

**PEDIATRIC PALLIATIVE CARE: PENDEKATAN ANALISIS KONSEPTUAL DALAM PERAWATAN HOLISTIK ANAK**

**<sup>1\*</sup>Arie Kusumaningrum, <sup>1</sup>Zesi Aprilia, <sup>2</sup>Wiwit Kurniawaty, <sup>1</sup>Hikayati**

<sup>1</sup>Bagian Keperawatan, Fakultas Kedokteran, Universitas Sriwijaya, Palembang

<sup>2</sup>Keperawatan Maternitas, Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia

\*Email: arie.kusumaningrum@fk.unsri.ac.id

**Abstrak**

**Tujuan:** Makalah ini bertujuan untuk menganalisis konsep perawatan paliatif pada anak-anak, termasuk atribut, anteseden, konsekuensi, dan referensi empiris yang relevan.

**Metode:** Analisis konsep dilakukan melalui tinjauan literatur terkait perawatan paliatif pada anak, dengan fokus pada kondisi terminal, dan penyakit kronis lainnya. Penelusuran literatur dilakukan pada basis data secara online.

**Hasil:** Atribut perawatan paliatif pediatrik mencakup pengurangan penderitaan fisik dan psikologis melalui manajemen gejala yang komprehensif, komunikasi terbuka dengan anak dan keluarga, perawatan individual dan holistik sejak diagnosis, pendekatan interdisipliner untuk menyediakan berbagai perspektif dan keahlian, serta ketersediaan perawatan di fasilitas *hospice*, pusat kesehatan masyarakat, dan di rumah. Antecedents perawatan paliatif pediatrik mencakup penyakit terminal, yang mendorong kebutuhan perawatan untuk anak-anak dengan penyakit akut dan kronis. Consequences dari perawatan paliatif pediatrik meliputi peningkatan kualitas hidup anak dan dukungan keluarga dalam merencanakan masa depan. Menentukan empirical referents melibatkan identifikasi layanan perawatan saat diagnosis dan pertemuan rutin tim interdisipliner untuk rencana perawatan anak.

**Simpulan:** Pemahaman mendalam tentang tujuan atribut, antecedents, consequences, borderline, contrary case, dan empirical referents tentang pediatrik palliative care sangat penting untuk memberikan perawatan yang efektif dan holistik bagi anak dan keluarga. Analisis ini menekankan perlunya pendekatan yang komprehensif dalam merespons kebutuhan unik pasien anak yang mengalami penyakit serius, sehingga dapat berkontribusi pada pengembangan praktik perawatan paliatif pediatrik yang lebih baik dengan berbasis bukti.

Kata kunci: *Analisis Konsep, perawatan paliatif, Perawatan paliatif pediatrik, palliative care, pediatric palliative care*

**HOLISTIC APPROACH IN PEDIATRIC PALLIATIVE CARE:  
A CONCEPTUAL ANALYSIS**

**Abstract**

**Aim:** *This paper aims to analyze the concept of palliative care for children, including relevant attributes, antecedents, consequences, and empirical references.*

**Method:** *Concept analysis was conducted through a literature review related to palliative care in children, focusing on terminal conditions and other chronic illnesses. The literature search was performed using online databases.*

**Results:** *The attributes of pediatric palliative care include the reduction of physical and psychological*

## Seminar Nasional Keperawatan “Optimalisasi Praktik Keperawatan Dewasa Pendekatan Paliatif dalam Mengelola Diabetes Melitus untuk Meningkatkan Kualitas Hidup” Tahun 2024

*suffering through comprehensive symptom management, open communication with children and families, individualized and holistic care from the point of diagnosis, an interdisciplinary approach that provides diverse perspectives and expertise, and the availability of care in hospice facilities, community health centers, and at home. The antecedents of pediatric palliative care include terminal illnesses, which create a demand for care for children with acute and chronic conditions. The consequences of pediatric palliative care include an improved quality of life for children and enhanced support for families in planning for the future. Determining empirical referents involves identifying care services at the time of diagnosis and conducting regular interdisciplinary team meetings for the child's care plan.*

**Conclusion:** *A thorough understanding of the objectives, attributes, antecedents, consequences, borderline cases, contrary cases, and empirical referents related to pediatric palliative care is essential for providing effective and holistic care for children and their families. This analysis emphasizes the need for a comprehensive approach to meet the unique needs of pediatric patients facing serious illnesses, contributing to the development of better evidence-based practices in pediatric palliative care.*

**Keywords:** *Concept Analysis, Palliative Care, Pediatric Palliative Care, Palliative Care, Pediatric Palliative Care*

### PENDAHULUAN

Kebutuhan perawatan paliatif pada orang dewasa dan anak-anak didasarkan pada data statistik mengenai kematian akibat penyakit kronis dan penyakit yang tidak dapat disembuhkan. Dalam *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*<sup>1</sup> dikemukakan bahwa intervensi perawatan paliatif tidak dianggap perlu sampai pasien mencapai fase akhir menjelang kematian. Namun, kebutuhan perawatan paliatif yang kurang terpenuhi pada orang dewasa dan anak-anak menjadi perhatian yang mendesak untuk ditindaklanjuti. Setiap tahunnya, lebih dari 40 juta pasien memerlukan perawatan paliatif, dengan 20 juta di antaranya berada di penghujung hidup.

