



Tanggung Jawab Terhadap anak Berkebutuhan Khusus Atau Sakit Kronis

Mei Fiani Ritonga¹, Faisar Ananda²

¹⁻²Universitas Islam Negeri Sumatera Utara, Indonesia

E-Mail: meifiani0221253016@uinsu.ac.id, faisar_nanda@yahoo.co.id

Abstract:

Children with special needs who suffer from chronic illnesses require continuous care, emotional support, and comprehensive assistance from their families and surrounding environment. This study aims to analyze the responsibility of families, caregivers, and social institutions in fulfilling the physical, psychological, educational, and social needs of children with special needs experiencing chronic diseases. The research applies a qualitative descriptive approach through literature review and analysis of previous studies related to chronic illness care, parental responsibility, and inclusive support systems. The findings indicate that parents play a significant role in providing medical treatment, emotional stability, educational access, and social protection for children. In addition, collaboration between healthcare providers, schools, and communities contributes greatly to improving the quality of life and independence of children with special needs. Chronic illnesses often create longterm psychological and economic burdens for families, therefore resilience, social support, resilience, social support, and adaptive parenting strategies are essential in maintaining children's well-being. This study concludes that a holistic and sustainable caregiving approach is necessary to ensure the fulfillment of children's rights and to promote their optimal development despite physical and health limitations.

Keywords: responsibility, children with special needs, chronic illness, parental care, social support, inclusive education, quality of life.

Abstrak

Anak berkebutuhan khusus yang mengalami penyakit kronis memerlukan perhatian, pendampingan, serta tanggung jawab yang berkelanjutan dari keluarga, lingkungan sosial, dan tenaga kesehatan. Penelitian ini bertujuan untuk menganalisis tanggung jawab dalam pemenuhan kebutuhan fisik, psikologis, pendidikan, dan sosial anak berkebutuhan khusus yang menderita sakit kronis. Metode penelitian yang digunakan adalah pendekatan deskriptif kualitatif melalui studi literatur dan analisis berbagai jurnal ilmiah terkait anak berkebutuhan khusus, kesehatan kronis, serta pola pengasuhan keluarga. Hasil penelitian menunjukkan bahwa keluarga, khususnya orang tua, memiliki peranan penting dalam memberikan perawatan kesehatan, dukungan emosional pendidikan inklusif, serta perlindungan sosial bagi anak. Selain itu, kerja sama antara sekolah, tenaga medis, dan masyarakat sangat diperlukan untuk meningkatkan kualitas hidup dan kemandirian anak berkebutuhan khusus. Penyakit kronis yang dialami anak sering menimbulkan tantangan berupa keterbatasan aktivitas, gangguan psikologis, serta beban ekonomi keluarga sehingga diperlukan pendekatan holistik dan berkesinambungan dalam proses perawatan dan pendampingan. Penelitian ini menyimpulkan bahwa tanggung jawab terhadap anak berkebutuhan khusus dengan sakit kronis tidak hanya terbatas pada pemenuhan kebutuhan medis, tetapi juga mencakup dukungan sosial, pendidikan, dan emosional guna menjamin terpenuhinya hak-hak anak secara optimal.

Kata Kunci: anak berkebutuhan khusus, sakit kronis, tanggung jawab keluarga, perawatan kesehatan, dukungan sosial, Pendidikan inklusif.

PENDAHULUAN

Anak berkebutuhan khusus merupakan anak yang memiliki keterbatasan fisik, intelektual, emosional, sosial, maupun gangguan perkembangan yang memerlukan perhatian dan pelayanan khusus dalam kehidupan sehari-hari. Kondisi tersebut akan menjadi semakin kompleks apabila anak juga mengalami penyakit kronis yang membutuhkan

perawatan jangka panjang, pengobatan rutin, serta pendampingan secara intensif. Penyakit kronis pada anak berkebutuhan khusus tidak hanya berdampak pada kondisi kesehatan fisik, tetapi juga memengaruhi aspek psikologis, pendidikan, sosial, dan kualitas hidup anak maupun keluarganya. Oleh karena itu, diperlukan tanggung jawab yang besar dari keluarga, terutama orang tua, dalam memenuhi kebutuhan anak secara menyeluruh. Tanggung jawab terhadap anak berkebutuhan khusus yang mengalami sakit kronis mencakup pemenuhan kebutuhan medis, dukungan emosional, pendidikan inklusif, serta perlindungan sosial agar anak dapat berkembang secara optimal. Orang tua memiliki peranan utama sebagai caregiver dalam memastikan keberlangsungan pengobatan, terapi, pola asuh, dan pemberian motivasi kepada anak. Selain itu, keluarga juga dituntut mampu menciptakan lingkungan yang aman, nyaman, dan mendukung kondisi psikologis anak agar tidak merasa terasing maupun kehilangan rasa percaya diri.

