

# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### **A. Latar Belakang**

Kanker, penyakit yang serius dan sering fatal, merajalela di seluruh dunia, termasuk di Indonesia. Ini tidak memandang usia atau jenis kelamin korban. Statistik tahun 2012 mencatat bahwa sekitar 8,2 juta orang meninggal karena kanker. Kanker, atau tumor ganas, adalah pertumbuhan sel atau jaringan yang tidak terkendali, terus berkembang, dan tidak dapat dihentikan. Sel kanker memiliki kemampuan untuk menyebar ke jaringan disekitarnya dan membentuk metastasis. Diagnosis kanker dan jenisnya biasanya didasarkan pada hasil wawancara medis yang menanyakan apakah seseorang pernah didiagnosis menderita kanker oleh dokter. *American Cancer Society* menjelaskan bahwa kanker terdistribusi atas berbagai jenis dan bukanlah penyakit tunggal. Kanker dapat bermula dari berbagai tempat di dalam tubuh, seperti paru-paru, payudara, usus besar, atau bahkan dari sel darah. Meskipun memiliki karakteristik umum, setiap jenis kanker memiliki perbedaan dalam cara tumbuh dan menyebar (Safitri *et al.*, 2017).

Kanker pada anak menakutkan bagi orang tua karena rendahnya tingkat kesembuhan dan pengobatan yang kompleks. Proses pengobatan memerlukan terapi berat dan berjangka panjang, berdampak besar secara psikologis baik pada anak maupun orang tua. Terapi yang melibatkan kemoterapi, radioterapi, dan lainnya menuntut secara fisik, emosional, dan psikologis. Efek samping seperti kelelahan, mual, kehilangan rambut, dan perubahan fisik lainnya dapat mengganggu kehidupan sehari-hari (Yuhbaba *et al.*, 2017).

Kanker pada anak memiliki karakteristik yang berbeda dari kanker pada orang dewasa, serta kompleksitas yang lebih tinggi. Kanker pada anak sulit dideteksi karena anak-anak umumnya belum bisa mengungkapkan gejala yang mereka rasakan. Beberapa jenis kanker yang sering terjadi pada anak meliputi leukemia, neuroblastoma, rhabdomyosarcoma, retinoblastoma, limfoma, dan tumor Wilms. Leukemia merupakan jenis kanker yang paling umum terjadi pada anak, dengan tingkat prevalensi mencapai 30 persen (Saraswati *et al.*, 2018).

Menurut *World Health Organization* (WHO), setiap tahun diperkirakan sekitar 400.000 anak dan remaja berusia 0-19 tahun didiagnosis mengidap kanker di seluruh dunia. WHO juga mencatat bahwa di negara-negara dengan pendapatan tinggi di mana layanan kesehatan yang komprehensif umumnya tersedia, lebih dari 80 persen anak-anak yang menderita kanker dapat sembuh. Namun, di negara-negara dengan pendapatan rendah dan menengah, hanya kurang dari 30 persen anak-anak yang dapat sembuh dari kanker tersebut (Payu & Mariah, 2022).

Menurut data dari (WHO) dalam *Global Initiative for Childhood Cancer* pada tahun 2020, terdapat sekitar 19,3 juta kasus baru kanker yang terjadi dan sekitar 10 juta kematian yang disebabkan oleh kanker di seluruh dunia (Lutfiana *et al.*, 2023). Menurut Foucher kanker pada anak merupakan penyakit langka, namun masih menjadi penyebab utama kematian di kalangan anak-anak di dunia Barat. Menurut Basistregistratie setiap tahun, sekitar 600 anak didiagnosis menderita berbagai penyakit kanker di Belanda (van den Brink *et al.*, 2023).

Menurut (WHO), pada tahun 2030 diproyeksikan akan terjadi lonjakan jumlah kasus kanker di Indonesia hingga tujuh kali lipat dari tingkat saat ini, menyoroti kebutuhan akan langkah-langkah pencegahan yang lebih efektif. Hal ini menuntut tindakan preventif proaktif dan peningkatan kesadaran akan gaya hidup sehat (Saraswati *et al.*, 2018). Selain itu, kekhawatiran juga muncul terkait jumlah kasus kanker anak yang mencapai sekitar 11.000 kasus baru setiap tahun. Ini menegaskan urgensi untuk meningkatkan upaya pencegahan dan perawatan kanker anak melalui penelitian lebih lanjut dan investasi dalam infrastruktur kesehatan yang memadai. Dengan memperkuat sistem kesehatan dan meningkatkan kesadaran akan deteksi dini serta perawatan yang tepat, diharapkan dapat mengurangi dampak dari lonjakan kasus kanker yang terus meningkat di Indonesia (Nurhidayah, 2023).

