



Yayasan
Onkologi
Anak
INDONESIA

"Caring from the Heart"

KANKER PADA ANAK BISA SEMBUH, ASALKAN....

**Panduan untuk
Orang Tua Pasien**

2024





Quote Tentang Membaca Buku ini

Ayah dan Bunda yang kami sayangi, kami harapkan anda membaca buku ini dalam keadaan tenang. Jangan paksakan untuk membaca buku dalam keadaan sedih, tegang maupun emosi.

Daftar Isi

Daftar Isi	3
------------------	---

Informasi Penting Tentang Kanker Anak	5
---	---

BAB 1:

Semua Tentang Kanker Yang Perlu Diketahui	11
---	----

BAB 2:

Apa itu Leukemia, Sebagai Jenis Kanker Anak Terbanyak di Indonesia?	19
---	----

BAB 3:

Pengobatan Kanker Anak	26
------------------------------	----

1. Persiapan dan Informasi Dasar	26
--	----

1.1 Diagnosis	26
---------------------	----

1.2 Pengobatan	29
----------------------	----

1.3 Tim Perawatan	32
-------------------------	----

2. Manajemen Pengobatan	34
-------------------------------	----

2.1 Efek Samping Jangka Pendek	34
--------------------------------------	----

2.2 Efek Samping Jangka Panjang	44
---------------------------------------	----

2.3 Asupan dan Tindakan Tambahan	46
--	----

3. Penundaan dan Pengaturan Jadwal	48
--	----

3.1 Penundaan	47
---------------------	----

3.2 Pengaturan Jadwal	50
-----------------------------	----

4. Fase Pemeliharaan	52
----------------------------	----

4.1 Monitoring dan Perawatan Fase Pemeliharaan	52
--	----

BAB 4:

Dukungan Aspek Psikologi dan Sosial	54
1. Dukungan Psikologis	54
2. Dukungan Sosial	60
3. Dukungan Keluarga	62
4. Dukungan Komunitas	64
5. Dukungan Emosional	66
6. Dukungan Medis	67
7. Dukungan Pendidikan	68
8. Dukungan Fisik	70

BAB 5:

Nutrisi yang tepat untuk Anak selama Pengobatan Kanker	71
---	-----------

BAB 6:

Perawatan Paliatif	82
---------------------------	-----------

Informasi Penting Tentang Kanker Anak



1

Apa itu kanker? Apakah sama dengan kanker pada orang dewasa?

Kanker pada anak berbeda dari kanker pada orang dewasa. Sebagian besar kanker pada anak adalah hasil dari perubahan (mutasi) pada gen dalam sel yang terjadi sejak anak lahir atau bahkan sebelum anak lahir.

2

Apakah kanker pada anak saya dapat disembuhkan?

Tentu bisa! Kanker pada anak dapat disembuhkan dalam banyak kasus, terutama jika didiagnosis pada tahap awal dan diberikan pengobatan dan perawatan yang tepat. Kemungkinan penyembuhan tergantung pada berbagai faktor, termasuk jenis kanker, seberapa cepat kanker didiagnosis, dan bagaimana respons tubuh anak terhadap pengobatan. Banyak anak dengan kanker dapat mencapai remisi atau penyembuhan total setelah menjalani pengobatan yang intensif dan terencana dengan baik.



3

Berapa lama pengobatan kanker?

Rata-rata pengobatan kanker anak berkisar antara 6 bulan hingga 2 tahun, tergantung pada jenis kanker, tahap penyakit, dan respons tubuh anak terhadap pengobatan. Namun, durasinya bisa bervariasi, dan beberapa anak mungkin memerlukan pengobatan yang lebih singkat atau



lebih lama tergantung pada kondisi spesifik mereka dan rencana perawatan yang ditentukan oleh dokter.

4

Apakah biaya pengobatan kanker ditanggung oleh BPJS?

Ya, biaya pengobatan kanker anak dapat ditanggung oleh BPJS Kesehatan. BPJS Kesehatan mencakup berbagai tahap pengobatan kanker, mulai dari fase diagnosis hingga pengobatan seperti kemoterapi, radioterapi, dan operasi. Rincian yang ditanggung oleh BPJS meliputi:



1. **Diagnosis:** Tes dan prosedur diagnostik untuk mendeteksi kanker.
2. **Pengobatan:** Termasuk kemoterapi, radioterapi, operasi, dan terapi lainnya.
3. **Perawatan:** Perawatan lanjutan setelah pengobatan utama, seperti fisioterapi atau terapi okupasi.
4. **Pemantauan:** Pemeriksaan rutin untuk memastikan kanker tidak kembali dan memantau efek samping jangka panjang dari pengobatan.

Namun, ada beberapa obat atau prosedur tertentu yang mungkin memerlukan persetujuan tambahan atau tidak sepenuhnya ditanggung. Untuk informasi lebih rinci tentang cakupan jaminan dan prosedur yang diperlukan, Anda dapat menghubungi BPJS Kesehatan atau fasilitas kesehatan yang merawat anak Anda.

5

Apakah ada hal yang perlu saya lakukan agar biaya pengobatan selalu ditanggung oleh BPJS?



Agar biaya pengobatan kanker anak selalu ditanggung oleh BPJS Kesehatan, ada beberapa langkah yang perlu Anda lakukan:

1. **Pastikan Kepesertaan Aktif:** Pastikan anak Anda terdaftar dan kepesertaan BPJS Kesehatan aktif. Jangan lupa membayar iuran bulanan tepat waktu.
2. **Gunakan Fasilitas Kesehatan Tingkat Pertama (FKTP):** Selalu mulai pemeriksaan atau pengobatan di Fasilitas Kesehatan Tingkat Pertama (Puskesmas, klinik, atau dokter keluarga yang bekerjasama dengan BPJS Kesehatan). Jika diperlukan perawatan lebih lanjut, FKTP akan memberikan surat rujukan ke Rumah Sakit.

3. **Rujukan Resmi:** Pastikan semua rujukan ke Rumah Sakit atau spesialis dilakukan melalui sistem rujukan BPJS Kesehatan. Ini penting agar setiap tahap pengobatan tercatat dan ditanggung oleh BPJS.
4. **Dokumen Lengkap:** Selalu bawa dokumen BPJS Kesehatan anak Anda (kartu BPJS, surat rujukan, KTP atau kartu identitas lain jika diperlukan) saat berobat.
5. **Persetujuan Pengobatan:** Jika ada pengobatan atau prosedur yang memerlukan persetujuan tambahan dari BPJS, pastikan semua proses administratif diselesaikan. Beberapa obat atau terapi mungkin memerlukan persetujuan terlebih dahulu.
6. **Kontrol dan Pemantauan Rutin:** Lakukan kontrol dan pemeriksaan rutin sesuai jadwal yang diberikan oleh dokter atau Rumah Sakit. Ini memastikan bahwa kondisi anak selalu terpantau dan pengobatan dapat dilanjutkan tanpa hambatan.
7. **Komunikasi dengan Fasilitas Kesehatan:** Selalu berkomunikasi dengan dokter atau fasilitas kesehatan untuk memastikan bahwa semua prosedur dan pengobatan yang dilakukan sudah sesuai dengan kebijakan BPJS Kesehatan.
8. **Mengajukan Keluhan Jika Perlu:** Jika ada kendala atau masalah terkait cakupan biaya pengobatan, Anda dapat mengajukan keluhan melalui layanan pelanggan BPJS Kesehatan atau datang langsung ke kantor BPJS Kesehatan untuk mendapatkan bantuan.

Dengan mengikuti langkah-langkah ini, Anda dapat memastikan bahwa biaya pengobatan anak Anda tetap ditanggung oleh BPJS Kesehatan.



6

Saya berasal dari luar daerah/ pulau yang jauh dari Rumah Sakit tempat anak saya pengobatan kanker. Bagaimana cara melakukan perpanjangan rujukan agar anak saya tetap mendapatkan pengobatan kanker?

Jika Anda berasal dari luar daerah atau pulau yang jauh dari Rumah Sakit tempat anak Anda mendapatkan pengobatan kanker, berikut adalah cara untuk melakukan perpanjangan rujukan agar anak Anda tetap mendapatkan pengobatan:

1. Koordinasi dengan Dokter yang Merawat:

- Saat jadwal kontrol atau pengobatan anak Anda hampir habis, informasikan kepada dokter yang merawat bahwa Anda memerlukan perpanjangan rujukan.
- Dokter yang merawat akan mengajukan permohonan perpanjangan rujukan melalui sistem BPJS Kesehatan.

2. Pengajuan Perpanjangan Rujukan:

- Dokter akan membuat surat permohonan perpanjangan rujukan yang mencakup alasan medis dan jenis pengobatan yang diperlukan.
- Surat rujukan ini kemudian akan diajukan ke BPJS Kesehatan untuk mendapatkan persetujuan.

3. Menghubungi BPJS Kesehatan:

- Hubungi kantor BPJS Kesehatan setempat atau layanan pelanggan BPJS Kesehatan untuk mendapatkan informasi dan bantuan dalam proses perpanjangan rujukan.
- Jelaskan situasi Anda, termasuk jarak dan kebutuhan anak Anda untuk terus mendapatkan pengobatan di Rumah Sakit yang sama.

4. Persetujuan Rujukan:

- BPJS Kesehatan akan meninjau permohonan perpanjangan rujukan dan memberikan persetujuan jika sesuai dengan ketentuan yang berlaku.
- Pastikan Anda mendapatkan salinan surat persetujuan perpanjangan rujukan.

5. Dokumen dan Administrasi:

- Pastikan semua dokumen yang diperlukan lengkap, termasuk kartu BPJS, surat rujukan dari dokter, dan surat persetujuan dari BPJS Kesehatan.
- Bawa semua dokumen tersebut saat anak Anda melakukan kontrol atau pengobatan lanjutan.

6. Pemantauan Lanjutan:

- Tetap berkoordinasi dengan dokter yang merawat dan BPJS Kesehatan untuk memastikan proses perpanjangan rujukan berjalan lancar.
- Lakukan kontrol dan pemeriksaan sesuai jadwal yang diberikan untuk memastikan anak Anda terus mendapatkan pengobatan yang dibutuhkan.

Dengan mengikuti langkah-langkah ini, Anda dapat memastikan bahwa perpanjangan rujukan dilakukan dengan benar dan anak Anda tetap mendapatkan pengobatan kanker meskipun berasal dari luar daerah atau pulau yang jauh dari Rumah Sakit.

7

Saya berasal dari luar daerah/ pulau yang jauh dari Rumah Sakit tempat anak saya pengobatan kanker. Bagaimana cara melakukan pindah fasilitas kesehatan Tingkat pertama agar mempermudah melakukan perpanjangan rujukan agar anak saya tetap mendapatkan pengobatan kanker?

Untuk mempermudah perpanjangan rujukan dan memastikan anak Anda tetap mendapatkan pengobatan kanker meskipun Anda berasal dari luar daerah atau pulau yang jauh, Anda dapat mengajukan permohonan pindah Fasilitas Kesehatan Tingkat Pertama (FKTP). Berikut langkah-langkah yang perlu Anda lakukan:

1. Kunjungi FKTP Saat Ini:

- Datanglah ke FKTP tempat anak Anda terdaftar saat ini (misalnya, Puskesmas atau klinik) dan minta surat pengantar untuk pindah FKTP.
- Jelaskan alasan pindah, yaitu agar lebih mudah mengakses Rumah Sakit tempat anak Anda dirawat.

2. Mengajukan Permohonan Pindah FKTP:

- Kunjungi kantor BPJS Kesehatan terdekat di tempat Anda tinggal sekarang atau akses layanan online melalui aplikasi Mobile JKN atau website resmi BPJS Kesehatan.
- Bawa dokumen yang diperlukan, seperti kartu BPJS Kesehatan, KTP, KK, dan surat pengantar dari FKTP asal.

3. Isi Formulir Pindah FKTP:

- Isi formulir permohonan pindah FKTP yang tersedia di kantor BPJS Kesehatan atau melalui aplikasi Mobile JKN.
- Pastikan semua informasi diisi dengan benar dan lengkap.

4. Proses Verifikasi:

- Petugas BPJS Kesehatan akan memverifikasi dokumen dan alasan pindah FKTP.
- Jika disetujui, BPJS Kesehatan akan memproses perpindahan FKTP Anda ke FKTP yang baru sesuai dengan permohonan.

5. Pemilihan FKTP Baru:

- Pilih FKTP baru yang lokasinya lebih dekat dengan Rumah Sakit tempat anak Anda menjalani pengobatan kanker.

- Pastikan FKTP baru tersebut memiliki fasilitas dan layanan yang memadai untuk mendukung kebutuhan medis anak Anda.

6. Pindah FKTP dan Pemantauan:

- Setelah perpindahan FKTP disetujui, anak Anda akan terdaftar di FKTP yang baru.
- Mulai lakukan pemeriksaan dan pengobatan lanjutan di FKTP baru, dan pastikan dokter di FKTP baru memahami kebutuhan pengobatan anak Anda.



7. Lanjutkan Pengobatan di Rumah Sakit:

- Dengan FKTP yang lebih dekat, proses perpanjangan rujukan ke Rumah Sakit tempat anak Anda dirawat akan menjadi lebih mudah.
- Pastikan selalu membawa dokumen yang diperlukan saat berobat.

Dengan mengikuti langkah-langkah ini, Anda dapat memastikan bahwa anak Anda tetap mendapatkan pengobatan kanker yang dibutuhkan, meskipun Anda pindah dari daerah atau pulau yang jauh dari Rumah Sakit.

8

Saya masih kesulitan memahami pembiayaan pengobatan kanker anak saya dengan BPJS. Kepada siapa saya harus beratnya?



Di setiap Rumah Sakit (yang bekerja sama dengan BPJS Kesehatan), terdapat petugas yang merupakan perwakilan pihak BPJS Kesehatan. Anda dapat berkonsultasi kepada petugas jika ingin mencari informasi lebih lengkap dan butuh bantuan saat mengalami kendala.

BAB 1:

Semua Tentang Kanker Yang Perlu Diketahui



Apakah Kanker pada Anak sama dengan kanker pada orang dewasa?

Kanker pada anak berbeda dari kanker pada orang dewasa. Sebagian besar kanker pada anak adalah hasil dari perubahan (mutasi) pada gen dalam sel yang terjadi sejak anak lahir atau bahkan sebelum anak lahir.



Apakah tumor berbeda dengan kanker?

Berikut adalah perbedaan antara kanker dan tumor:



Tumor: Tumor adalah istilah umum yang merujuk pada pertumbuhan abnormal dari sel-sel tubuh. **Tumor dapat bersifat jinak (non-kanker) atau ganas (kanker).**



Kanker: Kanker adalah kondisi medis yang ditandai oleh pertumbuhan sel-sel tubuh yang tidak terkontrol dan dapat menyebar ke bagian tubuh lainnya (proses yang disebut metastasis). Kanker adalah jenis tumor ganas.

Jadi, **tidak semua tumor adalah kanker.**

3

Apa penyebab anak saya terkena kanker?

Hingga saat ini, tidak ada penyebab pasti kejadian kanker anak. Sebagian besar kanker pada anak tidak disebabkan oleh faktor risiko, seperti genetic atau keturunan, paparan radiasi, kondisi medis bawaan, infeksi virus tertentu dan paparan bahan kimia berbahaya. Sebaliknya, kanker pada anak biasanya disebabkan oleh perubahan genetik acak yang terjadi tanpa alasan yang jelas.



4

Apa saja jenis kanker pada anak dan apa jenis kanker paling banyak terjadi pada anak?

Jenis kanker yang paling umum terjadi pada anak-anak berbeda dengan dewasa, dan dapat mencakup beberapa jenis, di antaranya:

1. **Leukemia:** Jenis kanker darah yang paling umum pada anak, termasuk leukemia limfoblastik akut (LLA) dan leukemia mieloid akut (LMA).
2. **Tumor Otak:** Termasuk glioma, ependimoma, dan glioblastoma multiforme.
3. **Neuroblastoma:** Kanker yang berkembang dari sel-sel saraf yang belum matang, biasanya terjadi di kelenjar adrenal, dada, leher, atau di sekitar sumsum tulang belakang.
4. **Retinoblastoma:** Kanker yang berkembang di retina mata.
5. **Wilms Tumor:** Kanker ginjal yang umumnya terjadi pada anak-anak.
6. **Sarcoma:** Termasuk *osteosarcoma* (kanker tulang), *rhabdomyosarcoma* (kanker otot), dan *Ewing sarcoma* (kanker tulang dan jaringan lunak).
7. **Limfoma:** Kanker yang menyerang sistem kekebalan tubuh, termasuk limfoma Hodgkin dan non-Hodgkin.
8. **Kanker Hati:** Termasuk hepatoblastoma dan hepatoselular karsinoma, meskipun jarang terjadi.
9. **Kanker Tiroid:** Meskipun jarang, kanker tiroid dapat terjadi pada anak-anak.

Jenis kanker yang paling banyak terjadi pada anak adalah leukemia, khususnya leukemia limfoblastik akut (LLA). Leukemia merupakan jenis kanker darah yang sering terjadi pada anak-anak dan remaja.

5

Bagaimana saya bisa mendeteksi gejala kanker pada anak saya, jika saya mencurigai anak saya terkena kanker?

Mendeteksi gejala kanker pada anak penting untuk segera mendapatkan diagnosis dan pengobatan yang tepat. Berikut adalah langkah-langkah yang dapat Anda lakukan jika mencurigai anak Anda menderita kanker:

1. **Perhatikan Perubahan Fisik**, seperti benjolan atau pembengkakan yang tidak hilang, perubahan warna kulit atau kulit yang memerah, atau perubahan bentuk mata atau pupil.
2. **Perhatikan Perubahan Perilaku**, anak mengalami kelelahan yang berlebihan, kehilangan nafsu makan secara signifikan, atau perubahan drastis dalam berat badan tanpa alasan yang jelas.
3. **Gejala Sistemik**, seperti demam yang terus-menerus atau sering kambuh, infeksi yang sulit sembuh, dan perdarahan atau memar yang tidak biasa.
4. **Nyeri atau Ketidaknyamanan**, Anak mungkin mengeluh nyeri yang tidak wajar, terutama jika nyeri tidak hilang setelah istirahat atau penggunaan obat penghilang rasa sakit.
5. **Perubahan dalam Kebiasaan Buang Air**: Perhatikan perubahan dalam kebiasaan buang air besar atau kecil, seperti sembelit yang terus-menerus atau sering buang air kecil.
6. **Pemeriksaan Medis Rutin**: Lakukan pemeriksaan kesehatan secara teratur dengan dokter anak untuk mendeteksi masalah kesehatan sedini mungkin.
7. **Pemeriksaan dan Tes Tambahan**: Jika Anda memiliki kecurigaan yang kuat atau gejala yang mencurigakan, mintalah dokter untuk melakukan pemeriksaan lanjutan atau tes diagnostik seperti darah, urin, atau pencitraan (seperti CT scan atau MRI).
8. **Konsultasi dengan Spesialis**: Jika perlu, mintalah rujukan ke spesialis anak, seperti ahli hematologi-onkologi (dokter spesialis kanker anak), untuk penanganan lebih lanjut.



Selalu penting untuk mengandalkan pengamatan Anda sendiri dan bekerja sama dengan dokter untuk memastikan bahwa setiap gejala yang mencurigakan ditangani secara tepat waktu. Jangan ragu untuk berkonsultasi dengan profesional medis jika Anda memiliki kekhawatiran tentang kesehatan anak Anda.

6

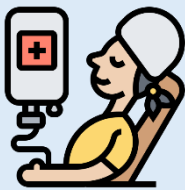
Apakah penyakit kanker itu menular?

Kanker pada anak **tidak menular** dari satu anak ke anak lainnya atau dari anak kepada orang lain. Kanker pada anak terjadi karena pertumbuhan sel-sel yang tidak terkendali dan abnormal dalam tubuh mereka, yang bisa disebabkan oleh faktor genetik, lingkungan, atau kombinasi keduanya.

7

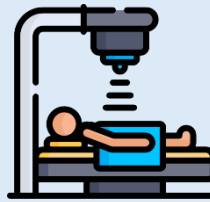
Jenis pengobatan kanker anak apa saja yang akan anak saya terima atau jalani?

Jenis pengobatan kanker yang akan diterima oleh anak Anda tergantung pada jenis kanker yang didiagnosis, stadium penyakit, dan rencana perawatan yang direkomendasikan oleh tim medis. Berikut adalah beberapa jenis pengobatan umum untuk kanker anak:



Kemoterapi:

Penggunaan obat-obatan untuk menghancurkan atau menghambat pertumbuhan sel kanker.



Radioterapi:

Penggunaan sinar atau energi tinggi untuk menghancurkan sel kanker atau mengurangi ukurannya.



Operasi:

Prosedur bedah untuk mengangkat tumor atau bagian tubuh yang terkena kanker.

8

Apakah ada risiko jangka panjang yang harus saya ketahui dalam pengobatan kanker anak saya?

Ya, ada beberapa risiko jangka panjang yang perlu diketahui dalam perawatan kanker anak, meskipun setiap kasus dapat berbeda tergantung pada jenis kanker, jenis pengobatan, dan respons individu terhadap terapi. Beberapa risiko jangka panjang yang umum termasuk:

1. **Masalah Kesehatan Fisik:** Pengobatan seperti kemoterapi dan radioterapi dapat menyebabkan masalah kesehatan jangka panjang seperti kerusakan organ atau jaringan, risiko kanker sekunder, dan masalah kesehatan lainnya.
2. **Masalah Kesehatan Mental dan Emosional:** Anak yang menjalani pengobatan kanker sering mengalami stres, kecemasan, dan depresi baik selama maupun

setelah perawatan. Dukungan psikologis dan sosial penting untuk membantu mengatasi ini.