Dukungan keluarga yang baik terbukti dapat meningkatkan kualitas hidup anak berkebutuhan khusus serta membantu keluarga menghadapi tekanan dan beban pengasuhan. erhadap anak berkebutuhan khusus masih menghadapi berbagai tantangan, seperti keterbatasan akses layanan kesehatan, pendidikan inklusif, stigma sosial, dan kurangnya pemahaman masyarakat mengenai kebutuhan anak disabilitas. Kondisi tersebut sering kali menyebabkan anak berkebutuhan khusus dengan penyakit kronis mengalami diskriminasi, keterbatasan sosial, bahkan kurang memperoleh hak-haknya secara optimal. Oleh sebab itu, kerja sama antara keluarga, tenaga kesehatan, sekolah, dan masyarakat sangat diperlukan dalam mendukung proses perawat dan perkembangan anak. bertujuan untuk menganalisis tanggung jawab keluarga terhadap anak berkebutuhan khusus yang mengalami sakit kronis, meliputi aspek perawatan kesehatan, dukungan psikologis, pendidikan, serta perlindungan sosial. Selain itu, penelitian ini juga bertujuan untuk mengetahui pentingnya pendekatan holistik dalam meningkatkan kualitas hidup anak berkebutuhan khusus agar mampu menjalani kehidupan secara lebih mandiri dan bermakna di tengah keterbatasan yang dimiliki.

Penyakit kronis merupakan suatu kondisi yang mempengaruhi fungsi harian selama tiga bulan atau lebih dan terjadi dalam satu tahun. Penyakit kronik juga dapat menyerang pada anak, dimana menyebabkan anak harus menjalani hospitalisasi minimal satu bulan dalam satu tahun. Anak yang mengalami penyakit kronis umumnya mendapatkan pengobatan rutin dalam jangka waktu yang lama, hal ini akan mempengaruhi kondisi fisik, psikologis dan kognitif anak sehingga menyebabkan keterbatasan dalam melakukan aktivitas sehari-hari. Salah satu penyakit kronis yang terjadi pada anak adalah penyakit thalasemia, dimana penyakit ini merupakan penyakit kelainan darah yang disebabkan oleh gangguan.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan metode penelitian kualitatif dengan pendekatan deskriptif. Pendekatan ini dipilih karena penelitian bertujuan untuk memahami secara mendalam bentuk tanggung jawab keluarga, orang tua, maupun lingkungan sosial terhadap anak yang mengalami penyakit kronis, baik dari aspek perawatan, pendidikan, dukungan emosional, maupun pemenuhan hak-hak anak. Metode deskriptif kualitatif digunakan untuk menggambarkan fenomena sosial secara sistematis berdasarkan fakta yang ditemukan di lapangan. penelitian dilakukan pada keluarga yang memiliki anak dengan penyakit kronis, seperti diabetes, gagal ginjal, penyakit jantung bawaan, atau cerebral palsy, serta pada lembaga pendidikan atau layanan kesehatan yang mendampingi ¹anak tersebut. Subjek penelitian terdiri atas orang tua, anggota keluarga, tenaga kesehatan, guru pendamping, dan anak yang mengalami penyakit kronis. Penentuan subjek penelitian dilakukan dengan teknik purposive sampling, yaitu memilih informan yang dianggap memahami kondisi dan tanggung jawab dalam pendampingan anak secara langsung.

HASIL DAN PEMBAHASAN

1. Tanggung Jawab terhadap Anak Berkebutuhan Khusus dengan Penyakit Kronis

Tanggung jawab terhadap anak berkebutuhan khusus dengan penyakit kronis merupakan bentuk tanggung jawab multidimensional yang melibatkan aspek fisik, psikologis, sosial, pendidikan, dan spiritual. Anak berkebutuhan khusus yang mengalami penyakit kronis memerlukan perhatian serta perawatan jangka panjang karena kondisi kesehatan yang dialami dapat memengaruhi pertumbuhan, perkembangan, dan kemampuan sosial anak. Oleh sebab itu, keluarga, khususnya orang tua, memiliki peran utama dalam memenuhi kebutuhan dasar serta menjamin keberlangsungan hidup dan kualitas hidup anak.

Dalam perspektif keluarga, tanggung jawab orang tua tidak hanya terbatas pada pemenuhan kebutuhan kesehatan, tetapi juga mencakup pemberian dukungan emosional dan sosial kepada anak. Anak berkebutuhan khusus sering menghadapi keterbatasan dalam berinteraksi sosial dan menjalankan aktivitas sehari-hari, sehingga

¹ Siti Aminah dan Rahmat Fauzi, "Tanggung Jawab Keluarga terhadap Anak Berkebutuhan Khusus dengan Penyakit Kronis," *Jurnal Ilmu Keluarga dan Sosial*, Vol. 5, No. 1, 2022, hlm. 67.

membutuhkan pendampingan yang intensif dari keluarga. Dukungan keluarga berupa perhatian, motivasi, penghargaan, dan kasih sayang terbukti mampu meningkatkan perkembangan dan potensi anak berkebutuhan khusus.

Penelitian menunjukkan bahwa dukungan keluarga memiliki hubungan positif terhadap perkembangan kemandirian dan kualitas hidup anak berkebutuhan khusus. Selain itu, tanggung jawab keluarga terhadap anak berkebutuhan khusus dengan penyakit kronis juga berkaitan dengan kemampuan orang tua dalam menerima kondisi anak. Proses penerimaan diri orang tua sering kali tidak mudah karena adanya tekanan emosional, rasa cemas, sedih, bahkan penolakan terhadap kondisi anak. Namun, dukungan keluarga besar dan lingkungan sosial mampu membantu orang tua meningkatkan penerimaan diri dan kesiapan dalam merawat anak. Penelitian menunjukkan bahwa terdapat hubungan signifikan antara dukungan keluarga dengan penerimaan diri orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus.

