

Hubungan Dukungan Orang Tua Dan Lamanya Perawatan Paliatif Dengan Kualitas Hidup Anak Kanker Di Graha Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI)

Puspita Wulan Dari¹, Khalida Ziah Sibualamu², Dameria Br Saragih³

^{1,2,3} STIKes RS Husada

Email: puspitaw030@gmail.com, khalidaziah11@gmail.com, dameriamunthe30@gmail.com

Abstrak

Kanker anak berdampak luas pada kondisi fisik dan emosional yang memengaruhi kualitas hidup pasien. Penelitian ini bertujuan menganalisis hubungan dukungan orang tua dan lamanya perawatan paliatif dengan kualitas hidup anak penderita kanker di Graha Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI). Metode penelitian kuantitatif ini menggunakan desain *cross-sectional* dengan *total sampling* sebanyak 31 responden (anak penderita kanker dan *caregiver*) pada Mei–Juni 2026. Pengumpulan data menggunakan kuesioner *Medical Outcomes Study: Social Support Survey* (MOS-SSS), wawancara/rekam medis, serta *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) 4.0. Analisis data mencakup uji univariat dan bivariat *Chi-Square* ($\alpha = 0,05$). Hasil univariat menunjukkan mayoritas orang tua memiliki dukungan kurang baik (51,6%), sebagian besar anak menjalani perawatan paliatif > 12 bulan (64,5%), dan persentase kualitas hidup anak didominasi kategori buruk (51,6%). Hasil uji *Chi-Square* menunjukkan tidak terdapat hubungan signifikan antara dukungan orang tua dengan kualitas hidup ($p = 0,366$) maupun antara lamanya perawatan paliatif dengan kualitas hidup ($p = 0,208$). Hal ini mengindikasikan bahwa kualitas hidup anak kanker di rumah singgah lebih dominan dipengaruhi oleh beratnya beban klinis, efek samping pengobatan, dan progresivitas penyakit dibanding dukungan keluarga atau durasi perawatan semata. Kesimpulannya, tidak ada hubungan signifikan antara kedua variabel bebas tersebut dengan kualitas hidup, sehingga tenaga kesehatan disarankan untuk memprioritaskan tata laksana gejala fisik di samping pendampingan psikososial.

Kata kunci: Anak Kanker, Dukungan Orang Tua, Kualitas Hidup, Perawatan Paliatif, YOAI.

Abstract

Pediatric cancer has broad impacts on physical and emotional conditions affecting patient quality of life. This study aims to analyze the correlation between parental support and duration of palliative care with the quality of life of children with cancer at Graha Indonesian Childhood Cancer Foundation (YOAI). This quantitative research used a cross-sectional design with total sampling involving 31 respondents (children with cancer and caregivers) from May to June 2026. Data collection utilized the Medical Outcomes Study: Social Support Survey (MOS-SSS) questionnaire, interviews/medical records, and Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0. Data analysis included univariate and bivariate Chi-Square tests ($\alpha = 0,05$). Univariate results showed that the majority of parents had poor support (51.6%), most children underwent palliative care for > 12 months (64.5%), and the percentage of children's quality of life was dominated by the poor category (51.6%). Chi-Square test results indicated no significant correlation between parental support and quality of life ($p = 0,366$), nor between duration of palliative care and quality of life ($p = 0,208$). This indicates that the quality of life of children with cancer in the shelter is more predominantly influenced by clinical symptom burden, treatment side effects, and disease progression rather than family support or care duration alone. In conclusion, there is no significant relationship between both independent variables and quality of life, so healthcare providers are advised to prioritize physical symptom management alongside psychosocial support.

Keywords: Pediatric Cancer, Parental Support, Quality of Life, Palliative Care, YOAI.