3. **Gangguan Pertumbuhan dan Perkembangan:** Pengobatan kanker dapat mempengaruhi pertumbuhan dan perkembangan anak, terutama pada anak-anak yang masih dalam fase pertumbuhan.
4. **Kesulitan Belajar dan Perkembangan:** Beberapa anak mungkin mengalami kesulitan belajar atau masalah perkembangan setelah pengobatan kanker, terutama jika pengobatan mempengaruhi fungsi otak atau sistem saraf.
5. **Infertilitas:** Beberapa jenis pengobatan kanker, seperti kemoterapi atau radioterapi pada daerah panggul atau gonad, dapat menyebabkan infertilitas atau kesulitan untuk memiliki anak di masa depan.
6. **Masalah Jantung dan Ginjal:** Beberapa obat kemoterapi atau radioterapi dapat meningkatkan risiko masalah jantung atau ginjal pada jangka panjang.
7. **Risiko Kanker Sekunder:** Beberapa anak mungkin menghadapi risiko lebih tinggi untuk mengembangkan kanker sekunder di kemudian hari akibat pengobatan kanker sebelumnya.
8. **Perubahan Gizi dan Kesehatan Gigi:** Pengobatan kanker dapat mempengaruhi gizi anak dan kesehatan gigi mereka.

Penting untuk berbicara dengan tim medis untuk memahami potensi risiko jangka panjang yang mungkin timbul dari pengobatan kanker.

9 Apa itu prognosis pengobatan kanker anak? Dan faktor apa saja yang mempengaruhi prognosis?

Prognosis pengobatan kanker anak adalah prediksi tentang bagaimana kondisi anak akan berkembang setelah didiagnosis dan menerima pengobatan. Prognosis ini mencakup kemungkinan sembuh, kemungkinan kambuhnya penyakit, serta harapan hidup. Prognosis membantu dokter dan keluarga memahami apa yang dapat diharapkan dari pengobatan dan bagaimana mempersiapkan diri untuk masa depan.



Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Prognosis Kanker Anak

1. Jenis Kanker:

Beberapa jenis kanker anak memiliki prognosis yang lebih baik dibandingkan yang lain. Misalnya, Leukemia Limfoblastik Akut (LLA) pada anak memiliki tingkat kesembuhan yang relatif tinggi.

2. Stadium Kanker:

Stadium kanker saat diagnosis sangat penting. Stadium 1 lebih baik dibandingkan stadium 4. Kanker yang ditemukan dan diobati pada tahap atau stadium awal cenderung memiliki prognosis yang lebih baik.

3. Respons terhadap Pengobatan:

Bagaimana kanker merespons pengobatan awal dapat memberikan indikasi tentang prognosis. Respon yang baik terhadap pengobatan awal biasanya dikaitkan dengan prognosis yang lebih baik.

4. Usia Anak:

Usia anak saat diagnosis juga dapat mempengaruhi prognosis. Beberapa kanker lebih mudah diobati pada anak yang lebih muda atau lebih tua tergantung pada jenis kankernya.

5. Kesehatan Umum Anak:

Kesehatan umum anak, termasuk adanya kondisi medis lain, dapat mempengaruhi kemampuan anak untuk mentoleransi pengobatan dan mempengaruhi prognosis.

6. Genetik dan Karakteristik Kanker:

Beberapa kanker memiliki fitur genetik atau molekuler tertentu yang dapat mempengaruhi prognosis. Misalnya, beberapa mutasi genetik mungkin membuat kanker lebih atau kurang responsif terhadap pengobatan tertentu.

7. Jenis dan Intensitas Pengobatan:

Pengobatan yang agresif dan tepat waktu dapat meningkatkan peluang kesembuhan, tetapi juga harus disesuaikan dengan kondisi individu anak.

Memahami Prognosis

1. Tingkat Kelangsungan Hidup:

Statistik yang sering digunakan untuk membahas prognosis adalah tingkat kelangsungan hidup 5 tahun, yaitu persentase anak-anak yang masih hidup 5 tahun setelah diagnosis. Tingkat ini bervariasi tergantung pada jenis kanker dan faktor-faktor lain.

2. Remisi dan Penyembuhan:

Remisi berarti tanda-tanda dan gejala kanker berkurang atau hilang. Remisi bisa bersifat sementara atau permanen. Penyembuhan berarti kanker tidak kembali setelah jangka waktu tertentu.

3. Kambuh atau Relaps:

Kambuhnya kanker adalah ketika kanker kembali setelah periode remisi. Prognosis dapat berubah jika kanker kambuh, tergantung pada seberapa cepat kambuh dan seberapa efektif pengobatan ulang.

Diskusi dengan Dokter

Penting untuk berbicara dengan dokter anak Anda untuk mendapatkan pemahaman yang jelas tentang prognosis spesifik bagi anak Anda. Dokter dapat memberikan informasi yang disesuaikan berdasarkan semua faktor yang relevan dan membantu Anda memahami apa yang diharapkan dari pengobatan.

10

Apakah ada pengobatan alternatif dari pengobatan kanker anak saya?

Pengobatan kanker anak selalu mengikuti standar medis yang terbukti efektif, seperti kemoterapi, radioterapi, operasi, dan terapi lain yang disesuaikan dengan jenis kanker dan kondisi spesifik anak.



Beberapa orang tua mungkin tertarik pada pendekatan alternatif, **namun penting untuk menyadari bahwa pendekatan ini tidak selalu didukung oleh bukti ilmiah yang kuat, sehingga tidak direkomendasikan.**

11

Apakah ada risiko jika saya memilih pengobatan alternatif untuk kanker anak saya?

Memilih pengobatan alternatif untuk kanker anak Anda bisa membawa berbagai risiko, termasuk **keterlambatan pengobatan medis yang sudah terbukti efektif, efek samping yang tidak diketahui, kurangnya pengawasan medis, biaya yang tinggi dan informasi yang menyesatkan.** Untuk memastikan anak Anda mendapatkan perawatan yang terbaik dan paling aman, penting untuk berdiskusi dengan dokter onkologi anak sebelum

mencoba pengobatan alternatif. Dokter dapat memberikan informasi yang akurat dan membantu Anda membuat keputusan yang tepat untuk kesehatan anak Anda.

12

Kemana saya harus mencari informasi yang tepat tentang kanker anak?

Mencari informasi yang akurat dan terpercaya tentang kanker anak sangat penting untuk membantu Anda memahami kondisi dan pengobatan yang tepat. Anda bisa mendapatkan informasi yang akurat dari:

1. Dokter dan Tim Medis Anak
2. Rumah Sakit dan Klinik Kanker
3. Organisasi dan Lembaga Kanker
4. Website Terpercaya
5. Buku dan Publikasi Medis
6. Grup Dukungan dan Komunitas Online
7. Layanan Kesehatan Pemerintah
8. Perpustakaan Kesehatan



Pastikan selalu memverifikasi informasi yang Anda temukan dengan sumber yang terpercaya dan berkonsultasi dengan dokter atau tim medis anak Anda sebelum mengambil keputusan tentang pengobatan atau perawatan.

BAB 2:

Apa itu Leukemia, Sebagai Jenis Kanker Anak Terbanyak di Indonesia?



Apa itu Leukemia pada Anak?

Leukemia pada anak adalah jenis kanker yang menyerang sel-sel darah dan sumsum tulang, tempat di mana sel-sel darah diproduksi. Pada leukemia, sumsum tulang memproduksi terlalu banyak sel darah putih abnormal yang tidak berfungsi dengan baik dan mengganggu produksi normal sel darah merah, sel darah putih, dan trombosit. Ini mengakibatkan berbagai gejala dan masalah kesehatan. Ada beberapa jenis leukemia yang umum pada anak, termasuk:



Leukemia Limfoblastik Akut (LLA):

Jenis leukemia paling umum pada anak-anak. Sel-sel leukemia berkembang dari sel-sel limfosit di sumsum tulang. Penyakit ini berkembang cepat dan memerlukan pengobatan segera.



Leukemia Mieloid Akut (LMA):

Jenis leukemia yang lebih jarang terjadi pada anak-anak dibandingkan ALL. Sel-sel leukemia berkembang dari sel-sel mieloid di sumsum tulang. Juga merupakan jenis leukemia yang berkembang cepat.



Leukemia Mieloid Kronis (LMK):

Jenis leukemia yang jarang pada anak-anak. Berawal dari sel-sel mieloid di sumsum tulang dan kemudian berkembang ke dalam darah. Gejala LMK ditandai dengan keberadaan kromosom abnormal yang disebut kromosom Philadelphia.

2

Apa tanda dan gejala yang timbul karena leukemia?

Gejala leukemia pada anak dapat bervariasi, tetapi beberapa tanda umum meliputi:

- Kelelahan dan Kelemahan: Karena kekurangan sel darah merah (anemia).
- Infeksi Berulang: Karena sel darah putih yang abnormal tidak dapat melawan infeksi dengan efektif.
- Memar atau Pendarahan yang Mudah: Karena kekurangan trombosit yang membantu pembekuan darah.
- Nyeri Tulang dan Sendi: Karena sumsum tulang yang padat dengan sel leukemia.
- Demam: Karena infeksi atau proses leukemia itu sendiri.
- Pembengkakan Kelenjar Getah Bening, Hati, atau Limpa: Karena akumulasi sel leukemia.

3

Apa saja jenis pengobatan pada leukemia?

Pengobatan leukemia biasanya melibatkan beberapa tahap, termasuk:

Kemoterapi: Penggunaan obat-obatan untuk membunuh sel kanker.

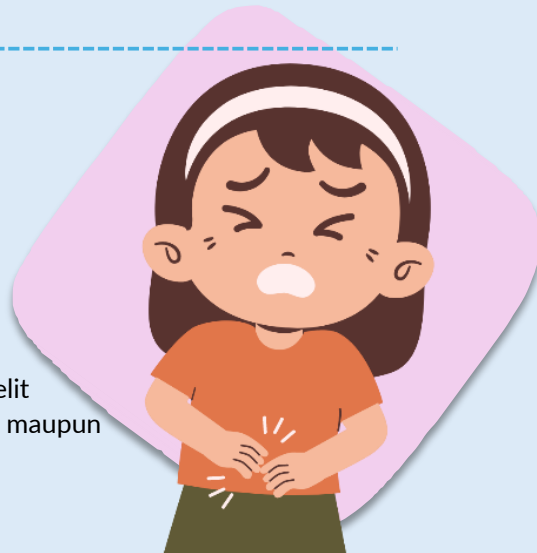
Terapi Radiasi: Penggunaan sinar-X berenergi tinggi untuk membunuh sel kanker.

Transplantasi Sumsum Tulang: Menggantikan sumsum tulang yang sakit dengan sumsum tulang sehat dari donor.

4

Apa efek samping dari Kemoterapi?

- Mual dan Muntah
- Rambut Rontok
- Kelelahan
- Infeksi
- Memar dan Pendarahan Mudah
- Masalah Mulut dan Tenggorokan
- Masalah Pencernaan, seperti diare atau sembelit
- Perubahan Selera Makan, baik menurun maupun meningkat



5

Apa efek samping dari Terapi Radiasi?

- Kelelahan
- Iritasi Kulit
- Mual dan Muntah
- Kerusakan pada Organ Sehat



6

Apa efek Samping dari Transplantasi Sumsum Tulang?

- Infeksi
- *Graft-versus-Host Disease* (GVHD)
Pada transplantasi allogenik, sel-sel donor bisa menyerang jaringan tubuh penerima, menyebabkan masalah pada kulit, hati, dan saluran pencernaan.
- Kelelahan dan Kelemahan:
- Masalah Pencernaan

7

Apa efek samping jangka panjang dari pengobatan leukemia pada anak?

- Masalah Pertumbuhan dan Perkembangan
- Masalah Jantung dan Paru-Paru
- Masalah Kesuburan
- Masalah Kognitif dan Pembelajaran:
- Risiko Kanker Sekunder:

Mengelola Efek Samping

Tim medis akan bekerja untuk mengelola dan meminimalkan efek samping sebanyak mungkin. Ini mungkin melibatkan penggunaan obat-obatan untuk mengatasi mual, infeksi, dan masalah lainnya, serta memberikan dukungan gizi dan psikososial. Penting bagi orang tua untuk melaporkan setiap efek samping yang dialami anak mereka kepada dokter sehingga mereka dapat diberikan bantuan yang diperlukan.

Dengan pemantauan dan perawatan yang tepat, banyak efek samping dapat dikelola, memungkinkan anak untuk menjalani pengobatan dengan lebih nyaman dan efektif. Pembahasan penanganan efek samping dibahas lebih banyak di Bab 3.

8

Bagaimana cara agar anak saya dapat terhindar dari penyakit infeksi lainnya saat sedang menjalani pengobatan leukemia?

Anak yang menjalani pengobatan leukemia cenderung memiliki sistem kekebalan tubuh yang lemah, sehingga mereka lebih rentan terhadap infeksi dan penyakit lainnya. Berikut adalah beberapa langkah yang dapat diambil untuk membantu mencegah penyakit selama pengobatan leukemia:



1. Menjaga Kebersihan Pribadi

Cuci Tangan: Pastikan anak sering mencuci tangan dengan sabun dan air, terutama sebelum makan, setelah menggunakan toilet, dan setelah bermain.

Kebersihan Mulut: Sikat gigi anak dua kali sehari dengan sikat gigi lembut dan pasta gigi fluoride untuk mencegah infeksi mulut.

Mandi Rutin: Pastikan anak mandi secara teratur untuk menjaga kebersihan kulit.

2. Menghindari Kontak dengan Sumber Infeksi

Jauhkan dari Orang Sakit: Hindari kontak dengan orang yang sedang sakit atau menunjukkan gejala penyakit menular.

Kerumunan: Kurangi kunjungan ke tempat-tempat ramai di mana risiko terkena infeksi lebih tinggi.

3. Menerapkan Kebersihan di Rumah

Disinfeksi: Bersihkan permukaan rumah yang sering disentuh, seperti gagang pintu, saklar lampu, dan mainan, dengan desinfektan.

Ventilasi: Pastikan rumah memiliki ventilasi yang baik untuk mengurangi penyebaran kuman.

4. Pola Makan yang Sehat

Gizi Seimbang: Berikan makanan bergizi yang kaya vitamin dan mineral untuk memperkuat sistem kekebalan tubuh anak.

Hindari Makanan Mentah: Hindari makanan mentah atau setengah matang yang bisa menjadi sumber infeksi, seperti sushi atau telur mentah.

5. Imunisasi

Konsultasi Dokter: Diskusikan dengan dokter tentang imunisasi yang aman selama pengobatan kanker. Beberapa vaksin mungkin ditunda atau dilarang selama masa pengobatan karena sistem kekebalan tubuh yang lemah.

6. Penggunaan Masker dan Alat Pelindung

Masker: Gunakan masker saat berada di tempat umum atau saat mengunjungi Rumah Sakit untuk mengurangi risiko terkena infeksi.

Alat Pelindung: Anak mungkin perlu memakai alat pelindung tambahan jika disarankan oleh dokter.

7. Pengawasan Medis Rutin

Pemeriksaan Berkala: Lakukan pemeriksaan kesehatan rutin untuk memantau kondisi anak dan mendeteksi dini tanda-tanda infeksi atau komplikasi lainnya.

8. Dukungan Emosional dan Psikologis

Kesehatan Mental: Stres dan kecemasan dapat melemahkan sistem kekebalan tubuh. Berikan dukungan emosional kepada anak dan ciptakan lingkungan yang tenang dan positif.

Aktivitas Menyenangkan: Libatkan anak dalam aktivitas yang menyenangkan dan sesuai usianya untuk menjaga kesehatan mental dan fisiknya.

9. Memonitor Tanda-Tanda Infeksi

Gejala Infeksi: Perhatikan tanda-tanda infeksi seperti demam, batuk, napas cepat, atau ruam kulit. Laporkan segera kepada dokter jika ada gejala-gejala tersebut.

Dengan mengikuti langkah-langkah ini, orang tua dapat membantu melindungi anak mereka dari penyakit lain selama pengobatan leukemia. Konsultasi rutin dengan tim medis dan mengikuti saran mereka juga sangat penting untuk menjaga kesehatan anak secara keseluruhan.

9

Apakah ada faktor resiko tertentu yang menyebabkan leukemia semakin berbahaya?

Leukemia pada anak adalah kondisi serius yang membutuhkan perawatan intensif. Ada beberapa faktor risiko yang dapat mempengaruhi seberapa berbahaya leukemia dan bagaimana respon anak terhadap pengobatan. Berikut adalah beberapa faktor risiko yang dapat membuat leukemia semakin berbahaya:

1. Jenis dan Subtipe Leukemia

Leukemia Limfoblastik Akut (LLA) dan Leukemia Mieloid Akut (LMA) adalah dua jenis utama leukemia pada anak. Meskipun keduanya dapat diobati, LMA sering dianggap lebih sulit untuk diobati daripada LLA.



Leukemia Kronis pada anak, seperti Leukemia Mieloid Kronis (LMK), memiliki perjalanan penyakit yang berbeda dan memerlukan pendekatan pengobatan yang khusus.

2. **Usia Anak**
Anak-anak yang lebih muda dari 1 tahun atau remaja yang lebih tua cenderung memiliki prognosis yang kurang baik dibandingkan dengan anak-anak yang didiagnosis pada usia 1 hingga 10 tahun.
3. **Tingkat Sel Darah Putih Saat Diagnosis**
Jumlah sel darah putih yang sangat tinggi saat diagnosis dapat menunjukkan bahwa leukemia lebih agresif dan memerlukan perawatan yang lebih intensif.
4. **Keterlibatan Organ Lain**
Penyebaran leukemia ke organ lain seperti hati, limpa, atau sistem saraf pusat (otak dan sumsum tulang belakang) dapat membuat penyakit ini lebih sulit diobati.
5. **Respon terhadap Pengobatan Awal**
Anak-anak yang menunjukkan respon cepat dan baik terhadap pengobatan awal biasanya memiliki prognosis yang lebih baik. Sebaliknya, anak-anak yang tidak merespon dengan baik mungkin memerlukan perawatan tambahan atau lebih intensif.
6. **Kelainan Genetik**
Perubahan atau kelainan genetik tertentu dalam sel leukemia dapat mempengaruhi prognosis. Misalnya, adanya kromosom Philadelphia pada leukemia dapat membuat penyakit ini lebih sulit diobati.
7. **Status Kesehatan Umum Anak**
Anak-anak dengan kondisi kesehatan lain yang mendasarinya atau sistem kekebalan yang lemah mungkin lebih sulit menghadapi pengobatan dan lebih rentan terhadap komplikasi.
8. **Efek Samping Pengobatan**
Pengobatan leukemia seringkali intensif dan dapat menyebabkan efek samping serius seperti infeksi, kerusakan organ, dan masalah kesehatan jangka panjang yang dapat mempengaruhi hasil keseluruhan pengobatan.



9. Akses ke Perawatan Medis

Akses ke fasilitas medis yang memadai dan tim medis yang berpengalaman dalam merawat leukemia anak sangat penting. Keterlambatan dalam diagnosis atau pengobatan dapat memperburuk prognosis.

10. Nutrisi dan Dukungan Emosional

Anak-anak yang mendapat dukungan gizi yang baik dan dukungan emosional cenderung lebih mampu menahan stres pengobatan dan memiliki hasil yang lebih baik secara keseluruhan.

11. Riwayat Penyakit Keluarga

Meskipun jarang, adanya riwayat leukemia atau kanker lainnya dalam keluarga dapat meningkatkan risiko dan mempengaruhi hasil pengobatan.

Dengan memahami faktor-faktor risiko ini, orang tua dapat lebih siap dalam menghadapi tantangan yang mungkin muncul selama pengobatan leukemia anak mereka. Diskusi yang terbuka dan terus-menerus dengan tim medis sangat penting untuk mengoptimalkan rencana perawatan dan memberikan dukungan terbaik bagi anak.

10

Pada kasus leukemia hampir kebanyakan pasien mengalami biru-biru seperti memar, apakah itu memang merupakan salah satu ciri dari leukemia?



Leukemia adalah kanker darah, awalnya terjadi di sumsum tulang yang berwarna merah. Sumsum tulang merupakan tempat produksi sel darah merah, trombosit dan leukosit (sel darah putih). Leukemia adalah kondisi dimana sel darah putihnya memperbanyak diri dan sulit dikendalikan. Dengan banyaknya produksi sel darah putih, maka sel darah merah dan trombositnya akan tertekan dan berkurang produksinya. Hal ini membuat Hb darah rendah dan mengharuskan pasien harus ditransfusi. Kondisi trombosit juga rendah, maka terjadi pendarahan sehingga perlu dilakukan transfusi. **Trombosit rendah pada pasien yang membuat badan biru-biru seperti memar.**

BAB 3:

Pengobatan Kanker Anak

Bagian ini dibagi menjadi 4 bagian, yaitu

1. Persiapan dan Informasi Dasar
2. Manajemen Pengobatan
3. Penundaan dan Pengaturan Jadwal
4. Fase Pemeliharaan



1. Persiapan dan Informasi Dasar

1.1 Diagnosis

1

Berapa lama proses diagnosis kanker pada anak saya?

Waktu yang dibutuhkan sekitar 2 – 8 minggu. Waktu ini bisa bertambah lama, tergantung dari beberapa faktor, yaitu

- a. **Jenis dan Stadium Kanker:** Beberapa jenis kanker memerlukan tes yang lebih kompleks dan mendetail.
- b. **Ketersediaan Fasilitas Medis:** Ketersediaan alat diagnostik dan laboratorium dapat mempengaruhi kecepatan proses.
- c. **Respons terhadap Gejala:** Waktu yang dibutuhkan orang tua untuk mengamati gejala dan membawa anak ke dokter juga berpengaruh.
- d. **Kompleksitas Kasus:** Kasus yang lebih kompleks mungkin memerlukan tes tambahan dan evaluasi yang lebih mendalam.

