

MENDUKUNG KEPATUHAN PENGOBATAN DENGAN BERBAGI KEBAHAGIAAN DAN MENJADI SAHABAT: STUDI KASUS DI KOMUNITAS SAHABAT ANAK KANKER MALANG, INDONESIA

Feriana Ira Handian ^{1)*}, Yeni Fitria ²⁾ dan Mahmudatul Rodliyatil Falah ³⁾
STIKes Maharani Malang
Email: ferianaazar@gmail.com

ABSTRACT

Treatment compliance of Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL) important to improve morbidity and one of keys to successful treatment in children with ALL. Sahabat Anak Kanker Malang is a non-state community of self help group cancer engaged to build positive perceptions of patients and families about the fight against cancer in Indonesia. By elaborating Friedmans role theory as a theoretical framework, this research is aimed to explore the role concept self help group cancer childhood to support compliance care of parent in ALL children. Moreover, this study also contribute to introducing self help group cancer role framework to the community and health workers as an alternative compliance improvement programs based on community and give alternative program for other cancer communitis in Indonesia in determining support programs for ALL. This study was conducted by case study in qualitative design with 25 participants from volunteers, health workers and the community. Data conducted in Komunitas Sahabat Anak Kanker Malang, Malang City of East Java and Surroundings Area by participatory observation, in-depth interview and focus group discussion. Data were analyzed with data reduction, display, conclusion, verification and assisted by opencode software 4.0. This research found that this community offered a major program to share happiness with cancer children and being friends for them, motivators as well as facilitators for medication compliance, develop fun hospital atmosphere for children and gain networking to support patients and parents. Although they faces difficulties when interacting with health worker technically in the treatment room, the activities undertaken by this community get wide positive responses as an alternative program and complete maintenance activities that can not be fully done by the hospital

Keywords: Treatment Compliance, Self Help Group, Cancer, Acute Lymphoblastic Leukemia, Non-State Community

PENDAHULUAN

Leukemia masih menduduki urutan tertinggi dalam diagnosis kanker pada anak, dan sebagian besar merupakan Leukemia Limfoblastik Akut (LLA). Di Indonesia Di Indonesia, penolakan pengobatan LLA salah satu

penyebnya (60%) adalah masalah finansial. Akibat dari penolakan pengobatan tersebut adalah 70% anak meninggal dunia pada fase konsolidasi, reinduksi dan *maintenance* pertama (1). Selama protokol pengobatan fase induksi - remisi, konsolidasi dan *maintenance* minimal 2,5 tahun (2). Dukungan

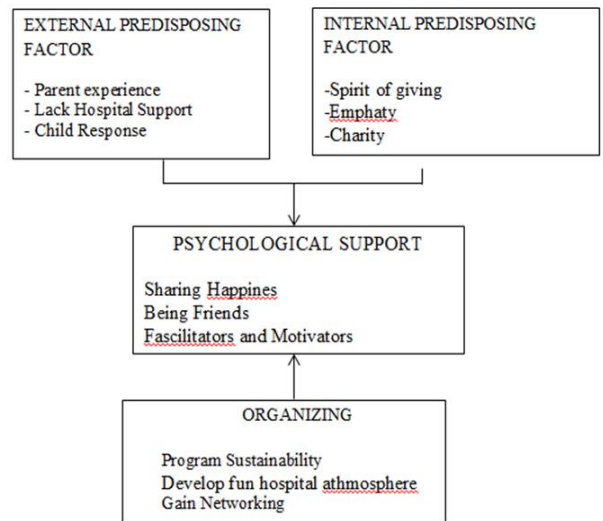
yang diberikan kepada orangtua akan berdampak pada kepuasan mereka, baik dalam proses pengambilan keputusan maupun keyakinan terhadap keputusan yang telah dibuat (3). Selama beberapa tahun terakhir telah muncul penelitian terkait kelompok dukungan sosial untuk perawatan paliatif berbasis relawan di beberapa negara kawasan Amerika Utara, akan tetapi penelitian di luar Amerika Utara masih sangat terbatas. Penelitian terkait peran relawan di pelayanan yang secara langsung meningkatkan kesejahteraan pasien dan keluarga mereka masih terbatas (4).

