



PERAWATAN PALIATIF BERBASIS RUMAH: DAMPAK POSITIF UNTUK ANAK DENGAN KANKER

El Nino Tunjungsari*, Allenidekania, Dessie Wanda

Fakultas Ilmu Keperawatan, Universitas Indonesia, Pondok Cina, Beji, Depok, Jawa Barat 16424, Indoensia

*el.nino@ui.ac.id

ABSTRAK

Kanker masih menjadi salah satu penyebab kematian utama pada anak dan remaja, dan diperkirakan banyak dari mereka yang membutuhkan pelayanan paliatif pediatrik, salah satunya adalah Home-based Pediatric Palliative Care (HBPPC). Telaah sistematik ini digunakan untuk mengetahui dampak HBPPC terhadap kualitas hidup dan kualitas akhir kehidupan pada anak dengan kanker, caregiver, dan biaya perawatannya. Artikel didapatkan dari database online proquest, science direct, clinical key for nursing, JSTOR, EBSCOhost, dan hand searching dengan kata kunci pediatric cancer OR children with cancer OR pediatric oncology, home-based pediatric palliative care OR home-based palliative care, dengan kriteria inklusi diterbitkan dalam 10 tahun terakhir (tahun 2013-2022), membahas anak dengan kanker, perawatan paliatif pediatrik berbasis rumah dan hospis, dengan kriteria eksklusi desain review, studi kasus dan meta-analysis. Hasil telaah terhadap sembilan artikel ditemukan bahwa HBPPC meningkatkan kualitas hidup pasien, meningkatkan kontrol gejala, memfasilitasi akhir kehidupan sesuai dengan kehendak pasien, berdampak positif terhadap caregiver, dan rata-rata diberikan kurang dari 6 bulan sebelum anak meninggal, namun HBPPC tidak menurunkan hari rawat dan biaya perawatan pada pasien anak dengan kanker. Peningkatan kualitas hidup pasien dan keluarga seharusnya menjadi tujuan utama pentingnya pengembangan HBPPC, dibandingkan dengan penurunan biaya perawatan.

Kata kunci: anak dengan kanker; kualitas hidup; kualitas akhir kehidupan; perawatan paliatif pediatrik berbasis rumah

HOME-BASED PALLIATIVE CARE, THE POSITIVE IMPACTS FOR CHILDREN WITH CANCER: A SYSTEMATIC REVIEW

ABSTRACT

Cancer is still one of the main causes of death in children and adolescents, and many of them need pediatric palliative service, and Home-based Pediatric Palliative Care (HBPPC) is one of them. The systematic review method is used to determine the impact of HBPPC on quality of life and quality of end of life in children with cancer, caregivers, and the cost of care. Articles were obtained from proquest, science direct, clinical key for nursing, JSTOR, EBSCOhost, and hand-searching with the keywords pediatric cancer OR children with cancer OR pediatric oncology, home-based pediatric palliative care OR home-based palliative care, with inclusion criteria are published in the last 10 years (2013-2022), discussing home-based and hospice pediatric palliative care, including children with cancer as their subjects. Articles with design reviews, case studies, and meta-analyses are exclusion criteria. The results of a review of nine articles found that HBPPC improves patient quality of life, improves symptom control, facilitates the end of life according to the patient's will, has a positive impact on caregivers, and on average of HBPPC is given less than 6 months before the child dies, however HBPPC does not reduce days of hospitalization and cost of care in pediatric patients with cancer. Reducing treatment costs should not be the main goal, but improving the quality of life of patients and their families as a promising goal of HBPPC.

Keywords: children with cancer; home-based pediatric palliative care; quality end of life; quality of life

PENDAHULUAN

Di negara-negara dengan penghasilan tinggi, pelayanan kesehatan komprehensif mudah diakses dan lebih dari 80% anak dengan kanker dapat disembuhkan, sedangkan di low-and middle-income countries (LMICs) atau negara-negara berpenghasilan menengah ke bawah kurang dari 30% anak dengan kanker dapat disembuhkan (Lam et al., 2019; WHO, 2021). Dengan kata lain diperkirakan sekitar 70% anak dengan kanker di negara berpenghasilan menengah ke bawah berakhir dengan kematian (Arora & Arora, 2016; Gupta et al., 2016). Laporan yang ditulis oleh the Lancet Commission, sekitar 2,5 juta anak yang meninggal membutuhkan perawatan paliatif dan penanganan nyeri (Knaul et al., 2018). Pediatric Palliative Care (PPC) berupaya meminimalkan kebutuhan akan perawatan kritis dan memaksimalkan perawatan antisipatif dan pencegahan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga (Moresco & Moore, 2021).