1. PENDAHULUAN

Kanker pada anak merupakan masalah kesehatan serius yang menyumbang angka kematian tinggi pada populasi pediatrik global, dengan estimasi 400.000 kasus baru setiap tahunnya (Putri et al., 2025). Indonesia menempati urutan ketiga di Asia dengan perkiraan 12.400 kasus baru per tahun, dimana dominasi keganasan hematologi seperti leukemia

membutuhkan protokol terapi sitostatika jangka panjang (International Agency for Research on Cancer, 2022; Naulia & Saudi, 2023). Kompleksitas regimen terapi dan durasi penyakit yang panjang tidak hanya memicu kerusakan fisiologis, tetapi juga menimbulkan efek samping masif seperti nyeri kronis, mual, dan *cancer-related fatigue* yang menurunkan *Health-Related Quality of Life* (HRQoL) atau kualitas hidup anak secara multidimensi (Gentile et al., 2025; Naulia & Saudi, 2023). Dalam menghadapi beban psikofisik tersebut, pendekatan perawatan paliatif sejak awal diagnosis yang mengintegrasikan peran keluarga sebagai *primary buffer* dipandang sebagai strategi utama untuk menjaga kesejahteraan fisik, emosional, sosial, dan fungsi sekolah pasien (Benini et al., 2022; Rassam et al., 2024; World Health Organization, 2023).

Meskipun pendampingan keluarga dan durasi asuhan paliatif secara teoritis berbanding lurus dengan stabilitas koping serta pengelolaan gejala anak (García-Quintero et al., 2023; Sudnawa et al., 2024; Toro-Pérez et al., 2024) fenomena di fasilitas hunian sementara (*shelter/homecare*) menyajikan dinamika yang berbeda. Sebagian besar studi terdahulu berfokus pada lingkungan rumah sakit (*hospital-based*) dengan mengevaluasi intervensi medis semata, sehingga menyisakan celah pemahaman mengenai sejauh mana keterlibatan harian orang tua dan lamanya masa perawatan paliatif berbasis komunitas mampu membendung penurunan kualitas hidup anak yang menghadapi toksisitas terapi kronis (Esterilita et al., 2025; Galtieri et al., 2024). Di lingkungan rumah singgah, orang tua rentan mengalami *caregiver burden* akibat kelelahan fisik dan distress emosional mengasuh anak dalam jangka panjang (Heller & Melnikov, 2025). Kondisi ini memicu pertanyaan krusial mengenai apakah tingginya dukungan orang tua serta lamanya durasi perawatan paliatif di fasilitas transit tetap menjadi determinan utama kualitas hidup anak, ataukah derajat kesejahteraan mereka sebenarnya lebih didominasi oleh fluktuasi beban klinis penyakit itu sendiri.

Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI) menjalankan fungsi strategis sebagai pusat penanggulangan kanker anak mandiri sekaligus fasilitas hunian sementara yang mengakomodasi pasien beserta pendamping selama fase intervensi medis intensif. Penelitian ini penting dilakukan karena masih terdapat kesenjangan dalam berbagai penelitian terbaru, di mana fokus utama masih terbatas pada aspek medis saja, sehingga mengabaikan dinamika psikososial yang terjadi di lingkungan rumah singgah. Mengingat orang tua memegang peranan sentral sebagai pengasuh utama yang bertanggung jawab atas dukungan emosional serta pemenuhan kebutuhan praktis harian anak di fasilitas tersebut, maka perlu dilakukan penelitian terkait hubungan dukungan orang tua dan lamanya perawatan paliatif terhadap kualitas hidup anak kanker di Graha Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI).

2. METODE PENELITIAN

Desain penelitian yang digunakan adalah kuantitatif korelasi dengan pendekatan *cross-sectional*. Penelitian dilakukan di Graha Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI) pada bulan Mei s/d Juni 2026. Populasi pada penelitian ini adalah seluruh anak penderita kanker beserta *caregiver* (orang tua) yang menjalani perawatan paliatif di Graha YOAI sejumlah 31 responden. Pengambilan sampel dilakukan dengan cara *total sampling* berjumlah 31 responden. Kriteria inklusi adalah orang tua atau *caregiver* utama yang mendampingi anak secara langsung, anak penderita kanker yang sedang menjalani perawatan paliatif minimal ≥ 1 bulan, serta orang tua yang bersedia menjadi responden dan mampu membaca serta mengisi kuesioner. Kriteria eksklusi adalah *caregiver* yang tidak terlibat langsung dalam pengasuhan harian anak dan responden yang mengundurkan diri selama proses pengumpulan data. Instrumen yang digunakan dalam penelitian ini adalah kuesioner *Medical Outcomes Study: Social Support Survey* (MOS-SSS) untuk mengukur dukungan orang tua dan kuesioner *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) 4.0 untuk mengukur kualitas hidup anak yang telah diuji validitas dan

