




Optimalisasi Kualitas Hidup Anak Kanker Oleh Pekerja Sosial Melalui Kolaborasi Layanan Paliatif Berbasis *Home care* dan *Telemedicine* di Yayasan Rachel House

Mari Esterilita^{1*} 

Zakiah² 

Mochamad Robby Fajar Cahya² 

Husmiati Yusuf³ 

¹ Prodi S-1 Kesejahteraan Sosial ; Fakultas Bisnis dan Ilmu Sosial, Universitas Binawan, Provinsi DKI Jakarta, Indonesia

² Prodi S-1 Keperawatan; Fakultas Keperawatan dan Kebidanan, Universitas Binawan , Provinsi DKI Jakarta, Indonesia

³ Badan Riset dan Inovasi Nasional, Jakarta, Indonesia

* Korespondensi: mari@binawan.ac.id ; Telp: +62-811-8908-017

Diterima: 15 Oktober 2024; Disetujui: 14 November 2025; Diterbitkan: 12 Desember 2025

Abstrak: Kanker menjadi salah satu penyebab kematian utama pada anak di Indonesia. Yayasan Rachel House menyediakan layanan paliatif *home care* dan *telemedicine* untuk meningkatkan kualitas hidup anak penderita kanker. Tujuan penelitian ini adalah menganalisis kualitas hidup anak kanker melalui kolaborasi layanan paliatif berbasis *Home care* dan *Telemedicine* di Yayasan Rachel House. Penelitian kuantitatif ini menggunakan kuesioner PedsQL 4.0 *cancer module* untuk mengukur kualitas hidup 12 anak penderita kanker dari keluarga prasejahtera. Hasil penelitian menunjukkan kualitas hidup anak-anak secara keseluruhan baik (66,66%), dengan aspek sosial memiliki skor tertinggi (80,41%) dan aspek emosi dan perasaan terendah (52,5%). Optimalisasi layanan melalui kolaborasi layanan *home care* dan *telemedicine* efektif meningkatkan kualitas hidup anak penderita kanker, terutama dalam aspek kesehatan fisik, sosial dan pendidikan. Kebaruan penelitian ini adalah integrasi dan optimalisasi layanan paliatif *home care* dan *telemedicine* dalam konteks pekerjaan sosial komunitas, khususnya pada lingkup paliatif anak keluarga prasejahtera yang belum banyak dieksplorasi. Penelitian ini memberikan kontribusi pada penguatan peran profesi Pekerja Sosial di layanan paliatif serta pengembangan kebijakan perlindungan anak penyakit kronis dari keluarga pra Sejahtera. Rekomendasi penelitian ini yakni perlu diberikan perhatian khusus pada aspek emosional khususnya peningkatan kapasitas kader masyarakat dalam memberikan dukungan psikososial, serta mendorong tersedianya SDM Pekerja Sosial dalam layanan paliatif di Yayasan Rachel House.

Kata kunci: kanker anak, kualitas hidup, paliatif, *home care*, *telemedicine*, Pekerja Sosial.

Abstract: Cancer is one of the leading causes of death in children in Indonesia. The Rachel House Foundation provides home care and telemedicine palliative services to improve the quality of life of children with cancer. The purpose of this study was to analyze the quality of life of children with cancer through collaboration of Home care and Telemedicine-based palliative services at the Rachel House Foundation. This quantitative study used the PedsQL 4.0 cancer module questionnaire to measure the quality of life of 12 children with cancer from underprivileged families. The results showed that the overall quality of life of children was good (66.66%), with the social aspect having the highest score (80.41%) and the emotional and feeling aspect the lowest (52.5%). Optimization of services through collaboration of home care and telemedicine services effectively improves the quality of life of children with cancer, especially in the aspects of physical, social and educational health. The novelty of this study is the integration and optimization of home care and telemedicine palliative services in the context of community social work, especially in the scope of palliative care for children from underprivileged families which has not been widely explored. This study contributes to strengthening the role of the Social Worker profession in palliative services and the development of policies to protect children with chronic diseases from underprivileged families. The recommendation of this research is that special attention needs to be paid to the emotional aspect, especially increasing the capacity of community cadres in providing psychosocial support, as well as encouraging the availability of social worker human resources in palliative services at the Rachel House Foundation.

Keywords: childhood cancer, quality of life, palliative care, home care, telemedicine, Social Worker.

1. Pendahuluan

Permasalahan kanker pada anak merupakan tantangan serius dalam dunia kesehatan khususnya di negara berkembang seperti Indonesia. Permasalahan kanker tidak hanya mengancam kelangsungan hidup, tapi juga memiliki dampak terhadap aspek fisik, psikologis, sosial dan emosional anak. Dampak multidimensi penyakit kanker bukan hanya menyerang penderita atau pasien tapi juga berdampak kepada kondisi psikososial keluarga atau pengasuh. Menurut WHO terdapat 8.677 anak yang berusia 0-14 tahun yang menderita kanker pada tahun 2020 di Indonesia. Jumlah tersebut menjadi yang tertinggi di Asia Tenggara (Bantul (UMY, 2023). Berdasarkan data *Indonesian Pediatric Center Registry*, terdapat 3.834 yang merupakan kasus terbilang baru di Indonesia pada 2021-2022. Jumlah ini didistribusikan ke 11 rumah sakit (RS) di Indonesia. Sebanyak 1.373 anak yang menderita kanker termasuk dalam masa pengobatan hingga Desember 2022. Sedangkan, Sebanyak 833 anak meninggal dunia karena penyakit kanker (Sadya, 2023). Prevalensi kanker anak di Indonesia mencapai 4%, artinya dari seluruh angka kelahiran hidup anak Indonesia, 4% diantaranya akan mengalami kanker. Saat ini kanker menjadi sepuluh besar penyakit utama yang menyebabkan kematian anak di Indonesia (Nurhidayah et al., 2016). . Tingginya angka kasus kanker di Indonesia menjadikan isu ini perlu ditangani secara serius dan menyeluruh

Tata laksana pengobatan anak kanker diantaranya berupa kemoterapi, operasi, penanganan suportif (rehabilitasi medik, radiasi tergantung kepada jenis kankernya) (Kementerian Kesehatan RI, 2011). Dampak dari berbagai proses pengobatan ini tidak hanya pada fisik anak, melainkan menimbulkan masalah yang kompleks. Termasuk permasalahan fisik, psikologis, sosial dan spiritual pasien kanker akan mengalami perubahan (Fathonah, 2018). Selain tantangan fisik, anak yang menjalani kemoterapi juga dapat menghadapi masalah psikososial, seperti gangguan suasana hati, kecemasan, kehilangan rasa percaya diri, penurunan persepsi diri, depresi, dan perubahan perilaku yang menghambat mereka untuk bersekolah (Fathonah, 2018). Berdasarkan data tersebut dapat dilihat tidak hanya fisik yang berdampak pada anak, tetapi juga psikologis dan hubungan sosial juga terdampak. Hal tersebut jika tidak diatasi maka akan mengurangi kualitas hidup anak kanker.

Penelitian menunjukkan anak kanker yang menjalani perawatan di ruang perawatan anak yaitu sebanyak 32 orang (53,3%) memiliki kualitas hidup buruk dan yaitu sebanyak 28 orang (46,7%) memiliki kualitas hidup baik (Nurhidayah et al., 2016). Kualitas hidup anak dapat ditingkatkan dan dilihat dari berbagai indikator seperti kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan. Penelitian menunjukkan bahwa kualitas hidup anak dengan kanker dapat dinilai menggunakan *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) (Kabak et al., 2016). Asuhan paliatif sangat diperlukan bagi anak kanker, dan dapat dilakukan di rumah. *Palliative home care* adalah layanan perawatan paliatif yang diberikan di rumah pasien, oleh tenaga paliatif dan atau keluarga atas bimbingan/ pengawasan tenaga paliatif (Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia, 2008).

Yayasan Rachel House merupakan pelopor asuhan paliatif di Rumah pertama di Jakarta yang memberikan asuhan paliatif khususnya bagi anak kanker dan HIV dari keluarga Pra Sejahtera. Layanan pasien di rumah muncul karena banyaknya pasien yang memilih perawatan di rumah. Layanan paliatif di Rumah Sakit saat pandemi Covid-19 memiliki resiko besar terhadap penularan Covid-19, sehingga *Telemedicine* merupakan salah satu solusi dalam pelayanan paliatif. *Telemedicine* saat ini merupakan teknologi penting untuk perawatan paliatif. Ada banyak manfaat, termasuk menjaga jarak sosial, menghemat waktu perjalanan, dan menghemat sumber daya seperti Peralatan Pelindung Pribadi yang Nyaman (APD) (Nofalia & Hartatik, 2022).

