



HAMBATAN DAN TANTANGAN KOMUNIKASI

DALAM PERAWATAAN
PALIATIF ANAK DAN
REMAJA



Dr. Ns. Deswita, M.Kep.Sp.Kep.An.
Ns. Okky Adelirandy, S.Kep



HAMBATAN DAN TANTANGAN KOMUNIKASI

DALAM PERAWATAAN
PALIATIF ANAK DAN
REMAJA

Anak dan Remaja merupakan masa-masa yang membutuhkan dukungan sosial dari keluarga dan lingkungannya. Dengan adanya penyakit yang berat, penerimaan atau respon mereka terhadap penyakit dan perawatan paliatif yang diberikan akan sangat rentan menghadirkan banyak hambatan dan tantangan bagi perawat. Padahal, perawatan paliatif akan sangat bergantung pada respon dan kooperasi dari anak dan remaja sehingga dapat menghasilkan perawatan yang terbaik.

Di sinilah komunikasi dengan metode yang tepat akan dapat membantu perawat dalam menyusun perawatan paliatif yang dapat memaksimalkan tumbuh kembang anak dan remaja serta meminimalisir hambatan dan tantangan yang muncul atau mungkin akan muncul. Buku ini akan membahas hambatan dan tantangan komunikasi dalam perawatan paliatif terhadap anak dan remaja sehingga juga dapat disusun metode yang terbaik yang dapat diterapkan di dalam memberikan perawatan paliatif kepada anak dan remaja.



☎ 0858 5343 1992
✉ eurekaediaaksara@gmail.com
📍 Jl. Banjaran RT.20 RW.10
Bojongsari - Purbalingga 53362



**HAMBATAN DAN TANTANGAN
KOMUNIKASI DALAM
PERAWATAN PALIATIF ANAK DAN
REMAJA**

**Dr. Ns. Deswita, M.Kep.Sp.Kep.An.
Ns. Okky Adairandy, S.Kep**



eureka
media aksara

PENERBIT CV. EUREKA MEDIA AKSARA

HAMBATAN DAN TANTANGAN KOMUNIKASI DALAM PERAWATAN PALIATIF ANAK DAN REMAJA

Penulis : Dr. Ns. Deswita, M.Kep.Sp.Kep.An.
Ns. Okky Adelirandy, S.Kep

Editor : Bingar Hernowo

Penyunting : Ari Sulistyawati

Desain Sampul : Ardyan Arya Hayuwaskita

Tata Letak : Nurlita Novia Asri

ISBN : 978-623-151-263-5

Diterbitkan oleh : **EUREKA MEDIA AKSARA, JULI 2023**
ANGGOTA IKAPI JAWA TENGAH
NO. 225/JTE/2021

Redaksi:

Jalan Banjaran, Desa Banjaran RT 20 RW 10 Kecamatan Bojongsari
Kabupaten Purbalingga Telp. 0858-5343-1992

Surel : eurekamediaaksara@gmail.com

Cetakan Pertama : 2023

All right reserved

Hak Cipta dilindungi undang-undang

Dilarang memperbanyak atau memindahkan sebagian atau seluruh isi buku ini dalam bentuk apapun dan dengan cara apapun, termasuk memfotokopi, merekam, atau dengan teknik perekaman lainnya tanpa seizin tertulis dari penerbit.

KATA PENGANTAR

Alhamdulillah kami panjatkan ke hadirat Allah Ta'ala, yang telah memberikan rahmat, hidayah, dan karunia-Nya sehingga buku ini dapat terwujud. Buku ini berjudul "Hambatan dan Tantangan Komunikasi dalam Perawatan Paliatif Anak dan Remaja" adalah sebuah upaya untuk menginformasikan hambatan-hambatan yang akan sering muncul di dalam perawatan paliatif pada anak dan remaja sehingga perawat dapat menyusun metode-metode yang tepat untuk mengatasinya. Perawatan paliatif merupakan penyakit yang sangat mempengaruhi tumbuh dan kembang anak serta remaja. Memasuki masa-masa emas tumbuh kembang, kebutuhan akan keluarga dan kehidupan sosial terpaksa terganggu karena adanya penyakit yang berat. Dengan pertumbuhan dan perkembangan yang unik, perawat berpeluang menghadapi hambatan dan tantangan dalam memberikan perawatan paliatif yang akan mempengaruhi kualitas dari perawatan yang diberikan. Dengan memahami hambatan dan tantangan tersebut, perawat dapat mengatur metode-metode terbaik yang sesuai dengan tumbuh kembang anak-remaja dengan melibatkan keluarga dan kehidupan sosial anak.

