PERAWATAN PALIATIF PADA ANAK DENGAN HIV/AIDS SEBAGAI KORBAN TRANSMISI INFEKSI VERTIKAL: *LITERATURE REVIEW*

Gusgus Ghraha Ramdhanie, M.Kep, Ns.Sp.Kep.An[1]
Ema Arum Rukmasari, S.Kep, Ners, M.Kes[2]
[1]Fakultas Keperawatan Univeritas Padjadjaran
[2]Fakultas Keperawatan Univeritas Padjadjaran
e-mail korespondensi: gusgus.ghraha.ramdhanie@unpad.ac.id

ABSTRAK

Kematian anak akibat penyakit terkait HIV/AIDS sebagai korban transmisi vertikal atau disebut *Mother To Child Transmission* (MTCT) mencapai 110.000 setiap tahun. Dalam hitungan rinci terjadi sekitar 400 anak terinfeksi HIV dan sekitar 290 kematian karena AIDS terjadi setiap harinya. Sebagai korban transmisi infeksi vertikal, banyak anak yang kurang mendapat dukungan dari keluarga. Orang tua dengan HIV/AIDS selain mempunyai masalah kesehatannya sendiri, juga dapat menjadikan anak seorang "yatim piatu" sehingga anak tidak mendapatkan asuhan orang tua. Perlu kajian manajemen pengelolaan asuhan, salah satunya adalah dengan penerapan perawatan paliatif pada anak. Tujuan dari penulisan *literature review* ini yaitu untuk mengetahui perawatan paliatif pada anak dengan HIV/AIDS sebagai korban infeksi vertikal berdasarkan pada sumber literatur jurnal penelitian ilmiah terkait.
Metode yang digunakan dalam penulisan *literature review* ini adalah penelusuran internet dari database *Google Scholar, PubMed, Proquest, Medscape*, dan EBSCO dengan menggunakan kata kunci *pediatric palliative care*, *palliative care*, dan *pediatric* HIV/AIDS. Perawatan paliatif pada anak adalah model terintegrasi dimana komponen layanan paliatif dilakukan setelah pasien mulai terdianosis. Sebagian besar pasien anak dengan HIV/AIDS ditemukan dalam stadium klinis berat pada usia yang sangat dini. Manajemen terapi farmakologis, non-farmakologis dan dukungan psikososial serta spiritual diberikan dalam perawatan. Selain itu, manajemen tanda gejala dalam perawatan paliatif harus dilakukan dengan tepat. Perawatan paliatif merupakan pelayanan tenaga profesional dengan mengimplementasikan *interprofesional collaborative practice* yang dapat diintegrasikan dengan pelayanan berbasis rumah. Perawatan paliatif pada anak dengan HIV/AIDS dapat meningkatkan kualitas hidup anak.

Kata Kunci : anak, HIV/AIDS, perawatan paliatif

Diterima: 27 Juli 2019 ***Direview: 31 Juli 2019*** ***Diterbitkan: 1 Agustus 2019***

PALLIATIVE CARE FOR CHILDREN WITH VERTICALLY TRANSMITTED HIV/AIDS INFECTION; LITERATURE REVIEW

ABSTRACT

The case of mortality in children caused by HIV/AIDS related diseases as the result of vertical transmission or often called Mother To Child Transmission (MTCT) reaches 110,000 every year. In details, about 400 children are infected with HIV and around 290 deaths caused by AIDS occur every day. As victims of vertical transmission, many children often lack the support of families. Parents with HIV/AIDS, in addition to having their own health problems, may turn their childrem into "orphans" as the children may not get parental care. Therefore, any studies that concern with care management are required, particularly those of focusing on the application of palliative care for children. The purpose of this literature study is to find out the palliative care for children with vertically transmitted HIV/AIDS based on the related literatures. The study utilized internet based method in which it investigated Google Scholar, PubMed, Proquest, Medscape, and EBSCO databases using the keywords of pediatric palliative care, palliative care, and pediatric HIV/AIDS. Palliative care in children is an integrated model in which the palliative service component is performed after the patient begins to diagnose. Most pediatric patients with HIV/AIDS were found at severe clinical stages from the very early age. Pharmacological and non-pharmacological therapies as well as the psychosocial and spiritual support were provided in the treatment. In addition, symptom management in palliative care should be carried out appropriately. Palliative care is a professional service

implementing interprofessional collaborative practice which can be integrated with home-based services. Palliative care in children with HIV / AIDS can improve the life quality of children.
***Keywords**: children, HIV/AIDS, palliative care*

