Keperawatan Anak Berbasis Keluarga:

KONSEP DAN IMPLEMENTASI

PENULIS :

- Herri Novita Br Tarigan
- St. Aminah Ali
- Ayuda Nia
- Dewi Tiansa
- Sahariah
- Fidy Randy Sada
- Lidia Hastuti



ISBN 978-634-255-795-2

KEPERAWATAN ANAK BERBASIS KELUARGA: KONSEP DAN IMPLEMENTASI

Herri Novita Br Tarigan
St. Aminah Ali
Ayuda Nia Agustina
Dewi Tiansa Barus
Sahariah
Fidy Randy Sada
Lidia Hastuti

GET PRESS INDONESIA

KEPERAWATAN ANAK BERBASIS KELUARGA: KONSEP DAN IMPLEMENTASI

Penulis :
Herri Novita Br Tarigan
St. Aminah Ali
Ayuda Nia Agustina
Dewi Tiansa Barus
Sahariah
Fidy Randy Sada
Lidia Hastuti

ISBN : 978-634-255-795-2

Editor : Ilda Melisa., Amd.,Kep
Penyunting : Aulia Syaharani., S.Tr.Kes
Desain Sampul dan Tata Letak : Atyka Trianisa, S.Pd

Penerbit : GET PRESS INDONESIA
Anggota IKAPI No. 033/SBA/2022

Redaksi :
Jln. Palarik Air Pacah No 26 Kel. Air Pacah
Kec. Koto Tangah Kota Padang Sumatera Barat
Website : www. getpress.co.id
Email : adm.getpress@gmail.com

Cetakan pertama, Oktober 2026

Hak cipta dilindungi undang-undang
Dilarang memperbanyak karya tulis ini dalam bentuk dan dengan cara apapun tanpa izin tertulis dari penerbit.

KATA PENGANTAR

Segala Puji dan syukur atas kehadirat Allah SWT dalam segala kesempatan. Sholawat beriring salam dan doa kita sampaikan kepada Nabi Muhammad SAW. Alhamdulillah atas Rahmat dan Karunia-Nya penulis telah menyelesaikan Buku Keperawatan Anak Berbasis Keluarga: Konsep Dan Implementasi ini.

Buku Ini Membahas : Paradigma Keperawatan Anak Berbasis Keluarga, Teori dan Model Keperawatan Anak dalam Konteks Keluarga, Tumbuh Kembang Anak: Peran Keluarga dalam Stimulasi dan Pemantauan, Imunisasi dan Nutrisi Anak: Perspektif Keperawatan Keluarga, Keperawatan Anak dengan Kebutuhan Khusus: Dukungan Keluarga sebagai Caregiver, Perawatan Paliatif Anak: Kolaborasi Perawat dan Keluarga, Pendidikan Kesehatan Keluarga dalam Keperawatan Anak.

Proses penulisan buku ini berhasil diselesaikan atas kerjasama tim penulis. Demi kualitas yang lebih baik dan kepuasan para pembaca, saran dan masukan yang membangun dari pembaca sangat kami harapkan.

Penulis ucapkan terima kasih kepada semua pihak yang telah mendukung dalam penyelesaian buku ini. Terutama pihak yang telah membantu terbitnya buku ini dan telah mempercayakan mendorong, dan menginisiasi terbitnya buku ini. Semoga buku ini dapat bermanfaat bagi masyarakat Indonesia.

Padang, September 2026

Penulis

DAFTAR ISI

KATA PENGANTAR ..... **i**
DAFTAR ISI ..... **ii**
DAFTAR TABEL .....
DAFTAR GAMBAR .....
BAB 1 PARADIGMA KEPERAWATAN ANAK BERBASIS KELUARGA **1**
1.1 Paradigma Keperawatan Anak Berbasis Keluarga 5
1.2 Teori Sistem Keluarga dalam Keperawatan Anak 5
1.3 Paradigma Keperawatan Anak Berbasis Keluarga 6
1.4 Prinsip-Prinsip Keperawatan Anak Berbasis Keluarga .. 8
1.5 Peran Perawat dalam Keperawatan Anak Berbasis Keluarga 8
1.6 Peran Keluarga dalam Pemenuhan Kebutuhan Dasar Anak 9
DAFTAR PUSTAKA 11
BAB 2 TEORI DAN MODEL KEPERAWATAN ANAK DALAM KONTEKS KELUARGA **13**
2.1 Paradigma Keperawatan Anak dalam Konteks Keluarga 14
2.1.1 Anak sebagai individu yang unik dan berkembang 14
2.1.2 Keluarga sebagai konteks dan unit pelayanan 15
2.1.3 Hak anak, partisipasi, dan kepentingan terbaik 16
2.2 *Family-Centered Care* 17
2.2.1 Pengertian dan prinsip utama 17
2.2.2 Peran anak, keluarga, dan perawat 17
2.2.3 Bukti manfaat dan keterbatasan 18
2.2.4 Indikator penerapan FCC 18
2.3 *Atraumatic Care* 19
2.3.1 Makna atraumatic care 19
2.3.2 Sumber distress pada anak dan keluarga 19
2.3.3 Prinsip dan strategi 20
2.4 Teori Sistem Keluarga dan Model Ekologis 20
2.4.1 Teori sistem keluarga 20
2.4.2 Model ekologis Bronfenbrenner 21
2.5 *Calgary Family Assessment and Intervention Model* 22

2.5.1 Pengkajian struktural 22
2.5.2 Pengkajian perkembangan 22
2.5.3 Pengkajian fungsional 23
2.5.4 Intervensi keluarga 23
2.6 Teori Perkembangan dan Kelekatan 24
2.6.1 Teori perkembangan kognitif Piaget 24
2.6.2 Teori perkembangan psikososial Erikson 24
2.6.3 Teori kelekatan Bowlby 24
2.7 Penerapan Teori Keperawatan pada Anak dan Keluarga 26
2.7.1 *Self-Care Deficit Nursing Theory Orem* 26
2.7.2 *Roy Adaptation Model* 26
2.7.3 *Neuman Systems Model* 27
2.7.4 *Culture Care Theory Leininger* 27
2.8 Model yang Spesifik untuk Pengelolaan Kondisi Kronis oleh Keluarga 28
2.8.1 *Family Management Style Framework* 28
2.8.2 Resiliensi keluarga 28
2.8.3 Transisi tanggung jawab pada remaja 29
2.9 Integrasi Teori dalam Proses Keperawatan 31
2.9.1 Pengkajian 31
2.9.2 Diagnosis keperawatan 31
2.9.3 Perencanaan 31
2.9.4 Implementasi 32
2.9.5 Evaluasi 32
2.10 Studi Kasus Integratif 33
2.10.1 Analisis berdasarkan teori dan model 33
2.10.2 Diagnosis dan tujuan 33
2.10.3 Intervensi 34
2.10.4 Evaluasi 34
2.11 Tantangan dan Strategi Implementasi dalam Pelayanan 35
2.11.1 Keberagaman keluarga dan budaya 35
2.11.2 Literasi kesehatan dan informasi digital 36
2.11.3 Beban caregiver dan ketimpangan peran 36
2.11.4 Konflik antara keselamatan, otonomi, dan preferensi 36

2.11.5 Hambatan organisasi 36
2.12 Panduan Memilih Teori atau Model 37
2.13 Rangkuman 37
2.14 Latihan dan Refleksi 38
DAFTAR PUSTAKA 39
BAB 3 TUMBUH KEMBANG ANAK: PERAN KELUARGA DALAM STIMULASI DAN PEMANTAUAN 43
3.1 Pertumbuhan dan Perkembangan 43
3.1.1 Pengertian Pertumbuhan 43
3.1.2 Pengertian Perkembangan 44
3.1.3 Hubungan Pertumbuhan dan perkembangan 45
3.1.4 Prinsip-prinsip Tumbuh Kembang 45
3.2 Faktor yang Mempengaruhi Tumbuh Kembang 46
3.3 Tahapan Tumbuh Kembang dan Kebutuhan Stimulasi .. 48
3.4 Keluarga sebagai Lingkungan Utama Stimulasi Anak 50
3.5 Pemantauan Pertumbuhan dan Perkembangan oleh Keluarga 53
3.5.1 Pemantauan Pertumbuhan 53
3.5.2 Pemantauan Perkembangan 54
3.6 Tanda Peringatan Penyimpangan Tumbuh Kembang 54
3.6.1 Tanda Peringatan Pertumbuhan 55
3.6.2 Tanda Peringatan Perkembangan Motorik 55
3.6.3 Tanda Peringatan Bahasa dan Komunikasi 55
3.6.4 Tanda Peringatan Sosial dan Emosional 56
3.6.5 Regresi Perkembangan 56
3.6.6 Respons Keluarga terhadap Tanda Peringatan 57
3.7 Tantangan dalam Pelaksanaan Stimulasi dan Pemantauan 57
3.7.1 Keterbatasan Waktu Orang Tua 58
3.7.2 Keterbatasan Ekonomi 58
3.7.3 Rendahnya Literasi Kesehatan 58
3.7.4 Perbedaan Pola Asuh Antaranggota Keluarga 59
3.7.5 Akses Pelayanan Terbatas 59
DAFTAR PUSTAKA 60
BAB 4 IMUNISASI DAN NUTRISI ANAK: PERSPEKTIF KEPERAWATAN KELUARGA 65

4.1 Imunisasi Anak dalam Perspektif Keperawatan Keluarga 68
4.1.1 Konsep Dasar Imunisasi 68
4.1.2 Imunisasi dalam Perspektif Keluarga..... 71
4.2 Nutrisi Anak dalam Perspektif Keperawatan Keluarga.. 77
4.2.1 Konsep Nutrisi Anak..... 77
4.2.2 Kebutuhan Nutrisi Berdasarkan Tahap Pertumbuhan Anak..... 78
4.2.3 Komponen Nutrisi dan Kualitas Makanan Anak..... 79
4.2.4 Pemberian Makan Anak dalam Perspektif Keluarga 80
4.2.5 ASI dan Makanan Pendamping ASI dalam Konteks Keluarga 81
4.2.6 Responsive Feeding sebagai Pendekatan Keperawatan Keluarga..... 82
4.2.7 Pemantauan Pertumbuhan sebagai Bagian dari Keperawatan Nutrisi 83
4.2.8 Masalah Nutrisi Anak dalam Perspektif Keluarga... 84
4.2.9 Pengkajian Nutrisi Anak Berbasis Keluarga 84
DAFTAR PUSTAKA 86
BAB 5 KEPERAWATAN ANAK DENGAN KEBUTUHAN KHUSUS : DUKUNGAN KELUARGA SEBAGAI CAREGIVER 89
5.1 Konsep Anak dengan Kebutuhan Khusus 90
5.2 Keluarga sebagai Caregiver Utama 91
5.2.1 Pengertian dan Peran Family caregiver..... 91
5.2.2 Transisi Peran dari Rumah Sakit ke Rumah 91
5.4 Beban dan Tantangan Family caregiver..... 92
5.4.1 Beban Fisik, Psikologis dan Sosial 92
5.4.2 Hambatan Literasi Kesehatan 93
5.5 Dukungan Keluarga sebagai Caregiver..... 93
5.6 Resiliensi Keluarga dan Strategi Koping 94
5.7 Peran Perawat dan Mendukung Ceregiver..... 95
5.8 Aplikasi Asuhan Keperawatan Keluarga..... 96
5.9 Etik dan Legal dalam Family caregiver..... 98
DAFTAR PUSTAKA 100

BAB 6 PERAWATAN PALIATIF ANAK: KOLABORASI PERAWAT DAN KELUARGA 103
6.1 Konsep Dasar Perawatan Paliatif Anak 104
6.1.1 Definisi Perawatan Paliatif Anak 104
6.1.2 Tujuan dan Prinsip Utama Perawatan Paliatif Anak 105
6.1.3 Anak yang Membutuhkan Perawatan Paliatif 106
6.1.4 Karakteristik Perawatan Paliatif Anak dan Dewasa 107
6.1.5 Integrasi Perawatan Paliatif Sejak Diagnosis 108
6.1.6 Hubungan Terapi Kuratif dan Paliatif 108
6.2 Filosofi *Family-Centered Care* dalam Perawatan Paliatif Anak 109
6.2.1 Konsep *Family-Centered Care* 109
6.2.2 Keluarga sebagai Unit Perawatan 110
6.2.3 Penghormatan terhadap Nilai dan Preferensi Keluarga 111
6.2.4 Kemitraan antara Tenaga Kesehatan dan Keluarga 112
6.2.5 Keterlibatan Anak Sesuai Usia dan Tingkat Perkembangan 113
6.3 Kebutuhan Holistik Anak dan Keluarga dalam Perawatan Paliatif 114
6.3.1 Kebutuhan Holistik Anak dan Keluarga dalam Perawatan Paliatif 114
6.3.2 Kebutuhan Fisik Anak 115
6.3.3 Kebutuhan Psikologis dan Emosional Anak 116
6.3.4 Kebutuhan Sosial dan Perkembangan Anak 117
6.3.5 Kebutuhan Spiritual Anak 117
6.3.6 Kebutuhan Emosional dan Psikologis Keluarga 118
6.3.7 Kebutuhan Informasi, Komunikasi, dan Dukungan Sosial Keluarga 119
6.3.8 Anak dan Keluarga sebagai Satu Kesatuan Kebutuhan 120
6.4 Peran dan Kolaborasi Perawat–Keluarga dalam Asuhan Paliatif Anak 121
6.4.1 Peran Perawat sebagai Pemberi Asuhan 122

6.4.2 Perawat sebagai Edukator dan Pemberdaya Keluarga 123
6.4.3 Perawat sebagai Komunikator dan Advokat 124
6.4.4 Keluarga sebagai Mitra Aktif dalam Perawatan 124
6.4.5 Kolaborasi dalam Manajemen Gejala 125
6.4.6 *Family-Centered Care* sebagai Landasan Kolaborasi 126
6.4.7 *Shared Decision-Making* dalam Perawatan Paliatif Anak 127
6.4.8 Perawat sebagai Koordinator dan Penghubung Pelayanan 128
6.4.9 Kolaborasi sebagai Fondasi Kualitas Asuhan 129
6.5 Pengambilan Keputusan Etik dan Perawatan Akhir Kehidupan pada Anak 129
6.5.1 *Best Interest of the Child* sebagai Dasar Pengambilan Keputusan 130
6.5.2 Assent Anak dan Consent Orang Tua 131
6.5.3 Shared Decision-Making dan Tujuan Perawatan 132
6.5.4 Konflik Keputusan antara Keluarga dan Tenaga Kesehatan 133
6.5.5 Pembatasan Terapi Penunjang Kehidupan 134
6.5.6 Kenyamanan Menjelang Kematian 135
6.5.7 Dukungan Keluarga, Preloss, dan Proses Berduka . 136
6.5.8 Integrasi Etik, Kenyamanan, dan Martabat Anak 137
6.6 Tantangan dan Penguatan Kolaborasi Perawat–Keluarga 138
6.6.1 Tantangan dan Penguatan Kolaborasi Perawat–Keluarga 138
6.6.2 Perbedaan Persepsi dan Harapan 138
6.6.3 Konflik Nilai, Budaya, dan Spiritualitas 139
6.6.4 Hambatan Komunikasi 140
6.6.5 Keterbatasan Sumber Daya dan Koordinasi Pelayanan 141
6.6.6 Beban Emosional Keluarga 142
6.6.7 Moral Distress pada Perawat dan Tenaga Kesehatan 142

6.6.8 Penguatan melalui Komunikasi Efektif dan *Family Meeting* 143
6.6.9 Pendidikan dan Pemberdayaan Keluarga 144
6.6.10 Koordinasi Interprofesional dan Kontinuitas Pelayanan 144
6.6.11 Peningkatan Kompetensi Perawat 145
6.6.12 Kolaborasi sebagai Proses yang Berkelanjutan 146
6.7 Penutup 146
DAFTAR PUSTAKA 148
BAB 7 PENDIDIKAN KESEHATAN KELUARGA DALAM KEPERAWATAN ANAK 155
7.1 Tujuan Pendidikan Kesehatan 157
7.2 Prinsip Pendidikan Kesehatan 160
7.3 Pemilihan Materi Edukasi 162
7.4 Media Pendidikan 165
7.5 Metode Pendidikan 170
7.6 Evaluasi Program 172
7.7 Tantangan Pendidikan Kesehatan 173
DAFTAR PUSTAKA 174
BIODATA PENULIS

DAFTAR TABEL

Tabel 2.1. Domain Pengkajian Calgary pada Keluarga dengan Anak 23
Tabel 2.2. Penyesuaian Komunikasi Berdasarkan Tahap Perkembangan 25
Tabel 2.3. Perbandingan Teori dan Model dalam Keperawatan Anak Berbasis Keluarga 29
Tabel 2.4. Pemetaan Teori pada Kasus Raka 35

DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1. Anak dalam Sistem Keluarga dan Lingkungan 16
Gambar 2.2. Integrasi Teori dan Model dalam Proses Keperawatan 32

BAB 1
PARADIGMA KEPERAWATAN ANAK BERBASIS KELUARGA

Perawatan kesehatan anak tidak dapat dipisahkan dari peran keluarga. Berbeda dengan pasien dewasa yang umumnya mampu mengambil keputusan secara mandiri, anak masih bergantung pada orang tua atau pengasuh dalam memenuhi kebutuhan fisik, emosional, sosial, maupun spiritualnya. Oleh karena itu, keberhasilan asuhan keperawatan anak sangat dipengaruhi oleh keterlibatan keluarga selama proses pelayanan kesehatan.

Konsep keperawatan anak modern menempatkan keluarga sebagai mitra utama tenaga kesehatan. Pendekatan ini dikenal sebagai keperawatan anak berbasis keluarga atau keperawatan berpusat pada keluarga. Dalam filosofi ini, keluarga dipandang sebagai unsur yang tetap hadir dalam kehidupan anak, sedangkan tenaga kesehatan dan fasilitas pelayanan hanya berinteraksi dalam periode tertentu. Oleh sebab itu, setiap intervensi keperawatan harus mempertimbangkan kebutuhan, harapan, nilai, dan kemampuan keluarga dalam merawat anak.

Keperawatan anak berfokus pada pemeliharaan kesehatan, pencegahan penyakit, pemulihan kondisi kesehatan, serta dukungan terhadap pertumbuhan dan perkembangan anak sejak masa neonatus hingga remaja. Keperawatan anak menuntut pemahaman mendalam mengenai perubahan biologis, psikologis, sosial, dan perkembangan yang terjadi secara berkelanjutan selama masa kanak-kanak. Oleh karena itu, pendekatan yang digunakan harus mempertimbangkan karakteristik unik setiap tahap perkembangan anak (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2020).

Perkembangan ilmu kesehatan anak menunjukkan bahwa keberhasilan pelayanan tidak hanya ditentukan oleh intervensi klinis, tetapi juga oleh kemampuan tenaga kesehatan memahami

konteks keluarga tempat anak tumbuh. Keluarga berperan sebagai lingkungan pertama yang membentuk perilaku kesehatan, pola pengasuhan, dan kemampuan adaptasi anak terhadap penyakit maupun proses penyembuhan. Oleh sebab itu, keluarga menjadi bagian yang tidak dapat dipisahkan dari praktik keperawatan anak (American Academy of Pediatrics, 2012).

Dalam praktik kontemporer, paradigma pelayanan kesehatan anak mengalami pergeseran dari model yang berpusat pada tenaga kesehatan menuju model yang menempatkan anak dan keluarga sebagai mitra dalam pengambilan keputusan. Perubahan ini menghasilkan pendekatan yang dikenal sebagai *family centered care,* yaitu pelayanan yang menghargai pengalaman, kebutuhan, nilai, dan preferensi keluarga dalam setiap tahap perawatan (IPFCC, 2023).

Keperawatan anak bertujuan membantu anak mencapai kondisi kesehatan optimal melalui proses asuhan keperawatan yang sistematis, komprehensif, dan berkesinambungan. Pelayanan tersebut mencakup upaya promotif, preventif, kuratif, rehabilitatif, serta paliatif sesuai kebutuhan anak dan keluarganya (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2020).

Ruang lingkup keperawatan anak melibatkan berbagai setting pelayanan kesehatan, termasuk rumah sakit, pusat kesehatan masyarakat, sekolah, klinik spesialis, hingga pelayanan kesehatan berbasis rumah (*home care*). Keberagaman setting tersebut menunjukkan bahwa kebutuhan anak tidak hanya muncul ketika sakit, tetapi juga selama proses tumbuh kembang yang normal (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2020).

Asuhan keperawatan anak juga mencakup pendampingan terhadap keluarga dalam menghadapi berbagai tantangan kesehatan. Ketika seorang anak mengalami penyakit kronis atau membutuhkan perawatan jangka panjang, keluarga sering kali menghadapi perubahan peran, tekanan emosional, dan kebutuhan informasi yang kompleks. Dalam situasi tersebut, perawat berperan sebagai pendidik, konselor, advokat, dan koordinator pelayanan kesehatan (American Academy of Pediatrics, 2012).

Filosofi utama keperawatan anak didasarkan pada keyakinan bahwa setiap anak memiliki hak untuk memperoleh pelayanan kesehatan yang aman, bermutu, dan sesuai tahap perkembangannya.

Anak dipandang sebagai individu yang unik dengan kebutuhan biologis, psikologis, sosial, budaya, dan spiritual yang saling berkaitan. Oleh karena itu, pelayanan yang diberikan harus bersifat holistik dan tidak hanya berfokus pada penyakit yang dialami (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2020).

Selain itu, filosofi keperawatan anak menekankan pentingnya meminimalkan trauma fisik dan psikologis selama proses perawatan. Anak yang menjalani prosedur medis sering mengalami ketakutan, kecemasan, atau kehilangan rasa kontrol terhadap dirinya. Oleh karena itu, pendekatan atraumatik menjadi bagian penting dalam praktik keperawatan anak modern (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2020).

Salah satu karakteristik utama anak sebagai klien adalah ketergantungannya terhadap orang dewasa dalam memenuhi kebutuhan dasar. Tingkat ketergantungan ini berbeda pada setiap kelompok usia, mulai dari bayi yang sepenuhnya bergantung kepada pengasuh hingga remaja yang mulai menunjukkan kemandirian dalam pengambilan keputusan kesehatan (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2020).

Anak juga mengalami perubahan perkembangan yang sangat cepat. Perubahan tersebut mencakup pertumbuhan fisik, perkembangan neurologis, kemampuan bahasa, keterampilan sosial, dan kematangan emosional. Kondisi ini mengharuskan perawat menyesuaikan strategi komunikasi, metode pendidikan kesehatan, dan pendekatan intervensi sesuai tahap perkembangan anak (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2020).

Karakteristik lain yang penting adalah kerentanan anak terhadap pengaruh lingkungan. Faktor keluarga, kondisi sosial ekonomi, pendidikan orang tua, kualitas lingkungan tempat tinggal, dan akses terhadap pelayanan kesehatan memiliki dampak langsung terhadap status kesehatan anak. Oleh karena itu, penilaian keperawatan tidak dapat dilakukan hanya pada anak, tetapi juga harus mempertimbangkan konteks keluarga dan lingkungan tempat anak hidup (American Academy of Pediatrics, 2012).

Pilar Asuhan Keperawatan Anak

Pelaksanaan asuhan keperawatan anak didasarkan pada beberapa pilar penting yang menjadi dasar dalam pemberian pelayanan kesehatan kepada anak dan keluarganya. Pilar-pilar tersebut meliputi pelayanan yang berpusat pada keluarga, pelayanan yang sesuai dengan tahap perkembangan anak, serta upaya pencegahan trauma selama proses perawatan.

1. Pelayanan yang berpusat pada keluarga (*family centered care*). Pendekatan ini mengakui bahwa keluarga merupakan sumber dukungan utama bagi anak dan memiliki peran penting dalam pengambilan keputusan kesehatan. Tenaga kesehatan harus membangun kemitraan yang saling menghormati dengan keluarga agar proses perawatan berjalan efektif
2. Pemberian pelayanan yang sesuai tahap perkembangan. Anak usia prasekolah, misalnya, membutuhkan pendekatan yang berbeda dibandingkan remaja karena perbedaan kemampuan berpikir, memahami informasi, dan mengelola emosi. Intervensi yang mempertimbangkan tahap perkembangan terbukti meningkatkan keberhasilan komunikasi dan kepatuhan terhadap terapi
3. Pencegahan trauma. Perawat perlu mengurangi rasa takut dan ketidaknyamanan yang dialami anak melalui teknik komunikasi terapeutik, penggunaan permainan, keterlibatan orang tua, serta pengendalian nyeri yang efektif. Pendekatan ini bertujuan menjaga kesejahteraan psikologis anak selama proses perawatan

Kolaborasi interprofesional. Kebutuhan kesehatan anak sering kali memerlukan keterlibatan berbagai profesi seperti dokter, ahli gizi, psikolog, fisioterapis, pekerja sosial, dan tenaga kesehatan lainnya. Kolaborasi yang efektif memungkinkan pemberian pelayanan yang lebih komprehensif dan berkesinambungan (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2020).

1.1 Paradigma Keperawatan Anak Berbasis Keluarga

Paradigma keperawatan terdiri atas empat konsep utama yaitu manusia, kesehatan, lingkungan, dan keperawatan. Dalam konteks pediatrik, anak dipahami sebagai individu yang berkembang secara dinamis dan dipengaruhi oleh lingkungan keluarga, sekolah, serta masyarakat (Alligood, 2022).

Konsep kesehatan pada anak tidak hanya berkaitan dengan ketiadaan penyakit, tetapi juga mencakup kemampuan mencapai potensi perkembangan yang optimal sesuai usia dan kondisi biologisnya (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2020).

1.2 Teori Sistem Keluarga dalam Keperawatan Anak

Keterlibatan keluarga membantu identifikasi kebutuhan kesehatan secara lebih komprehensif karena keluarga memiliki pengetahuan mendalam mengenai kebiasaan, nilai, budaya, serta respons anak terhadap penyakit dan pengobatan (Foster and Blamires., 2023).

Perawat berperan sebagai fasilitator yang memberikan informasi, edukasi, dukungan emosional, dan advokasi kepada keluarga. Melalui hubungan kolaboratif, keluarga dapat berpartisipasi dalam pengambilan keputusan yang berkaitan dengan perawatan anak sehingga kualitas pelayanan dan kepuasan keluarga meningkat secara signifikan (Coyne et al., 2016).

Teori sistem keluarga memandang keluarga sebagai suatu sistem yang terdiri atas anggota-anggota yang saling berhubungan dan saling memengaruhi. Perubahan yang terjadi pada satu anggota keluarga akan berdampak terhadap anggota lainnya. Oleh karena itu, masalah kesehatan anak tidak dapat dipahami secara terpisah dari kondisi keluarga secara keseluruhan (Kaakinen et al., 2018).

Pendekatan berbasis keluarga tidak hanya meningkatkan kualitas pelayanan kesehatan, tetapi juga membantu anak beradaptasi terhadap penyakit, hospitalisasi, maupun perubahan kondisi kesehatan yang dialaminya. Dengan melibatkan keluarga secara aktif, proses penyembuhan dapat berlangsung lebih efektif dan berkelanjutan (Foster and Blamires., 2023).

Ketika seorang anak mengalami penyakit kronis seperti diabetes melitus tipe 1, talasemia, atau kanker, seluruh keluarga akan

mengalami perubahan dalam rutinitas, pembagian peran, kondisi emosional, dan pengelolaan keuangan. Kondisi tersebut menunjukkan bahwa penyakit anak merupakan pengalaman yang dialami bersama oleh seluruh keluarga (Friedman, Bowden and Jones, 2019).

Hospitalisasi dapat menjadi pengalaman yang menimbulkan stres bagi anak karena adanya perpisahan dari lingkungan familiar, rasa takut terhadap prosedur medis, dan perubahan rutinitas sehari-hari (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2020).

Kehadiran keluarga selama proses perawatan terbukti membantu mengurangi kecemasan, meningkatkan rasa aman, dan mempercepat adaptasi anak terhadap lingkungan rumah sakit (Coyne et al., 2016).

Pendekatan sistem keluarga membantu perawat mengidentifikasi sumber daya keluarga, pola komunikasi, mekanisme koping, serta faktor-faktor yang dapat mendukung maupun menghambat keberhasilan perawatan anak. Informasi tersebut menjadi dasar dalam penyusunan intervensi yang lebih efektif dan berkelanjutan (Kaakinen et al., 2018).

1.3 Paradigma Keperawatan Anak Berbasis Keluarga

Paradigma keperawatan anak modern memberikan dasar filosofis bagi berkembangnya konsep *Family Centered Care* (FCC). *Family Centered Care* merupakan filosofi pelayanan yang mengakui pentingnya keluarga sebagai sumber dukungan utama bagi anak. Pendekatan ini menekankan penghormatan, kolaborasi, partisipasi, dan berbagi informasi antara tenaga kesehatan dan keluarga. Hubungan tersebut terlihat dari pengakuan bahwa kesehatan anak dipengaruhi oleh interaksi antara individu, keluarga, dan lingkungan. Dengan demikian, keluarga tidak hanya menjadi pendamping, tetapi juga mitra dalam seluruh proses pelayanan kesehatan. Paradigma keperawatan anak berbasis keluarga menempatkan keluarga sebagai mitra strategis dalam seluruh proses pelayanan kesehatan anak. Pendekatan ini memungkinkan pemberian asuhan yang lebih holistik, manusiawi, dan berorientasi pada kebutuhan nyata anak serta keluarganya (IPFCC, 2023).

Konsep manusia dalam paradigma keperawatan anak mendukung FCC karena anak dipandang sebagai bagian dari sistem keluarga. Setiap keputusan yang berkaitan dengan kesehatan anak perlu mempertimbangkan kebutuhan, nilai, dan preferensi keluarga sebagai unit yang tidak terpisahkan dari kehidupan anak (Kaakinen et al., 2018).

Konsep kesehatan dalam paradigma keperawatan juga sejalan dengan FCC karena menekankan kesejahteraan fisik, psikologis, sosial, dan spiritual. Pendekatan ini memungkinkan keluarga berpartisipasi dalam mendukung pencapaian kualitas hidup anak yang optimal, baik selama sakit maupun setelah kembali ke rumah (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2020).

Implementasi paradigma berbasis keluarga membutuhkan kebijakan institusi yang mendukung keterlibatan orang tua dalam perawatan. Rumah sakit yang menerapkan kebijakan terbuka terhadap kehadiran keluarga menunjukkan tingkat kepuasan yang lebih tinggi (IPFCC, 2023).

Keperawatan anak berbasis keluarga merupakan pendekatan yang menempatkan keluarga sebagai mitra utama dalam proses pelayanan kesehatan anak. Filosofi ini berangkat dari pemahaman bahwa keluarga adalah unsur yang paling konsisten dalam kehidupan anak. Melalui kolaborasi, pertukaran informasi yang terbuka, penghormatan terhadap keberagaman, serta pemberdayaan keluarga, kualitas asuhan keperawatan dapat ditingkatkan secara signifikan. Perawat memiliki peran penting sebagai edukator, advokat, konselor, dan koordinator dalam mendukung keberhasilan implementasi keperawatan anak berbasis keluarga. Dengan demikian, kebutuhan anak dan keluarga dapat terpenuhi secara holistik dan berkesinambungan.

Keberhasilan implementasi paradigma ini memerlukan kompetensi perawat dalam komunikasi, kolaborasi, edukasi kesehatan, dan penghormatan terhadap nilai serta preferensi keluarga sehingga tercipta pelayanan yang berkualitas dan berkelanjutan Lingkungan keluarga merupakan komponen utama dalam paradigma keperawatan anak dan menjadi fokus utama FCC. Keterlibatan keluarga terbukti meningkatkan kepatuhan terapi, mengurangi kecemasan anak selama hospitalisasi, serta

memperbaiki hasil kesehatan jangka panjang. Penerapan keperawatan anak berbasis keluarga berhubungan dengan peningkatan kepuasan keluarga, kualitas komunikasi, dan hasil klinis anak selama perawatan di rumah sakit (Coyne et al., 2016).

1.4 Prinsip-Prinsip Keperawatan Anak Berbasis Keluarga

Beberapa prinsip utama keperawatan berbasis keluarga meliputi:

1. Menghormati keluarga sebagai pusat kehidupan anak. Keluarga memiliki peran utama dalam mendukung pertumbuhan dan perkembangan anak.
2. Kolaborasi antara keluarga dan tenaga kesehatan. Orang tua dilibatkan dalam perencanaan, pelaksanaan, dan evaluasi asuhan keperawatan.
3. Berbagi informasi secara terbuka dan jujur. Perawat memberikan informasi yang lengkap agar keluarga mampu membuat keputusan yang tepat.
4. Menghargai keberagaman budaya dan nilai keluarga. Setiap keluarga memiliki latar belakang yang berbeda sehingga membutuhkan pendekatan yang unik.

Mendukung kekuatan dan kemampuan keluarga. Fokus pelayanan tidak hanya pada masalah yang dihadapi tetapi juga pada potensi yang dimiliki keluarga (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2020).

1.5 Peran Perawat dalam Keperawatan Anak Berbasis Keluarga

Keberhasilan keperawatan anak berbasis keluarga sangat dipengaruhi oleh kemampuan perawat dalam menjalankan berbagai peran profesional.

Sebagai Edukator

Perawat bertanggung jawab memberikan informasi mengenai penyakit, pengobatan, pencegahan komplikasi, serta tindakan perawatan yang dapat dilakukan keluarga di rumah.

Pendidikan kesehatan harus disesuaikan dengan tingkat pendidikan dan kemampuan keluarga dalam memahami informasi.

Sebagai Advokat

Perawat membantu keluarga memperoleh hak-haknya selama menerima pelayanan kesehatan. Perawat juga memastikan bahwa kepentingan terbaik anak tetap menjadi prioritas utama dalam setiap keputusan klinis.

Sebagai Konselor

Kondisi sakit pada anak sering menimbulkan kecemasan, ketakutan, dan stres bagi keluarga. Perawat membantu keluarga mengidentifikasi masalah yang dihadapi serta menemukan strategi koping yang efektif.

Sebagai Koordinator

Perawat berperan menghubungkan keluarga dengan berbagai anggota tim kesehatan, termasuk dokter, ahli gizi, fisioterapis, psikolog, dan pekerja sosial. Koordinasi yang baik akan meningkatkan kontinuitas pelayanan dan mencegah terjadinya kesalahan komunikasi.

1.6 Peran Keluarga dalam Pemenuhan Kebutuhan Dasar Anak

Keluarga merupakan lingkungan pertama dan utama yang berperan dalam memenuhi kebutuhan dasar anak. Sejak lahir, anak bergantung pada keluarga untuk memperoleh nutrisi, perlindungan, kasih sayang, stimulasi perkembangan, serta akses terhadap pelayanan kesehatan. Dalam konteks keperawatan anak, pemenuhan kebutuhan dasar tersebut tidak hanya berpengaruh terhadap kondisi kesehatan saat ini, tetapi juga menentukan kualitas pertumbuhan dan perkembangan anak pada masa yang akan datang (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2020).

Kebutuhan fisik anak mencakup asupan nutrisi yang adekuat, istirahat yang cukup, kebersihan diri, serta lingkungan yang aman. Orang tua memiliki tanggung jawab utama dalam memastikan kebutuhan tersebut terpenuhi sesuai usia dan kondisi kesehatan

anak. Ketika anak mengalami sakit, peran keluarga menjadi semakin penting karena keluarga bertindak sebagai pengamat utama yang dapat mengenali perubahan kondisi kesehatan anak sejak dini. Informasi yang diberikan keluarga kepada tenaga kesehatan sering kali menjadi dasar penting dalam proses pengkajian dan penentuan intervensi keperawatan (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2020).

Selain kebutuhan fisik, anak juga memerlukan dukungan emosional yang konsisten. Hubungan yang hangat antara anak dan keluarga dapat membantu membangun rasa aman, meningkatkan kepercayaan diri, serta mendukung kemampuan anak dalam menghadapi berbagai situasi yang menimbulkan stres. Saat menjalani perawatan di rumah sakit, kehadiran orang tua sering kali menjadi sumber kenyamanan yang membantu anak beradaptasi dengan lingkungan yang baru dan asing (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2020).

Keluarga juga berperan dalam memberikan stimulasi yang mendukung perkembangan kognitif, bahasa, sosial, dan motorik anak. Aktivitas sederhana seperti membaca cerita, bermain bersama, mengajak anak berdiskusi, serta memberikan kesempatan untuk mengeksplorasi lingkungan dapat memberikan kontribusi besar terhadap perkembangan anak. Oleh karena itu, perawat perlu mengedukasi keluarga mengenai pentingnya stimulasi perkembangan yang sesuai dengan usia anak (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2020).

Dalam praktik keperawatan berbasis keluarga, perawat tidak hanya berfokus pada kondisi kesehatan anak, tetapi juga menilai kemampuan keluarga dalam memenuhi kebutuhan dasar tersebut. Hasil pengkajian dapat digunakan untuk mengidentifikasi kekuatan maupun hambatan yang dimiliki keluarga sehingga intervensi yang diberikan menjadi lebih tepat sasaran. Dengan dukungan yang memadai, keluarga dapat menjalankan perannya secara optimal dalam menjaga kesehatan dan kesejahteraan anak (Hockenberry, Wilson and Rodgers, 2020).

DAFTAR PUSTAKA

Alligood, M.R. (2022) *Nursing Theorists and Their Work*. 10th ed. St. Louis: Elsevier.

Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T. and O'Shea, R. (2016) 'What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice?', *Journal of Advanced Nursing*, 72(5), pp. 1217–1227.

Friedman, M. M., Bowden, V. R. and Jones, E. G. (2019) *Family Nursing: Research, Theory, and Practice*. 6th edn. Boston: Pearson.

Foster, M. and Blamires, J. (2023) 'Child and family centred care', *Journal of Pediatric Nursing*, 71, pp. A8–A9.

Hockenberry, M.J., Rodgers, C.C. and Wilson, D. (2020) *Wong's Essentials of Pediatric Nursing*. 11th ed. St. Louis: Elsevier.

Institute for Patient- and Family-Centered Care (2023) *Patient and Family-Centered Care*. Available at: IPFCC Official Website

Kaakinen, J.R., Coehlo, D.P., Steele, R., Robinson, M. and Hanson, S.M.H. (2018) *Family Health Care Nursing: Theory, Practice and Research*. 6th ed. Philadelphia: F.A. Davis.

BAB 2
TEORI DAN MODEL KEPERAWATAN ANAK DALAM KONTEKS KELUARGA

Keperawatan anak berkembang dari praktik yang semula berpusat pada penyakit menuju pelayanan yang melihat anak sebagai individu unik, sedang bertumbuh, memiliki hak, serta hidup di dalam relasi keluarga dan lingkungan. Perubahan ini penting karena pengalaman sakit pada anak tidak pernah berhenti pada tubuh anak. Hospitalisasi, diagnosis penyakit kronis, keterlambatan perkembangan, atau kebutuhan terapi jangka panjang dapat mengubah pola komunikasi, pembagian peran, kondisi ekonomi, hubungan saudara kandung, dan kesejahteraan emosional seluruh keluarga. Sebaliknya, cara keluarga memahami penyakit, membuat keputusan, menjalankan perawatan, dan menggunakan sumber daya sangat menentukan keselamatan, adaptasi, serta kualitas hidup anak (Robinson, Coehlo, & Smith, 2022; Hockenberry, Duffy, & Gibbs, 2024).

Dalam kerangka pelayanan modern, keluarga bukan sekadar pengunjung atau pelaksana instruksi, melainkan mitra yang membawa pengetahuan mendalam tentang kebiasaan, respons, kebutuhan, nilai, dan kekuatan anak. American Academy of Pediatrics menegaskan bahwa keluarga merupakan sumber kekuatan dan dukungan utama bagi anak, sedangkan perspektif anak dan keluarga merupakan bagian penting dalam pengambilan keputusan klinis yang bermutu (Committee on Hospital Care & Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2012). Prinsip serupa tercermin dalam standar mutu pelayanan anak dari World Health Organization yang menekankan pelayanan ramah anak dan keluarga, pemenuhan kebutuhan perkembangan dan komunikasi, penghormatan terhadap hak anak, serta keterlibatan anak dan pengasuh sesuai kapasitasnya (World Health Organization, 2018).

Teori dan model membantu perawat memahami fenomena yang kompleks secara sistematis. Teori memberi penjelasan mengenai hubungan antarkonsep, sedangkan model menyediakan kerangka untuk mengorganisasi pengkajian, menentukan fokus intervensi, dan mengevaluasi hasil. Dalam praktik keperawatan anak, tidak ada satu teori yang mampu menjelaskan seluruh situasi. Perawat perlu memilih teori berdasarkan masalah dominan: teori perkembangan untuk menyesuaikan komunikasi; teori kelekatan untuk menjaga rasa aman; teori sistem keluarga untuk memahami dampak timbal balik; model Calgary untuk pengkajian dan intervensi keluarga; teori Orem untuk pengembangan kemampuan perawatan diri; Model Adaptasi Roy untuk respons adaptif; Model Sistem Neuman untuk stresor; teori Leininger untuk kesesuaian budaya; serta Family Management Style Framework untuk memahami pengelolaan penyakit kronis oleh keluarga.

Tujuan Pembelajaran

Setelah mempelajari bab ini, pembaca diharapkan mampu menjelaskan landasan keperawatan anak yang berpusat pada anak dan keluarga.

Pembaca mampu membedakan fokus, konsep utama, kelebihan, dan keterbatasan teori atau model yang relevan untuk praktik keperawatan anak.

Pembaca mampu memilih teori secara argumentatif dan mengintegrasikannya ke dalam proses keperawatan pada anak dan keluarga.

2.1 Paradigma Keperawatan Anak dalam Konteks Keluarga

2.1.1 Anak sebagai individu yang unik dan berkembang

Anak bukan orang dewasa dalam ukuran kecil. Struktur anatomi, fungsi fisiologis, kemampuan kognitif, regulasi emosi, pola komunikasi, respons terhadap nyeri, dan kebutuhan akan rasa aman berubah sesuai usia dan tahap perkembangan. Karena itu, tindakan yang secara teknis sama dapat memiliki makna psikologis yang berbeda pada bayi, toddler, anak prasekolah, anak usia sekolah, dan

remaja. Pemasangan infus, misalnya, dapat terutama dirasakan bayi sebagai gangguan kenyamanan dan perpisahan; toddler sebagai hilangnya kontrol; anak prasekolah sebagai ancaman atau hukuman; anak usia sekolah sebagai ancaman terhadap kompetensi; dan remaja sebagai gangguan privasi, citra tubuh, atau kemandirian (Hockenberry et al., 2024).

Perawat perlu menggabungkan penilaian kondisi klinis dengan penilaian perkembangan. Usia kronologis tidak selalu sama dengan usia perkembangan, terutama pada anak dengan gangguan neurologis, penyakit kronis, pengalaman trauma, atau keterlambatan perkembangan. Bahasa, alat bermain, cara memberi pilihan, teknik distraksi, dan keterlibatan orang tua harus disesuaikan dengan kemampuan anak yang nyata, bukan hanya angka usia.

2.1.2 Keluarga sebagai konteks dan unit pelayanan

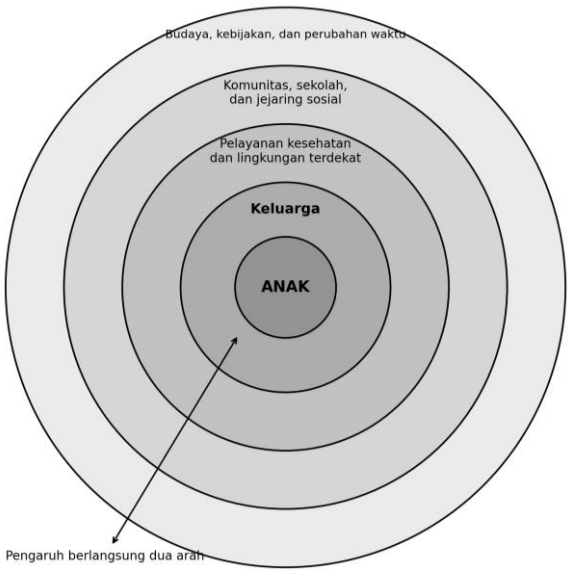
Keluarga dapat dipandang sedikitnya dalam empat cara. Pertama, keluarga sebagai konteks, yaitu fokus utama tetap pada anak, tetapi keluarga dipertimbangkan sebagai faktor yang memengaruhi hasil. Kedua, keluarga sebagai kumpulan anggota, sehingga kebutuhan setiap anggota dinilai secara individual. Ketiga, keluarga sebagai sistem, yakni perubahan pada satu anggota akan memengaruhi keseluruhan pola hubungan. Keempat, keluarga sebagai komponen masyarakat, karena kesehatan keluarga dipengaruhi sekolah, pekerjaan orang tua, komunitas, layanan primer, kebijakan, dan budaya. Pendekatan keperawatan anak yang kuat bergerak fleksibel di antara keempat sudut pandang tersebut (Robinson et al., 2022).

Definisi keluarga sebaiknya tidak dibatasi pada hubungan biologis atau bentuk rumah tangga tertentu. Dalam praktik, keluarga adalah orang-orang yang diakui anak dan pengasuh sebagai sumber kedekatan, dukungan, tanggung jawab, dan pengambilan keputusan. Perawat perlu menanyakan siapa yang paling mengetahui kondisi anak, siapa yang melakukan perawatan harian, siapa pengambil keputusan, siapa yang dapat mendukung ketika pengasuh utama kelelahan, dan apakah terdapat konflik atau hambatan komunikasi.

2.1.3 Hak anak, partisipasi, dan kepentingan terbaik

Konvensi Hak Anak menegaskan prinsip kepentingan terbaik anak, hak untuk hidup dan berkembang, non-diskriminasi, serta hak anak untuk menyampaikan pandangan dalam hal yang memengaruhinya sesuai usia dan kematangan (United Nations, 1989). Dalam keperawatan, partisipasi tidak berarti membebankan keputusan medis kepada anak. Partisipasi berarti memberi informasi yang dapat dipahami, mendengarkan preferensi, memberi pilihan yang aman, menghormati tanda penolakan atau ketakutan, serta melibatkan anak dalam keputusan sesuai kapasitasnya.

Pada remaja, penghormatan terhadap privasi dan kerahasiaan perlu diseimbangkan dengan tanggung jawab orang tua dan keselamatan. WHO menempatkan pemberdayaan serta partisipasi remaja, keterlibatan keluarga dan komunitas, pelayanan tanpa diskriminasi, serta lingkungan yang ramah sebagai unsur mutu pelayanan remaja (World Health Organization, 2025). Perawat dapat memfasilitasi percakapan terpisah dengan remaja, menjelaskan batas kerahasiaan, kemudian membantu remaja dan keluarga membangun komunikasi yang aman.



Gambar 2.1. Anak dalam Sistem Keluarga dan Lingkungan
Sumber: Dikembangkan penulis berdasarkan Bronfenbrenner (1979) dan teori sistem keluarga.

2.2 *Family-Centered Care*

2.2.1 Pengertian dan prinsip utama

Family-Centered Care (FCC) adalah pendekatan perencanaan, pemberian, dan evaluasi pelayanan yang dibangun melalui kemitraan yang saling menguntungkan antara tenaga kesehatan, anak, dan keluarga. FCC tidak sama dengan meminta orang tua melakukan sebanyak mungkin tindakan perawatan. Intinya adalah hubungan yang menghargai martabat, berbagi informasi, memungkinkan partisipasi sesuai pilihan dan kemampuan, serta membangun kolaborasi dalam keputusan dan pengembangan layanan (Committee on Hospital Care & Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2012; Kuo et al., 2012).

Empat prinsip yang paling sering digunakan adalah:

1. Martabat dan penghormatan: tenaga kesehatan mendengarkan serta menghargai perspektif, pilihan, nilai, budaya, dan pengetahuan keluarga.
2. Berbagi informasi: informasi disampaikan secara lengkap, jujur, tepat waktu, dan dengan bahasa yang dipahami.
3. Partisipasi: anak dan keluarga didukung untuk terlibat dalam perawatan dan pengambilan keputusan pada tingkat yang mereka pilih.
4. Kolaborasi: keluarga dilibatkan bukan hanya pada tingkat klinis, tetapi juga dalam pendidikan, perbaikan mutu, kebijakan, dan desain sistem pelayanan.

