakukan pertemuan pertama dengan orangtua dan anak, tenaga pengajar biasanya diperkenalkan oleh koordinator psikososial EF. Hal tersebut dikarenakan dalam proses *Assessment* bio-psiko-sosial calon pasien biasanya diperkenalkan dulu kepada koordinator psikososial, terkadang malah keluarga terlebih dahulu bertemu dengan EF ketika di Bangsal Kanker Anak sebelum keluarga bertemu dengan dokter spesialis kanker anak. Hal tersebut karena EF bertanggung jawab untuk melihat apakah ada masalah psikososial yang muncul ketika keluarga tau diagnosa kanker pada anaknya, karena menyangkut keputusan-keputusan pengobatan yang diambil kedepannya. Begitu juga dengan Tenaga Pengajar GL yang biasanya diperkenalkan dengan orangtua pasien oleh EF.

“Koordinator psikososial yang dari awal ngenalin aku ke orangtuanya, ke anaknya. jadi aku pasti sering konsultasi ya sama EF, hal-hal di luar sekolah juga.. biasa EF-nya yang suka cerita. Misalnya tentang kondisi keluarga A, anaknya gimana, gimana orangtua menghadapi penyakit anaknya.. gitu-gitu... suka jadi masukan juga buat aku.. EF tuh istilahnya membukalah, dia yang ngebuka jalan untuk aku mulai ke orangtua sama ke anak.” (GL, Mei 2012)

Selanjutnya sumber informasi penting lainnya menurut Tenaga Pengajar dan koordinator psikososial yang membantu jalannya *Gather Information* adalah Dokter spesialis kanker anak. Dokter yang paling mengetahui kondisi medis klien dan bagaimana baiknya kegiatan *Hospital Schooling* yang ditujukan kepada klien tertentu dengan diagnosa yang berbeda-beda. Dalam mendapatkan informasi dari dokter, Tenaga pengajar GL mengakui bahwa informasi yang diperoleh sering melalui kordinator psikososial yang cenderung lebih banyak melakukan interaksi dengan dokter spesialis kanker anak, seperti yang GL ungkapkan dibawah ini:

“biasanya aku diinformasikan sama EF mengenai catatan medis pasiennya. Soalnya aku kan jarang ketemu dokter ES atau dokter AN. EF yang lebih sering mendiskusikan mengenai catatan medis maupun psikologis sama dokter dan SN (psikolog bangsal anak). Informasi yang didapat erwin aku

kumpulin buat bahan masukanku nyusun rencana belajar anak-anak. Selain itu orangtuanya juga.” (GL, Mei 2012)

Informan EF juga menyatakan bahwa ia membantu GL yang merupakan tenaga pengajar untuk mendapatkan informasi dari dokter jika GL sulit mendapatkannya, seperti yang ia nyatakan berikut ini:

“kalo informasi mengenai kondisi fisik ya, artinya disini gue kan juga membantu peran dokter dan perawat dalam pengobatan anak. Gue berkoordinasi mencarikan darah, dana obat-obatan, apa yang mereka butuhkan untuk pengobatan.. macem-macem ya. Dan gue harus terus selalu berkordinasi dengan dokter untuk masalah tersebut. Ya jadi sekalian juga. Interaksi guru ke dokter tidak sebanyak gue ke dokter karena memang jam kerja banyakan gue, gue tiap hari ada sedangkan guru engga, terus gue juga mengurus pasien. Makanya informasi apa yang gue dapet untuk kebutuhan pendidikan ya gue kasih tahu ke guru.” (EF, April 2012)

Hal ini juga diperkuat dengan pernyataan dokter ES yang mengakui bahwa pertemuan dengan tenaga pengajar memang sangat jarang, hanya sesekali ia mengunjungi dan mengamati kegiatan *Hospital Schooling* yang dilakukan di perpustakaan atau di kamar klien kanker anak.

“jarang ya.. paling aku mampir aja ke perpustakaan atau ke kamar pas ada sekolah sekali-kali aja. Aku liat misalnya si A ada tumor di perut, belajarnya sambil duduk apa tiduran, kalo posisi belajarnya agak salah atau kukira gak terlalu membuat si pasien nyaman ya guru aku bilangin aja.. misalnya.. kak mending tiduran aja.. sebenarnya biasanya kalo masalah sekolah atau kita menyebutnya dengan urusan psikososial aku biasanya lebih sering mengkomunikasikan hal tersebut dengan Erwin.....

.....untuk metode personal ini memang harusnya ada konsultasi antara aku ke guru, tapi kita jarang bertemu. Ya akhirnya itu saja, aku biasa ngomongin masalah psikososial ke Erwin, kalo engga Erwin yang laporan ke aku mengenai aktifitas pasien, keaktifan pasien ngikutin kegiatan, si A begini, si B begitu.. dari situ aku kan juga bisa liat progres pasien jadinya..

misalnya oh, dia udah mau jalan nih.. paling itu.. harusnya sih memang ada pertemuan rutin ya.. ya minimal seminggu sekali, tapi mungkin kedepan kita coba perbaiki agar kegiatan *Hospital Schooling*-nya lebih optimal.” (ES, Mei 2012)

Sumber Informasi selanjutnya adalah Psikolog Anak di Bangsal Kanker anak Dharmais. Menurut GL selaku Tenaga Pengajar, Psikolog berperan dalam hal mengetahui kondisi anak pasca kemoterapi.

“berperan ya.. psikolog biasanya ngasih tau mengenai perubahan anak kalo abis kemo gitu, kita sharing bagaimana kita mengatasinya. Kalo nanti dia belajar, aku kan jadi tau.. oh ini lagi abis kemo.. *mood*-nya agak drop tapi mau belajar, berarti kita kasih pelajarannya jangan yang terlalu serius, sambil main juga.. gituuu.. ajak ngobrol tentang minatnya juga.. gituuu..” (GL, Mei 2012)

Begitu juga menurut koordinator psikososial EF yang mengatakan bahwa psikolog berperan dalam pengumpulan informasi peserta *Hospital Schooling*:

“iya tentu aja ya.. karena psikolog sering melakukan konseling kepada pasien dan keluarga, sehingga ia mengetahui masalah psikososial yang dihadapi pasien dan keluarga dan bisa dijadikan sebagai orang yang ditanyai untuk mengetahui keadaan psikologis dan tumbuh kembang pasien kanker.” (EF, April 2012)

Psikolog SN juga mengatakan bahwa ia dan GL bekerjasama untuk mencari informasi seputar kebutuhan pendidikan anak kanker yang akan dibuatkan *Lesson Plan* dalam Kegiatan *Hospital Schooling*nya.

“iya, ya... kita, saya dan pengajar saling bekerja sama untuk bisa mencari tau kebutuhan pendidikan mereka melalui berbagai macam cara, misalnya kalo saya biasanya melakukan konseling. Walaupun saat konseling hal yang dikonsultasikan tidak fokus satu.. misalnya ke pendidikan saja, tapi dalam proses konsultasi ada hal-hal yang bisa diperhatikan yang kalo kita

amati berkaitan dengan kebutuhan pendidikan atau bagaimana penerapan pendidikan yang sesuai kepada satu pasien misalnya karena diagnosanya berbeda.. seperti itu ya..” (SN, Mei 2012)

#### 4.2.3.3 Mengumpulkan Informasi Melalui Observasi

Observasi langsung juga dapat memberikan informasi yang berharga dalam perencanaan program. Melalui observasi tenaga pengajar dapat mendapatkan informasi tentang bagaimana siswa merespon pelajaran yang diberikan, tugas-tugas yang diberikan, interaksi dengan sesama pasien serta cara siswa melakukan aktifitasnya selama perawatan.

“Observasi yang aku lakukan itu bisa ngebantu aku nanti pas pembuatan plan belajar dan pelaksanaan IEP, selain observasi tingkahlaku anak melalui interaksiku sama dia ya. Kemudian aku juga liat anaknya suka bosenan atau bagaimana sifatnya. Karena tiap anak bisa beda-beda sifatnya. Kemudian anak itu tipe yang cukup fokus atau sulit fokus dalam belajar. Tingkah laku spesifik seperti ini sangat penting untuk diketahui dalam merancang rencana belajar nantinya.” (GL, Mei 2012)

Selain itu, Informan GL sebagai guru juga mengobservasi saat kliennya sedang belajar denganannya, apakah si klien dari gerak-geriknya merasa nyaman atau tidak. GL juga melihat apakah cara ia mengajar membuat klien bosan atau tidak.

“iyaa.. kalo aku gini.. kita bisa lihat nih.. setelah beberapa pertemuan sampai si anak nyaman dengan kita pengajar, apakah langsung nyaman di pertemuan pertama atau perlu beberapa pertemuan baru bisa nyaman. Kalau menurut aku.. kalau si anak sudah nyaman dengan kehadiran aku sebagai pengajar, proses belajar juga pasti akan lebih menyenangkan. Atau kita juga bisa lihat kadang kan ada anak yang kalau belajar nyamannya ada orang tuanya tapi ada juga yang mau belajar sendiri, ada yang malah jadi takut salah dan malu kalau ada orang tuanya. Tiap anak berbeda-beda.” (GL, Mei 2012)

#### 4.2.3.4 *Assessment* Lanjutan dan Analisa Informasi

Setelah mengumpulkan informasi dari narasumber dengan cara yang berbeda-beda, tahapan selanjutnya yang dilakukan oleh informan GL selaku pelaksana *Gather Information* adalah analisa atas informasi yang sudah terkumpul. Proses itu dijelaskan oleh informan GL sebagai berikut:

“...tadi kan udah kekumpul informasi, udah gitu dapet dari interaksi langsung, dapet dari kordinator psikososialnya mengenai keterangan dokter, dapet dari SN (psikolog), terus sesama guru juga.. kita ngeliat secara umum kalo kebutuhan akan belajarnya misalnya anak umur 4-6 tahun kebutuhannya belajar mengenal huruf, angka, membaca, menulis, berhitung, mewarnai...” (GL, Mei 2012)

Setelah kegiatan belajar berjalan, tahapan *Gather Information* tidak berhenti akan tetapi tetap dilakukan. Oleh karena itu, informan GL melakukan *Assessment* lanjutan jika informasi yang sudah terkumpul belum cukup dan belum sesuai dalam merancang rencana belajar anak, seperti yang ia sampaikan berikut ini:

“kalau soal itu pasti secara otomatis akan kita nilai apakah strategi pengajaran, materi pelajaran dan pendekatan yang kita lakukan cocok dan sesuai dengan kebutuhan anak. Kita sendiri nanti saat berinteraksi dengan anak juga akan menilai secara langsung tepat atau tidak pendekatan yang kita lakukan dan biasanya memang pada prakteknya akan banyak ada penyesuaian-penyesuaian...” (GL, Mei 2012)

Begitu juga dengan pengembangan *Lesson Plan* yang ada informan GL juga menjabarkan sebagai berikut:

“...lalu untuk pengembangan *Lesson Plan* memang harus kita sesuai kan dengan rencana awal, kondisi fisik anak dan usia si anak begitu juga dengan daya tangkap anak. Kalau si anak cepat mengerti materi yang kita ajarkan mungkin kita juga bisa cepat naik ke materi selanjutnya tetapi kalau memang si anak kesulitan dan terlihat terbebani semestinya kita ubah

materi dan pendekatannya. Atau kalau si anak suka materi tertentu saja misalnya suka baca aja tapi ga suka belajar berhitung kita cari strategi yang bisa buat anak tetap bisa belajar membaca tapi sambil berhitung dengan strategi seperti memberikan bacaan yang didalamnya meminta anak untuk juga ikut berhitung, kayak soal cerita gitu dalam pelajaran berhitung.” (GL, Mei 2012)

#### 4.2.3.5 Penggabungan dan Pencatatan Informasi

Proses penggabungan dan pencatatan informasi adalah tahapan terakhir dari siklus tahapan *Gather Information*, setelah tahapan penggabungan dan pencatatan selesai barulah informan GL dapat mulai merancang beberapa rencana belajar yang akan diberikan kepada pasien kanker anak dan juga beberapa strategi pengajaran yang dapat menyemangati anak untuk belajar.

“...nanti secara khusus kita liat juga minatnya sama kemampuan anaknya. So far, dari informasi yang kita kumpulin semua program yang di *develop* kebanyakan program dasar, karena anak-anak disini yang paling banyak anak dibawah 12 tahun, sekitaran SD ya. ....walaupun mereka misalnya lebih seneng mewarnai, tapi misalnya aku bujuk mereka buat belajar baca, temanya ya misalnya hal-hal yang mereka suka, nanti udahannya aku kasih hadiah lembar mewarnai, biasa seneng banget tuh anaknya. jadi kebutuhan pelajarannya terpenuhi tapi minatnya juga kita fasilitasi. Gitu.” (GL, Mei 2012)

#### 4.2.3.6 Cara Mendapatkan Informasi

Cara mendapatkan informasi adalah bagian terakhir yang harus diketahui dalam pelaksanaan *Gather Information*. Disini aka dijelaskan bagaimana cara GL sebagai Tenaga Pengajar mendapatkan Informasi mengenai klien kanker anak sebelum GL membuat Lesson Plan atai rencana belajar klien kanker anak.

##### 1. Pernyataan verbal

Salah satu cara GL sebagai tenaga pengajar mendapatkan informasi untuk membuat *Lesson Plan* adalah dengan pernyataan verbal. Pernyataan verbal ini digali melalui klien dan narasumber yang menjadi sumber informasi, seperti yang

di katakan GL: “...dengan orangtua ya tadi ya.. melalui pertemuan-pertemuan yang kita lakukan beberapa kali ya. Dengan kita ngobrol.. saya samper ke kamarnya atau ya pas mereka sedang dampingi anaknya..” (GL, Mei 2012)

Lebih lanjut Tenaga Pengajar GL menambahkan bahwa informasi melalui pernyataan verbal lebih sering didapat dari kegiatan mengobrol secara informal:

“informal aja gitu.. ngobrol.. dan emang paling penting orangtua karena mereka ngedampingin anaknya terus ya, biasanya anaknya yang masih takut-takut maunya dibujuk sama mereka, terus aku juga suka ngobrol kalo mereka nemenin anaknya atau di kamar-kamar, misalnya anaknya belum mau atau belum bisa berkomunikasi untuk nanya umur berapa, kelas berapa, seneng pelajaran apa.. biasanya aku nanyanya sama ibunya.” (GL, Mei 2012)

Lebih lanjut GL juga menanyakan EF untuk menggali informasi dari Dokter ES: “kalo dokter ya itu ya, saya tanya sama EF biasanya” (GL, Mei 2012). GL menambahkan bahwa penggalan informasi kepada psikolog SN ia lakukan dengan menemui SN secara langsung: “kalo SN biasa kita ketemua seminggu dua kali tapi biasanya aku ketemu dia buat ngobrolin pasien seminggu sekali, karena shinta kan biasanya ke kamar-kamar melakukan konseling ya.” (SN, Mei 2012)

GL menambahkan bahwa ia lebih sering berkonsultasi dengan EF yang cukup sering menghabiskan waktu bersama klien, orang tua dan juga dokter, seperti yang ia ungkapkan berikut ini:

“seperti biasa, aku pasti lewat EF. Hehehe.. (tertawa), EF kan juga komunikasi terus gak Cuma sama dokter tapi sama suster. Aku nanya, misalnya udah ada yang beberapa hari ga boleh keluar kamar, aku bilang “si A udah boleh didatengin win?” “leukosit-nya udah stabil win?”, kalo si anak belum boleh keluar kamar kan kita yang nyamperin.” (GL, Mei 2012)

Hal ini didukung dengan pernyataan ES selaku dokter spesialis anak yang mengatakan bahwa komunikasi verbal mengenai sekolah dan hubungannya dengan kondisi kesehatan anak paling sering ia bicarakan kepada EF: “biasanya kalo masalah sekolah atau kita menyebutnya dengan urusan psikososial aku biasanya lebih sering mengkomunikasikan hal tersebut dengan EF.” (ES, Mei 2012)

SN juga mengatakan bahwa ia dan GL suka melakukan pertemuan seminggu sekali untuk membahas klien kanker anak.

“kalo saya merasa pertemuan saya sama pengajar minimal harus ada seminggu sekali. Dengan kita mengobrol kan klien, kita bisa meng-update informasi baik dari saya ke pengajarnya maupun dari pengajar ke saya seputar tingkah laku anak terus emosi anak pasca operasi ya sama adaptasi anak sama lingkungan belajarnya dan pelajarannya.” (SN, Mei 2012)

## 2. Formulir profil klien

Formulir profil klien merupakan salah satu cara mendapatkan informasi dasar selain pernyataan verbal klien. Informan GL mengakui bahwa formulir yang ia gunakan sebagai penggalian informasi adalah hanya formulir medis dan formulir pencatatan level pencapaian siswa yang tergabung dalam form IEP, seperti yang ia nyatakan berikut: “biasanya paling formulir profil medis aja din.. itu dari EF jadi informasi medis yang aku dapet dari EF sama dia juga dikasih.. paling sama hasil test level pencapaian, itu juga langsung di form IEP-nya din..” (GL, Mei 2012)

Informan GL mengakui bahwa ia tidak menggunakan formulir profil anak yang ia buat sendiri sebagai pencatatan.

“Oh kalo pencatatan dan arsip nanti kan bisa aku dapat dari *lesson plan*-nya jadi makanya aku ga pake form profil kayak biodata gitu din, kan disitu sekalian ada profil anaknya, sama paling profil pasien yang dari rumah sakit aku minta ke EF.” (GL, Mei 2012)

### 3. Sumber-sumber kolateral

Sumber-sumber kolateral merupakan cara mendapatkan informasi dari orang-orang yang memiliki keterkaitan dengan klien, seperti orangtua, keluarga, sesama guru lain, dan kordinator psikosial. GL mengatakan bahwa kordinator psikosial sering menjadi sumber kolateral, dan menceritakan klien serta orangtuanya ke GL untuk menjadi bahan masukan rencana belajar:

“Kordinator psikosial yang dari awal ngenalin aku ke orangtuanya, ke anaknya. jadi aku pasti sering konsultasi ya sama EF, hal-hal di luar sekolah juga.. biasa erwin-nya yang suka cerita. Misalnya tentang kondisi keluarga A, anaknya gimana, gimana orangtua menghadapi penyakit anaknya.. gitu-gitu... suka jadi masukan juga buat aku.. EF tuh istilahnya membukalah, dia yang ngebuka jalan untuk aku mulai ke orangtua sama ke anak.” (GL, Mei 2012)

Selanjutnya penjalinan relasi dilakukan GL kepada orangtua secara langsung, seperti yang ia nyatakn berikut:

“...komunikasi awal pasti aku jalin sama mama atau papahnya ya., kemudian dokter dan psikolog ya.. mmm.. terus biasanya dari rekan sesama guru yang lain. Biasanya kan kita dalam mengamati seseorang ada beda sudut pandang atau beda apa yang kita lihat. Jadi sama sesama relawan guru lain kita ngobrol juga saling membagi informasi, kayak misalnya si A ternyata seperti ini lho... ketika berinteraksi kan ada hal-hal yang mungkin oleh guru lain tidak ditangkap tapi yang satunya menangkap, gitu kan... jadi kita begitu.. bertukar informasi.. observasinya gimana nih sama si A atau si B, khususnya mengenai adaptasi anak dalam belajar ya.” (GL, Mei 2012)

### 4. Tes psikologis

Tes psikologis adalah cara lain dalam mencari informasi mengenai kepribadian klien secara lebih dalam. Dari tes ini dapat diketahui paling tidak mengenai pola-pola hubungan interaksi klien dengan keluarganya. Akan tetapi

informan GL dan juga SN tidak menggunakan tes psikologis, khusus untuk pendidikan.

“kalau itu sih belum pernah yah, aku coba cari cara yang praktis aja kali yah makanya aku ga pernah buat tes psikologis khusus kaya gitu... tapi kalo SN mungkin pernah, tapi itu bukan khusus untuk pendidikan ya.. itu biasanya tes psikologi untuk masalah psikologi anak.. yang pendidikan belum pernah kita coba buat.. mungkin ke depan ya din...” (GL, Mei 2012)

Hal serupa juga dikatakan oleh psikolog SN, bahwa belum ada tes psikologi khusus untuk mengetahui intelegensi atau kebutuhan pendidikan anak secara langsung:

“kalau seperti itu kita belum yah yang kaitannya dengan IEP, saya sendiri belum pernah diminta sama GL soal itu. Namun kalo berhubungan dengan masalah psikososial secara umum, memang kita melakukan dengan banyak hal seperti play and art teraphy, *Draw A Person* (DAP)... tapi kalo itu buat mengungkapkan perasaan dia, pikiran dia... nanti kanketawan dari gambarnya.. dari situ aja paling kita diskusi.. berarti si anak sifatnya begini.. dia punya kecemasan tertentu.. dia pemalu...” (SN, Mei 2012)

Alasan yang dikemukakan oleh informan GL saat ditanyakan alasan tidak menggunakan tes psikologis adalah sebagai berikut: “karena menurut aku observasi dan hasil diskusi dengan SN udah cukup, palingan hal yang kita diskusi dari hasil konseling dan *assesment*-nya SN, informasi yang bisa aku gunain buat pendidikan aku pake...” (GL, Mei 2012)

##### 5. Perilaku nonverbal klien

Dari perilaku nonverbal klien, terdapat banyak informasi berharga yang bisa didapatkan pula. Informan GL menyatakan ada beberapa perilaku non verbal dari klien yang diobservasi untuk mendukung terciptanya suasana belajar yang nyaman yang secara tidak langsung mendukung berjalannya metode IEP.

“aku biasanya liat *speed* mereka belajar, maksudnya aku liat seberapa cepat mereka beradaptasi sama materi yang aku kasih. Balik lagi Seperti fungsi IEP, anak satu sama anak yang lain kan pasti beda-beda ya.. kita liat satu-satu. Ke *multiple intelegensi*-nya gitu. Ada yang semangat kalo ngehadapin angka, suka angka, tapi ada juga mungkin yang sukanya art. Maunya ikut kelas melukis, minta ke kitanya menggambar, melukis, membuat prakarya gituuu.. dari situ keliatan kecenderungan dan minat anak ke mana gitu.. jadi ya observasinya seperti itu.” (GL, Mei 2012)

#### 6. Interaksi klien dengan orang-orang terdekatnya dan kunjungan rumah

Informasi yang didapatkan dari sini adalah dengan melalui pengamatan terhadap pola-pola interaksi yang dimiliki klien terhadap anggota keluarga dan orang-orang terdekat (*significant others*) seperti pendamping dan juga guru pengajar. Pentingnya memperhatikan interaksi sosial anak dengan orang sekitarnya sangat mempengaruhi pelaksanaan metode IEP. Sebagaimana yang dijelaskan oleh informan GL sebagai berikut:

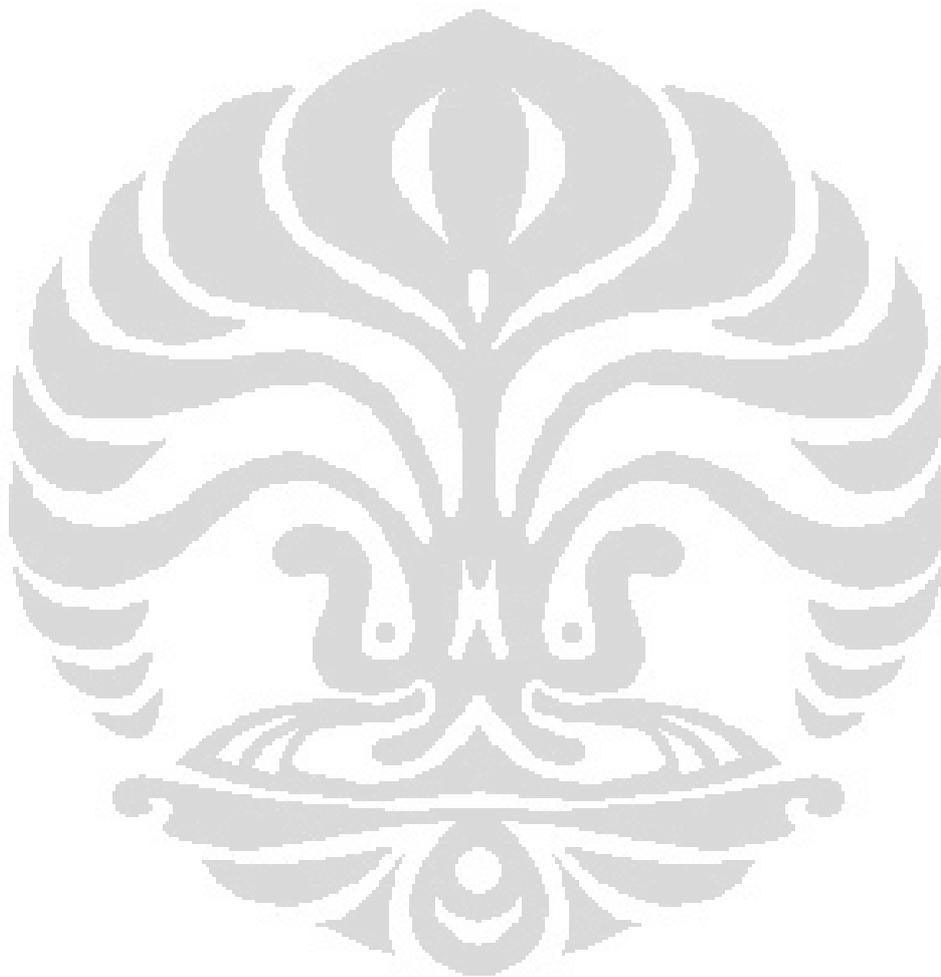
“Kalau untuk interaksi sosialnya, maksudnya ke lingkungannya aku ngamati juga ya, tapi informasi untuk interaksi sosial anak juga aku dapet dari pendamping dan mas Erwin. Tapi saat dikenalin pertama kali dengan anak, aku juga bisa lihat bagaimana si anak berinteraksi terus membangun hubungan dengan orang lain. Dari situ kan juga bisa kita nilai tuh nantinya apakah anak ini cenderung tertutup atau memang cukup terbuka. Ini yang aku maksud dengan tertutup bukannya pendiem yah, tapi mungkin si anak pendiem tapi sebenarnya memang cuma sifatnya tapi anaknya merespon dan terbuka sama aktifitas sekolah ini.. cukup aktif juga ngikutinnya.” (GL, Mei 2012)

Lebih lanjut GL mengatakan bahwa interaksi klien dnegan orang terdekatnya berhubungan dengan kenyamanannya saat belajar.

“.....atau kita juga bisa lihat kadang kan ada anak yang kalau belajar nyamannya ada orang tuanya tapi ada juga yang mau belajar sendiri, ada

yang malah jadi takut salah dan malu kalau ada orang tuanya. Tiap anak berbeda-beda.” (GL, Mei 2012)”

Pelaksanaan *Gather Information* dalam metode *Individual Education Plan* (IEP) yang dilakukan Tenaga Pengajar dapat dilihat pada tabel 4.3 dibawah ini:



**Tabel 4.3**  
**Rangkuman Gather Information Pada Metode Individual Education Plan (IEP) Di Hospital Schooling YPKAI Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit “Dharmais”**

| Sumber Informasi            | Jenis Informasi  | Cara Mendapatkan Informasi   |
|-----------------------------|--|--|
| Orang tua klien kanker anak | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informasi dasar mengenai profil anak, status pendidikan sebelum mengikuti <i>Hospital Schooling</i>, serta minat dan bakat/hobi anak.</li> <li>- Informasi yang jelas dan spesifik tentang kelebihan dan kebutuhan anak yang berkaitan dengan pendidikan. Informasi ini diantaranya adalah pelajaran yang paling disukai anak, pelajaran yang paling tidak disukai anak, minat anak mengenai suatu hal, kemampuan anak dalam suatu bidang, dan keinginan anak untuk belajar hal/materi tertentu.</li> <li>- Level pencapaian siswa saat ini, diantaranya materi pelajaran dan kemampuan akademis anak saat ia dalam masa perawatan di Bangsal Kanker Anak Dharmais.</li> <li>- Karakteristik dan penilaian tingkah laku anak. Dalam hal ini orangtua membagikan informasi mengenai sifat anaknya sehari-hari serta perubahan tingkah laku dan emosi sesudah adanya treatment kemoterapi, khususnya ketika efek kemoterapi terjadi saat adanya aktifitas belajar pada anak.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pernyataan verbal (tenaga pengajar melakukan wawancara terhadap orangtua dan klien kanker anak sendiri)</li> <li>- Tenaga Pengajar mengobservasi (pernyataan nonverbal) dan melakukan tes akademis secara informal serta melakukan pengkajian lanjutan untuk menyesuaikan kemampuan akademis dan strategi pengajaran.</li> <li>- Tenaga Pengajar</li> </ul> |

|                              |   |  |
|------------------------------|---|--|
|                              |   | melakukan observasi terhadap karakteristik anak (pernyataan nonverbal)   |
| Dokter spesialis kanker anak | - Pelayanan medis dan kesehatan yang dibutuhkan untuk membuat anak dapat mengikuti kegiatan belajar. Informasi yang dibeikan dokter berupa diagnosa kanker anak atau jenis kanker yang dialami, lamanya protokol pengobatan, informasi mengenai interaksi yang benar kepada klien kanker anak terkait kanker yang dialami (posisi tubuh klien ketika belajar, apakah harus memakai masker, apakah klien boleh belajar diluar kamar, dsb)      | - Pernyataan verbal (Wawancara)<br>- Formulir Medis Klien kanker anak  |
| Psikolog Anak                | - Karakteristik dan penilaian tingkah laku anak. Test psikologi yang dilakukan psikolog anak merupakan tes psikologi secara umum, tidak dikhususkan untuk kebutuhan pendidikan. Namun informasi yang diperoleh dari tes psikologi yang menunjang kegiatan pendidikan yang dibagikan kepada tenaga pengajar. diantaranya karakteristik dan sifat klien kanker anak, agar tenaga pengajar dapat menyesuaikan interaksi kepada klien kanker anak | - Pernyataan verbal (Wawancara)<br>- Tes Psikologi (contoh: <i>Art Therapy "Draw A Person"</i> , test kecemasan)<br>- Observasi (pernyataan nonverbal) terhadap klien kanker secara langsung |

|                                |  |   |
|--------------------------------|--|---|
| <p>Koordinator Psikososial</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pelayanan medis dan kesehatan yang dibutuhkan untuk membuat anak dapat mengikuti kegiatan belajar. Koordinator psikososial menyampaikan profil dan keterangan medis mengenai klien kanker anak kepada tenaga pengajar untuk disesuaikan pada rencana belajar yang akan dirancang tenaga pengajar. koordinator psikososial juga menyampaikan informasi mengenai interaksi yang benar kepada klien kanker anak terkait kanker yang dialami (posisi tubuh klien ketika belajar, apakah harus memakai masker, apakah klien boleh belajar diluar kamar, dsb). Alat medis yang dibutuhkan untuk menunjang mobiltas klien kanker anak dalam melakukan pendidikan disediakan oleh Bangsal Anak melalui koordinator psikososial.</li> <li>- Informasi mengenai akomodasi yang dibutuhkan oleh siswa termasuk peralatan belajar mengajar. Koordinator psikososial mengurus akomodasi peralatan belajar siswa, akomodasi tersebut didapat dari sponsor lembaga dan dana pendidikan yang dialokasikan lembaga secara khusus.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pernyataan verbal (Wawancara)</li> <li>- Form medis klien kanker anak</li> </ul> |
|--------------------------------|--|---|

Sumber: Diolah oleh peneliti

#### 4.2.4 *Gather Information* pada informan PY

*Gather Information* dilakukan informan GL kepada klien kanker anak PY. PY merupakan salah satu klien kanker anak yang sudah mengikuti kegiatan *Hospital Schooling* dengan metode *Individual Education Plan* (IEP) pada term 1 selama minimal tiga bulan dengan jadwal belajar 3 kali dalam seminggu. Klien PY sendiri dipilih berdasarkan rekomendasi dari tenaga pengajar karena dianggap memenuhi kriteria yang ditentukan oleh tenaga pengajar atas klien yang telah melaksanakan *Gather Information* dan rencana belajarnya.

##### 4.2.4.1 Jenis Informasi yang Digali dalam *Gather Information*

Jenis informasi yang digali pada klien PY dimulai semenjak saat pengkondisian awal. Informan GL melakukan pengumpulan informasi dari orangtua PY, informasi yang digali oleh GL adalah sebagai berikut:

“yang jelas awal ketemu aku nanya PY umurnya berapa, PY udah pernah sekolah atau belum, kelas berapa.. mamanya bilang kan PY umur 6 tahun, dia pernah sekolah di Pontianak, terakhir TK B kata mamanya, tapi karena PY sakit akhirnya gak lanjut sekolahnya, sekarang mamanya bilang harusnya PY kelas satu. Aku juga nanya PY sukanya apa, dia aku perhatiin hobinya main mobil-mobilannya, dia suka bawa-bawa *ambulance* kalo lagi sekolah. Terus dia juga suka permainan kayak nyusun balok, *puzzle*.. seperti itu..” (GL, Mei 2012)

Lebih lanjut GL juga menanyakan informasi dasar kepada orangtua PY, yaitu Mama DT:

“aku juga nanya ya PY orangnya gimana, menurut mamanya PY orangnya keras.. mungkin karena anak satu-satunya ya, setahuku dia kan gak punya adik atau kakak. PY juga sebenarnya anaknya pendiem, mamanya juga bilang sih.. anaknya gak terlalu rewel.. Cuma kalo abis kemo mamanya suka bilang PY ngambekan, memang kalo aku mau ngajarin dia jadi agak susah, tapi kalo aku bujuk lama-lama dia mau kok. Anaknya gak susah ya

din.. mamanya bilang dia juga sebenarnya aktif mau ikut-ikutan kegiatan kok..” (GL, Mei 2012)

Mama DT juga mengakui bahwa, GL sering bertanya kepadanya seputar profil anaknya:

“awal-awal ka GL nanya tentang sekolah PY.. nanyain PY sebelumnya pernah sekolah apa engga, terus sekolahnya sampe mana, PY udah bisa apa pelajarannya.. suka pelajaran apa.. nilai PY bagus dimana.. sama nanyain hobi juga.. kak GL nanya ke PY juga, saya suka merhatiin.. nanti kak GL suka ngetest juga.. PY bisa pelajaran ini gak.. misalnya ngitung, kak GL suruh PY nyebutin angka-angka.. PY bisanya sampe mana..” (DT, Mei 2012)

PY mengatakan bahwa GL sering mengajaknya mengobrol secara santai dan informal: “iya, aku ditanya umur berapa.. kelas berapa sama kak GL waktu dulu banget..” (PY, Mei 2012)

Selain informasi tadi, informan GL juga menanyakan kondisi sehari-hari dari PY kepada orang tua dari PY untuk mendukung kegiatan belajar: “aku tanya dulu lagi lemes apa engga, lagi pusing apa engga, mau belajar apa engga.. kalo dia lagi bener-bener gak enak badan, aku gak mau maksain. Misalnya dia lagi agak lemes.. tapi mau belajar, aku biasanya ngajarin dia di kamarnya.” (GL, Mei 2012)

Mama DT selaku orangtua PY membenarkan bahwa sebelum memulai kegiatan belajar GL menanyakan terlebih dahulu kondisi PY hari itu.

“kalo sebelum belajar biasanya paling ditanya PY-nya lagi sehat gak ma? Terus dia nanya PY mau belajar gak? Saya suka bilang kalo PY lagi batuk atau lagi agak panas, tapi biasanya kalo seperti itu PY-nya tetep mau belajar... ya belajarnya disini aja.. dikamar.. gak keman-mana..” (DT, Mei 2012)

Kemudian informan GL juga menggali informasi mengenai kondisi kemampuan anak di bidang akademis sekaligus melihat kebutuhan dari PY.