Tujuh puluh lima persen populasi dunia tinggal di negara-negara yang memiliki akses sangat terbatas terhadap obat-obatan untuk menghilangkan rasa nyeri, dan hampir 80% kebutuhan akan perawatan paliatif terletak di negara-negara berpenghasilan rendah dan menengah. Sebuah penelitian menunjukkan bahwa lebih dari 21 juta anak di seluruh dunia memerlukan pendekatan paliatif, dengan perkiraan lebih dari 8 juta di antaranya

membutuhkan perawatan paliatif yang spesifik untuk penyakit tertentu.<sup>1</sup>

Banyak penelitian mengenai perawatan paliatif telah dilakukan di berbagai negara, di mana program perawatan paliatif telah dikembangkan baik di rumah sakit maupun pelayanan kesehatan lainnya. Namun, penelitian terkait pengalaman perawat di Indonesia masih terbatas. Pengetahuan dan keterampilan tentang perawatan paliatif pada anak perlu dikaji dan dipahami secara mendalam agar perawatan yang diberikan dapat lebih baik, serta untuk mencapai pemahaman yang konsisten dan tepat sasaran.<sup>2</sup>

Analisis konsep pediatrik *palliative care* mendukung pengembangan praktik yang lebih baik dan mendukung sistem perawatan kesehatan untuk memberikan layanan yang berkualitas bagi anak-anak dan keluarga. Hal ini karena anak-anak memiliki kebutuhan fisik, emosional, dan psikososial yang berbeda dibandingkan orang dewasa. Perawatan paliatif pediatrik harus disesuaikan untuk memenuhi kebutuhan unik ini, termasuk pertimbangan perkembangan dan cara komunikasi yang sesuai. Banyak anak menderita penyakit

## Seminar Nasional Keperawatan “Optimalisasi Praktik Keperawatan Dewasa Pendekatan Paliatif dalam Mengelola Diabetes Melitus untuk Meningkatkan Kualitas Hidup” Tahun 2024

kronis atau terminal yang mempengaruhi kualitas hidup mereka dan keluarga. *Palliative care* dapat membantu mengelola gejala dan memberikan dukungan untuk meningkatkan kualitas hidup, bahkan saat menghadapi penyakit yang tidak dapat disembuhkan.

Perawatan paliatif pediatrik tidak hanya berfokus pada anak, tetapi juga pada keluarga. Analisis konsep dapat membantu memahami tentang perawatan dan dukungan yang dibutuhkan oleh keluarga dalam menghadapi tantangan emosional dan praktis, perawat dapat lebih efektif dalam meningkatkan kualitas hidup anak, meskipun prognosinya kurang baik mencakup manajemen nyeri, pengendalian gejala, dan dukungan emosional, advokasi untuk kebijakan kesehatan yang mendukung akses dan implementasi *palliative care* pediatrik, meningkatkan kompetensi perawat dalam merawat pasien anak, termasuk pengetahuan tentang intervensi yang tepat dan sensitivitas terhadap perasaan anak dan keluarga.

Perawatan paliatif pada anak semakin menjadi perhatian mengingat banyaknya anak yang menghadapi penyakit kronis dan terminal. Dalam upaya meningkatkan kualitas hidup anak-anak, analisis konsep tentang pediatrik *palliative care* diperlukan untuk memahami prinsip-prinsip dasar serta praktik yang dapat diterapkan. Artikel ini bertujuan untuk memberikan wawasan mendalam mengenai konsep perawatan paliatif untuk anak, termasuk elemen-elemen kunci yang mempengaruhi implementasi perawatan ini. Dengan pendekatan analitis, artikel ini diharapkan dapat memberikan kontribusi dalam pengembangan pengetahuan dan praktik perawatan paliatif di bidang pediatri.

Analisis konsep merupakan pendekatan yang digunakan untuk mengklarifikasi dan mendefinisikan konsep dalam istilah yang dapat dipahami oleh semua pihak yang

berkepentingan. Metode analisis konsep yang dikembangkan oleh Walker dan Avant dipilih untuk menganalisis konsep perawatan paliatif pediatrik.<sup>3</sup> Tujuan umum dari pembuatan makalah ini adalah untuk melakukan analisis konsep perawatan paliatif pada anak, sedangkan tujuan khusus mencakup pemilihan konsep yang relevan, penentuan tujuan analisis, identifikasi kegunaan, penentuan atribut, penyusunan model kasus, serta identifikasi antecedence dan consequences, serta mendefinisikan referensi empiris yang mendukung analisis ini.

### METODE

Basis data GOOGLE SCHOLAR, dan Scencedirect dari tahun 2000 sampai dengan 2017 ditelusuri untuk artikel berbahasa Inggris dan bahasa Indonesia. Kata kuncinya meliputi *Palliative care*, *pediatric palliative care*, nursing, keperawatan, *child*, *pediatric*, dan concept analysis. Artikel dianggap memenuhi syarat jika ada bagian dari artikel yang mencakup definisi, cakupan, anteseden, atribut, konsekuensi, dan referensi empiris.