2

Apa saja pemeriksaan yang dilakukan saat diagnosis kanker anak?

Terdapat beberapa proses diagnosis, termasuk pemeriksaan fisik, tes darah. Pemeriksaan penunjang lainnya seperti Rontgen, Ultrasonografi, *CT scan* atau *MRI*, serta biopsi untuk mengonfirmasi jenis kanker dan sebarannya.

3

Apakah proses diagnosis menyakitkan?

Proses diagnosis kanker pada anak bisa melibatkan beberapa prosedur yang mungkin menimbulkan ketidaknyamanan atau rasa sakit. Namun, tim medis biasanya berusaha semaksimal mungkin untuk meminimalkan rasa sakit dan ketidaknyamanan selama proses diagnosis.

Beberapa prosedur umum dalam diagnosis kanker dan tingkat ketidaknyamanan yang mungkin dirasakan:



Pemeriksaan Fisik

Tingkat Ketidaknyamanan: Rendah

Penjelasan: Pemeriksaan fisik biasanya tidak menimbulkan rasa sakit. Dokter akan memeriksa tubuh anak secara menyeluruh untuk mencari tanda-tanda kanker.



Tes Darah

Tingkat Ketidaknyamanan: Rendah hingga Sedang

Penjelasan: Pengambilan darah bisa menimbulkan sedikit rasa sakit atau ketidaknyamanan saat jarum dimasukkan ke dalam vena, namun biasanya hanya berlangsung beberapa detik. Banyak anak merasa cemas tentang jarum, tetapi tim medis sering menggunakan teknik untuk mengurangi kecemasan dan ketidaknyamanan.



Pencitraan Medis (Rontgen, Ultrasonografi, CT Scan, MRI)

Tingkat Ketidaknyamanan: Rendah hingga Sedang

Penjelasan: Pencitraan medis umumnya tidak menyakitkan, tetapi anak mungkin perlu berbaring diam selama beberapa waktu, yang bisa menimbulkan ketidaknyamanan atau kecemasan. Dalam beberapa kasus, kontras intravena (IV) mungkin diperlukan, yang bisa menyebabkan sedikit rasa sakit saat jarum dimasukkan.



Biopsi

Tingkat Ketidaknyamanan: Sedang hingga Tinggi

Penjelasan: Biopsi melibatkan pengambilan sampel jaringan dari tubuh dan bisa dilakukan dengan jarum atau melalui pembedahan kecil. Prosedur ini biasanya dilakukan di ruang operasi dengan bius total, sehingga anak tidak merasakan sakit saat pengambilan sampel.

4

Keluarga kami tidak mempunyai Riwayat kanker, mengapa anak saya bisa terkena kanker?

Meskipun tidak ada riwayat kanker dalam keluarga, anak bisa terkena kanker karena mutasi genetik acak, faktor lingkungan, mutasi genetik non-keturunan, sindrom genetik langka, atau alasan yang masih belum sepenuhnya dipahami. Penting untuk diingat bahwa kanker pada anak seringkali tidak dapat dicegah, dan tidak ada yang bisa dilakukan orang tua untuk menyebabkan atau mencegah penyakit ini pada anak mereka. Tim medis akan fokus pada diagnosis dan pengobatan terbaik untuk anak Anda.

5

Apakah ada kemungkinan anak saya salah diagnosis kanker?

Meskipun salah diagnosis kanker pada anak **sangat jarang terjadi**, itu tetap mungkin. Namun, langkah-langkah seperti tes ulang, konsultasi dengan spesialis, pemeriksaan di laboratorium yang berbeda, dan tim multidisiplin dapat meminimalkan risiko ini. **Orang tua harus merasa nyaman untuk bertanya dan meminta penjelasan rinci dari dokter**, serta mempertimbangkan second opinion jika merasa perlu.

6

Anak saya sudah terdiagnosis salah satu jenis kanker dan sudah menerima pengobatan, namun hari ini tim medis yang merawat menyatakan jenis kanker anak saya berubah. Apakah hal tersebut memungkinkan? Apa saja yang akan dari pengobatan kanker anak saya?

Perubahan diagnosis jenis kanker pada anak mungkin saja terjadi karena berbagai alasan, seperti tes lebih lanjut, perkembangan penyakit, atau analisis patologi yang lebih mendalam. Jika diagnosis jenis kanker anak Anda berubah, tim medis akan **mengevaluasi ulang dan menyesuaikan rencana pengobatan** untuk memastikan anak Anda mendapatkan perawatan yang paling efektif dan sesuai. Pastikan untuk **terus berkomunikasi dengan tim medis** dan tanyakan semua pertanyaan yang Anda miliki untuk memahami sepenuhnya perubahan ini dan dampaknya pada pengobatan anak Anda.

1.2 Pengobatan

1

Darimana saya bisa mengetahui jenis pengobatan apa yang akan diterima oleh anak saya?

Untuk mengetahui jenis pengobatan yang akan diterima oleh anak Anda, langkah pertama adalah berdiskusi langsung dengan dokter onkologi anak. Anda akan menerima Salinan **Protokol** pengobatan kanker anak anda.

Selain itu, anda dapat berkonsultasi dengan perawat atau mencari informasi dari Rumah Sakit yang dapat membantu memberikan gambaran yang jelas tentang rencana pengobatan.



2

Apa itu protokol pengobatan kanker anak?

Protokol pengobatan kanker anak adalah rencana komprehensif yang dirancang untuk memberikan pengobatan yang paling efektif dan aman untuk jenis kanker tertentu. Protokol ini mencakup jenis terapi, obat-obatan, jadwal pengobatan, pengujian dan pemantauan, manajemen efek samping, penyesuaian pengobatan, dan dukungan psikososial. Protokol bertujuan untuk standarisasi perawatan, memaksimalkan efektivitas pengobatan, dan memastikan keamanan pasien.

3

Saya belum menerima Salinan protokol pengobatan kanker anak saya, kepada siapa saya harus meminta?

Anda bisa menanyakan langsung kepada dokter atau perawat yang memberikan perawatan kepada anak anda.

4

Apakah pengobatan kanker pada anak saya menyakitkan?

Beberapa pengobatan seperti kemoterapi dan radioterapi dapat menyebabkan efek samping yang tidak menyenangkan seperti mual, muntah, kelelahan, atau nyeri. Namun, dokter dan tim medis akan berusaha untuk mengelola dan mengurangi ketidaknyamanan sebisa mungkin.

Penting untuk berbicara dengan tim medis anak Anda untuk memahami lebih dalam mengenai jenis pengobatan yang akan diberikan, serta bagaimana mereka dapat

membantu mengurangi ketidaknyamanan yang mungkin terjadi selama proses pengobatan. **Selalu ingat bahwa tim medis akan melakukan yang terbaik untuk memastikan bahwa pengobatan dilakukan dengan cara yang paling nyaman dan aman untuk anak Anda.**

5

Anak saya tidak mengalami efek samping atau merasa kesakitan saat pengobatan kanker, apakah ini tanda bahwa pengobatannya tidak berjalan baik?

Tidak selalu. Setiap anak bereaksi berbeda terhadap pengobatan kanker, dan beberapa anak mungkin tidak mengalami efek samping yang signifikan. Hal ini bisa saja terjadi karena tubuh anak Anda secara individu mungkin lebih toleran terhadap pengobatan, atau karena jenis kanker dan responnya terhadap pengobatan yang diterima anak Anda memang berbeda.

Ketidakhadiran efek samping tidak selalu menandakan bahwa pengobatan tidak berjalan baik. Hal ini lebih baik untuk berbicara secara langsung dengan tim medis yang merawat anak Anda. Mereka dapat memberikan informasi yang lebih rinci tentang respons anak Anda terhadap pengobatan, dan memberikan pemahaman yang lebih baik tentang kemajuan pengobatan kanker anak Anda.

6

Semakin banyak jenis pengobatan yang diberikan, apakah anak saya menjadi lebih cepat sembuh?

Pengobatan kanker yang efektif tidak ditentukan oleh jumlah jenis pengobatan yang diberikan, melainkan oleh pemilihan kombinasi yang tepat dan disesuaikan dengan kondisi spesifik anak. Terlalu banyak jenis pengobatan dapat menimbulkan efek samping yang serius tanpa memberikan manfaat tambahan. Dokter onkologi akan merancang rencana pengobatan yang paling efektif berdasarkan jenis kanker, stadium, dan kondisi kesehatan anak Anda, serta memantau dan menyesuaikan pengobatan sesuai kebutuhan.

7

Apa yang menjadi pertimbangan bagi saya dalam memilih jenis pengobatan kanker anak saya?

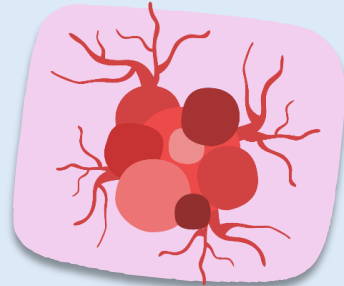
Memilih jenis pengobatan kanker anak memerlukan pertimbangan berbagai faktor termasuk jenis dan stadium kanker, usia dan kesehatan anak, efek samping, tujuan pengobatan, akses ke uji klinis, preferensi keluarga, kualitas hidup, akses ke fasilitas pengobatan, serta aspek pembiayaan. Diskusikan semua opsi dengan tim medis untuk membuat keputusan yang terbaik bagi anak Anda.

8

Bagaimana pengobatan kemoterapi bekerja untuk menyembuhkan anak saya dari kanker?

Kemoterapi adalah penggunaan obat-obatan yang kuat untuk menghentikan atau menghambat pertumbuhan sel-sel kanker. Ini bekerja dengan beberapa cara untuk membantu menyembuhkan anak dari kanker:

1. Menghambat Pertumbuhan Sel Kanker
2. Membunuh Sel Kanker
3. Mencegah Metastasis atau Penyebaran
4. Mengurangi Ukuran Tumor
5. Pengobatan Sistemik



Pengobatan kemoterapi sering kali digunakan dalam kombinasi dengan jenis pengobatan lainnya seperti operasi atau radioterapi, tergantung pada jenis kanker, stadium penyakit, dan respons individu anak terhadap pengobatan. Penting untuk berkonsultasi dengan tim medis yang merawat untuk memahami lebih lanjut tentang cara kerja kemoterapi dan harapan pengobatan untuk anak Anda.

9

Anak saya mengalami relaps setelah sekian tahun selesai pengobatan. Apakah tetap bisa disembuhkan? Apakah ada perbedaan metode pengobatan dengan sebelumnya?

Ketika seorang anak mengalami relaps kanker setelah beberapa tahun menyelesaikan pengobatan, **tetap bisa untuk disembuhkan**. Banyak faktor yang mempengaruhi hal ini, termasuk jenis kanker, lokasi relaps, seberapa cepat relaps terdeteksi, dan kondisi kesehatan anak secara keseluruhan.

Apakah tetap bisa disembuhkan?

Ya, masih ada kemungkinan anak Anda bisa disembuhkan. Namun, prognosis atau kemungkinan kesembuhan akan bergantung pada banyak faktor, termasuk respons anak terhadap pengobatan sebelumnya dan jenis kanker yang dialami.

Apakah ada perbedaan metode pengobatan dengan sebelumnya?

Ya, metode pengobatan bisa berbeda dengan pengobatan sebelumnya. Beberapa faktor yang dapat menyebabkan perbedaan dalam metode pengobatan meliputi:

Jenis Kanker dan Lokasi Relaps: Pengobatan mungkin disesuaikan berdasarkan jenis kanker dan di mana kanker tersebut kambuh.

Respons Terhadap Pengobatan Sebelumnya: Jika anak Anda merespons dengan baik atau buruk terhadap pengobatan sebelumnya, dokter mungkin akan menyesuaikan rencana pengobatan saat ini.

Pengembangan Terapi Baru: Seiring waktu, terapi baru dan lebih efektif mungkin telah dikembangkan, dan dokter mungkin memilih untuk menggunakan metode pengobatan yang lebih baru.

Kondisi Kesehatan Anak: Kondisi kesehatan umum anak Anda juga akan mempengaruhi pilihan pengobatan.

1.3 Tim Perawatan

Siapa saja yang akan merawat anak saya selama pengobatan kanker?

Selama pengobatan kanker, anak Anda akan dirawat oleh tim multidisiplin yang terdiri dari

- 1 dokter onkologi anak
- 2 perawat onkologi
- 3 dokter bedah
- 4 radiolog
- 5 radioterapis
- 6 apoteker onkologi
- 7 ahli patologi
- 8 ahli gizi
- 9 psikolog atau konselor
- 10 dan spesialis perawatan paliatif



Tidak semua yang disampaikan di atas akan terlibat, tergantung kepada kondisi anak dan ketersediaan tenaga medis dan non-medis di Rumah Sakit. Setiap anggota tim memiliki peran penting dalam memastikan anak Anda menerima

perawatan yang terbaik, komprehensif, dan mendukung dari segi fisik maupun emosional.

1

Apakah tim medis yang merawat anak saya akan selalu sama atau berbeda?

Tim medis yang merawat anak Anda mungkin terdiri dari anggota yang sama atau berbeda selama proses pengobatan kanker. **Dokter anak utama dan perawat onkologi cenderung sama** agar konsisten untuk memberikan kontinuitas perawatan, sementara **spesialis dan subspesialis lainnya mungkin berbeda** tergantung pada kebutuhan spesifik anak Anda. Meskipun ada keberagaman dalam tim, koordinasi dan komunikasi yang baik di antara anggota tim medis memastikan bahwa perawatan anak Anda tetap terintegrasi dan konsisten.

2

Rumah saya berada diluar daerah atau pulau dari Rumah Sakit tempat anak saya mendapatkan pengobatan, apakah saya bisa meminta pindah Rumah Sakit agar lebih dekat?

Anda dapat meminta pindah Rumah Sakit agar lebih dekat dengan tempat tinggal Anda. Diskusikan kebutuhan ini dengan tim medis saat ini dan hubungi BPJS Kesehatan untuk mengetahui prosedur yang diperlukan. **Pastikan kontinuitas perawatan terjaga, semua rekam medis dipindahkan, dan Rumah Sakit tujuan memiliki fasilitas yang memadai.** Pertimbangkan juga dukungan keluarga dan logistik selama pengobatan di Rumah Sakit baru.

3

Anak saya harus menjalani pengobatan selama 1 bulan (atau lebih) penuh. Kami tidak punya saudara atau kenalan untuk tinggal sementara. Apakah ada pihak yang bisa membantu kami?

Sebagian besar Rumah Sakit atau tim medis sudah bekerja sama dengan beberapa lembaga atau yayasan yang memberikan fasilitas rumah singgah dan penunjang di sekitar Rumah Sakit. Diskusikan dengan dokter atau perawat di Rumah Sakit untuk mendapatkan informasi tersebut.

2. Manajemen Pengobatan

2.1 Efek Samping Jangka Pendek



Apa saja efek samping yang mungkin terjadi saat anak saya menjalani pengobatan kanker?

Efek samping yang mungkin terjadi saat anak menjalani pengobatan kanker bisa bervariasi tergantung pada jenis pengobatan yang diberikan (seperti kemoterapi, radiasi, atau operasi) dan respon individu anak terhadap pengobatan. Berikut adalah beberapa efek samping yang umum:

Efek Samping Umum dari Kemoterapi:

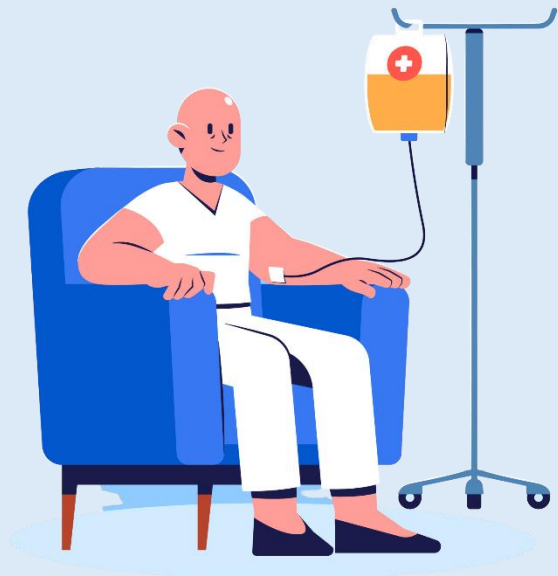
- Mual dan Muntah
- Rambut Rontok
- Kelelahan
- Infeksi
- Anemia
- Perubahan Nafsu Makan

Efek Samping dari Radiasi:

- Kulit Terbakar atau Iritasi
- Kelelahan
- Perubahan dalam Pertumbuhan

Efek Samping dari Operasi:

- Nyeri dan Pembengkakan
- Infeksi Luka



Bagaimana menangani atau mengurangi mual dan muntah pada anak saya pasca pengobatan kanker?

Langkah-langkah Mengatasi Mual dan Muntah:

Obat Anti Mual (Antiemetik): Dokter dapat meresepkan obat antiemetik untuk mengurangi mual dan muntah. Pastikan anak Anda minum obat sesuai petunjuk.

Pola Makan yang Tepat: Berikan makanan dalam porsi kecil dan sering, daripada tiga kali makan besar. Hindari makanan berlemak, berminyak, pedas, atau yang berbau tajam karena bisa memicu mual.

Tips: Pilih makanan yang mudah dicerna seperti roti, nasi, atau kentang rebus. Berikan makanan dingin atau suhu ruangan karena makanan panas bisa memperparah mual.

Hidrasi yang Cukup: Pastikan anak Anda minum cairan yang cukup untuk menghindari dehidrasi. Pilih minuman yang tidak terlalu manis atau berkarbonasi (bersoda).

Tips: Minum sedikit demi sedikit sepanjang hari, daripada minum banyak sekaligus.

Lingkungan yang Nyaman: Pastikan anak Anda berada di lingkungan yang tenang dan nyaman. Bau yang kuat bisa memicu mual, jadi pastikan ruangan memiliki sirkulasi udara yang baik.

Tips: Jauhkan anak dari bau masakan yang kuat selama dan setelah pengobatan.

Teknik Relaksasi: Teknik relaksasi seperti pernapasan dalam, meditasi, atau mendengarkan musik yang menenangkan bisa membantu mengurangi mual.

Tips: Ajak anak Anda untuk melakukan kegiatan yang mereka sukai untuk mengalihkan perhatian dari mual.

Jangan Biarkan Perut Kosong: Perut kosong bisa memperburuk mual. Berikan camilan ringan sepanjang hari.

Posisi Tubuh: Setelah makan, biarkan anak duduk tegak selama sekitar satu jam untuk membantu pencernaan dan mengurangi mual.

3

Bagaimana menangani kelelahan pada anak saya pasca kemoterapi atau radiasi?

Kelelahan adalah efek samping umum setelah kemoterapi dan radiasi. Menangani kelelahan pada anak memerlukan pendekatan holistik yang mencakup perhatian pada fisik, emosional, dan lingkungan. Berikut adalah beberapa strategi yang dapat membantu:



Istirahat yang Cukup: Pastikan anak mendapatkan cukup waktu istirahat dan tidur. Kelelahan bisa diperparah oleh kurang tidur.

Tips: Tetapkan jadwal tidur yang teratur dan ciptakan lingkungan tidur yang nyaman.



Nutrisi Seimbang: Nutrisi yang baik dapat membantu memulihkan energi anak.

Tips: Berikan makanan bergizi seperti buah-buahan, sayuran, protein tanpa lemak, dan biji-bijian. Hindari makanan berlemak dan bergula tinggi.



Hidrasi yang Cukup: Dehidrasi dapat memperburuk kelelahan.

Tips: Pastikan anak minum cukup air sepanjang hari. Jus buah segar dan sup juga bisa membantu menjaga hidrasi.



Aktivitas Fisik Ringan: Aktivitas fisik ringan dapat membantu meningkatkan energi dan mengurangi kelelahan.

Tips: Ajak anak berjalan-jalan santai atau melakukan aktivitas fisik ringan lainnya seperti bermain di taman. Hindari aktivitas yang terlalu berat.



Dukungan Emosional: Kelelahan juga bisa dipengaruhi oleh kondisi emosional. Dukungan dari keluarga dan teman dapat membantu anak merasa lebih baik.

Tips: Luangkan waktu untuk mendengarkan anak dan memberikan dukungan emosional. Kegiatan yang menyenangkan dan relaksasi juga bisa membantu.



Pengaturan Jadwal Aktivitas: Mengatur jadwal aktivitas dapat membantu menghindari kelelahan berlebihan.

Tips: Prioritaskan kegiatan yang paling penting dan berikan waktu istirahat di antara aktivitas.



Perhatikan Tanda-tanda Kelelahan: Kenali tanda-tanda kelelahan pada anak dan berikan waktu untuk beristirahat saat diperlukan.

Tips: Jika anak terlihat sangat lelah, biarkan mereka beristirahat dan hindari memaksa mereka untuk melakukan aktivitas.



Konsultasi dengan Tim Medis: Tim medis dapat memberikan saran spesifik dan mungkin meresepkan suplemen atau terapi tambahan untuk membantu mengatasi kelelahan.

Tips: Jangan ragu untuk menghubungi dokter atau perawat jika kelelahan anak terasa mengkhawatirkan atau tidak kunjung membaik.

4

Berapa banyak cairan yang harus dikonsumsi anak saya untuk menghindari dehidrasi pasca kemoterapi?