2.2.2 Peran anak, keluarga, dan perawat

Dalam FCC, anak tetap menjadi pusat perhatian klinis dan moral. Keluarga menjadi mitra, bukan pengganti suara anak. Perawat berperan sebagai klinisi, pendidik, fasilitator komunikasi, advokat, koordinator, dan penjaga keselamatan. Kemitraan yang baik dimulai dengan negosiasi peran: tindakan apa yang ingin dan mampu dilakukan keluarga, tindakan apa yang harus dilakukan tenaga kesehatan, kapan keluarga membutuhkan istirahat, dan bagaimana perubahan kondisi akan dikomunikasikan.

Kesalahan yang sering terjadi adalah menganggap kehadiran orang tua otomatis berarti partisipasi, atau menganggap keluarga yang tidak selalu berada di sisi anak sebagai kurang peduli. Keluarga

mungkin menghadapi pekerjaan, pengasuhan anak lain, biaya transportasi, keterbatasan tempat tinggal, atau kelelahan. Karena itu, FCC tidak boleh berubah menjadi tekanan moral. Partisipasi perlu bersifat sukarela, aman, fleksibel, dan didukung sumber daya. Tinjauan sistematis menunjukkan bahwa orang tua umumnya ingin terlibat, tetapi bentuk dan tingkat keterlibatannya bervariasi serta perlu dinegosiasikan (Power & Franck, 2008).

2.2.3 Bukti manfaat dan keterbatasan

Bukti menunjukkan hubungan FCC dengan kepuasan, komunikasi, akses, efisiensi penggunaan layanan, fungsi keluarga, serta beberapa hasil kesehatan pada anak dengan kebutuhan kesehatan khusus (Kuhlthau et al., 2011). Tinjauan intervensi pada pasien anak yang dirawat juga menemukan hasil yang menjanjikan pada pengalaman dan luaran anak maupun keluarga, tetapi desain intervensi dan alat ukurnya sangat beragam sehingga belum semua komponen dapat dibandingkan secara langsung (Hodgson, Mehra, & Franck, 2024). Dengan demikian, FCC sebaiknya dipandang sebagai standar etis dan organisasional yang perlu disertai definisi operasional, kompetensi staf, dukungan kepemimpinan, dokumentasi, dan evaluasi hasil.

Hambatan implementasi muncul pada tingkat individu, keluarga, dan sistem: pemahaman perawat yang tidak seragam, komunikasi hierarkis, beban kerja, keterbatasan ruang, kebijakan kunjungan yang kaku, konflik peran, rendahnya literasi kesehatan, serta perbedaan budaya. Fasilitatornya meliputi pelatihan, kepemimpinan yang mendukung, kebijakan yang jelas, ronde bersama keluarga, alat komunikasi terstruktur, dan budaya keselamatan yang mengakui keluarga sebagai sumber informasi klinis (Alqarawi & Alhalal, 2024).

2.2.4 Indikator penerapan FCC

Penerapan FCC dapat diamati melalui perilaku konkret, bukan sekadar slogan. Beberapa indikator praktis meliputi:

1. Perawat memperkenalkan diri, memastikan nama panggilan anak dan keluarga, serta menjelaskan perannya.

2. Anak dan keluarga mengetahui tujuan tindakan, pilihan yang tersedia, manfaat, risiko, dan tanda bahaya.
3. Preferensi keluarga mengenai kehadiran, ibadah, bahasa, sentuhan, makanan, dan dukungan sosial dikaji.
4. Rencana perawatan menyebutkan kemampuan keluarga, pembagian peran, kebutuhan belajar, dan rencana tindak lanjut.
5. Pertanyaan, kekhawatiran, atau informasi dari keluarga ditanggapi dan didokumentasikan.
6. Evaluasi mencakup pengalaman anak dan keluarga, bukan hanya parameter klinis.

2.3 *Atraumatic Care*

2.3.1 Makna *atraumatic care*

Atraumatic care adalah pemberian asuhan terapeutik yang berupaya mencegah atau meminimalkan distress fisik dan psikologis pada anak serta keluarga. Pendekatan ini bukan berarti seluruh tindakan harus bebas rasa tidak nyaman, karena beberapa prosedur memang diperlukan. Tujuannya adalah memastikan bahwa setiap sumber nyeri, takut, kehilangan kontrol, perpisahan, malu, atau ketidakpastian dikenali dan dikurangi semaksimal mungkin (Hockenberry et al., 2024).

2.3.2 Sumber distress pada anak dan keluarga

Sumber distress dapat berasal dari penyakit, gejala, lingkungan asing, bunyi alat, pembatasan aktivitas, prosedur invasif, kehilangan privasi, perubahan rutinitas, perpisahan, komunikasi yang tidak dipahami, serta menyaksikan kecemasan orang tua. Pada keluarga, distress dapat timbul dari ketidakpastian prognosis, rasa bersalah, konflik keputusan, kebutuhan menjaga anak lain, beban biaya, dan kurangnya waktu istirahat. Pengkajian perlu menanyakan pengalaman rumah sakit sebelumnya, cara anak menenangkan diri, kata-kata yang biasa digunakan keluarga, pengalaman traumatis, dan strategi koping yang berhasil.

2.3.3 Prinsip dan strategi

Tiga prinsip besar atraumatic care adalah mencegah atau mengurangi perpisahan, meningkatkan rasa kontrol, serta mencegah atau mengurangi nyeri dan cedera. Strateginya meliputi:

1. Mengizinkan kehadiran pengasuh dan mempertahankan rutinitas yang aman, termasuk benda kesayangan, waktu tidur, dan aktivitas bermain.
2. Memberi persiapan prosedur sesuai perkembangan dengan bahasa konkret, demonstrasi pada boneka, gambar, atau permainan medis.
3. Memberi pilihan terbatas yang nyata, misalnya memilih posisi, lengan, rasa obat, musik, atau orang yang mendampingi.
4. Menggunakan penilaian nyeri yang sesuai usia, analgesia, anestesi topikal, kenyamanan nonfarmakologis, distraksi, relaksasi, dan posisi nyaman.
5. Menghindari kebohongan seperti “tidak sakit sama sekali”; gunakan penjelasan jujur, singkat, dan berorientasi pada cara mengatasi.
6. Mengatur prosedur agar tidak berulang, mengurangi kebisingan dan cahaya, serta menjaga privasi.
7. Melakukan debriefing sederhana setelah prosedur: mengakui usaha anak, mengklarifikasi pengalaman, dan memperkuat keberhasilan koping.

FCC dan atraumatic care saling menguatkan. Keluarga membantu mengenali cara terbaik menenangkan anak, sementara perawat memastikan keluarga tidak dipaksa melakukan tindakan yang membuat mereka sangat tertekan. Pada kondisi tertentu, kehadiran orang tua saat prosedur dapat bermanfaat; pada kondisi lain, orang tua mungkin memilih keluar. Keputusan perlu dihormati setelah informasi dan dukungan diberikan.

2.4 Teori Sistem Keluarga dan Model Ekologis

2.4.1 Teori sistem keluarga

Teori sistem umum menjelaskan bahwa suatu sistem tersusun atas bagian yang saling berhubungan, memiliki batas,

menerima masukan, menghasilkan keluaran, serta mempertahankan keseimbangan melalui umpan balik (von Bertalanffy, 1968). Ketika diterapkan pada keluarga, individu tidak dipahami secara terpisah dari pola hubungan. Gejala, keputusan, konflik, dan adaptasi dipengaruhi interaksi sirkular: respons orang tua memengaruhi anak, respons anak memengaruhi orang tua, dan pola tersebut dapat menguat atau berubah dari waktu ke waktu.

Konsep pentingnya meliputi keseluruhan, subsistem, batas, hierarki, umpan balik, dan equifinality. Sub-sistem keluarga dapat berupa pasangan, orang tua-anak, dan saudara kandung. Batas yang terlalu kaku dapat menghambat dukungan, sedangkan batas yang terlalu kabur dapat mengganggu otonomi. Umpan balik negatif mempertahankan pola lama, sedangkan umpan balik positif mendorong perubahan. Equifinality berarti keluarga yang berbeda dapat mencapai hasil serupa melalui jalur yang berbeda; karena itu, intervensi tidak perlu menyeragamkan semua keluarga.

Implikasi keperawatan adalah menghindari pencarian "siapa yang salah". Perawat mengamati pola: siapa berbicara untuk siapa, bagaimana keputusan dibuat, bagaimana konflik diselesaikan, siapa yang tidak hadir dalam pembicaraan, dan perubahan apa yang terjadi sejak anak sakit. Pertanyaan sirkular seperti "Ketika anak mulai sesak, siapa yang pertama kali menyadari dan apa yang dilakukan anggota keluarga lain?" membantu melihat hubungan antartindakan.

2.4.2 Model ekologis Bronfenbrenner

Bronfenbrenner (1979) menjelaskan perkembangan anak melalui sistem lingkungan berlapis. Mikrosistem mencakup hubungan langsung seperti keluarga, sekolah, dan teman. Mesosistem adalah hubungan antara mikrosistem, misalnya komunikasi keluarga dengan sekolah. Eksosistem memengaruhi anak secara tidak langsung, seperti pekerjaan orang tua atau akses transportasi. Makrosistem mencakup budaya, nilai, dan kebijakan. Kronosistem menggambarkan perubahan sepanjang waktu, termasuk transisi perkembangan, migrasi, bencana, pandemi, atau perubahan teknologi.

Model ekologis mencegah perawat menyederhanakan masalah menjadi kepatuhan keluarga. Anak dengan asma yang sering

kambuh mungkin menghadapi kombinasi paparan asap di rumah, ventilasi buruk, keterbatasan obat pengontrol, jadwal kerja orang tua, stigma di sekolah, rendahnya literasi kesehatan, dan jarak ke layanan. Intervensi yang hanya mengulang edukasi inhaler tidak cukup bila faktor lingkungan dan sistem tidak ditangani.

2.5 *Calgary Family Assessment and Intervention Model*

Calgary Family Assessment Model (CFAM) dan *Calgary Family Intervention Model* (CFIM) menyediakan kerangka praktis untuk wawancara, pengkajian, dan intervensi keluarga. Model ini berakar pada teori sistem, sibernetika, komunikasi, perubahan, dan biologi kognisi. Dalam edisi mutakhir, kerangka Calgary menekankan hubungan terapeutik, pertanyaan yang bermakna, serta intervensi untuk mengurangi penderitaan dan meningkatkan fungsi keluarga (Shajani & Snell, 2019).

2.5.1 Pengkajian struktural

Pengkajian struktural menilai struktur internal, eksternal, dan konteks. Struktur internal mencakup komposisi keluarga, gender, orientasi seksual, urutan kelahiran, subsistem, dan batas. Struktur eksternal mencakup keluarga besar serta sistem yang lebih luas. Konteks mencakup etnis, ras, kelas sosial, spiritualitas, lingkungan, dan nilai. Genogram membantu menggambarkan struktur dan riwayat lintas generasi, sedangkan ecomap memetakan hubungan keluarga dengan sekolah, layanan kesehatan, pekerjaan, tetangga, komunitas, dan sumber dukungan.

2.5.2 Pengkajian perkembangan

Pengkajian perkembangan memeriksa tahap perjalanan keluarga, tugas perkembangan, dan ikatan emosional. Keluarga dengan bayi prematur memiliki kebutuhan yang berbeda dari keluarga dengan anak usia sekolah yang baru didiagnosis diabetes atau keluarga dengan remaja yang sedang belajar mengelola penyakit secara mandiri. Transisi dapat bersifat normatif, seperti masuk sekolah dan pubertas, atau nonnormatif, seperti penyakit berat, disabilitas, perceraian, kehilangan pekerjaan, atau kematian.

2.5.3 Pengkajian fungsional

Fungsi instrumental berkaitan dengan aktivitas sehari-hari, misalnya pemberian obat, nutrisi, kebersihan, transportasi, dan kontrol. Fungsi ekspresif meliputi komunikasi verbal dan nonverbal, pemecahan masalah, peran, pengaruh, keyakinan, aliansi, dan kekuasaan. Dalam keperawatan anak, perawat perlu membedakan ketidakmampuan, ketidaktahuan, dan ketidaksetujuan. Ketiganya membutuhkan intervensi berbeda.

2.5.4 Intervensi keluarga

CFIM mengelompokkan intervensi ke dalam domain kognitif, afektif, dan perilaku. Intervensi kognitif membantu keluarga memperoleh pemahaman baru, misalnya menjelaskan hubungan gejala dan pencetus atau menormalisasi respons saudara kandung. Intervensi afektif mengakui penderitaan, memvalidasi emosi, mendorong narasi, dan mengaktifkan dukungan. Intervensi perilaku membantu keluarga mencoba tindakan baru, seperti latihan teknik inhaler, jadwal perawatan, rapat keluarga singkat, atau pembagian tugas.

Tabel 2.1. Domain Pengkajian Calgary pada Keluarga dengan Anak

Domain	Fokus	Contoh pertanyaan
Struktural	Komposisi, subsistem, batas, keluarga besar, jejaring, budaya dan lingkungan	Siapa yang melakukan perawatan harian? Siapa yang perlu dilibatkan dalam keputusan?
Perkembangan	Tahap keluarga, tugas perkembangan, transisi normatif dan nonnormative	Perubahan apa yang paling sulit sejak anak didiagnosis?
Fungsional instrumental	Aktivitas sehari-hari, terapi, transportasi, kontrol, kebutuhan ekonomi	Bagaimana obat diberikan pada hari sekolah dan akhir pekan?
Fungsional ekspresif	Komunikasi, peran, keyakinan, emosi, pemecahan masalah dan kekuasaan	Ketika pendapat berbeda, bagaimana keluarga biasanya mencapai keputusan?

Sumber: Diadaptasi dari Shajani dan Snell (2019).

2.6 Teori Perkembangan dan Kelekatan

2.6.1 Teori perkembangan kognitif Piaget

Piaget memandang anak sebagai pembelajar aktif yang membangun pengetahuan melalui interaksi dengan lingkungan. Perkembangan kognitif bergerak dari sensorimotor, praoperasional, operasional konkret, menuju operasional formal (Piaget, 1952). Teori ini berguna untuk merancang komunikasi, tetapi tahap tidak boleh digunakan secara kaku karena kemampuan anak dipengaruhi pengalaman, pendidikan, kondisi klinis, bahasa, dan konteks budaya.

Pada tahap sensorimotor, komunikasi terutama menggunakan sentuhan, suara, ekspresi, rutinitas, dan objek. Anak praoperasional membutuhkan kata sederhana, contoh konkret, permainan, dan penjelasan dekat dengan waktu tindakan; mereka dapat berpikir magis dan menghubungkan penyakit dengan kesalahan. Anak operasional konkret mampu memahami sebab-akibat sederhana, urutan, dan aturan bila disertai contoh nyata. Remaja dengan kemampuan formal dapat memahami probabilitas, risiko, pilihan jangka panjang, dan pertimbangan etis, meskipun emosi dan tekanan teman sebaya tetap memengaruhi keputusan.

2.6.2 Teori perkembangan psikososial Erikson

Erikson menjelaskan perkembangan sebagai rangkaian krisis psikososial. Bayi membangun kepercayaan melalui respons pengasuh yang konsisten; toddler mengembangkan otonomi; anak prasekolah mengembangkan inisiatif; anak usia sekolah mengembangkan rasa mampu; dan remaja membentuk identitas (Erikson, 1963). Penyakit dan hospitalisasi dapat mengganggu tugas tersebut. Perawatan yang terlalu mengontrol dapat memperburuk rasa ragu pada toddler, prosedur tanpa penjelasan dapat meningkatkan rasa bersalah pada anak prasekolah, ketertinggalan sekolah dapat mengancam kompetensi, dan pembatasan tanpa dialog dapat memperberat kebingungan identitas remaja.

2.6.3 Teori kelekatan Bowlby

Teori kelekatan menjelaskan kebutuhan anak akan hubungan dengan figur yang memberikan rasa aman. Kelekatan bukan ketergantungan yang harus dihilangkan; hubungan aman justru

menjadi dasar eksplorasi dan regulasi emosi (Bowlby, 1982). Dalam pelayanan kesehatan, nyeri, lingkungan asing, dan perpisahan mengaktifkan perilaku mencari kedekatan. Menjaga kehadiran pengasuh, mendukung kontak, mengenali pola menenangkan anak, dan meminimalkan pergantian caregiver yang tidak perlu dapat mengurangi distress.

Perawat perlu peka bahwa tidak semua anak menunjukkan distress dengan menangis. Anak dapat diam, membeku, menghindari kontak, sangat patuh, atau tampak "baik-baik saja". Respons tersebut perlu dinilai dalam konteks hubungan dan pengalaman sebelumnya. Orang tua juga dapat mengalami aktivasi sistem kelekatan ketika anak sakit, sehingga mereka menjadi sangat protektif, sulit berpisah, atau membutuhkan informasi berulang. Respons ini perlu dipahami sebelum diberi label tidak kooperatif.

Tabel 2.2. Penyesuaian Komunikasi Berdasarkan Tahap Perkembangan

Tahap	Cara komunikasi	Implikasi keperawatan
Bayi	Nada lembut, sentuhan, wajah familiar, rutinitas	Pertahankan pengasuh; gunakan kenyamanan sensorik dan posisi menggendong.
Toddler	Kalimat singkat, pilihan terbatas, demonstrasi segera	Hindari pertanyaan palsu; beri kesempatan melakukan hal kecil sendiri.
Prasekolah	Bahasa konkret, bermain, gambar, boneka	Klarifikasi bahwa sakit bukan hukuman; jelaskan apa yang akan dilihat dan dirasakan.
Usia sekolah	Urutan logis, alat nyata, peran aktif	Berikan tugas, catatan kemajuan, dan kesempatan bertanya.
Remaja	Dialog setara, privasi, penjelasan risiko dan alternatif	Sediakan waktu tanpa orang tua; sepakati batas kerahasiaan dan dukung transisi tanggung jawab.

Sumber: Dikembangkan penulis berdasarkan Piaget (1952), Erikson (1963), Bowlby (1982), dan Hockenberry et al. (2024).

2.7 Penerapan Teori Keperawatan pada Anak dan Keluarga

2.7.1 *Self-Care Deficit Nursing Theory Orem*

Orem menjelaskan bahwa keperawatan dibutuhkan ketika kemampuan self-care tidak mencukupi kebutuhan terapeutik. Pada anak, sebagian kebutuhan dipenuhi oleh dependent-care agent, biasanya orang tua atau pengasuh. Kemampuan anak bertambah sesuai usia, perkembangan, pengalaman, dan kondisi kesehatan (Orem, Taylor, & Renpenning, 2001).

Tiga sistem keperawatan dapat diterapkan. Sistem wholly compensatory digunakan ketika anak dan keluarga belum mampu melakukan perawatan, misalnya bayi kritis. Sistem partly compensatory digunakan ketika perawat, anak, dan keluarga berbagi tindakan. Sistem supportive-educative digunakan ketika anak dan keluarga dapat merawat tetapi membutuhkan pengetahuan, latihan, dukungan, dan supervisi. Tujuan bukan memindahkan seluruh tanggung jawab kepada anak secepat mungkin, melainkan mengembangkan kemandirian secara bertahap dan aman.

Contoh pada diabetes tipe 1: anak usia sekolah dapat belajar mengenali gejala hipoglikemia dan melakukan pemeriksaan glukosa dengan supervisi, sedangkan orang tua tetap bertanggung jawab pada verifikasi dosis, ketersediaan alat, koordinasi sekolah, dan respons darurat. Pada remaja, perawat menilai kemampuan teknis sekaligus kesiapan emosional, konflik keluarga, dan risiko burnout.

2.7.2 Roy Adaptation Model

Model Adaptasi Roy memandang individu atau kelompok sebagai sistem adaptif yang merespons stimulus fokal, kontekstual, dan residual. Respons dinilai dalam empat mode: fisiologis-fisik, konsep diri atau identitas kelompok, fungsi peran, dan interdependensi (Roy & Andrews, 2009). Pada keperawatan anak, model ini membantu menghubungkan perubahan tubuh dengan emosi, peran perkembangan, dan hubungan keluarga.

Anak dengan kanker, misalnya, menghadapi stimulus fokal berupa diagnosis dan terapi; stimulus kontekstual berupa efek samping, perubahan sekolah, kondisi ekonomi, dan dukungan; serta stimulus residual berupa pengalaman kehilangan atau keyakinan

tentang kanker. Intervensi tidak hanya mengelola mual dan nyeri, tetapi juga menjaga citra tubuh, peran sebagai pelajar, hubungan dengan saudara, serta ketergantungan yang sehat.

2.7.3 Neuman Systems Model

Neuman memandang klien sebagai sistem terbuka dengan variabel fisiologis, psikologis, sosiokultural, perkembangan, dan spiritual. Stresor dapat bersifat intrapersonal, interpersonal, atau ekstrapersonal. Garis pertahanan dan resistensi menggambarkan kemampuan sistem mempertahankan stabilitas (Neuman & Fawcett, 2011).

Pencegahan primer dilakukan sebelum reaksi stres, misalnya edukasi praoperasi dan pengendalian infeksi. Pencegahan sekunder dilakukan setelah gejala muncul, misalnya penanganan nyeri, kecemasan, atau konflik keluarga. Pencegahan tersier mendukung reconstitusi, misalnya persiapan pulang, rehabilitasi, dukungan sekolah, dan tindak lanjut. Model ini bermanfaat pada situasi dengan banyak stresor dan kebutuhan koordinasi lintas layanan.

2.7.4 *Culture Care Theory Leininger*

Leininger menekankan bahwa perawatan yang bermakna harus sesuai dengan nilai, keyakinan, dan cara hidup keluarga. Budaya tidak boleh direduksi menjadi suku atau agama; budaya juga mencakup bahasa, pola komunikasi, struktur keluarga, praktik pengobatan, pandangan tentang tubuh, makanan, nyeri, kematian, dan otoritas keputusan (Leininger & McFarland, 2006).

Tiga cara tindakan adalah *culture care preservation* atau *maintenance, accommodation* atau *negotiation,* dan *repatterning* atau *restructuring.* Praktik yang bermanfaat dipertahankan, praktik yang dapat disesuaikan dinegosiasikan, dan praktik yang berisiko diubah secara kolaboratif. Misalnya, penggunaan ramuan tidak langsung ditolak; perawat mengkaji bahan, dosis, tujuan, kemungkinan interaksi, dan makna budaya, lalu menyusun alternatif yang aman.

Kompetensi budaya menuntut kerendahan hati. Perawat menghindari asumsi bahwa semua anggota kelompok budaya memiliki preferensi yang sama. Pertanyaan seperti “Apa yang keluarga yakini menyebabkan kondisi ini?” dan “Adakah praktik yang

penting dipertahankan selama perawatan?" lebih aman daripada menebak berdasarkan identitas.

2.8 Model yang Spesifik untuk Pengelolaan Kondisi Kronis oleh Keluarga

2.8.1 *Family Management Style Framework*

Family Management Style Framework (FMSF) dikembangkan untuk memahami bagaimana keluarga memasukkan kondisi kronis anak ke dalam kehidupan sehari-hari. Kerangka ini berangkat dari pemikiran bahwa diagnosis yang sama dapat dikelola dengan cara dan makna yang sangat berbeda. Tiga komponen utamanya adalah definisi situasi, perilaku pengelolaan, dan konsekuensi yang dipersepsikan (Knafl & Deatrick, 1990, 2003).

Definisi situasi mencakup pandangan keluarga tentang identitas anak, pandangan mengenai penyakit, pola pikir pengelolaan, dan mutualitas orang tua. Perilaku pengelolaan mencakup filosofi pengasuhan, pendekatan, rutinitas, dan strategi. Konsekuensi yang dipersepsikan mencakup dampak penyakit pada kehidupan keluarga serta harapan masa depan. Penggunaan kerangka ini telah berkembang pada beragam kondisi dan populasi, sebagaimana dipetakan dalam scoping review Knafl, Deatrick, Gallo, dan Skelton (2021).

FMSF membantu perawat menghindari kesimpulan dangkal. Keluarga yang tampak tidak teratur mungkin sedang berjuang dengan regimen yang terlalu kompleks, keyakinan bahwa anak rapuh, perbedaan pendapat orang tua, atau dampak penyakit yang dianggap menguasai seluruh kehidupan. Intervensi kemudian diarahkan pada makna dan rutinitas, bukan hanya menambah informasi.

2.8.2 Resiliensi keluarga

Resiliensi keluarga adalah proses adaptasi positif ketika keluarga menghadapi tekanan, bukan sifat tetap yang dimiliki atau tidak dimiliki. Sumber resiliensi dapat berupa makna bersama, fleksibilitas organisasi, komunikasi terbuka, dukungan sosial, spiritualitas, kemampuan memecahkan masalah, dan akses terhadap sumber daya. Tinjauan pada keluarga dengan anak berpenyakit

kronis menunjukkan bahwa adaptasi berlangsung dinamis melalui pengenalan realitas, penataan kembali kehidupan, penguatan hubungan, dan pencarian makna (Park et al., 2022).

Pendekatan berbasis resiliensi tidak menutup penderitaan. Perawat mengakui kesulitan sekaligus mencari kekuatan yang nyata: keberhasilan mengatasi krisis sebelumnya, anggota keluarga yang dapat diandalkan, strategi komunikasi yang pernah berhasil, atau rutinitas kecil yang menjaga normalitas. Pujian harus spesifik, misalnya "Keluarga sudah mampu mengenali tanda sesak lebih awal dan segera menggunakan rencana aksi," bukan pujian umum yang terasa kosong.

2.8.3 Transisi tanggung jawab pada remaja

Pada penyakit kronis, tanggung jawab perawatan perlu berpindah secara bertahap dari orang tua kepada remaja. Transisi yang terlalu cepat meningkatkan risiko kesalahan dan konflik; transisi yang terlalu lambat menghambat kemandirian. Perawat menilai keterampilan, pengetahuan, fungsi eksekutif, motivasi, dukungan keluarga, kesehatan mental, dan kesiapan sistem pelayanan. Tanggung jawab sebaiknya dipecah menjadi tugas kecil dengan supervisi yang disepakati, seperti membuat janji, menyiapkan obat, memahami hasil laboratorium, dan berkomunikasi dengan tenaga kesehatan.

Tabel 2.3. Perbandingan Teori dan Model dalam Keperawatan Anak Berbasis Keluarga

Teori/ model	Fokus	Pengkajian	Arah intervensi
FCC	Kemitraan anak–keluarga–tenaga kesehatan	Preferensi, informasi, partisipasi, pembagian peran	Rencana bersama, ronde keluarga, shared decision-making
Atraumatic care	Mengurangi distress fisik dan psikologis	Nyeri, takut, perpisahan, kehilangan kontrol	Persiapan, analgesia, distraksi, kehadiran pengasuh

Teori/ model	Fokus	Pengkajian	Arah intervensi
Sistem keluarga	Pola hubungan dan dampak timbal balik	Subsistem, batas, peran, komunikasi, umpan balik	Pertanyaan sirkular, restrukturisasi peran, dukungan sistem
Calgary	Pengkajian dan intervensi keluarga	Struktur, perkembangan, fungsi	Intervensi kognitif, afektif, perilaku
Piaget/Erikson/Bowlby	Perkembangan dan rasa aman	Kemampuan memahami, tugas psikososial, kelekatan	Komunikasi sesuai usia, pilihan, kontinuitas pengasuh
Orem	Kemampuan self-care/dependent care	Kebutuhan terapeutik dan kapasitas anak-keluarga	Kompensasi, pembagian tugas, supportive-educative
Roy	Adaptasi terhadap stimulus	Fisiologis, konsep diri, peran, interdependensi	Modifikasi stimulus dan penguatan respons adaptif
Neuman	Stresor dan stabilitas sistem	Stresor intra/inter/ekstra personal	Pencegahan primer, sekunder, tersier
Leininger	Kesesuaian budaya	Nilai, keyakinan, praktik, struktur keputusan	Preservasi, negosiasi, repatterning
FMSF	Pengelolaan kondisi kronis dalam kehidupan keluarga	Definisi situasi, perilaku pengelolaan, konsekuensi	Intervensi pada makna, rutinitas, dan harapan

Sumber: Sintesis penulis dari sumber-sumber teori dan model dalam bab ini.

2.9 Integrasi Teori dalam Proses Keperawatan

Pemilihan teori dimulai dari pertanyaan klinis, bukan dari keinginan menggunakan sebanyak mungkin teori. Satu teori dapat menjadi kerangka utama, sementara konsep dari teori lain digunakan untuk memperkaya intervensi. Contohnya, pada anak dengan penyakit kronis, FMSF dapat menjadi lensa utama untuk memahami pengelolaan keluarga; FCC menjadi prinsip hubungan; teori perkembangan menyesuaikan komunikasi; dan Orem membantu pembagian tanggung jawab self-care.

2.9.1 Pengkajian

Pengkajian mencakup kondisi biologis, perkembangan, pengalaman anak, struktur dan fungsi keluarga, budaya, lingkungan, serta sistem pelayanan. Data dikumpulkan dari anak, pengasuh, anggota keluarga lain, observasi, catatan klinis, dan bila relevan sekolah. Perawat perlu menilai kesesuaian informasi antaranggota tanpa memaksa keseragaman. Perbedaan pandangan sering kali merupakan data penting.

2.9.2 Diagnosis keperawatan

Diagnosis perlu membedakan respons anak dan respons keluarga. Pada anak dapat ditemukan nyeri, kecemasan, gangguan tidur, ketidakefektifan pola napas, atau kesiapan meningkatkan manajemen kesehatan. Pada keluarga dapat ditemukan ketegangan peran caregiver, proses keluarga terganggu, koping keluarga tidak efektif, konflik keputusan, atau kesiapan meningkatkan proses keluarga. Diagnosis harus didukung data dan tidak menyalahkan keluarga.

2.9.3 Perencanaan

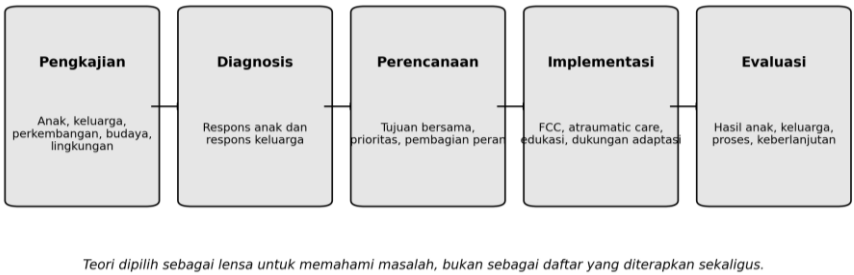
Tujuan disusun bersama, spesifik, terukur, relevan, dan realistis. Hasil klinis perlu dipadukan dengan hasil pengalaman dan fungsi, misalnya anak dapat menggunakan inhaler dengan teknik benar, anak melaporkan nyeri terkendali, orang tua mampu menjelaskan rencana aksi, keluarga memiliki pembagian tugas, dan sekolah mengetahui langkah darurat. Rencana mencantumkan siapa melakukan apa, kapan, dengan alat apa, serta bagaimana evaluasi dilakukan.

2.9.4 Implementasi

Implementasi mencakup tindakan langsung, edukasi, dukungan emosional, koordinasi, advokasi, dan modifikasi lingkungan. Edukasi menggunakan teach-back dan return demonstration. Perawat memberi ruang bagi pertanyaan, menguji pemahaman tanpa mempermalukan, dan menyediakan materi tertulis sederhana. Pada keluarga dengan literasi rendah, visual, demonstrasi, dan latihan lebih efektif daripada penjelasan panjang.

2.9.5 Evaluasi

Evaluasi menilai hasil pada anak, keluarga, dan proses pelayanan. Hasil anak meliputi gejala, fungsi, perkembangan, kenyamanan, dan kualitas hidup. Hasil keluarga meliputi pengetahuan, *self-efficacy,* beban, koping, komunikasi, dan kemampuan menjalankan regimen. Hasil proses meliputi kualitas informasi, keterlibatan, kesinambungan, akses, dan keselamatan. Bila tujuan tidak tercapai, perawat mengevaluasi kembali asumsi, beban regimen, kesesuaian budaya, sumber daya, serta pembagian peran.



Gambar 2.2. Integrasi Teori dan Model dalam Proses Keperawatan
Sumber: Dikembangkan penulis.

2.10 Studi Kasus Integratif

Kasus

Raka, 9 tahun, dirawat untuk kedua kalinya dalam tiga bulan karena eksaserbasi asma. Ia tinggal bersama ibu, ayah, adik berusia 4 tahun, dan nenek. Ayah merokok di teras, tetapi asap kadang masuk ke rumah. Ibu bekerja bergiliran dan nenek sering mendampingi Raka. Obat pengontrol digunakan hanya ketika Raka mulai batuk karena keluarga khawatir anak "ketergantungan obat". Raka malu menggunakan inhaler di sekolah dan beberapa kali tidak ikut olahraga. Ibu tampak cemas dan merasa bersalah, sedangkan ayah mengatakan serangan asma tidak dapat diprediksi. Raka dapat menjelaskan bahwa udara dingin memicu sesak, tetapi belum mampu membedakan obat pelega dan pengontrol.

2.10.1 Analisis berdasarkan teori dan model

FCC digunakan untuk membangun kemitraan dan memastikan Raka, ibu, ayah, serta nenek memperoleh ruang bicara. Teori perkembangan menunjukkan bahwa Raka berada pada tahap operasional konkret dan kebutuhan psikososial industri; ia memerlukan penjelasan nyata, latihan, dan pengalaman berhasil. Teori sistem keluarga mengarahkan perhatian pada pembagian peran, keyakinan berbeda, dan pengaruh perilaku merokok. Model ekologis memperluas pengkajian ke sekolah, lingkungan rumah, jadwal kerja, dan akses layanan. Orem membantu menentukan keterampilan yang dapat dilakukan Raka dengan supervisi. Leininger mendorong eksplorasi keyakinan "ketergantungan obat" tanpa menghakimi. FMSF membantu memahami bagaimana keluarga mendefinisikan asma dan memasukkannya ke rutinitas.

2.10.2 Diagnosis dan tujuan

Diagnosis yang mungkin meliputi manajemen kesehatan tidak efektif pada keluarga berhubungan dengan pemahaman yang tidak tepat mengenai obat pengontrol dan regimen yang belum terintegrasi; kecemasan pada anak terkait pengalaman sesak dan stigma di sekolah; serta kesiapan meningkatkan manajemen

kesehatan pada Raka. Tujuan jangka pendek adalah keluarga dapat membedakan obat pengontrol dan pelega, mendemonstrasikan inhaler dengan spacer, serta menyusun rencana aksi. Tujuan jangka menengah adalah kepatuhan obat pengontrol, rumah lebih bebas asap, Raka mampu menjelaskan kebutuhan kepada guru, dan frekuensi serangan menurun.

2.10.3 Intervensi

1. Mendengarkan narasi setiap anggota keluarga dan mengklarifikasi kekhawatiran tentang ketergantungan obat.
2. Menjelaskan inflamasi jalan napas dengan gambar sederhana dan membandingkan obat pengontrol dengan "penjaga" serta obat pelega dengan "pemadam saat darurat", lalu memeriksa pemahaman melalui teach-back.
3. Melatih Raka, ibu, ayah, dan nenek menggunakan inhaler dengan spacer; Raka diberi kartu keterampilan agar memperoleh rasa mampu.
4. Menyusun pembagian tugas berdasarkan jadwal: siapa mengingatkan, siapa mengecek stok, dan siapa berkomunikasi dengan sekolah.
5. Menegosiasikan rumah dan kendaraan bebas asap; membantu ayah memilih lokasi yang benar-benar jauh dari pintu dan jendela serta merencanakan dukungan berhenti merokok.
6. Menyusun surat/rencana tindakan untuk sekolah dan mendiskusikan cara penggunaan inhaler yang menjaga privasi Raka.
7. Mengidentifikasi tanda bahaya, nomor kontak, jadwal tindak lanjut, dan hambatan memperoleh obat.

2.10.4 Evaluasi

Evaluasi tidak berhenti pada kemampuan mengulang informasi. Perawat memeriksa teknik inhaler, catatan gejala, penggunaan obat pelega, paparan asap, kehadiran sekolah, keikutsertaan aktivitas, kecemasan Raka, keyakinan keluarga, dan kemampuan mengikuti rencana aksi. Bila regimen tidak berjalan,

perawat menilai kembali apakah rencana terlalu rumit, pembagian peran tidak realistis, atau terdapat hambatan akses dan komunikasi.

Tabel 2.4. Pemetaan Teori pada Kasus Raka

Lensa	Pertanyaan kunci	Aplikasi
FCC	Apakah semua pihak didengar dan dilibatkan sesuai pilihan?	Ronde bersama, tujuan bersama, negosiasi peran.
Atraumatic care	Apa yang membuat Raka takut atau malu?	Persiapan, latihan tanpa menghakimi, menjaga privasi.
Sistem/ekologis	Bagaimana rumah, sekolah, kerja orang tua, dan asap saling berpengaruh?	Intervensi rumah bebas asap dan koordinasi sekolah.
Piaget/Erikson	Bagaimana Raka memahami penyakit dan mempertahankan rasa mampu?	Penjelasan konkret, kartu keterampilan, partisipasi aktif.
Orem	Tugas mana yang dapat dilakukan Raka dengan supervisi?	Penggunaan inhaler, pelaporan gejala, pengecekan sederhana.
Leininger	Apa makna "ketergantungan obat" bagi keluarga?	Eksplorasi keyakinan dan negosiasi berbasis bukti.
FMSF	Bagaimana asma didefinisikan dan dikelola dalam rutinitas?	Menyederhanakan regimen dan memperkuat rutinitas keluarga.

Sumber: Dikembangkan penulis.

2.11 Tantangan dan Strategi Implementasi dalam Pelayanan

2.11.1 Keberagaman keluarga dan budaya

Indonesia memiliki keberagaman bahasa, struktur keluarga, pola pengasuhan, keyakinan kesehatan, dan akses pelayanan. Keluarga besar dapat menjadi sumber dukungan, tetapi juga menambah kompleksitas keputusan. Perawat perlu mengidentifikasi

pengambil keputusan formal dan informal tanpa mengabaikan hak anak serta pengasuh utama. Interpreter profesional atau pendamping bahasa dibutuhkan bila komunikasi klinis tidak efektif.

2.11.2 Literasi kesehatan dan informasi digital

Keluarga menerima informasi dari media sosial, komunitas, pengalaman kerabat, dan tenaga kesehatan. Informasi keliru sebaiknya ditanggapi dengan rasa ingin tahu: "Apa yang paling meyakinkan dari informasi tersebut?" Perawat kemudian menjelaskan bukti, risiko, dan pilihan menggunakan bahasa sederhana. Teach-back lebih aman daripada bertanya "sudah paham?". Materi tertulis perlu menyebut tindakan, waktu, dosis, tanda bahaya, dan kontak secara jelas.

2.11.3 Beban caregiver dan ketimpangan peran

Perawatan anak sering dibebankan terutama kepada ibu atau satu caregiver. Beban tidak terlihat dapat berupa mengingat jadwal, mengatur obat, berkomunikasi dengan sekolah, menghadapi perilaku anak, dan menjaga anggota keluarga lain. Pengkajian harus menilai tidur, kesehatan mental, konflik pekerjaan, dukungan, serta kesempatan istirahat. Pembagian tugas yang realistis dan penggunaan jejaring keluarga dapat mencegah kelelahan.

2.11.4 Konflik antara keselamatan, otonomi, dan preferensi

Tidak semua preferensi dapat dipenuhi bila bertentangan dengan keselamatan, tetapi perawat tetap wajib menjaga penghormatan. Langkah yang dapat digunakan adalah mengklarifikasi nilai, menjelaskan risiko secara transparan, mencari alternatif yang paling sedikit membatasi, melibatkan tim interprofesional, dan mendokumentasikan proses keputusan. Pada remaja, gunakan prinsip kapasitas berkembang: semakin matang kemampuan memahami dan mempertimbangkan konsekuensi, semakin besar ruang partisipasinya.

2.11.5 Hambatan organisasi

FCC sulit berkembang bila organisasi hanya mengandalkan niat baik individu. Kebijakan kunjungan, desain ruang, jumlah staf,

pola ronde, akses informasi, kontinuitas, dan indikator mutu harus mendukung. Organisasi dapat menggunakan pelatihan simulasi komunikasi, bedside handover dengan persetujuan keluarga, lembar tujuan harian, mekanisme umpan balik, serta keterlibatan keluarga dalam komite mutu. Tinjauan sistematis terbaru menekankan pentingnya faktor personal, keluarga, dan sistem dalam membentuk praktik FCC oleh perawat (Alqarawi & Alhalal, 2024).

2.12 Panduan Memilih Teori atau Model

Pemilihan teori dapat dilakukan melalui lima pertanyaan berikut:

1. Apa masalah utama: distress prosedural, adaptasi, self-care, pola keluarga, budaya, atau pengelolaan kondisi kronis?
2. Siapa unit analisis utama: anak, dyad anak–orang tua, keluarga sebagai sistem, atau anak dalam lingkungan?
3. Konsep apa yang paling perlu dijelaskan dan diukur?
4. Apakah teori sesuai dengan usia, budaya, setting, dan sumber daya?
5. Bagaimana teori mengarahkan tindakan dan evaluasi, bukan hanya menjadi hiasan pada pendahuluan?

Teori yang baik untuk suatu kasus adalah teori yang membantu perawat melihat sesuatu yang sebelumnya terlewat, mengajukan pertanyaan yang lebih tajam, dan memilih intervensi yang lebih tepat. Penggunaan teori perlu dinyatakan secara eksplisit dalam dokumentasi akademik: konsep utama, hubungan dengan data, intervensi yang diturunkan, dan indikator hasil.

2.13 Rangkuman

Keperawatan anak dalam konteks keluarga menempatkan anak sebagai individu yang unik, berkembang, memiliki hak, dan berada dalam jaringan hubungan. Family-Centered Care menjadi prinsip kemitraan, sedangkan atraumatic care menuntun upaya mengurangi distress. Teori sistem keluarga dan model ekologis membantu memahami hubungan serta faktor lingkungan. Calgary menyediakan kerangka pengkajian dan intervensi keluarga. Piaget, Erikson, dan Bowlby membantu menyesuaikan komunikasi, mendukung tugas perkembangan, dan menjaga rasa aman. Orem,

Roy, Neuman, dan Leininger menawarkan lensa keperawatan untuk kemampuan self-care, adaptasi, stresor, dan budaya. FMSF serta resiliensi keluarga memperdalam pemahaman tentang kehidupan dengan kondisi kronis.

Teori tidak digunakan sebagai daftar yang ditempelkan pada kasus. Perawat memilih lensa yang paling relevan, mengintegrasikannya ke dalam proses keperawatan, dan mengevaluasi hasil pada anak, keluarga, serta sistem pelayanan. Praktik yang bermutu terlihat ketika anak merasa aman dan didengar, keluarga memiliki informasi dan kapasitas, peran dinegosiasikan, budaya dihormati, dan pelayanan terkoordinasi.

2.14 Latihan dan Refleksi

1. Jelaskan perbedaan antara keluarga sebagai konteks dan keluarga sebagai unit pelayanan. Berikan satu contoh klinis.
2. Seorang toddler menangis setiap kali perawat masuk. Analisis situasi menggunakan teori Erikson, Bowlby, dan atraumatic care.
3. Susun tiga pertanyaan pengkajian Calgary untuk keluarga dengan anak gagal ginjal yang menjalani dialisis.
4. Pada remaja dengan diabetes, bagaimana Orem membantu pembagian tanggung jawab antara remaja dan orang tua?
5. Pilih satu kasus praktik Anda. Tentukan teori utama, konsep yang dikaji, intervensi, dan indikator hasil.

DAFTAR PUSTAKA

Alqarawi, N., & Alhalal, E. (2024). Factors affecting family-centered care practice by nurses: A systematic review. Journal of Pediatric Nursing, 78, 158–171. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.06.008

Bowlby, J. (1982). Attachment and loss: Vol. 1. Attachment (2nd ed.). Basic Books.

Bronfenbrenner, U. (1979). The ecology of human development: Experiments by nature and design. Harvard University Press.

Committee on Hospital Care, & Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2012). Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. Pediatrics, 129(2), 394–404. https://doi.org/10.1542/peds.2011-3084

Erikson, E. H. (1963). Childhood and society (2nd ed., rev. and enl.). W. W. Norton.

Hietanen, M., Nahlén Bose, C., Stålberg, A., Raghothama, J., & Meijer, S. (2025). A systematic review on children's participation in healthcare from a child's perspective. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 39(4), e70157. https://doi.org/10.1111/scs.70157

Hockenberry, M. J., Duffy, E. A., & Gibbs, K. (2024). Wong's nursing care of infants and children (12th ed.). Elsevier.

Hodgson, C. R., Mehra, R., & Franck, L. S. (2024). Child and family outcomes and experiences related to family-centered care interventions for hospitalized pediatric patients: A systematic review. Children, 11(8), 949. https://doi.org/10.3390/children11080949

Knafl, K. A., & Deatrick, J. A. (1990). Family management style: Concept analysis and development. Journal of Pediatric Nursing, 5(1), 4–14.

Knafl, K. A., & Deatrick, J. A. (2003). Further refinement of the Family Management Style Framework. Journal of Family Nursing, 9(3), 232–256. https://doi.org/10.1177/1074840703255435

Knafl, K. A., Deatrick, J. A., Gallo, A. M., & Skelton, B. (2021). Tracing the use of the Family Management Framework and Measure: A

scoping review. Journal of Family Nursing, 27(2), 87–106. https://doi.org/10.1177/1074840721994331

Kuhlthau, K. A., Bloom, S., Van Cleave, J., Knapp, A. A., Romm, D., Klatka, K., Homer, C. J., Newacheck, P. W., & Perrin, J. M. (2011). Evidence for family-centered care for children with special health care needs: A systematic review. Academic Pediatrics, 11(2), 136–143. https://doi.org/10.1016/j.acap.2010.12.014

Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-centered care: Current applications and future directions in pediatric health care. Maternal and Child Health Journal, 16(2), 297–305. https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7

Leininger, M. M., & McFarland, M. R. (2006). Culture care diversity and universality: A worldwide nursing theory (2nd ed.). Jones & Bartlett.

Neuman, B., & Fawcett, J. (Eds.). (2011). The Neuman systems model (5th ed.). Pearson.

Orem, D. E., Taylor, S. G., & Renpenning, K. M. (2001). Nursing: Concepts of practice (6th ed.). Mosby.

Park, M., Choi, E. K., Lee, H. J., Park, H. E., & Chinbayar, A. (2022). Resilience-promoting programs in families of children with cancer: A systematic review. Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing, 39(3), 185–201. https://doi.org/10.1177/27527530211055997

Piaget, J. (1952). The origins of intelligence in children. International Universities Press.

Polakova, K., Ahmed, F., Vlckova, K., & Brearley, S. G. (2024). Parents' experiences of being involved in medical decision-making for their child with a life-limiting condition: A systematic review with narrative synthesis. Palliative Medicine, 38(1), 7–24. https://doi.org/10.1177/02692163231214414

Power, N., & Franck, L. (2008). Parent participation in the care of hospitalized children: A systematic review. Journal of Advanced Nursing, 62(6), 622–641. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04643.x

Robinson, M., Coehlo, D. P., & Smith, P. S. (2022). Family health care nursing: Theory, practice, and research (7th ed.). F. A. Davis.

Roy, C., & Andrews, H. A. (2009). The Roy adaptation model (3rd ed.). Pearson.

Shajani, Z., & Snell, D. (2019). Wright & Leahey's nurses and families: A guide to family assessment and intervention (7th ed.). F. A. Davis.

Shields, L., Zhou, H., Taylor, M., Hunter, J., Munns, A., & Watts, R. (2012). Family-centred care for hospitalised children aged 0–12 years: A systematic review of quasi-experimental studies. JBI Library of Systematic Reviews, 10(39), 2559–2592. https://doi.org/10.11124/jbisrir-2012-32

Tan, R. B., Chan, P. Y., & Shorey, S. (2024). Experiences of siblings of children with chronic pediatric conditions: A qualitative systematic review. European Journal of Pediatrics, 184(1), 44. https://doi.org/10.1007/s00431-024-05826-7

United Nations. (1989). Convention on the Rights of the Child.

von Bertalanffy, L. (1968). General system theory: Foundations, development, applications. George Braziller.

