

## Studi Deskriptif Mengenai Kualitas Hidup pada Remaja Penderita Leukemia di Rumah Cinta Kanker Bandung

Descriptive Study Quality Of Life on Adolescent Patients with Leukemia in Rumah Cinta Kanker Bandung

<sup>1</sup>Nigia Yolanda, <sup>2</sup>Oki Mardianawati

<sup>1,2</sup>Fakultas Psikologi, Universitas Islam Bandung, Jl. Tamansari No.1 Bandung 40116  
email: <sup>1</sup>nigiayolanda@yahoo.com, <sup>2</sup>okimardianawati@gmail.com

**Abstract.** Around 2300 children and adolescent every year died cause of cancer, so cancer is the most prevalent causes of death in 1-19 years old. Adolescence is an age of growth and a remarkable development and potential, so their disease-related experience in life at this age can have an impact on next life stages. The impact of disease in adolescents may occur in the process of psychosocial development of adolescents, level of activity, and an increase in the risk of behavioral and emotional distorted. This is related to what David Cella said about quality of life in how individual; assessment on the satisfaction of the conditions experienced at the time when compared with the perception that they think is ideal. The purpose of this study was to describe how the quality of life in adolescents with leukemia in Rumah Cinta Kanker Bandung. In this study, using a measuring instrument FACT-Leu (The Functional Assessment Of Cancer Therapy-Leukemia) created by David Cella with the specific aim to measure the quality of life in patients with leukemia, with the result reliability value of 0.845 indicates high reliability based norms Guilford. The results showed amounted to 85.7% or 18 adolescent patients with leukemia have a low quality of life with the percentage of each aspect of physical well-being (33.3%), Functional Well-being (57.1%), Emotional Well-being (57.1%), and Social Well-being (42.9%). And only 14.3% or 3 adolescent who have a high quality of life, which means they assess their satisfaction with conditions in life despite his illness.

**Keywords:** Quality of Life, Adolescent, Leukemia

**Abstrak.** Sekitar 2300 anak dan remaja setiap tahun meninggal karena kanker, sehingga kanker menjadi penyebab kematian paling lazim dalam kelompok usia 1-19 tahun. Usia remaja merupakan usia pertumbuhan dan perkembangan yang luar biasa dan potensial, sehingga adanya pengalaman terkait penyakit dalam hidup pada usia ini dapat memberikan dampak pada tahapan kehidupan selanjutnya. Dampak suatu penyakit pada remaja dapat terjadi pada proses perkembangan psikososial remaja, tingkat aktivitas, dan adanya peningkatan terhadap resiko perilaku dan emosional yang menyimpang. Hal ini terkait dengan yang dikatakan oleh David Cella sebagai kualitas hidup dimana penilaian individu atas kepuasan pada keadaan yang dialami saat ini bila dibandingkan dengan persepsi yang menurut mereka ideal. Tujuan dari penelitian ini adalah untuk menggambarkan bagaimana kualitas hidup pada remaja penderita leukemia di Rumah Cinta Kanker Bandung. Dalam penelitian ini menggunakan alat ukur *FACT-Leu (The Functional Assessment Of Cancer Therapy-Leukemia)* yang di buat oleh David Cella dengan tujuan khusus untuk mengukur kualitas hidup pada pasien leukemia, dengan hasil nilai reliabilitas sebesar 0,845 menunjukkan memiliki nilai reliabilitas yang tinggi berdasarkan norma Guilford. Hasil penelitian menunjukkan sebesar 85,7% atau 18 orang remaja penderita leukemia memiliki kualitas hidup yang rendah dengan persentase setiap aspek *physical well-being* (33,3%), *Functional Well-being* (57,1%), *Emotional Well-being* (57,1%), dan *Social Well-being* (42,9%). Dan hanya 14,3% atau 3 orang remaja yang memiliki kualitas hidup tinggi, yang artinya remaja menilai adanya kepuasan dalam kehidupan meski dengan kondisi sakitnya.

**Kata Kunci:** Kualitas Hidup, Remaja, Leukemia

### A. Pendahuluan

Kesehatan menjadi hal yang sangat penting mengingat inilah modal awal setiap orang melakukan kegiatan dan berusaha memenuhi kebutuhannya. Kesehatan adalah keadaan mental dan fisik yang sejahtera, bukan hanya tidak memiliki penyakit dan cacat. Sehat berarti dalam keadaan positif dari fisik, mental dan kesejahteraan sosial, bukan sekedar tidak adanya cedera atau penyakit yang bervariasi dari waktu ke waktu

(Sarafino, 2008).

