

Pengalaman Orang Tua Melakukan Perawatan Lanjutan di Rumah Pada Anak Penderita Leukemia Limfoblastik Akut

Temmy Lanovia Anggraini¹, Yeni Rustina², Elfi Syahreni³

Program Magister Ilmu Keperawatan Peminatan Keperawatan Anak
Program Pascasarjana-Fakultas Ilmu Keperawatan
Universitas Indonesia
E-mail: temmy.raihan@yahoo.com

Abstrak

Perawatan lanjutan pada anak penderita Leukemia Limfoblastik Akut (LLA) sangat penting. Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi gambaran pengalaman orang tua melakukan perawatan lanjutan di rumah pada anak LLA. Wawancara mendalam digunakan sebagai metode dalam pengumpulan data. Enam orang partisipan yang terlibat di dalam penelitian ini dipilih secara purposif. Tema yang muncul meliputi pemahaman ibu tentang cara perawatan pada anak, ibu bekerja keras dalam merawat anak, membutuhkan dukungan, timbul respon psikologis terhadap kondisi anak, memiliki beban dalam perawatan anak, manajemen penyelesaian masalah dan harapan ibu untuk masa depan anak. Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi sumber informasi bagi pengembangan perencanaan asuhan keperawatan.

Kata kunci : *Leukemia Limfoblastik Akut, merawat anak, pengalaman orang tua*

Abstract

Continuity of care in children with Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL) is very important. This study aims to identify parental experience in providing care for children with ALL at home. In-depth interview was used as a method of data collection. There were 6 participants purposively involved in this study. Themes emerged including understanding about caring, mother work hard in caring for children, need support, psychological response about children condition, burden of care children, problem solving management and mother's expectation about children future. Results of this study can be used as a basic information for nursing care plans development.

Keywords: *Acute Lymphoblastic Leukemia, caring for children, parent's experience*

Pendahuluan

Leukemia adalah suatu keganasan pada jaringan pembentuk sel darah dan merupakan bentuk kanker yang paling sering pada anak. Angka kejadian leukemia pada anak usia kurang dari 15 tahun sebesar 30 % dari seluruh kejadian kanker pada anak (Belson, Kingsley, & Holmes, 2007). Leukemia Limfoblastik Akut (LLA) adalah jenis kanker yang paling sering terjadi pada anak-anak. Hasil penelitian yang dilakukan oleh Simanjorang, Adisasmita, dan Tehuteru (2009), selama tahun 2004-2008 di RS Kanker Dharmas Jakarta, LLA merupakan kasus yang lebih banyak terjadi (65,4%) dibandingkan dengan jenis leukemia akut yang lainnya dengan kelompok resiko standar lebih besar dibandingkan dengan kelompok resiko tinggi.

Proses leukemia dan sebagian besar obat kemoterapi yang diberikan dapat menyebabkan penekanan pada sumsum tulang, sehingga menyebabkan masalah sekunder seperti anak menjadi mudah terkena infeksi, perdarahan dan anemia. Selama fase kemoterapi, 57 % infeksi terjadi selama fase pemeliharaan dan 20,3 % pada fase induksi dimana infeksi pada saluran pernafasan atas adalah infeksi yang umumnya terjadi pada seluruh pengobatan dan fase pemeliharaan (Katsimpardiet al., 2006). Untuk mengoptimalkan pemberian pengobatan spesifik dan suportif tidak hanya melibatkan peran petugas kesehatan tetapi juga orangtua karena pemberian pengobatan spesifik dan suportif tidak hanya dilakukan di rumah sakit tetapi juga selama pasien berada di rumah atau perawatan lanjutan di rumah. Perawatan lanjutan di rumah sudah dimulai dari fase induksi sampai seluruh fase pengobatan menggunakan sitostatika selesai. Selama berada di rumah, anak dengan LLA harus mendapat perawatan yang baik. Hal ini membutuhkan peranan yang besar dari orang tua.