World Health Organization. (2018). Standards for improving the quality of care for children and young adolescents in health facilities. World Health Organization.

World Health Organization. (2025). Global standards for quality health care services for adolescents. World Health Organization.

BAB 3
TUMBUH KEMBANG ANAK: PERAN KELUARGA DALAM STIMULASI DAN PEMANTAUAN

Tumbuh kembang anak merupakan proses berkesinambungan yang mencakup perubahan fisik serta peningkatan kemampuan motorik, kognitif, bahasa, sosial-emosional, dan kemandirian. Proses ini berlangsung sejak masa prenatal hingga remaja dan dipengaruhi oleh faktor biologis, kesehatan, nutrisi, pengasuhan, stimulasi, serta lingkungan. Setiap anak memiliki pola dan kecepatan perkembangan yang berbeda sehingga pemantauan perlu dilakukan secara menyeluruh dan berkelanjutan (Black et al., 2021; Zubler et al., 2022)

Keluarga berperan penting dalam memenuhi kebutuhan anak, memberikan stimulasi, mengamati kemajuan, dan mengenali kemungkinan penyimpangan sejak dini. Stimulasi dapat dilakukan melalui pengasuhan responsif, permainan, komunikasi, dan aktivitas sehari-hari yang sesuai dengan usia serta kemampuan anak (Jeong et al., 2021; World Health Organization, 2020). Bab ini membahas konsep tumbuh kembang, faktor yang memengaruhi, tahapan dan kebutuhan stimulasi, pemantauan oleh keluarga, tanda peringatan penyimpangan, serta tantangan pelaksanaannya. Pembahasan tersebut diharapkan membantu keluarga dan perawat mendukung tumbuh kembang anak secara optimal, aman, dan sesuai dengan kondisi keluarga.

3.1 Pertumbuhan dan Perkembangan

3. 1.1 Pengertian Pertumbuhan

Pertumbuhan merupakan perubahan kuantitatif pada ukuran dan komposisi tubuh anak yang terjadi melalui pertambahan jumlah serta ukuran sel, jaringan, dan organ. Pertumbuhan fisik dapat dinilai secara objektif dan berkala menggunakan parameter antropometri,

meliputi berat badan, panjang atau tinggi badan, lingkar kepala, indeks massa tubuh menurut usia, serta indikator proporsi tubuh tertentu [1–3]. Proses pertumbuhan dimulai sejak periode prenatal dan berlangsung sepanjang masa kanak-kanak hingga tercapainya kematangan biologis (Balthasar et al., 2024; Kazemian et al., 2024; Yang & Roth, 2025).

Penilaian pertumbuhan sebaiknya tidak didasarkan pada satu kali pengukuran. Hasil pengukuran perlu dicatat secara berkala dan diplot pada kurva pertumbuhan agar pola perubahan dapat diamati. Anak yang berada pada persentil rendah atau tinggi belum tentu mengalami gangguan selama pertumbuhannya konsisten, proporsional, dan sesuai dengan potensi genetiknya. Pertumbuhan normal ditandai oleh peningkatan ukuran tubuh yang stabil sesuai pola pertumbuhan anak. Perlambatan pertumbuhan terjadi ketika berat atau tinggi badan bertambah lebih lambat daripada yang diharapkan, menetap, atau menurun pada kurva pertumbuhan. Keadaan ini dapat disebabkan oleh kekurangan asupan nutrisi, infeksi berulang, penyakit kronis, gangguan hormonal, atau masalah psikososial. Sebaliknya, pertumbuhan berlebih ditandai oleh peningkatan berat badan, tinggi badan, atau ukuran tubuh yang terlalu cepat dan dapat berhubungan dengan faktor genetik, pola makan, rendahnya aktivitas fisik, obat-obatan, atau gangguan endokrin

3.1.2 Pengertian Perkembangan

Perkembangan merupakan proses bertambahnya kemampuan, fungsi, dan kompetensi anak secara bertahap, sistematis, serta berkesinambungan. Perkembangan mencakup beberapa domain yang saling berhubungan, yaitu motorik, kognitif, bahasa dan komunikasi, sosial-emosional, serta kemampuan adaptif dalam melakukan aktivitas sehari-hari (Capio et al., 2024; Likhar et al., 2022; Tooley et al., 2021) Setiap ranah perkembangan saling berhubungan. Kemampuan bahasa, misalnya, dipengaruhi oleh fungsi pendengaran, kemampuan kognitif, interaksi dengan pengasuh, dan kesempatan belajar. Karena itu, perkembangan anak perlu dinilai secara menyeluruh, bukan hanya berdasarkan satu

kemampuan(Capio et al., 2024; Likhar et al., 2022; Panjeti-Madan & Ranganathan, 2023; Tooley et al., 2021).

3.1.3 Hubungan Pertumbuhan dan perkembangan

Pertumbuhan dan perkembangan merupakan proses yang berbeda, tetapi saling berkaitan. Pertumbuhan menyediakan dasar biologis bagi perkembangan fungsi anak, sedangkan nutrisi, stimulasi, interaksi responsif, pengalaman belajar, tidur, dan lingkungan mendukung pencapaian potensi perkembangan. Keduanya tidak selalu berlangsung sejalan. Anak dapat tumbuh sesuai usia tetapi mengalami hambatan perkembangan, atau berkembang dengan baik tetapi mengalami gangguan pertumbuhan. Hubungan keduanya juga bersifat timbal balik karena masalah gizi dapat menghambat aktivitas dan kemampuan belajar, sedangkan gangguan perkembangan dapat menyebabkan kesulitan makan yang memengaruhi pertumbuhan. Oleh karena itu, pemantauan anak perlu mencakup pertumbuhan fisik, perkembangan, pola makan, perilaku, tidur, serta kondisi keluarga. Pemantauan perkembangan dilakukan pada setiap kunjungan kesehatan, sedangkan skrining terstandar dilakukan sesuai usia atau ketika muncul kekhawatiran orang tua (Black et al., 2021; World Health Organization, 2020)

3.1.4 Prinsip-prinsip Tumbuh Kembang

Tumbuh kembang berlangsung secara berurutan dan berkesinambungan. Kemampuan sederhana umumnya menjadi dasar bagi kemampuan yang lebih kompleks. Anak biasanya mampu mengontrol kepala sebelum duduk, berdiri sebelum berjalan, serta mengoceh dan menggunakan gestur sebelum berbicara dalam kalimat. Walaupun urutannya relatif sama, waktu pencapaiannya dapat berbeda pada setiap anak (Zubler et al., 2022). Perkembangan motorik mengikuti arah sefalokaudal dan proksimodistal. Sefalokaudal berarti kontrol tubuh berkembang dari kepala menuju bagian bawah tubuh. Proksimodistal berarti kemampuan berkembang dari bagian tubuh yang dekat dengan pusat menuju bagian yang lebih jauh. Anak, misalnya, menguasai gerakan bahu dan lengan sebelum mampu menggerakkan jari secara lebih terampil.

Kecepatan tumbuh kembang berbeda pada setiap anak. Perbedaan dipengaruhi oleh faktor genetik, usia gestasi, kesehatan, nutrisi, tidur, aktivitas, stimulasi, pola asuh, dan lingkungan sosial. Variasi ini dapat bersifat normal selama anak terus menunjukkan kemajuan dan tidak kehilangan kemampuan yang sebelumnya telah dikuasai. Dalam proses tumbuh kembang terdapat periode cepat, lambat, sensitif, dan kritis. Pertumbuhan cepat terjadi terutama pada masa janin, bayi, dan pubertas. Periode sensitif merupakan masa ketika pengalaman tertentu sangat berpengaruh terhadap perkembangan, misalnya dalam bahasa, keterikatan, penglihatan, dan regulasi emosi. Periode kritis adalah masa yang lebih terbatas ketika suatu pengalaman biologis atau lingkungan sangat diperlukan agar fungsi tertentu berkembang secara optimal (Jeong et al., 2021).

3.2 Faktor yang Mempengaruhi Tumbuh Kembang

Tumbuh kembang anak merupakan hasil interaksi yang kompleks antara faktor biologis, lingkungan, keluarga, dan sosial. Tidak ada satu faktor yang bekerja secara terpisah. Kondisi genetik dapat memengaruhi potensi dasar anak, sedangkan nutrisi, kesehatan, stimulasi, hubungan dengan pengasuh, serta akses terhadap pelayanan menentukan sejauh mana potensi tersebut berkembang secara optimal (Black et al., 2021; World Health Organization, 2020).

1. Faktor Internal. Faktor internal contohnya adalah genetik, jenis kelamin, temperamen, kondisi kongenital, kematangan sistem saraf, dan kesehatan memengaruhi karakteristik fisik, pertumbuhan, respons anak terhadap lingkungan, serta perkembangan motorik, bahasa, kognitif, dan perilaku. Kelainan bawaan, gangguan neurologis, penyakit metabolik, dan penyakit kronis dapat menghambat tumbuh kembang.
2. Faktor Prenatal. Tumbuh kembang janin dipengaruhi oleh status gizi dan kesehatan ibu, infeksi, stres berkepanjangan, serta paparan rokok, alkohol, obat, dan zat toksik. Pemeriksaan antenatal membantu mendeteksi faktor risiko dan komplikasi kehamilan sejak dini.
3. Faktor Perinatal. Faktor perinatal mencakup keadaan anak menjelang, selama, dan segera setelah kelahiran.

Prematuritas, berat badan lahir rendah, asfiksia, trauma persalinan, infeksi neonatal, dan perawatan intensif meningkatkan risiko gangguan pertumbuhan dan perkembangan. Perawatan perlu menjaga stabilitas medis serta mendukung kedekatan dan keterlibatan keluarga.

4. Faktor Pascanatal. Setelah lahir, tumbuh kembang sangat dipengaruhi oleh nutrisi, kesehatan, stimulasi, tidur, aktivitas fisik, dan keamanan lingkungan. Nutrisi, kesehatan, stimulasi, tidur, aktivitas fisik, dan keamanan lingkungan memengaruhi tumbuh kembang setelah lahir. Interaksi responsif mendukung perkembangan anak, sedangkan kekurangan gizi, infeksi berulang, dan paparan gawai yang berlebihan dapat mengurangi waktu tidur, aktivitas fisik, bermain, dan interaksi langsung dengan keluarga. Selain itu, tumbuh kembang dipengaruhi oleh keamanan rumah, perlindungan dari kekerasan, serta akses terhadap pelayanan kesehatan, pendidikan, ruang bermain, dan intervensi dini.
5. Faktor Keluarga. Keluarga merupakan lingkungan utama tempat anak tumbuh dan belajar. Pengetahuan orang tua memengaruhi cara keluarga memenuhi kebutuhan nutrisi, memberikan stimulasi, memantau perkembangan, dan mencari pertolongan ketika ditemukan masalah. Kesehatan fisik dan mental pengasuh juga berpengaruh terhadap kualitas pengasuhan. Depresi, stres berat, atau kelelahan dapat menurunkan kepekaan pengasuh dalam merespons kebutuhan anak. Pola asuh yang hangat, responsif, dan konsisten mendukung rasa aman, kemandirian, kemampuan sosial, serta regulasi emosi. Sebaliknya, pengasuhan keras, pengabaian, dan konflik keluarga dapat menimbulkan stres yang menghambat perkembangan. Kondisi ekonomi, struktur dan fungsi keluarga, stabilitas tempat tinggal, keterlibatan ayah, dukungan keluarga besar, serta waktu yang tersedia untuk mengasuh turut menentukan kualitas lingkungan perkembangan anak.
6. Faktor Sosial dan Budaya. Nilai budaya memengaruhi pola asuh, komunikasi, disiplin, permainan, pemberian makan,

dan keputusan mencari pertolongan. Penilaian tumbuh kembang perlu mempertimbangkan bahasa, budaya, stigma, serta akses keluarga terhadap pendidikan, pelayanan kesehatan, dan dukungan masyarakat.

7. Faktor Protektif dan Faktor Risiko. Faktor risiko yang terjadi bersamaan dan berkepanjangan dapat meningkatkan hambatan tumbuh kembang. Hubungan yang hangat, dukungan sosial, lingkungan aman, dan akses terhadap pelayanan dapat melindungi anak serta mengurangi dampak risiko.

3.3 Tahapan Tumbuh Kembang dan Kebutuhan Stimulasi

Tumbuh kembang anak berlangsung secara bertahap sejak lahir hingga remaja. Setiap tahap memiliki karakteristik, kebutuhan stimulasi, dan tanda perkembangan yang perlu dipantau. Meskipun urutan perkembangan relatif dapat diperkirakan, waktu pencapaiannya dapat berbeda pada setiap anak. Oleh karena itu, keluarga perlu memperhatikan kemajuan anak secara berkelanjutan, bukan sekadar membandingkannya dengan anak lain. Stimulasi yang diberikan sebaiknya sesuai usia, dilakukan melalui interaksi yang hangat, dan terintegrasi dalam kegiatan sehari-hari (World Health Organization, 2020; Zubler et al., 2022). Keluarga berperan menyediakan hubungan yang aman, kesempatan belajar, batasan yang konsisten, dan dukungan untuk tumbuh mandiri. Perawat membantu keluarga memahami variasi perkembangan, mengenali tanda bahaya, dan mengakses layanan ketika ditemukan hambatan.

1. Masa Bayi : 0–12 Bulan

Masa bayi ditandai oleh pertumbuhan fisik, otak, motorik, sensorik, komunikasi, dan sosial-emosional yang cepat. Stimulasi dilakukan melalui kontak mata, berbicara, bernyanyi, membaca, sentuhan, permainan aman, gerak bebas, dan *tummy time* saat bayi terjaga serta diawasi (Abdeta et al., 2024; Willumsen & Bull, 2020). Keluarga perlu memantau pola menyusu, pertumbuhan, gerakan, kemampuan duduk dan meraih benda, serta respons terhadap wajah dan suara. Bayi perlu diperiksa apabila tidak

merespons suara, tidak melakukan kontak mata, bergerak tidak simetris, atau kehilangan kemampuan yang telah dikuasai (Byambaa et al., 2024).

2. Masa Todler : 1–3 Tahun

Pada masa todler, kemampuan berjalan, berlari, memanjat, berbicara, bermain, dan mandiri berkembang pesat. Tantrum dapat terjadi karena anak belum mampu mengendalikan emosi dan menyampaikan keinginannya dengan baik. Stimulasi diberikan melalui percakapan, membaca, permainan balok dan bentuk, mencoret, tugas sederhana, serta pilihan terbatas (Abdeta et al., 2024). Orang tua perlu menetapkan batas secara tenang, konsisten, dan tanpa kekerasan. Keterlambatan bahasa, respons sosial yang terbatas, hambatan motorik, atau kehilangan kemampuan perlu ditindaklanjuti (Byambaa et al., 2024).

3. Masa Prasekolah : 3–6 Tahun

Pada masa prasekolah, koordinasi gerak, bahasa, imajinasi, kemandirian, kerja sama, regulasi emosi, dan rasa percaya diri semakin berkembang. Stimulasi dapat dilakukan melalui permainan peran, menggambar, menggunting, menyusun balok, membaca, bercerita, tugas rumah ringan, dan pengenalan konsep melalui permainan (Zhang et al., 2021). Penggunaan gawai perlu dibatasi agar tidak menggantikan tidur, aktivitas fisik, bermain kreatif, dan interaksi keluarga (Willumsen & Bull, 2020). Keluarga perlu memantau kemampuan berbicara, bermain bersama, mengikuti instruksi, mengendalikan perilaku, bergerak, dan mengurus diri. Kesulitan pada kemampuan tersebut perlu dikaji lebih lanjut (Zubler et al., 2022).

4. Masa Sekolah : 6–12 Tahun

Pada usia sekolah, pertumbuhan fisik lebih stabil, sedangkan kemampuan belajar, perhatian, memori, pemecahan masalah, harga diri, dan hubungan teman sebaya berkembang pesat. Keluarga perlu mendampingi tanpa

mengambil alih tanggung jawab, membentuk rutinitas belajar, bermain, tidur, dan aktivitas fisik, serta mendukung minat anak (Quílez-Robres et al., 2021). Anak juga perlu dibimbing menggunakan media digital secara aman dan mengenali perundungan daring (Kwan et al., 2020). Penurunan prestasi, perubahan perilaku, menarik diri, keluhan fisik berulang, atau keengganan bersekolah perlu ditindaklanjuti.

5. Masa Remaja : 12–18 Tahun

Masa remaja ditandai oleh pubertas, perubahan citra tubuh, berkembangnya pemikiran abstrak, pencarian identitas, kebutuhan akan privasi dan otonomi, serta meningkatnya pengaruh teman sebaya (Beyers et al., 2025). Keluarga perlu menjaga komunikasi terbuka, menghargai privasi, melibatkan remaja dalam pengambilan keputusan, dan memberikan informasi yang benar tentang kesehatan reproduksi serta perilaku berisiko. Pola makan, tidur, aktivitas fisik, suasana hati, pergaulan, prestasi, dan penggunaan media perlu diperhatikan. Menarik diri, gangguan makan, penggunaan zat, kekerasan, perilaku seksual berisiko, atau keinginan menyakiti diri memerlukan bantuan profesional segera. Bertanya langsung tentang keinginan menyakiti diri tidak terbukti meningkatkan risiko dan dapat membuka kesempatan untuk memberikan pertolongan (Polihronis et al., 2022).

3.4 Keluarga sebagai Lingkungan Utama Stimulasi Anak

Keluarga merupakan lingkungan pertama dan paling konsisten dalam kehidupan anak. Melalui interaksi sehari-hari, anak memperoleh pengalaman awal untuk bergerak, berkomunikasi, mengenali emosi, memecahkan masalah, dan membangun hubungan sosial. Karena itu, stimulasi perkembangan tidak hanya berlangsung melalui kegiatan belajar formal, tetapi terutama melalui pola pengasuhan, permainan, percakapan, rutinitas, dan respons keluarga terhadap kebutuhan

anak. Bukti menunjukkan bahwa intervensi pengasuhan yang menggabungkan stimulasi dan pengasuhan responsif dapat meningkatkan perkembangan kognitif, bahasa, motorik, serta sosial-emosional, terutama ketika diterapkan secara teratur dalam lingkungan rumah (Zhang et al., 2021).

1. Makna Stimulasi Perkembangan

Stimulasi perkembangan adalah rangkaian kegiatan yang bertujuan merangsang kemampuan dasar anak agar berkembang sesuai tahap usia dan potensinya. Stimulasi mencakup berbagai pengalaman yang melibatkan gerakan, indera, bahasa, emosi, pemikiran, dan interaksi sosial. Bentuknya dapat sangat sederhana, seperti mengajak bayi berbicara, membacakan cerita, menyusun balok, bermain peran, bernyanyi, atau melibatkan anak dalam aktivitas rumah tangga.

Stimulasi tidak sama dengan pembelajaran akademik yang dipaksakan. Anak tidak perlu dibebani dengan latihan membaca, menulis, atau berhitung sebelum memiliki kesiapan perkembangan. Tekanan yang berlebihan justru dapat mengurangi minat belajar, menimbulkan kecemasan, dan menghambat pengalaman bermain yang penting. Stimulasi yang tepat seharusnya terasa menyenangkan, mengikuti rasa ingin tahu anak, dan terintegrasi dalam kegiatan sehari-hari. Interaksi sederhana yang dilakukan secara berulang dan penuh perhatian sering kali lebih bermakna daripada penggunaan alat permainan yang mahal (World Health Organization, 2020).

2. Prinsip Stimulasi Berbasis Keluarga

Stimulasi perlu disesuaikan dengan usia, kemampuan, kesiapan, dan minat anak. Kegiatan dilakukan secara rutin, menyenangkan, dua arah, dan tanpa tekanan. Keluarga dapat menggunakan benda rumah tangga yang aman serta memberi anak kesempatan mencoba, melakukan kesalahan, dan mengulang aktivitas (Black et al., 2021; Jeong et al., 2021).

3. Pengasuhan Responsif

Pengasuhan responsif dilakukan dengan mengenali isyarat anak dan memberikan respons yang hangat, tepat, serta konsisten. Pendekatan ini membangun rasa aman, kepercayaan, regulasi emosi, kemandirian, dan kemampuan memecahkan masalah. Anak perlu diberi kesempatan bereksplorasi dalam batas yang aman dan sesuai usia (Black et al., 2021; Jeong et al., 2021).

4. Bermain sebagai Sarana Stimulasi

Bermain membantu perkembangan sensorik, motorik, bahasa, kreativitas, sosial, dan pengendalian diri. Bentuknya dapat berupa permainan sensorimotor, konstruktif, simbolik, sosial, tradisional, atau permainan dengan aturan. Alat permainan harus sesuai usia, aman, tidak toksik, dan digunakan dengan pengawasan orang dewasa.

5. Komunikasi dalam Keluarga

Komunikasi dimulai melalui tatapan, senyuman, sentuhan, suara, dan respons terhadap ocehan bayi. Orang tua perlu berbicara, mendengarkan, menggunakan bahasa positif, memberi pertanyaan terbuka, dan menghindari pelabelan negatif. Membaca bersama mendukung perkembangan bahasa, kognitif, sosial-emosional, dan kedekatan keluarga (Nan & Tian, 2025).

6. Keterlibatan Ayah dan Anggota Keluarga Lain

Stimulasi merupakan tanggung jawab seluruh keluarga. Keterlibatan ayah dalam bermain, berbicara, membaca, merawat, dan menenangkan anak mendukung kesejahteraan keluarga serta perkembangan anak (Jeong et al., 2024; Nan & Tian, 2025). Jika terdapat beberapa pengasuh, aturan tentang keselamatan, disiplin, makan, tidur, dan penggunaan gawai perlu disepakati agar konsisten.

7. **Lingkungan Rumah yang Mendukung**

Rumah perlu aman, bersih, memiliki ruang untuk bergerak, dan melindungi anak dari cedera. Rutinitas makan, bermain, belajar, dan tidur membantu anak merasa aman dan belajar mengatur diri. Kualitas interaksi lebih penting daripada banyaknya alat permainan, sedangkan media digital tidak boleh menggantikan percakapan, bermain aktif, tidur, dan interaksi langsung. Perawat perlu membantu keluarga memilih stimulasi yang realistis, aman, sesuai budaya, dan memanfaatkan sumber daya yang tersedia.

3.5 Pemantauan Pertumbuhan dan Perkembangan oleh Keluarga

Pemantauan pertumbuhan dan perkembangan merupakan proses mengamati perubahan fisik, kemampuan, perilaku, serta fungsi anak secara berkelanjutan. Kegiatan ini penting karena sebagian besar waktu anak berlangsung di rumah, sehingga keluarga menjadi pihak yang paling sering melihat perubahan kecil dalam pola makan, gerak, bahasa, interaksi, emosi, dan kemandirian. Keterlibatan keluarga memungkinkan penyimpangan dikenali lebih awal dan ditindaklanjuti sebelum menimbulkan dampak yang lebih luas. Namun, pemantauan oleh keluarga tidak menggantikan pemeriksaan tenaga kesehatan, melainkan melengkapinya melalui informasi yang diperoleh dari kehidupan sehari-hari anak (Rasheed et al., 2021).

3.5.1 Pemantauan Pertumbuhan

Pemantauan pertumbuhan mencakup berat badan, panjang atau tinggi badan, lingkar kepala, dan indeks massa tubuh menurut usia. Pengukuran harus menggunakan teknik yang tepat, dibandingkan dengan standar usia dan jenis kelamin, serta mempertimbangkan usia koreksi pada bayi prematur. Pola pertumbuhan dari waktu ke waktu lebih bermakna daripada satu hasil pengukuran. Karena itu, hasil perlu dicatat dalam buku kesehatan anak (Kazemian et al., 2024).

Keluarga juga perlu memperhatikan pola makan, kesulitan mengunyah atau menelan, muntah, diare, nafsu makan, aktivitas, dan

perubahan berat badan. Berat badan tidak bertambah, menurun, meningkat terlalu cepat, tubuh sangat kurus, atau pembengkakan memerlukan pemeriksaan. Pemantauan lebih ketat dibutuhkan pada anak prematur, berat lahir rendah, penyakit kronis, gangguan makan, kelainan kongenital, atau riwayat perawatan intensif.

3.5.2 Pemantauan Perkembangan

Pemantauan perkembangan mencakup kemampuan motorik, bahasa, kognitif, sosial-emosional, perilaku adaptif, dan kemandirian. Keluarga dapat mengamati cara anak bergerak, bermain, berkomunikasi, belajar, berinteraksi, mengendalikan emosi, dan melakukan aktivitas sehari-hari. Tonggak perkembangan digunakan sebagai panduan, bukan batas mutlak. Tidak adanya kemajuan, keterlambatan menetap, atau kehilangan kemampuan memerlukan evaluasi segera (Zubler et al., 2022).

Pengamatan perlu disesuaikan dengan usia. Pada bayi dan batita, pemantauan berfokus pada gerak, respons sosial, bahasa awal, dan permainan. Pada anak prasekolah diamati kemampuan berbicara, bermain bersama, mengikuti aturan, dan mengurus diri. Pada anak sekolah dan remaja, pemantauan meliputi pembelajaran, perilaku, emosi, hubungan sosial, tidur, citra tubuh, dan penggunaan media digital. Catatan keluarga membantu mengenali pola perkembangan dan memperkuat komunikasi dengan tenaga kesehatan (Hirota et al., 2022; Zubler et al., 2022).

3.6 Tanda Peringatan Penyimpangan Tumbuh Kembang

Tanda peringatan tumbuh kembang merupakan perubahan atau keterlambatan yang menunjukkan kemungkinan adanya gangguan pertumbuhan, perkembangan, kesehatan, atau fungsi anak. Kehadiran satu tanda belum selalu menegakkan diagnosis, tetapi memerlukan pengkajian lebih lanjut, terutama bila menetap, semakin jelas, muncul pada beberapa ranah sekaligus, atau disertai kehilangan kemampuan yang sebelumnya telah dikuasai. Deteksi dini penting karena intervensi yang diberikan lebih awal dapat

memperbaiki fungsi, mengurangi komplikasi, dan membantu keluarga memperoleh dukungan yang sesuai (Zubler et al., 2022).

3.6.1 Tanda Peringatan Pertumbuhan

Pertumbuhan dinilai dari pola pengukuran serial, bukan satu hasil. Berat badan yang tidak bertambah, menurun, atau melintasi beberapa jalur kurva dapat menunjukkan masalah asupan, kesulitan makan, gangguan penyerapan, infeksi, penyakit kronis, atau masalah psikososial. Tinggi badan yang tidak bertambah dapat berkaitan dengan gangguan gizi, endokrin, genetik, atau penyakit sistemik. Lingkar kepala yang bertambah terlalu cepat atau tidak mengikuti pola perlu dievaluasi dengan mempertimbangkan usia, jenis kelamin, riwayat keluarga, dan hasil pengukuran sebelumnya (Balthasar et al., 2024; Kazemian et al., 2024). Kesulitan makan menetap, muntah berulang, tersedak, waktu makan sangat lama, penolakan berbagai tekstur, tubuh sangat kurus, kehilangan massa otot, edema, atau peningkatan berat badan sangat cepat juga memerlukan pemeriksaan.

3.6.2 Tanda Peringatan Perkembangan Motorik

Perkembangan motorik berlangsung secara bertahap dan mengikuti urutan tertentu. Keterlambatan mengontrol kepala, duduk, berdiri, atau berjalan dapat menunjukkan gangguan neuromuskular, sensorik, penyakit kronis, atau kurangnya kesempatan bergerak. Gerakan tidak simetris, penggunaan satu sisi tubuh secara berlebihan, kekakuan, kelemahan, tonus otot abnormal, sering terjatuh, dan gangguan keseimbangan perlu dinilai lebih lanjut. Kehilangan kemampuan motorik yang telah dikuasai memerlukan evaluasi segera (Lipkin & Macias, 2020).

3.6.3 Tanda Peringatan Bahasa dan Komunikasi

Perkembangan bahasa dimulai sebelum anak mengucapkan kata. Tidak merespons suara, memperhatikan wajah, mengoceh, atau menggunakan gestur dapat menunjukkan gangguan pendengaran atau hambatan perkembangan komunikasi. Kosakata yang sangat terbatas, kesulitan menggabungkan kata, memahami instruksi, atau menyampaikan

kebutuhan juga perlu dikaji. Penilaian mencakup pendengaran, bahasa reseptif dan ekspresif, komunikasi nonverbal, serta seluruh bahasa yang digunakan di rumah. Kehilangan kemampuan berbicara yang telah dikuasai memerlukan evaluasi segera (Lipkin & Macias, 2020; Zubler et al., 2022).

3.6.4 Tanda Peringatan Sosial dan Emosional

Perkembangan sosial dan emosional dapat diamati melalui kontak mata, senyum sosial, respons terhadap nama, minat berinteraksi, kemampuan berbagi perhatian, dan cara anak mengekspresikan emosi. Kontak mata sangat terbatas, tidak merespons nama, kurang berminat berinteraksi, tidak berbagi perhatian, tidak bermain imajinatif, atau menunjukkan perilaku berulang yang mengganggu fungsi memerlukan pengkajian. Tantrum berat dan berkepanjangan, agresivitas ekstrem, menarik diri, kehilangan minat bermain, atau perubahan perilaku drastis juga perlu diperhatikan. Penilaian harus mempertimbangkan usia, frekuensi, intensitas, konteks keluarga, dan dampaknya terhadap fungsi anak tanpa langsung memberikan label (Lipkin & Macias, 2020; Zubler et al., 2022).

3.6.5 Regresi Perkembangan

Regresi perkembangan adalah hilangnya kemampuan yang sebelumnya telah dikuasai, baik dalam ranah motorik, bahasa, sosial, kognitif, maupun kemandirian. Regresi berbeda dari perlambatan perkembangan. Pada perlambatan, anak masih mempertahankan kemampuannya tetapi kemajuan berlangsung lebih lambat. Pada regresi, kemampuan yang telah ada berkurang atau menghilang (Zubler et al., 2022). Regresi selalu memerlukan perhatian serius dan evaluasi segera. Kondisi ini dapat berkaitan dengan gangguan neurologis, metabolik, genetik, infeksi, kejang, gangguan spektrum autisme, atau stres berat. Tidak semua regresi berlangsung mendadak, sebagian terjadi perlahan dan baru disadari setelah keluarga membandingkan kemampuan anak dari waktu ke waktu.

Keluarga perlu mencatat secara rinci kemampuan yang hilang, kapan perubahan mulai terjadi, apakah berlangsung

mendadak atau bertahap, serta penyakit atau kejadian yang mendahului. Informasi mengenai demam, kejang, cedera, rawat inap, perubahan pola tidur, kehilangan selera makan, perubahan emosi, atau paparan obat juga penting. Foto, video, atau catatan perkembangan dapat membantu tenaga kesehatan memahami pola perubahan, selama privasi anak tetap dijaga.

3.6.6 Respons Keluarga terhadap Tanda Peringatan

Ketika menemukan tanda peringatan, keluarga sebaiknya tidak menunggu terlalu lama dengan harapan anak akan mengejar perkembangan dengan sendirinya. Konsultasi dini memungkinkan pemeriksaan pendengaran, penglihatan, status nutrisi, fungsi neurologis, dan perkembangan dilakukan lebih cepat. Skrining perkembangan dapat digunakan sebagai langkah awal, tetapi hasil skrining bukan diagnosis dan perlu ditindaklanjuti bila menunjukkan risiko (Lipkin & Macias, 2020).

Keluarga sebaiknya segera berkonsultasi dan tidak hanya menunggu anak mengejar ketertinggalannya. Skrining merupakan langkah awal, bukan diagnosis, sehingga hasil berisiko harus diikuti pemeriksaan dan rujukan yang sesuai (Lipkin & Macias, 2020). Keluarga perlu membawa catatan pertumbuhan, kemampuan yang belum muncul atau hilang, perubahan perilaku, hasil skrining, dan riwayat kesehatan. Evaluasi dapat melibatkan dokter anak, ahli saraf, ahli gizi, psikolog, terapis wicara, fisioterapis, terapis okupasi, atau layanan intervensi dini. Pendekatan harus menghindari saling menyalahkan dan tetap melibatkan keluarga dalam intervensi di rumah.

3.7 Tantangan dalam Pelaksanaan Stimulasi dan Pemantauan

Stimulasi dan pemantauan tumbuh kembang dapat terhambat oleh keterbatasan waktu, ekonomi, literasi kesehatan, perbedaan pola asuh, stigma, dan akses pelayanan. Hambatan sering terjadi bersamaan sehingga pendekatan keperawatan harus realistis, berbasis keluarga, dan sesuai sumber daya yang tersedia.

3.7.1 Keterbatasan Waktu Orang Tua

Orang tua yang bekerja sering menghadapi kesulitan menyediakan waktu khusus untuk stimulasi dan pemantauan. Pada keluarga dengan pengasuhan bergantian, anak juga dapat menerima pola interaksi dan aturan yang berbeda dari setiap pengasuh. Kondisi ini dapat menyebabkan stimulasi tidak dilakukan secara konsisten atau tanda perkembangan tertentu tidak tercatat dengan baik. Kesibukan dan pengasuhan bergantian dapat mengurangi konsistensi stimulasi dan pemantauan. Stimulasi dapat diintegrasikan dalam kegiatan makan, mandi, berpakaian, bermain, dan percakapan sehari-hari agar mudah dilakukan secara rutin (Zhang et al., 2021).

3.7.2 Keterbatasan Ekonomi

Keterbatasan ekonomi dapat mengurangi kemampuan keluarga membeli alat permainan, buku, atau mengakses layanan perkembangan. Namun, stimulasi anak tidak selalu membutuhkan alat yang mahal. Benda rumah tangga yang aman, seperti wadah plastik, kain, sendok, kardus, botol berisi biji-bijian yang tertutup rapat, dan gambar dari majalah dapat dimanfaatkan untuk bermain sensorik, menyusun, mencocokkan, atau bermain peran.

Pemilihan alat permainan perlu mempertimbangkan keamanan, ukuran, kebersihan, dan kesesuaian usia. Keluarga juga dapat memanfaatkan fasilitas komunitas, seperti posyandu, taman bermain, perpustakaan, kelompok bermain, atau kegiatan masyarakat. Intervensi berbasis sumber daya lokal penting karena lebih terjangkau dan memiliki peluang lebih besar untuk dilaksanakan secara berkelanjutan (Black et al., 2021).

3.7.3 Rendahnya Literasi Kesehatan

Literasi kesehatan yang rendah dapat membuat keluarga kesulitan memahami kurva pertumbuhan, tonggak perkembangan, tanda bahaya, atau instruksi tenaga kesehatan. Informasi yang terlalu teknis juga dapat menimbulkan salah tafsir dan menurunkan keterlibatan keluarga.

Edukasi sebaiknya menggunakan bahasa sederhana, gambar, contoh konkret, dan demonstrasi langsung. Pesan utama perlu disampaikan secara bertahap dan diulang pada beberapa kesempatan. Metode *teach-back* dapat digunakan dengan meminta keluarga menjelaskan kembali informasi atau mempraktikkan stimulasi yang telah diajarkan. Pendampingan kader, perawat komunitas, atau tenaga kesehatan primer juga membantu menjembatani kesenjangan pengetahuan, terutama pada keluarga yang tinggal di daerah dengan sumber daya terbatas (Rasheed et al., 2021).

3.7.4 Perbedaan Pola Asuh Antaranggota Keluarga

Perbedaan aturan tentang disiplin, makan, tidur, gawai, dan kemandirian dapat membingungkan anak. Keluarga perlu menyepakati prinsip dasar mengenai keselamatan, stimulasi, batas perilaku, dan respons terhadap anak. Tenaga kesehatan dapat membantu memfasilitasi kesepakatan tersebut(Rasheed et al., 2021).

3.7.5 Akses Pelayanan Terbatas

Keterbatasan tenaga ahli, jarak, biaya transportasi, dan sistem rujukan yang lambat dapat menghambat pemeriksaan perkembangan. Layanan primer perlu dioptimalkan sebagai pintu masuk untuk pemantauan, skrining, edukasi, dan rujukan. Puskesmas, posyandu, sekolah, serta layanan komunitas dapat bekerja sama dalam mengidentifikasi anak yang berisiko.

Telekonsultasi dapat digunakan bila tersedia, terutama untuk tindak lanjut, edukasi, atau pengamatan awal. Namun, telekonsultasi tidak menggantikan pemeriksaan langsung ketika dibutuhkan. Sistem rujukan berjenjang perlu jelas agar keluarga mengetahui ke mana harus mencari bantuan dan bagaimana melanjutkan pelayanan. Kolaborasi antara layanan kesehatan, pendidikan, sosial, dan perlindungan anak menjadi penting pada kasus yang kompleks (Lipkin & Macias, 2020).

DAFTAR PUSTAKA

Abdeta, C., Cliff, D., Kariippanon, K., Deksisa, A., Garoma, S., Tesfaye, D., Chong, K. H., Antczak, D., & Okely, A. D. (2024). Adherence to the WHO physical activity, screen time and sleep guidelines and associations with socio-demographic factors among Ethiopian preschool children: The SUNRISE study. *Journal of Activity, Sedentary and Sleep Behaviors*, *3*(1). https://doi.org/10.1186/s44167-024-00060-w

Balthasar, M. R., Roelants, M., Brannsether-Ellingsen, B., Stangenes, K. M., Magnus, M. C., Håberg, S. E., Øverland, S. N., & Júlíusson, P. B. (2024). Evaluating national guidelines for monitoring early growth using routinely collected data in Bergen, Norway. *Scandinavian Journal of Public Health*, *52*(6), 718–725. https://doi.org/10.1177/14034948231187513

Beyers, W., Soenens, B., & Vansteenkiste, M. (2025). Autonomy in adolescence: a conceptual, developmental and cross-cultural perspective. *European Journal of Developmental Psychology*, *22*(2), 121–141. https://doi.org/10.1080/17405629.2024.2330734

Black, M. M., Behrman, J. R., Daelmans, B., Prado, E. L., Richter, L., Tomlinson, M., Trude, A. C. B., Wertlieb, D., Wuermli, A. J., & Yoshikawa, H. (2021). The principles of Nurturing Care promote human capital and mitigate adversities from preconception through adolescence. In *BMJ Global Health* (Vol. 6, Number 4). BMJ Publishing Group. https://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-004436

Byambaa, A., Dechinjamts, O., Jambaldorj, B., Jones, R. A., Chong, K. H., & Okely, A. D. (2024). Prevalence and Health Associations of Meeting the World Health Organization Guidelines for Physical Activity, Sedentary Behavior, and Sleep in Preschool-Aged Children: The SUNRISE Mongolia Pilot and Feasibility Study. *Journal of Physical Activity and Health*, *21*(3), 283–293. https://doi.org/10.1123/jpah.2023-0511

Capio, C. M., Mendoza, N. B., Jones, R. A., Masters, R. S. W., & Lee, K. (2024). The contributions of motor skill proficiency to cognitive and social development in early childhood. *Scientific*

Reports, *14*(1). https://doi.org/10.1038/s41598-024-79538-1

Hirota, T., Nishimura, T., Mikami, M., Saito, M., & Nakamura, K. (2022). The Role of the Maternal and Child Health Handbook in Developmental Surveillance: The Exploration of Milestone Attainment Trajectories. *Frontiers in Psychiatry*, *13*. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.902158

Jeong, J., Franchett, E. E., Ramos de Oliveira, C. V., Rehmani, K., & Yousafzai, A. K. (2021). Parenting interventions to promote early child development in the first three years of life: A global systematic review and meta-analysis. In *PLoS Medicine* (Vol. 18, Number 5). Public Library of Science. https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003602

Jeong, J., McCann, J. K., Bhojani, A., Maguet, Z., Uyehara, M., & Ochieng, M. (2024). Fathers' engagement in a parenting program primarily intended for female caregivers: An early qualitative process evaluation in Western Kenya. *PLOS Global Public Health*, *4*(10). https://doi.org/10.1371/journal.pgph.0003520

Kazemian, S. V., Hosseinzadeh, E., Khodashenas, M. R., Dadgarmoghaddam, M., & Tabesh, H. (2024). Anthropometric indices growth references (length, Weight and Head Circumferences) of children aged 0–24 months in North-East of Iran by GAMLSS. *BMC Pediatrics*, *24*(1). https://doi.org/10.1186/s12887-024-05126-x

Kwan, I., Dickson, K., Richardson, M., MacDowall, W., Burchett, H., Stansfield, C., Brunton, G., Sutcliffe, K., & Thomas, J. (2020). Cyberbullying and Children and Young People's Mental Health: A Systematic Map of Systematic Reviews. In *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking* (Vol. 23, Number 2, pp. 72–82). Mary Ann Liebert Inc. https://doi.org/10.1089/cyber.2019.0370

Likhar, A., Baghel, P., & Patil, M. (2022). Early Childhood Development and Social Determinants. *Cureus*. https://doi.org/10.7759/cureus.29500

Lipkin, P. H., & Macias, M. M. (2020). Promoting Optimal Development: Identifying Infants and Young Children With

Developmental Disorders Through Developmental Surveillance and Screening. *Pediatrics*, *145*(1), 1–20. https://doi.org/https://doi.org/10.1542/peds.2019-3449

Mansyur, A. R. (2020). Dampak COVID-19 Terhadap Dinamika Pembelajaran Di Indonesia. *Education and Learning Journal*, *Vol. 1, No*, 113–123.

Nan, J., & Tian, Y. (2025). Parent–child shared book reading challenges and facilitators: a systematic review and meta synthesis. In *Frontiers in Psychology* (Vol. 16). Frontiers Media SA. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2025.1635956

Panjeti-Madan, V. N., & Ranganathan, P. (2023). Impact of Screen Time on Children's Development: Cognitive, Language, Physical, and Social and Emotional Domains. In *Multimodal Technologies and Interaction* (Vol. 7, Number 5). MDPI. https://doi.org/10.3390/mti7050052

Polihronis, C., Cloutier, P., Kaur, J., Skinner, R., & Cappelli, M. (2022). What's the harm in asking? A systematic review and meta-analysis on the risks of asking about suicide-related behaviors and self-harm with quality appraisal. *Archives of Suicide Research*, *26*(2), 325–347. https://doi.org/10.1080/13811118.2020.1793857

Quílez-Robres, A., Moyano, N., & Cortés-Pascual, A. (2021). Motivational, emotional, and social factors explain academic achievement in children aged 6–12 years: A meta-analysis. In *Education Sciences* (Vol. 11, Number 9). MDPI. https://doi.org/10.3390/educsci11090513

Rasheed, M. A., Mughis, W., Elahi, K. N., & Hasan, B. S. (2021). A Family-Centered Intervention to Monitor Children's Development in a Pediatric Outpatient Setting: Design and Feasibility Testing. *Frontiers in Health Services*, *1*. https://doi.org/10.3389/frhs.2021.739655

Santyasa, I. W. (2005). Model Pembelajaran inovatif dalam implementasi kurikulum berbasis kompetensi. *Makalah Disampaikan Dalam Penataran Guru-Guru SMP, SMA, Dan SMK Se Kabupaten JembranaJuni–Juli*.

Tooley, U. A., Bassett, D. S., & Mackey, A. P. (2021). Environmental influences on the pace of brain development. In *Nature*

Reviews Neuroscience (Vol. 22, Number 6, pp. 372–384). Nature Research. https://doi.org/10.1038/s41583-021-00457-5

Willumsen, J., & Bull, F. (2020). Development of WHO guidelines on physical activity, sedentary behavior, and sleep for children less than 5 years of age. *Journal of Physical Activity and Health*, *17*(1), 96–100. https://doi.org/10.1123/jpah.2019-0457

World Health Organization. (2020). *Improving Early Childhood Development: WHO Guideline*.

Yang, S., & Roth, D. E. (2025). Childhood Growth and Later Outcomes—How We Quantify and Model Growth Matters. In *Paediatric and Perinatal Epidemiology* (Vol. 39, Number 1, pp. 81–83). John Wiley and Sons Inc. https://doi.org/10.1111/ppe.13150

Zhang, L., Ssewanyana, D., Martin, M. C., Lye, S., Moran, G., Abubakar, A., Marfo, K., Marangu, J., Proulx, K., & Malti, T. (2021a). Supporting Child Development Through Parenting Interventions in Low- to Middle-Income Countries: An Updated Systematic Review. *Frontiers in Public Health*, *9*. https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.671988

Zhang, L., Ssewanyana, D., Martin, M. C., Lye, S., Moran, G., Abubakar, A., Marfo, K., Marangu, J., Proulx, K., & Malti, T. (2021b). Supporting Child Development Through Parenting Interventions in Low- to Middle-Income Countries: An Updated Systematic Review. *Frontiers in Public Health*, *9*. https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.671988

Zubler, J. M., Wiggins, L. D., Macias, M. M., Whitaker, T. M., Shaw, J. S., Squires, J. K., Pajek, J. A., Wolf, R. B., Slaughter, K. S., Broughton, A. S., Gerndt, K. L., Mlodoch, B. J., & Lipkin, P. H. (2022). Evidence-Informed Milestones for Developmental Surveillance Tools. *Pediatrics*, *149*(3). https://doi.org/10.1542/peds.2021-052138

BAB 4
IMUNISASI DAN NUTRISI ANAK: PERSPEKTIF KEPERAWATAN KELUARGA

Masa anak merupakan periode penting dalam pembentukan kesehatan sepanjang kehidupan karena pada tahap ini berlangsung pertumbuhan fisik, perkembangan kognitif, pembentukan sistem imun, serta pembentukan berbagai perilaku kesehatan. Kondisi kesehatan anak dipengaruhi oleh berbagai faktor yang saling berinteraksi, meliputi kondisi biologis, pemenuhan kebutuhan nutrisi, perlindungan terhadap penyakit infeksi, lingkungan, kondisi sosial ekonomi, akses terhadap pelayanan kesehatan, serta kualitas pengasuhan dalam keluarga. Dalam konteks tersebut, imunisasi dan nutrisi merupakan dua komponen fundamental dalam pemeliharaan kesehatan anak. Imunisasi memberikan perlindungan spesifik terhadap penyakit yang dapat dicegah dengan vaksin, sedangkan nutrisi yang adekuat menyediakan energi dan zat gizi yang diperlukan untuk pertumbuhan, perkembangan, fungsi fisiologis, dan pemeliharaan kesehatan. Oleh karena itu, keduanya perlu ditempatkan sebagai bagian dari pelayanan kesehatan anak yang berkesinambungan sejak bayi hingga anak memasuki tahap perkembangan berikutnya (American Academy of Pediatrics [AAP], 2025; Kementerian Kesehatan RI, 2025; WHO, 2025).

Imunisasi merupakan salah satu intervensi kesehatan masyarakat yang berperan penting dalam mencegah penyakit infeksi, komplikasi, kecacatan, dan kematian pada anak. Perlindungan imunisasi tidak hanya memberikan manfaat bagi individu, tetapi juga berkontribusi terhadap pengendalian penularan penyakit di masyarakat. Rekomendasi imunisasi anak terus diperbarui berdasarkan perkembangan bukti ilmiah,

epidemiologi penyakit, serta karakteristik kelompok sasaran. Dalam konteks Indonesia, pelaksanaan imunisasi harus mengacu pada kebijakan dan jadwal nasional yang berlaku, termasuk ketentuan mengenai imunisasi rutin, imunisasi lanjutan, imunisasi kejar, serta pemantauan kejadian ikutan pascaimunisasi. Perawat memiliki peran penting dalam membantu keluarga memahami manfaat imunisasi, mengikuti jadwal, mengenali kebutuhan imunisasi yang belum terpenuhi, serta memperoleh informasi yang benar ketika muncul kekhawatiran atau keraguan terhadap vaksin (AAP, 2025; Kementerian Kesehatan RI, 2025; Kementerian Kesehatan RI, 2026).

