

**ABSTRACT**

*Education in Indonesia is regulated in a law which mandates that basically every human being has the right to fulfill education. Humans here mean everyone despite different ethnicities, races or religions, or even age. Everyone has the right to get education. This includes children who were diagnosed with cancer and tumor. The education of children with cancer and tumor needs to be considered with policies that are formulated and made specifically. This research was conducted with data collection methods in the form of interviews and documentation, which were then analyzed through data reduction, data assessment, and data verification. Data verification was carried out at a social foundation that serves children with cancer, namely Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia (Indonesian Cancer Child Care Foundation), which has a program called My school, focused on the fulfillment of education for children diagnosed with cancer. The foundation was chosen to be a source of data in making appropriate policies for children with cancer, because with its 14-year career, YKAKI has contributed to the education of cancer children. Through problem formulation, forecasting, and recommendations, it was found that several things could be managed, including the hospital education system (hospital schooling), a special curriculum for children with cancer and tumor, the learning process for children with cancer and tumor, teachers for children with cancer and tumor, facilities that adapt the physical abilities of children with cancer and the continuity of education for children with cancer. From various points, it is concluded that a policy that focuses on the education of children with cancer and tumor is urgently needed.*

**Key words:** Education Policy, Children, Cancers, Tumors

**ABSTRAK**

Pendidikan di Indonesia diatur dalam undang-undang yang mengamanatkan bahwa pada dasarnya setiap manusia mempunyai hak dalam memenuhi pendidikan. Manusia di sini tidak memandang suku, ras atau agama yang berbeda, atau bahkan usia dari kecil sampai tua. Semua memiliki hak dalam pendidikan. Tidak luput juga anak-anak yang terdiagnosis kanker dan tumor. Oleh karena itu, pendidikan anak-anak dengan penyakit kanker dan tumor perlu diperhatikan dengan kebijakan-kebijakan yang disusun dan dibuat khusus. Penelitian ini dilakukan dengan metode pengumpulan data berupa wawancara dan dokumentasi, yang kemudian dianalisis melalui reduksi data, pengkajian data, dan verifikasi data. Verifikasi data dilakukan di yayasan sosial yang melayani anak-anak kanker yaitu Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia dengan programnya *sekolah-ku*, yaitu pemenuhan pendidikan untuk anak-anak yang terdiagnosis kanker. Yayasan tersebut dipilih menjadi sumber data dalam pembuatan kebijakan yang tepat untuk anak-anak kanker, karena dengan kiprah yang sudah mencapai 14 tahun, YKAKI sudah memberikan kontribusi dalam memenuhi pendidikan anak-anak kanker. Melalui perumusan, *forecasting*, hingga rekomendasi kebijakan, ditemukan bahwa beberapa hal dapat menjadi pilihan, antara lain sistem pendidikan rumah sakit (*hospital schooling*), kurikulum khusus anak-anak kanker dan tumor, proses belajar anak-anak kanker dan tumor, guru-guru untuk anak-anak kanker dan tumor, fasilitas yang menyesuaikan kemampuan fisik anak-anak kanker dan keberlanjutan pendidikan anak-anak kanker. Dari berbagai telaah, disimpulkan bahwa sebuah kebijakan yang tertuju pada pendidikan anak-anak kanker dan tumor sangat diperlukan.

**Kata kunci:** Kebijakan Pendidikan, Anak-anak, Kanker, Tumor

## PENDAHULUAN

Pendidikan itu sendiri adalah usaha sadar dan terencana untuk mewujudkan suasana belajar dan proses pembelajaran agar peserta didik mengembangkan potensi dirinya untuk memiliki kekuatan spiritual keagamaan, pengendalian diri, kepribadian, kecerdasan, akhlak mulia, serta keterampilan yang diperlukan dirinya, masyarakat, bangsa dan Negara.<sup>1</sup> Dalam arti sederhana pendidikan sering diartikan sebagai usaha manusia untuk membina kepribadiannya sesuai dengan nilai-nilai di dalam masyarakat dan kebudayaan. Dalam perkembangannya, istilah pendidikan atau *paedagogie* berarti bimbingan atau pertolongan yang diberikan dengan sengaja oleh orang dewasa agar ia menjadi dewasa.<sup>2</sup>

Pendidikan sangat penting bagi umat manusia. Untuk mengubah manusia dengan memunculkan potensi-potensinya, harus dengan pengarahan yang benar yaitu dengan pendidikan. Pendidikan juga membentuk moralitas bagi setiap manusia. Oleh karena itu, diperlukan pendidikan yang merata. Pendidikan yang merata artinya pendidikan yang dapat diterapkan oleh setiap manusia tanpa sekat pembatas bagi kalangan bawah maupun kalangan atas, bagi orang-orang kaya maupun orang-orang miskin. Pendidikan merupakan upaya mengubah pola pikir manusia sehingga dapat memaksimalkan fungsi nalar manusia dalam bertindak dan berperilaku.

Pendidikan menuntut manusia untuk belajar. Proses belajar yang tertata dan terkonsep merupakan bagian dari pendidikan. Pendidikan tidak mengenal usia, status, maupun pekerjaan. Setiap manusia memiliki hak yang sama dalam hal pendidikan. Dalam Undang-Undang Republik Indonesia Nomor 20 Tahun 2003 tentang sistem pendidikan Nasional pada Pasal 3, dinyatakan bahwa pendidikan nasional berfungsi mengembangkan kemampuan dan membentuk watak serta peradaban bangsa yang bermartabat dalam rangka mencerdaskan kehidupan bangsa, bertujuan untuk berkembangnya potensi peserta didik agar menjadi manusia yang beriman dan bertakwa kepada Tuhan Yang Maha

Esa, berakhlak mulia, sehat, berilmu, cakap kreatif, mandiri, dan menjadi warga Negara yang demokratis serta bertanggung jawab (Departemen Pendidikan Nasional, 2003).

