

**BENTUK DUKUNGAN SOSIAL DENGAN STRATEGI
COPING PADA ORANG TUA YANG MEMILIKI ANAK
PENYAKIT KANKER MELALUI PILAR PARENTS CLUB
DI YAYASAN ONKOLOGI ANAK INDONESIA**

SKRIPSI

**Diajukan Sebagai Salah Satu Persyaratan Memperoleh
Gelar Sarjana Sosial (S.Sos.)**

Oleh

Istianah Nur Aliyyah

11190541000131



**PROGRAM STUDI KESEJAHTERAAN SOSIAL
FAKULTAS DAKWAH DAN ILMU KOMUNIKASI
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI SYARIF
HIDAYATULLAH JAKARTA**

2023/1445

**BENTUK DUKUNGAN SOSIAL DENGAN STRATEGI
KOPING PADA ORANG TUA YANG MEMILIKI ANAK
PENYAKIT KANKER MELALUI PILAR PARENTS CLUB
YAYASAN ONKOLOGI ANAK INDONESIA**

Skripsi

Diajukan Kepada Fakultas Dakwah dan Ilmu Komunikasi Untuk
Memenuhi Persyaratan Memperoleh Gelar Sarjana Sosial (S.Sos)

Oleh :

Istianah Nur Aliyyah

NIM : 11190541000131

Dibawah Bimbingan:



Elisa Kurniadewi, M.Psi

NIP 197810062008012015

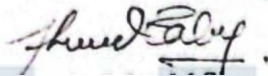
**PROGRAM STUDI KESEJAHTERAAN SOSIAL
FAKULTAS DAKWAH DAN ILMU KOMUNIKASI
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI SYARIF
HIDAYATULLAH
JAKARTA**

PENGESAHAN PANITIA UJIAN

Skripsi ini berjudul **“BENTUK DUKUNGAN SOSIAL DENGAN STRATEGI KOPING PADA ORANG TUA YANG MEMILIKI ANAK PENYAKIT KANKER MELALUI PILAR PARENTS CLUB YAYASAN ONKOLOGI ANAK INDONESIA”** Disusun oleh Istianah Nur Aliyyah, NIM 11190541000131 yang telah diajukan dalam sidang munaqasyah Fakultas Ilmu Dakwah dan Ilmu Komunikasi UIN Syarif Hidayatullah Jakarta pada 2 Oktober 2023. Skripsi ini telah diterima sebagai salah satu syarat memperoleh gelar sarjana sosial (S.Sos) pada Program Studi Kesejahteraan Sosial.

Sidang Munaqasyah

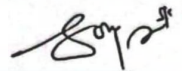
Ketua



Ahmad Zaky, M.Si

NIP. 1977711272007101001

Sekretaris

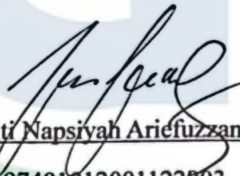


Sonya Soraya Kusnaidi, S.Hum

NIP. 0306078001

Anggota

Penguji I



Dr. Siti Napsiyah Ariefuzzaman, S.Ag., MSW

NIP. 197401012001122003

Penguji II



Nadya Kharima, M.Kesos

NIP. 198606232020122066

Pembimbing



Elisa Kurniadewi, S.Psi., S.Ag., Psi., M.Si

NIP. 197810062008072015

PERNYATAAN

Yang bertandatangan di bawah ini :

Nama : Istianah Nur Aliyyah

NIM : 11190541000131

Dengan ini menyatakan bahwa skripsi yang berjudul **BENTUK DUKUNGAN SOSIAL DENGAN STRATEGI KOPING PADA ORANG TUA YANG MEMILIKI ANAK PENYAKIT KANKER MELALUI PILAR PARENTS CLUB YAYASAN ONKOLOGI ANAK INDONESIA** adalah benar merupakan karya saya sendiri dan tidak melakukan tindakan plagiat dalam penyusunannya. Adapun kutipan yang ada dalam penyusunan karya ini telah saya cantumkan sumber kutipannya dalam skripsi. Saya bersedia melakukan proses yang semestinya sesuai dengan peraturan perundangan yang berlaku jika ternyata skripsi ini sebagian atau keseluruhan merupakan plagiat dari karya orang lain.

Demikian pernyataan ini dibuat untuk dipergunakan seperlunya.

Jakarta, 15 September 2023



Istianah Nur Aliyyah

ABSTRAK

Istianah Nur Aliyyah, BENTUK DUKUNGAN SOSIAL DENGAN STRATEGI KOPING PADA ORANG TUA YANG MEMILIKI ANAK PENYAKIT KANKER MELALUI PILAR PARENTS CLUB YOAI, 2023

Penelitian ini bertujuan untuk mengkaji bentuk dan manfaat dukungan sosial yang diberikan oleh Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia kepada orang tua dengan anak penyakit kanker, serta bentuk strategi koping yang digunakan oleh orang tua. Teori dukungan sosial oleh Cohen (1985) dan teori system oleh Pincus dan Minahan (1973) digunakan sebagai kerangka teoritis untuk menggambarkan bentuk dari dukungan sosial yang diberikan oleh Parents Club. Metode penelitian yang digunakan adalah pendekatan kualitatif dengan teknik pengumpulan data melalui wawancara mendalam, observasi dan studi dokumentasi. Subjek dalam penelitian ini adalah orang tua pasien kanker anak yang tinggal di graha YOAI. Hasil penelitian menunjukkan bahwa Parents Club memberikan dukungan sosial dalam empat bentuk utama, yaitu self esteem support, appraisal support, tangible support dan belonging support. Dukungan sosial ini memberikan manfaat yang signifikan bagi orang tua dengan anak penyakit kanker dalam melakukan koping. Mereka dapat mengatasi tantangan emosional dan praktis yang dihadapi dengan lebih baik melalui strategi koping yang sesuai. Teori Lazarus dan Folkman digunakan untuk mengidentifikasi dua strategi koping utama. Orangtua menggunakan problem focused coping, seperti perencanaan pemecahan masalah dan pencarian dukungan sosial, untuk mengatasi masalah konkret yang timbul akibat penyakit kanker anak mereka. Di sisi lain, emotion focused coping, seperti distansiasi diri, pengendalian diri, dan penghargaan positif ulang, digunakan untuk mengatasi stres emosional yang muncul akibat situasi tersebut. Penelitian ini memberikan pemahaman yang lebih mendalam tentang peran Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia dalam memberikan dukungan sosial kepada orangtua dengan anak penyakit kanker dan dampaknya dalam proses koping mereka.

Kata kunci : Dukungan sosial, orang tua dengan anak penyakit kanker, koping.

KATA PENGANTAR

Assalamualaikum Warahmatullahi Wabarakatuh

Puji iiahmat kami panjatkan kehadirat Allah SWT, yang telah melimpahkan iiahmat, hidayah, dan karunia-Nya sehingga penulis dapat menyelesaikan penulisan skripsi ini dengan judul “Bentuk Dukungan Sosial dengan Strategi Koping Pada Orang tua Yang Memiliki Anak Penyakit Kanker Melalui Pilar Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia”. Skripsi ini disusun dalam rangka memenuhi salah satu syarat untuk memperoleh gelar Sarjana (S1) di Program Studi Kesejahteraan Sosial Fakultas Dakwah dan Ilmu Komunikasi Universitas Islam Negeri Syarif Hidayatullah Jakarta. Pembuatan skripsi ini tidak terlepas dari bantuan, bimbingan, saran dan doa dari berbagai pihak. Maka dari itu penulis ingin mengucapkan terima kasih kepada beberapa pihak yang telah membantu dalam penyusunan skripsi ini. Izinkan penulis berterima kasih kepada :

1. Dr. Gun Gun Heryanto, M.Si sebagai Dekan Fakultas Dakwah dan Ilmu Komunikasi UIN Syarif Hidayatullah Jakarta, Dr. Fita Fathurokhmah, M.Si sebagai Wakil Dekan Bidang Akademik, Dr. Rubiyanah, M.A sebagai Wakil Dekan Bidang Administrasi Umum, Dr. Muhtadi, M.Si sebagai Wakil Dekan Bidang Kemahasiswaan.
2. Ahmad Zaky, M.Si sebagai Ketua Program Studi Kesejahteraan Sosial UIN Syarif Hidayatullah Jakarta yang telah banyak meluangkan waktu, memberi saran dan arahan serta dukungannya sehingga penulis mampu

menyelesaikan skripsi ini. Hj. Nunung Khoiriyah, MA selaku sekretaris Program Studi Kesejahteraan Sosial UIN Syarif Hidayatullah Jakarta.

3. Ibu Elisa Kurniadewi, M.Si sebagai dosen pembimbing, saya menghaturkan banyak terima kasih atas kesediaan waktu, arahan dan bimbingan yang diberikan sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi ini.
4. Segenap Dosen Fakultas Ilmu Dakwah dan Ilmu Komunikasi dan Civitas Akademika UIN Syarif Hidayatullah Jakarta yang telah banyak memberikan bekal ilmu pengetahuan selama masa perkuliahan di UIN Syarif Hidayatullah Jakarta.
5. Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI) dengan seluruh pengurusnya, Rahmi Adi Tahir, Ir. Retno Tjokrosoeseno S. Lastri Krisnarto, Raden Citra Kusuma Rojo S, Psi, Kahfi Abdullah, Hery Dwi Widayati dan Rita Setiawati, serta segenap anggota parents club inti dan ceria yang telah membantu dan memberikan ilmu dan pengalaman baru kepada penulis.
6. Alm. Hj Euis Kuraesyin dan H. Asep Rahayu sebagai orang tua penulis yang telah mendoakan penulis tanpa putus, mendukung dan merawat penulis sedari kecil tanpa kenal lelah hingga dapat berada pada titik ini, semoga Alm. Hj Euis Kuraesyin selalu mendapat ampunan, i'itahmat dan syafaat dari Allah SWT. Serta untuk H. Asep Rahayu semoga selalu dipanjangkan umurnya dan disehatkan badannya, Aamiin.

7. Keluarga penulis, kakak-kakak yang telah membantu dan mendukung penulis hingga penulis dapat berada pada titik ini.
8. Yoedhistiera Poetra Imani sebagai suami penulis, yang telah memberikan dukungan, membantu dan memberikan arahan serta saran kepada penulis dalam proses pembuatan skripsi.
9. Orang tua Pasien dengan Kanker Anak yang tinggal di graha YOAI, penulis haturkan terima kasih atas kesediaan waktunya dan kesediaannya dalam berbagi pengalaman, cerita dengan penulis sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi ini dengan ivahmat
10. Keluarga besar RDK FM, yang telah banyak memberikan penulis pengalaman, ilmu dan warna selama penulis berada di UIN Syarif Hidayatullah Jakarta, Komunitasmu Inspirasimu!
11. Dewi Kartika Wuri dan Shabrina Syarafah yang telah menemani, mendukung dan memberikan saran kepada penulis sedari semester satu hingga semester akhir. Penulis harap persahabatan ini tidak pernah putus sampai kapanpun, Aamiin.
12. Diana Putri Anjani, Sani Mulyaningsih, Wahyu Nugroho, Tawfiqurrohman, Miladul Khoiriyah, Natasya Ardyia Garini, Nurul Aulia Dewi, Nurul Fania, Hana Rulandari, Rohadatul Aisy, Nandria Shalihah, Nova Adelia, Syifa Aulia dan Naura Nazhifah yang telah menjadi teman

penulis, mendukung dan menjadi tempat curhat penulis selama perkuliahan di UIN Jakarta.

Skripsi ini masih jauh dari sempurna, oleh karena itu kritik dan saran yang membangun sangat diharapkan guna perbaikan di masa yang akan datang. Semoga skripsi ini dapat memberikan manfaat dan kontribusi ilmiah yang berguna bagi perkembangan ilmu pengetahuan.

Akhir kata, penulis mohon maaf jika terdapat kekurangan dalam penyusunan skripsi ini. Semoga Allah SWT senantiasa memberikan rahmat dan hidayah-Nya kepada kita semua.

Wassalamualaikum Warahmatullahi Wabarakatuh

Tangerang Selatan, 16 September 2023

Istianah Nur Aliyyah

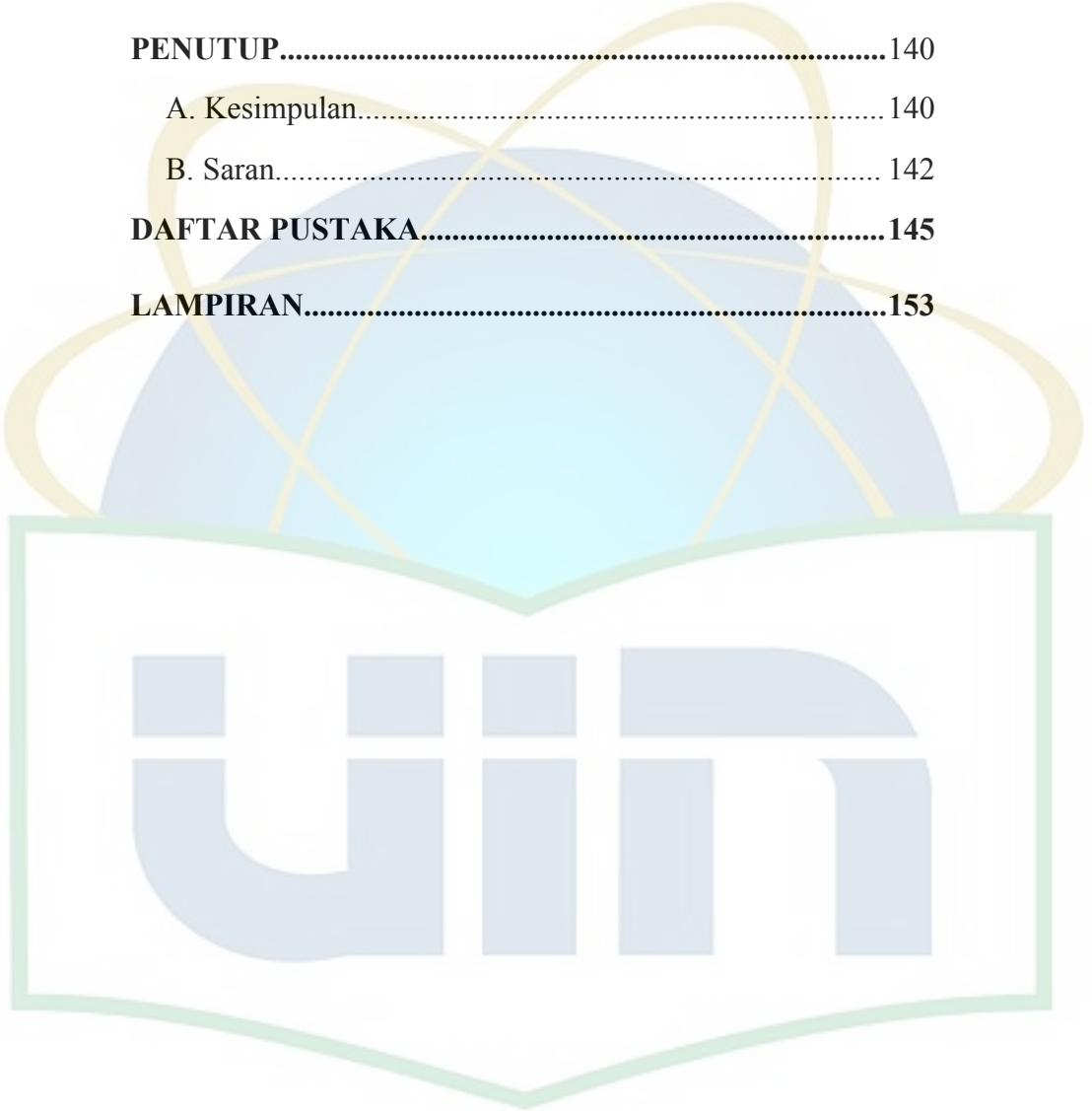
DAFTAR ISI

ABSTRAK.....	i
KATA PENGANTAR.....	ii
DAFTAR ISI.....	vi
DAFTAR GAMBAR.....	x
DAFTAR BAGAN.....	xi
BAB 1.....	1
PENDAHULUAN.....	1
A. Latar Belakang.....	1
B. Pembatasan Masalah.....	11
C. Perumusan Masalah.....	11
D. Tujuan dan Manfaat Penelitian.....	12
1. Tujuan Penelian.....	12
2. Manfaat Penelitian.....	12
E. Tinjauan Kajian Terdahulu.....	13
F. Metodologi Penelitian.....	17
1. Pendekatan Penelitian.....	17
2. Jenis Penelitian.....	17
3. Sumber Data.....	18
4. Tempat dan Waktu Penelitian.....	19
5. Teknik Pemilihan Informan.....	20
6. Teknik Pengumpulan Data.....	21
7. Teknik Analisis Data.....	22

8. Pengujian Keabsahan Data.....	23
G. Sistematika Penulisan.....	24
BAB II.....	26
KAJIAN PUSTAKA.....	26
A. Landasan Teori.....	26
1. Definisi Dukungan Sosial.....	26
2. Dukungan Sosial Dalam Perspektif Islam.....	28
3. Bentuk Dukungan Sosial.....	30
4. Manfaat Dukungan Sosial Terhadap Individu Dalam Melakukan Koping Strategi.....	31
5. Teori Sistem.....	35
6. Orang Tua dengan Anak Penyakit Kanker.....	39
7. Anak dengan Penyakit Kanker.....	43
B. Kerangka Berpikir.....	48
BAB III
GAMBARAN UMUM LEMBAGA.....	49
A. Profil Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI)	
1. Latar Belakang Berdirinya Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI).....	49
2. Visi dan Misi.....	50
3. Pilar Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI)....	51
B. Struktur Organisasi.....	52
C. Program Yayasan.....	53
D. Sarana dan Prasarana YOAI.....	57

BAB IV.....	59
DATA DAN TEMUAN PENELITIAN.....	59
A. Data Informan.....	59
1. Profil Informan HL.....	59
2. Profil Informan SI.....	62
3. Profil Informan KA.....	65
4. Profil Informan RS.....	67
B. Data Temuan	
1. Bentuk Dukungan Sosial Kepada Orang Tua dengan Anak Penyakit Kanker melalui Parents Club YOAI.....	72
2. Manfaat Dukungan Sosial pada Orang Tua dengan Anak Penyakit Kanker dalam Melakukan Koping melalui Pilar Parents Club YOAI.....	90
BAB V.....	100
PEMBAHASAN.....	100
A. Dukungan Sosial pada Orang tua Anak dengan Penyakit Kanker melalui Pilar Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia.....	100
B. Pekerja sosial dalam memberikan dukungan sosial berdasarkan perspektif islam.....	113
C. Manfaat Dukungan Sosial Yang Diterima Oleh Orang tua Pasien Kanker Anak melalui Parents Club YOAI.....	116
D. Refleksi Pekerja Sosial dalam Memberikan Dukungan Sosial kepada Orang Tua Pasien Kanker Anak.....	132

BAB VI.....	140
PENUTUP.....	140
A. Kesimpulan.....	140
B. Saran.....	142
DAFTAR PUSTAKA.....	145
LAMPIRAN.....	153



DAFTAR GAMBAR

Gambar 3.1 Katalog YOAI.....	53
Gambar 4.1 Hari Kanker Anak Internasional.....	74
Gambar 4.2 Seminar Mindful.....	76
Gambar 4.3 Laman Instagram YOAI.....	79
Gambar 4.4 Laman Instagram YOAI.....	80
Gambar 4.5 Laman Facebook YOAI.....	81
Gambar 4.6 Rumah Singgah YOAI.....	83
Gambar 4.7 Opening Graha YOAI.....	87
Gambar 4.8 Arisan Parents Club.....	89
Gambar 5.1 Word Cloud Penelitian melalui NVIVO.....	131

DAFTAR BAGAN

Bagan 2.1 Kerangka Berpikir.....	48
Bagan 5.1 Mind map Dukungan Sosial Melalui Parents Club.....	102
Bagan 5.2 Skema Informan HL.....	121
Bagan 5.3 Skema Alur Informan SI.....	122
Bagan 5.4 Mind map Alur Informan dari Mendapatkan Dukungan Sosial hingga dapat Melakukan Koping.....	129

BAB 1

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Penyakit kanker yang sering diketahui umumnya hanya terdapat pada orang dewasa, namun penyakit kanker tidak hanya menyerang orang dewasa saja, anak-anak juga dapat terserang penyakit kanker. Penyakit kanker yang terjadi pada anak dapat terjadi hingga stadium lanjut. Berdasarkan data Indonesian Pediatric Center Registry, terdapat 3.834 kasus baru kanker anak di Indonesia pada 2021-2022. Jumlah itu tersebar di 11 rumah sakit (RS) di dalam negeri pada periode tersebut, sementara itu menurut data Yayasan Anak Onkologi Indonesia (YOAI) terdapat sekitar 650 kasus kanker anak di Jakarta. Jumlah kanker anak sekitar 3-5% dari keseluruhan penyakit kanker, namun menjadi penyebab kematian kedua terbesar pada anak di rentang usia 5-14 tahun (P2PTM Kemenkes RI, 2018). Angka kematian akibat kanker anak mencapai 50-60 persen karena umumnya penderita datang terlambat atau sudah dalam stadium lanjut akibat gejala kanker yang sulit terdeteksi. Dengan data yang telah disebutkan diatas, dapat disimpulkan bahwa penyakit kanker pada anak dari tahun ke tahun terus mengalami peningkatan. Kematian yang disebabkan oleh penyakit kanker pada anak umumnya sudah terdeteksi stadium lanjut akibat dari lambatnya deteksi dini yang dilakukan oleh orang tua.

Disamping itu, penyakit kanker anak tidak hanya berdampak kepada anak dengan penyakit kanker saja namun juga mempengaruhi setiap bidang kehidupan orang tua seperti fisik, mental, sosial-ekonomi, dan perilaku karena penyakit merupakan peristiwa sentral bagi keluarga, hal itu juga mempengaruhi keluarga terdekat anak, terutama orang tua dan wali mereka (Toledano *et al*, 2017 dalam Lewandowska 2022:1-2). Di Indonesia sendiri, permasalahan yang sering terjadi pada orang tua dengan anak penyakit kanker beberapa diantaranya adalah stres yang dialami orang tua, kurangnya pengetahuan tentang efek samping pengobatan, cara mengatasinya serta kurangnya pengalaman tentang perawatan anak (Pusmaika et al., 2020:3). Beberapa faktor penyebab stres pada *family caregiver* pasien kanker, diantaranya berkaitan dengan masalah kesehatan fisik dan reaksi sosial emosional dan merasa kecewa dengan keadaan yang dialami sehingga merasa lelah dengan keadaan (Nuraini & Hartini, 2021:29). Hal serupa ditemukan oleh peneliti terdahulu yaitu Lempang dkk., (2021:77), penelitian ini menemukan bahwa orang tua anak pengidap kanker juga mengalami kesedihan yang berlarut dan amarah yang meledak-ledak disebabkan oleh karena melihat kondisi kesehatan anak yang menurun Selain permasalahan psikologis, terdapat pula permasalahan finansial. Sitaresmi dkk., (2008) menyebutkan bahwa 78% orang tua mengungkapkan salah satu tekanan finansial yang dihadapi orang tua anak leukemia adalah biaya perawatan. Pernyataan tersebut juga sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Lempang dkk., (2021:74) bahwa beberapa orang tua terpaksa berhenti dari

pekerjaannya agar dapat fokus dalam penyembuhan anak dengan penyakit kanker, hilangnya sumber penghasilan di dalam keluarga dan pengeluaran biaya pengobatan yang tidak murah dapat menimbulkan masalah lain dalam keluarga yang memiliki anak pengidap kanker.

Selain adanya masalah finansial orang tua dengan anak penyakit kanker diharuskan untuk memberikan pengawasan, pendampingan serta perawatan ekstra kepada anak dengan penyakit kanker. Schulz dan Sherwood (2008) dalam (dalam Amalia & Rahmatika, 2020:299) mengatakan bahwa proses pendampingan dalam jangka waktu yang panjang dapat menyebabkan pengalaman stres yang kronis serta menimbulkan ketegangan fisik dan psikologis. American Cancer Society menyebutkan bahwa beberapa reaksi umum yang dirasakan orang tua dengan anak penyakit kanker di antara lain yaitu kelelahan, kewalahan, depresi, amarah, kesedihan, penolakan dan ketakutan (2017). Secara umum orang tua sebagai *caregiver* utama anak dengan penyakit kanker rentan dalam mengalami permasalahan pada aspek biologis, psikologis, sosial dan ekonomi. Beberapa permasalahan yang dihadapi orang tua dengan anak penyakit kanker diantaranya seperti efek samping yang disebabkan oleh pengobatan, situasi yang mengancam jiwa, mengalami kematian pasien, masalah keuangan, situasi profesional yang tidak stabil, dan masalah emosional dalam diri mereka dan anggota keluarga lainnya (Chrapek E, 2016 dalam Lewandowska 2022:2).

Dampak yang ditimbulkan dari permasalahan tersebut seringkali mengarah pada penurunan kesejahteraan mental, penurunan kualitas hidup dan rawan akan permasalahan sosial, ekonomi dan kesehatan. Dalam menghadapi situasi dan kondisi yang sulit, orang tua memerlukan dukungan dari berbagai pihak, dukungan tersebut dapat berasal dari pasangan, keluarga, teman, konselor, maupun kelompok atau komunitas agar orang tua dapat menghadapi situasi dan kondisi yang sulit serta berbagai permasalahan psikis yang terjadi. Kemudian pernyataan tersebut juga diperjelas oleh American Cancer Society (2017) bahwa dukungan dapat diperoleh dari pekerja sosial, konselor, perawat, psikolog, dan dokter dapat membantu orang tua mengatasi perasaan dan stress. Individu yang menerima dukungan dengan tepat dapat meningkatkan kepercayaan diri dan kemampuan sehingga individu dapat menyikapi dan menghadapi masalah dengan positif, selain itu dengan adanya dukungan sosial individu merasa lebih dihargai dan merasa lebih kompeten (Saraha et al., 2013:5). Dukungan sangat berdampak kepada penerima atau individu yang ditujukan, karena dengan adanya dukungan dapat membantu individu dalam meringankan beban dan memiliki kemampuan coping yang baik disaat menghadapi kondisi dan situasi yang sulit. Salah satu dukungan yang dapat diberikan kepada orang tua dengan penyakit kanker anak salah satunya adalah dukungan sosial.

Kemampuan *coping* menurut *APA Dictionary of Psychology* (2007) dalam penelitian yang dilakukan oleh Sudarji dan Wahono

(2016:116), adalah dengan keterampilan kognitif individu dapat menyikapi dan menghadapi permasalahan maupun situasi yang penuh tekanan dengan lebih baik sehingga dapat mengurangi dampak negatif yang ditimbulkan karena stress. Salah satu yang dapat mempengaruhi individu dan memiliki andil besar dalam melakukan koping adalah dukungan sosial. Hal ini diperjelas oleh Taylor (2012) dalam penelitian yang dilakukan oleh Sudarji dan Wahono (2016:120) bahwa dengan dukungan sosial yang kuat individu dapat meminimalisir dampak negatif dari gejala psikologis sehingga mereka dapat melakukan strategi *coping* dengan baik.

Dukungan sosial adalah keberadaan, kesediaan, kepedulian dari orang-orang yang dapat diandalkan, menghargai dan menyayangi kita (Sarason & Sarason, 2001). Dukungan sosial adalah konsep interaktif yang didefinisikan sebagai transaksi bantuan antar pribadi yang terjadi antara 1 sumber (pasangan, keluarga, teman, komunitas) dan penerima bantuan tersebut, dan yang melibatkan dukungan emosional, materi, dan informasi dalam konteks tertentu (Eyglo, *et al*, 2011, (dalam Melguizo-Garín et al., 2021) Kemudian menurut Safitri dkk., (2017) dukungan sosial terdiri informasi verbal atau non-verbal atau nasehat, bantuan yang nyata atau terlihat, atau tingkah laku yang diberikan oleh orang-orang yang akrab dengan subjek di dalam lingkungan sosialnya dan hal-hal yang dapat memberikan keuntungan emosional atau berpengaruh pada tingkah laku penerimanya. Berbagai jenis dukungan memiliki fungsi khusus, seperti bantuan

emosional, materi, dan informasi (Isabel dan Margarita, 2013 dalam Melguizo-Garín et al., 2021:2). Kemudian dukungan sosial dapat meningkatkan kesejahteraan dan kesehatan terlepas dari stres yang dialami (Martoz, 2010 dalam Melguizo-Garín et al., 2021:2). Selain dapat meningkatkan kesejahteraan dan kesehatan, dukungan sosial yang diterima dapat meningkatkan kepuasan hidup dan mengurangi stres orang tua dari anak penderita kanker (Melguizo-Garín et al., 2021).

Dapat disimpulkan dari definisi dukungan sosial diatas bahwa dukungan sosial merupakan suatu aktifitas yang dapat membantu orang tua dalam mengatasi stres serta kecemasan yang mereka alami. Dukungan sosial dapat diperoleh dari keluarga, teman, atau kelompok dukungan. Orang tua dapat memperoleh informasi dan dukungan dari kelompok dukungan yang serupa, sehingga mereka tidak merasa sendirian dalam menghadapi situasi yang sulit. Selain itu, dukungan sosial dapat membantu orang tua untuk menjaga kesehatan mental mereka. Orang tua dengan anak penyakit kanker rentan mengalami berbagai permasalahan psikologis, sosial dan finansial, oleh karena itu dukungan sosial berperan penting dalam membantu mereka untuk mengurangi permasalahan tersebut dan meningkatkan kesehatan mental mereka serta menekan efek buruk dari suatu peristiwa. Selain itu orang tua dengan dukungan sosial yang kuat dapat melakukan koping dengan baik, sehingga dapat menghadapi, menyikapi dan mengelola suatu permasalahan dengan perilaku yang positif, dengan kolaborasi dukungan sosial yang kuat individu dapat melakukan strategi *coping* yang berguna

untuk meminimalisir segala efek negatif dari suatu peristiwa. Disamping itu Allah telah berfirman dalam Al-Qur'an perihal tolong menolong dan membantu terhadap sesama sebagaimana firman Allah dalam surah Al-Maidah:2 sebagai berikut :

يٰٓاَيُّهَا الَّذِيْنَ اٰمَنُوْا اَنْصُرُوْا بَيْنَهُمُ الْبُرُكْيَا۟تَ ۚ لَا تَمْنَحُوْا الْكٰفِرَ سُلٰتٰنًا ۚ وَتَعٰوَنُوْا مَعَ الْعٰدُوِّ ۚ فَاعْلَمُوْا ۚ اِنَّ عٰلِيْنَ السُّلٰتٰنِ هُمُ الْكٰفِرُ الْاَوَّلُ ۚ

Wahai orang-orang yang beriman! Bantulah sesama kalian dengan jalan yang benar. Janganlah kamu berikan kekuasaan kepada orang-orang yang kafir. Dan tolonglah dengan musuh-musuhmu. Ketahuilah bahwa orang-orang yang paling tinggi kedudukannya adalah orang-orang yang kafir pertama.

7

menyelesaikan ibadah haji, maka bolehlah berburu. Dan janganlah sekali-kali kebencian(mu) kepada sesuatu kaum karena mereka menghalang-halangi kamu dari Masjidil haram, mendorongmu berbuat aniaya (kepada mereka). Dan tolong-menolonglah kamu dalam (mengerjakan) kebajikan dan takwa, dan jangan tolong-menolong dalam berbuat dosa dan pelanggaran. Dan bertakwalah kamu kepada Allah, sesungguhnya Allah amat berat siksa-Nya. Kemudian implementasi nyata bahwa Allah memberikan

dukungan sosial kepada Nabi Muhammad terdapat dalam surah Ad-Duha, dimana surah tersebut berisi pertolongan dari Allah SWT kepada Nabi Muhammad berupa dukungan informasi atau petunjuk, dukungan emosional dimana Allah menyayangi Rasulullah, dukungan jaringan bahwasannya Allah tidak akan meninggalkan Rasulullah dan dukungan material sehingga Rasulullah tidak merasa kekurangan dan selalu merasa dicukupkan.

Kemudian terdapat hadits perihal tolong menolong terhadap sesama, dari Nabi Muhammad Shallallahu 'Alaihi wa Sallam bahwasanya beliau bersabda:

“Seorang muslim itu saudara untuk muslim yang lain, jangan dia mendzaliminya, jangan juga menyerahkannya kepada musuh. Barangsiapa yang memenuhi hajat seorang saudaranya, Allah akan penuhi hajatnya. Barangsiapa yang ia melepaskan kesulitan seorang muslim, maka Allah akan melepaskan kesulitannya pada hari kiamat. Dan barangsiapa yang menutupi aib seorang muslim, maka Allah akan menutup aibnya pada hari kiamat.” (HR. Bukhari dan Muslim). Sudah jelas dalam firman Allah dalam surah Al-Maidah:2 serta HR. Bukhari dan Muslim bahwa tolong menolong terhadap sesama, memberikan bantuan baik sosial maupun materi akan Allah permudah segala hajatnya dan dihilangkan segala kesulitannya pada hari kiamat.

Berdasarkan firman Allah dalam Al-Qur'an dan Hadits mengenai tolong menolong terhadap sesama, salah satu yayasan yang memiliki andil besar dalam memberikan bantuan berupa

dukungan sosial kepada orang tua pasien kanker anak yaitu Yayasan Onkologi Anak Indonesia. Yayasan Onkologi Anak Indonesia berdiri pada tanggal 24 Mei 1993 oleh beberapa orang tua dengan anak penyakit kanker, Yayasan ini hadir sebagai ungkapan rasa syukur para orang tua yang putra atau putrinya berhasil sembuh dari penyakit kanker. Yayasan Onkologi Anak Indonesia dikenal sebagai pusat sarana kanker anak yang mempunyai tiga pilar yaitu Cancer Buster, Parents Club dan Family Supporting Group. Parents club sendiri merupakan salah satu pilar dari YOAI yang secara khusus dan spesifik memberikan pendampingan dan dukungan sosial kepada orang tua. Sejauh ini Parents Club mempunyai anggota yang terdaftar sebanyak 180 keluarga dan 20 pengurus inti. Selain itu Yayasan Onkologi Anak Indonesia juga telah melebarkan sayap dan bekerja sama dengan beberapa rumah sakit diluar daerah untuk memberikan dukungan sosial bagi orang tua dengan anak penyakit kanker. Hal ini membuktikan bahwa YOAI terus berusaha untuk memberikan manfaat dan dukungan bagi orang tua dengan anak penyakit kanker tidak hanya dalam lingkup dalam kota namun juga bagi orang tua yang berasal dari luar daerah, mengingat dampak dan permasalahan yang ditimbulkan bagi orang tua dengan anak penyakit kanker adalah suatu hal yang serius dan perlu diperhatikan.

Dampak yang ditimbulkan oleh penyakit kanker anak berdampak sangat besar bagi orang tua. Sebagaimana yang disampaikan oleh Kahfi Abdullah selaku ketua pengurus Parents

Club saat diwawancarai oleh peneliti pada tanggal 8 Juli 2023, mengungkapkan bahwa orang tua yang baru bergabung dengan Parents Club keadaan fisik dan psikologis nya terlihat sangat mengkhawatirkan, mulai dari stress, depresi, cemas, keterbatasan biaya dan minimnya pengetahuan merawat anak dengan penyakit kanker. Selain itu penulis juga melakukan studi awal melalui observasi dan wawancara kepada salah satu orang tua pasien yang penulis temui bernama IN, dirinya mengakui baru bergabung dan tinggal di graha YOAI kurang dari satu bulan, IN pada saat ditemui dan berbincang dengan peneliti menunjukkan ekspresi cemas, gelisah dan khawatir, selain itu nada bicara IN terdengar lirih, matanya terlihat sayu dan lelah, dalam kegiatan wawancara IN mengungkapkan kesedihan dan kebingungan dikarenakan minim nya dukungan dari keluarga.

Masalah-masalah yang peneliti temukan dalam studi awal melalui kegiatan wawancara seperti permasalahan kesehatan dan permasalahan psikologis merupakan permasalahan yang kerap kali dihadapi oleh orang tua pasien kanker anak di graha YOAI.

Melihat permasalahan dan dampak yang cukup kompleks dari studi awal yang dilakukan oleh peneliti maka dibutuhkan suatu penyelesaian, salah satunya adalah dengan pemberian dukungan sosial, apabila pemberian dukungan sosial dilakukan dengan tepat, maka individu dapat melakukan coping dengan baik sehingga individu dapat mengelola dan mengatasi permasalahan dengan perilaku positif. Dalam hal ini salah satu pilar Yayasan Onkologi Anak Indonesia yaitu Parents Club penting untuk diteliti dalam

penelitian ini untuk mengetahui bentuk dukungan sosial yang diberikan beserta manfaat dari dukungan sosial yang diterima oleh orang tua dengan anak penyakit kanker dalam meningkatkan keterampilan *coping*. Berdasarkan permasalahan yang ada, peneliti bermaksud untuk melakukan penelitian mengenai gambaran dan bentuk dukungan sosial yang diberikan untuk orang tua pasien kanker anak agar orang tua pasien kanker anak dapat menghadapi permasalahan dan meringankan permasalahan psikososial. Merujuk pada permasalahan yang ada, peneliti tertarik untuk mengambil judul **“Bentuk Dukungan Sosial Dengan Strategi Koping Pada Orang tua Yang Memiliki Anak Penyakit Kanker Melalui Pilar Parents Club di Yayasan Onkologi Anak Indonesia”**.

B. Pembatasan Masalah

Untuk membuat penelitian ini terarah maka peneliti perlu membatasi penelitian ini yaitu pada bentuk dukungan sosial dan manfaatnya terhadap strategi koping orang tua pasien kanker anak melalui melalui Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia.

C. Perumusan Masalah

Berdasarkan pembatasan masalah tersebut, maka rumusan masalah dalam penelitian ini adalah sebagai berikut:

1. Bagaimana bentuk dan manfaat dukungan sosial yang diberikan oleh Yayasan Onkologi Anak Indonesia pada orang tua dengan anak penyakit kanker melalui pilar Parents Club?

2. Bagaimana bentuk strategi koping pada orang tua yang memiliki anak penyakit kanker melalui Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia?

D. Tujuan dan Manfaat Penelitian

1. Tujuan Penelitian

Sesuai dengan rumusan masalah diatas, adapun tujuan yang ingin dicapai dari penelitian ini adalah untuk mendeskripsikan dan menganalisis dukungan sosial yang diperoleh orang tua pasien kanker anak dalam melakukan strategi koping selama berada di Yayasan Onkologi anak Indonesia dan selama masa perawatan dan pengobatan.

2. Manfaat Penelitian

a. Manfaat Akademis

Hasil penelitian dapat bermanfaat sebagai pengembangan keilmuan kesejahteraan sosial khususnya terkait dukungan sosial pada orang tua dengan anak penyakit kanker. Selain itu, hasil penelitian ini bermanfaat sebagai referensi untuk penelitian selanjutnya dengan topik serupa.

b. Manfaat Praktis

Memberikan kontribusi dan manfaat bagi individu maupun pihak yang berkepentingan. Selain itu diharapkan dapat menambah pengetahuan dan informasi mengenai dukungan sosial beserta manfaatnya bagi orang tua dengan anak penyakit kanker dan memberikan masukan serta saran terhadap lembaga terkait.