“...kalau aku lihat PY ini anaknya sebenarnya cepet kok nangkepnya, gak lambat gitu. Tapi PY ini untuk membaca masih baru mengeja saja, baru tahu alfabet dan kata-kata yang panjang masih sulit dia baca. Untuk menulis, PY memang pernah bilang sama aku langsung kalau PY memang ga suka pelajaran dikte di TK...” (GL, Mei 2012)

Saat PY ditanyakan mengenai pelajaran yang paling ia sukai, dan membuat ia bersemangat belajar, ia mengatakan: “berhitung..” (PY, Mei 2012). Kemudian PY juga ditanyai mengenai pelajaran yang tidak ia sukai, ia menjawab: “dikte...” (PY, Mei 2012). PY beralasan ia tidak menyukai pelajaran dikte karena ia mengalami kesulitan dalam menulis: “Aku susah nulis hurufnya kak...” (PY, Mei 2012). PY juga menambahkan bahwa ia merasa belum lancar dalam menulis: “baca udah.. nulis belum lancar (sambil senyum).” (PY, Mei 2012)

GL lebih jauh menelaah beberapa permasalahan yang mungkin mempengaruhi kondisi PY secara akademik saat ini, terutama jika berkaitan dengan kanker yang dialami oleh PY seperti saat informan GL mencari tahu ketidaksukaan PY pada pelajaran menulis dan mendikte saat di TK: “...kalau kata orang tuanya kemungkinan gara-gara lymphoma PY yang ada di dada kanan yang suka buat tangan kanannya lemes dan jadi gemeter tangannya saat nulis jadi dia agak sulit dan perlu waktu lebih lama aja buat nulis...” (GL, 2012)

Apa yang dikatakan GL senada dengan pernyataan DT selaku mama PY: “...kan PY lymphoma di dada kanan jadi agak pengaruh sama otot kanan. Saya pernah bilang tangannya suka agak lemes... kalo buat nulis juga...” (DT, Mei 2012). Begitu juga dengan perkembangan kondisi medis yang PY alami saat ini yang erat kaitannya dengan kegiatan belajar, informan GL menanyakan lebih lanjut kepada orang tua PY: “kata orang tua PY, gemeteran tangan PY sudah lebih baik dari sebelumnya, PY sudah gak segemeteran dulu katanya dan hasil tulisannya juga jadi semakin halus” (GL, Mei 2012)

Saat ditanyakan alasan mengenai menanyakan perkembangan kondisi tangan PY yang gemetar alasan dari informan GL adalah sebagai berikut: “...orang tuanya yang tau kondisi PY sebelumnya, sedangkan aku kan gak tau... jadi aku harus ngecheck ke orang tuanya biar status kondisinya PY tuh seperti apa,

maksudnya kondisi tuh kemampuan menulisnya begitu dan juga hubungannya dengan tangannya dia yang suka gemetar” (GL, Mei 2012)

GL juga mengatakan apa yang dikatakan oleh mama DT selaku orangtua PY mengenai kemampuan menulis anaknya: “kata orang tua PY gemeteran tangan PY sudah lebih baik dari sebelumnya, PY sudah gak segemeteran dulu katanya dan hasil tulisannya juga jadi smekin halus” (GL, Mei 2012)

Informasi lain yang digali oleh GL merupakan informasi seputar Aspek medis, disini ia dibantu oleh informan EF dalam mengumpulkan informasi. Informasi medis yang dikumpulkan oleh GL menjadi acuan saat melakukan kegiatan belajar mengajar, seperti pernyataannya berikut ini:

“lebih medis yah, kaya PY itu lymphomanya udah stadium 4 dan deket sama paru-paru di dada kanan, terus dia protokolnya yg 18 bulan dan PY juga kemana-mana harus pakai masker. Makanya dia juga kalau lagi belajar pakai masker soalnya kata EF PY gampang kena bakteri batuk-batuk. Kaya kemarin aja dia dirawat 5 hari di HCU gara-gara bakteri *pneumonia* yg bikin dia sesek napas” (GL, Mei, 2012)

Informan EF, juga menyampaikan bahwa ia memberikan informasi seputar aspek medis informan PY kepada informan EF, seperti yang ia ungkapkan dibawah ini:

“infomasinya seperti stadium PY yang udah mencapai stadium 4, terus posisi lymphomanya PY, efeknya ke tangan kanannya PY, kegunaan masker di PY, dan jadwal terapinya PY. Soalnya dokter suka titip ke gw kalau PY jangan sering keluar kamar karena gampang kena bakteri. Kadang juga kalau habis kemo gue dikasih tahu sama dokter masa istirahat PY berapa lama dan berapa hari setelah kemo dia bisa aktifitas lagi. Yang kaya begitulah yang gw sampein ke GL”. (EF, Mei 2012)

Dokter ES mengatakan bahwa dalam aktifitas sekolah tidak ada pembatasan-pembatasan tertentu, hanya saja tenaga pengajar harus menyesuaikan kondisi anaknya sehingga pasien tidak boleh terlalu capek, seperti yang ia jelaskan berikut:

“...mereka tidak boleh terlalu capek. Kemaren PY kan habis dirawat di HCU karena ada bakteri Pneumonia di paru-parunya. Dari situ kita bisa liat bahwa kecenderungannya PY sensitif, dia harus pake masker buat mencegah tertularnya bakteri dari orang-orang disekitarnya. Itu gak boleh diabaikan ya. Jadi aktifitas boleh, tapi harus tetep pake masker, untuk kebaikan anaknya. orang-orang yang interaksi sama dia juga harus pake masker. Gak boleh cuek. Orangtuanya harus ingetin..” (ES, mei 2012)

Untuk kasus PY, dokter ES menyampaikan bahwa protokol yang ia harus lalui minimal selama 18 bulan. Dari informasi yang didapatkan oleh GL seputar Aspek Medis informan PY, informan GL mengaku bahwa ia jadi mengetahui bagaimana caranya berinteraksi dengan PY agar tidak merugikan kondisi fisik klien kanker PY:

“oh dari situ aku kan bisa tahu, kalau aku interaksi sama PY aku harus pakai masker. Terus karena PY suka lemes tangan kanannya, aku jadi mulai ngajarin dia nulis pake tangan kiri. Pokoknya yang paling nyaman buat dia...” (GL, Mei 2012)

Informasi lain yang digali oleh Informan GL adalah informasi yang berhubungan dengan Aspek Psikologis informan PY. Informasi ini ia dapatkan langsung dari psikolog anak SN, seperti yang ia ungkapkan:

“kalo untuk PY, kan SN awal-awal PY masuk kenalan juga, terus konseling juga sama ngasih kayak test psikologi atau *art therapy* sama PY.. nah dari hasil itu biasanya aku diskusiin. Pas SN tau PY juga ikut sekolahku, terus hasilnya itu yang dia *share* ke aku.” (GL, Mei 2012)

SN juga mengatakan hasil dari konseling dan *art therapy* yang dia lakukan kepada PY: “anaknya ternyata *introvert* ya tipikalnya.. keliatan emang anaknya tidak terlalu terbuka..” (SN, Mei 2012)

Mengenai Akomodasi peralatan pendidikan untuk PY, GL mengatakan bahwa YPKAI menyediakan hal tersebut melalui sponsor.

“oh kalo itu udah disediakan sama YPKAI, kalo alat tulis dasar dan buku-buku cerita itu memang disediakan sama sponsor. Biasanya aku nanti sama EF diskusiin anak-anak butuhnya apa.. misalnya si PY ini butuhnya kan buku tulis, buku belajar baca-nulis-sama berhitung.. nah kebutuhan PY kalo yang ada udah disediakan YPKAI aku pake, kalo yang belum ntar dicatet terus nanti aku kasih dan aku omongin kebutuhannya ke EF...” (GL, Mei 2012)

Informan EF juga mengatakan bahwa ada CSR yang membantu mereka dalam hal menyediakan alat kebutuhan pendidikan klien kanker anak. Alokasi dana dari YPKAI sendiri juga ada namun tidak sebanyak alokasi dana pengobatan klien kanker, seperti yang ia jelaskan berikut: “kalo itu kita udah sediain ya.. alhamdulillah YPKAI punya sponsor dalam hal menyediakan alat-alat kebutuhan pendidikan klien kanker anak.. selama ini kita kerjasama sama CSR-nya Bank Mandiri...” (EF, Mei 2012)

#### 4.2.4.2 Konsultasi dengan Orang Tua, Siswa, Guru dan Staff Sekolah, dan Profesional Lain

Pada kasus informan PY, sebagai peserta didik dalam *Hospital Schooling* yang menggunakan metode IEP, tenaga pengajar GL mendapatkan beragam jenis informasi dari beberapa pihak. Untuk peninjauan awal informan GL dibantu oleh informan EF: “aku waktu sama PY dikenalin sama EF, kan setiap ada pasien baru emang gitu.. aku dibawa ke PY. Dikenalin sama mama-papa nya PY sama PY juga.” (GL, Mei 2012)

Perkenalan awal juga tidak dilakukan kepada anak saja namun juga yang sama pentingnya ke orang tua informan PY, yakni informan DT. Selain itu dalam masa peninjauan awal dalam prakteknya informan GL tidak langsung memberikan bahan ajar akan tetapi melakukan pengkondisian kepada PY dan juga orang tua PY.

“Waktu itu saya emang dikenalin ke kak GL lewat kak EF, kan emang PY tadinya gak mau keluar kamar gitu ya, anaknya emang agak malu-malu. Nah.. terusnya kak EF ngenalin kak GL sambil bilang.. ‘PY mau sekolah gak..? nih sama kak GL, disini PY bisa sekolah lho....’” (DT, Mei 2012)

Hal senada juga dikatakan oleh PY, ia mengaku diperkenalkan oleh kak EF kepada kak GL: “aku dikenalin sama kak EF.. diajak sekolah sama kak GL..” (PY, Mei 2012)

GL juga mengatakan bahwa pada awalnya PY agak malu ketika ditawarkan untuk belajar dengan GL:

“waktu EF ngenalin aku ke PY sama orangtuanya... anaknya emang malu-malu awalnya.. suka gak mau ngomong.. nah terus besok-besoknya aku sengaja datengin dia lagi, deketin PY.. ngobrol-ngobrol.. lama-lama anak-anak kan nyaman.. terus awalnya juga gak langsung belajar diperpus, aku dulu ngajarin dia di kamar kebanyakan, aku nyamperin dia.. terus baru setelah udah lumayan sering ketemu, PYnya mau aku ajak ke perpustakaan buat belajar.. tapi awalnya masih ditemenin papanya.. gak mau ditinggal, cuma sih sekarang udah mau.” (GL, Mei 2012)

Dari perkenalan awal, informan GL banyak mendapatkan Informasi dasar dari DT yang merupakan orang tua PY: “iya... kak GL memang suka nanya kak.. ngajak ngobrol sih.... besok-besoknya kak GL dateng sendiri nyamperin PY disini, ngobrol sama anaknya... ngobrol sama saya juga.” (DT, Mei 2012)

Selain mendapatkan informasi mengenai PY dari orangtuanya, informan GL juga mendapatkan informasi mengenai PY dari pihak lain: “kalau selain orang tua PY paling aku dapet infonya dari EF yah..” (GL, Mei 2012)

EF selaku koordinator psikososial yang membantu pelaksanaan gather information mengatakan bahwa ia membantu informan GL dalam mencari informasi seputar aspek Medis: “iya.. pasti, gue bantuin GL ngumpulin informasi, kira-kira apa yang gak bisa dia cari.. emang selama ini biasanya yang gue bantuin adalah informasi medisnya yang berhubungan dengan catatan dokter”. (EF, Mei 2012)

Selain itu dalam mengumpulkan informasi yang berkaitan dengan psikologi anak, informan GL mendapatkan informasi dari informan SN:

“yang pasti psikolog anaknya ya din, SN.. SN awal-awal PY masuk kenalan juga, terus konseling juga sama ngasih kayak test psikologi atau

*art therapy* sama PY.. nah dari hasil itu biasanya aku diskusiin. Pas mbak SN tau PY juga ikut sekolahku, terus hasilnya itu yang dia *share* ke aku”. (GL, Mei 2012)

Menurut SN ia juga membantu GL dalam memberikan Informasi seputar Aspek psikologis klien PY: “pastilah ya din, aku sama GLsaling bantu.. PY termasuk yang sering kita diskusiin ya din, soalnya kan menurut gurunya PY ini termasuk yang paling aktif ngejalanin sekolahnya” (SN, Mei 2012)

#### 4.2.4.3 Mengumpulkan Informasi Melalui Observasi

GL juga mengatakan bahwa dari hasil observasi, GL mampu menyusun waktu belajar yang tepat untuk PY, dan menerapkan startegi mengajar yang sesuai dengan minat PY, seperti yang ia jelaskan berikut:

“..dari aku observasi itu.. dari situ aku liat, PY nyaman gak belajar pelajaran tertentu..... pas diliat emang paling suka kalo belajar matematika.... terus kalo belajar misalnya udah 30 menit.. udah bosen apa belum.. kan dari situ keliatan.. aku observasi dia 3 kali berturut-turut anaknya bisa ternyata belajar lebih dari 30 menit.. khususnya kalo belajar ngitung.. untuk perencanaan belajarnya aku jadi mencatat waktu belajar PY per-pertemuan minimal 30 menit.. gitu.. kalo kayak nulis emang dia suka gak mau lama-lama.. nah biasanya kalo gitu aku seling-seling tuh.. ntar belajar nulis.. ntar aku ajak main psuzzle dulu.. nanti belajar lagi.. gitu.. itu kan aku dapet dari observasi ya din.. istilahnya kita harus liat sendiri gimana-gimana anaknya... “ (GL, Mei 2012)

#### 4.2.4.4 Cara Mendapatkan Informasi

Cara mendapatkan informasi untuk mengetahui kebutuhan pendidikan Informan PY merupakan aspek terakhir dalam Tahapan *Gather Information*. Dibawah ini akan dijelaskan beberapa cara mendapatkan informasi untuk rencana belajar klien kanker PY:

1. Pernyataan verbal

Informasi mengenai klien didapat salah satunya dengan pernyataan verbal, baik dari klien maupun dari narasumber yang menjadi sumber informasi dalam mengetahui kebutuhan pendidikan klien.

“..aku nanya-nanya awal ya sama mama-nya.. aku banyak ngobrol sama mama-nya dulu.. aku samper ke mama-nya, sambil kita ngobrol.. kan anaknya gak selalu mau langsung diajak ngobrol, jadi emang aku nyoba masuk.. kenalan.. lewat mama-nya dulu..“ (GL, Mei 2012)

DT selaku mama PY juga mengatakan bahwa ia dan GL memang suka mengobrol membicarakan masalah PY: “iya... kak GL memang suka nanya kak.. ngajak ngobrol sih.. awal-awal ka GL nanya tentang sekolah PY..” (DT, Mei 2012)

DT juga mengaku bahwa GL sering bertanya sebelum mengajak PY belajar: “kalo sebelum belajar biasanya paling ditanya PYnya lagi sehat gak ma? Terus dia nanya PY mau belajar gak?” (DT, Mei 2012)

Klien PY juga mengatakan bahwa GL suka menanyakan pengalaman sekolahnya dahulu, hobi dan minatnya serta kondisinya dihari dimana ia akan belajar: “iya... suka nanya sama aku..” (PY, Mei 2012)

EF sebagai koordinator psikososial juga mencoba berdiskusi dengan dokter seputar kondisi fisik PY yang informasinya nantinya disampaikan kepada GL.

“kalo menggali informasi gue yang pasti ngobrol banyak sama dokternya PY, pas tau misalnya PY kan lymphoma di paru.. terus suka sesek.. jadi sambil diskusi ke dokternya.. mending PY kalo belajar di kamar aja.. kalo mau keluar kamar PY mesti pake masker...” (EF, Mei 2012)

Begitu juga dengan informan SN yang menggali informasi klien salah satunya pernyataan verbal, dimana nanti keterangannya akan disampaikan kepada GL untuk mengetahui aspek psikologis klien PY: “kadang ngobrol informal juga....” (PY, Mei 2012)

## 2. Formulir Profil Klien

Formulir merupakan salah satu cara untuk menggali informasi melalui sebuah catatan tertentu dari klien, berupa catatan medis dan catatan level pencapaian siswa yang langsung di masukkan kedalam rencana belajar, salahsatunya adalah profil medis seperti yang dikatakan EF sebagai koordinator psikososial berikut ini: “...nah ke GL selain aku diskusi mengenai PY, aku juga kasih profil medisnya PY.. “ (EF, Mei, 2012)

Adanya profil klien yang diberikan EF juga diakui Informan GL berikut ini: “Aku sama EF juga dikasih profil medisnya PY.. kayak gitu kan lebih enak ya din, akunya juga lebih jelas masalah diagnosa kankernya PY..” (GL, Mei 2012)

Selain profil medis, informan GL juga mencatat level pencapaian akademis siswa melalalui form IEP secara langsung:

“...aku test juga.. aku coba suruh baca, suruh nulis, suruh hitung.. kan kita jadi tau pencapaiannya sebelum ikut sekolah ini. nanti baru hasilnya aku catet untuk *Lesson Plan*-nya dia, langsung di form IEP, kita juga mesti tau *present level academic* anaknya. jangan sampai materi yang kita kasih terlalu susah atau terlalu gampang..” (GL, Mei 2012)

## 3. Sumber-sumber kolateral

Cara mendapatkan informasi lain yaitu melalui sumber-sumber kolateral. Sumber kolateral pada informan PY yang utama adalah mama-nya. dari DT yang merupakan mama PY, GL mendapatkan banyak informasi; “oya pasti ya din.. justru aku nanya-nanya awal ya sama mama-nya.. aku banyak ngobrol sama mama-nya dulu..” (GL, Mei 2012)

EF sebagi koordinator sosial juga menjadi salah satu sumber kolateral bagi klien PY: “iya.. pasti, gue bantuin GL ngumpulin informasi, kira-kira apa yang gak bisa dia cari.. gue yang awalnya ngenalin GL ke maamanya dan ke PYnya..” (EF, Mei 2012)

Koordinator psikososial menjadi orang yang cepat akrab dengan hampir semua klien kanker dan orangtuanya, banyak dari mereka yang sering menceritakan permasalahan dan meminta bantuan kepada informan EF. Oleh sebab itu, informan EF banyak mengetahui mengenai kondisi psikososial dari klien kanker anak, termasuk klien PY. DT yang merupakan mama PY juga mengaku bahwa anaknya cukup akrab dengan kak EF:

“Waktu itu saya emang dikenalin ke kak GL lewat kak EF.... awalnya saya juga kenal kak EF duluan.. kak EF deketin PY duluan.. bilang jangan segan-segan kalo mau nanya-nanya.. PYnya juga jadi cepet akrab sama kak EF.. “ (DT, Mei 2012)

#### 4. Tes Psikologi

Tes psikologi juga merupakan salah satu cara untuk menggali informasi kepada klien kanker anak. Salah satu kegunaan tes psikologi adalah untuk menunjukkan sifat dan karakter anak. Pada penggalian informasi kepada Informan PY, tes psikologi tidak secara khusus dilakukan untuk mengetahui kebutuhan pendidikan anak. Tes psikologi dilakukan oleh SN yang merupakan psikolog bangsal kanker anak dalam rangka *assessment* psikososial terhadap klien kanker anak untuk mengetahui masalah psikososial secara umum.

“..ganti-ganti ya metodenya.. terus aku kan juga kasih *art therapy*.. suruh PY gambar, waktu itu seingetku PY gambar orang ditengah kertas.. dari situ kita juga bisa tau anaknya gimana.... terus test kecemasan dia terhadap penyakitnya...” (SN, Mei 2012)

Informan GL juga mengakui bahwa SN melakukan *art therapy* dan mendiskusikan hasilnya kepada GL. Informasi yang didapat dijadikan bahan pembuatan Lesson Plan sesuai kebutuhan PY serta sifat dan karakternya.

“kan SN awal-awal PY masuk kenalan juga, terus konseling juga sama ngasih kayak test psikologi atau *art therapy* sama PY.. nah dari hasil itu biasanya aku diskusiin. Pas SN tau PY juga ikut sekolahku, terus hasilnya itu yang dia *share* ke aku..” (GL, Mei 2012)

#### 5. Perilaku non-verbal klien

Perilaku non-verbal klien juga dijadikan salah satu cara GL selaku tenaga pengajar untuk mendapatkan informasi terkait kebutuhan pendidikan klien PY, seperti pernyataannya berikut: “kita obeservasi anaknya, aku test juga.. aku coba suruh baca, suruh nulis, suruh hitung.. kan kita jadi tau pencapaiannya sebelum ikut sekolah ini, nanti baru hasilnya aku catet..” (GL, Mei 2012)

#### 6. Interaksi klien dengan orang terdekatnya

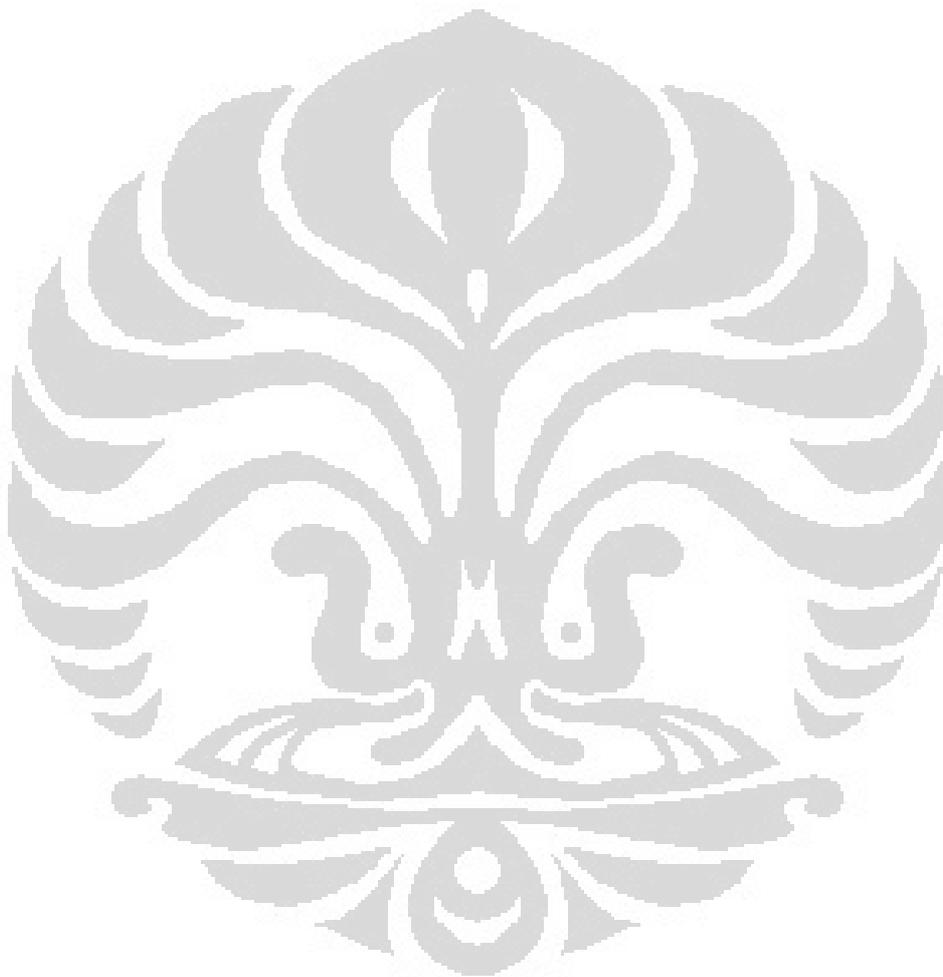
Informasi yang dikumpulkan disini adalah dengan cara melihat pola-pola interaksi yang dilakukan klien PY dengan orangtuanya (*significant other*), dan dengan koordinator psikososial dan pengajar sendiri, seperti yang digali oleh informan GL: “PY memang lebih seneng di kamar ya.. deket sama mamanya, baru-baru ini aja dia mau aku bawa ke perpustakaan tapi gak sama orangtuanya. Itu juga gak bertahan lama... kita harus bisa ngalihin buat tetep beraktifitas...” (GL, Mei 2012)

Lebih lanjut GL menambahkan hal tersebut berpengaruh kepada kenyamanan belajar PY:

“mungkin kalo deket orangtua perasaannya lebih nyaman kali ya.. kadang juga ditemenin sama EF.. kalo misalnya lagi di tinggal sama ortunya, kan dia sama EF juga cukup dekat. Sama orang baru memang dia gak gampang akrab, sekarang sama aku dia udah akrab banget. Mau belajar berdua doang...” (GL, Mei 2012)

Klien PY termasuk orang yang tidak gampang akrab dengan orang lain, ia juga terbiasa jika belajar dekat dengan orangtuanya. Oleh karena itu informasi banyak bisa digali dengan orang-orang dekat disekitar klien PY.

Pelaksanaan *Gather Information* dalam metode *Individual Education Plan* (IEP) yang dilakukan Tenaga Pengajar kepada klien PY dapat dilihat pada tabel 4.4 dibawah ini:



**Tabel 4.4**  
**Tabel Rangkuman *Gather Information* dalam Metode Individual Education Plan (IEP) kepada Klien PY**

| Sumber Informasi                                 | Jenis Informasi  | Pelaksanaan <i>Gather Information</i> pada klien PY  |
|--|--|--|
| - Orangtua dan klien kanker anak secara langsung | Biodata dan informasi personal siswa dari nama lengkap sampai pada hobi dan kesukaan anak. | <p><b>Informasi yang terkumpul:</b><br/> Nama: Prayoga<br/> Umur: 6 Tahun<br/> Jumlah Saudara: Tidak Punya (Anak Tunggal)<br/> Pendidikan terakhir: TK B<br/> Hobi: Main Mobil-Mobilan (terutama mobil Mobil Pemadam Kebakaran)</p> <p><b>Cara yang dilakukan:</b><br/> GL melakukan pendekatan awal kepada orang tua PY (DT). Pada awalnya GL dikenalkan oleh EF. Selama masa perkenalan GL menanyakan biodata klien PY kepada orang tua seperti umur, tingkatan sekolah terakhir, informasi mengenai jumlah saudara klien PY di keluarga. Untuk informasi mengenai Biodata dan informasi personal siswa GL mendapatkannya melalui wawancara dengan orang tua PY (DT) dan juga kepada PY langsung untuk membangun interaksi dan kedekatan dengan PY.</p> <p><b>Hambatan:</b><br/> Ketiadaan profil biodata secara khusus dari setiap pasien yang membuat informasi dasar seperti biodata harus dikumpulkan selagi GL melakukan pendekatan awal kepada DT dan PY</p> |

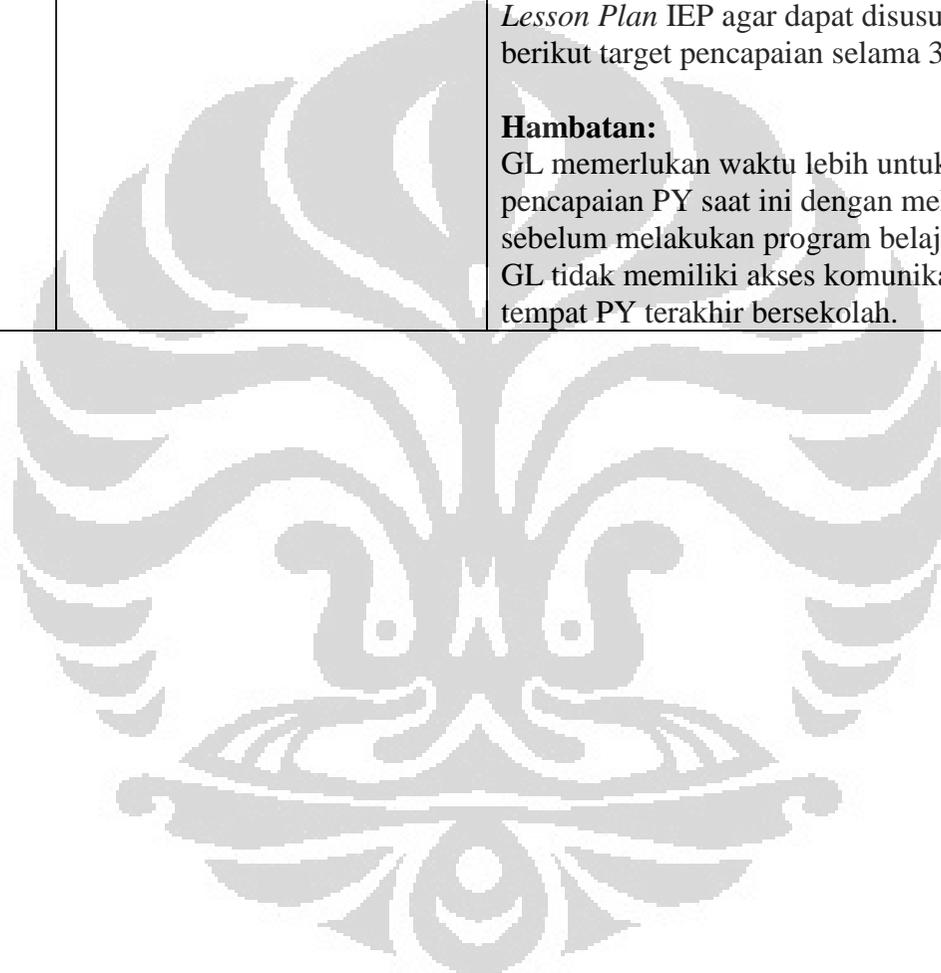
|   |  |   |
|---|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Psikolog anak</li> <li>- Orangtua klien kanker anak</li> <li>- Observasi klien kanker anak oleh tenaga pengajar saat berinteraksi secara langsung</li> </ul> | <p>Karakteristik dan penilaian tingkah laku anak</p>   | <p><b>Informasi yang terkumpul:</b><br/>Sifat pendiam, introvert, penurut, dan rajin</p> <p><b>Cara yang dilakukan:</b><br/>Informasi mengenai karakteristik PY didapat oleh GL melalui psikolog SN dari hasil Tes Psikologi (<i>Art Therapy "Draw a Person"</i>), Observasi GL sendiri dan wawancara terhadap orang tua PY (DT)</p>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dokter spesialis kanker anak</li> <li>- Koordinator psikososial</li> <li>- Orangtua klien kanker anak</li> </ul>   | <p>Pelayanan medis dan kesehatan yang dibutuhkan untuk membuat anak dapat mengikuti kegiatan belajar</p> | <p><b>Informasi yang terkumpul:</b><br/>Jenis Kanker: Lymphoma<br/>Stadium: Stadium 4<br/>Letak Kanker: di Dada Kanan dekat Paru-paru<br/>Protokol: 18 bulan<br/>Sensitif terhadap bakteri (Pneumonia)<br/>Gejala yang sering dialami: Batuk dan Sesak Napas<br/>Fasilitas dari rumah sakit: Kursi Roda<br/>Pesan Dokter: Selama beraktifitas di luar kamar PY diharuskan untuk memakai masker, dan saat pengajar masuk ruang kamar PY maka PY dan pengajar juga diharuskan memakai masker</p> <p><b>Cara yang dilakukan:</b><br/>EF berkonsultasi dan berdiskusi dengan dokter seputar kondisi medis PY, kemudian dokter memberikan profil medis PY kepada EF untuk diteruskan kepada GL. GL mewawancarai DT seputar kondisi kesehatan PY setiap harinya sebelum memulai kegiatan belajar.</p> |

|   |  |   |
|---|--|---|
|   |  | <p><b>Hambatan:</b><br/>GL, EF dan dokter ES tidak pernah berdiskusi dan berkonsultasi secara langsung sehingga informasi perkembangan kondisi medis dan fisik dari PY didapat dari mama DT dan observasi GL secara langsung saat belajar</p>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Orangtua klien kanker anak</li> <li>- Observasi tenaga pengajar secara langsung</li> </ul> | <p>Informasi yang jelas dan spesifik tentang kelebihan dan kebutuhan anak yang berkaitan dengan pendidikan</p> | <p><b>Informasi yang terkumpul:</b><br/>Pelajaran kesukaan: Berhitung dan Membaca<br/>Pelajaran yang kurang disukai: Menulis dan Dikte<br/>Kelebihan: Tidak cepat bosan dalam belajar, sehingga dapat melakukan sesi belajar bersama GL selama lebih dari 30 menit, secara personal PY mau untuk mengikuti program <i>Hospital Schooling</i> dengan berkelanjutan. PY juga memiliki motivasi diri yang cukup baik untuk tetap beraktifitas dan belajar di rumah sakit<br/>Kebutuhan: PY tinggal kelas saat masih di TK B, saat ini menurut DT semestinya PY sudah kelas 1 SD. Ada beberapa materi yang semestinya seumur PY sudah dikuasai seperti membaca dan menulis dengan lancar, namun kondisinya saat ini belum dikuasai dengan baik oleh PY. Hal ini bukan dikarenakan kemampuan PY yang tidak baik tapi memang kanker yang dialami PY membuat perkembangan akademiknya sedikit terhambat. Selain itu kondisi fisik PY yang membuat tangan kanannya gemetar saat menulis membuat GL mencari cara agar PY tetap dapat belajar menulis dengan tangan kirinya yang sehat.</p> |

|   |   |   |
|---|---|---|
|   |   | <p><b>Cara yang dilakukan:</b><br/>GL mendapatkan informasi mengenai kelebihan dan kebutuhan dari PY didapat pada awalnya dari wawancara dengan DT, kemudian GL juga melakukan pengamatan untuk melihat lebih lanjut kelebihan dan kebutuhan PY.</p>  |
| - Koordinator psikososial   | Informasi mengenai akomodasi yang dibutuhkan oleh siswa termasuk peralatan belajar mengajar | <p><b>Informasi yang terkumpul:</b><br/>Peralatan belajar mengajar sudah disediakan oleh YPKAI untuk kegiatan <i>Hospital Schooling</i> termasuk didalamnya buku tulis, pensil, crayon, papan tulis, sempoa, dan yang lain. Peralatan seperti kursi roda juga sudah disediakan oleh Bangsal Anak. Untuk masker YPKAI juga telah menyediakannya bagi pasien, orang tua dan tenaga pengajar.</p> <p><b>Cara yang dilakukan:</b><br/>GL mendapatkan semua informasi mengenai akomodasi dari hasil diskusi dan konsultasi dengan EF</p> |
| - Tes akademis secara informal dilakukan oleh tenaga pengajar kepada klien kanker anak (PY)<br>- Orangtua dan klien kanker anak secara langsung | Level pencapaian siswa saat ini   | <p><b>Informasi yang terkumpul:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- PY dapat membaca alfabet secara lengkap (A-Z) dengan baik</li> <li>- PY dapat menulis namanya</li> <li>- PY dapat mengetahui dan menulis angka 1-10</li> </ul> <p><b>Cara yang dilakukan:</b><br/>GL saat memulai proses belajar memberikan beberapa tes untuk dapat mengetahui level pencapaian PY sebelum dimulainya program belajar yang sebenarnya. GL juga menanyakan langsung kepada PY dan juga orang tua PY</p>                            |

|  |  |
|--|--|
|  | <p>(DT). Hasil tes dan wawancara yang dilakukan kemudian disimpulkan oleh GL yang kemudian diisi ke dalam formulir <i>Lesson Plan</i> IEP agar dapat disusun rancangan belajar PY berikut target pencapaian selama 3 bulan kedepan</p> <p><b>Hambatan:</b><br/>GL memerlukan waktu lebih untuk dapat mengetahui level pencapaian PY saat ini dengan melakukan beberapa tes sebelum melakukan program belajar. Hal ini dikarenakan GL tidak memiliki akses komunikasi dengan guru PY di TK tempat PY terakhir bersekolah.</p> |
|--|--|

Sumber: Diolah oleh peneliti



### 4.3 Pembahasan dan Analisa

#### 4.3.1 *Gather Information* dalam Metode IEP sebagai Bentuk Pelaksanaan Program *Hospital Schooling*, Usaha Kesejahteraan Sosial dan Intervensi Sosial

Program *Hospital Schooling* memiliki beragam bentuk, cara dan tujuan yang ingin dicapai. *Hospital Schooling* adalah salah satu program yang berupaya memberikan pengalaman, pelajaran dan semangat kepada pasien kanker anak. Pendekatan ini merupakan salah satu bentuk dukungan psiko-sosial untuk pasien kanker anak di Rumah Sakit Kanker Dharmais. Metode yang digunakan dalam *Hospital Schooling* ini pun cukup beragam. Terdapat metode kelas dengan jadwal yang rutin, pengembangan diri anak, atau metode seperti *Individual Education Plan* yang spesifik dibangun menurut kebutuhan pasien anak dan kegiatannya bisa dilaksanakan disamping tempat tidur pasien anak (lihat bab 3 hal. 57).

