

# STUDI FENOMENOLOGI: KUALITAS HIDUP REMAJA PENDERITA KANKER

## *Phenomenological Study: Quality of Life of Adolescent with Cancer*

Lina Dewi Anggraeni, E.Sri Indiyah, Indriati Kusumaningsih

STIK Sint Carolus

Email: linadewiam@yahoo.com, sri.indiyah@yahoo.com, tudear\_indri@yahoo.com

### ABSTRAK

**Pendahuluan.** Remaja merupakan periode pertumbuhan dan perkembangan setelah masa anak-anak dan sebelum masa dewasa. Penyakit kanker yang diderita oleh seorang remaja akan membuat remaja menganggap hidup mereka lebih berat dan penuh rasa stres. Penelitian ini bertujuan untuk memperoleh gambaran mendalam tentang kualitas hidup remaja penderita kanker. **Metode.** Desain penelitian yang digunakan adalah fenomenologi deskriptif dengan teknik pengambilan sampel *purposive sampling*. Pengumpulan data dilakukan dengan wawancara mendalam terhadap enam remaja penderita kanker. Data dianalisis dengan menggunakan metode *Colaizzi*. **Hasil.** Temuan hasil penelitian ini antara lain: dimensi fisik, dimensi kognitif, dimensi psikologis, dimensi sosial, mekanisme koping adaptif, dan harapan. Dapat disimpulkan bahwa remaja penderita kanker mengalami perubahan kualitas hidup yang bervariasi, namun sebagian besar dapat beradaptasi dan meningkatkan kualitas hidupnya melalui mekanisme koping adaptif. **Diskusi.** Perawat anak mempunyai peran penting dalam meningkatkan kualitas hidup penderita, diantaranya melalui pemberian asuhan keperawatan secara holistik dan komprehensif.

**Kata kunci:** remaja, kanker, kualitas hidup, fenomenologi

### ABSTRACT

**Introduction.** Adolescent is a period growth and development between children and adult. Cancer diagnosed at adolescent age can made them under pressure and full of stress. The aim of the study was to explore a deeper description about quality of life of adolescent with cancer. **Method.** The study used phenomenology descriptive design with purposive sampling. In-depth interview was held on six adolescent with cancer. Transcript verbatim was analyzed using *Colaizzi*. **Result.** The themes were dimension of physical, cognitive, psychology, social, adaptive coping mechanism, and hope. The study concluded that adolescent with cancer dealing with many changing on quality of life but some can build adaptive coping mechanism with their condition and increased their quality of life. **Discussion.** Child nurse have a big role to increase quality of life of adolescent with cancer by giving a holistic and comprehensive nursing care.

**Keyword:** adolescent, cancer, quality of life, phenomenology

### PENDAHULUAN

Kanker merupakan penyebab utama kematian pada anak-anak di seluruh dunia, yang terjadi setelah melewati usia bayi (Hockenberry & Wilson, 2009). Data statistik resmi dari *International for Research on Cancer* (IARC) menyebutkan bahwa satu dari 600 anak akan menderita kanker sebelum usia 16 tahun (Cutland, 2011). Camargo et al (2009) memberikan data mengenai insidensi penyakit kanker pada anak dan remaja yakni berkisar antara 92 sampai 220 per satu juta anak. Data Risdas 2007, menunjukkan bahwa angka kejadian kanker pada rentang usia 5-14 tahun sebanyak 0,15% dan rentang usia 15-24 tahun sebanyak 0,24% (Depkes, 2008). Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI, 2009) menyebutkan bahwa di Jakarta

dan sekitarnya dengan jumlah penduduk 12 juta jiwa, diperkirakan terdapat 650 pasien kanker anak per tahun.

Kanker memiliki dampak terhadap berbagai dimensi kesehatan dan kesejahteraan. Idealnya, pengobatan tidak hanya berfokus pada kelangsungan hidup yang panjang dan terbebas dari penyakit tetapi juga mengurangi gejala yang berkaitan dengan penyakit tersebut. Selain itu juga, pengobatan diharapkan tidak memberikan efek samping yang membahayakan dan dapat meningkatkan kemampuan individu untuk kembali pada pola hidup yang normal atau sebelum terdiagnosis kanker (Eiser, 2008). Setiap tahap pertumbuhan dan perkembangan anak memiliki pencapaian tugas yang berbeda-beda. Adanya penyakit kanker pada anak khususnya

remaja, membuat remaja sulit untuk mencapai tugas perkembangan dan pertumbuhan secara normal. Padahal, pada tahap ini terjadi pertumbuhan dan perkembangan yang cepat baik terhadap fisik maupun psikologis (Potts & Mandleco, 2011). Hal ini berdampak pada penurunan kualitas hidup pada remaja.

Kualitas hidup yang berhubungan dengan kondisi kesehatan (*Health-related quality of life/HRQL*) merupakan suatu konsep multidimensi yang mengungkapkan seluruh persepsi klien terhadap dampak dari penyakit dan penanganannya, seperti fisik, psikologis, fungsional, aktivitas, dan peran sosial (Fallowfield, 2009).

Beberapa penelitian yang terkait dengan kualitas hidup anak yang menderita kanker sudah dilakukan di beberapa negara dengan metode kuantitatif. Penelitian yang dilakukan oleh Sitaresmi, dkk (2008) terhadap anak dengan Leukemia Limfoblastik Akut (LLA) dengan menggunakan instrumen PedsQL versi 4 dan PedsQL versi 3 spesifik kanker mengungkapkan bahwa kualitas hidup anak yang mendapatkan kemoterapi secara tidak intensif lebih baik dibandingkan dengan intensif. Penelitian yang sama dilakukan oleh Umiati, dkk (2010) dengan instrumen *Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32* (PQCL-32) menemukan bahwa sebagian besar anak yang menjalani kemoterapi memiliki kualitas hidup yang tinggi, 53,3% pada anak usia 6-12 tahun dan 57,1% pada anak usia 13-18 tahun.