Dengan adanya penelitian ini diharapkan dapat bermanfaat untuk seluruh pihak yang terkait dalam penelitian.

E. Tinjauan Kajian Terdahulu

Tinjauan pustaka atau tinjauan literatur merupakan topik penelitian serupa yang dapat peneliti jadikan sebagai referensi dalam penyusunan penulisan. Pada penelitian ini diperoleh beberapa tinjauan pustaka dengan tema serupa dengan permasalahan yang akan diteliti, yang akan digunakan sebagai referensi penulis dalam melakukan penyusunan skripsi. Tinjauan pustaka yang peneliti gunakan sebagai berikut:

Penelitian pertama, dilakukan oleh Safitri dkk., (2017) dengan judul “Dukungan Sosial Terhadap Orang tua Anak Penderita Kanker di Yayasan Komunitas Taufan Jakarta”. Tujuan penelitian ini adalah untuk mendeskripsikan dukungan sosial pada orang tua dengan anak penyakit kanker di salah satu komunitas yaitu komunitas Taufan Jakarta. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa penyakit kanker anak dari tahun ke tahun mengalami peningkatan, dengan maraknya peningkatan penyakit kanker anak, tidak hanya berdampak kepada anak dengan penyakit kanker namun juga kepada orang tua. Oleh karena itu diperlukan tindakan atau langkah preventif untuk meminimalisir dampak yang ditimbulkan, salah satunya dengan dukungan sosial. Dukungan sosial yang diberikan berupa dukungan emosional, dukungan informasional, dukungan material dan dukungan kelompok. Dengan adanya dukungan sosial yang diberikan melalui komunitas

Taufan Jakarta, dapat membantu meminimalisir dampak yang dialami oleh orang tua dengan penyakit kanker anak.

Jensi Gise, MA, Lindsey L Cohen, PhD, dengan judul jurnal “Social Support in Parents of Children With Cancer: A Systematic Review”, tahun 2022. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa dukungan sosial dikonseptualisasikan sebagai persepsi ketersediaan dan kepuasan dengan dukungan sosial dan pencarian dukungan sosial sebagai strategi penanggulangan. Keluarga dan orang penting lainnya adalah sumber dukungan yang paling umum, dan dukungan emosional adalah jenis dukungan sosial yang paling banyak diterima. Dukungan sosial berhubungan positif dengan kesejahteraan dan berhubungan negatif dengan kesusahan, kecemasan, dan stres pasca trauma.

Garín, Mendieta, and Rodríguez, dengan judul “Social Support Received and Provided in the Adjustment of Parents of Children with Cancer” tahun 2021. Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui dukungan sosial yang diterima dan diberikan kepada orang tua dengan anak penyakit kanker. Hasil dari penelitian ini adalah adanya peran penting yang dimainkan oleh dukungan sosial dalam kualitas hidup orang tua dan penyesuaian mereka terhadap gangguan yang dialami merupakan kesimpulan utama dari penelitian ini. Terutama kepuasan dengan dukungan emosional yang diterima dari pasangan dan keluarga, serta dukungan yang diberikan kepada sumber-sumber ini, karena

menunjukkan gangguan yang lebih rendah di berbagai bidang kehidupan orang tua.

Anna Lewandowska, dengan judul jurnal “The Needs of Parents of Children Suffering from Cancer” tahun 2022. Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui kebutuhan orang tua dengan anak penyakit kanker. Hasil dari penelitian ini adalah orang tua dari anak penderita kanker mengalami tingkat kebutuhan yang tinggi, terutama kebutuhan psikologis, emosional, dan informasi. Maka dari itu dibutuhkan sebuah dukungan untuk memenuhi kebutuhan dan meringankan permasalahan psikologis yang ditimbulkan oleh kondisi tersebut.

Kasnia, Lina dan Diana, dengan judul “Penyesuaian Diri Orang tua Anak Pengidap Kanker Dalam Proses Pengobatan Anak: Studi di Yayasan Rumah Cinta Anak Kanker Bandung” tahun 2021. Tujuan dari penelitian ini adalah mendeskripsikan mengenai penyesuaian diri orang tua ketika dihadapkan dengan penyakit kanker anak termasuk selama masa pengobatan anak. Aspek penyesuaian diri meliputi aspek control, aspek pertahanan diri, aspek frustrasi personal, aspek kemampuan untuk belajar dan aspek realistis dan objektif. Hasil dari penelitian ini ditemukan bahwa Orang tua anak pengidap kanker dapat menyesuaikan diri, walaupun tidak mencakup semua aspek. Orang tua anak pengidap kanker mengalami kesulitan dalam mengontrol emosi yang berlebihan dan bersikap realistis dan objektif dalam melakukan penyesuaian diri.

Sudarji dan Wahono dengan judul “Coping Stres Pada Orang tua Anak Dengan Leukimia Limfositik Akut” tahun 2016. Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui sumber stress dan strategi koping yang digunakan oleh kelima informan dalam penelitian tersebut. Ditemukan bahwa kelima informan menggunakan strategi *problem focused coping* dibanding menggunakan strategi *emotion focused coping*. Serta sumber stress orang tua dengan anak penyakit kanker yang ditemukan adalah gejala stress yang mempengaruhi psikologis seperti pikiran negatif tentang penyakit kanker anak.

Beberapa penjelasan dari penelitian diatas memiliki keterkaitan dengan dukungan sosial, dimana orang tua dengan anak penyakit kanker memiliki kebutuhan beberapa diantaranya adalah kebutuhan psikologi, emosional dan informasi, dibutuhkan sebuah dukungan yang dapat memenuhi kebutuhan tersebut, salah satunya adalah dukungan sosial. Dukungan sosial dapat meningkatkan kesejahteraan dan meringankan segala beban dan permasalahan psikologis. Subjek yang digunakan dalam penelitian ini adalah orang tua dengan anak penyakit kanker selama masa perawatan dan pengobatan. Lokasi atau tempat penelitian ini yaitu Rumah Singgah Yayasan Onkologi Anak Indonesia yang beralamat di Jl. Kemuning Nomor 11A RT 5/RW 1 Jatipulo, Palmerah, Slipi Jakarta Barat. Kebaruan dalam penelitian ini yaitu terletak pada subjek dan teori yang digunakan pada penelitian ini, teori yang digunakan pada penelitian ini adalah teori dukungan sosial oleh Sheldon Cohen (1985), teori Sistem oleh Pincus &

Minahan (1973) serta teori Strategi Koping oleh Lazarus & Folkman (1984). Oleh karena itu peneliti tertarik untuk meneliti bagaimana bentuk dukungan sosial yang diberikan oleh YOAI kepada orang tua dengan anak penderita kanker dan manfaat dukungan sosial tersebut termasuk kemampuan orang tua dalam melakukan strategi koping selama masa pengobatan dan perawatan mengingat penyakit kanker butuh perawatan dan pengobatan yang berkelanjutan dan memakan banyak waktu beserta biaya, maka dari itu dibutuhkan dukungan sosial dan pendampingan bagi orang tua dengan anak penyakit kanker untuk mengurangi beban dan permasalahan psikologis pada orang tua.

F. Metodologi Penelitian

1. Pendekatan Penelitian

Pendekatan penelitian ini adalah pendekatan penelitian deskriptif. Penelitian deskriptif bertujuan untuk menjelaskan suatu kondisi tertentu (Morissan 2017:28). Penelitian jenis deskriptif yang dikumpulkan berkemungkinan merupakan kunci terhadap hasil yang telah diteliti (Moleong, 2016:4). Tujuan penggunaan jenis penelitian deskriptif kualitatif dalam penelitian ini ditujukan agar dapat menguraikan serta mendeskripsikan hasil penelitian mengenai bentuk dukungan sosial dengan strategi koping pada orang tua yang memiliki anak penyakit kanker melalui pilar parents club di Yayasan Onkologi Anak Indonesia.

2. Jenis Penelitian

Dalam penelitian ini peneliti menggambarkan dan menganalisis bentuk dukungan sosial beserta manfaat dukungan sosial termasuk strategi koping yang dilakukan orang tua melalui Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI) kepada orang tua dengan anak penderita kanker. Jenis penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah penelitian kualitatif. Dalam pengertiannya, Moleong (2007:11) menyatakan bahwa penelitian kualitatif adalah penelitian yang bermaksud untuk memahami fenomena tentang apa yang dialami oleh subyek penelitian misalnya perilaku, opini, perspektif, tindakan dan lain-lain secara holistik dan dengan cara menggambarkan dan menuangkannya dalam bentuk kata-kata dan bahasa, pada suatu konteks khusus yang alami dan dengan memanfaatkan berbagai metode alamiah. Pendapat serupa diungkapkan Syaodih (2005:60) penelitian kualitatif adalah suatu penelitian yang ditujukan untuk mendeskripsikan dan menganalisis fenomena, peristiwa, aktifitas sosial, sikap, kepercayaan, persepsi, pemikiran orang secara individual maupun kelompok

Alasan mengapa peneliti menggunakan metode penelitian kualitatif yaitu untuk mendeskripsikan realita dan kesesuaian yang ada dilapangan mengenai dukungan sosial yang diberikan oleh Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI) melalui pilar Parents Club kepada orang tua dengan anak penyakit kanker.

3. Sumber data

Arikunto (2012:172) mengemukakan bahwa "Sumber data dalam penelitian adalah subjek dari mana data dapat diperoleh".

Dalam penelitian kualitatif yang menjadi sumber data adalah manusia sebagai informan, dokumen, tempat dan peristiwa. Peneliti dalam penelitian ini menggunakan berbagai macam sumber data yang dikelompokkan menjadi dua bagian yaitu:

a) Data Primer

Data primer bersumber dari keterangan, pernyataan dan informasi dari informan. Informan tersebut adalah orang tua dengan anak penyakit kanker yang tinggal di graha yoai maupun yang terdaftar sebagai anggota di Parents Club YOAI dan pengurus Parents Club selama penelitian berlangsung

b) Data Sekunder

Data pelengkap yang bersumber dari studi dokumentasi, buku literatur, karya ilmiah, jurnal nasional dan internasional, serta laporan media massa maupun media elektronik (Potingku dan Kayame 2019:236).

4. Tempat dan Waktu Penelitian

a) Tempat Penelitian

Penelitian ini dilakukan di Rumah Singgah Yayasan Onkologi Anak Indonesia yang beralamat di Jl. Kemuning No.11A RT 5/RW 1 Jatipulo, Palmerah, Slipi, Jakarta Barat.

b) Waktu Penelitian

Waktu penelitian terhitung mulai bulan Februari 2023 sampai dengan bulai Agustus 2023.

5. Teknik Pemilihan Informan

Informan merupakan individu yang bersedia untuk memberikan segala informasi kepada peneliti tentang kondisi, dan situasi dalam penelitian. Penelitian ini menggunakan strategi sampling *purposive sampling*, yaitu pemilihan sampel yang dipilih berdasarkan dengan kriteria atau ciri-ciri khusus yang sesuai dengan tujuan penelitian (Nursiyono, 2014:74). Dalam penelitian ini peneliti menggunakan teknik *purposive sampling*. Berikut ini merupakan tabel pemilihan informan:

1.1 Tabel Karakteristik Informan

No.	Informasi yang dicari	Informan	Jumlah
1.	Mengetahui dukungansosial yang diberikan melalui Parents Club terhadap orang tua dengan anak penyakit kanker	Pengurus Parents Club Inti atau Tenaga Ahli Profesional	2 orang
2.	Mengetahui dukungan sosial beserta manfaat dari dukungan sosial dalam melakukan koping yang diperoleh orang tua dengan anak penyakit kanker melalui Parents Club YOAI.	Orang tua dengan anak penyakit kanker (Parents Club Ceria)	2 orang

6. Teknik Pengumpulan Data

Dalam penelitian ini peneliti menggunakan data dalam bentuk kualitatif yaitu data penjelasan dari sumber utama dan data konfirmasi dari sumber data sekunder maupun primer. Adapun teknik pengumpulan data, yaitu:

a. Observasi

Observasi adalah diartikan sebagai pengamatan dan pencatatan secara sistematis terhadap gejala yang tampak pada objek penelitian (Lubis 2018:31). Peneliti mengamati secara langsung hal-hal yang berhubungan dengan dukungan sosial yang diberikan oleh YOAI melalui pilar Parents Club kepada orang tua dengan anak penyakit kanker yang berada dilingkup atau terdaftar sebagai anggota Parents Club.

b. Wawancara

Penelitian ini menggunakan metode wawancara mendalam (*in depth interview*) yang dilakukan oleh peneliti terhadap informan. Peneliti melakukan proses tanya jawab dengan informan untuk mendapatkan penjelasan, informasi maupun pengalaman dari informan. Dalam wawancara ini peneliti membuat ataupun merumuskan pedoman wawancara yang digunakan untuk proses tanya jawab. Pokok-pokok yang terdapat dalam wawancara hanyalah berisi petunjuk secara garis besar tentang proses dan isi wawancara untuk menjaga agar pokok-pokok yang direncanakan dapat seluruhnya tercakup (Moleong, 2017:187). Pelaksanaan

wawancara dan urutan pertanyaan disesuaikan dengan keadaan informan (narasumber).

c. Studi Dokumentasi

Metode dokumentasi digunakan dalam penelitian kualitatif untuk memperoleh suatu gambaran atau kejadian masa lalu melalui informasi dari data yang berkaitan dengan objek penggalan informasi tertentu. Teknik ini dilakukan dengan cara mengumpulkan berbagai sumber dalam bentuk dokumen dan arsip-arsip yang berkaitan dengan yang akan diteliti

7. Teknik Analisis Data

Langkah-langkah analisis data yang digunakan dalam penelitian ini adalah Analysis Interactive Model dari Miles dan Huberman 1994 (Dalam Morissan, 2017:19) yang meliputi :

a) Reduksi Data

Miles dan Huberman (1994) menjelaskan reduksi data mengacu pada proses pemilihan, pemusatan, perhatian, penyederhanaan, pengabstrakan dan transformasi data yang muncul dalam catatan tertulis atau transkripsi. Tahap reduksi data dengan jalan proses pemilihan, pemusatan perhatian pada penyederhanaan data, pengabstrakan dari transformasi data besar yang muncul dari catatan-catatan tertulis di lapangan. Reduksi data dilakukan dengan jalan melakukan abstraksi, yaitu usaha membuat rangkuman inti, proses dan pernyataan-pernyataan yang perlu dijaga sehingga tetap berada dalam tema.

b) Penyajian Data

Tampilan data adalah elemen kedua atau level kedua dalam mode analisis data Miles dan Huberman (1994). Tampilan data dapat berupa matrik, grafik, pola jaringan, chart atau kesimpulan sementara. Tampilan data memberikan suatu cara baru dalam menyusun dan berpikir tentang isi data dalam tampilan yang lebih mudah dibaca (lebih tekstual).

c) Penarikan Kesimpulan

Penarikan kesimpulan menurut Miles & Huberman (1994) dalam (Morissan, 2017:21) merupakan elemen ketiga dari analisis kualitatif. Penarikan kesimpulan mencakup kegiatan meninjau ulang kembali hasil analisis data dan menilai implikasi dari makna yang muncul terhadap pertanyaan penelitian.

d) Verifikasi

Yaitu memeriksa kembali data untuk memastikan makna yang diberikan sudah sesuai. Dalam hal ini, makna yang muncul dari data harus diuji apakah dapat dipercaya, apakah sudah memiliki validitas (Miles and Huberman, 1994:11).

8. Pengujian Keabsahan Data

Data yang sudah terkumpul oleh peneliti akan diuji secara kemandapan dan kebenarannya. Setiap peneliti harus mampu harus bisa menentukan keabsahan data yang diperoleh, dalam penelitian ini keabsahan data yang digunakan adalah dengan teknik triangulasi. Teknik triangulasi yang dilakukan dalam penelitian ini

yakni teknik triangulasi sumber, teknik triangulasi sumber bertujuan untuk menganalisis data pada penelitian ini. Analisa data adalah suatu proses pengorganisasian data kedalam pola, kategori, dan satuan uraian dasar hingga dapat ditentukan tema dan juga dapat dirumuskan seperti yang disarankan data (Moleong, 2007). Dalam teknik triangulasi sumber peneliti mencocok kan data dari sumber primer dan sumber sekunder.

G. Sistematika Penulisan

Secara sistematis, penelitian ini dibagi menjadi enam bab yang terdiri dari sub-sub bab sebagai berikut.

BAB I PENDAHULUAN

Merupakan pendahuluan, didalamnya penulis menguraikan latar belakang masalah, pembatasan dan perumusan masalah, tujuan dan manfaat penelitian, metode penelitian, pedoman penulisan skripsi, tinjauan pustaka dan sistematika penelitian skripsi.

BAB II KAJIAN TEORI

Bab ini merupakan bab yang berisi teori- teori yang berkaitan dengan fokus penelitian yaitu tentang dukungan sosial, bentuk-bentuk dukungan sosial, manfaat dukungan sosial, strategi coping dan dukungan sosial dalam perspektif islam.

BAB III PROFIL GRAHA YOAI

Bab ini membahas mengenai latar belakang berdirinya Rumah Singgah Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI). Tujuan

berdiri, visi dan misi, struktur organisasi, program pelayanan, dan fungsi.

BAB IV DATA DAN TEMUAN PENELITIAN

Pada bab ini akan memaparkan tentang profil informan, temuan dan data hasil lapangan tentang dukungan sosial yang diperoleh dari orang tua pasien kanker anak yang tinggal di graha YOAI.

BAB V PEMBAHASAN

Pada bab ini penulis membahas tentang analisis dari hasil temuan dan teori dukungan sosial serta strategi koping pada orang tua pasien kanker anak dalam meminimalisir, mengelola dan menghadapi permasalahan beserta gangguan psikologis yang dialami oleh orang tua pasien kanker anak.

BAB VI PENUTUP

Dalam bab ini penulis menarik kesimpulan dari hasil penelitian serta saran-saran sebagai bentuk hasil dari analisis dalam penelitian.

BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

Dalam bab ini, penulis akan menjelaskan mengenai landasan teori yang digunakan untuk memperkuat penjelasan teoritis dalam dukungan sosial bagi orang tua dengan anak penyakit kanker. Dalam bab ini dijelaskan pengertian dukungan sosial, bentuk dukungan sosial, manfaat dukungan sosial, strategi koping, dukungan sosial dalam perspektif islam, definisi dukungan kelompok, manfaat dukungan kelompok, definisi orang tua, fungsi orang tua, peran orang tua, definisi kanker pada anak, jenis kanker serta pengobatannya

A. Landasan Teori

1. Definisi Dukungan Sosial

Secara umum, dukungan sosial menurut Cohen & Wills (1985) (dalam Pierce et al., 1996:4) adalah situasi dimana dukungan sosial berkontribusi untuk mengatasi peristiwa negative atau stres. Lebih lanjut Cohen dan Syme (1985:4) mengungkapkan bahwa dukungan sosial terdiri dari beberapa sumber yang disediakan oleh orang lain terhadap individu yang dapat mempengaruhi kesejahteraan individu yang bersangkutan. Dukungan sosial terdiri informasi verbal atau non-verbal atau nasehat, bantuan yang nyata atau terlihat, atau tingkah laku yang diberikan oleh orang-orang yang akrab dengan subjek di dalam lingkungan sosialnya dan hal-hal yang dapat memberikan keuntungan emosional atau berpengaruh pada tingkah laku penerimanya. Dalam hal ini orang yang merasa memperoleh dukungan sosial, secara emosional

merasa lega karena diperhatikan, mendapat saran atau kesan yang menyenangkan pada dirinya (Safitri et al., 2017:249).

Cohen dan Wills (1985) menyatakan bahwa dukungan dapat menjadi penyangga terhadap tekanan psikologis, dukungan sosial berkaitan dengan kesehatan mental yang positif seperti tingkat depresi yang lebih rendah, temperamen lebih ringan, stres lebih rendah, kesepian berkurang, dan banyak lagi citra diri yang positif. Dukungan sosial dapat memperbaiki efek kesehatan negatif dari stres dengan membantu individu berhasil menangani situasi kehidupan yang tidak diinginkan. Turner (1999) (dalam Song et al., 2011:6) mendefinisikan dukungan sosial sebagai ikatan sosial, integrasi sosial, dan hubungan kelompok primer. Cohen dan rekannya menyebut dukungan sosial sebagai “setiap proses dimana hubungan sosial dapat meningkatkan kesehatan dan kesejahteraan” (Cohen, *et al*, 2000:4 dalam Song et al., 2011:6).

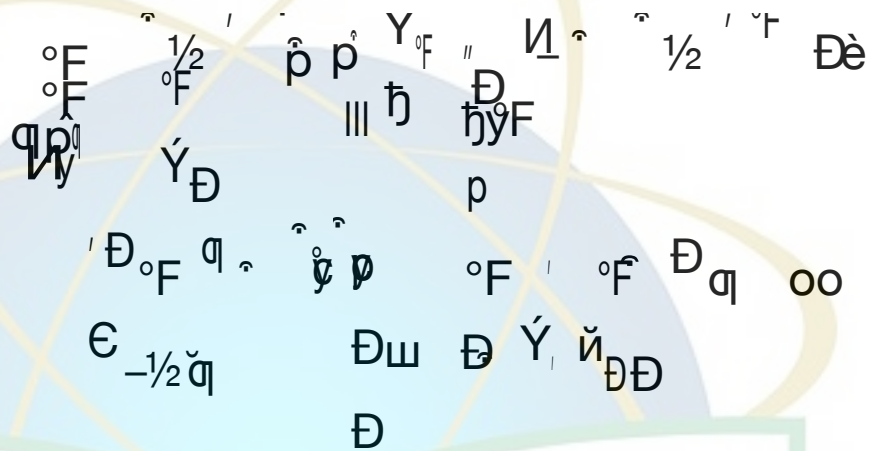
Teori sebagai sebuah konseptualisasi merupakan sekumpulan proposisi umum atau konsep-konsep yang digunakan sebagai landasan atau penjelasan bagi fenomena, biasanya dibangun dari hasil observasi dan pengamatan terhadap suatu peristiwa yang kemudian dijadikan cara untuk menjelaskan peristiwa tersebut (Napsiyah dan Fuaida 2011, 4). Berdasarkan dari beberapa definisi yang telah dijelaskan, dalam penelitian ini peneliti merujuk pada teori mengenai dukungan sosial yang dikemukakan oleh teori Cohen & Wills (1985). Sebagaimana definisi yang telah dipaparkan, maka dapat diambil kesimpulan bahwa dukungan sosial adalah hubungan interpersonal yang dapat memberikan rasa

nyaman, rasa dihargai, rasa dicintai dan rasa aman baik dari individu maupun kelompok. Dukungan sosial juga dapat menurunkan stress sehingga meningkatkan kesejahteraan dan kesehatan individu. Dukungan sosial dapat diberikan dalam bentuk verbal maupun nonverbal yang bertujuan untuk meringankan beban atau permasalahan individu serta mendorong individu untuk lebih percaya diri dalam menghadapi masalah. Dukungan sosial juga dapat diperoleh dari ikatan sosial, integrasi sosial dan kelompok primer yang dapat menguntungkan individu untuk meningkatkan kesehatan dan kesejahteraan individu.

2. Dukungan Sosial Dalam Perspektif Islam

Menurut Cohen dan Wills (1985) Dukungan sosial adalah bantuan atau pertolongan yang diterima oleh seseorang sebagai bantuan atau pertolongan yang diterima oleh seseorang dari interaksinya dengan orang lain. Dukungan sosial adalah informasi yang membuat individu percaya bahwa ia disayangi, dicintai, dihargai, dan merupakan bagian dari kelompok yang saling bertanggung jawab (Sarafino, 1990). Dukungan sosial adalah bentuk bantuan yang diberikan oleh individu kepada individu lainnya. Jenis bantuan ini melibatkan tindakan nyata, seperti memberikan cinta, kasih sayang, keamanan dan kenyamanan kepada orang lain. Dalam perspektif Islam, dukungan sosial disebut sebagai "ta'awun" atau tolong menolong. Ta'awun sangat dianjurkan dalam agama Islam karena pada dasarnya manusia adalah makhluk sosial yang tidak bisa dipungkiri bahwa dirinya selalu dalam kebergantungan satu sama lain dengan manusia

lainnya. Berikut adalah ayat yang berhubungan dengan dukungan sosial yaitu QS. Al-Maidah ayat 2, sebagai berikut :



Artinya : “Dan tolong-menolonglah kamu dalam (mengerjakan) kebajikan dan takwa, dan jangan tolong-menolong dalam berbuat dosa dan pelanggaran. Dan bertakwalah kamu kepada Allah, sesungguhnya Allah amat berat siksa-Nya”.

Dalam ayat ini, Allah menganjurkan manusia untuk saling tolong menolong dan memberikan dukungan terhadap sesama dalam kebajikan. Selain itu dukungan sosial juga terkandung dalam QS. *Ad-Dhuha* dan *Al-Insyirah*, dalam surah tersebut dijelaskan bahwa Allah SWT memberikan pertolongan serta dukungan sosial kepada Rasulullah SAW berupa dukungan emosional (emotional support), dukungan jaringan (network support), dukungan penghargaan (esteem support), dukungan instrumental (tangible aid), dan dukungan informasi (informational support). Setelah menerima pertolongan dan dukungan dari Allah SWT, Rasulullah merasakan meningkatnya kesejahteraan hidup, hatinya menjadi tenang dan lapang, serta bebannya menjadi terasa lebih ringan. Allah SWT juga

memerintahkan Rasulullah untuk memberikan pertolongan dan dukungan sosial kepada yang membutuhkan khususnya anak yatim dan fakir miskin.

3. Bentuk Dukungan Sosial



Empat kategori dukungan sosial telah diidentifikasi secara berulang-ulang oleh para peneliti: dukungan emosional, teman sejawat, dukungan instrumental atau nyata, dan dukungan informasional atau saran (e.g., Cohen & Willis, 1985; Cutrona & Russell, 1990; Kahn & Antonucci, 1980 dalam Pierce et al., 1996). Cohen dan Wills (1985:313) mengungkapkan bahwa terdapat empat bentuk dukungan sosial, penjelasan dari ke empat bentuk dukungan sosial sebagai berikut :

a. Self Esteem Support

Dukungan harga diri adalah informasi yang dimiliki seseorang, dihargai dan diterima (Cobb, 1976; Wills, 1985) dalam (Cohen & Wills, 1985:313). Jenis dukungan ini juga disebut sebagai dukungan emosional, dukungan harga diri, ventilasi, dan dukungan dekat. Dukungan ini juga meliputi pemberian dukungan oleh orang lain terhadap perasaan kompeten atau harga diri individu/perasaan seseorang sebagai bagian dari sebuah kelompok dimana para anggotanya memiliki dukungan yang berkaitan dengan *self-esteem* seseorang.

b. Appraisal Support

Appraisal Support adalah bantuan dalam mendefinisikan, memahami, dan mengatasi peristiwa bermasalah. Ini juga disebut saran, dukungan penilaian, dan bimbingan kognitif. Bentuk dukungan ini melibatkan pemberian informasi, saran atau umpan balik tentang situasi dan kondisi individu. Jenis

informasi seperti ini dapat menolong individu untuk mengenali dan mengatasi masalah dengan lebih mudah (Cohen & Wills, 1985:313).

c. Tangible Support

Tangible support adalah dukungan instrumental dalam penyediaan bantuan keuangan, sumber daya material, dan kebutuhan jasa. Bantuan instrumental dapat membantu mengurangi stres dengan bantuan nyata. *Tangible support* juga disebut bantuan, dukungan material, dukungan instrumental dan dukungan nyata.

d. Belonging Support

Dukungan ini adalah dukungan yang menunjukkan rasa kebersamaan, pemberian afeksi positif, rasa memiliki dan menunjukkan perasaan diterima menjadi bagian dari suatu kelompok.

4. Manfaat Dukungan Sosial Terhadap Individu Dalam Melakukan Koping Strategi

1. Manfaat Dukungan Sosial Yang Diterima Oleh Individu :

a. Buffering Model

Menurut *Buffering model* oleh Cohen & Wills (1985:310) dikatakan bahwa dukungan sosial dapat membantu orang mengatasi pengalaman stres atau negatif dalam hidup. Istilah "buffering" digunakan karena model ini mengasumsikan bahwa dukungan sosial melindungi seseorang atau

menjaga seseorang dari kemungkinan hasil negatif setelah mengalami beberapa jenis peristiwa negatif atau stres. Model ini mengacu pada sumber daya interpersonal yang akan melindungi individu dari peristiwa negatif atau stress (Cohen & Wills, 1985:347).

b. *Main Effect Model*

Main effect model oleh Cohen & Wills (1985) menyatakan bahwa individu dengan kelompok dukungan sosial yang kuat memiliki lebih sedikit masalah kesehatan fisik dan mental daripada mereka yang memiliki dukungan sosial yang lebih lemah. Dukungan sosial dapat meningkatkan kesejahteraan hidup dan meminimalisir berbagai efek dari peristiwa negatif. Hipotesis *main effect* model menyatakan bahwa dukungan sosial memiliki efek linier yang signifikan dan menghasilkan indikator positif kesejahteraan dan menghambat indikator negative (Bailey et al., 1994:131).

2. Strategi *Coping*

Ketika orang tua diterpa berbagai permasalahan yang berkaitan dengan penyakit anaknya, mereka dituntut untuk sesegera mungkin mencari solusi ataupun fokus menyelesaikan permasalahan tersebut. Untuk mengelola, menghadapi dan meminimalisir

berbagai masalah tentunya kondisi setiap individu berbeda-beda dalam menyikapi suatu permasalahan tersebut. Sementara itu, individu dengan dukungan sosial yang kuat, mereka akan mampu melakukan *coping*. *Coping* sendiri menurut Friedman (1998) (dalam Maryam, 2017:101), mengatakan bahwa “*coping*” keluarga adalah respon perilaku positif yang digunakan keluarga untuk memecahkan suatu masalah atau mengurangi stres yang diakibatkan oleh suatu peristiwa tertentu. Merujuk pada teori Lazarus & Folkman (1984) (dalam Shyam & Grover, 2018:249) bahwa konsep *coping* mengacu pada perilaku, respons emosional, dan kognitif yaitu dibuat sebagai reaksi terhadap situasi stres dan ini melibatkan sumber daya, baik lingkungan maupun pribadi.

Dalam keadaan stress dan penuh tekanan, individu akan sesegera mungkin mencari upaya untuk menyelesaikan atau meminimalisir permasalahannya, sebab dalam keadaan stress yang berkepanjangan, hal ini akan membuat individu lemah secara fisiologis maupun psikologis apabila dibiarkan berlarut-larut. Adapun strategi *coping* menurut Lazarus dan Folkman (1984) dalam Sudarji dan Wahono (2016:114) mengidentifikasikan 2 dimensi dari *coping*, pertama *problem focused coping* dan *emotion focused coping*. Kemudian yang meliputi *problem focused coping* adalah:

a. *Planful Problem Solving*

Dikarakteristikan dengan usaha menyelesaikan masalah dengan tenang untuk memperbaiki situasi dengan pendekatan analitis atau menyusun rencana.

b. *Seeking Social Support*

Dikarakteristikan dengan mencari informasi, dukungan dan kenyamanan dari orang lain.

c. *Confrontative Coping*

Dikarakteristikan dengan tindakan agresif untuk merubah situasi.

Selanjutnya yang meliputi *emotion focused coping* adalah :

a. *Distancing*

Adalah usaha yang dilakukan untuk menjauhkan diri dari situasi yang penuh tekanan.

b. *Self Control*

Adalah usaha untuk mengontrol perasaan atau tindakan yang dilakukan.

c. *Accepting Responsibility*

Adalah mengakui peran diri sendiri dalam masalah yang dihadapi.

d. *Escape Avoidance*

Adalah menghindari masalah dengan berandai-andai atau usaha untuk lari dari masalah atau situasi dengan dialihkan kepada kegiatan lain, seperti makan, rokok, minum-minuman keras, memakai narkoba, atau mengkonsumsi obat terlarang.

e. Positive Reappraisal

Adalah mencari makna positif dari pengalaman yang dihadapi dan fokus pada pengembangan diri.

5. Teori Sistem

Pincus dan Minahan (1973:54-61) menyatakan bahwa terdapat empat sistem dasar dalam praktek pekerjaan sosial : sistem pelaksana perubahan (*a change agent system*), sistem klien (*a client system*), sistem sasaran (*a target system*) dan sistem kegiatan (*an action system*).

a. Sistem pelaksana perubahan (*the change agent system*)

Adalah sekumpulan profesional yang secara khusus bekerja untuk menciptakan perubahan secara terencana dan merupakan bagian dari sistem pelaksana perubahan seperti adanya organisasi yang mempekerjakan agen perubahan tersebut. Seorang agen perubahan adalah seorang profesional yang secara khusus bertujuan untuk perubahan berencana.

b. Sistem Klien (The Client System)

Adalah sejumlah orang yang sepakat atau meminta pelayanan kepada agen perubahan, dan yang bekerja berdasarkan kesepakatan atau kontrak dengan agen perubahan (Pincus dan Minahan, 1973:56).

c. Sistem sasaran (The Target System)

Adalah sekumpulan orang, badan-badan, dan atau organisasi praktek yang memerlukan perubahan melalui pengukuran tertentu dalam upaya mencapai tujuan melalui agen perubahan (Pincus and Minahan, 1973:59).

d. Sistem kegiatan (The Action System).

Istilah ini dipakai untuk menggambarkan dengan siapa saja pekerja sosial bekerja dalam upayanya memenuhi tugasnya dan mencapai tujuan perubahan yang diharapkan (Pincus dan Minahan, 1973:61).

Dalam hal ini dapat disimpulkan bahwa untuk mencapai tujuan atau perubahan, terdapat beberapa system yang saling terkait dan saling berkontribusi untuk mencapai suatu perubahan yang diinginkan.

6. Orang tua dengan anak penyakit kanker

a. Definisi orang tua

Dalam kamus besar bahasa Indonesia (2005:802) pengertian orang tua adalah ayah ibu kandung; orang yang dianggap tua (cerdik pandai, ahli, dsb). Kemudian menurut Soelaeman (2001:179) menganggap bahwa “istilah orang tua hendaknya tidak pertama-tama diartikan sebagai orang yang tua, melainkan sebagai orang yang dituakan, karenanya diberi tanggung jawab untuk merawat dan mendidik anaknya menjadi manusia dewasa”. Dalam bahasa Arab Orang tua di kenal dengan sebutan *al-walid*. Adapun dalam penggunaan bahasa Inggris istilah orang tua dikenal dengan

sebutan “*parent*” yang artinya orang tua laki-laki atau ayah, orang tua perempuan atau ibu.

Dapat disimpulkan melalui definisi diatas bahwa orang tua adalah ayah dan ibu yang mempunyai tugas dan tanggung jawab dalam merawat, mendampingi, melindungi dan membesarkan anak hingga ia tumbuh dewasa. Anak adalah bagian yang tak terpisahkan dari orang tua, sebab sejak kecil anak dirawat, dibesarkan dan lekat dengan orang tua. Orang tua memiliki peranan penting terhadap tumbuh kembang anak, sejalan dengan pendapat Hurlock (1978) bahwa orang yang paling penting bagi anak adalah orang tua, guru, dan teman sebaya (peer group).

b. Fungsi Orang tua

Menurut Hadi (2016:7-9) “fungsi keluarga terdiri dari fungsi biologis, fungsi edukatif, fungsi religius, fungsi protektif, fungsi sosialisasi anak, dan fungsi rekreatif”. Berikut penjelasan dari fungsi keluarga yaitu:

- 1) Fungsi sosialisasi
keluarga merupakan tempat untuk membentuk kepribadian anak dan mempersiapkan anak menjadi anggota masyarakat yang baik.
- 2) Fungsi afeksi
keluarga merupakan tempat terjadinya hubungan sosial penuh kasih sayang dan rasa aman.
- 3) Fungsi edukatif

keluarga merupakan lingkungan pendidikan yang pertama dan utama bagi perkembangan kepribadian anak.

4) Fungsi religius

Berkaitan dengan kewajiban orang tua untuk mengenalkan, membimbing dan melibatkan anak mengenai nilai-nilai dan kaidah-kaidah dan perilaku beragama.

5) Fungsi protektif

keluarga berfungsi merawat, memelihara dan melindungi anak baik fisik maupun sosialnya.

6) Fungsi rekreatif

Keluarga merupakan tempat yang dapat memberikan ketenangan, kegembiraan, dan melepas lelah.

c. Peran Orang tua

Menurut Lestari (2012:153) “peran orang tua merupakan cara yang digunakan oleh orang tua berkaitan dengan pandangan mengenai tugas yang harus dijalankan dalam mengasuh anak”. Hadi (2016:102) menyatakan bahwa “orang tua memiliki kewajiban dan tanggung jawab untuk mengasuh, memelihara, mendidik, dan melindungi anak”. Islam membebankan peranan keluarga (orang tua) terhadap anaknya. Menurut Zakia Drajat (2011) dalam bukunya ilmu pendidikan islam, peranan atau kewajiban tersebut adalah sebagai berikut:

- 1) Memelihara dan membesarkan, termasuk memenuhi semua kebutuhan fisik anak.

- 2) Melindungi dan menjamin kesehatan anak, baik jasmani maupun rohani.
- 3) Mendidik dengan berbagai ilmu pengetahuan dan keterampilan yang berguna untuk anak dalam mengarungi kehidupan.
- 4) Membahagiakan anak untuk dunia dan akhirat.

Selanjutnya peran orang tua dalam keluarga menurut Brooks (2011) adalah:

- 1) Memberikan lingkungan yang protektif

Orang tua sangat berperan dalam memberikan lingkungan yang membawa perubahan positif dalam fungsi intelektual dan sosial emosional. Adapun lingkungan tersebut meliputi: lingkungan yang positif dalam keluarga, perasaan baik dalam diri ibu dan komentar positif pada anak, lingkungan yang mengajarkan anak untuk berpikir, berefleksi serta membuat keputusan, lingkungan yang membuat perasaan anak merasa dihargai dan memiliki dukungan dari keluarga.

- 2) Memberikan pengalaman yang membawa pada pertumbuhan dan potensi maksimal

Peran orang tua dalam memberikan pengalaman yang membawa pertumbuhan dan potensi maksimal adalah melalui pengasuhan yang baik. Pola asuh yang baik akan merangsang perkembangan intelektual. Perawatan atau asuhan orang tua yang baik dapat menekan temperamen

yang reaktif dan dapat memunculkan potensi baru bagi anak.

3) Orang tua sebagai penasihat

Orang tua yang memiliki anak dengan masalah kesehatan harus dapat melakukan tindakan yang mampu merubah anak untuk dapat beradaptasi dalam kondisinya saat itu. Orang tua memberikan arahan pada anak, melatih anak, memberikan dukungan dan mendorong untuk melakukan hal-hal yang terbaik.