Jika kita lihat salah satu aspek tujuan Kesejahteraan Sosial Anak berupa pemenuhan kebutuhan emosional, behavioral dan kesehatan yang dijelaskan oleh Kirst-Ashman (2007) (lihat bab 2: 25) maka praktek program *Hospital Schooling* merupakan salah satu program yang dikategorikan sebagai praktik kesejahteraan sosial pada anak. Program *Hospital Schooling* yang dilaksanakan oleh Bangsal Anak Rumah Sakit Kanker Dharmais memiliki tujuan untuk memfasilitasi tumbuh kembang (emosional dan behavioral) pasien kanker anak selama menjalani perawatan (kesehatan) di Rumah Sakit. *Hospital Schooling* juga memberikan kesempatan bagi anak untuk berkembang dan ‘hidup’ selayaknya seorang anak yang sehat. Seperti yang dijelaskan oleh Maldoof (2006) bahwa *Hospital Schooling* merupakan kesempatan bagi anak untuk menjadi sehat, merasa sebagai seorang yang sehat, beraktifitas layak seorang anak yang sehat dan memberikan semangat bagi anak untuk memiliki optimisme yang besar dengan memprovokasi perasaan anak dengan sikap “Saya Bisa”.

Di dalam Ilmu Kesejahteraan Sosial, salah satu bidang kesejahteraan sosial adalah kesejahteraan sosial anak yang merupakan sebuah istilah yang digunakan untuk menjelaskan serangkaian kebijakan dan program yang didesain untuk memberdayakan keluarga, mempromosikan lingkungan yang sehat, melindungi anak, dan memenuhi kebutuhan anak (lihat bab 2: 25). Sebagai program yang

berupaya menjawab masalah serta memenuhi kebutuhan akademik pasien dengan tetap mendukung terciptanya lingkungan yang sehat yang mendukung upaya pasien anak untuk tetap semangat dan memiliki kemauan yang kuat untuk sembuh, sesuatu yang sangat penting dalam menghadapi beragam perawatan kanker yang berat. Program *Hospital Schooling* disebut juga sebagai Usaha Kesejahteraan-Sosial (UKS). Hal ini sesuai dengan tujuan dari Program *Hospital Schooling*, yaitu membuat perawatan kanker bagi anak memiliki konotasi positif, memberikan pengalaman yang menyenangkan selama perawatan, memprovokasi semangat optimisme dalam menjalani perawatan, mengembangkan program akademik bagi pasien anak usia sekolah dan berusaha agar pasien anak dapat dengan mudah dan lancar saat menyesuaikan diri dengan lingkungan asalnya setelah menjalani perawatan kanker yang panjang (lihat bab 2: 32-33).

Hal tersebut sesuai dengan tujuan yang dilakukan oleh *Hospital Schooling* YPKAI di Bangsal Kanker Anak Dharmais. Dokter ES mengemukakan bahwa pendidikan untuk anak kanker bisa diaplikasikan dengan berbagai macam cara. Sehingga tidak ada alasan untuk anak kanker tidak bersekolah. Anggapan bahwa terkena penyakit kanker berarti tidak bisa berbuat apa-apa harus dihilangkan (lihat bab 4: 73). *Hospital schooling* merupakan tempat anak melakukan perawatan dari segi psikososial, disana mereka dapat tetap bersosialisasi seperti anak-anak pada umumnya. *Hospital Schooling* dapat menjadi wadah untuk klien kanker anak dapat bersosialisasi, sosialisasi merupakan hal penting karena anak-anak tidak dapat belajar hidup bermasyarakat dengan orang lain jika sebagian besar waktu mereka dipergunakan seorang diri (lihat bab 2: 26).

Dengan adanya aktifitas sekolah di Bangsal Kanker Anak, klien kanker dapat melakukan sosialisasi yang baik dengan guru dan anak-anak lainnya, sehingga perkembangan sosialnya terfasilitasi. Perkembangan anak yang terfasilitasi, termasuk didalamnya perkembangan sosial, menyebabkan jalannya fungsi sosial dari seorang individu sesuai dengan umur dan perannya (lihat bab 2: 26). Seperti apa yang dikatakan oleh dokter ES bahwa *hospital schooling* ini memfasilitasi tumbuh kembang anak, khususnya dalam pendidikan (lihat bab 4: 72). Sehingga walaupun dalam kondisi sakit, anak-anak kanker tidak terhalang perkembangan psikososialnya. Hal ini menghindari mereka dari kondisi

disfungsi sosial karena kegiatan *Hospital Schooling* ini membuat mereka dapat berperan dan melakukan aktifitas sesuai dengan usia dan tugas perkembangannya.

Selain itu, alasan mengapa kegiatan *Hospital Schooling* diselenggarakan adalah untuk mengalihkan rasa stress klien kanker anak terhadap pengobatan yang berat yang harus dijalaninya. Kemudian Dokter ES juga mengatakan bahwa jika kegiatan *Hospital Schooling* menggunakan metode IEP, klien kanker anak dapat di *treat* sesuai dengan diagnosa kanker mereka masing-masing. Dokter ES juga mengatakan bahwa klien kanker anak sebaiknya diberikan aktivitas, namun sesuai dengan kondisi medisnya (lihat bab 4: 83). Greenspan dan Benderly menyebut perasaan anak sebagai arsitek utama dalam pikiran anak, perasaan adalah penggerak pikiran dan keputusan, maka emosi atau perasaan memainkan peran yang cukup dominan (lihat bab 2: 32). Disinilah *Hospital Schooling* dapat berperan, ketika anak-anak beraktifitas seperti anak-anak lainnya, ketika itu anak-anak dapat merasa sehat. Saat beraktifitas mereka bisa melupakan sakitnya pengobatan yang mereka harus jalani yang pada umumnya menjadi stressor utama. Perasaan mereka dibuat sehat, sehingga mereka juga dapat berpikir bahwa mereka sehat, dengan begitu tujuan kesembuhan anak-anak kanker dengan segala macam perawatan dan pengobatan yang mereka alami bisa tercapai.

*Hospital Schooling* sendiri termasuk pada salah satu program intervensi sosial. *Hospital Schooling* merupakan program perubahan sosial terencana yang berada pada level mikro, dimana intervensi dilakukan kepada individu dan keluarga (lihat bab 2: 29). Program intervensi sosial pada level mikro yang terjadi disini adalah program intervensi yang ditujukan untuk klien kanker anak beserta keluarganya. Pada akhirnya, Usaha Kesejahteraan Sosial yang dilakukan di YPKAI melalui program *Hospital Schooling* sesuai dengan definisi Usaha Kesejahteraan Sosial yang diungkapkan oleh Johnson (1995) bahwa usaha kesejahteraan sosial bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup dengan membantu individu atau masyarakat dalam memenuhi kebutuhannya pada berbagai aspek. UKS yang dilakukan menggunakan metode intervensi sosial dan terdapat proses perubahan sosial terencana dimana hal tersebut merupakan suatu proses pemberdayaan yang menjadi proses penyelesaian masalah (*problem-solving process*) dan didasarkan pada pengetahuan, nilai-nilai, dan keterampilan

khusus (Bab 2: 28). Diharapkan *Hospital Schooling* yang diselenggarakan YPKAI dapat meningkatkan kualitas hidup klien kanker anak pada aspek psikososial mereka, sesuai dengan apa yang diungkapkan Johnson diatas.

Perkembangan program *Hospital Schooling* sendiri diakui oleh informan EF sebagai sebuah proses *trial and error* (lihat bab 4: 72). Tanpa mengurangi kesan serius dari perawatan kanker pada anak, informan EF secara gamblang mengakui bahwa proses membangun program *Hospital Schooling* di RSK Dharmas adalah proses belajar bagi semua pihak yang terlibat di dalamnya baik itu dokter, suster, dan terutama relawan. Sampailah pada munculnya usulan metode *Individual Education Plan* yang lahir dari pemikiran para relawan. Metode IEP ini dianggap lebih cocok bagi pasien kanker dikarenakan kemampuan metode ini untuk memberikan dukungan bagi pasien kanker anak secara spesifik dan sesuai dengan kebutuhan pasien anak itu sendiri.

Metode IEP dianggap lebih baik oleh informan ES selaku dokter yang menilai bahwa kondisi setiap pasien dan rangkaian perawatan yang ditempuh berbeda-beda setiap pasien, sehingga pendekatan dengan membuat kelas tidak dapat secara efektif memberikan dukungan terhadap pendidikan yang optimal kepada anak. Begitu juga yang diungkapkan oleh informan SN dimana umur setiap pasien kanker berbeda-beda sehingga jelas kebutuhan dan materi pelajaran yang diberikan akan berbeda dan tidak bisa disatukan dalam satu kelas (lihat bab 4: 74). Hal ini sesuai dengan apa yang ada dalam metode IEP bahwa IEP memberikan kerangka tahapan yang perlu dilakukan untuk dapat membuat anak yang membutuhkan perlakuan atau bantuan khusus dalam mencapai beberapa tujuan spesifik (lihat bab 2:33). Karena itulah dengan metode IEP YPKAI ingin mencoba memenuhi kebutuhan pendidikan anak kanker secara individu.

#### 4.3.2 Kecocokan Metode IEP, Pemahaman Praktisi Mengenai Metode IEP dan Konsep *Gather Information*

Para praktisi yaitu, guru, dokter, psikolog dan koordinator psikososial pada umumnya cukup mengerti mengenai konsep dasar dari metode IEP. Pemahaman mereka bisa dikatakan sesuai dan hampir sama, mendefinisikan Metode IEP sebagai rencana belajar yang dibuatkan oleh tenaga pengajar ke masing-masing

anak, dan anakpun diberikan materi satu-persatu sesuai dengan kebutuhan pendidikan masing-masing dari mereka. Namun informan GL mengatakan bahwa metode tersebut awalnya diperuntukkan untuk anak *Special Needs* bukan anak kanker (lihat bab 4: 75). Apa yang dikatakan oleh informan GL sesuai dengan definisi Metode *Individual Education Plan* yang dikatakan dalam *The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide* (2004) bahwa Rencana belajar harus mampu menggambarkan program pendidikan khusus dan atau pelayanan khusus yang diperlukan oleh anak berkebutuhan khusus berdasarkan pengamatan atas kelebihan dan kebutuhan dari anak tersebut (lihat bab 2: 33). Berdasarkan hasil observasi penulis dengan cara menyamakan jawaban praktisi dengan teori yang ada, beberapa praktisi seperti dokter sebenarnya tidak terlalu memahami secara dalam mengenai metode IEP dan diperuntukkan oleh siapa metode ini pada dasarnya. Hanya praktisi yang berlatar belakang pendidikan psikologi yang mengetahui secara khusus dan dalam apa itu metode IEP. Beberapa praktisi mengenal metode ini dengan menyebutnya sebagai metode personal.

IEP menurut tenaga pengajar sebenarnya diperuntukkan untuk anak dengan kebutuhan khusus atau keterbatasan dari segi kognitif seperti retardasi mental, autism, ADHD, atau juga disabilitas. Akan tetapi, praktek pelaksanaan metode yang bersifat *individual* inilah yang dinilai cocok bagi praktek *Hospital Schooling* di RSK Dharmais, seperti apa yang dikemukakan koordinator psikososial Bangsal Kanker Anak Dharmais (lihat bab 4: 73). Ketiga praktisi di Bangsal Anak Dharmais yaitu EF, SN dan ES sepakat akan cocoknya pendekatan *individual* dalam metode IEP terhadap anak kanker dalam memenuhi kebutuhan pendidikannya. Hal ini sejalan dengan konsepsi metode IEP yang memang bertujuan untuk dapat memberikan pelayanan pendidikan secara personal kepada anak-anak yang memiliki kebutuhan khusus (lihat bab 2: 33). Menurut informan GL keadaan anak-anak kanker disini bisa dikategorikan spesial karena penyakit pada diri mereka yang membuat mereka harus dikondisikan dan ditoleransi dengan pengobatan dan perawatan kanker (lihat bab 4: 73).

Dalam pemahaman mengenai *Gather Information*, para praktisi (tenaga pengajar, dokter, psikolog, dan koordinator psikososial) juga menjelaskan hal yang sejalan dengan pemahaman *Gather Information* menurut *The Individual*

*Education Plan (IEP) A Resource Guide* (2004), menurut para praktisi *Gather Information* merupakan langkah awal mengumpulkan informasi yang berkaitan dengan pendidikan, psiko-sosial, dan diagnosa penyakit klien kanker anak sebelum dibuatkannya rencana belajar (*Lesson Plan*). Hal tersebut dilakukan karena umur, kelas, dan diagnosa penyakit kanker yang berbeda, klien kanker mempunyai kebutuhan pendidikan yang pada akhirnya berbeda dan tidak bisa disamaratakan. Terlebih karena jadwal pengobatan kemoterapi dan jadwal perawatan yang berbeda beda satu sama lainnya. Dalam *The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide* (2004) sendiri dijelaskan bahwa *Gather Information* suatu tahapan dalam metode IEP yang dilakukan untuk mengumpulkan berbagai macam informasi sebelum merencanakan program belajar (lihat bab 2: 37).

Lebih lanjut informan GL dan EF mengatakan bahwa informasi dikumpulkan melalui orangtua pasien, dokter, psikolog, dan klien kanker anak yang menjadi siswa dalam *Hospital Schooling* dengan metode IEP. Mereka mengatakan bahwa dalam *Gather information* hal-hal yang harus diperhatikan untuk dijadikan acuan rencana belajar klien kanker anak adalah informasi kondisi fisik anak yang merupakan Aspek Medis, terkait dengan diagnosanya, kemudian kondisi psikologis anak khususnya untuk efek pengobatan kemoterapi dan informasi dasar mengenai profil anak, serta juga dilakukan observasi untuk mengetahui cara belajar anak (lihat bab 4: 78-79). Hal ini sejalan dengan *The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide* (2004) yang menjelaskan bahwa informasi dari berbagai sumber sangat dibutuhkan dalam merancang IEP, setelah didapat sejumlah informasi dari beragam sumber yang telah ditentukan, barulah dapat dirancang dan dilaksanakan program IEP (lihat bab 2: 38).

#### 4.3.3 Pelaksanaan Tahap *Gather Information*

Pelaksanaan metode IEP di RSK “Dharmais” belum bisa banyak menyamai format pelaksanaan IEP seperti apa yang dibuat oleh kebanyakan negara maju termasuk Canada dalam menangani anak yang mendapatkan pengecualian (*exceptional pupil*) (lihat bab 2: 37). Ketiadaan dasar hukum dan juga IPRC (*Identification, Placement and Review Committe*) atau tim khusus dari pemerintah yang melakukan proses *Gather Information* di Indonesia membuat

elemen dasar dalam metode IEP menjadi hilang jika dipraktekkan di Indonesia. Padahal IPRC menjadi subjek utama dalam melaksanakan tahapan *Gather Information* karena IPRC yang semestinya melakukan seluruh rangkaian pengumpulan informasi, wawancara dan juga konsultasi dengan orang tua, guru di sekolah, relawan, dokter dan terapis. Informasi yang didapat oleh IPRC inilah yang menjadi landasan dan arah dari program IEP yang akan dibuat. Komite atau tim khusus dibentuk agar mempermudah pengumpulan informasi dan mengoptimalkan informasi yang dikumpulkan.

Saat ini pelaksanaan *Gather Information* di YPKAI Bangsal Kanker Anak “Dharmais” dilakukan oleh relawan Tenaga Pengajar (lihat bab 4: 78) yang menurut tahapan IEP adalah pihak yang semestinya ditanyai oleh IPRC untuk mendapatkan informasi dan juga perspektif mengenai anak, bukan pihak yang melakukan *Gather Information*. Namun kemungkinan ada sistem pendidikan seperti itu dari pemerintah sangat sulit dijangkau, seperti pengakuan informan EF yang menyatakan hambatan utama penyelenggaraan *Hospital Schooling* pada anak kanker adalah tidak adanya sistem yang jelas dan legalisasi pendidikan yang jelas yang diberikan oleh pemerintah, walaupun mereka pernah mengajkan hal tersebut.

Dalam prakteknya di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker Dharmais, *Gather Information* dilakukan oleh GL yang bertindak sebagai relawan tenaga pengajar dibantu oleh EF sebagai koordinator psikososial. GL juga mengatakan bahwa ia mengumpulkan informasi mengenai kondisi bio-psikososial anak dari dokter, psikolog, koordinator psikososial, dan orangtua klien kanker anak tersebut. Selain itu GL juga melakukan observasi dan mencatat *record* kemampuan dan adaptasi anak (lihat bab 4: 79). Hal ini tentu saja berbeda dengan apa yang dilakukan di Canada yang menggunakan tim IPRC seperti model IEP yang diadaptasi oleh YPKAI di Bangsal Kanker Anak Dharmais (lihat bab 2: 37). Selain sistem, yang menyebabkan perbedaan adalah metode IEP yang masih menjadi model baru untuk *Hospital Schooling* khususnya di YPKAI Bangsal Kanker Anak Dharmais, sehingga masih banyak kekurangan dalam implementasi tahap *Gather information*-nya.

#### 4.3.3.1 Jenis Informasi yang Digali dalam *Gather Information*

Jenis Informasi dalam Tahap *Gather Information* merupakan informasi yang diberikan oleh praktisi yang menjadi narasumber dan orangtua serta klien kanker anak kepada tenaga pengajar maupun kepada koordinator piskososial. Nantinya informasi tersebut akan menjadi bahan rujukan tenaga pengajar dalam membuat rencana belajar atau *Lesson Plan* untuk klien kanker anak.

Informan GL mengatakan pada awal penggalian informasi, jenis informasi yang ia kumpulkan mengenai informasi dasar klien kanker anak. Informasi dasar yang dimaksud adalah usia klien kanker anak, status pendidikan klien kanker anak, dan level pencapaian pendidikan klien kanker anak (kelas berapa, sudah pernah sekolah atau belum, jika sudah sampai kelas berapa, sudah bisa menulis/membaca, sudah sampai mana) (lihat bab 4: 79).

Hal ini sesuai dengan informasi yang dibutuhkan untuk membuat suatu Rencana Belajar pada anak dengan menggunakan metode IEP, dalam *The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide* (2004) Informasi yang dibutuhkan untuk perencanaan program antara lain: Biodata dan informasi personal siswa dari nama lengkap sampai pada hobi dan kesukaan si anak, Level pencapaian siswa saat ini, dan Informasi yang jelas dan spesifik tentang kelebihan dan kebutuhan anak berdasarkan *Assessment* (lihat bab 2: 38-39). Selain itu, tenaga Pengajar GL juga menggali secara langsung kepada klien kanker anak mengenai level pencapaian pendidikan klien kanker anak. Informasi yang digali antara lain; daya tangkap, kemampuan anak, adaptasi anak, dan kecepatan belajar anak.

Selain informasi dasar dan level pencapaian siswa, tenaga pengajar juga menggali informasi mengenai kondisi kesehatan anak setiap akan dilakukan aktifitas belajar (lihat bab 4: 80). Penggalian informasi dilakukan kepada orangtua klien kanker anak, yang disesuaikan dengan diagnosa dokter. Hal ini dimaksudkan agar jika si anak dalam keadaan kurang fit, namun ingin belajar, tenaga pengajar bisa menyesuaikan materi dan waktu belajarnya. Informasi tersebut digali karena implementasi program IEP ditujukan kepada anak kanker dimana kondisi kesehatan menjadi faktor penting dalam kegiatan belajar.

Diakui oleh orangtua klien kanker, DT, yang anaknya mengikuti kegiatan *Hospital Schooling* dengan Metode IEP bahwa tenaga pengajar GL sering menanyakan seputar profil dan kepribadian anaknya melalui obrolan ringan, begitu juga dengan PY salah satu informan klien kanker anak yang mengikuti program *Hospital Schooling*. Ia mengataka bahwa GL sering bertanya kepada ia waktu awal perkenalan. Menurut PY ia ditanyai mengenai hobi, pelajaran yang ia suka, pelajaran yang tidak ia suka, dan kemampuan akademis ia saat ini (lihat bab 4: 102). Informasi yang digali oleh tenaga pengajar dari orangtua DT selaku Orangtua klien kanker PY memperlihatkan hambatan yang dimiliki anaknya dalam menulis karena kanker lymphoma yang dimilikinya. Oleh sebab itu GL sendiri mencari cara agar intervensi belajar yang dilakukan kepada PY sesuai dengan kondisi fisik PY (lihat bab 4: 103).

Apa yang dilakukan GL diatas juga sejalan dengan apa yang tertera dalam *The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide (2004)* yang pada salah satu point-nya (point 3) mengatakan bahwa sebelum dirancang rencana belajar, harus diketahui dulu Alasan atas perlunya pendidikan khusus diberikan kepada anak (lihat bab 2: 38). Alasan atas penyakit yang dialami informan PY merupakan alasan mengapa dibutuhkan sebuah Rencana Belajar (*Lesson Plan*) khusus untuk Informan PY.

Dalam hal akomodasi pelayanan kesehatan sebagai penunjang kegiatan *Hospital Schooling* dengan metode IEP ini bagi klien kanker anak, informan EF mengatakan bahwa disediakan kursi roda untuk mobilitas anak dan peralatan *braile* untuk anak dengan kanker retinoblastoma yang sudah akan belajar membaca dan menulis (lihat bab 4: 80). Alat tulis dan perlengkapan sekolah juga disediakan oleh YPKAI. Ini juga sesuai dengan *The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide (2004)* dimana disediakan Informasi mengenai akomodasi yang dibutuhkan oleh siswa, termasuk barang pribadi untuk kebutuhan sekolah (lihat bab 2: 39). Melalui observasi dalam penelitian, YPKAI sendiri berusaha untuk melengkapi akomodasi kebutuhan pendidikan siswa semaksimal mungkin melalui bantuan program CSR dari perusahaan yang menjadi mitra YPKAI, selain itu YPKAI bekerjasama dengan Bangsal Anak yang menyediakan akomodasi dalam pelayanan medis seperti kursi rodan, masker, atau sarung

tangan. Walaupun jumlah kursi roda kadang tidak sesuai dengan jumlah anak yang akan menggunakannya. Namun sebisa mungkin YPKAI dan Bangsal Kanker anak beserta orangtua mengatur pemakaiannya.

Pada aspek Medis informasi yang digali oleh tenaga pengajar kepada dokter mengenai diagnosa kanker dan kondisi fisik klien kanker anak. Menurut tenaga pengajar hal ini berkaitan dengan waktu belajar yang akan ia jadwalkan sesuai dengan kondisi anak dan tempat belajar, apakah kegiatan bisa dilakukan di luar kamar atau di kamar pasien tergantung dari kondisi pasien (lihat bab 4: 82). Pada pengumpulan informasi seputar aspek medis, Koordinator psikososial EF-lah yang membantu tenaga pengajar untuk menggali informasi kepada dokter ES. Informasi yang digali juga seputar diagnosa dan kondisi fisik harian klien kanker yang mengikuti kegiatan *Hospital Schooling*.

Menurut EF ini berpengaruh dengan *treatment* belajar seperti apa yang cocok dilakukan kepada klien kanker anak. Informan ES selaku dokter spesialis kanker anak di bangsal kanker anak juga mengatakan bahwa penggalan informasi kepadanya dimaksudkan agar guru dapat menyesuaikan pengajaran dengan kondisi anak pada hari dimana ia melakukan kegiatan *Hospital Schooling*. Dokter ES menambahkan bahwa informasi yang ia bagi bukan hanya mengenai diagnosa dan kondisi fisik, namun lebih kepada cara guru menyesuaikan pengajaran dengan kondisi anak seperti cara belajar anak menurut letak kankernya agar anak merasa lebih nyaman dalam belajar, kemudian pemilihan tempat belajar sesuai kondisi anak seperti yang juga dikatakan oleh GL, dan perlindungan keamanan pasien seperti harus memakai masker pada kondisi-kondisi tertentu (lihat bab 4: 83).

Pada kasus informan PY, tenaga pengajar menggali informasi medis melalui koordinator psikososial. Informasi yang didapatkan adalah seperti protokol, stadium dan detail lymphoma dari PY, dan *treatment* yang benar saat interaksi dengan klien PY (lihat bab 4: 105).

Hal ini sesuai dengan *The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide* (2004) yang mengatakan bahwa pelayanan dan kesehatan yang dibutuhkan untuk membuat anak dapat mengikuti kegiatan belajar perlu untuk digali oleh IPRC kepada siswa (lihat bab 2: 38). Pelayanan medis dan kesehatan tentu saja hal paling utama yang diberikan oleh bangsal kanker anak, dengan mengetahui

diagnosa dan kondisi fisik/medis klien kanker anak, informan GL dapat memperlihatkan alasan perlunya pendidikan khusus diberikan kepada anak. Pada prakteknya di *Hospital Schooling* YPKAI Bangsal Kanker Anak Dharmais sendiri, penggalian informasi ini dilakukan langsung oleh EF kepada dokter dan kemudian ia menyampaikannya kepada GL untuk disesuaikan dalam rencana belajar siswa.

Jenis informasi mengenai karakteristik dan penilaian terhadap tingkah laku anak selama ini juga digali oleh informan GL dan dibantu EF sebagai koordinator psikososial kepada praktisi psikolog SN di bangsal kanker anak Dharmais. Informasi yang diberikan oleh psikolog kepada tenaga pengajar seputar perubahan emosi anak pasca kemoterapi dan cara mengatasinya, selain itu informan GL mendiskusikan informasi mengenai kepribadian klien kanker, tingkah laku, perubahan emosi, dan masalah perkembangan anak apakah untuk usia tertentu perkembangan klien kanker anak sudah sesuai atau belum (lihat bab 4: 84).

Informasi yang digali oleh GL ini dimaksudkan agar rencana belajar yang diberikan oleh GL kepada klien kanker anak tidak melebihi atau kurang dari umurnya, tentu juga dengan mengaitkan kemampuan belajar anak. Atas dasar itulah penggalian informasi pada aspek psikologis ini sangat penting dilakukan. Dalam *The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide* (2004) dinyatakan bahwa ada penggalian informasi mengenai karakteristik dan penilaian terhadap tingkah laku anak selama ini khususnya berkaitan dengan proses belajar dan kemampuan sosial anak (lihat bab 2: 39).

Dalam penggalian informasi psikologis pada klien PY, tenaga pengajar mendapatkan informasi secara langsung dari psikolog SN. Hasil dari konseling terhadap PY dan tes psikologi yang dilakukan psikolog SN awal PY menjadi pasien, merupakan salah satu hal yang didiskusikan. Salah satu hasil yang berhubungan dengan karakteristik dan sifat PY yang introvert dan pendiam menjadi masukan untuk tenaga pengajar dalam berinteraksi saat aktifitas belajar mengajar (lihat bab 4: 105).

Terdapat sejumlah jenis informasi yang telah dirangkum oleh informan GL dan sesuai dengan jenis-jenis informasi yang perlu dikaji dan digali selama tahap *Gather Information* (lihat bab 2 hal: 39). Namun ada jenis informasi yang belum

terlalu digali oleh informan GL dari sumber-sumber informasi yang ada. Jenis informasi yang belum digali oleh informan GL adalah informasi mengenai strategi pengajaran yang mungkin dapat membantu siswa. Jenis informasi ini tentu akan dapat sangat membantu perencanaan *Lesson Plan* yang akan dibuat. Informasi mengenai strategi pengajaran sesungguhnya dapat digali dari guru sekolah klien, jika klien masih usia sekolah atau dari orang tua jika anak usia pra-sekolah. Seperti yang dinyatakan dalam *The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide* (2004), Strategi pengajaran ini sangat berguna karena jika dapat diketahui strategi pengajaran yang cocok bagi anak, maka pelaksanaan rencana belajar jauh lebih mudah (bab 2: 38). Informasi seperti ini juga akan membantu adaptasi klien terhadap metode IEP yang ia jalankan di Rumah Sakit. Klien sesungguhnya akan dihadapkan pada sesuatu yang mirip dengan apa yang ia dapatkan sebelumnya di Sekolah.

Informasi mengenai strategi pengajaran juga akan membantu pelaksanaan metode IEP yang dilakukan informan GL untuk menentukan titik awal dalam membangun *Lesson Plan*. Informan GL tidak perlu lagi berkutat dalam upaya *trial and error* atau merancang dari awal strategi pengajaran yang diasumsikan cocok bagi karakteristik klien. Pelaksanaan IEP sesungguhnya hanya perlu mengembangkan strategi pengajaran yang lebih familiar bagi anak agar proses transisi anak ke dalam program *Hospital Schooling* menjadi lebih baik.

#### 4.3.3.2 Konsultasi dengan Orang Tua, Siswa, Guru dan Staff Sekolah, dan Profesional Lain

Konsultasi utama yang dilakukan oleh tenaga pengajar adalah dengan orangtua klien kanker anak (lihat bab 4: 85). Orangtua merupakan sistem klien serta pendamping utama klien kanker anak yang mengetahui informasi dasar klien dan kondisi fisik serta psikologis klien pasien kanker anak sehari-hari. Selanjutnya konsultasi dilakukan oleh para praktisi. Untuk klien kanker anak sumber informasi dari praktisi digali kepada Dokter mengenai aspek medis klien serta psikolog mengenai aspek psikologis klien khususnya pasca kemoterapi.

Dari temuan lapangan yang didapat sumber informasi yang cukup dominan digunakan dalam tahapan *Gather Information* adalah orangtua klien

kanker anak. Tenaga Pengajar GL mengatakan bahwa orangtua mengetahui secara jelas informasi dasar anak, begitu juga dengan pengalaman dan level pencapaian pendidikan anak sebelumnya. Koordinator psikososial EF juga menyatakan bahwa tenaga pengajar juga mendapatkan informasi mengenai *mood*, dan kondisi psikis anak sehari-hari melalui orangtua (bab 4: 85).

Peran informan EF dalam hal ini adalah sebagai penghubung antara orangtua klien pasien kanker anak dengan Tenaga Pengajar saat awal bertemu. Orangtua klien kanker anak yang diwawancarai yaitu informan DT mengakui bahwa koordinator psikososial yang awalnya mengenalkan ia dengan Tenaga Pengajar, begitu juga dengan klien kanker anak PY yang merupakan anak DT yang pada pertemuan awal dengan tenaga pengajar GL, ia diperkenalkan oleh koordinator psikososial. Pada pertemuan awal dijelaskan niat GL untuk mengajar PY sekolah (lihat bab 4: 104). Dari situlah awal tenaga pengajar menggali informasi dasar yang dibutuhkan kepada orangtua dan klien kanker anaknya secara langsung

Selain orangtua pasien kanker anak, tenaga medis, dalam hal ini adalah dokter spesialis kanker anak juga merupakan salah satu narasumber pada proses *Gather Information*. GL selaku tenaga pengajar yang melakukan proses *Gather Information* mengakui bahwa informasi seputar Aspek Medis banyak ia dapatkan melalui Informan EF selaku koordinator psikososial di Bangsal Kanker Anak Dharmais. Hal tersebut karena intensitas pertemuan informan EF yang lebih banyak kepada dokter spesialis anak, dan pertemuan yang jarang sekali dilakukan GL dengan ES selaku dokter spesialis kanker anak (lihat bab 4: 85). Informan EF mengakui bahwa ia membantu peran dokter untuk menginformasikan seputar diagnosa dan pengobatan klien kanker anak yang menjadi peserta *Hospital Schooling* YPKAI kepada informan GL. Informan ES selaku dokter spesialis kanker anak dan pembina YPKAI mengatakan bahwa pertemuannya dengan tenaga pengajar jarang ia lakukan, ia lebih banyak mendiskusikan hal-hal yang berkaitan dengan aspek psikososial dengan informan EF dan membagikan informasi seputar aspek medisnya juga dengan informan EF (bab 4: 90).

Lebih lanjut peran dari psikolog anak dalam pelaksanaan *Gather Information* diakui tenaga pengajar sangat diperlukan. Hal tersebut untuk

mengetahui aspek psikologis berikut analisisnya, informan GL menggali informasi aspek psikologis melalui informan SN selaku psikolog anak (bab 4: 86). Informan EF juga mengatakan bahwa peran psikolog dalam *Gather Information* penting karena informasi mengenai aspek psikologis anak bisa didapatkan yang sering melakukan konseling dengan klien pasien kanker anak dan orang tuanya, sehingga ada informasi yang bisa digali melalui psikolog anak atas konseling yang dilakukannya untuk bisa menjadi sumber informasi dalam pembuatan rencana belajar. Psikolog SN sendiri mengakui bahwa ia dan tenaga pengajar GL saling bekerja sama untuk mencari tahu kebutuhan pendidikan anak dari segi psikologisnya. Ia membagikan informasi konselingnya kepada GL, terlebih yang berkaitan dengan kebutuhan pendidikan anak agar Rencana Belajar yang dibuat sesuai dengan kebutuhan pendidikan klien kanker anak (lihat bab 4: 91).

Dalam kasus klien kanker anak PY, tenaga pengajar juga menggali informasi dari koordinator psikososial mengenai informasi medis dan psikolog anak SN mengenai informasi seputar aspek psikologis dari PY (lihat bab 4: 112).

Jika kita lihat rangkaian proses *Gather Information* yang dilakukan telah melibatkan sumber-sumber informasi yang ada di bangsal anak RSK “Dharmais”. Pihak-pihak yang perlu ditanyakan dan diajak berkonsultasi sudah mewakili dan memberikan cakupan informasi yang beragam dan lengkap. Namun, ada pihak seperti guru di sekolah yang tidak digali sebagai sumber informasi. Hal ini cukup dipahami dikarenakan banyak pasien berasal dari luar Jakarta. Selain itu belum adanya keterkaitan antara pendidikan di sekolah asal dengan pendidikan di rumah sakit (lihat bab 2 hal: 38).

Menurut *The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide* (2004) konsultasi dengan orangtua sangat diperlukan. Orang tua dapat memberikan perspektif yang sangat berharga dalam hal perilaku dan kebiasaan anak, perkembangan anak dan proses dan hasil belajarnya selama ini. Komunikasi yang baik dengan orang tua akan menjadi salah satu faktor penentu keberhasilan program. Konsultasi dengan orang tua dalam proses perencanaan program adalah sesuatu yang tidak bisa tidak dilakukan. Hal ini sejalan dengan apa yang dilakukan tenaga pengajar GL, dimana GL berkomunikasi dengan orangtua baik untuk mengetahui informasi dasar anak dan pendidikannya maupun dalam

pekermbangannya mengikuti *Hospital Schooling*. Tenga pengajar juga sering menanyakan kondisi kesehatan anak sebelum dilakukan kegiatan belajar kepada klien kanker anak, walaupun gambaran diagnosa medis secara umum didapatkan tenaga pengajar melalui koordinator psikososial yang berkonsultasi dengan tenaga medis, dalam hal ini dokter spesialis kanker anak.

Konsultasi dengan siswa sendiri diperlukan jika program akan diberikan kepada anak dengan usia 16 tahun keatas (lihat bab 2: 39). Oleh karena itu, informasi penting digali oleh tenaga pengajar melalui orangtua, karena selama ini yang aktif mengikuti *Hospital Schooling* kebanyakan adalah anak prasekolah dan Sekolah Dasar.

#### 4.3.3.3 Mengumpulkan Informasi Melalui Observasi

Tenaga pengajar sendiri melakukan observasi sebagai salah satu pengamatan terhadap perilaku non-verbal klien. Informasi dari perilaku non-verbal ini digunakan untuk untuk mendukung terciptanya suasana belajar yang nyaman yang secara tidak langsung mendukung berjalannya metode IEP. Informasi yang digali melalui observasi seputar level pencapaian siswa. Informan GL dalam kondisi ini biasa melihat *speed* belajar anak (apakah anak cepat beradaptasi dengan suatu pelajaran/materi), perhatian anak terhadap pelajaran-pelajaran tertentu (sehingga terlihat pelajaran yang diminati), dan kemampuan lamanya anak dalam mengikuti pelajaran (lihat bab 4: 89).

Obeservasi yang dilakukan GL sendiri merupakan suatu tindakan pengkajian untuk mengetahui kelebihan dan kebutuhan pendidikan (lihat bab 2: 40). Dijelaskan pula dalam *The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide* (2004) bahwa Observasi langsung juga dapat memberikan informasi yang berharga dalam perencanaan program. Observasi ini dilakukan untuk memberikan informasi tambahan saat proses perencaan atau selama proses pelaksanaan. Melalui observasi langsung, pelaku *Gather Information* mendapatkan informasi tentang bagaimana siswa merespon pelajaran yang diberikan, tugas-tugas yang diberikan, interaksi dengan sesama pasien serta cara siswa melakukan aktifitasnya selama perawatan (lihat bab 2: 40). Informan GL juga menambahkan kenyamanan dalam belajar juga ia perhatikan melalui gerak-gerik dan bahasa tubuh klien

kanker anak, apakah klien kanker anak merasa nyaman, bosan, lelah, atau cemas, atau bersemangat (lihat bab 4: 89).