Proses analisis ini meliputi langkah-langkah berikut: (1) mengidentifikasi semua penggunaan konsep perawatan paliatif pediatrik; (2) menentukan atribut yang menjadi penentu perawatan paliatif pediatrik; (3) mengidentifikasi kasus model, yaitu contoh nyata yang menggambarkan atribut penentu konsep perawatan paliatif pediatrik; (4) memeriksa kasus tambahan yang tidak sama tetapi mirip dengan konsep yang dianalisis atau kasus yang bertentangan, guna menentukan atribut penentu yang paling relevan<sup>3</sup>; (5) mengidentifikasi antecedence dan konsekuensi dari perawatan paliatif pediatrik; serta (6) menentukan referensi empiris untuk atribut penentu perawatan paliatif pediatrik. Analisis ini akan diakhiri dengan usulan definisi teoritis tentang

## Seminar Nasional Keperawatan “Optimalisasi Praktik Keperawatan Dewasa Pendekatan Paliatif dalam Mengelola Diabetes Melitus untuk Meningkatkan Kualitas Hidup” Tahun 2024

perawatan paliatif pediatrik yang dapat diterapkan dalam praktik keperawatan pediatrik.<sup>5</sup>

### HASIL DAN PEMBAHASAN

#### A. MEMILIH KONSEP

Berdasarkan latar belakang, fenomena terkait dengan rancangan analisis konsep tentang perawatan paliatif pada anak adalah:

##### 1. *Gejala yang Menunjukkan Kebutuhan Perawatan Paliatif pada Anak*

*Trend* peningkatan kasus penyakit kronik, *non communicable disease*, penyakit terminal dan mengancam kehidupan pada anak yang semakin meningkat diiringi dengan gejala lain sebagai dampak dari sakitnya. Penyakit-penyakit ini adalah HIV/AIDS, *Cancer*, *Cardiovascular disease*, *Congenital anomalies*, *Liver cirrhosis*, *Endocrine*, *blood*, and *immune disorders*, *Kidney disease*, *Meningitis*, *Protein energy malnutrition*, *Neurologic disorders*, *Neonatal conditions*, dan *Drug-resistant-TB* dimana penderitanya sebanyak 21 juta di dunia menurut survey yang dilakukan. Masalah disabilitas intelektual sebagai kondisi kronik yang membutuhkan perawatan paliatif.<sup>6</sup>

Gejala yang muncul sebagai dampak dari penyakit ini menyangkut masalah biologi psikologi sosial dan spiritual. Gejala-gejala yang muncul sebagai dampak dari penyakit pada anak tersebut rasa nyeri, sesak nafas, mual, muntah, kegelisahan, kesedihan, kesedihan, mood tertekan, penurunan fungsi dan mobilitas, terjatuh, meningkatnya ketergantungan, penurunan kemampuan komunikasi (verbal dan nonverbal), kehilangan nafsu makan, masalah kanker, gagal jantung, demensia, PPOK, infeksi berulang (saluran pernapasan, saluran kemih, demam tanpa

fokus yang jelas), peningkatan kejang, penyakit delirium, penyakit akibat efek samping psikofarma, peningkatan kelelahan, masalah pada sistem pencernaan, perubahan spastisitas, kantuk, dan kolaps.<sup>6</sup>

##### 2. *Pandangan tentang perawatan paliatif pada anak*

Terdapat berbagai pandangan mengenai konsep perawatan paliatif. Salah satu pandangan menyatakan bahwa perawatan paliatif berfokus pada terapi eksklusif untuk menyembuhkan penyakit, khususnya dalam mengatasi nyeri pada pasien kanker, sebelum kemudian menekankan peningkatan kualitas hidup dan pengurangan penderitaan. Pandangan ini menganggap bahwa keputusan untuk menerapkan perawatan paliatif diambil setelah semua upaya penyembuhan penyakit terbukti tidak efektif. Perawatan paliatif sering kali dikaitkan dengan *hospice* dan perawatan kanker, di mana definisi *hospice* menurut Medicare merupakan layanan alternatif yang terpisah dan bukan bagian dari perawatan kesehatan yang umum.<sup>5</sup>

Pandangan lainnya melihat perawatan paliatif sebagai sebuah perawatan yang holistik yang mencakup aspek fisik, sosial, psikologis, dan spiritual. penyediaan perawatan paliatif sekarang didasarkan pada kebutuhan dan bukan diagnosis, memastikan perawatan yang tepat tersedia untuk semua orang dan tidak hanya untuk pasien kanker.<sup>7</sup>

Pandangan ini menyatakan bahwa pendekatan harus dilakukan secara integral bersama dengan perawatan kuratif dan rehabilitasi, baik pada fase awal maupun lanjut. Dengan demikian, keputusan untuk memulai perawatan paliatif dapat direncanakan sejak pasien terdiagnosis dengan suatu penyakit. Hal ini sejalan

## Seminar Nasional Keperawatan “Optimalisasi Praktik Keperawatan Dewasa Pendekatan Paliatif dalam Mengelola Diabetes Melitus untuk Meningkatkan Kualitas Hidup” Tahun 2024

dengan pernyataan Costello (2004) yang menegaskan bahwa perawatan paliatif tidak boleh disamakan dengan perawatan terminal, karena banyak pasien memerlukan perawatan paliatif sejak diagnosis dan mungkin membutuhkannya secara berkelanjutan selama berbulan-bulan atau bahkan bertahun-tahun.<sup>7</sup> Gejala khusus yang menunjukkan kebutuhan perawatan paliatif sebagai respons terhadap penyakit yang dialami oleh pasien meliputi perubahan perilaku atau suasana hati, penurunan fungsi, penurunan berat badan, perkembangan progresif penyakit, serta ketidaknyamanan atau nyeri.<sup>6</sup>