4) Sosok pengasuh yang harus ada dalam kehidupan anak

Orang tua memiliki pengaruh kuat dalam kehidupan anak. Anak akan melihat sosok orang tua sebagai contoh untuk bertingkah laku sesuai dengan yang dilihatnya.

Dapat dipahami dari definisi diatas bahwa peran orang tua adalah bertanggung jawab atas kewajiban dan tugas dalam mengasuh anak yang meliputi merawat, melindungi, membimbing, mengarahkan, mengawasi anak dan sebagainya. Disamping itu pula, orang tua harus mampu menjaga sikap dan perilakunya, hal tersebut dikarenakan orang tua menjadi *role model* bagi anak. Dengan memberikan pola asuh yang tepat serta lingkungan yang nyaman bagi anak akan berdampak baik bagi tumbuh kembang anak baik secara fisik maupun psikis.

7. Anak dengan Penyakit Kanker

a. Definisi Anak

Menurut WHO definisi anak adalah dihitung sejak seseorang di dalam kandungan sampai dengan usia 19 tahun. Lebih lanjut menurut Undang - Undang Republik Indonesia nomor 23 tahun 2002 pasal 1 ayat 1 tentang perlindungan anak, anak adalah seseorang yang belum berusia 18 tahun, termasuk juga yang masih di dalam kandungan. R.A. Kosnan (2005:99) mengungkapkan bahwa anak-anak yaitu manusia muda dalam umur muda dalam jiwa dan perjalanan hidupnya karena mudah terpengaruh untuk keadaan sekitarnya. Dalam perspektif hukum islam menetapkan bahwa batasan usia bagi anak-anak yang tidak dapat hidup mandiri dan anak-anak yang telah atau belum memasuki masa puber (baligh).

b. Definisi Kanker Pada Anak

Menurut p2ptm.kemkes kanker anak adalah kanker yang menyerang anak berusia di bawah 18 tahun, termasuk anak yang masih dalam kandungan. Kanker merupakan suatu istilah untuk penyakit dimana sel-sel membelah secara abnormal tanpa kontrol dan dapat menyerang jaringan di sekitarnya. Dalam pengertian sederhana, kanker adalah sel yang tumbuh terus-menerus secara tidak terkendali, tidak terbatas, dan tidak normal (abnormal), pertumbuhan sel- sel kanker tidak terkoordinasi dengan jaringan lain sehingga berbahaya bagi tubuh (National Cancer, 2009). Kanker dapat terjadi di berbagai jaringan dalam berbagai organ di setiap tubuh, mulai dari kaki sampai kepala (Maharani, 2017). Yayasan Onkologi Anak Indonesia menyebutkan bahwa jenis kanker pada anak diantaranya adalah leukemia, retinoblastoma,

tumor otak, limfoma, neuroblastoma, tumor wilms, rabdomiosarkoma, dan osteosarcoma. Sedangkan jenis kanker anak yang paling sering terjadi di Indonesia adalah leukemia dan retinoblastoma.

Dari definisi yang telah dipaparkan diatas dapat disimpulkan bahwa kanker pada anak adalah penyebaran sel abnormal yang berlebihan dan dapat menyerang jaringan yang ada didekatnya dan menyerang anak berusia di bawah 18 tahun. Pertumbuhan sel kanker dapat berkembang secara cepat, menyebar serta merusak jaringan disekitarnya dalam tubuh manusia dan akan terus berkembang. Kanker dapat menyerang siapa saja pada bagian tubuh manapun, dan juga pada semua golongan umur tanpa terkecuali. Baik dewasa maupun anak-anak dapat terserang penyakit kanker.

c. Jenis Kanker Anak

Terdapat 6 jenis kanker yang sering menyerang anak-anak. Kanker tersebut adalah leukemia, retinoblastoma, osteosarkoma, neuroblastoma, limfoma maligna, dan karsinoma nasofaring cho(P2PTM Kemenkes RI, 2018). Penjelasan serupa oleh Yayasan Onkologi Anak Indonesia menyebutkan bahwa jenis kanker pada anak diantaranya adalah leukemia, retinoblastoma, tumor otak, limfoma, neuroblastoma, tumor wilms, rabdomiosarkoma, dan osteosarcoma. Sedangkan jenis penyakit kanker anak yang paling sering terjadi di Indonesia adalah leukemia dan retinoblastoma. Berikut beberapa jenis kanker pada anak menurut

buku pedoman penemuan dini kanker p2ptm.kemkes jenis kanker pada anak sebagai berikut:

1) Leukemia

Leukemia merupakan penyakit keganasan sel darah yang berasal dari sumsum tulang. Biasanya ditandai oleh proliferasi sel-sel darah putih dengan manifestasi adanya sel-sel abnormal dalam darah tepi (sel blast) secara berlebihan dan menyebabkan terdesaknya sel darah yang normal yang mengakibatkan fungsinya terganggu.

2) Retinoblastoma

Retinoblastoma adalah tumor ganas di dalam bola mata yang berkembang dari sel retina primitif/imatur dan merupakan tumor ganas primer terbanyak pada bayi dan anak usia 5 tahun ke bawah dengan insidens tertinggi pada usia 2-3 tahun. Massa tumor di retina dapat tumbuh ke dalam vitreus (endofitik) dan tumbuh menembus keluar (eksofitik). Retinoblastoma dapat bermetastasis ke luar mata menuju organ lain, seperti tulang, sumsum tulang belakang dan syaraf pusat.

3) Osteosarkoma atau kanker tulang

Kanker tulang pada anak adalah keganasan yang tumbuh dari tulang dan disebut juga sebagai Osteosarkoma. Sering terjadi pada anak menjelang remaja (di atas 10 tahun). Jenis keganasan pada tulang lainnya, adalah Kondrosarkoma dan Sarcoma Ewing. Kondrosarkoma adalah keganasan Pedoman Penemuan Dini Kanker pada Anak 17 yang berasal dari sel tulang rawan,

sedangkan sarcoma Ewing merupakan jenis yang tumbuh dari tulang dan dapat juga dari jaringan ikat sekitar tulang

4) Limfoma Maligna

Limfoma Maligna adalah keganasan primer jaringan getah bening yang bersifat padat. Gejala yang harus diwaspadai antara lain pembengkakan kelenjar getah bening di leher, ketiak, pangkal paha, dan tanpa rasa nyeri; sesak napas, tersumbatnya saluran pencernaan, demam, keringat malam, lemah, lesu, napsu makan berkurang, penurunan berat badan.

5) Karsinoma Nasofaring

Karsinoma nasofaring adalah tumor ganas pada daerah antara daerah hidung dan tenggorok (daerah nasofaring). Diagnosis dini cukup sulit dilakukan karena nasofaring tersembunyi dibelakang tabir langit-langit dan terletak di bawah dasar tengkorak. Selain itu, nasofaring juga berhubungan dengan banyak daerah penting di dalam tengkorak dan ke lateral maupun posterior leher. Seringkali tumor ditemukan terlambat karena tidak mudah diperiksa oleh mereka yang bukan ahli, oleh karena itu metastasis ke leher lebih sering ditemukan sebagai gejala pertama.

6) Neuroblastoma

Neuroblastoma adalah tumor embrional dari sistem saraf simpatis yang berasal dari primitive neural crest.

d. Pengobatan Kanker Pada Anak

Dalam upaya proses penyembuhan kanker pada anak, beberapa pengobatan yang biasanya dilakukan menurut Tanjung (2011) sebagai berikut:

1) Bedah

Tujuan pembedahan bervariasi, yakni membuang atau mengangkat pertumbuhan kanker dari tubuh, mengetahui apakah sel ganas telah menyebar ke bagian tubuh yang lain, atau menghilangkan sumbatan. Pembedahan paling berhasil jika kanker hanya terdapat pada satu tempat.

2) Kemoterapi

Kemoterapi adalah penggunaan obat-obatan yang sistemik untuk mengobati kanker. Obat-obatan ini biasanya diberikan melalui suntikan atau infus. Kemoterapi lebih sering diberikan setelah operasi untuk menghilangkan kanker atau menurunkan kemungkinan munculnya kanker kembali. Kemoterapi efektif membasmi sel kanker. Namun, selain menyerang sel kanker, kemoterapi ini juga menyerang sel-sel yang sehat atau normal. Itu sebabnya, kemoterapi dapat menimbulkan efek samping, seperti mulut kering, sariawan, rambut rontok, diare, sulit menelan, dan perdarahan.

3) Radioterapi

Terapi ini menggunakan radiasi, seperti sinar X atau cobalt, untuk menghancurkan sel kanker. Radiasi hanya bereaksi terhadap sel-sel kanker yang berlokasi di daerah yang terkena radiasi. Efek samping radiasi adalah terjadinya iritasi kulit, sulit menelan, mulut kering, mual, dan diare.

4) Terapi Individual

Ada yang menyebut terapi individual ini sebagai target terapi karena terapi memang didasarkan pada DNA-penyusun tubuh penderita.

B. Kerangka Berpikir

Kanker merupakan salah satu penyakit serius yang mempengaruhi kesehatan fisik dan emosional seseorang, terutama jika penyakit kanker terjadi pada anak-anak. Orang tua dengan anak penyakit kanker menghadapi tantangan yang besar dalam menjalani perawatan dan menghadapi stres secara emosional dan berbagai gangguan psikologis dan kesehatan lainnya. Dalam kondisi dan situasi yang sulit ini, dukungan sosial memiliki peran penting dalam membantu orang tua menghadapi permasalahan tersebut.

Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia merupakan suatu yayasan yang didedikasikan untuk membantu keluarga yang memiliki anak dengan penyakit kanker. Melalui Parents Club ini, orang tua dapat memperoleh dukungan sosial yang beragam, termasuk dukungan dari sesama orang tua yang berada dalam situasi serupa. Dukungan ini dapat berupa dukungan fisik, dukungan psikologis, dan dukungan informasional yang saling memperkuat satu sama lain.

Dalam konteks ini, teori dukungan sosial oleh Cohen dapat menjadi landasan teoritis yang relevan dengan penelitian ini. Teori ini mengidentifikasi empat jenis dukungan sosial, yaitu tangible support (dukungan nyata), esteem support (dukungan

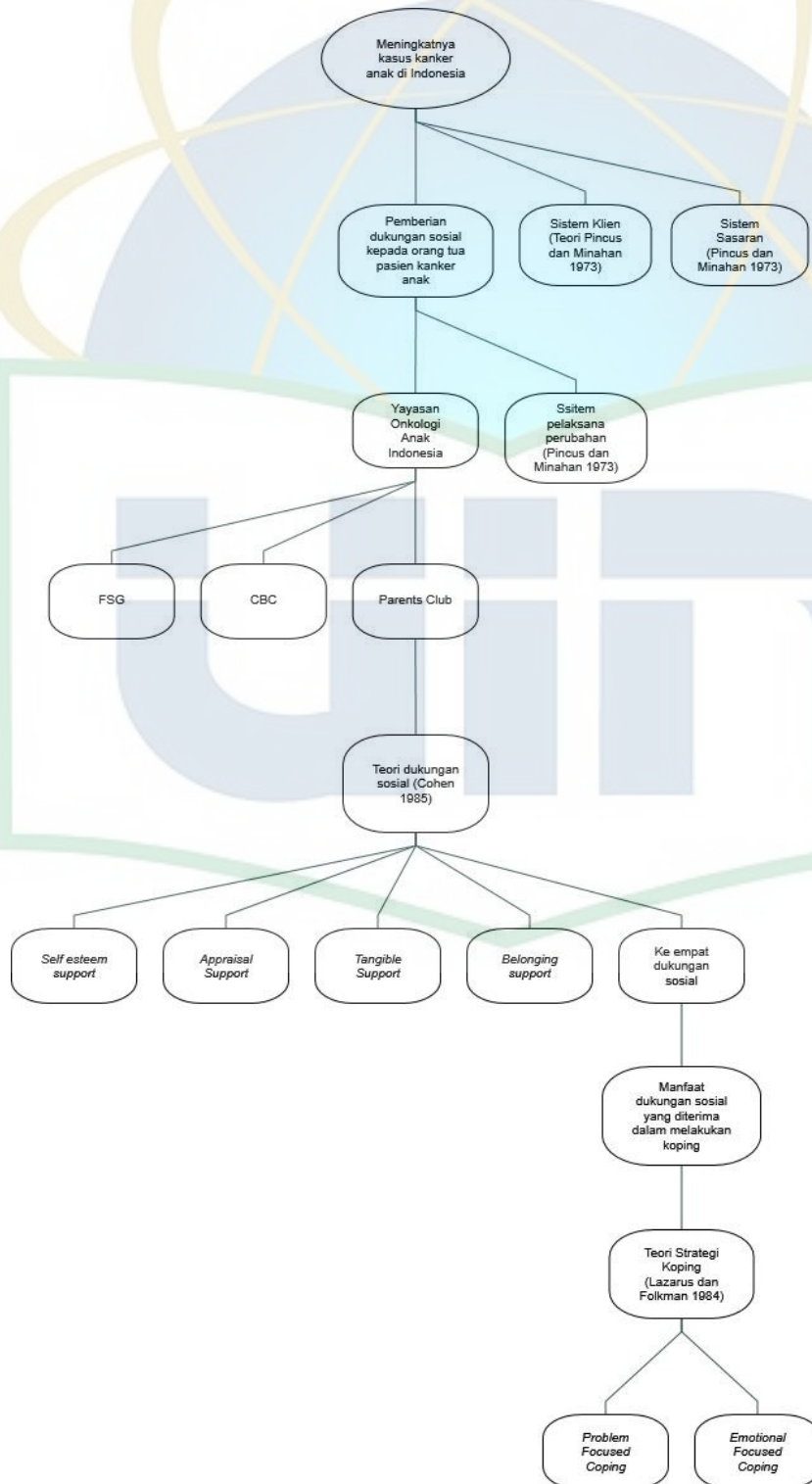
penghargaan), belonging support (dukungan keanggotaan), dan appraisal support (dukungan penilaian). Konsep-konsep ini dapat membantu dalam memahami bentuk dukungan sosial yang diberikan kepada orang tua melalui Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia.

Selain itu, teori sistem juga dapat menjadi pendukung dalam penelitian ini. Teori ini menjelaskan untuk mencapai suatu perubahan atau tujuan yang diinginkan maka terdapat suatu sistem yang saling berkaitan dan tidak dapat dipisahkan. Selain itu teori ini juga digunakan untuk menganalisis berbagai aspek dan komponen dalam praktik pekerjaan sosial dalam memberikan dukungan sosial.

Berdasarkan penjelasan tersebut, penelitian ini bertujuan untuk menggali lebih dalam mengenai bentuk dukungan sosial yang diberikan kepada orang tua melalui Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia serta memahami manfaat dukungan sosial tersebut terhadap kesejahteraan orang tua. Diharapkan hasil penelitian ini dapat memberikan wawasan yang berharga dalam upaya meningkatkan dukungan sosial yang diberikan kepada orang tua dengan anak penyakit kanker dan mengoptimalkan peran Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia dalam membantu keluarga yang terkena dampak penyakit kanker pada anak. Berdasarkan penjelasan diatas, peneliti membuat kerangka berpikir sebagai berikut :

BAGAN 2.1

Kerangka Berpikir



BAB III

GAMBARAN UMUM LEMBAGA

Dalam bab ini, penulis akan menjelaskan gambaran umum tentang Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI), yang meliputi profil yayasan, visi dan misi yayasan, struktur organisasi yayasan, sarana prasarana yayasan beserta program yang dilakukan oleh YOAI dalam memberikan pelayanan sosial terhadap orang tua dengan anak penyakit kanker.

A. Profil Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI)

1. Latar Belakang Berdirinya Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI)

Setiap tahunnya diestimasikan sebanyak 400.000 anak dan remaja usia 0-19 tahun terdiagnosa kanker di seluruh dunia. Sedangkan di Indonesia sendiri, menurut data Kemenkes tahun 2022, angka kejadian penyakit kanker di Indonesia adalah sebesar 136 orang per 100.000 penduduk atau berada pada urutan ke-8 di Asia Tenggara. Ditengah meningkatnya kasus kanker anak di Indonesia, Yayasan Onkologi Anak Indonesia hadir memberikan pelayanan dan dukungan sosial kepada orang tua dan anak dengan penyakit kanker. Yayasan Onkologi Anak Indonesia didirikan oleh para orang tua pada tanggal 24 Mei 1993. Yayasan tersebut didirikan sebagai bentuk ucapan syukur karena salah satu putera puterinya berhasil sembuh dari penyakit kanker. Bagi Yayasan Onkologi Anak Indonesia setiap anak di Indonesia berhak memperoleh fasilitas yang sama dalam perawatan dan pengobatan

penyakit kanker. YOAI memiliki kantor pusat yang beralamatkan di Jalan Kemuning No.15 Tomang, Jakarta Barat 11430, dengan nomor telepon (021) 5606970, 5606969 Fax (021) 5606970, Website www.yoaifoundation.org (Katalog YOAI, 2023)

2. Visi dan Misi

Visi dan misi Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI) yang dijadikan sebagai landasan serta pedoman dalam menjalankan program YOAI dalam memberikan pelayanan dan dukungan sosial sebagai berikut :

a) Visi

- Membantu usaha pemerintah dalam pembangunan di bidang kesehatan anak khususnya penanggulangan penyakit kanker pada anak di Indonesia.
- Meningkatkan kepedulian masyarakat terhadap penyakit kanker pada anak.

b) Misi

Misi YOAI dalam melaksanakan program GOLD RIBBON yang meliputi hal berikut ini:

- Membantu pembiayaan pengobatan bagi pasien kanker pada anak yang tidak mampu.
- Program pemulihan.
- Konseling dan pendampingan bagi pasien dan keluarga.
- Mewujudkan pusat sarana kanker pada anak yang terpadu.
- Penyebarluasan informasi.
- Hubungan kerjasama nasional & internasional.

- Mewujudkan graha YOAI.
- Pemantauan & evaluasi kinerja staff (Katalog YOAI, 2023).

3. Pilar Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI)

a) Family Supporting Group

Family Supporting Group adalah wadah bagi relawan yang terdiri dari berbagai latar belakang sosial pendidikan, ekonomi, suku bangsa, dan agama yang siap untuk bekerja secara sukarela. Melalui FSG YOAI dapat memberikan dukungan kepada anak beserta pendamping dalam menghadapi penyakit kanker, selain itu Family Supporting Group juga memberikan hiburan kepada anak dengan penyakit kanker seperti mendongeng, membuat handcraft, *art and craft*, dan memberikan latihan pelajaran yang tertinggal selama masa pengobatan atau perawatan.

b) Cancer Buster Community

Cancer Buster Community atau CBC merupakan suatu komunitas yang mana anggotanya merupakan orang-orang yang telah sembuh dari penyakit kanker dan tergabung dalam komunitas Cancer Buster Community. CBC Didirikan pada 24 Mei 2006 sebagai rasa syukur karena telah berhasil melalui masa pengobatan dan perawatan yang berat ketika terkena penyakit kanker. Saat ini CBC membantu para penderita kanker anak lainnya dengan melakukan sharing pengalaman kepada anak dengan kanker dan pemberian

informasi kepada masyarakat awam. CBC juga merupakan konseptor dan eksekutor dari berbagai event untuk menghibur anak dengan penyakit kanker.

c) Parents Club

Parents Club merupakan komunitas para orang tua dengan anak penyakit kanker dan para orang tua yang anaknya telah berhasil survive dari penyakit kanker. Tujuan dari Parents Club adalah untuk memberikan dukungan sosial kepada para orang tua, anak, dan keluarganya, agar tetap menjalankan pengobatan maupun perawatan kanker pada anak secara medis. Program ini memberikan informasi tentang perawatan kanker pada anak, pengobatan kanker, pasca pengobatan, konseling dan sharing informasi sesama orang tua survivor kanker. (Kahfi, 2023).

B. Struktur Organisasi

Dalam sebuah organisasi atau yayasan biasanya terdapat tata cara dan rangkaian kerja, untuk menjalankan rangkaian kerja tersebut diperlukan individu untuk melaksanakan serangkaian program kerja. Individu tersebut memiliki *jobdesk* masing-masing guna untuk mengatur dan menjalankan pekerjaan dalam organisasi atau yayasan tersebut untuk mencapai tujuan dari suatu organisasi tersebut. Dalam hal ini YOAI mempunyai struktur organisasi sebagai berikut :

Gambar 3.1 Katalog YOAI



(Katalog YOAI, 2023)

Saat ini YOAI memiliki sumber daya manusia sebanyak 45 orang, terdiri dari para staf dan pengurus YOAI. Diluar itu YOAI memiliki 3 pilar yaitu Parents Club, Family Supporting Group dan Cancer Buster Community dengan total lebih dari 100 orang anggota.

C. Program Yayasan

YOAI memiliki 7 program yang dinamakan program “*Gold Ribbon*” atau Pita Emas dalam membantu pasien kanker anak beserta keluarga, program-program tersebut terdiri sebagai berikut (Katalog YOAI, 2023) :

a. Bantuan pengobatan bagi pasien kanker anak yang tidak mampu

Saat ini YOAI telah menangani dan memberikan bantuan kepada lebih dari 7000 pasien kanker pada anak di seluruh Indonesia yang berasal dari keluarga tidak mampu. Sejauh ini YOAI telah bermitra dengan RSUPN. Dr. Cipto Mangunkusumo, RSUP. Fatmawati, RS. Kanker "Dharmais", RSPAD. Gatot Soebroto, RSAB. Harapan Kita, RSUD Tarakan Jakarta, RS Kramat 128, serta rumah sakit lain di beberapa wilayah luar ibukota, seperti Bandung, Medan, Yogyakarta, Surabaya, Bali, Padang, Makassar dan Manado. Cakupan program ini akan diperluas ke mitra rumah sakit lain di Indonesia. Bantuan yang diberikan YOAI meliputi obat-obatan, rumah singgah, pengobatan kemoterapi dan lainnya.

b. Program pemulihan

YOAI memandang penting upaya pemulihan bagi pasien kanker pada anak. Upaya ini bertujuan mengurangi trauma pengobatan pada anak-anak, meningkatkan kepercayaan diri, dan menghilangkan kecanggungan anak dalam pergaulan sehingga mereka akan jauh lebih berani

dalam melawan penyakit mereka dan menghadapi masa depan. Dalam mewujudkan pencapaian program ini, YOAI telah menerapkan program andalan yakni Cancer Survivor Camp dan Family Cancer Camp yang sudah berjalan sejak tahun 2005 dengan tema yang selalu berbeda setiap tahunnya.

c. Konseling

YOAI memberikan konseling & pendampingan bagi pasien dan keluarganya melalui program konseling terpadu baik itu dengan metode antar individu maupun kelompok kecil. Dengan narasumber dari jejaring Cancer Buster Community (CBC) komunitas penyintas kanker pada anak, Parents Club (PC) komunitas orang tua pasien dan penyintas kanker pada anak, serta Family Supporting Group (FSG) komunitas relawan. Kegiatan ini membantu meringankan beban psikologis pasien kanker pada anak dalam menjalani pengobatan dan mengembangkan kekuatan serta kepercayaan diri para penyintas.

d. Mewujudkan pusat sarana kanker pada anak yang terpadu

YOAI berusaha mewujudkan hadirnya sebuah fasilitas atau pusat sarana penanggulangan kanker pada anak yang terpadu dan berstandar internasional tanpa menanggalkan atensi terhadap kepekaan budaya (cultural sensitive). Pada tahun 2006 dan 2009 YOAI membangun Ruang Rawat Inap bagi pasien Anak yang terkena kanker di lantai IV Pusat Kanker Nasional, RS Kanker

"Dharmais", dengan luas 1.000m². Pada tahun 2018, YOAI membuat poli anak di lantai II Rumah Sakit Kanker "Dharmais". Kemudian pada tahun 2019, YOAI kembali membangun Ruang Rawat Inap bagi pasien remaja yang terkena kanker pada area yang sama di Pusat Kanker Nasional, RS Kanker "Dharmais" seluas kurang lebih 1.000m², sehingga seluruh lantai IV menjadi Ruang Rawat Inap Anak & Remaja seluas 2.000m².

e. Penyebarluasan informasi

YOAI selalu berupaya memberikan edukasi dan informasi mengenai pengenalan gejala dini serta penanggulangan kanker pada anak melalui kegiatan seminar bagi kelompok masyarakat, sekolah-sekolah serta penyuluhan bagi kader LSM peduli anak, pembuat kebijakan, hingga mengadakan seminar ilmiah dan workshop untuk dokter dan perawat. Guna cakupan penyebaran yang lebih luas, kami mengoptimalkan serangkaian kampanye secara online di semua aset-aset media sosial kami.

f. Kerjasama nasional & internasional

Dalam semangat saling belajar dan mendukung optimalisasi pelayanan, YOAI telah bekerja sama dalam hal hubungan nasional dan internasional. Di tataran nasional, YOAI telah menjalin kerjasama dengan lembaga pemerintah, lembaga swadaya masyarakat, perusahaan nasional dan asing. Dalam skala internasional, sejak 1999 YOAI telah bergabung dalam keanggotaan CCI

(Childhood Cancer International) yang didirikan di Spanyol tahun 1994. Hingga saat ini CCI mempunyai anggota 176 organisasi dari 93 negara di dunia.

g. Graha YOAI atau Rumah Singgah

Rumah singgah YOAI diperuntukkan bagi pasien dan keluarga yang kurang mampu secara ekonomi dan berasal dari luar kota agar dapat membantu memudahkan pasien dan keluarga selama perawatan dan pengobatan.

h. Pemantauan & evaluasi

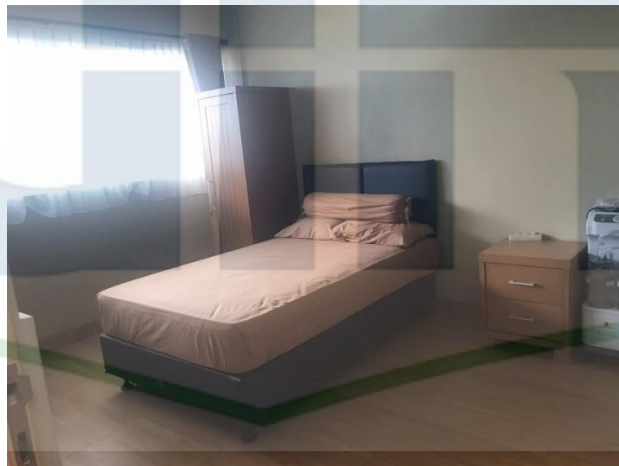
Selain melakukan pemantauan dan pengawasan kinerja staff setiap bulannya YOAI memfasilitasi sesi refleksi pembelajaran serta evaluasi di tengah & akhir taun.

D. Sarana dan Prasarana YOAI

Sarana dan prasarana yang terdapat di YOAI dalam menunjang pemberian dukungan sosial berada di Graha YOAI yang beralamatkan di Jalan Kemuning No.15 Tomang, Jakarta Barat 11430. Letak Graha YOAI sangat strategis yang mana berdekatan dengan Rumah Sakit Kanker Nasional Dharmais dan Rumah Sakit Harapan Kita, hal ini tentunya memudahkan pasien dan keluarga dalam menjalankan perawatan dan pengobatan. Bangunan Graha YOAI terdiri dari 3 lantai dengan lantai 1 sebagai tempat perkumpulan kegiatan, front office atau ruang tunggu serta dapur, lantai dua ruang kerja staff dan lantai tiga sebagai kamar pasien. Sarana dan fasilitas yang dapat

digunakan oleh pasien dan pendamping berupa oksigen, dapur, kebutuhan sehari-hari dan mainan anak serta mobil antar jemput. Kamar di graha YOAI sendiri terdapat 4 kamar pasien yang masing-masing kamar terdapat 4 kasur pasien terpisah yang dilengkapi *Air Cooler* (AC), kipas dan pembatas ruangan. Terdapat pula ruang baca, ruang konseling, ruang TV, kamar mandi, wastafel dan lift untuk memudahkan pasien menjangkau lantai atas. Lingkungan perumahan disekitar Graha YOAI juga masih terbilang cukup aman, nyaman dan tidak terlalu bising. Berikut gambar rumah singgah YOAI :

Gambar 3.2 Rumah singgah YOAI



BAB IV

DATA DAN TEMUAN PENELITIAN

Pada bab ini, peneliti akan menjelaskan data beserta hasil temuan yang peneliti dapatkan melalui teknik wawancara, observasi, dan studi dokumentasi. Informasi yang peneliti dapatkan mengenai bentuk dukungan sosial kepada orang tua dengan anak penyakit kanker melalui Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI).

A. Data Informan

Peneliti mendapatkan informasi melalui teknik wawancara kepada dua orang tua dengan anak penyakit kanker yang tergabung dalam anggota Parents Club yang sedang dalam pengobatan dan sudah tergabung lebih dari kurun waktu 6 bulan dan dua orang tua yang kini tergabung dalam pengurus Parents Club Inti. Kriteria pemilihan informan berdasarkan jenis kelamin, status marital, kondisi ekonomi dan lamanya pengobatan.

1. Profil Informan HL

HL adalah seorang wanita *single parents* berusia 30 tahun dan berasal dari Tasikmalaya yang mempunyai anak bernama GT berusia 4 tahun yang sedang dalam perawatan dan pengobatan paliatif, jenis kanker yang dialami oleh anak HL adalah kanker otak *ependymoma*, dimana jenis kanker ini merupakan kanker otak yang sering muncul atau terbentuk dibagian ventrikel otak, tulang belakang dan bagian otak kecil. Penyakit kanker ini sudah dialami oleh GT selama satu tahun

lamanya. Sebelumnya HL adalah seorang pekerja di kawasan Jakarta dan seorang *single parents*, ayah GT meninggal dunia semenjak GT berusia 2 tahun. HL yang merupakan seorang pekerja, diharuskan menitipkan GT kepada sang kakak. Melihat keanehan dalam diri anaknya, HL mulai curiga dan anaknya pun selalu sakit dan terlihat sedang tidak baik-baik saja. Dulunya GT pernah mengalami benturan dikepala, melihat keanehan dalam diri GT, HL akhirnya segera memeriksakan keadaan GT ke rumah sakit terdekat di Tasikmalaya. Melalui kegiatan wawancara pribadi HL menceritakan bahwa :

“...Diagnosa awal itu sama dokter tumor otak ependymoma teh, September tahun lalu diagnosisnya tumor otak ependymoma, tapi kemarin MRI ulang operasi lagi, ternyata ada yang lain, jadi eee High Grade Glioma, nah High Grade Glioma itu penyebarannya sangat cepat teh dari biasanya, eeh, Guntur aja sekarang tumornya yang tadinya engga terlalu banyak sekarang udah isi otaknya itu yang sehat sisa dikit karena saking cepet penyebarannya. Perawatan sekarang yang dijalaniin itu kemoterapi kalo engga ada operasi lagi mau di kemo. Dia udah 5x di operasi. Guntur pengobatan itu udah sekitar 1 tahun teh, lamanya....”

HL merupakan salah satu anggota di Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia. Karena HL merupakan pekerja di Kawasan Jakarta dan harus terpisah dengan anaknya

sehingga HL tidak dapat kebersamai tumbuh kembang anaknya karena harus dititipkan kepada sang kakak sewaktu HL bekerja. Melihat keanehan dalam diri GT yang kian hari kondisinya melemah, akhirnya HL memeriksakan GT ke rumah sakit terdekat di tasikmalaya dan hasil pemeriksaan GT divonis oleh dokter mengidap penyakit kanker otak dan harus segera dirujuk ke rumah sakit Dharmas Jakarta untuk mendapatkan penanganan yang tepat dan lengkap. Selama merawat GT, HL berhenti bekerja dan fokus kepada kesembuhan GT. Berada didalam titik terendah, HL mulai merasakan gejolak batin dan permasalahan psikologis seperti stress, khawatir, bingung dan ketakutan, drop secara fisik dan mental karena HL kebingungan terkait biaya pengobatan dan biaya hidup selama di Jakarta. Selama di rumah sakit, HL berinteraksi dengan orang tua lainnya untuk saling tukar informasi, HL pun diberi informasi oleh suster mengenai Graha YOAI. Melalui kegiatan wawancara pribadi, HL mengatakan bahwa :

“...Saya tuh kan, Guntur tuh kan November ya masuk ICU, sekitaran akhir November itu saya bingungkan pulang kemana, kondisi Guntur kan bener-bener ga memungkinkan, saya mikir dan tanya-tanya ada gasih rumah sakit bisa ga sih nyediain tempat buat orang jauh, saya nanya lah ke suster, kalo saya kan ga mungkin pulang, saya bilang, ada gasih tempat yang bisa nampung gitu buat orang-orang jauh, ada katanya namanya rumah singgah, suster nawarin, nih ada nih pasien sini juga banyak yang

tinggal dirumah singgah, emang dia orang jauh, orang lampung. Terus saya ditawarin, ketemulah sama mama Hito, ada nih ini aja nomor hapenya telfon aja sendiri, saya sih ga banyak nanya ya karena kan emang saya perlu, saya langsung telfon. Pas pulang langsung ke situ Graha YOAI alhamdulillah bisa...”

Selama pengobatan di Jakarta HL tinggal di Graha YOAI, dirinya tinggal di rumah singgah tersebut sudah hampir satu tahun lamanya. HL berharap kesembuhan GT walaupun GT sudah termasuk dalam pengobatan paliatif namun ia percaya bahwa GT kuat dalam memerangi penyakitnya.

2. Profil Informan SI

SI merupakan orang tua pasien kanker anak yang berasal dari Manna, Bengkulu Selatan. mata pencaharian SI sehari-hari ialah bertani. SI memiliki anak dengan penyakit kanker yang Bernama RF. Jenis penyakit yang diderita oleh RF ialah kanker tulang yang menyebabkan kedua kaki RF membesar. RF saat ini duduk dibangku kelas 6 SD dan hendak melanjutkan pendidikannya ke jenjang sekolah menengah pertama namun terhambat oleh penyakit yang dialaminya. Awal mula penyakit RF diketahui oleh SI terlihat dari keanehan dari kaki anaknya terdapat luka yang kian hari kian membesar, awalnya SI bingung dengan penyakit yang dialami oleh anaknya. Melalui wawancara pribadi SI mengatakan :

“...Awal mulanya nih, semenjak Refal berumur 4 tahun, tau-tau dia tuh sudah ada kelainan pada kakinya yang kanan dan yang kiri, asal usulnya tidak tau, tau-tau dia sudah luka, perasaan saya awal tau ya bingung lah, bingung mau gimana ini....”

Karena SI tinggal di wilayah pedalaman yang mana minim informasi dan keterbatasan dalam mengakses *social media* atau *gadget*, ia mengira penyakit yang dialami anaknya dapat disembuhkan melalui “orang pintar”. Namun kian hari pengobatan tersebut tidak kunjung menghasilkan perubahan yang baik, setelah berganti banyak orang pintar dan tidak ada hasil, akhirnya pengobatan secara alternatif pun dihentikan dan RF dibawa kerumah sakit terdekat. Setelah dibawa kerumah sakit terdekat di Bengkulu, dokter memvonis RF terdapat kelainan pembuluh darah dan penyakit kanker tulang. RF kemudian dirujuk ke rumah sakit Muhammad Husein yang berada di Palembang dan sempat dioperasi satu kali namun setelah dua tahun kemudian kaki RF membesar kembali. Dokter memberikan pilihan kepada SI selaku orang tua RF, RF tetap menjalankan pengobatan di Palembang atau dirujuk ke rumah sakit Dharmais Jakarta. Akhirnya SI memilih RF dirujuk ke rumah sakit Dharmais dengan tujuan RF dapat cepat pulih dikarenakan kelengkapan teknologi rumah sakit yang berada di Jakarta cukup mutakhir dan canggih. Melalui wawancara SI mengatakan bahwa :

“...Awalnya juga refal tidak langsung berobat melalui medis tetapi pengobatan alternatif, berjalan beberapa bulan, ya gatau tiba-tiba gaada hasilnya aja ga kunjung ada hasil, tetep aja kakinya membesar, pengobatannya kaya dikasih obat-obatan kaya akar daun dan lain-lain, sempet cari lagi yang lain, kaya orang pinter gitu, sama aja ga ada hasil, setelah larut seperti itu saya merasa sudah cukup lah seperti ini, saya juga ga tega melihat refal. Langsung lah saya bawa berobat melalui medis dan dirujuk ke Bengkulu. Setelah sampai dirumah sakit umum Bengkulu, diperiksa di rujuk lagi kerumah sakit Muhammad Husein Palembang, dan berjalan selama 4 bulan, sudah sempat dioperasi satu kali, tetapi membesar lagi setelah 2 tahun kemudian. Saya dikasih dua pilihan mau lanjut di Palembang atau rujuk ke Jakarta. Ditahun 2021 bulan januari saya berangkat....”

SI mengetahui Graha YOAI melalui interaksi dengan teman sekamar rumah sakit, ada teman yang menyarankan, dan pada waktu itu pihak Parents Club pun sedang melakukan sosialisasi sehingga pada saat itu SI langsung menghubungi kontak person YOAI untuk menanyakan ketersediaan kamar, setelah konfirmasi, kamar di graha YOAI masih tersedia dan SI beserta RF langsung dijemput oleh pihak YOAI menggunakan mobil antar jemput. Dalam wawancara pribadi SI mengatakan bahwa :

“... Taunya ini, ada teman-teman ngobrol, ada teman yang menyarankan, ada juga dari Parents Club yang menyarankan, katanya kalau bapak mau, ini ada nomor, coba bapak telfon dulu, setelah saya telfon dan tanyakan, ternyata di YOAI masih ada tempat dan mau menerima lah, akhirnya saya langsung dijemput oleh pihak YOAI”

3. Profil informan KA

KA adalah pengurus Parents Club yang dulunya juga menjadi orang tua pasien kanker anak, dahulu KA merupakan seorang pekerja namun ketika anak beliau terserang penyakit kanker KA memutuskan untuk berhenti bekerja dan fokus merawat anaknya. Pada awal anak KA terserang penyakit kanker, beliau juga merasa bingung, khawatir dan berfikir tentang kesembuhan anaknya, KA juga sempat berobat melalui pengobatan alternatif hingga melihat suatu kejanggalan pada penyakit anaknya, KA akhirnya memeriksakan secara medis, hasil dari pemeriksaan tersebut dokter memvonis bahwa anak KA terserang penyakit kanker. Pengobatan dan perawatan berlangsung cukup lama divonis terserang penyakit kanker pada tahun 1991 baru dinyatakan sembuh setelah 6 tahun setelahnya, inilah awal mula KA bergabung dengan Parents Club YOAI bergabung sejak 2004 dan menjadi pengurus di Parents Club hingga saat ini. Hal tersebut diungkapkan KA dalam kegiatan wawancara pribadi sebagai berikut :

“...Pengalaman saya selama anak survive itu waktunya 5-6 tahun, anak saya sakit sejak 1991 dan dinyatakan

sembuh 6 tahun setelahnya, perasaan saya disaat awal-awal anak terdiagnosis kanker jelas sangat bingung, berfikir aneh-aneh, berfikir kematian, campur aduk, khawatir, stress dan sempat didiagnosis gizi buruk oleh dokter. Saya sendiri saat anak terdiagnosis kanker beliau langsung berhenti kerja, butuh tenaga ekstra, butuh waktu juga untuk perawatan dan pengobatan anak dengan penyakit kanker.”