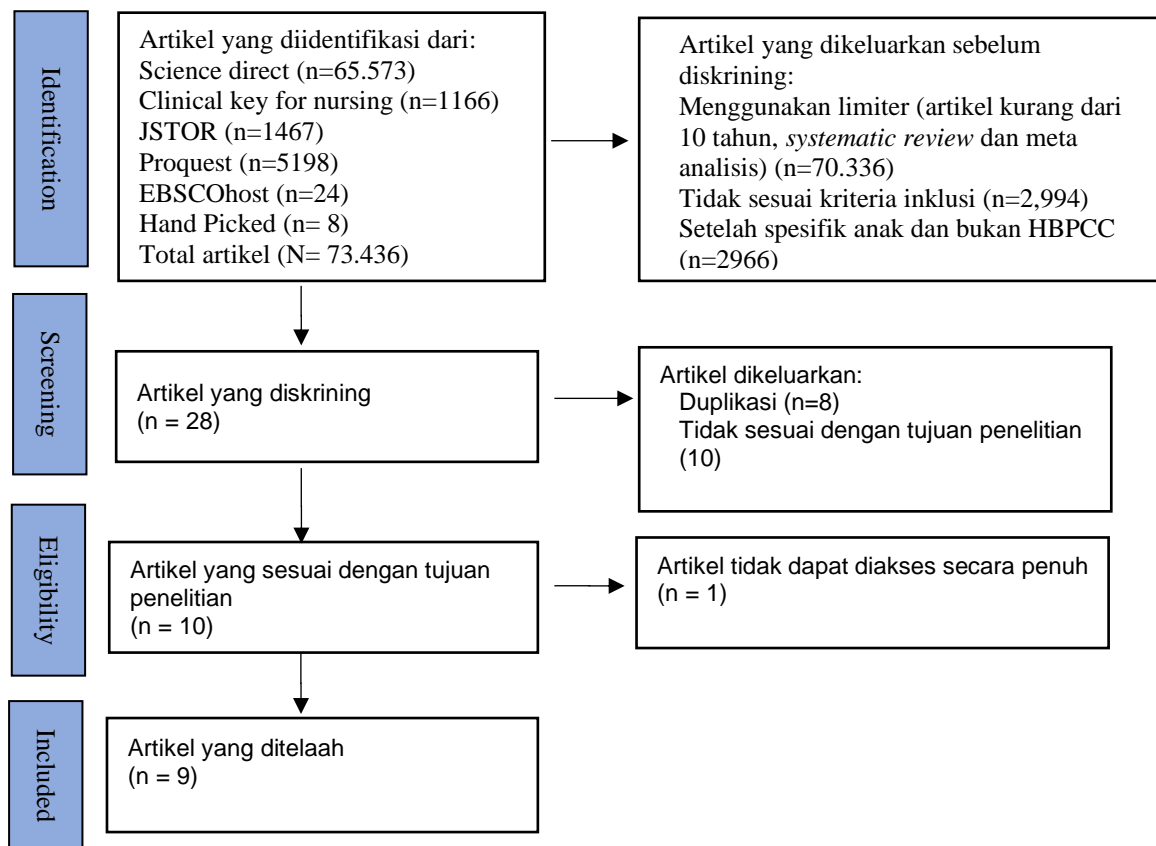
Rujukan paliatif yang lebih awal berhubungan dengan menurunnya kunjungan ke unit gawat darurat, hospitalisasi, dan kematian di rumah sakit (Hui et al., 2014). Sebuah telaah sistematis yang dilakukan oleh Kaye et al (2021) juga menunjukkan bahwa anak dengan kanker yang menerima specialty pediatric palliative care (SPCC) sebagian besar menunjukkan peningkatan beban gejala dan kualitas hidup, peningkatan kesempatan untuk merencanakan perawatan, penurunan intensitas intervensi medis, dan kemungkinan kematian di rumah yang lebih besar. Keluarga juga merasakan kepuasan dan peningkatan komunikasi dengan adanya keterlibatan SPPC. Berbagai model PPC pada anak telah berkembang akhir-akhir ini, diantaranya adalah perawatan paliatif yang berbasis di luar rumah sakit dengan pelayanan telehealth atau berupa klinik rawat jalan atau rawat rumah. PPC rawat jalan ini menggunakan pendekatan longitudinal untuk membangun hubungan antara tim paliatif dengan pasien dan keluarganya dan meningkatkan keterampilan coping berbasis rumah sambil mengelola gejala dan membantu kesulitan pengambilan keputusan (Brock et al., 2019). WHO, (2018) menyebutkan bahwa model home-based PPC (HBPPC) dapat berupa pelayanan yang diberikan melalui pelayanan kesehatan komunitas atau tim multidisiplin yang bergerak dari rumah ke rumah.