Jumlah cairan yang harus dikonsumsi oleh anak Anda setelah kemoterapi dapat bervariasi tergantung pada usia, berat badan, kondisi kesehatan umum, dan seberapa banyak cairan yang mereka kehilangan selama prosedur. Berikut ini adalah beberapa panduan umum:

Anjuran Minum: Anak-anak umumnya direkomendasikan untuk minum sekitar 6-8 gelas atau sekitar 1,5-2 liter cairan setiap hari untuk menjaga hidrasi yang baik.

Perhitungan Berdasarkan Berat Badan: Sebagai panduan kasar, jumlah cairan yang direkomendasikan dapat dihitung dengan rumus:

Untuk anak-anak: 70 mL/kg berat badan per hari.

Contoh: Jika anak Anda beratnya 20 kg, maka kebutuhan cairannya sekitar 1400 mL (20 kg x 70 mL).

Jika perhitungan dinilai tidak relevan, bisa menggunakan 1,5-2 liter atau berkonsultasi dengan tim medis

Pantau Tanda-tanda Dehidrasi: Perhatikan tanda-tanda dehidrasi seperti mulut kering, urin gelap atau berkurang, kelelahan yang tidak biasa, atau pusing. Jika anak mengalami tanda-tanda ini, minum lebih banyak cairan.

Konsultasi dengan Dokter: Konsultasikan dengan tim medis yang merawat anak Anda untuk menentukan jumlah cairan yang tepat berdasarkan kondisi spesifik mereka dan untuk mendapatkan saran yang lebih terperinci.

Pilihan Jenis Cairan: Selain air, jus buah non-asam atau kaldu juga dapat membantu menjaga hidrasi. Hindari minuman berkafein atau beralkohol karena mereka dapat menyebabkan dehidrasi.

Pemantauan Asupan Cairan: Selalu pantau seberapa banyak cairan yang dikonsumsi anak Anda dan pastikan mereka minum cukup sepanjang hari.

5

Bagaimana cara untuk menghindari infeksi pada anak saya yang baru menyelesaikan kemoterapi?

Untuk menghindari infeksi pada anak pasca kemoterapi, berikut beberapa langkah yang dapat Anda lakukan:

Jaga Kebersihan Tangan: Pastikan anak dan semua anggota keluarga selalu mencuci tangan dengan sabun dan air mengalir sebelum menyentuh makanan, setelah menggunakan toilet, dan setelah berinteraksi dengan orang lain.

Hindari Kerumunan: Batasi paparan anak terhadap kerumunan orang atau tempat umum yang ramai, terutama selama musim flu atau wabah penyakit.

Vaksinasi: Pastikan anak mendapatkan vaksinasi yang disarankan oleh dokter atau tim medis yang merawat, sesuai dengan jadwal yang direkomendasikan untuk anak-anak yang sedang menjalani kemoterapi.

Kebersihan Lingkungan: Bersihkan rumah secara teratur, termasuk permukaan yang sering disentuh seperti gagang pintu, remote kontrol, dan mainan. Gunakan pembersih yang efektif untuk membunuh kuman.

Pantau Tanda-tanda Infeksi: Perhatikan tanda-tanda infeksi seperti demam, batuk, pilek yang berkepanjangan, sakit tenggorokan, atau gejala lain yang tidak biasa. Segera konsultasikan dengan dokter jika Anda mencurigai anak mengalami infeksi.

Perhatikan Makanan: Pastikan makanan yang dikonsumsi anak higienis dan aman. Hindari makanan mentah atau setengah matang, dan pastikan bahan makanan dicuci bersih sebelum dimakan.

Batasi Kontak dengan Orang Sakit: Hindari anak berinteraksi dengan orang yang sedang sakit atau menunjukkan gejala infeksi.

Batasi atau tunda kunjungan (jenguk) dari keluarga atau tetangga untuk mengurangi potensi infeksi. Pastikan kondisi anak sudah lebih baik terlebih dahulu.

Jaga Kekebalan Tubuh: Selain menerapkan langkah-langkah di atas, penting untuk menjaga kekebalan tubuh anak dengan nutrisi seimbang, istirahat yang cukup, dan aktivitas fisik yang sesuai dengan kondisi anak.

Konsultasikan dengan Tim Medis: Diskusikan dengan tim medis yang merawat anak Anda untuk rekomendasi tambahan mengenai langkah-langkah yang dapat diambil untuk mengurangi risiko infeksi berdasarkan kondisi khusus anak.

6

Bagaimana mengenali anemia pada anak pasca kemoterapi?

Anemia pada anak pasca kemoterapi dapat diidentifikasi melalui beberapa gejala dan tanda yang perlu diperhatikan:

1. Kelelahan
2. Pucat
3. Napas Cepat
4. Detak Jantung Cepat
5. Pusing atau Nyeri Kepala
6. Nyeri Dada
7. Kesulitan Konsentrasi

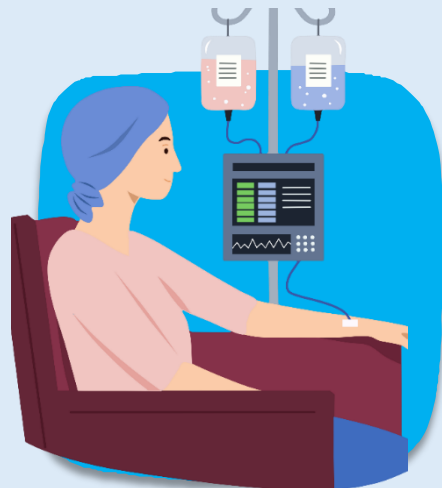
Jika Anda mencurigai anak Anda menderita anemia setelah kemoterapi, segera konsultasikan dengan dokter atau tim medis yang merawat untuk evaluasi lebih lanjut. Dokter akan melakukan pemeriksaan fisik, mungkin melakukan tes darah untuk mengukur kadar hemoglobin dan menentukan apakah perawatan tambahan diperlukan.

7

Apa yang bisa saya lakukan untuk mengurangi gejala anemia pada anak pasca kemoterapi?

Untuk mengurangi gejala anemia pada anak pasca kemoterapi, Anda dapat melakukan beberapa langkah berikut:

1. **Nutrisi yang Seimbang:** Pastikan anak mendapatkan makanan yang kaya akan zat besi, seperti daging merah, sayuran berdaun hijau (seperti bayam dan kale), kacang-kacangan, dan sereal yang diperkaya dengan zat besi. Konsumsi vitamin C juga dapat membantu penyerapan zat besi.
2. **Suplemen Zat Besi:** Sesuai dengan rekomendasi dokter, anak mungkin perlu mengonsumsi suplemen zat besi untuk membantu meningkatkan kadar hemoglobin dalam darah.



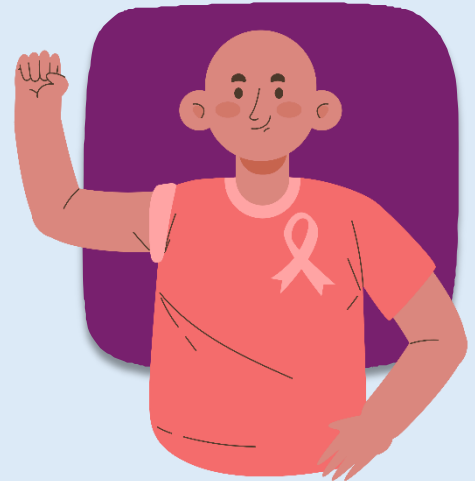
3. **Istirahat yang Cukup:** Pastikan anak memiliki waktu istirahat yang cukup setiap hari untuk membantu mengatasi kelelahan yang disebabkan oleh anemia.
4. **Pantau Tanda-tanda:** Perhatikan perubahan dalam gejala anemia seperti kelelahan yang bertambah, pucat, atau sesak napas. Laporkan ke dokter jika gejala ini memburuk.
5. **Aktivitas Fisik yang Ringan:** Anak mungkin merasa lelah, tetapi aktivitas fisik yang ringan seperti jalan-jalan singkat atau latihan pernapasan ringan dapat membantu meningkatkan sirkulasi darah dan energi.
6. **Hindari Infeksi:** Anak yang mengalami anemia mungkin rentan terhadap infeksi. Pastikan untuk menjaga kebersihan dan hindari kerumunan atau kontak dengan orang sakit.
7. **Konsultasi dengan Dokter:** Selalu konsultasikan dengan dokter atau tim medis yang merawat untuk rekomendasi lebih lanjut. Mereka dapat memberikan saran yang spesifik sesuai dengan kondisi anak dan menyesuaikan pengobatan jika diperlukan.

8

Nafsu makan anak saya menurun pasca kemoterapi, apa yang harus saya lakukan?

Menurunnya nafsu makan pada anak pasca kemoterapi adalah hal yang umum terjadi. Berikut beberapa langkah yang bisa Anda lakukan untuk membantu meningkatkan nafsu makan anak:

1. **Makanan Kecil dan Sering:** Berikan makanan dalam porsi kecil tapi sering. Hal ini dapat membantu anak untuk merasa lebih nyaman dan tidak terlalu kenyang.
2. **Pilih Makanan Kaya Nutrisi:** Pastikan makanan yang disajikan kaya akan nutrisi penting seperti protein, vitamin, dan mineral. Contohnya, tambahkan telur, daging tanpa lemak, ikan, buah-buahan, sayuran, dan sereal yang diperkaya.
3. **Hindari Makanan yang Menyebabkan Mual:** Jika anak Anda sering merasa mual, hindari makanan yang berbau kuat atau berlemak tinggi. Cobalah untuk memberikan makanan yang lebih ringan dan mudah dicerna.



4. **Libatkan Anak dalam Persiapan Makanan:** Biarkan anak terlibat dalam memilih atau menyiapkan makanan. Ini dapat membantu meningkatkan minatnya terhadap makanan.
5. **Waktu Makan yang Menyenangkan:** Buat suasana makan yang menyenangkan dan santai. Hindari tekanan untuk makan banyak dalam satu waktu.
6. **Minuman:** Pastikan anak tetap terhidrasi dengan baik dengan memberikan air atau minuman lain yang disukai anak.
7. **Suplemen:** Jika dokter merekomendasikan, berikan suplemen nutrisi untuk membantu memenuhi kebutuhan gizi anak.
8. **Konsultasi dengan Dokter:** Jika penurunan nafsu makan berlanjut atau berdampak negatif pada kondisi anak, konsultasikan dengan dokter atau ahli gizi untuk saran lebih lanjut. Dokter dapat mengevaluasi kondisi anak dan memberikan solusi yang sesuai.

9

Nafsu makan anak saya meningkat drastis pasca kemoterapi, apa yang harus saya lakukan?

Jika nafsu makan anak meningkat secara drastis pasca kemoterapi, ini bisa menjadi hal yang mengkhawatirkan dan perlu ditangani dengan hati-hati. Berikut beberapa langkah yang dapat Anda lakukan:

1. **Pilih Makanan Sehat:**

Meskipun nafsu makan meningkat, tetap prioritaskan makanan yang sehat dan bergizi. Hindari memberikan makanan yang tinggi gula atau lemak trans dalam jumlah besar.

2. **Kendalikan Porsi:** Meskipun anak merasa lapar, upayakan untuk memberikan makan dalam porsi yang wajar. Jangan membiarkan anak makan secara berlebihan atau terlalu sering.
3. **Sediakan Camilan Sehat:** Jika anak ingin ngemil, sediakan camilan yang sehat seperti buah-buahan, kacang-kacangan, atau yogurt rendah lemak.



4. **Aktivitas Fisik:** Dorong anak untuk tetap aktif dengan melakukan kegiatan fisik yang menyenangkan seperti berjalan-jalan atau bermain di luar rumah. Aktivitas ini bisa membantu mengatur nafsu makan anak.
 5. **Pantau Kesehatan:** Perhatikan perubahan berat badan anak. Jika peningkatan nafsu makan berdampak pada kenaikan berat badan yang tidak sehat, diskusikan dengan dokter atau ahli gizi untuk menentukan langkah yang tepat.
 6. **Komunikasi Terbuka:** Ajak anak untuk berbicara tentang perasaannya terkait makanan dan nafsu makannya. Berikan dukungan dan jangan menekan anak untuk makan lebih dari yang dibutuhkan.
 7. **Konsultasi dengan Dokter:** Jika peningkatan nafsu makan anak berlanjut atau menjadi masalah, konsultasikan dengan dokter anak atau ahli gizi untuk evaluasi lebih lanjut. Mereka dapat membantu menentukan apakah ada masalah kesehatan yang mendasarinya atau apakah diperlukan penyesuaian dalam rencana makan anak.
-

10

Berat badan anak saya selama pengobatan, tidak naik dan tidak juga turun, apakah ada yang salah dengan kondisi anak saya?

Jika berat badan anak Anda tidak mengalami perubahan selama pengobatan kanker, itu bisa disebabkan oleh beberapa faktor seperti efek samping dari pengobatan, perubahan nafsu makan, atau metabolisme tubuh yang berubah. Penting untuk berdiskusi dengan tim medis yang merawat anak Anda untuk memahami apakah ini merupakan sesuatu yang perlu dikhawatirkan atau jika ada langkah-langkah yang bisa diambil untuk membantu meningkatkan nafsu makan atau menyesuaikan dietnya. Perubahan berat badan yang signifikan atau masalah nutrisi lainnya sebaiknya dikonsultasikan dengan dokter untuk mendapatkan penanganan yang sesuai.

Obat Kemoterapi lebih mudah masuk ke lemak, namun seharusnya masuk semua ke pembuluh darah, sehingga kemungkinan efek obat kemoterapi lebih mudah terlihat pada anak yang tidak mengalami obesitas. Selain itu, anak dengan obesitas, memiliki daya tahan tubuh yang kurang, jika dibandingkan dengan anak yang tidak mengalami obesitas.

11

Bagaimana penanganan kulit terbakar atau iritasi pada anak saya pasca radiasi?

Penanganan kulit terbakar atau iritasi pada anak setelah menjalani radiasi sangatlah penting. Berikut adalah langkah-langkah yang bisa Anda lakukan untuk membantu meredakan dan mengatasi kondisi kulit tersebut:

1. **Lindungi Kulit:** Hindari gesekan atau tekanan langsung pada area yang terkena radiasi. Gunakan pakaian yang longgar dan lembut, hindari pemakaian bahan yang kasar.
2. **Hindari Paparan Sinar Matahari:** Kulit yang terkena radiasi menjadi lebih sensitif terhadap sinar matahari. Pastikan untuk melindungi area yang terkena dengan pakaian atau tabir surya yang baik.
3. **Gunakan Produk yang Dianjurkan:** Dokter atau tim medis Anda mungkin merekomendasikan penggunaan krim atau salep yang mengandung aloe vera, lidokain, atau bahan lain yang dapat membantu meredakan iritasi dan mengurangi rasa sakit.
4. **Kompres Dingin:** Jika disarankan oleh dokter, kompres dingin dapat membantu mengurangi rasa sakit dan peradangan pada kulit yang terbakar. Gunakan kain bersih atau handuk lembut yang dibasahi dengan air dingin.
5. **Hindari Produk Tertentu:** Hindari penggunaan produk yang dapat mengiritasi kulit seperti alkohol, pewangi, atau bahan kimia lainnya.
6. **Pantau Perkembangan:** Amati dan pantau perkembangan kulit anak secara teratur. Jika terjadi perubahan yang signifikan seperti peradangan yang memburuk atau infeksi, segera konsultasikan dengan dokter atau tim medis.

Selalu konsultasikan dengan dokter atau tim medis yang merawat anak Anda untuk rekomendasi yang tepat sesuai dengan kondisi kulit anak dan jenis perawatan radiasi yang diterima. Dengan perawatan yang tepat, kulit anak bisa sembuh dengan lebih baik dan nyaman.

12

Bagaimana cara mengurangi nyeri atau bengkak pada luka pasca operasi?

Untuk mengurangi nyeri atau bengkak pada luka pasca operasi pada anak, Anda bisa melakukan beberapa langkah berikut:

1. **Menggunakan Obat Penghilang Nyeri**
2. **Kompres Dingin**
3. **Istirahat**
4. **Posisi yang Nyaman**

5. Perhatikan Tanda-tanda Infeksi
6. Perawatan Luka
7. Makanan yang Sehat
8. Komunikasi dengan Tim Medis

13

Bagaimana penanganan infeksi luka pada anak pasca operasi?

Penanganan infeksi luka pada anak pasca operasi sangat penting untuk mencegah komplikasi lebih lanjut. Berikut adalah langkah-langkah yang dapat dilakukan:

1. Perhatikan Gejala Infeksi
2. Bersihkan dengan Hati-hati
3. Ganti Perban Secara Teratur
4. Penggunaan Antibiotik
5. Istirahat dan Pemulihan
6. Konsultasi dengan Dokter
7. Jaga Kebersihan
8. Makanan Bergizi

2.2 Efek Samping Jangka Panjang

1

Apa saja efek samping jangka Panjang yang mungkin terjadi saat anak saya setelah menjalani pengobatan kanker?

Efek samping jangka panjang setelah anak menjalani pengobatan kanker bisa bervariasi tergantung pada jenis kanker, jenis pengobatan yang diterima, dan kondisi individu anak. Beberapa efek samping jangka panjang yang mungkin terjadi meliputi:

1. **Masalah Kesehatan Fisik:** Misalnya, masalah jantung, gangguan hormonal, masalah pada organ tertentu, atau risiko perkembangan kanker sekunder.
2. **Masalah Kesehatan Mental dan Emosional:** Anak mungkin mengalami kecemasan, depresi, atau stres pasca pengobatan kanker.
3. **Masalah Perkembangan dan Pertumbuhan:** Pengobatan kanker tertentu dapat mempengaruhi pertumbuhan dan perkembangan anak, terutama jika pengobatan dimulai pada usia yang sangat muda.

4. **Masalah Kognitif:** Anak mungkin mengalami masalah dalam fungsi kognitif seperti kesulitan belajar atau masalah perhatian.
5. **Masalah Kesehatan Reproduksi:** Pengobatan tertentu dapat mempengaruhi kesuburan dan kesehatan reproduksi anak di kemudian hari.
6. **Masalah Kesehatan Sosial dan Psikologis:** Anak mungkin mengalami kesulitan dalam berinteraksi sosial atau menyesuaikan diri dengan teman sebaya karena pengalaman yang unik ini.

2

Apa yang bisa saya lakukan agar anak saya tidak mengalami efek samping jangka Panjang setelah menjalani pengobatan kanker?

Untuk membantu mengurangi risiko dan mengelola efek samping jangka panjang setelah anak menjalani pengobatan kanker, Anda dapat melakukan beberapa langkah pencegahan dan perawatan berikut:

1. **Pemantauan Rutin**
2. **Perawatan Kesehatan Secara Teratur**
3. **Pola Makan Sehat**
4. **Aktivitas Fisik yang Tepat**
5. **Dukungan Emosional dan Psikologis**
6. **Konsultasi dengan Spesialis**
7. **Pendidikan dan Informasi**
8. **Kebersihan dan Pencegahan Infeksi**
9. **Jaringan Dukungan**

3

Apakah anak saya tetap bisa memiliki keturunan (saat dewasa) meskipun telah menjalani pengobatan kanker?

Anak yang telah menjalani pengobatan kanker masih memiliki peluang untuk memiliki keturunan saat dewasa, meskipun ada beberapa pertimbangan yang perlu diperhatikan. Berikut adalah beberapa hal yang perlu dipertimbangkan:

1. **Efek Pengobatan Terhadap Kesuburan:** Beberapa jenis pengobatan kanker, seperti kemoterapi dan radiasi pada area panggul, dapat berpotensi merusak sel telur atau sperma. Ini dapat mempengaruhi kesuburan anak di masa depan.

2. **Konsultasi dengan Spesialis Fertilitas:** Penting untuk berkonsultasi dengan spesialis fertilitas atau konselor genetik yang berpengalaman dalam mengelola kesuburan pasien kanker. Mereka dapat memberikan informasi yang tepat tentang opsi dan prosedur yang tersedia untuk menjaga atau memulihkan kesuburan.
3. **Monitor Kesehatan Reproduksi:** Setelah selesai pengobatan kanker, anak Anda perlu dipantau secara rutin oleh tim medis untuk memantau kesehatan reproduksi dan kesuburan mereka.



2.3 Asupan dan Tindakan Tambahan



Apakah anak saya bisa diberikan multivitamin untuk meningkatkan nafsu makan dan daya tahan tubuh?

Multivitamin tidak selalu meningkatkan nafsu makan secara langsung pada anak yang sedang menjalani pengobatan kanker. Penggunaan multivitamin harus dipertimbangkan dengan hati-hati bersama tim medis yang merawat anak Anda. Berikut adalah beberapa poin yang perlu dipertimbangkan:

1. **Konsultasi dengan Dokter:** Sebelum memberikan multivitamin atau suplemen lainnya kepada anak Anda, penting untuk berkonsultasi dengan dokter anak atau spesialis onkologi anak. Mereka dapat memberikan saran yang tepat berdasarkan kondisi kesehatan anak dan pengobatan yang sedang berlangsung.
2. **Nutrisi yang Seimbang:** Lebih baik fokus pada makanan sehari-hari yang kaya akan nutrisi daripada mengandalkan suplemen. Makanan yang sehat dan seimbang, termasuk protein, sayuran, buah-buahan, dan sumber karbohidrat yang baik, sangat penting untuk mendukung sistem kekebalan tubuh dan pemulihan anak.
3. **Efek Samping:** Beberapa jenis multivitamin atau suplemen bisa memiliki efek samping tertentu, atau bahkan dapat berinteraksi dengan obat-obatan kanker yang sedang dikonsumsi anak Anda. Konsultasikan dengan dokter untuk memahami risiko dan manfaatnya.
4. **Pilihan Lain:** Jika anak Anda mengalami penurunan nafsu makan atau kesulitan makan, tim medis mungkin akan merekomendasikan strategi lain seperti diet khusus, suplemen nutrisi tertentu yang lebih spesifik, atau terapi pendukung lainnya.