KA sendiri sering ditemui untuk sesi konseling para orang tua pasien, KA sendiri sering menjadi jembatan antara orang tua pasien dan pasien kanker anak, seperti salah satu contohnya ketika terdapat orang tua pasien yang menolak dirujuk untuk pengobatan secara medis, KA menjadi jembatan antar orang tua, seperti dalam kegiatan wawancara pribadi sebagai berikut :

“.....Ada orang tua pasien yang datang ke saya bilang, pak Kahfi gimana ini suami saya ngga mau nurutin buat pengobatan secara medis, akhirnya saya minta, bu, ketemuan suami ibu sama saya, nanti saya ngobrol sama suami ibu, akhirnya setelah ngobrol dengan saya, saya kasih nasihat, wejangan mau tuh dia suaminya.”

Melalui konseling tersebut, dapat diartikan bahwa KA terbiasa dan dapat dipercaya orang tua pasien sebagai orang yang dapat menjembatani, memfasilitasi dan memberikan saran kepada orang tua pasien. KA juga mengungkapkan kondisi orang tua pasien sebelum tergabung dalam Parents Club YOAI sangat mengkhawatirkan, seperti yang

diungkapkan oleh KA dalam wawancara pribadi sebagai berikut :

“...kami membagi tugas masing-masing dua orang masuk ke ruangan rawat dengan catatan pada jam istirahat dan kunjungan. Kegiatan ini mendapatkan respon yang cukup baik dari orang tua. Ada kondisi orang tua yang sedang kebingungan (kalap), panic, dan galau. Alhamdulillah dapat terbantu dengan hadirnya Parents Club ini.”

Dari pernyataan tersebut, orang tua pasien kanker anak mengalami beban psikologis yang luar biasa, ditambah dengan biaya finansial, biaya pengobatan, biaya akomodasi dan transport membuat orang tua pasien mengalami tekanan, belum lagi memikirkan kondisi anak. Hal ini apabila tidak mendapatkan dukungan social dari orang-orang terdekat maka akan mempengaruhi *well being* dari orang tua pasien. Dalam hal ini, diharapkan parents club dapat menjadi penyalur dukungan social bagi para orang tua pasien, mengingat kanker merupakan penyakit yang membutuhkan perawatan dan pengobatan dalam jangka waktu yang cukup lama dan berkelanjutan.

4. Profil Informan RS

RS adalah anggota parents club inti yang dulunya pernah menjadi orang tua survivor anak penyakit kanker, RS kini menjadi penanggung jawab dan piketer di graha YOAI yang mengetahui seluruh kegiatan pasien dan orang tua pasien di

graha YOAI. RS menjadi piketer di graha YOAI setiap hari sabtu dan minggu. RS selalu memberikan pendampingan baik kepada orang tua pasien baru maupun orang tua pasien lama. Pendampingan tersebut dilakukan RS dengan tujuan agar orang tua pasien maupun pasien kanker anak dapat kembali percaya diri dan termotivasi. Hal ini diperjelas melalui kutipan kegiatan wawancara pribadi sebagai berikut :

“...Salah satu tujuan saya piket di graha saya yang memberi penguatan dan mendengarkan curhat orang tua pasien, ada yang nangis terus, putus asa, saya selalu dengarkan dan memberikan semangat motivasi kepada mereka sebisa yang saya mampu lama kelamaan mereka terbuka dan lebih percaya diri.”

Kemudian menurut RS kondisi masing-masing orang tua pasien berbeda-beda dalam menerima dukungan sosial, kondisi awal orang tua pasien kanker anak terlihat putus asa, stress dan depresi. Kemudian dari sisi menerima dukungan sosial seperti menerima *appraisal support* pun berbeda, sebab latar belakang ekonomi, sosial dan budaya orang tua berbeda-beda, sehingga penerimaan dukungan sosial yang diterima juga berbeda-beda. Hal ini diungkapkan RA dalam kegiatan wawancara pribadi sebagai berikut :

“...Perbedaan nya kalo yang lebih jelas orang tua yang berasal dari kota lebih aktif dalam berbicara atau menyampaikan informasi. Dari pelosok itu biasanya agak malu-malu, kembali lagi juga dari tingkat pendidikan orang tua, pekerjaan dan latar belakang keluarga, diawal biasanya

orang tua pasien ini curhat mengenai penyakit anaknya dan latar belakang keluarga, kondisi dari tingkat stress nya juga berbeda-beda.”

Berdasarkan pemaparan profil informan diatas, peneliti melakukan pemilihan informan berdasarkan kriteria pemilihan dari lamanya perawatan dan pengobatan, marital status, kemudahan dalam mengakses informasi dan status ekonomi orang tua pasien. Kegiatan wawancara pribadi dilakukan secara offline di graha YOAI maupun dirumah informan. Selain itu peneliti membuat tabel kesimpulan mengenai gejala psikologis dan fisiologis yang dialami oleh orang tua pasien kanker anak yang tinggal di graha atau anggota Parents Club Inti sebagai berikut :

Tabel Asesmen Biopsikososial Spiritual Informan

No.	Aspek	Deskripsi	Deskripsi
Biologis			
1.	Inisial	HL	SI
2.	Umur	30 tahun	55 tahun
3.	Jenis Kelamin	Perempuan	Laki-laki
4.	Kesehatan Fisik	Mudah lelah, mata terlihat sayu, gangguan tidur	Mudah lelah, terlihat sayu, agak lemas
Psikologis			
1.	Kesehatan Mental	Stress, cemas, gangguan mood	Kecemasan, stress
2.	Kondisi Emosi	Kebingungan, ketakutan, khawatir, tidak berdaya	Kebingungan, khawatir
3.	Koping	Memiliki sumber daya dukungan sosial melalui Parents Club	Memiliki sumber daya dukungan sosial melalui Parents Club

Sosial			
1.	Dukungan Keluarga	Minim dukungan dari keluarga terdekat	Minim dukungan keluarga dikarenakan jauh berasal dari luar daerah
2.	Hubungan Sosial	Status marital cerai mati, single parents	Status marital menikah, mempunyai 2 anak, sebagai kepala rumah tangga
3.	Pekerjaan	Ibu Rumah Tangga, berhenti bekerja saat anak sakit	Petani
Spiritual			
1.	Keyakinan dan Agama	Islam	Islam
2.	Ritual Keagamaan	Sholat 5 waktu	Sholat 5 Waktu

No.	Aspek	Deskripsi	Deskripsi
Biologis			
1.	Inisial	KA	RS
2.	Umur	57 tahun	-
3.	Jenis Kelamin	Laki-laki	Perempuan
4.	Kesehatan Fisik	Sehat, enerjik, bersemangat	Sehat, enerjik, bersemangat
Psikologis			
1.	Kesehatan Mental	Tidak ada	Tidak ada
2.	Kondisi Emosi	Bahagia, ceria, disuatu waktu sedih melihat orang tua pasien	Ceria, disuatu waktu sedih melihat orang tua pasien
3.	Koping	Memiliki sumber daya dukungan sosial	Memiliki sumber daya dukungan sosial melalui

		melalui Parents Club dan keluarga terdekat	Parents Club dan keluarga terdekat
	Sosial		
1.	Dukungan Keluarga	Penuh dukungan dari keluarga terdekat, parents club	Penuh dukungan dari keluarga terdekat dan parents club
2.	Hubungan Sosial	Status marital menikah, mempunyai 4 anak, salah satunya survivor cancer	Status marital menikah, mempunyai 4 anak
3.	Pekerjaan	Wiraswasta	Ibu rumah tangga
	Spiritual		
1.	Keyakinan dan Agama	Islam	Islam
2.	Ritual Keagamaan	Sholat 5 waktu	Sholat 5 Waktu

Dalam tabel diatas, merupakan kesimpulan gejala psikologis, gejala fisiologis dan kondisi anak dari orang tua pasien dengan kanker anak. Sebagian besar informan mengalami gejala psikologis kebingungan dan cemas. Sementara itu gejala fisiologis yang dialami sebagian besar adalah mudah lelah. Kemudian kondisi anak kedua informan, pada informan HL, kondisi yang dialami oleh anak sudah masuk kedalam tahap paliatif, dimana kondisi dalam tahap ini membutuhkan ekstra penanganan dan perawatan. Sedangkan pada informan SI kondisi yang dialami oleh RF adalah kaki membengkak dan membesar sehingga menyebabkan RF kesulitan berjalan.

B. Data Temuan

1. Bentuk Dukungan Sosial Kepada Orang tua dengan Anak Penyakit Kanker melalui Parents Club YOAI

a. Esteem Support

Esteem support bisa diartikan sebagai bentuk dukungan penghargaan, penilaian ataupun emosional. Dukungan ini diberikan Parents Club YOAI kepada orang tua pasien kanker anak berupa kegiatan konseling. Kegiatan konseling ini sudah lama dilakukan oleh Parents Club setiap akhir pekan di RS Cipto dan senin sampai jumaat di RS Dharmais, namun kegiatan konseling ini terhenti semenjak pandemic dikarenakan setiap pertemuan dibatasi, dan ditahun ini kegiatan konseling mulai diaktifkan kembali. Dalam kegiatan konseling orang tua biasanya mencurahkan curahan hatinya ataupun berkonsultasi seputar perawatan kanker anak. Biasanya KA selaku pengurus parents club selalu memberikan motivasi, dorongan dan nasihat kepada para orang tua yang datang untuk berkonsultasi, hal ini diungkapkan oleh KA dalam wawancara pribadi sebagai berikut :

“.... Ada orang tua pasien yang datang ke saya bilang, pak Kahfi gimana ini suami saya ngga mau nurutin buat pengobatan secara medis, akhirnya saya minta, bu, ketemukan suami ibu sama saya, nanti saya ngobrol sama suami ibu, akhirnya

setelah ngobrol dengan saya, saya kasih nasihat, wejangan mau tuh dia suaminya.”

Selain kegiatan konseling, terdapat juga acara Hari Kanker Anak Internasional yang selalu diselenggarakan tiap tahun, acara ini diselenggarakan pada tanggal 19 Februari 2023 bertempat di Perpustakaan Nasional, Jakarta Pusat. Kegiatan ini dihadiri oleh para pasien kanker anak, orang tua pasien, anggota Parents Club, anggota Cancer Buster Community, anggota Family Supporting Group dan para donatur maupun CSR lainnya. Kegiatan ini terbagi dua sesi yaitu sesi untuk pasien kanker anak dan sesi untuk orang tua. Sesi untuk orang tua terdiri dari hiburan seperti karaoke hingga lomba berhadiah, sesi orang tua ditujukan untuk memberikan apresiasi, penghargaan dan rasa terima kasih untuk para orang tua yang telah berjuang merawat dan mendampingi para anaknya yang terkena penyakit kanker. Acara Hari Kanker Anak Internasional juga diungkapkan oleh SI dalam wawancara pribadi sebagai berikut:

“....Terus juga acara hari kanker anak kemarin seru banget dan meriah saya sebagai orang tuanya sejenak bisa refresing dulu karena acaranya ngga cuma buat anak aja tapi ada buat orang tua juga, ada yang bagian sedihnya pas anak ngasih penghargaan buat orang tuanya, disitu saya bangga sama diri saya sendiri, saya bisa juga ngadepin ini ternyata.”

Dari wawancara pribadi bersama SI, terlihat bahwa acara yang diselenggarakan baik oleh Parents Club maupun YOAI dapat meningkatkan dukungan emosional serta meningkatkan dukungan penilaian atau penghargaan yang disebut dengan *self esteem support*. Berikut gambar kegiatan Hari Kanker Anak Indonesia 2023 :

Gambar 4.1 Hari Kanker Anak Internasional



(HKAI, Februari 2023)

Dalam acara tersebut sedang berlangsung sesi untuk orang tua yang berupa hiburan seperti karaoke hingga lomba berhadiah. *Self esteem support* yang berupa dukungan emosional, dukungan penghargaan maupun penilaian sangat berdampak pada orang tua pasien kanker anak, dikarenakan dukungan ini dapat membuat orang tua merasa diterima, disayang dan tidak merasa sendirian dalam merawat anak dengan penyakit kanker.

b. Appraisal Support

Appraisal support atau dukungan informasi yang diberikan oleh Parents Club YOAI kepada orang tua pasien kanker anak adalah melalui sesi konseling dan seminar di graha YOAI dengan narasumber dokter ataupun psikolog dengan tema yang berbeda-beda tiap kegiatan seminar tersebut. Seperti kegiatan seminar dengan tema “*Mindfulness Parenting Kanker Anak*” dengan narasumber Dr. Endang Windiastuti Sp.A(K) dan Ibu Widiawati Bayu S.Psi, Psikolog YOAI. Kegiatan seminar tersebut diadakan pada tanggal 30 Juli 2023 yang bertempat di graha YOAI. Dalam seminar tersebut *mindfulness parenting* kanker anak dapat meningkatkan kesehatan mental orang tua dan meningkatkan *well being* karena merawat anak dengan penyakit kanker selalu dihadapkan terus menerus pada situasi ketidakpastian, emosional, kondisi yang penuh tekanan dan stress. Partisipasi orang tua yang mengikuti kegiatan seminar tersebut aktif dan sangat antusias dalam menyimak narasumber menjelaskan mengenai *mindfulness parenting*, bahkan beberapa orang tua aktif bertanya dalam kegiatan sesi tanya jawab. Gambar kegiatan seminar sebagai berikut :

Gambar 4.2 Seminar Mindful

Parenting Kanker Anak



(Seminar Parents Club YOAI, 2023)

Seminar yang dilaksanakan oleh Parents Club YOAI merupakan bagian dari program yang terdapat di Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia. Hal ini diperjelas oleh RS dalam kegiatan wawancara pribadi sebagai berikut :

“....Sekarang pun kita bikin acara *Forum Group Discussion* bersama psikolog dan dokter, jadi orang tua bisa bertanya seputar medis ataupun masalah keluarga, perawatan pasien dan apapun saat diskusi tersebut.”

Kemudian pemberian dukungan informasi atau appraisal support dapat diberikan melalui sesi konseling dengan para anggota aktif Parents Club Inti. Selain seminar dan kegiatan konseling pemberian informasi juga dilakukan melalui pemanfaatan media social, media social yang digunakan oleh Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia diantaranya melalui Facebook, Whatssap dan Instagram sebagai berikut :

1. Whatssap

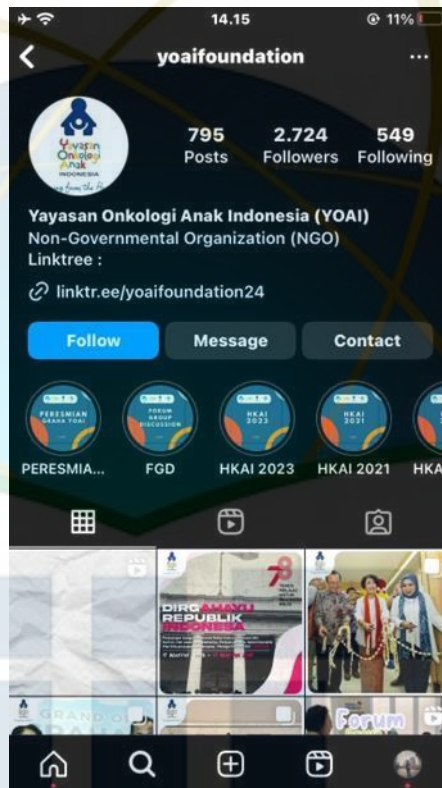
WhatsApp merupakan sebuah aplikasi pesan instan yang digunakan untuk mengirim pesan teks, suara, gambar, dan video antara pengguna yang memiliki aplikasi ini. Dalam aplikasi whatsapp kita dapat berinteraksi bertukar pesan baik per orangan atau per group. Whatssap merupakan salah satu media yang digunakan oleh Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI) untuk bertukar informasi dan berbagi informasi. Melalui aplikasi whatsapp, para anggota parents club ceria dan parents club inti dapat berinteraksi dalam jarak jauh terutama saat covid-19 melanda 2020 lalu. Media ini sangat bermanfaat untuk share informasi seputar perawatan kanker anak, kegiatan yang akan dilakukan parents club maupun informasi apabila terdapat orang tua yang ingin bergabung dengan parents club. Whatssap grup Parents Club YOAI dibuat oleh KA selaku pengurus Parents

Club, dengan total anggota grup, yang terdiri dari Pengurus, sekretaris, piketer, penanggung jawab dan anggota parents club ceria.

2. Instagram

Instagram adalah sebuah aplikasi media sosial yang fokus pada berbagi foto dan video. Melalui Instagram kita juga dapat membagikan konten edukasi maupun informasi yang dapat dijangkau oleh seluruh pengguna Instagram sehingga penyebaran informasinya pun lebih jauh menjangkau audience. Media social Instagram juga digunakan oleh YOAI sebagai media untuk menyebarkan informasi yang dapat berbentuk video maupun gambar. Instagram YOAI sendiri dengan akun @yoaifoundation sudah memiliki 2.724 pengikut di Instagram dengan isi konten nya meliputi konten edukasi dan konten informasi. Berikut ini tampilan dari akun Instagram YOAI :

Gambar 4.3 Laman Instagram YOAI



(Laman Instagram YOAI, 2023)

Media Instagram digunakan oleh YOAI untuk *share* informasi seputar perawatan kanker anak, kegiatan yang akan dilakukan YOAI, kegiatan yang sedang berlangsung maupun *report* laporan dari kegiatan yang sudah berlangsung. Instagram digunakan oleh YOAI untuk memberikan dukungan social yaitu dukungan sosial *appraisal*, yaitu dukungan yang diberikan dapat meliputi informasi maupun bimbingan dari penyalur dukungan social. Informasi yang dibagikan oleh YOAI tidak hanya diperuntukkan untuk

residen maupun orang tua pasien kanker, namun untuk seluruh pengguna Instagram agar pengguna dapat teredukasi oleh konten yang dibagikan oleh YOAI. Berikut tampilan konten edukasi dan informasi yang dibagikan oleh YOAI :

Gambar 4.4 Laman Instagram YOAI



(Laman Instagram YOAI, 2023)

Terlihat konten informasi seperti konten Fakta atau Mitos seputar kanker anak, gejala kanker tulang pada anak, kenali kanker neuroblastoma dan lainnya. Tak hanya konten, instagram YOAI juga memanfaatkan sesi *Live Instagram* dengan narasumber para psikolog

maupun dokter anak dengan tema yang berbeda-beda di tiap *Live Instagramnya*.

3. Facebook

Media sosial facebook juga dimanfaatkan oleh YOAI untuk sharing informasi dan bertukar informasi, melalui media facebook YOAI membagikan konten edukasi dan informasi seputar informasi merawat anak dengan penyakit kanker, mengingat pengguna sosial media di Indonesia tidak hanya pengguna Instagram sehingga YOAI memanfaatkan alternatif media sosial lain seperti Facebook untuk membagikan informasi. Berikut tampilan sosial media facebook YOAI :

Gambar 4.5 Laman Facebook YOAI



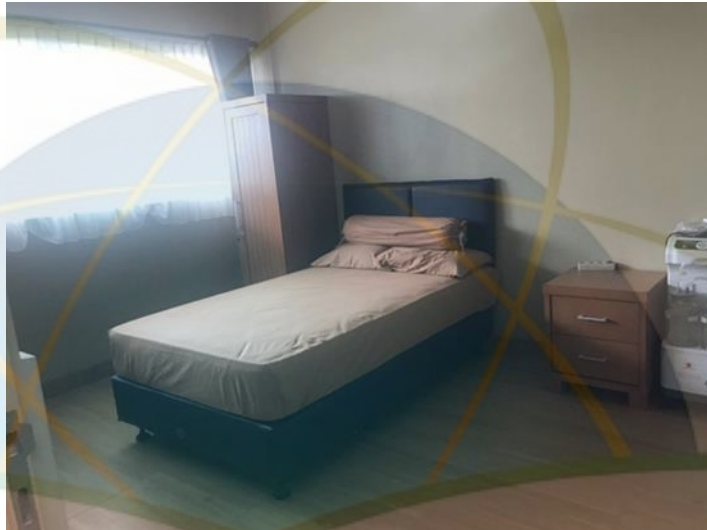
(Facebook YOAI, 2023)

Terlihat konten informasi yang dibagikan oleh YOAI mengenai kanker ginjal pada anak. Selain membagikan informasi, dalam facebook YOAI juga terdapat kegiatan yang sedang berlangsung maupun report kegiatan yang telah berlangsung.

c. *Tangible Support*

Tangible support atau bisa diartikan sebagai dukungan sosial yang berfokus kepada pemberian bantuan secara nyata juga diberikan oleh Yayasan Onkologi Anak Indonesia kepada para pasien maupun orang tua pasien kanker anak. Bantuan tersebut diberikan mulai dari rumah singgah sementara di Graha YOAI yang beralamatkan di Jalan Kemuning No. 58 Rt 010 Rw 001. Graha YOAI diperuntukkan bagi para orang tua dan pasien kanker anak yang sedang menjalankan perawatan dan pengobatan di rumah sakit yang berasal dari luar daerah dengan keterbatasan ekonomi untuk mempermudah biaya transportasi dan akomodasi. Berikut tampilan kamar rumah singgah Graha YOAI :

Gambar 4.6 Rumah Singgah YOAI



(Rumah Singgah YOAI, 2023)

Rumah singgah graha YOAI dilengkapi dengan kamar yang berisi tempat tidur, lemari, AC dan kipas angin. Selain itu terdapat ruangan TV disamping kamar pasien dan pendamping, dapur, kamar mandi, ruang baca, ruang tunggu atau *front office* dan ruang konsultasi. Kamar yang tersedia di Graha YOAI sebanyak 4 kamar dengan 15 tempat tidur. Rumah singgah ini diperuntukkan bagi para orang tua yang berasal dari luar daerah yang memiliki keterbatasan ekonomi, seperti kegiatan wawancara pribadi yang dikatakan oleh KA sebagai berikut :

“... Proses untuk dapat tinggal di graha YOAI, Tujuan utama dari graha YOAI ini adalah diperuntukkan untuk orang tua beserta pasien

kanker anak yang berasal dari luar daerah untuk meminimalisir biaya hidup, kebanyakan orang tua yang tinggal di graha YOAI berasal dari lampung, Kalimantan, ambon dan lain-lain.”

Bantuan rumah singgah Graha YOAI sangat membantu para orang tua pasien kanker anak yang berasal jauh dari jabodetabek dan memiliki keterbatasan ekonomi, hal tersebut dibuktikan dari kegiatan wawancara pribadi dengan HL yaitu sebagai berikut:

“...Alhamdulillah sih saya semenjak gabung di graha YOAI dan jadi member Parents Club saya merasa terbantu banget. Kalo apa ya, kalo dari segi finansial kan yang kita perluin rumah gitu terus yang emang deket ke rumah sakit, dari segi transportasi di YOAI kan juga ada mobil buat anter jemput kerumah sakit, jadi kita amit-amit sewaktu ke IGD Tengah malem atau jam berapa aja kita bisa dianter.”

Tidak hanya rumah singgah namun pasien kanker anak beserta orang tua pasien juga dibantu kebutuhan sehari-hari, adanya dana dari donatur yang berkunjung dan mobil antar jemput untuk memudahkan pasien dalam menjalankan perawatan dan pengobatan di rumah sakit. YOAI juga bekerja sama dengan beberapa rumah sakit rujukan di Jakarta. Selain itu YOAI juga

memberikan bantuan pengobatan apabila obat-obatan yang diberikan rumah sakit tidak dapat dicover oleh BPJS, hal tersebut diungkapkan oleh KA dalam kegiatan wawancara pribadi sebagai berikut :

“...Selain itu kami juga memberikan bantuan pengobatan juga, bantuan materi, seperti Graha YOAI kepada orang tua pasien yang notabene nya kurang mampu, BPJS mengcover obat-obatan. Nah, obat-obatan yang tidak di cover BPJS, YOAI yang akan mengcover obat-obat tersebut. Jadi, misalkan apabila ada tetangga terdekat yang anaknya menderita kanker harus cepat di tangani dan diberikan informasi Parents Club YOAI. Ada 5 rumah sakit yang bekerja sama dengan YOAI, seperti RS Gatot Subroto, Dharmais, Harapan Kita, Cipto kerja sama ini sudah bekerja sama dari tahun 2000an. Obat-obat yang sulit didapat akan di provide oleh YOAI.”

Hal ini juga diungkapkan dan diperjelas oleh SI dalam kegiatan wawancara pribadi sebagai berikut :

“....Kalau ini, sangat-sangat membantu saya, seperti yang tadi saya ceritakan, saya tidak tau apakah refal bisa lanjut pengobatan atau tidak kalau tidak bergabung dengan parents club dan

YOAI, karena semuanya dibantu mba, seperti obat-obat yang tidak di cover rumah sakit, tapi di YOAI menyediakan.”

Adanya rumah singgah, bantuan pengobatan dan bantuan lainnya merupakan *tangible support* yang diberikan oleh YOAI dan sangat membantu para orang tua pasien kanker anak yang memiliki keterbatasan ekonomi.

d. *Belonging Support*

Belonging support merupakan dukungan sosial yang diberikan untuk menunjukkan rasa kebersamaan, pemberian afeksi positif, rasa memiliki dan menunjukkan perasaan diterima menjadi bagian dari suatu kelompok. Dalam hal ini *belonging support* yang diberikan YOAI terdiri dari beberapa acara salah satunya yang saat ini masih dijalani adalah makan bersama dan beberapa acara besar dengan donatur. Ada pun gambar dari kegiatan *belonging support* sebagai berikut :

Gambar 4.7 Opening Graha YOAI



(Opening Graha YOAI, 2023)

Kegiatan ini merupakan acara opening graha YOAI yang dilaksanakan pada tanggal 26 Juli 2023, acara ini meliputi peresmian graha YOAI dihadiri pula para donatur, perwakilan anggota parents club ceria dan CSR, pemutaran *company profile*, hiburan dan makan bersama. Orang tua beserta pasien juga dilibatkan dalam kegiatan peresmian ini. Kebersamaan bersama anggota lainnya dalam acara-acara yang diadakan oleh YOAI maupun parents club diungkapkan oleh HL dalam kegiatan wawancara sebagai berikut :

“....Banyak teh, tapi yang paling berkesan buat saya itu orang disini ramah-ramah ngga pernah membedakan satu dan lainnya semua sama, momen nya itu pas lagi makan bareng atau lagi liwetan bareng gitu padangan sama anggota parents club, di momen itu saya bahkan ngerasa lupa ternyata saya punya anak yang lagi sakit kanker, saya merasa ngga sendirian, pada nyemangatin dan ngehibur juga, saya jadi seneng aja gitu disini walaupun jauh dari keluarga, toh keluarga juga ngga kasih dukungan juga buat saya.”

Pernyataan tersebut juga didukung wawancara pribadi bersama SI yaitu sebagai berikut :

“....Acara biasanya banyak di akhir pekan mba, macem-macem acaranya dan orang tua sama anak selalu disuruh turun kalo ada acara, senang kalo lagi ada acara, makan bareng, Refal juga senang.”

Kemudian selain acara *opening*, Parents Club Inti juga mengundang Parents Club Ceria untuk menghadiri acara arisan, acara ini ditujukan untuk menumbuhkan *bonding* atau kebersamaan antar para anggota, didalam acara ini tentunya parents club inti dan parents club ceria melakukan interaksi salah satunya memberikan dukungan emosional atau penguatan dari sisi

psikologis. Kegiatan ini dilaksanakan dua bulan sekali. Berikut gambar acara arisan anggota Parents Club :

Gambar 4.8 Arisan Parents Club



(Arisan Parents Club, 2023)

Kanker merupakan suatu penyakit yang membutuhkan pengobatan serta perawatan dengan jangka waktu yang cukup lama, tidak hanya pasien kanker anak saja yang terdampak oleh penyakit tersebut namun *caregiver* ataupun orang tua pasien juga mengalami beban psikis yang luar biasa selama merawat dan mendampingi anak dengan penyakit kanker. Oleh karena itu kegiatan dukungan kelompok atau *belonging support* ini juga berpengaruh pada orang tua agar orang tua dapat rehat dan memulihkan diri sejenak dari tantangan dan beban psikologis yang ditimbulkan dari penyakit kanker anak tersebut. Selain

itu juga support group melalui Parents Club dapat membantu orang tua dalam menghadapi kesulitan yang tengah dihadapi.

2. Manfaat Dukungan Sosial Pada Orang Tua dengan Anak Penyakit Kanker dalam Melakukan Koping melalui Pilar Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia

A. Manfaat Dukungan sosial Pada Orang Tua Pasien Kanker Anak

Adanya dukungan sosial sangat berdampak kepada para orang tua dengan anak penyakit kanker yang tergabung dalam Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI). Dari hasil temuan, manfaat dari dukungan sosial dapat dirasakan orang tua pasien melalui program dan kegiatan Parents Club dan Yayasan Onkologi Anak Indonesia. Dalam hal ini sesuai dengan teori yang dikemukakan oleh Cohen (Bab 2, hal 31) sebagai berikut :

a) The Buffering Model

Dukungan sosial menurut *Buffering Model* Cohen & Wills (1985:310) dapat meminimalisir stress atau hal-hal negatif dalam hidup. *Model buffering* dalam dukungan sosial dapat melindungi seseorang dari tingkat stress yang tinggi akibat dari peristiwa-peristiwa negatif yang menyebabkan beban psikologis. Seperti yang diungkapkan dan dirasakan HL sebagai berikut:

“....Yang tadi saya bilang 2022 kemarin bisa dibilang saya lagi ancur-ancurnya pas tau Guntur sakit, terguncang, saya juga kan single parents, jadi kerasa banget teh, semenjak gabung disini ada banget lah perubahannya saya ngerasa jadi lebih kuat, pikiran yang engga-engga ke anak saya juga berkurang, saya juga ngerasa engga sendiri bahkan saya lupa kalau lagi punya anak dengan penyakit kanker. Saya jadi ngerasa, oh masih ada yah yang peduli sama saya dan mau loh mereka ngebantu saya. Beda lah sama sebelum gabung parents club YOAI, saya stress, down juga kan. Pas Guntur lagi parah-parahnya saya disemangatin dan dikuatin, bantuan ini bikin saya ngerasa lebih siap lebih apa ya lebih kuat lah gitu”

Hal serupa juga dirasakan dan diungkapkan oleh SI dalam wawancara pribadi sebagai berikut :

“....Tentunya banyak mba, dari yang tadinya saya kebingungan, stress, khawatir apalagi soal biaya pengobatan sama biaya ngekos, transportasi gitu ya setelah bergabung dengan YOAI dan Parents Club pusing sama stress nya berkurang, justru sekarang saya fokus buat kesembuhan anak saya, karena di YOAI saya banyak dibantu juga, sangat berbeda keadaaannya Ketika sebelum bergabung ke YOAI

Parents Club, apalagi saya berasal jauh dari luar daerah.”

Berdasarkan kutipan dalam kegiatan wawancara bersama informan diatas, manfaat dari dukungan sosial melalui Parents Club YOAI sangat dirasakan dan berdampak kepada orang tua pasien, dukungan sosial tersebut dapat menekan tekanan hidup dan meminimalisir stress akibat perubahan yang muncul dari penyakit kanker anak yang mana perawatan dan pengobatannya relatif memerlukan waktu yang cukup lama.

b) Main Effect Model

Individu yang tergabung dalam suatu kelompok atau komunitas dengan dukungan sosial yang kuat memiliki lebih sedikit masalah fisik dan mental, hal tersebut diungkapkan oleh Cohen & Wills (1985). Dukungan sosial yang diberikan oleh suatu kelompok atau komunitas dapat meningkatkan kesejahteraan hidup. Parents Club memberikan dukungan sosial kepada individu dengan tingkat dukungan sosial yang rendah agar individu tersebut dapat memiliki tingkat dukungan sosial yang tinggi hingga dapat lebih sedikit memiliki masalah fisik dan mental. Seperti kutipan wawancara pribadi dengan HL yaitu sebagai berikut :

“....Ya semenjak gabung disini perubahannya terutama berdampak banget di finansial sih teh, dibantu banget, mana saya jauh, gapunya rumah disini, terus pengobatan juga dibantu yang ga dibayar BPJS sama saya ngerasa ga sendiri gitu, karena banyak yang peduli, dukung dan ada tempat curhat, banyak temen baru yang senasib jadi saling dukung dan nguatn bareng-bareng, sama saya jadi optimis gitu positif anak saya bisa sembuh, yang lain aja bisa, saya liat mantan orang tua yang pernah tinggal disini, dia aja bisa masa kita engga gitu, dampaknya langsung lah ke saya gitu, saya sih ngerasa nya begitu ya.”

Hal serupa juga diungkapkan oleh SI sebagai berikut :

“....Dampak yang saya rasakan sih pertama dari biaya-biaya kaya gitu, terus obat yang engga ditalangin sama BPJS juga, kan itu mahal awalnya saya bingung dan stress banget, manfaat yang langsung kerasa itu mba, perubahannya sebelumnya ya pusing lah gitu soal biaya, mikirin ini biaya dari mana, saya cuma petani biasa kan. Karena saya dari desa juga sulit tau tentang informasi kanker, saya terbantu juga dari informasi yang dikasih parents club YOAI atau kaya dari piketer. Kalau saya tidak bergabung kesini saya ga

tau deh anak saya bisa lanjut pengobatan atau tidak mba”

Berdasarkan hasil wawancara pribadi dengan informan diatas, dalam hal ini dukungan sosial dapat memberikan manfaat positif terhadap orang tua pasien, dukungan sosial dapat meminimalisir efek dari peristiwa negatif atau penyakit fisik dan mental. Individu dengan dukungan sosial yang kuat lebih sedikit memiliki masalah psikologis sehingga individu dapat melakukan *coping* dalam menghadapi dan mengelola masalah yang dihadapi.

B. Strategi Koping Melalui Parents Club YOAI

Dengan adanya dukungan sosial yang diterima oleh orang tua pasien kanker anak melalui Parents Club YOAI, akan memudahkan orang tua pasien kanker anak melakukan koping dalam menghadapi dan meminimalisir permasalahan dan efek negatif dari suatu masalah tersebut. Dukungan sosial menjadi salah satu pengaruh dalam melakukan strategi koping, peneliti menemukan temuan strategi koping orang tua pasien kanker anak melalui Parents Club YOAI sesuai dengan teori Lazarus & Folkman (1984, Bab 2:33) sebagai berikut :

a) Problem Focused Coping

Dalam strategi ini, lebih menekankan tindakan yang diarahkan kepada pemecahan masalah. Individu akan cenderung menggunakan perilaku ini bila dirinya menilai masalah yang dihadapinya masih dapat dikontrol, dikelola dan dapat diselesaikan. Strategi *Problem Focused Coping* meliputi tiga aspek, yaitu : *Planful Problem Solving*, *seeking social support* dan *confrontative coping*. *Planful problem solving* sendiri adalah suatu usaha atau tindakan atau usaha untuk menyelesaikan atau meminimalisir permasalahan. Peneliti menemukan temuan mengenai *Planful problem solving* berdasarkan wawancara pribadi dengan informan HL melalui petikan wawancara sebagai berikut :

“....Ya, yang pertama saya sih curiga kan tuh ko anak saya sakitnya terus-terusan, akhirnya saya bawa periksa ke dokter, terus ternyata divonis kanker, akhirnya saya konsultasi ke dokternya gimana pengobatannya apakah harus operasi, akhirnya Guntur di rujuk kan ke Jakarta. Ya pertama-tama saya langsung meriksain keadaannya lewat medis sih, baru pas di rs saya ngobrol sama orang tua lain, tanya suster sampe akhirnya saya gabung sama Parents Club YOAI.”

Hal serupa juga diungkapkan oleh informan SI melalui petikan wawancara sebagai berikut :

“....Pertama saya bawa dulu anak saya berobat pake cara alternatif, kaya orang pinter, saya kira ini penyakit kiriman atau ghoib, ternyata diobati kesana kemari ke orang pinter sampai berbeda-beda yang ngobatinnya, ngga kunjung hasil, baru lah dari situ saya coba periksakan melalui medis.”

Kemudian selain *planful problem solving* peneliti juga menemukan temuan mengenai aspek *seeking social support* melalui petikan wawancara dengan informan HL sebagai berikut :

“....Kalo ini ya seperti yang saya bilang tadi teh, saya *sharing* sama orang tua pasien lain, karena saya kan juga disini di Jakarta gaada tempat tinggal kan, ya saya tanya sama suster, ada gasih tempat buat orang yang rumahnya jauh, karena saya emang udah ga kerja, single parents juga, pemasukan dari mana gitu teh buat bayar kosan sama biaya transport dan sehari-hari, akhirnya dikasih tau suster kalo ada YOAI.”

Aspek terakhir yaitu, *Confrontative coping* pada informan SI, ditemukan oleh peneliti melalui petikan wawancara sebagai berikut :

“....Saya bawa anak saya ke alternatif, walaupun pada saat itu saya gatau resiko nya gimana, padahal penyakit refal ini penyakit yang harus cepat-cepat ditangani medis.”

Kedua informan yaitu HL dan SI sama-sama menggunakan strategi *Problem Focused Coping* untuk menghadapi dan meminimalisir permasalahan yang mereka hadapi. Kedua informan menggunakan ketiga aspek yang meliputi *problem focused coping* yaitu *planful problem solving*, *seeking social support* dan *confrontative coping*.

b) Emotional Focused Coping

Menurut Lazarus & Folkman (1984) strategi ini berfokus kepada usaha mengubah atau mengendalikan emosi. Perilaku ini dilakukan oleh individu yang cenderung tidak dapat mengubah situasi atau kondisi yang menekan hidupnya dikarenakan keterbatasan sumber daya yang dimilikinya. Strategi emotional focused coping meliputi lima aspek yaitu, *distancing*, *self control*, *accept responsibility*, *escape avoidance* dan *positive reappraisal*. Peneliti menemukan temuan mengenai aspek *accept responsibility* pada informan HL melalui petikan wawancara sebagai berikut :

“....Karena saya ibunya ya, orang tua satu satunya, mau digempur sama keadaan apapun

saya harus tetep kuat, demi kesembuhan anak saya, saya juga orang tuanya yang dia punya satu-satunya, kalau bukan saya, siapa lagi teh yang ngurus. Udah seharusnya juga kita sebagai orang tuanya merawat dia dikala sehat dan sakit kan.”

Hal serupa juga ditemukan pada informan SI melalui petikan wawancara sebagai berikut :

“....Saya merasa, awalnya ya saya juga berat ya Karena saya yang ngerawat bukan ibunya, bapa-bapa ngerawat anak kalau dikampung saya itu kaya gimana lah ya gitu, kebanyakan kan ibu-ibu, Cuma saya merasa ya saya orang tuanya Refal saya harus bertanggung jawab demi kesembuhan anak saya, biar cepet sehat.”