PENDAHULUAN

Jumlah kumulatif penderita *Human Immunodefeciency Virus* (HIV) / *Acquired Immunodefeciency Sindrome* (AIDS) di Indonesia dari tahun 1987 – 2014 mencapai 150.296 orang (Kemenkes RI, 2016). Indonesia merupakan salah satu negara dengan pertumbuhan pandemi HIV tercepat di dunia. Tidak hanya terjadi pada dewasa, jumlah penderita HIV/AIDS juga terjadi pada anak sebagai korban transmisi infeksi vertikal. Jumlah anak hidup dengan HIV di dunia sekitar 1.5 juta sampai dengan 2 juta dan 110.000 sampai dengan 190.000 anak terinfeksi baru HIV. Kematian anak akibat penyakit terkait HIV/AIDS mencapai 110.000 setiap tahun. Jika dihitung dengan rinci sekitar 400 anak terinfeksi HIV setiap hari dan sekitar 290 kematian anak AIDS terjadi setiap hari. Sementara hanya 49% anak yang terinfeksi HIV yang mendapat *antiretroviral terapi* (ARV) (Naicker, Richter, Stein, Campbell, & Marston, 2016).

Beberapa studi menunjukkan cara transmisi utama infeksi HIV pada anak adalah transmisi infeksi vertikal atau *Mother-To-Child-Transmission* (MTCT). MTCT adalah adanya transmisi ibu ke anak saat kehamilan, melahirkan dan menyusui. Transmisi vertikal ini diperkirakan berkisar 15%-45%. Transmisi vertikal dapat ditekan menjadi kurang dari 2% dengan pemberian ARV saat kehamilan atau melahirkan, pemberian susu formula, dan cara persalinan *Sectio Caesaria* (SC) (Nakawesi *et al*., 2014; Conserve *et al*., 2015). Namun, permasalah yang muncul dari transmisi vertikal HIV ibu ke anak adalah banyaknya ibu yang belum mengetahui status HIV pada saat hamil sampai dengan melahirkan. Penemuan lebih dini diagnostik HIV pada ibu hamil sebelum trimester ke-3 telah memberikan tingkat keberhasilan menurunkan transmisi vertikal ini (Conserve *et al.,* 2015).

Anak dengan HIV/AIDS termasuk penderita penyakit kronis dan akhir kehidupan (*chronic illness/end-of-life)*. Berduka merupakan aspek penting dari penyakit kronis yang terjadi pada anak dan keluarga. Sebagai penyakit kronis dan akhir kehidupan fungsi perawatan berbeda dari pada pasiaen lain, salah satunya adalah perawatan lebih ditekankan pada peran keluarga. Asuhan perkembangan dapat lebih menekankan pada kemampuan dan kekuatan anak dari pada ketidakmampuan pada pasien anak (Hockenberry & Wilson, 2013).

Keberhasilan asuhan perawatan pada pasien anak penyakit kronis juga dipengaruhi oleh menajemen pengelolaan asuhan (*managed of care)* sebagai penentu berjalannya asuhan yang diberikan pada anak dengan HIV/AIDS. Terdapat beberapa alasan mengapa hal ini penting

yaitu menurunnya ketergantungan pada layanan rumah sakit atau dokter spesialis dan layanan kesehatan perawatan yang terprogram.

Pada masa perkembangannya, anak terantung pada orang dewasa dalam mengakses layanan kesehatan dan sebaiknya asuhan diberikan dalam konteks keluarga, namun keluarga dengan HIV/AIDS juga mempunyai masalah kesehatan yang sama bahkan kondisi anak dengan HIV/AIDS dapat membuat anak menjadi seorang "yatim" sehingga kurang mendapat dukungan dari keluarga. Selain itu, stigma juga mempengaruhi semua aspek perawatan pada anak dengan HIV/AIDS, terutama karena "status terinfeksi HIV". *International Children's Palliative Care Network (2013)* menjelaskan bahwa kondisi HIV/AIDS pada anak memiliki angka kematian dini lebih tinggi sehingga perlu perawatan yang memberikan periode kesejahteraan lebih panjang walaupun kondisi progresif penyakit terus berlangsung.