Faktor penyebab turunnya kualitas hidup pada anak belum diketahui secara pasti hingga saat ini. Demikian juga faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak yang menderita kanker sangat kompleks dan tergantung pada penyakit dan pengobatan dari kanker itu sendiri. Hal inilah yang menyebabkan pengukuran kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan menjadi sangat penting sebagai penilaian biopsikososial (Eiser, 2008).

Penelitian ini ditujukan untuk memberikan gambaran dan pengetahuan kepada multidisiplin ilmu dan keluarga tentang pentingnya pemberian pelayanan kesehatan secara holistik, khususnya pada remaja yang menderita kanker. Penelitian kualitatif untuk

memperoleh gambaran yang mendalam tentang makna dan kualitas hidup remaja penderita kanker sejauh ini belum dilaporkan di Indonesia, sehingga penelitian ini dilakukan untuk mengeksplorasi makna dan kualitas hidup remaja penderita kanker.

## METODE

Jenis penelitian ini adalah penelitian kualitatif. Desain fenomenologi digunakan agar peneliti mendapatkan gambaran secara mendalam mengenai makna dan kualitas hidup remaja penderita kanker. Populasi penelitian ini adalah remaja yang menderita kanker usia 13-18 tahun yang bernaung di Yayasan Anyo Indonesia. Informan yang terlibat berjumlah enam remaja penderita kanker dengan kriteria telah menerima pengobatan kemoterapi/ radioterapi minimal 1 bulan, tidak mengalami penurunan kondisi dan tidak mengalami retardasi mental. Peneliti adalah instrumen utama dalam penelitian kualitatif. Alat bantu wawancara menggunakan MP4 untuk merekam informasi dari partisipan dan pedoman wawancara. Analisis data yang digunakan pada penelitian ini menggunakan metode Colaizzi.

## HASIL

Partisipan dalam penelitian ini adalah remaja yang menderita penyakit kanker, yang terdiri dari 6 orang partisipan, dengan jenis kelamin 3 orang perempuan dan 3 orang laki-laki. Rentang usia remaja dalam penelitian ini adalah 13-17 tahun dengan tingkat pendidikan yakni Sekolah Menengah Pertama dan Sekolah Menengah Kejuruan. Jenis kanker yang diderita oleh remaja dalam penelitian ini bervariasi, diantaranya: 1 remaja dengan *Primitive Neuroectodermal Tumor* (PNET), 2 remaja dengan Osteosarkoma, 1 remaja dengan Kanker Nasofaring (KNF), dan 2 remaja dengan Limfoma Burkitt. Pada umumnya remaja didiagnosis kanker pada tahun 2013 dan mendapatkan jenis pengobatan kemoterapi. Satu remaja perempuan dilakukan amputasi seluruh kaki kanan.

Berdasarkan hasil analisis data penelitian, peneliti telah mengidentifikasi

beberapa tema yang mengacu pada tujuan penelitian. Tema-tema tersebut adalah: dimensi fisik, dimensi kognitif, dimensi psikologis, dimensi sosial, mekanisme koping adaptif, dan harapan.

### **Dimensi Fisik**

Penyakit kanker yang dialami remaja dapat menyebabkan perubahan kesehatan fisik, dimana kualitas kesehatan fisik yang dialami akan berbeda satu sama lain. Pengalaman perubahan kesehatan fisik ini berkaitan dengan perubahan aktivitas sehari-hari dan respon fisiologis terhadap penyakit dan pengobatan kanker.

#### **Perubahan aktivitas sehari-hari**

Remaja penderita kanker mengalami perubahan aktivitas sehari-hari, hal ini dapat terjadi karena pengaruh penyakit kanker itu sendiri maupun pengobatan yang diterimanya. Perubahan aktivitas sehari-hari yang dialami oleh partisipan, antara lain: tidak melakukan aktivitas, perubahan aktivitas bermain, perubahan aktivitas sekolah, dan membatasi aktivitas. Untuk memperjelas adanya perubahan aktivitas sehari-hari yang dialami oleh partisipan, peneliti menampilkan beberapa kutipan dari partisipan, antara lain:

*“..pada saat sakit gitu..aktivitas itu gak bisa dilakuin gitu suster.. susah gitu mau ngelakuin apa aja.. eeh.. pada gak bisa..”(P1)*

#### **Respon fisiologis penyakit dan pengobatannya**

Respon fisiologis yang dialami remaja pada penelitian ini dipengaruhi oleh penyakit kanker itu sendiri dan pengobatannya. Respon fisiologis akibat kanker dan pengobatan yang dialami oleh partisipan adalah rasa nyeri dan pegal, mimisan, pusing, rasa lemas, mual dan muntah, rontok dan botak, cepat capek, sesak nafas, dan sulit tidur.

*“..nyerinya nyut-nyutan, kalo setiap kemo rasanya nyeri..”(P3)*

### **Dimensi Kognitif**

Kanker dan pengobatannya memberikan dampak pada kemampuan kognitif seorang

anak. Pada penelitian ini, ditemukan bahwa para remaja mengalami penurunan memori, penurunan proses pikir, dan pada akhirnya menyebabkan penurunan nilai di sekolah.

#### **Penurunan memori**

Salah satu dampak pengobatan kanker (kemoterapi) adalah menurunnya daya ingat.

*“..trus nanti kao di kasih tau ini PR nya halaman segini-segini gitu kan..trus nanti lupa..”(P4)*

#### **Penurunan Proses Pikir**

Proses pengobatan kemoterapi memberi dampak pada proses pikir penderita.

*“..jadinya banyak pelajaran yang tertinggal... gak tau.. gak pada ngerti..”(P1)*

#### **Penurunan nilai**

Ketidakhadiran dalam proses pembelajaran di sekolah mengakibatkan remaja penderita kanker mengalami penurunan nilai.

*“A jadi banyak ketinggalan..gak tau pelajaran gitu.. nilainya semakin turun..”(P3)*

### **Dimensi Psikologis**

Masa remaja merupakan masa yang rentan terhadap perubahan pertumbuhan dan perkembangan dari seorang anak. Saat seorang remaja didiagnosis kanker, dia akan mengalami proses transisi yang sangat sulit. Partisipan mengungkapkan berbagai respon psikologis yang dialami terkait dengan penyakit kanker dan pengobatan yang mereka jalani. Penelitian ini mengungkapkan bahwa remaja penderita kanker mengalami tahapan proses berduka, ketakutan, ketidakpastian, merasa dijauhi teman dan perubahan emosional selama pengobatan.