Kemudian peneliti menemukan aspek *positive reappraisal* pada informan HL melalui petikan wawancara sebagai berikut :

“....Saya sih mikirnya, ya bersyukur aja, anggep ini ujian dari Allah, banyak juga loh teh yang lebih parah dari Guntur penyakitnya, ya saya bersyukur aja sama keadaan yang sekarang, udah pasrah udah ikhlas juga kondisi kaya begini.”

Selain aspek *positive reappraisal* peneliti menemukan aspek *self control* pada informan HL melalui petikan wawancara sebagai berikut :

“....Saya juga sering ngobrol sama bu Wiwied, suka curhat lah gitu ya kalo saya lagi galau, sama orang tua pasien se-kamar juga. Saya mikirnya sekarang ya saya harus kuat, kalo saya nya aja lemah nanti siapa yang mau ngerawat anak saya teh. Saya udah kenyang lah satu tahun yang lalu ngalamin ancur perasaan dan hati saya. Jadi sekarang saya mikir udah ga boleh lemah lagi.”

Peneliti tidak menemukan aspek distancing dan escape avoidance pada kedua informan yaitu SI dan HL, karena menurut kedua informan, apapun kondisi yang terjadi pada anaknya mereka akan terus mendampingi, berperan dan bertanggung jawab sebagaimana mestinya orang tua.

Peneliti menemukan bahwa strategi *problem focused coping* paling banyak digunakan oleh orang tua pasien kanker anak, dilihat dari tindakan kedua informan saat anak divonis penyakit kanker, kemudian mencari bantuan yang dapat meminimalisir permasalahan mereka. Sedangkan *emotional focused coping*, hanya digunakan tiga dari lima aspek yang meliputi strategi tersebut, yaitu *accept responsibility*, *positive reappraisal* dan *self control*.

BAB V

PEMBAHASAN

Dalam bab ini, peneliti akan membahas mengenai temuan-temuan yang peneliti dapatkan pada bab sebelumnya. Dalam pembahasan, peneliti mengkaji temuan hasil menggunakan metode wawancara, observasi dan studi dokumentasi. Berdasarkan temuan tersebut berikut pembahasan mengenai dukungan sosial.

Penelitian ini telah memaparkan data tentang dukungan sosial pada orang tua anak dengan penyakit kanker melalui parents club Yayasan Onkologi Anak Indonesia. Peneliti terlebih dahulu membahas temuan tentang dukungan sosial yang diberikan melalui parents club YOAI kepada orang tua dengan anak penyakit kanker. Temuan yang peneliti dapatkan sebagai berikut :

A. Dukungan Sosial pada Orang tua Anak dengan Penyakit Kanker melalui Pilar Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia

Orang tua pasien yang tergabung dalam Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia berasal dari luar jabodetabek, jauh dari sanak keluarga dan memiliki keterbatasan ekonomi, mengingat kanker merupakan suatu penyakit yang memerlukan tenaga, biaya pengobatan yang cukup besar beserta waktu yang cukup lama serta berkelanjutan, dalam hal ini tentunya tidak hanya berdampak kepada kondisi fisik dan mental anak pasien kanker, namun juga berdampak kepada orang tua pasien kanker yang merawat dan mendampingi mereka. Untuk meminimalisir beban psikologis, permasalahan ekonomi dan permasalahan kesehatan

fisik lainnya, diperlukan suatu upaya yaitu dukungan sosial, dukungan sosial ditujukan untuk menekan stress dan berbagai efek negatif yang ditimbulkan dari suatu peristiwa yang memacu stressor. Penelitian ini menemukan dukungan sosial yang diberikan melalui *Parents Club* YOAI kepada orang tua pasien dengan anak penyakit kanker meliputi 4 bentuk dukungan sosial. Peneliti menggunakan teori utama milik Cohen mengenai dukungan sosial dan teori *system* oleh Pincus & Minahan sebagai pendukung yang dianggap relevan dalam penelitian ini. Merujuk kepada teori yang dikemukakan oleh Cohen, dukungan sosial adalah situasi dimana dukungan sosial berkontribusi untuk mengatasi peristiwa negatif atau stres (Bab 2, hal 26). Bentuk-bentuk dukungan sosial menurut Cohen yang diberikan oleh Yayasan Onkologi Anak Indonesia melalui *Parents Club* kepada orang tua pasien diantaranya meliputi *self esteem support*, *appraisal support*, *tangible support* dan *belonging support* (Bab 2, hal 30-31). Bentuk-bentuk dukungan sosial menurut Cohen yang diberikan oleh Yayasan Onkologi Anak Indonesia melalui *Parents Club* kepada orang tua pasien diantaranya meliputi *self esteem support*, *appraisal support*, *tangible support* dan *belonging support* (Bab 2, hal 30-31). Berikut ini gambar *Mind Map* Dukungan Sosial yang diberikan melalui pilar *Parents Club* YOAI :

Bagan 5.1 *Mind Map Dukungan Sosial*

Melalui Parents Club YOAI



Dari keempat bentuk dukungan sosial yang diberikan YOAI melalui pilar *parents club*, peneliti dapat menganalisis bahwa :

1. *Self Esteem Support*

Supaya individu dapat meminimalisir dari berbagai efek negatif yang muncul akibat merawat dan mendampingi anak dengan penyakit kanker, salah satunya adalah dengan pemberian dukungan sosial. Salah satu bentuk dukungan sosial yaitu *self esteem support*. *Self esteem support* menurut Cohen dapat diartikan sebagai dukungan emosional, dukungan penilaian ataupun harga diri (bab 2, hal 30-31). *Esteem support* yang diberikan melalui pilar Parents Club YOAI berupa konseling, kegiatan atau acara bersama.

Kegiatan atau acara ini dilaksanakan tiap akhir pekan maupun setahun sekali yaitu acara Hari Kanker Anak Internasional yang diperingati setiap tanggal 15 Februari diseluruh dunia, kemudian kegiatan di akhir pekan berupa *forum group discussion* dengan menghadirkan narasumber dari tenaga ahli seperti dokter ataupun psikolog. Tidak hanya acara besar dan kegiatan akhir pekan, sesama orang tua pasien mengadakan kegiatan makan bersama untuk memperkuat *bonding* atau kebersamaan mereka (bab 4, hal 89). Salah satu acara besar yaitu Hari Kanker Anak Internasional 2023 kembali dilaksanakan secara offline pada tanggal 19 Februari bertempat di Perpustakaan Nasional, Jakarta Pusat. Kegiatan ini perdana dilaksanakan secara offline mengingat beberapa tahun kebelakang bahwa Indonesia terjangkit penyakit *Covid-19* sehingga mobilisasi maupun pertemuan secara offline dibatasi. Acara ini terbagi menjadi dua sesi, dimana salah satu sesi merupakan sesi khusus orang tua yang ditujukan untuk mengapresiasi, berterima kasih dan memberi penghargaan bagi orang tua pasien yang selalu mendampingi dan merawat pasien anak dengan penyakit kanker tanpa mengenal lelah. Dalam sesi ini secara tidak langsung menyiratkan makna bahwa orang tua pasien merupakan orang tua hebat, bernilai dan kompeten dalam merawat dan mendampingi anak dengan penyakit kanker. Sesi yang diperuntukkan orang tua meliputi bermain games atau lomba berhadiah, karaoke hingga kegiatan lainnya. Dalam acara ini, terlihat antusiasme yang terpancar

dari orang tua pasien kanker anak, mereka terlihat bahagia, sumringah dan menikmati acara sesi demi sesi. Melalui acara ini, terjalin *self esteem support*, orang tua merasa dihargai, diapresiasi dan merasa dipedulikan. Hal ini dapat meningkatkan dukungan sosial yang kuat dalam diri orang tua pasien. Selain itu kegiatan atau acara besar seperti Hari Kanker Anak Internasional ditunjukkan sebagai pemberian dukungan sosial kepada orang tua dan anak penyakit kanker dalam bentuk *support group*, dimana kegiatan ini mengumpulkan individu dengan pengalaman yang sama dan kondisi yang sama agar individu dapat menumbuhkan kepercayaan diri, motivasi serta meningkatkan penilaian diri. Untuk meningkatkan dukungan emosional orang tua pasien, sesi konseling juga dihadirkan untuk mendengar keluhan kesah dan curahan hati para orang tua.

Berdasarkan dengan teori yang dikemukakan oleh Cohen & Wills (1985). Menurut Cohen & Wills (1985) *Self esteem support* dapat meningkatkan perasaan kompeten atau harga diri individu atau perasaan seseorang sebagai bagian dari sebuah kelompok. Pemberian *self esteem support* dapat menghasilkan suatu perasaan dicintai, diperhatikan dan peningkatan harga diri (Williams, 2005:33). Kegiatan atau acara yang dapat meningkatkan harga diri, penilaian dan dukungan emosional dapat berpengaruh kepada orang tua pasien, sejenak kegiatan tersebut dapat meringankan permasalahan yang dialami oleh orang tua pasien dan meningkatkan perasaan harga diri. Hal ini sejalan dengan

penelitian terdahulu yang dilakukan oleh Safitri dkk., (2017), diungkapkan bahwa dengan adanya dukungan emosional dapat memberikan keringanan masalah emosional yang dihadapi oleh orang tua anak penderita kanker, yang membantu orang tua untuk lebih stabil dalam menghadapi masalah yang didapatinya. Pemberian self esteem support terus dilakukan oleh Parents Club untuk terus mendukung para orang tua pasien agar lebih percaya diri dan temotivasi dalam menghadapi tekanan dan permasalahan yang dialaminya, selain itu pemberian dukungan esteem support atau dukungan emosional ini merupakan bagian dari program Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia. Kemudian sasaran dari kegiatan dan program yang ada di Yayasan Onkologi Anak Indonesia adalah orang tua dan anak dengan tujuan meminimalisir dampak psikologis yang menimpa mereka. Dengan demikian sasaran dalam program kegiatan tersebut sesuai dengan teori Pincus dan Minahan (1973) bahwa sistem sasaran merupakan sekumpulan orang ataupun organisasi yang memerlukan suatu perubahan atau tujuan yang ingin dicapai.

2. Appraisal Support

Appraisal support menurut Cohen & Wills (1985) dapat diartikan sebagai dukungan informasi, bimbingan atau saran. Appraisal support yang diberikan melalui Parents Club YOAI meliputi kegiatan Forum Group Discussion, Seminar dan melalui sosial media. Seminar yang dilaksanakan pada

tanggal 30 Juli bertemakan Mindfulness Parenting Kanker Anak, menghadirkan narasumber dari tenaga ahli seperti dokter anak dan psikolog. Partisipasi dalam seminar tersebut terdiri dari orang tua pasien yang tinggal di graha, orang tua pasien yang sedang menjalani pengobatan dan anggota parents club inti. Dalam seminar ini, orang tua pasien dibebaskan untuk bertanya seputar merawat anak dengan penyakit kanker dengan metode mindfulness parenting. Partisipasi aktif dari orang tua pasien menandakan bahwa mereka semangat untuk menerima dukungan informasi atau appraisal support yang diberikan Parents Club YOAI dalam seminar tersebut. Informasi tersebut berguna untuk menambah wawasan mereka seputar merawat anak dengan penyakit kanker. Selain melalui seminar dan focus group discussion bersama tenaga ahli, pemberian dukungan informasi atau appraisal support dapat menggunakan media sosial, seperti melalui aplikasi whatsapp, dimana dalam grup whatsapp tersebut terdiri dari beberapa anggota parents club ceria dan parents club inti, interaksi dalam aplikasi tersebut berisi tentang pemberian informasi seputar perawatan, pengobatan dan cara menangani penyakit kanker anak. Melalui media sosial pemberian informasi dapat dikatakan efektif, terutama dalam masa pandemi yang membatasi individu untuk melakukan pertemuan secara langsung. Selain melalui aplikasi whatsapp, YOAI juga memanfaatkan media sosial lain seperti Instagram dan Facebook, hal ini tentunya ditujukan agar dapat memberikan informasi

seputar penyakit kanker anak kepada khalayak umum supaya dapat lebih menjangkau audience yang lebih luas.

Berdasarkan teori Cohen & Wills (1985) jenis dukungan informasi seperti ini dapat menolong individu untuk mengenali dan mengatasi masalah dengan lebih mudah. Kemudian menurut Gise dan Cohen (2021) dukungan informasi, yang melibatkan bimbingan atau pemberian saran dapat digunakan untuk memecahkan masalah. Ini sejalan dengan penelitian terdahulu Sudarji dan Wahono (2016) bahwa *informational support* (dukungan informasi) yaitu dengan menjelaskan situasi apa yang akan dihadapi, bagaimana menghadapinya, dan berapa lama waktu yang dibutuhkan. Hal serupa ditemukan oleh peneliti terdahulu, Lempang dkk., (2021), penelitian ini menemukan bahwa orang tua anak pengidap kanker melakukan interaksi dengan para orang tua lainnya untuk memperoleh informasi, baik berkaitan dengan proses pengobatan anak, maupun informasi lain. Selanjutnya pelaksana dari kegiatan atau program yang telah diuraikan diatas adalah Parents Club YOAI untuk memberikan pengetahuan dan informasi seputar perawatan penyakit kanker anak kepada orang tua dengan anak penyakit kanker yang bertujuan untuk meminimalisir dampak buruk dari suatu penyakit kanker yang dialami oleh pasien kanker anak. Dalam hal ini, sesuai dengan teori yang dikemukakan oleh Pincus dan Minahan (1973) bahwa sistem pelaksana perubahan adalah sekumpulan profesional, organisasi, badan atau yayasan yang secara khusus bekerja

untuk menciptakan suatu perubahan secara terencana ataupun tujuan yang diinginkan.

Merujuk pada teori dan temuan terdahulu yang telah diuraikan diatas, *Appraisal support* atau dukungan informasi dapat membantu orang tua pasien untuk mengatasi, meringankan dan mengenali masalah, dengan *appraisal support* orang tua pasien dapat menambah pengetahuan dan wawasan seputar penanganan penyakit kanker pada anak. Pemberian informasi ini tidak hanya ditujukan kepada orang tua pasien yang tinggal di graha, namun ditujukan kepada khalayak umum melalui pemanfaatan media sosial.

3. *Tangible Support*

Tangible support menurut Cohen dapat diartikan sebagai dukungan instrumental atau nyata. Pemberian tangible support dilakukan oleh Yayasan Onkologi Anak Indonesia dengan menyediakan tempat tinggal sementara atau disebut dengan Graha YOAI. Graha YOAI diperuntukkan bagi orang tua pasien dan pasien kanker anak yang berasal dari luar daerah dan memiliki keterbatasan ekonomi. Selain menyediakan tempat tinggal sementara, YOAI juga menyediakan obat-obatan yang tidak dapat dicover oleh BPJS, obat-obatan yang tidak dapat dicover oleh BPJS dengan beberapa alasan seperti stock obat langka, mahal dan tidak tersedia di Indonesia. YOAI dalam hal ini bekerja sama dengan beberapa rumah sakit yang ada di

Jakarta untuk memberikan bantuan pengobatan. Bantuan pengobatan ini tentunya sangat membantu para orang tua pasien dan pasien kanker anak, pernyataan tersebut diperoleh dari hasil wawancara pribadi dengan orang tua pasien (Bab 4, hal 94). Bantuan pengobatan ini tidak semata ditujukan untuk para orang tua pasien yang tinggal di graha, namun ditujukan untuk anggota parents club dan YOAI diluar graha, hal ini dikarenakan YOAI telah bekerja sama dengan 5 rumah sakit di Jakarta dan beberapa rumah sakit diluar daerah (Bab 4, hal 87). Selain penyediaan tempat tinggal sementara dan bantuan pengobatan, YOAI juga menyediakan kebutuhan sehari-hari bagi para orang tua pasien yang tinggal di graha YOAI selama melakukan pengobatan dan perawatan. Kemudian terdapat mobil antar jemput 24 jam bagi pasien dan orang tua pasien untuk mempermudah mobilitas pasien menuju rumah sakit.

Dalam hal ini YOAI dalam melakukan pemberian dukungan instrumental atau *tangible support* sejalan dengan teori yang dikemukakan oleh Cohen bahwa *tangible support* merupakan bentuk dukungan dengan memberikan bantuan yang bersifat materi atau nyata. Merujuk pada penelitian terdahulu yang dilakukan oleh Garin dan rekan (2021) bahwa dukungan material atau instrumental terkait dengan penyediaan bantuan langsung, dapat berupa bantuan ekonomi, layanan dan bantuan rumah tangga. Dalam memberikan bantuan pengobatan YOAI melakukan kerja

sama nasional dengan beberapa rumah sakit yang ada di Jakarta dan di luar daerah serta selain bekerja sama dengan beberapa rumah sakit, YOAI juga melakukan kerja sama internasional dengan Childhood Cancer International, Childhood Cancer Foundation dan beberapa organisasi internasional lainnya dalam mendukung dan memberikan bantuan kepada orang tua dan pasien kanker anak. Kerja sama yang dilakukan YOAI sesuai dengan teori sistem Pincus dan Minahan bahwa sistem kegiatan adalah menggambarkan dengan siapa saja pekerja sosial bekerja dalam upayanya memenuhi tugasnya dan mencapai tujuan perubahan yang diharapkan.

Tangible support yang diberikan oleh YOAI sangat berdampak kepada orang tua pasien yang berasal dari luar daerah dan memiliki keterbatasan dalam ekonomi. Bentuk penyediaan dukungan yang diberikan berupa rumah singgah, bantuan pengobatan dan kebutuhan sehari-hari, terlebih mereka tidak mempunyai sanak saudara untuk tinggal sementara selama perawatan dan pengobatan anak mereka sehingga dibebani dengan biaya akomodasi, transportasi dan biaya finansial lainnya. YOAI hadir sebagai penyedia dukungan sosial salah satunya dukungan sosial yang berbentuk *tangible support*.

4. *Belonging Support*

Belonging support menurut teori yang dikemukakan oleh Cohen adalah rasa kebersamaan dan perasaan diterima

menjadi bagian dari suatu kelompok. Melalui pilar Parents Club YOAI, *belonging support* atau dukungan kelompok *diprovide* melewati kegiatan dan acara yang diusung oleh Parents Club. Salah satu acara nya adalah arisan setiap bulan sekali, meski acara ini dikhususkan bagi parents club inti, namun tidak memungkinkan untuk mengundang parents club ceria, dalam acara ini para anggota parents club sharing informasi dan berinteraksi antara satu dan yang lainnya. Selain arisan, terdapat kegiatan makan bersama antar orang tua pasien yang berada di Graha YOAI, mereka saling bantu membantu untuk menghidangkan sebuah makanan dan makan bersama-sama oleh seluruh orang tua pasien kanker anak yang berada di Graha YOAI. Melalui kegiatan makan bersama tersebut, dalam wawancara pribadi bersama informan, mereka mengakui bahwa kegiatan tersebut dapat membuat mereka terhibur sejenak dengan canda dan tawa sehingga mereka tidak merasa sendirian dalam merawat dan mendampingi anak dengan penyakit kanker. Rasa kebersamaan yang muncul dari kegiatan tersebut membuat ikatan atau *bonding* antar sesama orang tua pasien berdasarkan kondisi dan pengalaman yang sama, sehingga mereka selalu saling menguatkan dan mendukung berdasarkan satu penasiban yang sama hingga terbentuk rasa kekeluargaan dan rasa saling memiliki. Selain kegiatan makan bersama, anggota *parents club*, baik anggota inti maupun ceria, selalu dilibatkan apabila terdapat sebuah acara atau event di YOAI. Melibatkan seluruh anggota, membuat

individu yang terdapat didalamnya merasa bagian dari kelompok tersebut.

Hal ini sejalan dengan teori yang dikemukakan oleh Cohen & Wills (1985) bahwa *tangible support* merupakan dukungan yang melibatkan pemberian afeksi positif, rasa kebersamaan dan rasa diterima dalam sebuah kelompok. Didalam suasana yang hangat, penuh kebersamaan dan kesamaan, anggota kelompok diharapkan merespons pengungkapan dan masalah satu sama lain dengan cara yang positif (Gottlieb et al., 2000). Menurut teori *support group* yang dikemukakan oleh Gottlieb dan rekan (2000) bahwa dukungan kelompok dapat ditemukan dengan umum di masyarakat untuk mengatasi kesulitan hidup yang penuh tekanan, mulai dari kondisi kesehatan serius, seperti kanker atau diabetes, hingga peristiwa transisi besar, seperti kematian orang yang dicintai, perceraian, dan menjadi orang tua baru. Selain itu menurut Gottlieb dan Hegelson bahwa *support group* dibutuhkan ketika orang berada dalam situasi stres yang relatif baru yang menimbulkan ketidakpastian tentang perasaan, pikiran, dan cara berperilaku yang tepat, dan ketika mereka berada dalam tahap tersebut, mereka menginginkan kontak dengan rekan-rekan yang berada dalam situasi stres yang serupa.

Dukungan ini berdampak positif pada orang tua pasien, dengan dukungan kelompok atau *belonging support* yang diberikan melalui *parents club* YOAI diharapkan orang tua pasien dapat melihat dan mengatasi permasalahan dengan

cara positif. Sebab dukungan kelompok memberikan rasa aman, nyaman, merasa diterima dan menjadi bagian dari suatu kelompok serta dapat mengurangi keterisolasian diri sehingga orang tua pasien tidak merasa sendiri dalam merawat dan mendampingi anak dengan penyakit kanker.

B. Pekerja sosial dalam memberikan dukungan sosial berdasarkan perspektif islam

Nilai yang pertama dan utama dalam pekerjaan sosial adalah “pelayanan”. Menurut Albrithen (2023:185) Definisi paling dasar dari pelayanan adalah kewajiban pekerja sosial untuk membantu mereka yang membutuhkan bantuan. Islam sangat sadar dan memahami kebutuhan manusia, termasuk kebutuhan akan dukungan sosial (Albrithen, 2023:185). Kerja sama antar manusia untuk mencapai kebaikan bersama yang lebih tinggi seperti membantu dan mendukung mereka yang membutuhkan sangat dianjurkan oleh islam. Menurut Barise (2005:10) dalam Abdhul dan rekan (2012) pekerja sosial dalam memberikan dukungan sosial atau pertolongan terhadap individu berdasarkan perspektif islam, terdapat beberapa tahapan intervensi mikro atau langkah-langkah sebagai berikut :

1. Membangun Relasi

Membangun relasi kepada klien menjadi landasan yang penting bagi pekerja sosial, dengan membangun relasi yang baik maka dapat terjadi keterbukaan atau

membangun “*trust*” dalam diri klien untuk menjalankan tahap selanjutnya.

2. Asesment

Dalam tahap assessment terjadi 3 proses yaitu *qawmah*, *istiharoh*, dan *tafakkur*. *Qawmah* bermakna kesadaran. Klien menyadari perlunya perubahan dan mengatasi masalah, menyadari bahwa dia dapat menyelesaikan masalah dan Allah akan menolongnya dalam proses tersebut. Dalam hal ini pekerja sosial dapat membantu orang tua yang masih dalam tahap denial untuk membangkitkan kesadaran. Selanjutnya adalah *Istisharoh*, yaitu konsultasi, dimana pada tahap ini pekerja sosial dapat membantu orang tua dalam memberikan informasi, saran atau berdiskusi terkait permasalahannya. Kemudian yang terakhir adalah *tafakkur* yaitu refleksi diri, pekerja sosial dapat membantu orang tua untuk menganalisa kebutuhan dan tindakan atau strategi untuk menyelesaikan permasalahan tersebut.

3. Perencanaan Intervensi

Dalam tahap ini terjadi tiga proses yaitu *istikharah*, *basirah*, *azam* dan *tawakkal*. *Istikharah* adalah dimana orang tua untuk meminta petunjuk tentang pilihan terbaik yang akan diambil sebelum mengambil keputusan akhir. Proses ini dapat disarankan oleh

pekerja sosial kepada orang tua pada pasien kanker anak tahap paliatif atau pasien kanker anak yang akan menjalani operasi besar atau amputasi. Kemudian *basirah*, klien menentukan tujuan dan tindakan strategis yang membuatnya mantap, dalam menentukan tujuan dan tindakan strategis, pekerja sosial dapat memberikan dukungan sosial berupa dukungan informasi maupun dukungan emosional. Tahap selanjutnya yaitu *azam*, dimana pekerja sosial membantu klien membuat keputusan akhir yang pasti. Dengan dukungan pekerja sosial, klien dapat memutuskan untuk menjalankan rencana yang diinginkan. Terakhir yaitu *tawakkal*, klien bertawakkal kepada Allah setelah berusaha untuk meminimalisir permasalahannya.

4. Pelaksanaan tindakan

Pada tahap ini Pekerja sosial akan membantu klien mengatasi hambatan-hambatan internal dan eksternal yang menghalangi proses pelaksanaan. Pekerja sosial dapat memberikan dukungan selama proses berjalan. Dengan memberikan dukungan sosial salah satunya dalam bentuk *self esteem support* dan *appraisal support*.

5. Evaluasi

Pekerja sosial dan klien pada tahap ini dapat menentukan seberapa jauh strategi yang dipilih dan seberapa sukses strategi yang dijalankan untuk mencapai tujuan.

Beberapa tahapan diatas telah dipraktekkan secara langsung oleh anggota Parents Club inti, seperti contohnya adalah *qawmah*, *istisharoh*, *basirah*, *azam* dan *tafakkur*. Beberapa tahapan diatas dapat menjadi saran bagi anggota Parents Club Inti maupun pekerja sosial yang dikemudian hari tergabung dalam Yayasan Onkologi Anak Indonesia untuk memberikan dukungan sosial kepada orang tua pasien kanker anak.

C. Manfaat Dukungan Sosial Yang Diterima Oleh Orang tua Pasien Kanker Anak melalui Parents Club YOAI

A. Manfaat Dukungan Sosial Yang Diterima Oleh Orang tua Pasien Kanker Anak

Dukungan sosial yang diberikan melalui pilar *parents club* YOAI dapat memberi manfaat terhadap orang tua pasien yang tinggal di graha YOAI. Dukungan sosial apabila disalurkan dengan tepat dapat meminimalisir berbagai efek negatif serta penyakit fisik dan mental akibat dari peristiwa negatif yang muncul. Dalam hal ini manfaat yang dirasakan oleh orang tua pasien sejalan dengan teori yang dikemukakan oleh Cohen & Wills (Bab 2, hal 31) sebagai berikut :

a. Buffering Model

Buffering model menurut Cohen & Wills (1985) diungkapkan bahwa dukungan sosial dapat membantu individu mengatasi stress atau tekanan dalam hidup. Model ini mengacu pada sumber daya interpersonal yang akan melindungi individu dari peristiwa negatif atau stress (Cohen & Wills, 1985). Manfaat yang dapat dirasakan oleh orang tua pasien dengan anak penyakit kanker yaitu melalui program beserta dukungan sosial yang diberikan oleh pilar Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia. Seluruh dukungan yang diberikan seperti *self esteem support*, *appraisal support*, *tangible support* dan *belonging support* mampu melindungi orang tua pasien dari efek buruk suatu peristiwa negatif yang menimpa nya. Dukungan sosial melindungi individu dari dampak negatif stress dan situasi yang penuh tekanan. Temuan ini didapatkan melalui penuturan dalam wawancara pribadi bersama HL, menurut penuturan dirinya, setelah bergabung dengan parents club YOAI, ia merasa tidak sendirian, lebih kuat, fikiran negatif tentang penyakit anaknya berkurang, dapat berfikiran positif, stress berkurang dan merasa bangkit serta berdaya kembali. Temuan serupa juga ditemukan peneliti pada informan SI, ia mengungkapkan bahwa dirinya setelah bergabung dengan parents club YOAI merasa lebih tenang, kekhawatiran berkurang, kecemasan dan kebingungan berkurang. SI menuturkan bahwa dirinya sempat stress dan resah disebabkan biaya pengobatan dan biaya akomodasi serta transportasi selama berada di Jakarta, dikarenakan dirinya

tidak mempunyai sanak saudara di Jakarta sehingga tidak ada tempat untuk bernaung, akan tetapi SI merasa lebih tenang dan stress yang ia alami jauh berkurang ketika dirinya bergabung dengan parents club YOAI.

Merujuk pada temuan yang ditemukan oleh peneliti, dapat diartikan bahwa manfaat dukungan sosial dapat dirasakan oleh orang tua pasien dengan kanker anak dalam hal menekan dampak buruk dari gejala psikologis, hal ini sejalan dengan teori *buffering model* yang dikemukakan oleh Cohen & Wills (1985). Model '*buffering*' menunjukkan bahwa kelompok pendukung bertindak sebagai perlindungan terhadap stresor dan membangun keterampilan coping (Dennis, 2003, dalam Strobel et al., 2014:5). Berdasarkan pernyataan tersebut menunjukkan bahwa keadaan yang terjadi di lapangan yang didapatkan melalui wawancara, observasi dan studi dokumentasi sesuai dengan teori *buffering model*. Peran utama dukungan sosial dalam buffering model adalah melindungi individu dari situasi yang penuh tekanan dan dampak negatif stres. Ditunjukkan dengan informan HL yang mengungkapkan bahwa dirinya dapat bangkit melalui keterpurukan setelah mengetahui anaknya mengidap penyakit kanker, merasa lebih kuat, tidak merasa sendiri serta perasaan ataupun pikiran negatif berkurang. Hal tersebut merupakan bentuk nyata bahwa kelompok pendukung dapat melindungi individu dari efek dan dampak negatif gejala psikologis yang merugikan.

b. Main Effect Model

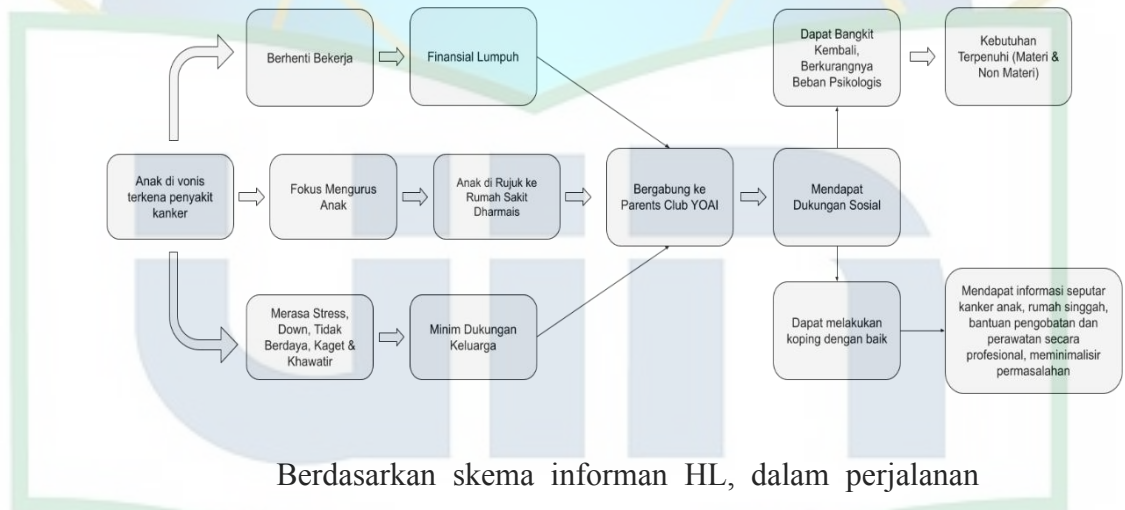
Main effect model dalam pengaplikasiannya berdasarkan data temuan di lapangan adalah pemberian dukungan sosial yang diharapkan dapat bermanfaat secara langsung bagi orang tua pasien dengan anak penyakit kanker. Pemberian dukungan sosial yang diberikan melalui pilar Parents Club YOAI berdampak positif terhadap permasalahan dan beban psikologis yang dialami orang tua pasien sehingga meningkatkan kesejahteraan dan kualitas hidup orang tua pasien kanker. Tidak hanya dalam sisi finansial namun juga dalam sisi psikologis. Pemberian dukungan sosial tersebut meliputi penyediaan tempat tinggal sementara, bantuan pengobatan, penguatan, pemberian afeksi, dan pemberian informasi. Bentuk nyata dari manfaat atau efek langsung dukungan sosial yang diberikan melalui parents club YOAI ditemukan oleh peneliti melalui wawancara dengan informan HL, dirinya menuturkan bahwa terdapat perbedaan sebelum dan sesudah bergabung dengan parents club YOAI. Menurut penuturan HL, sebelum bergabung dengan YOAI, dirinya merasa terisolasi, minim dukungan dari sekitar terutama keluarga serta mengalami beban finansial dikarenakan status HL tidak bekerja dan menjadi single parent sehingga menyebabkan dirinya sempat merasa down. Perubahan dirasakan oleh HL semenjak dirinya bergabung dengan parents club YOAI. Manfaat dari hari ke hari ia rasakan terutama dalam segi finansial seperti

bantuan pengobatan, transportasi gratis, biaya kebutuhan sehari-hari dan penyediaan rumah singgah. Menurutny dengan statusnya sebagai single parents dan tidak bekerja, akan menghambat proses perawatan dan pengobatan anaknya. Tidak hanya dalam sisi finansial, HL merasa dirinya tidak sendirian dalam merawat dan mendampingi anaknya, dukungan sosial dan penguatan yang selalu diberikan baik oleh anggota parents club inti maupun sesama orang tua pasien yang tinggal di graha YOAI, membuat HL merasa tidak sendiri, merasa diperhatikan, dipedulikan dan merasa aman (Bab 4, hal 95). Selain itu HL merasa termotivasi oleh orang tua pasien anaknya yang berhasil sembuh.

Manfaat serupa juga dirasakan oleh SI, yaitu orang tua pasien yang tinggal di graha YOAI. SI mengalami keterbatasan ekonomi dan jauh berasal dari luar daerah. SI tidak mempunyai sanak saudara di Jakarta, sehingga dirinya kebingungan dalam memikirkan biaya akomodasi, biaya pengobatan dan biaya transportasi. Menurut penuturan dirinya dalam wawancara pribadi, SI menuturkan bahwa terdapat perubahan yang amat besar dalam dirinya sebelum dan sesudah bergabung dengan parents club YOAI. Menurutny apabila dirinya tidak bergabung dengan YOAI, perawatan dan pengobatan anaknya tidak akan berlanjut hingga saat ini (Bab 4, hal 95). Selain terbantu dari segi finansial, SI menuturkan bahwa dirinya dirangkul dan

diterima menjadi bagian anggota parents club YOAI. Hal ini berdasarkan pemberian dukungan sosial dalam bentuk *belonging support* yang diberikan oleh parents club YOAI sehingga SI dapat merasa diterima, dikuatkan, didukung dan termotivasi. Peneliti membuat skema atau alur informan dalam perjalanannya menemukan dukungan sosial sebagai berikut :

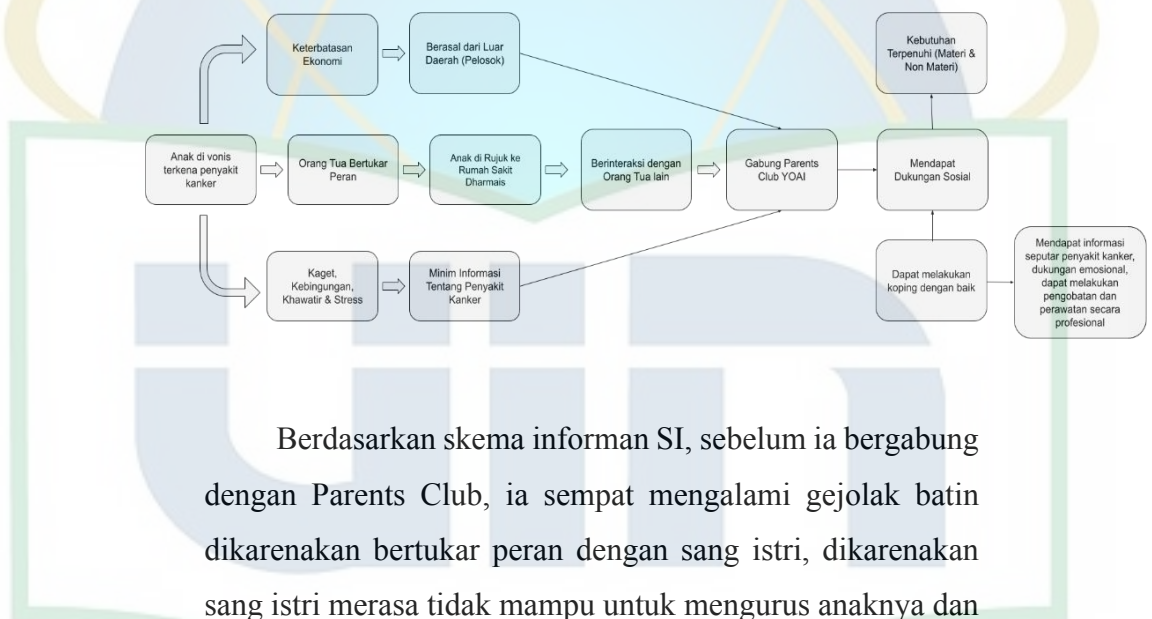
Bagan 5.2 Skema Informan HL



Berdasarkan skema informan HL, dalam perjalanannya menemukan dukungan sosial, HL mengalami gangguan psikologis seperti merasa stress, down, cemas dan tidak berdaya. Selain itu perekonomian HL lumpuh dikarenakan HL berhenti bekerja. Sampai pada akhirnya HL bertanya kepada orang tua pasien lain dan suster yang berjaga di rumah sakit, akhirnya HL dapat bergabung dengan Parents Club dan mendapatkan dukungan sosial yang mengarah kepada perubahan yang positif.

Selain itu terdapat gambar skema informan SI dalam perjalanannya menemukan dukungan sosial sebagai berikut :

Bagan 5.3 Skema alur informan SI



Berdasarkan skema informan SI, sebelum ia bergabung dengan Parents Club, ia sempat mengalami gejolak batin dikarenakan bertukar peran dengan sang istri, dikarenakan sang istri merasa tidak mampu untuk mengurus anaknya dan berhadapan dengan orang tua dikarenakan keterbatasan bahasa. SI juga mengalami gangguan psikologis seperti merasa kebingungan dan cemas. Selain itu SI memiliki keterbatasan ekonomi, berasal dari luar daerah yang tidak memiliki sanak saudara di Jakarta dan minim informasi terkait penyakit kanker anak karena berasal dari pelosok sehingga ia mengalami keterbatasan untuk mengakses informasi. Sampai pada akhirnya SI berdiskusi dan interaksi

dengan orang tua pasien lain dirumah sakit dan mendapatkan informasi mengenai penyedia dukungan sosial yaitu Parents Club YOAI, setelah bergabung dengan Parents Club YOAI, SI merasa sangat terbantu baik dari segi materi dan non materi, sehingga perubahan tersebut mengarah kepada perubahan yang positif.