Definisi perawatan paliatif yang lebih komprehensif ini berbeda dari pandangan sebelumnya, karena mencakup lingkup perawatan yang lebih luas, termasuk aspek fisik, sosial, psikologis, dan spiritual. Perubahan perspektif ini terjadi seiring dengan meningkatnya jumlah pasien yang menderita penyakit kronis, sehingga diperlukan perkembangan pendekatan perawatan yang sesuai. Oleh karena itu, penyediaan perawatan paliatif kini berfokus pada kebutuhan pasien, bukan hanya diagnosis, untuk memastikan bahwa perawatan yang tepat tersedia bagi semua orang, tidak hanya bagi pasien kanker.<sup>7</sup>

### B. MENGIDENTIFIKASI KEGUNAAN

Kegunaan analisis konsep perawatan paliatif pada anak ini terletak pada pemahaman yang jelas mengenai definisi, atribut, dan model kasus perawatan paliatif. Selain itu, analisis ini juga membantu dalam mengidentifikasi antecedents, consequences, dan empirical referents. Kegunaan lainnya adalah penerapan prinsip-prinsip perawatan paliatif yang seragam dalam praktik klinik, sehingga memungkinkan pelaksanaan perawatan yang lebih efektif dan efisien

### C. MENENTUKAN ATRIBUT

#### 1. Definisi

##### a. Perawatan paliatif

Perawatan paliatif merupakan pendekatan yang bertujuan meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga mereka yang menghadapi masalah terkait penyakit yang mengancam jiwa. Pendekatan ini melibatkan pencegahan dan pengurangan penderitaan melalui identifikasi dan penilaian dini, serta pengelolaan yang efektif terhadap rasa nyeri dan masalah lainnya, baik fisik, psikososial, maupun spiritual.<sup>8</sup>

Perawatan paliatif:

- a. Memberikan kelegaan dari rasa nyeri dan gejala yang mengganggu lainnya.
- b. Menegaskan bahwa kehidupan harus dihargai dan melihat proses sekarat sebagai hal yang normal.
- m. Tidak bertujuan untuk mempercepat atau menunda kematian.
- c. Mengintegrasikan aspek psikologis dan spiritual dalam perawatan pasien.
- d. Menawarkan sistem dukungan yang membantu pasien untuk hidup seaktif mungkin hingga akhir hayat.
- e. Menyediakan sistem dukungan bagi keluarga untuk membantu mereka mengatasi penyakit pasien dan proses berduka.
- f. Menggunakan pendekatan tim untuk memenuhi kebutuhan pasien dan keluarga, termasuk konseling jika diperlukan.
- g. Meningkatkan kualitas hidup, serta berpotensi memberikan dampak positif terhadap perkembangan penyakit.
- h. Diterapkan sejak awal perjalanan penyakit, bersamaan dengan terapi lain yang bertujuan memperpanjang hidup, seperti kemoterapi atau terapi radiasi, serta meliputi penyelidikan yang diperlukan untuk memahami dan mengatasi komplikasi klinis yang mengganggu.
- i. Perawatan paliatif untuk anak-anak.

## Seminar Nasional Keperawatan “Optimalisasi Praktik Keperawatan Dewasa Pendekatan Paliatif dalam Mengelola Diabetes Melitus untuk Meningkatkan Kualitas Hidup” Tahun 2024

Menurut WHO, perawatan paliatif terdiri dari serangkaian perawatan aktif yang menyeluruh bagi pasien yang tidak merespons tindakan kuratif terhadap penyakit yang dideritanya. Dalam konteks ini, pengendalian rasa nyeri, pengelolaan gejala fisik lainnya, serta perhatian terhadap masalah psikologis, sosial, dan spiritual menjadi sangat penting.<sup>9</sup>

Istilah "paliatif" berasal dari kata "palliate," yang didefinisikan sebagai pengurangan tingkat keparahan (rasa nyeri, penyakit, dan lain-lain) tanpa menyembuhkan atau memindahkan; artinya, meringankan atau mitigasi (paliatif, 2010; Kamus Oxford Advanced Learner Online). Perawatan paliatif merupakan suatu filosofi perawatan yang berkembang dari konsep hospice untuk mengatasi kesenjangan dalam perawatan pasien yang mengalami nyeri parah dan mendekati akhir hayat.<sup>5</sup> Hingga pertengahan 1980-an, istilah perawatan paliatif sering digunakan bersamaan dengan perawatan hospice di rumah sakit dan masih terkait erat dengan layanan kanker serta perawatan menjelang akhir hayat.