#### **Proses berduka**

Partisipan dalam penelitian ini mengalami proses berduka saat pertamakali didiagnosis kanker. Proses berduka yang tampak pada partisipan dalam penelitian ini diantaranya adalah

*“..cuma dari jatuh..harus diamputasi..harus didiagnosa kanker..gak kabayang aja..”(P2)*

*“..trus W juga suka kesal sama penyakit dan sama Tuhan..”(P6)*

*“Kenapa aku yang harus dipilih...harus menderita sakit gini..”(P2)*

*“kalo lama-kelamaan ya H bisa menerimanya gitu..”(P1)*

#### Ketakutan

Diagnosis kanker, berbagai pemeriksaan, dan pengobatan yang dijalani membuat para remaja merasa takut.

*“Ketika saya tahu kalau saya kena kanker ..... saya takut suster? Bolak balik masuk UGD karena sakit. Saya pikirin penyakit saya.”(P5)*

*“Takut dijauhin sama temen-temen..”(P5)*

#### Ketidakpastian

Respon psikologis lain yang diungkapkan oleh remaja penderita kanker dalam penelitian ini adalah adanya perasaan khawatir dan yang tidak menentu.

*“apakah H bisa bertahan gitu atau kah enggak..”(P1)*

*“trus ntar dia gak mau temenan sama aku.. ngeledek gitu..”(P2) (P5)*

#### Perubahan emosional selama pengobatan

Pengobatan kanker yang harus dijalani secara rutin oleh remaja menimbulkan perubahan emosi yang mendalam bagi mereka. Perubahan emosional yang muncul pada partisipan, antara lain: marah dan kesal, sensitif, merasa berbeda, merasa tergantung dan menjadi beban orang lain, merasa malu, merasa bersalah, dan merasa ditolak lawan jenis.

*“Suka cepet marah suster..”.. ah atuh, gak tahu...ya bapak nya atuh, bapaknya suka ngopi kaluar, gak ada di ruang..A kan pengen ditemin sama bapak..”(P3)*

*“Ya gimana gitukan malu ya gak ada rambut..aku ngerasa malu bangeet..”(P2)*

*“..suka kesal gitu..dulu..ya gak tahu..kan saya dulu badung..”(P6)*

*“..kayak ditolak gitu sama laki-laki..cowo itu sekarang udah beda gitu..”(P1)*

#### Dimensi Sosial

Meskipun menderita penyakit kanker, kualitas kehidupan sosial seorang anak khususnya remaja sebaiknya tetap dijaga dan dikembangkan. Hasil penelitian ini mengungkapkan bahwa terdapat hubungan yang semakin dekat dalam interaksi teman sebaya dan terjadinya peningkatan sumber dukungan baik dari lingkungan internal maupun eksternal.

#### Interaksi teman sebaya

Remaja penderita kanker dalam penelitian ini mengungkapkan bahwa hubungan dengan teman sebaya semakin dekat. Walaupun mereka tetap merasakan ada diantara teman-temannya yang menjauh. Interaksi atau hubungan teman sebaya yang dekat diakui oleh remaja penderita kanker sebagai penyemangat dalam menghadapi tantangan penyakit dan pengobatan.

*“ya udah kenal..ya ngedeketin..baik sebenarnya mah gitu..sekarang udah mulai pada akrab jadinya gitu..”(P1)*

#### Sumber dukungan

Semua partisipan dalam penelitian ini menerima dukungan sosial dari diri sendiri, keluarga, teman sebaya, teman sesama penderita, dan lingkungan sekitar rumah. Semangat atau motivasi diri sendiri merupakan sumber dukungan utama yang dirasakan oleh partisipan untuk tetap kuat dan bertahan dengan kondisinya.

*“H itu pengen ngebuktiin ke temen-temen H bahwa H..ehmm..itu bisa gitu..”(P1)*

Dukungan dari luar meliputi dukungan keluarga, teman sebaya, hubungan yang baik antar para penderita, pihak sekolah, dan dari lingkungan sekitar juga dirasakan oleh partisipan seperti ungkapan berikut:

*"Papa, kakak semua kasih sayasuruh tetap semangat..."(P5)*

*"Tuhan milih kamu, kamu harus bisa, semua pasti ada obatnya..ya gitu kata bapak saya juga..."(P6)*

*"...ada seh temen..yang selalu ada buat H..temen-temen itulah yang bisa jadi penyemangat..."(P1)*

*"dia sudah diamputasi..dia kasih semangat aku..."(P2)*

*"Pesan bapak kepala sekolah R tidak usah masuk sekolah karena ruang kelasnya di lantai VI biar belajar saja di rumah. Kalau ada ulangan minta surat dokter, nanti soal ulangan dikirim ke rumah untuk dikerjakan..."(P5)*

*"tetangga suka nanyain aku gimana, udah sehat gitu..."(P2)*

### **Mekanisme Koping Adaptif**

Setiap anak memiliki respon yang berbeda tergantung dari mekanisme koping yang digunakan. Seiring dengan berjalannya waktu, remaja pada penelitian ini menggunakan mekanisme koping yang adaptif dalam menghadapi permasalahan yang terjadi. Mekanisme koping adaptif yang digunakan berupa perilaku meminimalkan keluhan fisik, bersyukur, berpikir positif, pasrah dan tetap semangat, berdoa, dan perilaku mempertahankan pertemanan.

#### **Perilaku meminimalkan keluhan fisik**

Munculnya respon fisik yang dialami oleh remaja penderita kanker, menuntut mereka untuk memiliki cara meminimalkan keluhan-keluhan fisik yang terjadi. Perilaku meminimalkan keluhan fisik tersebut terkait dengan penyakit kanker atau efek samping pengobatannya.