HBPPC di Indonesia saat ini belum diterima secara luas oleh anak yang membutuhkan layanan tersebut. HBPPC hanya terbatas di kota-kota besar dan masih dilakukan oleh yayasan dan organisasi non-profit yang bergerak di perawatan paliatif anak. Hal ini disebabkan oleh masalah pembiayaan, dimana layanan rawat rumah belum dapat diklaim dengan asuransi yang tersedia saat ini (Andriastuti et al., 2022). Terdapat beberapa telaah yang membahas mengenai efektifitas HBPPC terhadap anak dan keluarga dengan kondisi terbatas dan kondisi mengancam nyawa (Uligruff & Sitorus, 2022; Winger et al., 2020), namun belum ada telaah yang secara khusus membahas HBPPC terhadap perawatan anak dengan kanker, yaitu dampaknya terhadap kualitas hidup anak dengan kanker yang berhubungan dengan manajemen gejala, akhir kehidupan, dan bagaimana dampaknya terhadap caregiver, serta dampak lain terkait HBPPC pada anak dengan kanker.

METODE

Metode yang digunakan dalam penulisan artikel adalah telaah sistematis, yaitu sebuah pencarian literatur baik nasional maupun internasional dari *online database* seperti *Proquest*, *Science Direct*, *clinical key for nursing*, *JSTOR*, *EBSCOhost*, dan *hand searching*. Pada pencarian awal menggunakan kata kunci "*pediatric cancer OR children with cancer OR pediatric oncology, home-based pediatric palliative care OR home-based palliative care*" didapatkan sejumlah 73.436 artikel. Setelah melalui proses seleksi sesuai dengan kriteria yang penulis maksud, serta pembuangan duplikasi didapatkan sebanyak 9 artikel yang memenuhi kriteria untuk ditelaah. Kriteria inklusi artikel yang ditetapkan adalah diterbitkan dalam 10 tahun terakhir, membahas mengenai perawatan paliatif pediatrik berbasis rumah dan hospis,

menyebutkan anak dengan kanker sebagai salah satu subyeknya. Sedangkan kriteria eksklusi adalah artikel dengan desain *review*, *studi kasus* dan *meta-analysis*. Proses seleksi dapat dilihat pada gambar 1. Artikel yang ditelaah merupakan artikel yang telah memenuhi kriteria relevansi, kepentingan, serta validitas.



Gambar 1. Diagram PRISMA Flow yang diadaptasi dari (Page et al., 2021)

HASIL

Sembilan artikel yang ditelaah dapat dilihat di table 1, hanya satu artikel yang menggunakan desain penelitin randomized control trial (RCT) (Andriastuti et al., 2022), enam artikel menggunakan metode retrospektif (Bender et al., 2017; Chong et al., 2018; Friedrichsdorf et al., 2015; Goldhagen et al., 2016; Grossoehme et al., 2020; Noriega et al., 2022) , satu artikel cross sectional (van der Geest et al., 2017), dan satu artikel lainnya menggunakan desain kualitatif (Effendy et al., 2022). Sebanyak tujuh artikel Artikel berasal dari High Income Countries (HICs), sedangkan dua lainnya berasal dari Low and Middle Income Countries (LMICs).Telaah yang dilakukan pada 9 artikel ditemukan hal-hal sebagai berikut:

Kualitas Hidup dan Manajemen Gejala

Terdapat 5 artikel yang membahas mengenai kualitas hidup dan manajemen gejala. Gejala yang dirasakan anak yang menerima HBPPC paling sering adalah nyeri, dyspnea, dan keletihan (Noriega et al., 2022; Van Der Geest et al., 2014), serta gejala psikologis seperti takut dan marah (van der Geest et al., 2017). Kualitas hidup pada anak yang mendapatkan HBPPC ini mengalami peningkatan (Andriastuti et al., 2022; Chong et al., 2018; Goldhagen et al., 2016), terkait kontrol nyeri dan gejala emosional (Andriastuti et al., 2022; Chong et al., 2018), serta penurunan mual, gangguan tidur, dan anoreksia (Andriastuti et al., 2022). Pada penelitian (Noriega et al., 2022), sebanyak 53,5 % pasien anak yang menerima HBPPC masih diberikan

terapi kanker. Dapat disimpulkan bahwa HBPPC meningkatkan kualitas hidup pada pasien anak dengan kanker dan meningkatkan manajemen gejala.

Hospitalists

Pada artikel (Chong et al., 2018), anak yang mendapatkan HBPPC menghabiskan lebih banyak waktu di rumah daripada di RS pada satu tahun terakhir hidupnya, dan 2 kali lebih sedikit datang ke rumah sakit dibandingkan dengan anak yang mendapatkan perawatan standar. Lama perawatan di RS menurun dari 2.92 hari menjadi 1.22 hari per kuartal setelah dilakukan PPC berbasis komunitas (Goldhagen et al., 2016), namun pasien anak dengan kanker yang dilibatkan dalam penelitian ini hanya 13% dari 48 sampel penelitian, dan sebagian besar sampel didominasi oleh pasien dengan gangguan neurologi dan kelainan kongenital, sehingga penurunan lama perawatan ini tidak bisa digeneralisasikan pada keseluruhan pasien kanker. (Noriega et al., 2022) menemukan adanya admisi rumah sakit yang rendah pada pasien kanker yang menerima HBPPC, namun (Friedrichsdorf et al., 2015) tidak menemukan adanya perbedaan jumlah total admisi ke rumah sakit pre dan post paparan HBPPC/ hospice, dan tidak ada penurunan rata-rata hari perawatan di rumah sakit pada kelompok pasien anak dengan kanker, meskipun pada kelompok pasien non-kanker mengalami penurunan hari perawatan yang signifikan.