Penyakit kanker dapat terjadi dimanapun dan pada siapapun tanpa memandang jenis kelamin, usia dan status ekonomi. Sekitar 2300 anak dan remaja setiap tahun meninggal karena kanker, sehingga kanker menjadi penyebab kematian paling lazim dalam kelompok usia 1-19 tahun (Behrman & Kliegman, 2010; Shahmoradi *et al*, 2012). *Leukemia* merupakan penyakit dengan jumlah kasus baru dan jumlah kematian terbanyak. Kasus baru dan kematian akibat *leukemia* cenderung meningkat setiap tahunnya (Pusat data dan informasi Kementerian Kesehatan RI, 2015).

Dampak penyakit kronis pada remaja dapat terjadi pada proses perkembangan psikososial remaja, tingkat aktivitas, dan adanya peningkatan terhadap resiko perilaku dan emosional yang menyimpang. Adanya keluhan maupun perubahan dalam kehidupan yang dirasakan remaja, membuat mereka tidak bisa menjalani kehidupan yang normal sebagai akibat dari penyakit yang mereka derita. Ketika Hal tersebut berpengaruh termasuk didalamnya terhadap kondisi fisik, fungsional, emosional maupun sosial. Dengan mengamati adanya berbagai penilaian yang ditampilkan oleh remaja penderita *leukemia* yang berada di Rumah Cinta Kanker Bandung, hal tersebut terkait dengan bagaimana penilaian penderita terhadap kehidupannya dan aspek-aspek kehidupan. David Cella (1994) menjelaskan kualitas hidup sebagai penilaian individu atas kepuasan pada keadaan yang dialami dan kemudian dibandingkan dengan persepsi ideal yang mungkin dapat dicapai dan hal-hal ideal yang diinginkan, terkandung dalam empat aspek diantaranya *physical well-being*, *functional well-being*, *emotional well-being* dan *social well-being*.

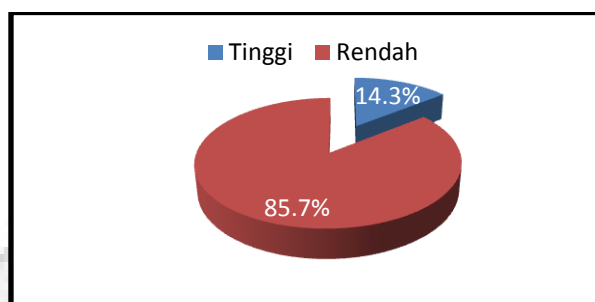
## **B. Landasan Teori**

Menurut David F. Cella (1994) kualitas hidup didefinisikan sebagai penilaian individu atas kepuasan pada keadaan yang dialami dan kemudian dibandingkan dengan persepsi ideal yang mungkin dapat dicapai. Persepsi keadaan yang dialami dapat bervariasi dan faktor yang mempengaruhi keterbatasan seseorang dapat berbeda-beda. Terdapat dua komponen dasar dari kualitas hidup yaitu subjektivitas dan multidimensi. Subjektivitas mengandung arti bahwa kualitas hidup hanya dapat ditentukan dari sudut pandangan pasien saja dan ini dapat diketahui dengan hanya bertanya langsung kepada pasien. Multidimensi mengandung arti adanya kepuasan dalam cakupan yang luas termasuk kepuasan fisik, fungsional, emosional dan sosial.

*Physical well-being* mengacu pada penilaian pasien atas fungsi fisik dan hal-hal yang mengganggu secara fisik. *Physical well-being* mewakili persepsi atas kombinasi dari gejala penyakit yang dialami, efek samping tindakan pengobatan. *Functional well-being* mengacu pada kemampuan yang dimiliki individu untuk melaksanakan berbagai kegiatan, yang berkaitan dengan kebutuhan pribadi, ambisi atau peran sosial. *Emotional well-being* menggambarkan perasaan, baik yang menyenangkan atau tidak menyenangkan atau emosi yang dapat mengganggu terkait dengan kemampuan pasien untuk mengatasi penyakit, gejala fisik, dan pengobatan. *social well-being* ini mengandung beragam hal diantaranya dukungan sosial yang dirasakan, keseimbangan aktivitas, hubungan keluarga, dan kedekatan