#### 4.3.3.4 *Assesment* Lanjutan dan Analisa Informasi

Dalam tahapan *Assesment* lanjutan dan analisa informasi tenaga pengajar GL akan menilai apakah informasi yang terkumpul sudah sesuai dalam pembentukan strategi pengajaran, materi pelajaran dan pendekatan saat berinteraksi. Pada prakteknya memang banyak penyesuaian-penyesuaian yang dilakukan oleh GL kepada klien kanker anak sebagai peserta *Hospital Schooling*, penyesuaian tersebut mengenai implemmentasi rencana belajar, apakah strategi dan materi pengajaran yang diberikan sudah tepat atau perlu disesuaikan kembali, selain itu penyesuaian terhadap kondisi medis anak, perubahan jadwal protokol pengobatan dan perawatan. Menurut *The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide* (2004) setelah program sudah berjalan maka perlu adanya pengkajian lanjutan atas informasi yang telah terkumpul. Hal ini diperlukan selain untuk mengukur perkembangan dan pencapaian pasien dalam program IEP, juga dibutuhkan untuk mengukur efektifitas program dan apakah perlu untuk melakukan beberapa modifikasi dari perencanaan sebelumnya untuk meningkatkan efektifitas program. Namun jika informasi sudah terkumpul dengan baik, sehingga implemmentasi rencana belajar, termasuk didalamnya strategi pengajaran serta materi yang diberikan sudah tepat, pengkajian ulang ini boleh tidak dilakukan (lihat bab 2: 41). Pada prakteknya, tenaga pengajar sering merubah jadwal belajar sesuai dengan jadwal kemoterapi dan perawatan klien kanker anak serta kondisi fisik anak. Aspek medis dalam perubahan jadwal belajar mengajar menjadi pealing berpengaruh bagi klien kanker anak.

#### 4.3.3.5 Pengumpulan dan Penggabungan Informasi

Pada tahapan pengumpulan dan penggabungan Informan GL sebagai pelaksana *Gather Information* mengumpulkan semua informasi yang ia dapat dari koordinator psikososial, dokter, psikolog, dan orangtua serta klien kanker anak untuk diproses dan dijadikan acuan untuk menyusun *Lesson Plan* (bab 4: 91). Dari informasi tersebut, informan GL melihat kebutuhan pendidikan secara umum

yaitu tahapan perkembangan anak sesuai usianya, baru kemudian GL melihat kebutuhan pendidikannya secara khusus berdasarkan minat dan kemampuannya. Dalam *The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide* (2004) dijelaskan bahwa setiap informasi yang didapat perlu digabungkan dan dianalisa lebih lanjut untuk dapat memberikan gambaran yang lengkap dan menyeluruh tentang kebutuhan dan kelebihan pasien dan untuk mengidentifikasi rencana teknis yang perlu diambil untuk mencapai proses belajar yang baik. Hal tersebutlah yang dilakukan oleh informan GL dalam proses penggabungan informasi yang telah terkumpul.

#### 4.3.3.6 Cara mendapatkan Informasi

Cara mendapatkan informasi berkaitan dengan sumber-sumber informasi yang didapatkan oleh GL selaku tenaga pengajar yang melakukan proses *Gather Information*. Sumber informasi (narasumber) ini menghasilkan jenis informasi pada proses pengumpulan informasi dalam Tahapan *Gather Information* pada metode IEP.

Pada praktek pelaksanaan *Gather Information* di *Hospital Schooling* YPKAI Bangsal Kanker Anak Dharmais, pernyataan verbal merupakan cara mendapatkan informasi yang paling sering digunakan oleh tenaga pengajar GL. Pernyataan verbal ini dilakukan GL dengan cara mengobrol dengan klien kanker anak dan orangtuanya maupun dengan para praktisi. Menurut Zastrow (1995) Melalui pernyataan verbal klien, dapat diketahui mengenai gambaran klien terhadap masalah yang dihadapi, bagaimana perasaannya terhadap permasalahannya, dan apa motivasi untuk dapat menyelesaikan permasalahan tersebut. Tidak ada formulir *assesment* / formulir profil klien yang digunakan tenaga pengajar dalam mengumpulkan informasi, mengenai profil klien bisa langsung dicantumkan pada Formulir Rencana Belajar jadi tidak perlu lagi ada profil *assesment* / profil klien. Hanya saja ada formulir IEP secara keseluruhan dan profil medis klien yang menjadi salah satu arsip dari tenaga pengajar.

Zastrow (1995) mengatakan bahwa sumber kolateral merupakan informasi yang bisa didapatkan dari orang-orang yang memiliki keterkaitan atau hubungan dengan klien dan dianggap dapat memberikan informasi. Pada prakteknya di

Bangsas Kanker Anak Dharmais, sumber kolateral, untuk pasien tertentu didapatkan dari koordinator psikososial. Menurut tenaga pengajar GL, pembangunan relasi dengan klien baru biasa dilakukan oleh informan EF sebagai koordinator psikososial, sehingga klien pasien kanker anak banyak yang mempunyai hubungan dekat dengan EF. Selain itu sumber informasi kolateral adalah pendamping klien kanker anak, mama-papa atau nenek-kakek, saudara klien kanker anak atau bahkan pengasuh klien kanker anak yang biasa menemani anak beraktifitas, termasuk aktifitasnya mengikuti kegiatan *Hospital Schooling*.

Cara mendapatkan Informasi lain yang dilakukan oleh tenaga pengajar yang dijalankan pada *Hospital Schooling* YPKAI di Bangsal Kanker Anak Dharmais adalah Tes Psikologi. Menurut Zastrow (1995) Tes psikologis disini adalah tes kepribadian atau tes intelegensi. Tes ini dilakukan oleh psikolog untuk mencari tahu informasi mengenai kepribadian klien secara lebih dalam. Dari tes ini dapat diketahui paling tidak mengenai pola-pola hubungan interaksi klien dengan keluarganya (bab 2: 42). Menurut Informan GL, ia mendapatkan informasi mengenai hasil tes psikologi yang berkaitan dengan kebutuhan pendidikan dari psikolog SN. Psikolog SN sendiri pernah melakukan test psikologi untuk anak, tapi bukan untuk mencari kebutuhan pendidikan anak, test yang ia lakukan untuk mencari masalah psikososial secara keseluruhan kepada pasien baru, dari test yang dilakukan psikolog lah mereka mendiskusikan hal-hal yang bisa digunakan untuk mencari tahu kebutuhan pendidikan anak. Penulis mengobservasi beberapa hasil test psikologi yang digunakan psikolog, test yang paling sering adalah test menggambar/*art therapy (draw a person)*, dari menggambar tersebut dapat dilihat bagaimana karakteristik klien kanker anak.

Cara selanjutnya dalam mendapatkan informasi menurut Zastrow (1995) adalah perilaku non-verbal klien. Dari perilaku nonverbal klien, terdapat banyak informasi berharga yang bisa didapatkan pula. Umumnya, informasi yang didapatkan dari perilaku nonverbal klien dapat menunjukkan tingkat stress, perasaan pada pengalaman yang pernah dialami, dan cara klien menceritakan permasalahannya. Seperti apa yang dijelaskan Zastrow (1995) perilaku nonverbal yang dapat menjadi informasi pendukung seperti, gerak tangang, sikap, cara

helaan nafas, tekana pada wajah dan otot leher, warna muka, gerakan mata, pemilihan pakaian, kontak mata, dan nada suara (intonasi) (lihat bab 2: 42).

Interaksi klien dengan orang-orang terdekatnya juga diamati oleh tenaga pengajar. Hal ini dimaksudkan untuk dapat melihat bagaimana si anak membangun hubungan dengan suasana baru karena nantinya akan terus berinteraksi dengan guru saat melakukan kegiatan *Hospital Schooling*, tenaga pengajar melihat apakah anak mudah beradaptasi, atau apakah anak harus selalu didampingi orangtua atau pendampingnya (lihat bab 4: 96). Ini bisa digunakan sebagai informasi untuk bisa berinteraksi dengan anaknya dan memudahkan anaknya beradaptasi dengan kegiatan *Hospital Schooling* nantinya. Menurut Zastrow (1995) yang didapatkan dari sini adalah melalui pengamatan terhadap pola-pola interaksi yang dimiliki klien terhadap anggota keluarga dan orang-orang terdekat (*significant others*).

Pada kasus PY, tenaga pengajar GL mendapatkan beragam jenis informasi mengenai PY dalam hubungannya dengan metode IEP melalui beberapa cara, salah satunya yang paling utama adalah melalui wawancara (pernyataan verbal) dari orang tua, koordinator psikososial dan psikolog. Selain itu formulir medis yang menjadi jurnal pasien di RSK Dharmais juga dijadikan tenaga pengajar sebagai media untuk mendapatkan kelengkapan informasi medis PY. Kemudian sumber-sumber kolateral PY seperti orangtuanya dan koordinator psikososial yang mempunyai hubungan cukup dekat menjadi sumber informasi bagi GL dalam mendapatkan informasi terbaru mengenai perkembangan PY begitu juga dengan hasil tes psikologi yang telah diberikan psikolog kepada PY saat masuk ke Bangsal Anak di RSK Dharmais (lihat bab 4: 108-113).

Hal lain yang juga menjadi cara GL mengumpulkan informasi mengenai PY juga dengan melakukan observasi dari perilaku PY dan juga interaksinya dengan orang-orang terdekatnya. Observasi yang dilakukan memperlihatkan minat PY pada pelajaran matematika sehingga sanggup belajar dalam waktu yang selalu lebih dari 30 menit. PY termasuk anak yang pendiam sehingga ketika ia bosan terhadap pelajaran tertentu, ia hanya mengatakan mau berhenti belajar. Kemudian untuk observasi interaksi antara PY dengan orang tuanya GL dapat melihat pengaruh orangtua PY terhadap PY, apakah positif atau tidak. Saat ini

fakta yang terjadi cukup positif dimana kehadiran orang tua PY membuat PY lebih nyaman saat belajar (lihat bab 4: 112). Sifat pendiam PY juga banyak dipengaruhi oleh ibunya yang juga mempunyai sifat agak pendiam. Penulis mengobservasi aktifitas belajar yang dilakukan tenaga pengajar kepada PY, PY memang merupakan anak yang agak pendiam, begitu juga dengan ibunya, namun ayahnya merupakan orang yang cukup terbuka. Tenaga pengajar sering memuji PY ketika ia berhasil menyelesaikan soal-soal matematika yang diberikan.

Analisa perbandingan *Gather Information* yang didapatkan dan dilakukan di *Hospital Schooling* YPKAI Bangsal Kanker Anak Dharmais dengan Tahapan *Gather Information* dari *The Individual Resource Book* (2004) Canada Ministry of Education dapat dilihat di tabel 4.5 (lihat hal. 139-142).

Dalam temuan lapangan, terlihat bahwa aspek penting pada pelaksanaan *gather information* terdapat pada hal-hal berikut ini yaitu: jenis informasi yang digali oleh guru, sumber informasi yang merupakan narasumber dan digali informasinya oleh guru (termasuk didalamnya kegiatan konsultasi), serta cara mendapatkan informasi pada proses pelaksanaannya. Penggabungan informasi digunakan dalam menyusun rencana belajar dari informasi-informasi yang digali, sedangkan *assessment* lanjutan dilakukan dalam rangka menyesuaikan rencana belajar yang telah dibuat dengan perubahan-perubahan yang terjadi kepada klien kanker anak. Hal ini dapat terlihat pada gambar 4.6 (lihat hal. 143).

**Tabel 4.5**  
**Perbandingan Pelaksanaan *Gather Information* Metode *Individual Education Plan* dalam program *Hospital Schooling* di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”**

|  |   |
|--|---|
| Tahapan <i>Gather Information</i> ( <i>The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide</i> )  | Tahapan <i>Gather Information</i> Metode <i>Individualized Education Plan</i> dalam program <i>Hospital Schooling</i> di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”  |
| Pelaksanaan <i>Gather Information</i> dilakukan oleh IPRC ( <i>Identification, Placement and Review Committee</i> )  | Pelaksanaan <i>Gather Information</i> dilakukan oleh Tenaga Pengajar  |
| Jenis Informasi yang digali oleh IPRC:   | Jenis Informasi yang digali oleh Tenaga Pengajar:   |
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Biodata dan informasi personal siswa dari nama lengkap sampai pada hobi dan kesukaan si anak.</li> <li>2. Karakteristik dan penilaian terhadap tingkah laku anak selama ini khususnya berkaitan dengan proses belajar yang didasarkan pada penilaian kehadiran siswa selama di sekolah, perilaku anak di sekolah dan kemampuan sosial anak.</li> <li>3. Alasan atas perlunya pendidikan khusus diberikan kepada anak.</li> <li>4. Pelayanan medis dan kesehatan yang dibutuhkan untuk membuat anak dapat mengikuti kegiatan belajar.</li> <li>5. Informasi yang jelas dan spesifik tentang kelebihan dan kebutuhan anak berdasarkan <i>Assesment</i></li> <li>6. Informasi mengenai akomodasi yang dibutuhkan oleh siswa, termasuk barang</li> </ol> | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Biodata dan informasi personal siswa dari nama lengkap sampai pada hobi dan kesukaan si anak (informasi dasar ini didapatkan tenaga pengajar dengan mewawancarai orang tua klien kanker dan klien kanker anak sendiri)</li> <li>2. Karakteristik dan penilaian terhadap tingkah laku anak selama ini khususnya berkaitan dengan proses belajar dan perilaku anak serta kemampuan sosial anak (melalui test psikologi dan konseling dari psikolog awal klien masuk Bangsal Kanker Anak memperlihatkan beberapa karakteristiknya, selain itu tenaga pengajar mericek kembali kepada orangtua dan melakukan observasi selama berinteraksi dengan klien kanker anak secara langsung)</li> </ol> |

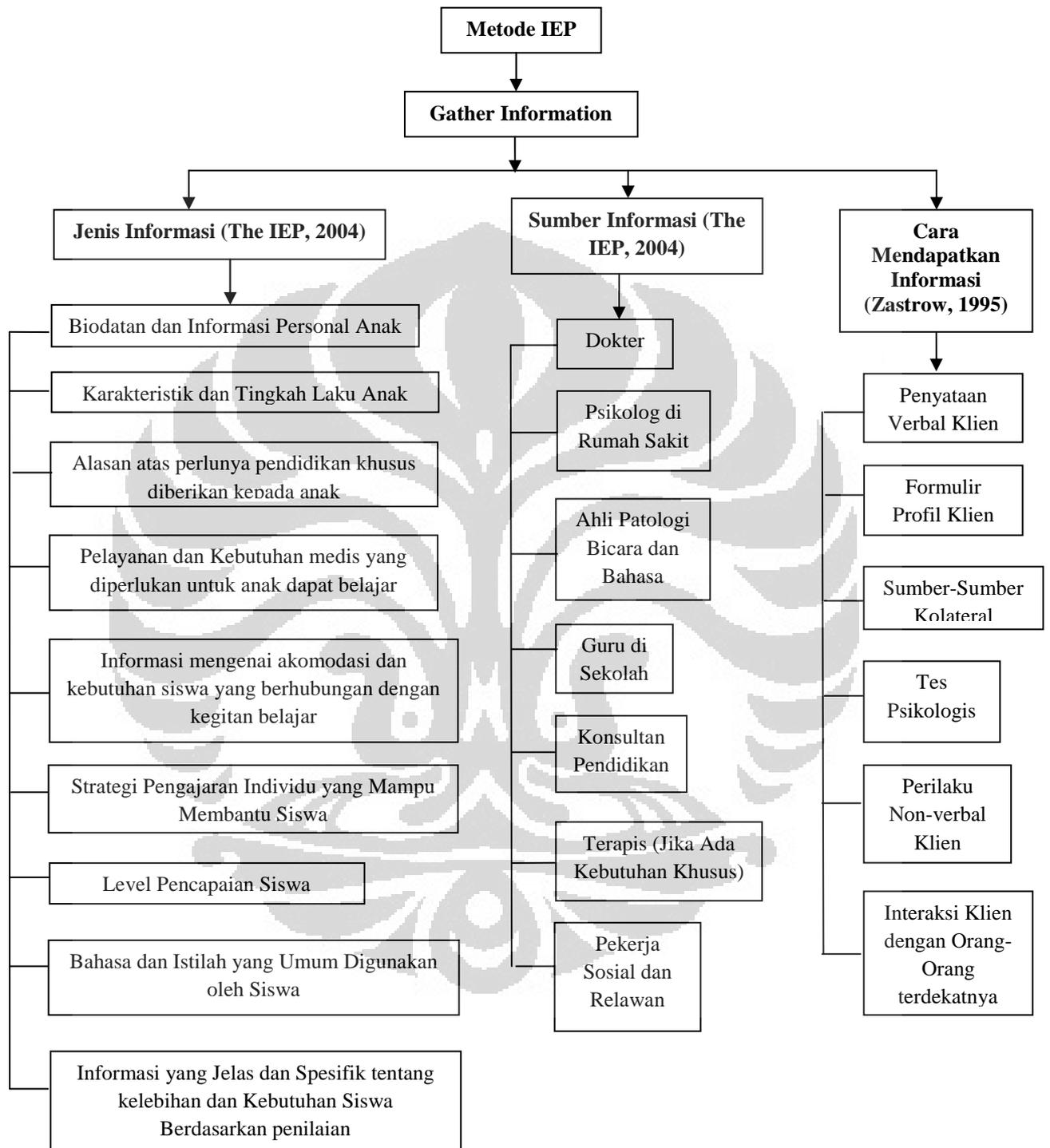
|   |   |
|---|---|
| <p>pribadi untuk kebutuhan sekolah.</p> <ol style="list-style-type: none"><li>7. Strategi pengajaran individu yang mungkin dapat membantu siswa</li><li>8. Level pencapaian siswa saat ini</li><li>9. Bahasa dan istilah yang umum digunakan anak di rumah dan di sekolah</li></ol> | <ol style="list-style-type: none"><li>3. Alasan atas perlunya pendidikan khusus diberikan kepada anak (jenis kanker dan implikasinya terhadap aktifitas klien kanker, masa pengobatan (protokol) serta perawatan kanker yang berbeda-beda, umur dan tingkatan pendidikan yang berbeda menyebabkan kebutuhan pendidikan tiap klien kanker anak berbeda-beda sehingga membutuhkan pendidikan khusus)</li><li>4. Pelayanan medis dan kesehatan yang dibutuhkan untuk membuat anak dapat mengikuti kegiatan belajar (diagnosa serta gambaran seputar aspek medis klien kanker yang dinyatakan dokter diberikan kepada kordinator psikososial untuk disampaikan kepada tenaga pengajar. Formulir medis klien yang diberikan dokter juga menjadi pertimbangan atas pembuatan rncana belajar. Akomodasi yang mendukung perawatan anak dan aktifitasnya bersekolah dirumah sakit disediakan oleh bangsal anak seperti kursi roda, sedangkan akomodasi lainnya seperti masker dan sarung tangan disediakan oleh YPKAI)</li><li>5. Level pencapaian siswa saat ini (tenaga pengajar melihat kemampuan akademis klien kanker sebelum dibuatkan rencana belajar. Kemampuan kademi ini didapat dari wawancara dengan orangtua, dengan klien, dan test materi pelajara secara informal. Materi pelajaran pada rencana belajar juga dibuat berdasarkan minat klien kanker anak)</li><li>6. Informasi mengenai akomodasi yang dibutuhkan oleh siswa, termasuk barang pribadi untuk kebutuhan sekolah (YPKAI menyediakan semua</li></ol> |
|---|---|

|  |  |
|--|--|
|  | <p>kebutuhan belajar klien kanker anak, dari mulai alat tulis, buku tulis dan pelajaran, peralatan berhitung, papan tulis, peralatan menggambar, dll. Akomodai pendidikan yang dibutuhkan didapat dari sponsor dan alokasi dana pendidikan YPKAI)</p> <p>7. Informasi yang jelas dan spesifik tentang kelebihan dan kebutuhan anak (informasi mengenai kelebihan dan kebutuhan anak yang berkaitan dengan pendidikan diperoleh tenaga pengajar melalui wawancara terhadap orangtua dan klien kanker anak. Idealnya ada komunikasi antara tenaga pengajar dengan guru disekolah sehingga kelebihan dan kebutuhan anak diketahui secara lebih dalam)</p> |
| <p>Sumber Informasi yang dimanfaatkan oleh IPRC:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dokter</li> <li>- Psikolog di rumah sakit</li> <li>- Staff konseling sekolah</li> <li>- Ahli patologi bahasa dan bicara</li> <li>- Guru di sekolah</li> <li>- Konsultan pendidikan</li> <li>- Terapis (jika ada kebutuhan khusus)</li> <li>- Pekerja sosial dan relawan</li> </ul> | <p>Sumber Informasi yang dimanfaatkan oleh Tenaga Pengajar:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dokter</li> <li>- Psikolog di Rumah Sakit Kanker Dharmais</li> <li>- Orang Tua</li> <li>- Koordinator Psikososial</li> </ul>  |

|  |   |
|--|---|
| <p>Cara Mendapatkan Informasi:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pernyataan verbal klien</li> <li>- Formulir <i>assessment</i> / Profil Klien</li> <li>- Sumber-sumber kolateral</li> <li>- Tes psikologis</li> <li>- Perilaku nonverbal klien</li> <li>- Interaksi klien dengan orang-orang terdekatnya dan kunjungan rumah</li> </ul> | <p>Cara Mendapatkan Informasi:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pernyataan verbal klien (wawancara dan diskusi yang dilakukan oleh tenaga pengajar dan koordinator psikososial kepada orangtua, psikolog, dan dokter)</li> <li>- Formulir <i>assessment</i> / Profil Klien (Profil Medis dari dokter, Form IEP)</li> <li>- Sumber-sumber kolateral (Orangtua, Koordinator Psikososial)</li> <li>- Tes psikologis (<i>Art Therapy "Draw A Person"</i>)</li> <li>- Perilaku nonverbal klien (observasi tenaga pengajar mengenai karakteristik klien, kemampuan akademis klien, serta interaksi klien tenaga pengajar)</li> <li>- Interaksi klien dengan orang-orang terdekatnya (melihat bagaimana hubungan kedekatan klien dengan orangtua/pendampingnya serta pola interaksinya)</li> </ul> |
|--|---|

Sumber: Olahan Penelitian

**Gambar 4.1**  
**Aspek-Aspek Penting dalam Proses Gather Information pada Metode**  
**Individual Education Plan**



Sumber: Olahan Penelitian

## BAB 5 PENUTUP

### 5.1 Kesimpulan

Penelitian yang bertujuan untuk menggambarkan pelaksanaan *Gather Information* dalam Metode *Individual Education Plan* (IEP) pada *Hospital Schooling* Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI) di Bangsal Kanker Anak Dharmais yang telah dilakukan menghasilkan beberapa kesimpulan, antara lain: *Hospital Schooling* yang diselenggarakan di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit “Dharmais” bertujuan untuk memfasilitasi tumbuh kembang klien kanker anak selama masa perawatan. Metode *Hospital Schooling* yang dianggap cocok diterapkan adalah *Metode Individual Education Plan*. Menurut para praktisi yaitu dokter, psikolog, koordinator psikososial, dan tenaga pengajar, metode ini cocok diaplikasikan di Bangsal Anak kepada para klien kanker anak karena kondisi setiap pasien menurut jenis kankernya dan rangkaian perawatan yang ditempuh berbeda-beda, selain itu umur dan kebutuhan pendidikan mereka juga berbeda-beda sehingga metode pendidikan yang diterapkan kepada masing-masing klien kanker dengan menyesuaikan jadwal perawatan, umur, dan pendidikan terakhir mereka dirasa akan lebih efektif dalam memfasilitasi tumbuh kembang dan kebutuhan pendidikan mereka.

Dalam pelaksanaan *Gather Information* yang dilakukan di *Hospital Schooling* YPKAI Bangsal Kanker Anak Dharmais, formatnya belum mampu menyamai apa yang didapatkan dari pelaksanaan *Gather Information* berdasarkan buku *The Individual Education Plan, A Resource Book* yang dikeluarkan oleh Canada Ministry of Education (2004) karena legalisasi sistem pendidikan seperti itu yang masih jauh dari realisasi yang dikeluarkan oleh pemerintah. Namun banyak hal dari buku tersebut yang dapat dicontoh dalam pelaksanaannya di Bangsal Kanker Anak. Selain itu, di Bangsal Kanker Anak Dharmais *gather information* yang dilakukan oleh tenaga pengajar berbeda dengan *gather information* yang didapatkan dari *The Individual Education Plan* (2004) *A Resource Book*. Tenaga pengajar seharusnya menjadi salah satu sumber informasi, namun pada prakteknya tenaga pengajar menjadi pengumpul informasi.

Selanjutnya, dalam pemahamannya terhadap metode *Individual Education Plan* (IEP) dan tahapan *Gather Information*, konsepsi para praktisi yang ada di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker Dharmais pada umumnya hampir sama. Menurut mereka metode IEP merupakan rencana belajar yang dibuatkan oleh tenaga pengajar ke masing-masing anak, dan anakpun diajar satu-persatu sesuai dengan kebutuhan pendidikan masing-masing dari mereka. Namun hanya tenaga pengajar dan psikolog yang mengetahui bahwa mulanya metode ini diperuntukkan kepada anak '*Special Needs*' atau berkebutuhan khusus. Sesungguhnya dalam metode IEP, rencana belajar harus mampu menggambarkan program pendidikan khusus dan atau pelayanan khusus yang diperlukan oleh anak berkebutuhan khusus berdasarkan pengamatan atas kelebihan dan kebutuhan dari anak tersebut. Tenaga pengajar menganggap bahwa klien kanker anak sebagai anak yang mempunyai kebutuhan khusus karena kondisi kesehatan mereka yang mengharuskan mereka menjalani perawatan yang lama dan harus absen dari sekolah. Untuk tetap membuat mereka merasa berfungsi layaknya anak-anak dan terfasilitasi tumbuh kembangnya, metode IEP ini akhirnya cocok diaplikasikan kepada anak-anak kanker.

Pemahaman Praktisi terhadap *Gather Information* juga senada. Menurut mereka *Gather Information* merupakan langkah awal mengumpulkan informasi yang berkaitan dengan pendidikan, psiko-sosial, dan diagnosa penyakit klien kanker anak sebelum dibuatkannya rencana belajar (*Lesson Plan*). Hal tersebut dilakukan karena umur, kelas, dan diagnosa penyakit kanker yang berbeda, klien kanker mempunyai kebutuhan pendidikan yang pada akhirnya berbeda dan tidak bisa samaratakan. Terlebih karena jadwal pengobatan kemoterapi dan jadwal perawatan yang berbeda beda satu sama lainnya.

Penelitian ini pada akhirnya mengklasifikasikan tiga aspek penting yang diperhatikan oleh Tenaga Pengajar dalam melaksanakan *Gather Information*, yaitu: Sumber-Sumber Informasi, Jenis Informasi, dan Cara Mendapatkan Informasi.

- a. Sumber-sumber informasi merupakan narasumber, tempat dimana tenaga pengajar menanyakan informasi-informasi yang dibutuhkan dalam merancang rencana belajar anak. Sumber informasi dalam *Gather*

*Information* yang ada di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker Dharmais yaitu Dokter sebagai narasumber yang dapat memberikan informasi seputar aspek medis dan diagnosa kanker anak, Psikolog sebagai narasumber yang dapat memberikan informasi mengenai aspek psikologis termasuk didalamnya perubahan emosi klien pasca pengobatan dan informasi konseling pasien kanker anak, Orang Tua sebagai narasumber yang dapat memberikan informasi mengenai biodata profil anak, *mood* dan kondisi psikis anak sehari-hari, kondisi fisik anak sehari-hari, pengalaman pendidikan dan level pencapaian anak saat ini dalam hal pendidikan. Sedangkan Koordinator psikososial berperan dalam membantu mengumpulkan informasi dari narasumber yang tidak dapat dilakukan oleh tenaga pengajar.

- b. Jenis informasi merupakan hal yang di yang digali dalam tahapan *Gather Information*. Pada prakteknya di *Hospital Schooling* YPKAI, jenis informasi yang digali antara lain informasi dasar klien seperti nama, umur, status pendidikan klien, karakteristik dan penilaian terhadap tingkah laku anak selama ini khususnya berkaitan dengan proses belajar, pelayanan medis dan kesehatan yang dibutuhkan untuk membuat anak dapat mengikuti kegiatan belajar, informasi yang jelas dan spesifik tentang kelebihan dan kebutuhan anak yang berkaitan dengan pendidikan, level pencapaian belajar anak yang dinilai oleh tenaga pengajar, minat dan bakat anak yang dapat memberikan pertimbangan pada tenaga pengajar dalam pemilihan materi belajar, informasi mengenai akomodasi yang dibutuhkan oleh siswa termasuk peralatan belajar mengajar.
- c. Cara mendapatkan informasi dalam tahapan *Gather Information* di Bangsal Kanker anak yang dapat dimanfaatkan oleh tenaga pengajar antara lain melalui proses wawancara untuk mendapatkan pernyataan verbal dari setiap sumber informasi, pernyataan non-verbal klien yang dilihat dari observasi tenaga pengajar terhadap klien secara langsung, sumber-sumber kolateral seperti pendamping klien kanker anak, saudara klien kanker anak atau bahkan pengasuh klien kanker anak yang biasa menemani anak beraktifitas, test psikologi secara umum yang dilakukan psikolog

kemudian hasil yang berkaitan dengan kebutuhan pendidikan anak disampaikan kepada tenaga pengajar, formulir klien kanker secara khusus tidak ada namun formulir yang digunakan hanya formulir medis klien kanker saja, data yang berkaitan dengan informasi dasar digabungkan kepada formulir *Individual Education Plan* secara langsung. Untuk formulir Gather Information secara khusus memang belum tersedia dalam proses Gather Information di Bangsal Kanker Anak.

Pada penggabungan informasi dan *Assesment* Lanjutan yang dilakukan tenaga pengajar dalam *Hospital Schooling* yaitu melihat informasi yang telah terkumpul kemudian digabungkan dan dianalisa kebutuhan pendidikan secara umum dari tahapan perkembangan anak sesuai usianya baru kemudian dilihat kebutuhan pendidikannya secara khusus berdasarkan minat dan kemampuannya. Hal ini dilakukan untuk dapat memberikan gambaran yang lengkap dan menyeluruh tentang kebutuhan dan kelebihan pasien dan untuk mengidentifikasi rencana teknis yang perlu diambil untuk mencapai proses belajar yang baik. Kemudian dalam hal *Assesment* lanjutan akan dinilai apakah strategi pengajaran, materi pelajaran dan pendekatan yang dilakukan cocok dan sesuai dengan kebutuhan anak, pada prakteknya di *Hospital Schooling* YPKAI penyesuaian yang dilakukan dalam hal strategi pengajaran dan materi pengajaran. Tenaga pengajar sering merubah strategi pengajaran dengan menyesuaikan karakteristik anak lebih lanjut setelah melihat tahap awal implementasinya. Penyesuaian terhadap informasi yang sudah dikumpulkan juga dibutuhkan untuk mengukur efektifitas program dan apakah perlu untuk melakukan beberapa modifikasi dari perencanaan sebelumnya untuk meningkatkan efektifitas program.

Hambatan yang jelas terlihat ketika pelaksanaan program *Hospital Schooling* antara lain, tidak adanya sistem yang jelas yang diberikan oleh pemerintah atas status keberadaan *Hospital Schooling* yang menyebabkan tidak ada kurikulum atau metode pengajaran yang pasti dalam pelaksanaan *Hospital Schooling*, kurangnya sumber daya manusia (Tenaga Pengajar) yang mau berkomitmen penuh untuk melakukan kegiatan pengajaran kepada anak kanker, sehingga kurang mendukung aplikasi dari metode yang sudah dirancang, selain itu

masih kurangnya kerjasama dan dukungan dari sebagian orangtua klien kanker yang anaknya mengikuti *Hospital Schooling* juga menjadi kendala tersendiri.

Hambatan yang jelas terlihat ketika pelaksanaan tahapan *Gather Information* dalam metode *Individual Education Plan* antara lain, pertemuan yang jarang dilakukan oleh Tenaga Pengajar dengan Dokter membuat informasi mengenai kondisi fisik atau aspek medis klien kanker anak tidak langsung didapatkan oleh tenaga pengajar melainkan melalui koordinator psikososial atau orangtua klien kanker anak, tidak adanya pertemuan rutin antara praktisi satu sama lain juga menyebabkan kendala bagi pelaksana *Gather Information* yaitu tenaga pengajar, dan tidak adanya tim pelaksana *Gather Information* dimana dalam pengumpulan, pengkajian dan penyusunan rencana belajar hanya dilakukan oleh satu tenaga pengajar.

Jenis informasi khususnya untuk mengetahui pendidikan klien kanker anak sebelumnya juga tidak dapat tergali dengan optimal. Hal ini dikarenakan tidak adanya komunikasi antara guru disekolah klien kanker anak sebelumnya dengan tenaga pengajar *Hospital Schooling* dengan Metode IEP. Komunikasi tidak terjalin karena sulitnya mengkoordinasi hal tersebut, salah satunya karena banyak dari klien kanker anak yang berasal dari luar jakarta atau luar pulau jawa. Hal ini berpengaruh pada strategi pengajaran yang diberikan oleh guru pada penerapan *Hospital Schooling*. Guru memerlukan waktu lebih lama untuk menyesuaikan strategi pengajaran yang tepat untuk klien kanker anak.

Selain itu terkadang ada beberapa hambatan yang juga spesifik terjadi terkait perilaku pasien anak. Seperti pada kasus PY, psikolog SN dan GL menyatakan bahwa sikap *introvert* dari PY sendiri pada prakteknya membuat PY memang lebih sulit untuk di observasi. Padahal *feedback* dari PY sangat dibutuhkan saat GL membuat beberapa strategi pengajaran dengan cara *trial and error*. Terlebih lagi saat kasus seperti PY dimana tidak ada akses untuk dapat melakukan penggalan informasi dari guru TK PY di Pontianak mengenai strategi pengajaran yang dirasa cocok dan telah berhasil selama PY bersekolah di Pontianak.

Hal lain yang dapat disimpulkan melalui penelitian ini adalah tahapan *Gather Information* dari metode *Individual Education Plan* dapat dikategorikan

sebagai tahapan *Assessment* dari sebuah program intervensi sosial. *Gather Information* adalah tahapan yang dapat memberikan informasi mendasar untuk dikaji dan dijadikan dasar dalam membangun rencana belajar dalam metode *Individual Education Plan*. Sama halnya dengan tahapan *Assessment* yang merupakan dasar pembuatan rencana dalam memenuhi kebutuhan, memperbaiki atau membawa perubahan pada individu, lingkungan, ataupun keduanya. Akan tetapi perbedaannya terletak pada *output* program yang dihasilkan, *Gather Information* dilakukan untuk membuat sebuah program yang memang sudah ditentukan sejak awal yakni metode pengajaran *Individual Education Plan*, sedangkan tahapan *Assessment* dilakukan untuk membuat sebuah program yang dapat menjawab kebutuhan kesejahteraan sosial klien tanpa ditentukan terlebih dahulu bentuk program seperti apa yang akan dilaksanakan. Jika dikategorikan dalam proses seperti pada proses *Assesment*, kegiatan *Gather Information* ini termasuk pada *Assessment* berkelompok (*group or team assessment*), dimana cara yang digunakan ketika setiap orang yang tergabung didalamnya telah melakukan kontak dengan keluarga atau kelompok, kemudian berbagi mengenai apa yang telah dialami dan didapatkan (lihat bab 2 : 30), begitu pula dengan apa yang dilakukan Tenaga pengajar dengan para narasumber saat mengumpulkan informasi.