D.I Yogyakarta memiliki prevalensi yang cukup tinggi untuk penyakit kanker, yaitu sebesar 4,1%. Hal ini menunjukkan bahwa kanker merupakan masalah kesehatan yang signifikan di wilayah ini, menuntut perhatian khusus dalam upaya pencegahan, deteksi, dan pengobatan. Terkait dengan kanker anak, data dari RUSP Sardjito menunjukkan peningkatan yang cukup drastis dari sebelumnya. Awalnya, hanya terdapat sekitar 50-60 kasus kanker anak yang dilaporkan, namun angka

tersebut meningkat menjadi 130 kasus. Dari jumlah tersebut, sekitar 30% mengidap leukemia, jenis kanker yang sering terjadi pada anak-anak. Peningkatan ini membutuhkan respons yang cepat dan efektif dari pihak terkait, termasuk penyedia layanan kesehatan dan pemerintah, dalam meningkatkan kapasitas dan ketersediaan layanan kesehatan yang memadai untuk diagnosis, pengobatan, dan dukungan bagi anak-anak yang mengidap kanker di wilayah ini (Saraswati *et al.*, 2018).

Menurut Hakim & Anugrahwati (2019), penyebab pasti dari kanker masih belum diketahui dengan pasti, meskipun ada beberapa faktor risiko yang diketahui terkait dengan kondisi ini. Namun, menurut Bowden & Greenberg, kemoterapi merupakan salah satu penanganan yang efektif dan memiliki tingkat kesembuhan yang tinggi dalam mengatasi kanker pada anak. Namun, menurut Barkokebas, kemoterapi bisa mengakibatkan efek samping, termasuk perubahan fisik dan psikologis yang signifikan (Diaspora *et al.*, 2022).

Ada empat tahap dalam pengobatan kanker pada anak yang signifikan memengaruhi kondisi psikologis, biologis, dan psikososial orang tua. Tahapan-tahapan tersebut meliputi fase diagnosis, fase awal pengobatan, tahap pengobatan intensif, dan fase stabilisasi. Dampak dari setiap tahap tersebut mencakup perubahan dalam peran dan tanggung jawab orang tua, seperti menjadi pelindung bagi anak, mendukung mereka selama pengobatan, dan mencari informasi serta dukungan emosional. Nail & Clark menunjukkan bahwa ibu cenderung merasa perlu kuat untuk mendukung keluarga, sedangkan ayah lebih fokus pada proses pengobatan anak. Smith *et al.* menegaskan bahwa peran orang tua sebagai pemberi perawatan utama sangat penting selama anak sakit, menyoroti pentingnya dukungan dan perawatan orang tua selama proses penyembuhan (Saraswati *et al.*, 2018).

Menjadi orang tua bagi seorang anak yang mengidap kanker adalah tantangan besar yang memunculkan tekanan psikologis yang signifikan. Orang tua harus beradaptasi dengan perubahan besar dalam kehidupan mereka, sambil berjuang untuk kesembuhan anak mereka dan menjalankan peran dan tanggung jawab keluarga. Proses pengobatan yang panjang dan kompleks mempengaruhi kehidupan sehari-hari orang tua secara drastis, menyebabkan stres, kelelahan, dan beban

finansial yang besar. Diagnosis kanker pada anak mereka dan perjalanan pengobatan juga menyebabkan peristiwa traumatis bagi orang tua, memperparah beban psikologis yang mereka alami (Yuhbaba *et al.*, 2017).

Kanker pada anak tidak hanya berdampak pada kesehatan anak itu sendiri, tetapi juga mengubah dinamika keluarga secara keseluruhan. Orang tua, khususnya, mengalami tingkat stres yang tinggi setelah diagnosis kanker dan selama proses pengobatan anak mereka. Stres ini meliputi aspek fisik, psikologis, sosial, dan ekonomi. Tantangan yang dihadapi oleh keluarga dapat mencakup masalah objektif seperti keuangan dan pekerjaan, serta masalah subjektif yang terkait dengan reaksi psikologis, seperti kesulitan berkomunikasi dengan saudara kandung yang sakit, perubahan hubungan sosial dengan orang lain, dan kecemasan tentang masa depan anak yang terkena kanker. Oleh karena itu, orang tua perlu memiliki tingkat efikasi diri yang tinggi agar dapat memberikan perawatan yang optimal kepada anak yang menderita kanker, meskipun menghadapi berbagai kesulitan dan rintangan. Hal ini menekankan pentingnya dukungan emosional dan psikologis bagi orang tua selama perjalanan pengobatan kanker anak mereka (Nurhidayah, 2023).

Pada tahap lanjut kanker, kebutuhan pasien menjadi lebih tinggi dan risiko terhadap masalah lain bagi pasien dan keluarganya meningkat. Selain menghadapi berbagai masalah fisik, pasien kanker juga sering mengalami tantangan psikologis. Karena keterbatasan dalam merawat diri sendiri akibat kondisi kesehatannya, pasien kanker membutuhkan bantuan eksternal untuk memenuhinya. Peran utama dalam memberikan perawatan bagi pasien kanker jatuh kepada keluarganya, yang dikenal sebagai family caregiver. Mereka secara sukarela bertanggung jawab untuk memberikan perawatan dan dukungan kepada anggota keluarga yang sedang mengalami kanker. Family caregiver ini bisa berupa pasangan, anak, orang tua, tetangga, atau kerabat pasien yang berkomitmen untuk merawat mereka. Hasil studi di Indonesia menunjukkan bahwa sebagian besar family caregiver bagi pasien kanker yang dirawat di rumah sakit adalah pasangan (57,8%) dan anak (32%).