### b. Perawatan paliatif untuk anak-anak

Perawatan paliatif untuk anak-anak adalah bentuk perawatan yang spesifik, meskipun sangat berkaitan dengan perawatan paliatif untuk dewasa. Perawatan ini mencakup pendekatan menyeluruh yang aktif terhadap tubuh, pikiran, dan jiwa anak, serta memberikan dukungan kepada keluarga. Proses perawatan dimulai pada saat diagnosis penyakit dan berlanjut terlepas dari apakah anak menerima terapi yang ditujukan untuk penyakit tersebut. Penyedia layanan kesehatan harus melakukan evaluasi dan upaya untuk meringankan tekanan fisik, psikologis, dan sosial yang dialami anak.<sup>8</sup>

WHO (1998a) menyatakan bahwa perawatan paliatif diberikan kepada pasien dan keluarganya yang mengalami kondisi kronis dengan mengikuti prinsip-prinsip berikut<sup>8</sup>:

- a. Perawatan paliatif untuk anak-anak mencakup pendekatan menyeluruh yang aktif terhadap tubuh, pikiran, dan jiwa anak, serta melibatkan dukungan untuk keluarga.
- b. Proses perawatan dimulai saat penyakit didiagnosis dan berlanjut, terlepas dari apakah anak menerima terapi yang ditujukan untuk penyakit tersebut.
- c. Penyedia layanan kesehatan perlu melakukan evaluasi dan mengurangi tekanan fisik, psikologis, dan sosial yang dialami anak.
- d. Perawatan paliatif yang efektif memerlukan pendekatan multidisiplin yang melibatkan keluarga dan memanfaatkan sumber daya masyarakat yang tersedia, serta dapat diimplementasikan dengan baik meskipun sumber daya terbatas.
- e. Perawatan ini dapat diberikan di fasilitas perawatan tersier, pusat kesehatan masyarakat, dan di rumah.

Mitra dalam perawatan paliatif untuk anak menyediakan berbagai layanan, antara lain: 1) koordinasi perawatan yang menyeluruh, 2) terapi ekspresif, termasuk seni, musik, permainan, dan pijat untuk anak, 3) pendidikan bagi keluarga, termasuk instruksi tentang cara merawat dan menggunakan peralatan medis, 4) perawatan di rumah dan fasilitas untuk memberikan waktu istirahat yang dibutuhkan bagi pengasuh utama, 5) konseling untuk keluarga dan proses berduka, 6) manajemen rasa nyeri dan gejala, serta 7) dukungan keperawatan 24 jam melalui perawatan di rumah. Selain itu, penting adanya akses ke perawatan oleh profesional kesehatan yang memahami kondisi unik anak tersebut.<sup>11</sup>

## Seminar Nasional Keperawatan “Optimalisasi Praktik Keperawatan Dewasa Pendekatan Paliatif dalam Mengelola Diabetes Melitus untuk Meningkatkan Kualitas Hidup” Tahun 2024

ChiPPs (*the Children's Project on Palliative/Hospice Services*) mendefinisikan perawatan paliatif pediatrik sebagai filosofi dan program terorganisir yang dirancang untuk merawat anak-anak dengan kondisi yang mengancam jiwa. Fokusnya adalah pada peningkatan kualitas hidup anak dan keluarga, meminimalkan penderitaan, mengoptimalkan fungsi, dan memberikan kesempatan untuk pertumbuhan pribadi. Pendekatan holistik ini membantu anak dan keluarga memenuhi tujuan fisik, psikososial, sosial, dan spiritual, dengan menghargai nilai, kepercayaan, budaya, dan praktik yang mereka anut. Perawatan ini dimulai saat diagnosis dan berlangsung sepanjang perjalanan penyakit, dengan dukungan tim interdisipliner yang melibatkan anak, keluarga, dan perawat.<sup>5</sup>

American Academy of Pediatrics (AAP) mendefinisikan perawatan paliatif pada anak sebagai pendekatan yang mengedepankan sensitivitas dan penghormatan terhadap keinginan anak dan keluarga. Perawatan ini mencakup pengendalian rasa nyeri, gejala lainnya, serta penanganan masalah psikologis, sosial, dan spiritual yang dialami oleh anak-anak (dan keluarga mereka) yang hidup dengan kondisi yang mengancam jiwa atau sakit parah. Tujuan dari perawatan paliatif adalah mencapai kualitas hidup terbaik bagi pasien dan keluarga mereka, sesuai dengan nilai-nilai yang dianut, tanpa memandang lokasi pasien berada.<sup>5</sup> Selain itu, AAP, melalui Komite Bioetika dan Komite Perawatan Rumah Sakit, menyatakan bahwa penghormatan terhadap anak mengharuskan pasien diberikan informasi tentang perkembangan kondisi mereka dengan jelas, termasuk manfaat dari pilihan manajemen yang tersedia, sambil mendengarkan dan mempertimbangkan preferensi anak. Komponen perawatan paliatif dimulai saat diagnosis dan berlanjut sepanjang perjalanan penyakit, terlepas dari

hasilnya, apakah sembuh atau menghadapi kematian.

### D. ATRIBUT PERAWATAN PALIATIF PADA ANAK

1. Mengurangi penderitaan fisik dan psikologis yang terkait dengan penyakit melalui manajemen efektif dari semua gejala secara komprehensif, termasuk menjelang akhir hayat, dengan pendekatan keperawatan holistik yang mencakup aspek biologis, psikologis, sosial, dan spiritual.
2. Menyediakan komunikasi terbuka yang efektif dan sesuai dengan perkembangan anak serta keluarga.
3. Memberikan perawatan paliatif yang individual dan holistik sejak diagnosis, bersamaan dengan pengobatan kuratif, dan selama fase dukacita, untuk memaksimalkan pertumbuhan dan perkembangan anak, serta meningkatkan kualitas hidupnya.
4. Mengadopsi pendekatan interdisipliner dalam perawatan kesehatan, yang menawarkan perspektif dan keahlian beragam untuk memberikan perawatan berkualitas kepada pasien dan keluarga.
5. Perawatan paliatif pediatrik dapat diberikan di fasilitas hospice, pusat kesehatan masyarakat, atau di rumah.