Orang tua yang merawat anak dengan leukemia juga dapat mempengaruhi kondisi kesehatannya karena pengobatan dan

perawatan pada leukemia membutuhkan waktu yang panjang dan adanya beberapa efek obat yang menimbulkan dampak pada anak misalnya obat kortikosteroid. Penelitian Tidwel (2008) mengidentifikasi bahwa orang tua mengalami penurunan waktu tidur dan lamanya tidur serta kelelahan yang meningkat ketika anak menggunakan kortikosteroid dibandingkan dengan anak yang tidak menggunakan kortikosteroid. Hal ini karena kortikosteroid menyebabkan perubahan perilaku anak menjadi mudah marah dan emosi labil. Selain itu memberikan obat kemoterapi oral setiap hari selama perawatan di rumah dan menentukan waktu kunjungan kembali ke rumah sakit untuk melakukan kemoterapi lanjutan sesuai dengan protocol pengobatan merupakan stressor tersendiri bagi orang tua. Menghadapi penolakan anak untuk minum obat, dirawat kembali di rumah sakit, menolak makan, menolak istirahat, menolak menggunakan masker saat keluar rumah dan lain sebagainya.

Beberapa faktor berkontribusi terhadap kegagalan pengobatan diantaranya faktor ekonomi dan tingkat pendidikan. Stres yang dialami orang tua, kurangnya pengetahuan tentang efek samping pengobatan dan cara mengatasinya serta kurangnya pengalaman tentang perawatan anak juga dapat berdampak pada kemampuan orang tua dalam merawat anak dengan LLA. Oleh karena itu informasi terkait pengalaman merawat dan kebutuhan informasi berdasarkan persepsi para orang tua sangat penting dalam mensukseskan tujuan asuhan. Dari uraian di atas maka masalah penelitian ini dapat dirumuskan sebagai berikut: "Bagaimanakah pengalaman orangtua dalam melakukan perawatan lanjutan di rumah pada anak yang menderita Leukemia Limfositik Akut?"

Metode Penelitian

Penelitian ini menggunakan rancangan penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Pemilihan partisipan menggunakan pendekatan *purposive sampling*. Adapun kriteria partisipan meliputi ibu dari penderita LLA pada semua usia yang sudah menjalani pengobatan pada fase *maintenance* dan melakukan perawatan di rumah pada anak setiap hari, mampu berkomunikasi dengan baik, belum pernah menjadi partisipan pada penelitian sejenis dan bersedia menjadi partisipan. Pengumpulan data di dalam penelitian ini menggunakan wawancara semi terstruktur dan observasi. Alat bantu yang digunakan adalah pedoman wawancara, alat perekam dan catatan lapangan (*field notes*). Wawancara dilakukan pada 6 orang partisipan, bertempat di rumah partisipan dan ruang rawat singkat RS Kanker Dharmais Jakarta.

Pengolahan data diawali dengan mengolah hasil rekaman wawancara dan catatan lapangan dalam bentuk transkrip verbatim. Analisis data dilakukan berdasarkan transkrip verbatim yang telah dibuat dengan langkah-langkah analisis data menurut Creswell (2013). Penelitian dilakukan dengan memperhatikan prinsip-prinsip dasar etika dalam melakukan penelitian yang meliputi harus memberikan manfaat bagi partisipan baik secara langsung maupun tidak langsung dan tidak membahayakan bagi partisipan (*Beneficence dan Non Maleficence*), hak mendapatkan perlakuan yang adil berupa tidak melakukan diskriminasi terhadap partisipan (*justice*), hak untuk privasi dengan menjaga kerahasiaan data yang telah diperoleh (*confidentiality*) dan hak kemandirian dan kebebasan dalam membuat keputusan tentang dirinya sendiri (*autonomy*).

Hasil

Rentang usia partisipan 26 – 43 tahun dengan latar belakang pendidikan partisipan bervariasi,

yang terendah adalah SD dan tertinggi S1. Sebagian besar adalah ibu rumah tangga dan hanya seorang ibu yang mempunyai pekerjaan sebagai PNS. Usia anak bervariasi mulai dari prasekolah, sekolah dan remaja. Seluruh anak telah mengidap LLA lebih dari satu tahun.

Tema-tema yang sudah teridentifikasi dari penelitian ini sebanyak 7 tema yang meliputi 1) pemahaman ibu tentang cara perawatan pada anak LLA, 2) ibu bekerja keras dalam merawat anak, 3) membutuhkan dukungan, 4) timbul respon psikologis terhadap kondisi anak, 5) memiliki beban dalam perawatan anak, 6) manajemen penyelesaian masalah dan 7) harapan ibu untuk masa depan anak.