*"ya istirahat saja..ya duduk..."(P1) (P3)*

*"jadi kalo keluar pake topi, pake wig..."(P5)*

#### **Bersyukur**

Beberapa remaja mengungkapkan rasa syukur terhadap kondisi yang terjadi pada

dirinya.

*"terimakasih banget di kasih gini...masih untung di kasih gini kan ada yang lebih parah.. sehat.. sehat.. tiba-tiba meninggal... masih untung dikasih kayak gini untuk kesadaran diri..."(P6)*

#### **Berpikir positif**

Salah satu partisipan mengungkapkan mekanisme koping adaptif yang diungkapkan adalah berpikir positif tentang kondisi penyakitnya.

*"..jadinya gak boleh..gimana ya..gak boleh.. berpikiran negatif gitu..harus tetep positif gitu pikirannya..."(P1)*

#### **Pasrah dan tetap semangat**

Mekanisme koping lain yang dilakukan partisipan adalah pasrah dan tetap semangat. Pasrah dan tetap semangat dilakukan partisipan dengan menjalani kondisi yang terjadi pada dirinya.

*"caranya yah dihadapi ajah..tetep semangat aja lah..."(P3)*

*"Serahkan ke Allah..."(P5)*

#### **Berdoa**

Berdoa adalah mekanisme koping yang dilakukan oleh satu orang partisipan. Berikut ungkapan dari partisipan saat wawancara:

*"Banyak berdoa aja..."(P6)*

#### **Perilaku mempertahankan pertemanan**

Beberapa partisipan mengungkapkan mekanisme koping yang dilakukan untuk mempertahankan pertemanan atau persahabatan.

*"ada BBM..ya paling kontak-kontakkan gitu..."(P6)*

#### **Harapan**

Remaja penderita kanker mengungkapkan harapan dan keinginannya agar menjadi sehat, kebanggaan orang tua, dan fokus saat belajar. Beberapa partisipan mengungkapkan keinginannya untuk sembuh.

“Bisanya...iya H pengen sehat lagi gitu..”(P1)

“A ingin sembuh..”(P3)

Partisipan juga mengungkapkan keinginannya menjadi kebanggaan dan menjadi lebih fokus dalam belajar.

“...jadi sosok yang bisa dibanggain orang tua..”(P1)

“Fokus belajar...”(P1)

## PEMBAHASAN

### Dimensi Fisik

Penyakit kanker dan pengobatan yang rutin serta jangka panjang menyebabkan remaja penderita kanker mengalami perubahan aktivitas sehari-hari. Perubahan organ tubuh yang mereka alami menyebabkan remaja sulit bahkan tidak mampu melakukan aktivitas, diantaranya: mandi dan jalan dengan alat bantu. Secara umum adanya keterbatasan aktivitas ini dialami oleh remaja penderita osteosarkoma. Sejalan dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Paul (2008) yang mengungkapkan bahwa pasien dengan osteosarkoma secara signifikan (nilai  $p = 0,02$ ) merasa tidak mampu dan terbatas dalam fungsi fisiknya. Asumsi peneliti rutinnya pengobatan yang dialami oleh remaja menyebabkan mereka membatasi aktivitas, bahkan malas untuk melakukan aktivitas apapun. Hal ini disebabkan karena adanya kelemahan fisik dan rasa takut terhadap kondisi fisik yang menurun. Rasa sesak juga dirasakan oleh partisipan setelah melakukan aktivitas berat, seperti jalan yang terlalu jauh.

Remaja penderita kanker jugamengalami perubahan aktivitas sekolah, dimana mereka sering tidak masuk sekolah bahkan mengalami cuti akademik. Temuan dalam penelitian ini di dukung oleh hasil penelitian yang dilakukan oleh Ramadhaniyati (2012) yang menyatakan bahwa adanya diagnosis kanker dan proses pengobatan yang dijalani mengakibatkan remaja harus absen dari sekolah. Pini, et al (2011) dalam penelitiannya juga mengungkapkan bahwa remaja yang didiagnosis kanker akan sering bolos dari

aktivitas sekolah. Asumsi peneliti perubahan aktivitas sekolah terjadi dikarenakan lokasi sekolah yang perlu waktu dan tenaga untuk ditempuh, waktu belajar di sekolah yang sudah terjadwal dan tidak fleksibel serta bersamaan dengan program pengobatan yang harus dijalani, dan reaksi kemoterapi juga mempersulit kondisi remaja penderita kanker untuk mengikuti proses pembelajaran.

Perubahan fungsional yang terjadi pada remaja penderita kanker sangat berhubungan erat dengan respon akibat penyakit dan pengobatannya. Manifestasi klinik yang muncul pada kanker yang dialami oleh anak berbeda-beda, hal ini disebabkan karena gejala yang muncul hampir sama dengan gejala penyakit pada umumnya (Bowden & Greenberg, 2010). Secara umum manifestasi klinik yang dirasakan oleh anak yang menderita kanker, diantaranya: nyeri, kaheksia, anemia, infeksi, ekimosis atau memar, gejala neurologis, dan terabanya massa pada organ tertentu (Ball, Bindler, & Cowen, 2012). Hasil observasi peneliti, beberapa manifestasi klinik tersebut juga muncul dan dialami oleh remaja misalnya kaki yang bengkak, nyeri, dan adanya benjolan di daerah leher.

Pada usia remaja awal (10-14 tahun), terjadi percepatan tumbuh yang maksimal (*growth spurt*). Pilliteri (2010) menyatakan bahwa penyakit kronis dapat mempengaruhi perkembangan fisik remaja. Peningkatan pertumbuhan (tinggi badan, berat badan, dan massa otot) dan maturasi seksual selama remaja akan meningkatkan kebutuhan nutrisi termasuk protein, kalori, kalsium, dan asupan kalori. Adanya penyakit kronis khususnya kanker yang dialami oleh remaja, menyebabkan kebutuhan nutrisi dan kalori tidak terpenuhi sebagai akibat terjadinya hipermetabolisme. Asumsi peneliti kondisi tersebut juga diperberat dengan adanya rasa mual dan muntah yang disebabkan karena efek samping pengobatan kemoterapi. Ketidacukupan asupan nutrisi dan kalori menyebabkan terjadinya kelemahan yang dialami oleh remaja penderita kanker.