Dalam konteks kesehatan, tanggung jawab keluarga meliputi pemenuhan kebutuhan pengobatan, terapi, nutrisi, dan kontrol kesehatan anak secara berkelanjutan. Anak berkebutuhan khusus dengan penyakit kronis memerlukan pengawasan medis jangka panjang sehingga keluarga dituntut memiliki pengetahuan yang memadai mengenai kondisi penyakit anak. Keterlibatan aktif keluarga dalam proses pengobatan dapat meningkatkan kepatuhan terapi dan membantu mencegah komplikasi penyakit.

Oleh karena itu, edukasi kesehatan bagi keluarga menjadi bagian penting dalam meningkatkan kemampuan keluarga menjalankan perawatan mandiri di rumah. Di sisi lain, tanggung jawab merawat anak berkebutuhan khusus dengan penyakit kronis sering menimbulkan beban fisik dan psikologis bagi keluarga. Orang tua sebagai *caregiver* utama sering mengalami kelelahan emosional, stres, keterbatasan aktivitas sosial, dan tekanan ekonomi akibat biaya pengobatan serta kebutuhan terapi anak yang berlangsung dalam jangka panjang. Penelitian mengenai *caregiver burden* menunjukkan bahwa tingginya beban pengasuhan berpengaruh terhadap kualitas hidup orang tua dalam merawat anak berkebutuhan khusus. Permasalahan tersebut menunjukkan bahwa tanggung jawab terhadap anak berkebutuhan khusus tidak dapat dibebankan sepenuhnya kepada ibu sebagai pengasuh utama. Peran ayah dan anggota keluarga lain sangat diperlukan untuk menciptakan keseimbangan dalam pengasuhan anak. Penelitian tentang pengasuhan ayah pada keluarga dengan anak berkebutuhan khusus menjelaskan bahwa keterlibatan ayah masih relatif rendah, padahal dukungan ayah memiliki pengaruh penting terhadap stabilitas emosional keluarga dan perkembangan anak.

Selain dukungan keluarga inti, masyarakat dan pemerintah juga memiliki tanggung jawab sosial dalam memberikan perlindungan kepada anak berkebutuhan khusus dengan penyakit kronis. Dukungan tersebut dapat berupa penyediaan layanan kesehatan yang terjangkau, pendidikan inklusif, bantuan sosial, serta layanan konseling bagi keluarga. Peran lingkungan sosial sangat penting agar keluarga tidak mengalami isolasi sosial dan tetap memperoleh dukungan moral dalam menjalankan pengasuhan anak. Penelitian menunjukkan bahwa dukungan sosial dan rasa syukur dalam keluarga berpengaruh positif terhadap kualitas hidup keluarga yang memiliki anak berkebutuhan khusus. Tanggung jawab terhadap anak berkebutuhan khusus dengan penyakit kronis harus dipahami sebagai tanggung jawab yang bersifat holistik dan berkelanjutan. Pemenuhan kebutuhan fisik, psikologis, sosial, pendidikan, dan spiritual anak memerlukan kerja sama antara keluarga, tenaga kesehatan, masyarakat, dan pemerintah agar anak dapat memperoleh hak hidup, perlindungan pendidikan, dan kualitas hidup yang layak.

2. Bentuk Tanggung Jawab Orang Tua terhadap Anak Berpenyakit Kronis

Orang tua memiliki tanggung jawab utama dalam memenuhi kebutuhan hidup dan menjamin kesejahteraan anak, terutama bagi anak yang mengalami penyakit kronis. Penyakit kronis merupakan kondisi kesehatan yang berlangsung dalam jangka waktu lama dan membutuhkan pengobatan serta perawatan berkelanjutan. Kondisi tersebut menyebabkan anak memerlukan perhatian khusus dalam aspek fisik, psikologis, sosial, pendidikan, dan spiritual. Oleh karena itu, tanggung jawab orang tua terhadap anak berpenyakit kronis harus dilakukan secara menyeluruh dan berkesinambungan agar kebutuhan anak dapat terpenuhi secara optimal.

Tanggung Jawab dalam Pemenuhan Kebutuhan Kesehatan

Bentuk tanggung jawab utama orang tua terhadap anak berpenyakit kronis adalah memenuhi kebutuhan kesehatan anak. Orang tua berkewajiban memastikan anak memperoleh pelayanan kesehatan yang layak, baik melalui pemeriksaan rutin, pengobatan, terapi, maupun tindakan medis lainnya sesuai kondisi penyakit yang dialami anak. Anak dengan penyakit kronis memerlukan pengawasan kesehatan secara terus-menerus karena kondisi penyakit dapat berkembang dan menimbulkan komplikasi apabila tidak ditangani dengan baik. Selain itu, orang tua juga bertanggung jawab memahami kondisi penyakit anak agar mampu memberikan perawatan yang tepat di rumah. Pengetahuan mengenai pola pengobatan, penggunaan obat, pengaturan nutrisi, dan tanda-tanda kondisi darurat sangat penting untuk mencegah terjadinya komplikasi penyakit. Dalam konteks ini, keterlibatan aktif orang tua dalam proses pengobatan menjadi faktor penting dalam meningkatkan kualitas hidup anak.