Partisipan menyampaikan pemahamannya tentang cara merawat anaknya sesuai dengan informasi dari dokter dengan menyebutkan hal-hal yang harus dihindari dan dilakukan pada anak LLA. Berikut pernyataan partisipan:

“Dokter sih emang pesen pokoknya S ngga boleh jatuh, ngga boleh capek-capek, kalo bermain harus dibatasi jangan main kotor-kotoran, makan jangan sembarangan, harus makan yang bergizi-bergizi, buah-buahan harus dikasih ...” (P1) (tersenyum)

“Dari yang disampaikan oleh dokter sih disitu ya ada beberapa yang kita bisa aplikasikan di rumah seperti kayak dari makanan ya, terus dari aktivitas, terus bisa juga dari apa namanya ehmm ya dari apa proteksi ya,..untuk informasi yang disampaikan kalo saya sendiri sih ya harus apa ya kesadaran ya. Kesadaran kalo memang dan tekat yang bulat memang anak kita mau sembuh kita harus disiplin. Disiplin dalam hal-hal yang sudah ditetapkan oleh dokternya..” (P4)

Ibu sebagai pemberi perawatan utama pada anak selama di rumah bekerja keras dalam

melakukan perawatan tersebut supaya anaknya bisa mendapatkan kesembuhan. Usaha keras yang dilakukan ibu dalam merawat anak adalah dengan mengatur makanan yang dikonsumsi anak seperti berikut ini:

“Kalo yang dari makanan terus kita ngga pakai penyedap sebisa mungkin pokoknya ngga pake penyedap sudah emang ngga pake sih, sejak dia sakit udah ngga pernah pake royco, masako juga engga.. terus pengawet yang seperti itu, makanan-makanan yang kita beli selama ini kayak nugget, sosis, kayak gitu. Kita udah engga sama sekali...trus kayak pewarna2...yang dalam kemasan kaleng atau apa gitu yang diawetkan gitu udah engga lagi (P4)

“Aku sebisa mungkin kalo makanan mbikin sendiri di rumah jarang beli. Itu aja sih sebisa mungkin. Kayak mbikin bakso aku ngga pernah sih. Kayak nugget itu jadi bikin sendiri di rumah. Itu harus bisa bikin kreatif mungkin “ (P5)

Upaya pencegahan terjadinya cedera dan kelelahan juga merupakan bagian dari kerja keras yang dilakukan oleh partisipan, berikut pernyataan partisipan:

“Ya saya sangat ekstra hati-hati banget.....intinya kita sangat berhati-hati banget, kalo kemana-mana pasti dituntun gitu“ (P1)

“...menjaganya sih kan ngga boleh jatuh juga dia. Takutnya kalo misalnya jatuh kalo keadaan dia lagi apa darahnya lagi bagus kayak untung-untungan juga kalo lagi engga, kan juga bisa fatal juga “(P5)

Melakukan upaya pencegahan tertular penyakit pada anak dan pengobatan anak juga bagian dari usaha kerja keras partisipan seperti berikut ini:

“...pada saat dia bermain ya kita anjurkan pakai masker, pakai masker kalo mau keluar

karena kitakan ngga tau temennya itu batuk pilek atau engga kan takutnya gampang tertulari, jadi dengan daya tubuh dia dengan kemo dan kondisi penyakitnya ini rentan banget jadi ya udah kita back up dengan itu aja masker “ (P4)

“...sampai pengobatan kelar itu minum 6 MP engga boleh lupa, selalu minum. Karena itu obat kemo yang di rumah itu emang untuk mereda kanker itu supaya engga menyebar kemana-kemana. Minum obat teratur gitu, kecuali kalo dia panas tinggi itu berhentilah. Tapi kalo dia lagi normal lagi obat itu jangan lupa selalu di minum” (P6)

Partisipan juga berusaha menjaga kondisi psikologis anak, berikut pernyataan partisipan:

“Sebisa mungkin saya bikin dia itu seneng aja, ngajak bercanda kadang main kadang sebulan sekalilah saya ajak keluar gitu, refreshing kayak tamasya, jalan-jalan begitu aja “ (P5)

Perawatan yang dilakukan oleh ibu membutuhkan dukungan dari berbagai pihak. Dukungan tersebut dapat berupa adanya keterlibatan anggota keluarga lain dan dari luar keluarga misalnya dari pihak sekolah. Berikut pernyataan partisipan:

“...dilakukan di rumah ya butuh kerjasama dengan bapaknya, dengan pembantu sama keluarga yang lain...“ (P4)

“Tadinya TK nya jauh, pake jemputan terus setelah tau sakit ini kita keluar dari TK itu kita cari TK yang dekat rumah, terus lobi-lobi dengan kepala sekolahnya, dengan pihak sekolah bersedia untuk ke rumah jadinya seminggu tiga kali di rumah.... seminggu satu kali yang sekolah. Tapi dengan syarat pake masker tetep. Pake masker ibu gurunya

sudah dikasi pemahaman, kayaknya gurunya bisa ngasih pemahaman ke temen-temennya yang di kelas, jadi ya bisa. Jadi sekolahnya masih di rumah...hahaha (tertawa)” (P4).

Ibu selama melakukan perawatan pada anak juga mengalami berbagai macam pengalaman baik itu yang menyenangkan maupun menyedihkan. Pada orang tua yang memiliki anak dengan penyakit kanker atau penyakit kronis lain pada umumnya ada perasaan sedih atau berduka. Berikut pernyataan partisipan :

“ Kadang ngliatnya sedih gitu ya. Kok kayak obat kayak ketergantungan gitu. Tiap hari kan minum obat (ibu tampak berkaca-kaca matanya). “ (P3)

“ Sedihnya kalo ngliat temennya makan makanan yang ngga boleh gitu ya, ya kadang ngliatin kayak kepengen gitu ya, sedihnya kayak gitu... Sedih juga ya kalo denger anak ditanya sakit apa leukemia.... dia udah ngerti sih dia sakitnya apa, kadang kalo ditanya dia udah ngerti udah tau kalo ditanya sakitnya apa N... leukemia (ibu berkata sambil menunduk) “ (P5)

Disamping merasakan perasaan berduka, ibu juga merasakan perasaan bahagia karena sudah ada perkembangan kondisi anak.

“ Kalo senengnya lihat dia bisa aktivitas dengan sendirinya, dia senengnya suka nulis, baca, terus suka main sama temen-temennya gitu....sekarang sudah mandiri “ (tersenyum) (P2)

“ Ya, merasa senang aja gitu. Jadi dibawa enjoylah gitu. Biar dia sakit biar dia apa yang penting ibaratnya dia dikasih obat dikasih apakan selalu mau. Jadikan hati saya udah senang. “ (P3)

Selama melakukan perawatan di fase *maintenance* ini ibu mendapatkan berbagai kesulitan yang dapat menimbulkan beban bagi dirinya. Beban yang dirasakan meliputi beban fisik, emosi dan finansial. Berikut pernyataan partisipan tentang beban fisik:

“ Saya ngurusin S tuh ya pendarahan, saya kecapekan mungkin... Sempet drop saya juga sakit. “ (P2)

Beban emosi akibat perilaku anak yang mengalami perubahan perilaku menjadi pemarah dinyatakan oleh partisipan sebagai berikut:

“...kadang-kadang ngga mau makan saya timbul marah, terus terang saya. Karena kemarahan kita kan buat dia, biar dia mau makan walaupun sama apa namanya sayur bening aja... Sekarang aja masih ada suka kesel sus, kadang-kadang dia tuh kayaknya mau diperhatiin gitu, ngga mau mandiri gitu.“ (P2)

Pengobatan yang lama pada anak penderita LLA serta membutuhkan perawatan yang khusus membuat beban finansial bagi orangtua sebagai berikut:

“ Kesulitannya ya keuangan paling ya. Kendalanya kan paling keuangan kan anak lagi kuliah, sementara anaknya ini masih pengobatan.” (P1)

Berbagai macam cara dilakukan ibu supaya berbagai masalah yang dihadapi selama merawat anaknya dapat teratasi dengan baik. Ibu menggunakan koping internal dan eksternal dalam menghadapi masalah tersebut seperti pernyataan berikut ini:

“ Ya itu ngurus anak kecil kecil apalagi dia terkena penyakit yang penyakit ini yang ngga biasa gitu... kita ikhlas kok.Orang-orang yang dikasih penyakit seperti inikan emang pilihan Allah, orang-orang yang disayang Allah “ (P6)