reliabilitasnya, serta lembar wawancara dan rekam medis untuk mengukur lamanya perawatan paliatif. Analisis data menggunakan uji univariat dan uji bivariat *Chi-Square* untuk melihat hubungan antar variabel dengan derajat kemaknaan ($\alpha = 0,05$). Penelitian ini telah dinyatakan layak etik oleh Komite Etik Penelitian Kesehatan (KEPK) Fakultas Ilmu Kesehatan Universitas Muhammadiyah Surakarta dengan Nomor Keterangan Layak Etik: No.2315/KEPK-FIK/V/2026.

3. HASIL DAN PEMBAHASAN

Hasil

Karakteristik responden pada penelitian ini meliputi rata-rata usia anak, jenis kelamin, tingkat pendidikan anak, tingkat pendidikan orang tua, serta klasifikasi jenis diagnosis kanker

Tabel 1. Karakteristik Responden

Karakteristik Responden	n	%
Usia (mean$\pm$SD)	10,29 $\pm$ 5,041	
Jenis Kelamin		
Laki-laki	22	71
Perempuan	9	29
Pendidikan Anak		
Belum Sekolah	4	12,9
Kelompok Bermain	2	6,5
TK	2	6,5
SD	8	25,8
SMP	9	29
SMA	6	19,4
Pendidikan Orang Tua		
SMP	2	6,5
SMA	12	38,7
Perguruan Tinggi	17	54,8
Jenis Kanker		
Leukemia	10	32,3
Tumor Wilms	4	12,9
Osteosarkoma	4	12,9
Limfoma/LNH	5	16,1
Kanker Otak	7	22,6
Kanker germ cell T	1	3,2
Total	31	100

Sumber: Data Primer (2026)

Berdasarkan Tabel 1, diketahui bahwa rata-rata usia anak yang menjadi responden dalam penelitian ini adalah $10,29 \pm 5,041$ tahun. Distribusi responden berdasarkan jenis kelamin didominasi oleh laki-laki, yaitu sebanyak 22 anak (71%). Ditinjau dari tingkat pendidikan, proporsi anak terbanyak sedang menempuh jenjang Sekolah Menengah Pertama (SMP) sebanyak 9 anak (29%), sedangkan latar belakang pendidikan orang tua sebagian besar berada pada tingkat Perguruan Tinggi, yakni sebesar 17 orang (54,8%). Dari aspek diagnosis klinis, Leukemia merupakan jenis keganasan primer yang paling banyak diderita oleh anak dalam kelompok sampel ini, yaitu sebanyak 10 anak (32,3%).

Dukungan Orang Tua pada Anak Kanker di Yayasan Onkologi Anak Indonesia

Tabel 2. Gambaran Dukungan Orang Tua

Kategori	n	%
Dukungan Kurang Baik	16	51,6
Dukungan Baik	15	48,4
Total	31	100

Sumber: Data Primer (2026)

Berdasarkan Tabel 2, sebagian besar orang tua dalam penelitian ini memberikan dukungan yang berada pada kategori Dukungan Kurang Baik, yaitu sebanyak 16 orang (51,6%). Sementara itu, responden yang tergolong dalam kategori Dukungan Baik berjumlah 15 orang (48,4%).

