

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang Masalah

Anak merupakan bagian yang penting bagi kelangsungan hidup manusia, karena anak adalah generasi penerus bukan hanya dalam keluarga tapi juga bagi kehidupan secara lebih luas. Pada dasarnya, anak-anak memiliki potensi yang potensial untuk masa depan baik secara pribadi maupun secara umum.

Setiap manusia tidak terlepas dari ujian, begitupun dengan anak-anak. Ada beberapa anak yang mendapatkan ujian berupa sakit yang kronis, berbeda dengan teman-teman sebayanya yang bisa bebas bermain dan beraktivitas. Anak-anak yang sedang sakit kronis ini, memiliki keterbatasan, seperti tidak boleh terlalu kelelahan karena memiliki sistem kekebalan tubuh yang rentan atau lemah.

Salah satu penyakit kronis yang cukup mematikan adalah kanker. Berdasarkan laporan *World Health Organization* (WHO) tahun 2013, insidens kanker meningkat dari 12,7 juta kasus tahun 2008 menjadi 14,1 juta kasus tahun 2012. Sedangkan jumlah kematian meningkat dari 7,6 juta orang tahun 2008 menjadi 8,2 juta pada tahun 2012. Kanker menjadi penyebab kematian nomor 2 di dunia sebesar 13 % setelah penyakit kardiovaskular. Diperkirakan pada tahun 2030 insidens kanker dapat mencapai 26 juta orang dan 17 juta diantaranya meninggal akibat kanker,

terlebih untuk negara miskin dan berkembang kejadiannya akan lebih cepat. Di Indonesia, prevalensi penyakit kanker juga cukup tinggi. Berdasarkan data riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) tahun 2013, prevalensi kanker Indonesia adalah 1,4 per 1000 penduduk, atau sekitar 330.000 orang.

Leukemia merupakan jenis kanker yang paling sering dijumpai pada anak. Pada umumnya leukimia pada anak terbagi menjadi leukemia akut yaitu *Acute Lymphoblastic Leukemia* (ALL) dan *Acute Myeloid Leukemia* (AML) dimana ALL pada anak 5 kali lebih sering terjadi dibandingkan AML. Dari seluruh kejadian terdapat 32 % yang terjadi pada usia dibawah 15 tahun. Sekitar 74% dari kelompok umur yang sama adalah kanker darah atau leukemia (Belson, 2007).

Anak-anak dengan penyakit kanker dengan jenis leukimia tipe ALL ini tentu harus mendapatkan pengobatan serta perawatan yang sangat intensif. Pasien yang telah didiagnosa penyakit leukemia ini harus sesegera mungkin ditangani. Penanganan leukemia meliputi suportif dan kuratif. Penanganan suportif meliputi pengobatan penyakit lain yang menyertai leukemia dan pengobatan komplikasi. Terapi kuratif bertujuan untuk menyembuhkan leukemia itu sendiri yaitu berupa perawatan dengan kemoterapi (Permono, 2006). Kemoterapi ternyata tidak hanya memberikan dampak yang baik, namun memberikan efek samping yang merugikan pula bagi pasien. Efek samping yang terjadi tergantung dari jenis dan dosis obat kemoterapi yang digunakan. Kemoterapi menyebabkan pasien mudah mengalami infeksi, mudah mengalami

perdarahan, lemah, lesu, rambut rontok, luka di bibir dan mulut, mual, muntah, diare, nafsu makan menurun serta berpengaruh terhadap kesuburan pasien dewasa (National Cancer Institute, 2002).

Penelitian yang dilakukan Ontario Child Health Study di Kanada (Mals, Wolfe, 2005) menunjukkan bahwa anak dengan penyakit kronis lebih beresiko mengalami kesulitan penyesuaian diri dan gangguan psikologis seperti kecemasan dan depresi dibandingkan anak sehat.