Nutrisi merupakan komponen fundamental lainnya dalam mendukung pertumbuhan dan perkembangan anak. Kebutuhan energi dan zat gizi berubah sesuai dengan usia, tahap pertumbuhan, aktivitas, dan kondisi kesehatan anak. Masa bayi dan anak usia dini menjadi periode yang sangat penting, terutama pada usia 6–23 bulan ketika anak mulai mengalami transisi dari pemberian ASI menuju konsumsi makanan keluarga. Pada periode tersebut, kecukupan dan keragaman makanan, kualitas sumber protein, pemberian makanan sesuai perkembangan, keamanan pangan, serta kemampuan pengasuh menerapkan *responsive feeding* memiliki peranan penting dalam pemenuhan kebutuhan anak. Masalah nutrisi pada anak juga tidak terbatas pada kekurangan gizi, tetapi mencakup stunting, wasting, underweight, defisiensi mikronutrien, overweight, dan obesitas. Di Indonesia, prevalensi stunting berdasarkan SSGI 2024 masih mencapai 19,8%, meskipun mengalami penurunan dari 21,5% pada tahun 2023. Kondisi tersebut menunjukkan bahwa upaya perbaikan nutrisi anak masih membutuhkan intervensi berkelanjutan yang melibatkan keluarga dan berbagai sektor terkait (Kementerian Kesehatan RI, 2025; UNICEF Indonesia, 2024; UNICEF Indonesia, 2026; WHO, 2023).

Dalam keperawatan anak, pemenuhan imunisasi dan nutrisi tidak dapat dipisahkan dari konteks keluarga karena sebagian besar keputusan dan tindakan kesehatan anak berlangsung di lingkungan keluarga. Keluarga berperan dalam

menentukan keputusan imunisasi, membawa anak ke fasilitas pelayanan kesehatan, menyediakan makanan, mendukung pemberian ASI, memberikan makanan pendamping, menciptakan lingkungan makan yang sehat, memantau pertumbuhan, serta menentukan kapan anak membutuhkan pertolongan kesehatan. Pendekatan patient- and family-centered care menempatkan anak dan keluarga sebagai mitra dalam proses pelayanan melalui kemitraan, komunikasi, penghormatan terhadap nilai dan perspektif keluarga, serta keterlibatan dalam pengambilan keputusan. Dalam keperawatan anak, pendekatan tersebut penting karena kondisi keluarga, pengetahuan, keyakinan, pengalaman, sumber daya, dan hambatan akses dapat memengaruhi kemampuan keluarga dalam memenuhi kebutuhan kesehatan anak (Seniwati et al., 2023; Alqarawi & Alhalal, 2024).

Berdasarkan perspektif tersebut, perawat tidak hanya berperan dalam memberikan tindakan langsung kepada anak, tetapi juga sebagai edukator, konselor, advokat, fasilitator, koordinator, kolaborator, dan pemberdaya keluarga. Perawat perlu mengidentifikasi kekuatan dan hambatan keluarga, memberikan informasi berbasis bukti, membantu keluarga mengambil keputusan yang tepat, meningkatkan keterampilan pengasuhan, serta mengevaluasi kemampuan keluarga dalam mempertahankan perilaku kesehatan. Dengan demikian, keberhasilan asuhan tidak hanya dinilai dari tercapainya kondisi kesehatan anak, tetapi juga dari meningkatnya kemampuan keluarga dalam melakukan perawatan, pemantauan, pencegahan penyakit, dan pemanfaatan pelayanan kesehatan. Dalam kerangka *Outcome-Based Education* (OBE), mahasiswa keperawatan diharapkan mampu mengintegrasikan pengetahuan tentang imunisasi dan nutrisi dengan keterampilan pengkajian, *clinical reasoning*, komunikasi, edukasi, pemberdayaan, dan evaluasi sehingga mampu memberikan asuhan yang berpusat pada anak dan keluarga. Atas dasar tersebut, bab ini membahas imunisasi dan nutrisi anak secara komprehensif dengan menempatkan keluarga sebagai pusat proses keperawatan**,** mulai dari pemahaman konsep, pengkajian,

pencegahan, edukasi, implementasi, pemberdayaan, hingga evaluasi outcome anak dan keluarga (Seniwati et al., 2023; Alqarawi & Alhalal, 2024; WHO, 2025).

4.1 Imunisasi Anak dalam Perspektif Keperawatan Keluarga

Imunisasi merupakan salah satu intervensi utama dalam upaya perlindungan kesehatan anak dan pencegahan penyakit yang dapat dicegah dengan vaksin. Dalam keperawatan anak, imunisasi tidak hanya dipahami sebagai tindakan pemberian vaksin, tetapi sebagai suatu proses pelayanan yang melibatkan pengkajian kondisi anak, penilaian riwayat imunisasi, komunikasi dengan keluarga, pemberian informasi, pemantauan setelah imunisasi, pencatatan, serta tindak lanjut. Keberhasilan imunisasi juga sangat dipengaruhi oleh keputusan dan kemampuan keluarga dalam membawa anak ke pelayanan kesehatan, mengikuti jadwal, memahami manfaat vaksin, mengenali kebutuhan imunisasi yang belum terpenuhi, dan mencari informasi yang dapat dipercaya. Oleh karena itu, pendekatan imunisasi dalam keperawatan anak perlu mengintegrasikan aspek biologis anak dengan aspek keluarga, sosial, budaya, komunikasi, dan akses pelayanan kesehatan.

4.1.1 Konsep Dasar Imunisasi

1. **Pengertian imunisasi**

   Imunisasi merupakan proses pemberian vaksin untuk merangsang sistem imun sehingga terbentuk kekebalan terhadap penyakit tertentu. Vaksin mengandung antigen atau komponen yang dirancang untuk memicu respons imun tanpa menyebabkan penyakit sebagaimana infeksi alami oleh patogen. Setelah memperoleh vaksin, sistem imun mengenali antigen tersebut dan membentuk respons imun serta memori imunologis yang memungkinkan tubuh memberikan respons lebih cepat dan efektif ketika kemudian terpajan oleh antigen yang sesuai. Dengan demikian, imunisasi merupakan bentuk pencegahan primer yang bertujuan mengurangi risiko terjadinya penyakit, komplikasi, kecacatan, dan kematian.

   Dalam konteks program kesehatan masyarakat, imunisasi memiliki manfaat individual sekaligus populasi. Pada

tingkat individual, imunisasi membantu melindungi anak dari penyakit tertentu. Pada tingkat masyarakat, cakupan imunisasi yang tinggi dapat mengurangi peluang penularan penyakit sehingga memberikan perlindungan tidak langsung kepada individu yang belum dapat memperoleh vaksin tertentu atau memiliki kondisi medis yang menyebabkan keterbatasan vaksinasi. Karena itu, keberhasilan program imunisasi tidak hanya ditentukan oleh ketersediaan vaksin, tetapi juga oleh penerimaan, akses, kesinambungan pelayanan, dan keterlibatan keluarga serta masyarakat.

Dalam konteks Indonesia, pelaksanaan imunisasi harus mengikuti kebijakan nasional yang berlaku. Regulasi mengenai jenis dan jadwal imunisasi program dapat mengalami pembaruan berdasarkan perkembangan ilmu pengetahuan, epidemiologi penyakit, rekomendasi ahli, serta kebutuhan program kesehatan nasional. Oleh karena itu, mahasiswa dan perawat perlu membiasakan diri menggunakan sumber resmi Kementerian Kesehatan ketika menentukan jadwal atau kebutuhan imunisasi anak, bukan hanya mengandalkan informasi lama atau sumber tidak terverifikasi.

2. Tujuan imunisasi

Tujuan utama imunisasi adalah memberikan perlindungan terhadap penyakit yang dapat dicegah dengan vaksin. Perlindungan tersebut diharapkan dapat menurunkan angka kesakitan, komplikasi, kecacatan, dan kematian akibat penyakit infeksi. Dalam konteks kesehatan anak, imunisasi merupakan bagian dari upaya menjaga agar anak dapat tumbuh dan berkembang tanpa mengalami dampak jangka panjang dari penyakit infeksi yang sebenarnya dapat dicegah.

Tujuan imunisasi dapat dipahami pada beberapa tingkatan:

a. Melindungi individu, yaitu memberikan kekebalan terhadap penyakit tertentu.
b. Mengurangi risiko komplikasi dan kematian, terutama pada penyakit yang dapat menyebabkan kondisi berat pada bayi dan anak.
c. Mengurangi penularan, sehingga membantu melindungi kelompok masyarakat.

d. Mengendalikan dan mengeliminasi penyakit tertentu, apabila cakupan imunisasi dan strategi pengendalian penyakit dapat dipertahankan.
e. Mendukung kesehatan sepanjang kehidupan, karena beberapa imunisasi diberikan atau dilanjutkan pada usia anak, remaja, dewasa, dan kelompok berisiko tertentu.

American Academy of Pediatrics juga menempatkan imunisasi sebagai bagian penting dari pelayanan preventif anak dan remaja, dengan rekomendasi yang diperbarui secara berkala berdasarkan perkembangan bukti dan epidemiologi penyakit.

3. Manfaat imunisasi

Manfaat imunisasi tidak hanya berkaitan dengan mencegah seorang anak mengalami penyakit. Ketika seorang anak memperoleh imunisasi sesuai rekomendasi, risiko mengalami penyakit tertentu dan komplikasi akibat penyakit tersebut dapat dikurangi. Perlindungan tersebut dapat membantu mengurangi beban perawatan, kehilangan waktu sekolah, biaya pengobatan, serta dampak kesehatan dan sosial yang mungkin timbul akibat penyakit.

Pada tingkat keluarga, imunisasi juga memberikan manfaat karena dapat mengurangi kemungkinan anggota keluarga harus merawat anak yang mengalami penyakit yang dapat dicegah dengan vaksin. Dengan demikian, imunisasi dapat berkontribusi terhadap kesejahteraan keluarga melalui pengurangan beban penyakit dan penggunaan sumber daya kesehatan.

Manfaat tersebut perlu dijelaskan kepada keluarga secara proporsional. Perawat tidak cukup mengatakan bahwa vaksin “aman” atau “wajib”, tetapi perlu membantu keluarga memahami penyakit apa yang dicegah, manfaat vaksin, kemungkinan reaksi setelah vaksinasi, kapan anak perlu kembali, dan apa yang harus dilakukan apabila keluarga memiliki kekhawatiran.

4. Prinsip kerja vaksin

Vaksin bekerja dengan merangsang sistem imun untuk mengenali antigen tertentu dan membentuk respons imun. Setelah vaksinasi, tubuh dapat membentuk sel dan mekanisme

imunologis yang memungkinkan respons lebih cepat ketika terjadi pajanan terhadap patogen yang sesuai. Jenis vaksin memiliki platform dan karakteristik yang berbeda, sehingga mekanisme imunologis dan jumlah dosis yang diperlukan dapat berbeda.

Perawat tidak harus menjelaskan mekanisme imunologi secara terlalu kompleks kepada keluarga. Penjelasan perlu disesuaikan dengan tingkat pengetahuan dan kebutuhan keluarga. Prinsip yang perlu dipahami adalah bahwa vaksin melatih sistem imun untuk mengenali ancaman tertentu sebelum anak menghadapi penyakit tersebut secara alami.

Pemahaman tersebut penting dalam menghadapi salah satu miskonsepsi yang sering ditemukan, yaitu anggapan bahwa anak tidak memerlukan vaksin karena "belum pernah terkena penyakit". Justru tujuan vaksinasi adalah memberikan perlindungan **sebelum** anak mengalami penyakit. Dengan demikian, tidak adanya riwayat penyakit bukan alasan untuk mengabaikan kebutuhan imunisasi.

5. Jenis vaksin

Vaksin dapat diklasifikasikan berdasarkan teknologi, kandungan antigen, atau karakteristik biologisnya. Secara umum dikenal vaksin hidup yang dilemahkan, vaksin inaktif, vaksin subunit atau rekombinan, vaksin toksoid, vaksin konjugat, serta platform vaksin lainnya. Perbedaan tersebut memengaruhi cara vaksin menghasilkan respons imun, jumlah dosis, penyimpanan, serta pertimbangan penggunaan pada kelompok tertentu.

Dalam praktik keperawatan, klasifikasi jenis vaksin terutama diperlukan untuk membantu perawat memahami prinsip pemberian, penyimpanan, efek yang mungkin terjadi, kontraindikasi atau kehati-hatian tertentu, serta kebutuhan edukasi keluarga. Namun, keputusan klinis mengenai kelayakan pemberian vaksin harus mengikuti pedoman nasional, informasi produk, dan kewenangan tenaga kesehatan.

4.1.2 Imunisasi dalam Perspektif Keluarga

Imunisasi anak pada dasarnya merupakan keputusan dan tindakan yang berlangsung dalam suatu sistem keluarga. Anak

mungkin menjadi penerima vaksin, tetapi keputusan untuk membawa anak ke fasilitas pelayanan kesehatan, menerima informasi, menyetujui tindakan, mengikuti jadwal berikutnya, serta melakukan pemantauan setelah imunisasi sebagian besar melibatkan orang tua atau pengasuh. Oleh karena itu, keberhasilan imunisasi tidak dapat hanya dilihat dari apakah vaksin tersedia dan diberikan, tetapi juga dari sejauh mana keluarga mampu memahami, menerima, mengakses, dan mempertahankan praktik imunisasi anak.

1. Keluarga sebagai pengambil keputusan kesehatan anak

Orang tua atau pengasuh memiliki posisi penting dalam pengambilan keputusan kesehatan anak, terutama pada bayi dan anak yang belum mampu membuat keputusan secara mandiri. Keputusan keluarga dapat dipengaruhi oleh pengetahuan, pengalaman, nilai, keyakinan, persepsi terhadap risiko, kepercayaan kepada tenaga kesehatan, kondisi sosial ekonomi, serta informasi yang diterima dari lingkungan.

Dalam *family-centered care*, perawat tidak memandang keluarga sebagai pihak yang hanya mengikuti instruksi, tetapi sebagai mitra dalam proses pengambilan keputusan. Perawat perlu memberikan informasi yang cukup, memberikan kesempatan keluarga untuk bertanya, mengeksplorasi kekhawatiran, dan memastikan bahwa keluarga memahami informasi yang diberikan.

Hal ini menjadi sangat penting ketika keluarga memiliki keraguan terhadap vaksin. Penelitian menunjukkan bahwa *vaccine hesitancy* pada caregiver merupakan fenomena kompleks yang dipengaruhi oleh berbagai faktor, termasuk persepsi keamanan dan efektivitas vaksin, keyakinan pribadi, kebutuhan terhadap informasi, serta faktor ketersediaan dan akses pelayanan.

Dengan demikian, ketika orang tua menolak atau menunda imunisasi, respons pertama perawat sebaiknya bukan memberikan label “tidak patuh”, tetapi melakukan pengkajian untuk mengetahui alasan, persepsi, pengalaman, dan hambatan keluarga.

2. Pengetahuan orang tua tentang imunisasi

Pengetahuan merupakan salah satu komponen yang dapat memengaruhi pengambilan keputusan keluarga. Orang tua perlu memahami tujuan imunisasi, penyakit yang dicegah, jadwal pemberian, manfaat, kemungkinan reaksi setelah imunisasi, serta langkah yang perlu dilakukan apabila terjadi masalah.

Namun, peningkatan pengetahuan saja tidak selalu menjamin penerimaan vaksin. Keluarga dapat memiliki pengetahuan yang cukup tetapi tetap ragu karena masalah kepercayaan, pengalaman negatif, persepsi risiko, atau pengaruh sosial. Oleh sebab itu, pengkajian keperawatan perlu membedakan antara kurangnya pengetahuan dan keraguan yang berkaitan dengan keyakinan atau kepercayaan.

Perawat dapat menilai pengetahuan dengan pertanyaan terbuka, misalnya:

"Menurut Ibu/Bapak, vaksin ini diberikan untuk melindungi anak dari penyakit apa?"

"Apa yang Ibu/Bapak ketahui tentang reaksi yang mungkin terjadi setelah imunisasi?"

"Informasi apa yang paling ingin Ibu/Bapak ketahui sebelum anak mendapatkan vaksin?"

Pendekatan tersebut memberikan gambaran mengenai kebutuhan edukasi sekaligus membuka ruang komunikasi.

3. Keyakinan dan persepsi keluarga

Keyakinan keluarga mengenai imunisasi dapat terbentuk dari pengalaman pribadi, budaya, nilai keluarga, pengalaman orang lain, informasi keagamaan atau sosial, media massa, media sosial, serta hubungan dengan tenaga kesehatan. Persepsi terhadap manfaat dan risiko vaksin juga dapat memengaruhi keputusan. Sebagian keluarga mungkin menganggap penyakit yang dicegah vaksin sudah jarang terjadi sehingga vaksin dianggap tidak terlalu penting. Sebaliknya, efek samping yang terjadi setelah imunisasi dapat dianggap lebih nyata karena dialami secara langsung oleh anak. Ketidakseimbangan persepsi tersebut dapat membuat risiko vaksin tampak lebih besar daripada risiko penyakit yang sebenarnya ingin dicegah.

Perawat perlu membantu keluarga memahami bahwa risiko dan manfaat perlu dibandingkan secara proporsional. Komunikasi sebaiknya tidak menggunakan pendekatan menakut-nakuti, tetapi memberikan informasi yang jelas, berbasis bukti, dan relevan dengan kondisi anak. Systematic review 2024 mengenai faktor yang memengaruhi keraguan orang tua menunjukkan bahwa kepercayaan terhadap ilmu pengetahuan dan persepsi terhadap risiko penyakit dapat mendukung penerimaan, sedangkan ketidakpercayaan, misinformasi, kondisi ekonomi, serta kekhawatiran tertentu terhadap vaksin dapat meningkatkan keraguan.

4. Pengalaman keluarga terhadap imunisasi

Pengalaman sebelumnya dapat menjadi faktor yang sangat kuat dalam membentuk sikap keluarga. Pengalaman anak mengalami demam setelah imunisasi, kesulitan mendapatkan pelayanan, antrean panjang, komunikasi petugas yang kurang baik, atau pengalaman merasa tidak didengarkan dapat memengaruhi keputusan keluarga pada kunjungan berikutnya.

Karena itu, pengkajian pengalaman imunisasi merupakan bagian penting dari keperawatan. Perawat dapat menanyakan:

a. Apakah anak pernah mengalami reaksi setelah imunisasi?
b. Apa yang dilakukan keluarga ketika reaksi tersebut muncul?
c. Bagaimana pengalaman keluarga ketika mendapatkan pelayanan?
d. Apakah ada pengalaman yang membuat keluarga takut atau ragu?
e. Bagaimana keluarga memperoleh bantuan ketika memiliki pertanyaan?

Pertanyaan tersebut memungkinkan perawat menemukan masalah yang mungkin tidak terlihat apabila hanya menanyakan apakah imunisasi sudah lengkap.

5. Akses keluarga terhadap pelayanan imunisasi

Kelengkapan imunisasi tidak hanya dipengaruhi oleh kemauan keluarga. Keluarga juga harus memiliki kesempatan nyata untuk memperoleh pelayanan. Hambatan dapat berupa jarak fasilitas kesehatan, transportasi, biaya tidak langsung, jam pelayanan, keterbatasan informasi mengenai jadwal,

perpindahan tempat tinggal, atau keterbatasan dukungan pengasuhan.

Dengan demikian, perawat perlu membedakan antara:

"keluarga tidak mau" dan "keluarga ingin tetapi mengalami hambatan."

Perbedaan tersebut sangat penting karena intervensinya berbeda. Keluarga yang kurang pengetahuan membutuhkan edukasi, sedangkan keluarga yang memiliki hambatan akses membutuhkan fasilitasi, koordinasi, atau alternatif pelayanan.

Dalam pelayanan komunitas, perawat dapat berperan sebagai penghubung antara keluarga dengan Puskesmas, Posyandu, kader, atau sumber pelayanan lain sesuai sistem kesehatan setempat.

6. Kondisi sosial ekonomi keluarga

Kondisi sosial ekonomi dapat memengaruhi kemampuan keluarga mengakses pelayanan kesehatan, meskipun imunisasi program tertentu tersedia tanpa biaya langsung. Transportasi, kehilangan waktu kerja, biaya perjalanan, kebutuhan pendampingan anak lain, serta kondisi pekerjaan orang tua dapat menjadi hambatan tidak langsung.

Karena itu, pengkajian keperawatan perlu melihat kondisi keluarga secara holistik. Perawat tidak seharusnya menyimpulkan bahwa keterlambatan imunisasi merupakan akibat rendahnya kepedulian tanpa mengeksplorasi hambatan sosial dan ekonomi. Pendekatan yang berpusat pada keluarga memungkinkan perawat mengidentifikasi sumber daya yang tersedia dan membantu keluarga membuat rencana yang realistis, misalnya menentukan waktu kunjungan yang sesuai, menghubungkan keluarga dengan pelayanan terdekat, atau memberikan informasi jadwal pelayanan yang tersedia.

7. Sumber informasi keluarga

Keluarga memperoleh informasi imunisasi dari berbagai sumber, seperti tenaga kesehatan, Buku KIA, keluarga besar, teman, media massa, internet, grup percakapan, dan media sosial. Kualitas informasi tersebut sangat beragam.

Sumber informasi dari tenaga kesehatan tetap memiliki peran penting. Systematic review mengenai penerimaan vaksin

anak menunjukkan bahwa informasi yang diperoleh dari tenaga kesehatan, dokter, atau dokter anak cenderung berhubungan dengan penerimaan yang lebih baik dalam berbagai penelitian.

Karena itu, perawat perlu menjadi sumber informasi yang dapat dipercaya, bukan sekadar memberikan leaflet. Keluarga perlu merasa aman untuk menyampaikan pertanyaan bahkan ketika pertanyaan tersebut berasal dari informasi yang keliru.

8. Dukungan keluarga terhadap kepatuhan jadwal imunisasi

Kepatuhan terhadap jadwal imunisasi merupakan hasil dari interaksi berbagai faktor, termasuk pengetahuan, motivasi, persepsi, akses, dukungan keluarga, dan pengalaman pelayanan. Keluarga membutuhkan sistem yang membantu mereka mengingat jadwal dan menyelesaikan rangkaian imunisasi.

Dukungan tersebut dapat dilakukan melalui:

a. Pencatatan imunisasi yang lengkap;
b. Pengingat jadwal kunjungan;
c. Penjelasan mengenai dosis berikutnya;
d. Pelibatan pasangan atau anggota keluarga yang berperan dalam pengasuhan;
e. Pemberian informasi mengenai lokasi dan waktu pelayanan;
f. Tindak lanjut terhadap imunisasi yang terlambat;
g. Koordinasi dengan kader atau petugas kesehatan sesuai sistem pelayanan.

Keluarga yang memahami "vaksin apa yang sudah diberikan, apa yang masih diperlukan, kapan harus kembali, dan apa yang harus dilakukan apabila jadwal terlewat" memiliki kemampuan yang lebih baik untuk mempertahankan kesinambungan imunisasi anak.

4.2 Nutrisi Anak dalam Perspektif Keperawatan Keluarga

4.2.1 Konsep Nutrisi Anak

Nutrisi merupakan salah satu kebutuhan dasar anak yang berperan penting dalam mempertahankan kehidupan, mendukung pertumbuhan dan perkembangan, membentuk serta mempertahankan fungsi organ, dan menunjang kemampuan tubuh dalam menghadapi penyakit. Pada masa kanak-kanak, kebutuhan zat gizi berlangsung secara dinamis karena tubuh mengalami pertumbuhan yang cepat dan perkembangan berbagai fungsi biologis, neurologis, kognitif, serta sosial. Karena itu, pemenuhan nutrisi anak perlu dipandang sebagai proses berkelanjutan yang dimulai sejak awal kehidupan dan disesuaikan dengan usia, tahap perkembangan, kondisi kesehatan, serta lingkungan tempat anak tumbuh. WHO menempatkan periode 6–23 bulan sebagai fase penting karena kebutuhan nutrisi mulai meningkat dan risiko pertumbuhan terhambat serta kekurangan zat gizi relatif tinggi apabila pemberian makanan tidak adekuat (WHO, 2023).

Dalam perspektif keperawatan keluarga, nutrisi anak tidak dapat dipahami hanya berdasarkan jumlah dan jenis makanan yang dikonsumsi. Status nutrisi merupakan hasil interaksi antara kebutuhan biologis anak dengan pola pemberian makan, perilaku pengasuh, kondisi sosial ekonomi, ketersediaan pangan, budaya, lingkungan rumah, literasi kesehatan, serta akses keluarga terhadap pelayanan kesehatan. Keluarga merupakan lingkungan pertama tempat anak memperoleh makanan dan belajar mengenai rasa, kebiasaan makan, waktu makan, kebersihan, serta perilaku hidup sehat. Oleh karena itu, perawat perlu mengkaji anak dan keluarga sebagai satu kesatuan agar intervensi nutrisi tidak berhenti pada pemberian informasi, tetapi dapat menghasilkan perubahan perilaku yang realistis dan berkelanjutan (UNICEF Indonesia, 2024; UNICEF Indonesia, 2026).

Tujuan pemenuhan nutrisi pada anak meliputi pemenuhan kebutuhan energi dan zat gizi, optimalisasi pertumbuhan fisik, dukungan terhadap perkembangan otak dan fungsi kognitif, pemeliharaan fungsi organ, dukungan sistem imun, pencegahan kekurangan maupun kelebihan gizi, serta pembentukan pola makan

sehat. Dalam praktik keperawatan, tujuan tersebut perlu diterjemahkan menjadi tujuan yang dapat dipahami keluarga, misalnya keluarga mampu menyediakan makanan yang lebih beragam, menerapkan pemberian makan responsif, memantau pertumbuhan, mengenali tanda masalah nutrisi, dan mencari pertolongan pada waktu yang tepat. Pendekatan demikian sejalan dengan prinsip pemberdayaan keluarga karena keluarga tidak hanya menjadi penerima informasi, tetapi menjadi pelaksana utama perawatan anak di rumah (WHO, 2023; Alqarawi & Alhalal, 2024).

4.2.2 Kebutuhan Nutrisi Berdasarkan Tahap Pertumbuhan Anak

Kebutuhan nutrisi anak berubah sesuai dengan usia, pertumbuhan, aktivitas, tahap perkembangan, dan kondisi kesehatan. Pada bayi usia 0–6 bulan, ASI merupakan sumber nutrisi utama dan dukungan keluarga menjadi faktor penting untuk mempertahankan praktik menyusui. Dukungan tersebut mencakup dukungan emosional kepada ibu, membantu pekerjaan rumah tangga, memastikan ibu memperoleh waktu untuk menyusui atau memerah ASI, serta menghindari pemberian makanan atau minuman yang tidak diperlukan. UNICEF dan WHO pada 2024 menekankan pentingnya dukungan sistem kesehatan dan keluarga terhadap ibu menyusui, terutama pada periode neonatal ketika praktik menyusui sangat rentan terhadap berbagai hambatan (UNICEF Indonesia & WHO, 2024).

Mulai sekitar usia 6 bulan, kebutuhan energi dan zat gizi anak meningkat sehingga ASI saja tidak lagi memenuhi seluruh kebutuhan tersebut. Makanan pendamping ASI perlu diperkenalkan sambil melanjutkan menyusui. WHO merekomendasikan pemberian makanan pendamping mulai usia 6 bulan dengan peningkatan bertahap dalam jumlah, konsistensi, keragaman, dan frekuensi sesuai usia serta kemampuan perkembangan anak (WHO, 2023). Pada tahap ini keluarga mempunyai peran besar dalam menyediakan makanan, menentukan suasana makan, mengenalkan berbagai jenis makanan, serta merespons tanda lapar dan kenyang anak.

Pada usia 6–23 bulan, kualitas diet merupakan perhatian penting karena anak mengalami transisi menuju pola makan keluarga.

UNICEF Indonesia melaporkan bahwa praktik pemberian makanan pendamping di Indonesia masih menghadapi kesenjangan. Dalam data yang dilaporkan melalui Nutrition Updates, hanya 39,7% anak usia 6–23 bulan memenuhi Minimum Acceptable Diet dan 60,9% memenuhi Minimum Dietary Diversity pada data yang digunakan dalam kajian tersebut. Laporan nasional UNICEF yang lebih baru juga menunjukkan adanya tantangan pada keragaman makanan, frekuensi makan, dan kualitas diet anak. Temuan ini memperlihatkan bahwa edukasi keluarga perlu berfokus pada kualitas dan keragaman makanan, bukan sekadar kuantitas makanan (UNICEF Indonesia, 2024; UNICEF Indonesia, 2026).

Pada anak prasekolah dan usia sekolah, keluarga tetap menjadi lingkungan utama pembentukan pola makan. Anak mulai memperoleh pengaruh yang lebih besar dari teman sebaya, sekolah, iklan, dan lingkungan makanan, tetapi pilihan makanan yang tersedia di rumah tetap mempunyai peran penting. Perawat dapat membantu keluarga membangun pola makan yang teratur, menyediakan pilihan makanan bergizi, membatasi paparan makanan dan minuman tinggi gula, garam, dan lemak, serta menciptakan lingkungan yang mendukung aktivitas fisik. Dengan demikian, intervensi nutrisi tidak hanya berorientasi pada pencegahan kekurangan gizi, tetapi juga pada pencegahan overweight dan obesitas.

4.2.3 Komponen Nutrisi dan Kualitas Makanan Anak

Pemenuhan nutrisi anak membutuhkan keseimbangan makronutrien, mikronutrien, dan cairan. Karbohidrat merupakan sumber energi utama; protein diperlukan untuk pertumbuhan dan pemeliharaan jaringan serta berbagai fungsi biologis; sedangkan lemak menyediakan energi dan berperan dalam perkembangan sistem saraf. Mikronutrien, termasuk zat besi, zinc, vitamin A, vitamin D, kalsium, yodium, folat, dan vitamin kelompok B, diperlukan dalam jumlah lebih kecil tetapi memiliki fungsi penting dalam pembentukan darah, pertumbuhan tulang, fungsi imun, metabolisme, dan perkembangan anak. UNICEF melalui kajian kesenjangan zat gizi pada periode complementary feeding memasukkan berbagai mikronutrien tersebut sebagai zat gizi yang berpotensi kurang dalam diet anak usia 6–23 bulan (UNICEF, 2023).

Kualitas makanan anak tidak hanya ditentukan oleh kandungan satu zat gizi, tetapi oleh keragaman dan kepadatan zat gizi dari keseluruhan pola makan. WHO merekomendasikan agar makanan pendamping berasal dari pola makan yang beragam dan sehat serta mencakup makanan padat zat gizi. Pangan sumber hewani seperti telur, ikan, daging, dan produk susu dapat menjadi bagian penting dari diet sesuai konteks dan ketersediaan. Makanan yang tinggi gula dan rendah zat gizi sebaiknya tidak menggantikan makanan yang lebih bergizi. Pendekatan ini penting karena anak memiliki kapasitas lambung yang terbatas sehingga makanan yang diberikan perlu memiliki kepadatan zat gizi yang memadai (WHO, 2023).

Dalam keluarga, pemilihan makanan perlu mempertimbangkan ketersediaan dan keterjangkauan pangan. Perawat perlu menghindari pemberian anjuran yang terlalu ideal tetapi tidak sesuai dengan kondisi keluarga. Pangan lokal yang tersedia dapat dimanfaatkan selama memenuhi prinsip keamanan, keragaman, dan kecukupan zat gizi. Pendekatan berbasis pangan lokal juga memungkinkan keluarga menerapkan rekomendasi secara lebih realistis. Pada saat yang sama, keluarga perlu memiliki kemampuan membaca label dan mengenali produk komersial yang dipasarkan sebagai makanan anak, karena meningkatnya ketersediaan makanan pendamping komersial dapat memengaruhi pilihan keluarga. UNICEF melalui program COMMIT menyoroti perlunya perhatian terhadap komposisi gizi dan praktik pelabelan produk makanan pendamping komersial di Indonesia (UNICEF Indonesia, 2024).

4.2.4 Pemberian Makan Anak dalam Perspektif Keluarga

Keluarga merupakan lingkungan utama dalam pembentukan perilaku makan anak. Pengasuh menentukan makanan apa yang tersedia, kapan makanan diberikan, bagaimana makanan disajikan, siapa yang memberikan makan, dan bagaimana keluarga merespons penolakan atau penerimaan makanan. Pola interaksi tersebut dapat memengaruhi pengalaman makan anak dan pembentukan preferensi makanan. Oleh sebab itu, pengkajian nutrisi perlu mencakup perilaku pengasuh, bukan hanya menu makanan anak.

Peran keluarga dalam pemberian makan bersifat multidimensional. Ibu dapat berperan dalam menyusui dan

persiapan makanan, sedangkan ayah dapat memberikan dukungan emosional, waktu, sumber daya, dan keterlibatan langsung dalam pemberian makan. Kakek, nenek, pengasuh, dan anggota keluarga lain juga dapat berperan ketika mereka terlibat dalam pengasuhan sehari-hari. Perawat perlu mengidentifikasi siapa yang paling sering memberi makan anak, siapa yang menentukan pembelian makanan, dan apakah terdapat perbedaan keyakinan antaranggota keluarga. Dengan demikian, edukasi dapat diarahkan kepada orang yang benar-benar terlibat dalam praktik sehari-hari.

Kondisi sosial ekonomi dan ketahanan pangan keluarga juga perlu dimasukkan dalam pengkajian. Keluarga dapat memiliki pengetahuan yang baik tetapi tetap kesulitan menyediakan makanan bergizi karena keterbatasan pendapatan, akses pasar, harga pangan, atau kondisi pekerjaan. UNICEF menekankan bahwa ketidaksetaraan akses terhadap makanan bergizi merupakan salah satu tantangan dalam perbaikan diet anak di Indonesia. Oleh karena itu, intervensi keperawatan perlu mengidentifikasi sumber daya yang tersedia dan menyusun alternatif yang sesuai kemampuan keluarga (UNICEF Indonesia, 2024; UNICEF Indonesia, 2026).

Budaya dan kebiasaan keluarga juga memengaruhi pemberian makan. Pantangan makanan, persepsi mengenai makanan yang dianggap "baik" atau "tidak baik" untuk anak, cara memasak, kebiasaan makan bersama, serta kebiasaan menggunakan makanan atau minuman tertentu sebagai hadiah dapat membentuk pola makan anak. Perawat perlu menghargai budaya keluarga sambil mengidentifikasi praktik yang berpotensi mengganggu pemenuhan nutrisi. Komunikasi yang menghargai keluarga lebih memungkinkan terjadinya perubahan dibandingkan pendekatan yang menyalahkan atau merendahkan kebiasaan keluarga.

4.2.5 ASI dan Makanan Pendamping ASI dalam Konteks Keluarga

ASI merupakan bagian penting dari nutrisi bayi dan pemberian ASI perlu didukung oleh lingkungan keluarga serta sistem pelayanan kesehatan. Dukungan keluarga dapat berupa dukungan emosional, bantuan pekerjaan rumah tangga, perlindungan terhadap waktu menyusui, dan pengurangan tekanan terhadap ibu. Data UNICEF

Indonesia menunjukkan bahwa praktik menyusui di Indonesia mengalami perkembangan, tetapi masih terdapat kesenjangan terutama pada masa awal kehidupan. Pada 2023, proporsi ASI eksklusif meningkat dibandingkan tahun-tahun sebelumnya, tetapi pemberian ASI pada jam pertama dan praktik kontak kulit ke kulit masih memerlukan penguatan (UNICEF Indonesia, 2024).

Makanan pendamping ASI mulai diperkenalkan pada usia sekitar 6 bulan dan perlu diberikan sambil melanjutkan pemberian ASI. WHO menekankan bahwa makanan pendamping harus memenuhi kebutuhan energi dan zat gizi yang meningkat, diberikan secara aman, dan disesuaikan dengan perkembangan anak. Frekuensi dan tekstur makanan ditingkatkan secara bertahap. Anak juga perlu dikenalkan pada berbagai rasa dan tekstur untuk mendukung perkembangan keterampilan makan (WHO, 2023).

Keluarga sering menghadapi tantangan ketika memperkenalkan MPASI, seperti anak menolak makanan, keterbatasan waktu, kekhawatiran mengenai kecukupan makanan, atau pengaruh informasi dari media sosial. Karena itu, perawat perlu memberikan konseling yang berorientasi pada masalah nyata keluarga. Edukasi dapat menggunakan contoh menu berbasis pangan lokal, demonstrasi tekstur makanan, serta metode *teach-back* untuk memastikan keluarga memahami cara menerapkannya.

4.2.6 *Responsive Feeding* sebagai Pendekatan Keperawatan Keluarga

Responsive feeding merupakan pendekatan pemberian makan yang menekankan hubungan timbal balik antara anak dan pengasuh. Anak memberikan tanda lapar dan kenyang melalui perilaku, ekspresi wajah, gerakan, atau suara; pengasuh mengenali tanda tersebut dan memberikan respons yang tepat, suportif, serta sesuai perkembangan anak. WHO merekomendasikan responsive feeding untuk anak usia 6–23 bulan karena pendekatan tersebut mendukung kemandirian makan, regulasi diri, dan perkembangan kognitif, emosional, serta sosial (WHO, 2023).

Responsive feeding berarti keluarga tidak hanya berfokus pada "berapa banyak makanan yang masuk", tetapi juga memperhatikan bagaimana proses makan berlangsung. Anak perlu diberikan

kesempatan untuk belajar makan sendiri sesuai kemampuan, dikenalkan berulang kali pada makanan baru, dan tidak dipaksa menghabiskan makanan ketika menunjukkan tanda kenyang. Suasana makan yang menyenangkan dan interaksi positif antara pengasuh dan anak menjadi bagian penting. Bukti intervensi terbaru menunjukkan bahwa strategi perubahan perilaku seperti memberikan instruksi yang jelas kepada pengasuh dan memodifikasi lingkungan dapat digunakan dalam intervensi responsive feeding, meskipun bentuk intervensi dan outcome masih beragam (Redsell & Matvienko-Sikar, 2024).

Bagi perawat, responsive feeding merupakan kesempatan untuk melakukan pengkajian sekaligus intervensi. Perawat dapat mengobservasi interaksi anak-pengasuh, mengidentifikasi pemaksaan makan, distraksi berlebihan, atau respons yang tidak sesuai terhadap tanda lapar dan kenyang. Selanjutnya, perawat dapat memberikan contoh respons yang tepat dan meminta pengasuh melakukan kembali melalui demonstrasi atau teach-back. Pendekatan ini menjadikan keluarga sebagai pelaku utama perubahan perilaku.

4.2.7 Pemantauan Pertumbuhan sebagai Bagian dari Keperawatan Nutrisi

Pemantauan pertumbuhan merupakan bagian penting dalam pengkajian status nutrisi anak. Pengukuran berat badan, panjang atau tinggi badan, indeks massa tubuh menurut usia, dan indikator pertumbuhan lain perlu dilakukan secara tepat dan dibandingkan dengan standar pertumbuhan yang sesuai. Perawat perlu memperhatikan tren pertumbuhan, bukan hanya satu hasil pengukuran. Penurunan atau perlambatan pertumbuhan dapat menjadi tanda awal masalah nutrisi, penyakit, gangguan makan, atau kondisi lingkungan yang memerlukan pengkajian lebih lanjut.

Data nasional menunjukkan bahwa masalah pertumbuhan masih menjadi tantangan kesehatan anak di Indonesia. Kementerian Kesehatan RI melalui SSGI 2024 melaporkan prevalensi stunting nasional sebesar 19,8%, menurun dari 21,5% pada 2023. Penurunan tersebut merupakan kemajuan, tetapi prevalensi yang masih cukup tinggi menunjukkan perlunya kesinambungan intervensi gizi,

pemantauan pertumbuhan, pencegahan infeksi, dan pemberdayaan keluarga (Kementerian Kesehatan RI, 2025).

Keluarga perlu memahami bahwa pemantauan pertumbuhan bukan sekadar kegiatan menimbang anak. Perawat perlu menjelaskan arti perubahan berat dan tinggi badan, membantu keluarga memahami hasil pemantauan, serta memastikan tindak lanjut ketika ditemukan pertumbuhan yang tidak sesuai. Penggunaan buku KIA, pemantauan di Posyandu, kunjungan ke Puskesmas, dan rujukan apabila diperlukan merupakan bagian dari kesinambungan pelayanan.

4.2.8 Masalah Nutrisi Anak dalam Perspektif Keluarga

Masalah nutrisi anak mencakup kekurangan gizi, seperti stunting, wasting, underweight, dan defisiensi mikronutrien, serta kelebihan gizi seperti overweight dan obesitas. Anak juga dapat mengalami masalah perilaku makan, termasuk picky eating, food neophobia, dan kesulitan makan. Spektrum tersebut menunjukkan bahwa keperawatan nutrisi anak tidak hanya berfokus pada kekurangan gizi, tetapi juga pada pencegahan berbagai bentuk malnutrisi sepanjang kehidupan.

Dalam perspektif keluarga, masalah nutrisi tidak seharusnya langsung dipandang sebagai kegagalan orang tua. Perawat perlu mengidentifikasi faktor yang mendasari, seperti penyakit anak, pola pemberian makan, pengetahuan pengasuh, ketahanan pangan, kondisi ekonomi, budaya, lingkungan makanan, dan akses pelayanan. Keluarga dengan keterbatasan pangan membutuhkan strategi berbeda dari keluarga yang memiliki akses pangan tetapi menghadapi masalah perilaku makan. Pendekatan individual dan berbasis keluarga memungkinkan intervensi lebih tepat sasaran (UNICEF Indonesia, 2026).

4.2.9 Pengkajian Nutrisi Anak Berbasis Keluarga

Pengkajian nutrisi anak perlu dilakukan secara komprehensif. Data yang dikumpulkan meliputi antropometri, riwayat makan, ASI, MPASI, frekuensi dan variasi makanan, perilaku makan, riwayat penyakit, kebiasaan keluarga, siapa yang memberi makan, kondisi sosial ekonomi, ketahanan pangan, keamanan makanan, serta

sumber informasi kesehatan. Perawat perlu menggunakan pertanyaan terbuka untuk memahami praktik nyata keluarga, misalnya: “Siapa yang paling sering memberikan makan kepada anak?”, “Apa yang biasanya dilakukan ketika anak tidak mau makan?”, dan “Makanan apa yang paling mudah tersedia di rumah?” Pengkajian juga perlu mengidentifikasi kekuatan keluarga. Keluarga mungkin sudah memiliki kebiasaan baik, sumber pangan lokal, dukungan anggota keluarga, atau pengalaman positif yang dapat dipertahankan. Pendekatan berbasis kekuatan membantu perawat menyusun intervensi yang tidak hanya berfokus pada kekurangan, tetapi juga memanfaatkan sumber daya yang telah dimiliki keluarga. Prinsip tersebut sejalan dengan pendekatan family-centered care yang menempatkan keluarga sebagai mitra dalam pelayanan anak (Seniwati et al., 2023; Alqarawi & Alhalal, 2024)

DAFTAR PUSTAKA

Alqarawi, N., & Alhalal, E. (2024). Factors affecting family-centered care practice by nurses: A systematic review. *Journal of Pediatric Nursing, 78*, 158–171.

American Academy of Pediatrics. (2025). Recommended childhood and adolescent immunization schedule: United States, 2025. *Pediatrics, 155*(2).

Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2025a). *Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor HK.01.07/Menkes/35/2025 tentang jenis dan jadwal imunisasi program*.

Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2025b). *Survei Status Gizi Indonesia (SSGI) 2024*. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia.

Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2026). *Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 3 Tahun 2026 tentang penanggulangan penyakit*.

Maamor, N. H., Muhamad, N. A., Mohd Dali, N. S., Leman, F. N., Rosli, I. A., Tengku Bahrudin Shah, T. P. N., et al. (2024). Prevalence of caregiver hesitancy for vaccinations in children and its associated factors: A systematic review and meta-analysis. *PLOS ONE, 19*(10), e0302379.

McKinley, C. J., & Limbu, Y. (2024). Promoter or barrier? Assessing how social media predicts COVID-19 vaccine acceptance and hesitancy: A systematic review. *Social Science & Medicine, 340*, 116378.

Mertens, E., Ye, G., Beuckels, E., & Hudders, L. (2024). Parenting information on social media: Systematic literature review. *JMIR Pediatrics and Parenting, 7*, e55372.

Ní Eidhin, G. M. Á., Matvienko-Sikar, K., & Redsell, S. A. (2025). Identifying behavior change techniques (BCTs) in responsive feeding interventions to prevent childhood obesity: A systematic review. *Obesity Reviews, 26*(2), e13857.

Seniwati, T., Rustina, Y., Nurhaeni, N., & Wanda, D. (2023). Patient and family-centered care for children: A concept analysis. *Belitung Nursing Journal, 9*(1), 17–24.

UNICEF East Asia and Pacific Regional Office. (2023). *A comprehensive nutrient gap assessment: Estimating micronutrient gaps during the complementary feeding period*. UNICEF.

UNICEF Indonesia. (2024a). *Addressing nutrition vulnerability in infants under six months in Indonesia*. UNICEF Indonesia.

UNICEF Indonesia. (2024b). *Improving complementary feeding practices for Indonesian children*. UNICEF Indonesia.

UNICEF Indonesia. (2024c). *Mothers need more breastfeeding support during critical newborn period*. UNICEF Indonesia.

UNICEF Indonesia. (2026). *Indonesia 2018–2024 national nutrition programme review*. UNICEF Indonesia.

World Health Organization. (2023). *WHO guideline for complementary feeding of infants and young children 6–23 months of age*. World Health Organization.

World Health Organization. (2025a). *Communicating about vaccination with caregivers and patients: Facilitator guide*. World Health Organization.

World Health Organization. (2025b). *Infant and young child feeding*. World Health Organization.

World Health Organization. (2025c). *WHO recommendations for routine immunization*. World Health Organization.

BAB 5
KEPERAWATAN ANAK DENGAN KEBUTUHAN KHUSUS : DUKUNGAN KELUARGA SEBAGAI CAREGIVER

Anak dengan kebutuhan khusus (ABK) merupakan kelompok anak yang memerlukan layanan kesehatan, pendidikan, dan dukungan sosial yang berbeda dari anak pada umumnya karena adanya gangguan fisik, kognitif, sensorik, perkembangan, perilaku, atau kondisi kronis tertentu. Data global menunjukkan jumlah anak dengan kebutuhan khusus terus meningkat sejalan dengan kemajuan deteksi dini, peningkatan angka kelangsungan hidup bayi prematur dan bayi dengan kondisi kompleks, serta perbaikan sistem pencatatan dan pelaporan kesehatan (Tennant *et al.*, 2022).

Sebagian besar perawatan harian anak dengan kebutuhan khusus tidak berlangsung di fasilitas kesehatan, melainkan di rumah, dengan keluarga terutama orang tua sebagai pemberi asuhan utama atau *family caregiver*. Pergeseran model layanan dari rumah sakit ke rumah (*hospital-to-home care*) menuntut keluarga memiliki pengetahuan, keterampilan teknis, serta kapasitas psikososial yang memadai untuk merawat anak secara berkelanjutan. *Family caregiver* tidak hanya berperan sebagai pelaksana asuhan fisik, tetapi juga sebagai penghubung informasi, advokat anak, manajer pengobatan, dan pengambil keputusan klinis sehari-hari.

Peran ini membawa konsekuensi berupa beban fisik, psikologis, sosial, dan ekonomi yang signifikan bagi keluarga. Berbagai penelitian menunjukkan bahwa orang tua anak dengan kebutuhan khusus mengalami tingkat stres, kecemasan, dan burnout yang lebih tinggi dibandingkan orang tua anak pada umumnya (Roskam and Mukolajczak, 2023). Oleh karena itu, perawat sebagai bagian dari tim kesehatan memiliki tanggung jawab profesional

untuk memberikan dukungan yang adekuat kepada keluarga sebagai *caregiver*.. Bab ini membahas konsep anak dengan kebutuhan khusus, peran keluarga sebagai *caregiver*, beban dan tantangan yang dihadapi, bentuk-bentuk dukungan keluarga, resiliensi keluarga, serta peran perawat dalam memberikan asuhan keperawatan keluarga yang berpusat pada keluarga (*family-centered care*).