Akhir Kehidupan

Pemberian HBPPC rata-rata berlangsung kurang dari 6 bulan, yang berarti dimulai pada saat anak sudah berada dalam fase akhir kehidupan, yaitu 6 bulan menjelang kematian. Durasi pemberian layanan HBPPC dibahas oleh (van der Geest et al., 2017), dengan median pemberian pelayanan selama 1-4 minggu di Belanda dari mulai dilakukan HBPPC sampai dengan anak meninggal, sedangkan di Jerman median durasi pemberian HBPPC adalah 3,5 bulan (Bender et al., 2017). Dan pada penelitian (Friedrichsdorf et al., 2015), didapatkan bahwa sebanyak 34,5% pasien anak dengan kanker meninggal selama paparan HBPPC, dan 60,5% dari seluruh sampel pasien anak dengan diagnosa kanker menjalani program HBPPC kurang dari 6 bulan. Pasien yang mendapatkan HBPPC lebih banyak meninggal di rumah. (Bender et al., 2017) menyebutkan 83% pasien meninggal di rumah, 12% di RS, 4% di hospis, dengan 96% pasien ini meninggal di tempat yang mereka kehendaki, sedangkan pada artikel Grosseohme et al (2020), 67% pasien hospis dan 40% pasien HBPC meninggal di rumah, walaupun pada saat menerima HBPPC 64% pasien masih mempertahankan status resusitasi penuh (full code). Di Spanyol 70,1% pasien anak yang mendapatkan HBPPC meninggal di rumah (Noriega et al., 2022). Dengan demikian, HBPPC memfasilitasi pasien anak dengan kanker pada akhir kehidupannya untuk meninggal di rumah atau di tempat yang mereka kehendaki.

Manfaat bagi caregiver

Hanya ada dua artikel yang membahas mengenai dampak HBPPC bagi caregiver yang dalam hal ini keluarga. Caregiver mengakui pentingnya layanan HBPPC dan merasakan beberapa manfaat dalam aspek fisik, psikososial, emosional, spiritual dan finansial (Effendy et al., 2022), yang juga didukung oleh (Chong et al., 2018) yang menunjukkan bahwa beban caregiver mengalami penurunan setelah satu tahun program. Dari dua artikel ini dapat dilihat bahwa HBPPC memberi efek positif terhadap kesejahteraan caregiver.

Efektifitas biaya

Variabel biaya yang dimaksud dalam pembahasan ini adalah biaya kedatangan dokter, perawat, pekerja sosial medis, tenaga kesehatan lainnya, dan caregiver pengganti. (Chong et al., 2018). Terdapat dua artikel yang menyatakan bahwa HBPPC menurunkan biaya perawatan pada anak dengan penyakit mengancam jiwa, (Chong et al., 2018; Goldhagen et al., 2016), namun tidak

menjelaskan secara detail mengenai perbedaan biaya antara kelompok pasien anak dengan kanker dan non-kanker. Sedangkan pada penelitian (Friedrichsdorf et al., 2015), dijelaskan secara detail bahwa penurunan biaya setelah paparan HBPPC/ hospice ditemukan secara signifikan pada pasien non-kanker, namun tidak pada pasien anak dengan diagnosa keganasan atau kanker. Dengan demikian belum ada bukti bahwa HBPPC menurunkan biaya perawatan pada pasien anak dengan kanker.

Dengan demikian, meskipun tidak menurunkan total admisi, hari rawat, dan biaya perawatan, telaah ini menemukan bahwa HBPPC meningkatkan kualitas hidup dan kualitas akhir kehidupan pasien yang dibuktikan dengan menurunnya beban gejala, memfasilitasi lokasi akhir kehidupan sesuai dengan kehendak pasien dan keluarga, dan rata-rata mulai diberikan kurang dari 6 bulan sebelum meninggal, selain itu HBPPC juga meningkatkan kesejahteraan caregiver dalam berbagai aspek.