2

Apakah anak saya perlu dilakukan terapi imun?

Terapi imun (imunoterapi) saat ini umumnya digunakan dalam pengobatan beberapa jenis kanker tertentu pada anak, tetapi tidak semua jenis kanker memerlukan atau dapat diobati dengan terapi ini. Keputusan untuk menggunakan imunoterapi akan sangat tergantung pada jenis kanker, stadium penyakit, dan respons individu anak terhadap pengobatan.

3

Apakah anak saya tetap bisa mendapatkan vaksin atau imunisasi seperti anak pada umumnya?

Anak yang sedang menjalani pengobatan kanker atau memiliki sistem kekebalan tubuh yang terganggu mungkin memiliki pedoman khusus terkait vaksinasi atau imunisasi.

Setiap kasus dapat berbeda, oleh karena itu diskusikan dengan tim medis yang merawat anak Anda untuk mendapatkan panduan yang tepat dan informasi terkini mengenai vaksinasi atau imunisasi yang sesuai untuk anak Anda dalam kondisi khusus ini.



3. Penundaan dan Pengaturan Jadwal

3.1 Penundaan

1

Kemoterapi anak saya ditunda, kenapa bisa terjadi penundaan?

Penundaan dalam pengobatan kanker anak bisa disebabkan oleh beberapa faktor yang meliputi:

1. **Kondisi Kesehatan Anak:** Kadang-kadang, anak perlu mendapatkan penilaian tambahan atau perawatan tambahan sebelum dilanjutkan dengan sesi kemoterapi berikutnya.
2. **Respons Terhadap Pengobatan:** Beberapa anak mungkin memerlukan penilaian lebih lanjut terkait respons mereka terhadap pengobatan sebelum keputusan lanjutan diambil mengenai jadwal pengobatan selanjutnya.
3. **Kesiapan Fisik dan Emosional:** Anak mungkin perlu waktu tambahan untuk pulih dari efek samping sebelum kemoterapi berikutnya dapat diberikan.
4. **Perubahan Rencana Pengobatan:** Tim medis mungkin juga menyesuaikan rencana pengobatan berdasarkan respons anak terhadap pengobatan sebelumnya atau hasil evaluasi terbaru.

2

Apakah penundaan berarti pengobatan anak saya tidak berjalan baik?

Penundaan dalam pengobatan anak Anda tidak selalu berarti bahwa pengobatan tidak berjalan baik. Ada beberapa alasan yang dapat menyebabkan penundaan, seperti perlu penyesuaian dosis, penilaian tambahan atas respons tubuh anak terhadap pengobatan, atau perawatan tambahan yang diperlukan sebelum lanjut ke sesi berikutnya. Tim medis biasanya melakukan penundaan dengan pertimbangan terbaik untuk memastikan bahwa anak Anda menerima perawatan yang paling efektif dan aman.

3

Apakah ada efek samping karena penundaan ini?

Penundaan ini sudah dipertimbangkan oleh tim medis, sehingga efek samping yang mungkin terjadi sudah diperhitungkan seminimal mungkin. Namun, penundaan juga memiliki beberapa efek samping yang perlu diperhatikan,

meskipun tidak selalu terjadi pada setiap kasus. Beberapa efek samping yang mungkin timbul akibat penundaan pengobatan meliputi:

1. **Kemajuan Penyakit:** Jika pengobatan tertunda terlalu lama, ada risiko kemajuan penyakit kanker, yang dapat mempengaruhi prospek pengobatan dan prognosis.
2. **Pertumbuhan Sel Kanker:** Kondisi tertentu dari jenis kanker yang dihadapi anak Anda mungkin memungkinkan sel kanker untuk tumbuh lebih cepat saat pengobatan ditunda.
3. **Ketidaknyamanan Fisik:** Anak Anda mungkin mengalami gejala fisik seperti nyeri atau ketidaknyamanan yang terkait dengan penyakit kankernya.
4. **Ketidakpastian dan Stres Emosional:** Penundaan pengobatan juga dapat menimbulkan stres dan kecemasan bagi anak dan keluarga, karena ketidakpastian mengenai perjalanan pengobatan dan hasil yang mungkin terjadi.
5. **Pengaruh Terhadap Rencana Pengobatan:** Terkadang penundaan dapat mempengaruhi rencana pengobatan yang telah disusun, memerlukan penyesuaian atau evaluasi tambahan sebelum melanjutkan pengobatan.

Tidak direkomendasikan penundaan bukan karena alasan medis.

4

Darimana saya bisa mengetahui bahwa pengobatan anak saya berjalan baik?

Anda bisa mengetahui bahwa pengobatan kanker anak Anda berjalan baik melalui beberapa tanda dan proses evaluasi yang dilakukan oleh tim medis yang merawat. Berikut adalah beberapa indikator yang bisa membantu Anda:

1. **Evaluasi Rutin:** Tim medis akan melakukan evaluasi rutin terhadap kondisi kesehatan anak, termasuk pemeriksaan fisik dan tes medis seperti tes darah, pemindaian (seperti CT scan atau MRI), atau tes lain yang relevan dengan jenis kanker yang diderita anak.
2. **Respon Tubuh:** Pengobatan yang efektif seringkali ditandai dengan respons tubuh yang baik terhadap terapi.
3. **Pengelolaan Efek Samping:** Pengobatan yang baik juga berarti tim medis mampu mengelola efek samping yang mungkin timbul dari terapi, seperti mual, kelelahan, atau masalah lainnya.
4. **Komunikasi Terbuka:** Selalu terbuka dalam berkomunikasi dengan tim medis. Diskusikan dengan mereka mengenai perkembangan pengobatan anak Anda, hasil tes atau pemindaian, serta rencana perawatan berikutnya.

5. **Edukasi dan Informasi:** Tim medis juga akan memberikan edukasi mengenai jenis kanker yang diderita anak, proses pengobatan, dan apa yang dapat diharapkan selama dan setelah terapi.

5

Apa yang anak saya harus lakukan selama masa penundaan kemoterapi?

Selama masa penundaan kemoterapi, penting bagi anak Anda untuk tetap menjaga kesehatan dan kenyamanan. Berikut beberapa hal yang dapat dilakukan selama penundaan kemoterapi:

1. **Pemantauan Kesehatan:** Pastikan untuk tetap memantau kondisi kesehatan anak secara rutin.
2. **Nutrisi yang Baik:** Dukung anak Anda untuk menjaga asupan makanan yang sehat dan bergizi.
3. **Istirahat Cukup:** Pastikan anak Anda mendapatkan istirahat yang cukup.
4. **Aktivitas Fisik yang Sesuai:** Anjurkan anak Anda untuk tetap aktif sesuai dengan kemampuan mereka.
5. **Konsultasi dengan Tim Medis:** Jika ada kekhawatiran atau pertanyaan selama masa penundaan, jangan ragu untuk berkonsultasi dengan tim medis yang merawat anak Anda.
6. **Dukungan Emosional:** Berikan dukungan emosional kepada anak Anda. Situasi pengobatan kanker dapat menimbulkan stres dan kecemasan, jadi pastikan anak merasa didukung dan dicintai selama proses ini.

3.2 Pengaturan Jadwal

1

Jika terjadi perubahan jadwal pengobatan, apakah protokol pengobatan juga akan berubah?

Ya, jika terjadi perubahan jadwal pengobatan kanker anak Anda, bisa jadi protokol pengobatan juga mengalami penyesuaian. Hal ini tergantung pada alasan perubahan jadwal, kondisi kesehatan anak, respons terhadap pengobatan sebelumnya, dan rencana pengobatan yang telah disusun oleh tim medis yang merawat.

2**Apakah perubahan jadwal terjadi karena pengobatan tidak berjalan baik?**

Perubahan jadwal pengobatan tidak selalu menunjukkan bahwa pengobatan tidak berjalan baik. Ada beberapa alasan yang mungkin menyebabkan perubahan jadwal, termasuk evaluasi respon pengobatan, kondisi kesehatan anak dan pengaturan jadwal.

3**Apakah mungkin anak saya harus mengulangi dari awal rangkaian pengobatan kanker?**

Perubahan jadwal pengobatan tidak selalu berarti bahwa anak harus mengulangi rangkaian pengobatan kanker dari awal. Keputusan untuk mengulang pengobatan biasanya bergantung pada beberapa faktor, termasuk alasan perubahan jadwal, respons sebelumnya terhadap pengobatan, dan rencana pengobatan yang sudah disusun oleh tim medis.

4**Apakah anak saya bisa mendapatkan libur dari pengobatan? Mengikuti jadwal libur hari raya atau sekolah**

Ya, anak Anda bisa mendapatkan libur dari pengobatan, tergantung pada kebijakan dan kondisi medis yang terkait dengan pengobatan kanker mereka. Namun, keputusan untuk memberikan libur harus dibuat bersama dengan tim medis yang merawat anak Anda.

4. Fase Pemeliharaan

4.1 Monitoring dan Perawatan Fase Pemeliharaan

1

Anak saya sudah menyelesaikan rangkaian kemoterapi, apakah anak saya sudah sembuh dari kanker?

Anda perlu untuk berkonsultasi langsung dengan tim medis yang merawat anak Anda untuk mengetahui status pengobatan kanker yang dijalani. Tim medis akan menjelaskan tahapan pengobatan atau pemantauan yang masih akan dilakukan selanjutnya.

2

Apa yang harus saya lakukan selama anak dalam fase pemeliharaan pengobatan kanker?

Selama fase pemeliharaan pengobatan kanker anak, ada beberapa hal yang bisa Anda lakukan untuk mendukung proses pemulihan dan kesehatan anak Anda:

1. Ikuti Rencana Pengobatan
 2. Perhatikan Kesehatan Anak
 3. Pantau Efek Samping
 4. Perhatikan Gaya Hidup Sehat
 5. Dukungan Emosional
 6. Jaga Kualitas Hidup
 7. Konsultasi dengan Tim Medis
 8. Edukasi Keluarga
-

3

Berapa lama fase pemeliharaan dari pengobatan kanker anak saya?

Fase pemeliharaan dalam pengobatan kanker anak bisa bervariasi tergantung pada jenis kanker, respons terhadap pengobatan, dan rencana perawatan yang telah disusun oleh tim medis. Biasanya, fase ini dapat berlangsung beberapa bulan hingga beberapa tahun setelah selesai pengobatan utama.

4

Apakah ada kemungkinan anak saya mengalami relaps?

Ya, kemungkinan anak mengalami relaps atau kekambuhan kanker memang ada, tergantung pada jenis kanker yang diderita dan respons terhadap pengobatan. Beberapa faktor yang dapat mempengaruhi risiko relaps meliputi jenis kanker, stadium penyakit saat diagnosis awal, serta apakah semua sel kanker dapat dihilangkan oleh pengobatan awal.

5

Bagaimana jika anak saya mengalami relaps?

Relaps atau kekambuhan kanker pada anak merupakan situasi yang sulit dan memerlukan penanganan medis yang cepat dan tepat. Berikut adalah langkah-langkah umum yang mungkin dilakukan jika anak mengalami relaps:

1. **Evaluasi Medis:** Anak Anda akan menjalani evaluasi medis menyeluruh untuk memahami kondisi kesehatannya saat ini dan menentukan jenis relaps yang dialami.
 2. **Perencanaan Ulang Pengobatan:** Berdasarkan hasil evaluasi, tim medis akan merencanakan ulang strategi pengobatan. Ini bisa mencakup kemoterapi lanjutan, radioterapi, terapi target, atau prosedur bedah tambahan.
 3. **Dukungan Psikologis:** Relaps bisa sangat menantang secara emosional bagi anak dan keluarga. Dukungan psikologis dari tim medis, konselor, atau dukungan kelompok dapat membantu dalam menghadapi perubahan ini.
 4. **Pemantauan dan Perawatan Lanjutan:** Anak Anda akan membutuhkan pemantauan yang lebih ketat dan perawatan intensif untuk memaksimalkan peluang kesembuhan. Diskusikan dengan tim medis mengenai perawatan jangka panjang dan efek samping yang mungkin timbul.
 5. **Edukasi dan Informasi:** Tim medis akan memberikan informasi yang diperlukan kepada keluarga tentang apa yang harus diharapkan selama pengobatan relaps, termasuk manajemen efek samping dan tanda-tanda perbaikan atau perburukan kondisi.
-

6

Apakah anak saya masih bisa sembuh dari kanker meskipun mengalami relaps?

Ya, meskipun mengalami relaps, masih ada kesempatan untuk anak sembuh dari kanker. Penanganan relaps akan melibatkan strategi pengobatan yang disesuaikan dengan kondisi spesifik anak dan jenis kanker yang dialami. Langkah-langkah yang dapat diambil termasuk kemoterapi lanjutan, radioterapi tambahan, terapi target, atau prosedur bedah jika memungkinkan.

BAB 4:

Dukungan Aspek Psikologi dan Sosial



1. Dukungan Psikologis



Apakah wajar jika saya bersedih setiap hari karena penyakit yang diderita anak saya?

Ya, adalah wajar merasa sedih dan terbebani secara emosional ketika anak Anda menghadapi penyakit serius seperti kanker. Penyakit ini tidak hanya mempengaruhi kesehatan fisik anak Anda tetapi juga mempengaruhi kehidupan sehari-hari dan kesejahteraan seluruh keluarga. Penting untuk mengenali bahwa perasaan sedih dan cemas adalah respons alami dalam menghadapi situasi sulit ini. Namun demikian, kita perlu kembali ke kesadaran untuk segera fokus pada pengobatan anak.

Berikut beberapa hal yang mungkin membantu dalam mengelola perasaan sedih ini:

Dukungan Emosional: Temui keluarga dan teman-teman untuk mendapatkan dukungan emosional. Berbicaralah dengan mereka tentang perasaan Anda, atau pertimbangkan untuk bergabung dengan kelompok dukungan untuk orang tua yang memiliki anak dengan kanker. Berbicara dan berbagi rasa dengan mereka membuat anda tidak merasa sendirian.

Perhatikan Kesejahteraan Anda Sendiri: Penting untuk merawat diri sendiri untuk mengisi energi lagi dan menjaga anda sehat mental. Hal ini dilakukan agar dapat memberikan dukungan yang kuat bagi anak Anda. Carilah waktu untuk

beristirahat, makan sehat, olah raga ringan dan lakukan aktivitas yang menyenangkan.

Bantuan Profesional: Pertimbangkan untuk berbicara dengan konselor atau psikolog yang berpengalaman dalam mendukung keluarga yang menghadapi penyakit serius. Mereka dapat membantu Anda mengelola perasaan Anda dengan cara yang sehat dan konstruktif. Bila belum sempat ngobrol dengan professional, anda bisa mencurahkan perasaan anda di buku harian (jurnalling).

Terlibat dalam Perawatan Anak: Rasa memiliki dan terlibat secara emosional dalam perawatan anak dapat membantu meredakan perasaan tidak berdaya. Diskusikan dengan tim medis tentang cara Anda dapat membantu dalam perawatan anak Anda.

Mencari Informasi: Memahami lebih banyak tentang kondisi anak Anda dan proses perawatannya dapat membantu mengurangi kekhawatiran dan membuat anda tidak terombang ambing dalam situasi ketidakpastian. Ajukan pertanyaan kepada tim medis tentang apa pun yang tidak Anda mengerti. Membiasakan untuk mencatat apa saja yang akan ditanyakan ke dokter dan mencatat juga saran dari dokter.

2

Apakah perlu keluarga besar mengetahui tentang penyakit dan rencana pengobatan kanker anak saya?

Penting untuk mempertimbangkan apakah dan seberapa banyak informasi untuk memberi tahu anggota keluarga besar tentang diagnosis kanker anak Anda dan rencana pengobatannya. Meskipun keputusan ini pada akhirnya tergantung pada orang tua atau wali, ada beberapa faktor penting yang perlu dipertimbangkan.

Dukungan Keluarga dan Pemahaman

Berbagi informasi tentang diagnosis dengan keluarga besar dapat membantu menciptakan lingkungan dukungan. Anggota keluarga dapat memberikan dukungan emosional, bantuan dalam hal-hal praktis dan memberikan penghiburan selama masa-masa sulit.

Membangun Jaringan Dukungan

Memberi tahu keluarga besar membantu menciptakan jaringan dukungan yang lebih luas baik untuk anak maupun keluarga inti. Ini memungkinkan orang lain untuk memberikan bantuan bila di tempat yang diperlukan, seperti menyediakan makanan, transportasi, atau dukungan emosional, yang dapat mengurangi beberapa beban bagi para pengasuh utama.

Memastikan Komunikasi yang Konsisten

Menjaga agar keluarga besar tetap terinformasi memastikan bahwa semua orang memiliki pemahaman yang sama tentang kondisi anak dan rencana

pengobatannya. Hal ini dapat mencegah salah paham dan memastikan bahwa semua orang memahami situasi tanpa spekulasi atau informasi yang tidak benar.

Menghormati Privasi dan Dampak Emosional

Namun, penting juga untuk menghormati privasi keluarga dan dampak emosional dari diagnosis tersebut. Beberapa keluarga mungkin lebih memilih untuk membagikan informasi terbatas atau lebih memilih untuk tidak membahas detail dengan anggota keluarga besar yang mungkin tidak dapat menangani berita tersebut dengan baik atau yang mungkin tanpa sengaja menambah stres. Apabila keluarga tidak siap dan tidak ingin berbagi informasi guna menjaga privasi keluarga dan anak, tidak ada salahnya untuk memilih tidak membahas dan hanya memberi informasi minimal saja. Hal ini untuk menghindari pertanyaan2 detil yang akan membuat keluarga dan anak tertekan.

Secara kesimpulan, sementara memberitahu keluarga besar tentang diagnosis kanker anak dapat memberikan dukungan dan bantuan berharga, keputusan harus dibuat berdasarkan dinamika keluarga, preferensi individu, dan kepentingan terbaik anak. Penting untuk seimbangkan antara kebutuhan dukungan dengan kekhawatiran privasi dan kesejahteraan emosional sepanjang perjalanan pengobatan.

Kesimpulan sementara dapat memberitahukan ke keluarga besar tentang diagnosis kanker anak dengan tujuan mendapatkan dukungan berharga, meskipun keputusan ini perlu dipertimbangkan berdasarkan dinamika keluarga, kenyamanan individu dan bagi anak sendiri. Perlu dipikirkan juga bila hal ini akan mengganggu privasi keluarga maupun anak.

3

Kapan saya menjelaskan tentang penyakit kanker yang diderita anak saya?



Anda dapat menjelaskan tentang penyakit kanker yang diderita anak Anda saat Anda merasa anak Anda siap untuk memahami informasi tersebut. Idealnya, ini bisa dilakukan segera setelah diagnosis ditegakkan dan sebelum memulai pengobatan, agar anak Anda memiliki pemahaman yang cukup tentang apa yang sedang terjadi. Pastikan untuk menggunakan bahasa yang sesuai dengan usia dan tingkat pemahaman anak Anda.

Jika anda mengalami kesulitan dalam memberikan penjelasan, anda dapat meminta bantuan tim medis atau bantuan Psikolog anak di RS tersebut untuk memberikan penjelasan kepada anak anda mengenai penyakit kanker yang dideritanya.

4

Anak saya bosan untuk berkunjung ke Rumah Sakit dan minum obat, apa yang harus saya lakukan?

Untuk membantu anak Anda mengatasi kebosanan dan keengganan berkunjung ke rumah sakit serta minum obat, Anda bisa mencoba beberapa hal berikut:

Komunikasi Terbuka: Dengarkan perasaan anak Anda dengan penuh empati. Pahami dan validasi perasaan anak. Berbicaralah (melakukan eksplorasi) tentang kekhawatiran dan ketakutan yang dirasakan mungkin mereka miliki terkait pengobatan dan kunjungan ke rumah sakit.

Sampaikan Kepada Tim Medis: Diskusikan kebosanan anak dengan tim perawatan medis. Mereka mungkin memiliki saran untuk mengurangi stres atau ketidaknyamanan selama kunjungan ke rumah sakit. Untuk mengurangi tekanan yang dirasakan anak, tim medis bisa menggunakan baju karakter tertentu atau membawa mainan untuk menarik anak untuk berkunjung kembali ke RS.

Bawa Benda-Benda yang Menyenangkan: Ajak anak membawa mainan favorit, buku dan pensil, buku cerita, atau permainan seluler untuk menghibur mereka selama kunjungan atau saat minum obat di rumah.

Jadwalkan Waktu untuk Kegiatan Favorit: Usahakan agar kunjungan ke rumah sakit tidak mengganggu sepenuhnya kegiatan atau rutinitas favorit anak, seperti bermain dengan teman atau hobi mereka.

Berikan Dorongan Positif: Berikan pujian dan dorongan positif setelah anak menyelesaikan kunjungan atau minum obat. Ini dapat membantu meningkatkan semangat dan memberikan penghargaan atas keberanian mereka. Boleh juga sesekali orangtua memberikan hadiah tertentu yang disukai anak sebagai apresiasi dan reward.

Libatkan Diri dalam Proses: Ajak anak terlibat dalam pengambilan keputusan sebanyak mungkin terkait perawatan mereka, seperti memilih pakaian yang akan mereka kenakan atau membawa mainan apa yang ingin mereka bawa.