Dalam hal ini sesuai dengan teori *main effect model* yang dikemukakan oleh Cohen & Wills (1985), bahwa individu dengan kelompok dukungan sosial yang kuat lebih sedikit mengalami masalah kesehatan fisik dan mental daripada individu yang memiliki dukungan sosial yang lebih rendah. Selain itu menurut teori *main effect model*, individu dengan dukungan sosial yang kuat dapat meningkatkan kesejahteraan hidup dan meminimalisir berbagai efek dari peristiwa negatif. Kemudian *Main effect model* menyatakan bahwa dukungan sosial memiliki manfaat pada kesehatan dan kesejahteraan melalui mendorong integrasi sosial, menumbuhkan harga diri, emosi positif, dan mengurangi isolasi, yang semuanya merupakan kebutuhan sosial yang penting, dan terjadi melalui pembangunan hubungan positif yang signifikan (Dennis, 2003; Pfeiffer et al., 2011; MJ Stewart, 1990). Dengan pernyataan teori tersebut, menguatkan bahwa data yang ditemukan di dalam lapangan sejalan dengan teori *main effect model*. Manfaat dukungan sosial yang dirasakan oleh orang tua pasien dapat berdampak positif terhadap kesejahteraan hidupnya sehingga individu

tersebut dapat meminimalisir berbagai efek negatif, seperti permasalahan kesehatan, fisik dan mental, karena individu dengan dukungan sosial yang kuat lebih sedikit mengalami berbagai stressor.

B. Strategi Koping Orang tua Pasien Kanker Anak Melalui Parents Club

Dengan pemberian dukungan sosial yang telah diterima oleh orang tua pasien kanker anak melalui parents club graha YOAI, orang tua akan merasa berdaya dalam melakukan koping, sebab salah satu yang mempengaruhi dalam melakukan strategi koping adalah dukungan sosial. Individu dengan dukungan sosial yang kuat dinilai lebih sedikit mengalami beban psikologis sehingga dapat melakukan koping. Dalam hal ini, merujuk pada teori Lazarus dan Folkman (1984:Bab 2:33-34) terdapat dua strategi coping yaitu sebagai berikut :

a. *Problem Focused Coping*

Menurut Lazarus & Folkman (1984) strategi *problem focused coping* menekankan kepada kemampuan atau usaha individu dalam meminimalisir dan mengelola masalah. *Problem focused coping* meliputi *planful problem solving*, *seeking social support* dan *confrontative coping*. Peneliti menemukan temuan pada aspek *planful problem solving* yaitu kedua informan SI dan HL sama-sama mengambil langkah, tindakan atau merencanakan ketika

anaknya divonis terkena penyakit kanker. Pada informan SI pada awalnya membawa anaknya untuk berobat melalui pengobatan alternatif sebelum melakukan pengobatan dan perawatan secara medis. Hal itu ia lakukan dikarenakan ia meyakini bahwa penyakit anaknya dapat disembuhkan melalui pengobatan alternatif, namun tak kunjung membuahkan hasil, SI akhirnya membawa anaknya agar diperiksa sesuai prosedur medis. Kemudian informan HL ketika anaknya divonis penyakit kanker memutuskan untuk langsung memeriksakan dan mempercayakan pengobatan melalui prosedur medis. Langkah awal atau tindakan awal yang dilakukan oleh kedua informan mencerminkan aspek *problem solving*. Kemudian pada aspek *seeking social support*, kedua informan mencari tahu informasi kepada sesama orang tua pasien dan seorang tenaga kesehatan mengenai organisasi, yayasan atau komunitas yang mampu membantu dan mendampingi kedua informan dalam menghadapi permasalahannya. Hal ini kedua informan lakukan agar pengobatan anaknya bisa terus berlanjut tanpa kendala. Terakhir pada aspek *confrontative coping*, peneliti menemukan pada informan SI bahwa informan SI membawa anaknya untuk melakukan pengobatan melalui pengobatan alternatif, yang mana pada saat itu yang ia pikirkan adalah kesembuhan anaknya dapat ditangani melalui orang pintar atau pengobatan alternatif, pada saat itu SI tidak mengetahui resiko yang terjadi apabila anaknya tidak segera melakukan

pemeriksaan, perawatan dan pengobatan secara prosedur medis.

Dalam hal ini, kedua informan yaitu SI dan HL melakukan strategi *problem focused coping* yang meliputi tiga aspek yaitu *planful problem solving*, *seeking social support* dan *confrontative coping*. Strategi tersebut merujuk pada teori Lazarus & Folkman (1984). Penelitian terdahulu yang ditemukan oleh Sutan dkk., (2017:991) bahwa orang tua dengan anak penyakit kanker lebih banyak menggunakan strategi *problem focused coping* dibanding menggunakan *emotional focused coping* dalam merawat anak yang terdiagnosa penyakit kanker. Penelitian serupa juga dilakukan oleh Sudarji dan Wahono (2016) bahwa seluruh informan penelitiannya lebih banyak menggunakan strategi *problem focused coping* dibanding *emotional focused coping*. Strategi *problem focused coping* lebih banyak digunakan dalam penelitian ini dikarenakan kedua informan memiliki sumber daya yang memadai dalam melakukan strategi koping, salah satu sumber daya tersebut adalah dukungan sosial kemudian individu merasa permasalahan yang menyimpannya dapat dikontrol, dikelola dan diminimalisir dengan baik. Hal ini terbukti bahwa individu dengan dukungan sosial yang kuat dapat melakukan koping dengan baik. Diperjelas oleh Taylor (2012) dalam penelitian Sudarji dan Wahono (2016:120) bahwa individu yang mendapatkan dukungan sosial akan mengalami stress lebih

sedikit saat mereka menghadapi pengalaman yang stressful dan dapat melakukan coping dengan lebih baik. Kemudian merujuk pada teori Lazarus & Folkman (1984) bahwa individu melakukan pencarian dukungan sosial atau meminta bantuan kepada pihak yang dapat memberikan bantuan. Dalam hal ini sesuai dengan teori sistem Pincus dan Minahan (1973) sistem klien adalah sejumlah orang yang sepakat atau meminta pelayanan kepada agen perubahan. Dukungan sosial dapat bermanfaat pada orang tua pasien kanker anak, selain dapat meminimalisir berbagai gangguan psikologis dan efek negatif dari sebuah peristiwa, dapat membantu orang tua pasien kanker anak dalam melakukan coping dengan baik.

b. Emotional Focused Coping

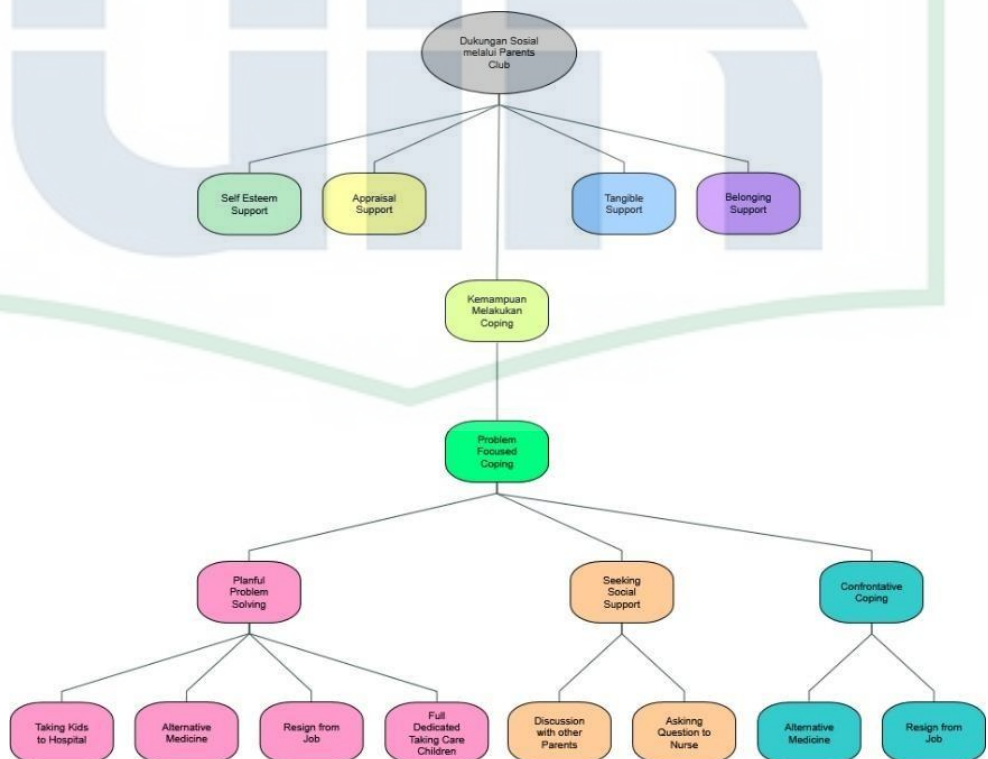
Merujuk pada teori Menurut Lazarus & Folkman (1984) strategi *emotional focused coping* adalah strategi mengendalikan atau mengontrol emosi atau perasaan. Perilaku coping yang berpusat pada emosi cenderung dilakukan bila individu merasa tidak dapat mengubah situasi yang menekan dan hanya dapat menerima situasi tersebut karena sumberdaya yang dimiliki tidak mampu mengatasi situasi tersebut (Maryam, 2017:103). Emotional focused coping meliputi lima aspek yaitu *distancing*, *self control*, *accept responsibility*, *escape avoidance* dan *positive reappraisal*. Peneliti menemukan 3 aspek pada kedua informan dalam menggunakan strategi *emotional focused*

coping. Pada informan HL dan SI ditemukan aspek *accept responsibility*, kedua informan sama-sama merasa wajib mendampingi anak dalam kondisi apapun, dikarenakan mereka mempunyai kewajiban sebagai orang tua anak yaitu mengurus dan merawat anak dikala sehat maupun sakit. Kemudian pada aspek positive reappraisal informan HL merasa bersyukur atas ujian yang diberikan kepadanya, menurutnya masih banyak kondisi anak dengan penyakit kanker lainnya yang lebih parah dibanding kondisi anaknya. Informan HL berkeyakinan bahwa penyakit anaknya dapat disembuhkan walaupun sudah termasuk kedalam tahap perawatan paliatif. Aspek terakhir yang ditemukan oleh peneliti pada informan HL adalah aspek *self control*. Informan HL selalu berpegang teguh pada dirinya untuk lebih kuat dan tidak lemah, dikarenakan ia harus berfokus kepada perawatan dan penyembuhan anaknya.

Strategi *emotional focused coping*, hanya digunakan oleh kedua informan sebanyak tiga dari lima aspek yang meliputi strategi tersebut. Menurut kedua informan, keduanya masih dapat mengelola, mengkontrol dan meminimalisir permasalahan yang menimpa keduanya. Kedua informan meyakini bahwa ada solusi dan jalan keluar untuk permasalahan yang saat ini sedang dihadapi. Emotion focused coping dalam penelitian Sharma dan rekan (2018:252) banyak digunakan orang tua dengan anak penyakit kanker untuk situasi stress yang tidak terkontrol.

Penelitian serupa juga dilakukan oleh Deribe dkk., (2022:10) bahwa dalam penelitiannya ditemukan orang tua pasien yang diwawancarai menyebutkan menggunakan beberapa strategi koping seperti emotion focused coping yang berguna untuk mengelola stress. Peneliti membuat *mind map* untuk membuat kesimpulan dan menjelaskan alur yang dimulai dari informan yang mendapatkan dukungan sosial hingga dapat melakukan koping untuk mengelola masalah mereka sebagai berikut :

Bagan 5.4 *Mind map* alur informan dari mendapatkan dukungan sosial hingga dapat melakukan koping



Dalam *mind map* diatas, dijelaskan bahwa Parents Club YOAI memberikan dukungan sosial sejumlah empat bentuk dukungan sosial sesuai dengan teori Cohen. Kemudian setelah menerima dukungan sosial tersebut, informan dapat melakukan strategi koping, strategi koping yang paling banyak digunakan informan adalah strategi *problem focused coping* yang meliputi tiga aspek, yaitu *planful problem solving*, *social support* dan *confrontative coping*. *Planful problem solving* dicerminkan melalui tindakan membawa anak diperiksa dan dirawat melalui prosedur medis, pengobatan alternatif dan berhenti bekerja. Kemudian *seeking social support* diaplikasikan melalui tindakan mencari informasi melalui interaksi dan berdiskusi dengan orang tua pasien lain dan kepada tenaga kesehatan. Kemudian aspek terakhir *confrontative coping* diimplementasikan kedalam tindakan seperti pengobatan alternatif tanpa mengetahui resiko yang terjadi dan berhenti bekerja yang mana dengan berhenti bekerja pemasukan menjadi lumpuh total. Selain itu, peneliti juga membuat *Word Cloud* melalui NVIVO sebagai berikut :

[illegible]

133

Bentuk dukungan sosial tersebut berdampak positif bagi orang tua yang memiliki anak penyakit kanker, salah satu manfaat atau dampak positifnya ialah orang tua merasa lebih lega secara finansial, tidak merasa kesepian, merasa dipedulikan, diperhatikan, disemangati dan dapat meminimalisir stres. Dengan keempat bentuk dukungan sosial yang diberikan beserta manfaatnya bagi orang tua, hal ini berpengaruh bagi orang tua yang memiliki anak penyakit kanker dalam melakukan strategi coping. Merujuk pada pernyataan Taylor (2012) bahwa individu dengan dukungan sosial yang kuat dapat meminimalisir permasalahan psikologis salah satunya adalah stress, sehingga orang tua dapat dengan baik melakukan strategi coping. Kemudian strategi coping yang digunakan kedua informan adalah *problem focused coping* dimana kedua informan menggunakan ketiga aspek strategi coping tersebut yaitu *seeking social support*, *planful problem solving* dan *confrontative coping*. Sedangkan pada strategi *emotion focused coping* kedua informan hanya menggunakan tiga aspek dari kelima aspek yaitu *self control*, *positive reappraisal* dan *distancing*.

D. Refleksi Pekerja Sosial dalam Memberikan Dukungan Sosial kepada Orang Tua Pasien Kanker Anak

Menurut Roberts dan Greene (2009) Profesi pekerjaan sosial adalah yang pertama dalam pelayanan manusia yang

berfokus kepada manusia dalam lingkungan sebagai suatu paradigma dalam asesemen dan perubahan. Ciri dari pekerjaan sosial ditandai oleh intervensi yang dilakukan oleh tenaga yang terdidik secara professional, yang menerapkan pengetahuan, keterampilan, dan nilai untuk meningkatkan kesejahteraan manusia (Fahrudin, 2012:92). Selain itu pengetahuan pekerjaan sosial dikelompokkan menjadi tiga golongan yaitu pengetahuan tentang klien, pengetahuan tentang lingkungan dan pengetahuan tentang profesi pekerjaan sosial professional. Seorang pekerja sosial diharuskan memiliki keterampilan dasar dalam memberikan pelayanan sosial, keterampilan tersebut dapat di implementasikan sesuai dengan teori yang dikemukakan oleh Armando Morales dan Bradford W. Sheafor sebagai berikut :

a. Basic Helping Skills (Keterampilan Dasar Membantu):

- **Active Listening (Pendengaran Aktif):** Active listening adalah Mendengarkan dengan seksama kepada orang tua pasien kanker anak untuk memahami perasaan, kekhawatiran, dan kebutuhan mereka.
- **Empathy (Empati):** Menunjukkan empati terhadap orang tua dengan mengungkapkan pengertian dan kepedulian terhadap perasaan dan pengalaman mereka.

b. Engagement Skills (Keterampilan Keterlibatan):

- **Establishing Rapport (Membangun Hubungan Baik):** Membangun hubungan positif dengan orang tua untuk menciptakan rasa percaya dan kenyamanan sehingga mereka merasa lebih terbuka untuk menerima dukungan.
- **Building Trust (Membangun Kepercayaan):** Membangun kepercayaan dengan orang tua melalui konsistensi, kejujuran, dan integritas dalam interaksi.

c. Observation Skills (Keterampilan Pengamatan):

- **Non-verbal Communication (Komunikasi Non-verbal):** Mengamati ekspresi wajah, bahasa tubuh, dan gerakan fisik orang tua untuk memahami perasaan yang mungkin tidak mereka ungkapkan secara verbal.
- **Recognizing Signs of Distress (Mengenali Tanda-tanda Stres):** Mengidentifikasi tanda-tanda stres atau kecemasan pada orang tua dan meresponsnya dengan empati dan dukungan.

d. Communication Skills (Keterampilan Komunikasi):

- **Effective Verbal Communication (Komunikasi Verbal yang Efektif):** Mengkomunikasikan

informasi dengan jelas dan dengan bahasa yang mudah dimengerti oleh orang tua.

- **Asking Open-ended Questions (Mengajukan Pertanyaan Terbuka):** Menggunakan pertanyaan terbuka untuk merangsang percakapan dan memberikan orang tua kesempatan untuk berbicara lebih banyak tentang perasaan dan pengalaman mereka.

e. Empathy Skills (Keterampilan Empati):

- **Reflecting Feelings (Merefleksikan Perasaan):** Mengakui dan mencerminkan perasaan yang dirasakan oleh orang tua untuk menunjukkan pengertian dan kepedulian.
- **Offering Support (Menawarkan Dukungan):** Menawarkan dukungan emosional dan praktis dengan cara yang sensitif sesuai dengan kebutuhan orang tua.

Dalam konteks memberikan dukungan sosial kepada orang tua pasien kanker anak, pekerja sosial maupun anggota Parents Club Inti dapat menggunakan keterampilan dasar ini secara efektif. Mereka dapat membantu orang tua menghadapi perasaan yang sulit, merespons kebutuhan mereka, dan membantu mereka merasa didengar dan didukung selama perjalanan perawatan anak mereka.

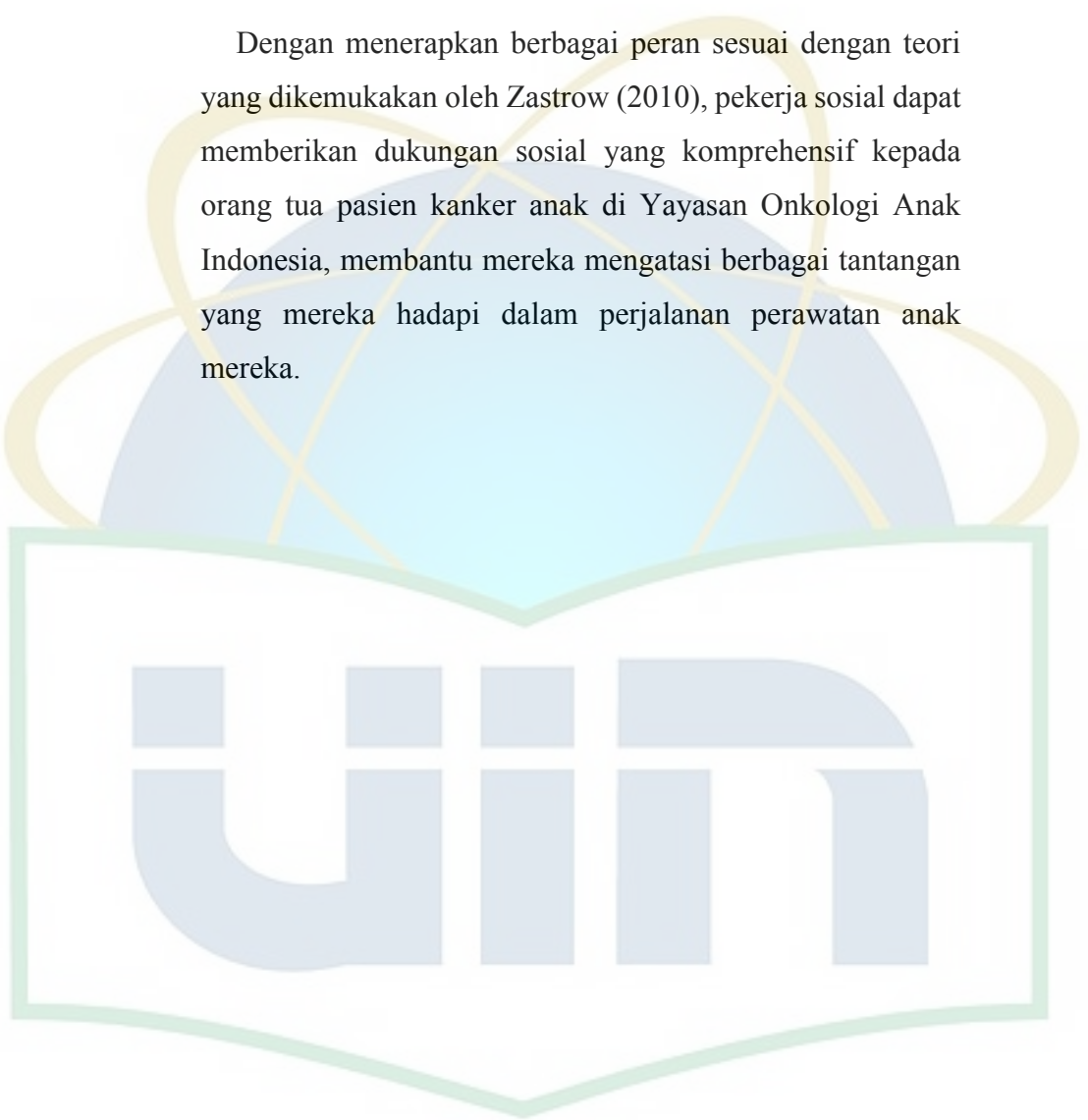
Kemudian terkait peran pekerja sosial, Menurut Zastrow (2010:34), dalam bekerja dengan individu, kelompok, keluarga, organisasi, dan komunitas, seorang pekerja sosial diharapkan mempunyai pengetahuan dan keahlian dalam memenuhi perannya yang bermacam-macam, di mana sekurang-kurangnya ada 13 peran yang dapat dikembangkan oleh pekerja sosial, yaitu enabler (pemercepat perubahan), broker (perantara), advocate (advokat), empowerer (pemberdaya), activist (aktifis), mediator (penengah), negotiator (perunding), educator (pendidik), initiator (pemrakarsa), coordinator (koordinator), researcher (peneliti), group fasilitator (fasilitator kelompok), dan public speaker (pembicara). Refleksi pekerja sosial di Yayasan Onkologi Anak Indonesia memiliki peran yang sangat penting dalam memberikan dukungan sosial kepada orang tua pasien kanker anak. Mereka dapat menggunakan berbagai peran yang dikembangkan oleh teori Zastrow (2010) untuk membantu orang tua dalam menghadapi situasi yang sangat sulit. Berikut adalah bagaimana refleksi pekerja sosial dapat diterapkan dalam konteks ini:

- a. **Enabler (Pemercepat Perubahan):** Pekerja sosial dapat membantu orang tua pasien kanker anak untuk mengidentifikasi perubahan yang diperlukan dalam kehidupan mereka dan memberikan dukungan dalam mewujudkannya, seperti membantu mereka mengakses layanan medis yang dibutuhkan dengan cepat.

- b. **Broker (Perantara):** Pekerja sosial dapat berperan sebagai perantara antara orang tua dan berbagai sumber daya, termasuk layanan medis, dukungan psikososial, atau bantuan keuangan yang mungkin diperlukan.
- c. **Advocate (Advokat):** Pekerja sosial dapat menjadi suara orang tua pasien kanker anak, membela hak-hak mereka dalam sistem perawatan kesehatan dan memberikan dukungan hukum jika diperlukan.
- d. **Empowerer (Pemberdaya):** Pekerja sosial dapat membantu orang tua untuk merasa lebih kuat dan memiliki kendali atas kehidupan mereka dengan memberikan pengetahuan dan keterampilan yang diperlukan untuk menghadapi situasi ini.
- e. **Activist (Aktifis):** Pekerja sosial dapat bekerja sama dengan orang tua pasien kanker anak untuk meningkatkan kesadaran masyarakat tentang isu-isu terkait kanker anak dan memobilisasi dukungan komunitas.
- f. **Mediator (Penengah):** Pekerja sosial dapat membantu dalam menengahi konflik atau ketegangan yang mungkin timbul antara orang tua, keluarga, atau dengan pihak medis.
- g. **Negotiator (Perunding):** Pekerja sosial dapat membantu orang tua dalam bernegosiasi dengan berbagai pihak, seperti perusahaan asuransi atau penyedia layanan kesehatan, untuk memastikan bahwa pasien anak mendapatkan perawatan terbaik.

- h. **Educator (Pendidik):** Pekerja sosial dapat memberikan edukasi kepada orang tua tentang kondisi kesehatan anak mereka, perawatan yang dibutuhkan, dan cara mengatasi tantangan sehari-hari.
- i. **Initiator (Pemrakarsa):** Pekerja sosial dapat memulai atau mengkoordinasikan program-program dukungan khusus bagi orang tua pasien kanker anak dalam Yayasan Onkologi Anak Indonesia.
- j. **Coordinator (Koordinator):** Pekerja sosial dapat berperan sebagai koordinator dalam mengatur berbagai layanan dan sumber daya yang diperlukan oleh orang tua dan pasien kanker anak.
- k. **Researcher (Peneliti):** Pekerja sosial dapat melakukan penelitian untuk memahami lebih baik kebutuhan dan tantangan yang dihadapi oleh orang tua pasien kanker anak, sehingga dapat meningkatkan layanan yang disediakan.
- l. **Group Facilitator (Fasilitator Kelompok):** Pekerja sosial dapat memfasilitasi kelompok dukungan untuk orang tua pasien kanker anak, sehingga mereka dapat saling berbagi pengalaman dan mendukung satu sama lain.
- m. **Public Speaker (Pembicara Publik):** Pekerja sosial dapat berperan sebagai pembicara publik untuk meningkatkan kesadaran masyarakat tentang isu-isu kanker anak dan upaya penyelamatan dana atau dukungan lainnya.

Dengan menerapkan berbagai peran sesuai dengan teori yang dikemukakan oleh Zastrow (2010), pekerja sosial dapat memberikan dukungan sosial yang komprehensif kepada orang tua pasien kanker anak di Yayasan Onkologi Anak Indonesia, membantu mereka mengatasi berbagai tantangan yang mereka hadapi dalam perjalanan perawatan anak mereka.



BAB VI

PENUTUP

A. Kesimpulan

Penelitian ini telah mendeskripsikan tentang Dukungan Sosial pada orang tua Anak dengan Penyakit Kanker melalui Pilar Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia. Peneliti menemukan bentuk dukungan sosial yang diberikan melalui pilar parents club YOAI kepada orang tua pasien kanker anak. Terdapat empat bentuk dukungan sosial yang bermanfaat bagi orang tua pasien. Dalam hal ini bentuk dukungan sosial tersebut meliputi *self esteem support*, *appraisal support*, *tangible support* dan *belonging support*. Dukungan dalam bentuk *self esteem support* dapat berupa kegiatan, acara maupun konseling yang diselenggarakan oleh Parents Club maupun YOAI. Kegiatan tersebut berupaya untuk meningkatkan perasaan harga diri, penilaian, afeksi maupun meningkatkan dukungan emosional orang tua pasien kanker anak. Kemudian dalam bentuk *appraisal support*, Parents Club YOAI mengadakan kegiatan seminar dalam tema yang berbeda-beda dengan partisipasi yang terdiri dari anggota parents club baik yang tinggal di graha YOAI maupun tidak beserta anggota parents club inti. Tak hanya menyasar kepada anggota parents club, YOAI juga menyebarkan informasi seputar penanganan, perawatan dan pengobatan penyakit kanker anak dengan memanfaatkan penggunaan sosial media agar penyebaran informasi dapat menjangkau audience yang lebih luas. Selanjutnya dukungan sosial dalam bentuk *tangible support*, YOAI menyediakan tempat

tinggal sementara dikhususkan bagi orang tua pasien kanker anak yang memiliki keterbatasan ekonomi dan berasal dari luar daerah. Selain penyediaan tempat tinggal sementara, YOAI juga menyediakan bantuan pengobatan yang tidak tercover oleh BPJS, mobil antar jemput 24 jam dan kebutuhan sehari-hari selama tinggal di graha YOAI. Terakhir, dukungan sosial dalam bentuk belonging support, Parents Club mengadakan kegiatan seperti arisan, makan bersama dan kegiatan lainnya untuk menumbuhkan kebersamaan sehingga tercipta rasa saling memiliki yang solid. Selain itu dukungan tersebut dapat menumbuhkan rasa diterima sebagai anggota dari sebuah komunitas atau yayasan dan yang terpenting menumbuhkan afeksi seperti rasa dicintai, disayangi dan dipedulikan.

Manfaat dari dukungan sosial orang tua pasien kanker anak adalah dapat meminimalisir beban psikologis, fisiologis serta orang tua pasien kanker anak dapat melakukan coping dengan baik. Dalam hal ini, manfaat tersebut terwujud dari pemberian dukungan sosial oleh Parents Club YOAI. Manfaat tersebut berdampak positif berdasarkan dari temuan dilapangan bahwa terdapat perubahan kondisi pada orang tua pasien sebelum dan sesudah bergabung di Parents Club YOAI selain itu ditemukan orang tua pasien dapat melakukan strategi coping dengan baik. Strategi yang paling sering digunakan oleh orang tua pasien adalah *problem focused coping*, dimana strategi ini berfokus untuk menyelesaikan atau mengelola suatu permasalahan. Strategi ini meliputi tiga aspek yaitu *planful problem solving*, *seeking social*

support dan *confrontative coping*, ketiga aspek tersebut digunakan oleh orang tua pasien kanker anak dalam melakukan coping. Dapat disimpulkan bahwa pemberian dukungan sosial yang tepat dapat bermanfaat bagi orang tua pasien dalam mendampingi dan merawat anak dengan penyakit kanker selain itu dengan pemberian dukungan sosial yang tepat, orang tua pasien dapat melakukan strategi coping yang berguna untuk mengelola, meminimalisir dan menghadapi permasalahan yang mereka hadapi ketika anak mereka divonis penyakit kanker, orang tua dapat menyikapi dan menghadapi permasalahan secara positif, hal ini juga mampu mengurangi beban psikologis yang terjadi pada diri mereka. Pemberian dukungan sosial tersebut tentunya dibantu dan dikerahkan langsung melalui anggota Parents Club Inti beserta pengurus lainnya sehingga manfaat yang diterima oleh orang tua pasien kanker anak terlihat konkret atau nyata.

B. Saran

Berdasarkan hasil penelitian, saran dari peneliti kepada Yayasan Onkologi Anak Indonesia dan untuk penelitian selanjutnya sebagai berikut :

1. Lembaga

Yayasan Onkologi Anak Indonesia sebagai penyedia dan penyalur dukungan sosial bagi orang tua dan anak dengan penyakit kanker diharapkan untuk terus meningkatkan komunikasi dan kolaborasi dengan orang tua anggota untuk memahami secara lebih baik kebutuhan mereka dan memastikan bahwa program-program yang

diselenggarakan sesuai dengan kebutuhan tersebut. Kemudian evaluasi secara berkala efektivitas program-program yang ada, dan jika diperlukan, sesuaikan program-program tersebut agar dapat memberikan dukungan sosial yang lebih baik kepada orang tua dengan anak penyakit kanker. Sebab evaluasi yang dilaksanakan oleh Parents Club tidak dilakukan berkala setiap bulannya.

2. Penelitian Selanjutnya

Diharapkan penelitian selanjutnya dapat memperluas cakupan penelitian dari segi objek penelitian seperti tingkat pendidikan, tingkat penghasilan, dan akses terhadap layanan kesehatan terhadap dukungan sosial yang diterima oleh orang tua. Kemudian penelitian selanjutnya dapat membandingkan hasil penelitian dengan kelompok orang tua yang tidak mendapatkan dukungan dari Parents Club untuk mendapatkan gambaran lebih jelas tentang dampak positif dari dukungan ini.

3. Masyarakat

Diharapkan dapat meningkatkan kesadaran masyarakat tentang pentingnya dukungan sosial bagi keluarga yang memiliki anak dengan penyakit kanker, mendorong lebih banyak orang untuk mendukung organisasi seperti Parents Club YOAI. Kemudian melalui penelitian ini diharapkan masyarakat dapat lebih memahami perjuangan dan tantangan yang dihadapi oleh orang tua dengan anak penyakit kanker, sehingga dapat

memberikan dukungan dan empati yang lebih besar kepada mereka.

4. Implikasi

Hasil penelitian ini diharapkan dapat membantu meningkatkan pemahaman tentang pentingnya dukungan sosial bagi orang tua dengan anak penyakit kanker dan dapat digunakan untuk merancang program-program yang lebih efektif. Serta hasil penelitian ini dapat memberikan dasar ilmiah bagi lembaga sosial dan kesejahteraan anak untuk meningkatkan layanan mereka kepada keluarga yang terkena dampak penyakit kanker.

DAFTAR PUSTAKA

Abdhul, W. G. dkk. 2012. *Interkoneksi Islam dan Kesejahteraan Sosial*. Yogyakarta: Samudra Biru.

Adi Fahrudin. 2012. *Pengantar Kesejahteraan Sosial*, Bandung: PT Refika Aditama.

Albert R. Roberts dan Gilbert J. Greene. 2009. *Buku Pintar Pekerja Sosial Jilid 2*. terj. Joda Damanik dan Cynthia Pattiasina Jakarta: Gunung Mulia.

Albrithen, A. (2023). The Islamic Basis of Social Work in the Modern World. *International Journal of Social Work Values and Ethics*, 20(1), 171-193. <https://doi.org/10.55521/10-020-113>

Amalia, A., & Rahmatika, R. (2020). Peran Dukungan Sosial bagi Kesejahteraan Psikologis Family Caregiver Orang dengan Skizofrenia (Ods) Rawat Jalan. *Jurnal Ilmu Keluarga Dan Konsumen*, 13(3), 228–238. <https://doi.org/10.24156/jikk.2020.13.3.228>

American Cancer Society. (2017). *Cancer Facts & Figures 2017*. Cancer.Org. <https://www.cancer.org/research/cancer-facts-statistics/all-cancer-facts-figures/cancer-facts-figures-2017.html>

Ariefuzzaman, Siti Napsiyah, and Lisma Diawati Fuaida. 2011. *Belajar Teori Pekerjaan Sosial*. Jakarta: Lemlit UIN Jakarta.

Arikunto, S. (2012). *Prosedur Penelitian: Suatu Pendekatan Praktik*. Rineka Cipta.

Bailey, D., Wolfe, D. M., & Wolfe, C. R. (1994). With a Little Help from Our Friends: Social Support as a Source of Well-being and of Coping with Stress. *The Journal of Sociology & Social Welfare*, 21(2). <https://doi.org/10.15453/0191-5096.2137>

Brooks, J. (2011). *The Process of Parenting*. Pustaka Pelajar.

Bungin, B. (2007). *Penelitian Kualitatif: Komunikasi, Ekonomi, Kebijakan Publik, dan Ilmu Sosial Lainnya*. Kencana Prenadamedia Group.

Chordoma Foundation. (2020). *Dealing With Side Effects Survivorship care plans My treatment is finished. Now what?* Chordomafoundation.Org.
<https://www.chordomafoundation.org/survivorship/survivors-hip-care-plans/>

Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310–357.

Daradjat, Z. (2011). *Ilmu Pendidikan Islam*. Bumi Aksara.

Dennis, C.-L. (2003). Theoretical underpinnings of breastfeeding confidence: a self-efficacy framework. *Journal of Human Lactation*, 15(3), 195–201.

Deribe, L., Addissie, A., Girma, E., Abraha, A., Adam, H., & Berbyuk Lindström, N. (2023). Stress and coping strategies

- among parents of children with cancer at Tikur Anbessa Specialized Hospital paediatric oncology unit, Ethiopia: a phenomenological study. *BMJ Open*, 13(1), 1–13. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065090>
- Gise, J., & Cohen, L. L. (2021). Social Support in Parents of Children with Cancer: A Systematic Review. *Journal of Pediatric Psychology*, 47(3), 292–305. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab100>
- Gottlieb, B. H. (2000). Selecting and planning support interventions. *Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists*, 9, 195–220.
- Hadi, A. (2016). Nilai-nilai Pendidikan Keluarga dalam UU No.23 Tahun 2002 tentang Perlindungan Anak. *Jurnal An-Nisa*, 11(02), 101–121.
- Hurlock, B. E. (1978). *Perkembangan Anak Jilid 2, Diterjemahkan Oleh Med, Metasari Tjandrasa*, Erlangga.
- Katalog YOAI. (2023). *WHO mencatat terdapat 110 sampai 130 kasus kanker per satu juta anak per tahunnya*. Yoaifoundation.Org. <https://www.yoaifoundation.org/kanker-anak.php>
- Kirst-Ashman, K. K., & Hull, G. H. (1999). *Understanding Generalist Practice*. Nelson-Hall.
- Kosnan, R. A. (2005). *Susunan Pidana Dalam Negara Sosialis Indonesia*. Sumur Bandung.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. T. A.-T. T.-. (1984). *Stress, appraisal, and coping* (NV-). Springer Science. <https://doi.org/LK> - <https://worldcat.org/title/609341596>

Lempang, K. A. P., Sutiaputri, L. F., & Diana, D. (2021). Penyesuaian Diri Orang tua Anak Pengidap Kanker Dalam Proses Pengobatan Anak: Studi Di Yayasan Rumah Cinta Anak Kanker Bandung. *Jurnal Ilmiah Rehabilitasi Sosial (Rehsos)*, 3(1), 71–91. <https://doi.org/10.31595/rehsos.v3i1.379>

Lestari, S. (2012). *Psikologi Keluarga: Penanaman Nilai dan Penanganan Konflik Dalam Keluarga*. Kencana Prenadamedia Group.

Lewandowska, A. (2022). The Needs of Parents of Children Suffering from Cancer-Continuation of Research. *Children (Basel, Switzerland)*, 9(2). <https://doi.org/10.3390/children9020144>

Maryam, S. (2017). Strategi Coping: Teori dan Sumber Dayanya. *Jurnal Konseling Andi Matappa*, 1(2), 101–107.