Fungsi pendidikan itu sendiri sangat beragam sehingga pendidikan sangat signifikan diterapkan oleh setiap manusia termasuk Negara Kesatuan Republik Indonesia. Khususnya lagi, anak-anak yang memiliki kebutuhan khusus. Berkebutuhan khusus di sini bukan tunarungu, tunanetra dan lainnya, melainkan orang-orang dalam keadaan sakit yang membutuhkan pengobatan yang cukup lama seperti orang-orang yang terdiagnosis kanker dan tumor. Orang-orang yang terdiagnosis kanker dan tumor membutuhkan waktu yang lama dalam pengobatannya, khususnya anak-anak yang saat ini masih dalam tahap awal memasuki pendidikan. Setidaknya membutuhkan waktu pengobatan sekitar 2 tahun.<sup>3</sup> Dapat kita bayangkan betapa sulitnya mengatur waktu masa pengobatan dan pada sisi lain mereka juga memiliki hak memperoleh pendidikan yang harus dipenuhi.

Perlu adanya perhatian khusus dari pemerintah terkait pemenuhan hak pendidikan anak-anak yang terdiagnosis kanker dan tumor. Untuk daerah pasien wilayah Daerah Istimewa Yogyakarta, semua pasien anak-anak kanker dan tumor dirawat di RSUP Sardjito yang sudah memiliki standar pengobatan kanker dan tumor. rumah sakit tersebut memiliki ruangan khusus untuk anak-anak kanker dan tumor yang sedang menjalani pengobatan. Pasien berasal dari berbagai daerah, dan ruangan tersebut dikhususkan untuk anak-anak yang terdiagnosis kanker dan tumor. Di dalam ruang tersebut terdapat ruang khusus yang berfungsi sebagai ruang sekolah bagi anak-anak sekaligus ruang bermain. Ruang tersebut sangat berguna dalam memberikan berbagai aktivitas bermain dan belajar bagi anak sehingga saat menjalani masa pengobatan, anak dapat terhibur dengan tersedianya fasilitas tersebut.<sup>4</sup>

Permasalahan pendidikan untuk anak-anak kanker dan tumor ini masih memerlukan

1 Wina Sanjaya, Strategi Pembelajaran Berorientasi Standar Proses Pendidikan. (Jakarta: Kencana, 2010) hlm. 2.

2 Hasbullah, Dasar-dasar Ilmu Pendidikan, (Jakarta: Rajawali Pers, 2009), hlm. 1.

3 Hasil wawancara dengan Ibu Ratih Koordinator Rumah Kita YKAKI Jogja pada hari jum'at 20 November 2020 pukul 16.00

4 Hasil Observasi data dan wawancara dengan pak Hevi sebagai guru sekolah-ku YKAKI Jogja hari senin 23 November 2020 pukul 13.00

kebijakan-kebijakan yang tujuannya pemenuhan hak untuk pendidikan anak-anak yang terdiagnosis kanker dan tumor. Di Indonesia belum ada lembaga pendidikan yang fokus dalam mengatur tentang pendidikan bagi siswa yang terdiagnosis kanker dan tumor. Namun, penulis menemukan beberapa daerah, khususnya di Yogyakarta memiliki yayasan sosial khusus anak pengidap kanker dan tumor. Salah satunya adalah Yayasan Kasih Anak Kanker dan tumor Indonesia cabang Yogyakarta. Yayasan tersebut mengkhususkan dirinya untuk anak kanker dan tumor dari keluarga prasejahtera di Indonesia, YKAKI memfasilitasi semua sarana yang berkonsep “*Holistic Complete*” bagi terealisasinya kesembuhan anak kanker dan tumor.<sup>5</sup> Salah satu fasilitas yayasan tersebut adalah *sekolah-ku* sebagai sarana pendidikan gratis bagi anak-anak yang terdiagnosis kanker dan tumor dalam memenuhi hak belajar anak agar pada masa pengobatan, anak-anak pejuang kanker dan tumor tetap dapat melanjutkan sekolah.

Hal tersebut dapat kita jadikan acuan sebagai pembentukan kebijakan dalam memberikan pemenuhan hak pendidikan bagi anak-anak pejuang kanker dan tumor. Penulis akan menjelaskan beberapa hal mengenai sistem bagaimana yayasan tersebut memberikan fasilitas pendidikan bagi anak-anak kanker dan tumor. Hal-hal yang baik ini dapat dijadikan praktik baik dan diterapkan secara nasional, untuk menjadi solusi bagi kelanjutan pendidikan bagi anak-anak pejuang kanker dan tumor.

## METODE PENELITIAN

Dalam penulisan ini peneliti mengumpulkan data melalui wawancara dan dokumentasi. Wawancara merupakan tanya jawab dengan seseorang yang diperlukan untuk dimintai keterangan atau pendapatnya mengenai suatu hal.<sup>6</sup> Teknik pengumpulan data ini mendasarkan diri pada laporan tentang diri sendiri pada pengetahuan atau keyakinan pribadi.<sup>7</sup> Dokumentasi adalah cara pengumpulan

informasi yang didapatkan dari dokumen yakni peninggalan tertulis, arsip-arsip, akta ijazah, rapor, peraturan perundang-undangan, buku harian, surat-surat pribadi, catatan biografi dan lain-lain yang ada kaitannya dengan masalah yang diteliti.<sup>8</sup>

Wawancara digunakan untuk mencari data mengenai lembaga pendidikan untuk anak-anak kanker dan tumor sebagai bahan kebijakan pendidikan anak-anak kanker dan tumor. Dokumentasi merupakan bahan penguat informasi mengenai perjalanan YKAKI dengan program *sekolah-ku* dalam memenuhi pendidikan anak-anak kanker dan tumor.

Teknik analisis datanya antara lain reduksi data yang berarti, merangkum, memilih hal-hal yang pokok, memfokuskan pada hal-hal yang penting, dicari tema dan polanya dan membuang hal yang tidak perlu.<sup>9</sup> Penyajian data untuk memudahkan memahami apa yang terjadi dan merencanakan kerja selanjutnya berdasarkan apa yang telah dipahami tersebut.<sup>10</sup> Verifikasi adalah proses mencari kesimpulan yang diharapkan merupakan temuan baru yang sebelumnya belum pernah ada.<sup>11</sup> Analisis data digunakan dalam mengelola data untuk dijadikan sumber dalam membuat kebijakan pendidikan anak-anak kanker dan tumor.