“.....ya paling berdoa, sholat apalah, minta yang terbaik gitu.Paling dengan berdoa itu, ya paling sholat malam. Ya syukur alhamdulillah sih kalo kita lagi pusing-pusing ya paling sholat malam jadi biar agak tenang gitu “(P3)

“ Kalo konsultasi pernah tapi dari dokter paling jawabannya emang seperti itu mah rata-rata anak-anak yang dikemo itu karena mungkin dia apa namanya kayak merasanya kayak diisolasi kan ngga bisa bermain bebas kayak anak yang lain kan beda “(P4)

Seluruh ibu yang berpartisipasi dalam penelitian ini menaruh harapan supaya dengan pengobatan yang telah dilakukan, anaknya dapat sembuh.

“ Harapannya pokoknya sembuh gitu, pokoknya pengen sehat, pengen sembuh “ (P1)

“ Harapannya yah mudah-mudahan sih dengan perawatan yang benar dengan terapi yang benar anak saya bisa sembuh, bisa sembuh seperti sediakala sembuh total ya.....” (P4)

Pembahasan

Orang tua dari anak penderita LLA membutuhkan pemahaman tentang perawatan pada anak supaya dapat melakukan perawatan dengan baik yang dapat menunjang kesembuhan anak yang bisa didapatkan dari pengetahuan yang sudah didapatkan dari berbagai sumber dimana salah satunya adalah dari petugas kesehatan. Menurut Notoatmodjo (2007) memahami diartikan sebagai suatu kemampuan untuk menjelaskan secara benar tentang objek yang diketahui dan dapat menginterpretasikan materi tersebut secara benar.

Ibu sebagai *care giver* utama di dalam keluarga memegang peranan penting di dalam perawatan. Umumnya seorang ibu akan

berusaha keras atau berjuang (*struggling*) dalam merawat anaknya. Ketaatan terhadap perencanaan perawatan yang sudah ditentukan sebagai salah satu bentuk kerja keras ibu dalam merawat anak LLA. Hal tersebut memiliki kesamaan dengan penelitian Coffey pada tahun 2006. Para orang tua ini melakukan ketaatan yang keras terhadap perencanaan perawatan yang sudah ditetapkan.

Ibu membutuhkan adanya dukungan dari anggota keluarga yang lain pada saat melakukan perawatan pada anak. Dukungan yang diberikan pada ibu membuat beban yang dirasakannya dapat berkurang. Hasil penelitian yang dilakukan oleh Griffiths (2009) menyatakan bahwa ibu membutuhkan dukungan dari keluarganya dalam merawat anak dan juga dari pihak sekolah. Dukungan dari pihak sekolah dalam penelitian ini berupa kebijakan kenaikan kelas dengan memperhatikan kemampuan akademik anak walaupun beberapa kali tidak masuk sekolah akibat sakit yang dideritanya.

Perawatan pada anak LLA digambarkan sebagai situasi yang penuh dengan tekanan dalam hidupnya, dimana tekanan tersebut mulai dari anak didiagnosis dan berlanjut sampai perawatan dilakukan. Seringkali ibu merasa sedih atau berduka dengan berbagai kondisi yang dialami anaknya.

Penelitian yang dilakukan oleh Kristiani, dkk. (2008) tentang gambaran emosi ibu dari anak pengidap kanker mengungkapkan bahwa ternyata fase-fase berdasarkan teori Colin Murray Parkes yang berupa tahapan emosi meliputi (a) syok, mati rasa (*numbness*) dan tidak percaya, (b) distres akut, marah dan protes, (c) depresi dan putus asa, (d) menerima dan resoluti tersebut timbul secara tidak berurutan dan berbeda untuk setiap partisipan. Perbedaan tersebut dipengaruhi oleh kepribadian, dukungan sosial, kondisi fisik anak dan prediksi yang telah dilakukan sebelumnya.

Partisipan didalam penelitian ini merasakan adanya kondisi yang mengacu pada perasaan

berduka kronis (*chronic sorrow*) yang ditandai dengan adanya perasaan ketidakpastian akan kesembuhan anak, sedih dan takut akan terjadi kekambuhan penyakit anak (relaps). Hasil penelitian yang dilakukan oleh Sallfors dan Hallberg (2003) tentang perspektif orang tua yang tinggal bersama dengan anak dengan penyakit kronis mengungkapkan adanya tantangan emosi yang meliputi merasakan ketidakpastian akan penyakit anak yang dapat memicu kecemasan, frustrasi dan ketidakberdayaan orang tua.