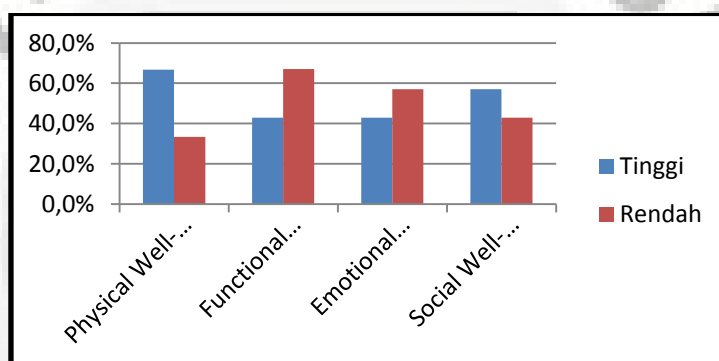
### C. Hasil Penelitian

**Diagram 1.** Hasil Kualitas Hidup Secara Keseluruhan



Secara Keseluruhan, Remaja penderita *leukemia* yang berada di Rumah Cinta Kanker yang memiliki kualitas hidup remaja yang memiliki kualitas hidup rendah sebanyak 85.7% atau 18 orang remaja. Sementara itu hanya sebesar 14.3% atau 3 orang orang remaja penderita *leukemia* yang memiliki kualitas hidup yang tinggi yang berada di Rumah Cinta Kanker Bandung.

**Diagram 2.** Aspek-Aspek Kualitas Hidup



Dilihat dari aspek-aspek kualitas hidup, remaja penderita *leukemia* yang berada di Rumah Cinta Kanker Bandung memiliki penilaian *physical well-being* yang rendah sebanyak 7 orang atau 33.3%, remaja dengan penilaian *functional well-being* rendah sebanyak 12 orang atau 57.1%, begitu pula dengan penilaian aspek *emotional well-being* rendah yaitu sebanyak 12 orang atau 57.1%, dan remaja penderita *leukemia* dengan penilaian *social well-being* rendah sebanyak 9 orang atau 42.9%.

**Tabel 1.** Data Hasil Kualitas Hidup Berdasarkan Kategori Seluruh Aspek Kualitas Hidup

S	<i>Physical Well-being</i>		<i>Functional Well-being</i>		<i>Emotional Well-being</i>		<i>Social Well-being</i>		Kualitas Hidup
	Jumlah	Kategori	Jumlah	Kategori	Jumlah	Kategori	Jumlah	Kategori	
1.	6	tinggi	20	Tinggi	11	rendah	18	Tinggi	<b>Rendah</b>
2.	8	tinggi	17	Tinggi	11	rendah	16	Tinggi	<b>Rendah</b>
3.	4	tinggi	20	Tinggi	7	tinggi	19	Tinggi	<b>Tinggi</b>
4.	8	tinggi	19	Tinggi	10	tinggi	21	Tinggi	<b>Tinggi</b>

5.	10	tinggi	13	Rendah	10	tinggi	14	Tinggi	<b>Rendah</b>
6.	14	rendah	15	Tinggi	12	rendah	15	Tinggi	<b>Rendah</b>
7.	14	rendah	12	Rendah	12	rendah	19	Tinggi	<b>Rendah</b>
8.	13	rendah	21	Tinggi	14	rendah	12	Rendah	<b>Rendah</b>
9.	12	rendah	11	Rendah	13	rendah	8	Rendah	<b>Rendah</b>
10.	10	tinggi	11	Rendah	14	rendah	9	Rendah	<b>Rendah</b>
11.	10	tinggi	12	Rendah	11	rendah	9	Rendah	<b>Rendah</b>
12.	12	rendah	10	Rendah	8	tinggi	9	Rendah	<b>Rendah</b>
13.	7	tinggi	11	Rendah	11	rendah	8	Rendah	<b>Rendah</b>
14.	8	tinggi	15	Tinggi	12	rendah	15	Tinggi	<b>Rendah</b>
15.	10	tinggi	13	Rendah	5	tinggi	8	Rendah	<b>Rendah</b>
16.	6	tinggi	17	Tinggi	9	tinggi	15	Tinggi	<b>Tinggi</b>
17.	11	rendah	11	Rendah	8	tinggi	13	Tinggi	<b>Rendah</b>
18.	12	rendah	14	Rendah	8	tinggi	15	Tinggi	<b>Rendah</b>
19.	9	tinggi	11	Rendah	11	rendah	12	Rendah	<b>Rendah</b>
20.	10	tinggi	14	Rendah	7	tinggi	12	Rendah	<b>Rendah</b>
21.	10	tinggi	20	Tinggi	12	rendah	14	Tinggi	<b>Rendah</b>