### E. MENENTUKAN MODEL KASUS

#### **BORDERLINE**

Seorang anak perempuan bernama Dea, berusia 4 tahun, dibawa oleh orang tuanya ke poliklinik anak karena mengalami keterlambatan pertumbuhan. Berat badan dan tinggi badan Dea berada di bawah standar untuk usianya, dan pemeriksaan di posyandu menunjukkan bahwa ia mengalami gizi buruk. Dalam beberapa minggu terakhir, Dea mengalami sesak napas, mudah lelah, tampak lemah dan pucat, serta nafsu makannya menurun. Hasil pemeriksaan fisik mengindikasikan

## Seminar Nasional Keperawatan “Optimalisasi Praktik Keperawatan Dewasa Pendekatan Paliatif dalam Mengelola Diabetes Melitus untuk Meningkatkan Kualitas Hidup” Tahun 2024

adanya takikardi, pembesaran hati, anemia, serta tanda-tanda gizi buruk. Pemeriksaan darah menunjukkan kadar Hb sebesar 5,2 gr/dl, leukosit 9200/mm<sup>3</sup>, trombosit 284.000, dengan segmen 49%, limfosit 49%, dan batang 1%. Hasil uji DNA laboratorium mengonfirmasi bahwa Dea menderita thalassemia. Berdasarkan keputusan dokter, Dea dianjurkan untuk menjalani perawatan inap di Ruang B4 guna mendapatkan transfusi darah. Orang tua Dea sangat terpukul mengetahui kondisi serius yang dialami putrinya, terutama karena pengobatannya melibatkan pilihan terapi jangka panjang seperti transplantasi sumsum tulang atau transfusi darah rutin. Dokter menjelaskan mengenai thalassemia, dengan didampingi oleh seorang perawat yang juga memberikan dukungan emosional kepada keluarga Dea. Proses diskusi dilakukan dengan penuh empati, mendengarkan dengan cermat kekhawatiran keluarga. Dokter kemudian merujuk Dea ke layanan hospice, sementara perawat memberikan edukasi kepada orang tua mengenai aktivitas yang perlu dilakukan serta prosedur yang harus dijalani selama transfusi. Perawat juga menerapkan prinsip perawatan *atraumatic care dan family-centered care*, memastikan kebutuhan emosional dan keinginan Dea diperhatikan, termasuk melalui terapi bermain.

### **CONTRARY**

Seorang pasien anak bernama Reno, berusia 15 tahun, dirawat di rumah sakit karena menderita osteosarcoma di kaki kanan. Ia mengalami nyeri yang semakin parah dan penurunan berat badan signifikan mencapai 6 kg dalam dua bulan terakhir, serta mengeluhkan kehilangan nafsu makan dan mual muntah. Perawat berkomunikasi dengan dokter untuk mendiskusikan program terapi yang akan diberikan kepada keluarga Reno. Berdasarkan hasil pemeriksaan biopsi, tes darah, dan kondisi

klinisnya, kemoterapi tidak memungkinkan dilakukan. Perawat dan dokter kemudian menjelaskan kondisi Reno kepada keluarga dan menawarkan beberapa alternatif perawatan paliatif di hospice. Keluarga tampak sangat terpukul dan menganggap bahwa penyakit Reno disebabkan oleh santet dari pihak yang tidak menyukai mereka. Mereka memutuskan untuk menggunakan terapi dari orang "pintar" dan meminta dokter serta perawat untuk tidak memberitahu Reno tentang kondisi kanker yang dialaminya. Keadaan ini menciptakan dilema dalam program perawatan paliatif, di mana rencana perawatan yang holistik—meliputi aspek biologis, psikologis, sosial, dan spiritual—menjadi sulit diterapkan karena pasien tidak mengetahui kondisi yang sebenarnya.

### **F. MENGIDENTIFIKASIKAN ANTECEDENDAN CONSEQUENCES**

#### *Antecedence*

Anteseden adalah peristiwa yang mendahului atau menyebabkan munculnya suatu konsep. Dalam konteks perawatan paliatif pediatrik, anteseden yang relevan adalah penyakit terminal seperti kanker dan AIDS yang menjadi latar belakang kebutuhan perawatan paliatif. Seiring dengan perubahan pandangan yang menggabungkan perawatan paliatif dengan perawatan kuratif sejak diagnosis awal (AAP, 2000)<sup>5</sup> perawatan paliatif pada anak mencakup dukungan bagi anak-anak dengan penyakit akut yang berkembang menjadi penyakit yang membatasi kehidupan, serta bagi mereka dengan penyakit kronis yang mengancam jiwa. Tim interdisipliner yang terlatih dalam perawatan paliatif pediatrik, bersama dengan institusi yang menyediakan layanan seperti *hospice*, memainkan peran penting. Beberapa penyakit yang relevan dalam konteks ini meliputi penyakit kardiovaskular, kelainan kongenital, sirosis hati, gangguan endokrin, darah, dan imun,

**Seminar Nasional Keperawatan “Optimalisasi Praktik Keperawatan Dewasa Pendekatan Paliatif dalam Mengelola Diabetes Melitus untuk Meningkatkan Kualitas Hidup” Tahun 2024**

gagal ginjal, meningitis, malnutrisi, gangguan neurologis, kondisi neonatal, dan TBC resisten obat.