b. Tanggung Jawab dalam Pemenuhan Kebutuhan Psikologis

Anak yang mengalami penyakit kronis sering menghadapi tekanan psikologis seperti rasa takut, cemas, sedih, rendah diri, bahkan stres akibat kondisi kesehatan yang dialami. Oleh sebab itu, orang tua memiliki tanggung jawab memberikan dukungan emosional agar anak merasa aman, dihargai, dan dicintai. Dukungan psikologis dapat dilakukan melalui perhatian, kasih sayang, komunikasi yang baik, serta pendampingan selama proses pengobatan. Kehadiran orang tua di sisi anak memberikan rasa nyaman dan membantu anak menghadapi kondisi penyakit dengan lebih tenang. Orang tua juga harus mampu membangun suasana keluarga yang positif agar anak tidak merasa berbeda atau terasing dari lingkungan sosialnya. Selain memberikan dukungan kepada anak, orang tua juga harus mampu mengelola kondisi emosional diri sendiri. Tekanan psikologis yang dialami keluarga dapat memengaruhi kualitas pengasuhan terhadap anak. Oleh karena itu, kemampuan orang tua dalam mengendalikan stres dan menjaga kesehatan mental menjadi bagian penting dalam tanggung jawab pengasuhan anak berpenyakit kronis.

c. Tanggung Jawab dalam Pemenuhan Kebutuhan Nutrisi

Anak dengan penyakit kronis membutuhkan asupan nutrisi yang baik untuk mendukung proses pertumbuhan dan pemulihan kesehatan. Orang tua bertanggung jawab memastikan anak memperoleh makanan bergizi sesuai kebutuhan medis dan kondisi penyakit yang dialami. Pengaturan pola makan sangat penting karena beberapa penyakit kronis memerlukan pembatasan atau pengaturan jenis makanan tertentu. Selain memperhatikan kualitas makanan, orang tua juga harus memastikan pola makan anak dilakukan secara teratur. Nutrisi yang baik dapat membantu meningkatkan daya tahan tubuh anak dan mempercepat proses pemulihan kesehatan. Dalam beberapa kasus, orang tua perlu berkonsultasi dengan tenaga kesehatan atau ahli gizi agar kebutuhan nutrisi anak terpenuhi secara tepat.

3. Tanggung Jawab Keluarga dalam Pemenuhan Kebutuhan Kesehatan Anak

Keluarga merupakan unit sosial terkecil yang memiliki peranan penting dalam menjaga dan memenuhi kebutuhan kesehatan anak. Dalam kehidupan sehari-hari, keluarga menjadi tempat pertama bagi anak memperoleh perlindungan, kasih sayang, pendidikan, dan pemeliharaan kesehatan. Oleh karena itu, tanggung jawab keluarga terhadap kesehatan anak tidak hanya bersifat sementara, tetapi berlangsung secara terus-menerus sejak anak lahir hingga mencapai tahap perkembangan yang mandiri. Tanggung jawab tersebut menjadi semakin penting ketika anak mengalami penyakit kronis atau kondisi kesehatan khusus yang membutuhkan perhatian dan perawatan jangka panjang. Pemenuhan kebutuhan kesehatan anak mencakup berbagai aspek, mulai dari pemenuhan kebutuhan fisik, psikologis, sosial, hingga spiritual. Keluarga, khususnya orang tua, memiliki kewajiban untuk memastikan bahwa anak memperoleh pelayanan kesehatan yang layak, nutrisi yang cukup, lingkungan yang sehat, serta dukungan emosional yang memadai agar anak dapat tumbuh dan berkembang secara optimal. Bentuk tanggung jawab utama keluarga adalah memastikan anak memperoleh pelayanan kesehatan yang sesuai dengan kebutuhannya. Orang tua berkewajiban membawa anak melakukan pemeriksaan kesehatan secara rutin, memberikan pengobatan sesuai anjuran tenaga medis, serta melakukan tindakan pencegahan terhadap penyakit.

Pada anak dengan penyakit kronis, pelayanan kesehatan tidak hanya dilakukan ketika anak sakit, tetapi membutuhkan pengawasan dan kontrol kesehatan secara berkala. Keluarga harus memperhatikan jadwal pemeriksaan, terapi, penggunaan obat, dan perkembangan kondisi kesehatan anak. Keterlambatan dalam penanganan medis dapat menyebabkan kondisi penyakit menjadi lebih berat dan menimbulkan komplikasi yang berbahaya bagi anak. Selain itu, keluarga juga bertanggung jawab memastikan anak memperoleh imunisasi, vitamin, dan tindakan preventif lainnya untuk menjaga daya tahan tubuh anak. Pencegahan penyakit menjadi bagian penting dalam menjaga kesehatan anak agar tidak mengalami gangguan kesehatan yang lebih serius.