METODOLOGI

Penelitian ini menggunakan metode secara kualitatif dengan pendekatan studi kasus sebagai salah satu bagian dari studi etnografi. Pengumpulan dilakukan dengan wawancara mendalam, participatory observation, focus group discussion dan pengumpulan artifact di Komunitas Sahabat Anak Kanker (SAK) Malang. Jumlah partisipan sebanyak 25 orang yang berasal dari relawan sahabat anak kanker malang dan orangtua dengan anak LLA. Transkrip wawancara kemudian dianalisis dengan metode Miles and Huberman (1984) dengan bantuan open code *software* 4.0. Untuk menghormati hak-hak partisipan maka sebelumnya dilakukan uji kelayakan etik melalui Komite Etik Kesehatan Universitas Muhammadiyah Malang.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Memberikan Dukungan Psikologis Berbasis Relawan



Gambar 1. Peran Relawan

Relawan yang masuk di Komunitas Sahabat Anak Kanker bergabung karena adanya panggilan jiwa untuk bisa memberikan dukungan semangat dan berempati dengan cara berbagi kebahagiaan, sebagai sahabat bagi anak dan orangtua serta berperan sebagai motivator kepatuhan sekaligus fasilitator bagi orangtua. Peran ini muncul atas dasar inisiatif mandiri dari para relawan yang dipersepsikan oleh pihak eksternal terhadap komunitas ini. Situasi ini berbeda dengan apa yang dirumuskan oleh Friedman bahwa perilaku peran akan muncul apabila sebelumnya telah ada ekspektasi terhadap peran yang berasal dari masyarakat (5). Hal ini berarti secara konseptual, peran relawan anak kanker berkembang dari alasan pribadi setelah

mendapatkan stimulus eksternal atau pengalaman orangtua.

Berbagi Kebahagiaan

Kerelawanan masyarakat di komunitas sahabat anak kanker muncul karena adanya panggilan hati melihat adanya situasi yang dihadapi oleh anak kanker di rumah sakit. Peristiwa tragis yang dialami oleh orangtua yang kehilangan anak, serta masih tingginya angka kematian anak dengan kanker, menjadikan relawan bertindak secara sadar atas keinginan pribadinya untuk berbagi kebahagiaan dengan keluarga dan anak kanker.

“ visi SAK adalah berbagi kebahagiaan dengan anak kanker” (p.1)

“semoga kasih dan perhatian kita dapat menghibur dan membantu kesembuhan mereka” (p.4)

Bentuk dukungan berbagi kebahagiaan yang diberikan diantaranya adalah dengan mengajak anak bermain, memenuhi kebutuhan alat permainan, melakukan perayaan ulang tahun saat di rumah sakit dan kegiatan bulanan dengan mendatangkan profil tokoh kesayangan anak-anak. Tindakan ini dilakukan karena keyakinan dari relawan bahwa dengan situasi hati yang senang dan bahagia, anak-anak akan lebih mudah melewati masa pengobatan saat di rumah sakit dan proses penyembuhan. Kebahagiaan ini memberikan kesempatan untuk merasa baik bagi anak-anak (6). Program paliatif dengan melibatkan relawan yang tinggi dikaitkan dengan kualitas perawatan (7).

Menjadi Sahabat

Dua orangtua dengan anak leukemia limfoblastik akut mengungkapkan bahwa selama anak sakit, mereka juga menghadapi tantangan dari masyarakat karena masih adanya keyakinan bahwa sakit yang diterima oleh anak adalah akibat dosa dari orangtua. Sehingga mereka merasa dikucilkan oleh masyarakat. Relawan hadir dalam kegiatan orangtua dan anak - anak selama masa perawatan di rumah sakit atau di rumah, mengembangkan kelompok dukungan sosial bagi orang tua pada media sosial dan menciptakan banyak jenis merchandise. Strategi ini membuat orangtua tidak merasa sendirian untuk melawan kanker. Secara keseluruhan pasien melaporkan manfaat ini, meskipun dengan efek relatif kecil (8)