Cari Dukungan: Bergabunglah dengan komunitas atau kelompok dukungan untuk orang tua anak dengan kondisi serupa. Berbagi pengalaman dan strategi dapat membantu mengatasi tantangan yang Anda hadapi dan menambah pengetahuan orangtua.

5

Bagaimana menumbuhkan rasa percaya diri pada anak saya yang seperti terisolasi saat pengobatan kanker?

Kepercayaan diri merupakan salah satu hal penting yang perlu ditanamkan oleh orang tua kepada anak sejak anak masih kecil. Menumbuhkan kepercayaan diri seorang anak, sangat terkait dengan pola asuh orang tuanya, apakah memberikan banyak aturan, pujian atas keberhasilan, pujian berbuat kebaikan atau support. Orang tua memang perlu komunikasi dengan anaknya dengan kondisi yang dialaminya. Sambil tetap memberi dukungan, anak harus di validasi dulu perasaannya, dikelola dulu emosinya, menghargai keinginan anak, menghargai usaha anak untuk membangun percaya diri. Orang tua juga harus memberi pujian.



Beberapa jenis pola asuh, yaitu:

Otoriter

Orangtua menetapkan aturan yang ketat dimana anak harus patuh dan anak tidak mampu membuat keputusan sendiri. Hal ini akan membuat lambat laun anak menjadi rendah diri dan tergantung dengan orang lain.

Overprotective

Orangtua membatasi kegiatan anak secara berlebihan, apakah itu aktivitas sosial maupun fisik. Tujuan orangtua adalah agar anak terhindar dari bahaya dan kesulitan. Dalam hal ini anak akan menjadi anak yang peragu dan rendah diri.

Pressure

Orangtua menekan dan membebani anak dengan ekspektasi anak yang cenderung tidak realistis. Biasanya hal ini berkaitan dengan masalah akademis, prestasi dan keberhasilan dalam bidang tertentu.

Abusive

Orangtua melakukan kekerasan fisik, verbal, emosional bahkan seksual. Dalam hal ini orangtua sangat tidak memperhatikan kebutuhan dasar anak.

Dissociative

Tipe orangtua yang cenderung kurang terlibat secara emosional dimana antara orangtua dan anak tidak terjalin adanya koneksi.

Secure

Model pola asuh yang paling dianggap positif dan mendukung perkembangan anak karena orangtua memberikan rasa aman, nyaman, kasih sayang, pujian secara konsisten sehingga anak merasa dihargai dan dicintai.

Pola asuh menyesuaikan pada kondisi saat ini, tidak ada yang salah maupun paling benar dari pola asuh tersebut.

6

Apakah ada teknik relaksasi atau meditasi yang dapat membantu saya dan anak saya mengatasi stres fisik dan mental yang disebabkan oleh pengobatan kanker?

Berikut beberapa teknik relaksasi atau meditasi yang bisa dicoba:

Teknik Pernafasan: Bantu anak Anda untuk fokus pada napasnya. Mintalah dia untuk perlahan-lahan mengambil napas dalam-dalam melalui hidung dan kemudian tahan sebentar dan mengeluarkannya perlahan-lahan melalui mulut. Teknik ini membantu menurunkan denyut jantung dan meredakan kecemasan. Anda dapat mengikuti langkah yang sama.

Meditasi Visualisasi: Pandu anak Anda untuk membayangkan tempat yang tenang dan aman, misalnya pantai atau hutan. Biarkan dia merasakan kedamaian dan ketenangan dari visualisasi tersebut. Anda dapat mengikuti langkah yang sama.

Relaksasi Progresif: Bantu anak Anda untuk mengendurkan satu persatu bagian tubuhnya, mulai dari kaki hingga kepala. Teknik ini membantu mengurangi ketegangan otot dan meningkatkan rasa nyaman.

Yoga atau Gerakan Ringan: Gerakan-gerakan seperti yoga atau gerakan ringan dapat membantu memperbaiki sirkulasi darah, meningkatkan kekuatan tubuh, dan meredakan stres secara alami. Mungkin anak anda akan mengalami kesulitan dalam Gerakan ini.

Musik Terapi: Dengarkan musik yang menenangkan bersama anak Anda. Musik memiliki kemampuan untuk mengubah suasana hati dan membantu menurunkan tingkat stres.



2. Dukungan Sosial



Anak saya menjadi penyendiri dan minder di lingkungan sekitar rumah. Apakah perlu Hipnoterapi untuk mengurangi rasa minder dan tidak menjadi penyendiri?

Orang Tua perlu mencari tahu apakah minder dan penyendiri ini memang sudah ada sebelum sakit atau muncul setelah sakit. Orangtua sebaiknya membantu untuk mendekatkan teman dari anak dengan diundang ke rumah, atau bila situasi tidak memungkinkan orang tua bisa mencari kegiatan di rumah sesuai usia anak sebagai pengalihan. Orang tua bergantian mengajak anak berbicara sembari memberikan dukungan. Begitu juga saudara kandung dapat terlibat pada obrolan agar anak tidak merasa sendirian. Sedangkan teknik hipnoterapi bisa dilakukan oleh profesional sesuai kasus yang dihadapi anak.

Hipnoterapi bisa menjadi salah satu opsi untuk membantu anak Anda mengatasi rasa minder dan kecenderungan menjadi penyendiri, tetapi penting untuk mempertimbangkan beberapa hal sebelum memutuskan:

Konsultasi dengan Profesional: Sebaiknya konsultasikan terlebih dahulu dengan dokter atau psikolog anak untuk menentukan apakah hipnoterapi cocok untuk kondisi anak Anda.

Alternatif Lain: Ada berbagai teknik terapi dan pendekatan psikologis lain yang bisa membantu, seperti terapi bicara, terapi perilaku kognitif, atau bahkan terapi bermain untuk anak-anak.

Risiko dan Manfaat: Pastikan untuk memahami baik risiko dan manfaat dari hipnoterapi, serta memilih praktisi yang terpercaya dan berlisensi dalam bidang tersebut.

Dukungan Keluarga: Peran keluarga dalam memberikan dukungan emosional dan lingkungan yang positif juga sangat penting dalam membantu anak mengatasi masalah tersebut.

2

Apakah saya harus membatasi interaksi anak saya dengan lingkungannya untuk memastikan anak saya selalu sehat?

Salah satu tugas perkembangan anak adalah melakukan sosialisasi dengan teman sebaya. Kehadiran teman diperlukan anak untuk bisa berkomunikasi, bermain dan berbagi. Bila anak dalam kondisi sakit tentu kehadiran teman dibatasi hanya melalui interaksi virtual dan walaupun teman perlu hadir dengan beberapa kondisi seperti teman harus memakai masker dan memastikan mereka tidak dalam kondisi sakit untuk menghindari tertular.

3

Apakah saya harus membatasi interaksi anak saya dengan temannya karena khawatir kondisinya menurun?

Ayah bunda perlu melihat kondisi anak ketika itu karena penurunan kondisi yang disebabkan oleh lingkungan bisa saja terjadi ketika ada temannya sedang tidak dalam kondisi sehat seperti flu maupun penyakit yang menular.

3. Dukungan Keluarga

1

Apakah saya boleh menangis didepan anak karena penyakit yang dideritanya?

Menangis di depan anak karena penyakit yang dideritanya bisa memberikan mereka pemahaman tentang bagaimana Anda merasa. Namun, penting untuk tetap tenang dan memberikan dukungan yang stabil serta positif kepada mereka. Menangis juga dapat membuat mereka khawatir lebih dalam, jadi pastikan untuk memberikan penjelasan yang sesuai dengan usia mereka tentang apa yang terjadi dan bahwa mereka sedang mendapatkan perawatan yang tepat.

Menangis merupakan reaksi normal untuk individu dan bila ayah bunda menangis carilah tempat yang nyaman untuk melepas kesedihannya. Validasi diri sendiri bahwa anda sedang sedih. Setelah kesedihan sudah mereda dan bisa berpikir jernih kembali, ayah bunda bisa melanjutkan aktifitas kembali.



2

Apakah saya perlu melibatkan anggota keluarga lain dalam pengobatan kanker anak saya?

Hal ini merupakan hak Anda untuk menentukan. Jika dengan melibatkan anggota keluarga lain dapat membantu meringankan beban yang anda alami, sebaiknya melibatkan anggota keluarga lain. Namun, jika ada kekhawatiran keterlibatan anggota keluarga lain dapat memperumit kondisi saat ini, sebaiknya tidak perlu.

Anda dapat melakukan penilaian secara berkala. Apapun keputusan yang Anda ambil, itu adalah hak Anda.

3**Bagaimana saya menjaga komunikasi yang baik dengan pasangan saya selama menemani anak pengobatan kanker?**

Komunikasi dengan pasangan diharapkan tetap terjaga dengan mencari celah diantara kesibukan masing-masing. Ketika pasangan suami istri belum ada waktu untuk berbicara, bisa dilakukan dulu melalui *Video Call* atau *Chat Whatsapp*. Yang penting komunikasi Anda dan pasangan tetap terjaga terus menerus untuk menghindari perasaan berjarak. Bagaimana saya menjaga komunikasi yang baik dengan saudara kandung anak saya yang sedang menjalani pengobatan kanker?

4**Bagaimana saya menjaga komunikasi yang baik dengan saudara kandung anak saya yang sedang menjalani pengobatan kanker?**

Orangtua perlu mengumpulkan saudara kandung untuk memberi informasi tentang kondisi saudara yang sakit serta beberapa tindakan yang perlu dilakukan. Penjelasan diharapkan mendapat dukungan dan pemahaman bahwa perhatian untuk lainnya sementara waktu akan terbagi.

5**Bagaimana saya menjaga hubungan baik antara anak saya yang sedang menjalani pengobatan kanker dengan saudara kandungnya?**

Ketika ada anak yang sedang sakit, orang tua sebaiknya menginformasikan ini kepada saudara kandungnya. Informasi ini penting agar mereka bersama-sama memberikan dukungan secara emosional maupun dukungan perilaku bila dibutuhkan. Di waktu tertentu anak yang sakit bisa ditinggal, orang tua dan diharapkan masih memiliki energi untuk memberi perhatian agar saudara kandung tidak merasa tersisih. Bila ada saudara yang lebih dewasa, bisa dilibatkan untuk membantu mengurus saudara yang lebih muda.

6**Keluarga besar saya menolak pengobatan kanker anak karena jauh dari rumah, apa yang harus saya lakukan?**

Orang tua anak perlu memberikan edukasi ke keluarga besar tentang sakit anak dan bagaimana pengobatannya agar anak bisa sembuh dan mendapatkan penanganan cepat. Dengan informasi ini diharapkan keluarga besar akan paham dan akan mendukung.

7**Apakah penyakit anak saya bisa disembuhkan dengan pengobatan alternatif?**

Sangat tidak disarankan untuk melakukan pengobatan alternatif yang justru akan memperburuk kondisi anak. Beberapa pengalaman pasien selama berobat alternatif membuat kondisi anak semakin buruk. Perlu diperhatikan bahwa sedini mungkin kanker anak diobati dan ditangani secara medis akan memberikan peluang anak dapat sembuh.

8**Apakah ada perbedaan pola asuh Ketika anak sudah selesai pengobatan kanker?**

Perbedaan pola asuh lebih kepada pengawasan ketika anak melakukan aktivitas sehari-hari terutama yang menyangkut kegiatan yang membahayakan dan akan memberikan dampak pada kesehatan anak. Ayah bunda dalam hal ini memberikan edukasi pada anak untuk menjaga kesehatan, misalnya memakai masker ketika sedang berkumpul, bekerja sama dengan pihak sekolah untuk memberikan informasi apa saja yang dapat dilakukan pada anak.

9**Bagaimana pembagian tugas dan peran dalam keluarga?**

Pembagian tugas dalam merawat anak biasanya ditangani oleh ayah dan ibunya. Namun demikian tidak bisa dipungkiri bahwa anak biasanya akan lebih nyaman bila diurus dan didampingi oleh ibu. Pembagian tugas bisa dilakukan dengan bertanya ke anak, kira2 dalam kondisi apa anak mau ditemani ayah atau ibunya. Pembagian tugas perlu dilakukan agar salah satu bisa istirahat sejenak.

4. Dukungan Komunitas

1 Apakah ada bantuan berupa tempat tinggal sementara bagi saya dan anak saya selama pengobatan kanker?

YOAI memiliki gedung Graha YOAI dengan fasilitas area singgah dan fasilitas pendukung untuk pasien kanker anak selama dalam pengobatan kanker anak.



2 Apakah ada bantuan keuangan untuk membayar biaya pengobatan kanker anak saya yang tidak ditanggung oleh BPJS?

YOAI memiliki program bantuan biaya pengobatan untuk pasien kanker anak yang menggunakan BPJS dengan syarat dan ketentuan yang berlaku.

3 Bagaimana saya bisa mengakses perawatan medis yang di perlukan jika saya memiliki keterbatasan finansial?

Setiap Warga Negara Indonesia wajib mengikuti program BPJS agar dapat mengakses fasilitas perawatan medis.

4 Apakah ada kegiatan komunitas yang dapat saya ikuti untuk mendapatkan dukungan dari orang lain?

Ada, karena YOAI memiliki tiga pilar komunitas pendukung yaitu:

1. Cancer Buster Community (CBC) yaitu, Komunitas penyintas kanker anak.
2. Parents Club (PC) yaitu, komunitas para orangtua pasien kanker anak.
3. Famili Supporting Group (FSG), komunitas relawan dari berbagai status sosial dan ekonomi yang terpanggil untuk membantu pasien kanker anak.

5

Apakah ada forum online atau grup diskusi di media sosial yang dapat untuk mendapatkan dukungan dari komunitas?

Secara berkala YOAI mengadakan webinar yang bisa di ikuti oleh siapa saja yang membutuhkan informasi tentang kanker pada anak.

6

Apakah ada Lembaga yang memberikan dukungan medis atau perawatan di rumah untuk anak saya selama menjalani pengobatan kanker?

Untuk pasien yang tinggal di Graha YOAI jika di nyatakan oleh dokter sebagai pasien kanker anak paliatif akan mendapatkan pelayanan perawatan paliatif oleh mitra YOAI yaitu, Yayasan Rachel House dengan memberikan perawatan paliatif pasien kanker anak.

5. Dukungan Emosional

1

Anak saya menjadi pemarah setelah diberikan obat tertentu. Apakah ini efek samping obat?

Beberapa obat, terutama yang digunakan dalam pengobatan kanker seperti kemoterapi, dapat mempengaruhi suasana hati dan perilaku anak. Obat jenis kortikosteroid yang sering digunakan dalam pengobatan kanker untuk mengurangi peradangan dan mengontrol respons sistem kekebalan tubuh dapat mempengaruhi mood dan emosi anak.

Beberapa anak mungkin mengalami:

Perubahan Mood: Anak dapat menjadi lebih emosional, mudah marah, atau lebih sensitif secara emosional.

Kesulitan Tidur: dapat mempengaruhi pola tidur anak, menyebabkan kesulitan tidur atau perubahan dalam tingkat energi.



Perubahan Perilaku: Selain itu, beberapa anak mungkin mengalami peningkatan aktivitas atau hiperaktif, yang dapat mempengaruhi perilaku mereka sehari-hari. Bila perilaku anak menjurus ke agresif yang kemungkinan dapat mencederai diri maupun orang lain, sebaiknya konsultasikan anak ke Psikolog anak atau Psikiater anak.

2

Setelah selesai pengobatan, anak saya susah untuk mandiri. Apakah ini terjadi karena saya selalu memanjakan anak saya selama pengobatan?

Selama anak sakit, wajar saja orangtua memberikan perlakuan khusus yang membuat anak terbiasa tergantung dan diladeni. Ketika anak sudah dinyatakan sembuh, orangtua perlu mengajarkan kembali kepada anak untuk dapat melakukan sendiri beberapa aktifitas sesuai usia anak.

6. Dukungan Medis

1

Apakah dokter hanya memberikan berita bagus tentang pengobatan kanker anak saya?



Sebagai dokter berita bagus atau jelek itu harus disampaikan, tentunya penyampaiannya yang baik dulu baru berita tidak enakunya. Setelah itu, dokter akan menanyakan kepada orang tua, apakah sudah mengerti atau tidak? Kenapa ini ditanyakan, karena kadang ada kemoterapi yang sudah sekian lama tidak ada dampaknya dan itu harus disampaikan, dan beri alternatif untuk ganti protokol.

Orang tua harus bertanya kepada dokter agar tidak ada perbedaan asumsi. Jika waktu terbatas, orang tua bisa menanyakan kepada perawat. Setiap edukasi ada formnya dan perawat akan mencatat dan ditandatangani oleh orang tua. Oleh karena itu sudah menjadi SOP dan orang tua wajib baca terlebih dahulu sebelum tandatangan, jadi komunikasi terapeutik yang disampaikan dapat dipahami bersama.

2

Apakah ada perbedaan kualitas obat BPJS dan non BPJS untuk pengobatan kanker anak saya?

Tidak ada perbedaan kualitas obat, semuanya memberikan efek yang telah disesuaikan dengan protokol pengobatan kanker anak anda.

7. Dukungan Pendidikan

1

Apakah anak saya tetap bisa bersekolah meskipun sedang menjalani pengobatan kanker?

Ya, anak Anda tetap bisa bersekolah meskipun sedang menjalani pengobatan kanker. Namun, ada beberapa hal yang perlu diperhatikan untuk memastikan keselamatan dan kesejahteraan anak selama masa pengobatan:

Diskusikan dengan Dokter dan Sekolah

- Konsultasikan dengan dokter mengenai kondisi kesehatan anak dan kemampuan mereka untuk bersekolah.
- Beritahu pihak sekolah tentang kondisi anak dan rencana pengobatan yang dijalani.



Pertimbangkan Kondisi Fisik dan Emosional Anak

- Perhatikan kondisi fisik anak, apakah mereka cukup kuat untuk mengikuti kegiatan sekolah.
- Pertimbangkan aspek emosional dan apakah anak merasa nyaman untuk bersekolah.

Atur Jadwal Sekolah yang Fleksibel

- Jika memungkinkan, buat jadwal yang fleksibel sehingga anak bisa mengikuti pelajaran tanpa terlalu lelah.
- Pertimbangkan untuk mengikuti sekolah paruh waktu atau homeschooling jika diperlukan.

Perhatikan Kebersihan dan Kesehatan Lingkungan

- Pastikan lingkungan sekolah bersih dan aman dari risiko infeksi.
- Ajari anak dan teman-temannya tentang pentingnya kebersihan untuk mencegah penyebaran penyakit.

Komunikasi dengan Guru dan Staf Sekolah

- Jalin komunikasi yang baik dengan guru dan staf sekolah untuk memantau perkembangan anak.
 - Berikan informasi tentang kebutuhan khusus anak dan cara terbaik untuk mendukung mereka.
-

2

Apakah ada pembatasan kegiatan fisik selama anak saya bersekolah dan menjalani pengobatan?

Sebaiknya orang tua diskusi dan bertanya ke dokter tentang aktivitas apa saja yang boleh dan tidak boleh dilakukan untuk menjaga anak tetap sehat, tidak terlalu lelah dan menghindari penurunan kesehatan.

3

Apakah anak saya tetap bisa bersekolah umum atau harus pindah Home Schooling?

Orang tua perlu melihat kondisi fisik dan terutama mental anak, apakah anak siap atau perlu menunda waktu sampai anak siap sekolah, bertemu teman, siap dalam beberapa hal seperti aktivitas yang mungkin ada pembatasan dll. Bila anak siap, orangtua bisa bekerja sama dengan pihak sekolah.

4

Anak saya ditolak oleh sekolah umum karena kondisinya, apa yang harus saya lakukan?

Orang tua perlu memikirkan untuk mengikuti *homeschooling* yang bisa dilakukan mengikuti kondisi anak. Bila hal ini pun mengalami kesulitan, bisa dipikirkan untuk memberikan les-les yang dibutuhkan anak agar tidak ketinggalan dalam pelajaran.

5

Anak saya menjadi korban bullying di sekolah karena penyakitnya, apa yang bisa dilakukan?

Tidak ada salahnya orangtua bekerja sama dengan sekolah untuk edukasi teman-temannya bagaimana belajar empati ketika teman sedang ada musibah. Sementara itu, orangtua perlu membesarkan anak dan memvalidasi perasaan anak agar anak tidak merasa rendah diri.

6

Apakah saya perlu menyampaikan kepada pihak sekolah bahwa anak saya pernah menjalani pengobatan kanker, dan saat ini sudah selesai?

Orangtua perlu melihat kondisi anak saat itu. Bila kondisi anak belum memungkinkan, orangtua perlu informasikan ke pihak sekolah agar pihak sekolah bisa memilah aktivitas apa saja yang boleh dan tidak boleh diberikan ke anak dalam jangka waktu tertentu. Namun bila anak sudah dapat beraktivitas normal, ketentuan ini bisa berbeda.

8. Dukungan Fisik

1

Anak saya merasa kesal karena selalu ditanya mengenai bekas luka karena pengobatan kanker, apa yang bisa saya lakukan?

Perlunya orangtua mengajarkan ke anak dengan lembut bahwa luka tersebut karena bekas operasi. Sama bila kita terjatuh atau kena gores akan meninggalkan bekas. Anak tidak perlu menjelaskan juga bahwa ini operasi sakit apa.

**2**

Apa yang bisa saya lakukan agar anak saya menerima kondisi saat ini? Terutama bagian tubuh yang sudah tidak ada atau dilakukan amputasi.

Untuk menerima kondisi saat ini tidak serta merta tapi melalui proses dan waktu yang bertahap. Penting untuk dijelaskan tentang konsekwensi/dampak bila tidak diamputasi dan diamputasi akan seperti apa. Setelah anak paham kondisinya, orangtua mulai menanamkan hal-hal positif anak, kelebihan dan prestasi yang dimilikinya agar anak memiliki rasa bangga.