Dua pendekatan yakni *Home care* dan *Telemedicine* dilakukan kepada setiap pasiennya di Rachel House. Perawat dan kader masyarakat berbagi peran dalam melakukan asuhan paliatif terhadap pasien. Berdasarkan hasil FGD ditemukan pembagian tugas antara perawat dan kader masyarakat, dimana perawat fokus terhadap pelayanan kesehatan dan kader masyarakat fokus kepada pendampingan psikososial pasien. Berdasarkan hasil wawancara, Saat ini fungsi dan peran pekerja sosial dilakukan oleh kader masyarakat. Kader Masyarakat memiliki latar belakang SMA, terdapat

hambatan dalam membuat laporan perkembangan klien karena keterbatasan terhadap teknologi, sehingga terbatasnya dukungan psikososial yang dapat diberikan oleh kader masyarakat.

Saat ini Rachel house memiliki cakupan pasien yang bertempat tinggal di daerah Jakarta, Depok, Tangerang, Bekasi. Tantangan yang dihadapi saat ini adalah banyak kebutuhan pasien yang ingin dilayani di luar wilayah tersebut, namun tidak bisa dilayani karena jarak tempuh yang terbatas dalam layanan home care. Berdasarkan hasil wawancara ditemukan bahwa penerapan *home visit* kepada pasien memerlukan waktu perjalanan 1-2 jam dikarenakan jarak tempuh dan kemacetan ibukota dalam menjangkau rumah pasien. Perawat atau kader masyarakat dapat menjangkau pasien 2-3 pasien/ 1 hari tergantung pada tingkat keparahan penyakit dan jarak tempuh. Jangkaun pasien melalui *telemedicine* pun seringkali menemukan kesulitan bagi orangtua yang terkadang terlambat merespon tenaga kesehatan rachel house. Berdasarkan hal tersebut dapat disimpulkan bahwa layanan *home care* dan *telehealth* memiliki kekurangan dan kelebihan masing-masing namun, dapat dikombinasikan sesuai dengan kondisi pasien sehingga perlu dianalisis apakah layanan kombinasi ini mempengaruhi tingkat kualitas hidup pasien anak dengan kanker. Model layanan paliatif *home care* dan *telemedicine* perlu dikembangkan untuk dapat meningkatkan kualitas hidup anak penderita kanker.

Kombinasi *home care* dan *telemedicine* telah menjadi pendekatan yang semakin relevan dalam meningkatkan kualitas hidup anak penderita kanker. *Home care* menawarkan perawatan yang lebih personal dan nyaman di lingkungan rumah, sementara *telemedicine* memungkinkan akses yang lebih luas terhadap layanan kesehatan tanpa harus melakukan perjalanan ke fasilitas medis. Penelitian menunjukkan bahwa kedua pendekatan ini dapat saling melengkapi untuk memberikan dukungan yang lebih baik bagi anak-anak yang sedang menjalani perawatan kanker.

Home care, yang melibatkan perawatan di rumah oleh tenaga kesehatan terlatih seperti Perawat, Dokter atau Pekerja Sosial, telah terbukti efektif dalam meningkatkan kualitas hidup anak penderita kanker. Nurhidayah et al. menunjukkan bahwa perawatan di rumah dapat membantu mengurangi kecemasan dan meningkatkan kenyamanan pasien, yang sangat penting bagi anak-anak yang mungkin merasa tertekan dengan lingkungan rumah sakit (Nurhidayah et al., 2016). Selain itu, Andriastuti menekankan bahwa pelayanan paliatif yang diberikan dalam konteks *home care* dapat membantu mengelola gejala dan memberikan dukungan emosional yang diperlukan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien (Andriastuti, 2023). Dengan demikian, *home care* dapat menjadi alternatif yang efektif untuk perawatan konvensional, terutama bagi anak-anak yang membutuhkan perhatian khusus dan dukungan emosional.

Di sisi lain, *telemedicine* telah muncul sebagai solusi inovatif untuk mengatasi keterbatasan akses ke layanan kesehatan, terutama selama pandemi. Simanjuntak mencatat bahwa *telemedicine* dapat mengurangi hambatan geografis dan meningkatkan akses ke perawatan medis yang diperlukan (Simanjuntak, 2021). Dengan menggunakan teknologi komunikasi, dokter dapat melakukan konsultasi jarak jauh, memantau kondisi pasien, dan memberikan nasihat medis tanpa harus bertemu secara fisik. Hal ini sangat bermanfaat bagi anak-anak yang mungkin mengalami kesulitan dalam melakukan perjalanan ke rumah sakit, terutama jika mereka sedang dalam kondisi lemah akibat pengobatan kanker.

Kolaborasi antara layanan *home care* dan *telemedicine* dapat menciptakan model perawatan yang lebih holistik dan terintegrasi. Mariyana menyoroti pentingnya dukungan emosional bagi orang tua yang merawat anak dengan kanker, terutama dalam konteks perawatan paliatif (Mariyana, 2019). Dengan memanfaatkan *telemedicine*, orang tua dapat dengan mudah mengakses dukungan psikologis dan informasi yang dibutuhkan untuk merawat anak mereka dengan lebih baik. Walaupun Konsep *home care* dan *telemedicine* lebih banyak dikaji dalam sisi medis, namun kedua pendekatan ini sangat relevan dan terintegrasi erat dengan pendekatan Pekerjaan Sosial, khususnya dalam konteks perawatan paliatif, manajemen penyakit kronis, dan layanan berbasis komunitas. Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan menyampaikan pemerintah memiliki peran dan Undang-undang telah menyebutkan bahwa paliatif merupakan salah satu layanan

Kesehatan untuk memelihara dan meningkatkan derajat Kesehatan Masyarakat, namun masih ditemukan keterbatasan dalam implementasinya.

Penelitian (Visnu, 2024) menyatakan bahwa home care juga belum termasuk dalam jaminan JKN. Ini bisa memberikan peluang bagi filantropi untuk ikut serta dalam memastikan ketersediaan layanan, serta memberikan ruang untuk dukungan komunitas yang strategis, terencana, dan berkelanjutan. Dalam konteks ini, pendekatan pekerjaan sosial sangat relevan bahwa dukungan layanan tidak bersifat ad-hoc, melainkan terstruktur, berkeadilan dan juga berkelanjutan. Sebagaimana dikutip dalam penelitian (Alur, 2024) *"The aim of health social work is to "restore balanced things in clients' personal, family and social life, in order to help that person maintain or recover clients' health and strengthen his/her ability to adapt themselves into society."* Berdasarkan pernyataan tersebut dapat disimpulkan bahwa hal ini berkaitan dengan peran pekerja sosial. Pendekatan perawatan *telemedicine* juga berkembang pesat sejak pandemi Covid-19, Tenaga Kesehatan dan tim Paliatif termasuk pekerja sosial harus beradaptasi dengan layanan baru. Penelitian (Aldana GL, dkk, 2023) *Telemedicine* telah menjadi platform permanen untuk memberikan perawatan paliatif dalam tim perawatan paliatif untuk menyediakan perawatan virtual interdisipliner berkualitas tinggi kepada pasien kanker. *Telemedicine* adalah bentuk digitalisasi dalam layanan. Penelitian (Pujileksono et al., 2024) menjelaskan Pekerja Sosial rumah sakit dapat menyediakan *telehealth* kepada pasien melalui *FaceTime* hingga terapis klinis yang melakukan panggilan Zoom dengan pasien, pekerja sosial memungkinkan peningkatan layanan bagi Masyarakat yang kurang terlayani dari pedesaan, serta klien disabilitas. Berdasarkan hal tersebut dapat disimpulkan, bahwa *telemedicine* adalah sesuatu keharusan dalam adaptasi layanan khususnya pekerja sosial, hal ini penting terutama untuk memperluas layanan kepada kelompok rentan.

Kombinasi layanan paliatif melalui paliatif dan *telemedicine* memiliki tujuan dalam peningkatan kualitas hidup pasien kanker. Penilaian kualitas hidup ini menggunakan *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) oleh Varni, JW, Seid, M. & Kurtin, PS (2001) adalah ukuran singkat kualitas hidup yang berkaitan dengan kesehatan pada anak-anak dan remaja. Ukuran ini dapat diisi oleh orang tua (*Proxy Report*) serta anak-anak dan remaja (*Self-Report*). Instrument ini menggunakan 4 skala yakni fungsi fisik, emosional, sosial, dan fungsi sekolah. Selain itu, penggunaan alat penilaian seperti *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) dapat membantu tenaga kesehatan dalam memantau perkembangan kualitas hidup anak secara lebih efektif (Anggreini & Supit, 2022). Pekerja Sosial sebagai bagian dari interprofessional team memiliki peran mengevaluasi dan meringankan tekanan fisik, psikologis, spiritual, dan sosial anak. (Jones et al., 2022). Melalui instrument pengukuran kualitas hidup tim paliatif dapat mengevaluasi kondisi dan kualitas hidup klien sesuai dengan kebutuhan.