Perawatan HIV/AIDS pada anak berbeda dengan perawatan untuk dewasa karena anak berada tahap usia yang unik dan memiliki kebutuhan perawatan yang kompleks. Pemberi perawatan memerlukan pendekatan multisektoral dan multidisiplin serta pemahaman tentang perawatan anak.

TUJUAN

Tujuan dari penulisan *literature review* ini yaitu untuk mengetahui perawatan paliatif pada anak *(pediatric palliative care)* dengan HIV/AIDS akibat *mother to child transmission* (MTCT) berdasarkan pada sumber literatur jurnal penelitian ilmiah terkait.

METODE

Metode yang digunakan dalam penulisan *literature review* ini adalah penelusuran internet dari database Google Scholar, PubMed, Proquest, Medscape, dan EBSCO dengan menggunakan kata kunci *pediatric palliative care*, *palliative care*, dan *pediatric* HIV/AIDS. Kemudian data yang didapatkan disusun secara sistematis dan dilakukan diskusi atau pembahasan.

HASIL

Berdasarkan kompleksitas penyakit HIV/AIDS pada anak akibat infeksi vertikal, maka perlu upaya perawatan yang bersifat paliatif pada anak atau *pediatric palliative care* (PPC) (Family Health International, 2009). *American Academic of Pediatrics* memberikan definsi perawatan paliatif pada anak adalah model terintegrasi dimana komponen perawatan paliatif dilakukan setelah pasien mulai terdianosis sepanjang perjalanan penyakit. Menurut Piagam Internasional tentang Hak Ekonomi Sosial dan Budaya [*International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights* (ICESCR)]-1966 bahwa *palliative care* adalah hak asasi manusia *"right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health"*

(*Worldwide Paliative Care Alliance*, 2014).

Penelitian Dewi dan Wati (2013) menemukan bahwa sebagian besar pasien anak dengan HIV/AIDS sudah berada dalam stadium klinis berat pada usia yang sangat dini. Temuan ini menyiratkan pentingnya deteksi dini, karena stadium klinis saat diagnosis berkaitan dengan luaran terapi secara bermakna. Dengan demikian perawatan paliatif dapat meringankan penderitaan dan meningkatkan kualitas hidup anak walaupun anak memiliki keterbatasan dengan kondisi penyakitnya.

Terdapat perbedaan perawatan paliatif pada anak dengan dewasa karena kerentanan pada anak, kondisi kronis pada anak, tingkat ketidakmampuan anak, beberapa kondisi tidak ditemukan pada orang dewasa dan beberapa anak tidak pernah hidup sampai dewasa. Selain itu, perawatan paliatif perlu memperhatikan perkembangan anak dan dampak terhadap fungsi keluarga dan tim kesehatan (Jordan & Lee, 2014).

Setelah anak terdiagnosis pasti terinfeksi HIV, perawatan paliatif langsung diberikan. Manajemen terapi farmakologis maupun non-farmakologis diberikan dalam perawatan paliatif, salah satunya adalah pemberian terapi ARV yang membutuhkan perhatian khusus untuk anak. Diagnosis terinfeksi HIV sudah termasuk dalam penyakit kronis yang membutuhkan terapi ARV terus menerus dan dalam pemberiannya pada anak terdapat masalah lain yang sering terjadi yaitu efek samping dari pada terapi. Sementara kepatuhan pemberian terapi ARV adalah bagian yang paling penting (Conserve *et al*., 2015; Nakawesi *et al*., 2014).