Data dari Yayasan Onkologi Anak Indonesia tahun (2009) menyatakan terdapat sebesar 220 juta penduduk dan diperkirakan terdapat kurang lebih 11.000 kasus kanker pada anak. Sebagian besar berasal dari keluarga kurang mampu. Sedangkan secara khusus di daerah Bandung, Jawa Barat jumlah kasus leukemia anak di RSUP dr. Hasan Sadikin Bandung sejak bulan November 2012- Januari 2013 diperoleh data yaitu 58 kasus anak leukemia yang terdiri dari 21 anak usia 2-5 tahun, 21 orang anak usia 6-9 tahun, dan 16 anak usia 10-13 tahun (penelitian Simanjong dkk (2010)).

Pada dasarnya, setiap orangtua dari anak-anak yang menderita leukimia ini memiliki pemahaman yang berbeda dalam memberikan penjelasan kepada anak-anaknya, ada yang mengatakan serta memberikan penjelasan sesuai apa dengan adanya, namun ada juga yang tidak memberikan penjelasan tentang penyakit tersebut. Anak-anak penderita leukimia yang tidak mengetahui tentang penyakitnya ini, akan mengalami kesulitan dalam hal beradaptasi dan bekerjasama dalam tahap perawatan dan pengobatannya. Pasien leukimia tipe ALL ini berasal dari keluarga

yang tingkat ekonominya beragam. Di Jawa Barat, sebagian besar pasien dengan keluarga yang berasal dari tingkat ekonomi menengah kebawah belum memiliki pengetahuan yang banyak dan baik terhadap penyakit kanker leukimia tipe ALL ini. Beberapa hal diantaranya kurang memperhatikan daya tahan tubuh anak yang lemah, kurang memperhatikan kondisi psikologis anak dan juga berkaitan dengan kurang pengetahuan tentang pembiayaan yang dikeluarkan untuk perawatan dan pengobatan penyakit ini. Hal ini mengetuk hati suatu keluarga di Bandung yang berinisiatif mendirikan Rumah Cinta sebagai tempat berkumpul dan bernaungnya pasien dan keluarga pasien kanker anak.

Rumah Cinta merupakan sebuah rumah bernaung yang khusus diperuntukkan bagi anak-anak penderita kanker serta keluarga atau ayah dan ibunya, yang sebagian besar berasal dari tingkat ekonomi menengah kebawah. Anak-anak penderita kanker dan keluarganya diperbolehkan tinggal di Rumah Cinta sebelum mendapatkan kamar perawatan untuk kemoterapi. Mereka bisa beristirahat dan tinggal sementara di rumah cinta. Rumah Cinta ini diperuntukkan bagi keluarga dhuafa yang berasal di Bandung atau diluar Bandung, sehingga mereka tidak dibebankan biaya apapun. Tujuannya untuk meringankan beban penderita kanker dan keluarganya.

Kegiatan-kegiatan yang dilakukan disini berfokus pada anak-anak dan orangtua dari penderita anak kanker. Para orangtua diberikan pengetahuan terbaru tentang penyakit kanker darah atau leukimia, dimotivasi untuk menyemangati anak-anak dan mendampingi anak-anak

dalam menjalankan pengobatan. Kegiatan untuk anak-anak beraneka ragam, karena Rumah Cinta membuka peluang bagi masyarakat umum untuk berkunjung dan melakukan kegiatan bersama seperti berbuka puasa, bermain *game* dan lain-lain. Rumah Cinta juga memiliki halaman rumah yang cukup luas untuk bermain. Selain mendapatkan tempat tinggal sementara dan fasilitas makan yang tidak dikenakan biaya, mereka juga diberikan pengetahuan tentang BPJS dan pembuatan kartu BPJS. Karena, pada kenyataannya pasien dan keluarga pasien leukemia ini tidak mendapatkan info yang menyeluruh dan lengkap mengenai fasilitas BPJS tersebut.