**Consequences**

Konsekuensi adalah hasil atau dampak yang muncul sebagai akibat dari suatu konsep.<sup>3</sup> Dalam konteks perawatan paliatif pediatrik, konsekuensi tersebut tidak hanya memengaruhi anak sebagai pasien tetapi juga keluarganya. Bagi anak, konsekuensi dapat meliputi peningkatan kualitas hidup, pengurangan penderitaan, penghargaan sebagai individu unik, penemuan opsi terapi baru, dan kekuatan untuk menghadapi penyakit serta akhir kehidupan. Sedangkan bagi keluarga, konsekuensi dapat berupa kemampuan untuk merencanakan ke depan, peningkatan strategi koping, kekuatan untuk mendukung anak dalam menghadapi penyakit dan kematian, penghormatan terhadap orang tua, serta pengurangan stres.

**G. MENENTUKAN EMPIRICAL REFERENTS**

Mengidentifikasi *empirical referents* adalah langkah terakhir dalam proses analisis konsep. *Empirical referents* adalah fenomena yang menunjukkan terjadinya konsep itu sendiri dan mungkin identik dengan atribut yang menentukan.<sup>3</sup> Ini termasuk inisiasi layanan perawatan paliatif pediatrik pada saat diagnosis, penyediaan perawatan holistik, pertemuan rutin yang dijadwalkan dengan tim interdisipliner untuk mendiskusikan rencana perawatan anak, dan manajemen rasa nyeri berdasarkan status kesehatan anak saat ini. Ada beberapa metode yang dapat diandalkan, valid, dan dikembangkan secara tepat yang tersedia untuk mengukur perawatan paliatif pediatrik, dengan demikian, sangat penting bahwa instrumen dan metode dikembangkan, diuji, dan

diterapkan untuk menetapkan ukuran hasil perawatan paliatif pediatri yang tepat.

**Tabel 1  
Instrumen untuk Menilai Kualitas Kematian dan Perawatan Akhir Hayat bagi Anak-anak dan Remaja Berdasarkan Populasi<sup>13</sup>**

Populasi	Insrumen yang dapat digunakan
<b>Tenaga Kesehatan</b>	Good Death Inventory – Paediatrics (GDI-P)
	Paediatric Intensive Care Unit – Quality of Dying and Death 20 (PICU-QODD)
<b>Populasi Kanker</b>	Good Death Inventory (GDI)
	Family Satisfaction with the End-of-Life Care (FAMCARE)
	Toolkit After Death Bereaved Family Member Interview (Toolkit)
	Survey about Caring for Children with Cancer (SCCC)
<b>Populasi Kanker dan Non-Kanker</b>	PELICAN questionnaire (PaPEQu)
	Experience @HOME Measure
	Quality of Children’s End-of-life Care Instrument PICU QODD
<b>Populasi Jantung yang Membatasi Hidup</b>	Survey for Caring for Children with Advanced Heart Disease (SCCHD)

**Tabel 2  
Instrumens Perawatan Paliatif Pediatrik**

Nama Alat	Tujuan
<b>Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)</b>	Menilai kualitas hidup anak-anak dengan kondisi terminal.
<b>Karnofsky Performance Scale</b>	Mengevaluasi kinerja dan kondisi kesehatan pasien.
<b>Wong-Baker FACES Pain Rating Scale</b> dan Intrument nyeri lainnya	Menilai tingkat nyeri dan ketidaknyamanan pada bayi dan anak.
<b>Child Behavior Checklist (CBCL)</b>	Mengidentifikasi kebutuhan kesehatan mental anak.

**Seminar Nasional Keperawatan “Optimalisasi Praktik Keperawatan Dewasa Pendekatan Paliatif dalam Mengelola Diabetes Melitus untuk Meningkatkan Kualitas Hidup” Tahun 2024**

**Family Needs Questionnaire**      Mengukur keterlibatan keluarga dalam proses perawatan.

perkembangan anak yang dapat dilakukan meskipun mereka menghadapi penyakit serius.

**Tabel 3**  
**Daftar Instrument dan Potensi untuk Adaptasi dalam Keperawatan Anak**

Nama Alat	Tujuan
<b>IPOS (Integrated Palliative care Outcome Scale)</b>	Menilai kebutuhan perawatan paliatif pasien di berbagai domain.
<b>APCA African POS (Palliative Outcome Scale)</b>	Menangani kebutuhan unik budaya dan klinis pasien perawatan paliatif di Afrika.
<b>POS Versi 1</b>	Menilai kebutuhan pasien perawatan paliatif secara komprehensif.
<b>POS Versi 2</b>	Meningkatkan efektivitas penilaian dengan modifikasi berdasarkan umpan balik.
<b>POS-S (Symptom List)</b>	Mengidentifikasi dan mengevaluasi berbagai gejala pasien dalam perawatan paliatif.