## HASIL DAN PEMBAHASAN

### GAMBARAN UMUM YKAKI DAN SEKOLAH-KU

YKAKI adalah singkatan dari Yayasan Kasih Anak Kanker dan tumor Indonesia. Sebagai Yayasan yang mengkhususkan dirinya untuk anak kanker dan tumor dari keluarga prasejahtera di Indonesia, YKAKI memfasilitasi semua sarana yang berkonsep *Holistic Complete* bagi terealisasinya kesembuhan anak yang mengidap kanker dan tumor. *Holistic Complete* yang disediakan adalah **Rumah Kita** yaitu rumah tinggal dengan lingkungan sehat dan asri, **Sekolah-ku** yang menyediakan sarana pendidikan,

5 <http://ykaki.org/> Web YKAKI diakses pada hari senin 23 November 2020 pukul 11.00

6 Suharso, Ana retnoningsih, KBBI, (Semarang: CV Widya Karya, 2009), hlm.637.

7 Sugiyono, Metode Penelitian Pendidikan Pendekatan

Kuantitatif, Kualitatif, dan R&D, (Bandung: alfabeta, 2010), hlm. 194.

8 Pohan, Metodologi Penelitian Pendidikan, (Yogyakarta: Lankara, 2007) hlm. 74.

9 Ibid hlm. 338.

10 Ibid., hlm. 341.

11 Ibid., hlm. 345.

transportasi dari dan ke rumah sakit, serta Sosialisasi Edukasi. Yang melatarbelakangi berdirinya YKAKI yaitu penyakit kanker dan tumor yang menimpa anak-anak tidak pandang bulu. Satu kata yang menakutkan, terutama bila menimpa putra/putri tercinta. Masa indah anak-anak serasa tercabik dan dunia serasa berhenti berputar dan tidak akan pernah sama seperti dahulu. Menurut data statistik resmi dari IARC (*International Agency for Research on Cancer*), 1 dari 600 anak akan menderita kanker dan tumor sebelum umur 16 tahun. Beberapa hasil studi dan penelitian oleh tenaga ahli di dunia menyatakan bahwa jumlah kasus baru dan kematian anak penderita kanker dan tumor meningkat setiap tahunnya: 1 anak terdiagnosis kanker dan tumor setiap 3 menit, setara dengan 20 anak dalam 1 jam atau 480 anak per hari. (Sumber: *Letter to ICCCP members, Dec. 2014, Carmen Auste – Chair of ICCCP*). Kanker dan tumor pada anak merupakan masalah yang cukup kompleks mengingat perawatan dan/atau pengobatannya melibatkan orang tua, tenaga profesional, dan fokus pada peranan penting keluarga, sekolah, serta lingkungan.<sup>12</sup>

YKAKI berdiri pada tanggal 1 November 2006 dengan visi “*setiap anak Indonesia yang menderita kanker dan tumor berhak mendapat pengobatan serta perawatan yang sebaik-baiknya, juga hak belajar maupun hak bermain walaupun dalam keadaan sakit*”. Misi YKAKI adalah, pertama, memberikan *awareness* mengenai kanker dan tumor pada anak kepada masyarakat luas termasuk dokter-dokter di PUSKESMAS, kader-kader PKK, Paramedis, sekolah-sekolah dan masyarakat umum lainnya. Kedua, mendukung program pemerintah serta melengkapi kegiatan-kegiatan yang telah dilakukan oleh berbagai organisasi antara lain dengan menyediakan rumah singgah, pendidikan di rumah sakit, transportasi, membantu “mengejar” pasien yang tidak melanjutkan pengobatan serta melaksanakan “*awareness/public education*” bagi masyarakat umum. Ketiga, menggalang dana serta dukungan dari berbagai pihak yang peduli kanker dan tumor pada anak untuk menunjang kegiatan-kegiatan YKAKI.<sup>13</sup>

YKAKI memiliki beberapa cabang di Indonesia antara lain Bandung, Jakarta, Makassar, Manado, Riau, Semarang, Surabaya dan Yogyakarta. Penulis saat ini berposisi di Yogyakarta, maka lebih menelaah YKAKI cabang Yogyakarta. YKAKI saat ini sudah berusia 14 tahun dan sudah membantu sekitar 6418 siswa dari prasekolah sampai dengan tingkat atas. Jadi, sudah memiliki banyak pengalaman dalam memberikan pelayanan untuk anak-anak pejuang kanker dan tumor. Dari sekian fasilitas pelayanan YKAKI, *sekolah-ku* sebagai fasilitas sekolah gratis bagi anak-anak pejuang kanker dan tumor sangat berperan besar manfaatnya khususnya untuk pendidikan anak-anak pejuang kanker dan tumor dengan sistem *Hospital Schooling* atau Sekolah Rumah sakit.<sup>14</sup>

*Sekolah-ku* merupakan layanan pendidikan gratis bagi anak-anak terdiagnosis kanker dan tumor baik yang tinggal di rumah sakit maupun yang tinggal di Rumah Kita (Rumah Singgah YKAKI). Dasar-dasar dari berdirinya *sekolah-ku* adalah UU No. 20 Tahun 2003 pasal 4 ayat 1 tentang prinsip penyelenggaraan pendidikan dan pasal 5 ayat 1 tentang hak dalam pendidikan. Ditambah lagi kanker dan tumor yang pada anak tidak memandang usia sehingga usia-usia pada masa sekolah pun dapat juga terdiagnosis kanker dan tumor. *Sekolah-ku* juga memberikan Kegiatan Belajar Mengajar dengan rumah sakit yang kerja sama dengan YKAKI. Semua rumah sakit dari 8 cabang YKAKI sudah bekerja sama dengan YKAKI terkait KBM yang ada di *sekolah-ku*. Tercatat ada 10 rumah sakit yang bekerja sama dengan YKAKI. YKAKI Yogyakarta, khususnya, sudah bekerja sama dengan RSUP Sardjito, meski saat ini masih dalam proses izin operasional karena belum adanya regulasi sekolah untuk anak-anak kanker dan tumor yang ada di Indonesia.<sup>15</sup>