Lamanya Perawatan Paliatif pada Anak Kanker di Yayasan Onkologi Anak Indonesia

Tabel 3. Lamanya Perawatan Paliatif

Kategori	n	%
<12 Bulan	11	35,5
>12 Bulan	20	64,5
Total	31	100

Sumber: Data Primer (2026)

Berdasarkan Tabel 3, mayoritas anak penderita kanker di Graha YOAI telah menjalani perawatan paliatif dalam jangka waktu yang panjang (> 12 bulan), yaitu mendominasi sebanyak 20 anak (64,5%). Sedangkan anak yang menjalani perawatan paliatif < 12 bulan tercatat sebanyak 11 anak (35,5%).

Kualitas Hidup Anak Kanker di Yayasan Onkologi Anak Indonesia

Tabel 4. Kualitas Hidup Anak Kanker

Kategori	N	%
Kualitas Hidup Buruk	16	51,6
Kualitas Hidup Baik	15	48,4
Total	31	100

Sumber: Data Primer (2026)

Berdasarkan Tabel 4, proporsi kualitas hidup anak penderita kanker memperlihatkan sebaran yang hampir seimbang, dengan persentase tertinggi berada pada kategori Kualitas Hidup Buruk, yaitu sebanyak 16 anak (51,6%), sedangkan kategori Kualitas Hidup Baik sebesar 15 anak (48,4%).

Hubungan Dukungan Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Kanker di Yayasan Onkologi Anak Indonesia

Tabel 5. Hubungan Dukungan Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Kanker

Dukungan Orang Tua	Kualitas Hidup						<i>p</i>
	Baik		Buruk		Total		
	n	%	n	%	n	%	
Baik	6	19,4	9	29	15	48,4	0,366
Kurang	9	29	7	22,6	16	51,6	
Total	15	48,4	16	51,6	31	100,0	

Uji Korelasi *Chi-Square*

Berdasarkan Tabel 5, dari 15 orang tua yang memberikan dukungan baik, terdapat 6 anak (19,4%) memiliki kualitas hidup baik dan 9 anak (29%) memiliki kualitas hidup buruk. Sebaliknya, dari 16 orang tua yang memberikan dukungan kurang baik, terdapat 9 anak (29%) yang memiliki kualitas hidup baik dan 7 anak (22,6%) dengan kualitas hidup buruk. Hasil uji statistik *Chi-Square* menghasilkan *p*-value = 0,366. Karena nilai *p* > 0,05, dapat disimpulkan bahwa secara statistik tidak terdapat hubungan yang signifikan antara dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita kanker di Graha YOAI.

Hubungan Lamanya Perawatan Paliatif dengan Kualitas Hidup Anak Kanker di Yayasan Onkologi Anak Indonesia

Tabel 6. Hubungan Lamanya Perawatan Paliatif dengan Kualitas Hidup Anak Kanker

Lamanya Perawatan Anak	Kualitas Hidup						<i>p</i>
	Baik		Buruk		Total		
	n	%	n	%	n	%	
<12 Bulan	7	22,6	4	12,9	11	35,5	0,208
>12 Bulan	8	25,8	12	38,7	20	64,5	
Total	15	48,4	16	51,6	31	100,0	

Uji Korelasi *Chi-Square*

Berdasarkan Tabel 6, pada kelompok anak yang menjalani perawatan paliatif < 12 bulan, sebanyak 7 anak (22,6%) memiliki kualitas hidup baik dan 4 anak (12,9%) memiliki kualitas hidup buruk. Sementara pada kelompok anak yang menjalani perawatan paliatif > 12 bulan, mayoritas anak memiliki kualitas hidup buruk, yaitu sebanyak 12 anak (38,7%), dan 8 anak (25,8%) memiliki kualitas hidup baik. Hasil uji statistik *Chi-Square* diperoleh *p*-value = 0,208. Karena nilai *p* > 0,05, dapat disimpulkan bahwa secara statistik tidak terdapat hubungan yang signifikan antara lamanya perawatan paliatif dengan kualitas hidup anak penderita kanker di Graha YOAI.