Mayang, Sari. (2018). Metodologi Penelitian. Deepublish

Melguizo-Garín, A., Hombrados-Mendieta, I., José Martos-Méndez, M., & Ruiz-Rodríguez, I. (2021). Social Support Received and Provided in the Adjustment of Parents of Children With Cancer. *Integrative Cancer Therapies*, 20, 1–11. <https://doi.org/10.1177/15347354211044089>

- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2007). *Qualitative Data Analysis*. Universitas Indonesia Press.
- Moleong, L. J. (2007). *Metodologi Penelitian Kualitatif: Edisi Revisi*. PT. Remaja Rosdakarya.
- Moleong, L. J. (2016). *Metodologi Penelitian Kualitatif*. PT. Remaja Rosdakarya.
- Morissan. (2017). *Riset Kualitatif*. Kencana Prenadamedia Group.
- Nuraini, A., & Hartini, N. (2021). Peran Acceptance and Commitment Therapy (Act) untuk Menurunkan Stres pada Family Caregiver Pasien Kanker Payudara. *Jurnal Ilmu Keluarga Dan Konsumen*, 14(1), 27–39.
<https://doi.org/10.24156/jikk.2021.14.1.27>
- Nursiyono, J. A. (2014). *Pengantar Statistika Dasar*. In Media.
- P2PTM Kemenkes RI. (2018). *Kenali Gangguan Ginjal Pada Anak*. P2ptm.Kemkes.Go.Id.
<https://p2ptm.kemkes.go.id/tag/kenali-gangguan-ginjal-pada-anak#:~:text=Fungsi ginjal sangat vital yaitu,dan memproduksi sel darah merah.>
- Pierce, G. R., Sarason, B. R., & Sarason, I. G. (1996). *Handbook of Social Support and the Family*. Springer Science.
- Pincus, A. and Minahan, A. (1973). *Social work practice; model and method*. F.E. Peacock Publishers, Inc.,Hasco. Illeanis.
- Dr. Arry Potingku., & Dr Robby Kayame. (2019). Metode

Penelitian: Tradisi Kualitatif. In Media

Pusmaika, R., Indrayani, I., Agustin, D., & Demang, F. Y. (2020). Pengalaman Orang Tua Dalam Merawat Anak Penderita Kanker Di Rumah Harapan Yayasan Valencia Jakarta. *Jurnal Ilmu Kesehatan Bhakti Husada: Health Sciences Journal*, 11(1), 1–15. <https://doi.org/10.34305/jikbh.v11i1.149>

Rokom. (2023). *HPV DNA Jadi Metode Baru Deteksi Dini kanker Leher Rahim*. Sehatnegeriku.Kemkes.Go.Id. <https://sehatnegeriku.kemkes.go.id/baca/rilis-media/20230202/1842328/hpv-dna-jadi-metode-baru-deteksi-dini-kanker-leher-rahim/>

Sadya, S. (2023). *Ada 3.834 Kasus Baru Kanker Anak di Indonesia pada 2021-2022*. Dataindonesia.Id. <https://dataindonesia.id/kesehatan/detail/ada-3834-kasus-baru-kanker-anak-di-indonesia-pada-20212022>

Safitri, Y., Binahayati, & Taftazani, B. M. (2017). Dukungan Sosial Terhadap Orang tua Anak Penderita Kanker Di Yayasan Komunitas Taufan Jakarta Timur. *Prosiding Penelitian Dan Pengabdian Kepada Masyarakat*, 4(2), 246–251. <https://doi.org/10.24198/jppm.v4i2.14296>

Sarafino. (1990). *Health Psychology: Biopsychosocial Interaction*. John Wiley & Sons. Inc.

Saraha, S. M., Kanine, E., & Wowling, F. (2013). Hubungan Dukungan Keluarga Dengan Depresi Pada Pasien Penyakit Ginjal Kronik Di Ruang Hemodialisa BLURSUP Prof. Dr.

- RD. KANDOU MANADO. *E-Journal Keperawatan*, 1(1–6).
- Sarason, I. G., & Sarason, B. R. (2001). *Abnormal Psychology : The Problem of Maladaptive Behavior*. Prentice Hall.
- Shyam, R., & Grover, S. (2018). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 34(3), 249–254.
<https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x>
- Sitairesmi, M. N., Mostert, S., Gundy, C. M., Sutaryo, & Veerman, A. J. P. (2008). Health-related quality of life assessment in Indonesian childhood acute lymphoblastic leukemia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 96.
<https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-96>
- Soelaeman, M. I. (2001). *Pendidikan Dalam Keluarga*. Alfabeta CV.
- Song, L., Son, J., & Lin, N. (2011). Social Support. In *Handbook of Social Network Analyses* (pp. 116–128).
<https://doi.org/10.4135/9781446294413.n9>
- Strobel, N., Adams, C., & Rudd, C. (2014). The role of support groups and ConnectGroups in ameliorating psychological distress. *Edith Cowan University*.
- Sudarji, S., & Wahono, D. L. (2016). Coping Stress Pada Orang Tua Anak Dengan Leukemia Limfositik Akut(All). *Jurnal Psikologi Psibernetika*, 9(2), 113–124.
<https://doi.org/10.30813/psibernetika.v9i2.465>

Sutan, R., Al-Saidi, N. A., Latiff, Z. A., & Ibrahim, H. M. (2017). Coping Strategies among Parents of Children with Acute Lymphoblastic Leukemia. *Health*, 09(07), 987–999. <https://doi.org/10.4236/health.2017.97071>

Syaodih, N. (2008). *Landasan Psikologi Proses Pendidikan*. PT. Remaja Rosdakarya.

Taufiqurokhman and Trustisari, Hastin and Harisetyo. (2021) *Pekerjaan Sosial di Indonesia: Suatu Pengantar Umum*. Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik. Universitas Moestopo Beragama (Pers). ISBN 978-602-9006-48-3

Williams, P. (2005). *What Is Social Support? A Grounded Theory Of Social Interaction In The Context Of The New Family*. University of Adelaide.

Worrall, H., Schweizer, R., Marks, E., Yuan, L., Lloyd, C., & Ramjan, R. (2018). The effectiveness of support groups: a literature review. *Mental Health and Social Inclusion*, 22(2), 85–93. <https://doi.org/10.1108/MHSI-12-2017-0055>

Zastrow, Charles. 2010. *Introduction to Social Work and Social Welfare: Empowering People*. Belmont: Brooks/Cole.



Pedoman Wawancara

Informan Parents Club Inti Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI)

1. Tempat dan waktu wawancara

a. Tempat :

b. Hari dan tanggal :

2. Waktu :

a. Nama :

b. Usia :

c. Jabatan :

d. Alamat :

Pertanyaan

A. Esteem Support

1. Bagaimana kondisi awal orang tua dengan anak penyakit kanker ketika pertama kali menemui pihak Parents Club YOAI?
2. Bagaimana cara anda sebagai pengurus Parents Club mendukung, memberikan dukungan emosional dan meningkatkan perasaan atau kompetensi serta harga diri orang tua yang menghadapi tantangan merawat anak dengan penyakit kanker?

3. Apa saja upaya anda sebagai pengurus Parents Club untuk membantu orang tua merasa lebih percaya diri, memotivasi dan mengatasi perasaan putus asa yang mungkin
4. Bagaimana upaya anda selaku pengurus Parents Club menghadapi orang tua dengan anak penyakit kanker yang masih dalam kondisi lemah secara psikologis seperti masih merasa kecewa, down, stress dan hopeless?

B. Appraisal Support

1. Jenis informasi apa saja yang anda berikan kepada orang tua dengan anak penyakit kanker?
2. Bagaimana upaya anda apabila orang tua dengan anak penyakit kanker menolak untuk melakukan perawatan dan pengobatan secara medis?
3. Bagaimana anda sebagai pengurus Parents Club membantu orang tua memahami proses pengobatan, efek sampingnya, dan tindakan yang perlu diambil selama perawatan anak?
4. Apakah Parents Club menyelenggarakan sesi edukasi, seminar atau sesi konseling *one on one* tentang kanker anak dan bagaimana partisipasi orang tua dalam acara-acara tersebut?
5. Bagaimana Parents Club menghadapi kebutuhan informasi yang berbeda-beda dari orang tua dengan kondisi anak yang berbeda?

C. Tangible Support

1. Apa saja jenis dukungan materiil yang biasanya diberikan oleh Parents Club untuk membantu orang tua mengatasi beban finansial akibat pengobatan anak dengan kanker?
2. Apa saja fasilitas yang dapat digunakan oleh orang tua dengan anak penyakit kanker selama tergabung di Parents Club YOAI?

D. Belonging Support

1. Bagaimana Parents Club menciptakan lingkungan yang mendukung perasaan inklusi dan kebersamaan bagi orang tua yang memiliki anak dengan penyakit kanker?
2. Apa saja upaya konkret yang dilakukan oleh Parents Club untuk memastikan bahwa anggota merasa termasuk dan dihargai dalam komunitas ini?.
3. Apakah Parents Club menyelenggarakan acara atau kegiatan khusus yang bertujuan untuk memperkuat ikatan dan kebersamaan di antara anggota?
4. Bagaimana Parents Club mendorong kolaborasi dan interaksi sosial antar orang tua agar mereka merasa saling mendukung satu sama lain.

Pedoman Wawancara

**Informan Orang tua anggota Parents Club Ceria Yayasan
Onkologi Anak Indonesia (YOAI)**

3. Tempat dan waktu wawancara

- c. Tempat :
- d. Hari dan tanggal :
- e. Waktu :

4. Identitas Informan

- e. Nama :
- f. Usia :
- g. Jabatan :
- h. Alamat :

Pertanyaan

A. Profil Orang tua

1. Bagaimana perasaan anda sebagai orang tua dengan anak penyakit kanker saat pertama kali mengetahui bahwa anak anda divonis memiliki penyakit kanker?
2. Apa jenis penyakit kanker yang diderita oleh anak anda dan sudah berapa lama?
3. Bagaimana cara anda mengetahui Yayasan Onkologi Anak Indonesia yang memiliki bantuan dukungan sosial seperti pembiayaan obat dan perawatan hingga bantuan tempat tinggal?

B. Self Esteem Support

1. Bagaimana Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia membantu Anda sebagai orang tua merasa lebih percaya diri dalam menghadapi tantangan dalam merawat anak dengan penyakit kanker?

2. Apakah ada momen atau situasi tertentu di mana Parents Club memberikan dukungan yang khusus meningkatkan perasaan kompetensi dan harga diri Anda sebagai orang tua?
3. Apakah ada cerita atau pengalaman khusus yang dapat Anda bagikan tentang bagaimana Parents Club telah membantu Anda merasa lebih percaya diri, optimis, bangkit dari keterpurukan dalam menghadapi perjalanan pengobatan anak?
4. Apakah adanya dukungan self esteem dari Parents Club berpengaruh pada kualitas hidup Anda secara keseluruhan selama masa perawatan anak dengan kanker? Apakah dukungan tersebut mampu membuat anda merasa lebih baik keadaannya secara psikologis?

C. Appraisal Support

1. Apakah ada momen khusus di mana dukungan informasi dari Parents Club sangat berarti bagi Anda dan keluarga selama perjalanan perawatan anak?
2. Bagaimana Parents Club membantu Anda dalam memahami dan memberikan informasi mengenai pengobatan, efek samping, dan langkah-langkah yang harus diambil selama perawatan anak dengan kanker?
3. Adakah momen atau kejadian di mana informasi yang diberikan oleh Parents Club memiliki dampak penting pada pengetahuan dan pemahaman Anda sebagai orang

tua? Bagaimana hal itu mempengaruhi kesejahteraan Anda dan keputusan yang Anda buat?

D. Tangible Support

1. Apa jenis bantuan materiil konkret yang diberikan oleh Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia?
2. Bagaimana Anda merasa tentang dukungan finansial dan materiil yang diberikan oleh Parents Club? Apakah itu membantu meringankan beban Anda?

E. Belonging Support

1. Apakah ada momen atau pengalaman khusus dalam Parents Club yang membuat Anda merasa diterima dan menjadi bagian dari komunitas ini?
2. Bagaimana interaksi dengan anggota pengurus dan anggota lain di dalam Parents Club yang membantu Anda merasa lebih terhubung dan mendapatkan dukungan sosial?
3. Apakah ada acara atau kegiatan khusus yang diadakan oleh Parents Club untuk memperkuat rasa kebersamaan dan solidaritas antara anggota?

F. Manfaat Dukungan Sosial

1. Adakah perubahan langsung atau nyata dalam diri anda setelah bergabung atau tinggal di graha YOAI? Terutama dalam meminimalisir beban psikologis, fisiologis dan finansial anda?

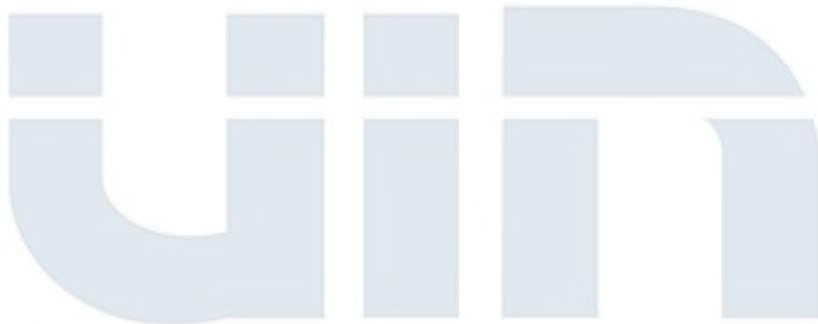
2. Bagaimana contoh konkret tentang situasi di mana dukungan sosial dari Parents Club telah memainkan peran penting dalam membantu Anda mengatasi tekanan dan tantangan terkait penyakit kanker anak Anda? Seperti meminimalisir atau melindungi anda dari gejala psikologis yang dialami?

G. Strategi Koping

1. Bagaimana langkah atau perilaku anda sebagai orang tua ketika pertama kali mengetahui anak anda divonis penyakit kanker?
2. Ketika anda terkendala terkait finansial, akomodasi dan transportasi apa langkah yang anda lakukan untuk memecahkan atau mencari solusi terhadap kendala tersebut?
3. Adakah usaha lain untuk menekan atau meminimalisir permasalahan yang anda lakukan terkait penyembuhan anak, kendala finansial dan gangguan psikologis lainnya?
4. Bagaimana anda beradaptasi, bertanggung jawab dan menyesuaikan diri terhadap permasalahan yang menimpa anda setelah bergabung dengan parents club?
5. Bagaimana anda mencoba untuk melihat situasi dari sudut pandang yang lebih positif atau menggali aspek positif ditengah permasalahan yang anda hadapi?
6. Bagaimana cara anda untuk mengendalikan emosi, kelelahan fisik, stress dan berbagai gangguan psikologis lainnya dalam situasi yang penuh tekanan setelah

bergabung dengan parents club dan tinggal di Graha YOAI?

7. Pernahkah Anda merasa terlalu overwhelmed atau stres terkait dengan perawatan anak?
8. Apakah Anda pernah merasa perlu menjauhkan diri secara emosional dari situasi yang penuh tekanan atau emosional terkait dengan perawatan anak Anda sementara waktu?



Transkrip Wawancara

Pedoman Wawancara

Informan Parents Club Inti Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI)

Tempat dan waktu wawancara

1. Tempat : Kediaman Informan
2. Hari dan tanggal : Sabtu, 8 Juli 2023
3. Waktu : 11.00 WIB

Identitas Informan

1. Nama : Kahfi Abdullah
2. Jabatan : Pengurus Parents Club
3. Alamat : Perumahan pamulang estate Jalan Duku
no.6

No	Pertanyaan	Jawaban
A.	Self Esteem Support	
	1. Bagaimana kondisi awal orang tua dengan anak penyakit kanker ketika pertama kali menemui pihak Parents Club YOAI?	Tentunya ya terlihat kebingungan, galau, sedih, stress gitu isti, biasanya kita suka tanya dan ajak cerita, lalu kita tawarkan mau ga gabung ke parents club. Kondisi awalnya seperti itu.

	<p>2. Bagaimana cara anda sebagai pengurus Parents Club mendukung, memberikan dukungan emosional dan meningkatkan perasaan atau kompetensi serta harga diri orang tua yang menghadapi tantangan merawat anak dengan penyakit kanker?</p>	<p>Biasanya selalu kita semangat, kita motivasi, pendekatan kepada anak dan orang tua itu tidak bisa terburu-buru dan tidak bisa dipaksakan, karena menurut saya apabila orang tua yang sedang depresi biasanya dalam keadaan denial dan tidak bisa masuk informasi maka pendekatan tersebut untuk memberikan dukungan sosial harus diberikan secara bertahap dan pelan-pelan, gabis akita ngotot. Saya selalu bilang kematian atau umur tuhan yang ngatur, kalau dokter memvonis, belum tentu vonis tersebut terjadi, makanya kita harus terus selalu usaha, kita pasrahkan sama Allah, hasilnya biar Allah yang atur, saya selalu tanamkan seperti itu kepada para orang tua pasien, lebih banyak motivasi, dorongan, konseling, biasanya saya duduk bareng ngobrol, dan akhirnya mereka mau mengikuti saran-saran perawatan dan pengobatan secara medis.</p>
--	--	---

<p>3. Apa saja upaya anda sebagai sebagai pengurus Parents Club untuk membantu orang tua merasa lebih percaya diri, memotivasi dan mengatasi perasaan putus asa yang mungkin timbul akibat kondisi anak yang sakit?</p>	<p>Saya sendiri ketika orang tua sedang stress dan sedang khawatir sedih salah satunya memilih pendekatan secara rohani, pendekatan-pendekatan yang berbasis keagamaan, memberikan semangat dan motivasi secara halus dan pelan. Terkadang ada juga ketika pasien kanker anak yang harus diamputasi salah satu anggota badannya dikarenakan oleh kanker tulang akan tetapi orang tuanya tidak mau dan tidak terima karena merasa tidak tega, maka saya melakukan pendekatan secara halus, pelan-pelan dan bertahap baik kepada orang tuanya maupun pasien kanker anak tersebut. Gabisa tiba-tiba kita ngotot bapak/ibu harus seperti ini atau harus seperti itu, ya gabisa, harus sabar, pelan tapi pasti kita damping, semangat, kasih motivasi dan dorongan. Ada juga orang tua pasien yang datang ke saya bilang, “pak Kahfi gimana ini suami saya ngga mau nurutin buat pengobatan secara medis, akhirnya</p>
---	---

		saya minta, bu, ketemukan suami ibu sama saya, nanti saya ngobrol sama suami ibu, akhirnya setelah ngobrol dengan saya, saya kasih nasihat, wejangan mau tuh dia suaminya”.
	4. Bagaimana upaya anda selaku pengurus Parents Club menghadapi orang tua dengan anak penyakit kanker yang masih dalam kondisi lemah secara psikologis seperti masih merasa kecewa, down, stress dan hopeless?	Sama seperti tadi, pelan-pelan, bertahap, kita dampingi terus sampai keadaannya membaik, kita tanya ada apa?, ada yang bisa dibantu tidak?, kadang orang tua pasien itu kan beda-beda ya, ada yang terbuka mau cerita ada yang tertutup, apabila orang tua tersebut tertutup sekali, biasanya tidak kita paksakan untuk terbuka, kita gunakan teknik tarik ulur, ujung-ujungnya mereka membutuhkan kita dan mau menghubungi kita.
B.	Appraisal Support	

<p>1. Jenis informasi apa saja yang anda berikan kepada orang tua dengan anak penyakit kanker?</p>	<p>Biasanya seputar pengobatan dan perawatan berdasarkan pengalaman kami, orang tua yang anaknya berhasil sembuh. Seperti oh kalo sakit ini obatnya ini saya dulu, kemudian perawatan sebelum dan pasca kemo, karena yang menjadi tantangan merawat anak dengan penyakit kanker ini adalah setelah kemo, karena anak pasti akan berubah nih kondisi tubuhnya, nah biasanya kita kasih informasi seputar perawatan after kemo.</p>
<p>2. Bagaimana upaya anda apabila orang tua dengan anak penyakit kanker menolak untuk melakukan perawatan dan pengobatan secara medis?</p>	<p>Seperti tadi, kita tidak memaksakan semua orang tua harus mengikuti saran saya ataupun anggota PCI, saya kembalikan kepada orang tua masing-masing. Saya gunakan Tarik ulur biasanya kalau ada orang tua yang tidak mau anaknya diobati dan dirawat secara medis, ujung-ujungnya orang tua tersebut akhirnya mau agar anaknya ditindak secara medis, Kembali lagi semua harus berproses, harus sabar dan pelan-pelan.</p>

	<p>3. Bagaimana anda sebagai pengurus Parents Club membantu orang tua memahami proses pengobatan, efek sampingnya, dan tindakan yang perlu diambil selama perawatan anak?</p>	<p>Biasanya saya selalu mengarahkan orang tua yang anaknya sakit kanker itu berkonsultasi kepada anggota PCI yang anaknya sudah sembuh dengan jenis kanker yang sama, sehingga keakuratan informasinya selaras gitu, kita memberi informasi berdasarkan pengalaman kita sendiri, orang tua yang anaknya sudah sembuh dari penyakit kanker, apabila ada yang belum dipahami biasanya kita tanya ulang, sampai sini apa sudah dimengerti bapak/ibu?, begitu biasanya, kita pastikan sampai benar-benar paham.</p>
	<p>4. Apakah Parents Club menyelenggarakan sesi edukasi, seminar atau sesi konseling one on one tentang kanker anak dan bagaimana partisipasi orang tua dalam acara-acara tersebut?</p>	<p>Biasanya selain konseling visit kerumah sakit, di graha juga ada acara seminar edukasi temanya juga bermacam-macam, tentunya setiap ada sesi konseling dan seminar partisipasi orang tua sangat aktif ya, dan mau tau, mau belajar seperti itu.</p>

	<p>5. Bagaimana Parents Club menghadapi kebutuhan informasi yang berbeda-beda dari orang tua dengan kondisi anak yang berbeda?</p>	<p>Seperti yang saya sampai kan tadi, biasanya berkonsultasi kepada anggota PCI dengan jenis penyakit kanker yang sama agar informasi yang didapatkan lebih selaras dan akurat.</p>
C.	<i>Tangible Support</i>	
	<p>1. Apa saja jenis dukungan materiil yang biasanya diberikan oleh Parents Club untuk membantu orang tua mengatasi beban finansial akibat pengobatan anak dengan kanker?</p>	<p>Ada graha, untuk tempat tinggal, biasanya ada uang dari donatur, kebutuhan sehari-hari selama tinggal di YOAI, mobil antar jemput. Proses untuk dapat tinggal di graha YOAI, Tujuan utama dari graha YOAI ini kan adalah diperuntukkan untuk orang tua beserta pasien kanker anak yang berasal dari luar daerah untuk meminimalisir biaya hidup, kebanyakan orang tua yang tinggal di graha YOAI berasal dari lampung, Kalimantan, ambon dan lain-lain. Lalu kami juga memberikan bantuan pengobatan juga, bantuan materi, seperti Graha YOAI kepada orang tua pasien yang notabene nya kurang mampu, BPJS mengcover obat-</p>

		<p>obatan. Nah, obat-obatan yang tidak di cover BPJS, YOAI yang akan mengcover obat-obat tersebut. Jadi, misalkan apabila ada tetangga terdekat yang anaknya menderita kanker harus cepat di tangani dan diberikan informasi Parents Club YOAI. Ada 5 rumah sakit yang bekerja sama dengan YOAI, seperti RS Gatot Subroto, Dharmas, Harapan Kita, Cipto kerja sama ini sudah bekerja sama dari tahun 2000an. Obat-obat yang sulit didapat akan di provide oleh YOAI.</p>
	<p>2. Apa saja fasilitas yang dapat digunakan oleh orang tua dengan anak penyakit kanker selama tergabung di Parents Club YOAI?</p>	<p>Selama tinggal di YOAI segala fasilitas bisa digunakan, seperti dapur, mainan anak, mobil antar jemput, oksigen, dan lainnya.</p>
D.	<i>Belonging Support</i>	
	<p>1. Bagaimana Parents Club menciptakan lingkungan yang mendukung perasaan inklusi dan kebersamaan bagi orang tua yang memiliki anak dengan penyakit kanker?</p>	<p>Setiap akhir pekan kita ada event, baik dari donatur ataupun corporate dan lain-lain. Kadang suka ada acara makan bareng juga yang dilakukan para orang tua pasien sehingga kegiatan tersebut bisa memperlerat</p>

		kepedulian dan kebersamaan mereka.
	2. Apa saja upaya konkret yang dilakukan oleh Parents Club untuk memastikan bahwa anggota merasa termasuk dan dihargai dalam komunitas ini?	Kita tidak membeda-bedakan disini, semua sama, kita selalu menerima semua orang tua yang ingin bergabung di YOAI selama masih tersedia tempat/kamar. Kita juga selalu libatkan seluruh orang tua apabila ada kegiatan atau acara-acara di YOAI seperti itu.
	3. Apakah Parents Club menyelenggarakan acara atau kegiatan khusus yang bertujuan untuk memperkuat ikatan dan kebersamaan di antara anggota?	Kalau untuk sesama anggota PCI, ada arisan yang dilakukan dua bulan sekali, dengan tujuan untuk mempererat kebersamaan dan sekaligus ada evaluasi, penyampaian laporan dan diskusi seperti itu.
	4. Bagaimana Parents Club mendorong kolaborasi dan interaksi sosial antar orang tua agar mereka merasa saling mendukung satu sama lain?	Biasanya melalui acara, kita libatkan mereka agar tercipta kebersamaan dan interaksi saling mendukung. Atau sekedar mereka para orang tua pasien makan bersama, masak bersama untuk memperkuat rasa kebersamaan antar orang tua pasien kanker anak.

Transkrip Wawancara

Pedoman Wawancara

Informan Parents Club Inti Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI)

Tempat dan waktu wawancara

1. Tempat : Graha YOAI
2. Hari dan tanggal : Sabtu, 8 Juli 2023
3. Waktu : 15.00 WIB

Identitas Informan

1. Nama : Rita Setyawati
2. Usia :
3. Jabatan : Parents Club Inti / Piketer
4. Alamat : Jakarta Timur

No	Pertanyaan	Jawaban
A.	Self Esteem Support	
	1. Bagaimana kondisi awal orang tua dengan anak penyakit kanker ketika pertama kali menemui pihak Parents Club YOAI?	Kondisi dari tingkat stress pasien itu berbeda-beda ya tiap orang tua, mereka ini sampai ada yang nangis terus, putus asa, cemas dan down gitu ya dari mentalnya, biasanya ini pasien orang tua baru.

	<p>2. Bagaimana cara anda sebagai pengurus Parents Club mendukung, memberikan dukungan emosional dan meningkatkan perasaan atau kompetensi serta harga diri orang tua yang menghadapi tantangan merawat anak dengan penyakit kanker?</p>	<p>Salah satu tujuan saya piket di graha saya yang memberi penguatan dan mendengarkan curhat orang tua pasien, ada yang nangis terus, putus asa, saya selalu dengarkan dan memberikan semangat motivasi kepada mereka sebisa yang saya mampu lama kelamaan mereka terbuka dan lebih percaya diri. Lama kelamaan juga mereka yang sendirinya datang ke saya cerita tentang pengobatan anak mereka.</p>
	<p>3. Apa saja upaya anda sebagai sebagai pengurus Parents Club untuk membantu orang tua merasa lebih percaya diri, memotivasi dan mengatasi perasaan putus asa yang mungkin timbul akibat kondisi anak yang sakit?</p>	<p>Biasanya orang tua pasien ini galau ya, putus asa mereka lebih sering cerita mengenai latar belakang mereka dan kondisi anaknya yang sakit, saya selalu kasih semangat, karena saya kan pernah ada di posisi mereka juga jadi tahu ya rasanya seperti apa, saya kasih motivasi, dampingan, semangat dan dorongan semampu saya agar mereka dapat kembali percaya diri</p>

	<p>4. Bagaimana upaya anda selaku pengurus Parents Club menghadapi orang tua dengan anak penyakit kanker yang masih dalam kondisi lemah secara psikologis seperti masih merasa kecewa, down, stress dan hopeless?</p>	<p>Sama sih mba, saya dengan sabar memberikan semangat, motivasi, penguatan dari sikologisnya, saya selalu berusaha untuk mendengarkan curhatan mereka, karena fase sedih atau galau tiap orang itu kan berbeda-beda ya, jadi kita harus tetap pelan-pelan dan bertahap memberikan semangat, pendampingan, dan motivasi kepada orang tua pasien</p>
B.	Appraisal Support	
	<p>1. Jenis informasi apa saja yang anda berikan kepada orang tua dengan anak penyakit kanker?</p>	<p>Biasanya seputar pengobatan dan perawatan anak sih mba, seperti gimana nih kalau anak muntah setelah kemoterapi, karena yang menjadi PR orang tua ini setelah anak kemo, kondisi anak itu kan berbeda-beda ya dan mengalami perubahan setelah kemo, tapi sesungguhnya kekuatan anak ini balik lagi kepada imun nya masing-masing, jadi kita harus fokus untuk menguatkan imunnya.</p>

<p>2. Bagaimana upaya anda apabila orang tua dengan anak penyakit kanker menolak untuk melakukan perawatan dan pengobatan secara medis?</p>	<p>Kalau ini sebenarnya saya belum pernah menemui ya, saya seringnya orang tua pasien ini sudah tergabung dalam komunitas atau Yayasan lain, jadi oh saya tidak paksakan kalo memang sudah bergabung di tempat lain, biasanya yang menangani hal ini itu pak Kahfi</p>
<p>3. Bagaimana anda sebagai pengurus Parents Club membantu orang tua memahami proses pengobatan, efek sampingnya, dan tindakan yang perlu diambil selama perawatan anak?</p>	<p>Perbedaan nya kalo yg lebih di kota lebih aktif dlm bicara, atau menyampaikan informasi. Dari yg pelosok agak malu-malu kembali lagi juga dari tingkat pendidikan orang tua, pekerjaan dan latar belakang keluarga, Kembali lagi ke latar pendidikan nya kan berbeda2 ada juga yg buta huruf, Kadang kalo sdg bicara di liat dulu lawan bicara nya bgm, kalo kurang respon atau tidak antusias ya di stop, bisa besok/kalo ketemu lagi. Ada tinggalkan pesan untuk yg piket kainnya. Tapi sejauh ini mereka selalu bertanya informasi mengenai perawatan kanker anak, dan dijawab berdasarkan pengalaman saya.</p>

	4. Apakah Parents Club menyelenggarakan sesi edukasi, seminar atau sesi konseling one on one tentang kanker anak dan bagaimana partisipasi orang tua dalam acara-acara tersebut?	Sebelum pandemi PC INTI mengadakan seminar ² ttg kanker di bbrp RS, peserta nya bisa dari PC Ceria dan masyarakat umum. Sekarang kita pun bikin acara FGD (FORUM DISSCUSION GRUOP) Bersama Psikolog dan Dokter. Jadi orang tua bisa bertanya seputar Medis, atau pun masalah keluarga, perawatan pasien dan apapun saat diskusi tersebut
	5. Bagaimana Parents Club menghadapi kebutuhan informasi yang berbeda-beda dari orang tua dengan kondisi anak yang berbeda?	Kalo kebetulan sama dgn pengalaman saya lebih enak ya ngobrol nya. Walaupun sama CA nya, sesungguhnya anak-anak itu kembali pada Imun nya masing-masing juga. Kalo beda CA nya saya bicara seputar yang umum untuk pasien kanker, selebihnya kadang saya Carikan rool model yang berhasil yang sama CA dgn yg bertanya
C.	<i>Tangible Support</i>	
	1. Apa saja jenis dukungan materiil yang biasanya diberikan oleh Parents Club	Graha, untuk tempat tinggal sementara pasien dan orang tua pasien, kebutuhan sehari-hari selama

	untuk membantu orang tua mengatasi beban finansial akibat pengobatan anak dengan kanker?	tinggal di YOAI, mobil antar jemput. Mereka juga biasanya dikasih santunan sama donatur ketika donatur datang berkunjung.
	2. Apa saja fasilitas yang dapat digunakan oleh orang tua dengan anak penyakit kanker selama tergabung di Parents Club YOAI?	Semua fasilitas yang ada disini dapat digunakan oleh pasien dan orang tua, kecuali AC di kamar, ada jamnya, dari jam 12 sampai jam 3 itu baru boleh dinyalakan.
D.	<i>Belonging Support</i>	
	1. Bagaimana Parents Club menciptakan lingkungan yang mendukung perasaan inklusi dan kebersamaan bagi orang tua yang memiliki anak dengan penyakit kanker?	Kalau PC inti ada arisan, kadang arisan ini kita undang PC Ceria juga, setiap akhir pekan ada kegiatan fgd kita diskusi bareng-bareng, kalau sesama orang tua pasien biasanya mereka suka ada padangan atau makan-makan bersama jadi di kegiatan tersebut mereka terlihat happy gitu, karena mereka tidak merasa sendiri atau ada temen lah istilahnya.
	2. Apa saja upaya konkret yang dilakukan oleh Parents Club untuk memastikan bahwa anggota merasa termasuk dan dihargai dalam	Kita selalu libatkan orang tua pasien apabila ada acara atau event tertentu ya, kita sering undang mereka, dan kita juga memperlakukan orang tua pasien semuanya sama, tidak ada

	komunitas ini?	yang dibeda beda kan berdasarkan berbagai status, seperti ekonomi, sosial, budaya itu tidak ada, kita semua merangkul orang tua pasien dan pasien kanker anak disini.
	3. Apakah Parents Club menyelenggarakan acara atau kegiatan khusus yang bertujuan untuk memperkuat ikatan dan kebersamaan di antara anggota?	kalau di PC Inti itu yang tadi arisan selama dua bulan sekali, halal bi halal atau halbi, lalu kita kadang kumpul dirumah ibu Linda Agum Gumelar, disana kita juga sekalian melakukan laporan dan evaluasi.
	4. Bagaimana Parents Club mendorong kolaborasi dan interaksi sosial antar orang tua agar mereka merasa saling mendukung satu sama lain?	Mereka kan satu kamar ada 4 pasien dan pendamping ya, biasanya dari acara acara atau ada event gitu biasanya mereka saling sharing, ngobrol, nguatn karena kan merasa senasib gitu, terus dari makan bersama gitu mereka makan barengan

Transkrip Wawancara

Pedoman Wawancara

Informan Orang tua anggota Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI)

Tempat dan waktu wawancara

1. Tempat : Graha YOAI
2. Hari dan tanggal : Sabtu, 12 Agustus 2023
3. Waktu : 11.00 WIB

Identitas Informan

1. Nama : Hilda
2. Usia : 30 Tahun
3. Jabatan : Ibu Rumah Tangga
4. Alamat : Kawalu, Tasikmalaya, Jawa Barat

No	Pertanyaan	Jawaban
A.	Profile Orang tua Pasien	
	1. Bagaimana perasaan anda sebagai orang tua dengan anak penyakit kanker saat pertama kali mengetahui bahwa anak anda divonis memiliki penyakit kanker?	Iya, awal-awal ya teh, saya tuh merasa sedih, galau, bingung, khawatir karena anak saya kan si Guntur satu-satunya ya teh jadi saya pada saat itu saya merasa kaget juga karena dari segi keturunan emang gaada yang terkena penyakit kanker, tapi lama-lama saya juga belajar menerima

	<p>seiring berjalannya waktu selama di Parents Club YOAI, awalnya mah saya ga nerima, mungkin tahun lalu lah saya posisinya ancur, kayak merenung sendiri lah, apa-apa sendiri Apalagi saya kan single parents teh, kebayang ya gimana perjuangan dan tantangannya ngurus anak sakit kanker sendirian. Kadang suka iri ama pasien sebelah, ada bapaknya yang bantuin, ada keluarganya juga yang nengok, saya mah boro-boro suami aja enggak ada. Berat banget emang awalnya tapi tetep harus dijalenin. Saya juga sedihnya kadang liat Guntur lagi kambuh tapi saya bingung harus apa</p>
--	---

<p>2. Apa jenis penyakit kanker yang diderita oleh anak anda dan sudah berapa lama?</p>	<p>Diagnosa awal itu sama dokter tumor otak ependymoma teh, September tahun lalu diagnosisnya tumor otak ependymoma, tapi kemarin MRI ulang operasi lagi, ternyata ada yang lain, jadi eee High Grade Glioma, nah High Grade Glioma itu penyebarannya sangat cepat teh dari biasanya, eeh, Guntur aja sekarang tumornya yang tadinya engga terlalu banyak sekarang udah isi otaknya itu yang sehat sisa dikit karena saking cepet penyebarannya. Perawatan sekarang yang dijanin itu kemoterapi kalo engga ada operasi lagi mau di kemo. Dia udah 5x di operasi.</p>
---	--

	<p>3. Bagaimana cara anda mengetahui Yayasan Onkologi Anak Indonesia yang memiliki bantuan dukungan sosial seperti pembiayaan obat dan perawatan hingga bantuan tempat tinggal?</p>	<p>Saya tuh kan, Guntur tuh kan November ya masuk ICU, sekitaran akhir November itu saya bingungkan pulang kemana, kondisi Guntur kan bener-bener ga memungkinkan, saya mikir dan tanya-tanya ada gasih rumah sakit bisa ga sih nyediain tempat buat orang jauh, saya nanya lah ke suster, kalo saya kan ga mungkin pulang, saya bilang, ada gasih tempat yang bisa nampung gitu buat orang-orang jauh, ada katanya namanya rumah singgah, suster nawarin, nih ada nih pasien sini juga banyak yang tinggal dirumah singgah, emang dia orang jauh, orang lampung. Terus saya ditawarin, ketemulah sama mama Hito, ada nih ini aja nomor hapenya telfon aja sendiri, saya sih ga banyak nanya ya karena kan emang saya perlu, saya langsung telfon. Pas pulang langsung ke situ (Graha YOA).</p>
<p>B.</p>	<p>Self Esteem Support</p>	

<p>1. Bagaimana Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia membantu Anda sebagai orang tua merasa lebih percaya diri dalam menghadapi tantangan dalam merawat anak dengan penyakit kanker?</p>	<p>Biasanya bu Rita bu Wiwied suka ke kamar, nanya kabar, kadang saya suka curhat juga, kan Namanya ngurus anak penyakit kanker itu butuh waktu lama ya teh, tenaga besar juga apalagi saya single parents, kalo dibilang cape ya pasti cape mah ada gitu, dari Parents Club suka dateng nyamperin, saya juga suka curhat, suka sharing, dari situ saya juga belajar menerima karena bu Rita Bu Wiwied suka nyemangatin dan suka ingetin gitu harus belajar Ikhlas karena ada anak yang penyakitnya lebih parah dari Guntur, jadi saya kalo abis curhat ya suka semangat lagi aja gitu.</p>
<p>2. Apakah ada momen atau situasi tertentu di mana Parents Club memberikan dukungan yang khusus meningkatkan perasaan kompetensi dan harga diri Anda sebagai orang tua?</p>	<p>Iya itu ada kalo lagi curhat, saya selalu dimotivasi kalo saya bisa ngerawat Guntur, Guntur bisa sembuh, padahal kalo paliatif itu ya harapannya hidupnya ya begitu lah ya teh, Cuma kalau lagi curhat atau lagi sharing saya selalu disemangatin, selalu dimotivasi,</p>