Penulis berharap bahwa buku ini akan memberikan gambaran hambatan dan tantangan komunikasi sehingga dapat diantisipasi dalam menyusun perawatan paliatif bagi anak dan remaja. Diharapkan melalui buku ini perawat dapat mengatur metode yang dapat membantu memberikan perawatan paliatif yang efektif dan berkualitas dengan mengurangi hambatan dan tantangan yang muncul atau akan muncul dalam tumbuh kembang anak dan remaja yang menjalani perawatan paliatif. Akhir kata, semoga buku ini dapat memberikan wawasan dan inspirasi kepada para pembaca dalam menghadapi anak dan remaja yang menjalankan tindakan keperawatan paliatif baik di rumah sakit, di sekolah ataupun di rumah.

Padang, 16 Juni 2023

Dr. Ns. Deswita, M.Kep.Sp.Kep.An

Ns. Okky Adelirandy, S.Kep

DAFTAR ISI

KATA PENGANTAR.....	iii
DAFTAR ISI.....	iv
BAB 1 KONSEP PERAWATAN PALIATIF	1
A. Konsep Perawatan Paliatif.....	1
B. Sejarah Perawatan Paliatif	9
C. Awal Mula Gerakan Rumah Sakit Anak-Anak	14
D. Kondisi yang Membutuhkan Perawatan Paliatif	16
E. Perawatan Paliatif pada Anak Sekarat	20
F. Psikososial Perawatan Paliatif.....	21
G. Spiritual.....	23
H. Paliatif di Masa Mendatang.....	25
BAB 2 MASALAH DAN HAMBATAN KOMUNIKASI	
DALAM PERAWATAN PALIATIF	27
A. Masalah Komunikasi.....	27
B. Kekurangan dan Tantangan Komunikasi	28
C. Hambatan Komunikasi Psikososial	29
D. Hambatan Komunikasi pada Anak Remaja.....	31
BAB 3 METODE KOMUNIKASI PALIATIF PADA ANAK	
DAN REMAJA	41
A. Komunikasi pada Anak dan Remaja	41
B. Pentingnya Transparansi	42
C. Menghadirkan Diri saat Berinteraksi.....	44
D. Pentingnya Program Evaluasi.....	45
E. Aplikasi Praktik Komunikasi	51
BAB 4 INTERAKSI SOSIAL DALAM KOMUNIKASI	58
A. Pentingnya Aspek Sosial	58
B. Tanda-Tanda Kebutuhan Sosial Anak dan Remaja.....	59
C. Dampak Positif Interaksi Sosial	61
D. Intervensi Interaksi Sosial.....	63
DAFTAR PUSTAKA.....	65
TENTANG PENULIS.....	76

BAB

1

KONSEP PERAWATAN PALIATIF

A. Konsep Perawatan Paliatif

Organisasi Kesehatan Dunia mendefinisikan perawatan paliatif sebagai perawatan berbasis tim holistik untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga yang menghadapi kesulitan terkait penyakit serius dengan mengidentifikasi, menilai, dan mengobati rasa sakit dan gejala fisik, psikososial, dan spiritual yang menyusahkannya. Salah satu hal penting dalam perawatan paliatif adalah untuk dapat terus mengkaji apakah perawatan yang diberikan sudah baik dengan hasil perawatan yang maksimal. Dokter ataupun perawat perlu untuk dapat memahami setiap tindakan yang diberikan, melakukan evaluasi secara berkala dan mampu mengatasi hambatan-hambatan yang mungkin muncul dalam pemberian perawatan paliatif.