Tabel 1. diatas menunjukkan bahwa dari 21 responden menunjukkan sebanyak tiga orang memiliki kualitas hidup yang tinggi, sementara 18 orang remaja lainnya memiliki kualitas hidup yang rendah dan menghasilkan 10 tipe profil, diantaranya: (1) Memiliki *physical well-being* tinggi, *functional well-being* rendah, *emotional well-being* rendah dan *social well-being* rendah sebanyak lima orang remaja, artinya remaja menilai bahwa tetap memiliki energi dalam tubuh untuk dapat melakukan aktivitas dan efek samping dari pengobatan kemoterapi dirasakan tidak mengganggu. Namun demikian mereka meniali bahwa tidak dapat menerima kondisi sakitnya ini dan tidak dapat menikmati hal-hal dalam kehidupan karena sakitnya ini serta adanya perasaan kecewa, cemas, khawatir dan penyakit yang diderita berdampak pada berkurangnya kedekatan dengan teman maupun keluarga; (2) memiliki *physical well-being* tinggi, *functional well-being* tinggi, *emotional well-being* rendah dan *social well-being* tinggi sebanyak empat orang remaja, artinya remaja menilai bahwa mereka tetap memiliki energi untuk dapat melakukan aktivitasnya dan tidak terganggu dengan efek dari kemoterapi, serta menilai dapat menerima kondisinya dan dapat menikmati hal-hal yang dapat dilakukan meski dengan keterbatasan dan kondisi sakitnya tersebut, merekapun memiliki kedekatan dengan orang-orang disekitarnya dan tetap menjaga hubungan serta melibatkan dirinya untuk tetap dalam aktivitas sosial. Namun remaja merasakan adanya perasaan gelisah, adanya kecemasan akan kematian, dan kekhawatiran akan kondisi yang memburuk; (3) memiliki *physical well-being* rendah,

*functional well-being* rendah, *emotional well-being* tinggi dan *social well-being* tinggi dihasilkan oleh dua orang remaja, artinya remaja menilai adanya keterbatasan kemampuan dimana energi yang dimiliki berkurang karena adanya efek samping dari kemoterapi yang mempengaruhi, dan merasa tidak dapat menerima kondisi sakitnya serta tidak dapat menikmati hal-hal yang dilakukan karena *leukemia* yang dideritanya, meski demikian remaja menilai bahwa tidak mencemaskan akan kematian, dan merasa puas dengan apa yang telah dilakukan dalam menjalani penyakitnya dan remaja juga tetap menjaga hubungan dengan teman maupun keluargaserta tetap melakukan keterlibatan diri dalam aktivitas sosialnya; (4) memiliki *physical well-being* tinggi, *functional well-being* rendah, *emotional well-being* tinggi dan *social well-being* tinggi pada seorang remaja ini menilai bahwa tidak dapat menerima kondisinya karena tidak dapat menikmati hal-hal dalam kehidupan karena kondisi penyakitnya. Meski demikian, remaja menilai bahwa tetap memiliki energi untuk dapat melakukan aktivitasnya karena efek samping dari kemoterapi tidak dirasakan sebagai hal yang mempengaruhi, remaja juga merasakan puas atas apa yang sudah dilakukannya dalam menghadapi penyakit yang diderita, hal ini karena adanya dukungan yang dirasakan dari lingkungan sekitarnya dan dirinya tetap memiliki kedekatan dan keterlibatan dalam aktivitas sosialnya; (5) memiliki *physical well-being* rendah, *functional well-being* tinggi, *emotional well-being* rendah dan *social well-being* tinggi pada seorang remaja menunjukkan adanya keterbatasan energi yang dinilai menghambat dalam beraktivitas dan pengaruh tersebut karena adanya efek samping yang dirasakan dari kemoterapi, sehingga remaja merasakan adanya perasaan sedih, adanya ketidakpuasan dari pengobatan yang memberikan dampak, perasaan khawatir kondisi memburuk. Namun demikian remaja merasa tetap dapat menikmati hidup karena tidak adanya perubahan yang dirasakan dari orang sekitarnya, merasakan mendapat dukungan dan kedekatan baik dengan teman maupun keluarga; (6) memiliki *physical well-being* rendah, *functional well-being* rendah, *emotional well-being* rendah dan *social well-being* tinggi pada seorang remaja yang artinya remaja menilai adanya keterbatasan energi untuk dapat melakukan aktivitas, serta adanya efek kemoterapi yang dirasakan turut mempengaruhi, remaja pun merasa tidak dapat menerima kondisinya dan tidak dapat menikmati hal-hal yang dirasakan karena kondisi sakitnya tersebut, adanya perasaan negatif akan ketidakpuasan pada apa yang dialami dan ketidaknyamanan dalam menjalani hidup karena kondisi sakitnya. Namun disisi lain remaja merasakan adanya dukungan dan kedekatan dari lingkungan sekitar dan dirinya tetap terlibat dalam aktivitas sosial; (7) memiliki *physical well-being* rendah, *functional well-being* tinggi, *emotional well-being* rendah dan *social well-being* rendah pada seorang remaja artinya remaja menilai bahwa adanya keterbatasan energi untuk beraktivitas dan kemoterapi yang dijalani memberikan efek samping, serta adanya perasaan kehilangan harapan hidup, sedih, khawatir akan kematian, dan juga adanya perubahan dalam hubungan dengan orang disekitar dan mengurangi keterlibatan dalam aktivitas sosial. Namun demikian, remaja merasa bahwa dirinya tetap dapat menikmati hidup meski dengan kondisi tersebut dan merasa dapat menerima kondisinya; (8) memiliki *physical well-being* rendah, *functional well-being* rendah, *emotional well-being* rendah dan *social well-being* rendah pada seorang remaja artinya menilai adanya keterbatasan energi dan efek samping pengobatan dalam menghambat aktivitas, merasa tidak dapat menerima kondisinya dan tidak dapat menikmati kehidupannya, adanya perasaan sedih, khawatir, cemas dan takut atas kondisinya serta menilai adanya dampak sosial berkurangnya kedekatan dan keterlibatan diri yang dirasakan karena kondisi penyakit yang diderita; (9) memiliki *physical well-being* rendah, *functional well-being* rendah,

