

Kebutuhan Informasi Orang Tua tentang Leukemia Anak dan Dampak Terapi: *A Scoping Review*

Tika Desvicasari Hustra¹, Ramadhaniyati², Haryanto³, Wida Kuswida Bhakti⁴
^{1,2,3,4}Institut Teknologi dan Kesehatan Muhammadiyah Kalimantan Barat
Email: ramadhaniyati@stikmuhptk.ac.id

Abstrak

Leukemia merupakan kanker anak yang paling sering ditemukan dan menimbulkan dampak besar bagi anak maupun orang tua sebagai pengasuh utama. Kebutuhan informasi yang tepat sangat penting untuk membantu orang tua memahami penyakit, menjalani terapi, serta merawat anak selama proses pengobatan. Penelitian ini bertujuan memetakan kebutuhan informasi orang tua terkait leukemia anak dan dampak terapinya melalui *scoping review*. Penelusuran literatur dilakukan pada database PubMed, Scopus, dan CINAHL, dengan 15 artikel yang memenuhi kriteria inklusi. Hasil menunjukkan bahwa kebutuhan informasi utama meliputi diagnosis, terapi, efek samping, perawatan di rumah, dan dampak terapi jangka panjang, dengan kebutuhan yang paling sering belum terpenuhi adalah informasi terkait efek samping jangka panjang. Disimpulkan bahwa pemberian informasi yang berkelanjutan dan berpusat pada keluarga penting untuk meningkatkan kualitas perawatan dan kualitas hidup anak dengan leukemia.

Kata kunci: Leukemia Anak, Kebutuhan Informasi, Orang Tua, Dampak Terapi

Abstract

Leukemia is the most common childhood cancer and has significant impacts on both children and parents as primary caregivers. Adequate information is essential to help parents understand the disease, treatment, and home care management. This study aimed to map parents' information needs regarding childhood leukemia and treatment impacts using a scoping review. Literature searches were conducted in PubMed, Scopus, and CINAHL, resulting in 15 eligible articles. The findings showed that parents mainly needed information about diagnosis, treatment, side effects, home care, and long-term treatment impacts, with long-term side effects identified as the most unmet need. In conclusion, continuous and family-centered information support is essential to improve care quality and quality of life for children with leukemia.

Keywords: Childhood Leukemia, Information Needs, Parents, Treatment Impact

1. PENDAHULUAN

Kanker pada anak merupakan tantangan kesehatan global yang sangat serius, di mana setiap tahunnya diperkirakan terdapat sekitar 400.000 anak dan remaja berusia hingga 19 tahun yang terdiagnosis penyakit ini di seluruh dunia (Sievers *et al.*, 2024). Di antara berbagai jenis keganasan pediatrik, leukemia menduduki posisi sebagai jenis kanker yang paling umum ditemukan, mencakup sekitar sepertiga dari seluruh kasus kanker anak secara global (Yang *et al.*, 2024). Meskipun kemajuan teknologi medis telah meningkatkan angka harapan hidup anak dengan leukemia secara drastis dalam beberapa dekade terakhir, diagnosis ini tetap menjadi peristiwa yang mengancam jiwa dan memberikan dampak emosional serta psikososial yang mendalam bagi pasien maupun sistem keluarga secara keseluruhan (Buursma *et al.*, 2025). Kondisi ini memaksa keluarga untuk menghadapi kenyataan medis yang kompleks dengan pengetahuan yang seringkali sangat terbatas (Ilic *et al.*, 2023).

Penerimaan diagnosis leukemia pada anak seringkali memicu guncangan emosional yang hebat bagi orang tua, yang digambarkan sebagai fase syok traumatis di mana mereka

merasa kehilangan kendali atas kehidupan normal mereka (Buursma *et al.*, 2025). Gangguan fungsi keluarga yang mendalam ini memaksa orang tua untuk melakukan reorganisasi peran, prioritas, dan tanggung jawab rutin dalam waktu yang sangat singkat setelah mendengar kabar tersebut (Sievers *et al.*, 2024). Ketidakpastian yang muncul sepanjang perjalanan penyakit, mulai dari masa diagnostik, fase induksi yang menyakitkan, hingga masa pemeliharaan, menjadi sumber stressor utama yang secara signifikan dapat menurunkan kualitas hidup orang tua (Wollney *et al.*, 2023). Selain aspek emosional, orang tua seringkali merasa terbebani oleh tanggung jawab baru dalam mengelola pengobatan anak yang intensif (Benedetto *et al.*, 2022).

Dalam menghadapi tekanan psikososial tersebut, pemenuhan kebutuhan informasi dianggap sebagai elemen kunci untuk membantu keluarga mengatasi ketidakpastian dan meningkatkan mekanisme koping mereka (Yamaji *et al.*, 2022). Pemberian informasi yang tepat, akurat, dan tepat waktu telah terbukti berhubungan erat dengan penurunan tingkat distress psikologis serta peningkatan kemampuan orang tua dalam pengambilan keputusan medis (Sievers *et al.*, 2024). Kebutuhan informasi kesehatan didefinisikan sebagai pengakuan individu bahwa pengetahuan yang mereka miliki saat ini tidak memadai untuk mencapai tujuan tertentu dalam konteks situasi medis yang sedang dihadapi (Ilic *et al.*, 2023). Dengan memahami kondisi penyakit dan rencana perawatan anak secara mendalam, orang tua merasa lebih berdaya (*empowered*) dan mampu menjalin hubungan kerja sama yang lebih efektif dengan tenaga profesional kesehatan (Benedetto *et al.*, 2022).