Manajemen terapi lainnya adalah non-farmakologis yang berfokus pada penanganan tanda gejala, dimana kenyamanan pada anak menjadi tujuan utamanya. Sebanyak 60% orang tua melaporkan anak menderita nyeri (hanya 20% merasakan nyeri ditangani dengan baik). Tanda gelaja lain yang muncul, yaitu *dyspnea*, *nausea/vomiting, sialorrhea, konstipation* (Seow & Tanuseptro, 2016). Nyeri dan ketidaknyamanan dalam konteks HIV/AIDS pada anak diakibatkan oleh efek dari HIV itu sendiri atau respon kekebalan tubuh anak misalnya neuropati perifer, kardiomiopati, myelopathy dan efek dari infeksi oportunistik misalnya pneumonia, meningitis, herpes zoster, kandidiasis oral, dan lainnya. Prosedur yang menyakitkan berulang misal venesection, pungsi lumbal membuat ketidaknyamanan pada anak. Selain itu, stres psikososial juga terjadi pada anak misalnya rasa sakit emosional karena hidup dengan penyakit kronis, jangka waktu rawat inap yang lama, dan depresi. Nyeri pada anak dengan penyakit infeksi berat harus sering dikaji dan medikasinya harus disesuaikan dengan jadwal yang teratur, bahkan dosis ekstra untuk menghilangkan nyeri harus tersedia untuk mempertahankan kenyamanan pada anak. Obat-obatan opioid seperti morfin harus

diberikan jika terjadi nyeri hebat untuk mencapai kenyamanan yang optimum.

Beberapa tehnik terapi non-farmakologis, seperti distraksi, relaksasi, dan imajinasi terbimbing dapat dikombinasikan dengan terapi obat sebagai strategi untuk mengontrol nyeri. Terapi modalitas lain dapat juga dilakukan, seperti reposisi, relaksasi, masase, dan terapi lainnya untuk mempertahankan kenyamanan dan kualitas hidup anak (Seow & Tanuseptro, 2016).

Selain manajemen terapi, perawatan paliatif juga menekankan pada dukungan psikososial dan spiritual yang diberikan kepada anak dan keluarga yang dapat berupa konseling ARV, konseling HIV, termasuk menguji anak dan keluarga akan kepatuhan. Selama konseling HIV dan ARV anak dan keluarga diberikan informasi tentang HIV dan pengobatan ARV, bagaimana HIV didapat dan dampaknya pada tubuh, bagaimana obat bekerja, kepatuhan dan efek samping obat (*Intenatinal Children's Palliative Care Network*, 2012). Dukungan psikososial kepada anak dan keluarga adalah kunci untuk mencapai kepatuhan terhadap pengobatan karena keluarga mengahadapi berbagai tantangan dalam perawatan anak seperti perubahan dinamika dalam keluarga, stigma di masyarakat, hilangnya fungsi fisik keluarga, kehilangan pendapatan, depresi, dan keputusasaan. Selanjutnya dukungan spiritual dapat memulihkan harapan kesembuhan pada pasien meskipun penyembuhannya memerlukan pengobatan yang terus-menerus (Hidayanti *et al*., 2016).

Dalam perawatan paliatif pada anak, lembaga layanan kesehatan perlu mengidentifikasi kelayakan perawatan paliatif. Hal ini perlu dilakukan karena banyak anak menderita rasa sakit dan ketidaknyamanan akibat manajemen penaganan tanda gejala yang buruk padahal cukup dengan perawatan paliatif. Beberapa kondisi yang memenuhi syarat untuk perawatan paliatif anak yaitu pertama, *life-limiting illness* dimana kondisi kematian dini adalah biasa, tetapi tidak harus dekat. Kedua, *life-threatening illness* dimana kondisi dengan probabilitas tinggi kematian dini tetapi ada kesempatan untuk kelangsungan hidup jangka panjang (Naicker *et al*., 2016).

Perawatan paliatif pada anak HIV/AIDS dapat mengurangi akses terhadap fasilitas pelayanan kesehatan karena dapat dilakukan di rumah. Chambell (2011) melakukan penelitian tentang implementasi perawatan paliatif berbasis rumah untuk memperluas cakupan layanan kesehatan. Strategi perawatan berbasis rumah didasarkan pada keyakinan bahwa dengan dukungan tenaga kesehatan, keluarga adalah pemberi pelayanan terbaik sehingga terdapat kesinambungan dalam perawatan dan perawatan dapat dilakukan secara holistik. Dalam peneltiannya, Chambel menyimpulkan perawatan yang holistik dan berkelanjutan pada anak yang sakit kronis, mendekati ajal dan yang berduka berada pada dalam sub-spesialisasi

perawatan paliatif dengan tujuan untuk meningkatkan kualitas hidup.