Pembahasan

Dukungan Orang Tua

Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan di Graha Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI) menunjukkan bahwa sebagian besar orang tua di Graha YOAI memberikan dukungan dalam kategori kurang baik (51,6%). Keterlibatan orang tua merupakan pilar utama dalam kerangka *Family-Centered Care* (FCC) yang berfungsi sebagai pelindung primer (*primary buffer*) untuk mereduksi distres psikologis anak (Cho et al., 2024; Rassam et al.,

2024). Namun, tingginya angka dukungan kurang baik ini mengindikasikan adanya celah antara konsep ideal pengasuhan paliatif dan realitas kapasitas adaptasi keluarga selama berada di fasilitas rumah singgah.

Fenomena ini sejalan dengan temuan Tan et al., (2024) yang menyoroti kesenjangan antara harapan teoretis dan daya tahan psikososial pengasuh. Stabilitas koping orang tua di rumah singgah rentan mengalami kelelahan akibat durasi pengobatan anak yang berlangsung bertahun-tahun serta tuntutan untuk membagi waktu dengan kewajiban keluarga lainnya. Galtieri et al., (2024) memperkuat bahwa kesulitan praktis harian (*material hardship*) dan kecemasan finansial memberikan dampak negatif yang signifikan terhadap kondisi mental pengasuh. Dengan demikian, kurang optimalnya dukungan harian yang diberikan orang tua bukan disebabkan oleh hilangnya empati atau rasa kasih sayang, melainkan murni mencerminkan kondisi *caregiver burden* di mana mekanisme koping individu telah mencapai titik jenuh (Heller & Melnikov, 2025; Wang et al., 2024).

Lamanya Perawatan Paliatif

Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan di Graha Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI) menunjukkan bahwa mayoritas anak penderita kanker di Graha YOAI tercatat telah menjalani perawatan paliatif jangka panjang (> 12 bulan), yaitu sebesar 64,5%. Dominasi durasi asuhan yang lama ini mencerminkan tingginya intensitas siklus terapi medis yang harus diselesaikan pasien di rumah sakit rujukan utama. Secara klinis, temuan ini berkaitan erat dengan karakteristik diagnosis responden yang mayoritas mengidap keganasan hematologi (leukemia sebesar 32,3%).

Menurut Naulia & Saudi (2023) serta Wansyaputri (2023), leukemia merupakan kanker primer dengan insidensi tertinggi pada anak yang membutuhkan protokol kemoterapi sitostatika kronis, kontinu, dan terstruktur dalam beberapa tahapan terapi. Konsekuensinya, pasien memerlukan waktu bertahun-tahun untuk menekan multiplikasi sel ganas, sehingga memperlama durasi menetap di rumah singgah (Wang et al., 2025). Meskipun WHO (2023) dan Downing et al., (2024) menekankan bahwa intervensi paliatif jangka panjang yang dimulai sejak awal diagnosis memberikan ruang ideal bagi tata laksana gejala secara menyeluruh, durasi tinggal yang panjang di rumah singgah di sisi lain berisiko memicu keterasingan sosial bagi anak.

Kualitas Hidup Anak Kanker

Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan di Graha Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI) menunjukkan bahwa kualitas hidup anak penderita kanker di Graha YOAI didominasi oleh kategori buruk (51,6%). Temuan ini selaras dengan studi global oleh Schwartz et al., (2023) dan Tager et al., (2024) yang membuktikan bahwa anak dalam fase terapi aktif kanker rentan mengalami penurunan status HRQoL yang masif, terutama pada domain fisik dan emosional, akibat fluktuasi efek samping pengobatan medis harian.

Toksitasitas obat kemoterapi memicu komplikasi fisik berupa nyeri menetap, mual, muntah, dan kelelahan ekstrem (*cancer-related fatigue*). Keterbatasan fisik tersebut membawa dampak domino terhadap penurunan fungsi sosial dan akademik, karena tingginya frekuensi rawat inap dan keterbatasan interaksi dengan teman sebaya di kampung halaman (Gentile et al., 2025; Naulia & Saudi, 2023). Selain itu, krisis citra tubuh (*body image*) akibat alopesia dan perubahan penampilan fisik turut memperberat beban emosional anak (Pawłowski et al., 2025). Hal ini mengindikasikan bahwa intervensi paliatif di rumah singgah harus difokuskan pada pengelolaan gejala fisik terpadu di samping penguatan psikososial.