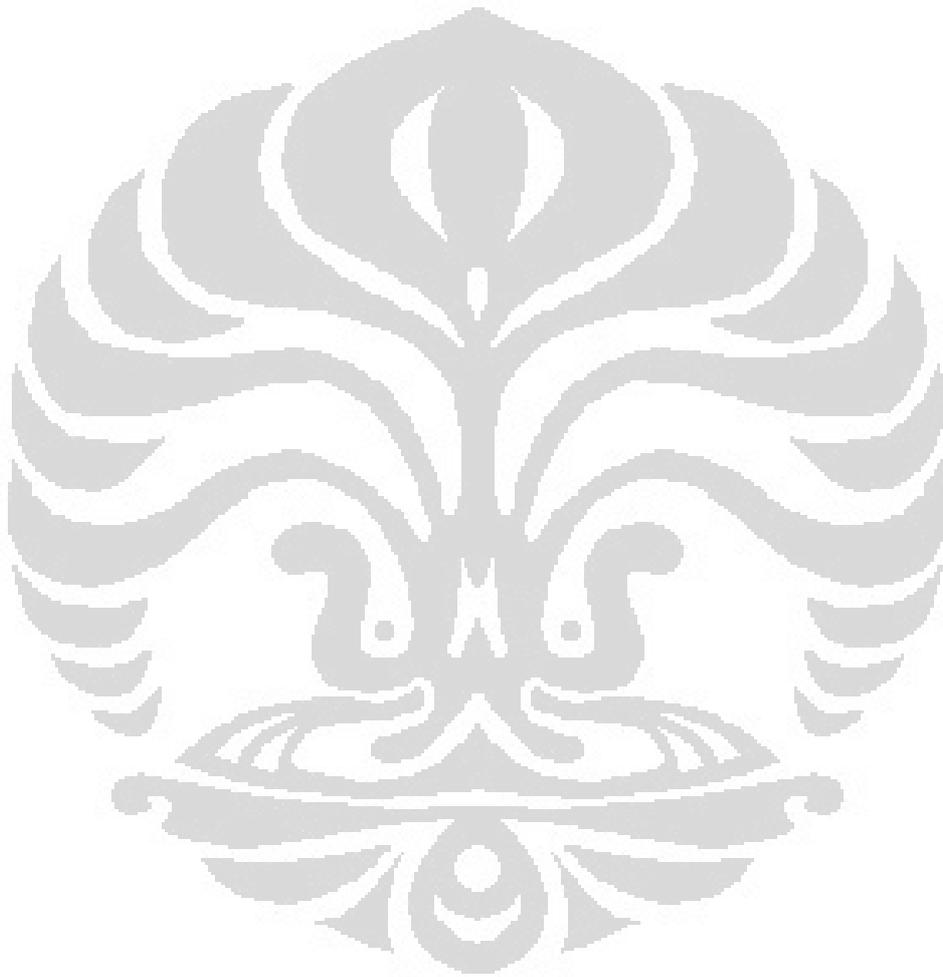
## 5.2 Saran

Dari beberapa kesimpulan yang telah peneliti jelaskan di atas, peneliti mencoba memberikan saran-saran yang mungkin dapat dipertimbangkan oleh lembaga. Saran-saran tersebut antara lain:

- a. Perlu dibentuknya sebuah tim yang terdiri dari Pekerja Sosial Profesional dan tenaga pengajar yang dapat melaksanakan proses *Gather Information* dengan optimal agar informasi yang dikumpulkan dalam melihat kebutuhan anak lebih lengkap dan maksimal. Lebih baik jika tenaga pengajar menjadi bagian dari sumber informasi seperti yang seharusnya. Sedangkan *Gather Information* dilakukan oleh tim tersendiri.

- b. Dibuatnya sebuah jadwal pertemuan rutin antara praktisi, orangtua klien kanker anak, dan pelaksana *Gather Information* agar pengumpulan informasi mengenai kebutuhan pendidikan klien kanker anak lebih mudah didapatkan, informasi bisa terus ter-update dengan baik, dan informasi yang didapat bisa dikaji lebih lanjut dan diskusikan apakah sudah cukup untuk dapat melihat kebutuhan pendidikan klien kanker anak. Menurut penulis karena program ini berkesinambungan dengan perawatan dan pengobatan klien kanker anak, jadi harus dibuat wadah untuk bisa mendiskusikan dan mengkaji apakah penajaran yang diberikan cocok dengan kondisi fisik kanker anak.
- c. Memperbanyak cara dalam mendapatkan Informasi. Salah satunya dengan lembar pencatatan, atau test psikologi secara khusus untuk mengetahui karakteristik dan intelegensi anak. Pelaksana *Gather Information* bekerjasama dengan psikolog melakukan hal tersebut. Test yang sudah ada dirasa belum mampu menggali kebutuhan pendidikan anak khususnya segi kognitif dan psikososial. Selain itu test psikologi yang dilakukan tidak hanya sekali namun berkelanjutan sesuai dengan perkembangan belajar anak dengan metode IEP. Kemudian dibuatnya lembar pencatatan secara menyuluruh untuk masing-masing praktisi perihal informasi yang diberikan kepada tenaga pengajar yang mendukung kebutuhan pendidikan anak dan pelaksanaan metode IEP. Lembar ini sangat dibutuhkan, setiap praktisi memegang lembar pencatatan untuk masing-masing klien kanker anak yang mengikuti *Hospital Schooling*. Dari lembar tersebut para praktisi dapat memantau dan mengkaji informasi yang telah diberikan kepada tenaga pengajar.
- d. Mulai merencanakan untuk menjalin komunikasi dengan guru sekolah klien kanker anak sebelumnya, agar informasi mengenai level pencapaian siswa dapat diperoleh secara optimal, selain itu tenaga pengajar juga dapat merancang strategi yang tepat untuk klien kanker anak sesuai dengan informasi yang diberikan oleh guru sekolah.

- e. Adanya perekrutan terhadap anggota baru untuk mendapatkan SDM dalam melakukan *Gather Information* dalam Metode *Individual Education Plan*, sehingga tidak hanya tenaga pengajar dan koordinator psikososial yang melakukan pelaksanaan *Gather Information*.



## DAFTAR PUSTAKA

### Buku:

- Adi, I. R. (2005). *Ilmu Kesejahteraan Sosial dan Pekerjaan Sosial*. Jakarta: FISIP UI Press.
- Adi, I. R. (2008). *Intervensi Komunitas pengembangan masyarakat sebagai Upaya Pemberdayaan Masyarakat*. Jakarta: PT. RajaGrafindo Persada.
- Alston, Margaret. Bowles, Wendy. (2003). *Researches for Social Workers: An Introduction to Methods*. 2nd Edition. Australia: Allen & Unwin.
- Ambrosino, Rosalie. Ambrosini, Robert. Heffernan, Joseph. Shuttlesworth, Guy. (2008). *Social Work and Social Welfare: An Introduce*. Brooks/Cole: USA.
- Basrowi. Suwandi. (2008). *Memahami Penelitian Kualitatif*. Rineka Cipta: Jakarta.
- Canada Ministry of Education. (2004). *The Individual Education Plan (IEP) A Resource Guide*. Ontario.
- Eiser, Christine. (2004). *Children with Cancer: The Quality of Life*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Hasbullah. (2005). *Dasar Ilmu Pendidikan*. Jakarta: PT RajaGrasindo Persada.
- Hardjomarsono, B. D. (2000). *Teori dan Metode Intervensi Sosial*. Jakarta: Pusat Penerbitan Universitas Terbuka.
- Hurlock B. Elizabeth (1988). *Perkembangan anak edisi keenam*. Jakarta: Erlangga. Mcgraw-Hill, inc.
- Johnson, C. L. (1995). *Social Work Practice: A Generalist Approach (Fourth Edition)*. Massachusetts: Allyn & Bacon.
- Kreitler, Shulamith. Myriam. (2004). *Psychological Aspect of Pediatric Oncology*. England: John & Wiley & Sons Ltd.
- Krist-Ashman, Karen K & Hull, Jr. G. H. (2007). *Understanding Generalist Practice 3rd Edition*. USA. Nelson Hall, Inc.
- Moleong J. Lexy. (2005). *Metode Penelitian Kualitatif*. Bandung: Remaja Rosda Karya.

- Morales, Armando dan Sheafor, Bradford W. (1989). *Social Work A Profession Of Many Faces, Fifth Edition*. Allyn and Bacon, Needham Heights, MA.
- Neuman, L. W. (2006). *Social Research Methods Qualitative and Quantitative Approaches Sixth Edition*. USA: Pearson Education, Inc.
- Oltmanns, T. F., & Emery, R. E. (1998). *Abnormal Psychology Second Edition*. New Jersey: Prentice Hall.
- Parker, J., & Bradley, G. (2009). *Social Work Practice: Assessment, Planning, Intervention and Review Second Edition*. Britain: Learning Matters.
- Sairin, S. (2002). *Perubahan Sosial Masyarakat Indonesia. Perspektif Antropologi*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar.
- Soeharto, Edi. (2009). *Membangun Masyarakat Memberdayakan Rakyat, Kajian Strategis Pembangunan Kesejahteraan Sosial dan Pekerjaan Sosial*. Bandung: Lembaga Studi Pembangunan STKS.
- Suharto, Edi. (1997). *Pembangunan, Kebijakan Sosial, dan Pekerjaan Sosial*. Bandung: Lembaga Studi Pembangunan STKS.
- Sumardiono. (2007). *Homeschooling: A Leap For Better Learning*. Jakarta: PT. Elex Media Komputindo.
- Trevithick, P. (2005). *Social Work Skills a Practice Handbook Second Editon*. New York: Open University Press.
- Webb, N. B. (2003). *Social Work Practice with Children (2<sup>nd</sup> Ed)*. New York: The Guildford Press.
- Zamroni. (2000). *Paradigma Pendidikan Masa Depan*. Yogyakarta.
- Zastrow, C. (1995) *The Practice of Social Work 5th Editon*. California: Brooks. Cole Pub. Co.

### **Skripsi dan Jurnal:**

- Hanifa, Nur Rahma *Assessment Psikososial dalam Program Kliniko-Psiko-Sosial bagi Pasien Kanker Anak Beserta Keluarganya (studi deskriptif pada bangsal kanker anak RSK Dharmais)*. Jakarta, 2011.
- Hoanzl, Martina. *Hospital Teachers and Their Pupils - Involvement and Entanglement in the Network of Education and Medicine*. 2010. 7th Hope Congress Munich 2010.

Hodder, Honna Janes. Keene, Nancy. Journal title: *Children cancer and school. Childhood Cancer: A Parent's Guide to Solid Tumor Cancers*. 1999. Onconurse.com

Setianingsih, Sarita. *Pemenuhan kebutuhan pendidikan, psikologis, dan sosial anak penderita kanker melalui program hospital schooling (studi deskriptif pada bangsal kanker anak RSK Dharmais)*. Jakarta, 2009.

**Internet:**

Arkansas Children's Hospital School. (2008). Diakses 1 Mei 2012 dari, [www.archildrens.org](http://www.archildrens.org)

Eno. (2011). Peringatan Hari Kanker Anak Sedunia, diakses Maret 2011 dari <http://www.detikhealth.com/read/2012/01/13/161332/1815083/763/beda-dengan-orang-dewasa-kanker-pada-anak-tak-bisa-dicegah>

Sari, Dianing. (2009). Penderita Kanker di Indonesia Meningkat. Diakses maret 2011, dari <http://www.tempointeraktif.com/hg/kesehatan/2009/03/15/brk,20090315-164744,id.html>

Wahyuningsih, Merry. (2011). *Berbagai Info Untuk Anak-anak Penderita Kanker*, diakses april 2011 dari, <http://health.detik.com/read/2011/02/04/143011/1560166/763/berbagai-info-untuk-anak-anak-penderita-kanker--ypkaic3?ld991107763>

**Artikel:**

Sekolah di Rumah Sakit. Dr. Edi S Tehuteru. Jakarta, 2008.

**Data:**

Rekam Medis SMF (Staff Medik Fungsional) Anak Rumah Sakit Kanker Dharmais 2006-2011 (Childhood Cancer Registry, Dept. of Child Health, 2011)

Profil YPKAI\_C3, 2010.

**Wawancara:**

EF, Koordinator psikososial, Kegiatan Praktikum 1 dan 2, 2012.

**Undang-undang:**

Undang-Undang RI No. 2 Tahun 1989 mengenai Sistem Pendidikan Nasional  
Undang-Undang RI No. 20 Tahun 2003 mengenai Sistem Pendidikan Nasional (Pendidikan Khusus)

Undang-Undang RI No. 23 Tahun 2002 mengenai Perlindungan Anak

Undang-Undang RI No. 4 Tahun 1979 mengenai Kesejahteraan Anak

Undang-Undang RI No. 6 Tahun 1974 mengenai Ketentuan pokok Kesejahteraan Sosial

**INDIVIDUALIZED EDUCATIONAL PROGRAM  
EVALUATION  
Term I (November-January 2012)**

**Lampiran 1**

**Student Identity**

Name : Prayoga  
Grade : Kindergarten  
Gender : Male  
Date of Birth :  
Names of Parent :  
Address :  
Phone Number :

**AREA : Academic**

| Areas of Concerns | Present Level Performance                   | Long Term Goal   | Short Term Goal   | Intervention | Accommodations | Learning       | PIC                |
|-------------------|---|--|---|--------------|----------------|----------------|--------------------|
| Reading           | Able to read alphabet                       | Be able to read based on common words with specific theme  | Able to read simple common words  | Practice     | --             | 3 times a week | Teacher            |
| Writing           | Able to write his name                      | Be able to write based on common words with specific theme   | Able to read simple story book<br>Able to write simple common words<br>Able to write rhyme word   | Practice     | --             |                | Parents            |
| Basic Math        | Able to identify and write the numbers 1-10 | Able to identify numbers up to 50 consistently<br>Able to compare number up to 50<br>Able to do addition up to two digits numbers without grouping<br>Able to do subtraction up to two digits numbers without regrouping | Able to use the word for number 1-10<br>Able to recognize and write numeral and counting words<br>Able to compare two numbers (1-10) using concrete material<br>Able to order three or more numbers<br>Able to do addition one digit numbers without grouping<br>Able to do subtraction one digits numbers without regrouping | Practice     |                |                | Teacher<br>Parents |

**SIGNATURE OF IEP TEAM**

We have been involved in the discussion of this IEP Evaluation and we are in agreement with it.  
School Psychologist :  
Head of Dept :  
Classroom Teachers :

prepared by:gracelay/nov/11



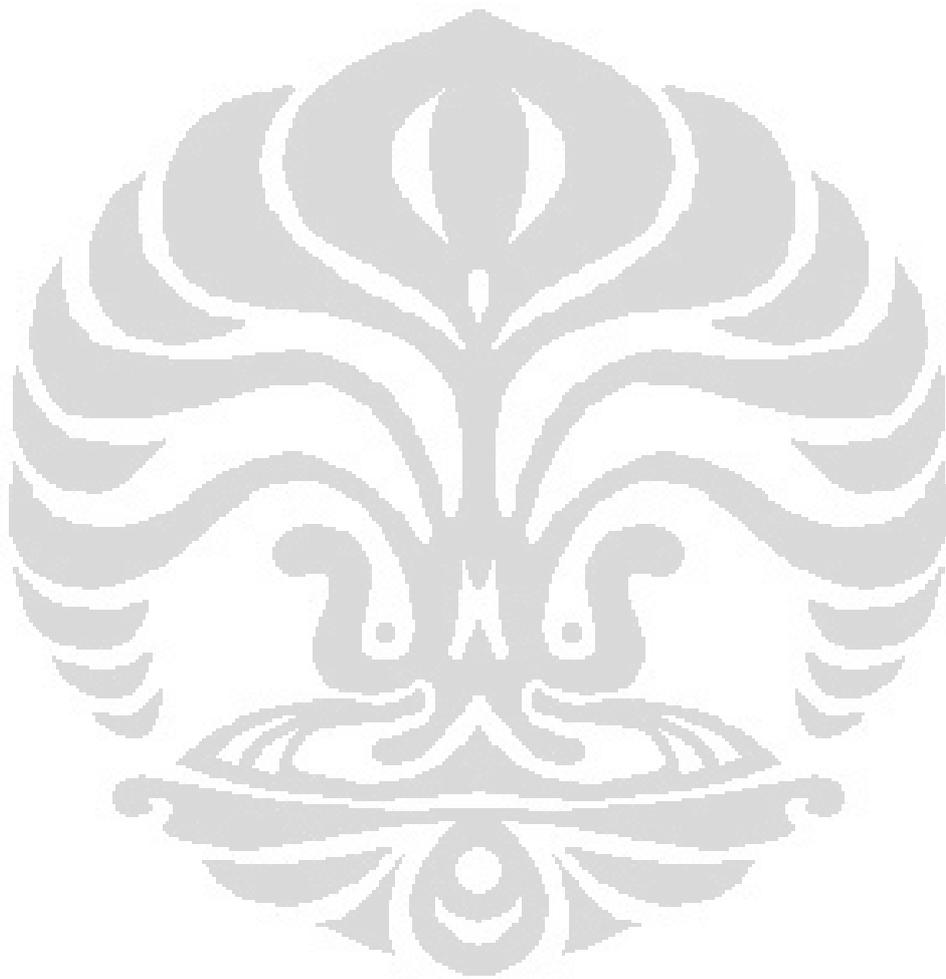


**PEDOMAN WAWANCARA PENELITIAN**

***Gather Information* dalam Metode IEP (*Individual Education Plan*) pada Program *Hospital Schooling* bagi Pasien Kanker Anak (Studi di Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker Dharmais)**

| NO  | PERTANYAAN   |
|---|--|
| <b>Kelembagaan Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais” dan Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI)</b>   |  |
| 1   | Jelaskan tentang Rumah Sakit Kanker “Dharmais” secara umum dan Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais” secara lebih khusus?  |
| 2   | Jelaskan tentang Yayasan Pita Kuning Anak Indonesia (YPKAI) ?  |
| 3   | Bagaimana keterkaitan antara Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais” dengan YPKAI?   |
| 4   | Jelaskan mengenai kegiatan <i>Hospital Schooling</i> pada Program Kliniko-Psiko-Sosial sebagai program YPKAI di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”  |
| <b>Konsep metode <i>Individual Education Plan</i> (IEP) dalam pelaksanaan <i>Hospital Schooling</i> di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais” yang dilakukan dokter, psikolog, dan relawan</b> |  |
| 5   | Bagaimana pemahaman lembaga mengenai konsep <i>Individual Education Plan</i> (IEP) secara umum?  |
| 5.1   | Bagaimana pemahaman lembaga mengenai konsep metode <i>Individualized Education Plan</i> (IEP) yang diperuntukan bagi anak-anak penderita kanker peserta <i>Hospital Schooling</i> di Bangsal Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”? |
| 6   | Apa saja hal-hal yang diperhatikan lembaga dalam melakukan tahapan <i>Gather Information</i> dalam metode <i>Individualized Education Plan</i> (IEP) di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”?                       |
| 6.1   | Siapakah yang melakukan <i>Gather Information</i> ?  |

|   |     |  |
|---|-----|--|
|   | 6.2 | Siapakah pihak yang perlu disertakan selama proses <i>Gather Information</i> berlangsung?  |
|   | 6.3 | Jenis informasi seperti apa yang perlu dikumpulkan selama <i>Gather Information</i> ?  |
|   | 6.4 | Darimana/Siapa sumber informasi yang diperlukan?   |
| 7   |     | Bagaimana proses <i>Gather Information</i> tersebut dilakukan?   |
|   | 7.1 | Bagaimana tahap persiapan <i>Gather Information</i> dilakukan?   |
|   | 7.2 | Bagaimana guru mempelajari catatan belajar siswa?  |
|   | 7.3 | Bagaimana guru berkonsultasi dengan orang tua, dokter, psikolog dan relawan?   |
|   | 7.4 | Bagaimana guru melakukan observasi terhadap siswa?   |
|   | 7.5 | Bagaimana guru memroses informasi yang didapat dari berbagai sumber untuk menyimpulkan kebutuhan dan kelebihan siswa?  |
|   | 7.6 | Bagaiman guru melakukan <i>asesment</i> lanjutan?  |
| <p><b>Pemahaman kebutuhan program <i>Hospital Schooling</i> oleh lembaga di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais” dan kebutuhan <i>Hospital Schooling</i> seperti apa yang dirasakan oleh klien</b></p> |     |  |
| 8   |     | Apa saja yang diharapkan dari keberadaan <i>Hospital Schooling</i> secara umum dan secara khusus oleh lembaga, anak penderita kanker dan keluarganya?                        |
|   | 8.1 | Apa saja kebutuhan dan harapan anak penderita kanker dan keluarganya atas keberadaan program <i>Hospital Schooling</i> di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”? |
|   | 8.2 | Apa saja kebutuhan dan harapan lembaga atas keberadaan program <i>Hospital Schooling</i> di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”?                               |
| <p><b>Hambatan-hambatan dalam melaksanakan <i>Gather Information</i> dalam metode <i>Individual Education Plan (IEP)</i> pada <i>Hospital Schooling</i> di Bangsal Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”</b></p>       |     |  |
| 9   |     | Apa saja hambatan yang muncul dan dirasakan lembaga dalam melakukan <i>Gather Information</i> di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais”, selama ini?              |



## Lampiran 5

### Transkrip wawancara dengan guru di YPKAI yang melakukan proses *Gather Information* dalam metode IEP yang diselenggarakan oleh Hospital Schooling YPKAI.

Nama : Grace Lay  
Kategori Informan : Guru di Hospital Schooling YPKAI yang melakukan proses *Gather Information* dalam Metode IEP yang digunakan  
Usia : 35 Tahun  
Jabatan : Guru  
Pendidikan Terakhir : S2 Psikologi  
Tanggal Wawancara : 4, 7, 8 Mei 2012

**T: langsung aja ya Ghe, gimana pemahaman Ghe mengenai IEP secara umum yang ghe ketahui?**

J: mm.. IEP itu adalah program yang diperuntukkan mm.. sebenarnya anak-anak dengan kebutuhan khusus, kita bilanganya *special needs* gitu ya.. dalam artian *special needs* itu contohnya seperti anak-anak autisme kemudian anak-anak yang “spesial” di pertumbuhan mental dan kognitifnya, seperti itu.. ya jadi intinya individualized education plan adalah rencana belajar yang kita buat untuk per individu.

**T: Terus bagaimana menurut Ghe mengenai IEP yang diaplikasikan untuk anak kanker disini?**

J: Ya, kenapa saya terpikirkan untuk menerapkan IEP di Bangsal anak RSKD? Karena menurut saya pribadi anak-anak disini tetap dalam kondisi “spesial” dalam artian fisik mereka itu ada yang perlu dikondisikan di toleransi untuk bisa tetap belajar. karena kondisi anak-anak disini kadang2 mereka *drop* gak bisa keluar kamar karena sedang menjalankan treatment pengobatan mereka, makanya dengan adanya IEP ini diharapkan kebutuhan belajar mereka tetap terpenuhi.

**T: kalo *Gather Information* dalam metode IEP, apa yang ghe ketahui mengenai *Gather Information*?**

J: mmm.. Jadi kalo menurut saya *Gather Information* itu adalah proses mengumpulkan informasi dari orangtua anak, dari anaknya juga mengenai informasi dasar anak seperti kelas berapa, pernah sekolah atau tidak.. dan kondisi anak sendiri sehari-hari gimana ya.. terus.. karena ini anak kanker jadi dari dokter sama dari psikolog juga kita perlu dapet informasi, kalo dari dokter tentang catatan kesehatannya kalo dari psikolog tentang kondisi psikologis anak selama menjalani perawatan bagaimana sebelum nanti kita buat *Lesson Plan*.. gitu..

**T: Kalo kita berbicara mengenai *Gather Information* dalam proses IEP. Hal-hal apa yang**

**perlu diperhatikan dalam menerapkan *Gather Information*?**

J: kita pertama perhatiin informasi dasara. Informasi dasar itu pasti harus tau anak ini usia berapa, masih aktif sekolah ga, kalo masih, sampai mana gitu kan... terus dalam tahap *Gather Information* mungkin kita bisa liat nih misalnya kita kasih tugas atau pendekatan yang berhubungan dengan belajar kita bisa liat daya tangkap, atau tingkat kemampuan si anak gimana, dari situ kita ukur nih, si A kecepatan belajar dan beradaptasinya sekian.. seperti ini.. kan beda-beda tuh antara A dan B dan C.. nah dari situ kita mulai adaptasikan rencana kita sama kemampuan anaknya. itu salah satu hal yang perlu di *gather*.

**T: Selain kemampuan anak apalagi Ghe?**

J: yang utama selain dari individu atau anaknya tentu saja hal yang kita perhatiin banget kondisi anaknya, biasanya aku juga diinformasikan sama Erwin mengenai catatan medis pasiennya. Soalnya aku kan jarang ketemu dokter Edi atau dokter angky. Erwin yang lebih sering mendiskusikan mengenai catatan medis maupun psikologis sama dokter dan shinta (psikolog bangsal anak). Informasi yang didapat erwin aku kumpulin buat bahan masukanku nyusun rencana belajar anak-anak. Selain itu orangtuanya juga

**T: kalo cara Ghe melakukan tahap awal *Gather Information* sendiri gimana?**

J: kalo masalah umur, sekolah, selalu aku tanyain dulu sama anak, baru sama orangtua. Takutnya kadang-kadang itu kan anak-anak ada yang mau jawab ada yang enggak. Ada yang mungkin haru kenal deket dulu baru mau ngobrol. Jadi untuk anak-anak yang belum bisa atau belum mau berkomunikasi sama kita, kita melakukan pengumpulan informasi awal dari orangtua atau dari orang (keluarga) yang biasa mendampingi dia disini. Baru deh setelah informasi yang kita dapetin sendiri saya nanya sama erwin mengenai informasi yang sulit saya jangkau kayak catatan medisnya atau juga saya ngobrol sama shinta.

**T: terus ghe, siapa aja yang melakukan *Gather Information* ini?**

J: yang paling berperan memang gurunya secara langsung, karena kita kan berinteraksi sama anaknya langsung ya.. mmm.. dan kadang kan orangtua nemenin anaknya kalo lagi belajar ketemunya sama guru jadi suka *share* tentang anaknya juga sama guru. Kita yang observasi anaknya, terus kita juga mencatat record kemampuan dan adaptasi anaknya, gituuu..

**T: kalo dokter sama psikolog ikut berperan gak dalam *Gather Information*?**

J: mm.. selama IEP ini berlangsung memang kalo ke dokternya saya hanya sesekali saja, disini mungkin perannya Erwin ya din.. kayak yang tadi aku bilang dia menginformasikan ke guru. Memang kita penting ya berkomunikasi sama dokter karena dokter yang paling tau mengenai kondisi pasien, dokter kan yang lebih tau kondisi fisik dan kesehatan anaknya, dia yang lebih tau apa si anak lagi boleh keluar kamar atau tidak. Kondisinya lagi bagus apa engga Hal-hal detail itu mungkin lebih baik kita dapet dari dokternya langsung biar gak ada misskomunikasi.. Soalnya

kalo misalnya kita tanya anaknya doang nanti anaknya mau-mau aja, padahal leukositnya lagi rendah atau belum boleh banyak melakukan aktivitas pasca kemo misalnya. Kalo anaknya kan ya namanya anak-anak kadang suka iya-iya aja, bisa aja jadi terjadi miskom kan tuh. Selain itu memang penting untuk mengetahui diagnosanya, walaupun tidak secara rinci ya.. dengan begitu kan kita bisa menyesuaikan juga, lebih aik si anak ini cara belajarnya gimana, atau lama belajarnya seberapa.. misalnya ke dokter kita nanya, boleh ga sih dokter si pasien A belajar 30 menit non-stop.. kalo sama dokternya boleh ya boleh.. kita sesuaikan materinya, tapi kadang anak juga suka bosan ya.. jadi ya diselang-seling abis belajar main sebentar.. terus baru belajar lagi...

**T: jadi informasi yang digali kepada dokter adalah informasi mengenai kondisi fisik anak ya?**

J: iyaaa.. soalnya gak semua anak bisa memahami sepenuhnya, misalnya kalo dibilangin jangan aktivitas dulu ya, ya mungkin ada anak yang merasa bosan. Mungkin kan kalo ngasih taunya bareng, misalnya “kak si adek A ga boleh keluar dulu ya, soalnya gini-ginigini, belajarnya besok ya kalo sudah stabil...” si anak juga merasa pembatasan keluar ruangan itu bukan karena dia gak boleh ngapa-ngapain tapi kondisinya memang belum memungkinkan.

**T: kalo untuk psikolog sendiri gimana, berperan ga ghe?**

J: berperan juga ya.. psikolog biasanya ngasih tau mengenai perubahan anak kalo abis kemo gitu, kita *sharing* bagaimana kita mengatasinya. Kalo nanti dia belajar, aku kan jadi tau oh ini lagi abis kemo.. mood-nya agak drop tapi mau belajar, berarti kita kasih pelajarannya jangan yang terlalu serius, sambil main juga.. gituuu.. ajak ngobrol tentang minatnya juga.. gituuu.. selain itu aku juga konsultasikan antara pelajaran dan perkembangan anaknya, khususnya dalam segi kognitifnya sudah seusia atau belum.. kira-kira begitu..

**T: kalau kerjasama dengan psikolog pernah mengadakan serangkaian tes psikologis yang berkaitan untuk IEP?**

J: kalau itu sih belom pernah yah, aku coba cari cara yang memungkinkan aja kali ya untuk sementara ini, makanya aku ga pernah buat tes psikologis khusus kaya gitu... tapi kalo shinta sendiri memang melakukan test psikologi, tapi itu bukan khusus untuk pendidikan ya.. itu biasanya tes psikologi untuk masalah psikosial anak.. nah, dari hasil testnya shinta itu yang menurutku bisa digunai untuk kebutuhan pendidikan misalnya karakteristik kliennya, itu kan membantu buat pas implementasinya ya aku ambil... yang bener-bener khusus pendidikan belum pernah kita coba buat.. mungkin ke depan ya din...

**T: kenapa gak ada semacam test psikologi untuk pendidikan gitu ghe?**

J: hmm.. menurutku observasi dan hasil diskusi dengan Shinta udah cukup, palingan hal yang kita diskusi dari hasil konseling dan *assessment*nya Shinta, informasi yang bisa aku gunain buat pendidikan aku pake... jadi istilahnya aku numpang sama test psikologinya shinta itu. Tapi emang

test-nya shinta kan bisa dibuat untuk bikin berbagai program yah. Tergantung anaknya masalahnya apa, aku kira untuk pendidikan ini sbenenrnya juga bisa pake itu.

**T: Jadi pihak yang melakukan *Gather Information* ini dilihat secara keseluruhan itu Guru ya?**

J: iya, dan untuk kelengkapan informasi lainnya kondisi kesehatan ya dari dokter kalo anaknya gimana-gimana biasa sharing juga sama Shinta (Psikolog). kita gak bisa bilang ini proses formal2 ya din.. karena aku juga mmm.. ngelakuinnya kayak yaa.. informal aja gitu.. ngobrol.. dan emang paling penting orangtua karena mereka ngedampingi anaknya terus ya, biasanya anaknya yang masih takut-takut maunya dibujuk sama mereka, terus aku juga suka ngobrol kalo mereka nemenin anaknya atau di kamar-kamar, misalnya anaknya belum mau atau belum bisa berkomunikasi untuk nanya umur berapa, kelas berapa, seneng pelajaran apa.. biasanya aku nanyanya sama ibunya.

**T: Perannya Mas Erwin sebagai koordinator psikosial sendiri cukup penting atau membantu gak Ghe dalam proses *Gather Information*?**

J: penting ya.. karena kan secara komunikasi lebih intens Erwin dibanding kita. Jam pertemuan dengan anak dan orangtua mungkin Erwin juga lebih banyak, jadinya kan pasti informasi yang kita belum ketahui istilahnya lebih lengkaplah di Erwin. Erwin juga sebagai koordinator psikosialnya yang ngebantuin dapetin informasi dari dokter. Terus Erwin deket juga ya sama bapak-bapak yang ada disini, kadang Erwin ada sesi sharingnya sendiri kalo gak salah.

**T: kemudian sumber informasi yang diperlukan untuk *Gather Informasi* sendiri dari mana aja?**

J: yang utama kan dari orangtua atau dari yang mendampingi anak ketika mereka dirawat. Orangtua kan yang tau, informasi dasar anak seperti usia, dia sekolah udah kelas berapa, pengalaman disekolah gimana, pernah belajar apa aja.. itu biasanya orangtua yang bilang, walaupun aku suka nanya juga sama anaknya, tapi kan ada anak yang susah diajak ngomongnya.. atau masih malu-malu.. komunikasi awal pasti aku jalin sama mama atau papahnya ya., kemudian dokter dan psikolog ya.. mmm.. terus biasanya dari rekan sesama guru yang lain. Biasanya kan kita dalam mengamati seseorang ada beda sudut pandang atau beda apa yang kita lihat. Jadi sama sesama relawan guru lain kita ngobrol juga saling membagi informasi, kayak misalnya si A ternyata seperti ini lho... ketika berinteraksi kan ada hal-hal yang mungkin oleh guru lain tidak ditangkap tapi yang satunya menangkap, gitu kan... jadi kita begitu.. bertukar informasi.. observasinya gimana nih sama si A atau si B, khususnya mengenai adaptasi anak dalam belajar ya.

**T: nah kemudian kan di dalam *Gather Information* ada beberapa tahapan seperti yang kita ketahui, bagaimana tahapan persiapan yang Ghe lakukan dalam *Gather Information* ini?**

J: kalo disini .. mm.. apa ya, kalo disini dibidang kita formal juga engga ya tengah-tengah sih, informal dan formal. Ketika kita banyak berinteraksi gitu ya.. sebelumnya dengan anak, diluar

belajar gitu.... juga dengan orang tua atau pendamping mereka selama mereka dirawat itu sudah salah satu bentuk persiapan.. dengan kita *keep in touch* sama mereka kita sudah bisa dapat *big picture*.. dengan kita ngobrol juga hal-hal yang biasa, tidak mesti berkaitan dengan pendidikan anak, tentang penyakitnya, tentang keseharian anak.. itu juga salah satu *prepration*-nya. Karena ketika kita interaksi seperti itu kedekatan mulai terbangun.. trust anak kepada kita mulai ada, trust orang tua juga mulai ada.. untuk kondisi seperti disini trust dan kedekatan itu memang paling penting. Karena ketika, memang apa yang mau kita berikan itu baik.. misalnya aku sering menghampiri anak-anak bilang.. “balajar yuuuk”.. tapi ketika kita belum mengenal mereka cukup dekat akan beda, mereka menerima kita juga masih ragu. Walaupun sedikit disini kita perlu *blend* deh ya sama anak ya sama orangtua, itu sih menurut saya yang terpenting. Karena anak-anak itu kita gak tau ya kondisinya, dan memang pengobatan mereka membuat kondisi mereka naik turun, moody-an gitu. Nah disitu ya maksud dari metode individual ini, pendekatan secara personal sangat diperlukan.

**T: Lalu bagaimana cara Ghe mempelajari catatan belajar siswa?**

J: mm.. biasanya dengan menanyakan umur dan sejarah pendidikan anak, seperti kelas berapa, masih aktif bersekolah atau tidak, kalo aktif sampai kelas berapa, kalo sudah tidak aktif terakhir kelas berapa dan kapan, ada kan yang ketika mereka mulai dirawat sekolahnya sudah tidak aktif lagi dan kebanyakan memang seperti itu.. tidak aktif bersekolah atau yang seharusnya sudah umur masuk SD tetapi karena perawatan dia akhirnya belum sekolah, gituu... naa, kalo yang sudah sekolah, pernah bersekolah atau masih aktif bersekolah biasanya mulai dengan pertanyaan kamu suka pelajaran apa, baru nanti penggalian informasi mulai berkembang sesuai dengan apa yang ia minati.... gitu. Untuk awal kita tawarkan juga kepada mereka kamu mau belajar apa.. atau kalo keliatannya sedang tidak ingin belajar awal-awal kita suka nanya juga mau main apa nih.. biasanya dikasih permainan yang edukatif.. untuk merebut hati mereka dan membuat mereka merasa nyaman terlebih dahulu..