Perasaan senang yang dialami oleh partisipan di dalam penelitian ini karena anak menunjukkan perkembangan yang baik juga dialami oleh partisipan di dalam penelitian yang dilakukan oleh Rosalie (2010) tentang pengalaman ibu yang memiliki cacat ganda dan persepsinya terhadap fenomena berduka kronis. Ibu merasa senang karena anak sudah mampu melakukan hal-hal yang sesuai dengan gadis seusianya.

LLA sebagai salah satu jenis kanker pada anak yang memerlukan pengobatan dan perawatan yang cukup lama dapat memberikan beban pada orangtua. Menurut Elcigil dan Conk (2010) yang melakukan penelitian kualitatif tentang beban yang dialami oleh ibu yang memiliki anak pengidap kanker, beban perawatan merupakan refleksi dari kejadian yang tidak diinginkan dan kesulitan akibat penyakit yang dialami anggota keluarga. Beban perawatan juga berhubungan dengan frekuensi dan lamanya pengobatan dan perawatan di rumah sakit, masalah medis anak dan resiko terjadinya relaps. Penggolongan jenis beban perawatan diungkapkan secara berbeda oleh Ow (2003) tentang beban perawatan yang dialami oleh orangtua di Asia yang memiliki anak kanker. Beban perawatan yang dialami terbagi menjadi beban objektif dan subjektif. Beban subjektif dirasakan lebih tinggi baik pada saat awal pengobatan dan setelah pulang dari

rumah sakit sehingga dibutuhkan adanya dukungan psikososial pada orangtua.

Beban yang dirasakan oleh ibu membuatnya menggunakan berbagai koping untuk menanganinya. Perilaku orang tua dalam menghadapi anak dengan penyakit kronis menurut Hockenberry dan Wilson (2009) meliputi perilaku pendekatan (*approach behaviors*) dan penghindaran (*avoidance behaviors*). Perilaku pendekatan adalah mekanisme koping ke arah penyesuaian dan resolusi krisis; sedangkan perilaku penghindaran menghasilkan perilaku menjauhi adaptasi atau gagal beradaptasi terhadap krisis.

Eakes, et al. (1998) dalam Gordon (2009) mengungkapkan bahwa pada kondisi berduka kronis (*Chronic Sorrow*) yang umumnya dialami oleh orang tua yang memiliki anak dengan penyakit kronis, akan menggunakan strategi koping internal dan eksternal. Strategi internal terdiri dari intervensi koping individu yang diprakarsai oleh individu yang mengalami berduka kronis, sedangkan koping eksternal terdiri dari intervensi yang disediakan oleh profesional dalam bidang medis untuk membantu dalam koping yang efektif.

Setiap ibu yang memiliki anak dengan penyakit LLA tentunya memiliki harapan supaya anaknya dapat sembuh dari penyakit serta harapan-harapan lain yang mengarah ke masa depan anak. Hasil penelitian yang dilakukan oleh Prasomsuk, et al (2007) tentang pengalaman ibu merawat anak dengan *Thalasemia Mayor* di Thailand juga mengungkapkan adanya harapan akan masa depan anak yang berupa adanya pengobatan baru bagi anaknya dan kemungkinan anak akan kembali sehat serta dapat melanjutkan pendidikan setinggi-tingginya.

Hasil penelitian kualitatif yang dilakukan oleh Sidabutar, dkk. (2012) tentang gambaran pengharapan pada ibu dari anak

pengidap kanker juga mengungkapkan harapan yang sama tentang kesembuhan anak.

Hasil penelitian ini diharapkan juga dapat menjadi landasan untuk dilakukannya penelitian lebih lanjut. Penelitian yang dapat dilakukan adalah penelitian tentang jumlah kekambuhan pada anak yang sudah mencapai fase *maintenance* dikaitkan dengan proses perencanaan pulang.