Hubungan Dukungan Orang Tua dengan Kualitas Hidup Anak Kanker di Yayasan Onkologi Anak Indonesia

Hasil penelitian menunjukkan bahwa tidak terdapat hubungan yang signifikan antara dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita kanker di Graha YOAI ($p = 0,366$). Temuan ini bertolak belakang dengan beberapa penelitian sebelumnya seperti oleh Toro-Pérez et al., (2024) dan Jannah et al., (2024) yang melaporkan korelasi linear positif antara dukungan keluarga dan HRQoL anak.

Perbedaan hasil ini dapat dijelaskan melalui beberapa faktor dominan. Pertama, agresivitas manifestasi penyakit dan beratnya efek samping kemoterapi (seperti nyeri berat dan mual kronis) sering kali melampaui batas toleransi fisik anak. Meskipun orang tua memberikan dukungan emosional dan instrumental yang optimal, intervensi tersebut tidak secara langsung menghilangkan penderitaan fisik yang dialami anak akibat toksisitas obat (Ananth et al., 2023; Naulia & Saudi, 2023). Sebagaimana ditegaskan oleh Ananth et al., (2023), kenyamanan dari penderitaan fisik merupakan prioritas paling utama bagi anak penderita kanker.

Kedua, keberadaan fasilitas penyangga di Graha YOAI, seperti program *Parent Supporting Group* (PSG), bimbingan belajar, dan pendampingan psikososial kelompok, berhasil memberikan fungsi penyeimbang (*social buffer*) yang merata bagi seluruh anak. Fasilitas holistik ini mampu menutupi keterbatasan dukungan individual dari orang tua yang sedang mengalami kelelahan pengasuhan (*caregiver burden*), sehingga tingkat kualitas hidup anak lebih banyak ditentukan oleh respons biologis dan klinis tubuh terhadap pengobatan medis dibanding faktor pendampingan keluarga semata.

Hubungan Lamanya Perawatan Paliatif dengan Kualitas Hidup Anak Kanker di Yayasan Onkologi Anak Indonesia

Hasil penelitian menunjukkan bahwa tidak ada hubungan signifikan antara lamanya perawatan paliatif dengan kualitas hidup anak ($p = 0,208$). Secara teoritis, durasi paliatif yang lebih panjang seharusnya memberikan kesempatan yang lebih baik bagi tim kesehatan untuk mengontrol gejala dan membangun coping yang matang (Benini et al., 2022; WHO, 2023). Namun, hasil studi ini menunjukkan bahwa akumulasi waktu tinggal di rumah singgah tidak otomatis meningkatkan skor kualitas hidup anak.

Penyebab utamanya adalah efek toksisitas kumulatif dari kemoterapi jangka panjang. Semakin lama anak menjalani regimen terapi sitostatika, semakin tinggi akumulasi efek samping fisik yang dirasakan, seperti kelelahan kronis dan penurunan daya tahan tubuh (Schwartz et al., 2023; Tager et al., 2024). Selain itu, durasi perawatan yang panjang di luar daerah asal memperlama masa isolasi dari lingkungan sekolah formal dan teman sebaya, yang berdampak negatif pada domain fungsi sekolah dan sosial (Gentile et al., 2025; Kurniasih et al., 2026). Keragaman fasilitas dan lingkungan suportif yang seragam di Graha YOAI juga menciptakan standar kenyamanan harian yang relatif setara bagi pasien baru maupun pasien lama, sehingga durasi waktu tinggal tidak menjadi variabel pembeda yang bermakna terhadap derajat kualitas hidup anak.