Dampak penyakit kanker pada penderita dapat terjadi pada aspek fisik, psikologis dan sosial. Goldstein (2010) dalam penelitian retrospektif menyatakan dampak fisik bagi anak penderita kanker berbeda-beda antara lain : kelelahan, perubahan nafsu makan, sakit, nyeri, gangguan tidur, sembelit, mual, dan gangguan menstruasi, sedangkan dampak psikologis meliputi : Rasa takut, stress, tekanan, malu, dan khawatir. Terakhir, dampak sosial yaitu sulit membina hubungan intim. Anak berhasil dalam pengobatan karena dukungan keluarga yang tinggi, tenaga kesehatan melalui konseling atau terapi, kelompok pendukung dan spiritualitas.

Periode anak merupakan sebuah fase dalam periode perkembangan manusia. Setiap periode usia perkembangan memiliki tugas perkembangan yang berbeda. Tugas perkembangan adalah tugas-tugas yang harus diselesaikan individu pada fase-fase atau periode kehidupan tertentu dan apabila berhasil mencapainya mereka akan berbahagia, tetapi sebaliknya

apabila mereka gagal akan kecewa dan dicela orang tua atau masyarakat dan perkembangan selanjutnya juga akan mengalami kesulitan.

Sebagian besar kanker pada anak yaitu leukimia tipe ALL ini menyerang anak usia 15 tahun kebawah, atau rata-rata masa usia anak sekolah. Secara umum menurut Havighurst (1980) tugas perkembangan pada masa ini meliputi: Belajar ketangkasan fisik untuk bermain; Pembentukan sikap yang sehat terhadap diri sendiri sebagai organism yang sedang tumbuh; Belajar bergaul yang bersahabat dengan anak-anak sebaya; Belajar peranan jenis kelamin; Mengembangkan dasar-dasar kecakapan membaca, menulis, dan berhitung; Mengembangkan pengertian-pengertian yang diperlukan guna keperluan kehidupan sehari-hari; Mengembangkan kata hati moralitas dan skala nilai-nilai; Belajar membebaskan ketergantungan diri; Mengembangkan sikap sehat terhadap kelompok dan lembaga-lembaga.

Pada anak-anak penderita leukimia ALL ini, bukan hanya harus fokus menjalankan tugas pekembangannya, tetapi juga memiliki beban lebih yaitu menghadapi penyakit yang dideritanya. Dengan dampak fisik, psikologis serta sosial yang terjadi pada anak penderita leukimia tipe ALL, sedikit banyak hal ini pasti akan mempengaruhi anak dalam menjalankan tugas perkembangannya.

Terlihat adanya perbedaan sikap dan perilaku pada anak. Ada anak yang lebih sering terlihat murung dari biasanya saat mereka belum sakit, tampak tidak bersemangat, namun ada juga anak yang terlihat lebih terbuka, bersemangat dan terlihat ceria menjalani kesehariannya.

Berdasarkan hasil wawancara dan observasi yang dilakukan peneliti di Rumah Cinta ada anak-anak yang terlihat lebih murung dari anak-anak lain dan lebih menutup diri saat bermain dengan teman-teman sebayanya, mereka juga lebih membatasi diri dalam berkomunikasi dengan orang lain. Dari hasil wawancara dengan orangtua anak, mengatakan bahwa anak tersebut memang lebih pasif, pendiam dan membatasi diri dalam berelasi dengan teman-temannya yang lain, hal ini berbeda dengan sikap anak saat dulu masih dalam keadaan sehat. Tak jarang mereka mengeluhkan banyak hal dan lebih sensitif terhadap perlakuan orang-orang disekitarnya.

Hasil wawancara dan observasi lain didapatkan, ada beberapa anak yang cenderung lebih membuka diri kepada orang-orang yang baru dikenalnya, ia juga lebih ramah serta tampak begitu bersemangat. Mereka menceritakan tentang perubahan yang terjadi pada fisik mereka, yaitu mereka lebih sering merasa lemas, dan mengalami rontok rambut yang ekstrim. Namun mereka juga mengatakan bahwa mereka bisa bermain bersama teman-teman sebayanya yang sehat-sehat dan merasa senang-senang saja, orangtua merekapun mengatakan bahwa mereka jarang mengeluh selain rasa nyeri yang dirasakan akibat pengaruh obat. Mereka merasa senang bisa tinggal bersama teman-temannya saat di Rumah Cinta, bahkan mereka bisa dengan lantang menjelaskan dan menyebutkan nama penyakit dan apa saja yang biasanya mereka lakukan. Mereka bisa menyesuaikan diri dan berbaur dengan teman-teman sebayanya tanpa merasa malu dan sungkan, begitupun saat mereka pergi ke sekolah. Anak-anak ini merasa cukup dengan keadaannya sekarang, meskipun keinginan