Dalam sebuah studi yang dilakukan di Kanada (Momen dan Barclay, 2011), dokter, residen dan perawat melaporkan bahwa salah satu dari lima hambatan teratas untuk 'diskusi terkait tujuan perawatan' adalah kurangnya kapasitas pasien untuk memahami istilah-istilah dan prosedur perawatan paliatif. Sejalan dengan laporan ini, tinjauan baru-baru ini terhadap rekam medis pasien rawat jalan dengan kanker di AS menunjukkan bahwa walaupun lebih dari setengah pasien dianggap memiliki kapasitas tersebut saat dirawat di rumah sakit, akan tetapi jumlah sisanya memiliki kapasitas yang sulit dalam memahami perjalanan dan prosedur perawatan paliatif terkait penyakitnya, baik kehilangan kapasitas sebelum akhir

BAB 2

MASALAH DAN HAMBATAN KOMUNIKASI DALAM PERAWATAN PALIATIF

A. Masalah Komunikasi

Pemberian perawatan paliatif kepada pasien-pasien dengan penyakit yang mengancam jiwa atau membutuhkan prognosis yang panjang, seperti kanker stadium lanjut, untuk mereka dan keluarganya, baik yang dilakukan oleh dokter atau perawat onkologi maupun perawatan paliatif, membutuhkan komunikasi yang berpusat pada pasien (Wylie 2004). Pedoman ASCO 2017 merekomendasikan bahwa “pasien dengan kanker stadium lanjut, baik rawat inap atau rawat jalan, harus menerima layanan perawatan paliatif khusus, di awal perjalanan penyakit, bersamaan dengan pengobatan aktif lainnya (Windover 2014). Untuk pasien dengan kanker stadium lanjut, perawatan paliatif yang diberikan bersamaan dengan pengobatan antikanker dikaitkan dengan hasil pasien yang lebih baik, yang melibatkan suasana hati, kontrol gejala, kualitas hidup, dan bahkan kelangsungan hidup. Namun, tanpa komunikasi yang mengenalkan pasien dan keluarga pada perawatan paliatif dengan cara yang tidak mengancam dan yang membangun kepercayaan pasien, memungkinkan kontrol gejala, memperkuat koping, dan memandu pengambilan keputusan, manfaat perawatan paliatif bersamaan tidak akan terealisasi. Hal ini dapat mencakup kekurangan dalam proses komunikasi, perlunya mengetahui preferensi pasien untuk komunikasi tentang topik perawatan paliatif, praktik terbaik untuk komunikasi, dan peran pendidikan dan intervensi sistem,

BAB 3

METODE KOMUNIKASI PALIATIF PADA ANAK DAN REMAJA

A. Komunikasi pada Anak dan Remaja

Berkomunikasi Komunikasi merupakan hal yang sangat penting dalam perawatan pasien dengan perawatan paliatif. Anak anak ataupun remaja terkadang membutuhkan informasi dan pemahaman tentang prognosis mereka, yang terkait dengan seperti keputusan pengobatan, terutama bila prognosisnya buruk. Akan tetapi ada juga pasien yang menyadari bahwa mereka sedang sekarat sehingga lebih cenderung memilih paliasi daripada tindakan invasif (Weeks et al., 1998). Padahal, kesadaran terkait prognostik dapat membantu pasien dan anggota keluarga mempersiapkan masa depan dan mengatasi serta mempersiapkan diri secara psikologis dengan apa yang akan terjadi (Block, 2001).

Namun, terkadang, melihat anak anak dan remaja, ada orang tua bahkan tim medis yang masih secara historis ragu-ragu untuk mendiskusikan prognosis dengan pasien karena takut menyebabkan kesusahan atau menghilangkan harapan pasien (The AM, et al., 2000). Mungkin sebagai akibatnya, banyak pasien melebih-lebihkan peluang kesembuhan mereka.