5.1 Konsep Anak dengan Kebutuhan Khusus

Anak dengan kebutuhan khusus didefinisikan sebagai anak yang memiliki atau berisiko mengalami kondisi fisik, perkembangan, perilaku, atau emosional kronis, dan memerlukan pelayanan kesehatan serta layanan terkait dalam jumlah yang melebihi kebutuhan anak pada umumnya. Konsep ini mencakup spektrum yang luas, mulai dari disabilitas intelektual, gangguan spektrum autisme, cerebral palsy, kelainan kongenital, penyakit kronis seperti diabetes melitus tipe 1 dan epilepsi, hingga anak dengan ketergantungan teknologi medis seperti ventilator jangka panjang (Maskopaii *et al.*, 2025).

Klasifikasi anak dengan kebutuhan khusus secara umum dapat dikelompokkan menjadi beberapa kategori berikut.

1. Gangguan perkembangan, seperti gangguan spektrum autisme, gangguan pemusatan perhatian dan hiperaktivitas (ADHD), dan disabilitas intelektual.
2. Gangguan fisik dan motorik, seperti cerebral palsy, tunadaksa, dan kelainan muskuloskeletal kongenital.
3. Gangguan sensorik, meliputi tunarungu, tunanetra, dan gangguan sensorik ganda.
4. Penyakit kronis dan kompleksitas medis, seperti penyakit jantung kongenital, diabetes melitus, epilepsi, kanker pada anak, dan kondisi yang memerlukan teknologi medis di rumah (*long-term ventilator dependency, gastrostomi, dialisis*).
5. Gangguan emosional dan perilaku yang memengaruhi fungsi adaptif anak dalam kehidupan sehari-hari.

Karakteristik utama anak dengan kebutuhan khusus adalah ketergantungan jangka panjang terhadap bantuan orang lain dalam

memenuhi aktivitas hidup sehari-hari, kebutuhan layanan kesehatan multidisiplin yang berkelanjutan, serta dampak signifikan terhadap dinamika dan fungsi keluarga secara keseluruhan (Munisa, Lubis and Nofianti, 2022).

5.2 Keluarga sebagai *Caregiver* Utama

5.2.1 Pengertian dan Peran *Family caregiver*

Family caregiver adalah anggota keluarga, baik orang tua, kakek-nenek, saudara kandung, maupun kerabat lain, yang memberikan perawatan tidak berbayar dan berkelanjutan kepada anggota keluarga yang memiliki kebutuhan khusus atau kondisi kesehatan kronis. Pada konteks anak dengan kebutuhan khusus, peran ini sebagian besar diemban oleh orang tua, khususnya ibu, yang berfungsi sebagai pengasuh primer dalam aktivitas harian seperti memandikan, memberi makan, mobilisasi, serta pemantauan kondisi kesehatan anak (Hoover *et al.*, 2022).

Family caregiver memiliki beberapa peran sentral dalam perawatan anak dengan kebutuhan khusus, di antaranya:

1. Penyedia asuhan fisik langsung, mencakup pemenuhan kebutuhan dasar dan prosedur medis sederhana di rumah.
2. Manajer pengobatan dan koordinator layanan kesehatan, termasuk penjadwalan kontrol, pemberian obat, dan pemantauan teknologi medis.
3. Advokat anak dalam interaksi dengan tenaga kesehatan dan sistem pendidikan.
4. Sumber informasi utama mengenai riwayat, preferensi, dan cara unik anak dalam merespons perawatan.

5.2.2 Transisi Peran dari Rumah Sakit ke Rumah

Ketika anak dipulangkan dari rumah sakit, keluarga mengalami transisi peran dari pendamping pasif menjadi pelaksana asuhan aktif. Studi yang dilakukan terhadap komunikasi perawat dan keluarga di ruang rawat anak menunjukkan bahwa perawat perlu menilai kesiapan dan kenyamanan keluarga dalam mengelola perawatan anak, memberikan dukungan yang sesuai, serta melibatkan keluarga dalam pemecahan masalah secara kolaboratif melalui komunikasi yang efektif. Keluarga sering menyampaikan pengetahuan

eksperensial mereka mengenai riwayat penyakit, pengobatan, pola makan, dan cara unik anak ketika berinteraksi dengan tenaga kesehatan pada kunjungan berikutnya (Hodgson *et al.*, 2024).

Tidak semua keluarga mengalami transisi ini dengan mulus. Sebagian keluarga melaporkan bahwa periode rawat inap anak justru bukan menjadi waktu istirahat bagi mereka, karena mereka tetap merasa perlu mengawasi anak secara terus-menerus meskipun anak berada dalam pengawasan tenaga kesehatan (Giambra, Knafl and Britto, 2024). Hal ini menegaskan pentingnya perawat memahami bahwa peran *caregiver* bersifat melekat dan tidak otomatis berhenti hanya karena anak berada di lingkungan rumah sakit.

5.4 Beban dan Tantangan *Family caregiver*

5.4.1 Beban Fisik, Psikologis dan Sosial

Berbagai penelitian terbaru secara konsisten menemukan bahwa orang tua anak dengan kebutuhan khusus mengalami beban pengasuhan (*caregiver burden*) pada tingkat sedang hingga berat. Sebuah penelitian terhadap orang tua anak dengan disabilitas melaporkan skor Zarit Burden Interview rata-rata 44,07, dan beban tersebut secara signifikan lebih tinggi pada orang tua yang memiliki anak dengan disabilitas, mengalami distres psikologis, memiliki riwayat pengasuhan jangka panjang, atau merawat anak dengan disabilitas intelektual maupun kebutuhan perawatan tingkat lanjut (Duran and Akpinar, 2025).

Beban psikologis ini sering berkaitan dengan fenomena *parental burnout*, yaitu kondisi kelelahan emosional kronis akibat tuntutan pengasuhan yang melebihi kapasitas adaptif orang tua. Roskam and Mukolajczak (2023) menjelaskan bahwa *parental burnout* berisiko lebih tinggi terjadi pada konteks kebutuhan khusus, adopsi, dan orang tua tunggal, karena adanya tuntutan pengasuhan tambahan tanpa diimbangi dukungan sumber daya yang memadai. Selain itu, dimensi stigma diri turut berkontribusi terhadap *burnout* pengasuhan, terutama pada ibu sebagai pengasuh utama dalam masyarakat yang menempatkan tanggung jawab pengasuhan secara tidak proporsional kepada perempuan (Tang *et al.*, 2025).

Selain beban psikologis, Keluarga anak berkebutuhan khusus sering menghadapi tantangan ekonomi akibat biaya perawatan jangka panjang, kebutuhan terapi tambahan, serta hilangnya kesempatan kerja karena waktu yang tercurah untuk pengasuhan. Kajian literatur terhadap dukungan keluarga dalam merawat anak berkebutuhan khusus di Indonesia menemukan bahwa orang tua kerap tidak memiliki banyak waktu luang karena harus berfokus pada penanganan anak setiap hari, sehingga dukungan dari seluruh anggota keluarga maupun masyarakat menjadi sangat dibutuhkan untuk menunjang perkembangan optimal anak (Nurhayati *et al.*, 2023).

5.4.2 Hambatan Literasi Kesehatan

Kapasitas keluarga sebagai *caregiver* dalam menjalankan perannya juga dipengaruhi oleh tingkat literasi kesehatan. Studi pada *caregiver* utama anak dengan kebutuhan khusus di unit pediatri menemukan adanya keterbatasan literasi kesehatan yang berkaitan dengan variabel sosial ekonomi, sumber informasi, dan dukungan sosial yang dimiliki keluarga (Kuntz *et al.*, 2025). Literasi kesehatan yang rendah berisiko menurunkan kemampuan keluarga dalam memahami instruksi perawatan, mengenali tanda kegawatan, serta berkomunikasi secara efektif dengan tenaga kesehatan, sehingga berdampak pada keselamatan pasien anak yang diasuh.

5.5 Dukungan Keluarga sebagai *Caregiver*

Dukungan keluarga merupakan salah satu sumber daya psikososial terpenting yang memengaruhi kemampuan *caregiver* dalam menjalankan peran pengasuhan secara berkelanjutan. Berdasarkan kajian terhadap dukungan sosial keluarga bagi anak berkebutuhan khusus, dukungan keluarga umumnya dikelompokkan dalam empat bentuk utama, yaitu dukungan emosional, dukungan instrumental, dukungan informasional, dan dukungan penilaian atau penghargaan (Kelana, 2022).

Dukungan keluarga terhadap *caregiver* anak berkebutuhan khusus meliputi dukungan emosional, instrumental, informasional, dan penilaian. Dukungan emosional berupa perhatian, empati, dan penerimaan membantu *caregiver* merasa lebih tenang dan tidak

sendiri dalam menjalankan pengasuhan. Dukungan instrumental diberikan melalui bantuan nyata, seperti pembagian tugas, bantuan finansial, atau penyediaan kebutuhan anak sehingga dapat mengurangi beban pengasuhan. Dukungan informasional berupa pemberian edukasi, informasi, dan arahan mengenai kondisi serta perawatan anak membantu *caregiver* meningkatkan pengetahuan dan keterampilannya. Sementara itu, dukungan penilaian atau penghargaan dalam bentuk pengakuan dan apresiasi terhadap peran *caregiver* dapat meningkatkan motivasi, rasa percaya diri, dan kemampuan dalam menjalankan tanggung jawab pengasuhan.

5.6 Resiliensi Keluarga dan Strategi Koping

Resiliensi keluarga didefinisikan sebagai kapasitas keluarga untuk bangkit dan beradaptasi secara positif menghadapi situasi penuh tekanan, termasuk tantangan dalam merawat anak dengan kebutuhan khusus. Kerangka resiliensi keluarga mencakup tiga domain utama, yaitu sistem keyakinan keluarga (*family belief system*), pola organisasi keluarga, serta proses komunikasi dan pemecahan masalah keluarga (Walsh, 2016).

Penelitian pada *caregiver* anak berkebutuhan khusus menemukan bahwa resiliensi *caregiver* dipengaruhi oleh kesadaran diri (*self-awareness*) dan dukungan sosial, dengan komunikasi interpersonal yang efektif berfungsi memperkuat hubungan antara dukungan sosial dan resiliensi (Nuriyyatiningrum *et al.*, 2025). Selain itu, hubungan antara beban pengasuhan dan resiliensi psikologis pada orang tua anak dengan disabilitas menunjukkan korelasi negatif yang signifikan, artinya semakin tinggi resiliensi psikologis orang tua, semakin rendah beban pengasuhan yang dirasakan (Duran and Akpinar, 2025).

Strategi koping yang dapat dikembangkan oleh keluarga meliputi:

1. Membangun jejaring dukungan sosial, baik dari keluarga besar, komunitas, maupun kelompok dukungan sesama orang tua anak berkebutuhan khusus.
2. Mengembangkan keterampilan manajemen stres dan regulasi emosi melalui edukasi psikologis (psikoedukasi).

3. Membagi peran dan tanggung jawab pengasuhan secara proporsional di antara anggota keluarga untuk mencegah penumpukan beban pada satu individu.
4. Memanfaatkan layanan respite care atau perawatan sementara untuk memberi waktu istirahat bagi *caregiver* utama.
5. Memperkuat sistem keyakinan keluarga yang positif terhadap makna pengasuhan dan penerimaan terhadap kondisi anak.

5.7 Peran Perawat dan Mendukung *Ceregiver*

Perawat anak memiliki posisi strategis dalam mendukung keluarga sebagai *caregiver* melalui pendekatan *family-centered care*, yaitu model asuhan keperawatan yang memandang keluarga sebagai unit asuhan, bukan hanya anak sebagai individu yang sakit. Konsorsium pendidikan keperawatan untuk *family caregiving* menekankan perlunya kompetensi interprofesional yang terstandar bagi tenaga kesehatan dalam mendukung *family caregiver* di sepanjang rentang usia, termasuk pada area pediatrik.

Menurut Fulp-Cooke *et al.* (2025), beberapa peran perawat dalam mendukung keluarga *caregiver* anak berkebutuhan khusus antara lain sebagai berikut.

1. Melakukan pengkajian holistik terhadap kesiapan, pengetahuan, keterampilan, serta beban psikososial yang dialami keluarga sebelum dan selama proses pemulangan (*discharge planning*).
2. Memberikan edukasi kesehatan yang terstruktur dan disesuaikan dengan tingkat literasi kesehatan keluarga, termasuk pelatihan keterampilan teknis perawatan di rumah.
3. Memfasilitasi komunikasi kolaboratif dan pemecahan masalah bersama keluarga, dengan menghargai pengetahuan eksperensial yang dimiliki *caregiver* terhadap kondisi unik anaknya.
4. Mengidentifikasi tanda-tanda *caregiver* burden dan burnout secara dini, serta melakukan rujukan ke layanan psikologis atau pekerja sosial bila diperlukan.

5. Menghubungkan keluarga dengan sumber daya dan jejaring dukungan, termasuk kelompok dukungan sebaya, layanan *respite care*, dan organisasi advokasi disabilitas.
6. Mengadvokasi kebutuhan keluarga dalam sistem layanan kesehatan dan turut berperan dalam kebijakan yang mendukung *family caregiver*, sejalan dengan strategi nasional dukungan *caregiver* yang menekankan penguatan kebijakan, jejaring layanan, dan basis data *caregiver*.

Penerapan teknologi digital juga semakin relevan dalam mendukung *family caregiver* anak dengan kebutuhan kompleks. Studi formatif mengenai pengalaman anak dengan kebutuhan kesehatan khusus menemukan bahwa sistem kesehatan digital yang dirancang secara intuitif dapat membantu manajemen informasi dan koordinasi perawatan di rumah, sehingga perawat perlu mempertimbangkan literasi digital keluarga dalam merancang strategi edukasi dan pendampingan (Tennant *et al.*, 2022).

5.8 Aplikasi Asuhan Keperawatan Keluarga

Untuk memperjelas penerapan konsep dukungan keluarga sebagai *caregiver,* berikut disajikan ilustrasi kasus singkat yang dapat digunakan sebagai bahan diskusi.

Seorang anak laki-laki usia 6 tahun didiagnosis *cerebral palsy spastik kuadriplegia* dan memerlukan bantuan total dalam aktivitas hidup sehari-hari. Ibu sebagai *caregiver* utama melaporkan kelelahan fisik, kurang tidur, dan perasaan bersalah ketika tidak dapat memenuhi seluruh kebutuhan anak secara optimal. Ayah bekerja penuh waktu sehingga sebagian besar tanggung jawab pengasuhan dibebankan pada ibu. Keluarga inti tinggal terpisah dari keluarga besar sehingga dukungan instrumental terbatas.

Berdasarkan kasus tersebut, perawat dapat menyusun rencana asuhan keperawatan keluarga yang meliputi:

1. Pengkajian tingkat beban *caregiver* menggunakan instrumen terstandar seperti *Zarit Burden Interview* untuk mengidentifikasi derajat beban yang dialami ibu.

2. Edukasi teknik mobilisasi dan transfer pasien yang aman secara ergonomis untuk mengurangi risiko cedera fisik pada *caregiver*.
3. Fasilitasi rujukan ke layanan *respite care* komunitas atau dukungan sukarelawan untuk memberikan waktu istirahat berkala bagi ibu.
4. Melibatkan ayah dan anggota keluarga lain dalam pembagian peran pengasuhan melalui sesi konseling keluarga.
5. Menghubungkan keluarga dengan kelompok dukungan sebaya orang tua anak cerebral palsy untuk memperkuat dukungan emosional dan informasional.

Diagnosis keperawatan yang relevan untuk kasus tersebut antara lain risiko keletihan pemberi asuhan (*caregiver* role strain) dan ketegangan peran pemberi asuhan, dengan tujuan intervensi berupa peningkatan kapasitas koping keluarga dan penurunan skor beban pengasuhan pada evaluasi lanjutan.

Contoh kasus kedua, Seorang anak perempuan usia 8 tahun didiagnosis gangguan *spektrum autisme* dengan perilaku *self-injury* ringan dan keterbatasan komunikasi verbal. Orang tua melaporkan kesulitan menemukan sekolah inklusif yang sesuai serta merasa terisolasi secara sosial karena jarang diundang dalam kegiatan keluarga besar akibat perilaku anak yang sulit diprediksi di tempat umum. Ibu menunjukkan tanda-tanda penerimaan diri yang masih rendah terhadap kondisi anak, sementara ayah cenderung menghindar dari diskusi mengenai kondisi anak.

Rencana asuhan keperawatan keluarga untuk kasus ini dapat meliputi:

1. Pengkajian penerimaan diri orang tua dan dukungan keluarga menggunakan pendekatan wawancara mendalam atau instrumen terstandar.
2. Psikoedukasi mengenai karakteristik gangguan spektrum autisme dan strategi komunikasi yang sesuai untuk mengurangi kesalahpahaman dalam keluarga.
3. Fasilitasi konseling pasangan untuk menjembatani perbedaan gaya koping antara ayah dan ibu.

4. Rujukan ke layanan terapi okupasi dan terapi wicara, serta advokasi akses pendidikan inklusif yang sesuai dengan kebutuhan anak.
5. Menghubungkan keluarga dengan komunitas dukungan sebaya orang tua anak autisme untuk memperkuat penerimaan diri dan mengurangi rasa isolasi sosial.

Kedua ilustrasi kasus di atas menggambarkan bahwa intervensi keperawatan harus disesuaikan dengan jenis kondisi anak, struktur keluarga, sumber daya yang tersedia, serta tahap penerimaan psikologis yang dialami oleh masing-masing anggota keluarga.

5.9 Etik dan Legal dalam *Family caregiver*

Dukungan terhadap keluarga sebagai *caregiver* anak dengan kebutuhan khusus tidak terlepas dari aspek etik dan legal dalam praktik keperawatan. Prinsip etik *beneficence* dan *non-maleficence* menuntut perawat untuk memastikan bahwa pelimpahan tugas perawatan kepada keluarga tidak menimbulkan risiko cedera, baik bagi anak maupun bagi *caregiver* itu sendiri. Pendelegasian keterampilan teknis seperti pemberian nutrisi enteral, manajemen jalan napas, atau pemberian obat tertentu kepada keluarga harus disertai dengan pelatihan yang adekuat, supervisi awal, serta evaluasi kompetensi secara berkala.

Prinsip *autonomy* juga relevan dalam konteks ini, karena keluarga memiliki hak untuk berpartisipasi dalam pengambilan keputusan terkait perawatan anaknya, termasuk hak untuk menyampaikan keterbatasan kapasitas mereka tanpa rasa bersalah. Di Indonesia, kerangka legal yang relevan antara lain Peraturan Pemerintah Nomor 70 Tahun 2019 tentang Perencanaan, Penyelenggaraan, dan Evaluasi terhadap Penghormatan, Perlindungan, dan Pemenuhan Hak Penyandang Disabilitas, yang menegaskan tanggung jawab negara dan masyarakat dalam mendukung pemenuhan hak anak dan keluarga penyandang disabilitas.

Pada level kebijakan yang lebih luas, strategi nasional dukungan *family caregiver* di berbagai negara menekankan

pentingnya kerangka kebijakan yang kuat, jejaring layanan berbasis komunitas, basis data *caregiver* yang terpusat, serta penguatan riset dan pendidikan mengenai *family caregiving*. Perawat sebagai tenaga kesehatan garda terdepan memiliki peran penting dalam mengadvokasi penguatan kebijakan tersebut, termasuk akses terhadap layanan *respite care*, dukungan finansial, dan jaminan kesehatan bagi anak dengan kebutuhan khusus dan keluarganya.

DAFTAR PUSTAKA

Duran, G.C. and Akpinar, H. (2025) 'The relationship between caregiver burden and psychological resilience among parents of children with disabilities', *Health Sciences Medicine*, 8(4), pp. 564–571. doi:10.32322/jhsm.1662323.

Fulp-Cooke, R. *et al.* (2025) 'California's Approach to the 2022 National Strategy to Support Family Caregivers', *Innovation in Aging*, 9, p. 296.

Giambra, B.K., Knafl, K. and Britto, M.T. (2024) 'Effects of Family Caregiver-Nurse Communication on Family Management and Family Caregiver Uncertainty Regarding the Care of Children With Long-Term Ventilator Dependence', *Journal of Family Nursing*, 31(2), pp. 106–121. doi:10.1177/10748407241290300.

Hodgson, S. *et al.* (2024) 'Between equilibrium and chaos , with little restitution : a narrative analysis of qualitative interviews with clinicians and parent carers of children with medical complexity', *BMC Health Services Research*, 6, pp. 1–14.

Hoover, C.G. *et al.* (2022) 'Understanding Caregiving and Caregivers : Supporting Children and Youth With Special Health Care Needs at Home', *Academic Pediatrics*, 22(2), pp. 14–21. doi:10.1016/j.acap.2021.10.007.

Kelana, S. (2022) 'Dukungan Sosial Keluarga Bagi Anak Berkebutuhan Khusus di Sekolah Luar Biasa Peduli Anak Nagari Kecamatan Akabiluru', *Journal of Multidisciplinary Research and Development*, 4(2), pp. 99–111.

Kuntz, S.R. *et al.* (2025) 'Health literacy among main caregivers of Children with Special Health Care Needs : a cross-sectional study', *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [Preprint]. doi:10.1590/1518-8345.7860.4689.

Maskopaii, S.R. *et al.* (2025) 'Review Paper Exploring the Conditions of Lost Individuals in Need of Care: A Review of Caregivers of Children With Special Needs (Shadow Nurses)', *Journal of Pediatrics Review*, 14(1), pp. 53–62. doi:: http://dx.doi.org/10.32598/jpr.14.1.1209.1 Article.

Munisa, Lubis, A.S.I. and Nofianti, R. (2022) 'PENERIMAAN ORANG

TUA TERHADAP ANAK BERKEBUTUHAN KHUSUS (TUNADAKSA)', *Universitas Dharmawangsa*, 16(July), pp. 358–364.

Nurhayati, S. *et al.* (2023) 'Dukungan Keluarga dalam Merawat Anak Berkebutuhan Khusus : Literature Review', *Jurnal Ilmiah Ilmu Pendidikan*, 6(11), pp. 8606–8614.

Nuriyyatiningrum, N.A.H. *et al.* (2025) 'Resiliensi Caregiver Anak Berkebutuhan Khusus : Pengaruh Self Awareness dan Dukungan Sosial dengan Moderator Komunikasi Interpersonal', *Wacana*, 17(1), pp. 54–70.

Roskam, I. and Mukolajczak, M. (2023) 'Parental Burnout in the Context of Special Needs, Adoption, and Single Parenthood', *Childreen*, 10(1131), pp. 1–12. doi:https://doi.org/10.3390/children10071131.

Tang, C.S. *et al.* (2025) 'An ecological approach to caregiver burnout : interplay of self-stigma , family resilience , and caregiver needs among mothers of children with special needs', *Frontiers in Psychology* [Preprint]. doi:10.3389/fpsyg.2025.1518136.

Tennant, R. *et al.* (2022) 'Exploring the Experiences of Family Caregivers of Children With Special Health Care Needs to Inform the Design of Digital Health Systems : Formative Qualitative Study', *Jmir Formative Research*, 6(1). doi:10.2196/28895.

Walsh, F. (2016) *Strengthening Family Resilience*. 3rd edn. New York: The Guilford Press.

BAB 6
PERAWATAN PALIATIF ANAK: KOLABORASI PERAWAT DAN KELUARGA

Perawatan paliatif anak merupakan pendekatan holistik yang bertujuan meningkatkan kualitas hidup anak dengan kondisi yang mengancam atau membatasi kehidupan (*life-threatening* dan *life-limiting conditions*) sekaligus mendukung keluarganya selama perjalanan penyakit. Pelayanan ini tidak hanya berorientasi pada pengendalian gejala fisik, tetapi juga mencakup kebutuhan psikologis, sosial, spiritual, komunikasi, serta dukungan dalam pengambilan keputusan. Kompleksitas kebutuhan tersebut menjadikan keluarga sebagai bagian integral dari pelayanan paliatif karena orang tua dan anggota keluarga berperan sebagai pendamping, pemberi perawatan, serta mitra tenaga kesehatan dalam menentukan kebutuhan dan tujuan perawatan anak. Kajian mengenai keluarga dalam perawatan paliatif anak menunjukkan bahwa penyakit serius pada anak dapat memberikan dampak luas terhadap kehidupan keluarga sehingga pendekatan paliatif perlu mempertimbangkan anak dan keluarga sebagai satu kesatuan pelayanan. Pengalaman keluarga juga memperlihatkan adanya kebutuhan terhadap dukungan yang komprehensif, komunikasi yang baik, koordinasi pelayanan, serta keterlibatan dalam pengambilan keputusan sepanjang proses perawatan (Pangarso et al., 2024). Kondisi tersebut menegaskan bahwa perawatan paliatif anak perlu dilaksanakan melalui pendekatan yang berpusat pada anak dan keluarga agar kualitas hidup, kenyamanan, serta kebutuhan keluarga dapat dipertahankan secara optimal.

Perawat memiliki posisi strategis dalam mewujudkan pendekatan tersebut karena interaksi yang intensif dengan anak dan keluarga memungkinkan perawat mengidentifikasi perubahan

kondisi, memberikan manajemen gejala, memfasilitasi komunikasi, memberikan dukungan emosional, serta mengoordinasikan kebutuhan perawatan secara berkelanjutan. Praktik *family-centered care* menempatkan keluarga sebagai mitra aktif dan menuntut perawat untuk membangun hubungan yang didasarkan pada penghormatan, pertukaran informasi, partisipasi, serta kolaborasi dalam proses asuhan; namun implementasinya masih dipengaruhi oleh berbagai faktor yang berasal dari perawat, keluarga, lingkungan kerja, dan sistem pelayanan (Alqarawi and Alhalal, 2024). Penelitian pada perawat yang memberikan pelayanan paliatif anak juga menunjukkan bahwa kebutuhan anak, keluarga, sistem pelayanan, dan pelayanan berbasis komunitas merupakan komponen penting yang harus diperhatikan untuk mengembangkan pelayanan yang berkualitas (Kang et al., 2022). Kolaborasi yang efektif semakin penting karena komunikasi terbuka antara anak, orang tua, dan tenaga kesehatan dapat membantu keluarga memahami kondisi penyakit, menghadapi emosi yang kompleks, serta berpartisipasi secara bermakna dalam keputusan perawatan (Zhang et al., 2024). Oleh karena itu, kemitraan antara perawat dan keluarga merupakan fondasi penting dalam perawatan paliatif anak untuk menghasilkan asuhan yang holistik, berkesinambungan, berpusat pada kebutuhan anak, serta tetap menghormati nilai dan preferensi keluarga.

6.1 Konsep Dasar Perawatan Paliatif Anak

6.1.1 Definisi Perawatan Paliatif Anak

Perawatan paliatif anak (*pediatric palliative care*/PPC) merupakan pendekatan perawatan aktif dan holistik bagi anak yang mengalami kondisi mengancam kehidupan (*life-threatening condition*) atau membatasi kehidupan (*life-limiting condition*), sekaligus memberikan dukungan kepada keluarga selama perjalanan penyakit. Pendekatan ini mencakup pemenuhan kebutuhan fisik, perkembangan, psikologis, sosial, spiritual, dan etis anak, serta tidak terbatas pada pelayanan menjelang kematian. Standar internasional *Global Overview–Pediatric Palliative Care Standards* (*GO-PPaCS*) menegaskan bahwa setiap anak dengan penyakit yang mengancam atau membatasi kehidupan berhak memperoleh perawatan paliatif sesuai kebutuhan, pilihan, dan harapan anak serta keluarganya

(Benini et al., 2022a). Perawatan tersebut dapat berlangsung selama beberapa hari, bulan, bahkan bertahun-tahun karena perjalanan penyakit pada anak sangat bervariasi dan sering sulit diprediksi (Delamere et al., 2024). Oleh karena itu, perawatan paliatif anak perlu dipahami sebagai suatu pendekatan yang menyertai perjalanan penyakit secara berkelanjutan, bukan sebagai pelayanan yang hanya diberikan ketika terapi kuratif tidak lagi memungkinkan.

Karakter holistik perawatan paliatif anak menempatkan kualitas hidup sebagai tujuan utama melalui upaya mencegah dan mengurangi penderitaan sepanjang perjalanan penyakit. Manajemen nyeri dan gejala lain tetap menjadi bagian penting, tetapi pelayanan juga mencakup komunikasi, dukungan psikososial dan spiritual, pengambilan keputusan, perencanaan perawatan, koordinasi antarprofesi, serta dukungan bagi keluarga setelah kematian anak (Benini et al., 2022a; Buang et al., 2022). Keluarga dipandang sebagai bagian integral dari unit perawatan karena penyakit serius pada anak memberikan dampak tidak hanya kepada pasien, tetapi juga kepada orang tua, saudara kandung, dan lingkungan sosialnya. Konsep tersebut menjadikan pelayanan paliatif anak bersifat *child- and family-centered*, sehingga kebutuhan anak harus dinilai bersamaan dengan nilai, kemampuan, harapan, dan kebutuhan keluarganya. Pendekatan ini menjadi dasar untuk mempertahankan kenyamanan, martabat, fungsi, serta kualitas kehidupan anak sejauh mungkin.

6.1.2 Tujuan dan Prinsip Utama Perawatan Paliatif Anak

Tujuan utama perawatan paliatif anak adalah meningkatkan kualitas hidup anak dan keluarga melalui pencegahan serta penanganan penderitaan secara komprehensif. Pencapaian tujuan tersebut membutuhkan pengkajian dan pengelolaan gejala fisik, dukungan emosional dan psikososial, perhatian terhadap kebutuhan perkembangan dan spiritual, serta komunikasi yang sesuai dengan usia dan kemampuan anak. Standar *GO-PPaCS* juga menekankan bahwa intensitas pelayanan perlu ditentukan berdasarkan kompleksitas kebutuhan anak dan keluarga serta dapat berubah mengikuti perjalanan penyakit (Benini et al., 2022a). Prinsip tersebut menunjukkan bahwa kebutuhan paliatif bersifat dinamis dan tidak semata-mata ditentukan oleh diagnosis atau perkiraan waktu

kematian. Perawat dan tim interprofesional perlu melakukan pengkajian secara berkelanjutan agar tujuan perawatan tetap selaras dengan kondisi dan preferensi anak serta keluarganya.

Prinsip penting lainnya meliputi pelayanan yang berpusat pada anak dan keluarga, penghormatan terhadap martabat serta nilai individu, komunikasi terbuka, pengambilan keputusan bersama, kontinuitas pelayanan, dan kolaborasi interprofesional. Asuhan juga perlu mempertimbangkan tahap perkembangan anak karena kemampuan memahami penyakit, mengekspresikan kebutuhan, serta terlibat dalam pengambilan keputusan berbeda menurut usia dan tingkat kematangan. Dukungan terhadap keluarga tetap diberikan sepanjang perjalanan penyakit hingga masa berduka setelah kematian anak (Buang et al., 2022). Pendekatan multidisiplin memungkinkan kebutuhan fisik, psikologis, sosial, budaya, dan spiritual ditangani secara terintegrasi. Prinsip-prinsip tersebut menempatkan pelayanan paliatif sebagai bentuk asuhan yang aktif dan terencana untuk mempertahankan kualitas kehidupan, bukan sebagai bentuk penghentian perawatan.

6.1.3 Anak yang Membutuhkan Perawatan Paliatif

Kelompok anak yang dapat memperoleh manfaat dari perawatan paliatif jauh lebih luas daripada anak dengan kanker stadium lanjut. Standar internasional menyatakan bahwa anak dengan kondisi *life-threatening*, *life-limiting*, atau terminal merupakan kelompok yang memenuhi kriteria dasar perawatan paliatif (Benini et al., 2022a). Kelompok tersebut mencakup anak dengan kanker yang masih menjalani terapi kuratif tetapi memiliki risiko kegagalan terapi, gagal organ berat, penyakit neurologis atau neuromuskular yang progresif, kelainan genetik atau metabolik berat, penyakit kongenital kompleks, ketergantungan teknologi medis, serta kondisi akut kritis yang memiliki risiko kematian tinggi. Bayi dan neonatus dengan kelainan kongenital atau kondisi perinatal yang membatasi kehidupan juga merupakan bagian penting dari populasi tersebut. Penentuan kebutuhan paliatif sebaiknya tidak hanya didasarkan pada nama penyakit, tetapi juga pada perjalanan penyakit, kompleksitas kebutuhan, frekuensi hospitalisasi, intensitas intervensi, beban gejala, serta kebutuhan anak dan keluarganya.

Identifikasi populasi yang membutuhkan pelayanan tetap menjadi tantangan karena tidak terdapat satu definisi epidemiologis yang digunakan secara universal. *Rapid scoping review* oleh Delamere et al. (2024) menemukan beberapa pendekatan yang digunakan untuk mengidentifikasi kebutuhan perawatan paliatif anak, termasuk kategori penyakit *life-limiting*/*life-threatening*, daftar diagnosis, serta konsep *complex chronic conditions*. Temuan tersebut menunjukkan bahwa diagnosis saja tidak selalu menggambarkan kompleksitas kebutuhan paliatif seorang anak. Anak dengan diagnosis yang sama dapat memiliki perjalanan klinis, ketergantungan teknologi, beban gejala, serta kebutuhan keluarga yang berbeda. Holder et al. (2024) juga menunjukkan bahwa diagnosis, ketidakpastian prognosis, persepsi keluarga dan tenaga kesehatan, serta faktor sistem pelayanan dapat memengaruhi proses rujukan. Oleh sebab itu, identifikasi kebutuhan paliatif perlu menggunakan pendekatan individual, komprehensif, dan berbasis kebutuhan daripada menunggu munculnya fase terminal.

6.1.4 Karakteristik Perawatan Paliatif Anak dan Dewasa

Perawatan paliatif anak dan dewasa memiliki tujuan etik yang sama, yaitu mengurangi penderitaan dan mempertahankan kualitas hidup, tetapi keduanya memiliki karakteristik klinis dan organisasional yang berbeda. Anak yang membutuhkan pelayanan paliatif lebih sering mengalami penyakit langka, kongenital, genetik, neurologis, atau kondisi multisistem dengan perjalanan yang panjang dan tidak pasti, sedangkan populasi dewasa lebih banyak didominasi oleh kanker dan penyakit kronis degeneratif yang relatif lebih dapat diprediksi. Perjalanan perawatan pada anak dapat berlangsung sejak masa prenatal atau neonatal hingga bertahun-tahun dan bahkan berlanjut sampai transisi menuju pelayanan dewasa. Kondisi tersebut menuntut integrasi pelayanan yang lebih dinamis antara rumah sakit, rumah, sekolah, komunitas, dan berbagai layanan spesialis (Chelazzi et al., 2023; Delamere et al., 2024). Perawatan paliatif anak karena itu memerlukan keahlian pediatrik khusus selain kompetensi paliatif.

Perbedaan lain terletak pada sentralitas keluarga dan perkembangan anak. Orang tua atau wali sering menjadi pengambil

keputusan utama, sementara anak tetap perlu dilibatkan sesuai usia, kapasitas, dan tingkat kematangannya. Kebutuhan perkembangan, pendidikan, bermain, interaksi dengan teman sebaya, serta dukungan terhadap saudara kandung memiliki relevansi lebih besar pada konteks pediatrik. Chelazzi et al. (2023) menekankan bahwa pelayanan paliatif anak juga cenderung membutuhkan rujukan lebih dini, kolaborasi yang lebih erat dengan spesialis penyakit utama, integrasi yang kuat dengan komunitas, serta fleksibilitas antara perawatan rumah dan rumah sakit. Perbedaan tersebut menunjukkan bahwa model paliatif dewasa tidak dapat diterapkan secara langsung kepada anak tanpa mempertimbangkan karakteristik perkembangan, penyakit, keluarga, dan lingkungan sosial anak.

6.1.5 Integrasi Perawatan Paliatif Sejak Diagnosis

Perawatan paliatif anak sebaiknya mulai dipertimbangkan sejak diagnosis penyakit yang mengancam atau membatasi kehidupan, bukan hanya ketika anak memasuki fase akhir kehidupan. Standar *GO-PPaCS* secara eksplisit merekomendasikan pengenalan perawatan paliatif sejak diagnosis dan melanjutkannya berdasarkan kebutuhan anak serta keluarga sepanjang perjalanan penyakit (Benini et al., 2022a). Pendekatan dini memungkinkan tim kesehatan mengidentifikasi beban gejala lebih awal, membangun hubungan dengan keluarga, memahami nilai dan tujuan perawatan, serta mempersiapkan keputusan yang mungkin diperlukan ketika penyakit berkembang. Holder et al. (2024) menunjukkan bahwa akses masih sering terlambat karena ketidakpastian prognosis, persepsi bahwa paliatif identik dengan kematian, serta berbagai hambatan profesional dan organisasi. Integrasi lebih awal diperlukan untuk mengubah paradigma tersebut dari *prognosis-based referral* menuju *needs-based palliative care*.

6.1.6 Hubungan Terapi Kuratif dan Paliatif

Terapi kuratif dan perawatan paliatif bukan dua pendekatan yang harus dipilih secara berlawanan. Anak dapat menerima terapi untuk menyembuhkan atau mengendalikan penyakit sekaligus memperoleh intervensi paliatif untuk mengatasi nyeri, gejala,

kecemasan, kebutuhan komunikasi, serta dampak penyakit terhadap keluarga. Buang et al. (2022) menjelaskan bahwa perawatan paliatif paling efektif ketika diintegrasikan sejak dini bersama terapi yang diarahkan pada penyakit dan terapi kuratif, termasuk pada anak yang menjalani perawatan intensif. Prinsip serupa juga ditegaskan pada konteks onkologi pediatrik, yaitu perawatan paliatif dapat diberikan sepanjang perjalanan kanker tanpa bergantung pada apakah anak masih menerima terapi antikanker (Benini et al., 2022b). Proporsi terapi kuratif, *disease-modifying treatment*, dan intervensi paliatif dapat berubah mengikuti respons terhadap terapi, perkembangan penyakit, beban intervensi, serta tujuan anak dan keluarganya. Perspektif ini menegaskan bahwa tujuan perawatan paliatif bukan menggantikan harapan untuk sembuh, melainkan memastikan bahwa upaya penyembuhan tetap berjalan bersama upaya mempertahankan kenyamanan, martabat, dan kualitas hidup anak.

6.2 Filosofi *Family-Centered Care* dalam Perawatan Paliatif Anak

6.2.1 Konsep *Family-Centered Care*

Family-centered care (FCC) merupakan pendekatan pelayanan kesehatan yang menempatkan anak dan keluarga sebagai mitra utama dalam perencanaan, pelaksanaan, dan evaluasi pelayanan. Pendekatan ini dibangun atas hubungan saling menghormati antara tenaga kesehatan, anak, dan keluarga serta mengakui bahwa keluarga memiliki pengetahuan, pengalaman, nilai, dan preferensi yang penting dalam menentukan kebutuhan perawatan anak (Mestre et al., 2024). Kajian terbaru menunjukkan bahwa FCC telah menjadi salah satu prinsip penting dalam pelayanan pediatrik pada berbagai tatanan pelayanan, meskipun cara penerapannya masih beragam antarnegara, budaya, dan sistem kesehatan (Butler et al., 2026). Konsep tersebut menjadi semakin penting pada perawatan paliatif karena penyakit yang mengancam atau membatasi kehidupan memberikan dampak yang kompleks dan berlangsung lama bagi anak serta keluarganya. Oleh karena itu, FCC tidak hanya memandang keluarga sebagai pendamping pasien, tetapi sebagai mitra yang mempunyai peran aktif sepanjang perjalanan penyakit anak.

Filosofi FCC mengubah pola hubungan yang sebelumnya cenderung paternalistik menjadi hubungan berbasis kemitraan. Tenaga kesehatan tidak lagi menjadi satu-satunya pihak yang menentukan apa yang dianggap terbaik bagi anak, tetapi menggabungkan bukti klinis dan keahlian profesional dengan pengalaman, tujuan, serta preferensi anak dan keluarga. Pendekatan tersebut sangat relevan pada perawatan paliatif karena keputusan klinis sering melibatkan ketidakpastian prognosis, pilihan terapi yang kompleks, keseimbangan antara manfaat dan beban intervensi, serta pertimbangan kualitas hidup. *Shared decision-making* menjadi salah satu bentuk nyata penerapan FCC karena keputusan dibangun melalui proses pertukaran informasi serta dialog antara anak, orang tua, dan tim perawatan paliatif (Cai et al., 2023). FCC dengan demikian menjadi kerangka filosofis yang memastikan bahwa pelayanan tetap berorientasi pada kebutuhan individual sekaligus mempertahankan martabat dan kualitas hidup anak.

6.2.2 Keluarga sebagai Unit Perawatan

Perawatan paliatif anak memandang keluarga sebagai bagian yang tidak terpisahkan dari unit perawatan. Penyakit serius pada seorang anak dapat memengaruhi fungsi keluarga secara keseluruhan, termasuk kondisi emosional orang tua, relasi antaranggota keluarga, aktivitas sehari-hari, kondisi sosial-ekonomi, serta kemampuan keluarga menjalankan peran pengasuhan. Keluarga pada saat yang sama merupakan sumber dukungan utama bagi anak dan memiliki pengetahuan yang mendalam mengenai kebiasaan, respons, kebutuhan, serta preferensi anak. *Systematic review* oleh Mestre et al. (2024) menunjukkan bahwa komponen FCC mencakup pengakuan keluarga sebagai satu unit, keterlibatan keluarga, dukungan emosional dan sosial, pendidikan keluarga, penghormatan terhadap budaya, serta pengambilan keputusan bersama. Pandangan tersebut menegaskan bahwa keberhasilan asuhan tidak hanya dinilai berdasarkan kondisi klinis anak, tetapi juga berdasarkan kemampuan keluarga menjalani proses perawatan dan mempertahankan kualitas kehidupannya.

Perspektif anak dan keluarga juga memberikan informasi yang tidak selalu dapat diperoleh melalui penilaian klinis tenaga

kesehatan. Penelitian Braybrook et al. (2025) terhadap anak berusia 5–17 tahun dan orang tua menunjukkan bahwa pelayanan paliatif yang berkualitas ditandai oleh komunikasi yang jujur dan tepat waktu, hubungan kolaboratif, serta keterlibatan aktif anak dan keluarga dalam pembahasan mengenai perawatan. Anak dan orang tua memiliki pengetahuan berdasarkan pengalaman langsung hidup bersama penyakit sehingga keduanya perlu diposisikan sebagai sumber informasi penting dalam menentukan prioritas asuhan. Kebutuhan keluarga juga dapat berubah mengikuti perkembangan penyakit, sehingga pengkajian perlu dilakukan secara berulang dan tidak hanya pada saat awal pelayanan. Pemahaman keluarga sebagai unit perawatan memungkinkan perawat memberikan intervensi yang lebih holistik dan responsif terhadap perubahan kebutuhan anak maupun keluarganya.

6.2.3 Penghormatan terhadap Nilai dan Preferensi Keluarga

Nilai dan preferensi keluarga merupakan elemen penting dalam menentukan tujuan perawatan paliatif anak. Setiap keluarga dapat memiliki pandangan yang berbeda mengenai kualitas hidup, penderitaan, harapan, intervensi medis, spiritualitas, serta keputusan yang berkaitan dengan akhir kehidupan. Perbedaan tersebut dipengaruhi oleh pengalaman keluarga, budaya, agama, pendidikan, kondisi sosial, serta pengalaman sebelumnya terhadap pelayanan kesehatan. Pedoman perawatan paliatif anak berbasis *systematic review* menekankan pentingnya menggali tujuan, nilai, dan preferensi keluarga sejak dini melalui proses *advance care planning* serta memperbaruinya ketika kondisi dan kebutuhan anak berubah (van Teunenbroek et al., 2024b). Penghormatan terhadap nilai keluarga tidak berarti seluruh keinginan harus dilaksanakan tanpa pertimbangan klinis, tetapi nilai tersebut perlu menjadi bagian yang transparan dalam proses penentuan tujuan perawatan.

Perawat memiliki posisi penting dalam membantu keluarga mengidentifikasi dan mengungkapkan nilai yang dianggap paling bermakna bagi anak. Komunikasi dapat diarahkan pada pertanyaan mengenai hal yang dianggap penting bagi kehidupan anak, harapan keluarga terhadap terapi, kekhawatiran yang dihadapi, serta kondisi yang dinilai tidak dapat diterima. Informasi tersebut kemudian

dipadukan dengan kondisi klinis dan pilihan terapi yang tersedia agar keputusan yang dihasilkan sesuai dengan tujuan anak dan keluarga. Model *shared decision-making* pada perawatan paliatif anak menempatkan nilai keluarga sebagai salah satu dasar penting dalam proses keputusan dan penyelesaian konflik antara pihak yang terlibat (Cai et al., 2023). Pendekatan tersebut membantu mempertahankan kepercayaan serta mencegah keluarga merasa kehilangan kendali ketika menghadapi perjalanan penyakit yang tidak pasti.

6.2.4 Kemitraan antara Tenaga Kesehatan dan Keluarga

Kemitraan merupakan inti penerapan FCC dan dibangun melalui kepercayaan, komunikasi terbuka, pertukaran informasi, penghormatan timbal balik, serta pembagian tanggung jawab yang sesuai. Tenaga kesehatan membawa pengetahuan dan pengalaman klinis, sedangkan keluarga membawa pengetahuan tentang kehidupan anak, nilai keluarga, respons anak terhadap penyakit, dan tujuan yang dianggap bermakna. Pertemuan kedua perspektif tersebut memungkinkan penyusunan rencana asuhan yang lebih realistis dan relevan bagi anak. Cai et al. (2023) menunjukkan bahwa *shared decision-making* dalam perawatan paliatif anak melibatkan anak, orang tua, tim paliatif, serta pihak lain yang relevan dan memerlukan proses komunikasi yang mampu memfasilitasi partisipasi sekaligus mengatasi perbedaan pendapat. Kemitraan yang efektif karena itu tidak hanya berarti memberikan informasi kepada keluarga, tetapi juga mendengarkan dan memberi ruang bagi keluarga untuk terlibat secara bermakna.

Perawat memiliki peran sentral untuk mempertahankan kemitraan tersebut karena kedekatan dan kontinuitas interaksi dengan anak serta keluarga. Perawat dapat membantu menerjemahkan informasi klinis menjadi bahasa yang lebih mudah dipahami, mengidentifikasi kebutuhan yang belum tersampaikan, memfasilitasi komunikasi dengan tim interprofesional, dan menjadi advokat ketika preferensi anak atau keluarga belum terakomodasi. Rekomendasi berbasis *systematic review* menunjukkan bahwa *advance care planning* dan *shared decision-making* memerlukan komunikasi yang terstruktur, keterampilan profesional, waktu yang

memadai, dan dukungan organisasi agar dapat diterapkan secara efektif (van Teunenbroek et al., 2024b). Keberhasilan kemitraan juga membutuhkan konsistensi informasi di antara anggota tim agar keluarga tidak menerima pesan yang berbeda mengenai kondisi maupun prognosis anak. Hubungan yang kolaboratif pada akhirnya menciptakan rasa aman, meningkatkan kepercayaan, dan membantu keluarga menjalani proses pengambilan keputusan yang kompleks.

6.2.5 Keterlibatan Anak Sesuai Usia dan Tingkat Perkembangan

Filosofi FCC tidak hanya menempatkan orang tua sebagai mitra, tetapi juga mengakui anak sebagai individu yang memiliki pengalaman, kebutuhan, dan preferensinya sendiri. Keterlibatan anak perlu disesuaikan dengan usia, kemampuan kognitif, kematangan emosional, pengalaman menghadapi penyakit, kemampuan komunikasi, serta keinginan anak untuk berpartisipasi. *Scoping review* oleh Wijngaarde et al. (2021) menunjukkan bahwa keterlibatan anak dalam *shared decision-making* dapat meningkatkan pengetahuan dan kepuasan serta mengurangi konflik keputusan, tetapi bentuk partisipasi perlu disesuaikan dengan usia, kapasitas yang berkembang, dan preferensi anak. Anak yang lebih kecil dapat dilibatkan melalui pilihan sederhana mengenai aktivitas, waktu pelaksanaan tindakan, atau cara memperoleh kenyamanan, sedangkan anak yang lebih besar dan remaja dapat diberikan kesempatan lebih luas untuk berdiskusi mengenai pilihan terapi dan tujuan perawatan. Keterlibatan tersebut bukan berarti memindahkan beban tanggung jawab keputusan kepada anak, melainkan memberikan ruang yang sesuai agar suara anak diperhatikan.