Menjadi Motivator sekaligus Fasilitator

Kejadian sakit kronis yang menimpa anggota keluarga merupakan kejadian situasional yang dapat menimbulkan krisis pada keluarga, mereka menghadapi kondisi ini dengan mekanisme adaptasi dengan melibatkan sumber dukungan dari luar sistem (5). Orangtua menerima motivasi dalam bentuk semangat dari anak untuk datang ke rumah sakit. Setelah adanya SAK, anak-anak lebih menikmati pengobatan karena tidak lagi takut dengan suasana rumah sakit. Motivasi ini juga diberikan oleh relawan kepada orangtua melalui media sosial yang beranggotakan orangtua dengan anak kanker. Adanya peran unik dari relawan dapat memberikan dukunga

dalam perawatan anak kanker (4). Selain memberikan motivasi, relawan juga memfasilitasi kebutuhan transportasi dengan menjembatani kepentingan ini dengan pemerintah daerah atau sponsor untuk menyediakan ambulans gratis.

Mengatur Strategi Untuk Keberlanjutan Program

Konsisten dengan Program Utama Bermain

Sahabat Anak Kanker memiliki program utama terapi bermain. Hal ini ditunjukkan dengan aktivitas yang rutin setiap minggu pada hari senin, rabu dan sabtu dengan aktivitas terapi bermain untuk anak. Ruang yang digunakan adalah ruangan di rawat inap IV RS Dr. Saiful Anwar Kota Malang. Di ruangan ini dilakukan sesi permainan rutin dengan kelas bermain yang dipandu oleh para relawan. Satu sesi permainan dilakukan dengan durasi maksimal 60 menit dengan aktivitas mulai mewarnai, dongeng dan hasta karya. Saat anak melakukan aktivitas bermain, maka relawan akan memilih pasien yang mampu diajak mobilisasi untuk bermain di ruang bermain.

SAK dengan program bermainnya, mendapatkan berbagai penghargaan baik pada tingkat nasional maupun lokal. Hal tersebut sepenuhnya dirancang oleh SAK sebagai bagian dari strategi mereka untuk meningkatkan wacana meskipun secara teknis relawan mengalami kesulitan ketika berinteraksi dengan tenaga kesehatan di ruang perawatan. Relawan memilih jadwal kegiatannya sendiri.

Mereka mengerti ada beberapa cara untuk menunjukkan perannya tersendiri (9)

Membangun Suasana Menyenangkan di Rumah Sakit

Komunitas SAK saat ini adalah salah satu komunitas yang tetap konsisten dengan kegiatan yang dilakukan dan diawasi langsung oleh dokter spesialis yang merupakan tenaga kesehatan di divisi Hematologi Onkologi Rumah Sakit Dr. Saiful Anwar, Malang. Sebelum mereka datang, ruang bermain dan lingkungan perawatan anak tampak sama sebagai ruang perawatan dewasa. Tapi setelah komunitas ini berada di tengah-tengah pasien, ruang bermain menjadi lebih hidup, ceria dan menyenangkan untuk anak karena telah dilengkapi dengan peralatan bermain yang lebih banyak, dinding wallpaper warna warni dan dilengkapi dengan rak buku penuh dengan buku cerita untuk anak-anak. Hal ini seperti yang diungkapkan oleh para partisipan berikut:

"wallpaper itu..., dr (spesialis) memberikan kepada kita... kita memilih sendiri" (ketua SAK)
"mereka telah menunggu untuk.....terapi bermain" (orangtua)

SAK juga menyelenggarakan program rekreasi untuk keluarga dan saudara kandung dengan berkeliling kota. Relawan memberikan dukungan emosional dan rekreasi dari kegiatan tersebut (10).