Komunikasi terkait prognosis juga tidak terlalu banyak dibahas di dalam penelitian di kalangan remaja dan dewasa muda dengan penyakit berat seperti kanker. Namun, penelitian sebelumnya telah menunjukkan bahwa anak dan remaja memiliki kebutuhan informasi lain yang belum terpenuhi selama perawatan (Zebrack ert al., 2013). Pasien usia anak-

BAB

4

INTERAKSI SOSIAL DALAM KOMUNIKASI

A. Pentingnya Aspek Sosial

Bagian kehidupan sosial merupakan hal yang tidak dapat dipisahkan di dalam kehidupan anak. Mereka membutuhkan lingkungan sosial sebagai salah satu sarana pengembangan dirinya. Akan tetapi, pada anak-anak yang mengalami penyakit berat, kehidupan sosial ini menjadi hal yang terbatas bahkan hilang dari kehidupannya. Oleh karena itu, penting bagi perawat di dalam memberikan perawatan paliatif untuk dapat mempertimbangkan perkembangan psikososial anak secara komprehensif. Beberapa standar perawatan psikososial yang harus diperhatikan oleh perawat adalah:

1. Anak-anak dan remaja penderita kanker dan penyakit paliatif lainnya harus diberi kesempatan untuk berinteraksi sosial selama terapi dan pengobatan, serta bertahan hidup dengan mempertimbangkan dengan cermat karakteristik unik pasien, termasuk tingkat perkembangan, preferensi untuk interaksi sosial, dan status kesehatan.
2. Pasien, orang tua, dan anggota tim psikososial (misalnya, orang yang ditunjuk dari kehidupan anak, psikologi, pekerjaan sosial, atau keperawatan) harus berpartisipasi dalam evaluasi ini pada saat diagnosis, selama perawatan, dan saat pasien memasuki tahap bertahan hidup; mungkin bermanfaat untuk menyertakan personel sekolah atau penyedia tambahan.

DAFTAR PUSTAKA

- Abdul-Razzak A, You J, Sherifali D, et al. 'Conditional candour' and 'knowing me': an interpretive description study on patient preferences for physician behaviours during end-of-life communication. *BMJ Open* 2014;4:e005653.
- ACH (Association of Children's Hospices), ACT (Association for Children with LifeThreatening or Terminal Conditions) NCHSPCS (2001) Joint Briefing: Palliative Care for Children. London: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services.
- ACT (Association for Children's Palliative Care) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) (2003) Children's palliative care: descriptions and definitions. Available at www.act.org.uk.
- ACT (2003) A guide to the development of children's palliative care services. Available at www.act.org.uk.
- ACT (2007a) Children's palliative care and adult palliative care: similarities and differences. Available at www.act.org.uk.
- ACT (2007b) Curriculum in paediatric palliative medicine. Available at www.act.org.uk
- Anderzen-Carlsson A, Sorlie V, Kihlgren A. Dealing with fear – from the perspective of adolescent girls with cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 2012;16(3):286–292.
- Arnett JJ: Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *Am Psychol* 55:469-480, 2000
- Asch DA, Muller RW, Volpp KG. Automated hovering in health care--watching over the 5,000 hours. *N Engl J Med*. 2012;367:1-3
- Asthana A (2007) Meet Tyran and Leanne. *The Observer*, 7th October 2007

- Barbero J: El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *Lab Hosp* 2002;263:5-24.
- Barrie JM (1993) *Peter Pan*. London: Wordsworth Editions Ltd.
- Bartlett E, Grayson M, Barker R. The effects of physician communications skills on patients satisfaction, recall and adherence. *J Chronic Dis* 1984; 37: 755-6
- Block SD: Perspectives on care at the close of life: Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life – The art of the possible. *JAMA* 285:2898-2905, 2001
- Bouffet E (1997) Schooling as a part of palliative care in paediatric oncology. *Palliative Medicine*. 11(2):133-139.
- Brown E and Warr B (2007) *Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care*. London: Jessica Kingsley
- Centeno C, Nuñez JM: Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: A prospective study evaluating patients. *Palliat Med* 1994;8:39-44.
- Chesler M, Barbarin O: *Childhood Cancer and the Family*. New York, NY, Brunner/Mazel, 1987
- Christiansen HL, Bingen K, Hoag JA, Karst JS, Velázquez-Martin B, Barakat LP. Providing Children and Adolescents Opportunities for Social Interaction as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer* 2015;62:S724-S749.
- Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust* 2007;186(12 Suppl):S77, s9, s83-108.
- Corey AL, Haase JE, Azzouz F, Monahan PO. Social support and symptom distress in adolescents/young adults with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2008;25(5):275-284.
- Crawshaw MA, Sloper P: "Swimming against the tide": The influence of fertility matters on the transition to adulthood or