Penelitian menunjukkan bahwa jenis informasi yang dibutuhkan orang tua sangat bervariasi tergantung pada tahap perjalanan kanker yang sedang dijalani oleh anak mereka. Pada fase awal pengobatan, orang tua umumnya sangat membutuhkan informasi medis yang mendasar, seperti karakteristik spesifik penyakit, prosedur diagnostik, serta pilihan metode terapi yang tersedia (Ilic *et al.*, 2023). Namun, dampak terapi jangka panjang atau efek samping lanjut (*late effects*) seringkali dilaporkan sebagai area informasi dengan tingkat pemenuhan yang paling rendah, meskipun sangat diinginkan oleh keluarga (Sievers *et al.*, 2024). Selain aspek medis, orang tua juga memerlukan panduan praktis mengenai cara pemberian obat antikanker oral di rumah serta manajemen nutrisi anak (Akkawi El Edelbi *et al.*, 2023). Kebutuhan akan informasi mengenai efek samping pengobatan seperti mual, nyeri, dan risiko infeksi tetap tinggi sepanjang masa perawatan (Motlagh *et al.*, 2019).

Di Indonesia, tantangan dalam pemenuhan informasi bagi orang tua pasien leukemia menjadi semakin kompleks dengan adanya peningkatan insiden yang cukup pesat, di mana terjadi kenaikan *age-standardized incidence rate* sebesar 33,37% pada tahun 2017 dibandingkan tahun 1990 (Novrianda *et al.*, 2023). Banyak orang tua di Indonesia melaporkan bahwa mereka merasa waktu yang dialokasikan oleh tenaga kesehatan untuk memberikan penjelasan detail masih sangat terbatas, sehingga memicu rasa bingung dan ketidakpuasan (Nurhidayah *et al.*, 2024). Kesenjangan informasi ini seringkali mendorong keluarga untuk mencari jawaban secara mandiri melalui internet, yang jika tidak diarahkan dengan baik, justru dapat meningkatkan ketakutan akibat paparan konten yang tidak akurat (Wollney *et al.*, 2023). Kondisi ini menegaskan perlunya pengembangan media edukasi yang lebih inovatif, seperti aplikasi kesehatan seluler (*mHealth*), untuk menjembatani kesenjangan komunikasi antara rumah sakit dan perawatan mandiri di rumah (Novrianda *et al.*, 2023).

Meskipun literatur mengenai kebutuhan informasi kanker pediatrik mulai berkembang, terdapat kesenjangan (*gap*) yang signifikan dalam sintesis data yang secara khusus memfokuskan pada dampak terapi leukemia dari perspektif orang tua. Sebagian besar penelitian yang ada saat ini dilakukan di negara berpendapatan tinggi, sehingga seringkali kurang mencerminkan hambatan budaya, ekonomi, dan sistemik yang unik bagi keluarga di negara berkembang (Ilic *et al.*, 2023). Selain itu, fokus penelitian seringkali masih terfragmentasi antara kebutuhan emosional dan kebutuhan informasi teknis medis, padahal keduanya saling mempengaruhi proses penyerapan pengetahuan orang tua (Buursma *et al.*, 2025). Belum

banyak tinjauan sistematis yang memetakan secara komprehensif bagaimana strategi manajemen ketidakpastian orang tua berinteraksi langsung dengan persepsi mereka terhadap dampak samping dari berbagai modalitas terapi leukemia secara spesifik (Melchior *et al.*, 2022).

Oleh karena itu, *scoping review* ini diperlukan untuk memetakan secara luas bukti-bukti ilmiah mengenai kebutuhan informasi orang tua terkait leukemia anak dan dampak terapinya (Sievers *et al.*, 2024). Dengan meninjau berbagai studi dari beragam latar belakang ekonomi dan geografis, tinjauan ini bertujuan untuk mengidentifikasi berbagai hambatan komunikasi serta preferensi format penyampaian informasi yang paling efektif bagi keluarga (Ilic *et al.*, 2023). Melalui pemahaman yang lebih mendalam mengenai sumber ketidakpastian orang tua, diharapkan tinjauan ini dapat memberikan rekomendasi bagi pengembangan intervensi informasi yang lebih personal dan tepat sasaran (Yamaji *et al.*, 2022). Hasil dari analisis ini pada akhirnya diarahkan untuk mendukung tenaga profesional kesehatan dalam meningkatkan kualitas asuhan yang berpusat pada keluarga, sehingga orang tua dapat berfungsi secara optimal sebagai mitra dalam perawatan leukemia anak (Yang *et al.*, 2024).

Pertanyaan Penelitian

Pertanyaan dalam *scoping review* ini dirumuskan secara sistematis menggunakan kerangka kerja PCC (*Population, Concept, Context*) untuk memberikan batasan ulasan yang jelas dan terarah. Pertanyaan utama yang diajukan adalah: “Apa saja kebutuhan pengetahuan orang tua mengenai penyakit leukemia, modalitas terapi, serta dampak dari terapi pada anak yang menjalani perawatan di fasilitas kesehatan maupun selama masa perawatan mandiri di rumah?” Dalam rumusan ini, populasi yang ditinjau adalah orang tua atau pengasuh utama dari anak dengan leukemia yang memikul tanggung jawab besar dalam manajemen penyakit. Konsep yang dieksplorasi mencakup spektrum kebutuhan informasi medis dasar, prosedur terapi, hingga dampak jangka panjang yang seringkali menjadi sumber ketidakpastian terbesar bagi keluarga. Sementara itu, konteks penelitian mencakup lingkungan fasilitas kesehatan seperti rumah sakit dan klinik, hingga setting *home care* atau perawatan mandiri di rumah, guna memetakan dinamika kebutuhan informasi keluarga di sepanjang kontinum perawatan anak.