*emotional well-being* tinggi dan *social well-being* rendah pada seorang remaja artinya merasakan adanya keterbatasan energi dan efek samping pengobatan kemoterapi yang dirasakan memberikan pengaruh pada terhambatnya kativitas, remaja pun tidak dapat menerima kondisi dan tidak dapat menikmati hal-hal dalam kehidupan karena kondisi penyakitnya, serta berkurangnya kedekatan dengan orang sekitar dan merasakan ketidakpuasan akan keterlibatan dirinya dalam aktivitas sosialnya. Namun demikian remaja merasakan bahwa merasakan adanya kepuasan atas apa yang dilakukan dalam menghadapi penyakitnya ini; (10) memiliki *physical well-being* tinggi, *functional well-being* rendah, *emotional well-being* tinggi dan *social well-being* rendah terdapat pada seorang remaja, artinya adanya perasaan tidak dapat menerima kondisi dan tidak dapat menikmati kehidupannya karena kondisi sakitnya, serta adanya perubahan dalam hubungan sosial baik dengan teman maupun keluarga serta keterbatasan keterlibatan dirinya dalam aktivitas sosialnya. Meski demikian remaja tetap dapat melakukan aktivitas fisiknya dan tidak terpengaruh oleh efek dari kemoterapi, serta adanya perasaan puas atas apa yang dilakukan dirinya dalam menghadapi penyakitnya tersebut.

#### D. Simpulan

Secara keseluruhan dari 21 remaja penderita *leukemia* yang berada di Rumah Cinta Kanker Bandung, terdapat 18 orang remaja yang memiliki kualitas hidup yang rendah, artinya remaja menilai adanya ketidakpuasan pada keadaan yang dialami saat ini terkait fisik, fungsional, emosional, dan sosial akibat dari penyakit leukemia yang diderita maupun pengobatan kemoterapi yang dijalani oleh remaja penderita *leukemia* di Rumah Cinta Kanker Bandung. Sementara itu, tiga orang remaja memiliki kualitas hidup yang tinggi artinya remaja menilai adanya kepuasan pada keadaan yang dialami saat ini terkait fisik, fungsional, emosional, dan sosial meski dengan kondisi menderita penyakit leukemia dan menjalani pengobatan kemoterapi yang dilakukan oleh remaja penderita *leukemia* di Rumah Cinta Kanker Bandung.