- survivorship following adolescent cancer. *Eur J Cancer* 19:610-620, 2010
- Davy J and Ellis S (2000) *Counselling Skills in Palliative Care*. Buckingham: Open University Press.
- D'Agostino NM, Penney A, Zebrack B. Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer* 2011;117(10):2329–2334.
- Department of Health (2008) *Better care: better lives*. Available at www.dh.gov.uk/publications.
- Die-Trill M, Stuber ML: Psycholgoical problems of curative cancer treatment, in Holland J (ed): *Psycho-Oncology*. New York, NY, Oxford University Press, 1998, pp 897-906
- Die-Trill M, Holland J. A model curriculum for training in psycho-oncology. *Psycho-oncol* 1995; 4: 169–82
- Doyle L, McClure J dan Fisher S (2005b) Kontribusi fisioterapi untuk paliatif obat-obatan. Dalam Doyle D, Hanks G, Cherny N dan Calman K (Eds), *Buku Teks Kedokteran Paliatif Oxford* (edisi ke-3). Oxford: Oxford University Press.
- Elwell L, Grogan S, Coulson N. Adolescents with cancer: The role of computer-mediated support groups. *Journal of Health Psychology* 2010;16(2):236–248
- Enskar K, Carlsson M, Golsater M, Hamrin E. Symptom distress and life situation in adolescents with cancer. *Cancer Nursing* 1997;20:23–33.
- Evan E, Kaufman M, Cook A, et al: Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer. *Cancer* 107:1672-1679, 2006 (suppl 7)
- Every Child Matters: Change for Children (2004). Available at www.everychildmatters.gov.uk.
- Every Disabled Child Matters (EDCM) (2008) Available at www.edcm.org.uk.

- Gerard M, Fossa A, Folcarelli PH, et al. What patients value about reading visit notes: a qualitative inquiry of patient experiences with their health information. *J Med Internet Res.* 2017;19:e237.
- Giedd JN: The teen brain: Insights from neuroimaging. *J Adolesc Health* 42:335-343, 2008
- Gilligan T, Salmi L, and Enzinger A. Patient-Clinician Communication Is a Joint Creation: Working Together Toward Well-Being. 2018. ASCO EDUCATIONAL BOOK, asco.org/edbook. 2023 American Society of Clinical Oncology.
- Goldman A (1998) ABC of palliative care: special problems of children. *British Medical Journal.* 316:49-52.
- Hamilton R, Zebrack B: Dating and disclosure for cancer survivors, in Mulhall JP (ed): *Cancer and Sexual Health*. New York, NY, Humana Press, 2011, pp 751-762
- Hinds PS, Drew D, Oakes LL, et al: End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer. *J Clin Oncol* 23:9146-9154, 2005
- Hutter MJ, Dungy CI, Zakus GE, Moore DJ, Oh JE, Favret AC. Interviewing skills: comprehensive approach to teaching and evaluation. *J Med Educ* 1977; 52: 328-33
- Johannsdottir IM, Hjermstad MJ, Moum T, et al: Social outcomes in young adult survivors of low incidence childhood cancers. *J Cancer Surviv* 4:110- 118, 2010
- Kentwell BM, Ramirez AJ. Doctor/patient communication: a study of junior house officers. *J Med Educ* 1996; 31: 17-21.
- Kessels RP. Patients' memory for medical information. *J R Soc Med.* 2003;96:219-222
- Kirchhoff AC, Leisenring W, Krull KR, et al: Unemployment among adult survivors of childhood cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *Med Care* 48:1015-1025, 2010