2. METODE PENELITIAN

Strategi penelusuran literatur dalam penelitian ini diterapkan secara sistematis dengan mengeksplorasi berbagai pangkalan data ilmiah bereputasi guna menjamin kedalaman serta keluasan cakupan data yang dikumpulkan (Ilic *et al.*, 2023). Langkah tersebut dilakukan dengan memfokuskan pencarian pada integrasi kata kunci yang berkaitan erat dengan kebutuhan informasi orang tua, leukemia pada anak, serta dampak dari berbagai modalitas terapi (Sievers *et al.*, 2024). Penggunaan kata kunci ini disesuaikan dengan standar terminologi blok pencarian medis untuk memastikan literatur yang terjaring memiliki relevansi tematik yang kuat dengan fenomena dukungan informasi bagi keluarga pasien pediatrik (Nurhidayah *et al.*, 2024). Adapun rincian mengenai tiga database utama yang digunakan beserta rumusan kata kuncinya dipaparkan pada Tabel 1 berikut:

Tabel 1. Database dan Kata Kunci Pencarian

No	Database	Kata Kunci Pencarian
1.	PubMed	("childhood leukemia" OR "pediatric ALL") AND "parents" AND "information needs"
2.	Scopus	("childhood cancer" OR "leukemia") AND "caregivers" AND "information preferences"
3.	CINAHL	("pediatric oncology" OR "childhood leukemia") AND "parental care" AND "health information"

Prosedur pemilihan literatur dalam penelitian ini merupakan kelanjutan sistematis dari tahap pencarian pada tiga basis data akademik yang telah dipaparkan pada Tabel 1. Guna menjamin bahwa artikel yang terjaring melalui formulasi kata kunci tersebut diseleksi secara objektif, peneliti menerapkan protokol PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*) (Sievers *et al.*, 2024). Protokol ini berfungsi sebagai kerangka kerja untuk menyaring hasil pencarian luas menjadi sekumpulan studi yang memiliki *validitas* tinggi dan relevansi tematik yang kuat mengenai kebutuhan informasi keluarga pasien leukemia (Nurhidayah *et al.*, 2024). Secara operasional, prosedur seleksi ini dilakukan melalui empat tahapan utama yang saling berkesinambungan:

1). Tahap *Identification*

Tahap ini merupakan langkah awal untuk mengumpulkan seluruh rekaman literatur yang muncul dari hasil eksekusi sintaks pencarian di berbagai pangkalan data ilmiah. Fokus utama pada fase ini adalah melakukan konsolidasi data dan pembersihan hasil pencarian dari adanya rekaman ganda (*duplicate records*), sehingga diperoleh entitas artikel. Pada tahap ini, peneliti mengidentifikasi sejumlah besar rekaman awal, dimana dalam tinjauan literatur sejenis dapat mencapai lebih dari 400 data mentah. Selain pencarian utama, peneliti juga melakukan pencarian manual melalui daftar pustaka dari artikel yang relevan untuk memastikan tidak ada studi kunci yang terlewatkan mengenai pengalaman orang tua dalam perawatan leukemia

2). Tahap *Screening*

Pada fase ini, dilakukan evaluasi terhadap relevansi artikel berdasarkan informasi yang tersedia pada judul dan abstrak untuk menyaring literatur yang paling sesuai. Langkah ini bertujuan untuk memitigasi risiko inklusi artikel yang tidak sesuai dengan ruang lingkup penelitian, seperti studi yang berfokus pada kanker dewasa atau subjek non-manusia. Peneliti melakukan skrining ketat terhadap sekitar 300 artikel unik guna memastikan bahwa hanya studi yang melibatkan orang tua pasien leukemia anak yang dipertahankan Fokus skrining juga diarahkan pada literatur yang membahas aspek penanganan obat antikanker oral dan efek samping pengobatan dirumah

3). Tahap *Eligibility*

Tahap ini melibatkan penilaian mendalam terhadap teks lengkap (*full-text*) dari artikel yang lolos tahap skrining awal. Peneliti memastikan bahwa artikel memenuhi kriteria inklusi, seperti publikasi yang diterbitkan setelah tahun 2016 untuk menangkap kemajuan teknologi komunikasi kesehatan terbaru, Kriteria kelayakan juga mencakup fokus pada kebutuhan informasi spesifik mengenai diagnosis, rencana terapi, dan prognosis penyakit anak

4). Tahap *Inclusion*

Tahap ini merupakan fase akhir di mana seluruh kriteria inklusi telah terpenuhi dan artikel dipilih untuk dilakukan ekstraksi data serta analisis Literatur yang terpilih kemudian dikategorikan berdasarkan domain kebutuhan informasi, seperti informasi medis, konsekuensi terkait kanker, gaya hidup, fungsi keluarga, dan layanan dukungan. Fokus analisis diarahkan pada bagaimana teknologi kesehatan seluler dapat menjembatani kesenjangan informasi antara rumah sakit dan perawatan mandiri dirumah. Hasil akhir dari tahap ini menjadi pondasi utama dalam menyusun sintesis naratif mengenai strategi pemenuhan informasi yang personal bagi orang tua pasien leukemia anak

a. Kriteria Inklusi

1). Subjek Penelitian

Studi harus melibatkan orang tua kandung atau pengasuh utama (termasuk kakek-nenek atau kerabat dekat) yang bertanggung jawab atas perawatan harian anak dengan leukemia.

2). Diagnosis dan Rentang Usia

Literatur yang terpilih wajib berfokus pada kasus leukemia (seperti *ALL* atau *AML*) pada anak dan remaja yang terdiagnosis pada rentang usia 0 hingga 19 tahun.

3). Fokus Kebutuhan Informasi

Artikel harus mengidentifikasi kebutuhan informasi yang dilaporkan sendiri (*self-reported*), mencakup domain medis, konsekuensi pengobatan, gaya hidup, dan layanan dukungan.

4). Jenis Studi dan Publikasi

Penelitian empiris asli yang menggunakan metode kualitatif, kuantitatif, atau campuran (*mixed-methods*) dan diterbitkan setelah tahun 2007.

b. Kriteria Eksklusi

1). Ketidaksesuaian Fokus

Studi yang hanya mengeksplorasi kebutuhan informasi dari perspektif pasien anak atau penyintas secara mandiri tanpa melibatkan pandangan orang tua.

2). Tipe Literatur Sekunder

Artikel yang berupa tinjauan literatur, ulasan buku, editorial, atau laporan kasus yang tidak menyediakan data primer orisinal.