Visi *sekolah-ku* adalah “memfasilitasi peserta didik yang menderita kanker dan tumor dan penyakit kronis lainnya untuk melaksanakan Kegiatan Belajar Mengajar (KBM) dan bermain selama masa pengobatan”, sedangkan misi dari *sekolah-ku* antara lain: Pertama, memberikan peserta didik SD, SMP, SMA kesempatan belajar dan bermain pada masa pengobatan sehingga

12 <http://ykaki.org/> Web YKAKI diakses pada hari senin 23 November 2020 pukul 11.47

13 <http://ykaki.org/> Web YKAKI diakses pada hari senin 23 November 2020 pukul 11.50

14 Hasil Wawancara dengan bu Metta guru sekolah-ku YKAKI Jogja hari senin 23 November 2020 pukul 11.00

15 HasilData Dokumentasi dan observasi di YKAKI Jogja Senin 23 November 2020 pukul 11.00

dapat mengikuti pelajaran dengan baik di sekolah asalnya tanpa khawatir putus sekolah; Kedua, memberikan peserta didik prasekolah kesempatan belajar dan bermain pada masa pengobatan dan perawatan sehingga dapat melanjutkan pendidikan ke Sekolah Dasar (SD); Ketiga, menjalin kerja sama dengan sekolah terdekat dengan *sekolah-ku* melalui suku dinas pendidikan setempat untuk menjadi sekolah titipan agar peserta didik dapat melaksanakan ujian.<sup>16</sup>

Tenaga pendidik di *sekolah-ku* terdiri dari 21 guru yang memiliki latar belakang jurusan yang berbeda-beda mulai dari PGPAUD, PGTK, PGSD, PAI, B Indonesia, B Inggris, MIPA, BK, Seni Budaya, PLB dan Pendidikan Matematika. Guru-guru di *sekolah-ku* memberikan pembelajaran dengan adaptif yaitu dengan menyesuaikan kemampuan dan keadaan fisik anak, karena pada masa pengobatan, kekuatan fisik dan stamina anak sangat terpengaruh. Dari total 21 guru yang ada di *sekolah-ku*, sudah termasuk di berbagai kota di Indonesia. walaupun guru-guru di *sekolah-ku* memiliki latar belakang khusus pada jurusan pendidikannya tapi tetap memberikan pembelajaran jurusan lainnya. Misalkan guru dengan jurusan PGSD, dalam praktik mengajar kesehariannya juga mengajar semua mata pelajaran SMP dan SMA. Jadi, semua guru yang ada di *sekolah-ku* memiliki tugas yang multidisipliner, yaitu dapat menguasai beberapa mata pelajaran lain sehingga secara prinsip dapat memberikan pembelajaran semua mata pelajaran.<sup>17</sup>

Sistem Kegiatan Belajar Mengajar (KBM) di *sekolah-ku* berbeda dengan sekolah pada umumnya, baik dari jam belajar maupun strategi metode mengajarnya. Jam belajar *sekolah-ku* dimulai dari Senin sampai dengan Kamis pagi pukul 09.00 – 12.00 dan siang pukul 13.00 – 15.00, dan Jumat pagi pukul 09.00 – 11.00 kegiatan literasi dan siang pukul 13.30 – 15.00 kegiatan religi. Di hari Sabtu, ada evaluasi guru setiap cabang. KBM berbeda dari kelas umumnya di mana 1 kelas hanya 1 jenjang. Di *sekolah-ku*, dalam 1 meja terdiri dari berbagai jenjang. Setiap cabang memiliki model tersendiri.

*Sekolah-ku* Yogyakarta dibagi 2 kelas, pertama kelas PAUDTK dan kedua kelas SD, SMP, dan SMA. Metodenya hampir sama seperti *Home Schooling* namun lebih luas karena dalam 1 meja terdiri dari 4-6 anak. KBM saat di rumah sakit memiliki pola berbeda. Untuk RSUP Sardjito, KBM dilakukan di ruangan khusus untuk sekolah, tepatnya di ruang Estela yaitu ruangan untuk pengobatan khusus untuk anak-anak pengidap kanker dan tumor. Jam pelajaran di rumah sakit sama seperti di Rumah Kita, namun lebih fleksibel karena keadaan anak di rumah sakit berbeda dengan keadaan di Rumah Kita. Anak-anak yang ada di rumah sakit sedang menjalani Kemoterapi sehingga mempengaruhi fisik dan keadaan perasaan anak, ditambah lagi adanya suatu tindakan yang membuat anak itu berpuasa 8 jam maka sangat mempengaruhi KBM anak-anak. Oleh karena itu, guru-guru pengajar anak-anak kanker dan tumor ini memiliki tugas dan tantangan yang luar biasa.<sup>18</sup>

Kurikulum yang digunakan *sekolah-ku* sama dengan sekolah pada umumnya yang sesuai dengan instruksi dari Kemendikbud yaitu Kurikulum 2013. Di *sekolah-ku* ada 2 tipe siswa. Pertama, siswa binaan yang sudah terdaftar di sekolah asal sebelum terdiagnosis kanker dan tumor. Jadi, siswa binaan statusnya aktif di sekolah asal dan sedang menjalani pengobatan kanker dan tumor. Selama pengobatan, siswa tersebut tinggal di Rumah Kita YKAKI dan terdaftar juga di *sekolah-ku*. Tugas dari *sekolah-ku* di sini sebagai perantara yang menjembatani antara sekolah asal siswa dengan siswa yang sedang dalam pengobatan. Tugas-tugasnya seperti mendampingi belajar dengan meneruskan tema-tema sesuai instruksi guru sekolah asalnya, mengawasi saat PTS dan PAS serta mentransfer nilai siswa ke sekolah asalnya. Dengan komunikasi yang berkelanjutan antara guru *sekolah-ku* dengan sekolah asalnya, siswa tetap terpantau dengan baik oleh wali kelasnya. Karena itu, perlu MOU kerja sama antara sekolah asal siswa dengan *sekolah-ku*. Kedua, siswa non-binaan, yaitu siswa yang sudah memutuskan untuk cuti sekolah. Keputusan siswa tersebut sudah dipertimbangkan secara matang oleh siswa itu sendiri dan orang tua sehingga KBM di *sekolah-ku* dijalani sebagai bentuk kegiatan belajar pada umumnya. Dengan kegiatan belajar

16 HasilData Dokumentasi dan observasi di YKAKI Jogja Senin 23 November 2020 pukul 11.10

17 Hasil Wawancara dengan bu Metta guru sekolah-ku YKAKI Jogja hari senin 23 November 2020 pukul 11.30

18 HasilData Dokumentasi dan observasi di YKAKI Jogja Senin 23 November 2020 pukul 11.00

tersebut diharapkan saat siswa sembuh sudah dibekali persiapan yang matang.<sup>19</sup>

Fasilitas untuk *sekolah-ku* tidak jauh berbeda dengan sekolah pada umumnya. Ada kelas musik, kelas desain grafis, kelas memasak, kelas menari, mini-lab, perpustakaan, multimedia, taman bermain dan lab komputer. Beberapa kegiatan pembelajaran di luar sekolah seperti berkunjung ke museum, berkunjung ke perpustakaan daerah, dan rihlah yang sifatnya menghibur anak-anak juga dilakukan, karena selama pengobatan kegiatan di luar sangat berpengaruh mengurangi kebosanan anak-anak yang menjalani pengobatan kanker dan tumor. Semua kegiatan di luar anak-anak pejuang kanker dan tumor tetap di damping orang tua masing-masing karena yang lebih memahami keadaan masing-masing anak adalah orang tua.<sup>20</sup>

#### **PERMASALAHAN KEBIJAKAN PENDIDIKAN ANAK-ANAK PEJUANG KANKER DAN TUMOR**

Persoalan yang dibahas dalam tulisan ini adalah kebijakan pendidikan yang dapat diterapkan untuk anak-anak pejuang kanker dan tumor. Pendidikan merupakan hak yang didapat bagi setiap manusia tidak terbatas apakah usia muda maupun sudah tua. Di Indonesia saat ini belum ada penekanan bagi aturan-aturan yang diberikan kepada anak-anak pengidap kanker dan tumor dalam hal pendidikan. Perlu adanya perhatian yang mendalam agar menjadi solusi bagi pendidikan anak-anak pengidap kanker dan tumor.

Masalah-masalah mengenai pendidikan anak yang menjalani pengobatan yang perlu diperhatikan adalah sistem pembelajaran, lembaga yang menaungi pendidikan anak-anak dengan penyakit kronis, kurikulum yang sesuai dengan pendidikan anak-anak pengidap kanker dan tumor, guru-guru yang memberikan pembelajaran dengan anak-anak pengidap kanker, fasilitas-fasilitas pendidikan anak kanker dan tumor, dan yang terakhir keberlanjutan dari pendidikan anak-anak pengidap kanker dan tumor setelah mereka sembuh dari sakit kanker

dan tumornya. Anak-anak dengan penyakit kanker dan tumor yang sebelumnya sudah terdaftar sekolah asalnya perlu diperhatikan pada saat sakit agar setelah sembuh tetap dapat melanjutkan sekolah.

Dalam aplikasi yang terbatas dan selektif, perspektif kebijakan pendidikan secara kuantitatif dapat meningkatkan derajat rasionalitas dalam proses pembuatan keputusan di sektor publik (termasuk kebijakan pendidikan). Pendekatan dalam analisis lebih ditujukan pada dekomposisi masalah sosial makro strategis menjadi beberapa masalah yang lebih operasional. Sebagai contoh, masalah mutu pendidikan dapat didekomposisikan menjadi beberapa komponen masalah yang berkaitan secara langsung atau tidak, seperti mutu guru, mutu siswa, mutu pengelolaan, mutu proses pendidikan, mutu sarana prasarana, mutu proses pengajaran. Selanjutnya dilakukan analisis kebijakan terhadap masing-masing komponen secara tuntas sehingga menghasilkan beberapa alternatif kebijakan yang masing-masing diperkirakan mempunyai akibat yang komplementer terhadap pemecahan masalah makro mutu pendidikan tersebut, dan setiap akibat yang ditimbulkan masing-masing bagian harus terorganisasi dalam kesatuan konsep.<sup>21</sup>

Berbagai permasalahan dalam pendidikan anak-anak pengidap kanker dan tumor perlu diperhatikan dengan sebuah kebijakan yang tepat. Pada prinsipnya, kebijakan yang tepat akan melahirkan kerangka aturan yang jelas dan aturan konsep yang sistematis, sehingga pendidikan bagi pejuang kanker dan tumor dapat diterapkan dengan sebaik-baiknya.

#### **KEBIJAKAN PENDIDIKAN BAGI ANAK-ANAK PENGIDAP KANKER DAN TUMOR**

Syafii mendefinisikan kebijakan publik adalah semacam jawaban terhadap suatu masalah karena merupakan upaya memecahkan, mengurangi, dan mencegah suatu keburukan serta sebaliknya menjadi penganjur, inovasi, dan pemuka terjadinya kebaikan dengan cara terbaik

19 Hasil Observasi data dan wawancara dengan pak Hevi sebagai guru sekolah-ku YKAKI Jogja hari senin 23 November 2020 pukul 13.00

20 Hasil Wawancara dengan bu Metta guru sekolah-ku YKAKI Jogja hari senin 23 November 2020 pukul 11.30

21 Mada Sutapa. Kebijakan Pendidikan Dalam Perspektif Kebijakan Publik. (Dosen Program Studi Manajemen Pendidikan FIP Universitas Negeri Yogyakarta.2008) hlm.5-6

dan tindakan terarah.<sup>22</sup> Kebijakan diartikan sebagai rangkaian konsep dan asas yang menjadi garis besar dan dasar rencana dalam pelaksanaan suatu pekerjaan, kepemimpinan, dan cara bertindak (tentang pemerintahan, organisasi, dsb); pernyataan cita-cita, tujuan, prinsip, dan garis pedoman untuk manajemen dalam usaha mencapai sasaran.<sup>23</sup>

Prinsip dari kebijakan ini merupakan bentuk dari pemecahan masalah. Masalah yang kita bahas mengenai pendidikan anak-anak pejuang kanker dan tumor dari semua jenjang baik PAUD, TK, SD, SMP dan SMA. Dengan adanya kebijakan ini, akan ditemukan suatu solusi dalam memecahkan masalah bagi pendidikan anak-anak pengidap kanker dan tumor. Namun, perlu kita cermati bahwa dalam menyusun kebijakan ada proses-proses tertentu mulai dari perumusan, *forecasting*, dan rekomendasi. Oleh karena itu, perlu susunan sistematika pembuatan kebijakan pendidikan anak-anak pejuang kanker dan tumor.

Langkah pertama dalam menyusun dan membuat kebijakan adalah mencari rumusan masalahnya terdahulu. Rumusan masalah bertujuan memberikan informasi mengenai kondisi-kondisi yang menimbulkan masalah.<sup>24</sup> Perumusan masalah kebijakan publik berkaitan dengan cara atau metode yang digunakan. Untuk dapat membuat rumusan masalah kebijakan dengan baik, diperlukan beberapa metode. Analisis yang digunakan adalah analisis batas, yaitu usaha memetakan masalah melalui *snowball sampling* dari pemangku kepentingan. Analisis ini dihadapkan pada masalah yang tidak jelas dan rumit, sehingga diperlukan bantuan pemangku kepentingan untuk memberikan informasi yang berhubungan dengan masalah yang dihadapi.<sup>25</sup>

Rumusan kebijakan pendidikan anak-anak pengidap kanker dan tumor antara lain: 1) Tempat Lembaga Pendidikan yang menunjang pendidikan untuk anak-anak kanker dan tumor sesuai kebutuhan setiap daerah; 2) Kurikulum yang di dalamnya setiap perangkat materi pembelajaran yang sesuai dengan kebutuhan anak-anak pejuang kanker dan tumor; 3) Proses kegiatan belajar mengajar terkait dengan durasi waktu yang sesuai dengan kebutuhan anak-anak pengidap kanker dan tumor; 4) Tenaga pendidik yang mampu memberikan pembelajaran kepada anak-anak kanker dan tumor dengan metode dan strategi pembelajaran yang tepat; 5) Fasilitas pendukung pembelajaran anak-anak pengidap kanker dan tumor yang dapat meningkatkan semangat belajar pada saat pengobatan; 6) Keberlanjutan pendidikan anak-anak pengidap kanker dan tumor setelah mereka sudah menjalani pengobatan dan dinyatakan sembuh.

*Forecasting* atau prediksi memberikan informasi mengenai konsekuensi di masa mendatang dari penerapan alternatif kebijakan, termasuk apabila tidak membuat kebijakan.<sup>26</sup> Prediksi dapat menyediakan pengetahuan yang relevan dengan kebijakan tentang masalah yang akan terjadi pada masa mendatang sebagai akibat dari diambilnya alternatif, termasuk tidak melakukan sesuatu. Hal ini dilakukan dalam tahap formulasi kebijakan. Prediksi dapat menguji masa depan yang potensial. Secara normatif bernilai mengestimasi akibat dari kebijakan yang ada atau yang diusulkan, mengenali kendala yang akan terjadi dalam pencapaian tujuan dan mengestimasi kelayakan politik (dukungan dan oposisi) dari berbagai pilihan.<sup>27</sup>

*Forecasting* pendidikan anak-anak pengidap kanker dan tumor perlu mempertimbangkan beberapa hal. Pertama, lembaga pendidikan untuk anak-anak kanker dan tumor harus memiliki manajemen tersendiri yaitu *Hospital Schooling* atau pendidikan yang berbasis rumah sakit. *Hospital Schooling* adalah konsep pendidikan khusus kepada anak yang menderita suatu penyakit dan dirawat di rumah sakit dalam jangka waktu tertentu karena anak yang bersangkutan tidak mendapatkan pendidikan

22 Arifin Tahir, *Kebojakan Publik dan Tranparansi Penyelenggara Pemerintah Daerah*. (Bandung: Alfabeta. 2014) hlm. 20

23 Taufiqurokhman. *Kebijakan Publik Pendelegasian Tanggung Jawab Negara Kepada Presiden Selaku Penyelenggara Pemerintah*. (Jakarta: Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik

Universitas Moestopo Beragama. 2014) hlm. 2

24 Ibid..... hlm.17

25 Eko Handoyo. *Kebijakan Publik*. (Semarang: Widya Karya.2012). hlm 40

26 Taufiqurokhman. *Kebijakan Publik Pendelegasian Tanggung Jawab Negara Kepada Presiden Selaku Penyelenggara Pemerintah*....hlm 17

27 Sahya Anggara. *Kebijakan Publik*. (Bandung: Pustaka Setia,2014) hlm 172-173

di sekolah-sekolah umum.<sup>28</sup> Di Negara-negara eropa sudah banyak menerapkan *Hospital Schooling* seperti di Southampton Inggris. “Any stay in hospital, or spell of serious illness, can result in periods of absence from school, creating extra worries for young people and their families around the potentially negative impact this can have on their educational progress and opportunities” Nell Giles (Headteacher Shouthampton Hospital School).<sup>29</sup>

Maksud Pernyataan Nell Giles adalah setiap tinggal di rumah sakit, atau penyakit serius, dapat mengakibatkan ketidakhadiran di sekolah, menciptakan kekhawatiran ekstra bagi kaum muda dan keluarga mereka tentang potensi dampak negatif yang dapat ditimbulkan pada kemajuan dan peluang pendidikan mereka. Karena itu Lembaga Pendidikan yang sesuai untuk anak-anak kanker dan tumor adalah *Hospital Schooling*. Di Indonesia, lembaga pendidikan yang menerapkan *Hospital Schooling* ada di YKAKI yaitu *sekolah-ku*.

Kedua, kurikulum yang tepat untuk pendidikan anak-anak pengidap kanker dan tumor pada prinsipnya tidak ada perbedaan dengan kurikulum pada umumnya terkait perangkat pembelajaran dan materi-materi pembelajaran. Seperti yang terdapat pada *sekolah-ku*, kurikulum untuk anak-anak pengidap kanker dan tumor juga sama dengan kurikulum pada sekolah umumnya yaitu Kurikulum 2013. Perbedaannya terletak pada penilaian yang mengurangi penilaian-penilaian bersifat pembelajaran praktik seperti materi pendidikan jasmani dan kesehatan atau materi olahraga karena fisik anak-anak pengidap kanker dan tumor terbatas. Anak-anak pengidap kanker dan tumor tidak dianjurkan untuk kelelahan sehingga hal tersebut menjadi pertimbangan dalam menerapkan kurikulum yang sifatnya praktik.

“Design and structure is organised into learning units that can be structured, adapted and delivered for each student to suit their particular needs whether they be cognitive, developmental,

*health related, emotional or physical.*”<sup>30</sup> Sebagai penguat, prinsip kurikulum diatur ke dalam unit pembelajaran yang dapat disusun, diadaptasi, dan disampaikan untuk setiap siswa agar sesuai dengan kebutuhan khusus mereka apakah itu kognitif, perkembangan, terkait kesehatan, emosional atau fisik. Hal tersebut juga dilakukan di *sekolah-ku* dengan kurikulum yang bersifat adaptif.

Ketiga, proses pembelajaran terkait durasi pembelajaran memiliki perbedaan yang sangat signifikan. Pada sekolah umum, setiap jenjang memiliki jam belajar yang berbeda, dan setiap jenjang memiliki ketentuan jam belajar yang harus ditempuh dalam 1 hari pembelajaran. Berbeda dengan *sekolah-ku* yang membagi jam belajar menjadi dua kali, pembelajaran pagi 09.00 – 12.00 dan siang 13.00 – 15.00 yang sifatnya fleksibel, menyesuaikan keadaan fisik anak-anak pengidap kanker dan tumor dengan sistem pembelajaran *hospital schooling*. *Hospital schooling* berpola seperti model *home schooling* namun dalam 1 meja terdiri dari 4-6 anak dengan jenjang yang berbeda, sedangkan *home schooling* 1 meja 1 siswa sehingga lebih fokus.

Keempat, tenaga pendidik atau guru bagi anak-anak pengidap kanker dan tumor harus memiliki mental yang kuat dengan rasa kasih sayang yang tinggi. Guru-guru yang memberikan pembelajaran pada anak-anak pengidap kanker dan tumor juga memiliki kesehatan yang baik karena pada dasarnya anak-anak pengidap kanker dan tumor memiliki imun yang rendah seperti pada saat kemoterapi. Karena dalam 1 meja terdiri berbagai jenjang, para pengajar dituntut memiliki multidisipliner ilmu pengetahuan sehingga menguasai berbagai bidang materi agar dapat memberikan transfer ilmu dengan benar.

Kelima, fasilitas-fasilitas penunjang belajar bagi anak-anak kanker dan tumor prinsipnya tidak jauh berbeda pada sekolah umumnya. Dari segi pendalaman materi perlu ada perpustakaan yang memadai baik buku-buku materi maupun buku-buku bacaan sehari-hari. Penunjang materi Sains atau IPA bisa dengan mini-lab dengan ketat artinya ada beberapa bahan

28 <http://dinkes.surabaya.go.id/portalv2/blog/2011/05/18/hospital-schooling-bukan-seke-dar-pengganti-cuti-pasien-anak/> diakses pada hari Minggu 29 November 2020 pukul 15.06

29 <http://southamptonhospitalschool.co.uk/welcome/> diakses pada hari minggu 29 november 2020 pukul 15.12

30 Hasil Unduh dokumentasi kurikulum Southampton Hospital Schooling pada hari minggu 29 November 2020 pukul 15.44



yang tidak diperkenankan untuk anak-anak seperti bahan dengan bau yang menyengat dalam praktik pembelajaran kimia. Kelas-kelas keterampilan dapat disesuaikan dengan minat dan bakat masing-masing anak. Karena anak-anak pengidap kanker dan tumor juga sama seperti anak lainnya mereka memiliki cita-cita dan minat untuk dikembangkan.

Keenam, keberlanjutan pendidikan anak-anak kanker dan tumor setelah dinyatakan sembuh dari diagnosa kanker dan tumor. Setelah dinyatakan sembuh, anak-anak pengidap kanker dan tumor dan anak-anak pada umumnya tidak ada perbedaan signifikan baik fisik maupun mental kecuali beberapa macam diagnosa seperti tumor mata (*retinoblastoma*) yang dalam masa pengobatannya terdapat tindakan operasi yang dapat berdampak signifikan terhadap kemampuan melihat. Pada kasus tersebut, anak-anak pengidap kanker dan tumor dapat melanjutkan sekolah di Sekolah Luar Biasa dan pada jenjang perkuliahan biasanya beberapa kampus dapat menerima anak yang menyandang keterbatasan fisik lainnya. Untuk anak-anak kanker dengan jenis *leukemia* biasanya tidak berdampak pada fisik sehingga dapat melanjutkan sekolah di sekolah umum. Namun, perlu diperhatikan bahwa mereka pernah mengalami perjuangan melawan kanker maka perlu kehati-hatian baik dalam makanan maupun aktivitas sehingga kesehatan sangat dijaga dengan baik dan komitmen yang kuat.

Tahap rekomendasi bertujuan memberikan informasi mengenai manfaat bersih dari setiap alternatif, dan merekomendasikan alternatif kebijakan yang memberikan manfaat bersih paling tinggi.<sup>31</sup> Rekomendasi membantu mengestimasi tingkat risiko dan ketidakpastian, mengenal faktor eksternal dan akibat ganda, menentukan kriteria dalam pembuatan pilihan, dan menentukan pertanggungjawaban administratif bagi implementasi kebijakan.<sup>32</sup>

Rekomendasi ini menentukan suatu kebijakan yang tepat untuk pendidikan anak-anak kanker dan tumor dari berbagai *forecasting* atau perkiraan kebijakan pendidikan anak-anak

pengidap kanker dan tumor. Dari berbagai *forecasting* dapat ditentukan rekomendasi kebijakan, antara lain: Pertama, lembaga pendidikan anak-anak kanker dan tumor yang sesuai dalam lembaga pendidikan adalah sistem *Hospital Schooling*. Kedua, kurikulum yang digunakan untuk pendidikan anak-anak kanker dan tumor yaitu kurikulum 2013 yang adaptif, artinya sesuai dengan keadaan dan kebutuhan anak-anak kanker dan tumor. Keadaan sesuai dengan diagnosanya apabila diagnosa tersebut berdampak pada fisik seperti tumor tulang, mata dan lainnya, dapat menggunakan kurikulum Sekolah Luar Biasa. Apabila tidak mempengaruhi keadaan fisik, menggunakan kurikulum pada sekolah umumnya seperti sekolah *Inklusi*. Ketiga, proses pembelajaran anak-anak kanker dan tumor bersifat fleksibel dengan mengedepankan kemampuan dan kebutuhan anak-anak pengidap kanker dan tumor. Keempat, tenaga pendidik atau guru memiliki standar kesehatan yang tepat, dan memiliki kemampuan disiplin ilmu yang multidisipliner. Kelima, fasilitas pendidikan anak-anak kanker dan tumor terpenuhi sesuai minat dan bakat anak-anak pengidap kanker dan tumor. Khusus anak-anak kanker dan tumor yang berdampak pada fisiknya, perlu alat bantuan khusus karena keterbatasan fisik tersebut. Keenam, anak-anak pengidap kanker dan tumor tetap dapat melanjutkan sekolah pada umumnya baik negeri maupun swasta. Sehingga tidak ada perbedaan dan diskriminasi antara anak-anak yang pernah terdiagnosis kanker dan tumor dengan anak-anak sehat lainnya.

## SIMPULAN DAN OPSI KEBIJAKAN

Berdasarkan pembahasan sebelumnya, kebijakan pendidikan anak-anak pengidap kanker dan tumor perlu diterapkan di Indonesia. Dengan permasalahan lembaga pendidikan, kurikulum, proses pembelajaran, tenaga pendidik, fasilitas penunjang belajar dan keberlanjutan pendidikan anak-anak kanker dan tumor sebagai pembuat dan penentu kebijakan sangat perlu diperhatikan sehingga pemerataan pendidikan di Indonesia dirasakan dengan benar bagi anak-anak yang terdiagnosis kanker dan tumor.

Dari permasalahan-permasalahan tersebut, penulis sudah menyusun berbagai rekomendasi kebijakan dengan menelaah Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia yang sudah berpengalaman dalam memenuhi dan melayani kebutuhan anak-

31 Taufiqurokhman. Kebijakan Publik Pendelegasian Tanggung Jawab Negara Kepada Presiden Selaku Penyelenggara Pemerintah....hlm 17

32 Sahya Anggara. Kebijakan Publik.(Bandung: Pustaka Setia,2014) hlm.173

anak kanker dan tumor dalam hal pendidikan dengan program *sekolah-ku*. Rekomendasi tersebut berupa sistem *Hospital Schooling* dengan kurikulum yang disesuaikan kemampuan dan kebutuhan anak-anak, proses pembelajaran yang adaptif, tenaga pendidik yang sehat dan multidisipliner, fasilitas penunjang belajar yang memadai, dan keberlanjutan pendidikan disesuaikan sekolah pada umumnya sehingga tidak ada diskriminasi setelah dinyatakan kesembuhannya.

<http://southamptonhospitalschool.co.uk/curriculum/>

<http://southamptonhospitalschool.co.uk/welcome/>

<http://ykaki.org/Beranda>

## PUSTAKA ACUAN

Ana, R.S. (2009). *KBB*. Semarang: CV Widya Karya.

Anggara, Sahya. (2014). *Kebijakan Publik*. Bandung: Pustaka Setia.

Eko, H. (2012). *Kebijakan Publik*. Semarang: Widya Karya.

Hasbullah. (2009). *Dasar-dasar Ilmu Pendidikan*, Jakarta: Rajawali Pers.

Pohan. (2007). *Metodologi Penelitian Pendidikan*. Yogyakarta: Lankara.

Sanjaya, W. (2010). *Strategi Pembelajaran Berorientasi Standar Proses Pendidikan*. Jakarta: Kencana.

Sugiyono. (2010). *Metode Penelitian Pendidikan Pendekatan Kuantitatif, Kualitatif, dan R&D*, Bandung: alfabeta.

Sutapa, M. (2008). *Kebijakan Pendidikan Dalam Perspektif Kebijakan Publik*. Dosen Program Studi Manajemen Pendidikan FIP Universitas Negeri Yogyakarta.

Tahir, A.K. (2014). *Kebijakan Publik dan Transparansi Penyelenggara Pemerintah Daerah*. Bandung: Alfabeta.

Taufiqurokhman. (2014). *Kebijakan Publik Pendelegasian Tanggung Jawab Negara Kepada Presiden Selaku Penyelenggara Pemerintah*. Jakarta: Fakultas Ilmu Sosial dan Ilmu Politik Universitas Moestopo Beragama.

<http://dinkes.surabaya.go.id/portalv2/blog/2011/05/18/hospital-schooling-bukan-sekedar-pengganti-cuti-pasien-anak/>