- Kyngas H, Mikkonen R, Nousiainen EM, Ryttilahti M, Seppanen P, Vaattovaara R, Jamsa T. Coping with the onset of cancer: Coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care* 2001;10(1):6-11.
- Ljungman G, McGrath PJ, Cooper E, Widger K, Ceccolini J, Fernandez CV, Frager G, Wilkins K. Psychosocial needs of families with a child with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* 2003;25(3):223-231.
- Mack JW, Cronin A, Keating NL, et al. Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study. *J Clin Oncol* 2012;30:4387-95.
- Maguire P. Can communication skills be taught? *Br J Hosp Med* 1990; 43: 215-16
- Martiniuk AC, Amylon MD, Briery BG, Shea-Perry M, Kelsey KP, Lam GW, Körver S. Camper learning and friendship at pediatric oncology camps in North America. *Journal of Psychosocial Oncology* 2014;32(2):234-244.
- Merckaert I, Libert Y, Razavi D. Communication skills training in cancer care: where are we and where are we going? *Curr Opin Oncol.* 2005;17:319-330
- Merluzzi TV, Martinez Sanchez MA: Assessment of self-efficacy and coping with cancer: Development and validation of the Cancer Behavior Inventory. *Health Psychol* 16:163-170, 1997
- Minagawua H, Uchitomi Y, Yamawaki S, dkk.: Morbiditas psikiatri pada pasien kanker yang sakit parah: Sebuah studi prospektif. *Kanker* 1996;78:1131-1137.
- Momen NC, Barclay SI. Addressing 'the elephant on the table': barriers to end of life care conversations in heart failure – a literature review and narrative synthesis. *Curr Opin Support Palliat Care* 2011;5:312-16.
- National Cancer Alliance. Patient-centred cancer services: what patients say. Oxford: National Cancer Alliance, 1996.

- National Comprehensive Cancer Network. NCCN clinical practice guidelines in oncology: Adolescent and young adult (AYA) oncology.
http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/aya.pdf. Published February, 2015, Accessed May 1, 2015
- National Council for Hospices and Specialist Palliative Care Services (2006) *Fulfilling Lives: Rehabilitation in Palliative Care* (2nd edition). London: NCHSPCS.
- National Institute for Clinical Excellence (NICE) (2004) *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer*. London: NICE.
- Nazi KM, Turvey CL, Klein DM, et al. VA OpenNotes: exploring the experiences of early patient adopters with access to clinical notes. *J Am Med Inform Assoc*. 2015;22:380-389.
- Neville K. The relationships among uncertainty, social support, and psychological distress in adolescents recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 1998;15(1):37-46.
- Newby LW, Brown RT, Pawletko TM, et al: Social skills and psychological adjustment of child and adolescent cancer survivors. *Psychooncology* 9:113- 126, 2000
- Nichols ML. Social support and coping in young adolescents with cancer. *Pediatric Nursing* 1995;21:235-240.
- Noll RB, Gartstein MA, Vannatta K, Correll J, Bukowski WM, Davies WH. Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics* 1999;103:71-79.
- Palmer L, Erickson S, Shaffer T, Koopman C, Amylon, M, Steiner H. Themes arising in group therapy for adolescents with cancer and their parents. *International Journal of Rehabilitation and Health* 2000;5:43-54.
- Park EM, Check DK, Yopp JM, et al. An exploratory study of end-of-life prognostic communication needs as reported by