Peran orang tua sebagai caregiver bagi anak yang menderita kanker mencakup beberapa fungsi penting, termasuk sebagai pengasuh, pendidik, pendorong,

pengawas, dan konselor. Terutama dalam menghadapi tantangan penyakit anak mereka, orang tua sebagai caregiver perlu memiliki strategi koping yang efektif. Ini melibatkan penanganan aktif untuk mengelola situasi yang kompleks. Salah satu aspek kunci dari strategi koping yang efektif adalah kemampuan orang tua dalam mengatasi masalah dengan baik. Hal ini penting karena ada kekhawatiran bahwa jika orang tua tidak aktif dalam peran merawat anak mereka, anak cenderung tidak akan mau mengikuti proses pengobatan yang diperlukan (Saraswati *et al.*, 2018).

Pemberdayaan keluarga dalam merawat anak dengan kesehatan yang terganggu melibatkan profesional dalam interaksi dengan keluarga, yang membantu keluarga untuk mempertahankan atau mendapatkan kendali atas kehidupan mereka sendiri. Ini bertujuan untuk menghasilkan perubahan positif melalui perilaku membantu, yang memperkuat kekuatan, kemampuan, dan tindakan keluarga itu sendiri. Dalam konteks perawatan anak yang sakit, pemberdayaan keluarga membutuhkan keterlibatan orang tua dalam proses perawatan anak mereka. Perawat anak perlu menyadari bahwa keluarga adalah unit yang kompleks, di mana setiap anggota keluarga memiliki peran dan identitasnya sendiri. Oleh karena itu, setiap perubahan atau adaptasi yang diperlukan dalam perawatan anak akan menimbulkan respon stres yang berbeda-beda dari setiap anggota keluarga (Rokhaidah & Herlina, 2018).

Berdasarkan studi pendahuluan yang telah dilakukan oleh penulis pada tanggal 20 Maret 2024, pada sepasang orang tua dengan anak penyintas kanker menyebutkan bahwa respon orang tua saat anak didiagnosa kanker sangat emosional dan merasakan keterkejutan, ketidakpercayaan, kecemasan, kesedihan. Keluarga dengan anak penyintas kanker juga mengalami depresi, kepedihan, dan juga kebingungan serta ketidakpastian dalam proses pengobatan dan pemulihan anak penyintas kanker. Berdasarkan uraian latar belakang di atas, maka penulis tertarik untuk mengetahui “Pengalaman Keluarga Merawat Anak Penyintas Kanker” di program studi ilmu keperawatan. Tujuan Penelitian ini yaitu diperolehnya informasi yang mendalam tentang pengalaman orang tua dalam merawat anaknya dengan anak penyintas kanker di Rumah Singgah Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia (YKAKI) Yogyakarta, khususnya penelitian ini mendeskripsikan persepsi keluarga yang merawat anak penyintas kanker,

bagaimana respon keluarga saat mengasuh anak dengan kanker, dan perubahan yang terjadi dalam keluarga dan usaha keluarga dalam merawat anak penyintas kanker. Penelitian ini juga menjelaskan bagaimana system dukungan keluarga dalam mengasuh anak penyintas kanker.

## **B. Rumusan Masalah**

Bagaimana pengalaman keluarga dalam merawat anak penyintas kanker?

## **C. Tujuan Penelitian**

### **1. Tujuan Umum**

Tujuan Penelitian ini yaitu diperolehnya informasi yang mendalam tentang pengalaman orang tua dalam merawat anak penyintas kanker.

### **2. Tujuan Khusus**

Untuk mengetahui secara mendalam tentang pengalaman keluarga dan beban keluarga dalam merawat anak penyintas kanker baik dari aspek sosial, psikologis, fisik, emosional, finansial, spiritual keluarga dari anak didiagnosis hingga masa penyembuhan.

## **D. Manfaat Penelitian**

### **1. Manfaat Teoritis**

Diharapkan kedepannya penelitian ini dapat bermanfaat dan memberikan ilmu pengetahuan keperawatan anak dan keluarga, khususnya mengenai pengalaman orang tua dalam merawat anak penyintas kanker.

### **2. Manfaat Praktis**

#### **a. Bagi Keluarga /Orang tua**

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi bagi Keluarga/Orang Tua mengenai pengalaman merawat anak dengan penyintas kanker.

#### **b. Bagi Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia**

Penelitian ini dapat membantu YKAKI memahami kebutuhan emosional, sosial, dan praktis keluarga dalam merawat anak penyintas kanker, sehingga program dan layanan yang disediakan dapat lebih relevan dan efektif.

c. Bagi Peneliti Selanjutnya

Peneliti selanjutnya dapat memanfaatkan metodologi yang digunakan dalam penelitian ini sebagai acuan untuk merancang metode penelitian yang lebih spesifik, baik secara kualitatif maupun menggunakan pendekatan campuran (mixed methods).

PERPUSTAKAAN  
UNIVERSITAS JENDRAL ACHMAD YANI  
YOGYAKARTA