BAB 5:

Nutrisi yang tepat untuk Anak selama Pengobatan Kanker



Apa asupan gizi yang tepat dan yang harus dihindari dalam mendukung anak selama pengobatan kanker?

Untuk mendukung anak selama menjalani pengobatan kanker, asupan gizi yang seimbang sangat penting. Berikut adalah beberapa hal yang perlu diperhatikan:

Asupan Gizi yang Tepat:

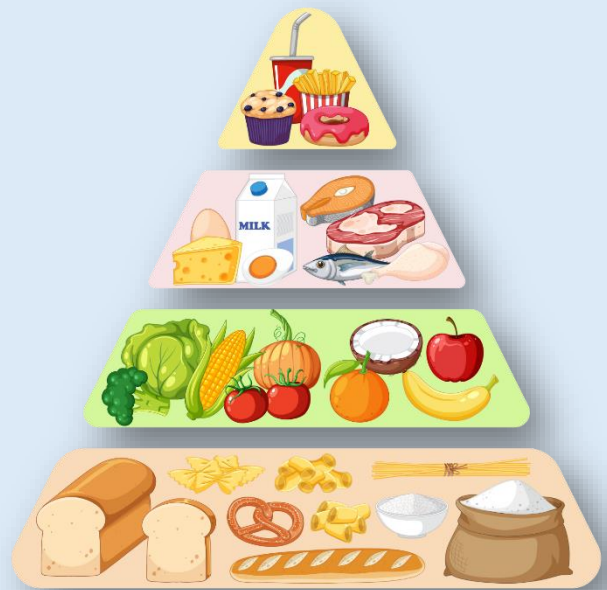
Protein: Penting untuk memperbaiki dan mempertahankan jaringan tubuh.

Karbohidrat: Sumber energi utama untuk tubuh.

Lemak Sehat: Misalnya dari alpukat, kacang-kacangan, dan minyak zaitun.

Serat: Dapat membantu pencernaan dan kesehatan usus.

Vitamin dan Mineral: Seperti vitamin A, C, D, E, serta mineral seperti kalsium, magnesium, dan seng untuk mendukung fungsi tubuh.



Makanan yang Dianjurkan:

Sayuran dan Buah-buahan: Sumber serat dan antioksidan penting.

Protein Berkualitas: Daging tanpa lemak, ikan, telur, kacang-kacangan, dan produk susu rendah lemak.

Biji-bijian Utuh: Seperti beras merah, quinoa, dan oatmeal.

Cairan: Pastikan anak Anda cukup minum air untuk menjaga hidrasi.

Hindari atau Batasi:

Makanan Olahan: Seperti makanan cepat saji dan makanan tinggi gula.

Makanan Tinggi Lemak Jenuh dan Trans: Misalnya makanan berlemak tinggi, margarin, dan gorengan.

Gula Tambahan: Batasi konsumsi gula tambahan seperti dalam minuman manis dan makanan pencuci mulut.

Penyesuaian Individu:

Setiap anak memiliki kebutuhan gizi yang berbeda tergantung pada jenis kanker, pengobatan yang diterima, dan kondisi kesehatan lainnya. Konsultasikan dengan dokter atau ahli gizi untuk merancang rencana makan yang sesuai dengan kebutuhan spesifik anak Anda.

Perhatikan Kondisi Khusus

Anak-anak yang menjalani pengobatan kanker mungkin mengalami perubahan selera makan atau masalah pencernaan. Penting untuk berkomunikasi dengan tim medis untuk memantau dan menyesuaikan asupan gizi sesuai dengan kebutuhan anak Anda selama perawatan.

2

Apa saja makanan yang sebaiknya dikonsumsi oleh anak yang menjalani perawatan kanker?

Berikut adalah jenis makanan yang direkomendasikan untuk mendukung pemulihan anak :

1. **Sayuran dan Buah-buahan:** Kaya akan serat, vitamin, dan antioksidan. Contohnya, bayam, wortel, brokoli, apel, dan blueberry.
2. **Protein Berkualitas:** Daging tanpa lemak, ikan, telur, kacang-kacangan, dan produk susu rendah lemak seperti yogurt greek.
3. **Biji-bijian Utuh:** Misalnya beras merah, quinoa, barley, dan oatmeal, yang kaya akan serat dan nutrisi.
4. **Lemak Sehat:** Seperti minyak zaitun, alpukat, dan kacang-kacangan yang bisa membantu dalam memenuhi kebutuhan kalori dan nutrisi.
5. **Cairan:** Penting untuk menjaga hidrasi. Air adalah pilihan terbaik, tetapi juga bisa mengonsumsi jus buah tanpa gula tambahan dan kaldu sayuran.
6. **Makanan Kaya Serat:** Makanan ini membantu pencernaan dan dapat mengurangi efek samping seperti sembelit.
7. **Makanan Rendah Gula dan Garam:** Batasi konsumsi gula tambahan dan garam berlebihan, karena ini dapat mempengaruhi kesehatan secara keseluruhan.
8. **Makanan dengan Kandungan Zat Besi:** Penting untuk membantu mempertahankan kadar zat besi dalam darah, terutama setelah kemoterapi atau jika anak mengalami anemia.

3

Bagaimana cara menangani anak yang kehilangan nafsu makan selama pengobatan kanker?

Anda dapat mencoba beberapa strategi berikut:

- **Makan dalam Porsi Kecil dan Sering:** Berikan makanan dalam porsi kecil tetapi sering, misalnya setiap 2-3 jam sekali, daripada dalam porsi besar yang bisa terasa menakutkan.
- **Makanan Beraroma Menyengat:** Cobalah memberikan makanan dengan aroma kuat yang disukai anak, karena aroma bisa merangsang nafsu makan.
- **Makanan Favorit:** Prioritaskan makanan yang disukai anak, meskipun mungkin bukan makanan yang paling sehat, untuk sementara waktu. Yang penting adalah anak mendapatkan asupan kalori dan nutrisi yang cukup.

- Menghindari Makanan dan Minuman yang Mengganggu: Hindari makanan dan minuman yang bisa mengisi perut anak tanpa memberikan banyak nutrisi, seperti minuman bersoda atau makanan ringan tinggi gula.
- Suplemen Makanan: Jika perlu, pertimbangkan untuk memberikan suplemen makanan atau minuman tinggi kalori dan nutrisi seperti suplemen protein atau minuman nutrisi.
- Libatkan Anak dalam Persiapan Makanan: Biarkan anak terlibat dalam persiapan makanan sesuai kemampuannya. Ini dapat meningkatkan minat anak terhadap makanan.
- Jadwal dan Lingkungan Makan yang Tenang: Ciptakan lingkungan makan yang tenang dan nyaman, tanpa tekanan untuk memaksa anak makan. Jadwal makan yang teratur juga bisa membantu.
- Konsultasikan dengan Ahli Gizi atau Dokter: Jika anak terus mengalami penurunan berat badan atau kehilangan nafsu makan yang signifikan, penting untuk berkonsultasi dengan ahli gizi atau dokter anak untuk mendapatkan saran lebih lanjut dan mungkin perencanaan nutrisi yang lebih spesifik.



4

Bagaimana cara menangani anak yang nafsu makan meningkat secara signifikan selama pengobatan kanker?

Berikut beberapa langkah yang bisa Anda pertimbangkan:

- **Pilih Makanan Sehat:** Meskipun anak mungkin memiliki nafsu makan yang lebih besar, pastikan untuk tetap memilih makanan sehat dan bergizi. Prioritaskan makanan yang kaya akan vitamin, mineral, protein, dan serat.
- **Frekuensi Makan:** Tetapkan jadwal makan yang teratur dan berikan porsi makan yang cukup.. Makan dalam porsi kecil tapi sering dapat membantu dalam memenuhi kebutuhan nutrisi anak tanpa memberatkan perut.
- **Makanan Ringan Sehat:** Sediakan makanan ringan sehat seperti buah-buahan segar, sayuran, kacang-kacangan, atau yogurt rendah lemak sebagai pilihan camilan yang sehat.
- **Minuman:** Pastikan anak cukup minum air untuk menjaga hidrasi yang baik. Hindari minuman manis atau berkafein yang bisa meningkatkan keinginan makan.

- **Aktivitas Fisik:** Dorong anak untuk tetap aktif secara fisik sesuai dengan kemampuannya. Aktivitas fisik yang teratur dapat membantu mengatur nafsu makan dan membantu tubuh memproses makanan dengan lebih baik.
- **Bicarakan dengan Tim Medis:** Jika peningkatan nafsu makan berlebihan atau tidak biasa, penting untuk berbicara dengan tim medis yang merawat. Mereka dapat memberikan saran atau evaluasi lebih lanjut terkait perubahan ini.
- **Keseimbangan dan Pendekatan Positif:** Cobalah untuk menjaga keseimbangan antara memenuhi nafsu makan anak dan menjaga asupan makanan yang sehat. Buatlah lingkungan makan yang positif dan dukung anak dalam keinginannya untuk makan dengan baik.

5

Apakah ada suplemen penambah nafsu makan untuk anak yang sedang menjalani pengobatan kanker?

Tidak ada obat atau vitamin penambah nafsu makan. Pemberian suplemen vitamin harus mempertimbangkan 3 poin berikut:

Konsultasi dengan Dokter: Setiap anak memiliki kebutuhan yang berbeda selama pengobatan kanker. Dokter akan mengevaluasi kondisi anak dan memberikan rekomendasi yang tepat.

Gizi Seimbang: Penting untuk memastikan anak mendapatkan diet yang seimbang dan bergizi. Ini termasuk sumber karbohidrat, protein, lemak, buah-buahan, dan sayuran.



6

Bagaimana cara menangani alergi makanan yang dimiliki anak selama perawatan kanker?

Menangani alergi makanan pada anak selama perawatan kanker memerlukan pendekatan yang hati-hati dan terkoordinasi. Berikut adalah beberapa langkah yang bisa diambil:

1. **Identifikasi makanan apa saja yang memicu alergi pada anak Anda.**

Bacalah label makanan dengan cermat dan perhatikan bahan-bahan yang mungkin mengandung alergen dan hindari dengan ketat.

Buatlah catatan mengenai daftar makanan yang memicu alergi anak Anda agar lebih mudah memberikan informasi secara lengkap

2. **Konsultasi dengan Ahli Gizi dan Dokter:** Mereka bisa memberikan panduan khusus mengenai diet yang aman dan sesuai kondisi kanker dan alergi makanan anak Anda.
3. **Pilih Alternatif yang Aman:** Misalnya, jika anak alergi terhadap susu sapi, pertimbangkan susu nabati yang diperkaya kalsium seperti susu almond atau susu kedelai.
4. **Pemberian Makanan Seimbang:** Pastikan anak tetap mendapatkan nutrisi yang seimbang meskipun ada pantangan makanan. Ahli gizi bisa membantu merancang menu yang memenuhi kebutuhan nutrisi anak tanpa alergen.
5. **Pemberian Suplemen Jika Diperlukan:** Jika anak tidak bisa mendapatkan nutrisi tertentu dari makanan karena alergi, dokter mungkin akan merekomendasikan suplemen. Pastikan suplemen tersebut aman dan tidak mengandung alergen.
6. **Pengawasan Ketat Selama Perawatan Kanker:** Selama perawatan kanker, pengawasan ketat terhadap diet dan kesehatan anak sangat penting.
7. **Latih Anak dan Pengasuh Tentang Alergi Makanan:** Ajari anak tentang makanan yang harus dihindari dan tanda-tanda reaksi alergi. Pastikan juga semua pengasuh, termasuk keluarga dan staf medis, mengetahui alergi makanan anak dan cara menanganinya.
8. **Rencana Darurat:** Selalu siapkan rencana darurat jika terjadi reaksi alergi. Bawa obat-obatan yang diperlukan seperti antihistamin atau epinefrin autoinjector (jika diresepkan oleh dokter).
9. **Komunikasi dengan Tim Medis:** Pastikan tim medis yang merawat anak mengetahui tentang alergi makanan anak. Informasikan mereka sebelum tindakan medis atau pengobatan baru untuk menghindari bahan-bahan yang bisa memicu alergi.

7

Bagaimana cara memilih camilan sehat yang dapat membantu memenuhi kebutuhan nutrisi anak?

Berikut adalah beberapa panduan untuk memilih camilan sehat:

Pilih Cemilan Kaya Nutrisi:

Pilih camilan yang mengandung vitamin, mineral, protein, dan serat yang cukup. Contohnya, potongan buah segar, sayuran, yogurt, kacang-kacangan, atau biji-bijian.

Hindari Gula dan Garam Berlebih:

Batasi camilan yang tinggi gula dan garam. Gula berlebih bisa menyebabkan lonjakan energi sementara, sedangkan garam berlebih dapat mempengaruhi tekanan darah dan fungsi ginjal.

Perhatikan Sumber Lemak:

Pilih camilan yang mengandung lemak sehat seperti alpukat, kacang-kacangan, biji chia, atau yogurt rendah lemak. Hindari camilan yang tinggi lemak jenuh dan trans.

Perhatikan Kebutuhan Khusus:

Jika anak memiliki alergi makanan atau intoleransi, pastikan cemilan yang dipilih bebas dari alergen tersebut. Selalu baca label dengan teliti.

Pilih Produk Alami:

Camilan yang berasal dari bahan-bahan alami lebih baik dibandingkan yang diproses. Misalnya, pilih buah segar daripada buah kering yang mungkin mengandung tambahan gula dan pengawet.

Varietas Camilan:

Berikan variasi camilan untuk memastikan anak mendapatkan berbagai nutrisi yang berbeda. Misalnya, gantikan camilan manis dengan camilan gurih, atau camilan renyah dengan camilan lembut.

Membuat Camilan Sendiri:

Membuat camilan sendiri bisa menjadi pilihan terbaik karena Anda bisa mengontrol bahan-bahannya. Misalnya, buat smoothie buah, muffin sayuran, atau puding chia.

Porsi yang Tepat:

Perhatikan porsi camilan agar tidak terlalu banyak sehingga mengganggu nafsu makan saat makan utama. Camilan harus melengkapi, bukan menggantikan makanan utama.

Libatkan Anak dalam Memilih:

Ajak anak untuk memilih camilan sehat mereka sendiri. Ini bisa meningkatkan minat mereka dalam mengonsumsi camilan sehat dan membantu mereka belajar tentang nutrisi.

Konsultasi dengan Ahli Gizi:

Konsultasikan pilihan camilan dengan ahli gizi untuk memastikan bahwa camilan yang dipilih sesuai dengan kebutuhan nutrisi anak selama perawatan kanker.

Berikut adalah beberapa contoh camilan sehat:

- Potongan buah segar seperti apel, pir, anggur, atau jeruk.
- Sayuran segar seperti wortel, mentimun, atau seledri.
- Yogurt rendah lemak dengan potongan buah atau madu.
- Kacang-kacangan seperti almond, kacang mete, atau kacang kenari.
- Popcorn tanpa garam dan mentega berlebih.
- Smoothie buah yang dibuat dari buah segar, yogurt, dan sedikit madu.
- Crackers gandum utuh dengan selai kacang atau keju rendah lemak.

8

Bagaimana cara memastikan bahwa anak mendapatkan cukup protein untuk mendukung pemulihan dan pertumbuhan selama perawatan kanker?

1. **Sertakan Sumber Protein dalam Setiap Makanan**
 - **Sarapan:** Tambahkan telur, yogurt, atau selai kacang pada roti gandum.
 - **Makan Siang:** Sertakan daging ayam, ikan, atau tahu dalam sandwich atau salad.
 - **Makan Malam:** Pastikan ada sumber protein utama seperti daging sapi tanpa lemak, ikan, atau kacang-kacangan.
 - **Camilan:** Berikan camilan yang kaya protein seperti keju, yogurt, atau kacang-kacangan.
2. **Variasikan Sumber Protein**
 - **Hewani:** Daging tanpa lemak, ikan, ayam, telur, susu, keju, dan yogurt.
 - **Nabati:** Kacang-kacangan, lentil, tahu, tempe, edamame, dan biji-bijian seperti quinoa.
3. **Pertimbangkan Suplemen Protein jika Diperlukan**
 - Konsultasikan dengan dokter atau ahli gizi anak tentang kemungkinan penggunaan suplemen protein, seperti protein shake atau bubuk protein yang aman untuk anak-anak.
4. **Ciptakan Makanan yang Menarik dan Lezat**
 - Buat hidangan yang menarik secara visual dan lezat untuk meningkatkan nafsu makan anak. Gunakan bumbu dan rempah-rempah untuk menambah rasa tanpa menambah garam atau gula berlebihan.
5. **Gunakan Produk Olahan Susu**

- Produk olahan susu seperti susu, keju, dan yogurt adalah sumber protein yang baik dan biasanya disukai oleh anak-anak.
6. **Masak dengan Metode yang Tepat**
- Hindari metode memasak yang dapat mengurangi kandungan protein atau membuat makanan kurang menarik, seperti menggoreng dalam minyak yang berlebihan. Pilih metode seperti mengukus, memanggang, atau merebus.
-

9

Bagaimana cara memasak makanan anak dengan cara yang sehat selama perawatan kanker?

Pilih Bahan Makanan Segar dan Berkualitas

- Gunakan bahan-bahan segar, terutama sayur dan buah-buahan.
- Pilih daging tanpa lemak, ikan, dan protein nabati seperti tahu dan tempe.
- Hindari makanan olahan dan kemasan yang tinggi garam, gula, dan bahan tambahan.

Gunakan Metode Memasak yang Sehat

- Mengukus: Mengukus adalah cara yang baik untuk mempertahankan nutrisi dalam sayuran dan daging.
- Memanggang: Memanggang tanpa banyak minyak dapat memberikan rasa yang enak tanpa lemak berlebih.
- Merebus: Merebus dalam kaldu rendah garam dapat menambah rasa dan nutrisi.
- Menumis: Menumis dengan sedikit minyak zaitun atau minyak nabati lainnya juga merupakan pilihan yang sehat.

Hindari Metode Memasak yang Kurang Sehat

- Menggoreng: Hindari menggoreng karena dapat menambah lemak dan kalori yang tidak diperlukan.
- Panggang dengan Minyak Berlebihan: Panggang dengan minyak berlebihan juga harus dihindari.

Perhatikan Kebersihan dan Keamanan Pangan

- Cuci tangan sebelum memasak dan pastikan semua peralatan masak bersih.
- Cuci sayuran dan buah-buahan dengan baik sebelum dimasak atau dikonsumsi.
- Masak daging dan ikan hingga matang sempurna untuk menghindari risiko infeksi.

Kurangi Penggunaan Garam dan Gula

- Gunakan rempah-rempah dan bumbu alami untuk menambah rasa tanpa menambah garam atau gula berlebihan.
- Cobalah alternatif seperti pemanis buatan atau sirup maple untuk memberikan rasa manis.

Pertahankan Nutrisi dalam Makanan

- Hindari memasak terlalu lama yang dapat menghilangkan nutrisi penting dalam makanan.
- Gunakan metode memasak yang mempertahankan nutrisi, seperti mengukus atau memanggang pada suhu rendah.

Sesuaikan dengan Selera dan Kebutuhan Anak

- Jika anak memiliki preferensi tertentu, cobalah untuk menyesuaikan resep agar tetap menarik bagi mereka.
- Pastikan makanan yang disajikan bervariasi untuk menghindari kebosanan dan memastikan keseimbangan nutrisi.

10

Apakah ada rekomendasi jadwal makan anak yang tepat?

Contoh Jadwal Makan Sehari-hari

Sarapan (Pagi)	07:00 - 08:00
Camilan Pagi	10:00 - 10:30
Makan Siang	12:00 - 13:00
Camilan Sore	15:00 - 15:30
Makan Malam	18:00 - 19:00
Camilan Malam	20:00 - 20:30



Tips Penting untuk Jadwal Makan:

Frekuensi dan Porsi: Makan dalam porsi kecil namun sering dapat membantu mengatasi mual dan menjaga energi anak sepanjang hari.

Hidrasi: Pastikan anak minum cukup cairan sepanjang hari, seperti air putih, jus buah tanpa gula tambahan, atau sup.

Variasi: Sertakan variasi makanan untuk memastikan anak mendapatkan semua nutrisi yang dibutuhkan, termasuk protein, karbohidrat, lemak sehat, vitamin, dan mineral.

Keseimbangan: Usahakan setiap makan utama terdiri dari kombinasi protein, karbohidrat, dan sayuran atau buah-buahan. **Konsultasi:** Selalu konsultasikan dengan ahli gizi atau dokter anak untuk menyesuaikan jadwal makan sesuai kebutuhan dan kondisi kesehatan anak.

11

Apakah boleh anak makan diluar jam makan yang direkomendasikan? Misalnya saat tengah malam.

Ya, anak boleh makan di luar jam makan yang direkomendasikan, seperti saat tengah malam, terutama jika mereka merasa lapar atau membutuhkan asupan nutrisi tambahan. Namun, ada beberapa hal yang perlu diperhatikan:

Keseimbangan Nutrisi: Pastikan camilan atau makanan yang diberikan tetap sehat dan bergizi, seperti buah segar, yogurt, atau sepotong roti gandum dengan selai kacang.

Porsi yang Sesuai: Jaga agar porsinya tidak terlalu besar sehingga tidak mengganggu nafsu makan pada waktu makan utama berikutnya.

Jenis Makanan: Hindari makanan yang terlalu berat, berlemak, atau tinggi gula sebelum tidur karena bisa mengganggu pencernaan dan tidur anak.