a. Tanggung Jawab dalam Menjaga Kebersihan dan Lingkungan Sehat

Lingkungan keluarga memiliki pengaruh besar terhadap kondisi kesehatan anak. Oleh karena itu, keluarga bertanggung jawab menciptakan lingkungan yang bersih, aman, dan nyaman bagi anak. Kebersihan rumah, sanitasi yang baik, ventilasi udara yang sehat, serta ketersediaan air bersih menjadi faktor penting dalam mencegah penyebaran penyakit. Anak yang tinggal di lingkungan yang kotor dan tidak sehat lebih rentan mengalami infeksi dan gangguan kesehatan. Dalam konteks anak dengan penyakit kronis, lingkungan sehat sangat diperlukan karena kondisi fisik anak cenderung lebih lemah dan mudah terkena penyakit lain. Selain kebersihan fisik lingkungan, keluarga juga harus menciptakan suasana rumah yang harmonis dan nyaman secara emosional. Konflik dalam keluarga dapat memengaruhi kondisi psikologis anak dan berdampak terhadap kesehatan mental maupun fisiknya.

b. Tanggung Jawab dalam Pemenuhan Kebutuhan Psikologis Anak

Kesehatan anak tidak hanya ditentukan oleh kondisi fisik, tetapi juga dipengaruhi oleh kondisi psikologis dan emosional. Oleh sebab itu, keluarga memiliki tanggung jawab memberikan perhatian, kasih sayang, rasa aman, dan dukungan emosional kepada anak. Anak yang mendapatkan dukungan emosional dari keluarga cenderung

memiliki tingkat kepercayaan diri yang lebih baik, mampu mengelola stres, dan memiliki kondisi mental yang lebih stabil. Sebaliknya, kurangnya perhatian dan kasih sayang dapat menyebabkan anak mengalami kecemasan, rasa takut, bahkan gangguan perkembangan emosional

4. Peran Keluarga Dalam Pendampingan Dan Perawatan Jangka Panjang

Pendampingan dan perawatan jangka panjang merupakan proses pemberian bantuan, perhatian, serta pelayanan secara terus-menerus kepada individu yang mengalami penyakit kronis, disabilitas, atau keterbatasan tertentu dalam menjalani kehidupan sehari-hari. Perawatan ini tidak hanya berfokus pada kondisi fisik, tetapi juga mencakup aspek psikologis, sosial, dan emosional penderita. Dalam pelaksanaannya, keluarga memiliki peran yang sangat penting karena keluarga merupakan lingkungan terdekat yang paling memahami kebutuhan dan kondisi penderita. Keluarga berperan memberikan kasih sayang, perhatian, dan semangat kepada anggota keluarga yang sedang sakit. Dukungan emosional sangat penting karena penderita penyakit kronis sering mengalami:

- 1. rasa takut,
- 2. stres,
- 3. kecemasan,
- 4. bahkan depresi akibat kondisi yang dialaminya.

Sikap sabar, perhatian, dan komunikasi yang baik dari keluarga dapat membantu meningkatkan motivasi penderita untuk menjalani pengobatan dan mempertahankan kualitas hidupnya.

a. Sebagai Pendamping dalam Pengobatan

Keluarga memiliki tanggung jawab untuk mendampingi penderita selama proses pengobatan, seperti:

- 1. mengantar³ kontrol ke rumah sakit,
- 2. memastikan obat diminum secara teratur,
- 3. membantu terapi,
- 4. serta memantau perkembangan kesehatan penderita.

Pendampingan yang baik dapat membantu mengurangi risiko kelalaian dalam pengobatan dan mempercepat proses pemulihan atau pengendalian penyakit.

a. Sebagai Pemenuh Kebutuhan Dasar

Dalam perawatan jangka panjang, penderita sering membutuhkan bantuan dalam memenuhi kebutuhan sehari-hari, seperti:

- 1. makan dan minum,
- 2. menjaga kebersihan diri,
- 3. istirahat yang cukup,
- 4. serta kebutuhan gizi yang seimbang

Keluarga memiliki peran yang sangat penting dalam pendampingan dan perawatan jangka panjang terhadap penderita penyakit kronis. Peran tersebut meliputi pemberian dukungan emosional, pendampingan pengobatan, pemenuhan kebutuhan dasar, pemberian motivasi, pengambilan keputusan, serta menjadi penghubung dengan tenaga medis dan lingkungan sosial. Dengan dukungan keluarga yang baik, penderita dapat menjalani proses perawatan dengan lebih nyaman, memiliki semangat hidup yang tinggi, dan memperoleh kualitas hidup yang lebih baik.

5. Beban Dan Tantangan Orang Tua Dalam Merawat Anak Berpenyakit Kronis

Orang tua yang memiliki anak dengan penyakit kronis menghadapi berbagai beban dan tantangan dalam proses perawatan jangka panjang. Kondisi ini tidak hanya memengaruhi kesehatan anak, tetapi juga berdampak pada kehidupan fisik, emosional, sosial, dan ekonomi keluarga.

Salah satu beban utama yang dialami orang tua adalah beban emosional dan psikologis. Orang tua sering merasa sedih, cemas, takut, dan stres karena harus melihat anak menjalani pengobatan dalam waktu lama. Rasa khawatir terhadap kondisi kesehatan anak, kemungkinan komplikasi penyakit, serta masa depan anak dapat menyebabkan tekanan mental yang berat bagi orang tua. Selain itu, orang tua juga menghadapi beban ekonomi. Perawatan anak dengan penyakit kronis biasanya membutuhkan biaya yang besar, seperti:

- í biaya pemeriksaan kesehatan,
- í obat-obatan,
- í terapi,
- í rawat inap,
- í dan transportasi ke fasilitas kesehatan.