Rasa nyeri dan pegal merupakan respon fisik terkait dengan kanker dan pengobatannya. Rasa nyeri terjadi karena penekanan neoplasma baik secara langsung maupun tidak langsung

yang mempengaruhi reseptor saraf dikarenakan adanya obstruksi, peradangan, kerusakan jaringan, dan peregangan jaringan viseral (Ball, Bindler, & Cowen, 2012). Pada penelitian ini, sebagian besar rasa nyeri yang dirasakan oleh para remaja dikarenakan adanya neoplasma pada kaki dan leher. Rasa nyeri ini menyebabkan ketidaknyamanan, terutama saat menjelang tidur di malam hari. Hal ini menyebabkan remaja mengalami kesulitan untuk tidur.

### Dimensi Kognitif

Sejalan dengan penemuan McGrath, et al. (2011) yang menyatakan bahwa pada penderita kanker darah akan mengalami masalah kognitif terkait 'Chemo Brain' meliputi kesulitan konsentrasi, kesulitan dalam matematika, kesulitan mengatur finansial, memori lemah, kesulitan mengurutkan huruf dan angka, kebingungan rutinitas, kehilangan vokabulari, ketidakmampuan mengikuti komunikasi, kebingungan, dan disorientasi. Chiou, et al. (2010) menemukan bahwa 27.8% (5 dari 18 remaja survivor) mengalami kerusakan pada satu atau lebih dari tujuh domain kognitif yang dikaji. Satu partisipan mengalami kerusakan memori, satu partisipan mengalami kerusakan fungsi eksekutif, empat partisipan mengalami kerusakan visual dan satu partisipan mengalami kerusakan ketrampilan motorik. Komen (2009) menyatakan bahwa kemoterapi dapat menyebabkan kesulitan memori jangka pendek. Ketika kerusakan kognitif terjadi, dapat terlihat dari perubahan kecepatan proses berpikir, atensi/konsentrasi, dan fungsi eksekutif (Fardell, et al. 2011).

Komen (2009) mengungkapkan bahwa kemoterapi dapat menyebabkan kesulitan memori jangka pendek. Gejala ini dapat membaik seiring dengan perjalanan waktu. Rasa lelah karena lamanya pengobatan dan ketidaknyamanan berdampak pada ketidakmampuan remaja memahami dan mengerti pelajaran yang disampaikan oleh guru-guru. Kerusakan kognitif dapat terlihat dari perubahan kecepatan proses berpikir, atensi/konsentrasi, dan fungsi eksekutif – kesemuanya berkaitan dengan fungsi lobus frontal (Fardell, et al. 2011). Opini peneliti,

kondisi ini juga dapat dipengaruhi dengan jumlah kehadiran saat menempuh pendidikan di sekolah yang berkurang.

### Dimensi Psikologis

Masa remaja merupakan masa yang penuh dengan gejolak, dimana mereka mulai mengalami perubahan fisik dan pengalaman emosi yang mendalam. Remaja mulai mengeksplorasi diri untuk mencari kebebasan dan mulai mengembangkan otonomi diri dari orang tua, serta memperluas hubungan dengan teman sebayanya (Soetjningsih, 2010).

Kwak, et al. (2013) menyatakan bahwa distress psikologis pada remaja dan dewasa muda penderita kanker mengalami peningkatan, menurun pada tidak lanjut 6 bulan, namun kembali pada level di tidak lanjut 12 bulan secara signifikan (0.5 Standar Deviasi diatas rata-rata populasi). Reaksi psikologis yang ditunjukkan oleh remaja dalam penelitian ini terkait dengan penyakit kanker dan prosedur pengobatan yang dijalani. Hasil penelitian menunjukkan bahwa ungkapan terbesar dari partisipan terkait proses berduka adalah tahap mengingkari. Kondisi terdiagnosis kanker pada remaja yang sudah mencapai kematangan proses berfikir menjadi ancaman yang berat, sehingga reaksi mengingkari banyak diungkapkan oleh partisipan.

Puri, Laking, dan Treasaden (2011) mengungkapkan bahwa proses berduka adalah suatu proses psikologis dan emosional yang dapat diekspresikan secara internal maupun eksternal setelah kehilangan. Proses berduka juga bersifat individualistik yakni berbeda antara satu individu dengan individu lainnya (Anggraeni, 2012). Berdasarkan pengamatan Kubler Ross (1969 dalam Bruce, 2007), proses berduka membentuk paradigma lima langkah klasik, yakni mengingkari (*denial*), marah (*anger*), tawar-menawar (*bargaining*), depresi (*depression*), dan menerima (*acceptance*).

*The Psychologic Career Center* (2011) mengungkapkan bahwa syok dan terkejut adalah dua emosi lain yang umumnya digunakan untuk menggambarkan tahap mengingkari (*denial*). Hal serupa ditemukan dalam penelitian ini, dimana reaksi awal saat remaja didiagnosis kanker adalah syok dan

sedih. Kondisi ini terjadi karena anak yang awalnya sehat dan menganggap bahwa dunia bersahabat dengan dirinya sekarang tidak lagi. Setelah kejutan awal mereda, remaja mulai mengingkari kondisi yang terjadi pada dirinya. Remaja dalam penelitian ini mengungkapkan bahwa saat dirinya harus menghadapi tindakan amputasi, dia bersikeras untuk tidak dilakukan. Bahkan remaja tersebut dan keluarganya mencari solusi lain dengan melakukan pengobatan alternatif agar tidak kehilangan salah satu organ tubuhnya. Hal ini disadari akan memberikan dampak pada perubahan gambaran diri (*body image*) pada remaja.