Tabel 1. Ringkasan Hasil Telaah Literatur

Penulis	Negara	Tipe Studi	Tujuan	Sampel	Setting/ Bentuk Layanan	Penemuan
(Chong et al., 2018)	Singapura	Kohort, retrospektif	Membandingkan patient reported outcomes (PRO) dan biaya kesehatan yang dikelurakan antara pasien yang menerima <i>home-based PPC</i> dan perawatan standar	Semua anak yang terdiagnosa dengan <i>life-shortening condition</i> berdasarkan empat kategori dari <i>Together for Short Lives</i>	Program Star PALS (<i>Pediatric Advance Life Support</i>), layanan perawatan paliatif berbasis rumah spesialis pertama yang membantu anak-anak di bawah usia sembilan belas tahun dengan <i>life-shortening condition</i> , termasuk kanker	Pasien yang menerima <i>home-based PPC</i> menghabiskan lebih banyak waktu di rumah daripada di RS pada satu tahun terakhir hidupnya, 2 kali lebih sedikit datang ke rumah sakit, lima kali lebih mungkin dalam merumuskan ACP. Biaya medis lebih rendah sampai dengan 87%. Kualitas hidup (nyeri dan emosional) dan beban <i>caregiver</i> mengalami peningkatan selama 1 tahun program.
(Effendy et al., 2022)	Indonesia	Kualitatif	Menggali pengalaman <i>family caregiver</i> anak yang didiagnosa dengan kanker ketika menerima <i>home-based PPC</i> .	Keluarga pemberi perawatan/ <i>family caregiver</i> anak dengan kanker yang menerima <i>home-based PPC</i>	Perawatan Paliatif Berbasis Rumah oleh Sebuah Yayasan Rawat Rumah Paliatif	<i>Caregiver</i> mengakui pentingnya layanan <i>home-based PPC</i> dan merasakan beberapa manfaat dalam aspek fisik, psikososial, emosional, spiritual dan finansial.

Penulis	Negara	Tipe Studi	Tujuan	Sampel	Setting/ Bentuk Layanan	Penemuan
(van der Geest et al., 2017)	Belanda	Cross Sectional	Mengeksplorasi perspektif dokter umum yang merawat anak-anak dengan kanker stadium lanjut kanker dalam perawatan paliatif berbasis rumah	Dokter umum yang memberikan perawatan di rumah pada anak yang meninggal karena kanker	Perawatan Paliatif Berbasis Rumah oleh GP/ <i>General Practitioner</i>	Durasi pemberian perawatan di rumah oleh dokter umum: 7% kurang dari seminggu, 33% berlangsung 1-4 minggu, 28% 4-10 minggu, dan 28% lebih dari 10 minggu. Gejala yang dirasakan anak yang menerima <i>home-based palliative care</i> paling sering adalah nyeri dan/atau kelelahan, serta gejala psikologis seperti takut dan/atau marah.
(Friedrichs dorf et al., 2015)	Amerika Serikat	<i>retrospective data analysis</i>	Membandingkan pemanfaatan sumber daya perawatan kesehatan rumah sakit anak sebelum dan sesudah pendaftaran program PPC berbasis rumah/hospis	Anak usia 1-21 tahun yang menerima pelayanan home-based PPC/hospis	<i>Home hospis</i> PPC/	Tidak ada perbedaan jumlah total admisi ke RS pre dan post paparan PPC/hospice. Peningkatan admisi ke RS atau IGD pada pasien anak dengan diagnose kanker yang tidak lagi mendapatkan pelayanan PPC/hospis. Penurunan LOS dan biaya total perawatan RS. Pasien non-kanker yang menerima PPC paling sebentar 6 bulan, mengalami penurunan total LOS dari sebelum ke sesudah program dengan rata-rata penurunan 38 hari. Rata-rata penurunan biaya rumah sakit sebesar \$275,000.

Penulis	Negara	Tipe Studi	Tujuan	Sampel	Setting/ Bentuk Layanan	Penemuan
(Goldhagen et al., 2016)	Amerika Serikat	<i>multi-method research design</i>	Menganalisa dan melaporkan hasil studi evaluasi dari tahun 2007 yang mendemonstrasikan potensi community-based PPC terhadap HRQoL, pemanfaatan RS, dan biaya yang dikeluarkan untuk perawatan anak dengan kondisi medis yang kompleks	Klien (usia 0–18) yang pernah terdaftar dalam <i>Community PedsCare</i>	<i>Community PedsCare/ PPC</i> berbasis komunitas	HRQoL umumnya tinggi, dan biaya rumah sakit per anak turun sebesar \$1203 untuk total layanan rumah sakit dan \$1047 untuk biaya diagnostik per kuartal. Lama perawatan di RS (LOS) menurun dari 2.92 hari menjadi 1.22 hari per kuartal.
(Andriastuti et al., 2022)	Indonesia	<i>Randomized Controlled Trial</i>	Menentukan manfaat Home-based PC terintegrasi terhadap kualitas hidup (QoL) dan intensitas gejala pada anak Indonesia dengan keganasan	Anak dengan kanker berusia 2-18 tahun	<i>Home-based PPC</i> terintegrasi	Kualitas hidup meningkat pada kelompok intervensi, dan menurun pada kelompok kontrol seiring progresivitas penyakit. Peningkatan terjadi pada aspek nyeri dan mual, diikuti oleh kecemasan procedural, kecemasan terhadap pengobatan dan kekhawatiran. Terjadi penurunan gangguan tidur dan anoreksia
(Noriega et al., 2022)	Spanyol	Retrospektif	Mendeskripsikan karakteristik pasien kanker dan layanan kesehatan yang diberikan oleh unit perawatan	Anak yang didiagnosa kanker yang meninggal dalam kurun waktu 10 tahun terakhir	<i>Home hospitalization</i>	Median usia anak yang dilakukan rujukan adalah 9,4 tahun 70,1% meninggal di rumah Median waktu follow-up adalah 1,6 bulan Alat yang sering digunakan adalah