3). Ambiguitas Variabel

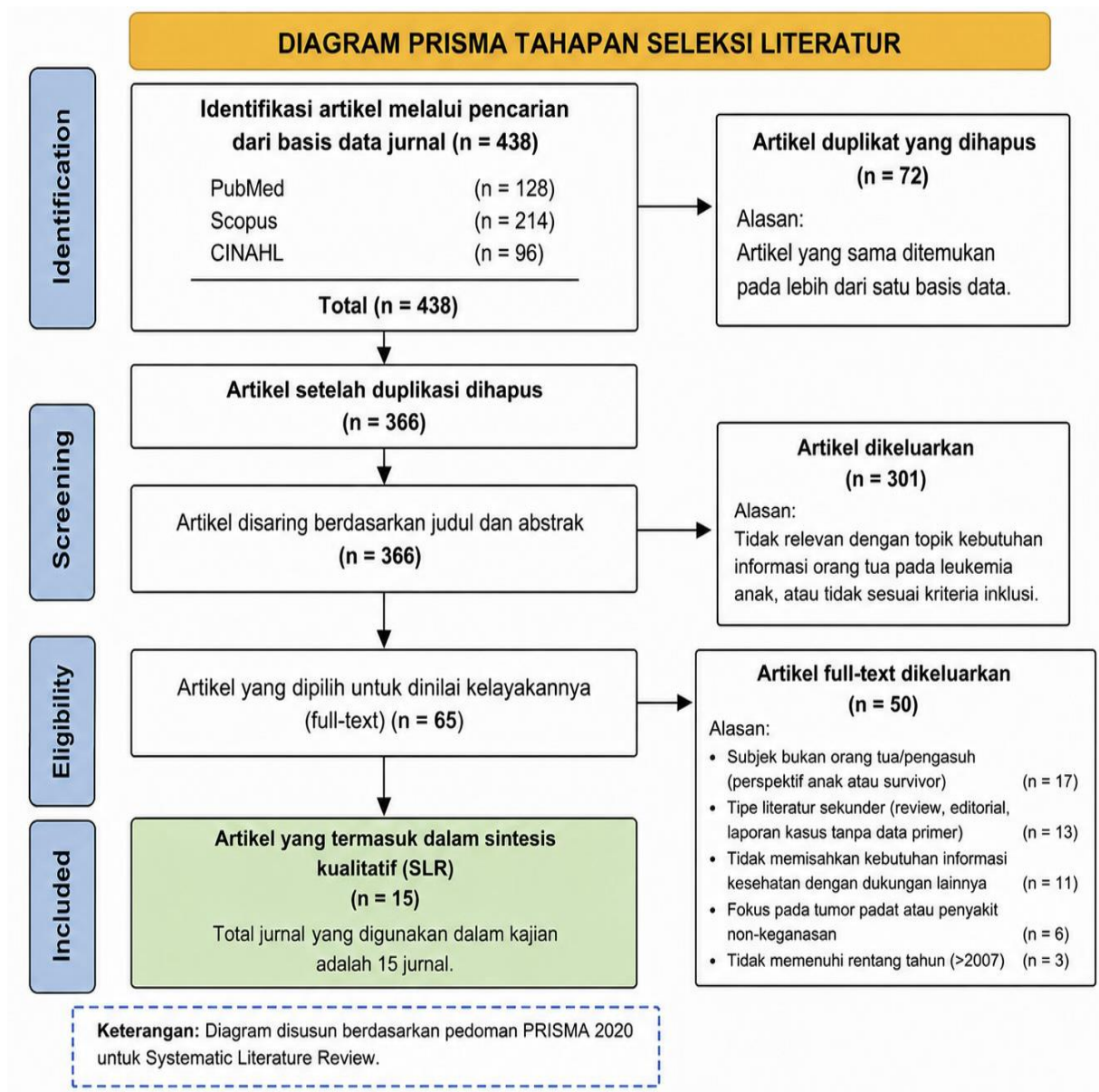
Literatur yang tidak memisahkan secara jelas antara kebutuhan akan informasi kesehatan dengan kebutuhan dukungan psikososial atau finansial lainnya.

4). Batasan Diagnostik

Penelitian yang berfokus pada tumor padat saja atau penyakit kronis non-keganasan yang tidak mencerminkan karakteristik pengobatan leukemia.

3. HASIL DAN PEMBAHASAN

a. Hasil



Gambar 1. Diagram Prisma Tahapan Seleksi Literatur

Tabel 2. Pemetaan Literatur Kebutuhan Informasi Orang Tua dan Dampak Terapi Leukemia Anak

No.	Penulis (Tahun)	Negara	Desain Studi	Populasi dan Sampel	Intervensi/ Variabel	Hasil Utama	Catatan Kualitas
1.	Ilic <i>et al.</i> (2023)	Swiss (+ Global)	Systematic Review (Kualitatif)	27 publikasi primer	Kebutuhan informasi kerabat pasien kanker anak	Teridentifikasi 5 area utama kebutuhan: terapi, info umum kanker, koping, efek lanjut, dan pola asuh harian.	JBİ: Rata-rata 8,2/10 (Baik)