Alat pengukuran perawatan paliatif dilihat dari subjek yang akan diukur dan berdasarkan penyakitnya yaitu Palliative Care Outcome Scale (POS) <https://pos-pal.org/> (2017).<sup>11</sup>

**SIMPULAN**

Melalui proses analisis konsep, perawat anak-anak memperoleh pemahaman tentang atribut penting yang harus diperhatikan untuk memastikan bahwa layanan perawatan paliatif pediatrik diberikan kepada anak-anak dan keluarga yang menghadapi penyakit yang membatasi kehidupannya. Perawat pediatrik juga menyadari bahwa perawatan paliatif bersifat individual, sesuai dengan perkembangan, dan holistik untuk anak serta keluarganya. Perawatan ini ditawarkan sejak diagnosis awal, menggunakan komunikasi yang efektif dan terapeutik, memberikan bantuan untuk mengurangi penderitaan, dan mengadopsi pendekatan tim interdisipliner guna memberikan perawatan yang kompeten dan penuh kasih. Hal ini bertujuan untuk memaksimalkan pertumbuhan dan

Dalam perawatan paliatif pediatrik, referensi empiris sangat penting untuk mengukur hasil perawatan dan mendukung potensi adaptasi yang diperlukan. Penggunaan alat ukur yang valid memungkinkan evaluasi kualitas hidup anak-anak dengan kondisi terminal, memberikan wawasan tentang dampak intervensi paliatif. Selain itu, skala pengukuran gejala juga membantu dalam menilai keluhan seperti nyeri dan ketidaknyamanan, mendukung pengambilan keputusan klinis yang tepat. Selain itu dukungan psikososial juga menjadi aspek kunci yang perlu dievaluasi dan potensi instrument lain yang dapat diadaptasi dalam keperawatan anak.

Pendidikan formal tambahan di bidang ini akan memungkinkan perawat anak untuk mengidentifikasi dan mendukung kebutuhan fisik, psikososial, spiritual, pendidikan, perkembangan, dan emosional yang spesifik bagi anak-anak dari segala usia dan keluarganya. Melanjutkan pendidikan, pendampingan, dan dukungan berkelanjutan bagi perawat yang bekerja dengan anak-anak dan keluarga dalam situasi ini sangat penting untuk meningkatkan keterampilan mereka dalam memberikan perawatan paliatif yang berkualitas tinggi.

**REFERENSI**

1. Connor, S. R., Downing, J., & Marston, J. (2017). Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 171–177. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020>
2. Ningsih, N. S. (2011). *Pengalaman Perawat dalam Memberikan Perawatan Paliatif Pada Anak Dengan Kanker Di Wilayah*

**Seminar Nasional Keperawatan “Optimalisasi Praktik Keperawatan Dewasa Pendekatan Paliatif dalam Mengelola Diabetes Melitus untuk Meningkatkan Kualitas Hidup” Tahun 2024**

- Jakarta. Universitas Indonesia.
3. Walker, L.O., & Avant, K.C. (1995). *Strategies for theory construction in nursing*, USA NOrtwalk: Aplleton & Lange
  4. Walker, L. O., & Avant, K. C. (2005). *Strategies for theory construction in nursing* (4th ed.). Upper Saddle River: Pearson Prentice Hall
  5. Stayer, D. (2012). Pediatric Palliative Care: A Conceptual Analysis for Pediatric Nursing Practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(4), 350–356. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.04.031>
  6. Vrijmoeth, C., Barten, P., Assendelft, W. J. J., Christians, M. G. M., Festen, D. A. M., Tonino, M., ... Groot, M. (2016). Physicians’ identification of the need for palliative care in people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 55–64. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.07.008>
  7. Aitken, A. M. (2009). *Community Palliative Care Community, The Role of the Clinical Nurse Specialist*. (Alexandra M. Aitken, Ed.) (1st ed.). United Kingdom: Wiley-Blackwell.
  8. WHO. (2017). Noncommunicable diseases and their risk factors Palliative Care, 2–3. Retrieved from <http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/en/>
  9. Faull, C., Carter, Y. H., & Daniels, L. (2005). *handbook of paliiative care\_2edition.pdf*. oxford Uk: Blackwell Publishing Ltd.
  10. Harding, R., Albertyn, R., Sherr, L., & Gwyther, L. (2014). Pediatric palliative care in sub-Saharan Africa: A systematic review of the evidence for care models, interventions, and outcomes. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3), 642–651. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.04.010>
  11. Gans, D., Hadler, M. W., Chen, X., Wu, S. H., Dimand, R., Abramson, J. M., ... Kominski, G. F. (2016). Cost Analysis and Policy Implications of a Pediatric Palliative Care Program. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(3), 329–335. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.020>
  12. \_\_\_\_\_, (2017) *The Palliative care Outcome Scale (POS)*, <https://pos-pal.org/maix/download> tanggal 3 MAret 2017
  13. Mayland, C. R., Sunderland, K. A., Cooper, M., Taylor, P., Powell, P. A., Zeigler, L., ... & Fraser, L. K. (2022). Measuring quality of dying, death and end-of-life care for children and young people: A scoping review of available tools. *Palliative Medicine*, 36(8), 1186–1206.
  14. Isenberg, S., Aslakson, R., Dy, S. M., Wilson, R., Zhang, A., Blair, A. B., & Robinson, K. (2017). Assessment tools for palliative care, (30). <https://doi.org/10.23970/AHRQEPCTB30>