Penulis	Negara	Tipe Studi	Tujuan	Sampel	Setting/ Bentuk Layanan	Penemuan
			paliatif pediatrik dengan program rawat inap di rumah			port vena dan oksigen 53,5 % masih diberikan terapi kanker Gejala paling banyak adalah nyeri, fatigue, dan dyspneu
(Grossoehme et al., 2020)	Amerika Serikat	<i>Retrospective cohort study</i>	Menggambarkan karakteristik demografis dan klinis dari kelompok pasien yang dirujuk ke program hospis anak dan home-based PPC (HBPC) di seluruh Ohio pada tahun 2016	Semua pasien dirawat di 3 tempat, yang baru dirujuk ke layanan hospis atau HBPC selama masa studi 12 bulan.	<i>Home-based PC</i> (HBPC) dan hospis	209 pasien dirujuk: 49 (24%) ke layanan hospis dan 160 (77%) ke HBPC. Diagnosis yang paling umum adalah sindrom genetik/kromosom (23%), kondisi neurologis atau neurodegeneratif (23%), dan kanker (21%). Menggunakan peralatan medis jangka panjang (85%), paling umum selang gastrostomi atau jejunostomi (22%). Sebagian besar pasien (64%) mempertahankan status resusitasi kode penuh. Lima puluh tujuh pasien (27%) meninggal sebelum 1 Juli 2018: 37 di hospis (18% dari keseluruhan kohort, 65% dari orang yang meninggal) dan 20 di HBPC (10% dari keseluruhan kohort, 35% dari orang yang meninggal). 67% pasien hospis dan 40% pasien HBPC meninggal di rumah.

Penulis	Negara	Tipe Studi	Tujuan	Sampel	Setting/ Bentuk Layanan	Penemuan
(Bender et al., 2017)	Jerman	<i>Retrospective</i>		Pasien usia <1-20 tahun dengan penyakit sistem syaraf, kelainan kongenital, neoplasma, dan metabolik	SPPHC/ <i>Home care</i>	Prevalensi pasien paling tinggi adalah pasien dengan gangguan dan kondisi neurologis Delapan puluh tiga persen pasien meninggal di rumah, 12% di RS, 4% di hospis, dengan 96% meninggal di tempat yang dikehendaki. Median durasi pelayanan SPPHC adalah 3.5 bulan

PEMBAHASAN

Kualitas hidup pada pasien anak dengan kanker salah satunya dapat dilihat dari efektifnya manajemen dan kontrol gejala, dan PPC memainkan peran penting dalam keputusan dalam manajemen gejala dengan membantu tim kesehatan dan keluarga menavigasi sumber daya yang tersedia dan kemungkinan hasil dari pilihan mereka, baik intervensi farmakologis maupun non-farmakologis (Moresco & Moore, 2021). Seperti dalam penelitian Mariyana et al. (2018), orang tua mengkombinasikan terapi farmakologis dan non-farmakologis untuk mengatasi nyeri pada saat anak di rumah. Orang tua menganggap bahwa manajemen gejala fisik dan psikologis merupakan aspek paling prioritas yang harus ditangani pada saat layanan HBPPC (Boyden et al., 2021).

Akhir kehidupan seringkali dikaitkan dengan bagaimana status resusitasi dan dimana pasien menghabiskan akhir kehidupannya. Meskipun beberapa keluarga pada awalnya masih mempertahankan status resusitasi penuh, namun pada akhirnya banyak dari mereka memilih untuk tidak melakukan resusitasi aktif pada akhir kehidupan anak mereka (Grossoehme et al., 2020). Keluarga juga terkadang bergumul dengan preferensi spiritual dan budaya mengenai lokasi kematian atau khawatir tentang penanganan gejala yang rumit di rumah. Salah satu dari banyak dampak PPC yang terbukti adalah kemampuan untuk membantu anak-anak dan keluarga mencapai tujuan menghabiskan hari-hari terakhir mereka di lokasi pilihan mereka dikelilingi oleh orang-orang yang mereka cintai (Moresco & Moore, 2021). Sebuah teori keperawatan peaceful end of life yang digagas oleh Ruland & Moore pada tahun 1998 mendukung bahwa akhir kehidupan yang damai salah satunya adalah merasakan kedekatan dengan orang yang penting dalam hidupnya (Alligood, 2014).

Caregiver yang disebutkan dalam telaah ini adalah orang tua pasien, yang merupakan orang paling penting bagi pasien anak, dan merupakan faktor krusial keberhasilan HBPPC. Anak-anak merasa nyaman berada di samping ibunya yang kehadirannya bagaikan obat (Mariyana et al., 2018). Oleh karena itu kualitas hidup caregiver juga harus menjadi perhatian dalam pelayanan paliatif. Pada penelitian yang dilakukan oleh (Effendy et al., 2022), orang tua merasakan dampak positif terhadap kesejahteraan mereka sendiri melalui layanan HBPPC, seperti ketenangan pikiran, berkurangnya kecemasan, efektivitas waktu, dan hemat energi.

Biaya masih menjadi kendala pelaksanaan HBPPC di berbagai negara, dimana perawatan rumah yang merupakan model perawatan yang diusung dalam HBPPC masih belum dapat diklaim ke dalam asuransi, baik asuransi yang disediakan oleh pemerintah maupun swasta, sehingga di negara seperti Indonesia HBPPC bergantung pada yayasan paliatif non-profit untuk menjangkau anak dengan kebutuhan HBPPC (Andriastuti et al., 2022). Tidak ada penurunan biaya perawatan pada anak dengan kanker yang menerima HBPPC dapat dikaitkan dengan masih tingginya angka admisi, hari perawatan, dan beban gejala pada anak dengan kanker. Bahkan dalam penelitian Noriega et al (2022) ditemukan bahwa sebagian besar anak dengan kanker yang menerima HBPPC paling sedikit memakai satu alat kesehatan di rumah, venous port (VP) dan oksigen merupakan alat yang paling banyak dipakai.

Keterbatasan dari hasil telaah ini adalah adanya keragaman model HBPPC pada masing-masing artikel, perbedaan model dan standar pelayanan di tiap negara ini mungkin dapat mempengaruhi hasil dari pelayanan paliatif berbasis rumah yang diberikan. Banyak artikel yang tidak spesifik membahas HBPPC yang diberikan kepada anak dengan diagnosa kanker, sehingga peneliti memasukkan artikel yang di dalamnya memasukkan kriteria sampel anak dengan kanker.

SIMPULAN

Meskipun belum semua negara menerapkan HBPPC karena masih kurangnya sistem dan sumber daya, HBPPC ini dapat menjadi alternatif model pelayanan paliatif pediatrik yang menjanjikan di masa depan ketika sumber daya manusia yang mumpuni dan terutama jaminan kesehatan sudah dapat mencakup layanan berbasis rumah ini. Oleh karena itu diperlukan pelatihan perawatan paliatif bagi tenaga kesehatan, tidak hanya untuk yang bekerja di rumah sakit, namun juga tenaga kesehatan yang bekerja di komunitas, agar pelayanan paliatif pada anak dapat dijangkau lebih luas. Model HBPPC yang akan dipilih juga sebaiknya disesuaikan dengan budaya, sumber daya kesehatan, dan sistem kesehatan yang tersedia di suatu negara.

DAFTAR PUSTAKA

- Alligood, M. R. (2014). *Nursing Theorists and Their Work* 8th edition. In *Elsevier* (8th ed.).
- Andriastuti, M., Halim, P., Tunjungsari, E., & Widodo, D. (2022). Home-based Palliative Intervention to Improve Quality of Life in Children with Cancer: A Randomized Controlled Trial. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 23(9), 3029–3034. <https://doi.org/10.31557/apjcp.2022.23.9.3029>
- Arora, R. S., & Arora, B. (2016). Acute leukemia in children: A review of the current Indian data. *South Asian Journal of Cancer*, 05(03), 155–160. <https://doi.org/10.4103/2278-330x.187591>
- Bender, H. U., Riester, M. B., Borasio, G. D., & Führer, M. (2017). “Let’s Bring Her Home First.” Patient Characteristics and Place of Death in Specialized Pediatric Palliative Home Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(2), 159–166. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.006>
- Boyden, J. Y., Ersek, M., Deatrick, J. A., Widger, K., LaRagione, G., Lord, B., & Feudtner, C. (2021). What Do Parents Value Regarding Pediatric Palliative and Hospice Care in the Home Setting? *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(1), 12–23. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.07.024>
- Brock, K. E., Snaman, J. M., Kaye, E. C., Bower, K. A., Weaver, M. S., Baker, J. N., Wolfe, J., & Ullrich, C. (2019). Models of pediatric palliative oncology outpatient care-benefits,

- challenges, and opportunities. *Journal of Oncology Practice*, 15(9), 476–487. <https://doi.org/10.1200/JOP.19.00100>
- Chong, P. H., De Castro Molina, J. A., Teo, K., & Tan, W. S. (2018). Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: Evaluation of a home-based program. *BMC Palliative Care*, 17(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0267-z>
- Effendy, C., Uligruff, D. K., Sari, S. H., Angraini, F., & Chandra, L. (2022). Experiences of family caregivers of children with cancer while receiving home-based pediatric palliative care in Indonesia: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00986-5>
- Friedrichsdorf, S. J., Dreyfus, J., Postier, A., Sencer, S. S., Chrastek, J., Nugent, S., & Osenga, K. (2015). Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 18(2), 143–150. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0285>
- Goldhagen, J., Fafard, M., Komatz, K., Eason, T., & Livingood, W. C. (2016). Community-based pediatric palliative care for health related quality of life, hospital utilization and costs lessons learned from a pilot study. *BMC Palliative Care*, 15(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0138-z>
- Grossoehme, D. H., Humphrey, L., Friebert, S., Ding, L., Yang, G., Allmendinger-Goertz, K., Fryda, Z., Fosselman, D., & Thienprayoon, R. (2020). Patterns of Hospice and Home-Based Palliative Care in Children: An Ohio Pediatric Palliative Care and End-of Life Network Study. *Journal of Pediatrics*, 225, 152–156. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.04.004>
- Gupta, S., Morris, S. K., Suraweera, W., Aleksandrowicz, L., Dikshit, R., & Jha, P. (2016). Childhood Cancer Mortality in India: Direct Estimates From a Nationally Representative Survey of Childhood Deaths. *Journal of Global Oncology*, 2(6), 403–411. <https://doi.org/10.1200/jgo.2015.000935>
- Hui, D., Kim, S. H., Roquemore, J., Dev, R., Chisholm, G., & Bruera, E. (2014). *Impact of Timing and Setting of Palliative Care Referral on Quality of End-of-Life Care in Cancer Patients*.
- Kaye, E. C., Weaver, M. S., DeWitt, L. H., Byers, E., Stevens, S. E., Lukowski, J., Shih, B., Zalud, K., Applegarth, J., Wong, H. N., Baker, J. N., & Ullrich, C. K. (2021). The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(5), 1060-1079.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.003>
- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodriguez, N. M., Alleyne, G. A. O., Connor, S. R., Hunter, D. J., Lohman, D., Radbruch, L., del Rocío Sáenz Madrigal, M., Atun, R., Foley, K. M., Frenk, J., Jamison, D. T., ... Zimmerman, C. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet*, 391(10128), 1391–1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)

- Lam, C., Howard, S., Bouffet, E., & Pritchard-Jones, K. (2019). Science and health for all children with cancer. *Science*, 363(6432), 1182–1186. <https://doi.org/10.1126/science.aaw4892>
- Mariyana, R., Allenidekania, A., & Nurhaeni, N. (2018). Parents' voice in managing the pain of children with cancer during palliative care. *Indian Journal of Palliative Care*, 24(2), 156–161. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_198_17
- Moresco, B., & Moore, D. (2021). Pediatric Palliative Care. *Hospital Practice (1995)*, 49(1), 422–430. <https://doi.org/10.1080/21548331.2021.1964867>
- Noriega, Í. de, García-Salido, A., Martino, R., & Herrero, B. (2022). Palliative home-based care to pediatric cancer patients: characteristics and healthcare delivered. *Supportive Care in Cancer*, 30(1), 59–67. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06412-5>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). *The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews Systematic reviews and Meta-Analyses*. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Uligraff, D. K., & Sitorus, T. O. (2022). Home-based Pediatric Palliative Care: A Narrative Review. *Jurnal Keperawatan Komprehensif (Comprehensive Nursing Journal)*, 8(4). <https://doi.org/10.33755/jkk.v8i4.421>
- van der Geest, I. M. M., Bindels, P. J. E., Pluijm, S. M. F., Michiels, E. M. C., van der Heide, A., Pieters, R., Darlington, A. S. E., & van den Heuvel-Eibrink, M. M. (2017). Home-Based Palliative Care for Children With Incurable Cancer: Long-term Perspectives of and Impact on General Practitioners. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(3), 578–587. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.09.012>
- Van Der Geest, I. M. M., Darlington, A. S. E., Streng, I. C., Michiels, E. M. C., Pieters, R., & Van Den Heuvel-Eibrink, M. M. (2014). Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1043–1053. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007>
- WHO. (2018). *Integrating Palliative Care and Symptom Relief into Pediatrics*. WHO.
- WHO. (2021). Framework: WHO Global Initiative for Childhood Cancer. In *CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives*.
- Winger, A., Kvarme, L. G., Løyland, B., Kristiansen, C., Helseth, S., & Ravn, I. H. (2020). Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliative Care*, 19(1), 1–19. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00672-4>