Konsistensi dan Rutinitas: Usahakan agar makan di luar jam makan utama tidak menjadi kebiasaan yang mengganggu pola makan yang sudah teratur.

Kondisi Kesehatan Anak: Konsultasikan dengan dokter atau ahli gizi anak untuk memastikan bahwa makan di luar jam makan utama tidak mengganggu pengobatan atau kondisi kesehatan anak.

Contoh camilan yang bisa diberikan saat tengah malam:

- Sepotong buah seperti pisang atau apel.
- Yogurt rendah lemak.
- Crackers gandum utuh dengan sedikit keju.
- Smoothie buah ringan.
- Segelas susu atau susu almond.



BAB 6:

Perawatan Paliatif



1

Apakah itu asuhan paliatif pada pengobatan kanker anak?

Asuhan paliatif pada pengobatan kanker anak merupakan pendekatan perawatan yang menyeluruh untuk meningkatkan kualitas hidup dengan dan keluarganya yang sedang menjalani pengobatan kanker, dengan cara mencegah dan meringankan penderitaan baik fisik, emosional, sosial dan spiritual. Asuhan paliatif dimulai sejak diagnosis, sepanjang pengobatan kuratif hingga jelang ajal dan pasca kematian.

2

Apakah anak saya memerlukan asuhan paliatif?

Melalui asuhan paliatif, anak Anda akan mendapat perawatan yang menyeluruh. Artinya tidak hanya kondisi fisik saja yang akan dirawat tapi juga kondisi psikologi, sosial dan spiritual. Selain itu, tim asuhan paliatif juga bisa memberikan perhatian dan dukungan bagi Anda dan anak(-anak) Anda yang lain. Asuhan atau perawatan yang diberikan bersifat aktif dalam mencegah, menghilangkan atau mengurangi rasa sakit dan gejala lain dengan harapan anak Anda bisa merasa nyaman mungkin. Tujuan utama dari asuhan paliatif ini adalah agar anak Anda bisa menikmati hidup yang berkualitas.

3

Apakah memilih pengobatan paliatif berarti anak saya akan segera meninggal dan tidak bisa pengobatan lagi?

Ini adalah kurang tepat. Memilih asuhan paliatif bukan berarti anda menyerah dan anak anda tidak bisa mendapatkan pengobatan lagi.

Asuhan paliatif tidak hanya diberikan ketika kondisi anak memburuk. Namun sesungguhnya, asuhan paliatif bisa diberikan sejak Anda tahu bahwa anak Anda memiliki penyakit yang mengancam nyawa atau membatasi hidup. Artinya, ketika anak Anda

menjalani terapi-terapi yang bertujuan untuk menyembuhkan atau mengelola penyakitnya, asuhan paliatif dapat diberikan secara bersamaan. Pada saat tersebut tim paliatif dapat membantu meningkatkan kualitas hidup anak Anda dan seluruh anggota keluarga dengan memantau dan mengelola gejala fisik dan juga dengan memberikan dukungan emosional, sosial dan spiritual kepada anak Anda dan Anda sebagai pelaku rawat.



4

Siapa saja yang bisa memberikan asuhan paliatif?



Karena asuhan paliatif memberikan perawatan yang menyeluruh, ada banyak orang yang perlu terlibat. Mulai dari dokter, perawat, petugas farmasi, petugas gizi, petugas fisioterapi, psikolog, pekerja sosial, relawan hingga pemuka agama. Anda sendiri pun termasuk bagian dari tim karena Anda adalah orang yang paling tahu tentang anak Anda.

Jika Anda mendapatkan layanan home care (rawat-rumah), perawat rawat-rumah bisa memantau kondisi anak Anda dan bekerjasama dengan dokter dan multidisiplin lainnya untuk menangani keluhan Anda dan anak Anda di rumah.

**Mengapa anak saya menjadi mudah marah dan tidak mau bicara?**

Seperti orang dewasa, anak-anak juga perlu waktu untuk menyesuaikan diri dengan diagnosa dan perubahan-perubahan fisik mereka. Mereka juga dapat merasa sedih, depresi, marah, atau bahkan menyangkal bahwa mereka sakit. Karena itu, mereka perlu diberi kesempatan untuk mengekspresikan perasaan, ketakutan dan kekhawatiran mereka. Kadang anak-anak tidak dapat menyampaikan perasaannya lewat kata-kata melainkan lewat aktivitas seperti menggambar, mewarnai atau bernyanyi. Anda dapat meminta bantuan konseling dari konselor yang profesional jika Anda melihat perasaan-perasaan anak tersebut mengganggu aktivitasnya sehari-hari atau jika anak tampak menarik diri (tidak mau berinteraksi dengan orang lain), depresi dan menunjukkan banyak perubahan atas pola makan dan tidur sekalipun kondisi fisiknya stabil.

**Apa yang harus saya jelaskan ketika anak mengajukan pertanyaan yang sulit?**

Anak-anak kadang menyadari perubahan-perubahan di tubuh mereka dan membandingkan diri mereka dengan anak yang lain. Karena itu tidak jarang anak mengajukan pertanyaan sulit seperti kenapa ia tidak seperti anak lainnya, kapan ia akan sembuh, kapan ia bisa kembali bermain dan ke sekolah. Semua hal ini sangat sulit untuk dijawab dan memang tidak semua pertanyaan memiliki jawaban. Karena itu tidak apa jika Anda jujur dengan berkata bahwa Anda tidak tahu dan tidak bisa selalu menjanjikan bahwa semua akan baik-baik saja. Namun, sekalipun Anda berkata bahwa Anda tidak tahu, Anda dapat membuat anak Anda merasa lebih baik ketika Anda sungguh-sungguh mendengarkan pertanyaan mereka, mengizinkan mereka mengungkapkan perasaannya serta menjelaskan bahwa Anda dan seluruh keluarga Anda akan membuat mereka nyaman mungkin.

Ketika anak Anda tampak marah dengan penyakitnya, Anda bisa berkata bahwa tidak salah jika mereka merasa marah. Anak-anak perlu tahu bahwa rasa marah terhadap penyakitnya adalah hal yang wajar karena Mereka berduka. Jika mereka merasa bahwa mereka sakit karena perbuatan buruk mereka. Anda dapat meyakinkan mereka bahwa hal tersebut tidak benar sehingga mereka tidak merasa bersalah dan bertanggung jawab akan penyakitnya.



Bagaimana cara saya menjelaskan tentang penyakitnya kepada anak saya?

Semua informasi yang Anda berikan pada anak harus bisa dimengerti oleh anak sesuai dengan usianya. Secara umum, berikut ini adalah langkah-langkah yang dapat Anda lakukan ketika Anda hendak memberitahu anak tentang penyakitnya:

1. Tanyakan apa yang mereka sudah tahu.
2. Tanyakan apa yang mereka ingin tahu. Katakan pada mereka bahwa mereka boleh bertanya apa saja tentang kondisi mereka.
3. Jawab pertanyaan dengan jujur. Jika Anda tidak tahu maka katakan bahwa Anda tidak tahu.
4. Ajak anak untuk mengajukan pertanyaannya pada dokter atau perawat.
5. Hindari memberikan semua informasi dalam satu waktu. Seiring dengan bertambahnya usia mereka, Anda dapat menambah informasi yang mereka perlukan.

6

Bagaimana saya harus merespon kalau anak saya bertanya tentang kematian?

Jika anak bertanya “apakah aku akan meninggal?”, jawaban Anda akan tergantung dari kondisi medis anak Anda dan juga usia serta kematangan mereka. Akan tetapi, ketika anak Anda bertanya hal ini Anda perlu menggali apa alasan di balik pertanyaannya. Anda bisa



bertanya apakah ada hal yang ia takutkan atau khawatirkan jika ia meninggal. Jika perlu, Anda bisa mengundang pemuka agama untuk menjawab pertanyaan anak Anda tentang kematian. Namun berapapun usianya, anak-anak perlu tahu bahwa orang-orang yang mencintainya akan ada disampingnya dan akan selalu berusaha membuatnya merasa nyaman.

7

Bagaimana saya mengelola stress yang saya miliki ketika merawat anak saya?

Mendengar berita bahwa anak Anda mengalami penyakit yang mengancam nyawa atau memperpendek hidupnya adalah hal yang sangat menghancurkan

hati. Ditambah lagi sebagai orang tua atau wali sekaligus pelaku rawat, Anda bertanggung jawab untuk melakukan banyak hal seperti mengantar ke rumah sakit, menjaga saat anak dirawat inap, memastikan anak bisa makan dan minum, memberikan obat tepat waktu, dan lain-lain. Semua hal itu dapat membuat beban Anda terasa sangat berat. **Karena itu, Anda perlu merawat diri sendiri.**

8

Bagaimana saya merawat diri sendiri?

1. Libatkan teman atau keluarga Anda untuk merawat anak Anda yang sakit dan juga anak Anda yang lain. Anda tidak dapat melakukan semuanya sendirian.
 2. Penuhi kebutuhan Anda sendiri. Upayakan Anda mendapat cukup istirahat. Beri perhatian pada hubungan Anda dengan suami, teman dan hobi Anda.
 3. Sadari bahwa setiap orang memiliki caranya sendiri dalam mengatasi stress. Jika Anda dan pasangan Anda memiliki cara yang berbeda, bicarakan secara terbuka dan coba cari jalan tengahnya. Hindari bersikap seolah tidak terjadi apa-apa.
 4. Bangun kerja sama dengan petugas kesehatan yang merawat anak Anda. Sadari bahwa Anda adalah bagian dari tim sehingga Anda bisa mengajukan semua pertanyaan dan belajar tentang penyakit anak Anda.
 5. Konsultasi dengan orang tua lain yang mengalami masalah yang mirip karena mereka mungkin bisa memberikan informasi yang mereka ketahui.
 6. Tulis pikiran, perasaan dan pengalaman Anda di buku harian.
-

9

Seperti apa anak saya akan terlihat pada jam jam terakhirnya?

Sulit mengetahui dengan pasti tanda-tanda anak akan meninggal karena gejalanya mungkin berubah-ubah. Akan tetapi pada umumnya, beberapa minggu sebelum anak meninggal, Anda akan menyadari bahwa anak Anda mulai banyak tidur dan sedikit makan.

Beberapa jam sebelum ia meninggal, anak juga mulai sulit dibangunkan dan beberapa tampak mengigau atau berhalusinasi. Hal ini adalah hal yang biasa terjadi ketika anak menjelang kematian. Kadang Anda bisa mendengar suara seperti banyak cairan di tenggorokannya. Anda juga bisa melihat bahwa cara bernapasnya berubah, kadang cepat kadang seperti tidak bernapas untuk sesaat dan kulitnya juga mulai teraba dingin dan berwarna kebiruan

10

Apa yang bisa saya lakukan jika anak saya memperlihatkan tanda-tanda akan meninggal?

Ketika anak mulai tidak sadar, Anda harus berhati-hati dalam memberikan makanan, minuman atau obat-obatan melalui mulut karena dapat membuat anak Anda tersedak. Di kondisi tersebut Anda bisa berdiskusi dengan perawat atau dokter Anda tentang cara terbaik memberikan makanan, minuman dan obat-obatan.

Jika Anda mendengar suara seperti mendengkur atau seperti ada banyak cairan di kerongkongannya Anda mungkin merasa khawatir. Namun, Anda perlu tahu bahwa hal itu biasanya tidak menyakitkan atau membuat anak tidak nyaman. Suara itu sebenarnya terdengar karena kesadaran anak mulai menurun dan mereka tidak lagi bisa menelan air liurnya dengan baik. Untuk mengatasinya Anda dapat menaikkan posisi kepala dengan bantal agar air liur bisa turun ke kerongkongan

11

Apa yang harus saya lakukan setelah anak saya meninggal?

Dimanapun anak Anda meninggal, Anda berhak mendapat kesempatan untuk memiliki waktu dengannya. Tubuh anak Anda bisa menjadi dingin dalam waktu singkat tapi Anda memiliki waktu untuk memeluknya selama beberapa waktu. Jika Anda mau, Anda juga berhak untuk melakukan perawatan atas tubuhnya seperti menyingkirkan semua peralatan medis dan balutan-balutan, menyisir rambutnya, atau meletakkan mainan kesukaannya didekatnya.

Jika Anda ingin memandikan anak, Anda mungkin perlu bertanya pada petugas kesehatan tentang apa yang perlu diperhatikan. Kadang setelah anak meninggal Anda bisa melihat rembesan air kencing dan kotoran. Untuk itu Anda bisa menggunakan balutan atau pampers. Anda juga bisa meminta petugas kesehatan untuk mencabut alat alat medis (NGT, Kateter, Kemoport, dll) setelah anak Anda meninggal.

Selain itu, Anda juga memerlukan surat keterangan kematian yang bisa didapat dari dokter di rumah sakit (jika anak Anda meninggal di rumah sakit) atau dokter di klinik/puskesmas terdekat (jika anak Anda meninggal di rumah) agar Anda dapat mengurus pemakaman anak Anda.

12

Apa yang bisa saya dapatkan ketika saya berduka?

Adalah hal yang baik jika Anda bisa bicara pada keluarga dan teman-teman tentang apa rasa duka. Namun, kadang mereka juga tidak tahu apa yang harus dikatakan atau bagaimana merespon rasa kehilangan Anda. Seringkali mereka menghindari berbicara dengan Anda karena mereka takut salah bicara. Selain itu, terkadang Anda merasa orang-orang



tidak bisa memahami Anda karena mereka tidak mengalami hal yang sama. Karena itu Anda mungkin merasa lebih terbantu ketika bicara dengan seseorang yang tidak terlibat secara emosi atau seseorang yang Anda yakini bisa mengerti dan tidak akan menghakimi Anda. Ketika Anda menemukan orang yang dapat Anda ajak bicara tentang kesedihan Anda, ceritakanlah pada mereka tentang bagaimana perasaan Anda, kenangan akan anak Anda, bagaimana Anda menjalani hidup saat ini dan dukungan seperti apa yang Anda butuhkan.

Jika Anda merasa diri Anda mengalami depresi dan mulai berpikir untuk menyakiti diri sendiri, Anda tidak perlu malu untuk meminta bantuan tenaga profesional seperti psikolog atau psikiater karena mereka telah terlatih untuk membantu Anda mengatasi perasaan yang sulit

13

Bisakah saya memiliki hidup yang normal kembali?

Ada banyak hal yang dapat membangkitkan kenangan akan anak Anda. Contohnya hari ulang tahun, musik atau film kesukaan anak, bau yang mirip dengan bau anak Anda. Ketika saat ini muncul, beberapa orang merasa senang karena kenangan yang membahagiakan namun ada juga orang yang akan merasa sedih, marah, takut, menyesal bahkan rasa bersalah karena ada hal yang belum sempat dilakukan untuk anak. Karena itu Anda perlu mencari cara agar dapat mengatasi perasaan itu.

Beberapa orang memilih untuk menghindari tempat-tempat atau orang-orang yang mengingatkan mereka akan kenangan dengan anak. Sementara orang tua lainnya merasa nyaman saat terlibat dalam kegiatan keagamaan atau budaya. Yang penting untuk diingat adalah Anda memiliki cara Anda sendiri dalam mengatasi perasaan akan kehilangan Anda. Seiring berjalannya waktu, di saat hari peringatan tiba, Anda dapat fokus pada kenangan yang indah.

Banyak orang khawatir jika lama-kelamaan mereka akan melupakan orang yang telah meninggal; bagaimana wajah mereka, suara mereka, atau waktu-waktu bahagia yang telah dijalani. Akan tetapi ada banyak cara untuk menyimpan kenangan itu. Ketika Anda mulai mendapatkan kembali makna hidup, tidak berarti Anda akan melupakan artinya anak Anda dalam kehidupan Anda.

Selayang Pandang Ketua Umum YOAI



"Caring from the Heart"

Assalammu'alaikum Warrohmatullohi
Wabarokatuh,

Salam Sejahtera Bagi Kita Semua.

Puji syukur kita panjatkan kehadiran Allah SWT Yang Maha Pengasih dan Maha Penyayang atas izin-Nya, Buku Pedoman Kanker Anak Bagi Orang Tua dengan judul "Kanker Anak Bisa Sembuh, Asalkan.. " telah tersusun, berkat Kerjasama Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI) dan Clinton Health Access Initiative (CHAI) yang telah terjalin baik selama ini.

Seperti kita ketahui bersama, orang tua biasanya akan panik ketika anak terdiagnosis kanker. YOAI yang didirikan oleh beberapa Orang Tua Penyintas Kanker Anak, sangat memahami masalah tersebut. Selain dukungan pengobatan bagi anaknya, keluarga pun butuh informasi yang valid dan dukungan psikososial, seperti forum orang tua yang anaknya terkena kanker (Parents Club).

Bekerjasama dengan CHAI, YOAI mencoba membantu mencari solusi dengan mengadakan sesi PSG (Parents Support Group), yang dilakukan pertama kali pada bulan Februari 2023, dengan peserta orang tua yang anaknya sedang menjalani pengobatan dan perawatan di beberapa rumah sakit. Dengan konsep tanya jawab dan konsultasi.

Kegiatan ini dipandu oleh Ibu Widiawati Bayu, S.Psi., Psikolog, sebagai psikolog dan dr. Endang Windiastuti, Sp.A(K) sebagai Dokter Spesialis Hematologi Onkologi Anak.

Acara yang dilaksanakan secara berkala dua minggu sekali ini berdampak cukup signifikan, khususnya yang terkait dengan permasalahan pengobatan, pola asuh, nutrisi, pendidikan, perawatan paliatif dan isu sosial yang terkait penyakit.

Untuk memudahkan para orang tua mendapatkan akses informasi seputar kanker anak, YOAI dan CHAI mengembangkan hasil dari sesi PSG ini kedalam bentuk Buku Panduan Kanker Anak untuk Orang Tua.

Buku ini berisikan informasi yang perlu diketahui tentang penyakit, pengobatan dan perawatan dari pasien Kanker Anak.

Pengendalian Kanker akan berhasil jika dilaksanakan secara masif, terintegrasi, dan berkesinambungan dengan melibatkan unsur Pemerintah, swasta termasuk masyarakat.

Semoga buku panduan ini dapat menjawab pertanyaan yang timbul dan dapat dimanfaatkan dengan baik sebagai acuan selama mendampingi proses pengobatan anak.

Atas nama YOAI, saya mengucapkan terima kasih dan penghargaan kepada semua pihak yang telah memfasilitasi penyusunan buku panduan ini.

Salam Sehat,

Wassalamualaikum Warrohmatullohi Wabarokatuh

Rahmi L. Adi Putra

Tim Penyusun dan Persembahan

Founder Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI)

1. Rahmi Adi Putra Tahir
2. Ir. Retno Tjokrosoeseno S.
3. Aries Udjiwati Sudjoko
4. Kartika Purwanto, S.S., M.Si.
5. Zanty R. Kurnia
6. Lastri Krisnarto

Pengurus YOAI

1. Dr. dr. Teny Tjitra Sari, Sp.A(K), MPH
2. dr. Endang Windiastuti, Sp.A(K), MM(Paed)
3. dr. Jeshika Febi Kusumawati, Sp.A
4. Widiawati Bayu, S.Psi, Psikolog
5. Pramita Dewi Surya Airlangga, M.Psi., Psikolog
6. Raden Citra Kusumarojo, S.Psi

Rachel House

1. Ella Cecillia
2. Ns. Rina Wahyuni

Parents Club YOAI

1. Arnita, untuk Muhammad Ali Akbar (Survivor LLA L1 HR)
2. Nurhasanah, untuk Wili Anto Setyadi (Survivor Karsinoma Nasofaring)
3. Elfarini, untuk Nafla Rintisa (Survivor Leukemia ALL L1)
4. Eddy Hidayatullah, untuk Muhammad Attar Hidayatullah (Survivor ALL HR)
5. Rahmanawati, untuk Rahmanawati (Survivor Leukemia)

6. Rina Astuti, untuk Razka Sukisamanca (Survivor Kanker Ginjal (Tumor Wilms)
7. Dwi kristanti, untuk Muhammad Nur Alief (Survivor Neurofibromatosis)
8. Nurul Asri Oktoviaty, untuk Aleena Nuzula Purnomo (Survivor Teratoma Imatur)
9. Rina Suhaeni, untuk Gaski Bintang Rizaldi (Survivor Leukimia)
10. Budi Rianto
11. Shinta Purnamastuti A.Md.Keb, untuk Raden Muhammad (Survivor AML M4) dan Sa'ad Muhammad (Survivor ALL SR)
12. Aini A.Md.Kom, untuk Hania Syakira Marchela (Survivor ALL L2)
13. Dewi Saribanon, untuk Mufti Sadullah (Survivor Leukemia) dan alm. Helmi Muhammad Sirojuddin (Survivor Osteosarcoma)
14. Rita Setiawati, untuk Nimas Mita Etika (Survivor Osteosarcoma)
15. Zulharoh Ancanawati
16. Khodijah Azzam
17. Suci Lestari, untuk Adelia (Survivor Leukemia remisi 2th)
18. Kahfi Abdullah, untuk Suci Nanda Nur Syahputri (Survivor Tumor Wilms)

Cancer Buster Community YOA1

1. Suci Nanda Nur Syahputri, S.Pd
2. Mukhammad Ikhsannudin
3. Cep Dedi Martin
4. Samakhatu Almadaniah
5. dr. Nafla Rintisa

Ahli Gizi/ Nutritionist

1. Irhamna Fauziah, S.Tr.Gz.RD
2. Siti Istiqomah, S.Gz

Clinton Health Access Initiative (CHAI)

1. dr. Atiek S. Anartati, MPH & TM
2. dr. Tetrawindu Hidayatullah, DrPH
3. Imam Ahmadi, SKM

Didukung oleh:

