ISSN 3063-9638

BAB VII

Pelayanan Anak dengan Penyakit Kronis dan Kebutuhan Perawatan Berkelanjutan

Yupi Supartini, S.Kp. M.Sc

A. Perubahan pola pelayanan kesehatan anak

Tingginya prevalensi kondisi anak dengan penyakit kronis yang kompleks (Complex Cronic Condition) memerlukan pembatasan yang serius dan kebutuhan akan asuhan yang spesifik atau spesialistik semakin meningkat, dan diagnosis CCC merupakan transisi sehat -sakit bagi anak dan orang tua yang berdampak pada perubahan jangka panjang yang penuh resiko, sehingga dibutuhkan ”Paliative Care” yang lebih tepat jika menggunakan pendekatan teringrasi untuk anak dan keluarganya. (Loura, D. Et al. 2024). Namun terjadinya perubahan paradigma pelayanan dimana dahulu pelayanan anak sangat berorientasi pada acute illness; kemajuan diagnostik dan terapi membuat semakin banyak anak dapat hidup lebih lama dengan kondisi kronis; sebagian anak membutuhkan pelayanan multidisiplin, teknologi medis, obat jangka panjang, rehabilitasi, nutrisi dan dukungan psikososial; akibatnya kebutuhan pelayanan tidak lagi berhenti ketika anak keluar dari rumah sakit. Hal ini sangat relevan dengan fenomena medical complexity. Perkembangan pelayanan medis telah menciptakan tantangan baru bagi rumah sakit anak karena meningkatnya kompleksitas kondisi dan kebutuhan koordinasi pelayanan (Arienzo,D., Diskin, C. Mahant S., 2024). Keberhasilan pelayanan pada anak dengan masalah kronis tidak cukup diukur dari keberhasilan mengendalikan penyakit, tetapi juga dari kemampuan anak dan keluarga dalam menjalani kehidupan sehari-hari secara optimal.

Evidence terbaru mengenai transisi hospital-to-home menunjukkan sembilan kebutuhan utama keluarga, termasuk parental empowerment, care coordination, communication/information, training skills, discharge preparation, resources/support, emotional experiences, parent-professional relationship dan pembentukan rutinitas baru. Perubahan paradigma terjadi dari disease-centred menjadi child- and family-centred care, dimana anak bukan “objek” pelayanan dan orang tua bukan sekadar penerima informasi,

tetapi anak dan keluarga merupakan partner dalam proses pelayanan Kesehatan/pelayanan keperawatan.

Scoping review 2024 terhadap 61 intervensi FCC untuk anak dengan kondisi kronis menemukan bahwa domain yang paling banyak ditargetkan adalah communication and information; family involvement in care dan access to care. Review 2026 juga menunjukkan bahwa FCC terus berkembang sebagai area penting dalam pelayanan pediatrik.

B. Apa itu penyakit kronis pada anak dan mengapa anak dengan penyakit kronis membutuhkan pelayanan khusus.

Penyakit kronis pada anak adalah kondisi kesehatan jangka panjang yang berlangsung beberapa bulan atau bahkan tahun, yang dapat mempengaruhi kondisi fisik, emosional dan kesejahteraan anak, yang memerlukan penanganan medis (Marwellus Clinics and Diagnostic, 2024)

Berikut ini beberapa kondisi dimana ada beberapa karakteristik anak dengan penyakit kronis yaitu

1. Mengalami penyakit berlangsung lama. Penyakit kronis adalah kondisi kesehatan yang berlangsung lama, biasanya lebih dari tiga bulan, dan sering kali tidak dapat disembuhkan sepenuhnya. Contohnya termasuk asma, diabetes tipe 1, dan penyakit jantung bawaan. Karena penyakit ini bersifat menetap, anak akan mengalami kondisi kesehatan yang stabil tapi tidak sehat sepenuhnya, atau kondisi yang bisa memburuk jika tidak dikelola dengan baik.
2. Membutuhkan terapi berulang/jangka panjang. Terapi berulang atau jangka panjang diperlukan untuk mengendalikan gejala, mencegah komplikasi, dan memperbaiki kualitas hidup. Misalnya, anak dengan diabetes harus rutin menjalani suntikan insulin dan memonitor kadar gula darah, sedangkan anak dengan asma harus menggunakan inhaler sesuai jadwal. Tanpa terapi yang kontinyu, risiko kekambuhan, memburuknya gejala, atau kondisi yang lebih serius akan meningkat.
3. Membutuhkan monitoring berkelanjutan. Monitoring berkelanjutan penting untuk menilai efektivitas terapi, deteksi dini komplikasi, serta penyesuaian pengobatan sesuai kebutuhan anak. Ini termasuk pemeriksaan rutin oleh tenaga kesehatan, pemantauan tanda-tanda vital, dan evaluasi perkembangan fisik dan psikososial

anak. Monitoring yang baik membantu mengurangi risiko rawat inap dan meningkatkan hasil jangka panjang.

4. Dapat mengalami keterbatasan fungsi. Dalam kondisi mengalami penyakit berkepanjangan anak dapat mengalami keterbatasan fyngsi tubuhnya yang memerlukan bantuan dan dukungan dari care taker

5. Dapat mengalami gangguan tumbuh-kembang. Kondisi sakit kronis menyebabkan anak tidak dapat melangsungkan pertumbuhan dan perkembangannya, sakit dan perawatan di rumah sakit seringkali memberi dampak pada gangguan pertumbuhan dimana berat badan menurun drastis karena nafsu makan yang menurun dan akibatnya juga perkembangan terganggu baik perkembangan motorik, bahasa, sosial dan kognitif

6. Berdampak pada sekolah dan aktivitas sosial. Anak yang menderita sakit kronis dan memerlukan perawatan di rumah sakit akan berdampak pada aktifitas akademiknya dimana anak tidak dapat mengikuti pembelajaran di sekolah secara langsung. Kondisi sakit yang kronis membuat anak juga kehilangan kemampuan fisik untuk bergerak melakukan aktifitas belajar dan aktifitas sosial dengan teman sebaya di lingkungannya

7. Membutuhkan dukungan psikologis. Kondisi anak yang stres karena sakit dan perawatan di rumah sakit akan memerlukan dukungan psikologis dari orang orang terdekat yaitu orang tua, saudara yang ada di lingkungan rumah. Demikian juga dari lingkungan sekolah anak memerlukan dukungan psikologis dari guru dan pembimbing serta teman teman nya.

8. Membutuhkan keterlibatan keluarga. Sebagai orang terdekat anak, keluarga sangat dibutuhkan untuk terlibat dalam perawatan anak dengan penyakit kronis mengingat sakit yang dijalani anak akan berlangsung lama dan secara prinsip Atraumatic Care, sekalipun anak dirawat di rumah sakit, pemberi asuhan terbaik pada anak adalah orang tuanya, dimana anak akan merasa tenang dan nyaman dengan kehadiran orang tua terutama selama sakit dan menjalani masa perawatan. Tim kesehatan sebagai profesional kesehatan memberikan bantuan dan dukungan profesional tetapi untuk dukungan psikologis anak, orang tua yang tetap terbaik bagi anak, sehingga kehadiran orang tua di rumah sakit mutlak diperlukan dan bertindak sebagai mitra bagi perawat dalam memberikan pelayanan yang terbaik bagi anak

9. Dapat membutuhkan teknologi medis. Dalam kondisi tertentu perawatan anak dengan penyakit kronis dapat membutuhkan teknologi medis baik yang terkait dengan terapi yang diberikan ataupun dalam pemeriksaan diagnostik, sesuai kebutuhan anak
10. Sering berpindah antara rumah sakit–rumah–sekolah–komunitas. Anak yang mengalami penyakit kronis harus menjalani perawatan dalam jangka panjang, sehingga setelah dinyatakan sembuh dan pulang ke rumah mungkin akan kembali untuk perawatan lanjutan di rumah sakit sesuai episodik pengobatan dan perawatannya. Jika kondisi sudah memnungkinkan anak dapat beraktifitas sekolah maka anak harus kembali ke sekolah dan lingkungan sosial bermainnya. Pada episod perawatan berikutnya anak dapat kembali ke rumah sakit. Misal digambarkan pada penanganan dan perawatan pasen anak yang mengalami Thalasemia atau Leukemia dimana anak akan bolak balik berada di rumah sakit untuk perawatan, pulang ke rumahrumah dan sekolah dan kembali menjalani pengobatab/perawatan di rumah sakit

Pada anak dengan complex chronic conditions, kompleksitas penyakit, regimen terapi, ketergantungan fungsional dan kebutuhan sosial-emosional dapat menyebabkan dampak besar terhadap kualitas hidup anak dan keluarga.

C. Spektrum Penyakit Kronis pada Anak

Klasifikasi penyakit kronis pada anak adalah sebagai berikut

1. Penyakit hematologi

1.1. Thalassemia adalah kelainan darah **genetik** akibat gangguan sintesis rantai globin hemoglobin, yang menyebabkan anemia kronis. Pada bentuk berat, anak memerlukan transfusi darah berulang dan terapi kelasi besi jangka panjang.

1.2. Sickle cell disease merupakan kelainan hemoglobin **herediter** yang menyebabkan eritrosit berubah menjadi bentuk sabit dalam kondisi tertentu. Sel abnormal mudah mengalami hemolisis dan menyumbat pembuluh darah kecil sehingga dapat menimbulkan anemia kronis, nyeri berulang (*vaso-occlusive crisis*), dan kerusakan organ.

Sickle Cell Disease (SCD) adalah penyakit darah herediter akibat abnormalitas hemoglobin, terutama hemoglobin S (HbS), yang menyebabkan eritrosit dapat berubah menjadi bentuk sabit. Sel tersebut mudah mengalami hemolisis dan vaso-oklusi sehingga

menyebabkan anemia hemolitik kronis, episode nyeri akut, infeksi, acute chest syndrome, stroke, dan kerusakan berbagai organ.

2. Penyakit endokrin/metabolik

2.1. Diabetes mellitus tipe 1 adalah penyakit autoimun kronis yang menyebabkan kerusakan sel beta pankreas sehingga produksi insulin sangat berkurang atau tidak ada. Anak membutuhkan terapi insulin seumur hidup disertai monitoring glukosa, pengaturan nutrisi, aktivitas, dan edukasi *self-management*.

2.2. Congenital metabolic disorders Adalah sekelompok kelainan genetik bawaan yang menyebabkan gangguan jalur metabolisme akibat defisiensi atau abnormalitas enzim, transporter, atau protein tertentu sehingga terjadi akumulasi zat toksik atau kekurangan metabolit penting. Contohnya phenylketonuria, galactosemia, dan maple syrup urine disease.

3. Penyakit respirasi

1. Cystic fibrosis adalah penyakit genetik kronis akibat mutasi gen CFTR, yang menyebabkan sekret tubuh menjadi lebih kental terutama pada paru dan saluran pencernaan. Kondisi ini dapat menyebabkan infeksi paru berulang, gangguan pernapasan, serta insufisiensi pankreas dan gangguan nutrisi.
2. Severe asthma /asma berat merupakan asma berat adalah asma yang membutuhkan terapi intensif dosis tinggi untuk mencapai kontrol atau tetap tidak terkontrol meskipun terapi telah dioptimalkan dan kepatuhan serta faktor penyulit telah dievaluasi. Anak dapat mengalami eksaserbasi berulang dan membutuhkan monitoring jangka panjang.
3. Chronic lung disease. Istilah umum untuk penyakit paru yang menetap dan menyebabkan gangguan fungsi respirasi jangka panjang. Pada pediatri, salah satu bentuk penting adalah bronchopulmonary dysplasia (BPD) pada bayi prematur, yang dapat menyebabkan kebutuhan oksigen berkepanjangan dan gangguan perkembangan paru.

4.Penyakit Neurologis

1. Cerebral palsy adalahekelompok gangguan permanen pada perkembangan gerak dan postur akibat gangguan/cedera otak yang sedang berkembang. CP dapat disertai gangguan sensorik, kognitif, komunikasi, makan, muskuloskeletal, dan epilepsi.

2. Epilepsy nerupakaan gangguan neurologis kronis yang ditandai oleh predisposisi menetap untuk mengalami **kejang epileptik berulang** akibat aktivitas listrik abnormal di otak. Kondisi ini dapat membutuhkan terapi antikejang jangka panjang dan pemantauan perkembangan anak.
3. Neuromuscular disease. Kelompok penyakit yang memengaruhi saraf perifer, neuromuscular junction, atau otot sehingga menimbulkan kelemahan otot progresif atau menetap dan gangguan fungsi motorik. Contohnya **Duchenne muscular dystrophy (DMD)** dan **spinal muscular atrophy (SMA)**.

5.Penyakit Kardiovaskular

Congenital heart disease. Merupakan kelainan struktural jantung atau pembuluh darah besar yang sudah terbentuk sejak lahir dan dapat memengaruhi aliran darah serta fungsi jantung. Spektrumnya mulai dari kelainan ringan hingga penyakit kompleks yang membutuhkan operasi, kateterisasi, obat, dan follow-up seumur hidup.

6. Penyakit Ginjal

Gangguan ginjal kronis merupakan kelainan struktur atau fungsi ginjal yang berlangsung **≥3 bulan** dan berdampak terhadap kesehatan. Pada anak, CKD dapat menyebabkan gangguan cairan-elektrolit, anemia, hipertensi, gangguan mineral-tulang, serta gangguan pertumbuhan; stadium lanjut dapat membutuhkan dialisis atau transplantasi ginjal.

7. Penyakit endokrin/metabolik

Diabetes mellitus tipe 1; Diabetes Mellitus Tipe 1 (DMT1) merupakan penyakit autoimun kronis ketika sistem imun merusak sel beta pankreas sehingga produksi insulin sangat berkurang atau berhenti. Akibat kekurangan insulin, glukosa tidak dapat dimanfaatkan secara optimal oleh sel dan terjadi hiperglikemia. Penyakit ini sering muncul pada masa anak atau remaja dan membutuhkan terapi insulin seumur hidup, pemantauan glukosa, pengaturan nutrisi dan aktivitas, serta pendidikan self-management. Tantangan penting pada anak meliputi risiko hipoglikemia, ketoasidosis diabetik, pengaruh terhadap kehidupan sekolah dan aktivitas sosial, serta kebutuhan meningkatkan kemandirian pengelolaan diabetes sesuai perkembangan usia.

Congenital metabolic disorders. Congenital metabolic disorders atau inborn errors of metabolism (IEM) merupakan kelompok kelainan genetik yang mengganggu proses metabolisme tubuh karena abnormalitas enzim, transporter, atau protein tertentu.

Gangguan tersebut dapat menyebabkan akumulasi metabolit toksik, kegagalan pembentukan zat yang dibutuhkan tubuh, atau gangguan produksi energi. Contohnya phenylketonuria (PKU), galactosemia, maple syrup urine disease (MSUD), glycogen storage disorders, dan urea-cycle disorders. Manifestasinya sangat bervariasi, mulai dari gangguan makan dan pertumbuhan sampai gangguan neurologis berat. Penanganannya dapat mencakup diet khusus, penghindaran substrat tertentu, suplementasi, terapi enzim, obat, dan monitoring metabolik jangka panjang.

8. Penyakit respirasi

Cystic fibrosis; Cystic fibrosis (CF) adalah penyakit genetik autosomal resesif akibat varian patogen pada gen CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator). Gangguan transport klorida dan bikarbonat menyebabkan sekret menjadi kental, terutama pada saluran pernapasan dan pencernaan. Anak dapat mengalami infeksi saluran napas berulang, batuk kronis, bronchiectasis, penurunan fungsi paru, insufisiensi pankreas, malabsorpsi, dan gangguan pertumbuhan. Karena bersifat multisistem dan progresif, anak membutuhkan airway clearance, terapi inhalasi, nutrisi, pancreatic enzyme replacement pada yang membutuhkan, antibiotik, serta pada pasien yang memenuhi indikasi terapi modulator CFTR.

Severe asthma (asma berat) adalah bentuk asma yang membutuhkan terapi intensif—umumnya kortikosteroid inhalasi dosis tinggi dengan controller tambahan—untuk mempertahankan kontrol, atau tetap tidak terkontrol meskipun terapi sudah dioptimalkan dan faktor seperti teknik inhaler, adherence, paparan lingkungan, serta komorbiditas telah dievaluasi. Anak dapat mengalami eksaserbasi berulang, kunjungan gawat darurat dan hospitalisasi sehingga memerlukan asthma action plan, edukasi keluarga, monitoring, pengendalian trigger, serta terapi jangka panjang yang terindividualisasi.

Chronic lung disease (penyakit paru menahun) merupakan istilah untuk kondisi yang menyebabkan gangguan struktur atau fungsi paru dalam jangka panjang. Salah satu bentuk penting pada pediatri adalah bronchopulmonary dysplasia (BPD), terutama pada bayi sangat prematur yang membutuhkan respiratory support. Anak dapat mengalami kebutuhan oksigen berkepanjangan, gangguan pertumbuhan paru, infeksi respirasi berulang, keterbatasan aktivitas, dan pada sebagian anak masalah pertumbuhan serta perkembangan. Perawatannya membutuhkan kolaborasi respirasi, nutrisi, developmental care, pencegahan infeksi, dan follow-up jangka panjang.

9.Penyakit Neurologis

Cerebral palsy; Cerebral palsy (CP) merupakan kelompok gangguan permanen perkembangan gerak dan postur akibat gangguan nonprogresif pada otak yang sedang berkembang. Walaupun lesi otaknya tidak progresif, kebutuhan dan komplikasi klinis dapat berubah sepanjang pertumbuhan anak. Selain gangguan motorik, anak dapat mengalami spastisitas, gangguan muskuloskeletal, epilepsi, gangguan menelan dan nutrisi, komunikasi, kognitif, sensorik, dan perilaku. Karena itu pelayanan CP membutuhkan tim multidisiplin serta keterlibatan keluarga dalam rehabilitasi jangka panjang.

Epilepsy, merupakan gangguan neurologis yang ditandai predisposisi menetap untuk mengalami kejang epileptik akibat aktivitas listrik abnormal di otak. Pada anak, epilepsi dapat memiliki etiologi genetik, struktural, metabolik, imunologis, infeksi, atau tidak diketahui. Selain pengendalian kejang dengan obat antikejang atau terapi lainnya, perhatian diperlukan terhadap perkembangan kognitif, pembelajaran, kesehatan psikososial, keselamatan, kepatuhan obat, serta stigma.

Neuromuscular disease, merupakan kelompok penyakit yang memengaruhi motor neuron, saraf perifer, neuromuscular junction, atau otot. Contohnya Duchenne muscular dystrophy (DMD), spinal muscular atrophy (SMA), congenital myopathies, dan beberapa muscular dystrophies lainnya. Manifestasinya terutama berupa kelemahan otot dan gangguan motorik yang dapat progresif. Pada kondisi tertentu dapat berkembang gangguan respirasi, kontraktur, gangguan menelan, dan komplikasi jantung. Kemajuan terapi genetik dan disease-modifying therapies membuat monitoring dan continuity of care semakin penting.

10. Penyakit Kardiovaskular

Congenital heart disease. (Penyakit Jantung Bawaan) merupakan kelainan struktural jantung atau pembuluh darah besar yang terbentuk selama perkembangan janin dan sudah terdapat sejak lahir. Spektrumnya luas, dari defek sederhana seperti ASD dan VSD sampai kelainan kompleks seperti Tetralogy of Fallot, transposition of the great arteries, dan hypoplastic left heart syndrome.

Anak dapat mengalami sianosis, gagal jantung, gangguan pertumbuhan, exercise intolerance, atau masalah perkembangan. Sebagian membutuhkan intervensi kateterisasi atau operasi sejak dini dan tetap membutuhkan surveillance jangka panjang, karena tindakan koreksi tidak selalu berarti penyakit telah sepenuhnya “sembuh”.

11. Penyakit Onkologi

Retinoblastoma adalah keganasan retina yang terutama terjadi pada anak usia dini dan berkaitan dengan perubahan gen RB1, baik herediter maupun sporadik. Tanda klasiknya adalah leukocoria (refleks putih pada pupil), sementara strabismus juga dapat ditemukan. Diagnosis dan terapi dini sangat penting karena tujuan perawatan bertingkat: menyelamatkan kehidupan → mempertahankan bola mata bila memungkinkan → mempertahankan penglihatan → mengurangi efek jangka panjang terapi. Penatalaksanaan dapat menggunakan kemoterapi sistemik atau intra-arterial, terapi lokal, intravitreal chemotherapy, atau enukleasi sesuai stadium.

Leukemia pada anak merupakan keganasan jaringan pembentuk darah akibat proliferasi abnormal sel hematopoietik di sumsum tulang. Acute lymphoblastic leukemia (ALL) merupakan tipe leukemia anak yang paling sering. Manifestasinya dapat berupa pucat, fatigue, demam, infeksi berulang, perdarahan/petekie, nyeri tulang, hepatosplenomegali, atau limfadenopati. Terapi berlangsung dalam beberapa fase dan dapat cukup panjang sehingga anak dan keluarga membutuhkan dukungan untuk pencegahan infeksi, nutrisi, efek samping kemoterapi, sekolah, kesehatan psikososial, dan survivorship.(American Academy of Pediatric, 2020)

12. Penyakit Ginjal

Chronic Kidney Disease (CKD)/Penyakit Ginjal Kronis pada anak merupakan abnormalitas struktur atau fungsi ginjal yang berlangsung lebih dari tiga bulan dan mempunyai implikasi terhadap kesehatan. Penyebab pada anak berbeda dari dewasa; kelainan kongenital ginjal dan saluran kemih (CAKUT), penyakit glomerulus, dan kelainan herediter merupakan penyebab penting.

CKD dapat menimbulkan gangguan cairan dan elektrolit, hipertensi, anemia, gangguan mineral dan tulang, gangguan nutrisi, serta hambatan pertumbuhan. Penyakit stadium lanjut dapat membutuhkan dialisis dan transplantasi ginjal. Anak memerlukan monitoring jangka panjang bukan hanya terhadap fungsi ginjal tetapi juga pertumbuhan, perkembangan, pendidikan, psikososial, dan kualitas hidup.

D. Dampak penyakit kronis terhadap anak dan keluarga

Dampak penyakit kronis pada anak dapat timbul beberapa keluhan pada fisik yaitu nyeri/fatigue;pertumbuhan dan perkembangan terganggu; Demikian pula pada aspek

psikologis; sosial;pendidikan; kemandirian dan pada akhirnya mempengaruhi kualitas hidupnya.

1.Dampak pada Orang tua

1.1. Caregiver burden dimana penyakit kronis membutuhkan perawatan jangka panjang: pemberian obat, pemantauan gejala, diet, kontrol, rehabilitasi, koordinasi pelayanan, menemani hospitalisasi, serta kesiapan menghadapi eksaserbasi. Akumulasi tuntutan tersebut menimbulkan kelelahan fisik, psikologis, sosial, dan waktu. Doğaner & Celen (2025) menemukan pada 144 orang tua bahwa *caregiver burden* dipengaruhi secara signifikan oleh **frekuensi hospitalisasi anak, pendapatan keluarga, dan intolerance of uncertainty**. Studi Asadi et al. (2026) juga menunjukkan caregiver burden berhubungan negatif dengan kemampuan coping orang tua ($\beta = -0{,}27$; $p=0{,}024$).

1.2. Kecemasan dimana oang tua terus menghadapi kekhawatiran tentang perburukan penyakit, komplikasi, nyeri, kegagalan terapi, keadaan darurat, hospitalisasi ulang, perkembangan anak, hingga masa depan anak. Orang tua juga dapat takut melakukan kesalahan ketika merawat anak di rumah. Systematic review terbaru mengenai orang tua anak dengan kondisi kronis menemukan prevalensi gejala kecemasan meningkat pada berbagai kelompok penyakit, dengan rentang **9,6–62,9%**. Kondisi ini menunjukkan bahwa kesehatan mental orang tua perlu menjadi bagian dari asesmen pelayanan anak kronis (Coscini, N, et.al. 2025)

1.3. Ketidakpastian, sekaitan dengan perjalanan penyakit kronis sering tidak dapat diprediksi: “Apakah anak akan membaik?”, “Apakah penyakit akan kambuh?”, “Apa komplikasinya?”, dan “Apa yang harus dilakukan bila kondisi memburuk?”. Informasi medis yang kompleks atau tidak konsisten dapat memperbesar ketidakpastian. Doğaner & Celen (2025) menunjukkan bahwa *intolerance of uncertainty* merupakan prediktor signifikan caregiver burden. Pada caregiver anak dengan chronic uveitis, ketidakpastian penyakit berhubungan kuat dengan caregiver burden dan rendahnya kapasitas caregiving; caregiver burden juga memediasi sekitar **40,13% efek uncertainty terhadap caregiver capacity**. Studi 2026 pada caregiver anak dengan esophageal atresia juga mengidentifikasi **information gaps dan kompleksitas penyakit** sebagai sumber penting uncertainty (Doganer and Celen, 2025).

1.4. Perubahan peran orang tua tidak lagi hanya berperan sebagai ayah/ibu, tetapi juga menjadi **caregiver, medication manager, symptom monitor, care coordinator, advocate, educator**, bahkan melakukan tindakan yang sebelumnya dilakukan tenaga kesehatan. Peran pekerjaan, pasangan, pengasuhan anak lain, dan aktivitas sosial harus disesuaikan. Integrative review 2024 tentang perawatan *children with medical complexity* di rumah menunjukkan tingginya caregiver burden yang berasal bukan hanya dari disease management tetapi juga hambatan sistem pelayanan kesehatan. Studi ekonomi keluarga 2024 juga menemukan caregiving menyebabkan hilangnya waktu bekerja serta memengaruhi kesehatan, leisure, self-care, dan jaringan sosial keluarga. (Geyyer, D dan Vessey, J 2024)

1.5. Beban finansial karena biaya yang dibutuhkan bukan hanya biaya pengobatan langsung. Ada biaya transportasi, diet khusus, alat kesehatan, rehabilitasi, akomodasi, serta **indirect cost** berupa kehilangan jam kerja, cuti, penurunan produktivitas, bahkan berhenti bekerja untuk merawat anak. Studi kualitatif 2024 pada keluarga *children with medical complexity* menemukan dampak ekonomi berupa **time lost from employment** dan berbagai *spillover costs* pada keluarga. Doğaner & Celen (2025) juga menemukan tingkat pendapatan merupakan prediktor signifikan caregiver burden. (Malpass, et.al, 2024)

1.6. Kebutuhan pengetahuan. Ketika anak pulang, orang tua harus memahami penyakit, tujuan terapi, obat dan efek samping, nutrisi, aktivitas, tanda bahaya, pencegahan komplikasi, kapan mencari pertolongan, serta jadwal tindak lanjut. Kekurangan pengetahuan meningkatkan uncertainty dan rasa tidak mampu merawat anak. Studi quasi-experimental 2024 pada ibu anak dengan trakeostomi menunjukkan bahwa **digital education-supported telehealth meningkatkan pengetahuan ibu**, menurunkan caregiver burden, komplikasi, dan hospitalisasi. Artinya, pemberian pengetahuan kepada caregiver bukan sekadar edukasi tambahan tetapi merupakan bagian dari keselamatan dan continuity of care.(Gozetici, E. dan Donmez H. 2024)

1.7.Kebutuhan keterampilan perawatan. Pengetahuan saja tidak cukup karena orang tua mungkin perlu mampu memberikan obat, menggunakan alat medis, melakukan perawatan trakeostomi/gastrostomi, monitoring glukosa, mengelola nutrisi, mengenali distress respirasi atau infeksi, dan mengambil keputusan ketika terjadi perubahan kondisi. Studi pada orang tua anak dengan T1 DM menunjukkan **diabetes-management skills** merupakan faktor yang memengaruhi caregiver burden

dan life satisfaction. Bukti 2024 pada home-care tracheostomy juga menunjukkan edukasi berbasis telehealth meningkatkan kemampuan caregiver dan berkaitan dengan penurunan komplikasi/hospitalisasi (Bilgehan T. Bagriacik, E dan Sonmez M., 2024)

2. Dampak pada keluarga

2.1.Perubahan rutinitas dimana jadwal keluarga harus menyesuaikan obat, terapi, kontrol, pemeriksaan, diet, perawatan di rumah, dan hospitalisasi. Aktivitas rekreasi, waktu bersama keluarga, sekolah saudara kandung, bahkan tidur dan self-care orang tua dapat terganggu. Keim-Malpass et al. (2024) menemukan caregiving anak dengan *medical complexity* berdampak pada aktivitas rekreasi, self-care, pekerjaan, kesehatan keluarga, dan social network

Penyakit kronis menyebabkan kehidupan keluarga yang sebelumnya relatif fleksibel menjadi disease-centered family routine. Jadwal sehari-hari dapat ditentukan oleh waktu pemberian obat, terapi, diet khusus, monitoring kondisi anak, kontrol rumah sakit, pemeriksaan laboratorium, serta kemungkinan rawat inap.

Dampaknya dapat terlihat pada perubahan pola tidur, makan bersama, rekreasi, aktivitas sosial, liburan, pekerjaan orang tua, dan aktivitas saudara kandung. Keim-Malpass et al. (2024), dalam penelitian terhadap caregiver children with medical complexity, menemukan bahwa caregiving tidak hanya mengambil waktu untuk perawatan langsung tetapi juga berdampak pada leisure activities, self-care, kesehatan fisik/mental, pekerjaan, dan social network keluarga.

Dengan demikian penyakit kronis pada anak membutuhkan banyak pengobatn dan perubahan rutinitas keluarga, menurunkan kesenangan atau kemandirian dan pada akhirnya dapat menimbulkan tekananpada keluarga. Implikasinya bagi perawat adalah pentingnya membuat rencana perawatan yang realistis dan compatible dengan kehidupan sehari-hari keluarga, bukan hanya sesuai kebutuhan klinis anak.

2.2. Dampak pada saudara kandung, karena saudara kandung dapat memperoleh perhatian orang tua lebih sedikit, harus menyesuaikan aktivitasnya, mengalami khawatir, sedih atau kecemburuan, dan kadang mengambil tanggung jawab lebih besar. Namun pengalaman ini juga dapat menumbuhkan empati, kedewasaan, dan perilaku caring. Studi Subasinghe et al. (2025) menemukan sibling mengalami tekanan emosional dan psikologis serta mixed emotions, tetapi juga berkembang

menjadi lebih bertanggung jawab dan caring. Studi 2026 menunjukkan sibling sering menekan kebutuhan pribadi agar tidak membebani orang tua dan mengambil tanggung jawab keluarga lebih besar.

Sibling sering disebut sebagai kelompok yang relatif "tidak terlihat" dalam pelayanan anak kronis karena perhatian keluarga dan tenaga kesehatan secara alamiah lebih banyak diberikan kepada anak yang sakit. Subasinghe et al. (2025) menemukan bahwa sibling usia 5–12 tahun mengalami mixed emotions dan daily emotional/psychological stress dalam menghadapi kondisi kronis saudara mereka. Namun, pengalaman tersebut juga dapat membentuk perilaku lebih bertanggung jawab dan caring. Mereka membutuhkan informasi mengenai penyakit saudaranya yang diberikan secara tepat waktu dan sesuai usia.

Bukti yang lebih baru pada 2026 bahkan menunjukkan bahwa sibling dapat menekan keinginan dan kebutuhannya sendiri agar tidak menambah beban orang tua, dan ketika keterlibatan orang tua berkurang, mereka dapat mengambil tanggung jawab lebih besar dalam keluarga.

Karena itu sibling dapat mengalami dua kemungkinan dampak negatif: kecemasan, kesepian, kecemburuan, merasa kurang diperhatikan, pembatasan aktivitas, dan tanggung jawab berlebihan. Dampak adaptif: peningkatan empati, kemandirian, maturity, responsibility, dan caring behavior. Artinya, dalam Family-Centered Care (FCC), sibling juga merupakan bagian dari unit pelayanan, bukan sekadar anggota keluarga yang berada di luar fokus perawatan.

2.3. Hubungan keluarga, dimana perhatian keluarga yang terpusat pada anak sakit, kelelahan caregiver, pembagian tugas yang tidak seimbang dan berkurangnya waktu pasangan dapat menimbulkan konflik atau ketegangan. Sebaliknya, sebagian keluarga menjadi lebih kompak melalui shared caregiving dan adaptasi bersama. Studi 2026 menemukan suasana keluarga dapat berubah karena kehidupan keluarga berpusat pada anak sakit, muncul pembatasan aktivitas keluarga, dan dalam sebagian kasus terjadi deterioration of family atmosphere. Studi 2024 juga menunjukkan penyakit kronis memengaruhi hubungan penting dan aktivitas keluarga.

Penyakit kronis dapat mengubah hubungan suami–istri, orang tua–anak, sibling–sibling, bahkan hubungan keluarga dengan extended family. Penelitian 2026

tentang pengalaman sibling menunjukkan adanya fenomena "family life revolving around the sibling", yaitu kehidupan keluarga semakin berpusat pada anak yang sakit. Penelitian tersebut juga menemukan pembatasan aktivitas akibat penyakit dan pada sebagian keluarga memburuknya suasana keluarga karena tekanan caregiving.

2.4. Pekerjaan orang tua akan terdampak karena orang tua dapat sering izin kerja untuk kontrol/hospitalisasi, mengurangi jam kerja, menolak promosi, berpindah pekerjaan, atau berhenti bekerja. Dampaknya kemudian berlanjut menjadi penurunan pendapatan dan financial burden. Keim-Malpass et al. (2024) mengidentifikasi time lost from employment sebagai salah satu dampak ekonomi utama. Orang tua harus mengalokasikan waktu untuk appointment, terapi, koordinasi pelayanan, asuransi, dan direct caregiving.

Masalah terkait pekerjaan orang tua ini merupakan aspek penting karena penyakit anak menciptakan hubungan antara caregiving burden dan economic burden.Orang tua mungkin harus mengantar anak untuk konsultasi berulang, menemani hospitalisasi, mengikuti terapi, mengambil obat, mengurus administrasi/asuransi, dan melakukan perawatan di rumah. Aktivitas tersebut sering berlangsung selama bertahun-tahun. Keim-Malpass et al. (2024) menemukan time lost from employment sebagai salah satu tema utama dampak ekonomi pada keluarga children with medical complexity. Bahkan caregiver dalam penelitian tersebut menggambarkan kebutuhan menghadiri terapi dan appointment medis yang sangat sering sehingga anggota keluarga harus bergantian menyesuaikan pekerjaan.

2.5. Akses pelayanan untuk penyakit kronis memerlukan banyak layanan spesialis, rehabilitasi, farmasi, laboratorium, home care, dan layanan primer. Pelayanan yang terfragmentasi meningkatkan beban koordinasi, perjalanan, waktu tunggu, biaya, dan kesulitan memperoleh layanan yang tepat. Hodgson et al. (2024) menemukan kurangnya integrasi dan koordinasi pelayanan sebagai masalah penting pada children with medical complexity. Materula et al. (2024) menemukan kurangnya akses terhadap layanan yang diperlukan menurunkan kualitas hidup keluarga.

Anak dengan penyakit kronis sering tidak hanya membutuhkan satu fasilitas pelayanan. Anak mungkin membutuhkan dokter spesialis/subspesialis, perawat, rehabilitasi, ahli gizi, psikolog, farmasi, laboratorium, sekolah, pelayanan sosial,

home care, hingga alat kesehatan. Masalah kemudian muncul apabila layanan tersebut terfragmentasi

Hodgson et al. (2024) menegaskan bahwa kurangnya healthcare integration and coordination pada anak dengan medical complexity merupakan masalah penting. Penelitian tersebut menyoroti perlunya model pelayanan yang terintegrasi dan family-centered. Materula et al. (2024) juga menemukan bahwa keluarga anak dengan neurodevelopmental disorders dan medical complexity melaporkan bahwa lack of access to required services reduced family quality of life, sedangkan pelayanan menjadi lebih baik ketika perspektif keluarga diintegrasikan ke dalam sistem pelayanan. Karena itu akses tidak hanya berarti "tersedia atau tidak tersedia rumah sakit", tetapi mencakup availability, affordability, accessibility, continuity, coordination, serta kemampuan keluarga menavigasi sistem pelayanan.

E. Kesinambungan asuhan keperawatan yang dibutuhkan anak

Anak dengan penyakit kronis membutuhkan asuhan berkesinambungan mulai dari rumah sakit, asuhan rawat jalan, asuhan di rumah, di sekolah/di masyarakat. Permasalahan yang dapat terjadi adalah informasi tidak tersambung dengan baik; banyak tenaga kesehatan tetapi tidak adanya koordinator pelayanan; keluarga harus mengulang mencari informasi; discharge planning yang kurang optimal saat perawatan di rumah sakit; kurangnya edukasi; akses pelayanan yang tidak merata; dan follow-up care yang tidak konsisten.

Review 2024 tentang transisi anak dengan complex chronic conditions menemukan bahwa komunikasi positif, hubungan terapeutik yang suportif, dan pendekatan kolaboratif menjadi fasilitator penting; sebaliknya kompleksitas penyakit, regimen terapi, serta koordinasi tim yang tidak efektif menjadi hambatan.

Dengan demikian, pada anak dengan penyakit kronis discharge planning seharusnya dipandang sebagai proses transisi, bukan sebuah kejadian pada hari kepulangan. Outcome yang ingin dicapai bukan hanya anak keluar dari rumah sakit, tetapi anak pulang dengan aman, caregiver kompeten dan percaya diri, kebutuhan rumah telah tersedia, serta pelayanan lanjutan sudah terkoordinasi. Pendekatan ini sangat penting pada anak dengan pengobatan yang kompleks, yang memiliki risiko lebih tinggi terhadap masalah setelah transisi rumah sakit dengan rumah.

"Pelayanan Anak dengan Penyakit Kronis dan Kebutuhan Perawatan Berkelanjutan dapat mencapai tujuan apabila ada kesinambungan antara transitional care dengan

Continuity Care melalui sebuah proses yang disebut dengan Discharge Planning, disusun dan ditetapkan mulai pasen anak masuk dirawat di rumah sakit sampai kepulangannya ke rumah dan melaksanakan perawatan lanjutan di rumah/di Masyarakat.

F. Peran teknologi dan digital health dalam penanganan masalah anak dengan penyakit kronis

Teknologi dan digital health semakin penting dalam pelayanan anak dengan penyakit kronis karena perawatan tidak hanya berlangsung ketika anak berada di rumah sakit. Sebagian besar pengelolaan penyakit berlangsung di rumah, sekolah, dan komunitas, sehingga diperlukan sistem yang mampu menghubungkan anak, keluarga, dan tenaga kesehatan secara berkesinambungan.

Systematic review Exner et al. yang terbit daring pada 2025 dan dalam Journal of Telemedicine and Telecare 2026 mencakup 116 studi pada 45 kondisi kronis pediatrik. Intervensinya meliputi konsultasi video, aplikasi/web, symptom tracking, perangkat terintegrasi, gamifikasi, dukungan psikologis, dan edukasi. Secara umum, feasibility dan kepuasan pasien tinggi; beberapa studi menunjukkan perbaikan outcome klinis, dan tidak ditemukan outcome yang lebih buruk dibanding standard care. Namun, heterogenitas studi masih tinggi.

Dengan demikian, digital health sebaiknya dipandang sebagai pelengkap pelayanan tatap muka dalam model hybrid, bukan pengganti seluruh pelayanan langsung. Review pediatrik 2026 juga menekankan manfaatnya untuk akses, kontinuitas, remote monitoring, dan keterlibatan keluarga, terutama pada diabetes dan asma, tetapi mengingatkan bahwa bukti untuk beberapa teknologi baru—termasuk wearables dan AI—belum sama kuatnya.

1.Bentuk dan fungsi utama digital health

Teknologi	Peran pada penyakit kronis anak	Manfaat potensial
Telemedicine/telehealth	Konsultasi dan *follow-up* jarak jauh	Meningkatkan akses dan continuity of care
Health/mobile apps	Edukasi, pencatatan gejala, obat, diet dan aktivitas	Meningkatkan self-management dan self-efficacy
Remote Patient Monitoring (RPM)	Pemantauan data klinis dari rumah	Deteksi dini perubahan kondisi
Wearable & connected devices	Memantau glukosa, aktivitas, tidur atau parameter fisiologis	Monitoring lebih kontinu dan objektif

Teknologi	Peran pada penyakit kronis anak	Manfaat potensial
Digital education	Edukasi anak dan caregiver melalui video/aplikasi/platform daring	Meningkatkan pengetahuan dan keterampilan caregiver
Electronic medication monitoring	Memantau penggunaan obat	Mendukung medication adherence
Gamification	Mengubah edukasi/self-management menjadi aktivitas interaktif	Meningkatkan engagement anak/remaja
AI/clinical decision support	Analisis data, prediksi risiko dan dukungan keputusan	Mendukung personalized care dan early warning
Patient portal/EHR	Menghubungkan data anak, keluarga dan tim multidisiplin	Memperbaiki koordinasi dan continuity of care

2.Telemedicine meningkatkan akses dan kontinuitas pelayanan

Anak dengan penyakit kronis membutuhkan konsultasi dan monitoring berulang selama berbulan-bulan bahkan bertahun-tahun. Kunjungan rutin dapat menjadi beban bagi keluarga karena jarak, transportasi, biaya, waktu tunggu, pekerjaan orang tua dan sekolah anak.

Telemedicine memungkinkan sebagian konsultasi dilakukan melalui video, telepon atau platform digital. Hal ini sangat relevan untuk evaluasi rutin, edukasi, konsultasi hasil pemeriksaan, penyesuaian tertentu dalam rencana perawatan, dan dukungan kepada caregiver.

Systematic review tahun 2024 terhadap 11 studi pediatrik menemukan outcome telemedicine pada kondisi seperti asma, diabetes tipe 1 dan obesitas umumnya sebanding atau lebih baik daripada kelompok kontrol, termasuk pada medication adherence, penyelesaian appointment, symptom management dan life satisfaction.

Manfaat ini menjadi semakin penting untuk keluarga yang tinggal jauh dari pusat pelayanan. Systematic review RCT tahun 2026 pada populasi anak di daerah underserved/rural menemukan intervensi digital dapat memperbaiki sejumlah outcome perilaku/biometrik dan adherence; intervensi mHealth di negara berpendapatan rendah-menengah juga menunjukkan peningkatan referral, cakupan pelayanan, dan caregiver engagement.

Implikasi dari uraian tersebut diatas dapat disimpulkan bahwa Digital health dapat membantu mengubah pelayanan dari: Rumah Sakit (Centre care) ke arah asuhan di rumah dan mengembalikan lagi ke asuhan Rumah Sakit

3. Remote Patient Monitoring memungkinkan pemantauan anak dari rumah

Pada penyakit kronis, tenaga kesehatan perlu mengetahui apa yang terjadi di antara dua kunjungan rumah sakit. Di sinilah Remote Patient Monitoring (RPM) berperan. Data dari rumah dapat dikirim secara digital, misalnya kadar glukosa, gejala asma, penggunaan obat, aktivitas fisik, berat badan atau parameter fisiologis tertentu sesuai penyakit.

Manfaat utamanya adalah perubahan kondisi anak berpotensi dikenali lebih dini, sekaligus memberikan gambaran longitudinal yang lebih baik dibanding hanya mengandalkan data saat anak datang kontrol. Review terbaru menunjukkan remote monitoring menjadi salah satu komponen yang menjanjikan dalam pengembangan telemedicine pediatrik, walaupun kekuatan bukti berbeda antarpenyakit dan teknologi.

4. Meningkatkan self-management anak dan remaja

Tujuan penting pelayanan penyakit kronis bukan membuat anak selamanya bergantung pada orang tua. Sesuai usia dan tahap perkembangan, anak perlu secara bertahap memperoleh kemampuan melakukan self-management. Aplikasi dapat membantu anak mengingat obat, mencatat gejala, memahami penyakit, memonitor aktivitas, memperoleh feedback, dan belajar mengambil tanggung jawab terhadap kesehatannya.

Pada remaja dengan diabetes tipe 1, misalnya, systematic review dan meta-analysis 2025 menilai intervensi edukasi terstruktur melalui aplikasi mobile terhadap HbA1c dan self-efficacy. Hal ini menggambarkan pergeseran teknologi dari sekadar alat pencatat menjadi sarana edukasi dan pengembangan kompetensi self-management.

Review integratif 2026 juga melaporkan bahwa intervensi digital pada penyakit kronis pediatrik dapat mendukung clinical monitoring, self-management, treatment adherence, dan psychosocial adjustment dengan meningkatkan partisipasi aktif anak dalam pengelolaan penyakitnya.

5. Meningkatkan kepatuhan pengobatan

Salah satu tantangan penyakit kronis adalah treatment fatigue. Anak atau remaja dapat lupa, bosan, atau mengalami kesulitan mempertahankan terapi jangka panjang.

Teknologi dapat membantu melalui medication reminder, electronic monitoring, notification, digital diary, feedback, dan komunikasi dengan tenaga kesehatan.

Systematic review 2024 secara khusus mengevaluasi RCT mengenai electronic monitoring device-informed interventions untuk adherence dan clinical outcomes pada anak/remaja dengan penyakit kronis. Hasilnya menunjukkan teknologi monitoring dapat menjadi komponen intervensi adherence, tetapi efektivitas tidak seragam pada semua kondisi dan intervensi. Jadi teknologi sebaiknya tidak dianggap sebagai "reminder otomatis" saja, melainkan bagian dari intervensi perilaku yang disesuaikan dengan kebutuhan anak dan keluarga.

6. Meningkatkan pengetahuan dan keterampilan orang tua

Ini sangat berkaitan dengan pembahasan sebelumnya tentang caregiver burden dan kebutuhan keterampilan perawatan. Digital education dapat berupa video demonstrasi, modul interaktif, teleconsultation, tutorial tindakan, atau kombinasi edukasi digital dengan pendampingan perawat. Gözetici dan Dönmez (2024) memberikan contoh yang sangat relevan. Mereka memberikan digital education-supported telehealth selama enam minggu kepada 37 ibu yang merawat anak dengan trakeostomi di rumah. Skor pengetahuan perawatan trakeostomi meningkat secara signifikan setelah intervensi dan tetap meningkat pada follow-up ($p < 0,001$). Caregiver burden juga menurun secara numerik, meskipun perubahan tersebut tidak mencapai signifikansi statistik ($p=0,058$); jumlah komplikasi dan hospitalisasi juga tidak berbeda signifikan.

Temuan ini penting untuk penulisan book chapter: digital education dapat memperkuat caregiver competence, tetapi kita perlu berhati-hati agar tidak menyatakan bahwa setiap intervensi digital otomatis mengurangi komplikasi atau hospitalisasi.

7. Gamification (permainan) meningkatkan engagement (ikatan) dengan anak

Pasen anak berbeda dengan pasien dewasa. Program digital yang hanya berisi teks dan instruksi medis mungkin tidak menarik bagi anak. Karena itu berkembang konsep gamification, yaitu memasukkan unsur permainan/reward, points, levels, challenges, avatar atau feedback ke dalam program kesehatan.

Systematic review Stutvoet et al. (2024) mengkaji penggunaan gamification dalam eHealth untuk self-management penyakit kronis pada kelompok usia muda. Pendekatan ini relevan karena dapat membuat aktivitas pengelolaan penyakit lebih sesuai dengan perkembangan anak dan meningkatkan engagement, meskipun bukti efektivitas antarintervensi masih heterogen.

Dalam keperawatan anak prinsipnya menjadi sebagai berikut: Intervensi digital yang sesuai perkembangan akan meningkatkan ikatan, terjadi proses belajar dan terbentuklah perilaku manajemen diri.

8. AI dan clinical decision support

Perkembangan berikutnya adalah penggunaan Artificial Intelligence (AI) untuk menganalisis data dalam jumlah besar, melakukan klasifikasi penyakit, memprediksi outcome, mengenali pola risiko, dan memberikan dukungan keputusan klinis.

Systematic review Kerth et al. (2024) menemukan 31 studi mengenai penggunaan AI pada anak dan remaja dengan penyakit kronis. Aplikasinya meliputi disease classification, outcome prediction, monitoring dan decision support. Namun, banyak model masih diuji menggunakan data retrospektif sehingga hasil yang menjanjikan tersebut belum berarti seluruh sistem AI siap digunakan secara mandiri dalam praktik klinis. Karena itu AI lebih tepat diposisikan sebagai:AI-supported clinical decision making, bukan AI replacing clinical judgment. Perawat dan dokter tetap bertanggung jawab melakukan interpretasi klinis, komunikasi, verifikasi, dan pengambilan keputusan bersama keluarga.

9. Memperkuat Family-Centered Care

Manfaat digital health tidak hanya untuk anak. Teknologi dapat menciptakan komunikasi dua arah antara anak dengan orang tua, orang tua sebagai caregiver dengan perawat, perawat dengan dokter dan tim multidisiplin

Orang tua dapat mengirimkan informasi perkembangan anak, memperoleh edukasi, melakukan konsultasi ketika menghadapi masalah di rumah, dan memperoleh feedback tanpa selalu menunggu kunjungan berikutnya.Review telemedicine pediatrik terbaru menempatkan family engagement sebagai salah satu manfaat penting teknologi digital dalam chronic care.

Dalam perspektif keperawatan anak, ini sangat sesuai dengan Family-Centered Care, karena teknologi dapat memperkuat partnership, information sharing, participation, dan empowerment keluarga.

10. Mendukung transisi remaja menuju pelayanan dewasa

Pada anak yang memasuki usia remaja, tanggung jawab pengelolaan penyakit perlu secara bertahap berpindah seperti penjelasan sebagai berikut:

Parent-managed care → Shared management → Adolescent self-management → Adult healthcare transition.

Aplikasi, portal pasien, digital diary, reminders, edukasi dan komunikasi digital dapat membantu remaja belajar mengenali gejala, memahami obat, mengatur appointment, memantau kondisi, dan berkomunikasi dengan tenaga kesehatan. Review 2026 tentang chronic pediatric digital care menekankan potensi teknologi untuk meningkatkan partisipasi aktif dan digital autonomy, meskipun penerapannya tetap harus disesuaikan dengan usia perkembangan dan kemampuan anak.

Keterbatasan penggunaan teknologi

Digital health dapat menimbulkan digital divide sebab memiliki keterbatasan dimana tidak semua keluarga memiliki smartphone, internet stabil, perangkat, kemampuan digital, atau literasi kesehatan yang sama. Selain itu ada persoalan privasi dan keamanan data anak, interoperabilitas, biaya perangkat, alarm fatigue, kualitas informasi, serta risiko berkurangnya pemeriksaan fisik dan hubungan terapeutik bila teknologi digunakan secara berlebihan.

Systematic review 2026 menekankan perlunya investasi infrastruktur dan kebijakan yang mendukung equitable access, sementara review telemedicine pediatrik terbaru merekomendasikan hybrid care yang mengintegrasikan digital dengan pelayanan tatap muka secara klinis tepat.

Jadi, peran utama teknologi bukan menggantikan perawat atau pelayanan langsung, tetapi memperluas pelayanan dari rumah sakit ke rumah dan komunitas serta menciptakan pelayanan yang lebih continuous, connected, family-centered, developmentally appropriate, dan data-informed. Bukti 2024–2026 cukup mendukung arah tersebut, tetapi efektivitas berbeda menurut penyakit dan jenis teknologi sehingga implementasi harus tetap individual, aman, dan dievaluasi. ((Exner, B. et.al 2026)

Dengan demikian Discharge planning pada anak dengan penyakit kronis merupakan tanggung jawab interprofessional team, dengan perawat/care coordinator memainkan peran sentral dalam koordinasi, pendidikan, penilaian kesiapan keluarga, dan kesinambungan perawatan, serta anak dan keluarga sebagai partner utama dalam pengambilan keputusan.

1. Assessment dimulai sejak admission

Begitu anak masuk rumah sakit, harus dilakukan asesmen bukan hanya terhadap kondisi patologisnya tetapi juga terhadap kondisi hubungan antara anak, rumah dan keluarga.

Yang dikaji meliputi kondisi klinis dan prognosis; fungsi dan perkembangan anak; kondisi psikologis; kemampuan komunikasi; kebutuhan obat; nutrisi; mobilitas; teknologi/peralatan; kemampuan melakukan ADL; kondisi rumah; kemampuan caregiver; health literacy; dukungan keluarga; kondisi ekonomi; transportasi; akses fasilitas kesehatan; sekolah; dan kebutuhan home care. Hal ini sangat penting pada anak dengan penyakit kronis karena keberhasilan discharge bukan hanya berarti anak dalam kondisi stabil saja tetapi juga bagaimana anak stabi dan keluarga siap menerima kepulngan anak dengan segala kondisi lingkungan rumah yang ada untuk asuhan lanjutan

Systematic review tentang discharge anak dengan medical complexity menunjukkan bahwa faktor caregiver seperti stres, fatigue, anxiety, self-efficacy, pengalaman merawat, pekerjaan, masalah finansial, dan kualitas hidup dapat memengaruhi pemahaman serta kemampuan menjalankan instruksi discharge. (American Academy of Pediatrics, 2025)

2. Menentukan kebutuhan individual anak

Tahap selanjutnya dibuat perencanaan asuhan anak dalam konteks discharge planning (discharge care plan). Tidak semua anak kronis membutuhkan rencana yang sama. Anak dengan diabetes tipe 1 berbeda kebutuhannya dari anak dengan thalassemia, kanker, cerebral palsy, cystic fibrosis, penyakit jantung bawaan, epilepsi, atau anak dengan trakeostomi.

Rencana tersebut harus menjawab pertanyaan tentang apa yang dibutuhkan anak di rumah? Siapa yang akan melakukannya? Apakah orang tersebut mampu? Apa yang harus dilakukan bila terjadi masalah? Siapa yang harus dihubungi? Kapan anak harus kembali?

3. Menentukan tujuan discharge bersama keluarga

Tujuan harus disepakati antara tim, orang tua dan—sesuai usia/perkembangan—anak. Contohnya sebelum anak dengan diabetes pulang, orang tua/anak mampu melakukan monitoring glukosa, pemberian insulin, mengenali dan menangani hipoglikemia, memahami diet, mengetahui sick-day management, serta mengetahui kapan harus mencari pertolongan. Pada anak dengan trakeostomi, caregiver harus mampu melakukan perawatan rutin, suction sesuai indikasi, mengenali obstruksi atau distress respirasi, menggunakan

peralatan, dan melakukan tindakan emergency sesuai rencana. Jadi kesiapan untuk pulang bukan hanya keaiapan anak tetapi juga kesiapan yang merawat di rumah

4. Edukasi dan pelatihan caregiver

Hal ini merupakan salah satu bagian terpenting dalam proses discharge planning. Keluarga perlu memahami diagnosis dan kondisi anak, tujuan terapi, obat dan efek samping, nutrisi, aktivitas, monitoring, tanda bahaya, perawatan alat, pencegahan komplikasi, appointment, dan emergency plan. Gunakan metoda pemberian edukasi yang efektif dengan mengevaluasi kemampuan orang tua dalam merawat secara benar , lakukan simulasi untuk hasil evaluasi edukasi yang lebih baik dimana orang tua dapat diminta memperagakan prosedur tertentu yang diajarkan perawat secara benar

5. Medication reconciliation

Sebelum anak pulang harus jelas bagi anak dan orang tua nya tentang obat apa yang dilanjutkan + obat apa yang dihentikan + dosis + waktu + cara pemberian + efek samping + penyimpanan + apa yang dilakukan bila dosis terlewat + bagaimana mendapatkan refill.

Medication reconciliation sangat penting karena perubahan regimen selama hospitalisasi dapat menyebabkan keluarga keliru menggunakan obat lama dan baru secara bersamaan. AAP memasukkan medication reconciliation dan instruksi verbal serta tertulis sebagai bagian penting discharge yang aman. (American Academy of Pediatrics, 2025)

6. Menyiapkan kebutuhan rumah dan peralatan

Pada anak dengan kompleksitas tinggi, tim harus memastikan bahwa alat tersedia sebelum anak tiba di rumah, bukan sekadar memberikan resep alat.

Misalnya oxygen, suction, feeding pump, nebulizer, wheelchair, pulse oximeter, glucometer/CGM, tracheostomy supplies atau alat lain sesuai kondisi anak.

Studi nasional rumah sakit anak pada 2024 menunjukkan durable medical equipment delivery dan medication delivery termasuk layanan discharge yang relatif sering digunakan pada children with medical complexity. (American Academy of Pediatrics, 2025)

7. Menyiapkan emergency plan

Setiap keluarga anak kronis perlu mengetahui:

What is normal? → What is concerning? → What is an emergency? → What should we do? → Whom should we call? → Where should we go?

Misalnya keluarga perlu mengetahui tanda sesak, sianosis, kejang berkepanjangan, hipoglikemia berat, demam tertentu pada anak immunocompromised, dehidrasi, perdarahan, atau perubahan kesadaran sesuai penyakit.

Nomor kontak dan jalur rujukan harus jelas

Faktor yang harus diperhatikan agar discharge planning dapat dilaksanakan dengan komprehensif

Ada 10 domain penting yang harus disiapkan untuk proses discharge planning , sebagai berikut

Domain	Hal yang harus dinilai
1. Clinical readiness	Stabilitas klinis, gejala, hasil pemeriksaan, kebutuhan monitoring
2. Medication	Rekonsiliasi, dosis, jadwal, efek samping, akses obat
3. Caregiver readiness	Pengetahuan, keterampilan, confidence/self-efficacy
4. Child readiness	Usia, perkembangan, kemampuan self-management
5. Psychosocial	Anxiety, caregiver burden, coping, family functioning
6. Home environment	Keamanan rumah, sanitasi, listrik, air, ruang/peralatan
7. Socioeconomic	Biaya, pekerjaan orang tua, asuransi, transportasi
8. Equipment/home care	Alat kesehatan, consumables, home nursing/rehabilitation
9. School/community	Kembali sekolah, kebutuhan khusus, aktivitas, dukungan komunitas
10. Continuity & follow-up	PCP, specialist, nurse, home care, jadwal kontrol, referral dan emergency contact

Faktor sosial tidak boleh dianggap sekunder. Bukti systematic review menunjukkan transportasi, dukungan sosial/komunitas, akses kepada provider setelah discharge, ketersediaan home care, pekerjaan dan masalah finansial caregiver semuanya dapat memengaruhi keberhasilan keluarga mengikuti rencana setelah pulang. (American Academy of Pediatrics, 2025)

Selain itu pada kasus anak dengan penyakit kronis, discharge planning sebaiknya tidak hanya menanyakan kebutuhan anak. Perawat juga perlu mengkaji: Siapa caregiver utama? Apakah ada caregiver kedua? Bagaimana kondisi sibling? Apakah orang tua harus kembali bekerja? Apakah keluarga mampu membawa anak kontrol? Apakah caregiver mengalami kelelahan? Siapa yang dapat menggantikan caregiver bila sakit?

Continuity of care harus sudah dapat diyakini dapat terlaksana disaat anak akan pulang dari rumah sakit. Pada anak dengan penyakit kronis, discharge planning belum selesai hanya karena keluarga menerima surat pulang. Untuk itu harus ada hubungan yang jelas antara rumah sakit, Primary care (Puskesmas/klinik), dokter spesialis yang dibutuhkan, rumah , sekolah dan juga rumah sakit tempat asal dirawat jika diperlukan. Scoping review 2025 mengenai continuity of care pada penyakit kronis pediatrik menempatkan koordinasi antartenaga kesehatan, care processes, transition planning antarprofesi/sektor, koordinasi layanan dan transisi setelah hospital discharge sebagai bagian penting continuity of care. (American Academy of Pediatrics, 2025)

Dengan demikian, pada anak dengan penyakit kronis discharge planning seharusnya dipandang sebagai proses transisi, bukan sebuah kejadian pada hari kepulangan. Outcome yang ingin dicapai bukan hanya anak keluar dari rumah sakit, tetapi anak pulang dengan aman, caregiver kompeten dan percaya diri, kebutuhan rumah telah tersedia, serta pelayanan lanjutan sudah terkoordinasi. Pendekatan ini sangat penting pada children with medical complexity, yang memiliki risiko lebih tinggi terhadap masalah setelah transisi rumah sakit–rumah. (American Academy of Pediatrics, 2025)

G. PENUTUP

Pada anak dengan penyakit kronis, dampaknya tidak berhenti pada kondisi fisik anak. Penyakit yang berlangsung lama, kebutuhan kontrol berulang, kemungkinan hospitalisasi, ketidakpastian prognosis, serta perawatan yang berpindah dari rumah sakit ke rumah membuat orang tua mengalami perubahan besar secara psikologis, sosial, ekonomi, dan dalam fungsi keluarga. Literatur 2024–2026 semakin menegaskan bahwa orang tua merupakan "co-patient" sekaligus partner utama dalam continuity of care, sehingga kebutuhan orang tua perlu menjadi bagian dari pelayanan keperawatan anak berbasis family-centered care. Pada anak dengan penyakit kronis berkepanjangan, dampak penyakit sebaiknya dipahami sebagai family impact, bukan hanya dampak pada anak. Kondisi kronis dapat mengubah cara keluarga mengatur waktu, pembagian peran, hubungan antar anggota

keluarga, pekerjaan, aktivitas sosial, hingga cara keluarga berinteraksi dengan sistem pelayanan kesehatan.

Penyakit kronis yang diderita oleh anak pada orang tuanya dapat menyebabkan caregiver burden; kecemasan; ketidakpastian; perubahan peran; beban finansial; kebutuhan pengetahuan; dan kebutuhan keterampilan perawatan yang harus disiapkan oleh perawat. Bagaimana perawat dan sistem pelayanan kesehatan memastikan anak dengan penyakit kronis tetap mendapatkan pelayanan yang terintegrasi, berkesinambungan, berpusat pada anak dan keluarga, sejak diagnosis, di rumah sakit, pulang ke rumah, Kembali ke sekolah/ komunitas, hingga transisi ke pelayanan dewasa di tahap berikutnya, penting mendapat perhatian dari perawat selaku care giver utama

Untuk anak dengan penyakit kronis, Discharge Planning, Transitional Care, dan Continuity of Care sebaiknya tidak dipandang sebagai tiga kegiatan terpisah, tetapi sebagai satu continuum of care. Tujuan akhirnya bukan sekadar anak dapat keluar dari rumah sakit, melainkan anak dan keluarga mampu mempertahankan perawatan yang aman, terkoordinasi, dan sesuai kebutuhan dalam jangka panjang.

Referensi

Aljohani et al. (2024) – The Journey to Adulthood: A Systematic Review of Interventions in Type 1 Diabetes Paediatric to Adult Transition Care. DOI: 10.1155/2024/1773726.

Asadi, M., Motefakker, S., Hosseinkhani, Z., et al. (2026). Coping strategies of parents of children with chronic diseases and their relationship with caregiving burden. BMC Pediatrics, 26, 518. DOI: 10.1186/s12887-026-06730-9.

Almulla, H., Aljaloud, O., Almulla, H., et al. (2024). Caregiver burden, perceived stress, and social support among parents of chronically ill children in Saudi Arabia. BMC Nursing, 23, 811.

Bilgehan T. Bagriacik, E dan Sonmez M., (2024). Journal of Pediatric Nursing. Vol 77. July-August. Pages e394-e400. Factors affecting care burden and life satisfaction among parents of children with type 1 diabetes

Butler et al. (2026) – Family-centred care research in paediatrics: A scoping review. Journal of Child Health Care, 30(1), 150–166. DOI: 10.1177/13674935251337492

Chow et al. (2024) – Family-centred care interventions for children with chronic conditions: A scoping review. Health Expectations, 27(1), e13897. DOI: 10.1111/hex.13897.

Coscini, N, et.al. (2025). Screening parents of children with a chronic condition for mental Health problems: a systematic review. Arch Dish Child. Feb 20;110(9):e328300. doi: 10.1136/archdischild-2024-328300

Diaczun et al. (2025) – Complex Care Needs a Team Approach: How Implementation of a Nurse Key-Worker Can Improve Care for Children With Medical Complexity and Their Families. Child: Care, Health and Development, 51(3), e70093. DOI: 10.1111/cch.70093.

Doganer and Celen, (2025) The effect of intolerance of uncertainty, sleep quality, and social support on caregiver burden in parents of children with chronic diseases: A cross-sectional study. Doganer F dan Celen R. (2025). Pediatr.Nurse. March-Apr:81:e106-e112. doi: 10.1016/j.pedn.2025.02.006. Epub 2025 Feb 17.

Exner, B., Frielitz-Wagner, I. V., & Frielitz, F.-S. (2026; epub 2025). Telemedicine and digital health for chronic conditions in pediatrics: A systematic review. Journal of Telemedicine and Telecare, 32(3), 165–211. DOI: 10.1177/1357633X251334423.

Gözetici, E., & Dönmez, H. (2024). Digital education-supported telehealth intervention in mothers of children with tracheostomy: A quasi-experimental study. Journal of Pediatric Nursing, 77, e319–e326. DOI: 10.1016/j.pedn.2024.04.047.

Foster et al. (2025) – Home Health Care Research for Children With Disability and Medical Complexity. Pediatrics, 155(2), e2024067966. DOI: 10.1542/peds.2024-067966.

Geyer D, Vessey J. (2024). Caring for Children with Complexity at home . An Integrative Review. Journal of Paediatric Nursing, Vol. 76, Mei-Juni . p: 167-175

Gozetici, E. dan Donmez H. (2024). Digital education–supported telehealth intervention in mothers of children with tracheostomy: A quasi-experimental study. Journal of Pediatric Nursing. Vol. 77. July–August 2024, Pages e319-e326

Haspels, H.N et.al (2026). An Innovative Transitional Care Unit for Hospital to Home Transition of Children With Medical Complexity: A Qualitative Study of Parents' Experiences. Chid Care Health Dev. Mar;52(2):e70253.DOI: 10.1111/cch.70253.

Hendarto, A (2014). Departemen Ilmu Kesehatan Anak FKUI-RSCM n Cetakan Pertama 2014 ISBN 978-979-8271-46-5

Interventions to assess social needs for children with medical complexity and their families: A scoping review (2026). DOI: 10.1016/j.pec.2026.109555.

Kerth, J.-L., et al. (2024). Artificial intelligence in the care of children and adolescents with chronic diseases: A systematic review. European Journal of Pediatrics, 184, 83. DOI: 10.1007/s00431-024-05846-3.

Loura et al. (2024) – Health-illness transition processes in children with complex chronic conditions and their parents: A scoping review. BMC Pediatrics, 24, 446. DOI: 10.1186/s12887-024-04919-4.

Malpass, et.al (2024). Examining the Spillover Economic Impacts of Caregiving Among Families of Children With Medical Complexity to Inform Inclusive Economic Models: Qualitative Study. Journal of Participatory Medicine.Vol 16.

Moore et al. (2024) – Transition From Pediatric to Adult Healthcare for Colorectal Conditions: A Systematic Review. Journal of Pediatric Surgery, 59(6), 1028–1036. DOI: 10.1016/j.jpedsurg.2024.02.012.

Nurses' experiences of providing digital and in-person healthcare support to children living with complex chronic conditions (2025). Journal of Pediatric Nursing. DOI: 10.1016/j.pedn.2025.03.003..

Sobotka et al. (2024) – Home Health Nursing Agencies' Services for Children With Medical Complexity: Parent and Nurse Perspectives. Academic Pediatrics, 24(3), 477–485. DOI: 10.1016/j.acap.2024.01.015.

Tadayon, A. (2020) American Academy of Pediatric. Sunday, July 12, 2020 — 1:25 pm

The Value of a Medical Home for Children with Medical Complexity from the Perspective of Their Families (2026). Academic Pediatrics. DOI: 10.1016/j.acap.2026.103404. Sangat baik untuk konsep medical home, comprehensive care, trust dan family burden.

The American Academy of Pediatrics . Professional Association (2025) Recommendations for Preventive Pediatric Health Care. Policy Statements

Stutvoet, M. D., et al. (2024). Gamification in eHealth for chronic disease self-management in youth: A systematic review. Games for Health Journal, 13(5), 314–331. DOI: 10.1089/g4h.2023.0111.

Beltrán, V., et al. (2026). Effectiveness of digital and remote health interventions in pediatric populations from underserved or rural areas: A systematic review of randomized controlled trials. International Journal of Telemedicine and Applications, 2026, 5586850. DOI: 10.1155/ijta/5586850.