Perkembangan anak pada kondisi penyakit serius juga tidak selalu mengikuti pola usia kronologis secara sederhana. Pengalaman medis yang berulang, paparan terhadap informasi mengenai penyakit, stres, hospitalisasi, serta pola komunikasi keluarga dapat memengaruhi pemahaman anak mengenai penyakit dan kematian. Van Driessche et al. (2025) mengidentifikasi aspek kognitif, psikologis, sosial, strategi koping, pemahaman penyakit, konsep kematian, serta komunikasi sebagai faktor penting yang perlu

dipertimbangkan ketika melibatkan anak dalam pembahasan mengenai kesehatannya. Penilaian terhadap kesiapan anak karena itu perlu dilakukan secara individual dan berulang sepanjang perjalanan penyakit. Pendekatan komunikasi sebaiknya menggunakan bahasa yang sesuai usia, memberikan kesempatan untuk bertanya, memperhatikan respons emosional, serta menghormati apabila anak menginginkan tingkat keterlibatan tertentu.

Keterlibatan anak masih menjadi tantangan dalam praktik perawatan paliatif. Kajian Aasen et al. (2023) menemukan bahwa orang tua atau *caregiver* lebih sering dilibatkan dalam *advance care planning* dibandingkan anak dan remaja, sementara preferensi anak atau remaja tidak selalu sama dengan preferensi orang tua. Temuan terbaru dari Braybrook et al. (2025) juga menunjukkan bahwa anak mampu mengidentifikasi aspek pelayanan yang penting bagi dirinya, seperti komunikasi yang jujur, mempertahankan hubungan sosial, melakukan aktivitas yang bermakna, serta tetap merencanakan masa depan meskipun menghadapi kehidupan yang mungkin lebih pendek. Perawat perlu menjadi fasilitator yang memastikan suara anak tidak hilang di antara perspektif orang tua dan keputusan tenaga kesehatan. Filosofi FCC yang diterapkan secara tepat pada akhirnya menempatkan anak dan keluarga sebagai mitra yang saling terhubung, tetapi tetap mengakui bahwa keduanya dapat memiliki kebutuhan, nilai, dan preferensi yang berbeda.

6.3 Kebutuhan Holistik Anak dan Keluarga dalam Perawatan Paliatif

6.3.1 Kebutuhan Holistik Anak dan Keluarga dalam Perawatan Paliatif

Perawatan paliatif anak berorientasi pada pemenuhan kebutuhan anak secara menyeluruh sekaligus mempertimbangkan dampak penyakit terhadap keluarga sebagai satu unit perawatan. Kondisi yang mengancam atau membatasi kehidupan dapat menimbulkan masalah fisik, psikologis, sosial, perkembangan, dan spiritual yang saling berinteraksi serta berubah sepanjang perjalanan penyakit. *Scoping review* terbaru menunjukkan bahwa kebutuhan anak dengan penyakit serius tidak hanya didominasi oleh gejala fisik

seperti nyeri dan kelelahan, tetapi juga mencakup tekanan emosional, isolasi sosial, kebutuhan spiritual, serta kemampuan mempertahankan aktivitas yang bermakna (Verma et al., 2026). Perspektif tersebut menegaskan bahwa keberhasilan perawatan paliatif tidak cukup dinilai berdasarkan pengendalian penyakit atau gejala semata, melainkan berdasarkan sejauh mana anak dapat mempertahankan kenyamanan dan kualitas hidupnya. Oleh karena itu, pengkajian kebutuhan paliatif perlu dilakukan secara multidimensional dan melibatkan anak serta keluarga secara aktif.

6.3.2 Kebutuhan Fisik Anak

Kebutuhan fisik menjadi salah satu komponen utama karena anak dengan kondisi *life-limiting* atau *life-threatening* dapat mengalami berbagai gejala yang berubah sesuai perkembangan penyakit. Nyeri, kelelahan, sesak napas, mual, muntah, gangguan tidur, penurunan nafsu makan, konstipasi, kelemahan, dan keterbatasan aktivitas merupakan masalah yang dapat menurunkan kualitas hidup secara signifikan. Verma et al. (2026) menemukan bahwa nyeri dan kelelahan merupakan kebutuhan fisik yang konsisten ditemukan pada anak dengan kanker yang membutuhkan perawatan paliatif. Pengelolaan gejala perlu dilakukan melalui pengkajian yang teratur, penggunaan instrumen yang sesuai usia, serta kombinasi intervensi farmakologis dan nonfarmakologis sesuai kebutuhan anak. Tujuan utama pelayanan bukan sekadar menghilangkan gejala, tetapi mempertahankan kenyamanan dan kemampuan anak melakukan aktivitas yang masih dianggap penting baginya.

Pengkajian fisik juga perlu mempertimbangkan kemampuan anak dalam mengekspresikan keluhan karena usia, perkembangan kognitif, gangguan neurologis, atau keterbatasan komunikasi dapat memengaruhi cara gejala disampaikan. Orang tua sering menjadi sumber informasi penting karena mengenali perubahan perilaku, pola tidur, ekspresi nyeri, tingkat aktivitas, dan tanda ketidaknyamanan anak. Meskipun demikian, suara anak tetap perlu diperhatikan apabila anak mampu menyampaikan pengalaman dan kebutuhannya sendiri. Penelitian Braybrook et al. (2025) menunjukkan bahwa anak dan orang tua merupakan sumber

informasi yang penting mengenai kualitas perawatan, tetapi prioritas keduanya tidak selalu identik. Pengkajian fisik yang menggabungkan laporan anak, observasi perawat, dan informasi keluarga memungkinkan intervensi disesuaikan secara lebih tepat dengan kebutuhan individual.

6.3.3 Kebutuhan Psikologis dan Emosional Anak

Penyakit serius dapat menimbulkan kecemasan, ketakutan, kesedihan, kemarahan, ketidakpastian, serta perasaan kehilangan kontrol pada anak. Berbagai perubahan akibat hospitalisasi, prosedur medis yang berulang, keterbatasan aktivitas, perubahan penampilan tubuh, dan pemisahan dari lingkungan sehari-hari juga dapat meningkatkan tekanan psikologis. Pedoman klinis berbasis *systematic review* menegaskan bahwa dukungan psikologis merupakan bagian integral dari perawatan paliatif dan perlu diberikan sepanjang perjalanan penyakit, bukan hanya ketika anak memasuki fase akhir kehidupan (van Teunenbroek et al., 2025). Perawat perlu memberikan ruang bagi anak untuk mengekspresikan emosi, bertanya, serta memperoleh informasi yang sesuai dengan usia dan tingkat pemahamannya. Pendekatan yang suportif membantu anak membangun rasa aman dan mempertahankan kemampuan koping ketika menghadapi perubahan yang sulit diprediksi.

Kebutuhan emosional anak juga erat berkaitan dengan keinginan untuk tetap diperlakukan sebagai anak, bukan semata-mata sebagai pasien dengan penyakit serius. Braybrook et al. (2025) menunjukkan bahwa anak yang membutuhkan perawatan paliatif tetap menginginkan kesempatan melakukan aktivitas yang bermakna, mempertahankan hubungan sosial, menikmati kehidupan sehari-hari, serta merencanakan masa depan meskipun mengetahui bahwa kehidupannya mungkin terbatas. Temuan tersebut memperlihatkan pentingnya mempertahankan unsur normalitas dalam kehidupan anak. Perawat dan keluarga dapat membantu melalui kegiatan bermain, interaksi dengan teman, aktivitas sekolah yang memungkinkan, hobi, serta pilihan sederhana yang memberikan rasa kontrol kepada anak. Dukungan psikologis dengan demikian perlu diarahkan tidak hanya pada penanganan

distress, tetapi juga pada pemeliharaan identitas dan pengalaman hidup anak.

6.3.4 Kebutuhan Sosial dan Perkembangan Anak

Kebutuhan sosial berkaitan dengan kemampuan anak mempertahankan hubungan bersama orang tua, saudara kandung, teman sebaya, sekolah, serta lingkungan sosial lainnya. Penyakit yang berlangsung lama dapat menyebabkan isolasi, absensi sekolah, kehilangan kesempatan bermain, serta berkurangnya interaksi yang sebelumnya menjadi bagian penting kehidupan anak. Bukti terbaru menunjukkan bahwa anak dengan kondisi yang mengancam kehidupan menempatkan hubungan sosial dan kesempatan mempertahankan aktivitas normal sebagai bagian penting dari kualitas pelayanan paliatif (Braybrook et al., 2025). Pelayanan karena itu perlu memberi kesempatan agar hubungan tersebut tetap terjaga selama kondisi klinis memungkinkan. Penggunaan teknologi komunikasi, kunjungan teman, kegiatan bermain, dan adaptasi pendidikan dapat menjadi bagian dari intervensi untuk mempertahankan keterhubungan sosial anak.

Aspek perkembangan juga membedakan kebutuhan paliatif anak dari pelayanan paliatif pada orang dewasa. Anak tetap mengalami perkembangan kognitif, emosional, sosial, dan identitas meskipun hidup dengan penyakit serius. Tahap perkembangan memengaruhi cara anak memahami penyakit, kematian, pilihan terapi, serta kemampuan menyampaikan kebutuhan dan berpartisipasi pada keputusan perawatan. Kajian perkembangan anak dengan penyakit serius menunjukkan bahwa pemahaman terhadap penyakit dan kematian dipengaruhi oleh usia, pengalaman medis, kondisi emosional, hubungan sosial, serta pola komunikasi keluarga (van Driessche et al., 2025). Oleh sebab itu, interaksi, informasi, dan keterlibatan anak perlu disesuaikan secara individual dengan tingkat perkembangan serta kapasitasnya.

6.3.5 Kebutuhan Spiritual Anak

Kebutuhan spiritual mencakup pencarian makna, harapan, hubungan, keyakinan, nilai kehidupan, serta pertanyaan mengenai penderitaan dan kematian. Spiritualitas pada anak tidak selalu

identik dengan praktik keagamaan karena dapat diekspresikan melalui hubungan dengan keluarga, rasa aman, harapan, pengalaman bermain, hubungan dengan alam, maupun sesuatu yang dianggap bermakna. Verma et al. (2026) menunjukkan bahwa kebutuhan spiritual merupakan salah satu aspek yang paling sedikit diteliti dibandingkan kebutuhan fisik, psikologis, dan sosial dalam perawatan paliatif anak. Minimnya perhatian terhadap aspek tersebut berisiko menghasilkan pelayanan yang kurang holistik. Pengkajian spiritual sebaiknya dilakukan secara sensitif dan disesuaikan dengan usia, budaya, keyakinan, serta cara anak dan keluarga memaknai pengalaman penyakit.

Perawat dapat mendukung kebutuhan spiritual melalui kehadiran terapeutik, mendengarkan kekhawatiran anak, membantu mempertahankan harapan yang realistis, dan memfasilitasi ritual atau praktik keagamaan apabila dikehendaki. Dukungan dari rohaniwan atau pembimbing spiritual dapat dilibatkan berdasarkan preferensi anak dan keluarga. Harapan tidak harus selalu dipahami sebagai harapan untuk sembuh, tetapi dapat berubah menjadi harapan agar nyeri berkurang, dapat pulang ke rumah, bertemu orang yang disayangi, atau mengalami momen tertentu bersama keluarga. Pedoman psikososial terbaru menempatkan kebutuhan spiritual bersama kebutuhan psikologis dan sosial sebagai bagian yang harus dinilai secara individual sepanjang perjalanan perawatan paliatif (van Teunenbroek et al., 2025). Pemenuhan kebutuhan spiritual membantu mempertahankan makna, kenyamanan, dan martabat anak ketika menghadapi ketidakpastian penyakit.

6.3.6 Kebutuhan Emosional dan Psikologis Keluarga

Penyakit serius pada anak dapat menimbulkan tekanan emosional yang besar bagi orang tua dan anggota keluarga lainnya. Orang tua dapat mengalami kecemasan, kesedihan, rasa bersalah, ketidakberdayaan, ketakutan terhadap kematian anak, kelelahan, serta *anticipatory grief* sebelum kehilangan benar-benar terjadi. Qualitative *systematic review* terbaru menunjukkan bahwa dukungan emosional, psikologis, dan spiritual merupakan salah satu kelompok kebutuhan yang paling sering belum terpenuhi pada orang tua dalam

pelayanan paliatif anak (Senanayake & Oldroyd, 2026). Dukungan tersebut perlu dimulai sejak awal perjalanan penyakit dan berlanjut ketika kondisi anak berubah, memasuki akhir kehidupan, hingga masa berduka. Perawat perlu mengenali *distress* keluarga secara proaktif dan memfasilitasi akses terhadap psikolog, pekerja sosial, rohaniwan, atau tenaga profesional lain apabila diperlukan.

Pengalaman keluarga juga dipengaruhi oleh upaya mempertahankan harapan sekaligus menghadapi realitas prognosis anak. Vázquez Sánchez et al. (2025) menunjukkan bahwa keluarga membangun berbagai strategi koping melalui pencarian makna, keyakinan, pemeliharaan harapan, dan keterlibatan dalam pengambilan keputusan. Keluarga pada saat yang sama dapat mengalami kesulitan melakukan perawatan diri, mempertahankan pekerjaan, merawat anak lain, dan menjaga hubungan dengan pasangan. Situasi tersebut menunjukkan bahwa *distress* keluarga tidak hanya bersifat emosional, tetapi juga berkaitan dengan perubahan struktur dan fungsi kehidupan sehari-hari. Dukungan paliatif perlu membantu keluarga mempertahankan kapasitas mereka sebagai pengasuh sekaligus sebagai individu yang juga memiliki kebutuhan pribadi.

6.3.7 Kebutuhan Informasi, Komunikasi, dan Dukungan Sosial Keluarga

Keluarga membutuhkan informasi yang jelas, jujur, konsisten, dan diberikan secara bertahap mengenai kondisi anak, prognosis, pilihan terapi, pengelolaan gejala, serta kemungkinan perubahan kondisi. Ketidakjelasan informasi dapat meningkatkan kecemasan dan menyulitkan keluarga dalam menentukan keputusan yang sesuai dengan nilai serta tujuan perawatan. Senanayake and Oldroyd (2026) mengidentifikasi komunikasi dan informasi sebagai salah satu kebutuhan utama orang tua yang masih sering tidak terpenuhi. Informasi perlu diberikan menggunakan bahasa yang mudah dipahami serta memberi kesempatan kepada keluarga untuk mengajukan pertanyaan dan mendiskusikan kekhawatiran. Konsistensi komunikasi antaranggota tim juga penting untuk mencegah munculnya informasi yang berbeda dan membingungkan keluarga.

Kebutuhan sosial dan praktis mencakup dukungan keuangan, pekerjaan, transportasi, tempat tinggal sementara, perawatan saudara kandung, *respite care*, serta bantuan menjalankan aktivitas sehari-hari. Beban perawatan yang berkepanjangan dapat mengurangi interaksi sosial keluarga dan menimbulkan isolasi, khususnya ketika salah satu orang tua harus meninggalkan pekerjaan atau menghabiskan sebagian besar waktunya untuk merawat anak. Vázquez Sánchez et al. (2025) menunjukkan bahwa keluarga anak yang menerima pelayanan paliatif menghadapi tantangan dalam mempertahankan pekerjaan, menjaga hubungan pasangan, merawat saudara kandung, dan memenuhi kebutuhan perawatan diri. Koordinasi pelayanan yang buruk juga dapat meningkatkan beban karena keluarga harus berulang kali menghubungkan berbagai layanan kesehatan secara mandiri. Pelayanan yang terkoordinasi dan dukungan sosial yang adekuat karena itu berperan penting dalam mempertahankan ketahanan keluarga.

6.3.8 Anak dan Keluarga sebagai Satu Kesatuan Kebutuhan

Kebutuhan anak dan keluarga bersifat saling memengaruhi sehingga pengkajian keduanya tidak sebaiknya dilakukan secara terpisah. Gejala yang tidak terkontrol pada anak dapat meningkatkan kecemasan serta kelelahan orang tua, sedangkan *distress* keluarga dapat memengaruhi kemampuan orang tua memberikan rasa aman dan dukungan kepada anak. Pedoman berbasis *systematic review* merekomendasikan agar kebutuhan psikologis, sosial, dan spiritual anak serta keluarga dinilai secara berulang sepanjang perjalanan penyakit dan disesuaikan dengan perubahan kondisi, nilai, serta preferensi mereka (van Teunenbroek et al., 2025). Penelitian langsung pada anak dan orang tua juga menunjukkan bahwa keduanya dapat memiliki prioritas yang berbeda, sehingga asumsi bahwa pandangan orang tua selalu merepresentasikan kebutuhan anak perlu dihindari (Braybrook et al., 2025). Pendekatan tersebut menempatkan anak dan keluarga sebagai satu unit perawatan sekaligus tetap mengakui masing-masing sebagai individu yang mempunyai suara dan kebutuhan tersendiri.

Pengkajian holistik oleh perawat perlu mencakup kondisi fisik anak, emosi dan koping, fungsi perkembangan, hubungan sosial, spiritualitas, kapasitas pengasuhan keluarga, kebutuhan informasi, sumber dukungan, serta potensi masalah praktis. Hasil pengkajian selanjutnya menjadi dasar untuk menentukan prioritas dan merencanakan intervensi bersama anak, keluarga, serta tim interprofesional. Fokus pelayanan dapat berubah mengikuti perkembangan penyakit sehingga evaluasi perlu dilakukan secara berkala dan tidak berhenti setelah pengkajian awal. Perawat memiliki posisi strategis dalam proses tersebut karena interaksi yang intensif memungkinkan perubahan kecil pada kebutuhan anak maupun keluarga teridentifikasi lebih dini. Pendekatan holistik yang terintegrasi pada akhirnya bertujuan mempertahankan kualitas hidup anak sekaligus memperkuat kemampuan keluarga menjalani perjalanan penyakit secara bermakna dan bermartabat.

6.4 Peran dan Kolaborasi Perawat–Keluarga dalam Asuhan Paliatif Anak

Perawatan paliatif anak membutuhkan hubungan kolaboratif antara perawat, anak, keluarga, dan anggota tim interprofesional karena sebagian besar kebutuhan anak berlangsung secara kompleks dan berkesinambungan. Keluarga memiliki pengalaman mendalam mengenai kebiasaan, respons, nilai, serta kebutuhan anak, sedangkan perawat memiliki kompetensi klinis untuk melakukan pengkajian, pengelolaan gejala, edukasi, komunikasi, dan koordinasi pelayanan. Kolaborasi keduanya memungkinkan kebutuhan anak dikenali secara lebih komprehensif dan intervensi disesuaikan dengan situasi individual anak. Penelitian Nagoya et al. (2023) mengidentifikasi beberapa domain utama praktik keperawatan paliatif anak, yaitu pelayanan yang berpusat pada anak, pengelolaan gejala bersama anak dan keluarga, koordinasi perawatan menjelang kematian, penghormatan terhadap budaya keluarga, serta pengkajian anak dan keluarga secara menyeluruh (Nagoya et al., 2023). Temuan tersebut menegaskan bahwa praktik keperawatan paliatif tidak dapat dilakukan secara terpisah dari keterlibatan keluarga.

Kolaborasi perawat dan keluarga juga bukan sekadar hubungan antara pemberi pelayanan dengan penerima pelayanan.

Hubungan tersebut merupakan suatu kemitraan yang dibangun melalui kepercayaan, komunikasi terbuka, penghargaan terhadap pengalaman keluarga, serta pembagian peran yang disesuaikan dengan kebutuhan dan kemampuan keluarga. Schütze et al. (2022) menemukan bahwa praktik kolaborasi antara tim paliatif pediatrik dan orang tua ditandai oleh hubungan yang familiar, orientasi pada kekuatan keluarga, pemberdayaan orang tua, dukungan psikososial, serta *shared decision-making* (Schütze et al., 2022). Kemitraan yang kuat membantu keluarga merasa diakui sebagai pengasuh utama sekaligus mengurangi kesenjangan antara pelayanan profesional dan kehidupan sehari-hari anak. Prinsip tersebut menjadi fondasi utama agar asuhan paliatif dapat berjalan secara holistik, berkesinambungan, dan berpusat pada anak serta keluarga.

6.4.1 Peran Perawat sebagai Pemberi Asuhan

Perawat berperan langsung dalam pengkajian, perencanaan, pelaksanaan, dan evaluasi kebutuhan paliatif anak. Pengkajian tidak terbatas pada kondisi fisik, tetapi juga mencakup kebutuhan emosional, sosial, perkembangan, spiritual, budaya, serta kemampuan keluarga dalam merawat anak. Interaksi yang intensif memungkinkan perawat mengenali perubahan kondisi yang terkadang belum terlihat melalui pemeriksaan klinis sesaat. Perawat juga membantu mengidentifikasi tanda ketidaknyamanan pada anak yang belum mampu berkomunikasi secara verbal melalui observasi perilaku dan informasi dari keluarga. Pendekatan tersebut menempatkan keluarga sebagai sumber informasi klinis yang penting sekaligus mempertahankan anak sebagai pusat asuhan.

Pengelolaan gejala merupakan salah satu peran klinis utama perawat dalam perawatan paliatif anak. Nyeri, sesak napas, kejang, gangguan makan, mual, konstipasi, gangguan tidur, dan kelelahan memerlukan pemantauan yang berkelanjutan serta respons yang cepat terhadap perubahan kondisi. Nagoya et al. (2023) menunjukkan bahwa pengelolaan gejala bersama anak dan keluarga merupakan salah satu domain utama praktik keperawatan paliatif pediatrik (Nagoya et al., 2023). Perawat perlu menggabungkan hasil pengkajian klinis dengan laporan anak serta pengamatan orang tua mengenai perubahan perilaku dan kenyamanan. Kolaborasi tersebut

memungkinkan intervensi diberikan lebih dini dan sesuai dengan pola kebutuhan individual anak.

6.4.2 Perawat sebagai Edukator dan Pemberdaya Keluarga

Keluarga sering menjadi pemberi perawatan utama, terutama ketika anak menjalani perawatan paliatif di rumah. Kondisi tersebut mengharuskan orang tua atau *caregiver* memahami pemberian obat, nutrisi, penggunaan alat medis, pemantauan gejala, tindakan kenyamanan, serta tanda bahaya yang membutuhkan bantuan profesional. Perawat memiliki tanggung jawab untuk memberikan edukasi secara bertahap, menggunakan bahasa yang mudah dipahami, serta memastikan keluarga mampu melakukan keterampilan yang diperlukan sebelum menjalankan perawatan secara mandiri. Proses edukasi sebaiknya tidak hanya berfokus pada pemberian informasi, tetapi juga meningkatkan kemampuan dan kepercayaan diri keluarga dalam menghadapi perubahan kondisi anak. Pemberdayaan keluarga menjadi penting karena rasa tidak siap dapat meningkatkan kecemasan serta penggunaan layanan emergensi yang sebenarnya dapat dicegah.

Bukti mengenai pentingnya edukasi keluarga terlihat pada penerapan *Symptom Management Plan* dalam pelayanan paliatif anak berbasis rumah. Larrow et al. (2022) melaporkan bahwa penggunaan rencana manajemen gejala individual yang ditinjau bersama keluarga pada setiap kunjungan keperawatan meningkatkan kepercayaan diri *caregiver* dalam menangani gejala anak di rumah (Larrow et al., 2022). Setelah enam bulan, 73% *caregiver* melaporkan peningkatan kepercayaan diri dalam mengelola gejala, sedangkan 76% menilai rencana tersebut membantu mencegah kunjungan ke layanan emergensi. Program edukasi *caregiver* juga menunjukkan kecenderungan meningkatkan pengetahuan dan persepsi kemampuan keluarga dalam merawat anak dengan kebutuhan kompleks (Chocarro González et al., 2021) (Chocarro González et al., 2021). Temuan tersebut memperlihatkan bahwa edukasi yang terstruktur dapat mengubah keluarga dari penerima instruksi menjadi mitra aktif yang memiliki kapasitas untuk berpartisipasi dalam perawatan.

6.4.3 Perawat sebagai Komunikator dan Advokat

Komunikasi terapeutik merupakan elemen utama dalam hubungan antara perawat, anak, dan keluarga. Informasi mengenai kondisi, perkembangan penyakit, tujuan perawatan, manajemen gejala, serta pilihan terapi perlu disampaikan secara jujur, sensitif, dan sesuai dengan kesiapan keluarga. Perawat sering berada pada posisi yang memungkinkan keluarga mengungkapkan kekhawatiran yang tidak selalu disampaikan dalam pertemuan formal bersama dokter atau tim kesehatan. Kemampuan mendengarkan secara aktif, memberikan ruang bagi emosi, melakukan klarifikasi, dan mengenali kebutuhan yang tidak terucapkan dapat membantu membangun kepercayaan. Hubungan komunikasi yang terbuka juga memungkinkan konflik atau kesalahpahaman dikenali sebelum berkembang menjadi hambatan dalam proses perawatan.

Komunikasi pada perawatan paliatif anak memiliki tingkat kompleksitas tambahan karena melibatkan hubungan antara tenaga kesehatan, orang tua, dan anak. Zhang et al. (2024) menemukan bahwa komunikasi positif, dukungan tenaga kesehatan, penguatan resiliensi, dan kegiatan *legacy-making* dapat memfasilitasi komunikasi orang tua–anak, sedangkan penyangkalan, ketidaksiapan, perlindungan timbal balik, beban emosional, kelebihan informasi, serta faktor budaya dapat menjadi hambatan (Zhang et al., 2024). Perawat karena itu perlu membantu keluarga menemukan cara komunikasi yang tetap menghormati nilai dan budaya tanpa menghilangkan hak anak untuk memperoleh informasi sesuai usia dan preferensinya. Peran advokasi muncul ketika perawat membantu memastikan kebutuhan, kekhawatiran, dan preferensi anak maupun keluarga terdengar oleh tim kesehatan. Fungsi tersebut menjadi penting khususnya ketika terdapat perbedaan antara keinginan keluarga, suara anak, dan rekomendasi klinis.

6.4.4 Keluarga sebagai Mitra Aktif dalam Perawatan

Keluarga merupakan sumber dukungan utama bagi anak sekaligus memiliki pengetahuan yang diperoleh melalui interaksi sehari-hari. Orang tua biasanya mengenali pola tidur, ekspresi nyeri, perubahan perilaku, respons terhadap obat, kebutuhan kenyamanan,

serta tanda awal memburuknya kondisi anak. Pengetahuan berbasis pengalaman tersebut perlu dipadukan dengan pengetahuan profesional tenaga kesehatan untuk menghasilkan asuhan yang lebih individual. Keterlibatan keluarga dapat mencakup pemantauan gejala, pemberian obat sesuai rencana, pemenuhan nutrisi, tindakan kenyamanan, aktivitas perkembangan, dukungan emosional, serta komunikasi mengenai respons anak terhadap intervensi. Pembagian tanggung jawab perlu mempertimbangkan kesiapan, kemampuan, kesehatan, dan pilihan keluarga sehingga keterlibatan tidak berubah menjadi beban yang berlebihan.

Pengalaman *caregiver* menunjukkan bahwa keluarga mampu mengembangkan strategi koping, mempertahankan harapan, membangun makna, dan berpartisipasi aktif dalam keputusan perawatan, tetapi pada saat yang sama menghadapi beban yang besar. Vázquez Sánchez et al. (2025) menemukan bahwa keluarga dapat mengalami gangguan pada perawatan diri, pekerjaan, hubungan pasangan, dan pengasuhan saudara kandung selama memberikan perawatan paliatif kepada anak (Vázquez Sánchez et al., 2025). Temuan tersebut menunjukkan bahwa keterlibatan keluarga perlu selalu disertai dukungan profesional. Perawat perlu menilai bukan hanya apa yang mampu dilakukan oleh keluarga, tetapi juga seberapa besar tanggung jawab yang masih dapat ditanggung tanpa mengganggu kesejahteraan mereka. Kolaborasi yang sehat berarti memberdayakan keluarga tanpa memindahkan seluruh tanggung jawab pelayanan profesional kepada keluarga.

6.4.5 Kolaborasi dalam Manajemen Gejala

Manajemen gejala merupakan contoh konkret penerapan kemitraan perawat–keluarga. Perawat menyediakan kerangka klinis untuk mengidentifikasi, menilai, dan merespons gejala, sedangkan keluarga memberikan informasi mengenai pengalaman anak di luar waktu kontak dengan tenaga kesehatan. Rencana manajemen yang disusun bersama dapat mencakup gejala yang mungkin muncul, tindakan awal yang dapat dilakukan di rumah, obat yang dapat diberikan sesuai instruksi, tanda bahaya, serta kapan keluarga perlu menghubungi tim kesehatan atau membawa anak ke fasilitas pelayanan. Informasi tersebut sebaiknya tersedia dalam format yang

mudah diakses dan diperbarui ketika kondisi anak berubah. Pendekatan ini meningkatkan kontinuitas pelayanan dan mengurangi ketidakpastian keluarga ketika menghadapi perubahan kondisi secara tiba-tiba.

Larrow et al. (2022) menunjukkan bahwa rencana manajemen gejala yang individual dan ditinjau secara berkala bersama *caregiver* berkaitan dengan peningkatan kepercayaan diri keluarga serta penurunan kunjungan emergensi dan rawat inap (Larrow et al., 2022). Temuan tersebut memperlihatkan bahwa keluarga dapat berkontribusi secara bermakna terhadap pengelolaan gejala apabila mendapat pengetahuan, panduan, dan dukungan yang adekuat. Perawat tetap perlu memastikan bahwa keluarga memahami batas tindakan yang dapat dilakukan secara mandiri. Sistem komunikasi yang memungkinkan keluarga memperoleh bantuan profesional ketika kondisi berubah menjadi bagian yang tidak terpisahkan dari kolaborasi tersebut. Manajemen gejala bersama pada akhirnya bertujuan mempertahankan kenyamanan anak sekaligus meningkatkan rasa aman keluarga.

6.4.6 *Family-Centered Care* sebagai Landasan Kolaborasi

Prinsip *family-centered care* menempatkan hubungan perawat–keluarga bukan sebagai hubungan hierarkis, tetapi sebagai kemitraan yang menghargai kontribusi setiap pihak. Keluarga dilibatkan sesuai kapasitas dan preferensinya dalam pengkajian, penyusunan tujuan, pelaksanaan intervensi, serta evaluasi hasil asuhan. Perawat perlu menghormati nilai, budaya, struktur keluarga, strategi koping, dan cara keluarga memahami penyakit anak. Schütze et al. (2022) menunjukkan bahwa pelayanan paliatif yang kolaboratif ditandai oleh pemberdayaan orang tua, fokus terhadap sumber daya keluarga, komunikasi sensitif, dukungan, dan pengambilan keputusan bersama (Schütze et al., 2022). Pendekatan tersebut menunjukkan bahwa keberhasilan FCC tidak hanya ditentukan oleh kehadiran keluarga di sisi anak, tetapi oleh sejauh mana keluarga benar-benar memperoleh kesempatan untuk berpartisipasi secara bermakna.

Penerapan FCC juga membutuhkan fleksibilitas karena kebutuhan dan kemampuan keluarga dapat berubah sepanjang

perjalanan penyakit. Keluarga mungkin menginginkan keterlibatan yang tinggi pada satu fase, tetapi membutuhkan bantuan profesional yang lebih besar ketika anak mengalami deteriorasi atau ketika *caregiver* mengalami kelelahan. Perawat perlu melakukan pengkajian secara berkala terhadap kesiapan keluarga serta menawarkan bantuan tanpa mengurangi otonomi mereka. Kolaborasi yang adaptif membantu mempertahankan rasa kontrol keluarga tanpa menambahkan tanggung jawab yang tidak realistis. Prinsip tersebut memungkinkan pelayanan tetap responsif terhadap kebutuhan anak maupun perubahan kapasitas keluarga.

6.4.7 *Shared Decision-Making* dalam Perawatan Paliatif Anak

Shared decision-making (SDM) merupakan proses ketika tenaga kesehatan, anak sesuai kemampuan perkembangannya, dan keluarga bersama-sama mempertimbangkan pilihan perawatan berdasarkan bukti klinis, manfaat dan risiko, serta nilai dan preferensi yang dianggap penting. Cai et al. (2023) menunjukkan bahwa SDM dalam perawatan paliatif anak melibatkan anak, orang tua, tim paliatif, dan pihak lain yang relevan serta memerlukan proses yang memungkinkan partisipasi aktif dan penyelesaian konflik (Cai et al., 2023). Perawat memiliki peran penting untuk mempersiapkan keluarga sebelum diskusi, membantu menjelaskan informasi yang kompleks, mengidentifikasi pertanyaan yang ingin diajukan, serta memastikan bahwa nilai dan kekhawatiran keluarga tersampaikan kepada tim. Anak juga perlu dilibatkan sesuai usia, tingkat perkembangan, kemampuan komunikasi, dan keinginannya untuk berpartisipasi. Pendekatan tersebut membantu keputusan klinis menjadi lebih selaras dengan tujuan kehidupan dan kepentingan terbaik anak.

SDM sebaiknya tidak hanya dilakukan ketika anak memasuki fase terminal. *Advance care planning* dan pembicaraan mengenai tujuan perawatan dapat dimulai lebih awal serta diperbarui mengikuti perubahan kondisi dan preferensi keluarga. Guideline berbasis *systematic review* oleh van Teunenbroek et al. (2024) mendukung keterlibatan anak dan keluarga dalam *advance care planning* serta SDM dan menekankan pentingnya komunikasi mengenai tujuan dan preferensi perawatan (van Teunenbroek et al.,

2024bb). Perawat dapat membantu mempertahankan kontinuitas diskusi tersebut melalui dokumentasi, komunikasi antaranggota tim, dan evaluasi berkala terhadap pemahaman keluarga. Pengambilan keputusan bersama pada akhirnya bukan hanya metode untuk memilih terapi, tetapi proses membangun kesepahaman dan kepercayaan selama perjalanan penyakit.

6.4.8 Perawat sebagai Koordinator dan Penghubung Pelayanan

Anak yang membutuhkan perawatan paliatif sering mendapatkan pelayanan dari berbagai profesi, spesialisasi, dan tempat pelayanan. Kondisi tersebut dapat melibatkan rumah sakit, layanan primer, tim paliatif spesialis, perawatan rumah, sekolah, pelayanan sosial, psikolog, serta dukungan spiritual. Banyaknya pihak yang terlibat dapat menyebabkan fragmentasi apabila tidak terdapat koordinasi yang baik. Perawat berperan sebagai penghubung antara kebutuhan anak dan keluarga dengan berbagai komponen pelayanan, membantu memastikan informasi penting diteruskan, rencana asuhan konsisten, dan perubahan kondisi diketahui oleh anggota tim yang relevan. Koordinasi yang efektif juga mengurangi beban keluarga untuk berulang kali menjelaskan kondisi anak kepada berbagai penyedia layanan.

Mixed-method *systematic review* oleh Schröder et al. (2024) menunjukkan bahwa kualitas perawatan paliatif anak berbasis rumah dipengaruhi oleh kemampuan tenaga kesehatan membangun hubungan dengan anak dan keluarga, bekerja dalam tim yang berdedikasi, serta memiliki sumber daya yang memadai (Schröder et al., 2024). Hubungan tersebut menegaskan bahwa koordinasi pelayanan merupakan bagian penting dari kualitas asuhan dan tidak dapat dibebankan hanya kepada keluarga. Perawat dapat membantu merencanakan transisi antara rumah sakit dan rumah, memastikan tersedianya obat dan peralatan, menyelaraskan jadwal tindak lanjut, serta memfasilitasi akses terhadap bantuan ketika terjadi perubahan kondisi. Peran koordinatif tersebut semakin penting ketika anak menjalani perawatan jangka panjang atau ketika keluarga memilih perawatan di rumah. Kontinuitas yang terjaga memberikan rasa aman kepada keluarga dan membantu mencegah fragmentasi pelayanan.

6.4.9 Kolaborasi sebagai Fondasi Kualitas Asuhan

Kolaborasi perawat–keluarga pada perawatan paliatif anak merupakan proses dinamis yang berkembang seiring perubahan kondisi anak, kebutuhan keluarga, serta tujuan perawatan. Hubungan yang efektif membutuhkan kompetensi klinis, komunikasi terapeutik, pemberdayaan, penghormatan terhadap nilai keluarga, dan kemampuan bekerja lintas profesi. Perawat tidak menggantikan peran keluarga, sedangkan keluarga juga tidak mengambil alih tanggung jawab profesional perawat. Kedua pihak membawa pengetahuan yang berbeda tetapi saling melengkapi untuk mencapai tujuan yang sama, yaitu mempertahankan kenyamanan, kualitas hidup, martabat, serta kepentingan terbaik anak. Kemitraan tersebut menjadi bentuk nyata penerapan *family-centered care* dalam praktik paliatif.

Kolaborasi yang berkualitas pada akhirnya dapat menciptakan lingkungan perawatan yang memungkinkan keluarga merasa didengar, dipersiapkan, dan didukung ketika menghadapi perjalanan penyakit yang tidak pasti. Penguatan kompetensi keluarga melalui edukasi, pengelolaan gejala bersama, komunikasi terbuka, SDM, serta koordinasi yang konsisten membantu keluarga berpartisipasi tanpa merasa ditinggalkan menghadapi tanggung jawab perawatan sendiri. Perawat berfungsi sebagai penghubung antara kebutuhan klinis anak, pengalaman keluarga, dan sistem pelayanan. Posisi tersebut menjadikan perawat salah satu aktor utama dalam mempertahankan kesinambungan dan humanisme pelayanan paliatif anak. Oleh sebab itu, kualitas kolaborasi perawat dan keluarga merupakan salah satu indikator penting keberhasilan asuhan paliatif yang berpusat pada anak dan keluarga.

6.5 Pengambilan Keputusan Etik dan Perawatan Akhir Kehidupan pada Anak

Pengambilan keputusan pada perawatan paliatif anak sering menghadirkan kompleksitas etik karena keputusan tidak hanya mempertimbangkan kondisi medis, tetapi juga usia dan perkembangan anak, prognosis, manfaat dan beban terapi, nilai keluarga, serta tujuan perawatan yang ingin dicapai. Kompleksitas meningkat ketika penyakit terus berkembang dan intervensi yang

sebelumnya memberikan manfaat mulai kehilangan efektivitas atau justru menambah penderitaan. Kajian sistematis mengenai etik pada akhir kehidupan di unit perawatan intensif pediatrik dan neonatal menunjukkan bahwa prinsip beneficence dan kepentingan terbaik anak (*best interest of the child*) menjadi dasar utama dalam proses keputusan klinis (Špoljar et al., 2025). Prinsip tersebut mengharuskan tenaga kesehatan bersama keluarga mempertimbangkan apakah suatu tindakan benar-benar memberikan manfaat yang proporsional bagi anak atau hanya memperpanjang proses penyakit tanpa memperbaiki kualitas kehidupannya. Pengambilan keputusan etik karena itu tidak dapat dipisahkan dari komunikasi, penilaian klinis, nilai keluarga, dan penghormatan terhadap anak sebagai individu.

Perawat memiliki posisi penting dalam proses tersebut karena sering berinteraksi secara langsung dan berkelanjutan dengan anak serta keluarganya. Perawat dapat mengenali perubahan gejala, respons anak terhadap terapi, kekhawatiran keluarga, serta kesenjangan pemahaman yang mungkin tidak muncul pada pertemuan klinis formal. Perannya meliputi pemberian informasi sesuai kewenangan, klarifikasi pemahaman keluarga, advokasi terhadap kebutuhan anak, fasilitasi komunikasi dengan tim interprofesional, serta membantu keluarga memahami perubahan tujuan perawatan. Pendekatan ini diperlukan agar keputusan akhir kehidupan bukan merupakan keputusan mendadak ketika kondisi anak memburuk, melainkan hasil proses komunikasi dan perencanaan yang berlangsung secara bertahap. *Advance care planning* dan *shared decision-making* menjadi kerangka penting untuk mendukung proses tersebut sejak dini (van Teunenbroek et al., 2024b).

6.5.1 *Best Interest of the Child* sebagai Dasar Pengambilan Keputusan

Konsep *best interest of the child* menempatkan kesejahteraan anak sebagai pertimbangan utama ketika memilih atau membatasi suatu tindakan medis. Kepentingan terbaik tidak hanya ditentukan berdasarkan kemungkinan bertahan hidup, tetapi perlu mempertimbangkan kenyamanan, penderitaan, fungsi, perkembangan, hubungan dengan keluarga, nilai yang bermakna

bagi anak, serta kemungkinan manfaat dan beban intervensi. Špoljar et al. (2025) menemukan bahwa pedoman etik pada akhir kehidupan pediatrik secara konsisten menempatkan kepentingan terbaik anak sebagai orientasi utama dalam pengambilan keputusan. Penilaian tersebut sangat penting ketika manfaat terapi tidak lagi jelas atau ketika tindakan invasif berpotensi menimbulkan penderitaan yang lebih besar dibandingkan manfaat yang mungkin diperoleh.

Penentuan kepentingan terbaik anak sebaiknya dilakukan melalui proses multidisiplin dan tidak bergantung pada penilaian satu tenaga kesehatan. Orang tua memiliki kontribusi penting karena memahami kepribadian, kebiasaan, respons, harapan, serta nilai yang bermakna bagi anak. Tim kesehatan membawa informasi mengenai prognosis, manfaat terapi, kemungkinan komplikasi, dan alternatif yang tersedia. Anak juga perlu dilibatkan apabila mampu menyampaikan pengalaman dan preferensinya. Pertemuan antara ketiga perspektif tersebut memungkinkan keputusan lebih mencerminkan kepentingan anak secara menyeluruh dan mengurangi risiko keputusan hanya berorientasi pada indikator fisiologis.

6.5.2 Assent Anak dan Consent Orang Tua

Keputusan medis pada anak memiliki karakteristik berbeda dari orang dewasa karena kemampuan anak memberikan persetujuan mandiri berkembang secara bertahap. Orang tua atau wali umumnya berperan memberikan izin atau persetujuan terhadap pelayanan, sedangkan anak perlu dilibatkan melalui proses *assent* apabila memiliki kemampuan yang memadai untuk memahami situasi. *Assent* dapat dipahami sebagai persetujuan afirmatif anak setelah memperoleh informasi yang disesuaikan dengan usia, kapasitas kognitif, pengalaman, dan tingkat perkembangannya. Kajian Wasserman et al. (2024) menunjukkan bahwa terdapat kesepakatan luas mengenai nilai etik *assent*, meskipun cara penerapannya dapat berbeda berdasarkan jenis terapi, usia anak, konteks budaya, serta perjalanan penyakit. *Assent* karena itu sebaiknya dipandang sebagai proses yang dinamis dan berkelanjutan, bukan sekadar satu kali meminta persetujuan.

Pemberian informasi kepada anak perlu disesuaikan dengan kapasitas perkembangannya. Anak usia lebih muda dapat diberikan informasi sederhana mengenai apa yang akan terjadi dan diberikan pilihan terbatas yang dapat dipahaminya, sedangkan anak yang lebih besar dan remaja dapat dilibatkan secara lebih mendalam dalam pembahasan mengenai pilihan terapi, tujuan perawatan, dan preferensi akhir kehidupan. Keterlibatan tersebut tidak berarti memindahkan beban keputusan yang berat kepada anak. Tujuannya adalah menghormati anak sebagai individu, memberikan rasa kontrol, dan memastikan bahwa pengalaman serta keinginannya tidak diabaikan.

Perawat memiliki peran penting dalam menilai bagaimana anak memahami informasi dan mengekspresikan keinginannya. Bahasa yang sederhana, ilustrasi, permainan terapeutik, komunikasi nonverbal, serta keterlibatan *child life specialist* atau psikolog dapat digunakan sesuai kondisi anak. Penolakan atau kekhawatiran anak juga perlu dieksplorasi, bukan langsung dianggap sebagai ketidakpatuhan. Proses ini membantu membedakan apakah respons anak berasal dari ketakutan sementara, keterbatasan pemahaman, atau preferensi yang telah dipikirkan secara matang. Pendekatan yang sesuai perkembangan dapat memperkuat penghormatan terhadap martabat dan otonomi anak tanpa mengabaikan perlindungan yang tetap menjadi tanggung jawab orang tua serta tenaga kesehatan.

6.5.3 *Shared Decision-Making* dan Tujuan Perawatan

Shared decision-making merupakan pendekatan yang mempertemukan bukti klinis dengan nilai dan preferensi anak serta keluarga. Keputusan dibuat setelah tim kesehatan menjelaskan kondisi, prognosis, manfaat dan risiko berbagai alternatif, sementara keluarga menyampaikan harapan, keyakinan, kekhawatiran, dan hal yang dianggap penting bagi kehidupan anak. Guideline berbasis *systematic review* oleh van Teunenbroek et al. (2024) mendukung penggunaan *advance care planning* dan *shared decision-making* untuk membantu anak, keluarga, dan tenaga kesehatan mendiskusikan tujuan serta preferensi perawatan sebelum terjadi krisis klinis. Pendekatan ini membantu mengurangi keputusan

mendadak yang dibuat ketika keluarga sedang mengalami tekanan emosional yang berat.

Penetapan *goals of care* menjadi bagian penting dari proses tersebut. Tujuan perawatan dapat berubah mengikuti perjalanan penyakit, mulai dari upaya penyembuhan, pengendalian penyakit, mempertahankan fungsi, memperpanjang kehidupan, hingga memprioritaskan kenyamanan. Perubahan tujuan tidak selalu berarti berhenti memberikan pengobatan. Intervensi tertentu masih dapat diberikan apabila mendukung kenyamanan atau tujuan yang dianggap bermakna bagi anak dan keluarga. Dialog perlu dilakukan secara berkala karena kondisi klinis, pemahaman keluarga, dan prioritas anak dapat berubah seiring waktu.

Perawat dapat membantu mempertahankan kesinambungan diskusi melalui dokumentasi tujuan perawatan, klarifikasi pemahaman keluarga, serta komunikasi dengan anggota tim yang berbeda. Informasi yang konsisten sangat penting karena pesan yang bertentangan dari tenaga kesehatan dapat memperbesar kebingungan dan konflik. Perawat juga dapat membantu keluarga merumuskan pertanyaan seperti apa yang paling penting bagi anak saat ini, manfaat apa yang diharapkan dari terapi, serta beban apa yang masih dapat diterima. Pertanyaan tersebut membantu memindahkan diskusi dari sekadar "melanjutkan atau menghentikan terapi" menjadi pembahasan mengenai terapi mana yang paling sesuai dengan tujuan kehidupan anak.

6.5.4 Konflik Keputusan antara Keluarga dan Tenaga Kesehatan

Konflik dapat muncul ketika keluarga dan tenaga kesehatan memiliki pandangan berbeda mengenai prognosis, manfaat terapi, kualitas hidup, atau tindakan yang dianggap sesuai. Konflik juga dapat dipengaruhi oleh ketidakpastian medis, keyakinan agama, budaya, pengalaman keluarga sebelumnya, rasa bersalah, ketakutan kehilangan anak, atau perbedaan komunikasi antaranggota tim. Zhong et al. (2022) menunjukkan bahwa konflik dengan orang tua, keterbatasan keahlian paliatif, dan kesulitan melibatkan anak merupakan beberapa hambatan dalam pengambilan keputusan mengenai pembatasan terapi penunjang kehidupan. Kondisi tersebut

menegaskan bahwa konflik tidak selalu terjadi karena keluarga "menolak kenyataan", tetapi dapat muncul akibat perbedaan pemahaman, nilai, dan pengalaman.

Pendekatan pertama terhadap konflik sebaiknya berfokus pada komunikasi dan pemahaman, bukan konfrontasi. Tim kesehatan perlu mengeksplorasi alasan di balik pilihan keluarga, memastikan informasi telah dipahami, memberikan waktu untuk memproses prognosis, dan mengidentifikasi nilai yang ingin dipertahankan. Pertemuan keluarga atau *family meeting* dapat digunakan untuk mempertemukan berbagai perspektif dan menyusun kembali tujuan yang disepakati. Konsultasi dengan tim paliatif, psikolog, rohaniwan, pekerja sosial, atau komite etik dapat dipertimbangkan apabila konflik tetap berlangsung.