4. KESIMPULAN

Penelitian ini menyimpulkan bahwa tidak terdapat hubungan yang signifikan antara dukungan orang tua maupun lamanya perawatan paliatif dengan kualitas hidup anak penderita kanker di Graha Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI). Meskipun sebagian besar orang tua memberikan dukungan kurang baik dan mayoritas anak menjalani perawatan paliatif lebih dari satu tahun, kualitas hidup anak di rumah singgah lebih banyak dipengaruhi oleh beratnya gejala penyakit dan efek samping pengobatan medis yang dialami anak. Selain itu, tersedianya

fasilitas pendampingan yang merata di Graha YOAI turut membantu menjaga kondisi emosional anak saat orang tua mengalami kelelahan dalam mengasuh. Oleh karena itu, tenaga kesehatan disarankan untuk lebih memprioritaskan penanganan keluhan fisik anak seperti nyeri dan mual, di samping tetap memberikan dukungan psikososial bagi keluarga.

5. DAFTAR PUSTAKA

- [1] International Agency for Research on Cancer, "Cancer Today – Absolute numbers, incidence, both sexes, age (0–19), Asia, 2022," Global Cancer Observatory: Cancer Today. Accessed: Feb. 11, 2026. [Online]. Available: <https://gco.iarc.fr/today/en>
- [2] R. P. Naulia and L. Saudi, "Kualitas hidup anak kanker," *J. Ilmu Kesehat.*, vol. 14, no. 1, pp. 93–112, 2023, doi: 10.33221/jikm.v12i04.2256.
- [3] M. Gentile *et al.*, "Psychological and psychosocial effects of cancer on young patients and survivors in Italy: A mixed-methods study on the challenges and meaning-making factors," *Diseases*, vol. 13, no. 11, p. 367, 2025, doi: 10.3390/diseases13110367.
- [4] F. Benini *et al.*, "International standards for pediatric palliative care : From IMPaCCT to GO-PPaCS," *J. Pain Symptom Manage.*, vol. 63, no. 5, pp. 529–543, 2022, doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031.
- [5] R. S. Rassam *et al.*, "Parents providing palliative care for children with cancer," *Ecancermedicalscience*, vol. 18, pp. 1–12, 2024, doi: 10.3332/ecancer.2024.1724.
- [6] World Health Organization, "Palliative care," World Health Organization. Accessed: Feb. 19, 2026. [Online]. Available: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- [7] X. García-Quintero *et al.*, "Health literacy on quality of life for children with cancer: modules on pediatric palliative care," *Rev. Panam. Salud Publica/Pan Am. J. Public Heal.*, vol. 47, pp. 1–6, 2023, doi: 10.26633/RPSP.2023.134.
- [8] K. K. Sudnawa, J. Yeepae, A. Photia, P. Rujkijyanont, C. Traivaree, and C. Monsereenusorn, "Health-related quality of life and its determinant factors in Thai children with cancer: Parents vs children perspectives," *BMC Pediatr.*, vol. 24, no. 1, 2024, doi: 10.1186/s12887-024-05010-8.
- [9] D. Toro-Pérez, J. T. Limonero, M. Guillen, C. Bolancé, S. N. Vilarrubí, and E. Camprodon-Rosanas, "Evaluating quality of life in pediatric palliative care: A cross-sectional analysis of children's and parents' perspectives," *Eur. J. Pediatr.*, vol. 183, no. 3, pp. 1305–1314, 2024, doi: 10.1007/s00431-023-05330-4.
- [10] M. Esterilita, Zakiyah, M. R. F. Cahya, and H. Yusuf, "Optimalisasi kualitas hidup anak kanker oleh pekerja sosial melalui kolaborasi layanan paliatif berbasis home care dan telemedicine di Yayasan Rachel House," *J. Penelit. Dan Pengemb. Kesejaht. Sos.*, vol. 15, no. 1, pp. 42–57, 2025.
- [11] L. R. Galtieri, M. N. Perez, and L. P. Barakat, "Quality of life of caregivers at the end of their child's pediatric cancer treatment: Cancer-specific worry and material hardship," *J. Pediatr. Psychol.*, vol. 49, no. 5, pp. 348–355, 2024, doi: 10.1093/jpepsy/jsae014.
- [12] N. Heller and S. Melnikov, "Factors affecting caregiver burden among parents of children with cancer : A path analysis," *J. Clin. Nurs.*, vol. 34, no. 3, pp. 128–138, 2025, doi: 10.1111/jocn.17202.
- [13] I. Y. Cho, J. Y. Yun, and S.-H. Moon, "Development and effectiveness of a metaverse reality-based family-centered handoff education program in nursing students," *J. Pediatr. Nurs. Nurs. Care Child. Fam.*, no. 76, pp. 176–191, 2024, [Online]. Available: [https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(24\)00040-X/abstract](https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(24)00040-X/abstract)
- [14] W. L. Tan, S. K. Sambhi, and S. Shorey, "Experiences of paediatric terminal oncology patients and their parents in palliative care: A qualitative systematic review.," *J. Pediatr.*

