

PENERAPAN HOME TELEMEDICINE UNTUK PERAWATAN PALIATIF PADA ANAK (*PEDIATRIC PALLIATIVE CARE*)

Eva Oktaviani¹

¹Mahasiswi Program Pascasarjana Peminatan Keperawatan Anak, Universitas Indonesia

Abstrak

Anak-anak yang hidup dengan kondisi keterbatasan memerlukan perawatan yang kompleks dan intensif dari segi fisik, psikologis, spiritual, melalui pendekatan pada orang tua (*Family Center Care/FCC*), berfokus dari perawatan kuratif menjadi paliatif. Perawatan paliatif yang optimal pada anak-anak (*pediatric palliative care*) saat ini menjadi terbatas karena kurangnya tenaga kesehatan profesional yang memiliki ketrampilan dan pengetahuan untuk merawat anak dan keluarga dengan kondisi penyakit yang membatasi kehidupannya. Selain itu, kurangnya tindak lanjut tenaga kesehatan terhadap pasien yang sudah diperbolehkan pulang. Hal ini disebabkan karena jarak fasilitas kesehatan yang jauh sehingga keluarga enggan untuk membawa anak mereka kontrol. Kemajuan teknologi saat ini mengembangkan perawatan paliatif pada anak dengan cara home telemedicine. Telemedicine mengacu kepada penggunaan teknologi komunikasi dan informasi untuk menyampaikan perawatan klinis anak. Telemedicine memberikan solusi bagi perawat dan komunitas lain untuk mempermudah akses bagi tenaga kesehatan mengkaji perkembangan status kesehatan anak serta memberikan penguatan sistem pendukung bagi keluarga.

Kata kunci: *pediatric palliative care, family center care, home telemedicine, telemedicine*

TELEMEDICINE HOME APPLICATION FOR CHILDREN PALLIATIVE CARE (*PEDIATRIC PALLIATIVE CARE*)

Abstract

Children who live with the limitations, require complex and intensive care in terms of physical, psychological, spiritual, through an approach in the elderly (*Family Center Care / FCC*), focused on curative care becomes palliative. Optimal palliative care in children (*pediatric palliative care*) is currently limited due to lack of health professionals who have the skills and knowledge to care for children and families with life limiting disease conditions. In addition, the lack of follow-up of health workers towards patients who had been allowed to go home. This is because the distance distant health facilities so that families are reluctant to take their children control. Advances in technology now developing palliative care in children by way home telemedicine. Telemedicine refers to the use of information and communications technology to deliver clinical care of children. Telemedicine provides a solution for nurses and other communities to facilitate access to health workers assess the development of the health status of children and provide reinforcement support system for the family.

Keywords: *pediatric palliative care, family centered care, home telemedicine, telemedicine*

Latar Belakang

Pediatric Palliative Care merupakan pendekatan yang holistik untuk merawat anak-anak yang terdiagnosa penyakit yang membatasi kehidupannya. Fokus perawatan meliputi optimalisasi kualitas hidup dengan manajemen distress sindrom dan support sistem pada keluarga (Bradford et al., 2010). Setiap tahun di Negara Amerika Serikat, sekitar 50000 anak meninggal dan 500000 anak hidup dengan kondisi yang mengancam kehidupan (memerlukan perawatan paliatif). Anak-anak tersebut dan keluarga memerlukan perawatan secara komprehensif, serius, dan memerlukan prosedur perawatan serta pengobatan medis yang lebih *advance* (Elias & Murph, 2012; Hain, Heckford, & McCulloh, 2012). Diperkirakan kurang dari 1% (sekitar 5000 anak) meninggal setiap tahunnya dengan kondisi sedang menjalani perawatan paliatif (Stephenson, 2000).