Membangun Jaringan

Salah satu strategi yang dilakukan SAK untuk menjaga keberlanjutan program adalah

dengan membangun jaringan. Hal ini bersumber dari lembaga-lembaga formal yang dimiliki oleh pemerintah maupun swasta. Instansi pemerintah yang bekerja sama dengan SAK antara lain Divisi Promosi Kesehatan Rumah SAakit Dr.Saiful Anwar Malang, Kampus negeri dan swasta, serta rumah sakit lain di kawasan Batu. Bukti kerjasama ini dibuat dalam bentuk kesepakatan tertulis antara lembaga dan Ketua SAK. Selain itu, kerjasama juga dibuat dengan lembaga swasta dan lembaga nirlaba lainnya. Misalnya, institusi kanker lain di Indonesia, seperti Pita Kuning *Foundation*, HOPE dan Yayasan Onkologi Indonesia. Selain itu, dalam membangun jaringan sebagian besar dilakukan secara budaya dan belum ada persetujuan tertulis. Untuk beberapa kegiatan, SAK juga bekerjasama dengan sponsor dan donor kegiatan. Sponsor yang secara berkala terlibat adalah media cetak Koran dan radio, sedangkan untuk publikasi nasional bersama dengan MNC bekerjasama dengan HOPE Indonesia *Foundation*. Tidak ada batasan sebagai sponsor tapi lebih diprioritaskan untuk pemenuhan infrastruktur kegiatan dan kebutuhan konsumsi.

KESIMPULAN

Peran sukarelawan sangat penting dalam membantu pengobatan dengan anak-anak LLA. Meskipun belum terukur dalam studi ini, namun peran sukarelawan yang muncul atas inisiatif sendiri mampu memberikan alternatif untuk meningkatkan kualitas perawatan bagi pasien. Untuk penelitian selanjutnya lebih mengeksplorasi

manfaat dari kelompok dukungan ini secara ekonomi dan budaya. Perawat diharapkan mampu mengembangkan dan mengatur kelompok dukungan ke tahap pelayanan kesehatan dasar. Secara teknis, rumah sakit dan tenaga kesehatan harus meningkatkan tanggung jawab sosial kepada masyarakat dengan berkolaborasi dalam meningkatkan status kesehatan dengan organisasi non pemerintah.

REFERENSI

- Sitairesmi MN, Mostert S, Schook RM, Sutaryo, Veerman AJP. Treatment Refusal and Abandonment in Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia in Indonesia□: an Analysis of Causes and Consequences. *Psychooncology*. 2010;19(361):361–7.
- Imbach P, Kuhne T, Arceci R, editors. *Pediatric Oncology a Comprehensive Guide*. New York: Springer; 2004.
- McKenna K, Collier J, Hewitt M, Blake H. Parental Involvement in Paediatric Cancer Treatment Decisions. *Eur J Cancer Care (Engl)* [Internet]. 2010 Sep [cited 2014 Jan 16];19(5):621–30. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3178788&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- Candy B, France R, Low J, Sampson L. Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and

- family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Int J Nurs Stud* [Internet]. Elsevier Ltd; 2015;52(3):756–68. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.08.007>
- Friedman MM, Bowden VR, Jones EG. *Family Nursing: Research, Theory and Practice*. 5th Ed. New Jersey: Prentice Hall; 2003.
- Stukas AA, Hoyer R, Nicholson M, Brown KM, Aisbett L. Motivations to Volunteer and Their Associations With Volunteers' Well-Being. *Nonprofit Volunt Sect Q*. 2014;899764014561122.
- Block EM, Casarett DJ, Spence C, Gozalo P, Connor SR, Teno JM. Got Volunteers? Association of Hospice Use of Volunteers With Bereaved Family Members' Overall Rating of the Quality of End-of-Life Care. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. Elsevier Inc; 2010;39(3):502–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.11.310>
- Siette J, Cassidy M, Priebe S. Effectiveness of befriending interventions: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open* [Internet]. 2017;7(4):e014304. Available from: <http://bmjopen.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjopen-2016-014304>
- Kramer MW, Danielson MA. Developing and Re-Developing Volunteer Roles. *Manag Commun Q* [Internet]. 2016;30(1):103–20. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0893318915612551>
- Burbeck R, Low J, Sampson EL, Scott R, Bravery R, Candy B, et al. Volunteer activity in specialist paediatric palliative care: a national survey. *BMJ Support Palliat Care*. 2015;5:287–93.