Berdasarkan perhitungan setiap aspek, presentase kualitas hidup pada setiap aspek yang paling rendah, dengan nilai presentase tertinggi berada pada aspek *functional well-being* dan *emotional well-being* yaitu sebesar 57,1% atau sebanyak 12 orang remaja. Remaja penderita *leukemia* di Rumah Cinta Kanker Bandung yang memiliki kualitas hidup rendah terbanyak dengan jenis kelamin perempuan, berada pada rentang usia 12–15 tahun, dengan pada jenjang pendidikan Sekolah Menengah Pertama (SMP).

#### Daftar Pustaka

- Antari, Gusti Ayu, dkk. 2016. Hubungan Diabetes Self Management dan Depresi Penyakit Terhadap Kualitas Hidup Pasien Diabetes Melitus Tipe 2 di Paguyuban Diabetes Puskesmas II Desnparar Barat. Denpasar: Universitas Udayana.
- Barakat, Ricard R., Larkman, Maurie., Randall, Marcus. 2005. Principles and Practice of Gynecologic Oncology Fifth edition. Philadelphia : Wolters Kluwer Business
- Cella David F, David Tulsy. 1993. Quality Of Life in Cancer: Definition, Purpose, and Method of Measurement. Chicago: Rush-Presbyterian-St. Luke's Medical Center.
- Cella David F. 1994. Quality Of Life: Concepts and Definition. Chicago: Psychosocial Oncology The Rush Cancer Institute.
- \_\_\_\_\_, dkk. 2012. Measuring Health Related Quality Of Life in Leukimia: The Functional Assessment of Cancer Therapy – Leukimia (FACT-Leu)

Questionnaire.

- Harsal, Asrul & Rachman Andhika. 2016. Mengenal Lebih dalam tentang Kanker. <http://cme.medicinus.co/>. Diakses pada 18 Oktober 2016.
- Hurlock, Elizabeth B. 1996. Psikologi Perkembangan : Suatu Pendekatan Sepanjang Rentan Kehidupan Edisi Kelima. Jakarta : Erlangga.
- Kementrian Kesehatan RI. 2012. Penyakit tidak menular. [www.depkes.go.id](http://www.depkes.go.id). Diakses pada 31 Mei 2016 Pengendalian Penyakit & Penyehatan Lingkungan Depkes, 2011.
- Kompas Health. 2010. Kanker Masih Menjadi Hal yang Menakutkan. Diakses pada 02 November 2016. [www.health.kompas.com](http://www.health.kompas.com)
- Makmun, Abin Syamsuddin . 2003. Psikologi Pendidikan. Bandung: PT Rosda Karya Remaja
- Marks David F, Michael Murray. Brian Evans, Carla Willig, Carline, Woodall & Catherine Sykes. 2005. Second Edition: Health Psychology Theory, Research and Practice. New Delhi: SAGE Publication.
- Mulyani, Sri Surtini. 2012. Studi Deskriptif Mengenai Kualitas Hidup Pada Remaja Penderita Thalasemia Mayor Di Rumah Sakit Hasan Sadikin Bandung. Universitas Islam Bandung.
- Noor, Hasanuddin. 2009. Psikometri Aplikasi Penyusunan Instrumen Perilaku. Bandung: Fakultas Psikologi UNISBA
- Rahimi Zhale, dll. 2012. Investigating The Relationship Between Illness Perception And Quality Of Life In Hemodialysis. Iran: Tabriz University of medical sciences, Islamic Azad University.
- Sarwono, Jonathan. 2006 Metode Penelitian Kuantitatif dan Kualitatif. Yogyakarta. Graha Ilmu
- Simanjorang Chandrayani, dkk. 2013. Perbedaan Kesintasan 5 Tahun Pasien Lueikimia Limfoblastik Akut dan Leukimia Mieloblastik Akut pada Anak di Rumah Sakit Kanker “Dharmaris”, Jakarta 1997-2008. Jakarta: Universitas Indonesia
- Tiemensma, Jitske, dkk. 2011. Negative Illness Perceptions Are Associated Impaired Quality Of Life In Patient After Long-Term Remission Of Cushing Syndrome. Netherlands: Departments of Endocrinology and Metabolism and Medical Psychology, Leiden University Medical Center.
- Tim Cancer/Help. Stop Kanker: Panduan Deteksi Dini & Pengobatan Menyeluruh Berbagai Jenis Kanker. <https://books.google.co.id/books>. Diakses pada 6 oktober 2016.
- Victorson Daviv, dkk. Measuring Quality of Life in Cancer Survivors.
- Windratie. 2015. Membahas Harapan Hidup Membuat Pasien Kanker Lebih Realistis. Diakses pada November 2016. [www.cnnindonesia.com](http://www.cnnindonesia.com)