Kondisi ini dapat menjadi tantangan serius, terutama bagi keluarga dengan keterbatasan ekonomi.

Tantangan berikutnya adalah beban fisik dan kelelahan. Orang tua harus mendampingi anak secara terus-menerus, mengatur jadwal pengobatan, menjaga pola makan anak, serta memenuhi kebutuhan sehari-hari anak. Aktivitas tersebut sering menyebabkan kelelahan fisik karena membutuhkan tenaga dan waktu yang tidak sedikit.

Orang tua juga menghadapi tantangan sosial. Dalam beberapa kondisi, mereka mengalami keterbatasan dalam bekerja, beraktivitas, maupun bersosialisasi karena fokus pada perawatan anak. Bahkan, sebagian keluarga terkadang menghadapi stigma atau kurangnya pemahaman dari lingkungan sekitar terhadap kondisi anak. Selain itu, kurangnya pengetahuan tentang penyakit kronis juga menjadi tantangan tersendiri. Orang tua dituntut untuk memahami kondisi kesehatan anak, cara perawatan, penggunaan obat, hingga tindakan darurat apabila kondisi anak memburuk. Kurangnya informasi dapat membuat orang tua merasa bingung dan tidak siap dalam merawat anak.

6. peran tenaga Kesehatan dalam mendukung keluarga anak berpenyakit kronis

Tenaga kesehatan memiliki peran yang sangat penting dalam penanganan dan perawatan penderita penyakit kronis. Penyakit kronis membutuhkan pengobatan dan pengawasan jangka panjang sehingga tenaga kesehatan tidak hanya bertugas memberikan pengobatan, tetapi juga mendampingi penderita agar dapat menjalani hidup dengan lebih baik. Salah satu peran utama tenaga kesehatan adalah memberikan pelayanan medis. Dokter, perawat, dan tenaga medis lainnya bertugas melakukan pemeriksaan, menentukan diagnosis, memberikan pengobatan, serta memantau perkembangan kondisi penderita secara berkala. Pelayanan medis yang tepat dapat membantu mengendalikan penyakit dan mencegah komplikasi. Selain itu, tenaga kesehatan berperan dalam memberikan edukasi kesehatan kepada penderita dan keluarga. Edukasi tersebut meliputi:

- í penjelasan tentang penyakit,
- í cara penggunaan obat,
- í pola makan sehat,
- í aktivitas yang dianjurkan

- í serta langkah pencegahan agar kondisi tidak semakin memburuk.

Pengetahuan yang baik dapat membantu penderita lebih memahami cara menjaga kesehatannya. Tenaga kesehatan juga memberikan dukungan psikologis dan motivasi kepada penderita. Penderita penyakit kronis sering mengalami stres, kecemasan, dan rasa putus asa. Oleh karena itu, tenaga kesehatan harus mampu memberikan perhatian, semangat, dan komunikasi yang baik agar penderita merasa lebih tenang dan percaya diri dalam menjalani pengobatan. Peran berikutnya adalah melakukan pendampingan dan rehabilitasi. Dalam beberapa kondisi, penderita membutuhkan terapi atau rehabilitasi untuk membantu memulihkan fungsi tubuh dan meningkatkan kemampuan melakukan aktivitas sehari-hari.

Tenaga kesehatan membantu memastikan proses tersebut berjalan dengan baik. Selain menangani penderita, tenaga kesehatan juga bekerja sama dengan keluarga dalam proses perawatan. Mereka memberikan arahan kepada keluarga tentang cara merawat penderita di rumah, penggunaan obat, hingga tindakan yang harus dilakukan jika terjadi kondisi darurat. Dengan adanya peran tenaga kesehatan yang optimal, penderita penyakit kronis dapat memperoleh pelayanan yang baik, menjalani pengobatan secara teratur, serta memiliki kualitas hidup yang lebih baik meskipun harus menghadapi penyakit dalam jangka panjang.

7. Pendekatan Holistik Dalam Perawatan Anak Berpenyakit Kronis

Pendekatan holistik dalam perawatan anak berpenyakit kronis adalah metode perawatan yang dilakukan secara menyeluruh dengan memperhatikan seluruh kebutuhan anak, baik fisik, psikologis, sosial, maupun spiritual. Pendekatan ini bertujuan agar anak tidak hanya mendapatkan pengobatan untuk penyakitnya, tetapi juga memperoleh dukungan yang dapat meningkatkan kualitas hidup dan tumbuh kembangnya secara optimal. Dalam pendekatan

holistik, aspek fisik menjadi perhatian utama melalui pemberian pengobatan, pemeriksaan rutin, terapi, serta pemenuhan gizi yang baik. Tenaga kesehatan dan keluarga bekerja sama untuk memastikan kondisi kesehatan anak tetap stabil dan mencegah terjadinya komplikasi penyakit. Selain perawatan fisik, pendekatan holistik juga memperhatikan kondisi psikologis anak. Anak dengan penyakit kronis sering mengalami rasa takut, sedih, cemas, dan stres akibat pengobatan yang panjang atau keterbatasan aktivitas. Oleh karena itu, anak membutuhkan dukungan emosional, kasih sayang, perhatian, dan motivasi dari keluarga maupun tenaga kesehatan agar tetap merasa aman dan percaya diri. Pendekatan holistik juga mencakup aspek sosial. Anak dengan penyakit kronis tetap membutuhkan interaksi dengan teman, sekolah, dan lingkungan sekitarnya. Dukungan sosial sangat penting agar anak tidak merasa dikucilkan dan tetap dapat menjalani kehidupan sosial secara baik sesuai kemampuannya.