Kualitas hidup anak penderita kanker sangat dipengaruhi oleh berbagai faktor, termasuk dukungan sosial, kondisi fisik, dan kesehatan mental. Penelitian oleh Sulupadang et al. menunjukkan bahwa intervensi yang melibatkan dukungan sosial dapat meningkatkan kualitas hidup anak yang menjalani kemoterapi (Sulupadang et al., 2023). Dalam konteks ini, *home care* dapat memberikan dukungan sosial yang diperlukan, sementara *telemedicine* dapat memperluas jaringan dukungan dengan menghubungkan keluarga dengan profesional kesehatan dan kelompok dukungan lainnya. Pentingnya kolaborasi antara berbagai pihak dalam memberikan perawatan yang optimal tidak dapat diabaikan. Hendrawati et al. menekankan bahwa efikasi diri orang tua dalam merawat anak penderita kanker sangat mempengaruhi keberhasilan perawatan (Hendrawati et al., 2019).

Dengan memberikan edukasi dan dukungan yang tepat, orang tua dapat lebih percaya diri dalam menjalani proses perawatan, yang pada gilirannya akan berdampak positif pada kualitas hidup anak. Oleh karena itu, kombinasi *home care* dan *telemedicine* dapat memberikan dukungan yang lebih komprehensif dan efektif bagi anak-anak penderita kanker dan keluarga. Dalam rangka meningkatkan kualitas hidup anak penderita kanker, penting untuk terus melakukan penelitian dan evaluasi terhadap program-program yang terkait. Wahyudi menunjukkan bahwa kualitas hidup anak yang menjalani kemoterapi sangat dipengaruhi oleh dukungan yang mereka terima (Wahyudi, 2024). Oleh karena itu, evaluasi berkala terhadap efektivitas program *home care* dan *telemedicine* sangat penting untuk memastikan bahwa intervensi yang diberikan benar-benar memenuhi kebutuhan pasien dan keluarga.

Mari Esterilita, Zakiyah, Mochamad Robby Fajar Cahya, & Husmiati Yusuf.

Optimalisasi Kualitas Hidup Anak Kanker Oleh Pekerja Sosial Melalui Kolaborasi Layanan Paliatif Berbasis Home care dan Telemedicine di Yayasan Rachel House

Akhirnya, dengan mengintegrasikan berbagai pendekatan dan teknologi dalam perawatan anak penderita kanker, Yayasan Rachel House dapat memberikan layanan yang lebih baik dan lebih responsif terhadap kebutuhan pasien. Hal ini tidak hanya akan meningkatkan kualitas hidup anak-anak tersebut, tetapi juga memberikan dukungan yang diperlukan bagi keluarga mereka dalam menghadapi tantangan yang dihadapi selama proses perawatan kanker. Dengan demikian, optimalisasi layanan *home care* dan *telemedicine* oleh pekerja sosial merupakan langkah yang strategis dalam meningkatkan kualitas hidup anak penderita kanker di Yayasan Rachel House khususnya dalam aspek emosional.

Mengingat pentingnya peningkatan kualitas hidup anak penderita kanker, serta inovasi yang dilakukan oleh Yayasan Rachel House dalam mengkombinasikan layanan *home care* dan *telemedicine*, maka penelitian ini dirumuskan untuk menganalisis: 1) Bagaimana gambaran karakteristik responden anak penderita kanker yang mendapatkan *home care* dan *telemedicine* di Yayasan Rachel House? 2) Bagaimana kualitas hidup anak penderita kanker yang mendapat asuhan paliatif *home care* dan *telemedicine* di Yayasan Rachel House 3) Apa peran Pekerja Sosial dalam optimalisasi layanan *home care* dan *telemedicine* di Yayasan Rachel House ?

Research gap dari penelitian ini adalah 1) belum banyak studi yang mengkaji kombinasi *telemedicine* dan *home care* secara sinergis, penelitian-penelitian sebelumnya banyak focus kepada salah satu layanan, baik *home care* ataupun *telehealth* dan *telemedicine*. 2) Fokus kajian paliatif banyak berfokus kepada indikator medis dan belum banyak mengangkat kebutuhan psikososial anak 3) kurangnya penelitian paliatif di negara berkembang khususnya dalam konteks anak-anak dari keluarga pra Sejahtera 4) penelitian sebelumnya banyak menggunakan desain deskriptif atau kualitatif tanpa menyertakan pengukuran dampak intervensi secara kuantitatif.

Berdasarkan penelitian terdahulu maka kebaruan penelitian ini adalah 1) metode penelitian, penelitian ini menggunakan metode kuantitatif yang dapat mengukur dampak intervensi layanan paliatif *home care* dan *telemedicine* yang dilakukan di Yayasan Rachel House, 2) variabel penelitian dalam penelitian ini menganalisis optimalisasi bentuk layanan yakni *kolaborasi dari telemedicine* dan *home care* oleh pekerja sosial, 3) Spesifik klien, dalam penelitian ini menggunakan responden dari keluarga pra Sejahtera khususnya di Negara Indonesia yang masuk dalam negara berkembang 4) Pendekatan pekerja sosial, penelitian ini menganalisis peningkatan kualitas hidup dari perspektif pekerjaan sosial.

2. Metode

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kuantitatif dengan desain survei untuk menganalisis pengaruh kombinasi layanan paliatif *home care* dan *telemedicine* terhadap kualitas hidup anak penderita kanker. Pendekatan ini menitikberatkan pada pengukuran data numerik dari responden dengan menggunakan instrument yang terstandar. Teknik pengumpulan data adalah dengan menggunakan instrument kuantitatif. Data dikumpulkan melalui kuesioner PedsQL 4.0 (*Pediatric Quality of Life Inventory Generic 4.0 cancer module*) yang diisi oleh 12 anak penderita kanker dari keluarga pra sejahtera yang didampingi oleh Yayasan Rachel House. Terdapat 4 sub skala penilaian dalam PedsQL yaitu kesehatan dan aktivitas (Fisik), emosi dan perasaan, sosial, dan pendidikan. Keandalan instrumen ini ditunjukkan dengan konsistensi internal yang baik, dengan koefisien alfa secara umum berkisar antara 0,70-0,90 (Nurhidayah, Hendrawati, Mediani, et al., 2016). Nilai kuesioner 0=skor 100, nilai kuesioner 1=skor 75, nilai kuesioner 2= skor 50, nilai kuesioner 3 = skor 25, nilai kuesioner 4= skor 0. Semakin tinggi skor maka semakin tinggi kualitas hidup anak. Masing-masing dimensi dikatakan baik apabila memiliki nilai mean $\geq 63,01$ (Atika Nofianti, 2018). Peneliti menyebarkan instrumen penelitian kepada anak dan orangtua melalui angket ke rumah-rumah responden dan *google form* melalui media whatsapp dan telepon yang telah mendapatkan persetujuan dari pihak Yayasan Rachel House maupun responden. Analisis data dilakukan secara deskriptif dengan menggunakan SPSS. Analisis ini bertujuan menggambarkan distribusi skor kualitas hidup anak pada setiap sub-skala serta mengidentifikasi aspek dengan skor tertinggi dan terendah. Penelitian ini juga telah melewati uji etik dengan Nomor 140/KEPK-UBN/VI/2024 sehingga penelitian ini layak

Mari Esterilita, Zakiyah, Mochamad Robby Fajar Cahya, & Husmiati Yusuf.

Optimalisasi Kualitas Hidup Anak Kanker Oleh Pekerja Sosial Melalui Kolaborasi Layanan Paliatif Berbasis *Home care* dan *Telemedicine* di Yayasan Rachel House

untuk dilakukan. Keterbatasan penelitian ini adalah 1) keterbatasan jumlah sampel, sehingga diperlukan studi lanjutan dengan sampel yang lebih besar 2) aspek emosional yang rendah belum dieksplorasi secara kualitatif, sehingga dimensi ini perlu pemahaman dan pendalaman dengan penelitian selanjutnya.