mereka terhadap barang-barang atau mainan jarang sekali terpenuhi. Mereka merasa senang dan juga bersyukur bisa tinggal bersama teman-teman yang memiliki penyakit serupa dengan mereka. Subjek menanggapi pandangan orang lain terhadap dirinya dengan baik. Anak-anak ini juga menunjukkan sikap mau untuk mengevaluasi dirinya apabila pandangan yang diberikan orang lain terhadap dirinya benar. Subjek merasa beberapa orang disekitarnya mempunyai pengaruh dalam hidupnya. Anak-anak mempunyai penerimaan diri terhadap diri mereka sendiri. Mereka juga mampu membangun sikap positif terhadap diri sendiri dengan yakin bahwa mereka akan sembuh dari penyakit yang dideritanya. Adanya sikap mau menerima kritikan dari orang lain dan mencoba untuk mengubah sikapnya yang kurang menyukai apabila ada orang yang mengkritiknya dan kurang mengenal dirinya. Terkadang, anak-anak bersikap semua hal yang diinginkannya harus dilakukan, namun terkadang mereka juga merasa dirinya terlalu egois karena semua keinginannya harus dituruti dan membuat saudaranya menjadi cemburu. Perbedaan perilaku dan perasaan anak-anak ini merupakan gambaran indikasi dari adanya kesejahteraan anak yang berbeda. Menurut Diener (2009) evaluasi serta pemaknaan yang positif dari anak disebut dengan *children well-being* .

Dalam *children well-being*, ada 8 domain terkait ranah-ranah kehidupan tertentu, yaitu *Home satisfaction; Satisfaction with material things; Satisfaction with the area living in; Satisfaction with health; Satisfaction with interpersonal relationship; Satisfaction with time organization; School satisfaction; dan Personal satisfaction*. Wawancara

dilakukan terhadap beberapa anak penderita leukimia tipe ALL mencakup beberapa hal dalam area kehidupannya.

Anak-anak merasa nyaman tinggal dirumahnya maupun di rumah cinta. Dirumahnya sendiri, mereka sering menghabiskan waktu untuk bermain bersama orangtua juga anggota keluarga besar yang lain yang selalu memperlakukan mereka dengan baik.

Anak-anak merasa khawatir karena banyak waktu yang dihabiskan untuk menjalani pengobatan di rumah sakit dan juga beristirahat di rumah. Sehingga anak-anak ini begitu menghargai waktu yang menurut mereka kurang banyak seperti teman-temannya yang lain. Bahkan mereka memiliki keinginan untuk segera sehat, agar mereka memiliki waktu yang banyak dan bebas dalam melakukan kegiatan sehari-hari.

Anak-anak merasa beberapa diantara barang yang mereka miliki dianggap sudah mencukupi meski sudah dalam kondisi yang kurang bagus, seperti seragam sekolah mereka yang mulai kusam, namun belum mampu membeli lagi yang baru. Mereka juga tidak memiliki kendaraan roda empat atau bahkan roda dua untuk menghabiskan waktu diluar rumah ke tempat rekreasi bersama keluarga. Mereka juga tidak memiliki banyak mainan dirumahnya, namun demikian sebagai anak mereka tidak menuntut orangtuanya untuk membelikan mereka banyak mainan karena mereka juga tahu bahwa orangtuanya tidak memiliki banyak uang.