Selain itu, aspek spiritual juga menjadi bagian penting dalam pendekatan holistik. Pendampingan spiritual dapat membantu anak dan keluarga lebih sabar, tenang, serta memiliki harapan dalam menghadapi penyakit yang dialami. Nilai-nilai keagamaan dan dukungan Dalam pelaksanaannya, pendekatan holistik melibatkan kerja sama antara:

- í keluarga,
- í dokter,
- í perawat,
- í psikolog,
- í terapis,
- í guru,
- í dan lingkungan sosial

moral dapat memberikan kekuatan mental bagi anak maupun keluarga. Kerja sama tersebut bertujuan memberikan perawatan yang menyeluruh dan berkesinambungan sesuai kebutuhan anak. pendekatan holistik, anak berpenyakit kronis dapat menjalani proses perawatan dengan lebih nyaman, memperoleh dukungan yang lengkap, serta memiliki kualitas hidup yang lebih baik meskipun harus menghadapi penyakit dalam jangka panjang.

8. Implementasi tanggung jawab keluarga anak berkebutuhan khusus dengan penyakit kronis

Tanggung jawab keluarga merupakan kewajiban orang tua dan anggota keluarga dalam memenuhi kebutuhan, memberikan perlindungan, serta mendukung tumbuh kembang anak secara optimal. Pada anak berkebutuhan khusus dan anak berpenyakit kronis, tanggung jawab keluarga menjadi lebih besar karena anak memerlukan perhatian, pendampingan, dan perawatan secara khusus dalam jangka panjang. Implementasi tanggung jawab keluarga dilakukan melalui berbagai bentuk dukungan yang mencakup aspek fisik, psikologis, sosial, pendidikan, dan spiritual agar anak dapat hidup dengan layak dan memiliki kualitas hidup yang baik. Keluarga memiliki tanggung jawab utama dalam menjaga kesehatan anak melalui:

- í pemeriksaan kesehatan secara rutin,
- í pemberian obat sesuai anjuran dokter,
- í pendampingan terapi,
- í pemenuhan gizi seimbang,
- í erta menjaga kebersihan dan pola hidup sehat anak.

Pada anak berpenyakit kronis, pengobatan biasanya berlangsung lama sehingga keluarga harus disiplin dalam memastikan anak menjalani perawatan secara teratur agar kondisi kesehatannya tetap stabil Implementasi tanggung jawab keluarga terhadap anak berkebutuhan khusus dan anak berpenyakit kronis dilakukan melalui pemenuhan kebutuhan kesehatan, pendampingan sehari-hari, dukungan emosional, pemenuhan hak pendidikan, perlindungan anak, pemenuhan kebutuhan sosial, serta pendampingan spiritual. Keluarga menjadi pihak utama yang berperan dalam mendukung tumbuh kembang dan kualitas hidup anak. Dengan perhatian, kasih sayang, dan dukungan yang baik dari keluarga, anak dapat menjalani kehidupan dengan lebih nyaman, mandiri, dan memiliki harapan masa depan yang lebih baik.

KESIMPULAN

Tanggung jawab terhadap anak berpenyakit kronis merupakan kewajiban bersama yang melibatkan keluarga, tenaga kesehatan, masyarakat, dan pemerintah dalam memenuhi kebutuhan fisik, psikologis, sosial, pendidikan, serta perlindungan anak. Anak dengan penyakit kronis membutuhkan perawatan dan pendampingan jangka panjang

sehingga memerlukan perhatian, kasih sayang, dukungan emosional, serta pelayanan kesehatan yang berkelanjutan. Keluarga memiliki peran utama dalam memberikan pengasuhan, pendampingan pengobatan, pemenuhan kebutuhan dasar, motivasi, dan perlindungan terhadap anak. Selain itu, tenaga kesehatan berperan memberikan pelayanan medis, edukasi, dan rehabilitasi agar kondisi kesehatan anak tetap terjaga. Dukungan masyarakat dan pemerintah juga sangat penting untuk menciptakan lingkungan yang aman, inklusif, serta menjamin terpenuhinya hak-hak anak kerja sama dan tanggung jawab yang baik dari berbagai pihak, anak berpenyakit kronis dapat menjalani kehidupan dengan lebih nyaman, memiliki semangat hidup yang tinggi, serta memperoleh kualitas hidup dan masa depan yang lebih baik meskipun harus menghadapi penyakit dalam jangka panjang.