No.	Penulis (Tahun)	Negara	Desain Studi	Populasi dan Sampel	Intervensi/ Variabel	Hasil Utama	Catatan Kualitas
2.	Sievers <i>et al.</i> (2024)	Swiss (+ Global)	<i>Systematic Review</i> (Kuantitatif)	45 publikasi primer	Faktor yang berhubungan dengan kebutuhan info	Kebutuhan informasi tertinggi terkait konsekuensi kanker (efek samping lanjut) dilaporkan sebagai yang paling sering tidak terpenuhi (<i>unmet</i>).	JB: 4,8/9 (Moderat)
3.	Buursma <i>et al.</i> (2025)	Belanda	Kualitatif (Wawancara semi-terstruktur)	30 orang tua (19 keluarga)	Pengalaman komunikasi saat diagnosis leukemia	Orang tua butuh informasi praktis untuk mengorganisir diri dan memaksimalkan peluang kesembuhan anak di tengah syok emosional.	Tinggi (Sesuai kriteria COREQ)
4.	Wollney <i>et al.</i> (2023)	USA	Kualitatif (Thematic Analysis)	20 orang tua pasien kanker darah	Sumber dan manajemen ketidakpastian	Ketidakpastian muncul terkait terapi (opsi & efek samping) dan masa depan. Strategi utama adalah mencari info online dan konsultasi klinisi.	Terverifikasi (Rigor tinggi)
5.	Yamaji <i>et al.</i> (2022)	Jepang	Kualitatif (Eksploratori)	7 anak (7-13 thn), 9 orang tua	Kebutuhan info anak dari perspektif anak & ortu	Anak butuh info jelas sejak awal diagnosis; orang tua sering menunda memberikan info karena ingin melindungi anak dari rasa takut.	Terpenuhi (6 tahap Braun & Clarke)
6.	Motlagh <i>et al.</i> (2019)	Iran	<i>Cross-sectional</i>	209 orang tua pasien leukemia	Penilaian kebutuhan informasi	Kebutuhan medis (60,06%) dan perawatan fisik anak (60,46%) adalah yang paling tinggi. Pendidikan & ekonomi berkorelasi dengan pemenuhan info.	Reliabilitas tinggi (<i>Alpha</i> 0,92)
7.	Nurhidayah <i>et al.</i> (2024)	Indonesia	<i>Systematic Review</i>	15 artikel	Kebutuhan informasi orang tua di Indonesia	Kebutuhan informasi bervariasi sesuai fase (diagnosis, terapi, <i>survivorship</i>). Ortu butuh	JB: Score >7 (Dapat diterima)

No.	Penulis (Tahun)	Negara	Desain Studi	Populasi dan Sampel	Intervensi/Variabel	Hasil Utama	Catatan Kualitas
						keseimbangan info lisan dan tulisan.	
8.	Akkawi El Edelbi <i>et al.</i> (2023)	Swedia	Kualitatif (<i>Content Analysis</i>)	18 orang tua	Pengalaman menangani obat kanker oral dirumah	Proses pemberian obat dianggap kewajiban berat. Ortu butuh info non-kontradiktif, berulang, dan dalam bahasa ibu mereka.	Kredibilitas kuat (Triangulasi peneliti)
9.	Melchior <i>et al.</i> (2022)	Jerman	Kualitatif (<i>Pilot Study</i>)	9 orang tua, 5 ahli	Akseptabilitas <i>booklet</i> informasi kanker	<i>Booklet</i> dinilai sangat membantu untuk memandu komunikasi dengan anak dan mengelola emosi dalam keluarga.	<i>Usability</i> & Akseptabilitas Tinggi
10.	Yang <i>et al.</i> (2024)	China	<i>Cross-sectional</i>	482 orang tua pasien leukemia	KAP (<i>Knowledge, Attitude, Practice</i>) terapi keluarga	Pengetahuan orang tua masih tidak memadai (7,28/10), namun sikap (37,82/45) dan praktik (40,09/45) terhadap terapi sangat positif.	Internal Konsistensi Baik (<i>Alpha</i> 0,867)
11.	Benedetto <i>et al.</i> (2022)	Italia	<i>Cross-sectional</i>	44 orang tua	Beban pengasuhan & kebutuhan psikologis	Kebutuhan info medis adalah yang paling mendesak. Beban berat dirasakan ortu bahkan saat anak sudah masuk fase <i>off-therapy</i> .	CBI Reliabilitas Baik (<i>Alpha</i> 0,95)
12.	Winzig <i>et al.</i> (2023)	Jerman	Prospektif Observasional (<i>Mixed-methods</i>)	305 keluarga penyintas kanker anak	Kualitas hidup (<i>HRQoL</i>) dalam masa <i>aftercare</i>	Ayah menilai <i>HRQoL</i> anak lebih tinggi dari ibu. Diagnosis tumor otak dan usia tua saat diagnosis berisiko pada <i>HRQoL</i> rendah.	<i>Longitudinal</i> (Data representatif)
13.	Pannier <i>et al.</i> (2019)	USA	Survei <i>Longitudinal</i>	23 orang tua (20 pasien ALL)	Pengalaman <i>Survivorship Care Plan</i> (SCP)	100% orang tua setuju SCP membantu pengambilan keputusan kesehatan masa depan anak setelah terapi selesai.	Retensi Tinggi (90,9%)

No.	Penulis (Tahun)	Negara	Desain Studi	Populasi dan Sampel	Intervensi/ Variabel	Hasil Utama	Catatan Kualitas
14.	Nakajima <i>et al.</i> (2020)	Jepang	Analisis Sekunder (Data Kuesioner)	522 pasang anak-orang tua	Kesepakatan laporan <i>HRQoL</i> anak & ortu	Terdapat perbedaan persepsi; kehadiran fisik keluarga dirumah sakit meningkatkan akurasi laporan orang tua terhadap kondisi anak kecil.	Nasional (Sampel representatif)
15.	Novrianda <i>et al.</i> (2023)	Indonesia	<i>User-Centered Design (R&D)</i>	31 orang tua (tahap 1), 10 ortu (uji coba)	Aplikasi <i>mHealth "Chemo Assist for Children"</i>	Aplikasi CAC <i>valid</i> (s-CVI 0,97) dan membantu ortu mengidentifikasi gejala serta manajemen mandiri dirumah.	Validitas Konten Sangat Baik (0,97)