Tenaga kesehatan professional mempunyai peran penting dalam perawatan paliatif pada anak dengan HIV/AIDS. Menurut *Intenational Children's Palliative Care Network* (2012) panduan pelayanan paliatif bagi tenaga professional, yaitu perawatan paliatif pada anak bukan akhir perawatan, perawatan paliatif dimulai pada saat didiagnosis dan terus dilakukan sepanjang durasi penyakit yang ditujukan untuk penyembuhan, perawatan paliatif bukan substitusi dalam pengobatan HIV (terapi ARV), tetapi pengobatan yang dilakukan bersamaan dengan perawatan, perawatan melakukan kontrol yang tepat terhadap nyeri dan penggunaan analgetik. Selain itu, perawatan paliatif dibutuhkan kerjasama tim multidisiplin dan perencanaan perawatan di akhir kehidupan harus dilakukan dengan baik untuk memastikan kematian yang bermartabat *(dignity)* serta perawatan paliatif bagimana memadukan upaya *curative* dan *palliative.*

PEMBAHASAN

Perawatan paliatif dapat mendukung kenyamanan fisik, psikososial, dan spiritual bagi anak dan keluarga karena tujuan utamanya adalah memberikan kenyamanan secara langsung sehingga perawatan pada anak dengan HIV AIDS dapat lebih komprehensif dengan manajemen terapi yang diberikan secara farmakologis dan non-farmakologis (Conserve *et al*., 2015; Nakawesi *et al*., 2014). Dengan demikian pemberian terapi ARV sebagai upaya *curative* dipadukan dengan *palliative* dapat memberikan pelayanan yang paripurna dalam perawatan pada anak HIV/AIDS.

Tingginya angka tranmisi infeksi vertical dari ibu ke anak menimbulkan permasalah dalam perawatan pada anak karena pada keluarga dengan HIV/AIDS, keluarga memilki permasalahan yang sama baik emosional, sosial, spiritual dan budaya dalam masyarakat, sementara dalam asuhan pada anak peran keluarga sangat penting karena kesehatan anak baik fisik, emosi, kognitif dan sosial anak sangat dipengaruhi oleh bagaimana fungsi keluarga (Hokenbbery & Wilson, 2013). Melalui asuhan berpusat kepada keluarga, seorang perawat akan memberikan kepercayaan kepada orang tua sebagai orang yang paling ahli dalam perawatan anak. Seringkali pemberi layanan paliatif menemani anggota keluarga untuk konsul ke dokter karena mereka merasa terisolasi dari pasangan atau anggota keluarga lain yang tidak mengetahui status kesehatan mereka. Pemberi layanan paliatiaf dapat terus menerus melakukan pertemuan yang mengedukasi keluarga (Nakawesi *et al.,* 2014). *Family Health International* (FHI) mempromosikan model *palliative care* dengan pendekatan yang komprehensif bersifat holistik meliputi perawatan klinis, dukungan psikososial, dukungan sosial ekonomi, dan dukungan hak asasi dan hukum (*Family Health International*, 2009).

Tenaga profesional yang terlibat dalam perawatan paliatif harus membangun komunikasi yang efektif dengan keluarga selama perawatan sebagai bentuk dukungan psikososial dan spiritual. Komunikasi efektif dalam memberikan informasi tentang keseriusan penyakit, mengakui keahlian keluarga terkait kondisi dan kebutuhan anak, memperhatikan budaya, etnik, agama dan ras mempengaruhi pemahaman keluarga tentang penyakit kronis pada anak. Selanjutnya, memberikan informasi yang jelas tentang diagnosis, prognosis, pilihan penanganan, dan resiko/manfaat dan normalisasi dimana rutinitas anak dengan penyakit kronis disesuaikan dengan rutinitas keluarga dapat meningkatkan kualitas hidup anak (Hosckenberry & Wilson, 2013; Naicker *et al.*, 2016).

Perawatan paliatif pada anak memelukan pendekatan *interprofessinal collaborative practice*. Pratik interdisiplin terlibat dalam pelayanan seperti pasien dan keluarga, dokter, perawat, psikolog, pekerja sosial dan rohaniawan (untuk pasien berduka). Beberapa kondisi saat ini yang sering terjadi adalah beberapa kasus anak dengan kondisi yang tidak dapat disembuhkan meninggal di rumah sakit, seringkali di fasilitas perawatan intensif di mana komponen perawatan paliatif sudah ditawarkan saat diagnosis dan berlanjut sepanjang perjalanan penyakit.

Mengintegrasikan perawatan paliatif dengan pelayanan *home care* dapat menjadi model dalam pelayanan paliatif pada anak dengan HIV/AIDS. Memanfaatkan sumber daya yang tersedia dalam keluarga dibantu oleh tenaga kesehatan professional dapat memperluas cakupan pelayanan kesehatan pada anak (Chambell, 2011; International Children's Palliative Care Network, 2013; Naicker *et al.*, 2016).

SIMPULAN

Tingginya HIV/AIDS pada anak sebagai korban transmisi infeksi vertikal dapat menjadi sebuah permasalahan sehingga penemuan dini tentang diagnostik HIV pada ibu adalah menjadi *lead* penemuan kasus untuk menurunkan transmisi infeksi. Anak adalah korban kedua dari penularan HIV/AIDS. Sementara dampak kondisi sakit kronik pada anak berbeda dengan dewasa, Sakit yang dialami anak membutuhkan peran dan tugas keluarga baik emosional, sosial, maupun spiritual. Perawatan paliatif dapat menjadi alternatif pelayanan tenaga profesional untuk meningkatkan kualitas hidup anak dengan HIV/AIDS dengan mengimplementasikan *interprofesional collaborative prantice* yang dapat diintegrasikan dengan pelayanan berbasis rumah/*home care.*

DAFTAR PUSTAKA

Campbell, L. M. (2011). Children's palliative care in south africa : an urgent need for an evidence base. *The Southern African Jaournal Of HIV Medicine*, *12*(1), 12–13.

Conserve, D. F., Eustache, E., Oswald, C. M., & Surkan, P. J. (2015).

Maternal HIV llness and its impact on children's well-being and development in haiti. J Child Farm Stud, 25(1), 2779–2785.

Dewi, K., & Wati, K. (2013). Karakteristik penderita infeksi HIV anak di RSUP sanglah denpasar. Jurnal Ilmu Kesehatan Anak, 2(1), 11–19.

Family Health International. (2009). Palliative care strategy for HIV and other diseases. Family Healt International, 25(1), 79–85.

Hidayanti, E., Himah, S., Wihartati, W., & Handayani, M. R. (2016). Kontribusi konseling islam dalam mewujudkan palliative care bagi pasien hiv / aids di rumah sakit islam sultan agung semarang. Religia, 1(2), 113–132.

Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2013). Wong's essentials of pediatric nursing. St. Louis: Mosby.

Intenatinal Children's Palliative Care Network. (2012). Children's Palliative Care and HIV / AIDS an ICPCN Position Paper. Intenatinal Children's Palliative Care Network, (July), 1–5.

International Children's Palliative Care Network. (2013). Assessment of the need for palliative care for children three country report. Unicef.

Jordan, J. R., & Lee, R. M. (2014). The children's place association: supporting families impacted by HIV/AIDS. Young Children, 1(2), 50–54.

Kementarian Kesehatan RI. (2006). Situasi HIV / AIDS di indonesia tahun 1987-2006 jakarta 2006 situasi hiv / aids di indonesia tahun 1987-2006. Kementerian Kesehatan RI.

Kementerian Kesehatan RI (2014). Situasi dan Analisis HIV AIS. Kementerian Kesehatan RI.

Naicker, S. N., Richter, L., Stein, A., Campbell, L., & Marston, J. (2016). Development and pilot evaluation of a home-based palliative care training and support package for young children in southern africa. BMC Palliative Care, 15(1), 1–13.

Nakawesi, J., Kasirye, I., Kavuma, D., Muziru, B., Businge, A., Naluwooza, J., … Mukasa, B. (2014). Palliative care needs of HIV exposed and infected children admitted to the inpatient paediatric unit in Uganda. Ecancermedicalscience, 8(1), 1–7.

Seow, H., & Tanuseptro, P. (2016). Palliative Care at the End of Life. Ontario: Healt Quality Ontario.

Worldwide care Alliance. (2014). Global atlas of palliative care at the end of life. Worldwide Care Alliance, 1(1), 1–6.