		<p>didorong agar bisa kuat, belajar Ikhlas, belajar bersyukur dan kuat, apalagi saya tahun lalu pas tau Guntur sakit ga karuan lah saya, mana saya single parents, rasanya ancur banget, tapi lama-lama saya disini ketemu Parents Club, ketemu orang tua lain juga, saya ngerasa lebih baik dan ga sendiri aja gitu teh saya seneng disini, bahkan saya ngerasa keluarga saya kurang peduli, justru orang-orang disini yang lebih peduli dan kuatin saya.</p>
	<p>3.Apakah ada cerita atau pengalaman khusus yang dapat Anda bagikan tentang bagaimana Parents Club telah membantu Anda merasa lebih percaya diri, optimis, bangkit dari keterpurukan dalam menghadapi perjalanan pengobatan anak?</p>	<p>Ya kalo cerita sih ada ya teh, kaya lagi kemaren tuh pas ada acara, para survivor kan naik tuh keatas panggung, ya kita saling ngobrol aja sama orang tua nya, ada dari Parents Club juga sharing, oh ternyata masih ada yang lebih parah dari Guntur dan dia bisa survive, itu macu semangat saya teh kaya ngasih dorongan lah gitu ya, karena kenyataannya kan Guntur ini harapan sembuhnya ya begitu ya kalo paliatif, jadi perawatan hanya</p>

		untuk bertahan hidup saja, wallahualam sih tapi sering dimotivasi sering di semangatin jadi saya percaya banget Guntur bisa sembuh.
	4. Apakah adanya dukungan self esteem dari Parents Club berpengaruh pada kualitas hidup Anda secara keseluruhan selama masa perawatan anak dengan kanker? Apakah dukungan tersebut mampu membuat anda merasa lebih baik keadaannya secara psikologis?	Kalo menurut saya dan apa yang saya rasain ada pengaruh, karena disini saya seneng saya malah lupa punya anak lagi sakit, karena luar biasa gitu dukungannya. Orangnya baik-baik, informatif juga, jadi saya ngerasa ga sendiri teh, bahkan ya gitu kalo disbanding keluarga mereka cuek, saya lebih seneng disini karena banyak orang, bisa sharing juga, disemangatin juga, beda lah sama kondisi saya tahun lalu yang ancur banget bisa dibilang.
C.	<i>Appraisal Support</i>	
	1. Apakah ada momen khusus di mana dukungan informasi dari Parents Club sangat berarti bagi Anda dan keluarga selama perjalanan perawatan anak?	Momen ya, ada sih, karena Guntur kan udah termasuk perawatan paliatif ya jadi memang agak tricky gitu teh untuk perawatannya, disini dari Parents Club setiap hari suka ada yang nengok dan nyamperin

		<p>gitu kaya nanya-nanya gimana perkembangannya dan ngasih informasi juga yang bisa nambah pengetahuan saya buat ngerawat Guntur, yang tadinya saya gatau, jadi tau, kaya bu Heri atau ibu Rita dari Parents Club suka nyamperin, kadang juga ada dari Rachel House yang membantu ngasih informasi juga gimana cara ngerawat anak yang udah masuk paliatif</p>
	<p>2. Bagaimana Parents Club membantu Anda dalam memahami dan memberikan informasi mengenai pengobatan, efek samping, dan langkah-langkah yang harus diambil selama perawatan anak dengan kanker?</p>	<p>Biasanya saya suka nanya sih awal-awal kalo Guntur lagi kaku badannya ini harus ngapain ya, karena saya awal-awal kan juga masih bingung kalo respon Guntur kaya begitu kejang atau kaku, akhirnya dikasih tau lah, sharing gitu sama bu Heri atau anggota Parents Club inti lainnya, terus kayak dikasih tau juga pantangan makanan terus kalo abis kemoterapi harus ngapain aja, karena biasanya yang berat abis kemo sih teh, jadi kebantu banget dari segi informasinya, kadang saya juga</p>

		<p>suka ngobrol sama orang tua dari Parents Club yang anaknya juga sama-sama udah masuk tahap paliatif. Jadi saya ngerasa ga sendirian lah, kaya ada temen gitu, temen sharing.</p>
	<p>3. Adakah momen atau kejadian di mana informasi yang diberikan oleh Parents Club memiliki dampak penting pada pengetahuan dan pemahaman Anda sebagai orang tua?</p>	<p>Ada sih teh, ya kayak tadi yang seharusnya Guntur gaboleh makan ini oh jadi saya tau memang makanan ini dilarang untuk anak penderita tumor otak terus informasi tentang gizi juga banyak lah, apalagi Guntur kan udah masuk ke High Grade Glioma gitu, kalo dari Parents Club atau Rachel House ga ngasih tau mungkin saya juga ga tau kalo ternyata makanan atau susu gitu ya minuman tersebut dilarang, jadi Guntur ada susu khusus gitu. Dari sering sharing dan sering tanya, belajar alhamdulillah sih sekarang saya kalo Guntur kaku atau kejang tengah malem saya ga panik lagi, karena sekarang udah tau gimana cara nanganinnya kalo lagi kambuh.</p>

D.	<i>Tangible Support</i>	
	1. Apa jenis bantuan materiil konkret yang diberikan oleh Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia?	Jenis bantuannya itu kebutuhan sehari-hari, tempat tinggal, transport, popok, oksigen, kadang dapet uang dari donatur, makanan disini juga udah disedia in kaya bangsa mie-miean gitu teh ya kaya kebutuhan sehari-hari lah.
	2. Bagaimana Anda merasa tentang dukungan finansial dan materiil yang diberikan oleh Parents Club? Apakah itu membantu meringankan beban Anda?	Alhamdulillah sih saya semenjak gabung di graha YOAI dan jadi member Parents Club saya merasa terbantu banget. Kalo apa ya, kalo dari segi finansial kan yang kita perluin rumah gitu terus yang emang deket ke rumah sakit, dari segi transportasi di YOAI kan juga ada mobil buat anter jemput kerumah sakit, jadi kita amit-amit sewaktu ke IGD Tengah malem atau jam berapa aja kita bisa dianter. Ya saya merasa disini plong gitu dari segi materi, ketakutannya berkurang lah dari sisi finansial.
E.	<i>Belonging Support</i>	

	<p>1. Apakah ada momen atau pengalaman khusus dalam Parents Club yang membuat Anda merasa diterima dan menjadi bagian dari komunitas ini?</p>	<p>Banyak teh, tapi yang paling berkesan buat saya itu orang disini ramah-ramah ngga pernah membedakan satu dan lainnya semua sama, momen nya itu pas lagi makan bareng atau lagi liwetan bareng gitu padangan sama anggota parents club, di momen itu saya bahkan ngerasa lupa ternyata saya punya anak yang lagi sakit kanker, saya merasa ngga sendirian, pada nyemangatin dan ngehibur juga, saya jadi seneng aja gitu disini walaupun jauh dari keluarga, toh keluarga juga ngga kasih dukungan juga buat saya.</p>
	<p>2. Bagaimana interaksi dengan anggota pengurus dan anggota lain di dalam Parents Club yang membantu Anda merasa lebih terhubung dan mendapatkan dukungan sosial?</p>	<p>Interaksinya intens sih, karena kita sekamar kan ada 4 orang ya, terus suka ada kegiatan juga di akhir pekan jadi suka interaksi aja sharing informasi nambah nambah ilmu gimana cara ngerawat anak yang penyakit kanker, suka ngumpul, suka madang bareng</p>
	<p>3. Apakah ada acara atau kegiatan khusus yang</p>	<p>Kalo acara sih biasanya ya itu teh, acara di akhir pekan kayak ada</p>

	diadakan oleh Parents Club untuk memperkuat rasa kebersamaan dan solidaritas antara anggota?	seminar, atau ada kumpul bareng atau ada yang mau donasi nah itu semuanya dikumpulin diruang bawah. Ada juga acara hari kanker anak kemarin.
F.	Manfaat Dukungan Sosial Pada Orang tua Pasien	
	1. Adakah perubahan nyata atau langsung dalam diri anda setelah bergabung atau tinggal di graha YOAI dan mendapatkan dukungan sosial terhadap kehidupan anda? (<i>Main effect model</i>)	Ya semenjak gabung disini perubahannya terutama berdampak banget di finansial sih teh, dibantu banget, mana saya jauh, gapunya rumah disini, terus pengobatan juga dibantu yang ga dibayar BPJS sama saya ngerasa ga sendiri gitu, karena banyak yang peduli, dukung dan ada tempat curhat, banyak temen baru yang senasib jadi saling dukung dan nguatin bareng-bareng, sama saya jadi optimis gitu positif anak saya bisa sembuh, yang lain aja bisa, saya liat mantan orang tua yang pernah tinggal disini, dia aja bisa masa kita engga gitu, dampaknya langsung lah ke saya gitu, saya sih ngerasa nya begitu ya.
	2. Bagaimana contoh konkret	Yang tadi saya bilang 2022 kemarin

	<p>tentang situasi di mana dukungan sosial dari Parents Club telah memainkan peran penting dalam membantu Anda mengatasi tekanan dan tantangan terkait penyakit kanker anak Anda? Seperti meminimalisir atau melindungi anda dari gejala psikologis yang dialami? (<i>Buffering model</i>)</p>	<p>bisa dibilang saya lagi ancur-ancurnya pas tau Guntur sakit terguncang lah, saya juga kan single parents, jadi kerasa banget teh, semenjak gabung disini ada banget lah perubahannya saya ngerasa jadi lebih kuat, pikiran yang engga-engga ke anak saya juga berkurang, saya juga ngerasa engga sendiri bahkan saya lupa kalau lagi punya anak dengan penyakit kanker. Saya jadi ngerasa, oh masih ada yah yang peduli sama saya dan mau loh mereka ngebantu saya. Beda lah sama sebelum gabung parents club YOAI, saya stress, down juga kan. Pas Guntur lagi parah-parahnya saya disemangatin dan dikuatin, bantuan ini bikin saya ngerasa lebih siap lebih apa ya lebih kuat lah gitu</p>
G.	Strategi Coping pada Orang tua Pasien (<i>Problem focused coping</i>)	
	1. Bagaimana langkah atau perilaku anda sebagai orang	Ya, yang pertama saya sih curiga kan tuh ko anak saya sakitnya terus-

	<p>tua ketika pertama kali mengetahui anak anda divonis penyakit kanker? (<i>Planful problem solving</i>)</p>	<p>terusan, akhirnya saya bawa periksa ke dokter, terus ternyata divonis kanker, akhirnya saya konsultasi ke dokternya gimana pengobatannya apakah harus operasi, akhirnya Guntur di rujuk kan ke Jakarta. Ya pertama-tama saya langsung meriksain keadaannya lewat medis sih, baru pas di rs saya ngobrol sama orang tua lain, tanya suster sampe akhirnya saya gabung sama Parents Club YOAI.</p>
	<p>2. Ketika anda terkendala terkait finansial, akomodasi dan transportasi apa langkah yang anda lakukan untuk memecahkan atau mencari solusi terhadap kendala tersebut? (<i>Seeking social support</i>)</p>	<p>Kalo ini ya seperti yang saya bilang tadi teh, saya sharing sama orang tua pasien lain, karena saya kan juga disini di Jakarta gaada tempat tinggal kan, ya saya tanya sama suster, ada gasih tempat buat orang yang rumahnya jauh, karena saya emang udah ga kerja, single parents juga, pemasukan dari mana gitu teh buat bayar kosan sama biaya transport dan sehari-hari, akhirnya dikasih tau suster kalo ada YOAI.</p>
	<p>3. Adakah usaha lain untuk menekan atau meminimalisir</p>	<p>Saya berhenti kerja sih, disitu emang beresiko yah, karena</p>

	<p>permasalahan yang anda lakukan terkait penyembuhan anak, kendala finansial dan gangguan psikologis lainnya? (<i>Confrontative coping</i>)</p>	<p>pemasukan dari mana lagi, karena emang bapaknya udah gaada, ya tinggal saya kan, tapi saya percaya ada aja rejeki buat anak saya berobat, saya juga mau fokus ngerawat Guntur akhirnya ya saya berhenti kerja demi fokus ke kesembuhan dia.</p>
H.	Strategi Koping (<i>Emotion Focused Coping</i>)	
	<p>1. Bagaimana anda beradaptasi, bertanggung jawab dan menyesuaikan diri terhadap permasalahan yang menimpa anda setelah bergabung dengan parents club? (<i>Accept Responsibility</i>)</p>	<p>Kalo ini, karena saya ibunya ya, orang tua satu satunya, mau digempur sama keadaan apapun saya harus tetep kuat, demi kesembuhan anak saya, saya juga orang tuanya yang dia punya satu-satunya, kalau bukan saya, siapa lagi teh yang ngurus. Udah seharusnya juga kita sebagai orang tuanya merawat dia dikala sehat dan sakit kan.</p>
	<p>2. Bagaimana anda mencoba untuk melihat situasi dari sudut pandang yang lebih positif atau menggali aspek positif</p>	<p>Kalo saya sih mikirnya, ya bersyukur aja, anggep ini ujian dari Allah, banyak juga loh teh yang lebih parah dari Guntur penyakitnya, ya saya bersyukur aja</p>

	ditengah permasalahan yang anda hadapi? (<i>Positive Reappraisal</i>)	sama keadaan yang sekarang, udah pasrah udah ikhlas juga kondisi kaya begini.
	3. Bagaimana cara anda untuk mengendalikan emosi, kelelahan fisik, stress dan berbagai gangguan psikologis lainnya dalam situasi yang penuh tekanan setelah bergabung dengan parents club dan tinggal di Graha YOAI? (<i>Self control</i>)	Awal-awal iya memang berat ya, kepikiran, mood nya berubah tapi makin kesini ya saya bawa enjoy aja. Saya juga sering ngobrol sama bu Wiwied, suka curhat lah gitu ya kalo saya lagi galau, sama orang tua pasien se-kamar juga. Saya mikirnya sekarang ya saya harus kuat, kalo saya nya aja lemah nanti siapa yang mau ngerawat anak saya teh. Saya udah kenyang lah satu tahun yang lalu ngalamin ancur perasaan dan hati saya. Jadi sekarang saya mikir udah ga boleh lemah lagi
	4. Pernahkah Anda merasa terlalu overwhelmed atau stres terkait dengan perawatan anak Anda sehingga Anda merasa perlu untuk menghindari situasi atau masalah yang terkait? Seperti mencari pelarian atau	Kalo ini gapernah sih ya teh, gapernah yang ninggalin anak saya sedetik pun, saya selalu temenin, karena saya orang tua satu-satunya dia juga kan.

	ingin sendiri terlebih dahulu ketika dihadapkan dengan permasalahan yang penuh tekanan? (<i>Escape avoidance</i>)	
5.	Apakah Anda pernah merasa perlu menjauhkan diri secara emosional dari situasi yang penuh tekanan atau emosional terkait dengan perawatan anak Anda sementara waktu? (<i>Distancing</i>)	Gapernah juga kalau ini karena menurut saya anak tuh butuh kita sebagai orang tuanya, kalo bukan kita siapa lagi gitu ya kan.

Transkrip Wawancara

Pedoman Wawancara

Informan Orang tua anggota Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI)

Tempat dan waktu wawancara

1. Tempat : Graha YOAI
2. Hari dan tanggal : 21 Agustus 2023
3. Waktu : 13.00 WIB

Identitas Informan

1. Nama : Sumantri
2. Usia : 55 Tahun
3. Jabatan : Petani
4. Alamat : Mena, Bengkulu Selatan

No	Pertanyaan	Jawaban
A.	Profile Orang tua Pasien	
	1. Bagaimana perasaan anda sebagai orang tua dengan anak penyakit kanker saat pertama kali mengetahui bahwa anak anda divonis memiliki penyakit kanker?	Awal mulanya nih, semenjak Refal berumur 4 tahun, tau-tau dia tuh sudah ada kelainan pada kakinya yang kanan dan yang kiri, asal usulnya tidak tau, tau-tau dia sudah luka, perasaan saya awal tau ya bingung lah, bingung mau gimana ini, mau berobat kemana, saya khawatir juga, saya panik, yang

		saya pikirkan pada saat itu adalah kesembuhan refal
	2. Apa jenis penyakit kanker yang diderita oleh anak anda dan sudah berapa lama?	Jenis penyakit kanker anak saya itu kanker tulang dan ada indikasi kelainan pembuluh darah dan terlihat sejak anak saya 4 tahun, namun baru parah di 2 tahun kebelakang ini
	3. Bagaimana cara anda mengetahui Yayasan Onkologi Anak Indonesia yang memiliki bantuan dukungan sosial seperti pembiayaan obat dan perawatan hingga bantuan tempat tinggal?	Taunya ini, ada teman-teman ngobrol, ada teman yang menyarankan, ada juga dari Parents Club yang menyarankan, katanya kalau bapak mau, ini ada nomor, coba bapak telfon dulu, setelah saya telfon dan tanyakan, ternyata di YOAI masih ada tempat dan mau menerima lah, akhirnya saya langsung dijemput oleh pihak YOAI.
	B. Self Esteem Support	
	1. Bagaimana Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia membantu Anda sebagai orang tua merasa lebih percaya diri dalam	Kalau untuk hal ini, ya saya selalu disemangati oleh bu Wiwied bu Rita, banyak anggota parents club disini, saya jadi merasa optimis, memang pada awal saya merasa

	<p>menghadapi tantangan dalam merawat anak dengan penyakit kanker?</p>	<p>terbebani ya, apalagi dari kebanyakan orang tua disini hanya saya bapaknya saja yang mengurus refal banyak tantangannya lah mba, tapi saya selalu dimotivasi dan dikasih semangat serta arahan, bapak harus benar-benar bersabar katanya karena merawat anak dengan penyakit tersebut tidak cukup waktu sebentar tidak bisa cepat dan pengobatannya harus berlanjut. Mendengar hal tersebut saya panik juga tetapi lambat laun sering disemangati akhirnya saya lebih menerima dan merasa percaya bahwa refal bisa sembuh. Ibu heri dan ibu wiwied juga sering sekali menengok refal dan menyemangati saya, menanyakan ada masalah atau keluhan tidak, saya juga sering curhat juga kalau saya lagi kebingungan sering ngobrol.</p>
	<p>2. Apakah ada momen atau situasi tertentu di mana Parents Club memberikan dukungan yang khusus</p>	<p>Ada mba, ya kaya bu Heri, bu Rita selalu mengunjungi saya dan memberi motivasi dan semangat bahwa saya bisa mengurus refal</p>

	<p>meningkatkan perasaan kompetensi dan harga diri Anda sebagai orang tua?</p>	<p>bisa merawat refal sampai sembuh, dan banyak kata-kata positif yang bisa membuat saya selalu semangat untuk mendampingi dan merawat Refal. Sering menanyakan juga bu Heri soal perawatan refal gimana, saya merasa ada yang peduli dan tidak sendiri. Terus juga acara hari kanker anak kemarin seru banget dan meriah saya sebagai orang tuanya sejenak bisa refresing dulu karena acaranya ngga cuma buat anak aja tapi ada buat orang tua juga, ada yang bagian sedihnya pas anak ngasih penghargaan buat orang tuanya, disitu saya bangga sama diri saya sendiri, saya bisa juga ngadepin ini ternyata</p>
	<p>3. Apakah ada cerita atau pengalaman khusus yang dapat Anda bagikan tentang bagaimana Parents Club telah membantu Anda merasa lebih percaya diri, optimis, bangkit dari keterpurukan dalam menghadapi</p>	<p>Itu sering sekali, ada yang dari teman sekamar saling curhat, ngasih semangat, dikasi semangat lah saya untuk bertahan, dari teman-teman parents club dan pengurus, saya merasa lebih diperhatikan dan dari perlakuan teman dan pengurus tersebut saya</p>

	perjalanan pengobatan anak?	merasa lebih percaya diri dan optimis mba, bahwa refal bisa sembuh, di awal memang saya bingung, tidak tau harus apa, apalagi saya dari desa, seorang bapak-bapak juga yang minim informasi, bingung lah yang jelas, khawatir juga dengan Refal, tetapi lambat laut alhamdulillah dibantu oleh teman dan pengurus disini, rasa tersebut bisa diatasi dan mampu membuat saya bertahan
	4. Apakah adanya dukungan self esteem dari Parents Club berpengaruh pada kualitas hidup Anda secara keseluruhan selama masa perawatan anak dengan kanker? Apakah dukungan tersebut mampu membuat anda merasa lebih baik keadaannya secara psikologis?	Kalo itu iya sangat membantu saya mba, kan saya tadinya pusing, bingung bisa dibilang stress mba, apalagi awal-awal saya merasa sedih, saya ga tau harus ngapain, saya khawatir juga dengan penyakit refal tetapi setelah bergabung disini saya merasa berdampak sekali YOAI dan Parents Club buat saya, saya tidak tau kalau tidak ada mereka mungkin Refal tidak bisa melanjutkan pengobatan.
C.	<i>Appraisal Support</i>	

	<p>1. Apakah ada momen khusus di mana dukungan informasi dari Parents Club sangat berarti bagi Anda dan keluarga selama perjalanan perawatan anak?</p>	<p>Ya ada bu, kaya saya jadi tahu oh ternyata refal tidak boleh banyak makan yang mengandung micin karena bisa memicu atau berpengaruh kepada penyakitnya. Makanan-makanan yang dipantang terus apa saja yang harus dilakukan, saya jadi tahu sebelumnya saya kan ngga tahu.</p>
	<p>2. Bagaimana Parents Club membantu Anda dalam memahami dan memberikan informasi mengenai pengobatan, efek samping, dan langkah-langkah yang harus diambil selama perawatan anak dengan kanker?</p>	<p>Biasanya dari ibu Heri, ibu Rita selalu kasih informasi, dan informasinya cukup saya pahami karena saya dari desa, kurang mengerti hal-hal tertentu apalagi saya juga jarang akses hp, jadi keterbatasan informasi lah, dari Parents Club juga suka kasih info harus gimana harus gimana, kaya dikasih saran lah</p>
	<p>3. Adakah momen atau kejadian di mana informasi yang diberikan oleh Parents Club memiliki dampak penting pada pengetahuan dan pemahaman Anda sebagai orang tua?</p>	<p>Iya, karena sebelumnya yang tadi itu mba, saya tidak tahu ada pantangan dan banyak yang dilarang, sempet bingung juga diawal kalau penyakit ini banyak pantangannya dan bingung harus makan apa, tetapi informasi</p>

	Bagaimana hal itu mempengaruhi kesejahteraan Anda dan keputusan yang Anda buat?	tersebut sangat membantu saya selama berada disini.
D.	<i>Tangible Support</i>	
	1. Apa jenis bantuan materiil konkret yang diberikan oleh Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia?	Ya pertama tempat tinggal, ada uang juga mba dari donatur, kadang kebutuhan sehari-hari juga disediakan, dan ada mobil antar jemput juga.
	2. Bagaimana Anda merasa tentang dukungan finansial dan materiil yang diberikan oleh Parents Club? Apakah itu membantu meringankan beban Anda?	Kalau ini, sangat-sangat membantu saya, seperti yang tadi saya ceritakan, saya tidak tau apakah refal bisa lanjut pengobatan atau tidak, karena semuanya dibantu mba, seperti obat-obat yang tidak di cover rumah sakit, tapi di YOAI menyediakan.
E.	<i>Belonging Support</i>	
	1. Apakah ada momen atau pengalaman khusus dalam Parents Club yang membuat Anda merasa diterima dan menjadi bagian dari komunitas ini?	Ada, ya seperti momen makan bareng, saya merasa sangat diterima dan tidak merasa dibedakan disini. Tidak ada kesenjangan lah. Saat makan bareng itu juga saya merasa tidak

		sendirian tidak kesepian, banyak yang menyemangati saya dan peduli terhadap saya gitu karena saya tidak punya keluarga di Jakarta ini mba, mereka walaupun tidak sedarah tetapi sangat peduli satu sama lain.
	2. Bagaimana interaksi dengan anggota pengurus dan anggota lain di dalam Parents Club yang membantu Anda merasa lebih terhubung dan mendapatkan dukungan sosial?	Interaksi ya ngobrol sering mba, mau sama anggotanya, temen sekamar atau pengurusnya kaya bu Heri, pak Raden, bu Rita dan banyak lainnya, sering tuker informasi aja dan sering konsul
	3. Apakah ada acara atau kegiatan khusus yang diadakan oleh Parents Club untuk memperkuat rasa kebersamaan dan solidaritas antara anggota?	Acara biasanya banyak di akhir pekan mba, macem-macem acaranya dan orang tua sama anak selalu disuruh turun kalo ada acara, senang kalo lagi ada acara, makan bareng, Refal juga senang apalagi acara hari kanker anak kemarin seru banget dan meriah saya sebagai orang tuanya sejenak bisa refresing dulu karena acaranya ngga cuma buat anak aja tapi ada buat orang tua juga.

F.	Manfaat Dukungan Sosial Pada Orang tua Pasien	
	<p>1. Adakah perubahan nyata atau langsung dalam diri anda setelah bergabung atau tinggal di graha YOAI dan mendapatkan dukungan sosial terhadap kehidupan anda? (<i>Main effect model</i>)</p>	<p>Dampak yang saya rasakan sih pertama dari biaya-biaya kaya gitu, terus obat yang engga ditalangin sama bpjs juga, kan itu mahal awalnya saya bingung dan stress banget, manfaat yang langsung kerasa itu mba, perubahannya sebelumnya ya pusing lah gitu soal biaya, mikirin ini biaya dari mana, saya cuma petani biasa kan. Karena saya dari desa juga sulit tau tentang informasi kanker, saya terbantu juga dari informasi yang dikasih parents club YOAI atau kaya dari piketer. Kalau saya tidak bergabung kesini saya ga tau deh anak saya bisa lanjut pengobatan atau tidak mba</p>
	<p>2. Bagaimana contoh konkret tentang situasi di mana dukungan sosial dari Parents Club telah memainkan peran penting dalam membantu Anda mengatasi tekanan dan</p>	<p>Tentunya banyak mba, dari yang tadinya saya kebingungan, stress, khawatir apalagi soal biaya pengobatan sama biaya ngekos, transportasi gitu ya setelah bergabung dengan YOAI dan</p>

	<p>tantangan terkait penyakit kanker anak Anda? Seperti meminimalisir atau melindungi anda dari gejala psikologis yang dialami?</p>	<p>Parents Club pusing sama stress nya berkurang, justru sekarang saya fokus buat kesembuhan anak saya, karena di YOAI saya banyak dibantu juga, sangat berbeda keadaannya ketika sebelum bergabung ke YOAI Parents Club, apalagi saya berasal jauh dari luar daerah</p>
G.	<p>Strategi Coping pada Orang tua Pasien (<i>Problem focused coping</i>)</p>	
	<p>1. Bagaimana langkah atau perilaku anda sebagai orang tua ketika pertama kali mengetahui anak anda divonis penyakit kanker? (<i>Planful problem solving</i>)</p>	<p>Ya pertama saya bawa dulu anak saya berobat pake cara alternatif, kaya orang pinter, saya kira ini penyakit kiriman atau ghoib, ternyata diobati kesana kemari ke orang pinter sampai berbeda-beda yang ngobatinnya, ngga kunjung hasil, baru lah dari situ saya coba periksakan melalui medis</p>
	<p>2. Ketika anda terkendala terkait finansial, akomodasi dan transportasi apa langkah yang anda lakukan untuk memecahkan atau mencari</p>	<p>Saya ngobrol dan tanya-tanya sama teman-teman orang tua pasien, ada teman yang menyarankan, ada juga dari Parents Club yang menyarankan, katanya kalau bapak</p>

	solusi terhadap kendala tersebut? (<i>Seeking social support</i>)	mau, ini ada nomor, coba bapak telfon dulu, setelah saya telfon dan tanyakan, ternyata di YOAI masih ada tempat dan mau menerima lah, akhirnya saya langsung dijemput oleh pihak YOAI.
	3. Adakah usaha lain untuk menekan atau meminimalisir permasalahan yang anda lakukan terkait penyembuhan anak, kendala finansial dan gangguan psikologis lainnya? (<i>Confrontative coping</i>)	Saya bawa anak saya ke alternatif, walaupun pada saat itu saya gatau resiko nya gimana, padahal penyakit refal ini penyakit yang harus cepat-cepat ditangani medis.
H.	Strategi Koping (<i>Emotion Focused Coping</i>)	
	1. Bagaimana anda beradaptasi, bertanggung jawab dan menyesuaikan diri terhadap permasalahan yang menimpa anda setelah bergabung dengan parents club? (<i>Accept Responsibility</i>)	Saya merasa, awalnya ya saya juga berat yak arena saya yang ngerawat bukan ibunya, bapa-bapa ngerawat anak kalau dikampung saya itu kaya gimana lah ya gitu, kebanyakan kan ibu-ibu, Cuma saya merasa ya saya orang tuanya Refal saya harus bertanggung jawab demi kesembuhan anak saya, biar cepet sehat
	2. Bagaimana anda	Saya melihat, anak saya masih bisa

	<p>mencoba untuk melihat situasi dari sudut pandang yang lebih positif atau menggali aspek positif ditengah permasalahan yang anda hadapi? (<i>Positive Reappraisal</i>)</p>	<p>jalan walaupun jalannya lambat dan pincang, masih mau makan, saya liat anak lain ada yang lebih parah, ya saya disitu bersyukur aja dengan penyakit nya Refal, karena masih ada yang sangat parah kondisinya</p>
	<p>3. Bagaimana cara anda untuk mengendalikan emosi, kelelahan fisik, stress dan berbagai gangguan psikologis lainnya dalam situasi yang penuh tekanan setelah bergabung dengan parents club dan tinggal di Graha YOAI? (<i>Self control</i>)</p>	<p>Biasanya saya ngobrol sama ibu wiwied atau ibu Rita, ngobrol sama staff dibawah, yah saya bawa ini mengalir apa adanya, karena saya juga sudah dibantu YOAI, saya sangat berterimakasih dan terbantu, kalau tidak ada YOAI, saya ga tau masih bisa melanjutkan pengobatan anak saya atau ngga. Ditambah disini juga kan ramai gitu mba.</p>
	<p>4. Pernahkah Anda merasa terlalu overwhelmed atau stres terkait dengan perawatan anak Anda sehingga Anda merasa perlu untuk menghindari situasi atau masalah yang terkait? Seperti mencari pelarian atau ingin sendiri terlebih dahulu</p>	<p>Tidak sih mba, karena kalau bukan saya anak saya siapa yang urus, yang rawat, kan kasian dia seorang diri, ditambah saya orang tuanya juga kan, ibunya jauh dikampung</p>

	ketika dihadapkan dengan permasalahan yang penuh tekanan? (<i>Escape avoidance</i>)	
5.	Apakah Anda pernah merasa perlu menjauhkan diri secara emosional dari situasi yang penuh tekanan atau emosional terkait dengan perawatan anak Anda sementara waktu? (Distancing)	Ini tidak, karena saya selalu menemani anak saya sih, tidak pernah ninggalin dia karena kondisi saya, saya dampingin terus mba, kasian anak saya kalo saya tinggal, dia butuh saya, yang masak kan saya, kalo gaada saya, gimana coba


Hasil Observasi

No.	Subjek Observasi	Tanggal & Lokasi Observasi	Hasil Observasi
A.	<i>Self Esteem Support</i>		
1.	Mengamati dan melihat kedekatan, keceriaan dan kebersamaan dalam acara Hari Kanker Anak Internasional	19 Februari 2023	Berdasarkan hasil observasi, peneliti menemukan kebahagiaan orang tua pasien, haru, kebersamaan, keceriaan dan kesenangan dari orang tua pasien, selain itu orang tua pasien merasa terharu, bangga dan bahagia dalam sesi pemberian kue sebagai apresiasi dari anak dengan penyakit kanker kepada orang tua mereka masing-masing karena telah merawat dan mendampingi anak dengan baik, dalam sesi ini sangat terasa suasana

			haru dan bahagia, terlihat ekspresi bahagia dan bangga karena mereka sampai detik ini berhasil melewati hal-hal berat.
B.	<i>Appraisal Support</i>		
1.	Melihat antusiasme dan partisipasi orang tua dengan anak penyakit kanker dalam seminar Mindfulness Parenting Kanker Anak, serta mengamati pemberian informasi dari narasumber kepada partisipan dan sesi tanya jawab	30 Juli 2023	Seminar dengan tema “ <i>Mindfulness Parenting Kanker Anak</i> ” dengan narasumber Dr. Endang Windiastuti Sp.A(K) dan Ibu Widiawati Bayu S.Psi, Psikolog YOAI. Seminar tersebut berisi bahwa <i>mindfulness parenting</i> kanker anak dapat meningkatkan kesehatan mental orang tua dan meningkatkan <i>well being</i> . Partisipasi orang tua yang mengikuti kegiatan seminar tersebut aktif dan sangat antusias dalam menyimak

			<p>narasumber menjelaskan mengenai <i>mindfulness parenting</i>, beberapa orang tua aktif bertanya dalam kegiatan sesi tanya jawab. Selain itu narasumber sangat lengkap dalam memberikan informasi kepada partisipan dan memberikan jawaban yang runtut, jelas dan informatif kepada setiap partisipan yang bertanya.</p>
C.	<i>Tangible Support</i>	11 Agustus 2023	
1.	Melihat dan mengamati sarana prasarana yang terdapat di graha YOAI		<p>Hasil observasi yang peneliti dapatkan adalah terdapat 4 kamar dengan total 15 tempat tidur, selain itu terdapat AC, lemari, kipas angin dan tabung oksigen.</p> <p>Kemudian terdapat ruang baca, ruang televisi yang dilengkapi sofa dan</p>

			<p>karpas, kamar mandi, dapur, aula, ruang staff, ruang bermain, ruang cuci dan ruang tunggu. Selain itu terdapat mobil ambulans 24 jam</p>
D.	<i>Belonging Support</i>		
1.	Melihat keakraban sesama anggota parents club inti dan parents club ceria dalam acara opening graha YOAI	26 Juli 2023	<p>Dalam acara opening graha YOAI, peneliti melakukan observasi, dan ditemukan rasa kebersamaan, kesolidan dan kekompakan, hal tersebut terlihat dari satu sama lain anggota saling bercanda ria, mengobrol, saling membantu saat sesi konsumsi, tertawa bersama, bernyanyi dan berdansa bersama dalam acara tersebut.</p>
2.	Mengamati kebersamaan dan keakraban dalam acara arisan parents club		<p>Dalam acara ini, hasil observasi yang ditemukan penulis ialah keakraban dan</p>



		kebersamaan, merujuk pada satu sama lain anggota terlihat mengobrol, bercanda ria, <i>sharing</i> , saling membantu menyiapkan konsumsi.
--	--	--

Hasil studi dokumentasi

No.	Dokumen	Dokumen Terlampir	Dokumen tidak terlampir	Kesimpulan
1.	Profile Yayasan Onkologi Anak Indonesia	Terlampir		Menjelaskan profile Yayasan Onkologi Anak Indonesia terkait visi, misi, sejarah, struktur organisasi, program, mitra kerja sama, dan fasilitas yang tersedia di rumah singgah Graha YOAI.
2.	Kegiatan pemberian dukungan sosial yang diberikan kepada orang tua dengan anak penyakit kanker	Terlampir		Adanya kegiatan seminar dengan tema “Mindfulness Parenting dengan Kanker Anak”, Arisan Parents Club, Hari Kanker Anak Internasional dan lain- lain sebagai bentuk nyata implementasi

				dukungan sosial melalui Parents Club YOAI
3.	Daftar Pengurus Yayasan / struktur organisasi	Terlampir		Dapat mengetahui struktur kepengurusan Yayasan Onkologi Anak Indonesia.
4.	Nama anggota parents club ceria dan inti Yayasan Onkologi Anak Indonesia	Terlampir		Dapat mengetahui nama anggota, jabatan fungsional, dan alamat. Selain itu dapat mengetahui kota asal informan.



KEMENTERIAN AGAMA
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI (UIN)
SYARIF HIDAYATULLAH JAKARTA
FAKULTAS DAKWAH DAN ILMU KOMUNIKASI

Jl. Ir. H. Juanda No. 95 Ciputat 15412 Indonesia
Website : www.fidkom.uinjkt.ac.id

Telp/Fax: (62-21) 7432728 / 74703580
Email : fidkom@uinjkt.ac.id

Nomor : B - 671/F.5/PP0.09/2/2023
Lampiran : -
Hal : **Bimbingan Skripsi**

Kepada Yth.
Elisa Kurniadewi M.Psi
Dosen Fakultas Dakwah dan Ilmu Komunikasi
UIN Syarif Hidayatullah Jakarta

Assalamualaikum, Wr Wb

Bersama ini kami sampaikan outline dan naskah proposal Skripsi yang diajukan oleh mahasiswa Fakultas Dakwah dan Ilmu Komunikasi UIN Syarif Hidayatullah Jakarta sebagai berikut,

Nama : Istianah Nur Aliyyah
NIM : 11190541000131
Jurusan/Prodi : Kesejahteraan Sosial
Semester : VIII (Delapan)
Telp : 082130742548
Judul Skripsi : Dukungan Sosial Pada Orangtua Dengan Anak Penyakit Kanker Melalui Pilar Parents Club Yayasan Onkologi Anak Indonesia

mohon kesediaannya untuk membimbing mahasiswa tersebut dalam penyusunan dan penyelesaian Skripsinya selama 6 bulan dari tanggal 23 Februari 2023 s.d 23 Agustus 2023

Demikian atas kerjasamanya dan bantuannya kami ucapkan terimakasih.

Wassalamu'alaikum Wr.Wb

Jakarta, 23 Februari 2023
a.n. Dekan
Wakil Dekan Bidang Akademik



[Signature]
Napsiyah, S.Ag, BSW, MSW.
197401012001122003

Tembusan :
Dekan Fakultas Dakwah dan Ilmu Komunika



KEMENTERIAN AGAMA
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI (UIN)
SYARIF HIDAYATULLAH JAKARTA
FAKULTAS DAKWAH DAN ILMU KOMUNIKASI

Jl. Ir. H. Juanda No. 95 Ciputat 15412 Indonesia
Website : www.fdkom.uinjkt.ac.id

Telp/Fax : (62-21) 7432728 / 74703580
Email : fdkom@uinjkt.ac.id

Nomor : B-09314E/F.5/PP0.07/2/2023

Lampiran :-

Hal : **Izin Penelitian (Skripsi)**

Kepada Yth.

Ibu Rahmi Adi Putra Tahir Ketua Yayasan Onkologi Anak Indonesia

Jl. Kemuning No.15, RT.5/RW.1, Jatipulo, Kec. Palmerah, Kota Jakarta Barat, Daerah

Khusus Ibukota Jakarta 11430

di Tempat

Assalamualaikum, Wr Wb

Dekan Fakultas Dakwah dan Ilmu Komunikasi UIN Syarif Hidayatullah Jakarta
menerangkan bahwa

Nama : Istianah Nur Aliyyah

NIM : 11190541000131

Semester : 7 (Tujuh)

Jurusan/Prodi : Kesejahteraan Sosial

No Telp : 082130742548

Adalah benar yang bersangkutan mahasiswa Fakultas Dakwah dan Ilmu Komunikasi UIN Syarif Hidayatullah Jakarta yang akan melaksanakan penelitian/mencari data dalam rangka penulisan Skripsi "*Dukungan Sosial Pada Orangtua Pasien Kanker Anak Melalui Parents Club di Yayasan Onkologi Indonesia (YOAI)*".

Sehubungan dengan itu, dimohon kiranya Bapak/Ibu/Sdr dapat menerima yang bersangkutan untuk pelaksanaan kegiatan dimaksud

Demikian atas kerjasamanya dan bantuanya kami ucapkan terimakasih.

Wassalamu'alaikum Wr.Wb

Jakarta, 7 Februari 2023

a.n. Dekan

Pengetik Dekan Bidang Akademik



Siti Napsiyah, S.Ag, BSW, MSW.

NIP. 497401012001122003

Dokumentasi