b. Pembahasan

1). Sintesis Kebutuhan Pengetahuan Dasar Penyakit Leukemia

Hasil sintesis sistematis terhadap berbagai literatur primer secara konsisten mengonfirmasi bahwa pemenuhan kebutuhan informasi medis merupakan pondasi utama bagi orang tua untuk mengelola kondisi leukemia anak mereka secara efektif (Motlagh *et al.*, 2019). Kebutuhan pengetahuan mendasar ini mencakup pemahaman tentang jenis leukemia spesifik seperti Leukemia Limfoblastik Akut (ALL), mekanisme penyakit atau patofisiologi secara sederhana, serta etiologi dan faktor risiko yang menyertainya (Nurhidayah *et al.*, 2024). Orang tua melaporkan bahwa pemahaman mengenai tanda dan gejala klinis merupakan prioritas tertinggi karena mereka berfungsi sebagai garda terdepan dalam mendeteksi perubahan kondisi fisik anak selama masa perawatan (Yamaji *et al.*, 2022). Pengetahuan tentang prognosis dan peluang kesembuhan berdasarkan jenis dan stadium penyakit juga sangat krusial untuk membantu keluarga membangun harapan yang realistis dan mengurangi tingkat kecemasan yang berlebihan (Benedetto *et al.*, 2022). Tanpa pemahaman medis yang memadai, orang tua cenderung merasa kehilangan kendali atas situasi yang mengancam nyawa ini, sehingga edukasi medis yang komprehensif menjadi langkah pertama dalam pemberdayaan keluarga (Yang *et al.*, 2024).

2). Kebutuhan Informasi yang Belum Terpenuhi: Dampak Terapi Jangka Panjang

Meskipun informasi medis dasar seringkali telah diberikan oleh tim kesehatan, terdapat kesenjangan (gap) yang signifikan pada area informasi mengenai dampak terapi jangka panjang atau efek samping lanjut (*late effects*) (Sievers *et al.*, 2024). Mayoritas keluarga melaporkan bahwa kebutuhan informasi mengenai konsekuensi kanker di masa depan merupakan aspek yang paling sering tidak terpenuhi (*unmet needs*), padahal pengetahuan tersebut sangat krusial untuk persiapan masa depan anak (Ilic *et al.*, 2023). Kekhawatiran orang tua seringkali berpusat pada risiko gangguan kognitif, masalah fertilitas, hingga potensi munculnya kanker sekunder akibat protokol kemoterapi atau radiasi yang intensif (Pannier *et al.*, 2019). Ketiadaan informasi yang jelas mengenai risiko-risiko lanjut ini menciptakan ketidakpastian kronis yang secara signifikan dapat menurunkan kualitas hidup keluarga bahkan setelah anak dinyatakan dalam masa remisi (Wollney *et al.*, 2023). Ketidak Terpenuhinya kebutuhan ini menunjukkan perlunya pengembangan rencana asuhan penyintasan (*Survivorship care plans*) yang lebih terstruktur dan mudah diakses (Sievers *et al.*, 2024).

3). Waktu Pemberian Edukasi dan Strategi Manajemen Ketidakpastian

Penelitian menunjukkan bahwa waktu pemberian edukasi (*timing*) harus dilakukan secara personal dan berkelanjutan di sepanjang kontinum kanker, bukan hanya sekali saat diagnosis awal (Ilic *et al.*, 2023). Pada fase awal pengobatan, orang tua umumnya sangat membutuhkan informasi praktis mengenai logistik rumah sakit, cara kerja pengobatan, dan manajemen gejala akut yang muncul segera (Buursma *et al.*, 2025). Sebaliknya, kebutuhan akan informasi mengenai transisi keperawatan mandiri dan rencana jangka panjang biasanya baru memuncak menjelang akhir masa pengobatan aktif (Pannier *et al.*, 2019). Strategi manajemen ketidakpastian yang diterapkan orang tua seringkali melibatkan pencarian informasi mandiri melalui internet, yang jika tidak diarahkan dengan baik, justru dapat meningkatkan ketakutan akibat paparan konten yang tidak akurat atau menakutkan (Wollney *et al.*, 2023). Oleh karena itu, tenaga kesehatan perlu mengatur ritme pemberian informasi secara bertahap untuk menghindari beban informasi berlebih (*information overload*) yang justru dapat menghambat proses adaptasi keluarga (Rodgers *et al.*, 2016).

4). Hambatan Pemahaman: Interaksi Emosional dan Literasi Kesehatan

Proses penyerapan informasi oleh orang tua sangat dipengaruhi oleh beban emosional yang berlebihan, terutama pada fase diagnostik yang sering digambarkan sebagai peristiwa traumatis (Buursma *et al.*, 2025). Dalam kondisi syok emosional ini, orang tua seringkali mengalami fenomena *tunnel vision* yang menyebabkan mereka sulit memproses atau mengingat penjelasan medis yang kompleks meskipun informasi tersebut sudah diberikan (Ilic *et al.*, 2023). Hambatan literasi kesehatan semakin diperparah oleh penggunaan istilah medis teknis (*jargon*) yang tidak familiar bagi orang tua dengan latar belakang pendidikan non-medis (Melchior *et al.*, 2022). Banyak keluarga melaporkan rasa frustrasi ketika menerima informasi yang kontradiktif dari tenaga profesional kesehatan yang berbeda, sehingga memicu rasa tidak percaya dan bingung (Akkawi El Edelbi *et al.*, 2023). Untuk mengatasi hambatan ini, penyampaian informasi harus disesuaikan dengan tingkat pemahaman keluarga, menggunakan bahasa sederhana, dan didukung oleh media edukasi tertulis yang dapat dibaca ulang di rumah (Nurhidayah *et al.*, 2024).

5). Kepercayaan Budaya dan Dampak Psikologis pada Keputusan Keluarga

Dalam konteks masyarakat di negara berkembang seperti Indonesia, kepercayaan budaya dan nilai-nilai religius memainkan peran sentral dalam cara orang tua memproses informasi medis (Nurhidayah *et al.*, 2024). Beberapa keluarga mungkin memandang diagnosis kanker sebagai takdir atau cobaan Tuhan, yang dapat mempengaruhi mekanisme koping mereka dalam menghadapi ketidakpastian medis (Nurhidayah *et al.*, 2024). Di beberapa budaya Asia, terdapat kecenderungan untuk melakukan proteksi emosional dengan menghindari penggunaan kata "kanker" atau menyembunyikan sifat penyakit yang mengancam jiwa dari pasien anak (Yamaji *et al.*, 2022). Meskipun tindakan protektif ini bermaksud baik, hal tersebut seringkali memicu hambatan komunikasi yang lebih kompleks antara orang tua, anak, dan tim medis (Yamaji *et al.*, 2022). Perbedaan budaya ini menegaskan pentingnya bagi tenaga kesehatan untuk mengadopsi pendekatan komunikasi yang sensitif secara budaya dan menghargai preferensi unik setiap keluarga (Ilic *et al.*, 2023).

6). Kesiapan Pemulangan Pasien dan Inovasi Manajemen Terapi Mandiri

Kesiapan pemulangan pasien (*discharge readiness*) merupakan fase kritis di mana orang tua merasa terbebani oleh tanggung jawab baru untuk mengelola pengobatan intensif di rumah (Novrianda *et al.*, 2023). Banyak orang tua merasa tidak percaya diri dalam memberikan obat antikanker oral, memantau nutrisi, serta melakukan pencegahan infeksi tanpa pengawasan langsung dari perawat (Akkawi El Edelbi *et al.*, 2023). Kurangnya panduan praktis

yang tertulis dan sistematis seringkali memicu kesalahan medikasi atau keterlambatan dalam mencari pertolongan medis saat gejala darurat muncul (Akkawi El Edelbi *et al.*, 2023). Pengembangan media edukasi inovatif seperti aplikasi kesehatan seluler (*mHealth*), misalnya aplikasi "*Chemo Assist for Children*" (CAC), terbukti sangat efektif untuk menjembatani kesenjangan komunikasi ini (Novrianda *et al.*, 2023). Aplikasi seluler memungkinkan orang tua untuk memantau gejala secara *real-time*, mengakses rekomendasi manajemen mandiri secara instan, dan meningkatkan kemandirian keluarga dalam perawatan leukemia di rumah (Novrianda *et al.*, 2023).

7). Dampak Psikososial dan Beban Pengasuhan Berdasarkan Gender

Analisis terhadap beban pengasuhan mengungkapkan adanya perbedaan persepsi antara ayah dan ibu dalam menilai kualitas hidup serta kebutuhan informasi anak (Winzig *et al.*, 2023). Secara umum, ibu seringkali melaporkan tingkat distres psikologis, depresi, dan kelelahan fisik yang lebih tinggi karena peran mereka yang lebih dominan dalam pendampingan harian di rumah sakit (Benedetto *et al.*, 2022). Sebaliknya, ayah cenderung memberikan penilaian kualitas hidup anak yang lebih optimis namun mungkin memiliki kebutuhan informasi yang lebih besar mengenai sumber daya praktis untuk menyeimbangkan peran kerja dan keluarga (Winzig *et al.*, 2023). Kebutuhan akan dukungan emosional bagi pengasuh seringkali terabaikan oleh sistem kesehatan yang terlalu fokus pada aspek medis pasien anak (Benedetto *et al.*, 2022). Oleh karena itu, intervensi informasi yang efektif harus mencakup penilaian terhadap kesejahteraan mental orang tua dan penyediaan strategi koping untuk mencegah terjadinya *burnout* pada pengasuh (Motlagh *et al.*, 2019).

8). Integrasi Dukungan Informasi untuk Meningkatkan Kemandirian Keluarga

Secara keseluruhan, hasil tinjauan ini menegaskan bahwa dukungan informasi yang tepat sasaran dapat menjadi katalisator utama dalam meningkatkan kemandirian dan resiliensi keluarga (Yang *et al.*, 2024). Pengetahuan yang memadai terbukti berkorelasi positif dengan sikap proaktif orang tua dalam menjalankan praktik perawatan harian yang aman bagi anak (Yang *et al.*, 2024). Pemanfaatan berbagai format informasi, mulai dari konsultasi tatap muka, materi tertulis seperti *booklet*, hingga *platform digital*, sangat disarankan untuk mengakomodasi preferensi belajar orang tua yang beragam (Ilic *et al.*, 2023). Dengan mengurangi ketidakpastian melalui edukasi yang berkelanjutan, orang tua dapat berfungsi secara optimal sebagai mitra tenaga profesional kesehatan dalam proses penyembuhan anak (Nurhidayah *et al.*, 2024). Peningkatan kualitas layanan kesehatan selanjutnya mengintegrasikan evaluasi berkala terhadap kebutuhan informasi keluarga guna menjamin asuhan yang benar-benar berpusat pada anak dan keluarga (Ilic *et al.*, 2023).

4. KESIMPULAN

Berdasarkan hasil tinjauan dari berbagai literatur, dapat disimpulkan bahwa orang tua yang mendampingi anak dengan leukemia memiliki kebutuhan informasi yang sangat luas, dinamis, dan krusial bagi keberhasilan perawatan. Kebutuhan informasi ini mencakup pemahaman mendalam tentang diagnosis penyakit, protokol terapi, hingga panduan praktis perawatan harian di rumah. Namun, terdapat celah informasi yang signifikan, terutama mengenai dampak terapi jangka panjang atau efek samping lanjut yang seringkali belum terpenuhi oleh tenaga kesehatan, sehingga memicu ketidakpastian kronis bagi keluarga.

Proses pemenuhan informasi ini menghadapi berbagai hambatan, mulai dari beban emosional orang tua yang luar biasa besar pada fase awal diagnosis hingga penggunaan istilah medis yang terlalu teknis. Selain itu, faktor budaya dan perbedaan persepsi antara ayah dan ibu juga mempengaruhi cara informasi tersebut diserap dan diimplementasikan. Oleh karena itu,

penyampaian informasi tidak boleh dilakukan hanya sekali, melainkan harus bertahap, personal, dan berkelanjutan di sepanjang perjalanan penyakit anak.

Sebagai langkah solutif, pengembangan media edukasi yang inovatif seperti aplikasi kesehatan seluler (*mHealth*) dan rencana asuhan penyintasan yang terstruktur terbukti sangat efektif dalam menjembatani kesenjangan komunikasi antara rumah sakit dan perawatan mandiri dirumah. Dengan terpenuhinya kebutuhan informasi secara tepat waktu dan akurat, orang tua dapat merasa lebih berdaya, tingkat kecemasan keluarga dapat diturunkan, dan kualitas hidup anak sebagai pasien maupun penyintas dapat ditingkatkan secara optimal melalui asuhan yang berpusat pada keluarga.

5. DAFTAR PUSTAKA

- [1] Akkawi El Edelbi, R., Eksborg, S., Kreicbergs, U., Lövgren, M., Wallén, K., Ekman, J., & Lindemalm, S. (2023). Parents' experiences of handling oral anticancer drugs at home: 'It ALL falls on me...'. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 29(1), 94-100. <https://doi.org/10.1111/jep.13737>
- [2] Benedetto, L., Marino, I., Ronco, F., Iaria, G., Foletti, L., & Ingrassia, M. (2022). Exploring psychological needs and burden of care in parents of children with hemato-oncological diseases. *Hemato*, 3(3), 475-484. <https://doi.org/10.3390/hemato3030033>
- [3] Buursma, P., Zwerus, D., van den Bergh, E. M. M., Dors, N., Hoogerbrugge, P. M., Grootenhuis, M. A., Kars, M. C., & Schepers, S. A. (2025). Hearing your child is diagnosed with leukemia: A qualitative study into parents' perspectives. *EJC Paediatric Oncology*, 6, 100307. <https://doi.org/10.1016/j.ejcped.2025.100307>
- [4] Ilic, A., Sievers, Y., Roser, K., Scheinmann, K., & Michel, G. (2023). The information needs of relatives of childhood cancer patients and survivors: A *Systematic Review* of qualitative evidence. *Patient Education and Counseling*, 114, 107840. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107840>
- [5] Melchior, L., Geertz, W., & Inhestern, L. (2022). Parental cancer: Acceptance and Usability of an information booklet for affected parents. *Frontiers in Psychology*, 13, 769298. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.769298>
- [6] Motlagh, M. E., Mirzaei-Alavijeh, M., & Hosseini, S. N. (2019). Information needs assessment among parents of children with cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 20(6), 1865-1870. <https://doi.org/10.31557/apjcp.2019.20.6.1865>
- [7] Nakajima, S., Sato, I., Soejima, T., Koh, K., Kato, M., Okamoto, Y., Imamura, T., Maeda, M., Ishida, Y., Manabe, A., & Kamibeppu, K. (2020). Comparison of child and family reports of health-related quality of life in pediatric acute lymphoblastic leukemia patients after induction therapy. *BMC Pediatrics*, 20(1), 384. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02287-3>
- [8] Novrianda, D., Herini, E. S., Haryanti, F., Supriyadi, E., & Lazuardi, L. (2023). *Chemo Assist for Children* mobile health application to manage chemotherapy-related symptoms in acute leukemia in Indonesia: a *User-Centered Design* approach. *BMC Pediatrics*, 23(1), 274. <https://doi.org/10.1186/s12887-023-04076-0>
- [9] Nurhidayah, I., Nurhaeni, N., Hanifah, I., & Allenidekania. (2024). Information needs among parents of cancer children: A *Systematic Review*. *Jurnal Promkes: The Indonesian Journal of Health Promotion and Health Education*, 12(1), 112-119. <https://doi.org/10.20473/jpk.V12.I1.2024.112-119>
- [10] Pannier, S. T., Mann, K., Warner, E. L., Rosen, S., Acharya, A., Hacking, C., Gerdy, C., Wright, J., Wu, Y. P., & Kirchhoff, A. C. (2019). *Survivorship Care Plan* experiences among childhood acute lymphoblastic leukemia patients and their families. *BMC Pediatrics*, 19(1), 108. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1464-0>

- [11] Sievers, Y., Roser, K., Scheinemann, K., Michel, G., & Ilic, A. (2024). The information needs of relatives of childhood cancer patients and survivors: A *Systematic Review* of quantitative evidence. *Patient Education and Counseling*, 126, 108316. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2024.108316>
- [12] Winzig, J., Inhestern, L., Paul, V., Nasse, M. L., Krauth, K. A., Kandels, D., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2023). Parent-reported health-related quality of life in pediatric childhood cancer survivors and factors associated with poor health-related quality of life in *aftercare*. *Quality of Life Research*, 32(11), 2965-2974. <https://doi.org/10.1007/s11136-023-03436-8>
- [13] Wollney, E. N., Bylund, C. L., Kastrinos, A. L., Campbell-Salome, G., Sae-Hau, M., Weiss, E. S., & Fisher, C. L. (2023). Understanding parents uncertainty sources and management strategies while caring for a child diagnosed with a hematologic cancer. *PEC Innovation*, 3, 100198. <https://doi.org/10.1016/j.pecinn.2023.100198>
- [14] Yamaji, N., Nagamatsu, Y., Kobayashi, K., Daisuke, H., Yuza, Y., & Ota, E. (2022). Information needs of children with leukemia and their parents' perspectives of their information needs: a qualitative study. *BMC Pediatrics*, 22(1), 414. <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03478-w> (Dokumen 1)
- [15] Yamaji, N., Nagamatsu, Y., Kobayashi, K., Daisuke, H., Yuza, Y., & Ota, E. (2022). Information needs of children with leukemia and their parents' perspectives of their information needs: a qualitative study. *BMC Pediatrics*, 22(1), 414. (Dokumen 2)
- [16] Yamaji, N., Nagamatsu, Y., Kobayashi, K., Daisuke, H., Yuza, Y., & Ota, E. (2022). Information needs of children with leukemia and their parents' perspectives of their information needs: a qualitative study. *BMC Pediatrics*, 22(1), 414. (Dokumen 3)
- [17] Yang, X., Long, S., Lu, F., & Ma, Z. (2024). *Knowledge, Attitude, and Practice* toward family-based treatment among parents of children with leukemia. *Frontiers in Public Health*, 12, 1481122. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1481122>