Perawat sering memiliki peran mediasi karena hubungan terapeutik yang telah terbentuk dapat membantu keluarga mengungkapkan kekhawatiran secara lebih terbuka. Perawat dapat membantu menyampaikan pertanyaan keluarga kepada dokter, mengklarifikasi istilah medis, serta memastikan bahwa diskusi tidak mengabaikan pengalaman anak. Peran ini membutuhkan netralitas, empati, dan kemampuan mempertahankan fokus pada kepentingan terbaik anak. Tujuan penyelesaian konflik bukan menentukan pihak yang "menang", tetapi mencapai keputusan yang secara klinis dapat dipertanggungjawabkan dan selaras sedapat mungkin dengan nilai anak serta keluarga.

6.5.5 Pembatasan Terapi Penunjang Kehidupan

Pembatasan terapi dapat dipertimbangkan ketika intervensi tidak lagi memberikan manfaat yang proporsional atau justru meningkatkan penderitaan anak. Bentuk keputusan dapat mencakup tidak memulai suatu terapi (*withholding*) atau menghentikan terapi yang sudah diberikan (*withdrawing*). Kajian sistematis Zhong et al. (2022) menunjukkan bahwa keputusan tersebut umumnya melalui tiga proses utama, yaitu persiapan lebih dini melalui *advance care planning*, pemberian dan penerimaan informasi, serta penentuan keputusan akhir bersama keluarga. Studi tersebut juga menunjukkan bahwa kepentingan terbaik anak menjadi pertimbangan utama dalam proses pengambilan keputusan.

Pembatasan terapi tidak identik dengan menghentikan perawatan. Fokus pelayanan justru dialihkan dari intervensi yang tidak lagi memberikan manfaat menuju tindakan yang mempertahankan kenyamanan, mengurangi penderitaan, dan menjaga martabat anak. Dukungan oksigen, analgesia, sedasi untuk gejala refrakter sesuai indikasi, perawatan kulit, posisi nyaman, kebersihan mulut, kehadiran keluarga, serta dukungan psikososial dan spiritual tetap menjadi bagian penting dari pelayanan. Guideline terapi gejala pediatrik terbaru memberikan rekomendasi untuk berbagai masalah seperti nyeri, sesak napas, delirium, mual, kejang, *death rattle*, serta gejala lain yang dapat muncul pada akhir kehidupan (van Teunenbroek et al., 2024a).

Keputusan mengenai resusitasi juga perlu didiskusikan secara eksplisit dan didokumentasikan. Pembicaraan sebaiknya tidak hanya menanyakan apakah keluarga "ingin anak diresusitasi", tetapi menjelaskan secara realistis kemungkinan keberhasilan, konsekuensi resusitasi, serta bagaimana tindakan tersebut berhubungan dengan tujuan perawatan anak. Pendekatan ini membantu keluarga memahami bahwa keputusan tidak melakukan resusitasi bukan berarti tidak memberikan pertolongan. Perawatan aktif tetap diberikan untuk mengurangi nyeri, sesak, kecemasan, dan penderitaan lainnya.

6.5.6 Kenyamanan Menjelang Kematian

Ketika anak memasuki fase akhir kehidupan, tujuan utama pelayanan bergeser pada pencapaian kenyamanan dan pengalaman kematian yang bermartabat. American Academy of Pediatrics menekankan pentingnya penetapan tujuan akhir kehidupan, konseling antisipatif mengenai proses kematian, pembahasan status resusitasi, pemilihan lokasi perawatan atau kematian, serta keterlibatan layanan paliatif dan *hospice* (Linebarger et al., 2022). Guideline terbaru Society of Critical Care Medicine juga merekomendasikan pendekatan multidisiplin yang mencakup *advance care planning*, konsultasi paliatif, manajemen gejala sistematis, serta dukungan keluarga dan *bereavement* (Derrington et al., 2026).

Perawat memiliki peran utama dalam memastikan kenyamanan pada fase tersebut. Pengkajian dilakukan secara berulang terhadap nyeri, sesak, agitasi, delirium, sekresi respirasi, mual, kejang, kecemasan, serta tanda ketidaknyamanan lain. Intervensi nonfarmakologis seperti posisi nyaman, mengurangi stimulus yang tidak diperlukan, sentuhan terapeutik, menjaga kebersihan, pencahayaan yang sesuai, serta menghadirkan suara atau benda yang familiar dapat diberikan bersama terapi farmakologis. Prosedur yang tidak lagi berkontribusi terhadap tujuan kenyamanan perlu dievaluasi untuk mengurangi beban pada anak.

Kenyamanan juga memiliki dimensi psikologis, sosial, dan spiritual. Anak dapat menginginkan kehadiran orang tertentu, musik, mainan, aktivitas sederhana, atau ritual keagamaan yang memiliki makna. Keluarga perlu diberikan kesempatan berada bersama anak, menyentuh, memeluk, berbicara, atau melakukan kegiatan yang dianggap penting selama tidak mengganggu kenyamanan. Lingkungan perawatan sebaiknya memberi privasi dan ruang bagi keluarga untuk menjalani momen tersebut sesuai budaya dan keyakinannya. Pendekatan ini mempertahankan identitas anak sebagai anggota keluarga, bukan sekadar pasien pada akhir kehidupan.

6.5.7 Dukungan Keluarga, Preloss, dan Proses Berduka

Dukungan terhadap keluarga perlu dimulai sebelum kematian terjadi. Orang tua dapat mengalami *anticipatory grief*, rasa takut, marah, bersalah, tidak berdaya, dan kesulitan menerima perubahan kondisi anak. Saudara kandung juga dapat mengalami kecemasan, kebingungan, atau merasa terabaikan karena perhatian keluarga terpusat pada anak yang sakit. Guideline psikososial perawatan paliatif anak menekankan pentingnya dukungan psikologis, sosial, dan spiritual sejak perjalanan penyakit, selama fase akhir kehidupan, hingga periode berduka setelah kematian (van Teunenbroek et al., 2025). Dukungan perlu disesuaikan dengan kebutuhan individual keluarga dan tidak menggunakan pendekatan yang seragam bagi semua orang.

Perawat dapat membantu keluarga mempersiapkan diri melalui penjelasan mengenai perubahan fisik yang mungkin terjadi

menjelang kematian. Informasi mengenai penurunan kesadaran, perubahan pola napas, berkurangnya intake, perubahan warna kulit, atau sekresi respirasi dapat mengurangi ketakutan ketika tanda tersebut muncul. Konseling antisipatif juga memberi kesempatan kepada keluarga menentukan siapa yang ingin hadir, ritual apa yang ingin dilakukan, dan bagaimana mereka ingin menghabiskan waktu bersama anak. Persiapan tersebut tidak menghilangkan kesedihan, tetapi dapat mengurangi ketidakpastian serta membantu keluarga mempertahankan rasa kontrol.

Setelah anak meninggal, pelayanan kepada keluarga tidak seharusnya berakhir secara tiba-tiba. Keluarga dapat diberikan waktu untuk berada bersama anak, melakukan ritual sesuai keyakinan, serta menciptakan kenangan apabila diinginkan. *Memory making* dapat berupa foto, cap tangan atau kaki, sehelai rambut, surat, atau benda lain yang memiliki makna bagi keluarga. Tindak lanjut setelah kematian, informasi mengenai layanan dukungan berduka, serta identifikasi keluarga yang berisiko mengalami *prolonged grief*, depresi, atau masalah psikologis lainnya merupakan bagian penting dari kontinuitas pelayanan. Linebarger et al. (2022) dan Derrington et al. (2026) menempatkan dukungan *bereavement* sebagai komponen penting pelayanan akhir kehidupan pediatrik.

6.5.8 Integrasi Etik, Kenyamanan, dan Martabat Anak

Pengambilan keputusan etik dan perawatan akhir kehidupan tidak merupakan dua proses yang terpisah. Keputusan mengenai terapi menentukan bagaimana kenyamanan dan martabat anak dipertahankan, sedangkan pengalaman anak dan keluarga selama perawatan memberikan konteks bagi keputusan yang akan dibuat berikutnya. Kepentingan terbaik anak menjadi orientasi utama, tetapi penilaiannya membutuhkan keterlibatan keluarga, suara anak sesuai kapasitas, pengetahuan klinis, serta pemahaman terhadap nilai dan budaya. *Advance care planning* dan *shared decision-making* membantu proses tersebut berlangsung secara bertahap dan mengurangi risiko keputusan penting dibuat hanya ketika terjadi krisis.

Perawat memiliki peran strategis pada seluruh proses, mulai dari mengenali perubahan kondisi, memfasilitasi komunikasi,

mengadvokasi suara anak, mendukung keluarga dalam keputusan, sampai memberikan perawatan langsung pada akhir kehidupan. Kompetensi etik membantu perawat membedakan antara tindakan yang benar-benar memberikan manfaat dan tindakan yang hanya menambah beban. Kompetensi paliatif membantu menerjemahkan keputusan tersebut menjadi pengelolaan gejala, kenyamanan, kehadiran, dan dukungan keluarga yang nyata. Orientasi akhirnya bukan semata-mata memperpanjang kehidupan atau mempercepat kematian, tetapi memastikan bahwa setiap keputusan dan tindakan tetap menghormati kepentingan terbaik, kenyamanan, martabat, dan nilai kehidupan anak.

6.6 Tantangan dan Penguatan Kolaborasi Perawat–Keluarga

6.6.1 Tantangan dan Penguatan Kolaborasi Perawat–Keluarga

Kolaborasi antara perawat dan keluarga merupakan fondasi penting dalam perawatan paliatif anak, tetapi penerapannya tidak selalu berjalan tanpa hambatan. Perjalanan penyakit yang panjang dan tidak pasti, perubahan kondisi anak, perbedaan pemahaman terhadap prognosis, serta tingginya beban emosional dapat memengaruhi hubungan antara keluarga dan tenaga kesehatan. *Scoping review* yang mencakup 195 artikel menunjukkan bahwa hambatan pelayanan paliatif anak dapat muncul pada tingkat individu, interpersonal, organisasi, komunitas, dan sistem kesehatan. Faktor tersebut meliputi ketidakpastian prognosis, persepsi orang tua dan tenaga kesehatan, hubungan pasien–tenaga kesehatan, komunikasi interprofesional, keterbatasan tenaga, budaya, geografis, kebijakan, serta ketersediaan sumber daya (Holder et al., 2024). Kompleksitas tersebut menunjukkan bahwa kualitas kolaborasi tidak hanya ditentukan oleh kemampuan perawat atau kesiapan keluarga, tetapi juga dipengaruhi lingkungan pelayanan tempat kolaborasi berlangsung.

6.6.2 Perbedaan Persepsi dan Harapan

Perbedaan persepsi mengenai kondisi anak dan tujuan perawatan merupakan salah satu tantangan yang sering muncul. Keluarga dapat mempertahankan harapan terhadap kesembuhan

atau kelanjutan terapi, sedangkan tenaga kesehatan mungkin menilai bahwa manfaat intervensi semakin terbatas dan tujuan perawatan perlu diarahkan pada kenyamanan. Harapan keluarga tidak selalu menunjukkan kurangnya pemahaman, tetapi dapat menjadi cara mempertahankan kekuatan psikologis ketika menghadapi ketidakpastian dan ancaman kehilangan anak. Tenaga kesehatan juga dapat memiliki interpretasi berbeda mengenai kualitas hidup, manfaat terapi, atau waktu yang tepat untuk memperkenalkan pelayanan paliatif. Ketidaksesuaian persepsi tersebut berpotensi menurunkan kepercayaan apabila tidak dibicarakan secara terbuka dan sensitif.

Perawat perlu membantu membangun pemahaman bersama tanpa memaksakan perspektif profesional kepada keluarga. Komunikasi dapat diarahkan pada eksplorasi tentang apa yang sedang dipahami keluarga, hal yang paling mereka khawatirkan, serta harapan yang masih dianggap penting bagi anak. Pendekatan tersebut memungkinkan harapan tetap dipertahankan tetapi disesuaikan secara bertahap dengan kondisi klinis. Harapan untuk sembuh, misalnya, dapat berkembang menjadi harapan agar anak tidak mengalami nyeri, dapat berada di rumah, bertemu anggota keluarga, atau menjalani waktu yang tersisa secara bermakna. Komunikasi yang jelas, tepat waktu, dan empatik merupakan faktor penting dalam membantu keluarga memahami prognosis serta tujuan perawatan (McSherry et al., 2023).

6.6.3 Konflik Nilai, Budaya, dan Spiritualitas

Nilai budaya, agama, dan spiritualitas memengaruhi cara keluarga memahami penyakit, penderitaan, harapan, keputusan terapi, dan kematian. Sebagian keluarga mungkin memandang mempertahankan kehidupan sebagai kewajiban moral atau agama, sedangkan keluarga lain lebih menekankan kenyamanan dan penerimaan terhadap proses alamiah kematian. Pola pengambilan keputusan juga berbeda; beberapa budaya menempatkan orang tua sebagai pengambil keputusan utama, sedangkan budaya lain melibatkan keluarga besar atau tokoh agama. Benedetti et al. (2025) menunjukkan bahwa kerangka budaya, agama, dan spiritual berpengaruh kuat terhadap komunikasi, interpretasi penyakit, serta

pengambilan keputusan dalam perawatan paliatif anak. Pesan yang tidak konsisten dari tim kesehatan dan kurangnya sensitivitas terhadap nilai keluarga dapat mengurangi kepercayaan serta memperbesar konflik.

Perawat perlu menerapkan *cultural humility*, yaitu kesediaan untuk memahami perspektif keluarga tanpa berasumsi bahwa setiap individu dari latar budaya tertentu memiliki keyakinan yang sama. Pertanyaan terbuka mengenai siapa yang sebaiknya terlibat dalam keputusan, praktik keagamaan yang dianggap penting, serta bagaimana keluarga memaknai penyakit dapat membantu mengidentifikasi kebutuhan secara individual. Dukungan spiritual tidak selalu harus diberikan langsung oleh perawat; rohaniwan atau tokoh keagamaan dapat dilibatkan sesuai keinginan keluarga. Perawat tetap berperan dalam memastikan bahwa nilai tersebut dihormati dan dikomunikasikan kepada tim. Pendekatan yang sensitif terhadap budaya dan spiritualitas membantu mencegah perbedaan nilai berkembang menjadi konflik klinis yang lebih besar.

6.6.4 Hambatan Komunikasi

Komunikasi yang tidak efektif dapat muncul akibat penggunaan istilah medis yang sulit dipahami, informasi yang tidak konsisten, pembicaraan prognosis yang terlambat, ketidaksiapan emosional keluarga, atau kecenderungan menghindari topik penyakit dan kematian. Integrative review terhadap 24 artikel menemukan beberapa hambatan komunikasi dalam perawatan paliatif anak, antara lain penyangkalan, ketidaksiapan, penghindaran, *mutual protection*, beban emosi yang berat, kelebihan informasi, persepsi yang tidak tepat, komunikasi negatif, serta konteks budaya (Zhang et al., 2024). Orang tua terkadang menghindari percakapan dengan anak karena ingin melindunginya, sedangkan anak juga dapat menyembunyikan kekhawatiran untuk melindungi orang tua. Pola tersebut berpotensi menciptakan situasi ketika masing-masing pihak mengetahui adanya masalah, tetapi tidak mampu membicarakannya secara terbuka.

Perawat dapat berperan sebagai fasilitator komunikasi melalui pendengaran aktif, penggunaan bahasa sederhana, pengulangan informasi penting, dan pemeriksaan kembali pemahaman keluarga.

Informasi yang kompleks sebaiknya diberikan secara bertahap agar keluarga memiliki waktu untuk memprosesnya. Perawat juga perlu mengenali bahwa diam, menangis, atau menunda pembicaraan dapat menjadi bagian dari proses adaptasi dan tidak selalu menunjukkan penolakan. Konsistensi informasi antaranggota tim sangat penting agar keluarga tidak menerima pesan yang berbeda mengenai prognosis dan tujuan perawatan. Komunikasi terapeutik yang dibangun secara berkelanjutan dapat menciptakan rasa aman bagi keluarga untuk menyampaikan pertanyaan, ketakutan, dan ketidaksetujuan secara terbuka.

6.6.5 Keterbatasan Sumber Daya dan Koordinasi Pelayanan

Keterbatasan sumber daya dapat menghambat kolaborasi meskipun keluarga dan tenaga kesehatan memiliki hubungan yang baik. Keterbatasan jumlah tenaga yang memiliki kompetensi paliatif, waktu untuk berdiskusi, akses terhadap pelayanan rumah, obat, alat kesehatan, dukungan psikososial, serta jarak geografis dapat mengganggu kontinuitas pelayanan. Holder et al. (2024) menemukan bahwa tenaga kerja, protokol rujukan, kepemimpinan, sumber daya komunitas, geografi, kebijakan, dan ketersediaan obat merupakan faktor yang memengaruhi akses terhadap pelayanan paliatif anak. Keterbatasan tersebut dapat menyebabkan keluarga harus berperan sebagai penghubung berbagai layanan tanpa memiliki pengetahuan atau sumber daya yang memadai.

Pengalaman orang tua pada pelayanan paliatif anak berbasis rumah juga memperlihatkan bahwa keluarga sering harus mencari informasi dan mengoordinasikan berbagai penyedia layanan secara mandiri. Martinsen et al. (2025) menemukan bahwa keluarga menginginkan seorang koordinator khusus, akses mudah kepada tenaga kesehatan yang mengenal kondisi anak, serta sistem informasi bersama yang dapat mempermudah komunikasi antarlayanan. Koordinator pelayanan dapat mengurangi beban administratif keluarga sekaligus membantu memastikan bahwa rencana perawatan tetap konsisten. Perawat dapat mengambil peran tersebut atau menjadi bagian penting dari mekanisme koordinasi, terutama ketika anak berpindah antara rumah sakit, rumah, layanan primer, sekolah, dan pelayanan komunitas.

6.6.6 Beban Emosional Keluarga

Orang tua yang merawat anak dengan kondisi yang membatasi kehidupan menghadapi beban fisik dan emosional yang berlangsung lama. Ketakutan kehilangan anak dapat muncul bersamaan dengan tanggung jawab mengelola obat, alat medis, gejala, kunjungan kesehatan, pekerjaan, kebutuhan pasangan, dan pengasuhan anak lain. Kondisi tersebut dapat menimbulkan kelelahan, kecemasan, rasa bersalah, isolasi sosial, serta *anticipatory grief*. Beban emosional yang tinggi juga dapat memengaruhi kemampuan keluarga menerima informasi dan berpartisipasi dalam keputusan yang kompleks. Perawat perlu memahami bahwa respons emosional keluarga merupakan bagian dari pengalaman merawat anak dengan penyakit serius, bukan hambatan yang harus segera "diperbaiki".

Dukungan perlu diberikan secara proaktif melalui pengkajian kesejahteraan *caregiver*, konseling, akses terhadap pekerja sosial atau psikolog, dukungan spiritual, serta *respite care* bila tersedia. Kebutuhan orang tua juga perlu dinilai secara berkala karena keluarga yang tampak mampu beradaptasi pada satu fase dapat mengalami kesulitan ketika kondisi anak berubah. Pemberian informasi mengenai sumber dukungan membantu keluarga memahami bahwa mencari bantuan bukan berarti gagal menjalankan peran sebagai orang tua. Dukungan terhadap *caregiver* pada akhirnya juga mendukung anak karena kemampuan keluarga memberikan perawatan sangat berkaitan dengan kondisi fisik dan psikologis mereka sendiri.

6.6.7 Moral Distress pada Perawat dan Tenaga Kesehatan

Perawat yang memberikan pelayanan paliatif anak dapat mengalami *moral distress* ketika mengetahui tindakan yang dianggap paling sesuai secara etik tetapi merasa tidak dapat melaksanakannya karena konflik dengan keluarga, keputusan tim, kebijakan organisasi, atau keterbatasan sumber daya. Situasi seperti pemberian terapi agresif yang dianggap tidak lagi memberikan manfaat, kesulitan mengendalikan penderitaan anak, atau konflik mengenai tujuan perawatan dapat menimbulkan tekanan moral yang berat. Jeong et al. (2024) menjelaskan bahwa dinamika antara anak, orang tua, dan klinisi membuat *moral distress* pada pelayanan pediatrik menjadi

sangat kompleks. Integrasi tim paliatif yang berpengalaman dapat membantu mengurangi tekanan tersebut melalui *reframing* masalah, peningkatan komunikasi, dukungan etik, dan fasilitasi diskusi antara keluarga serta tenaga kesehatan.

Pengalaman merawat anak yang meninggal juga dapat menimbulkan kesedihan, rasa gagal, ketidakberdayaan, dan kelelahan emosional pada perawat. *Systematic review* terbaru menunjukkan bahwa perawat dalam pelayanan paliatif anak mengalami beban emosional dan spiritual yang bermakna serta sering merasa belum cukup dipersiapkan untuk menghadapi percakapan spiritual dan eksistensial dengan anak serta keluarga (Kmetec et al., 2026). Dukungan organisasi melalui supervisi klinis, *debriefing*, refleksi etik, dukungan psikologis, dan pendidikan berkelanjutan menjadi penting untuk menjaga kesejahteraan profesional. Kemampuan perawat memberikan pelayanan yang penuh empati sulit dipertahankan apabila kebutuhan emosional tenaga kesehatan sendiri diabaikan.

6.6.8 Penguatan melalui Komunikasi Efektif dan *Family Meeting*

Komunikasi merupakan intervensi utama untuk memperkuat kolaborasi. Percakapan tidak seharusnya hanya dilakukan ketika anak mengalami deteriorasi, tetapi dibangun sejak awal dan diperbarui sepanjang perjalanan penyakit. Informasi perlu mencakup kondisi anak, kemungkinan perjalanan penyakit, pilihan terapi, tujuan perawatan, perubahan yang mungkin terjadi, dan dukungan yang tersedia. McSherry et al. (2023) melalui *systematic review* terhadap 65 publikasi menegaskan kebutuhan terhadap komunikasi prognosis yang jelas, tepat waktu, dan empatik serta pentingnya peningkatan keterampilan komunikasi tenaga kesehatan. Dokumentasi percakapan yang baik juga diperlukan agar pesan yang disampaikan tetap konsisten di antara anggota tim.

Family meeting dapat menjadi sarana terstruktur untuk membahas situasi yang kompleks. Pertemuan ini mempertemukan keluarga dan anggota tim terkait untuk meninjau kondisi anak, memahami perspektif masing-masing, mendiskusikan nilai serta harapan, dan menetapkan tujuan perawatan. Perawat dapat

membantu mempersiapkan keluarga sebelum pertemuan, mengidentifikasi pertanyaan yang ingin diajukan, serta memastikan bahwa kebutuhan yang mungkin tidak tersampaikan tetap dibahas. Setelah pertemuan, perawat dapat melakukan klarifikasi untuk mengetahui bagaimana keluarga memahami hasil diskusi. *Family meeting* yang dilakukan secara terencana membantu mengurangi fragmentasi komunikasi dan menciptakan ruang untuk mencapai kesepahaman.

6.6.9 Pendidikan dan Pemberdayaan Keluarga

Pendidikan keluarga perlu diarahkan pada peningkatan kemampuan nyata untuk merawat anak, bukan hanya penyampaian informasi. Materi dapat meliputi penggunaan obat, pengkajian gejala, penggunaan alat medis, nutrisi, tindakan kenyamanan, tanda perburukan, serta cara menghubungi tenaga kesehatan apabila terjadi perubahan kondisi. Metode *teach-back* dapat digunakan untuk memastikan keluarga memahami informasi dan mampu menjelaskan kembali tindakan yang perlu dilakukan. Demonstrasi dan *return demonstration* juga penting untuk keterampilan praktis. Edukasi perlu disesuaikan dengan literasi kesehatan, bahasa, budaya, dan kesiapan emosional keluarga.

Pemberdayaan tidak berarti memindahkan tanggung jawab tenaga kesehatan kepada keluarga. Tujuannya adalah meningkatkan rasa aman dan kemampuan keluarga untuk berpartisipasi sesuai kapasitas serta pilihannya. Keluarga perlu mengetahui tindakan yang dapat dilakukan sendiri dan situasi yang membutuhkan bantuan profesional. Dukungan yang mudah diakses setelah edukasi menjadi sama pentingnya dengan edukasi itu sendiri. Kolaborasi menjadi lebih kuat ketika keluarga merasa memiliki pengetahuan yang cukup tetapi tetap mengetahui bahwa tenaga kesehatan tersedia ketika dibutuhkan.

6.6.10 Koordinasi Interprofesional dan Kontinuitas Pelayanan

Kolaborasi perawat–keluarga sulit dipertahankan tanpa kerja sama yang baik antarprofesi. Dokter, perawat, psikolog, pekerja sosial, ahli gizi, apoteker, tenaga rehabilitasi, rohaniwan, serta profesi lain perlu memiliki pemahaman yang selaras mengenai tujuan

perawatan. Pesan yang berbeda antaranggota tim dapat meningkatkan kebingungan dan menurunkan kepercayaan keluarga. Rencana asuhan yang terintegrasi, dokumentasi yang mudah diakses, konferensi tim, serta penetapan koordinator dapat membantu mengurangi fragmentasi. Temuan Martinsen et al. (2025) menunjukkan bahwa keberadaan koordinator serta akses terhadap informasi kesehatan bersama merupakan kebutuhan penting bagi keluarga yang menjalani perawatan paliatif anak berbasis rumah.

Kontinuitas juga berarti keluarga mengetahui siapa yang dapat dihubungi ketika kondisi anak berubah, terutama di luar jam pelayanan reguler. Sistem komunikasi yang dapat diakses, tindak lanjut setelah pulang, koordinasi dengan pelayanan primer, dan persiapan transisi antara rumah sakit serta rumah dapat meningkatkan rasa aman. Informasi klinis penting sebaiknya mengikuti anak melintasi berbagai tatanan pelayanan sehingga keluarga tidak harus terus-menerus mengulang riwayat yang sama. Sistem pelayanan yang terkoordinasi memungkinkan energi keluarga lebih banyak digunakan untuk bersama anak daripada mengelola kompleksitas administratif pelayanan kesehatan.

6.6.11 Peningkatan Kompetensi Perawat

Kompetensi perawat dalam perawatan paliatif anak perlu mencakup kemampuan klinis, komunikasi, etik, psikososial, spiritual, dan koordinasi pelayanan. Pengetahuan mengenai manajemen gejala saja tidak cukup ketika perawat harus menghadapi konflik keputusan, percakapan mengenai kematian, kebutuhan spiritual, atau *distress* keluarga. Pendidikan berkelanjutan dapat menggunakan simulasi komunikasi, diskusi kasus etik, pelatihan *family meeting*, refleksi klinis, serta pembelajaran interprofesional. Holder et al. (2024) menunjukkan bahwa program edukasi, guideline, *workplace champions*, dan pengembangan layanan merupakan beberapa intervensi yang telah digunakan untuk mengurangi hambatan dalam pelayanan paliatif anak. Penguatan kompetensi perlu disertai dukungan organisasi agar kemampuan yang dipelajari dapat diterapkan dalam praktik.

Kompetensi budaya dan spiritual juga perlu mendapat perhatian khusus. Kmetec et al. (2026) menunjukkan adanya

kesenjangan antara pengakuan perawat terhadap pentingnya pelayanan spiritual dan kesiapan mereka untuk melaksanakannya. Pendidikan mengenai pengkajian spiritual, komunikasi sesuai perkembangan, batas profesional, refleksi, dan *debriefing* direkomendasikan untuk mendukung praktik yang lebih baik. Peningkatan kompetensi tersebut membantu perawat merespons kebutuhan keluarga tanpa mengabaikan nilai, budaya, dan keyakinan yang membentuk pengalaman mereka terhadap penyakit anak.

6.6.12 Kolaborasi sebagai Proses yang Berkelanjutan

Penguatan kolaborasi perawat–keluarga tidak dapat dicapai melalui satu intervensi tunggal. Hubungan perlu dibangun sejak awal melalui komunikasi yang jujur, pengakuan terhadap keluarga sebagai mitra, keterlibatan anak sesuai perkembangannya, edukasi yang terstruktur, dan koordinasi pelayanan yang konsisten. Hambatan perlu dikenali sejak dini dan dievaluasi kembali ketika kondisi anak, kebutuhan keluarga, maupun tujuan perawatan berubah. Perawat memiliki posisi strategis untuk mempertahankan kesinambungan tersebut karena berada dekat dengan anak dan keluarga pada berbagai fase perjalanan penyakit.

Perawatan paliatif anak pada akhirnya bukan hanya upaya mengendalikan gejala atau mempersiapkan akhir kehidupan. Pelayanan ini merupakan proses mendampingi anak dan keluarga untuk menjalani penyakit serius dengan kenyamanan, makna, dukungan, dan martabat. Kolaborasi yang kuat memungkinkan pengetahuan profesional perawat bertemu dengan pengalaman serta nilai keluarga sehingga keputusan dan tindakan lebih sesuai dengan kebutuhan individual anak. Dukungan terhadap keluarga perlu berjalan seiring dengan perlindungan terhadap kesejahteraan tenaga kesehatan agar hubungan terapeutik dapat dipertahankan secara berkelanjutan. Kemitraan antara perawat dan keluarga dengan demikian menjadi inti dari perawatan paliatif anak yang holistik, humanistik, dan berpusat pada anak serta keluarga.

6.7 Penutup

Perawatan paliatif anak merupakan pendekatan holistik yang menempatkan anak dan keluarga sebagai satu kesatuan dalam

proses asuhan. Pelayanan tidak hanya berfokus pada pengendalian gejala fisik, tetapi juga mencakup kebutuhan psikologis, sosial, perkembangan, spiritual, komunikasi, serta dukungan dalam pengambilan keputusan sejak diagnosis hingga akhir kehidupan. Pendekatan yang berpusat pada anak dan keluarga memungkinkan tujuan perawatan disesuaikan dengan kondisi klinis, tahap perkembangan, nilai, preferensi, serta kebutuhan individual anak dan keluarganya. Integrasi antara terapi yang diarahkan pada penyakit dan intervensi paliatif membantu mempertahankan kenyamanan, mengurangi penderitaan, serta menjaga martabat dan kualitas hidup anak sepanjang perjalanan penyakit.

Kolaborasi perawat dan keluarga menjadi fondasi utama dalam mewujudkan perawatan paliatif anak yang berkualitas dan berkesinambungan. Perawat berperan sebagai pemberi asuhan, edukator, komunikator, advokat, dan koordinator, sedangkan keluarga menjadi mitra yang membawa pengetahuan mendalam mengenai kebiasaan, respons, nilai, dan kebutuhan anak. Kemitraan yang dibangun melalui komunikasi terapeutik, keterlibatan keluarga dalam manajemen gejala, penghormatan terhadap nilai dan budaya, serta shared decision-making memungkinkan keputusan dan intervensi lebih selaras dengan kepentingan terbaik anak. Kolaborasi yang kuat pada akhirnya mendukung keluarga dalam menghadapi perubahan kondisi, proses akhir kehidupan, dan masa berduka, sekaligus memastikan bahwa kenyamanan, martabat, dan kualitas hidup anak tetap menjadi pusat setiap tindakan perawatan.

DAFTAR PUSTAKA

Aasen, E.R.H.V., Søvik, M.L., Størdal, K. and Lee, A. (2023) 'Are we on the same page? Exploring pediatric patients' involvement with advance care planning', Journal of Pain and Symptom Management, 66(3), pp. e353-e363. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2023.04.003

Alqarawi, N. and Alhalal, E. (2024) 'Factors affecting family-centered care practice by nurses: A systematic review', Journal of Pediatric Nursing, 78, pp. 158-171.

Benedetti, F., Giacomelli, L., Papa, S., Verzeletti, V. and Agosto, C. (2025) 'Cultural, religious, and spiritual influences on communication in pediatric palliative care: A narrative review focused on children with severe neurological conditions', Children, 12(8), 1033. https://doi.org/10.3390/children12081033

Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M.A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F. and Wolfe, J. (2022a) 'International standards for pediatric palliative care: From IMPaCCT to GO-PPaCS', Journal of Pain and Symptom Management, 63(5), pp. e529-e543. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031

Benini, F., Avagnina, I., Giacomelli, L., Papa, S., Mercante, A. and Perilongo, G. (2022b) 'Pediatric palliative care in oncology: Basic principles', Cancers, 14(8), 1972. https://doi.org/10.3390/cancers14081972

Braybrook, D., Coombes, L., Scott, H.M., Harðardóttir, D., Roach, A., Bariuan, J., Ellis-Smith, C., Downing, J., Murtagh, F.E.M., Bluebond-Langner, M., Fraser, L.K., Harding, R. and Bristowe, K. (2025) 'What constitutes high-quality paediatric palliative care? A qualitative exploration of the perspectives of children, young people, and parents', The Patient - Patient-Centered Outcomes Research, 18, pp. 539-561. https://doi.org/10.1007/s40271-025-00744-8

Buang, S.N.H., Loh, S.W., Mok, Y.H., Lee, J.H. and Chan, Y.H. (2022) 'Palliative and critical care: Their convergence in the pediatric intensive care unit', Frontiers in Pediatrics, 10, 907268. https://doi.org/10.3389/fped.2022.907268

Butler, A.E., Ridgway, L., Henderson, E.M., Hokke, S., Edvardsson, K., Adams, C., Greenwood, E., East, C., Safari, K., Arefadib, N., McKenna, L. and Copnell, B. (2026) 'Family-centred care research in paediatrics: A scoping review', Journal of Child Health Care, 30(1), pp. 150-166. https://doi.org/10.1177/13674935251337492

Cai, S., Cheng, L., Wang, R., Zhou, X. and Peng, X. (2023) 'A shared decision-making model in pediatric palliative care: A qualitative study of healthcare providers', BMC Palliative Care, 22, 190. https://doi.org/10.1186/s12904-023-01307-0

Chelazzi, C., Villa, G., Lanini, I., Romagnoli, S. and Latronico, N. (2023) 'The adult and pediatric palliative care: Differences and shared issues', Journal of Anesthesia, Analgesia and Critical Care, 3(1), 1. https://doi.org/10.1186/s44158-023-00085-8

Chocarro González, L., Rigal Andrés, M., de la Torre-Montero, J.C., Barceló Escario, M. and Martino Alba, R. (2021) 'Effectiveness of a family-caregiver training program in home-based pediatric palliative care', Children, 8.

Delamere, T., Balfe, J., Fraser, L.K., Sheaf, G. and Smith, S. (2024) 'Defining and quantifying population-level need for children's palliative care: Findings from a rapid scoping review', BMC Palliative Care, 23, 212. https://doi.org/10.1186/s12904-024-01539-8

Derrington, S. et al. (2026) 'Society of Critical Care Medicine 2026 guidelines on the care and management of pediatric and neonatal intensive care patients at the end of life', Pediatric Critical Care Medicine, 27(4), pp. 518-536. https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000003914

Holder, P., Coombes, L., Chudleigh, J., Harding, R. and Fraser, L.K. (2024) 'Barriers and facilitators influencing referral and access to palliative care for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A scoping review of the

evidence', Palliative Medicine, 38(9), pp. 981-999. https://doi.org/10.1177/02692163241271010
Jeong, S., Knackstedt, A., Linebarger, J.S. and Carter, B.S. (2024) 'Moral distress and pediatric palliative care', Children, 11(7), 751. https://doi.org/10.3390/children11070751
Kang, K.-A., Yu, S., Kim, C.H. et al. (2022) 'Nurses' perceived needs and barriers regarding pediatric palliative care: A mixed-methods study', Journal of Hospice and Palliative Care, 25(2), pp. 85-97.
Kmetec, S., Veber, A., Maguša, I., Krel, C. and Mlinar Reljić, N. (2026) 'Nurses' experiences with spiritual care in paediatric palliative care: A systematic review', Healthcare, 14(13), 1994. https://doi.org/10.3390/healthcare14131994
Larrow, A., Doshi, A., Fisher, E., Patel, A., Marc-Aurele, K., Rhee, K.E. and Beauchamp-Walters, J. (2022) 'Empowering pediatric palliative homecare patients and caregivers with symptom management plans', Journal of Pain and Symptom Management, 64(4), pp. 340-348. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.06.015
Linebarger, J.S., Johnson, V., Boss, R.D., Collura, C.A., Humphrey, L.M., Miller, E.G., Williams, C.S.P., Rholl, E., Ajayi, T.A., Lord, B. and McCarty, C.L. (2022) 'Guidance for pediatric end-of-life care', Pediatrics, 149(5), e2022057011. https://doi.org/10.1542/peds.2022-057011
Martinsen, L.J., Steindal, S.A., Holmen, H. and Winger, A. (2025) 'Help us make a better flow in everyday life - Family needs in home-based pediatric palliative care: A qualitative study', BMC Palliative Care, 24, 232. https://doi.org/10.1186/s12904-025-01881-5
McSherry, M.L., Rissman, L., Mitchell, R., Ali-Thompson, S., Madrigal, V.N., Lobner, K. and Kudchadkar, S.R. (2023) 'Prognostic and goals-of-care communication in the PICU: A systematic review', Pediatric Critical Care Medicine, 24(1), pp. e28-e43. https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000003062
Mestre, T.D., Lopes, M.J., Mestre, D.M., Ferreira, R.F., Costa, A.P. and Caldeira, E.V. (2024) 'Impact of family-centered care in families with children with intellectual disability: A systematic review',

Heliyon, 10(7), e28241. https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e28241

Nagoya, Y., Matsuoka, M., Takenouchi, N., Hirata, M., Arita, N., Kawakatsu, K., Furuhashi, T., Ishiura, M. and Nakatani, F. (2023) 'Nursing practice and care structure for children and their families in need of pediatric palliative and end-of-life care in Japan: A nationwide survey', Journal of Hospice & Palliative Nursing, 25(2), pp. E41-E48. https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000933

Pangarso, A.W.S., Mulatsih, S., Sitaresmi, M.N., Verhulst, S., Kaspers, G. and Mostert, S. (2024) 'Discovering needs for palliative care in children with cancer in Indonesia', Pediatric Blood & Cancer, 71(7), e30985.

Schröder, J., Riiser, K. and Holmen, H. (2024) 'The needs of healthcare personnel who provide home-based pediatric palliative care: A mixed method systematic review', BMC Health Services Research, 24, 45. https://doi.org/10.1186/s12913-023-10495-7

Schütze, D., Ploeger, C., Hach, M., Seipp, H., Kuss, K., Bösner, S., Gerlach, F.M., van den Akker, M., Erler, A. and Engler, J. (2022) 'Care practices of specialized outpatient pediatric palliative care teams in collaboration with parents: Results of participatory observations', Palliative Medicine, 36(2), pp. 386-394. https://doi.org/10.1177/02692163211065294

Senanayake, P. and Oldroyd, J. (2026) 'The unmet needs of parents in pediatric palliative care: A qualitative systematic review', Journal of Palliative Medicine, 29(7), pp. 969-985. https://doi.org/10.1177/10966218251363405

Špoljar, D. et al. (2025) 'Ethics and end-of-life in pediatric and neonatal ICUs: A systematic review of recommendations', BMC Palliative Care, 24, 36. https://doi.org/10.1186/s12904-024-01636-8

van Driessche, A., La Rondelle, L., Boelen, P.A., Brunetta, J., Kars, M.C., Spuij, M., Nijhof, S.L. and Fahner, J.C. (2025) 'Characteristics of child development in the context of serious illness: A scoping review', BMC Palliative Care, 24, 133. https://doi.org/10.1186/s12904-025-01751-0

van Teunenbroek, K.C. et al. (2024a) 'A Dutch paediatric palliative care guideline: A systematic review and evidence-based recommendations for symptom treatment', BMC Palliative Care, 23, 72. https://doi.org/10.1186/s12904-024-01367-w

van Teunenbroek, K.C. et al. (2024b) 'A Dutch paediatric palliative care guideline: A systematic review and recommendations on advance care planning and shared decision-making', BMC Palliative Care, 23, 270. https://doi.org/10.1186/s12904-024-01568-3

van Teunenbroek, K.C. et al. (2025) 'A Dutch clinical practice guideline for paediatric palliative care: A systematic review and recommendations on psychosocial care including preloss and bereavement care', BMC Palliative Care, 24, 147. https://doi.org/10.1186/s12904-025-01763-w

Vázquez Sánchez, J.M., Rodríguez Sánchez, M., Mota Romero, E., Esteban Burgos, A.A., Montoya Juárez, R., Hueso Montoro, C. and Puente Fernández, D. (2025) 'Experiences of family caregivers of children aged 1-23 months who have received pediatric palliative care: A systematic review with qualitative metasynthesis', Journal of Nursing Scholarship, 57(4), pp. 597-608. https://doi.org/10.1111/jnu.70008

Verma, V., Harshitha, D., Ghoshal, A., Mathias, E.G., Rao, K.S., Damani, A., Iyengar, A., Bhat, V.K. and Salins, N. (2026) 'Mapping the palliative care needs of children with cancer: A scoping review through the bio-psycho-socio-spiritual lens', Pediatric Research, advance online publication. https://doi.org/10.1038/s41390-026-05036-x

Wasserman, J.A., Najor, A.N., Liogas, N., Swanberg, S.M., Brummett, A., Laventhal, N.T. and Navin, M.C. (2024) 'Pediatric assent in clinical practice: A critical scoping review', AJOB Empirical Bioethics, 15(4), pp. 336-346. https://doi.org/10.1080/23294515.2024.2388517

Wijngaarde, R.O., Hein, I., Daams, J., van Goudoever, J.B. and Ubbink, D.T. (2021) 'Chronically ill children's participation and health outcomes in shared decision-making: A scoping review', European Journal of Pediatrics, 180(8), pp. 2345-2357. https://doi.org/10.1007/s00431-021-04055-6

Zhang, M., Li, H., Li, F. and Zhang, Y. (2024) 'Facilitators and barriers to parent-child communication in pediatric palliative care: An integrative review', International Journal of Nursing Sciences, 11(4), pp. 495-503. https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2024.08.001

Zhong, Y., Cavolo, A., Labarque, V. and Gastmans, C. (2022) 'Physician decision-making process about withholding/withdrawing life-sustaining treatments in paediatric patients: A systematic review of qualitative evidence', BMC Palliative Care, 21, 113. https://doi.org/10.1186/s12904-022-01003-5

BAB 7
PENDIDIKAN KESEHATAN KELUARGA DALAM KEPERAWATAN ANAK

Pendidikan kesehatan merupakan komponen penting dalam sistem kesehatan masyarakat karena berperan dalam meningkatkan literasi kesehatan, membentuk sikap positif, dan mengubah perilaku hidup sehat (Rombeallo, Nasri, & Damayanti, 2025). Era globalisasi dan perkembangan teknologi informasi menuntut pendekatan pendidikan kesehatan yang efektif dan adaptif terhadap perubahan sosial seperti pandemi, gaya hidup tidak sehat, dan besarnya arus informasi digital. Pendidikan kesehatan adalah pendekatan strategis dalam sistem kesehatan masyarakat yang berorientasi pada perubahan perilaku menuju gaya hidup sehat.

Pendidikan kesehatan keluarga merupakan bagian integral dalam praktik keperawatan anak. Dalam pendekatan *family-centered care*, keluarga dipandang sebagai mitra utama dalam proses penyembuhan dan pemeliharaan kesehatan anak. Anak memiliki ketergantungan tinggi terhadap orang tua atau pengasuh dalam pemenuhan kebutuhan biologis, psikologis, sosial, dan perkembangan. Oleh karena itu, pendidikan kesehatan keluarga bertujuan untuk meningkatkan kapasitas keluarga dalam menjaga, merawat, dan mendukung tumbuh kembang anak secara optimal. Berbagai penelitian menunjukkan bahwa pendidikan kesehatan yang efektif berkontribusi terhadap perubahan perilaku sehat dan peningkatan kualitas hidup keluarga (Johnson et al., 2024; Aminah & Harsono, 2025).

Pendidikan kesehatan adalah proses pembelajaran yang sistematis, dirancang untuk mengembangkan pengetahuan, keterampilan, dan sikap sehat sehingga individu dan masyarakat mampu mengambil keputusan kesehatan secara mandiri. Program ini dapat mencakup berbagai topik seperti perilaku hidup bersih dan

sehat, pencegahan penyakit menular dan tidak menular, serta promosi kesehatan dalam komunitas (Rombeallo et al., 2025). Dalam sebuah review sistematis, Rombeallo et al. (2025) menegaskan bahwa pendidikan kesehatan berkontribusi pada peningkatan perilaku sehat seperti diet seimbang, aktivitas fisik, pemeriksaan kesehatan rutin, dan penurunan kebiasaan merokok.

Pendidikan kesehatan keluarga merupakan komponen esensial dalam praktik keperawatan anak karena keluarga adalah sistem pendukung utama dalam proses pertumbuhan, perkembangan, serta pemulihan kesehatan anak. Dalam pendekatan *family-centered care*, keluarga tidak hanya berperan sebagai pendamping, tetapi sebagai mitra aktif dalam pengambilan keputusan dan pelaksanaan perawatan. Penelitian terbaru menunjukkan bahwa pendekatan berbasis keluarga secara signifikan meningkatkan hasil kesehatan anak, termasuk kepatuhan terhadap pengobatan, kesejahteraan psikologis, serta kualitas hidup anak dan keluarga (Coşkun et al., 2025).

Studi eksperimental yang dilakukan oleh Coşkun et al. (2025) menemukan bahwa pelatihan *family-centered care* pada perawat anak meningkatkan sikap profesional dan praktik kolaboratif dengan keluarga, yang berdampak langsung pada efektivitas pendidikan kesehatan yang diberikan kepada orang tua. Hal ini menunjukkan bahwa pendidikan kesehatan keluarga bukan hanya aktivitas tambahan, melainkan bagian integral dari intervensi keperawatan pediatrik.

Selain itu, tinjauan sistematis mengenai model *family-centered care* dalam keperawatan anak menunjukkan bahwa keterlibatan keluarga dalam edukasi dan perawatan secara konsisten berkorelasi dengan peningkatan kualitas asuhan dan penurunan kecemasan orang tua (Sabetsarvestani, R., Geçkil, E., & Köse, S., 2024). Pendidikan kesehatan membantu orang tua memahami kondisi anak, mengenali tanda bahaya secara dini, serta melakukan tindakan preventif di rumah.

Penelitian lain menegaskan bahwa integrasi pendidikan kesehatan keluarga dalam praktik keperawatan pediatrik berkontribusi pada peningkatan keterlibatan orang tua dalam pengambilan keputusan klinis serta mempercepat proses pemulihan

anak (Swarnkar, 2025). Hal ini memperkuat bukti bahwa pendidikan kesehatan keluarga memiliki dampak klinis dan psikososial yang signifikan.

Dengan demikian, berdasarkan hasil penelitian terbaru, pendidikan kesehatan keluarga dalam keperawatan anak merupakan strategi promotif dan preventif yang terbukti meningkatkan kualitas perawatan, memperkuat kolaborasi tenaga kesehatan dengan keluarga, serta mendukung pencapaian derajat kesehatan anak secara optimal.

7.1 Tujuan Pendidikan Kesehatan

Tujuan pendidikan kesehatan bukan hanya penyampaian fakta, tetapi juga memicu perubahan terkait sikap dan perilaku kesehatan. Secara umum tujuan pendidikan kesehatan meliputi:

1. Meningkatkan pengetahuan kesehatan masyarakat.
2. Mendorong perubahan sikap dan norma sosial terhadap kesehatan.
3. Meningkatkan kemampuan pengambilan keputusan terkait kesehatan.
4. Mendorong perilaku hidup sehat dan pencegahan penyakit.