- Nurs.*, vol. 78, pp. e187–e198, 2024, doi: 10.1016/j.pedn.2024.07.005.
- [15] J. Wang *et al.*, “Supportive care needs of parents caring for children with leukemia: A latent profile analysis,” *Support. Care Cancer*, vol. 33, no. 1, p. 7, Dec. 2024, doi: 10.1007/s00520-024-09020-1.
- [16] R. R. Wansyaputri, *Kolaborasi 3 teori keperawatan dalam perawatan anak dengan kanker*. Penerbit Adab, 2023. [Online]. Available: <https://books.google.co.id/books?id=ABXAEAAAQBAJ>
- [17] L. Wang, X. Yao, and L. Yang, “Global, regional, and national burden of children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia from 1990 to 2021: Wang, L., Yao, X., & Yang, L. (2025). Global, regional, and national burden of children and adolescents with acute lymphoblastic leukemi,” *Front. Public Heal.*, vol. 13, no. January, 2025, doi: 10.3389/fpubh.2025.1525751.
- [18] J. Downing *et al.*, “Paediatric palliative care in cancer,” *Ecancermedicalscience*, vol. 18, pp. 1–11, 2024, doi: 10.3332/ecancer.2024.1823.
- [19] E. R. Schwartz *et al.*, “Health-related quality of life and its determinants during and after treatment for paediatric acute lymphoblastic leukaemia: a national , prospective , longitudinal study in the Netherlands,” pp. 1–11, 2023, doi: 10.1136/bmjopen-2022-070804.
- [20] J. B. Tager *et al.*, “Health-related quality of life among pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia: An exploratory cross-sectional study,” *Pediatr. Blood Cancer*, vol. 71, no. 10, p. e31186, Oct. 2024, doi: 10.1002/pbc.31186.
- [21] P. Pawłowski, K. J. Zięta, N. Zaj, E. Samardakiewicz-Kirol, and M. Samardakiewicz, “Adolescent survivors of childhood cancer: Biopsychosocial challenges and the transition from survival to quality of life,” *Children*, vol. 12, no. 8, p. 980, 2025, doi: 10.3390/children12080980.
- [22] T. R. Jannah, K. Wijayanti, and I. T. Astuti, “Hubungan antara family support dan self efficacy terhadap kualitas hidup anak kanker,” *J. Nurs. Heal.*, vol. 10, no. 1, pp. 182–197, 2024.
- [23] P. Ananth *et al.*, “Parent priorities in end-of-life care for children with cancer,” *JAMA Netw. Open*, vol. 6, no. 5, pp. 1–12, 2023, doi: 10.1001/jamanetworkopen.2023.13503.
- [24] S. A. Kurniasih, I. Nurhidayah, and N. Sumarni, “Dampak psikososial anak dan remaja dengan kanker dalam reintegrasi sekolah dan sosial: Scoping review,” *J. Kesehat. Saelmakers PERDANA*, vol. 9, no. 1, pp. 112–125, 2026, doi: 10.32524/jksp.v9i1.1916.