Kesimpulan

Penelitian kualitatif yang menggunakan pendekatan fenomenologi ini telah mengidentifikasi tujuh tema yang meliputi pemahaman ibu tentang cara perawatan pada anak LLA, ibu bekerja keras dalam merawat anak, membutuhkan dukungan, respon psikologis terhadap kondisi anak, beban yang dirasakan ibu dalam perawatan anak, manajemen penyelesaian masalah dan harapan ibu untuk masa depan anak.

Sikap *caring* dan empati merupakan dasar bagi perawat dalam memberikan asuhan keperawatan kepada klien dan keluarganya. Komunikasi terbuka dan diskusi dengan orang tua tentang penyakit LLA dan dampak pengobatan pada anak perlu dilaksanakan secara kontinyu dan konsisten. Selain itu, pada pembuatan perencanaan pasien pulang dan pelaksanaannya harus mencakup kebutuhan keluarga tersebut.

Ucapan Terima Kasih

Ucapan terima kasih penulis sampaikan kepada pihak RS Kanker Dharmas Jakarta yang telah memberikan ijin untuk digunakan sebagai tempat penelitian dan banyak membantu dalam memperoleh data.

Referensi

1. Belson, M., Kingsley, B., & Holmes, A. (2007). Risk factors for acute leukemia in children: A review. *Environmental Health Perspectives*, 115 (1), 138-145
2. Coffey, J.S. (2006). Parenting a child with chronic illness: A metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32 (1), 51-59
3. Creswell, J.W. (2013). *Qualitative inquiry & research design choosing among five approaches third edition*. California: Sage Publications Inc
4. Elcigil, A., & Chonk, Z. (2010). Determining the burden of mother with children who have cancer. *Deuhyo Ed*, 3 (4), 175 – 181
5. Gordon, J. (2009). An evidence based approach for supporting parents experiencing chronic sorrow. *Pediatric Nursing*, 35 (2), 115-119
6. Griffith, M. (2009). Parent and child experiences of childhood cancer: An interpretative phenomenological analysis approach. *Doctoral Dissertation Series. Queensland University of Technology*
7. Hockenberry, M.J., & Wilson, D. (2009). *Essentials of pediatric nursing*. St. Louis: Mosby
8. Katsimpardi, K., Papadakis, V., Pangalis, A., Parcharidou, A., Panagiotou, J.P., Soutis, M., Papandreou, E., Polychronopoulou, S., & Haidas, S. (2006). Infections in a pediatric patient cohort with acute lymphoblastic leukemia during the entire course of treatment. *Support Care Center*, 14 (3), 277-284
9. Kristiani, L., Wirawan, H.E., Kusumarojo, & Tehuteru, E.S. (2008). Gambaran emosi ibu dari anak penderita kanker. *Indonesian Journal of Cancer*, 2 (2), 60-62
10. Ow, R. (2003). Burden of care and childhood cancer : Experiences of Parents in an asian

- context. *Health & Social Work*, 28 (3), 232-240
11. Prasomsuk, S., Jetsrisuparp, A., Ratanasiri, T., & Ratanasiri, A. (2007). Lived experienced of mothers caring for children with Thalassemia Major in Thailand. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12 (1), 13-23
 12. Sallfors, C., & Hallberg, L.R.M. (2003). A parental perspective on living with a chronically ill child: A qualitative Study. *Families, Systems & Health*, 21 (2), 193-204
 13. Sidabutar, F.M., Kalri, I., Katagori, Y., & Ninawati, D. (2012). Gambaran pengharapan pada ibu pasien kanker pediatric. *Indonesian Journal of Cancer*, 6 (1), 7-12
 14. Rosalie, P.(2010). *Mothers' experiences raising children who have multiple disabilities and their perceptions of the chronic sorrow phenomenon*. Doctoral Dissertation. Greensboro: The Faculty of The Graduate School at The University of North Carolina
 15. Simanjorang, C., Adisasmita, A.C., & Tehuteru, E.S (2009). Gambaran epidemiologi kasus leukemia anak di Rumah Sakit Kanker Dharmais 2004-2008. *Indonesian Journal of Cancer*, 4 (1), 15-22
 16. Speziale, H.J.S., & Carpenter, D.R. (2003). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative, 3rd edition*. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins
 17. Tidwell, J.D. (2008). Sleep, fatigue, and caregiver burden in parents of children with acute lymphoblastic leukemia ALL. *ProQuest Dissertations and Theses*