**T: oo... permainan seperti apa?**

J: permainan yang biasanya dari minat mereka. Misalnya anak-anak SD, kan disini kita sajikan berupa edugame ya. Misalnya anak ini suka berhitung, nanti main puzzle sambil suka saya bilang.. yuk kita itung puzzlenya ada berapa? Terus puzzlenya juga saya kasih yang gambarnya bisa di improvisasi dengan belajar menghitung.. seperti itu.. Disini initinya sama anak mesti banyak probing sih, baru kita mulai mengetahui mengenai mereka. Anak-anak pokoknya biar mau beraktivitas kita pancing lah ya. Kita juga ngajak nyanyi buat anak-anak yang pre-school. Misalnya, suka lagu apa, mau nyanyi apa nih..

**T: Ghe pernah liat raport mereka gak?**

J: wah, engga ya...

**T: kenapa?**

J: karena pertama memang kita fokusin sama apa yang bisa kita fasilitasi, kita memang gak nyesuain sama kurikulum ya.. terus juga disini kebanyakan mereka kan dari luar daerah, yaa. Jadi dokumen-dokumen kayak raport itu orangtua gak kepikiran buat ngebawa ke sini (dharmais-red). Mmm.. kita gak mau menambah beban orangtua juga, walaupun emang harusnya kalo metode ini sampai sedetail itu ya melihat raport anak. Biar kita menyesuaikan apa yang anak sudah pelajari disekolah bida dilanjutkan disini. Selama ini akhirnya kita emang yang harus rajin bertanya dan mericek baik kepada anak maupun orangtua tentang pendidikan anaknya.

**T: kemudian bagaimana cara Ghe berkonsultasi dengan orangtua, dokter, dan psikolog?**

J: dengan orangtua ya tadi ya.. melalui pertemuan-pertemuan yang kita lakukan beberapa kali ya. Dengan kita ngobrol.. saya samper ke kamarnya atau ya pas mereka sedang dampingi anaknya. kalo dokter ya itu ya, saya tanya sama Erwin biasanya. Terus kalo Shinta biasa kita ketemua seminggu dua kali tapi biasanya aku ketemu dia buat ngobrolin pasien seminggu sekali, karena shinta kan biasanya ke kamar-kamar melakukan konseling ya.

**T: hal apa aja yang Ghe konsultasiin?**

J: kalo ke orangtua misalnya saya suka nanya “gimana ma, kondisi si A hari ini?” itu kan yang tau orangtua atau pendamping si anak dikamar ya. Karena keseharian si anak sama mereka.. biasanya itu sebelum anaknya saya ajak belajar. Terus mengenai kemampuan atau minat belajarnya juga kita tanyain dulu ke orangtuanya. Orangtua juga suka nyampein “A udah hafal do’a2 loh kak” atau “dia udah bisa baca loh kak”.

**T: Suka ada penolakan gak Ghe dari orangtua yang mau diajak ngobrol?**

J: untuk beberapa orang siiiii.. ada, Cuma saya ga tau alasannya itu apa. Apakah memang karena kondisi orangtuanya juga lagi drop, kan orangtua suka kepikiran juga anak begini, stress gitu... ya namanya orangtua beda-beda ya.. ada yang mungkin worry banget, anaknya ini gak boleh-itu gak boleh. Terus kadang orangtua suka nutup-nutupin tirai yah, kalo kayak gitu aku biasanya bener-benr gak aku ganggu. Suka sungkan juga ya kalo masuk-masuk gitu aja. Makanya kadang ke yang udah aku beberapa kali ketemu dan interaksi kayak aliya ya.. dia kan di kacang polong aku suka kesana kalo dia ada jadwal tapi gak ke perpustakaan.

**T: kalo ke dokter?**

J: seperti biasa, aku pasti lewat Erwin. Hehehe.. (tertawa), erwin kan juga komunikasi terus gak Cuma sama dokter tapi sama suster. Aku nanya, misalnya udah ada yang beberapa hari ga boleh keluar kamar, aku bilang “si A udah boleh didatengin win?” “leukosit-nya udah stabil win?”, kalo si anak belum boleh keluar kamar kan kita yang nyamperin.

**T: ooo.. kalo ke mbak Shinta (Psikolog)?**

J: kalo ke shinta, dia kan biasanya menangani konseling. Jadi informasi yang aku kumpulin dari dia mengenai yaa.. prilakunya dia.. orangtua sering cerita ya kadang sama shinta, terus perubahannya pasca kemo.. gituuu.. karena efek kemo kan bisa ngerubah emosi dan mood anak ya..

**T: Kalo ke Koordinator psikososial?**

J: koordinator psikososial yang dari awal ngenalin aku ke orangtuanya, ke anaknya. jadi aku pasti sering konsultasi ya sama erwin, hal-hal di luar sekolah juga.. biasa erwin-nya yang suka cerita. Misalnya tentang kondisi keluarga A, anaknya gimana, gimana orangtua menghadapi penyakit anaknya.. gitu-gitu... suka jadi masukan juga buat aku.. Erwin tuh istilahnya membukalah, dia yang ngebuka jalan untuk aku mulai ke orangtua sama ke anak.

**T: Ghe pake formulir klien seperti itu atau sejenisnya gak, atau seperti isian dimana klien atau orang tua bisa mengisi informasi dasar atau biodata klien?**

J: biasanya paling formulir profil medis aja din.. itu dari erwin.. jadi informasi medis yang aku dapet dari Erwin sama dia juga dikasih.. paling sama hasil test level pencapaian, itu juga langsung di form IEP-nya din.. aku Cuma hgak pake form profil pasien aja din..

**T: Gak ada arsip yang Ghe kumpuin gitu? Karena kalau ada form gitu kan jadi Ghe pegang arsip dan juga untuk laporan lebih rapi tercatat nantinya untuk perkembangan anaknya**

J: Oh kalo pencatatan dan arsip nanti kan bisa aku dapat dari *lesson plan*-nya jadi makanya aku ga pake form profil kayak biodata gitu din, kan disitu sekalian ada profil anaknya, sama paling profil pasien yang dari rumah sakit aku minta ke Erwin.

**T: Ghe melakukan observasi?**

J: iya..

**T: kalo Ghe sedang observasi biasanya apa yang ghe perhatikan?**

J: oo.. iya aku biasanya liat *speed* mereka belajar, maksudnya aku liat seberapa cepat mereka beradaptasi sama materi yang aku kasih. Balik lagi Seperti fungsi IEP, anak satu sama anak yang lain kan pasti beda-beda ya.. kita liat satu-satu. Ke multiple intelegensinya gitu. Ada yang semangat kalo ngehadapin angka, suka angka, tapi ada juga mungkin yang sukanya art. Maunya ikut kelas melukis, minta ke kitanya menggambar, melukis, membuat prakarya gituuu.. dari situ keliatan kecenderungan dan minat anak ke mana gitu.. jadi ya observasinya seperti itu. Observasi yang aku lakuin itu bisa ngebantu aku nanti pas pembuatan plan belajar dan pelaksanaan IEP, selain observasi tingkahlaku anak melalui interaksiku sama dia ya. Kemudian aku juga liat anaknya suka bosenan atau bagaimana sifatnya. Karena tiap anak bisa beda-beda sifatnya. Kemudian anak itu tipe yang cukup fokus atau sulit fokus dalam belajar. Tingkah laku spesifik seperti ini sangat penting untuk diketahui dalam merancang rencana belajar nantinya.

**T: Untuk observasi terhadap interaksi sosial si anak dengan orang-orang disekitarnya dan orang tuanya apakah diobservasi juga?**

J: mmm... Kalau untuk interaksi sosialnya, maksudnya ke lingkungannya aku ngamatin juga ya, tapi informasi untuk interaksi sosial anak juga aku dapet dari pendamping dan mas Erwin. Tapi saat dikenalin pertama kali dengan anak, aku juga bisa lihat bagaimana si anak berinteraksi terus membangun hubungan dengan orang lain. Dari situ kan juga bisa kita nilai tuh nantinya apakah anak ini cenderung tertutup atau memang cukup terbuka. Ini yang aku maksud dengan tertutup bukannya pendiem yah, tapi mungkin si anak pendiem tapi sebenarnya memang cuma sifatnya tapi anaknya merespon dan terbuka sama aktifitas sekolah ini.. cukup aktif juga ngikutinnya.

**T: kalo ke aktifitas belajarnya, apa ghe ada observasi selain observasi dari segi kognitif?**

J: iyaa.. kalo aku gini.. kita bisa lihat nih.. setelah beberapa pertemuan sampai si anak nyaman dengan kita pengajar, apakah langsung nyaman di pertemuan pertama atau perlu beberapa pertemuan baru bisa nyaman. Kalau menurut aku.. kalau si anak sudah nyaman dengan kehadiran aku sebagai pengajar, proses belajar juga pasti akan lebih menyenangkan. Atau kita juga bisa lihat kadang kan ada anak yang kalau belajar nyamannya ada orang tuanya tapi ada juga yang mau belajar sendiri, ada yang malah jadi takut salah dan malu kalau ada orang tuanya. Tiap anak berbeda-beda.

**T: Nah ini Ghe, gimana Ghe memroses informasi yang udah Ghe dapat dari berbagai sumber dan Ghe simpulkan jadi kebutuhan dan kelebihan anak sampai akhirnya Ghe tuangkan dalam Plan di pada metode IEP ini?**

J: mmmm.. ya dari yang preparation tadi kan udah kekumpul informasi.. udah gitu dapet dari interaksi langsung, dapet dari kordinator psikososialnya mengenai keterangan dokter, dapet dari Shinta (psikolog), terus sesama guru juga.. kita ngeliat secara umum kalo kebutuhan akan belajarnya misalnya anak umur 4-6 tahun kebutuhannya belajar mengenal huruf, angka, membaca, menulis, berhitung, mewarnai.. nanti secara khusus kita liat juga minatnya sama kemampuan anaknya. So far, dari informasi yang kita kumpulin semua program yang di develop kebanyakan program dasar, karena anak-anak disini yang paling banyak anak dibawah 12 tahun, sekitaran SD ya. Mereka juga masuk ke anak-anak yang paling mau belajar, terus juga kita kan SDM gurunya masih sedikit jadi anak-anak yang remaja.. belum bisa banyak kepegang. Kayak anak-anak awal SD kebutuhan mereka utamanya bisa baca, kita bikinin jadwal baca mereka... walaupun mereka misalnya lebih seneng mewarnai, tapi misalnya aku bujuk mereka buat belajar baca, temanya ya misalnya hal-hal yang mereka suka, nanti udahannya aku kasih hadiah lembar mewarnai, biasa seneng banget tuh anaknya. jadi kebutuhan pelajarannya terpenuhi tapi minatnya juga kita fasilitasi. Gituuu..

**T: ooo.. gitu jadi yang paling banyak Ghe kasih program IEP anak umur berapa disini?**

J: sebenarnya sekarang yang dirawat lagi banyak anak-anak preschool ya din, 3-5 tahun banyak banget, mereka sebenarnya masanya masih bermain jadi kalo ke mereka aku lebih bebas tapi terarah, tetep aku kasih stimulus ke merek lewat edugame. Paling kalo yang pake plan sekitar umur 6 sampai ada yang yang paling besar satu orang 12 tahun yang aktif ikut hospital schooling kalo lagi disini (Dharmais-red)

**T: remajanya pernah ikut?**

J: dulu kan pernah tuh ada relawan 4 orang S2 psikolog buat program belajar untuk remaja, remaja kan memang lebih sedikit dibanding anak-anak, beberapa bulan yang lalu pernah dibantuin aku sama mereka, tapi kok ya mereka belom kesini-kesini lagi. Remaja yang diintervensi juga beberapa udah ada yang 'plus' juga. Pengen sih din, kalo nanti SDM udah cukup aku bikin plan belajar buat remaja ya, karena aku tau mereka penting mendapatkan bimbingan dalam belajar, mungkin mereka ada yang SMP atau SMA nanti mau ujian, terus harus dirawat, kan sebenarnya itu penting ya.

**T: Setelah berjalannya kegiatan belajar, bagaimana Ghe melakukan evaluasi dan membuat penilaian untuk mengembangkan kegiatan belajar yang ada? Karena dalam tahapan *Gather Information* ada *assessment* lanjutan terhadap program yang telah berjalan.**

J: mm.. kalau soal itu pasti secara otomatis akan kita nilai apakah strategi pengajaran, materi pelajaran dan pendekatan yang kita lakukan cocok dan sesuai dengan kebutuhan anak. Aku sendiri nanti saat berinteraksi dengan anak juga akan menilai secara langsung tepat atau tidak pendekatan yang kita lakukan dan biasanya memang pada prakteknya akan banyak ada penyesuaian-penyesuaian. lalu untuk pengembangan *Lesson Plan* memang harus kita sesuai kan dengan rancana awal, kondisi fisik anak dan usia si anak begitu juga dengan daya tangkap anak. Kalau si anak cepat mengerti materi yang kita ajarkan mungkin kita juga bisa cepat naik ke materi selanjutnya tetapi kalau memang si anak kesulitan dan terlihat terbebani semestinya kita ubah materi dan pendekatannya. Atau kalau si anak suka materi tertentu saja misalnya suka baca aja tapi ga suka belajar berhitung kita cari strategi yang bisa buat anak tetap bisa belajar membaca tapi sambil berhitung dengan strategi seperti memberikan bacaan yang didalamnya meminta anak untuk juga ikut berhitung, kayak soal cerita gitu dalam pelajaran berhitung.

**T: kemudian apa harapan Ghe ke depan terhadap keberadaan Hospital Schooling dengan metode IEP ini buat anak-anak kanker?**

J: kalo anak-anak pasti kita bener-bener menginginkan bahwa hak belajar mereka itu terpenuhi, walaupun kondisi fisik mereka seperti yang kita ketahui ya.. mempunyai kendalanya tersendiri. Tapi hak belajar mereka, tumbuh kembang mereka bisa kita penuhi dan fasilitasi. Misalnya motorik kasar mereka susah banyak kendala, tapi secara kognitif kita terus kasih stimulus, belajar hal baru science, belajar musik, dikenalkan banyak buku gitu ya... jadi mereka tetap bisa aktif. Indah banget kalo mereka bisa tahu banyak hal dengan kondisi yang seperti mereka alami. Dengan

begitu psikososial mereka kan yaa.. bisa terpenuhi, rasa harga diri, percaya diri, nilai-nilai itu kita bangun juga. Pada akhirnya yang kita harapkan mereka mempunyai hal itu ya..

**T: kalo harapan kepada lembaganya?**

J: ya dengan adanya IEP ini, ini kan aplikasinya masih tahap awal banget baru berjalan beberapa bulan, pengennya ke depan kita bisa lebih bersinergi lagi lah. Dari relawan gurunya, dokternya, psikolognya, koordinator psikososialnya aku ngarepin kita bisa lebih dari sekarang. Lebih banyak berkomunikasi satu sama lainnya membicarakan hal ini, karena ini kan salah satu pemenuhan psikososial ya sekolah itu. Gituu.. terus setelah kita udah aplikasikan ya aku pengennya ada evaluasi rutinnya, kalo sekarang kan masih yang evaluasi ya gurunya aj.. harusnya sam-sama.. dengan evaluasi kita bisa liat apakah hal yang kita buat cocok atau enggak gitu. Biar yang kita buat ini juga lebih bermanfaat...

**T: kemudian hambatan Ghe menjalankan *Gather Information* ini sendiri?**

J: mungkin ke akunya dulu ya, ketika kita ngomongin tentang relawan (Guru) satu, pasti ada keterbatasan di waktu gitu kan... idealnya kita ikut jadwalnya anak-anak yang kita kasih IEP, tapi akunya gak selalu bisa kayak gitu.. terus karena waktu juga baik aku maupun dokter jarang berkomunikasi atau ngebicarin kondisi fisik anak, jadi kadang aku dape informasinya lewat erwin atau dari orangtuanya gitu.. kitanya harusnya aktif berkomunikasi sehingga terlihat kekurangannya, informasi si apa yang harusnya kita bisa tau yang berhubungan sama anak dan rencana belajarnya gitu.. kalo ke anak kan kita gak bisa "kok dia udah lama gak belajar ya.." kita gak bisa ngomong gitu kan.. itu tergantung kondisi fisiknya, kalo lagi ga boleh banyak aktifitas kita harus mengerti makanya disinilah butuh IEP. Kita yang menyesuaikan. Jadi kalo dari anak sendiri gak ada hambatan. Kita juga gak boleh bilang kok yang ini moody-an banget, yang ini gak mau ngomong, apa yang terjadi sama mereka kan dipengaruhi juga sama apa yang mereka alami, mereka menjalankan pengobatan ini.

**T: kalo dari orang tua ada gak?**

J: kan orang tua tuh panutan ya untuk anak, jadi untuk hal-hal yang berkaitan dengan pendidikan anak, kita sudah sebisa mungkin membantu dengan program kita, maunya orangtua juga mendukung ya. *Encourage* anaknya juga, karena kan energi positif yang mereka kasih bisa nular lho ke anaknya. ketika kitanya berinteraksi sama anak pasti ke transfer energi mereka.. dari kita juga, dokter, psikolog.. biar proses awal ini berlangsung maksimal ya, kita mendapatkan informasi untuk merancang rencana belajar si anak gitu.. Orangtua baiknya ikut tau apa yang kita kasih, biar ada kesinambungan juga.

**T: kalo lembaga?**

J: kalo lembaga tu.. lebih ke SDM si din ya sekali lagi. Kalo SDM nya banyak proses *Gather Information* juga jadi lebih mudah, ada pembagian tugas atau share deh sesama guru, kita kan

megang anak beda-beda.. jadi informasi yang didapat dari guru satu bisa dibagi ke guru lain untuk perencanaan belajar anak gituuu.. terus ke dalam menerapkan metode ini sebenarnya harusnya ada guru yang in charge ya, waktunya lebih banyak gitu.. sebenarnya aku juga mikir hambatan ini tuh ada karena yang meng-organized segitunya belum ada ya.. bahkan erwin sendiri kan gak Cuma satu program yang dia urusi, dia banyak ngurusin hal-hal kayak pengobatan dan biayanya gitu.. jadi menurutku sebenarnya disini butuh banget social worker ya, memantau program yang berjalan, jadi nanti ada evaluasi sendiri, dia yang mempertemukan guru, dokter, psikolog, buat membahas program IEP ini.. dan program-program lainnya gitu. Menurutku perlu banget ya, karena kan psikolog sendiri kalo disini nanganinnya konseling, sedangkan kita menjalankan banyak program.. termasuk program IEP ini di sekolah ya...

***Gather Information kepada pasien Prayoga yang menjadi salah satu peserta Hospital Schooling dengan Metode IEP***

**T: ghe aku mau nanya seputar pasien yang ikut sekolah... kalo yoga itu aktif ya sekolahnya?**

J: iya din, yoga termasuk yang paling sering aku ajar... yoga juga yang udah ngelewat in term 1 nya dia ikut IEP ini

**T: waktu itu pertama kali kenal yoga gimana?**

J: aku waktu sama yoga dikenalin sama erwin, kan setiap ada pasien baru emang gitu.. aku dibawa ke yoga. Dikenalin sama mama-papa nya yoga sama yoga juga. Dia waktu itu masuk sekitar september atau oktober gitu.. dari pontianak.

**T: oh gitu.. aku mau nanya awal dulu yoga ikut hospital schooling sama proses gather information ke yoga..**

J: kalo dulu yoga emang pas mau ikut sekolah ditawarkan sama erwin, waktu erwin ngenalin aku ke yoga sama orangtuanya. 'Yoga mau ikut belajar gak, kalo mau sama kak grace tuh..' anaknya emang malu-malu awalnya.. suka gak mau ngomong.. nah terus besok-besoknya aku sengaja datengin dia lagi, deketin yoga.. ngobrol-ngobrol.. lama-lama anak-anak kan nyaman.. terus walnya juga gak langsung belajar diperpus, aku dulu ngjarin dia di kamar kebanyakan, aku nyamperin dia.. terus baru setelah udah lumayan sering ketemu, yoganya mau aku ajak ke perpus buat belajar.. tapi awalnya masih ditemenin papanya.. gak mau ditinggal, Cuma sih sekarang udah mau.

**T: ooo.. terus ghe, waktu ghe melakukan gather information ke yoga, apa ghe menggali informasi kepada orangtuanya?**

J: oya pasti ya din.. justru aku nanya-nanya awal ya sama mama-nya.. aku banyak ngobrol sama mama-nya dulu.. aku samper ke mama-nya, sambil kita ngobrol.. kan anaknya gak selalu mau diajak ngobrol, jadi emang aku nyoba masuk.. kenalan.. lewat mama-nya dulu..

**T: informasi apa aja yang ghe gali dari mama yoga terkait kebutuhan pendidikan yoga?**

J: yang jelas awal ketemu aku nanya yoga umurnya berapa, yoga udah pernah sekolah atau belum, kelas berapa.. mamanya bilang kan yoga umur 6 tahun, dia pernah sekolah di Pontianak, terakhir TK B kata mamanya, tapi karena yoga sakit akhirnya gak lanjut sekolahnya, sekarang mamanya bilang harusnya yoga kelas satu. Aku juga nanya yoga sukanya apa, dia aku perhatiin hobinya main mobil-mobilannya, dia suka bawa-bawa ambulance kalo lagi sekolah. Terus dia juga suka permainan kayak nyusun balok, puzzle.. seperti itu..

**T: oo.. gitu, terus ghe nanya juga gak mengenai karakteristik yoga sama mamanya?**

J: iya itu aku juga nanya ya yoga orangnya gimana, menurut mamanya yoga orangnya keras.. mungkin karena anak satu-satunya ya, setahuku dia kan gak punya adik atau kakak. Yoga juga sebenarnya anaknya pendiem, mamanya juga bilang sih.. anaknya gak terlalu rewel.. Cuma kalo abis kemo mamanya suka bilang yoga ngambekan, memang kalo aku mau ngajarin dia jadi agak susah, tapi kalo aku bujuk lama-lama dia mau kok. Anaknya gak susah ya din.. mamanya bilang dia juga sbenernya aktif mau ikut-ikut kegiatan kok..

**T: ghe nanya kondisi sehari-harinya yoga sebelum belajar?**

J: pasti ya din, aku tanya dulu lagi lemes apa engga, lagi pusing apa engga, mau belajar apa engga.. kalo dia lagi bener-bener gak enak badan, aku gak mau maksain. Tapi misalnya dia lagi agak lemes.. tapi mau belajar, aku biasanya ngajarin dia di kamarnya.

**T: ghe pernah tanya sama orang tua yoga soal cara ngajarin ke yoga secara khusus?**

J: secara khusus sih gak yah, aku coba lihat karakteristik anaknya seperti apa terus aku lihat si anak perlu diajarin apa, nanti baru cara ngajarnya disesuaikan sama materi yang akan diberikan dan respon anaknya terhadap cara mengajar yang aku kasih

**T: tadi kan ghe bilang kalau yoga mustinya sudah kelas 1 SD tetapi berhenti sekolah pada saat TK B, ada perbedaan level pencapaian yoga dengan anak seumur dia?**

J: yang paling jelas banget keliatan bedanya di menulis dan membaca, kalau aku lihat yoga ini anaknya sebenarnya cepet kok nangkepnya, gak lambat gitu. Tapi yoga ini untuk membaca masih baru mengeja saja, baru tahu alfabet dan kata-kata yang panjang masih sulit dia baca. Untuk menulis, yoga memang pernah bilang sama aku langsung kalau yoga memang ga suka pelajaran dikte di TK, kalau kata orang tuanya kemungkinan gara-gara lymphoma yoga yang ada di dada kanan yang suka buat tangan kanannya lemes dan jadi gemeter tangannya saat nulis jadi dia agak sulit dan perlu waktu lebih lama aja buat nulis.

**T: informasi yang tadi ghe jelaskan, ghe dapet dari mana?**

J: yang jelas kita obeservasi anaknya, aku test juga.. aku coba suruh baca, suruh nulis, suruh

hitung.. kan kita jadi tau pencapaiannya sebelum ikut sekolah ini. nanti baru hasilnya aku catet untuk *Lesson Plan*-nya dia, langsung di form IEP, kita juga mesti tau present level academic anaknya. jangan sampai materi yang kita kasih terlalu susah atau terlalu gampang..

**T: ghe bisa tau informasi seperti tadi selain informasi dari yoga dan orang tuanya, darimana lagi?**

J: kalau soal lymphoma tadi aku tanya dari orang tua yoga tapi untuk kemampuan membaca yoga aku dapet dari beberapa pertemuan awal waktu aku ngajarin yoga baca. Disitu aku bisa lihat kemampuan baca yoga. Aku juga sempet kasih beberapa latihan menulis dan lihat langsung kemampuan menulis yoga. Hasilnya aku tanyain sama orang tuanya yoga, tulisan yoga lebih baik dari sebelumnya dan gemeterannya gimana

**T: jawaban dari orang tuanya yoga gimana soal menulisnya?**

J: kata orang tua yoga, gemeteran tangan yoga sudah lebih baik dari sebelumnya, yoga sudah gak segemeteran dulu katanya dan hasil tulisannya juga jadi semakin halus

**T: kenapa ghe tanya ke orang tuanya soal kemampuan menulis yoga?**

J: yah kan orang tuanya yang tau kondisi yoga sebelumnya, sedangkan aku kan gak tau... jadi aku harus recek ke orang tuanya biar status kondisinya yoga tuh seperti apa, maksudnya kondisi tuh kemampuan menulisnya begitu dan juga hubungannya dengan tangannya dia yang suka gemetar

**T: untuk lymphoma yoga, ghe pernah tanya sama dokter?**

J: kalau selain orang tua yoga paling aku dapet infonya dari erwin yah...

**T: informasi dari mas erwin seperti apa tuh ghe?**

J: lebih medis yah, kaya yoga itu lymphomanya udah stadium 4 dan deket sama paru-paru di dada kanan, terus dia protokolnya yg 18 bulan dan yoga juga kemana-mana harus pakai masker. Makanya dia juga kalau lagi belajar pakai masker soalnya kata erwin yoga gampang kena bakter batuk-batuk. Kaya kemarin aja dia dirawat 5 hari di HCU gara-gara bakteri pneumonia yg bikin dia sesek napas.

**T: jadi informasi medis yoga gak ghe dapet dari dokter?**

J: gak, aku sih dari erwin, soalnya kan untuk ketemu langsung dr.Edi agak sulit yah... dia kan waktunya juga terbatas dan sibuk ngurusin pasien. Aku sama erwin juga dikasih profil medisnya yoga.. kayak gitu kan lebih enak ya din, akunya juga lebih jelas masalah diagnosa kankernya yoga..

**T: lalu dari informasi medis yg ghe dapet, gunanya buat IEP apa?**

J: oh dari situ aku kan bisa tahu, kalau aku interaksi sama yoga aku harus pakai masker. Terus

karena yoga suka lemes tangan kanannya, aku jadi mulai ngajarin dia nulis pake tangan kiri. Pokoknya yang paling nyaman buat dia..

**T: selain itu ghe nanya sama siapa lagi untuk menggali informasi ke yoga?**

J: yang pasti psikolog anaknya ya din, shinta..

**T: ooo.. apa aja yang ghe gali dari mbak shinta..**

J: kalo untuk yoga, kan shinta awal-awal yoga masuk kenalan juga, terus konseling juga sama ngasih kayak test psikologi atau *art therapy* sama yoga.. nah dari hasil itu biasanya aku diskusiin. Pas shinta tau yoga juga ikut sekolahku, terus hasilnya itu yang dia *share* ke aku.

**T: emang apa ghe hasil dari konseling dan test psikologi mbak shinta yang di share?**

J: biasanya hal-hal yang menunjang kegiatan pendidikan yoga ya... menurut mbak shinta dari hasil test2 atau terapinya yoga ini anak yang cukup introvert dan pendiam, bukan karena dia ada masalah gak mau ngomong ya. Tapi emang krakter anaknya seperti itu. Anaknya juga termasuk yang nurut ya.. kondisi emosinya pasca kemo juga gak terlalu parah, ya itu tadi bener kata orangtuanya palingan dia suka ngambek aja.. dan jadi keras kepala banget...

**T: kalo ghe mempelajari sifat dan karakternyayoga sendiri gak?**

J: pasti ya din.. dari aku observasi itu.. dari situ aku liat, yoga nyaman gak belajar pelajaran tertentu misalnya.. matematika, atau nulis, atau baca.. dia sendiri kan ternyata pas diliat emang paling suka kalo belajar matematika.... terus kalo belajar misalnya udah 30 menit.. udah bosan apa belum.. kan dari situ keliatan.. aku observasi dia 3 kali berturut-turut anaknya bisa ternyata belajar lebih dari 30 menit.. khususnya kalo belajar ngitung.. untuk perencanaan belajarnya aku jadi mencatat waktu belajar yoga per-pertemuan minimal 30 menit.. gitu.. kalo kayak nulis emang dia suka gak mau lama-lama.. nah biasanya kalo gitu aku seling-seling tuh.. ntar belajar nulis.. ntar aku ajak main psuzzle dulu.. nanti belajar lagi.. gitu.. itu kan aku dapet dari observasi ya din.. istilahnya kita harus liat sendiri gimana-gimana anaknya...

**T: untuk mensinergikan informasi mengenai yoga yang udah kekumpul apa yang ghe lakukan?**

J: biasa aku diskusi bertiga bareng shinta sama erwin.. nanti informasi dari mereka aku catet, terus erwin juga ngasi data profil medis yoga ke aku.. disitu buat pedoman aku juga kan selain hasil konselingnya mbak shinta. Kemudia untuk level pencapaian anak, langsung aku catet ke Lesson Plannya.. jadi aku bisa bandingin present levelnya, short term goalnya, sama long term goalnya untuk yoga.. biar evaluasinya juga gampang..

**T: kalo untuk belajar sendiri yoga nyamannya gimana ghe?**

J: yang pasti yoga memang lebih seneng di kamar ya.. dekat sama mamanya, baru-baru ini aja dia

mau aku bawa ke perpustakaan tapi gak sama orangtuanya. Itu juga gak bertahan lama... kita harus bisa ngalihin buat tetep beraktifitas.

**T: kalo dengan ghe sendiri apa dia gak nyaman?**

J: menurutku yoga tipikal yang lebih nyaman kalo ada orangtuanya, walaupun pas belajar yoga juga gak manja sama orangtuanya. Tapi mungkin kalo deket orangtua perasaannya lebih nyaman kali ya.. kadang juga ditemenin sama erwin.. kalo misalnya lagi di tinggal sama ortunya, kan dia sama erwin juga cukup dekat. Sama orang baru memang dia gak gampang karab, sekarang sama aku dia udah akrab banget. Mau belajar berdua doang...

**T: kalo untuk peralatan belajar yoga, itu siapa yang nyediain ghe?**

J: oh kalo itu udah disediakan sama YPKAI, kalo alat tulis dasar dan buku-buku cerita itu memang disediakan sama sponsor. Biasanya aku nanti sama erwin diskusiin anak-anak butuhnya apa.. misalnya si yoga ini butuhnya kan buku tulis, buku belajar baca-nulis-sama berhitung.. nah kebutuhan yoga kalo yang ada udah disediakan YPKAI aku pake, kalo yang belum ntar dicatet terus nanti aku kasih dan aku omongin kebutuhannya ke erwin..

**T: Untuk yoga sendiri hambatan utama dalam melakukan *Gather Information* ke dia apa?**

J: sebenarnya ga terlalu sulit.. mama papanya supportif banget ya.. Cuma memang itu aja, anaknya pendieemm.. kita harus mancing-mancing dulu.. baru mau ngomong.. jadi dalam pengumpulan informasi dasar aku banyak ngobrol sama mamanya..

**T: ghe gak ketemu guru yoga sebelumnya disekolah kan? Itu jadi hambatan gak ghe?**

J: oh iya kita emang belum ada gitu ya.. ketemu guru sekolah dulu gitu.. itu hambatan tersendiri memang, jadi untuk mengetahui sebelum ikut hospital schooling yoga udah bisa apa aja.. terus yoga bisanya apa aja.. itu mesti kita yang cari tau sendiri.. ngetes sendiri.. emang dalam IEP yang sebenarnya harus ada komunikasi antara guru sekolah sama guru IEP. Tapi disini kita belum melakukan hal itu... itu juga bikin aku terus adaptasi buat nerapin cara mengajar yang cocok buat yoga...

## Lampiran 6

Transkrip wawancara dengan koordinator Psikososial YPKAI yang ikut mengumpulkan informasi dari Dokter, psikolog, maupun orangtua untuk disampaikan kepada guru dalam proses *Gather information* pada metode IEP untuk menggali kebutuhan pendidikan anak sesuai dengan kondisinya.

Nama : Erwin Fauzi  
Kategori Informan : Koordinator Psikososial yang membantu mengumpulkan informasi dari dokter, psikolog, dan orangtua dalam proses *Gather Information* dalam metode IEP di YPKAI.  
Usia : 33 Tahun  
Jabatan : Koordinator Psikososial (Pelaksana Harian)  
Pendidikan Terakhir : S1 Psikologi  
Tanggal Wawancara : 27 April, 2 dan 3 Mei 2012

**T: kesulitan dalam menyelenggarakan pendidikan bagi anak kanker itu apa?**

J: Paling mendasar ya gak ada sistem, maksudnya bukan dari kitanya tapi dari mendiknasnya, dari pemerintah gak ada aturan. Gak ada yang menjembatani kita. Dari dalam sendiri sih udah efektif, tapi memang metodenya aja yang masih berubah-ubah karena sistemnya ga ada..

**T: Kalo permasalahan pendidikan untuk anak kankernya sendiri bagaimana?**

J: Permasalahan yang dihadapi dari proses pendidikan anak kanker, sebenarnya proses yg dijalankan adalah sebuah *trial and error*, suatu proses yang masih coba-coba artinya pasti banyak kekurangan dan banyak yang harus kita pelajari. Tapi bukan berarti kita tidak bisa menjalankan, kita juga masih dalam tahap proses. Yang paling mendasar adalah: satu, SDM kita butuh fasilitator dan tutor yang komitmen. Sekarang kan orangnya masih itu-itu aja. Sedangkan kalo kita mau menyesuaikan dengan suatu metode yang ingin kita jalankan yaitu pengembangan diri secara personal (IEP-red) pada diri pasien harus melibatkan banyak orang.. gitu.. agar berjalan dengan optimal... sperti itu... Lalu yang kedua, permasalahan yang dihadapi adalah masih kurangnya kerjasama atau dukungan dari orangtua yang terlibat, dimana pandangan dari masyarakat kalo masuk rumah sakit selalu dibentuk anaknya untuk tidur. Padahal dengan adanya aktifitas kegiatan yang kita fasilitasikan yang sudah kita informasikan mestinya orangtua juga harus aktif mendukung anaknya. Harusnya mereka juga kerjasama-sama kita, ...“Ooo, hari ini ada kgiatan ini, yuk ikut yuk ke perpustakaan” tapi yang ada karena orangtuanya males jadi

nyuruh anaknya buat tidur aja, gak usah keluar-keluar, padahal anaknya ingin banget keluar. Begitu.. Sedangkan anak biar gimanapun mesti didampingi. nah, pada saat anaknya ikut kegiatan belajar, ini malah dipandanginya sebagai tempat penitipan, kan lumayan nih anaknya di taroh di perpustakaan, terus ibunya pergi. Padahal harusnya perannya orangtua ikut terlibat. Orangtua melihat apa yang kita kerjakan apa yang kita lakukan sehingga ini bisa menjadi bahan evaluasi orangtua disaat anaknya pulang, orangtuanya bisa melakukan hal yang sama. Sehingga ada yang namanya proses belajar yang berkesinambungan. Jadi kembali lagi satu sistem itu sendiri bagaimana melibatkan semua peran, karena kalo kita ingin mengembangkan suatu personal seseorang itu banyak peran, banyak orang yang harus masuk.. gitu.. tidak hanya dari fasilitator itu sendiri, dari orangtua mesti ikut bisa mengajarkan, dari peran sekolahnya kalo dia masih aktif bagaimana kontribusi sekolah untuk mendukung/membantu siswanya yang terkena kanker seperti itu...

**T: jadi peran orangtua itu penting ya mas?**

J: penting banget, orangtua dalam hal ini bisa memberikan energy positif buat anak-anaknya. Artinya orangtua memberikan semangat dan mendukung usaha yang kita lakukan untuk meningkatkan kualitas hidup anaknya selama disini.. begitu...