3. Hasil

Penelitian ini menganalisis bagaimana kualitas hidup anak kanker, serta optimalisasi kolaborasi asuhan paliatif *home care* dan *telemedicine* terhadap kualitas hidup anak kanker di Yayasan Rachel House. Usia responden anak dimulai dari usia 3-18 tahun. Adapun hasil penelitian dapat dideskripsikan sebagai berikut :

3.1. Karakteristik Responden

Penelitian ini memiliki responden yang merupakan anak penderita kanker dan orangtua/pelaku rawat di Yayasan Rachel house. Usia responden anak dimulai dari usia 3-18 tahun. Adapun klasifikasi usia responden dapat digambarkan pada tabel 1 sebagai berikut :

3.1.1. Demografi Responden

Klasifikasi usia terdiri dari 3 kategori, yakni 3-6 tahun, 6-12 tahun dan usia 12-18 tahun, Adapun tabel klasifikasi usia responden dapat dijelaskan melalui tabel 1 berikut :

Tabel 1. Klasifikasi Usia responden

Usia	Frekuensi	Persentase
3-6 Tahun	4	33,3 %
6-12 Tahun	2	16,7%
12-18 Tahun	6	50 %

Klasifikasi usia dalam penelitian ini mengacu pada tahap perkembangan Erik Erikson (Mokalu & Boangmanalu, 2021), dimana usia 3-6 termasuk kategori usia anak pra sekolah, usia 6-12 termasuk dalam kategori usia, sekolah dasar, usia 12-18 termasuk dalam kategori usia remaja. Berdasarkan data penelitian bahwa anak kanker terbanyak berada pada usia 12-18 tahun sebanyak 50 %, kedua 3-6 tahun sebanyak 33,3 %, dan usia 6-12 tahun sebanyak 16,7 %. Data ini menunjukkan resiko kanker lebih tinggi pada kelompok usia remaja dibandingkan dengan kelompok usia lebih muda. Selain itu, prevalensi kanker di usia 3-5 tahun dan 5-10 tahun juga signifikan, menunjukkan pentingnya deteksi dini di semua rentang usia, khususnya untuk mencegah dan menanggulangi tingkat keganasan penyakit kanker

Karakteristik responden dilihat dari jenis kelamin dapat digambarkan melalui tabel 2 berikut.

Tabel 2. Jenis kelamin responden

Jenis Kelamin	Jumlah	Persentase
Perempuan	8	66,7%
Laki-laki	4	33,3%

Jenis kelamin responden terbanyak adalah Perempuan sebanyak 66,7 %, dan laki-laki sebanyak 33,3 %. Usia awal terdiagnosa adalah terbanyak pada usia 10-18 tahun sebanyak 58,3 %. Terbanyak kedua adalah pada usia 0-2 tahun, dan 2-5 tahun sebanyak 16,7 %. Berdasarkan penelitian (A et al., 2018). Laki-laki memiliki kejadian kanker anak yang lebih tinggi daripada perempuan, tetapi mekanisme biologis yang mendasarinya kurang dipahami. Penelitian (Resti Arania, Ringgo; Alfarisi, Prambudi; Rukmono; Mustaghfirin, 2022) menunjukkan dimana sebagian besar pasien kanker anak *Mari Esterilita, Zakiyah, Mochamad Robby Fajar Cahya, & Husmiati Yusuf.*

Optimalisasi Kualitas Hidup Anak Kanker Oleh Pekerja Sosial Melalui Kolaborasi Layanan Paliatif Berbasis Home care dan Telemedicine di Yayasan Rachel House

yaitu laki-laki. Artinya terdapat perbedaan karakteristik responden dalam penelitian ini dengan penelitian sebelumnya sehingga dapat diteliti lebih lanjut ke depan kaitan kasus kanker dan jenis kelamin.

Selanjutnya, kategori usia awal terdiagnosa dilihat dari kategori usia 0-2 tahun, 2-5 tahun, 10-18 tahun dapat dijelaskan melalui tabel berikut

Tabel 3. Usia awal Responden terdiagnosa Kanker

Usia Awal Terdiagnosa	Jumlah	Persentase
0-2 Tahun	3	25%
2-5 Tahun	2	16,7%
10-18 Tahun	7	58,3 %

Usia awal terdiagnosa kanker terbanyak adalah pada usia 10-18 tahun sebanyak 58,3%, data berikut menjelaskan bahwa klien terdiagnosa pada usia remaja, artinya banyak pasien baru diketahui mengalami kanker saat sudah remaja. Remaja merupakan salah satu kelompok masyarakat yang rentan terhadap faktor-faktor risiko kanker. Masa remaja adalah tahap di mana perkembangan saraf dan praktik gaya hidup muncul dan berubah (Abraham et al., 2021). Penegakan diagnose penyakit kanker pada anak remaja juga bisa disebabkan oleh terlambatnya pencegahan dini penyakit kanker.

Yayasan Rachel House memberikan pendampingan kepada klien dan keluarga yang masuk dalam kategori paliatif. Kategori lama didampingi Yayasan Rachel House dapat digambarkan melalui tabel 4 berikut ini.

Tabel 4. Lama didampingi Yayasan Rachel House

Lama Dampingi	Jumlah	persentase
< 3 bulan	5	41,7%
>3 bulan-6 bulan	1	8,3 %
9 bulan-12 bulan	3	25 %
>12 bulan	3	25 %

Persentase responden terlama didampingi oleh Yayasan Rachel house adalah > 12 bulan sebanyak 41,67%, dan pendampingan terbanyak kedua < 3 bulan sebanyak 33,33 %, pendampingan selama 9-12 bulan sebanyak 16,67 %, dan >3-6 bulan sebanyak 8,3 %. Data penelitian ini menunjukkan bahwa dukungan layanan paliatif sangat diperlukan oleh anak kanker secara berkelanjutan, tidak hanya kepada pasien, keluarga sangat mendapatkan manfaat dari adanya layanan paliatif ini.

3.1.2. Jenis Kanker dan tingkat keparahan

Jenis kanker anak sangat beragam, jenis kanker yang terdapat pada klien di Yayasan Rachel House dapat dijelaskan melalui tabel 5 berikut :

Tabel 5 Jenis Kanker

Jenis Kanker	Jumlah	Persentase
ALL (Leukemia Limfoblastik Akut	4	33,33 %
AML (Leukemia Myeloid Akut)	2	16,66 %
Mucoepidermid	1	8,3 %
Osteosarkoma	1	8,3 %
Yolk Sac Tumor	2	16,66 %
Rabdomisarkoma	1	8,3 %
Nasofaring	1	8,3 %

Jenis kanker yang dialami responden terbanyak adalah jenis kanker Leukemia Limfoblastik Akut (ALL) sebanyak 33,33 %. Ini menunjukkan bahwa leukemia adalah bentuk kanker yang paling banyak dialami oleh anak-anak dalam studi ini. Penelitian ini sejalan dengan penelitian yang dilakukan di RSUD Dr. Soetomo Surabaya bahwa proporsi terbanyak jenis kanker yang ada di instalasi paliatif dan bebas nyeri RSUD Dr. Soetomo adalah leukemia (Izzatul Fithriyah, 2021). Terbanyak kedua adalah Leukemia Myeloid Akut (AML) sebanyak 16,66 %, Yolk Sac Tumor sebanyak 16,66%, terakhir jenis kanker Mucoepidermid, Osteosarkoma, Rabdomisarkoma, Nasofaring, sebanyak 8,3 %.

Tingkat keparahan kanker terdiri dari 4 stadium, stadium terendah adalah stadium 1. Tingkat keparahan kanker pada anak dapat dijelaskan melalui tabel berikut :

Tabel 6. Tingkat Keparahannya Kanker

Stadium	Jumlah	Persentase
Stadium I	4	33,3 %
Stadium III	1	8,3 %
Stadium IV	7	58,3 %

Tingkat keparahan kanker yaitu terbanyak berada pada stadium akhir (IV) sebanyak 58,3 %. Dan stadium 1 sebanyak 33,3 %, dan stadium III sebanyak 8,3 %. Data ini menunjukkan bahwa banyak anak terdiagnosa pada tahap lanjut. Hal ini menekankan perlunya peningkatan kesadaran dan deteksi dini untuk meningkatkan prognosis. Hanya 33,3% yang terdiagnosa di stadium I, menunjukkan bahwa banyak anak datang untuk perawatan setelah kanker berkembang lebih jauh.

Anak-anak kanker menjalani terapi, seperti kemoterapi. Adapun lama terapi yang dijalani oleh klien Yayasan Rachel House dapat digambarkan melalui tabel berikut :

Tabel 7. Lama Terapi

Lama Terapi	Jumlah	Persentase
4-6 tahun	2	16,66 %
1-3 tahun	4	33,33%
<1 tahun	6	50 %

Adapun lama terapi terbanyak adalah > 1 tahun sebanyak 50 %, dan terbanyak kedua lama terapi di 1-3 tahun, dan terakhir 4-6 tahun sebanyak 16,66 %. Data penelitian ini menunjukkan kompleksitas dan keseriusan pengobatan kanker anak. Hal ini juga menunjukkan bahwa perawatan kanker bisa sangat panjang dan melelahkan yang berpengaruh pada kualitas hidup anak.

3.1.3. Penyakit penyerta

Penyakit kanker dibebberapa kasus disertai dengan penyakit penyerta. Penyakit penyerta dapat dijelaskan melalui tabel berikut ini :

Tabel 8. Penyakit Penyerta

Keterangan	Jumlah	Persentase
Tidak ada	10	83,3 %
Ada	2	16,7 %

Adapun karakteristik penyakit penyerta ditemukan bahwa sebagian besar tidak memiliki penyakit penyerta sebesar 83,3 %, dan sebanyak 16,7 % memiliki penyakit penyerta. Data penelitian ini menunjukkan bahwa komplikasi atau penyakit penyerta lebih tidak beresiko pada anak kanker, namun perlu diantisipasi agar kompleksitas kanker dan penyakit-penyakit penyerta yang mungkin timbul dapat dicegah. Jika status gizi dan konsumsi penderita kanker berada pada kategori yang baik, maka

kondisi ini dapat mengurangi risiko penyakit penyerta lainnya serta dapat mengurangi gejala yang ditimbulkan oleh efek samping kemoterapi (Ginekologi, 2023)

Anak-anak di Yayasan Rachel House masuk dalam usia sekolah. Adapun data status sekolah dapat digambarkan melalui data berikut :

Tabel 9 Status Sekolah

Keterangan	Jumlah	Persentase
Sekolah	2	16,67 %
Tidak sekolah	10	83 %

Status sekolah anak-anak di Yayasan Rachel House sebanyak 83% tidak sekolah. Sebagian responden belum masuk usia sekolah. Namun berdasarkan data responden yang dalam usia sekolah mencapai 28 %. Data ini menunjukkan bahwa anak dengan kanker mengalami hambatan dalam menjalankan aktivitas sekolah. Alasan terbesarnya adalah karena factor kesehatan. Dimana terapi yang dijalankan memiliki efek terhadap kondisi Kesehatan. Penelitian (Hinkle & Cheever dalam Banga Allo, 2021) menyampaikan efek samping kemoterapi dapat menimbulkan reaksi hipersensitivitas, kelemahan kognitif, *fatigue*, dan toksisitas pada beberapa sistem di dalam tubuh (Hinkle & Cheever, 2014). Kendala fisik dan jadwal berobat yang dilakukan secara rutin juga menghambat aktivitas sekolah anak penderita kanker.

3.2. Aspek Kualitas Hidup

Aspek kualitas hidup yang digunakan adalah terdiri dari fungsi fisik (8 item). Fungsi emosional (5 item), fungsi sosial (5 item), fungsi sekolah (5 item) (Varni, JW, Seid, M. & Kurtin, 2001). Beberapa versi skala PedsQL telah diterjemahkan ke dalam banyak bahasa, termasuk Indonesia. Item Skala Inti Generik PedsQL diberi skor terbalik dan diubah menjadi skala 0-100. Skor yang lebih tinggi menunjukkan kualitas hidup yang lebih baik terkait Kesehatan. Pilihan 0 (“Tidak Pernah”) = 100, 1 (“Hampir Tidak Pernah”) = 75, 2 (“Kadang-kadang”) = 50, 3 (“Sering”) = 25, 4 (“Hampir Selalu”) = 0. Berdasarkan hasil perhitungan ditemukan aspek kualitas hidup responden adalah pada tabel 2 sebagai berikut :

Tabel 10. Aspek Kualitas Hidup Anak Kanker.

Aspek	Persentase
Kesehatan dan aktivitas (fisik)	66,92 %
Emosi dan Perasaan (emosional)	52,5 %
Sosial	80,41%
Pendidikan	68,33%

Aspek sosial merupakan aspek kualitas hidup tertinggi pada responden yakni sebesar 80,41 %, aspek kedua tertinggi adalah aspek Pendidikan yakni sebesar 68,33 %. Aspek Kesehatan dan aktivitas (fisik) sebesar 66,92 %. Aspek emosi dan perasaan (emosional) memiliki nilai terendah dibandingkan dengan aspek lainnya.

3.2.1 Fungsi Fisik

Fungsi fisik pada anak dengan kanker mengalami hambatan seperti berjalan, berlari, berolahraga, mengangkat benda yang berat, melakukan aktivitas mandiri seperti mandi, berkebun ataupun merasa sakit dalam kesehariannya. Kategori fisik anak kanker dapat dijelaskan melalui tabel berikut :

Tabel 11 Fungsi Fisik

Kategori	Jumlah	Persentase (%)
> 63 %	7	58,33333
< 63 %	5	41,66667

Berdasarkan tabel berikut dapat dijelaskan bahwa terdapat 41,6 % anak yang memiliki kualitas hidup <63%. Fungsi fisik merupakan aspek terendah dari fungsi lainnya. Berdasarkan penelitian kualitatif (Naulia & Saudi, 2023) dalam hal fungsi fisik, anak kanker mengeluhkan kesulitan dalam melakukan aktivitas fisik karena mereka merasa lelah dan lemah jika melakukan kegiatan fisik seperti berjalan berlari, berolahraga, atau kegiatan sehari-hari lainnya. Penelitian (Lynn Tanner PT et al., 2020) diperkirakan antara 49% dan 62% anak-anak dan remaja menderita nyeri selama pengobatan kanker. Jenis dan etiologi nyeri sangat bervariasi antara mukositis, nyeri tulang, nyeri prosedural, disestesia, parestesia dan nyeri musculoskeletal. Berdasarkan hal tersebut di atas dapat disimpulkan kondisi nyeri memiliki dampak terhadap fisik anak kanker seperti lemah dan Lelah, kondisi yang dialami oleh anak kanker ini menyebabkan mereka membatasi diri dalam hal beraktivitas fisik.

3.2.2. Fungsi Emosional

Fungsi emosional pada anak kanker berkaitan dengan rasa takut, sedih, marah, sulit tidur, dan kekhawatiran tentang apa yang terjadi. Anak kanker biasanya mengalami kekhawatiran kepada orangtua yang ditinggalkan. Kategori emosional anak kanker dapat dijelaskan melalui tabel berikut :

Tabel 12 Fungsi Emosional

Kategori	Jumlah	Persentase (%)
> 63 %	3	25
< 63 %	9	75

Berdasarkan Tabel 12 di atas dapat dijelaskan bahwa fungsi emosional termasuk dalam kategori aspek terendah. Kategori responden dengan skor < 63 % sebesar 75 % artinya kualitas hidup anak khususnya fungsi emosional termasuk dalam kategori terendah. Penelitian Afitasari dalam (Nadya et al., 2021) mengatakan bahwa kehidupan seseorang yang menderita penyakit kronis akan berdampak pada seluruh aspek hidupnya, baik bagi diri individu tersebut maupun bagi orang-orang di sekitarnya, meliputi bukan hanya aspek fisik tetapi juga aspek psikologis dan emosional.

Penelitian (Anggreini, 2022) Menilai fungsi emosi anak kanker termasuk terendah dari fungsi lainnya yakni 58.95 % atau di bawah 63 %. Selanjutnya penelitian (Nurhidayah et al., 2016) menyatakan Dilihat dari fungsi emosi, anak penderita kanker mengungkapkan perasaan takut, sedih, dan marah terhadap situasi mereka saat ini. Kondisi ini sering kali menyebabkan mereka susah tidur dan merasa cemas akan hal-hal yang lebih buruk yang mungkin terjadi. Berdasarkan penelitian itu, dapat disimpulkan bahwa kanker berdampak pada fungsi emosional anak, menyebabkan mereka merasakan ketakutan, kesedihan, kecemasan, atau kemarahan.

3.2.3. Fungsi Sosial

Fungsi sosial anak kanker tidak terlalu terkendala dengan pertemanan pada anak-anak seusianya, hanya mereka memiliki kendala dalam melakukan kegiatan yang sesuai dengan usianya seperti aktivitas fisik contohnya bersepeda. Kategori fungsi sosial anak kanker dapat dijelaskan melalui tabel berikut :

Tabel 13 Fungsi Sosial

Kategori	Jumlah	Persentase (%)
> 63 %	10	83,33333
< 63 %	2	16,66667

Berdasarkan table 13 di atas menunjukkan bahwa fungsi sosial anak jauh lebih baik dari fungsi lainnya. Fungsi sosial anak kanker dalam kategori kualitas hidup baik yakni > 63% sebanyak 83%. Hasil

Penelitian Naulia menunjukkan kualitas hidup anak kanker cenderung lebih baik dari fungsi sosial. Hal ini sejalan dengan penelitian dari utami dan puspita dan penelitian Nurhidayah yang menunjukkan kualitas hidup tinggi pada fungsi sosial. Dikutip dari penelitian (Naulia & Saudi, 2023) bahwa kondisi yang baik dalam aspek sosial terjadi karena anak kanker berada pada lingkungan yang sama dan mendapat semangat dan dukungan dari kelompok sejenis. Selain itu anak-anak kanker di Yayasan Rachel House tidak mengalami hambatan pertemanan dengan teman seusia di lingkungan rumahnya. Berdasarkan hasil penelitian di atas dapat disimpulkan bahwa fungsi sosial pada anak kanker ini dalam kategori baik dan layak untuk dipertahankan.

3.2.4. Fungsi Sekolah

Berdasarkan data bahwa sebesar 83% anak tidak sekolah. Berdasarkan instrument Fungsi sekolah menunjukkan bahwa anak kanker memiliki kendala memusatkan perhatian di kelas, lupa beberapa hal, sering tidak masuk sekolah karena merasa tidak enak badan, dan tidak masuk sekolah karena pergi ke dokter. Anak kanker yang masih menjalankan sekolah biasanya tetap mendapat tugas-tugas yang dikerjakan dari rumah, dengan bantuan dan *support* orangtua anak-anak masih semangat belajar. Kategori fungsi sekolah anak kanker dapat dijelaskan melalui tabel berikut :

Tabel 14 Fungsi Sekolah

Kategori	Jumlah	Persentase (%)
> 63 %	6	50
< 63 %	6	50

Berdasarkan tabel fungsi sekolah persentase fungsi sekolah kategori >63 % memiliki persentase 50 %. Walaupun dari segi status sekolah 83% anak tidak sekolah, anak masih melakukan aktivitas pembelajaran masih dilakukan anak di rumah dengan didampingi oleh orangtua. Anak kanker juga sering diberikan penugasan dari guru saat tidak dapat hadir di sekolah. Kendala dalam sekolah formal memungkinkan anak penderita kanker untuk mendapatkan Pendidikan dengan memanfaatkan digitalisasi di dalam dunia Pendidikan.

Adapun Gambaran kualitas hidup anak kanker secara keseluruhan dapat digambarkan melalui tabel 3 berikut :

Tabel 15. Gambaran Kualitas Hidup Anak Kanker.

Keterangan	Frekuensi	Persentase
Baik	8	66,66
Buruk	4	33,33

Masing-masing dimensi dikatakan baik apabila memiliki nilai mean $\geq 63,01$. Berdasarkan tabel 3 di atas dapat dijelaskan bahwa kualitas hidup responden secara keseluruhan termasuk dalam kategori baik sebesar 66,66 %, dan buruk sebanyak 33,33 %. Harapannya rawatan paliatif dapat meningkatkan kualitas hidup pasien sebagaimana definisi (WHO, 2024) Realitas bahwa perawatan paliatif adalah metode yang bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup bagi pasien (baik dewasa maupun anak-anak) dan keluarganya, dalam menghadapi tantangan yang dihadapi akibat penyakit yang berpotensi fatal. Perawatan ini menghindari dan mengurangi penderitaan melalui deteksi awal, penilaian yang akurat, manajemen nyeri, serta masalah fisik, psikososial, dan mental lain. Hal ini menunjukkan terdapat peluang untuk peningkatan lebih lanjut dalam taraf hidup bagi pasien dan keluarganya.

4. Pembahasan

Berdasarkan hasil penelitian, kualitas hidup anak-anak yang didampingi oleh Yayasan Rachel House dikategorikan baik secara keseluruhan, dengan persentase 66.66%. Namun, terdapat 33.33% anak yang memiliki kualitas hidup buruk. Ini menunjukkan adanya perbaikan yang signifikan melalui

Mari Esterilita, Zakiyah, Mochamad Robby Fajar Cahya, & Husmiati Yusuf.

Optimalisasi Kualitas Hidup Anak Kanker Oleh Pekerja Sosial Melalui Kolaborasi Layanan Paliatif Berbasis Home care dan Telemedicine di Yayasan Rachel House

asuhan palliative, tetapi tidak semua anak mencapai hasil yang optimal. Aspek sosial memperoleh skor tertinggi, yaitu 80.41%, menunjukkan bahwa palliative care yang dilakukan di rumah memberikan dukungan sosial yang kuat, hal ini karena pasien tetap bisa berinteraksi dengan keluarga dan komunitas di sekitar mereka. Aspek Emosi dan Perasaan memperoleh skor terendah, yaitu 52.5%, yang mengindikasikan bahwa aspek emosional anak-anak ini masih memerlukan perhatian lebih. Anak-anak penderita kanker kerap mengalami stres, kecemasan, dan depresi, yang tidak selalu bisa diatasi hanya dengan *home care* atau *telemedicine*.

Aspek pendidikan dan kesehatan masing-masing mendapatkan skor 68.33% dan 66.92%. Ini menunjukkan bahwa meskipun ada peningkatan dalam kualitas hidup secara fisik dan pendidikan, masih ada ruang untuk perbaikan terutama pada akses dan konsistensi dalam pendidikan selama masa perawatan. Terkait dengan absensi sekolah dan keterbatasan mereka dalam berpartisipasi penuh dalam kegiatan akademik karena perawatan medis yang intensif. Meskipun hasil keseluruhan menunjukkan kualitas hidup yang baik, perhatian khusus harus diberikan pada kebutuhan emosional anak. Ini bisa disebabkan oleh kurangnya tenaga ahli psikososial seperti pekerja sosial profesional atau keterbatasan interaksi yang mendalam secara emosional, terutama dalam pendekatan *telemedicine*.

Berdasarkan hasil penelitian menunjukkan bahwa kombinasi layanan paliatif *home care* dan *telemedicine* memberikan pengaruh positif terhadap kualitas hidup anak, terutama dalam aspek sosial dan aktivitas kesehatan. Namun tujuan untuk mengevaluasi secara mendalam efektivitas kedua pendekatan ini dari segi psikososial dan emosional masih memerlukan pendalaman lebih lanjut. Data menunjukkan bahwa aspek emosional anak-anak belum optimal, yang bisa disebabkan oleh keterbatasan interaksi emosional dalam model *telemedicine*.

Kombinasi perawatan *home care* dan *telemedicine* memberikan dampak positif dalam meningkatkan kualitas hidup anak secara keseluruhan, terutama dalam aspek kesehatan fisik dan dukungan sosial. Asuhan palliative *home care* memberikan rasa aman dan kenyamanan bagi anak, sementara *telemedicine* memberikan akses berkelanjutan terhadap tenaga kesehatan tanpa harus melakukan perjalanan jauh. Namun, keterbatasan dalam teknologi dan pelatihan pada keluarga serta kader masyarakat menjadi kendala yang harus segera diatasi agar layanan ini lebih efektif.

Salah satu temuan penting adalah rendahnya skor pada aspek emosional. Ini menunjukkan bahwa kebutuhan psikososial anak penderita kanker belum terpenuhi secara maksimal. Anak-anak ini masih mengalami kecemasan, ketakutan, dan depresi yang memengaruhi kesejahteraan emosional mereka. Penyediaan perawatan psikososial telah terbukti menghasilkan pengelolaan yang lebih baik terhadap gejala-gejala umum terkait penyakit dan efek samping pengobatan seperti nyeri dan kelelahan (childrens cancer cause, 2024). Jenis sumber daya atau tim perawatan paliatif yang berfungsi untuk mendukung aspek emosional termasuk Pekerja Sosial dan Psikolog. Perannya adalah untuk membantu pasien dan keluarganya dalam menghadapi masalah pribadi dan sosial, kondisi kesehatan dan disabilitas, serta menyediakan dukungan emosional/konseling selama perjalanan penyakit dan proses berduka. Permasalahan pribadi seringkali disebabkan oleh masalah keuangan, terutama saat keluarga mulai memikirkan perencanaan masa depan (Kementrian Kesehatan Republik Indonesia, 2013). Fakta bahwa dukungan psikososial sering kali diserahkan kepada kader masyarakat yang belum sepenuhnya terlatih dalam kaitan pendekatan profesional psikososial juga menjadi salah satu faktor penyebab. Oleh karena itu, penting untuk meningkatkan kapasitas kader masyarakat dan melibatkan pekerja sosial dan psikolog dalam layanan ini.

Selanjutnya meskipun hasil pada aspek pendidikan cukup baik, ada tantangan signifikan terkait kontinuitas pendidikan anak selama perawatan kanker.. Penelitian dari Barakat et al.(2016), menyatakan hingga 23,9% anak -anak kanker mengalami kesulitan melakukan kegiatan, dan 0% anak -anak menghadapi tantangan dalam kesulitan mereka dalam fokus dan konsentrasi pada pekerjaan sekolah, (Ratnawati et al., 2024). Anak-anak sering kali absen dari sekolah karena perawatan intensif, yang menyebabkan penurunan prestasi akademik mereka. Selain itu kondisi fisik yang menurun, kondisi ini membuat anak kanker merasa mudah Lelah, dan terdapat kesulitan konsentrasi dalam belajar

Layanan *telemedicine* sangat memungkinkan diperluas untuk mencakup aspek pendidikan, seperti layanan pembelajaran jarak jauh untuk membantu anak tetap terlibat dalam pendidikan meskipun mereka sedang menjalani perawatan. Penelitian ini telah mencapai tujuan utamanya, yakni menunjukkan bahwa kombinasi layanan *home care* dan *telemedicine* dapat meningkatkan kualitas hidup anak-anak dengan kanker. Layanan paliatif memerlukan tim interdisipliner diantaranya adalah Pekerja Sosial. Penelitian ini menunjukkan aspek emosional memerlukan perhatian lebih besar dalam pengembangan layanan ini. Pemenuhan Kebutuhan psikologis dan sosial perlu diberikan oleh pekerja sosial dalam hal meningkatkan kualitas hidup anak kanker ke depan.

Pekerja sosial medis dalam melakukan pelayanannya banyak dilakukan dengan cara *home care*. (Musfikirrohman & Rahmawati, 2014). Menurut NHPKO dalam (Esterilita, 2024) Pekerja sosial dapat membantu pasien mengatasi tantangan sosial dan administratif terkait perawatan. Berdasarkan standar praktik pekerja sosial di bidang Kesehatan (NASW, 2016) bahwa pekerja sosial hadir di seluruh arena perawatan kesehatan, yakni termasuk pencegahan dan kesehatan masyarakat, perawatan primer dan akut, perawatan khusus, rehabilitasi, perawatan kesehatan di rumah, perawatan jangka panjang dan perawatan akhir hayat. Berdasarkan definisi tersebut dapat disimpulkan bahwa layanan *home care* adalah salah satu *scope* layanan pekerja sosial. Penelitian (Tzvetanova, 2024) menunjukkan peran penting pekerja sosial dalam memberikan dukungan psikososial, mengoordinasikan perawatan dalam tim multidisiplin, dan mengadvokasi praktik yang peka terhadap budaya.

Selain layanan rumah (*home care*), layanan *telehealth* adalah sebuah transformasi dalam praktik pekerja sosial di bidang kesehatan yakni untuk memenuhi kebutuhan kelompok rentan. Penelitian (Balogun & Dada, 2025) mengatakan bahwa Pekerja Sosial menggunakan *telehealth* untuk melayani masyarakat pedesaan, penyandang disabilitas, dan masyarakat kurang mampu secara ekonomi. Responden dalam penelitian ini adalah anak-anak kanker yang berasal dari keluarga pra Sejahtera. Layanan ini mampu mengakomodir kebutuhan dan mempermudah anak kanker dalam mendapatkan layanan paliatif yang optimal. Pekerja Sosial dapat melakukan berbagai layanan melalui aplikasi seluler yakni konseling trauma-informatif, Pendidikan pengasuhan kepada anak dari keluarga beresiko, dan fasilitasi terapi kelompok. Selain layanan terhadap anak, layanan paliatif dapat diperkuat terhadap keluarga, penelitian (Salsabila et al., 2024) mengatakan bahwa pekerja sosial dapat meningkatkan peran keluarga sebagai caregiver melalui peran sebagai Broker, Enabler, Motivator, dan Fasilitator khususnya.

5. Kesimpulan

Karakteristik responden dalam penelitian ini terbanyak berada pada usia 12-18 tahun sebanyak 50 %. Jenis kelamin responden terbanyak adalah Perempuan sebanyak 66,7 %. Usia awal terdiagnosa kanker terbanyak adalah pada usia 10-18 tahun sebanyak 58,3%. Persentase responden terlama didampingi oleh Yayasan Rachel house adalah > 12 bulan sebanyak 41,67% dengan Jenis kanker yang dialami responden terbanyak adalah jenis kanker Leukemia Limfoblastik Akut (ALL) sebanyak 33,33 %. Tingkat keparahan kanker yaitu terbanyak berada pada stadium akhir (IV) sebanyak 58,3 %. Adapun lama terapi terbanyak adalah > 1 tahun sebanyak 50 %. Karakteristik penyakit penyerta ditemukan bahwa sebagian besar tidak memiliki penyakit penyerta sebesar 83,3 %, dan status sekolah anak-anak di Yayasan Rachel House sebanyak 83% tidak sekolah.

Hasil penelitian dari optimalisasi kolaborasi layanan paliatif *telemedicine* dan *home care* menyimpulkan kualitas hidup anak kanker di Yayasan Rachel House Termasuk masuk dalam kategori baik sebesar 66%. Aspek Sosial, Pendidikan dan fisik termasuk dalam kategori baik. Namun, Aspek emosional termasuk dalam kategori buruk sehingga memerlukan langkah peningkatan. Aspek emosional dan psikososial anak masih memerlukan perhatian yang lebih besar, baik dari segi perawatan maupun pelatihan tenaga pendukung. Anak-anak masih memerlukan pendekatan dan pendampingan yang lebih intensif. Keterbatasan Jangkauan geografis dan teknis layanan ini juga menunjukkan perlunya pengembangan lebih lanjut agar layanan dapat diakses oleh lebih banyak pasien. layanan *home care* memiliki keterbatasan dalam jangkauan pasien di luar wilayah yang terjangkau oleh Yayasan Rachel House. Keterbatasan jangkauan geografis layanan *home care* Rachel

Mari Esterilita, Zakiyah, Mochamad Robby Fajar Cahya, & Husmiati Yusuf.

Optimalisasi Kualitas Hidup Anak Kanker Oleh Pekerja Sosial Melalui Kolaborasi Layanan Paliatif Berbasis Home care dan Telemedicine di Yayasan Rachel House

House menimbulkan tantangan tersendiri. Banyak keluarga yang tinggal di luar wilayah jangkauan saat ini tidak dapat dilayani secara efektif karena waktu perjalanan yang lama dan terbatasnya jumlah tenaga kesehatan. Solusi berbasis *telemedicine* memang membantu, tetapi kendala teknis seperti kesulitan dalam merespons panggilan *telemedicine* masih menjadi masalah yang perlu diselesaikan.

Hal ini menjadi tantangan utama dalam memberikan layanan yang konsisten. Selain itu peran kader masyarakat dalam memberikan dukungan psikososial memiliki keterbatasan karena latar belakang pendidikan yang tidak selalu mendukung kapasitas teknis dan emosional yang diperlukan. Hal ini berdampak pada aspek emosional pasien yang lebih rendah. Menjawab penelitian ini diperlukan peran Pekerja Sosial dalam optimalisasi kualitas hidup anak khususnya dalam meningkatkan aspek Fungsi Emosional dan dukungan psikososial.

6. Saran

Upaya untuk meningkatkan pelatihan dan kapasitas teknis dapat membantu memaksimalkan potensi kolaborasi layanan *home care* dan *telemedicine* ini. Pelatihan khusus bagi kader masyarakat dalam mendukung aspek psikososial dan emosional pasien juga diperlukan. Selain itu peran Pekerja Sosial (*Social Worker*) dalam melengkapi tim interdisipliner, sangat penting untuk mendukung aspek psikososial dan emosional pasien serta optimalisasi kualitas hidup anak dengan kanker. Tidak kalah pentingnya adalah pengembangan teknologi dan pelatihan bagi keluarga dalam penggunaan *telemedicine* agar lebih efektif. Serta ekspansi layanan *palliative care* dengan kolaborasi lintas daerah untuk mengatasi tantangan geografis. Menjawab keterbatasan penelitian ini diperlukan penelitian dengan jumlah sampel lebih besar dan eksplorasi aspek emosional secara kualitatif melalui pendekatan Pekerja Sosial.