- widowed fathers due to cancer. *Psychooncology* 2015;24:1471-6.
- Parry C: Embracing uncertainty: An exploration of the experiences of childhood cancer survivors. *Qual Health Res* 13:227-248, 2003
- Piaget J (1929) *The Child's Conception of the World*. London: Routledge.
- Potts, S. *Palliative Nursing: Across the Spectrum of Care* Edited by E. Stevens, S. Jackson and S. Milligan. 2009 Blackwell Publishing Ltd. ISBN: 978-1-405-16997-4
- Potts S (2005) *Everylife: Death, Bereavement and Life Through the Eyes of Children, Parents and Practitioners*. Wiltshire: APS Publishers.
- Potts S (2007) Spirituality in paediatric palliative care: communicating ethically with dying children. *Ethical Space: The International Journal of Communication Ethics*. 3(4):10-14.
- Quint JC. Institutionalised practices of information control. In: Freidson E, Lorber J eds. *Medical men and their work*. New York: McGraw-Hill, 1972.
- Rabin C, Simpson N, Morrow K, et al: Behavioral and psychosocial program needs of young adult cancer survivors. *Qual Health Res* 21:796-806, 2011
- Reiter-Purtill J, Vannatta K, Gerhardt CA, Correll J, Noll RB. A controlled longitudinal study of the social functioning of children who completed treatment of cancer. *Journal of Pediatric Hematology Oncology* 2003;25:467-473.
- Ringner A, Oster I, Björk M, et al: Talking via the child: Discursively created interaction between parents and health care professionals in a pediatric oncology ward. *J Fam Nurs* 19:29-52, 2013

- Rollins JA. The influence of two hospitals' designs and policies on social interaction and privacy as coping factors for children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2009;26(6):340-353.
- Rousseau P: Kindness and the end of life. *West J Med* 2001;174:292.
- Royal College of Nursing. Defining nursing. London: Royal College of Nursing, 2014. <https://www.rcn.org.uk/professional-development/publications/pub-004768>
- Saunders C (1996) Ke dalam lembah bayang-bayang kematian. *Jurnal Medis Inggris*. 313:1599- 1601.
- Saunders C (2001) Evolusi perawatan paliatif. *Jurnal Royal College of Medicine*. 94:430-432.
- Shama W, Lucchetta S: Psychosocial issues of the adolescent cancer patient and the development of the teenage outreach program (TOP). *J Psychosoc Oncol* 25:99-112, 2007
- Shih YT, Chien CR. A review of cost communication in oncology: patient attitude, provider acceptance, and outcome assessment. *Cancer*. 2017;123:928-939
- Shirado A, Morita T, Akazawa T, et al. Both maintaining hope and preparing for death: effects of physicians' and nurses' behaviors from bereaved family members' perspectives. *J Pain Symptom Manage* 2013;45:848-58.
- Simpson M, Buckman R, Stewart M, Maguire P, Lipkin M, Novack D, Till J. Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement. *Br Med J* 1991; 303: 1385-87.
- Stava CJ, Lopez A, Vassilopoulou-Sellin R: Health profiles of younger and older breast cancer survivors. *Cancer* 107:1752-1759, 2006
- Stevens E (2004) Palliative day care - more than tea and sympathy - Workshop 63: 15th International Congress on Care of the Terminally Ill. *Journal of Palliative Care*. 20(3):243.

- Thaler-Demers D: Intimacy issues: Sexuality, fertility, and relationships. *Semin Oncol Nurs* 17: 255-262, 2001
- The AM, Hak T, Koeter G, et al: Collusion in " doctor-patient communication about imminent death: An ethnographic study. *BMJ* 321:1376-1381, 2000
- Topel RH, Ward MP: Job mobility and the careers of young men. *Q J Econ* 107:439-479, 1992
- Turner M (2006) *Talking with Children and Young People about Death and Dying* (2nd edition). London: Jessica Kingsley.
- Vannatta K, Gerhardt CA, Wells RJ, Noll RB. Intensity of CNS treatment for pediatric cancer: Prediction of social outcomes in survivors. *Pediatric Blood & Cancer* 2007;49:716– 722.
- Varni JW, Katz ER. Stress, social support and negative affectivity in children with newly diagnosed cancer: A prospective transactional analysis. *Psycho-Oncology* 1997;6:267–278
- Vilalta A, Valls J, Porta J, dan Viñas J. Evaluation of Spiritual Needs of Patients with Advanced Cancer in a Palliative Care Unit. *Journal Of Palliative Medicine* Volume 17, Number 5, 2014; Mary Ann Liebert, Inc. DOI: 10.1089/jpm.2013.0569
- Wellisch DK, Crater B, Wiley FM, Belin TR, Weinstein K. Psychosocial impacts of a camping experience for children with cancer and their siblings. *Psycho-Oncology* 2006;15:56–65.
- Weaver M, October T, Feudtner C, Hinds P: 'Good-Parent Beliefs': Research, Concept, and Clinical Practice. *Pediatrics* 2020;145:e20194018.
- Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ, et al: Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA* 279:1709-1714, 1998
- White PH: Access to health care: Health insurance considerations for young adults with special health care needs/disabilities. *Pediatrics* 110:1328- 1335, 2002