**T: aku mau tanya soal metode IEP yang dilakukan di Hospital Schooling YPKAI. Menurut Mas Erwin IEP itu metode pendidikan yang seperti apa?**

J: Yak, begini berkaitan dengan sekolah dirumah sakit ini memang metode yang digunakan masih menyesuaikan dimana sebenarnya banyak yang harus dirancang lebih matang dan baik lagi ke depannya termasuk dengan metode IEP ini ya. namun secara khusus metode IEP ini merupakan metode belajar secara personal untuk mengembangkan diri anak kanker, maksudnya metode ini membantu anak dapat terpenuhi hak belajarnya secara personal. Karena kita kan tau bahwa anak kanker memiliki kondisi fisik yang juga harus diperhatikan sesuai dengan pengobatan yang mereka jalani.

**T: mas awalnya muncul ide untuk menggunakan IEP gimana?**

J: sebenarnya konsep IEP ini udah dari dulu, hanya kita ga pernah sadar. Dulu tahun 2006 konsep pendidikan fun activity datang bermain mewarnai, selesai. Mewarnai-mewarnai. Selesai. Tahun 2007 gue berpikir, kalo misalnya anak-anak hanya datang bermain mewarnai, sedangkan mereka harus mengembangkan aktifitas, dan diantara mereka kan sudah ada yang sekolah, itu gak bisa gitu terus, gue harus rubah. Akhirnya salah satunya adalah gue masukinlah tutor dari homeschooling sekolah langkahku, mbak shelomita tahun 2007. Disitu sebenarnya udah banyak kreasi pembelajarannya. Jumlah pasiennya pun saat itu tidak banyak masih 15 orang. Aktifitasnya untuk mengajarnya pun full.

Dari senin sampai sabtu. Tapi kan kita ga bisa bergantung terus sama mereka (Langkahku-red). Kita harus lebih kreatif dan berinovasi, setelah mereka sudah ga disini. 2008 kita sempet usulin program dari langkahku ke mendiknas, namun tidak disetujui. Udahlah akhirnya kita kembangin aja. Munculnya metode IEP itu kalo gak salah di 2009. Karena awalnya ada Tirta dan Jaya yang mau skripsi tentang pendidikan, mereka ngusulin IEP ini. Dia pengen sekolah-sekolah yang kayak di luar, ada Sekolah Alam, Sekolah Semut-Semut, dan lain-lain. Nah gue mikir pada saat itu, gue pelajari, udah deh gue jalanin aja deh metode itu, konsepnya apa yang mereka mau. Gue juga cari-cari buku mengenai IEP. Desain konsepnya itu bagus. Ada peran dokter, orangtua, psikolog. Sehingga endingnya yang dicapai adalah "I am grateful" itu.. sehingga si anak setelah bejara satu dua bulan disini, kan mereka itu ada protocol (lembar pengobatan) ya.. protocol awal itu sekitar dua bulan, kalo otak bisa lebih bisa 3 bulanan.. diawal masuk mereka bisa disini terus sampai sebulan minimal, gak boleh pulang sama sekali. Kembali ke tadi.. jadi misalnya hari ini si anak belajar tentang sel kanker dia bisa browsing, baca buku pokoknya dia dikasih kebebasan buat mecari sendiri. Nanti dia sendiri yang menganalisa dan menyimpulkan. Kita tinggal mengarahkan. Sehingga nantinya hasilnya I am gratefull. Ide ini bagus, tapi sempet ada ketidaksetujuan kami terhadap mereka yang ingin meguasai. Akhirnya ini ngambang, konsep hanya sekedar konsep. Akhirnya gue kan udah tau apa yang harus gue lakukan, gue kembangin sendiri. Akhirnya saat itu gue ketemu grace, Cuma waktu itu grace sekolah S2 ya, setelah dia selesai sekolahnya dan udah gak ngajar di sekolah luar lagi, gue nawarin grace. Dan dia mengerti juga mengenai konsep IEP itu. Akhirnya tahun lalu baru bisa kita wujudkan lagi, setelah semua siap.

**T: jadi metode ini cocok ya mas untuk anak kanker?**

J: sangat cocok ya. Karena kita tau pengobatan mereka disini memakan waktu lama dan panjang. Makanya dari dulu sebenarnya aku setuju sama metode ini. Aku pertahankan metode ini. Memang walupun sulit mencari orang atau tenaga pengajar yang punya komitmen tinggi, mau untuk terus mengajar anak-anak. Karena emang kondisi anak-anak kan seperti ini. Kelas TK SBB yang pernah kita jalankan memang tidak mengcover semua kebutuhan belajar anak. Ada umur yang gak bisa ikut, tapi dengan metode ini gue berhaap semua yang dirawat bisa tercover kebutuhan pendidikannya.

**T: apakah mas Erwin mengetahui bahwa ada tahap *Gather Information* dalam metode IEP?**

J: iya.. sebenarnya ada. Tapi dari dulu gue kenalnya observasi ya.

**T: jadi menurut mas Erwin *Gather Information* itu apa?**

J: jadi mengukur, mengetahui sebelum kita mengembangkan atau memberikan pelajaran kepada anak-anak. Ya observasi juga.

**T: apa yang diukur mas?**

J: yang kita liat misalnya kekurangan dia dimana. Maksudnya dengan kondisi fisik seperti itu, apa yang dia gak bisa lakukan. Untuk dicarikan caranya. Misalnya dia ngerasa ah, kaki gue gak ada nih, malu ah gak mau ketemu guru, gak mau belajar. Jangan dia sampai merasa seperti itu. Kita harus bantu dia, support dia. Misalnya dia mau jalan, agar dia tetap mandiri sebaiknya gimana. Misalnya harus pake tongkat atau kursi roda untuk bis datang ke perpustakaan, ya kita harus support. Terus keinginan dan motivasi dia, maksudnya itu seperti dia sukanya apa sih kalo belajar, misalnya dia sukanya berhitung atau menggambar, atau science. Itu yang nanti kita kembangkan.

**T: siapa sih mas yang berperan dalam proses Gather information ini?**

J: memang peran guru paling besar ya, guru yang melakukan pencatatan pada prosesnya. Dia yang nantinya merancang program dari hasil observasi dan informasi-informasi yang diterima. Namun kalau guru tidak bisa memperoleh semua informasi, bagaimana kita juga harus saling berkordinasi artinya gue menyampaikan informasi yang belum diketahui guru. Misalnya hari ini sebelum guru tiba, ada kunjungan dokter paginya, mamanya kan yang tahu.. nanti gurunya harus bertanya tentang kondisi anak yang akan diajarkan ke mamanya. Harusnya si guru yang melakukan penggalian informasi tapi ya.. kita tau keterbatasan yang kita miliki, SDM yang kurang jadi gue juga berperan membantu guru menggali informasi ini. Apa yang kira-kira guru harus tau dari dokter atau dari psikolog atau dari orangtua yang guru tidak bisa menanyakannya langsung biasanya ya ke gue.. apalagi kalo informasi mengenai kondisi fisik ya, artinya disini gue kan juga membantu peran dokter dan perawat dalam pengobatan anak. Gue berkoordinasi mencarikan darah, dana obat-obatan, apa yang mereka butuhkan untuk pengobatan.. macem-macem ya. Dan gue harus terus selalu berkordinasi dengan dokter untuk masalah tersebut. Ya jadi sekalian juga. Interaksi guru ke dokter tidak sebanyak gue ke dokter karena memang jam kerja banyakan gue, gue tiap hari ada sedangkan guru enggak, terus gue juga mengurus pasien. Makanya informasi apa yang gue dapat untuk kebutuhan pendidikan ya gue kasih tahu ke guru.

**T: jadi lo sebagai penyambung informasi juga ya mas dalam tahapan Gather Information?**

J: iya, sebenarnya sih harusnya ada Tim ya.. gak bisa ngendelin gue dan gurunya aja, apalagi yang ngerancang program cuma satu orang, kalo yang lain biasanya bantuin ngajar pelajaran tertentu sama mencatat hasil belajarnya. Nah yang bikin program belajarnya ya si Grace.. gurunya juga harus menggali informasi dari orangtuanya. Dari awal gurunya kan juga harus ada gambaran si anak sebelum dijalankan pendidikannya. Seperti awal dia sakit tahun berapa, gejala awalnya gimana, ada trauma atau enggak, ada ketakutan terhadap suatu hal gak.. nanti gurunya juga konsultasi ke psikolog. Misalnya dia takut jarum nih, coba gimana baiknya mengatasinya. Terus sudah menjalani kemoterapi berapa

lama, sudah berapa lama dirawat, terus efek kemoterapinya apa yang muncul biasanya, dia merasa enjoy ga.. itu kan semua digali. Sehingga guru mempunyai data akurat terhadap kondisi anak ini. makanya adanya tim dan peran tersendiri sebenarnya sangat penting ya, ini kan masih gue sam grace doang yang ngumpulin ini itu sendiri. Koordinasi ke yang lain juga belum maksimal. Gue sih berharap ke depannya ini bisa serius, bisa lebih diperbaiki kinerjanya, lebih jelas peran-perannya.

**T: kemana saja guru mencari informasi yang dibutuhkan?**

J: naahh... karena ini pada anak kanker tentu saja sebelumnya guru harus tahu kondisi anak saat nantinya mau belajar, informasi mengenai kondisi anak ini bisa didapatkan dari dokter atau perawat

**T: apa aja informasi yang di gali dari dokter mas?**

J: yang pastinya kondisi anaknya ya, diagnosanya apa, dokter membantu kita buat tau, kalo sakitnya ini mending treatment belajarnya seperti apa ya.. kemudian untuk mengetahui kondisi fisik harian si pasiennya, misalnya yang leukimia.. hari pas dia sekolah leukositnya lagi rendah, itu kan setelah diperiksa dokter paginya kalo kayak gitu berarti si anak kalo tetep mau sekolah, belajarnya mesti dikamar.. gak boleh keluar-keluar kamar.... seperti itu..

**T: kalo ke psikolog informasi digali juga gak mas?**

J: iya tentu aja ya.. karena psikolog sering melakukan konseling kepada pasien dan keluarga, sehingga ia mengetahui masalah psikososial yang dihadapi pasien dan keluarga. Hal tersebut bisa menjadi bahan masukan untuk tenaga pengajar. misalnya efek pengobatan kan bisa mempengaruhi anak juga. maksudnya efek setelah dia kemoterapi. Misalnya dia abis IT. Atau abis BMP, atau abis dikasih Pink Kristin..... apakah dia mengalami trauma, ketakutan, kekhawatiran, kecemasan, terus membuat dia stress kah dari obat yang masuk. Kalo dari dokter kan lebih ke efek samping dari kondisi fisik misalnya mual, muntah, pusing seberapa besar hal itu muncul atau mempengaruhi kondisi anak.. seperti itu.. karena gini kalo dibilang efek kanker dari pengobatan itu besar, iya itu besar. Cuma kembali lagi ke individu atau masing-masing anak karena respon efek dari pengobatan itu beda-beda. Nyerangnya kemana-mana beda-beda. Ada bisa melemahkan saraf otaknya, ada bisa menyerang syaraf kaki.. tergantung efek dari obatnya, jadi kalo ke dokter lebih ke.. ini obat apa dok, kok keliatan anak gini-gini.. oo.. ini abis diberikan obat ini.. efeknya jadi seperti ini-ini-ini... perlu itu peran dokter karena berkaitan dengan kondisi medis dan efek fisik pengobatan di masing-masing individu.. kalo peran psikolog untuk mengetahui efek dari obat tadi, apakah obat yang masuk bisa mempengaruhi kondisi psikologisnya, artinya itu yang harus diketahui, gitu.. jadi peran psikologis melihat kondisi keadaan anak saat menjalani pengobatan, setelah pengobatan apa efek psikologisnya. Karena hal itu mempengaruhi perawatan anak. Kayak misalnya anak gak mau makan kan di kasih NGT, lewat

hidung.. itu bisa trauma orangtuanya kadang suka bilang.. kalo gak mau makan di masukin NGT lho.. ada itu kasus Riza sampe dia gak mau masuk sini lagi.. itu kan jadinya gak bener, nah peran psikologis disitu.. nah itu... jadi efek-efek pengobatan berpengaruh juga nantinya ke efek psikologis dan mempengaruhi nantinya ya keaktifan anak.. kayak ada anak yang bener-bener gak mau ikut sekolah, maunya dikamar terus.. bisa jadi itu karena dia gak pede, dia malu.. itu peran psikologis, nanti kasih tau ke guru, bagaimana harusnya mendekati anak ini supaya anaknya terpenuhi kebutuhan pendidikannya gak diem aja dikamar...

**T: Jadi selain dokter, informasi di gali lewat psikolog ya?**

J: iya tentu aja ya.. karena psikolog sering melakukan konseling kepada pasien dan keluarga, sehingga ia mengetahui masalah psikososial yang dihadapi pasien dan keluarga dan bisa dijadikan sebagai orang yang ditanyai untuk mengetahui keadaan psikologis dan tumbuh kembang pasien kanker.

**T: terus siapa lagi mas?**

J: ya orangtua yang pasti ya, mereka juga harus memberitahu kondisi anaknya, misalnya si anak lagi gimana.. fisiknya.. moodnya.. kan orangtua ngedampingin anak terus.. itu salah satu bentuk support, kalo anak kira-kira lagi gak drop ya anaknya di support buat mau sekolah buat mau ke perpustakaan.. kalo emang lagi gak terlalu enak, biarkan anak belajar dikasur. Gimana aja caranya kalo orangtua support itu biasa anaknya juga jadi dibawa, orangtuanya ngasih semangat. Kecuali emang keadaannya lagi leukosit rendah, itu sebenarnya boleh tapi guru harus pake masker dulu, mesti cuci tangan yang bersih dulu dan anaknya diajarainnya di kasur aja, gak usah kemana-mana.

**T: mas, peralatan sekolah bagaimana? apakah disediakan dari YPKAI?**

J: kita menyediakan semua peralatan sekolah yang dibutuhkan anak.. dari alat tulis, buku pelajaran, buku tulis, buku cerita, alat musik, alat melukis sama menggambar smapai mainan edukatif juga ada. Macem-macam lah pokoknya. kamu liat aja di perpustakaan persediaan kita banyak banget untuk sekolah. Kita sengaja minta dari sponsor YPKAI untuk membelikan alat tulis, buku, dan kebutuhan sekolah mereka.. karena kita pengen Hospital Schooling ini berkembang.. anak-anak juga terfasilitasi dengan baik..

**T: ooo.. gitu mas, kalo akomodasi pasien khusus misalnya retinoblastoma dan pelayanan medis untuk sekolah gimana mas?**

J: kalo infus mah pasti disini semua diinfus.. paling kursi roda, kita ada kursi roda buat klien kanker anak yang mau keluar kamar, mau belajarnya di perpustakaan tapi gak bisa jalan atau lemes kalau harus jalan.. biasanya mereka kemana-mana pake kursi roda.. belajarnya juga di kursi roda hanya tempatnya

di perpus.. mereka kan suka bosen kalo di kamar terus ya. Kalo untuk kasus retinoblastoma kemaren kita sempat sediakan fasilitas alat belajar braile untuk alm. Alika ya.. karena waktu itu dia udah masuk umur 4 tahun.. dianya juga udah minta mau belajar baca dan nulis..

**T: mas, misalnya gini mas.. kita tau kebutuhan pendidikan anak, misalnya karena dia akan ujian matematika berarti kan dia harus belajar matematika, kebetulan dia pas dirawat, mau gak mau dia harus belajar disini, kita tau hal tersebut, tapi kalo kita ajak belajar anaknya misalnya lebih suka menggambar, itu apa yang biasanya dilakukan?**

J: ooo.. kita harus mengikuti apa kemauan si anak dulu. Nanti setelah itu baru kita kasih tau, kita bujuk, yuk.. belajar matematika.. jangan langsung kita larang.. uuu.. dia bisa gak mau ikut sekolah lagi.. disini kita harus persuasif ya. Ikutin dulu kemauan dia apa, baru setelah itu kita ajak.. ayok dek.. sekarang belajar ini yuk...

**T: kalo hambatan dari anaknya sendiri apa?**

J: kalo dari anaknya sendiri, saya pikir permasalahan yang mereka hadapi ya kondisi fisik aja. Dimana mereka, satu kondisi pengobatan mereka itu punya protokolnya (panduan pengobatan) sendiri dengan kondisi emosi juga naik turun. Itu tidak bisa kita prediksi, keadaan sekarang dan keadaan besok. Karena beratnya pengobatan dan rutinitas pengobatan yang mereka jalani bisa ngebuat mereka kalo lagi *drop* ya *drop* banget, seperti itu.. nah kalo udah *drop* banget bisa menghambat proses itu artinya kita gak bisa masuk, kenapa? Kanker memang gak menular tapi kita menularkan, kasian kalo seandainya kita masuk kalo mereka dalam kondisi *drop*, gitu.. Takutnya ada virus dan bakteri yang kita bawa yang kita tidak sadari dan merugikan mereka. Memang secara kasat mata kita sehat, tapi siapa yang menjamin kita itu benar sehat. Bisa saja ada bakteri atau virus, dari mana? Bisa flu batuk atau baru sembuh dari cacar atau herpes terus kita deketin ni anak bisa bahaya. Anaknya sih mau, Cuma disini kita yang harus mengerti. Bukan dari anaknya, kitanya. Karena kita yang harus menjaga. Jangan sampai kita masuk kamar mereka, malah membuat mereka tambaha *drop*, nah itu kasian kan. Kalo dari anaknya komitmen dan rasa ingin taunya sebagai anak-anak, ya namanya anak-anak rasa ingin belajarnya tinggi banget, bagus...

**T: kalo secara khusus ngomongin gather information, apa menurut mas erwin yang dikira hal tersebut paling menghambat?**

J: pertemuan rutin ya paling.. maksud gue pertemuan untuk ngebahas informasi yang didapet, yang nantinya bisa dijadiin informasi buat nyusun IEP... itu juga jadi hambatan tersendiri.. dalam proses ngumpulin informasi buat guenya atau buat si gurunya.. jadi kita yang kesana-kemari.. belum ada jadwal tetap karena memang kesibukan dokter juga.. kadang yang satu sibuk yang satu enggak..

harusnya ada pertemuan rutin antara guru, gue, dokter edi, psikolog.. biar semua informasi nyampe.. tepat.. kan idelanya gitu ya..

**T: lalu apa lagi mas yang menghambat?**

J: peran orang-orang didalamnya ya. Semua peran yang ada. Bukan hanya sekedar putus, hari ini si anu masuk besok engga. Gitu.. artinya kembali lagi pada komitmen, harusnya kan hari ini masuk. Besok tidak tapi dibelakangnya harus ada pengganti yang bisa mengisi... tapi kan butuh orang, butuh tenaga yang besar, agar ini berkesinambungan agar ini bersinergi. Nah untuk membuat ini bersinergi dan berkesinambungan ini perlu peran yang banyak... banyak orang-orang yang harus kita rekrut. Artinya supaya itu bisa melanjutkan kegiatan dengan baik.. memang masalah kita kurangnya SDM ya, karena untuk melakukan kegiatan ini dengan optimal kan memang harus ada SDM yang menunjang. Tapi kita terus berusaha...

**T: harapan adanya *Hospital Schooling* ini apa?**

J: harapan kita adalah bagaimana hak anak untuk belajar itu tetep ada. Bagaimanapun keadaanya, apapun sakitnya, sehingga dia tetap bisa melangkah ke depan lebih baik. Kanker bukan akhir dari sebuah hidup. Harapan dan keinginan adalah hak semua orang. Kalo bukan kita siap lagi yang menjalankan peran psikososial disini, kita mau mereka bisa melihat kehidupan itu lebih baik, lebih cerah. Pengobatan hanya sebuah prose yang mereka harus jalani, tapi masa depan proses juga yang harus mereka jalankan. Jangan menjadikan sakit penghalang masa depan mereka. Dari kegiatan ini kita juga akhirnya bisa melihat potensi dari anak-anak ini. sehingga merekapun tau apa potensi yang ada di dalam diri mereka tapan melihat sakitnya atau stadium berapa karena semua ounya hak untuk bisa belajar dan mendapatkan pendidikan.

**T: mas erwin, aku mau nanya-nanya tentang pasiennya nih. Tenaga pengajar kan melakukan gather information di bantu mas erwin kan?**

J: iya.. pasti, gue bantuin grace ngumpulin informasi, kira-kira apa yang gak bisa dia cari.. gue yang awalnya ngenalin grace ke maamanya dan ke yoganya.. emang selama ini biasanya yang gue bantuin adalah informasi medisnya yang berhubungan dengan catatan dokter. Tapi selain medis gue juga suka diskusiiin masalah psikososial.. supaya bisa jadi masukan juga buat ghe..

**T: nah.. mas, kan grace sendiri jarang interaksi sama dokter, kan lo ya mas yang ketemu dokter. Ini tentang pasien yoga, informasi medisnya lo tanya ke dokter mas?**

J: iya pasti ditanya ke dokter setelah grace cerita yoga ikut sekolah, gue bantuin dia buat nanya kondisi fisik yoga ke dokter bagaimana. Sebenarnya pasti boleh ya, tinggal gimana waktu kegiatan belajar-mengajar yoga tetep aman..

**T: Apa aja informasi yang lo dapet dari dokter?**

J: infomasinya seperti stadium yoga yang udah stadium 4, terus posisi lymphomanya yoga, efeknya ke tangan kanannya yoga, kegunaan masker di yoga, dan jadwal terapinya yoga. Soalnya dokter suka titip ke gw kalau yoga jgn sering keluar kamar karena gampang kena bakteri. Kadang juga kalau habis terapi gw diberi tahu sama dokter masa istirahat yoga berapa lama dan berapa hari setelah terapi dia bisa aktifitas lagi. Yang kaya begitulah yang gw sampein ke grace

**T: mas cara lo menyampaikan informasi, atau menggali informasi mengenai yoga ini bagaimana mas?**

J: kalo menggali informasi aku yang pasti ngobrol banyak sama dokternya yoga, pas tau misalnya yoga kan lymphoma di paru.. terus suka sesek.. jadi sambil diskusi ke dokternya.. mending yoga kalo belajar di kamar aja.. kalo mau keluar kamar yoga mesti pake masker... aku juga minta profil medisnya... nah ke grace selain aku diskusi mengenai yoga, aku juga kasih profil medisnya yoga.. biar jadi acuan gurunya juga.. aku sampein apa saran dokter untuk yoga ke grace..

**T: mas kalo akomodasi peralatan belajar untuk yoga sendiri gimana mas?**

J: kalo itu kita udah sediaiin ya.. alhamdulillah YPKAI punya sponsor dalam hal menyediakan alat-alat kebutuhan pendidikan klien kanker anak.. selama ini kita kerjasama sama CSR-nya Bank Mandiri.. mereka kasih laptop.. ngasih buku-buku juga.. alat tulis, edugame.. macem-macem.. dan itu bertahap ya.. jadi nanti kita juga buat daftar kebutuhannya apa, trus kita sampein kemereka.. dana alokasi dari YPKAI sendiri memang ada untuk pendidikan, tapi gak sebanyak pengobatan ya..

## Lampiran 7

### Transkrip wawancara dengan Dokter Kanker Anak di bangsal kanker Anak Dharmais

Nama : dr. Edi S. Tehuteru  
Kategori Informan : Dokter spesialis kanker anak di Bangsal Kanker Anak Rumah Sakit Kanker “Dharmais” yang menjadi salah satu sumber informasi dalam proses gather Information dalam perencanaan belajar pada metode IEP  
Usia : 41 Tahun  
Jabatan : Dokter spesialis kanker anak  
Pendidikan Terakhir : Spesialis Kanker Anak  
Tanggal Wawancara : 3 Mei 2012

|  |
|--|
| <p><b>T: apakah dokter mengetahui mengenai metode IEP yang diterapkan disini?</b><br/>J: metode personal bukan?</p>  |
| <p><b>T: iya dok?</b><br/>J: iya tahu..</p>  |
| <p><b>T: menurut dokter apa itu metode IEP?</b><br/>J: cara belajar yang dilakukan ke anak masing-masing ya.. jadi bukan kelas, tapi per-anak. Aku tahunya itu.</p>  |
| <p><b>T: dokter mengetahui tahapan gather information dalam IEP?</b><br/>J: mengumpulkan informasi?</p>  |
| <p><b>T: iya, dok. Seperti apa menurut dokter tahapan itu?</b><br/>J: jadi ya sebelum belajar harus ada informasi yang terkumpul dulu terkait dengan kemampuan anak. Artinya gini ya, kan anak beda-beda ada yang kuat belajar lama ada yang sebentar.</p> |
| <p><b>T: Biasanya proses pengobatan kanker berapa lama dok?</b><br/>J: sekitar satu setengah sampai dua tahun</p>  |
| <p><b>T: proses pengobatan yang paling lama berapa tahun dok?</b><br/>J: maksudnya protokol?</p>   |
| <p><b>T: iya dok, protokol pengobatan.</b><br/>J: Ya itu ya dua tahun. Selanjutnya Maintenance.</p>  |

**T: kalo yang paling sebentar?**

J: gak ada ya, artinya sebentarnya pengobatan maksudnya dia meninggal. Dia belum selesai tahap pengobatannya namun sudah meninggal.

**T: dengan lamanya proses pengobatan kanker yang sudah dokter katakan tadi, bagaimana pendapat dokter mengenai adanya Hospital Schooling di bangsal Kanker anak ini untuk menunjang perawatan anak khususnya dalam ranah psikososial?**

J: ya karena anak ini kan masih dalam proses tumbuh dan kembang ya, salah satu yang memfasilitasi tumbuh kembang anak kan pendidikan. Pendidikan dapat di aplikasikan dengan cara bermain, formal, informal, non formal, seperti itu. Jadi jangan kalo anak sakit mereka tidak sekolah kan. Apalagi penyakit seperti kanker seperti, jadi jangan menganggap kalo kena penyakit kanker gak bisa ngapa-ngapain. Justru mereka bisa.

**T: dok, sebenarnya apakah guru penting berkonsultasi dengan dokter mengenai pasien kanker yang akan diajar?**

J: perlu ya, dalam arti gini lho, ini kankernya dimana, misalnya di perut. Jadi dia susah waktu harus jalan, dengan metode per-individual jadi saya menyarankan ya lakukanlah di tempat tidur. Kayak gitu lho. Terus misalnya Leukimia, dia lebih ke infeksi artinya jangan dulu masuk perpustakaan, atau andaikata masuk mesti pake masker, gurunya juga harus tetap bersih ketika berinteraksi. Bukan oo.. dia agak boleh diajar, bukan itu. Kecuali kondisinya lagi gak stabil, artinya kalo lagi drop ya materi belajarnya jangan dikasih yang berat-berat dulu. Sekedar dibacain buku dulu atau apa. Tapi kan tetep ada aktivitas. Bukan untuk dilarang lho. Jadi konsultasinya tujuannya bukan.. ohh.. gak boleh nih, dia lagi gak boleh diajar. Ya bukan, bukan seperti itu. Ngerti kan maksud aku?

**T: ooo.. iya dok, jadi lebih untuk mengetahui kondisi si anak ya?**

J: he-eh, supaya guru bisa menyesuaikan pengajaran hari itu dengan kondisi anak. Artinya kondisi mereka kan tidak selalu sama, berbeda-beda.

**T: dari segi kesehatan sendiri maksudnya kondisi biologis mereka, kalo kita liat kondisi anak-anak untuk mengikuti pelajaran sama guru gimana dok?**

J: sebenarnya kita liat sih anak-anak itu cuek aja ya. Mereka kena kanker juga kalo belajar, mereka mau aja belajar aja. Artinya gak ada pembatasan sebenarnya kecuali dari anaknya sendiri, Kaya "aku gak mau!". Tapi selain itu sebenarnya gak ada hal yang harus dibatasi atau apa.

**T: mm.. jadi gak papa ya dok?**

J: iya, sebenarnya kalo kita mengacu pada penelitian yang dilakukan yang berhubungan dengan emotional stress ada ketidakefektifan pengobatan kan, sekarang dengan adanya sekolah otomatis dia bisa melupakan sejenak stressornya. Itu kan salah satu yang mengalihkan perhatian dia dari

penyakitnya, terhadap stressor yang harus dihadapi. Gitu.

**T: menurut dokter sendiri jadi sebenarnya metode Individual ini apakah cocok buat di terapkan disini?**

J: iya, dan gak bisa di generalisir bahwa semuanya harus hadir dalam satu kelas. Kenapa? karena kondisi satu pasien dan pasien yang lainnya kan berbeda-beda. Yang satu tumornya disini, yang satu disini, yang satu disini (sambil menunjuk ke arah mata, perut dan tangan). Jadi adaptasi terhadap cara mereka nyaman menemukan cara belajar juga berbeda-beda. Kemudian umur mereka kan juga berbeda-beda satu sama lain. Nanti yang satu udah pernah sekolah, yang satu belum, yang satu kelas berapa, yang satu dibawahnya.

**T: jadi lebih cocok ya dok dibandingkan metode kelas?**

J: pasti lah ya. Kalo di kelas kan berarti semuanya harus menerima yang sama. Padahal mereka tida semua bisa mengikuti hal yang sama kan, karena kondisi mereka berbeda-beda. Dalam satu ruang aja bisa ada tumor yang ini, tumor yang itu.

**T: tidak ada pengaruh ya dok penyakit mereka dengan sisi kognitif?**

J: itu kan masalah stimulasi aja ya. Jadi sakit begini tapi kita memberikan stimulus dengan yang baik-baik, terus menstimulasi dengan pelajaran itu, itu gak pengaruh ya. Makanya aku bilang jangan kasihani mereka, anak-anak itu gak perlu dikasihani kok. Mereka perlu di treat seperti apa adanya mereka. Aku lihat sih seperti itu. Misalnya kasian ya diinfus gini-gini.. kalo kasian ya.. suruh dia tidur aja.. kadang gitu. Kalo aku biasanya aku bilang ayo kamu harus jalan, harus aktifitas, gitu..

**T: berarti harus ada peran keluarganya ya dok?**

J: iya, peran keluarga juga maksudnya keluarga juga harus punya definisi mengasihani itu bukan anaknya suruh diem aja, tiduran aja.. artinya dalam melakukan sekolah di sini tuh rangtuanya juga harus mendukung. Ayok.. kamu harus sekolah, harus belajar, harus aktifitas. Ya nanti kalo dia sembuh? Harus bisa lanjutkan.. kalo dia sampe tidur-tiduran terus, dimanja terus. Jadi kita harus bisa berpikiran positif dalam arti kita mau anak ini baik, kalo dia meninggal di tengah-tengah pengobatan itu urusan tuhan, kan tuhan yang atur bukan kita, kita kan berusaha. Ya kita do'akan ya anak-anak ini sembuh, kalo anak-anak yang sembuh kita harapkan menjadi anak-anak yang baik bukan anak-anak yang manja karena dikasihani terus. Kita memanjakan anak kita terus, itu gak bener.

**T: pernah gak dok tenaga pengajar berkonsultasi dengan dokter secara langsung?**

J: mmm.. jarang ya.. paling aku mampir aja ke perpustakaan atau ke kamar pas ada sekolah sekali-kali . Aku liat misalnya si A ada tumor di perut, belajarnya sambil duduk apa tiduran, kalo posisi

belajarnya agak salah atau kukira tidak terlalu membuat si pasien nyaman ya guru aku bilangin aja.. kak.. mending tiduran aja.. sebenarnya biasanya kalo masalah sekolah atau kita menyebutnya dengan urusan psikososial aku biasanya lebih sering mengkomunikasikan hal tersebut dengan Erwin. Karena gini, Erwin biasanya yang buat program psikososialnya, terus dia omongin ke aku, minta izin minta saran, baru deh programnya direalisasikan. Kemudian untuk metode personal ini memang harusnya ada konsultasi antara aku ke guru, tapi kita jarang bertemu. Ya akhirnya itu saja, aku biasa ngomongin masalah psikososial ke Erwin, kalo engga Erwin yang laporan ke aku mengenai aktifitas pasien, keaktifan pasien ngikutin kegiatan, si A begini, si B begitu.. dari situ aku kan juga bisa liat progres pasien jadinya.. misalnya oh, dia udah mau jalan nih.. paling itu.. harusnya sih memang ada pertemuan rutin ya.. ya minimal seminggu sekali, tapi mungkin kedepan kita coba perbaiki agar kegiatan *Hospital Schooling*-nya lebih optimal.

**T: menurut dokter apa hambatan dalam melakukan kegiatan Hospital Schooling ini?**

J: aku rasa selama ada relawan pengajar yang mau terus ngajarin anak-anak disini, gak ada masalah ya. Cuma kan Erwin suka ngasih tau perkembangan Hospital Schooling juga, memang ada saat dimana guru suka tidak ada. Sebenarnya asala terjadwalkan dengan baik semua bisa berjalan baik. Kitajuga terus membantu dengan cari sponsor ini, cari sponsor itu buat menyediakan alat-alat sekolah untuk anak-anak... ya buku, ya alat-alat tulis, games2 gitu, alat musik.. macam-macam ya...

**T: kalo menurut dokter hambatan dari kliennya gimana dok, maksudnya pasien kanker atau orangtuanya?**

J: ya, kayak yang tadi aku bilang ya. Kalo anak-anak cuek aja, mereka malah maunya kan main, mau juga diajak belajar... kecuali emang kalo mereka lagi ngerasa gak enak banget badannya, atau biasanya abis kemo. Itu kan ada yang merasa mual terus, muntah, ada yang ke emosinya, misalnya jadi marah-marah mulu atau ngembek terus. Kalo dari orangtuanya yaa... orangtua kan justru yang paling penting ya. Mereka yang harusnya support anak buat mau aktifitas, sekolah, supaya mau makan, supaya mau minum obat. Anak ya itu jangan di kasiinin terus, disuruh tidur terus karena kasian. ada yang seperti itu. ya artinya peran orangtua dalam aktifitas anak harus turut serta, gak bisa kitanya aja yang nyelenggarakan sekolah tapi orangtua ga dukung anaknya buat aktifitas ya percuma...

**T: kemudian harapan dokter terhadap adanya Hospital Schooling dengan metode IEP ini apa, baik untuk anaknya maupun keluarganya?**

J: ya untuk anaknya diharapkan dengan hospital schooling seperti ini bisa memfasilitasi tumbuh kembang mereka, itu yang jelas, itu yang utama. Karena itu ciri khas anak-anak dibanding orang dewasa kan itu. Mereka bisa terus belajar sesuai dengan hak mereka, jadi ketika nanti mereka punya kesempatan untuk kembali ke sekolah, mereka bisa menjalani pendidikan diluar sana

dengan baik karena selama disini tercover kebutuhan pendidikannya. Terus mereka bisa melupakan sejenak kalo mereka sebenarnya sakit, harus dirawat, harus menjalani proses yang berat, intinya sebenarnya itu sih. Prestasi mereka disekolah nantinya sih, itu bonusnyalah aku bilang. Selama ini mereka sekolah, ujian kan naik kelas, bagus2 juga.