Ucapan terimakasih:

Ucapan terimakasih disampaikan kepada Kementerian Pendidikan dan Kebudayaan dan Pendidikan Tinggi (Kemendikbudristekdikti) atas pendanaan penelitian dalam skema hibah Penelitian Dosen Pemula. Rektor dan Direktorat Penelitian dan Pengabdian Masyarakat (DPPMK) Universitas Binawan atas bimbingan dan arahan dalam penelitian. Tak lupa kami menyampaikan ucapan terimakasih kepada Yayasan Rachel House sebagai Lokasi penelitian dan dukungan serta *support* dalam kelancaran penelitian. Serta Ibu Husmiati Yusuf, PhD sebagai pembimbing dalam seluruh rangkaian penelitian.

Daftar Pustaka

- Abraham, O., Rosenberger, C. A., LeMay, S. M., & Bittner, S. J. (2021). Adolescents' Perceptions About Cancer and Preferences for Cancer Education. *Cancer Control*, 28, 1–12. <https://doi.org/10.1177/10732748211036057>
- A, L. A. W., A, M. R., B, R. D. K., C, C. C. M., D, B. A. M., D, E. J. C., & Spector, L. G. (2018). The association between sex and most childhood cancers is not mediated by birthweight. *Cancer Epidemiology*.
- Alur, P. R. (2024). *Role Of Health Social Workers In Promoting Social Well-Being*. October 2021.
- Anggreini, M. S. A. S. D. M. S. (2022). Kualitas Hidup Anak dengan Kanker menggunakan Penilaian Pediatric Quality of Life Inventory di Rumah Sakit Umum Daerah Abdul Wahab Sjahranie Samarinda. *Sari Pediatri*, 24, 151–156.
- Balogun, A. K., & Dada, S. N. (2025). Integrating *telehealth* services in social work practice for vulnerable groups. *World Journal of Advanced Research and Reviews*.
- Banga Allo, K. (2021). Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Motivasi Pasien Kanker Menjalani Kemoterapi Di Rumah Sakit X. *Jurnal Kesehatan*, 9(1), 1–10. <https://doi.org/10.35913/jk.v9i1.224>
- Bantul(UMY). (2023). *Jumlah Kanker Pada Anak Meningkat Tiap Tahun, Orang Tua dan Masyarakat Punya Peran Deteksi Dini*. <https://www.umi.ac.id/jumlah-kanker-pada-anak-meningkat-tiap-tahun->

Mari Esterilita, Zakiyah, Mochamad Robby Fajar Cahya, & Husmiati Yusuf.

Optimalisasi Kualitas Hidup Anak Kanker Oleh Pekerja Sosial Melalui Kolaborasi Layanan Paliatif Berbasis Home care dan Telemedicine di Yayasan Rachel House

- orang-tua-dan-masyarakat-punya-peran-deteksi-dini
 childrens cancer cause. (2024). *Fakta Kanker Anak*. Childrens Cancer Cause.
<https://www.childrenscancercause.org/facts>
- Esterilita, M. (2024). *Inovasi dalam Perawatan : Evaluasi Layanan Paliatif Home care dan Telemedicine untuk Anak Kanker di Yayasan Rachel House*. 5(4).
- Fathonah, R. (2018). *Identifikasi Efek Samping Kemoterapi Pada Penderita Kanker Di Yayasan Kanker Sindonesia Mulyorejo*. Universitas Muhammadiyah Surabaya.
- Ginekologi, P. S. O. dan. (2023). *Modul Onkologi Ginekologi dan Kemoterapi*.
- Izzatul Fithriyah, dr. S. K. (2021). Kanker pada Anak; Bagaimanakah Kondisi Sebarannya? *Unairnews*.
- Jones, B. L., Remke, S. S., Carnahan-Metzger, R., & Phillips, F. (2022). Social Work in Pediatric Palliative Care. *The Oxford Textbook of Palliative Social Work, July*, 128–140.
<https://doi.org/10.1093/med/9780197537855.003.0012>
- Kabak, V. Y., Yakut, Y., Çetin, M., & Düger, T. (2016). Reliability and Validity of the Turkish Version of the PedsQL 3.0 Cancer Module for 2- to 7-Year-Old and the PedsQL 4.0 Generic Core Scales for 5- to 7-Year-Old: The Hacettepe University Experience. *Turkish Journal of Hematology*, 33(3), 236–243. <https://doi.org/10.4274/tjh.2015.0242>
- Kementrian Kesehatan Republik Indonesia. (2013). *Pedoman Teknis Pelayanan Paliatif Kanker*.
- Kementrian Kesehatan RI. (2011). Pedoman Penemuan Dini Kanker pada Anak. In *Kementrian Kesehatan RI*.
- Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia, Risk Prevention in Ophthalmology 65 (2008).
https://doi.org/10.1007/978-0-387-73341-8_7
- Lynn Tanner PT, M. a, B, K. K. C.-S., A, D. L. O., Kristin Lyons MA, C.-S. c, Kelly Rock PT, DPT, P. d, & Jessica Sparrow OTD, OTR/L, B. (2020). Cancer Rehabilitation in the Pediatric and Adolescent/Young Adult Population. *Seminars in Oncology Nursing*.
- Mokalu, V. R., & Boangmanalu, C. V. J. (2021). Teori psikososial Erik Erikson. *VOX EDUKASI: Jurnal Ilmiah Ilmu Pendidikan*, 12(2), 180–192.
- Musfikirrohman, & Rahmawati, A. (2014). Pelayanan Sosial Pekerja Sosial Medis di Rumah Sakit Dr. Soetomo Surabaya. *Artikel Ilmiah Hasil Penelitian Mahasiswa 2014*, 3(April), 1–8.
- Nadya, S., Deli, H., & Utomo, W. (2021). Masalah Psikososial Anak dengan Penyakit Kanker Selama Pandemi COVID-19. *Jendela Nursing Journal*, 5(2), 83–91. <https://doi.org/10.31983/jnj.v5i2.7582>
- NASW. (2016). *NASW Standards for Social Work Practice in Health Care Settings*.
<https://www.socialworkers.org/Practice/NASW-Practice-Standards-Guidelines/NASW-Standards-for-Social-Work-Practice-in-Health-Care-Settings>
- Naulia, R. P., & Saudi, L. (2023). Kualitas Hidup Anak Kanker. *Jurnal Ilmu Kesehatan Masyarakat*, 12(04), 312–319. <https://doi.org/10.33221/jikm.v12i04.2256>
- Nurhidayah, I., Hendrawati, S., S. Mediani, H., & Adistie, F. (2016). Kualitas Hidup pada Anak dengan Kanker. *Jurnal Keperawatan Padjadjaran*, v4(n1), 45–59. <https://doi.org/10.24198/jkp.v4n1.5>
- Pujileksono, S., Wijaya, U., & Surabaya, K. (2024). *Digitalisasi Pelayanan Sosial dalam Praktik Pekerjaan Sosial*. January.
- Resti Arania, Ringgo; Alfarisi, Prambudi; Rukmono; Mustaghfirin, M. F. (2022). Karakteristik Pasien Kanker Anak Berdasarkan Usia, Jeniskelamin, Dan Jenis-Jenis Kanker Di Rsud Dr. H. Abdul Moeloektahun 2021. *Medika Malahayat*, 5(2), 37–42.
- Sadya, S. (2023). *Ada 3.834 Kasus Baru Kanker Anak di Indonesia pada 2021-2022*. Dataindonesia.Id.
<https://dataindonesia.id/ragam/detail/ada-3834-kasus-baru-kanker-anak-di-indonesia-pada-20212022>
- Salsabila, J., Esterilita, M., & Trutisari, H. (2024). *Peran Keluarga Sebagai Caregiver Terlatih Pada Anak Kanker, Penderita Yayasan, Di House, Rachel*. 4, 1–18.
- Tzvetanova, Y. (2024). The Role Of Social Work In Palliative Care: Historical Development And Challenges. *MEDIS - Medical Science and Research*, 3, 203–212.
<https://doi.org/10.4324/9781315229829-16>
- Varni, JW, Seid, M. & Kurtin, P. (2001). Keandalan dan Validitas Skala Inti Generik Pediatric Quality
Mari Esterilita, Zakiyah, Mochamad Robby Fajar Cahya, & Husmiati Yusuf.
Optimalisasi Kualitas Hidup Anak Kanker Oleh Pekerja Sosial Melalui Kolaborasi Layanan Paliatif Berbasis Home care dan Telemedicine di Yayasan Rachel House

of Life Inventory Versi 4.0 pada Populasi Sehat dan Pasien. *Medical Care*.

Visnu, J. (2024). *Public-Private Partnership : Menuju Inklusivitas Akses Layanan Paliatif di Indonesia*. 13(04), 191–193.

WHO. (2024). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>



© 2025 by the authors. Submitted for possible open access publication under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY SA) license (<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0/>).