Tahapan selanjutnya yang dialami oleh remaja dalam penelitian ini adalah marah (*anger*). Tahapan ini merupakan tahapan dimana individu mulai sadar akan kenyataan kehilangan, kemarahan akan semakin meningkat dan terkadang di proyeksikan kepada orang lain, tim kesehatan atau lingkungan (Kubler Ross dalam Riyadi & Purwanto, 2009). Hal serupa ditemukan dalam penelitian ini, dimana remaja merasa kesal terhadap penyakitnya, bahkan kesal terhadap Tuhan. Keputusan dan rasa ingin pergi yang disebabkan karena penyakit dan prosedur pembedahan juga dirasakan remaja dalam penelitian ini sebagai tahapan depresi (*depression*). Seiring dengan berjalannya waktu dan adanya dukungan dari berbagai pihak, remaja mulai menerima (*acceptance*) kondisi yang dialaminya.

Rasa takut terhadap penyakit juga dialami oleh remaja dalam penelitian ini. Mereka berpersepsi bahwa kanker menyeramkan dan pengobatannya sangat menyakitkan. Temuan dalam penelitian ini sejalan dengan Theofanidis (2007) yang mengungkapkan bahwa remaja penderita kanker akan merasa cemas dan takut terhadap penyakit serta prosedur pengobatan. Persepsi remaja terhadap penyakit kanker dan prosedur pengobatannya mengakibatkan munculnya perasaan tidak menentu (*uncertainty*) terhadap segala hal. Remaja dalam penelitian ini merasa khawatir dan selalu berfikir tentang hal-hal yang menakutkan dan yang akan terjadi pada masa depannya. Hasil temuan ini didukung

oleh Clarke, Mitchell, dan Sloper (2005, dalam Ramadhaniyati, 2012) yang mengungkapkan bahwa adanya ketidakpastian (*uncertainty*) terhadap penyakit merupakan kunci utama dari adanya rasa cemas dan distress yang dapat menetap sampai tahap pengobatan berakhir.

Diagnosis kanker dan prosedur pengobatan menyebabkan adanya perubahan emosional yang mendalam. Marah dan kesal adalah perubahan emosional yang umum terjadi pada remaja penderita kanker dalam penelitian ini. Rasa ini diungkapkan oleh partisipan sebagai dampak kemoterapi dan adanya rasa tidak puas terhadap perawatan orang tua. Remaja menuntut orang tuanya untuk tetap menemani dan mengerti segala keinginannya. Selain itu, remaja juga menjadi lebih sensitif.

Remaja dalam penelitian ini mengalami kesulitan dalam menghadapi perubahan fisik yang terjadi akibat kanker dan pengobatan. Hilangnya salah satu organ tubuh akibat kanker dan rambut yang rontok akibat pengobatan membuat remaja merasa dirinya dipandang berbeda oleh orang sekitar. Adanya perubahan fisik tersebut juga menyebabkan remaja merasa malu terhadap kekurangan yang dimilikinya. Selain itu merasa tergantung dan merasa menjadi beban orang lain karena keterbatasan fungsi fisik juga dirasakan oleh remaja.

Rasa bersalah juga dialami oleh remaja, hal ini terkait dengan adanya penyesalan bahwa kondisi atau penyakit kanker ini muncul sebagai akibat dari perilaku yang menyimpang saat masih sehat. Temuan ini didukung oleh *Cancer Council Australia* (2013), yang mengungkapkan bahwa individu akan menyalahkan dirinya sendiri terhadap kanker yang diderita. Selain itu, individu tersebut juga akan merasa khawatir akan dampak terhadap keluarga dan merasa bersalah karena keluarga harus merawat dirinya.

Masa remaja adalah masa yang penuh dengan pengenalan dan petualangan terhadap hal-hal baru termasuk pengalaman berinteraksi dengan lawan jenis. Kondisi fisik yang berbeda membuat remaja merasa dirinya dijauhi oleh teman bahkan ditolak oleh lawan jenis. Temuan ini di dukung oleh Kyritsi et al (2007) yang



menunjukkan bahwa perubahan yang terjadi pada fisik seorang penderita kanker dapat mempengaruhi hubungan sosial remaja.

### **Dimensi Sosial**

Adanya penyakit kanker yang terjadi pada masa remaja membuat hubungan atau interaksi dengan teman sebaya dan keluarga mengalami suatu perubahan. Pini, et al (2011) mengungkapkan 2 bentuk kelompok teman sebaya yakni teman sebelum terdiagnosis kanker dan teman sesama penderita kanker. Remaja penderita kanker dalam penelitian ini merasakan hubungan yang lebih dekat dengan teman sebayanya, bahkan beberapa remaja merasa terlindungi oleh teman dekat mereka karena kondisi mereka yang lemah saat harus kembali ke sekolah. Berbeda dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Pini, et al (2011) yang mengungkapkan bahwa hubungan dengan teman sebaya sebelum didiagnosis kanker dilaporkan menjadi lebih jauh.

Hubungan pertemanan dengan sesama penderita kanker baik yang berada di rumah sakit maupun di rumah singgah, membuat remaja penderita kanker menjadi lebih nyaman. Hal ini disebabkan karena hubungan ini memberikan dukungan untuk dapat saling menguatkan dan saling berbagi apa yang mereka rasakan. Sejalan dengan Pini, et al. (2011) yang menyatakan bahwa hubungan ini memberikan dampak yang lebih positif terhadap peningkatan konsep diri, saling memahami satu sama lain dan kedewasaan.

Keberadaan orang tua dirasakan penting oleh remaja penderita kanker untuk memberikan dukungan terhadap mereka. Hasil penelitian ini mengungkapkan bahwa hadirnya orang tua saat menjalani pengobatan memberikan rasa nyaman dan rasa tenang bagi mereka. Selain itu, kesigapan orang tua khususnya ayah dalam mengantarkan ke sekolah membuat para remaja lebih bersemangat untuk berangkat ke sekolah.

Para remaja dalam penelitian ini merasa lebih diperhatikan dan mendapatkan kasih sayang saat mereka berada di rumah sakit maupun di rumah. Temuan ini sejalan dengan Till (2004) dalam Ramadhaniyati (2012) yang menyatakan bahwa orang tua dan

keluarga menjadi sumber pendukung utama dalam memberikan dukungan sosial. Selain keluarga, dalam penelitian ini juga ditemukan bahwa motivasi yang berasal dari diri sendiri merupakan sumber dukungan sosial lainnya.