Pendidikan kesehatan keluarga dalam keperawatan anak memiliki tujuan utama meningkatkan pengetahuan, keterampilan, dan kemandirian keluarga dalam merawat anak. Selain itu, pendidikan kesehatan berperan dalam pencegahan penyakit, dukungan tumbuh kembang, pengurangan kecemasan orang tua, serta peningkatan kualitas hidup anak secara keseluruhan. Dengan pendekatan edukatif yang sistematis dan berkelanjutan, keluarga dapat menjadi agen utama dalam menjaga derajat kesehatan anak. Tujuan pendidikan kesehatan keluarga dalam keperawatan anak antara lain dijelaskan sebagai berikut:

1. Meningkatkan pengetahuan keluarga tentang kesehatan anak

   Pengetahuan yang memadai membantu keluarga memahami kondisi kesehatan anak, tanda bahaya penyakit, serta pentingnya imunisasi dan gizi seimbang. Pendidikan kesehatan memberikan dasar ilmiah bagi keluarga dalam mengambil

keputusan yang tepat (Aminah & Harsono, 2025). Contoh edukasi meningkatkan pengetahuan keluarga tentang kesehatan anak adalah perawat menjelaskan jadwal imunisasi dasar lengkap dan tanda bahaya kejadian ikutan pasca imunisasi (KIPI), seperti demam, kejang atau penurunan kesadaran pada anak.

2. Meningkatkan keterampilan perawatan anak di rumah
   Selain pengetahuan, keluarga memerlukan keterampilan praktis untuk merawat anak secara mandiri. Pendidikan berbasis demonstrasi terbukti meningkatkan kemampuan orang tua dalam melakukan tindakan kesehatan sederhana (Putri & Ramadhan, 2021). Adapun edukasi yang dapat meningkatkan keterampilan perawatan anak dirumah adalah perawat mendemonstrasikan cara pemberian obat puyer sesuai dosis, mengatur posisi tidur anak saat sesak nafas dan teknik kompres hangat yang benar pada saat anak sakit.
3. Mencegah penyakit dan komplikasi
   Pendidikan kesehatan berfungsi sebagai upaya promotif dan preventif, seperti penerapan perilaku hidup bersih dan sehat (PHBS). Edukasi tentang kebersihan diri dan lingkungan terbukti menurunkan risiko penyakit infeksi pada anak (Sutanto et al., 2022). Pendidikan Kesehatan yang dapat diberikan untuk mencegah komplikasi dan penyakit adalah tentang kebersihan diri, seperti cuci tangan sebelum makan dan setelah bermain untuk mencegah diare dan ISPA, kebersihan gigi dan mulut dan pencegahan karies pada anak.
4. Mendukung tumbuh kembang anak secara optimal
   Orang tua perlu memahami tahapan perkembangan anak agar dapat memberikan stimulasi yang sesuai usia. Pendidikan kesehatan membantu keluarga mengenali keterlambatan perkembangan sejak dini. Perawat dapat mengajarkan stimulasi perkembangan anak, seperti motorik halus pada balita melalui permainan edukatif sederhana, perkembangan motorik kasar, personal sosial dan bahasa.

5. Meningkatkan kemampuan pengambilan keputusan kesehatan
   Pendidikan kesehatan meningkatkan literasi kesehatan keluarga sehingga mereka mampu menentukan kapan perlu mencari pertolongan medis dan tidak sampai terlambat dalam mengambil keputusan (Johnson et al., 2024). Perlu di berikan edukasi kepada orangtua atau keluarga tentang bagaimana mengenali gejala suatu penyakit, jika memungkinkan berikan pedoman sebagai acuan keluarga dalam melakukan pertolongan pertama pada anak yang sakit. Orang tua anak asma diberikan panduan tertulis mengenai tanda serangan berat yang memerlukan penanganan di IGD.
6. Mengurangi kecemasan dan stres orang tua
   Informasi yang jelas dan komunikasi terapeutik dapat menurunkan kecemasan orang tua, terutama pada anak dengan penyakit kronis (Hidayat & Sari, 2024). **Memberikan k**onseling pada orang tua anak diabetes mengenai manajemen gula darah dan pencegahan hipoglikemia dapat membantu keluarga dalam mengenali, memahami dan mengerti kondisi anak.
7. Meningkatkan kemandirian keluarga
   Tujuan akhir pendidikan kesehatan adalah terciptanya keluarga yang mandiri dalam memelihara kesehatan anaknya. Model pendidikan berbasis kelompok sebaya (*peer group education*) juga terbukti efektif dalam memperkuat perubahan perilaku kesehatan (Susanti & Kurniawan, 2023). Hasil penelitian juga menemukan bahwa memberikan edukasi melalui teman sebaya sangat efektif untukmeningkatkan kemandirian keluarga. Keluarga dapat melihat dan berdiskusi secara leluasa kepada teman sebaya tentang maslah-masalah kesehatannya dan dapat meningkatkan kemandirian dalam Kesehatan.

7.2 Prinsip Pendidikan Kesehatan

Pendidikan kesehatanharus diberikan secara terencana dan sistematis dengan memperhatikan beberapa prinsip. Prinsip utama pendidikan kesehatan yang perlu dipenuhi adalah sebagai berikut:

1. Teoritis: Menggunakan teori perilaku seperti *Theory of Planned Behavior* yang menjelaskan hubungan antara niat, sikap, norma sosial, dan perilaku (Najafi et al., 2023).
2. Berbasis bukti (*evidence-based*): Intervensi dirancang berdasarkan hasil penelitian ilmiah terbaru.
3. Partisipatif: Peserta dilibatkan aktif dalam proses belajar, bukan sekadar menerima informasi.
4. Kontekstual: Disesuaikan dengan budaya dan kondisi sosial masyarakat setempat.
5. Evaluatif: Harus ada evaluasi untuk melihat perubahan pengetahuan atau perilaku setelah intervensi (Al-Azzam, M., Alshraideh, H., & Al-Bashtawy, M., 2024)

Implementasi prinsip-prinsip pelaksanaan pendidikan kesehatan dalam keperawatan anak, tidak dapat dilakukan secara sembarangan. Proses edukasi harus mengikuti prinsip ilmiah agar efektif, relevan, dan berdampak pada perubahan perilaku. Berdasarkan literatur terbaru, terdapat beberapa prinsip utama yang perlu diterapkan.

1. Prinsip *family-centered care* (berpusat pada keluarga)
   Pada prinsip ini menekankan bahwa keluarga adalah mitra utama dalam perawatan anak. Dengan melakukan intervensi berbasis keluarga, dapat membantu menyelesaikan masalah keluarga. Pendidikan kesehatan harus melibatkan orang tua secara aktif dalam diskusi, perencanaan, dan evaluasi perawatan. Penelitian menunjukkan bahwa pendekatan *family-centered care* meningkatkan keterlibatan keluarga dan memperbaiki hasil kesehatan anak (Coşkun et al., 2025). Selain itu, tinjauan sistematis terbaru menyatakan bahwa model ini secara konsisten menurunkan kecemasan orang tua dan meningkatkan kepuasan terhadap pelayanan kesehatan (Shields et al., 2023). Pendidikan Kesehatan dengan melibatkan orang tua saat menentukan rencana

perawatan anak, memberikan kesempatan bertanya dan berdiskusi dua arah dan menghargai nilai budaya dan keyakinan keluarga.

2. Prinsip kebutuhan dan kesiapan belajar (*readiness to learn*)
   Edukasi harus disesuaikan dengan tingkat pendidikan, kondisi emosional, dan kesiapan psikologis keluarga. Pendidikan yang diberikan tanpa memperhatikan kesiapan belajar akan kurang efektif. Pendekatan berbasis teori pembelajaran sosial (*social learning theory*) menunjukkan bahwa perubahan perilaku lebih efektif terjadi ketika individu berada dalam kondisi siap menerima informasi dan memiliki motivasi internal (Johnson et al., 2024). Implementasi praktisdengan mengidentifikasi tingkat pengetahuan awal keluarga, memberikan edukasi secara bertahap, menggunakan bahasa sederhana dan mudah dipahami.
3. Prinsip partisipasi aktif
   Pendidikan kesehatan bukan proses satu arah. Keluarga perlu terlibat secara aktif melalui demonstrasi, simulasi, dan praktik langsung. Penelitian menunjukkan bahwa metode edukasi interaktif lebih efektif dibandingkan metode ceramah tradisional dalam meningkatkan perubahan perilaku kesehatan (Wijaya & Utami, 2023). Pendidikan kesehatan yang dapat dilakukan antara lain demonstrasi cara pemberian obat, Simulasi penanganan kejang demam, dan latihan langsung penggunaan alat kesehatan di rumah.
4. Prinsip relevansi dan kontekstual
   Materi edukasi harus sesuai dengan kondisi nyata yang dialami keluarga. Edukasi yang tidak relevan cenderung tidak diterapkan dalam kehidupan sehari-hari. Program pendidikan kesehatan berbasis konteks terbukti meningkatkan perilaku hidup sehat secara signifikan (Aminah & Harsono, 2025). Pelaksanaan kegiatan antara lain edukasi gizi sesuai kondisi ekonomi keluarga, penyuluhan pencegahan ISPA saat musim hujan, konseling khusus bagi anak dengan penyakit kronis.

5. Prinsip penguatan dan evaluasi (*reinforcement & evaluation*)
   Evaluasi diperlukan untuk memastikan pemahaman keluarga. Penguatan (*reinforcement*) akan peran dan fungsi yang dilakukan oleh keluarga membantu mempertahankan perubahan perilaku yang positif. Keluarga perlu mengidentifikasi kekuatan yang ada dalam keluarga dalam perawatan anak sehat maupun saat sakit. Model pendidikan berbasis kelompok sebaya (*peer-group education*) terbukti efektif dalam mempertahankan perubahan perilaku kesehatan melalui penguatan sosial (Susanti & Kurniawan, 2023). Hal yang perlu dilakukan adalah mengulang kembali poin penting setelah edukasi, memberikan *leaflet*, poster atau pedoman, melakukan *follow-up* saat kunjungan ulang.
6. Prinsip berkesinambungan (*continuity of care*)
   Pendidikan kesehatan bukan intervensi sekali selesai, tetapi proses berkelanjutan. Konsistensi dalam edukasi meningkatkan kepatuhan keluarga terhadap perawatan anak (Swarnkar, 2025). Pendidkan Kesehatan harus dilakuakn secara berkesinambungan dan terus menerus sesuai dengan kebutuhan anak dalam keluarga. Pelaksanaan pendidikan kesehatan dalam keperawatan anak harus berpusat pada keluarga dan dengan memperhatikan kesiapan belajar dari keluarga pada konteks anak sehat maupun sakit. Pendidikan harus mendorong partisipasi aktif, harus relevan dan kontekstual dengan peermasalahan yang ada secara lebih operasional. Pendidikan Kesehatan yang dilakukan juga disertai evaluasi dan penguatan. Penerapan prinsip-prinsip tersebut terbukti secara ilmiah meningkatkan efektivitas pendidikan kesehatan, keterlibatan keluarga, serta hasil kesehatan anak secara keseluruhan.

7.3 Pemilihan Materi Edukasi

Pemilihan materi merupakan tahap krusial dalam perencanaan pendidikan kesehatan keluarga. Materi yang tidak sesuai dengan kebutuhan keluarga berisiko tidak efektif, meskipun metode dan media yang digunakan sudah tepat. Dalam keperawatan anak, materi harus berorientasi pada *family-centered care*, yaitu

pendekatan yang menempatkan keluarga sebagai mitra utama dalam perawatan anak (Shields et al., 2023).

Penelitian menunjukkan bahwa intervensi pendidikan yang disesuaikan dengan kebutuhan dan karakteristik keluarga menghasilkan perubahan perilaku yang lebih signifikan dibandingkan materi yang bersifat umum (Glanz et al., 2022). Oleh karena itu, pemilihan materi harus melalui proses analisis kebutuhan yang sistematis dan berbasis bukti. Pemilihan materi dapat dilakukan dengan pertimbangan

1. Melakukan analisis kebutuhan (*needs assessment*), mengidentifikasi kebutuhan spesifik keluarga melalui wawancara, observasi, kuesioner dan diskusi kelompok. Dengan melakukan analisis kebutuhan membantu perawat memahami tingkat pengetahuan orang tua, masalah kesehatan anak, faktor risiko di lingkungan rumah dan budaya serta kepercayaan keluarga. Menurut Glanz et al. (2022), pendidikan kesehatan yang efektif harus berbasis pada determinan perilaku spesifik yang ditemukan dalam populasi sasaran.
2. Mengacu pada masalah kesehatan prioritas anak. Pemilihan materi harus selaras dengan masalah kesehatan yang paling sering terjadi pada anak. Pendekatan berbasis prioritas epidemiologis terbukti meningkatkan relevansi dan efektivitas program (World Health Organization, 2020).
3. Menyesuaikan dengan tahap perkembangan anak. Materi harus disesuaikan dengan usia anak karena kebutuhan berbeda pada setiap tahap perkembangan. Penyesuaian perkembangan penting karena strategi pendidikan yang tidak sesuai tahap perkembangan kurang efektif dalam meningkatkan perubahan perilaku (Shields et al., 2023).
4. Mempertimbangkan tingkat literasi kesehatan. Literasi kesehatan keluarga memengaruhi pemahaman terhadap materi. Materi harus menggunakan bahasa sederhana, menghindari istilah medis kompleks dan disertai contoh konkret. Literasi kesehatan yang rendah berhubungan dengan kepatuhan pengobatan yang buruk dan peningkatan angka rawat ulang (Glanz et al., 2022)

5. Mengintegrasikan teori perubahan perilaku. Materi sebaiknya dikembangkan berdasarkan teori perubahan perilaku, antara lain seperti teori *health belief model, social cognitive theory, theory of planned behavior*. Penggunaan teori membantu perawat merancang materi yang tidak hanya informatif tetapi juga memotivasi perubahan perilaku (Glanz et al., 2022).

Beberapa materi yang cocok dalam konteks keluarga, yaitu:

1. Perawatan Dasar Anak di Rumah, materi ini mencakup:
   a. Manajemen demam
   b. Teknik pemberian obat yang benar
   c. Perawatan luka ringan
   d. Pertolongan pertama

   Materi ini penting karena sebagian besar perawatan anak dilakukan di rumah oleh keluarga (Shields et al., 2023).
2. Nutrisi dan tumbuh kembang, meliputi:
   a. ASI eksklusif
   b. MP-ASI
   c. Pencegahan stunting
   d. Pemantauan berat badan dan tinggi badan
   e. Stimulasi perkembangan motorik dan bahasa

   WHO (2020) menekankan bahwa intervensi edukasi nutrisi berbasis keluarga merupakan strategi utama dalam pencegahan gangguan tumbuh kembang.
3. Pencegahan penyakit dan Imunisasi, materi ini mencakup:
   a. Jadwal imunisasi
   b. Manfaat dan efek samping imunisasi
   c. Kebersihan tangan
   d. Sanitasi lingkungan

   Pendidikan imunisasi berbasis keluarga terbukti meningkatkan cakupan imunisasi dan menurunkan angka penyakit yang dapat dicegah (WHO, 2020).
4. Manajemen penyakit kronis anak, pada anak dengan kondisi sakit dapat diberikan materi yang mencakup pemantauan gejala, kepatuhan minum obat, tindakan saat kondisi darurat dan dukungan psikososial. Pendekatan berbasis keluarga

meningkatkan kontrol penyakit kronis dan kualitas hidup anak (Shields et al., 2023).

5. Pencegahan cedera dan keselamatan anak, meliputi antara lain pencegahan tersedak, keamanan listrik, pengawasan bermain dan pencegahan tenggelam. Cedera merupakan penyebab utama morbiditas anak, sehingga edukasi keselamatan sangat penting (World Health Organization, 2020).
6. Kesehatan mental dan dukungan psikososial, materi meliputi pola asuh positif, manajemen stres orang tua, deteksi dini gangguan perilaku. Intervensi berbasis keluarga terbukti membantu meningkatkan kesejahteraan psikologis anak dan orang tua (Glanz et al., 2022).

Prinsip penyusunan materi pendidikan kesehatan pada keluarga harus relevan, berbasis bukti, praktis dan aplikatif, sensitif budaya dan disesuaikan dengan konteks sosial-ekonomi keluarga. Pendekatan kontekstual meningkatkan penerimaan dan efektivitas intervensi (Moore et al., 2015). Pemilihan materi pendidikan kesehatan keluarga dalam keperawatan anak harus melalui analisis kebutuhan, mempertimbangkan prioritas kesehatan anak, tahap perkembangan, literasi kesehatan, serta teori perubahan perilaku. Materi yang cocok meliputi perawatan dasar, nutrisi, imunisasi, manajemen penyakit kronis, keselamatan, dan kesehatan mental. Pemilihan materi yang tepat meningkatkan efektivitas intervensi dan berkontribusi pada perbaikan luaran kesehatan anak secara berkelanjutan.

7.4 Media Pendidikan

Media pendidikan kesehatan merupakan alat bantu yang digunakan untuk menyampaikan informasi kesehatan secara efektif kepada keluarga. Dalam keperawatan anak, pemilihan media yang tepat sangat menentukan keberhasilan perubahan pengetahuan, sikap, dan perilaku keluarga dalam merawat anak di rumah. Media yang digunakan harus disesuaikan dengan tingkat pendidikan, kondisi sosial ekonomi, budaya, serta akses teknologi keluarga. Penelitian menunjukkan bahwa penggunaan media yang tepat dapat

meningkatkan efektivitas pendidikan kesehatan dan memperkuat retensi informasi (Johnson et al., 2024). Selain itu, pendekatan edukasi berbasis media interaktif terbukti lebih efektif dibandingkan metode konvensional dalam meningkatkan perubahan perilaku kesehatan (Wijaya & Utami, 2023). Jenis media pendidikan kesehatan untuk keluarga adalah:

1. Media cetak

   Media cetak dapat berbentuk leaflet, booklet, brosur, poster dan buku panduan perawatan anak. Karakteristik media cetak mudah dibawa, dapat dibaca berulang kali, dan relatif murah. Media ini efektif untuk keluarga dengan akses teknologi terbatas. Contoh media yaitu: leaflet tentang penanganan demam pada anak, cara mencuci tangan pakai sabun dengan benar, cara menggosok digi. Penelitian menunjukkan bahwa media cetak yang dirancang dengan bahasa sederhana dan ilustrasi visual meningkatkan pemahaman orang tua tentang manajemen penyakit anak (Aminah & Harsono, 2025).

2. Media audio-visual

   Media dapat berbentuk video edukasi, animasi kesehatan, presentasi *power-point*, film pendek edukatif. Media ini memiliki karakteristik menggabungkan unsur suara dan gambar sehingga lebih menarik dan mudah dipahami. Media sangat efektif untuk materi procedural atau keterampilan yang akan di transfer ke keluarga dalam perawatan anak. Penelitian menunjukkan bahwa edukasi melalui media video secara signifikan meningkatkan pemahaman dan perubahan perilaku masyarakat dibandingkan metode ceramah saja (Putri & Ramadhan, 2021). Media *audio-visual* membarikan rampilan menarik bagi keluarga, sehingga lebih cepar memahami saat melihat ataupun mendengar informasi tersebut. Contoh media yang dimaksud dapat berupa video cara pemberian nebulizer pada anak asma, animasi tentang cara menyikat gigi yang benar dan video penanganan pertama kejang demam

3. Media digital dan online.

   Perkembangan teknologi digital telah mengubah cara pendidikan kesehatan diberikan kepada keluarga. Dalam keperawatan anak, media digital memungkinkan penyampaian

informasi yang lebih fleksibel, interaktif, dan berkelanjutan. Penelitian menunjukkan bahwa intervensi pendidikan kesehatan berbasis digital secara signifikan meningkatkan literasi kesehatan, keterlibatan keluarga, serta perubahan perilaku kesehatan (Johnson et al., 2024). Selain itu, pendidikan kesehatan berbasis keluarga di era digital terbukti mendukung optimalisasi stimulasi perkembangan anak serta memperkuat peran orang tua dalam perawatan sehari-hari (Prasetyo & Widianingtyas, 2025).

a. Aplikasi pesan instan

   Media pesan instan adalah platform digital yang efektif untuk menyampaikan informasi kesehatan secara singkat dan berkelanjutan. *WhatsApp* misalnya sering digunakan untuk membentuk *group edukatif* antara perawat dan keluarga. Media ini bermanfaat untuk pengiriman materi perawatan anak secara, diskusi interaktif antara perawat dan keluarga, termasuk pengingat jadwal imunisasi atau kontrol Kesehatan. Penelitian menunjukkan bahwa pendidikan kesehatan berbasis digital melalui platform komunikasi daring meningkatkan pengetahuan dan keterlibatan keluarga secara signifikan (Ningrum et al., 2024). Media ini juga efektif untuk monitoring berkelanjutan dalam konteks keluarga.

b. *Website* dan *blog* kesehatan

   Website atau portal kesehatan yang dikelola oleh organisasi profesi atau lembaga kesehatan menyediakan informasi kredibel tentang kesehatan anak. Keunggulan media online ini dapat diakses kapan saja, informasi tersusun sistematis dan menjadi sumber referensi terpercaya bagi keluarga

c. Video edukasi *online* (*YouTube* dan platform sejenis)

   Media video memadukan unsur visual dan audio sehingga mempermudah pemahaman prosedur kesehatan. Video sangat efektif untuk menjelaskan keterampilan praktis seperti pemberian obat, penggunaan nebulizer, atau teknik kompres. Penelitian menunjukkan bahwa media video edukasi secara

signifikan meningkatkan pengetahuan dan sikap responden dibandingkan sebelum intervensi (Syalfina et al., 2025). Selain itu, penggunaan media *YouTube* dalam pendidikan kesehatan terbukti mampu memengaruhi perubahan perilaku masyarakat secara positif (Putri & Ramadhan, 2021). Video Kesehatan secara online yang dapat dipelajari keluarga contohnya adalah tutorial menyikat gigi yang benar untuk anak atau cara mencuci tangan pakai sabun.

d. *E-Book* dan digital *booklet*

E-Book dan *booklet* digital memungkinkan keluarga membaca materi edukasi secara mandiri dan berulang. Media ini cocok untuk materi yang lebih sistematis seperti panduan gizi, imunisasi, atau perawatan anak sakit. Studi menunjukkan bahwa penggunaan *e-Book* dalam pendidikan kesehatan efektif meningkatkan tingkat pengetahuan responden secara signifikan (Intari et al., 2025). Media ini mendukung pembelajaran mandiri dan fleksibel.

e. Aplikasi kesehatan digital (*mHealth Apps*)

Aplikasi kesehatan (*mobile health apps*) dapat memberikan informasi, pengingat jadwal imunisasi, alat pencatat gejala, hingga sesi konsultasi singkat. Pendekatan *digital health intervention* menunjukkan bahwa penggunaan media digital mampu memperkuat kemampuan keluarga dalam mengenal masalah kesehatan dan mengambil keputusan merawat anak. Tinjauan sistematis menunjukkan bahwa intervensi pendidikan kesehatan berbasis teori pembelajaran sosial melalui platform digital efektif dalam meningkatkan perubahan perilaku kesehatan dan partisipasi keluarga (Johnson et al., 2024). Manfaat yang dapat dirasakan keluarga antara lain adalah dapat memonitoring tumbuh kembang anak, dan sebagai modul edukasi interaktif untuk orang tua

f. Digital *storytelling* & *game* edukasi

Digital storytelling dan permainan edukatif (*serious games*) dapat menjadi media pembelajaran berbasis cerita

atau permainan yang menarik bagi anak maupun orang tua. *Studi-review* menunjukkan bahwa *digital storytelling* meningkatkan pengetahuan, motivasi, dan dukungan sosial dalam konteks promosi kesehatan anak. Penelitian tentang pendidikan kesehatan online dan offline menunjukkan bahwa metode daring sama efektifnya dalam meningkatkan pengetahuan kesehatan jika dirancang secara sistematis (Risna & Isfaizah, 2022).

g. Komunitas *online* dan forum diskusi

Media sosial memungkinkan penyebaran informasi kesehatan secara luas dan cepat. Konten visual seperti infografik dan video singkat dapat meningkatkan perhatian dan retensi informasi. Pendidikan kesehatan berbasis keluarga yang memanfaatkan media digital terbukti mendukung optimalisasi stimulasi perkembangan anak di era digital (Prasetyo & Widianingtyas, 2025). Komunitas online di platform seperti Facebook Groups, forum parenting, atau komunitas kesehatan memungkinkan keluarga berbagi pengalaman, bertanya jawab, dan mendapatkan dukungan sosial. Forum semacam ini merupakan bagian dari *online health-communities* yang membantu keluarga saling belajar dalam konteks perawatan anak.

Media digital dan *online* dalam pendidikan kesehatan keluarga untuk perawatan anak meliputi aplikasi pesan instan, video edukasi, *e-Book*, aplikasi kesehatan, webinar, dan media sosial. Berdasarkan penelitian terbaru, media digital terbukti efektif dalam meningkatkan pengetahuan keluarga, memperkuat keterlibatan orang tua, mendukung perubahan perilaku kesehatan dan meningkatkan kepatuhan perawatan anak. Pemilihan media harus disesuaikan dengan tingkat literasi, akses teknologi, dan kebutuhan keluarga agar intervensi edukasi optimal.

7.5 Metode Pendidikan

Metode pendidikan kesehatan merupakan cara atau strategi yang digunakan perawat untuk menyampaikan informasi, membangun keterampilan, serta memfasilitasi perubahan perilaku keluarga dalam merawat anak. Dalam konteks keperawatan anak, metode yang digunakan harus berorientasi pada *family-centered care*, interaktif, dan sesuai dengan kebutuhan keluarga.

Penelitian menunjukkan bahwa metode pendidikan yang partisipatif dan berbasis teori pembelajaran sosial lebih efektif dalam meningkatkan perubahan perilaku kesehatan dibandingkan metode satu arah (Johnson et al., 2024). Selain itu, pendekatan berbasis keluarga terbukti meningkatkan keterlibatan orang tua dalam perawatan anak dan memperbaiki hasil kesehatan anak (Coşkun et al., 2025).

1. Metode ceramah

   Metode ceramah adalah penyampaian informasi secara lisan oleh perawat kepada keluarga secara langsung. Metode ini efisien untuk kelompok besar dan cocok untuk penyampaian konsep dasar dan cenderung bersifat 1 arah. Namun, metode ini kurang efektif jika tidak disertai diskusi atau media pendukung. Penelitian menunjukkan bahwa metode ceramah tradisional kurang efektif dalam menghasilkan perubahan perilaku dibandingkan metode interaktif (Wijaya & Utami, 2023).

2. Metode diskusi

   Metode diskusi melibatkan komunikasi dua arah antara perawat dan keluarga. Keunggulannya adalah meningkatkan partisipasi peserta, memperjelas pemahaman dan mengurangi miskonsepsi. Pendekatan berbasis *family-centered care* menekankan pentingnya komunikasi dua arah dalam pendidikan kesehatan (Shields et al., 2023).

3. Metode Demonstrasi

   Metode demonstrasi adalah metode praktik langsung untuk mengajarkan keterampilan tertentu. Metode ini sangat efektif untuk materi prosedural seperti pemberian obat atau perawatan luka. Penelitian menunjukkan bahwa metode demonstrasi dan interaktif lebih efektif dibandingkan metode

konvensional dalam meningkatkan keterampilan kesehatan (Wijaya & Utami, 2023).

4. Metode Simulasi dan *Role play*

   Simulasi adalah metode latihan dalam situasi tiruan yang menyerupai kondisi nyata. Metode ini bermanfaat untuk meningkatkan kesiapan keluarga menghadapi kondisi darurat, serta dapat meningkatkan kepercayaan diri orangtua. Meningkatkan kepercayaan diri orang tua. Metode pembelajaran berbasis pengalaman (*experiential learning*) terbukti efektif dalam meningkatkan retensi pengetahuan dan kesiapan tindakan (Johnson et al., 2024).

5. Metode *peer-group discussion*

   Metode ini memanfaatkan kelompok orang tua sebagai media belajar bersama. Keunggulannya adalah mendapatkan dukungan sosial, mendapat penguatan perilaku dan dapat berbagi pengalaman nyata. Penelitian menunjukkan bahwa model *peer-group education* efektif meningkatkan perubahan perilaku kesehatan melalui penguatan sosial (Susanti & Kurniawan, 2023).

6. Metode konseling individual

   Konseling adalah metode pendidikan yang bersifat personal dan berfokus pada kebutuhan spesifik keluarga. Metode ini bermanfaat agar pendekatan lebih mendalam, dapat mengurangi kecemasan dan membantu pengambilan keputusan. Pendekatan ini selaras dengan prinsip *family-centered care* yang meningkatkan kualitas hubungan perawat dan keluarga (Coşkun et al., 2025).

   Hasil penelitian menjelaskan bahwa metode interaktif (diskusi, demonstrasi, simulasi) lebih efektif dibanding metode ceramah saja (Wijaya & Utami, 2023). Pendekatan berbasis keluarga meningkatkan hasil kesehatan dan kepuasan layanan (Shields et al., 2023). Integrasi metode digital memperluas jangkauan edukasi dan meningkatkan keterlibatan keluarga (Johnson et al., 2024). Media pendidikan kesehatan dalam keluarga untuk perawatan anak sangat beragam, meliputi media cetak, audio-visual, digital, demonstrasi langsung, kelompok sebaya, serta kombinasi multimedia. Pemilihan media yang tepat

dan kontekstual terbukti secara ilmiah meningkatkan pemahaman, keterampilan, serta perubahan perilaku keluarga dalam merawat anak. Pendekatan berbasis bukti menunjukkan bahwa media interaktif dan multimodal memiliki efektivitas lebih tinggi dalam meningkatkan hasil kesehatan anak dibandingkan metode edukasi konvensional.

Pendekatan multimodal (kombinasi beberapa metode) direkomendasikan untuk hasil optimal. Metode interaktif sering lebih efektif dibandingkan pendekatan tradisional, karena memungkinkan peserta ikut berpartisipasi aktif dalam proses pembelajaran. Pendidikan kesehatan yang diterapkan sejak usia sekolah dasar terbukti meningkatkan pemahaman siswa tentang penyakit umum dan langkah pencegahannya. Program berbasis sekolah memberikan peluang kepada siswa untuk menginternalisasi perilaku sehat dan mempengaruhi keluarga serta komunitas sekitar mereka.

7.6 Evaluasi Program

Evaluasi diperlukan untuk mengetahui apakah program pendidikan kesehatan benar-benar meningkatkan pengetahuan, sikap, dan keterampilan keluarga dalam merawat anak. Evaluasi intervensi pendidikan kesehatan memungkinkan tenaga kesehatan mengidentifikasi apakah terjadi perubahan perilaku yang bermakna setelah intervensi diberikan (Glanz et al., 2022). Tanpa evaluasi, keberhasilan program hanya bersifat asumsi. Dalam konteks keperawatan anak, peningkatan keterlibatan keluarga terbukti berhubungan dengan perbaikan luaran kesehatan anak, sehingga evaluasi menjadi bagian penting dari praktik berbasis bukti (Shields et al., 2023).

Pendidikan kesehatan bukan hanya peningkatan pengetahuan, tetapi perubahan perilaku dan perbaikan status kesehatan anak. Evaluasi program kesehatan masyarakat, evaluasi harus mencakup perubahan kognitif (pengetahuan), afektif (sikap), psikomotor (keterampilan) dan dampak jangka panjang terhadap kesehatan (Rossi et al., 2019).

Evaluasi merupakan bagian dari upaya peningkatan mutu pelayanan kesehatan. Program pendidikan yang tidak dievaluasi

berisiko tidak efektif atau tidak relevan dengan kebutuhan keluarga. WHO menegaskan bahwa evaluasi program promosi kesehatan diperlukan untuk memastikan efisiensi, efektivitas, dan keberlanjutan intervensi (World Health Organization, 2020).

Banyak teori terkait dengn evaluasi program yang telah dilaksanakan. Berikut akan dijelaskan menurut teori evaluasi program kesehatan masyarakat (Rossi et al., 2019), evaluasi dibagi menjadi evaluasi proses dan evaluasi hasil. Evaluasi proses menilai bagaimana program dilaksanakan, seperti apakah materi sesuai rencana?, apakah media digunakan secara efektif? Dan apakah keluarga hadir dan aktif?. Sementara evaluasi Hasil *(outcome evaluation*) untuk menilai dampak langsung dan tidak langsung program. metode evaluasi yang digunakan dapat berupa *pre-test* dan *post-test*, observasi langsung, wawancara mendalam, *checklist* perilaku dan dapat menggunakan indikator klinis.

Prinsip evaluasi yang baik harus memenuhi aspek valid dan reliabel, objektif, sistematis, berkelanjutan dengan indicator yang jelas. WHO (2020) menekankan bahwa evaluasi harus terintegrasi sejak tahap perencanaan program, bukan dilakukan di akhir saja. Evaluasi ini penting untuk menilai apakah program berhasil atau perlu perbaikan

7.7 Tantangan Pendidikan Kesehatan

Beberapa tantangan yang sering ditemui dalam pelaksanaan pendidikan kesehatan:

1. Kesenjangan akses terhadap informasi kesehatan di daerah terpencil.
2. Kesalahan informasi digital yang sulit dikontrol.
3. Keterbatasan sumber daya seperti tenaga edukator dan media pembelajaran.
4. Kebutuhan pendekatan yang lebih inovatif untuk kelompok tertentu seperti remaja dan lansia.

DAFTAR PUSTAKA

Al-Azzam, M., Alshraideh, H., & Al-Bashtawy, M. (2024). Public health education using social learning theory: A systematic scoping review. *BMC Public Health, 24*, Article 19333. https://doi.org/10.1186/s12889-024-19333-9

Aminah, S. & Harsono, B. (2025). *Effectiveness of public health education programs in improving healthy living behaviors: a systematic review. Jurnal Edukasi Ilmiah Kesehatan*, *3*(2). https://doi.org/10.61099/junedik.v3i2.111

Coşkun, A. B., Al-Motlaq, M., Pişkin, M., Elmaoğlu, E., & Çelebioğlu, A. (2025). Evaluation of the impact of family-centered care training on pediatric nurses' attitudes. *Journal of Pediatric Nursing*. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2025.01.005

Glanz, K., Rimer, B. K., & Viswanath, K. (2022). *Health behavior: Theory, research, and practice* (5th ed.). Jossey-Bass. https://doi.org/10.1002/9781118625392

Hidayat, T. & Sari, A. P. (2024). *Pengaruh pendidikan kesehatan terhadap pengetahuan pra lansia tentang komplikasi Diabetes Mellitus di Poli Penyakit Dalam RSUD Palangka Raya. Jurnal Siti Rufaidah, 2*(3). https://doi.org/10.57214/jasira.v2i3.120

Intari, I., Yuliza, E., & Gunardi, S. (2025). Efektivitas pendidikan kesehatan melalui media e-Book. *Jurnal Intelek Insan Cendikia, 2*(3). https://doi.org/10.5281/zenodo.10654321

Johnson, L., Martinez, P., & Ahmed, S. (2024). *Public health education using social learning theory: a systematic scoping review. BMC Public Health*. https://doi.org/10.1186/s12889-024-19333-9

Moore, G. F., Audrey, S., Barker, M., et al. (2015). Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. *BMJ, 350*, h1258. https://doi.org/10.1136/bmj.h1258

Najafi, M., Gholami, M., Shamsi, M., & Sharifirad, G. (2023). Application of the Theory of Planned Behavior in predicting health-related behaviors: A systematic

review. *BMC Public Health, 23*, 1452. https://doi.org/10.1186/s12889-023-16452-7

Ningrum, A. H. D., Wahyudin, U., & Suryadi, A. (2024). Digital-based family health education on prevention of anemia in adolescents. *Jurnal Paedagogy, 11*(3). https://doi.org/10.33394/jp.v11i3.11913

Prasetyo, J., & Widianingtyas, S. I. (2025). Pendidikan kesehatan berbasis keluarga cepat untuk optimalisasi stimulasi perkembangan anak usia dini di tengah era digital. *Jurnal Abdi Mercusuar*. https://doi.org/10.36984/58j55x64

Putri, N. L. & Ramadhan, F. (2021). *Pendidikan Kesehatan melalui media YouTube terhadap perubahan perilaku masyarakat menghadapi pandemi COVID-19. Jurnal Citra Keperawatan.*

Rahmawati, I. & Nugroho, S. (2025). *Pendidikan Kesehatan Anak: Pengenalan Penyakit Umum di Sekolah Dasar Wilayah Puskesmas Labuhan Sumbawa. ARDHI: Jurnal Pengabdian Dalam Negri, 3*(4). https://doi.org/10.61132/ardhi.v3i4.1419

Risna, N., & Isfaizah. (2022). Efektivitas pendidikan kesehatan metode online dan offline tentang MP-ASI pada ibu bayi usia 6–24 bulan. *Journal of Holistics and Health Sciences, 4*(1), 146–161. https://doi.org/10.35473/jhhs.v4i1.129

Rombeallo, N. T., Nasri, N., & Damayanti, E. (2025). *Effectiveness of public health education programs in improving healthy living behaviors: a systematic review. Jurnal Edukasi Ilmiah Kesehatan*, 3(2). https://doi.org/10.61099/junedik.v3i2.111

Rossi, P. H., Lipsey, M. W., & Henry, G. T. (2019). *Evaluation: A systematic approach* (8th ed.). SAGE Publications.

Sabetsarvestani, R., Geçkil, E., & Köse, S. (2024). *Family-centered care models in pediatric nursing and their effectiveness on patients' health outcomes: A systematic review. Journal of Infant, Child and Adolescent Health*, 4(1), 83–88. https://doi.org/10.5281/zenodo.11094361

Shields, L., Zhou, H., Pratt, J., & Taylor, M. (2023). Family-centered care models in pediatric nursing and their effectiveness on patients' health outcomes: A systematic review.

Journal of Pediatric Nursing, 68, 45–52. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.02.012

Susanti, E. & Kurniawan, H. (2023). *Health Promotion Model through peer group education on health behavior change. Jurnal Kesehatan Masyarakat*, *19*(2). https://doi.org/10.15294/kemas.v19i2.38300

Sutanto, A., Widya, R., & Lestari, D. (2022). *Health Education About Clean and Healthy Lifestyle Behavior (PHBS) in the Transition Period of the COVID-19 Pandemic for Students. DIKDIMAS: Jurnal Pengabdian Kepada Masyarakat.*

Swarnkar, M. (2025). Integrating family-centered care approaches in pediatric nursing: Enhancing parental involvement in child health outcomes. *International Journal of Pediatrics Nursing*, 9(1), 15–22. https://doi.org/10.1234/ijpn.2025.001

Syalfina, A. D., Syurandhari, D. H., Ciptadi, P. A., & Diana, S. (2025). Media video edukasi berpengaruh terhadap peningkatan pengetahuan dan sikap tentang skrining riwayat kesehatan. *Jurnal Ilmiah Keperawatan, 11*(1), 6–12. https://doi.org/10.33023/jikep.v11i1.2476

Wijaya, R. & Utami, P. (2023). *Comparative study of traditional and interactive health education models on changing community behavior. Jurnal Pengabdian Masyarakat Hablum Minannas, 2*(2). https://doi.org/10.47652/hablumminannas.v2i2.831

World Health Organization. (2020). Evaluating health promotion: A guide to frameworks and methods. WHO Press. https://doi.org/10.2471/BLT.20.251561

BIODATA PENULIS



Dr. Ns. Herri Novita Br Tarigan., M.Kep
Dosen Program Studi Ilmu Keperawatan
Fakultas Keperawatan Institut Kesehatan Deli Husada Deli Tua

Penulis lahir di Deli Tua tanggal 19 Oktober 1980. Penulis adalah dosen tetap pada Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Keperawatan, Institut Kesehatan Deli Husada Deli Tua. Penulis menyelesaikan pendidikan S1 Keperawatan dan Ners dari Fakultas Keperawatan Unpad dan melanjutkan S2 pada tahun 2011 di Fakultas Keperawatan USU, menyelesiakan pendidikan S2 pada tahun 2013. Pada Tahun 2024 menyelesaikan pendidikan doktoral dari UNAND.

Selama berkarier sebagai akademisi, penulis aktif mengajar pada mata kuliah Keperawatan Anak dan berkontribusi dalam pengembangan bahan ajar serta kurikulum di lingkungan Fakultas Keperawatan Institut Kesehatan Deli Husada Deli Tua. Ketertarikan penulis pada bidang keperawatan anak mendorongnya untuk terus mendalami isu-isu keperawatan pediatrik, baik melalui kegiatan pengajaran, penelitian, maupun pengabdian kepada masyarakat.

BIODATA PENULIS



St. Aminah Ali

St. Aminah Ali lahir pada hari Jumat tanggal 16 Mei 1986 di Tanete Sidrap merupakan anak kedua dari dua bersaudara dari ayah Alm. H. Muh Ali dan Ibu Hj. Norma. Penulis telah menyelesaikan Pendidikan SD di SDN 2 Allakuang pada tahun 1998 kemudian melanjutkan Pendidikan di SLTPN 1 Pangsid selesai pada tahun 2001 meneruskan Pendidikan di SMAN 1 Pangsid selesai pada tahun 2004 dan Penulis menyelesaikan Pendidikan S1 Keperawatan pada tahun 2008 dan Profesi Ners pada tahun 2010 di STIKES GIA Makassar, S2 Kesehatan Masyarakat di Universitas Hasanuddin Makassar. Penulis merupakan seorang Dosen Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Ilmu Kesehatan Universitas Islam Al Gazali Makassar pada tahun 2009 sampai sekarang. Penulis sebagai dosen keperawatan anak berbasis keluarga, tumbuh kembang, keperawatan penyakit kronis anak, atau family-centered care., aktif dalam kegiatan pendidikan, penelitian, dan pengabdian kepada masyarakat, serta memiliki minat pada pengembangan pelayanan keperawatan anak yang aman, atraumatik, berbasis bukti, dan melibatkan keluarga sebagai mitra.

BIODATA PENULIS



Ns. Ayuda Nia Agustina, M.Kep., Sp.Kep.An.
Dosen Program Studi Pendidikan Profesi Ners
Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan (STIKes) Fatmawati

Penulis adalah dosen tetap di program studi Pendidikan Profesi Ners, Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan (STIKes) Fatmawati, Jakarta. Pendidikan tinggi keperawatan diraihnya secara linier dari Universitas Indonesia, mulai dari jenjang Sarjana (S. Kep), Profesi Ners, Magister Keperawatan (M. Kep), hingga lulus sebagai Ners Spesialis Keperawatan Anak (Sp. Kep.An) pada tahun 2016. Semangatnya dalam mengembangkan ilmu keperawatan membawa Penulis melanjutkan studi doktoral (S3) Keperawatan di Philippine Women's University (PWU), Manila. Di samping mengajar, Penulis sangat produktif dalam menulis berbagai buku referensi, buku ajar keperawatan anak, serta aktif memublikasikan hasil risetnya di berbagai jurnal ilmiah nasional maupun internasional bereputasi. Bidang risetnya berfokus pada peran ayah dalam perawatan bayi baru lahir, tumbuh kembang anak, neuromuskular pada anak, asuhan paliatif pada anak, pengembangan media edukasi kesehatan, dan perawatan bayi baru lahir. Penulis juga aktif dalam organisasi profesi dengan mengemban amanah sebagai Sekretaris PPNI DPD Kota Administrasi Jakarta Selatan (periode 2026–2028) dan Ketua PPNI DPK STIKes Fatmawati (periode 2023-2027). Selain itu, Penulis dipercaya menjadi narasumber di berbagai forum kesehatan nasional maupun internasional, serta aktif sebagai *editorial board*

dan *reviewer board* di sejumlah jurnal ilmiah nasional dan internasional. Dalam menjalani seluruh aktivitas akademik dan profesionalnya, Penulis memegang teguh motto hidup: "Sebaik-baik manusia adalah yang paling bermanfaat bagi manusia". Melalui buku ini, Penulis berharap dapat membagikan sumbangsih pemikiran dan panduan praktis yang bermanfaat bagi perkembangan ilmu keperawatan anak di Indonesia. Untuk berdiskusi atau berkorespondensi lebih lanjut, Penulis dapat dihubungi melalui email: ayudania.agustina@gmail.com.

BIODATA PENULIS



Ns. Dewi Tiansa Barus, S.Kep., M.K.M
Dosen Tetap pada Program Studi Ilmu Keperawatan Program Sarjana, Fakultas Keperawatan, Institut Kesehatan Deli Husada Deli Tua.

Penulis merupakan Dosen Tetap pada Program Studi Ilmu Keperawatan Program Sarjana, Fakultas Keperawatan, Institut Kesehatan Deli Husada Deli Tua. Lahir di Galang pada tanggal 11 Februari 1989, penulis menyelesaikan pendidikan Sarjana Keperawatan (S.Kep) dan Profesi Ners di Institusi yang sama, kemudian melanjutkan pendidikan Magister Kesehatan Masyarakat (M.K.M) dan lulus pada tahun 2018. Sebagai Tenaga Pendidik, penulis aktif dalam kegiatan akademik, penelitian, dan pengabdian kepada masyarakat, terutama di bidang keperawatan anak, yang menjadi fokus keilmuan dan minat utama penulis. Berbagai pengalaman mengajar, penelitian, serta publikasi ilmiah telah penulis lakukan sebagai upaya untuk meningkatkan kualitas pendidikan dan pelayanan keperawatan. Buku ajar ini ditulis sebagai bentuk kontribusi nyata penulis dalam memperkaya literatur keperawatan.

BIODATA PENULIS



Ns. Sahariah, M.Kep
Dosen Program Studi S1 Keperawatan
Fakultas Ilmu Kesehatan, Universitas Sulawesi Barat

Penulis lahir di Desa Panincong Kabupaten Soppeng tanggal 17 Mei 1994. Penulis adalah dosen tetap pada Program Studi S1 Keperawatan Fakultas Ilmu Kesehatan, Universitas Sulawesi Barat.

Penulis menyelesaikan pendidikan S1 Keperawatan dan Profesi Ners tahun 2017 di Itkes Muhammadiyah Sidrap dan menyelesaikan S2 Keperawatan konsentrasi keperawatan anak di Universitas Muhammadiyah Jakarta tahun 2022. Tahun 2023 penulis kuliah S3 Keperawatan di ST Paul University Philippine.

BIODATA PENULIS



Fidy Randy Sada, S.Kep., Ns., M.Kep.
Dosen Program Studi Ilmu Keperawatan
Fakultas Keperawatan Universitas Katolik De La Salle Manado

Penulis lahir di Kawangkoan, 02 Oktober 1990. Pendidikan yang ditempuh mulai dari TK GMIM Syaloom Tondegesan pada tahun 1995 dan dilanjutkan ke SD Inpres Tondegesan pada tahun 1996-2002. Selanjutnya menempuh pendidikan di tingkat SMP PGRI Tondegesan pada tahun 2002-2005, kemudian ke tingkat sekolah menengah atas di SMA Negeri 1 Kawangkoan pada tahun 2005-2008.

Di tahun 2008-2012 melanjutkan pendidikan Sarjana di Program Studi Ilmu Keperawatan dengan gelar Sarjana Keperawatan (S.Kep.), selanjutnya menempuh pendidikan Profesi pada tahun 2015-2016 di Program Studi Profesi Ners dengan gelar Ners (Ns.). Pendidikan Sarjana dan Profesi Ners, keduanya berlangsung di Fakultas Keperawatan Universitas Katolik De La Salle Manado. Penulis selanjutnya menempuh pendidikan Pasca Sarjana pada tahun 2019-2022 di Program Studi Magister Keperawatan, Fakultas Keperawatan, Universitas Padjadjaran Bandung dan memperoleh gelar Magister Keperawatan (M.Kep.).

Penulis memiliki pengalaman sebagai tenaga kependidikan di Fakultas Keperawatan Universitas Katolik De La Salle Manado sejak tahun 2013-2022. Sejak tahun 2022 hinga sekarang penulis diangkat sebagai tenaga pendidik/dosen tetap pada Program Studi Ilmu Keperawatan, Fakultas Keperawatan Universitas Katolik De La Salle Manado.

BIODATA PENULIS



Dr. Lidia Hastuti, M. Kes, Lahir di Singkawang, 4 Juni 1975. Penulis menyelesaikan studi Doktoral di Universitas Gadjah Mada tahun 2017. Sejak tahun 1997 menjadi Dosen di ITEKES Muhammadiyah Kalimantan Barat. Penulis adalah seorang peneliti dan praktisi bidang kesehatan reproduksi-kesehatan ibu dan anak. Selama ini aktif pada kegiatan-kegiatan sosial bidang perempuan, kegiatan-kegiatan remaja di samping tugas utamanya mengajar di ITEKES Muhammadiyah Kalimantan Barat. Semoga Buku ke-5 ini dapat bermanfaat bagi masyarakat luas.