Anak-anak nyaris tidak memiliki taman disekitar rumahnya, mereka biasanya bermain di halaman rumah atau dikebun, namun tetap merasa nyaman. Anak-anak ini memiliki penyakit yang cukup kronis,

namun mereka selalu bersemangat untuk ke rumah sakit dan bertemu dengan dokter. Dokter yang menanganinya dianggap bersikap menyenangkan sehingga meskipun merasakan sakit, anak-anak tetap merasa tidak ketakutan.

Anak-anak merasa nyaman karena guru-guru dan teman-temannya dianggap bersikap baik, meskipun terkadang ada beberapa teman yang nakal. Saat ditanya apa keinginannya, sebagian besar mereka menjawab ingin sehat dan memiliki beberapa keinginan untuk memiliki barang-barang tertentu yang belum dimilikinya.

Dalam memaknai delapan domain utama *children well being* mencakup dua komponen yaitu, kognitif dan afektif (positif dan negatif).

Pada penelitian ini, gambaran tentang *children well being* dilihat dengan melihat bagaimana pemaknaan anak-anak terhadap kedelapan domain tersebut.

Dalam kehidupan, sangat penting bagi setiap orang untuk memaknai kehidupannya agar bisa hidup dengan lebih bermakna lagi. Dengan memaknai hidup, maka seseorang berarti sudah mensinergikan dan melibatkan diri sepenuhnya terhadap kehidupannya. Begitupun dengan anak-anak penderita leukimia tipe ALL ini. Dalam ilmu psikologi, teori yang sejalan dengan istilah memaknai hidup adalah '*subjective well being*' yang artinya individu meyakini bahwa hidupnya sesuai harapan, menyenangkan dan baik (Diener, 2009).

Dalam penelitian ini, subyek penelitian yang diangkat adalah anak-anak, seperti halnya evaluasi diri anak-anak terhadap dirinya,

pemaknaan anak-anak tentang kesejahteraan terhadap dirinya tersebut sehingga variabelnya menjadi *'children well being'*. Sampai sekarang penelitian-penelitian tentang *children well being* masih sangat minim, padahal hal ini menjadi sangat penting karena kepribadian atau karakter seseorang dibentuk sejak usia dini, dan saat kita mengetahui bahwa seseorang memaknai hidupnya tidak bahagia saat mereka masih berusia dini, maka tugas orang-orang disekitarnya untuk mengantarkan mereka pada pemaknaan yang bahagia dan menyenangkan.

Kondisi anak-anak yang menderita penyakit kronis seperti leukimia tipe ALL ini tentu akan berbeda dengan anak-anak yang sehat pada umumnya. Mereka bukan hanya harus fokus pada tugas perkembangannya, namun juga menghadapi penyakit serius yang secara tidak langsung sedikit banyak akan menjadi beban bagi para penderita.

Berdasarkan fenomena yang telah dikemukakan diatas, maka peneliti tertarik untuk meneliti “Studi Deskriptif *Children Well Being* Pada Anak-Anak Penderita Leukimia Tipe ALL di Rumah Cinta Bandung”

1.2 Identifikasi Masalah

Berdasarkan uraian latar belakang diatas telah disebutkan bahwa anak-anak penderita penyakit kronis, yaitu leukimia tipe ALL memiliki dampak yang negatif pada aspek psikologis, fisik dan sosial. Anak-anak penderita leukimia juga harus menjalani pengobatan secara intensif dengan kemoterapi. Ternyata kemoterapi juga sedikit memberikan dampak yang negatif disamping memberikan dampak kesembuhan bagi penderita.

Anak-anak di Rumah Cinta ini menampilkan perilaku yang positif dan menunjukkan penghayatannya mengenai beberapa aspek dalam kehidupan mereka.

Anak-anak memperlihatkan kepuasan mereka terhadap rumahnya. Mereka merasa nyaman dengan suasana rumahnya maupun di rumah cinta.