Motivasi adalah dorongan suatu usaha yang disadari untuk mempengaruhi tingkah laku seseorang agar tergerak hatinya untuk bertindak melakukan sesuatu sehingga mencapai hasil atau tujuan tertentu (Purwanto, 2010). Notoatmojo (2010) menyampaikan faktor motivasional bersumber dari dalam diri seseorang (intrinsik) dan dari luar diri (ekstrinsik), yang turut menentukan perilaku seseorang. Keinginan dan rasa percaya akan kesembuhan merupakan motivasi intrinsik. Melihat sesama penderita yang kondisinya lebih memprihatinkan merupakan motivasi ekstrinsik untuk tetap menjalani pengobatan. Kedua sumber motivasi ini membuat remaja lebih mampu beradaptasi terhadap setiap perubahan yang terjadi akibat kanker dan prosedur pengobatannya.

Remaja dalam penelitian ini mengungkapkan bahwa guru di sekolah sangat mengerti dengan kondisi fisik mereka dan memberikan kemudahan dalam mengikuti proses pembelajaran. Berbeda dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Enskar et al (2007) yang mengungkapkan bahwa remaja melaporkan tingkat kepuasan yang rendah terhadap dukungan yang mereka terima dari guru. Hal ini berhubungan dengan sikap negatif dari guru yang berfikir bahwa mereka tidak akan lulus dan guru juga mengabaikan kesehatan mereka. Moore, et al (2009) juga menemukan bahwa orang tua merasa bahwa guru tidak bersedia untuk membantu satu anak ketika mereka memiliki begitu banyak orang lain. Dukungan lain juga berasal dari lingkungan sekitar rumah. Remaja dalam penelitian ini mengungkapkan bahwa mereka mendapatkan perhatian yang lebih dari para tetangganya.

### **Mekanisme Koping Adaptif**

Mekanisme koping adalah suatu perilaku seseorang yang dilakukan dengan tujuan untuk meminimalkan ketegangan yang disebabkan oleh krisis (Hockenberry &

Wilson, 2009). Dalam penelitian ini ditemukan bahwa partisipan menggunakan mekanisme koping yang adaptif dengan melakukan upaya yang dapat meningkatkan kualitas hidupnya. Upaya yang mereka lakukan diantaranya perilaku meminimalkan keluhan fisik, bersyukur, berpikir positif, pasrah dan tetap semangat, berdoa, dan perilaku mempertahankan pertemanan. Hasil temuan lain menyatakan bahwa perasaan positif dapat meningkatkan kesehatan mental. Selain itu, perasaan positif juga mengurangi efek negatif, membantu mengatasi kesehatan, dan meningkatkan fungsi kekebalan tubuh sehingga mampu melawan infeksi (Trama & Kraur, 2009). Remaja dalam penelitian ini menyatakan pasrah dan tetap semangat, lebih bersyukur, dan tetap berdoa. Asumsi peneliti, mekanisme koping yang adaptif dapat tercapai dikarenakan sistem pelayanan kesehatan di rumah sakit pemberi layanan bagi penderita kanker cukup komprehensif. Sistem pelayanan kesehatan tersebut meliputi: kemudahan akses ke pelayanan kesehatan, kelengkapan fasilitas pemeriksaan diagnosis, fasilitas perawatan yang memadai dan pendekatan perawat onkologi yang profesional.

### Harapan

Harapan adalah sebuah nilai yang dapat mempengaruhi kemampuan individu untuk berespon terhadap penyakit. Hasil temuan dalam penelitian ini mengungkapkan bahwa remaja penderita kanker memiliki harapan yang besar untuk sembuh. Harapan yang mereka laporkan erat kaitannya dengan keinginan mereka untuk menjadi sosok yang dibanggakan oleh orang tuanya, dan juga keinginan mereka untuk kembali ke sekolah yakni fokus belajar. Temuan ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Ramadhaniyati (2012) yang menyatakan bahwa seluruh remaja penderita kanker memiliki harapan yang besar agar mereka dapat mencapai kondisi seperti semua sebelum mereka didiagnosis kanker.

### SIMPULAN

Diagnosis kanker dan prosedur pengobatan menyebabkan dampak pada

dimensi fisik, kognitif, psikologis, sosial, mekanisme koping adaptif, dan dimensi harapan pada remaja.

### SARAN

Pelayanan Keperawatan khususnya yang menangani remaja penderita kanker diharapkan dapat memfasilitasi adanya kelompok pendukung penderita kanker khususnya remaja. Pemenuhan nutrisi pada penderita perlu menjadi fokus intervensi keperawatan dengan memperhatikan kebutuhan lain. Komunikasi perawat yang terapeutik dan asertif dalam menjelaskan asuhan keperawatan pada remaja penderita kanker perlu dipertahankan.

Pendidikan Keperawatan dan Perkembangan Ilmu Keperawatan Anak diharapkan menyusun penatalaksanaan kasus kanker pada remaja sesuai dengan kebutuhan tumbuh kembang dalam bentuk *booklet*. Kegiatan sosialisasi mengenai gambaran remaja penderita kanker kepada masyarakat melalui seminar, penyuluhan dan diseminasi hasil penelitian perlu diadakan.

Penelitian Keperawatan selanjutnya dapat mengeksplorasi respon mendalam dari penderita kanker berdasarkan kesamaan jenis kanker yang di derita.

### KEPUSTAKAAN

- Anggraeni, L.D. 2012. *Pengalaman Saudara Kandung (Sibling) dari Anak yang Menderita Kanker*. Tesis. Tidak Publikasi. Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
- Ball, J., Bindler, R., & Cowen, K. 2012. *Principles of Pediatric Nursing: Caring for Children. (5<sup>nd</sup> Edition)*. Pearson Education: New Jersey
- Bowden, V. R. & Greenberg, C. S. 2010. *Children and Their Families: The Continuum of Care (2<sup>nd</sup> Ed)*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health, Lippincott Williams & Wilkins
- Bruce, C. A. 2007. Helping Patients, Families, Caregivers, and Physician, in The Grieving Process. *JAM Osteopathassoc.* 107 (12), ES33-ES40.