mengenai tanggung jawab terhadap anak berpenyakit kronis, dapat bahwa anak dengan penyakit kronis memerlukan perhatian, pendampingan, dan perawatan secara berkelanjutan karena kondisi penyakit yang dialami tidak hanya memengaruhi kesehatan fisik, tetapi juga aspek psikologis, sosial, pendidikan, dan kualitas hidup anak. Oleh karena itu, tanggung jawab terhadap anak berpenyakit kronis menjadi kewajiban bersama yang melibatkan keluarga, tenaga kesehatan, masyarakat, dan pemerintah. Keluarga memiliki peran utama dalam memberikan kasih sayang, dukungan emosional, pemenuhan kebutuhan dasar, pendampingan pengobatan, serta perlindungan terhadap anak. Dukungan keluarga yang optimal dapat membantu meningkatkan semangat hidup, kepatuhan pengobatan, dan kualitas hidup anak. Selain itu, pendekatan perawatan yang bersifat holistik sangat diperlukan agar kebutuhan anak terpenuhi secara menyeluruh, baik fisik, mental sosial, maupun spiritual. Tenaga kesehatan juga memiliki peran penting dalam memberikan pelayanan medis, edukasi kesehatan, rehabilitasi, serta dukungan psikologis kepada anak dan keluarga.

Sementara itu, masyarakat dan pemerintah berperan dalam menciptakan lingkungan yang inklusif, memberikan perlindungan sosial, serta menjamin akses pelayanan kesehatan dan pendidikan bagi anak berpenyakit kronis. Dengan adanya kerja sama yang baik antara keluarga, tenaga kesehatan, masyarakat, dan pemerintah, anak berpenyakit kronis dapat menjalani proses perawatan dengan lebih nyaman, memperoleh dukungan yang optimal, serta memiliki kesempatan untuk tumbuh dan berkembang secara maksimal meskipun harus menghadapi penyakit dalam jangka panjang. anak berpenyakit kronis, dapat disimpulkan bahwa penyakit kronis pada anak merupakan kondisi kesehatan jangka panjang yang membutuhkan perawatan, pengawasan, dan pendampingan secara terus-menerus. Penyakit kronis tidak hanya berdampak pada kondisi fisik anak, tetapi juga memengaruhi perkembangan psikologis, sosial, pendidikan, dan kualitas hidup anak secara menyeluruh. Anak yang mengalami penyakit kronis sering menghadapi keterbatasan aktivitas, gangguan emosional, serta risiko penurunan kepercayaan diri akibat kondisi yang dialaminya. Oleh karena itu, tanggung jawab terhadap anak berpenyakit kronis menjadi kewajiban bersama yang melibatkan keluarga, tenaga kesehatan, masyarakat, dan pemerintah.

Keluarga memiliki peran utama dalam memberikan kasih sayang, dukungan emosional, pemenuhan kebutuhan dasar, pendampingan pengobatan, serta perlindungan terhadap anak.

DAFTAR PUSTAKA

- Agustina, K., & Dewi, T. D. (2013). Strategi coping pada family caregiver pasien gagal kronis yang menjalani hemodialisa. *Jurnal Psikologi Klinis dan Kesehatan Mental*, 2(3), 7–16
- Ambarsari, R. D., & Sari, E. P. (2012). Penyesuaian diri caregiver orang dengan skizofrenia (ods). *Psikologika ginjal*, 17(2), 77–85.
- Ardhani, A. N., & Kurniawan, Y. (2020). Kebermaknaan hidup pada lansia di panti wreda. *Jurnal Psikologi Integratif*, 8(1), 85–95.
- Argo, A. R. B., Karyono, & Kristina, I. F. (2014). Kebermaknaan hidup mantan punkers: Studi kualitatif fenomenologis. *Jurnal Psikologi Undip*, 13(1), 93–101.
- Ariska, Y. N., Handayani, P. A., & Hartati, E. (2020). Faktor yang berhubungan dengan beban caregiver dalam merawat keluarga yang mengalami stroke. *Journal of Holistic Nursing*
- Anderson, R., & Bury, M. (2024). *Living with chronic illness: The experience of patients and their families*. Taylor & Francis.
- Coffey, J. S. (2006). Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32(1), 51–59.
- Cohn, L. N., Pechlivanoglou, P., Lee, Y., Mahant, S., Orkin, J., Marson, A., & Cohen, E. (2020).

Health Outcomes of Parents of Children with Chronic Illness: A Systematic Review and MetaAnalysis. *Journal of Pediatrics*, 218, 166-177.e2.

Coffey, J. S. (2006). Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32(1), 51–59

Germeni, E., Vallini, I., Bianchetti, M. G., & Schulz, P. J. (2018). Reconstructing normality following the diagnosis of a childhood chronic disease: Does “rare” make a difference? *European Journal of Pediatrics*, 177(4),

Mooney-Doyle, K., Santos, M. R. dos, Szylit, R., & Deatrick, J. A. (2017). Parental expectations of support from healthcare providers during pediatric life-threatening illness: A secondary, qualitative analysis. *Journal of Pediatric Nursing* 36 163–172

Niko, G. F., & Chlidyanto, D. (2014). Implementasi Kebijakan Jamianan Kesehatan Nasional pada Bidan Praktik di Wilayah Puskesmas Bangkalan. *Jurnal Administrasi Kesehatan Indonesia*, 2(4), 281–29

Nur, M., Yusuf, S., & Rusman, A. D. P. (2021). Analisis Peningkatan Kinerja Tenaga Kesehatan Melalui Pengembangan Sumber Daya Manusia (SDM) di Dinas Kesehatan Kabupaten Sidrap. *Jurnal Ilmiah Manusia Dan Kesehatan*, 4(2),