Anak-anak merasa beberapa diantara barang yang mereka miliki dianggap sudah mencukupi meski sudah dalam kondisi yang kurang bagus, seperti seragam sekolah mereka yang mulai kusam, namun belum mampu membeli lagi yang baru. Mereka juga tidak memiliki kendaraan roda empat atau bahkan roda dua untuk menghabiskan waktu diluar rumah ke tempat rekreasi bersama keluarga. Mereka juga tidak memiliki banyak mainan dirumahnya, namun demikian sebagai anak mereka tidak menuntut orangtuanya untuk membelikan mereka banyak mainan karena mereka juga tahu bahwa orangtuanya tidak memiliki banyak uang.

Sebagian besar anak-anak merasa nyaman dengan lingkungan sekitar tempat tinggalnya. Mereka biasanya bermain di halaman rumah atau dikebun, namun tetap merasa nyaman. Meskipun anak-anak ini memiliki penyakit yang cukup kronis, mereka selalu bersemangat untuk ke rumah sakit dan bertemu dengan dokter. Dokter yang menanganinya dianggap bersikap menyenangkan sehingga meskipun merasakan sakit, anak-anak tetap merasa tidak ketakutan.

Sebagai anak yang berusia sekolahpun, mereka merasa nyaman berada di sekolah karena guru-guru dan teman-temannya dianggap bersikap baik, meskipun terkadang ada beberapa teman yang nakal. Saat

ditanya apa keinginannya, rata-rata mereka menjawab ingin sehat dan memiliki beberapa keinginan untuk memiliki barang-barang tertentu yang belum dimilikinya.

Hal-hal diatas menunjukkan pemaknaan anak-anak leukimia tipe ALL di rumah cinta pada beberapa domain didalam kehidupannya. Pemaknaan anak-anak tersebut sebagian besar memberikan gambaran positif anak dan sebagian kecil menunjukkan gambaran negatif anak dalam memandang keadaan dirinya.

Didalam *children well being* terkandung pemaknaan anak terhadap delapan domain utama *children well being*, yaitu : *Home satisfaction*; *Satisfaction with material things*; *Satisfaction with the area living in*; *Satisfaction with health*; *Satisfaction with interpersonal relationship*; *Satisfaction with time organization*; *School satisfaction*; dan *Personal satisfaction*.

Domain-domain *children well being* yang berjumlah 8 ini muncul dari pembagian *well being*. Dimana, *well being* dibagi menjadi 2 bagian besar, salah satunya adalah *hedonic*. *Hedonic* dibagi menjadi afektif dan kognitif. Kognitif inilah yang memunculkan *life satisfacion* dan akhirnya memunculkan domain.

Berdasarkan uraian tersebut maka rumusan masalah pada penelitian ini adalah bagaimana gambaran *children well-being* pada anak-anak penderita *leukimia tipe ALL* di Rumah Cinta Bandung?

1.3 Maksud dan Tujuan Penelitian

a. Maksud Penelitian

Untuk mendapatkan gambaran mengenai *children well-being* sebagai kesejahteraan hidup pada anak – anak yang menderita leukimia tipe ALL di Rumah Cinta Bandung.

b. Tujuan Penelitian

Memperoleh data empiris mengenai gambaran *children well-being* sebagai kesejahteraan hidup pada anak – anak yang menderita leukimia tipe ALL di Rumah Cinta Bandung.

1.4 Kegunaan Penelitian

a. Kegunaan Teoritis

Penelitian ini dapat dijadikan sebagai sumbangan pengetahuan dan tambahan informasi dalam bidang keilmuan psikologi, khususnya pada variabel *children well-being* pada anak-anak penderita leukimia tipe ALL di Rumah Cinta Bandung.

b. Kegunaan Praktis

Penelitian ini dapat memberikan informasi kepada pihak Rumah Cinta serta keluarga mengenai gambaran *children well-being* pada anak – anak penderita leukimia tipe ALL yang digambarkan dengan pemaknaan anak terhadap delapan domain utama *children well-being*. Sehingga dapat menentukan langkah selanjutnya terkait dengan kondisi anak agar anak dapat mendapatkan kesejahteraannya.