- Camargo, B., et al. 2009. Cancer Incidence Among Children and Adolescents in Brazil: First Report of 14 Population-Based Cancer Registries. *International Journal of Cancer*, 126, 715-720.
- Cancer Council Australia. 2013. *Living with Advanced Cancer: A guide for People with Cancer, Their Families, and Friends*. Cancer Council NSW
- Chiou, S.-S., Jang, R.-C., Liao, Y.-M., & Yang, P. 2010. Health-Related Quality of Life and Cognitive Outcomes among Child and Adolescent Survivors of Leukemia. *Support Care Center*, 18:1581 - 1587
- Cutland, J. 2011. *Your Group Is Not Alone: Handbook for New Childhood Cancer Foundations, Especially in Developing Countries*. ICCCP
- Departemen Kesehatan. 2008. *Laporan Hasil Riset Kesehatan Dasar, RISKESDAS Indonesia Tahun 2007*. Jakarta: DepKes RI
- Eiser, C. 2008. *Children with Cancer: The Quality of Life*. Diperoleh dari: <http://books.google.co.id>
- Enskar K et al. 2007. Prevalence of Aspects of Distress, Coping, Support and Care Among Adolescents and Young Adults Undergoing and Being Off Cancer Treatment. *Eur J Oncol Nurs*; 11(5):400-408.
- Fallowfield, L. 2009. *What Is Quality of Life? What Is Series. Health Economic. (2<sup>nd</sup> Ed)*. Diperoleh tanggal 21 Maret 2014. <http://WhatisQOL.pdf>.
- Fardell, J., Vardy, J., Johnston, I., & Winocur, G. 2011. *Chemotherapy and Cognitive Impairment: Treatment Options*. *Clinical Pharmacology & Therapeutics*, 366-376.
- Hockenberry, M.J. & Wilson, D. 2009. *Wong's Essentials of Pediatric Nursing*. St. Louis: Mosby Elsevier.
- Komen, S. G. 2009. *Chemotherapy and Side Effect*. American Cancer Society.
- Kyritsi, et al. 2007. Self Concept of Children and Adolescents with Cancer. *Health Science Journal*. 3. <http://www.hsj.org>
- Kwak, M., Zebrack, B. J., Meeske, K. A., Embry, L., Aguilar, C., Block, R., et al. 2013. Trajectories of Psychological Distress in Adolescent and Young Adult Patients with Cancer: A 1-Year Longitudinal Study. *Journal of Clinical Oncology*. Vol 31. Number 17, 2160-2166.
- McGrath, P., Hartigan, B., Holewa, H., & Skarparis, M. 2011. 'Chemo Brain': Research Findings Indicate The Need For Caution. *Austral - Asian Journal of Cancer ISSN-0972-2552*. Vol 10. No.3 , 35-42.
- Moore, J.B et al. 2009. School Reentry for Children with Cancer: Perceptions of Nurses, School Personnel, and Parents. *J Pediatrics Oncol Nurs*; 26(2):86-99.
- Notoatmodjo, Soekidjo. 2010. *Ilmu Perilaku Kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta
- Paul, S. J. 2008. Long Term Quality-of-Life Outcomes in Pediatric Bone Cancer: A Systematic Review. *Journal of Student Nursing Research*, 1, 6-12
- Potts, N. L. & Mandlco, B. L. 2011. *Pediatric Nursing: Caring for Children and Their Families (2nd ed.)*. New York : Thomson Delmar Learning.
- Pini, S., Hugh-Jones, S., & Gardner, P.H. 2012. What Effect Does Cancer Diagnosis Have on The Educational Engagement and School Life of Teenagers? A Systematic Review. *Psychooncology*, 21 (7), 685-694
- Pillitteri, A. 2010. *Maternal and Child Health Nursing: Care of The Childbearing & Childrearing Family (6<sup>th</sup> Ed)*. Philadelphia: Lippincott.
- Puri, B.K., Lacking, P.J., Treasaden. 2011. *Textbook of Psychiatry*. Elsevier Science
- Purwanto, N. M. 2010. *Psikologi Pendidikan*. Bandung: PT.Remaja Rosdakarya
- Ramadhaniyati. 2012. *Studi Kualitatif Tentang Adaptasi Remaja terhadap Penyakit Kanker yang Diderita*. Tesis. Tidak publikasi. Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia
- Rakhmawati, W., Lukitowati., Tehuteru, E.S., Fauz, E., Simangunsong, B., & Umiati, M. 2010. Gambaran Kualitas Hidup Anak Usia 6-18 Tahun yang Menjalani Kemoterapi di Rumah Sakit Kanker Dharmais Jakarta Barat. *Indonesian Journal of Cancer*. 4 (2). 45-48

- Riyadi, S & Purwanto, T. 2009. *Asuhan Keperawatan Jiwa*. Yogyakarta : Graha Ilmu.
- Sitairesmi, M.N., Mostert, S., Gundy, C. M., Sutaryo, & Veerman, A.JP. 2008. *Health-Related Quality of Life Assessment in Indonesian Childhood acute Lymphoblastic Leukemia*. *Health and Quality of Life Outcome*, 6 (96). <http://www.hqlo.com/content/6/1/96>
- Soetjiningsih. 2010. *Tumbuh Kembang Remaja dan Permasalahannya*. Jakarta: Sagung Seto
- The Psychology Career Center. 2011. *Stages of Grief*. 28 Mei 2012. <http://www.allpsychologycareers.com/topics/stagesofgrief.html>
- Theofanidis. D. 2007. Chronic Illness in Childhood: Psychosocial Adaptation and Nursing Support for The Child and Family. *Health Science Journal*, 1 (2).
- Trama, S., & Kraur, K. 2009. Effect Of Positif Emotions on Health. *Journal of Indian Health Psychology*. 4 (1), 13-23.
- Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI). 2012. *Childhood Cancer Is Curable*. 01 Februari 2012. <http://www.yoai-foundation.org/profil.php>