- Wilkinson S, Roberts A, Curie M, Aldridge J. Nurse-patient communication in palliative care: an evaluation of a communication skills programme. *Palliative Medicine* 1998; 12: 13-22
- Wilkinson SM. Factors which influence how nurses communicate with cancer patients. *J Adv Nurs* 1991; 16: 677-88.
- Wilbanks JT, Topol EJ. Stop the privatisation of health data. *Nature*. 2016;535:345-348
- Windover AK, Boissy A, Rice TW, et al. The REDE model of healthcare communication: optimizing relationships as therapeutic agents. *J Patient Exp*. 2014;1:8-13.
- World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. 2015. Retrieved April 2015. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. 2015. Retrieved February 2016. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Wylie JL, Wagenfeld-Heintz E. Development of relationship-centered care. *J Healthc Qual*. 2004;26(1):14-21; quiz 21, 45.
- Young B, Dixon-Woods M, Windridge KC, et al: Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: Qualitative study of patients and parents. *BMJ* 326:305, 2003
- Zaros MC, Curtis JR, Silveira MJ, et al. Opportunity lost: end-of-life discussions in cancer patients who die in the hospital. *J Hosp Med* 2013;8:334-40
- Zebrack BJ, Block R, Hayes-Lattin B, Embry L, Aguilar C, Meeske KA, Li Y, Butler M, Cole S. Psychosocial service use and unmet need among recently diagnosed adolescent and young adult cancer patients. *Cancer* 2013;119(1):201-214.

- Zebrack B, Isaacson S. Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. *Journal of Clinical Oncology* 2012;30(11):1221-1226
- Zebrack BJ, Mills J, Weitzman TS: Psychosocial Care of Adolescent and Young Adult Patients With Cancer and Survivors. *J Clinical Oncology* 30:11. 1221-1226, 2012
- Zebrack B. Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer* 2011;117:2289-2294.
- Zebrack BJ and Isaacson S.: Health and supportive care needs of young adult cancer patients and survivors. *J Cancer Surviv* 1:137-145, 2007
- Zebrack BJ, Chesler MA, Penn A: Psychosocial support, in Bleyer WA, Barr RD (eds): *Cancer in Adolescents and Young Adults*. Berlin, Germany, Springer-Verlag, 2007, pp 375-386
- Zeltzer L: Cancer in adolescents and young adults. *Cancer* 71:3463-3468, 1993

TENTANG PENULIS

Dr. Ns. Deswita., M.Kep.Sp.Kep.An

Seorang pengajar pada Departemen Keperawatan Anak dan Keperawatan Maternitas pada Fakultas Keperawatan Universitas Andalas. Lulusan dari sarjana keperawatan Universitas Padjadjaran dan kemudian melanjutkan studi magister serta spesialisasi anak di Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia. Kemudian menyelesaikan program doktoral keperawatan di Universitas Andalas. Pengajar dengan keahlian Keperawatan Anak.

Ns. Okky Adelirandy, S.Kep

Merupakan salah satu asisten di Fakultas Keperawatan Universitas Andalas. Lulus sebagai sarjana keperawatan di Universitas Padjadjaran, yang kemudian juga melanjutkan program studi profesi nersnya di Universitas tersebut. Hingga saat ini telah bekerja selama hampir 8 tahun di Fakultas Keperawatan Universitas Andalas.