**Gather Information kepada pasien Prayoga yang menjadi salah satu peserta *Hospital Schooling* dengan Metode IEP**

|  |
|--|
| <p><b>T: dokter, aku mau nanya sama dokter tentang pasien anak yoga dok, boleh kan ya dok?</b></p> <p>J: oh, yoga.. kenapa?</p>  |
| <p><b>T: ini dok, yoga itu apa ya dok sakitnya?</b></p> <p>J: kalo dia Lymphoma Stadium 4, letaknya di sebelah paru cancernya.</p>   |
| <p><b>T: oo.. pengobatannya berapa lama dok, maksudnya protokolnya?</b></p> <p>J: Protokolnya dia kira-kira 18 bulan</p>   |
| <p><b>T: dok yoga kan ikut Hospital Schooling, kira-kira kegiatan tersebut mengganggu gak dok?</b></p> <p>J: enggalah ya.. artinya gini aktifitas anak itu gak boleh kita batas-batasi.. ntar anaknya stress.. justru kegiatan sekolah itu mengalihkan anak dari stressornya, misalnya rasa sakitnya.. kalo ada kegiatan kan jadi anak kecenderungannya adalah tidak terlalu merasakan rasa sakitnya.</p>  |
| <p><b>T: kalo untuk aktifitas yoga sendiri apa yang gak boleh dan boleh dok?</b></p> <p>J: sama ya, mereka tidak boleh terlalu capek. Kemaren yoga kan habis dirawat di HCU karena ada bakteri Pneumonia di paru-parunya. Dari situ kita bisa liat bahwa kecenderungannya yoga sensitif, dia harus pake masker buat mencegah tertularnya bakteri dari orang-orang disekitarnya. Itu gak boleh diabaikan ya. Jadi aktifitas boleh, tapi harus tetep pake masker, untuk kebaikan anaknya. orang-orang yang interaksi sama dia juga harus pake masker. Gak boleh cuek. Orangtuanya harus ingetin.</p> |
| <p><b>T: dok, kan menurut tenaga pengajar yoga itu untuk menulis agak susah, suka gemeter.. itu gimana dok?</b></p> <p>J: itu gak terlalu masalah, sbenernya.. memang efek kankernya berpengaruh ke otot tangannya makanya agak gemeter.. tapi gak jadi gimana-gimana kalo misalnya dia terus nulis sama tangan kanannya. Toh dia kan bukan yang tiap jam nulis kan.. nulis Cuma sedikit aktifitas dia pas jadwal sekolah aja.</p>   |

## Lampiran 8

### Transkrip wawancara dengan Psikolog Anak di bangsal kanker Anak Dharmais.

Nama : Shinta  
Kategori Informan : Psikolog Anak  
Usia : 31 Tahun  
Jabatan : Psikolog  
Pendidikan Terakhir : S2  
Tanggal Wawancara : 3 Mei 2012

**T: Menurut mbak Shinta metode IEP ini secara umum bagaimana?**

J: metode ini kan program pendidikan yang diterapkan secara individual. Jadi program ini merupak program untuk anak-anak dengan kebutuhan khusus, jadi antara satu anak dengan anak yang lain mungkin dengan usia yang sama tapi programnya berbeda.

**T: kemudian bagaimana menurut mbak shinta mengenai penerapan metode IEP ini untuk anak Kanker?**

J: kalo menurut saya sih metode ini sangat cocok ya untuk anak-anak kanker, karena disini sendiri kita rentang usianya saja sudah berbeda. Jadi kan memang tidak bisa disamakan walaupun mungkin mereka masih dalam masa yang sama misalnya sama-sama di kelas dua SD gitu, tapi latar belakangnya, mereka dulu kan ada yang di sekolah negri ada yang di swasta, sama daerah tempat tinggal itu berbeda gitu anatar materi yang sudah mereka terima. Jadi dengan IEP ini sbenernya memang lebih cocok, kita bisa liat setiap anak sampe sejauh mana materi pelajarannya yang sudah mereka peroleh.

**T: kecocokan seperti apa yang mbak shinta bisa liat untuk anak kanker?**

J: kecocokannya ini yang pertama mungkin dari segi waktunya. Kita juga tidak bisa maksain mereka harus belajar, misalnya seminggu lima hari kayak disekolah gitu atau dari jam berapa sampai jam berapa yang diukur sama untuk semua anak. Mungkin satu anak hanya sanggup belajar selama 30 menit aja, karena kondisinya mungkin habis di kemo, dia nggak terlalu fit atau kondisinya sedang menurun. Sedangkan kalo anak yang lain mungkin dia pengen waktu yang lebih lama untuk belajar karena dia merasa kegiatan belajar di rumah sakit sebagai salah satu bentuk refreshing juga buat mereka daripada ada di kamar aja gitu. Terus kondisi anak walaupun sama-sama kemo juga beda ya.. ada yang setelah kemo kondisinya baik-baik aja. Ada yang menurun gitu lo... ada yang kondisi emosinya gak berpengaruh ada yang jadi perasaannya gak enak terus, jadinya marah-marah.. misalnya.. jadi kalo seperti tadi dibalikkan mereka sama-sama kelas dua belajarnya kita samaain itu ya ga bisa karena mungkin temennya yang satu sedang tidak fit, kalo disamain jadi menunggu temannya atau yang tidak ikut jadi tertinggal. Tapi kalo dengan

IEP dia bisa menyesuaikan dengan kondisinya.. kondisi fisiknya gitu..

**T: didalam metode IEP kita mengenal tahapan *Gather Information*, apa mbak Shinta mengetahuinya?**

J: mengumpulkan informasi?

**T: iya mbak, kira-kira seperti itu, menurut mbak Shinta apa yang dimaksud *Gather Information*?**

J: *Gather Information* itu merupakan proses pengumpulan informasi ya, jadi sebelum dirancang rencana belajarnya di lakukan dulu *Gather Information*. Guru kan yang merancang rencana belajar jadi guru mengumpulkan informasi mengenai anak kanker yang menjadi siswa ke dokter ke psikolog, atau ke orangtuanya. Sehingga program belajar yang direncanakan dapat sesuai dengan kondisi anak.

**T: kemudian mbak shinta kan merupakan psikolog disini, apakah mbak shinta ditanyai oleh pengajar mengenai kondisi psikologis pasien terkait dengan keikutsertaannya dalam *Hospital Schooling* dengan metode IEP ini?**

J: iya, ya... kita, saya dan pengajar saling bekerja sama untuk bisa mencari tau kebutuhan pendidikan mereka melalui berbagai macam cara, misalnya kalo saya biasanya melakukan konseling. Walalupun saat konseling hal yang dikonsultasikan tidak fokus satu.. misalnya ke pendidikan saja, tapi dalam proses konsultasi ada hal-hal yang bisa diperhatikan yang kalo kita amati berkaitan dengan kebutuhan pendidikan atau bagaimana penerapan pendidikan yang sesuai kepada satu pasien misalnya karena diagnosanya berbeda.. seperti itu ya..

**T: penerapan pendidikan itu maksudnya gimana?**

J: ya.. beigini misalnya si anak kankernya di mata, dia kan tidak bisa melihat.. jadi penerapan belajar ke dia berbeda kan sama yang lain.. misalnya yang lain pake buku tulis sama pensil biasa dia harus belajar braille.. kemudian instruksi dalam belajar kepada dia harus jelas.. seperti itu kira-kira...

**T: kalau melakukan serangkaian tes psikologis untuk menggali informasi klien dalam mendukung program IEP pernah dilakukan mba?**

J: kalau seperti itu kita belum yah yang kaitannya dengan IEP, saya sendiri belum pernah diminta sama Grace soal itu. Namun kalo berhubungan dengan masalah psikososial secara umum, memang kita melakukan dengan banyak hal seperti play and art teraphy, *Draw A Person* (DAP)... tapi kalo itu buat mengungkapkan perasaan dia, pikiran dia... nanti kanketawan dari gambarnya.. dari situ aja paling kita diskusi.. berarti si anak sifatnya beigini.. dia punya kecemasan tertentu.. dia pemalu..

**T: nah mbak.. sebagai psikolog, informasi seperti apa yang bisa mbak shinta bagi kepada**

**pengajar terkait dengan kegiatan konseling yang mbak shinta lakukan, untuk mengetahui kebutuhan pendidikan dalam tahapan *Gather Information* pada metode IEP?**

J: kalo untuk IEP ini memperhatikan ini ya, psikologi perkembangan anak. Jadi tugas-tugas perkembangan anak-anak usia berapa itu apa aja gitu. Itu yang harus diketahui oleh guru-gurunya. Untuk mengetahui program yang harus mereka capai tu apa, jadi usia berapa dia udah harus seperti apa, tingkatannya udah harus sampai mana. Nah itu harus diketahui oleh guru sehingga walaupun ini metode individual tapi tetap harus punya standart. Standartnya itu ya berdasarkan usia perkembangan mereka gitu. Jangan sampai misalnya mereka usia 6 tahun tapi standart pensisikannya masih 4 tahun. Gitu... jadi patokannya tetap tugas perkembangannya... usia 6 tahun tugas perkembangannya harus udah memiliki seperti anak-anak 6 tahun. Mungkin waktunya aja ya yang berbeda antara satu anak dengan anak yang lain. Terus masalah dengan kepribadian anak, jelas.. karena pengobatan itu juga masuk melalui sisi emosi anak. Nah itu juga diperhatikan, bisa jadi emosinya sedang tidak baik untuk mengikuti pelajaran. Itu juga guru tidak bisa memaksakan seperti disekolah umum ya, kayak Waktunya belajar, belajar.. karena ketika emosinya tidak baik tapi kita memaksakan untuk belajar dengan alasan ini pendidikan buat mereka, bisa mempengaruhi kondisi fisik mereka. Terus juga peran orang tua, gimana sih orangtuanya, support tidak. Guru juga sebaiknya memberikan pandangan kepada orangtua bahwa aktifitas belajar ini juga untuk kepentingan anak. Kan masih banyak orangtua yang hanya memikirkan yang penting anaknya sehat gitu, urusan belajar nanti dulu. Dirumah sakit itu untuk berobat dan untuk istirahat. Jadi aktifitas belajar itu kok sepertinya mengganggu aktifitas belajar mereka gitu.. jadi itu diperhatikan juga untuk beberapa orangtua masih ada yang seperti itu...

**T: menurut Mbak Shinta, sebagai psikolog yang memberikan informasi pada pengajar untuk kebutuhan *Gather Information* dalam perencanaan IEP, apa hambatan yang dirasakan?**

J: mm.. kalo saya merasa pertemuan saya sama pengajar minimal harus ada seminggu sekali. Buat meng-update informasi baik dari saya ke pengajarnya maupun dari pengajar ke saya seputar tingkah laku anak terus emosi anak pasca operasi ya sama adaptasi anak sama lingkungan belajarnya dan pelajarannya. Tapi jadwal yang udah ditentukan kan kadang-kadang terhalang sam urusan pribadi, jadi paling itu sih waktu yang kita suka ketemunya jadi lama.. sebenarnya kalo kayak gitu kan jadi *update* seputar informasi yang seharusnya kita bagi satu sama lain jadi tertunda.. paling itu ya...

**T: kemudian menurut mba Shinta apa hambatannya jika berhubungan dengan pelaksanaan metode IEP ini di *Hospital Schooling* YPKAI?**

J: Kalo hambatan itu dari segi anak memang kan, kondisi fisik itu merupakan hambatan mereka untuk ikut sekolah ya. Makanya ada IEP ini. itu tadi ya, emosi anak yang berubah pasaca kemo, mereka kadang mau belajar dan kadang tidak. Kemudian dari orangtuanya sendiri yang tadi masih menganggap kalo diforsir belajar anaknya cape, nah itu ketakutan orangtua. Terus juga sistem

dari rumah sakit juga, kayak tidak semua anak bias belajar disatu tempat, mungkin kita harus mengunjungi anak di bangsal anak (kamar), nah itu bisa dianggap kayak mengganggu waktu istirahatnya anak seperti.. repot kalo tidak ada pemahaman dari orangtua. Jadi kalo di bangsal isinya 6 dan dibutuhkan 6 orang langsung untuk mengajar anak, kan tidak semua orangtua bisa terima gitu.. menganggap hal itu mengganggu.. itu memang beratnya pelaksanaan IEP, semua mesti dikasih pengertian dan jangan bosen ngasih pengertiannya.

**T: apa harapan mba Shinta atas digunakannya metode IEP ini pada kegiatan *Hospital Schooling* di bangsal anak Dharmais?**

J: harapannya ya memang mereka harus tetep sekolah karena ini menyangkut perkembangan anak ya. Perkembangan anak kan secara fisik, kognitif, psikososial ya.. dan dengan IEP ini kita program yang dibikin karena acuannya tadi adalah tugas perkembangan anak itu juga menyangkut perkembangan-perkembangan anak tadi dan terpenuhi kebutuhan psikososial yang memang perlu dalam perkembangan anak. Fisik itu bukan hanya sekedar berat tubuh atau tinggi anak tapi untuk anak usia 4 tahun misalnya, mereka harus udah bias menggantung lalu harus sudah bias membuat lingkaran. Nah ini kan yang dilakukan pada metode ini sednagkan jika mereka tidak mengikuti aktifitas *Hospital Schooling* ini berarti perkembangan fisiknya tidak terlatih ya, tidak ada stimulus untuk perkembangan fisiknya tersebut. Apalagi perkembangan kognitifnya ya.. itu kan harus terus diberikan stimulus. Biar nanti ketika mereka kembali ke sekolah mereka mampu dengan cepat beradaptasi, itu kan sebenarnya goal akhir dari adanya kegiatan *Hospital Schooling* ini. Sednag masalah metodenya, dengan IEP ini diharapkan stimulus yang diberikan optimal karena pengajaran diberikan pr-individu sehingga setiap anak dapat terlihat apa sih sebenarnya yang ia butuhkan, pendidikan seperti apa, mata pelajaran apa, kegiatan apa.. begitu...

**T: mbak aku mau nanya lebih spesifik ke pasiennya nih. Mbak shinta kenal yoga kan?**

J: oh iya kenal.. yang lymphoma kan ya?

**T:apa mbak shinta membagikan informasi mengenai aspek psikologis yoga ke ghe?**

J: pastilah ya din, aku sama ghe saling bantu..

**T: iya mbak, yoga kan ikut *Hospital Schooling*. Nah apa ghe menggali informasi seputar keadaan psikologis yoga ke mbak shinta?**

J: yoga termasuk yang sering kita diskusiin ya din, soalnya kan menurut gurunya yoga ini termasuk yang paling aktif ngejalanin sekolahnya.

**T: kira-kira informasi apa yang mbak shinta bagikan kepada tenaga pengajar terkait kebutuhan pendidika yoga?**

J: kalo yoga saya pikir gak terlalu ada masalah ya.. saya pernah konseling ke yoga dan keluarga,

saya kenalan, ajak ngobrol.. kalo dari keluarganya mereka tipikal keluarga yang ngejalanin aja.. gak dibawa stress banget, rasa khawatir pasti ada.. Cuma gak berlebihan dan mereka bisa mengendalikan rasa cemas dan khawatirnya. Paling terakhir ini bapaknya yang memang agak pikiran dan suka keliatan gelisah kalo saya ajak ngobrol beberapa kali, ternyata emang bapaknya kan udah gak kerja lagi.. kepikiran dia.. kalo untuk ibunya orangnya sabar ya.. gak banyak omong juga saya liat, tetep support anaknya. Ke yoga saya pernah tuh ngasih dia.. kamu coba deh gambar.. namanya *art therapy* jadi dia *draw-a person*.. nah dari situ kan sedikit-sedikit keliatan.. anaknya ternyata introvert ya tipikalnya.. saya juga merhatiin lukisan-lukisan dia yang dari kelas melukis.. keliatan emang anaknya tidak terlalu terbuka. Kalo emang mau gali masalah anak kan emang mesti punya cara ya, gak bisa langsung ngajak ngobrol nanya... kamu masalahnya apa?.. kalo kayak gitu anak juga gak nyaman, jangankan anak ya.. orang dewasa atau kita aja deh.. kalo lagi gak enak terus ditanya 'kamu punya masalah apa?'.. kecenderungannya kan malah gak cerita.. apalagi yoga ini emang anaknya pendiem..

**T: pernah kasih test psikologi mbak?**

J: kalo test saya pernah coba buat liat tingkat kecemasannya aja, setiap pasien yang pernah test emang rata-rata berada pada kondisi yang cemas dan khawatir ya, Cuma untuk yoga dia gak parah.. rasa cemas pasti ada, tapi tidak mempengaruhi aktifitasnya. Satu yang saya lihat, kalo saya lagi main ke bangsal dia yoga itu anaknya emang pendiem, tapi termasuk yang penurut dan aktif.

**T: kondisi emosi yoga pasca kemo sendiri gimana mbak?**

J: kalo detailnya mamanya lebih tau ya, gimana setiap abis kemonya, kalau dari interaksi yang aku bangun, aku juga liat karakternya apalagi orangnya introvert yah.. dia itu jadi marah dengan diam, atau ngambek ya. Paling itu aja...

**T: mbak shinta gimana caranya waktu menggali informasi mengenai yoga?**

J: wahh.. kalo itu banyak ya din.. soalnya kalo aku konseling kan bukan cuma nyari kebutuhan pendidikannya aja ya.. aku juga nyari masalah psikologisnya dia gimana, sosialnya dia gimana... mampu gak dia bertahan dan dapat mengendalikan stress yang dihadapi... jadi aku ke yoga iya.. ke mama nya iya.. aku *depth interview* sama mamanya.. ganti-ganti ya metodenya.. terus aku kan juga kasih *art therapy*.. suruh yoga gambar, waktu itu seingetku yoga gambar orang ditengah kertas.. dari situ kita juga bisa tau anaknya gimana... kadang ngobrol informal juga.. terus test kecemasan dia terhadap penyakitnya.. tergantung moodnya anaknya sama oranagtuanya.. kita kan gak bisa maksain klien ya.. misalnya hari ini test psikologi, besok, terapi gambar, besok lagi konseling.. kebetulan memang yang bisa aku kasih ke grace yang berhubungan dengan sifatnya karakternya.. gimana dia menghadapi beratnya pengobatan.. itu kan juga aku gali ya..

## Lampiran 9

### Transkrip wawancara dengan orang tua klien kanker anak yang menjadi peserta didik di Hospital Schooling dengan metode IEP

Nama : Dartuti  
Kategori Informan : Orangtua Klien pasien kanker anak yang mengikuti Hospital Schooling dengan metode IEP  
Usia : 28 Tahun  
Pendidikan Terakhir : SMU  
Nama Suami : Karsudi  
Pekerjaan : Ibu Rumah Tangga  
Pekerjaan Suami : Buruh Pabrik  
Tempat Tinggal : Pontianak  
Tanggal Wawancara : 18 Mei 2012

Setelah berbincang dengan Yoga, penulis langsung berbincang dengan Mamam Yoga atau Ibu Dartuti yang pada proses wawancara dengan Yoga, mama yoga menemaninya disamping tempat tidur. Saat itu papa yoga masih terlelap. Menurut mama yoga, papa yoga tidurnya sedikit sekali karena terus menjaga Yoga di HCU selama 5 hari kemarin.

**T: iya maa.. katanya yoga kemaren sempat masuk HCU ya? Kenapa ma?**

J: Iya kak, kemaren sempet kan susah nafas, masuk HCU terus cek paru.. katanya ada bakteri di parunya yoga, makanya dia sesak nafas.. ini emang baru keluar kak..

**T: ooo.. ya ampun.. bakteri apa itu ma?**

J: saya juga kurang ngerti tapi hasil ceknya katanya ada bakteri Pneumonia.. makanya yoga sempet sesak nafas sama batuk-batuk juga.. dibersihin tenggorokannya pas di HCU.. disedot gitu kak... saya dijelaskan sama dokternya memang daya tahan tubuhnya rendah jadi gampang kena bakteri.

**T: sekarang udah stabil ya ma?**

J: alhamdulillah kak, udah boleh ke kamar.. yoganya juga udah lumayan.. kalo kemaren kan tiduran aja.. paling abtuk-batuknya aja masih sesekali... makanya belom boleh keluar dulu, suruh pake masker terus sama perawatnya..

**T: oooo... Yoga tu disini dari kapan ya ma?**

J: sepetember 2011 kak..

**T: itu awalnya gimana ma dulu?**

J: yaa... Dulu awalnya yoga sering batuk.. sama panas ga berhenti-berhenti.. banyak perubahannya.. kita langsung bawa ke rumah sakit, pas cek lab.. ternyata katanya yoga kena lymphoma.. ada di dada sebelah kanan.. pas diliat ada benjolan memang... langsung orang rumah sakit di pontianak ngerujuk kita ke Jakarta.. saya sempet kaget tapi bapaknya bilang kalo memang harus dibawa ke Jakarta ya sudah.. tapi setelah di BMP di sini saya baru tau ternyata yoga udah stadium 4. Saya dengernya lemes, tapi ya gimana lagi. Yang penting saya berusaha supaya Yoga bisa kuat. Anaknya sih tetep ya, suka aktifitas juga. Gak di tempat tidur terus. Tapi kalo kemana emang seringnya pake kursi roda.

**T: oo.. itu ke RSCM atau langsung ke Dharmais ma?**

J: kita langsung ke Dharmais, dokternya nyuruh seperti itu. Soalnya udah ketawan kenapa.. itu katanya kanker, jadi disuruh bawa ke dharmais buat diobatin

**T: ooo.. begitu.. mama disini tinggal dimana?**

J: disini saya dikasih tau ada rumah singgah khusus anak kanker, karena ya kita kan jauh ya kak. Jadi kalo lagi boleh pulang kita pulang ke rumah singgah dulu, nanti masuk lagi kesini. Gitu kak..

**T: mama aku mau nanya kegiatan sekolah Yoga ma, yoga sering ya ma ikut sekolah?**

J: iya kak, anaknya suka kalo disuruh belajar..

**T: Dulu yoga sekolah sampai mana ma?**

J: sampai TK kak, TK B

**T: TK B nya tapi udah selesai ma??**

J: iya kak, udah selesai.. harusnya kan kelas satu.. tapi ya sakit.. jadi belum diterusin ke kelas satu. Yang penting anaknya sehat dulu... makanya saya senang pas tau disini ada sekolah juga, apalagi kan anaknya emang suka belajar...

**T: dulu yau ada sekolah disini gimana ma?**

Y: Waktu itu saya emang dikenalin ke kak grace lewat kak erwin, kan emang yoga tadinya gak mau keluar kamar gitu ya, anaknya emang agak malu-malu. Nah.. terusnya kak erwin ngenalin kak grace sambil bilang.. 'yoga mau sekolah gak..? nih sama kak grace, disini yoga bisa sekolah lho.. jadi yoga ga bosan dikasur aja' terus besok-besoknya kak Grace dateng sendiri nyamperin yoga disini, ngobrol sama anaknya... ngobrol sama saya juga. Memang awalnya saya juga kenal kak erwin duluan.. kak erwin deketin yoga duluan.. bilang jangan segan-segan kalo mau nanya-nanya.. yoganya juga jadi cepet akrab sama kak erwin..

**T: ooo.. gitu ya ma.. iya untung ya ma ada kak grace yang ngajarin.. kak grace kalo sebelum ngajarin yoga pernah nanya-nanya dulu gak ke mama, misalnya tentang sekolah yoga dulu atau kondisi yoga?**

J: iya... kak grace memang suka nanya kak.. ngajak ngobrol sih.. awal-awal ka grace nanya tentang sekolah yoga.. nanyain yoga sebelumnya pernah sekolah apa engga, terus sekolahnya sampe mana, yoga udah bisa apa pelajarannya.. suka pelajaran apa.. nilai yoga bagus dimana.. sama nanyain hobi juga.. kak grace nanya ke yoga juga, saya suka merhatiin.. nanti kak grace suka ngetest juga.. yoga bisa pelajaran ini gak.. misalnya ngitung, kak grace suruh yoga nyebutin angka-angka.. yoga bisanya sampe mana.. gitu...

**T: yoga sendiri yang mama lihat suka belajar apa ma?**

J: saya liat emang anaknya suka belajar hitung, suka angka-angka...

**T: wah hebat, dari TK itu ma suka ngitung?**

J: iya... suka banget anaknya.. kalo dulu waktu sekolah kalo ada PR itu langsung dikerjain..

**T: dulu nilainya bagus di pelajaran menghitung?**

J: iya bagus kak, suka dapet bintang dari gurunya. Tapi kan gara-gara sempet gak belajar lama, anaknya udah lupa lagi kayaknya. Baru pas sekolah disini lagi aja.

**T: dulu waktu dirumah yang suka bantuin yoga belajar siapa ma?**

J: ganti-gantian ya kak.. kadang saya kadang papanya..

**T: kalo tentang kondisi yoga?**

J: kalo sebelum belajar biasanya paling ditanya yoganya lagi sehat gak ma? Terus dia nanya yoga mau belajar gak? Saya suka bilang kalo yoga lagi batuk atau lagi agak panas, tapi biasanya kalo seperti itu yoganya tetep mau belajar... ya belajarnya disini aja.. dikamar.. gak keman-mana..

**T: oo.. gitu ya ma.. yoga semangat ya ma kalo belajar?**

J: iya kak.. semangat banget.. anaknya sebenarnya agak diem.. tapi mau kalo ikut-ikut belajar.. atau ikut acara disini.. tapi saya juga suka kasih tau jangan belajar lama-lama dulu.. kak grace kan juga suka nanya, masih kuat belajar gak? Kalo lagi belajar disini (dikamar-red). Kak grace gak maksa.. kalo udah ya udah.. tapi anaknya kalo udah beberapa hari gak ketemu ka grace suka nanya, suka bilang mau belajar... nanti pas ketemu dia sendiri yang minta.. mau belajar apa..

**T: ooo gitu ma.. semangatnya besar ya ma ya..**

J: iya kak..

**T: maaf ya ma, sebelumnya aku mau nanya, kak grace pernah nanya diagnosa yoga ke mama ga?**

J: dulu kak.. sempet saya kasih tau.. kan yoga lymphoma di dada kanan jadi agak pengaruh sama otot kanan. Saya pernah bilang tangannya suka agak lemes... kalo buat nulis juga...

**T: oo.. gitu ma..**

J: iya kak..

**T: terus kalo abis kemo yoga suka keliatan perubahan emosinya gak ma?**

J: iyaa.. suka keras kepala kak.. terus gak mau dibilangin.. sama jadi ngambekan... tapi kalo lagi mau belajar dia yang minta sendiri...

**T: oo.. suka ngambek? Kalo udah ngambek biasanya gimana?**

J: ya biasa anaknya suka gak mau makan gak mau minum obat..

**T: wah kalo udah gitu yang bujuk siapa ma supaya gak ngambek lagi?**

J: bapaknya biasanya, suka diajak jalan-jalan di lorong. Nanti kalo ketemu kak erwin malah suka jadi main, gak ngambek lagi. Kalo lagi ngambek terus kak grace dateng ngajak belajar biasanya malah mau tuh, apalagi kalo udah dibujuk sama kak grace...

**T: oo gitu ma.. mama suka ngasih tahu gak ke kak grace kalo yoga lagi kemo..**

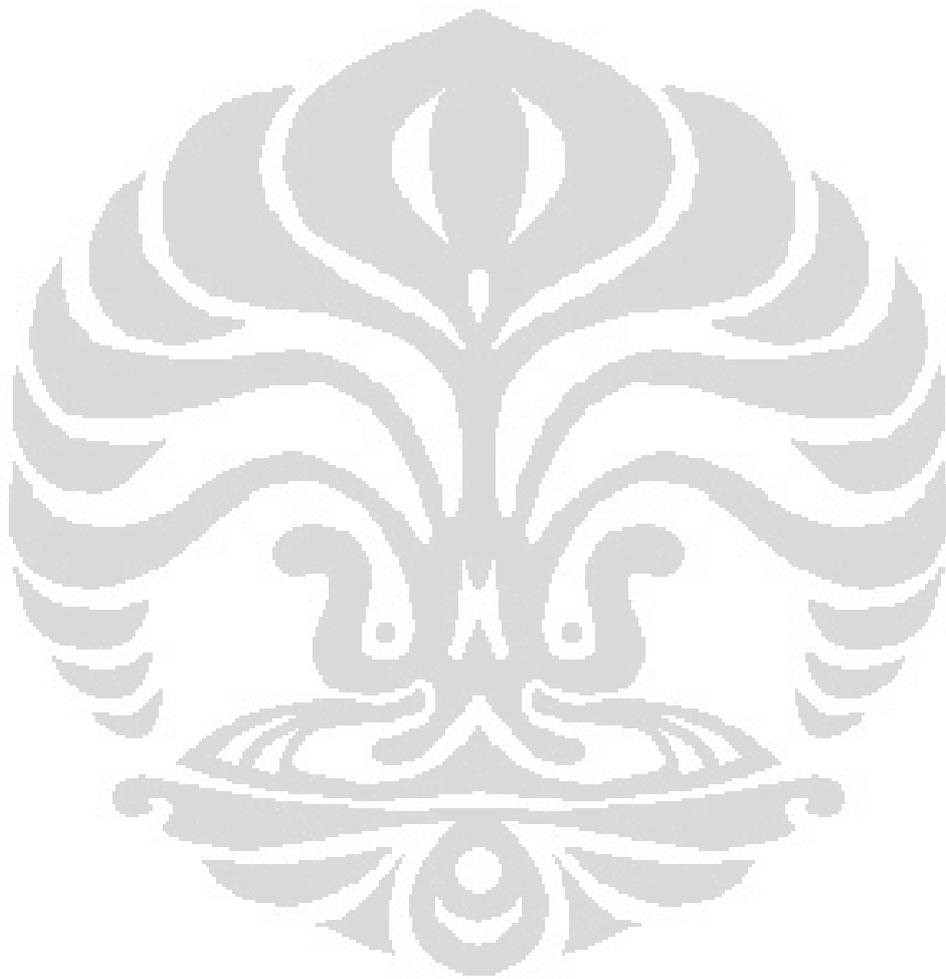
J: iya suka.. tapi biasanya gak kenapa-napa ya.. mungkin karena anaknya suka belajar ya.. paling jadi suka bosan aja.. terus misalnya kak grace bilang belajar membaca yukk.. dia maunya matematika.. jadi belajar matematika aja udah..

**T: abis kemo belajarnya dimana?**

J: biasanya disini ya.. anaknya lebih suka belajar disini emang, banyakan belajar disini.. (dikamar)

**T: yoga ada perubahan ma, setelah diajarin ka grace selama berapa bulan ma?**

J: lima bulananlah kak.. iya ada ya.. sekarang anaknya alhamdulillah udah lancar bacanya.. dulu sebelum kesini masih dieja, sekarang udah engga.. ngitung juga saya perhatikan sudah bisa sampe puluh-puluhan.. papanya biasanya suka ngajarin disini, kalo kak grace lagi gak ada anaknya mau belajar ya papanya yang ngajarin..



**Transkrip wawancara dengan klien kanker anak yang menjadi peserta didik di Hospital Schooling dengan metode IEP**

Nama : Prayoga  
 Kategori Informan : Klien Hospital Schooling dengan metode IEP  
 Usia : 6 Tahun  
 Pendidikan Terakhir : TK B  
 Nama ayah : Karsudi  
 Nama Ibu : Dartuti  
 Tempat Tinggal : Pontianak  
 Tanggal Wawancara : 18 Mei 2012

Saat itu yoga sedang duduk di atas tempat tidurnya sambil menonton DVD film *cars* ditemani bapaknya yang sedang tidur. Mama Yoga sedang keluar sebentar. Berdasarkan observasi penulis beberapa pertemuan dengan Yoga, Yoga adalah anak yang agak sedikit pemalu. Walaupun agak pemalu, Yoga aktif mengikuti setiap kegiatan yang diselenggarakan YPKAI bersama Bangsa Anak “Dharmais”, jika kondisinya sedang memungkinkan.

|  |
|--|
| <p><b>Y: halo Yoga, apa kabar lagi ngapain?</b><br/>                 P: lagi nonton kak..</p>  |
| <p><b>Y: mama dimana yoga?</b><br/>                 P: ke depan kak..</p>  |
| <p><b>Y: kakak boleh ngobrol ya sama yoga?</b><br/>                 P: mengganggukan kepala</p>  |
| <p><b>Y: yoga suka mobil ya?</b><br/>                 P: iya..</p>   |
| <p><b>Y: itu yang yoga tonton film kesukaan yoga?</b><br/>                 P: yoga mengganggukan kepala</p>  |
| <p><b>Y: yoga suka main apa?</b><br/>                 P: itu mobil disitu.. (sambil menunjuk ke arah bis yang ditaroh di meja samping tempat tidurnya)</p> |
| <p>Kemudian mama yoga datang</p>   |

|   |
|---|
| <p>MY: eh, ada kakak...</p> <p>P: ee.. mama.. aku boleh ya ma ngobrol-ngobrol sama yoga sebentar tentang sekolahnya</p> <p>MY: boleh kok kak...</p> |
| <p><b>Y: ma, ambilin mainanku..</b></p> <p>Mama Yoga mengambilkan mainan berupa mobil pemadam kebakaran kepada yoga</p>                             |
| <p><b>P: ini mainan kesukaan yoga ya?</b></p> <p>Y: iya ka..</p>  |
| <p><b>P: kenapa yoga suka mobil pemadam kebakaran</b></p> <p>Y: abis mobilnya besar, terus ada tangganya panjang.. jadi aku suka</p>                |
| <p><b>P: oooo... yoga udah sekolah belum?</b></p> <p>Y: udah kak..</p>  |
| <p><b>P: kelas berapa yoga?</b></p> <p>Y: TK B</p>  |
| <p><b>P: ooo.. Yoga udah bisa baca dan nulis dong?</b></p> <p>Y: baca udah.. nulis belum lancar (sambil senyum)</p>                                 |
| <p><b>P: Yoga kalo belajar paling suka pelajaran apa?</b></p> <p>Y: berhitung..</p>   |
| <p><b>P: waah suka matematika dong...</b></p> <p>Y: ngangguk</p>  |
| <p><b>P: kalo pelajaran yang yoga gak terlalu suka apa?</b></p> <p>Y: dikte</p>   |
| <p><b>P: ooo.. dikte, sulitnya kenapa?</b></p> <p>Y: aku susah nulis hurufnya kak...</p>  |
| <p><b>P: yoga kalo nulis suka gemeteran ya tangannya?</b></p> <p>Y: iya..</p>   |
| <p><b>P: makanya yoga gak suka dikte ya? Hehehe</b></p>   |

|   |
|---|
| Y: iya kak..  |
| <b>P: yoga selama disini ikut sekolah juga kan sama kak Grace?</b><br>Y: iya, aku ikut sekolah  |
| <b>P: yoga dulu dikenalin kak grace gimana?</b><br>Y: aku dikenalin sama kak erwin.. diajak sekolah sama kak grace..  |
| <b>P: seneng gak belajar sama kak grace?</b><br>Y: iya seneng. Tadinya aku belum lancar bacanya aku belajarnya sama ka grace..  |
| <b>P: oya? Terus belajar apa lagi?</b><br>Y: belajar berhitung.. kak Grace juga suka ngasih permainan.. aku suruh ngitung gambar... terus nanti dikurangin.. ngitung warna-warna... |
| <b>P: sudah bisa menghitung samapai mana yoga? 50 bisa?</b><br>Y: bisa.. aku juga bisa tambah sama kurang...  |
| <b>P: yoga sudah lancar belum nulisnya? Diajarin kak grace nulis gak?</b><br>Y: diajarin, tapi aku belum lancar...  |
| <b>P: oo.. iya gakpapa, pelan-pelan ya.. nanti pasti bisa.. kak Grace tapi jelas kalo ngajarin yoga?</b><br>Y: iya jelas kok  |
| <b>P: kak Grace kalo mau ngajarin yoga suk nanya-nanya gak tentang kamu? Misalnya kabar kamu, udah makan apa belum?</b><br>Y: iya suka..  |
| <b>P: biasanya nanya apa aja?</b><br>Y: iya.. nanya aku gimana kabarnya.. terus lagi batuk gak, terus.. lagi lemes ga..   |
| <b>P: ooo.. yoga pernah ditanyain sekolahnya yang dulu gak sama ka grace?</b><br>Y: iya, aku ditanya umur berapa.. kelas berapa kak Grace waktu dulu banget..                       |
| <b>P: yoga suka bosan gak kalo lagi belajar?</b><br>Y: enggak.. kalo aku bosan kak grace suka bacain buku..   |

|   |
|---|
| <p><b>P: yoga biasanya belajarnya dimana?</b></p> <p>Y: disini (dikamar-red)</p>                    |
| <p><b>P: pernah belajar di perpustakaan?</b></p> <p>Y: pernah.. tapi seringan disini</p>            |
| <p><b>P: kenapa emang?</b></p> <p>Y: aku lebih suka disini..</p>                                    |
| <p><b>P: papa mama senang kalo yoga lagi belajar sama kak grace?</b></p> <p>Y: iya senang..</p>     |
| <p><b>P: kalo kak shinta pernah ngajak yoga ngobrol?</b></p> <p>Y: pernah kak</p>                   |
| <p><b>P: ngobrol apa aja?</b></p> <p>Y: mmm.. macem2..</p>  |
| <p><b>P: pernah gambar bareng kak shinta?</b></p> <p>Y: iya pernah, waktu itu gambar orang..</p>    |
| <p><b>P: oo.. kalo sama kak erwin suka main?</b></p> <p>Y: iya aku suka main bareng kak erwin..</p> |
| <p><b>P: main apa?</b></p> <p>Y: main mobil-mobilan</p>   |
| <p><b>P: yoga kalo udah besar mau jadi apa?</b></p> <p>Y: jadi tentara</p>                          |
| <p><b>P: waaahh hebat..</b></p> <p>Y: senyum</p>  |