Perawatan paliatif adalah filosofi suatu perawatan yang terdiri dari filosofi *hospice* untuk menyatukan gap diantara perawatan pasien dengan penyakit serius dan kematiannya. Tujuan dari perawatan paliatif tidak hanya terbatas pada pengobatan dan penyembuhan, diagnosis, intervensi, dan proses penyakit, akan tetapi pengobatan juga berfokus pada peningkatan kualitas hidup, mempertahankan martabat, mengurangi rasa sakit pasien dari penyakit yang serius dan meninggal dalam kondisi yang bebas dari rasa sakit (American Academy of Paediatrics [AAP], Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, 2000; Stayer, 2012).

Kebutuhan perawatan paliatif pada anak sangat jarang di negara maju, hanya sekitar 15 dari 10000 anak berusia 0-19 tahun memerlukan perawatan paliatif, dan anak-anak yang memerlukan perawatan tersebut menyebar di daerah urban, regional, dan pedalaman (Bradford, Armfield, Young, & Smith, 2014). Secara geografis, Queensland adalah negara terbesar kedua dengan populasi sekitar 4

juta jiwa. Sekitar 2,5 juta jiwa menetap di *South East Corner*, 1 juta jiwa menyebar di *smaller rural town* (daerah pedalaman). Selama 2008-2009, sejumlah 519 anak meninggal di Queensland, $\frac{3}{4}$ jiwa (76%) menyerang anak-anak dan sekitar 61% menyerang neonatus dan bayi berusia <1 tahun. Prevalensi anak dengan penyakit yang membatasi kehidupannya sekitar 15/10000 jiwa (Bradford et al., 2010).

Keluarga yang merawat anak dengan kondisi terminal memerlukan dukungan yang penuh dari tenaga kesehatan yang kompeten. Namun, mereka memilih untuk merawat anak di rumah mereka sendiri yang jauh dari lokasi spesialis pelayanan paliatif anak yang tersedia (*Paediatric Palliative Care Services/PPCS*). Sejak tahun 2003, University of Queensland (UQ) Centre for Online Health (COH) telah bekerja sama dengan PPCS di Royal Children Hospital (RCH) di Brisbane, Australia menginvestigasi kebutuhan penggunaan telemedicine sebagai tambahan dukungan kepada keluarga yang merawat anaknya dengan perawatan paliatif di rumah. Pada tahun 2009, PPCS di RCH yang terdiri dari tim Paediatric Oncology Palliative Care meliputi pelayanan anak dengan non malignan yang membatasi kehidupan. Penelitian di Queensland telah membuktikan bahwa telemedicine secara efektif bisa diterapkan untuk menghubungkan tim PPCS dengan keluarga yang merawat anak yang menerima pelayanan paliatif, dengan jarak yang jauh dari RCH (Bradford et al., 2010).

Florida adalah negara pertama yang mengembangkan dan mengimplementasikan program perawatan paliatif yang memberikan dukungan dan pelayanan kepada anak dan keluarga. Perawat yang berasal dari Florida Departement of Health, Children's Medical Services Network (CMSN) memiliki program PIC: TFK (Partner in Care, Together for Kids) yaitu suatu program perawatan paliatif pada anak yang meliputi dukungan konseling, terapi, spesialis

nursing care, manajemen nyeri, dan istirahat (Knapp, 2009).

Perkembangan teknologi di beberapa tahun terakhir ini, terdapat program yang memanfaatkan sistem informasi berbasis internet yang bisa digunakan untuk berkonsultasi jarak jauh. Teknologi ini disebut *telemedicine*. Beberapa keluarga lebih suka merawat anaknya di rumah dengan penyakit yang membatasi kehidupannya (*life limiting illness*). Oleh karena itu, efektifitas komunikasi sangat diperlukan. *Telemedicine* merupakan bagian dari *telehealth* bisa dijadikan solusi untuk meningkatkan pelayanan kesehatan yang menerapkan *home telecommunication* pada kasus perawatan paliatif. *Congenital heart defect*, masalah respirasi, komplikasi prematuritas, *sudden infant death syndrome*, injury yang disengaja maupun tidak adalah contoh *life limiting illness* pada anak dan keluarga (Stayer, 2012).

Peran perawat pediatrik dalam perawatan paliatif adalah membantu anak dan keluarga mengatasi komplikasi pengobatan dan kompleksitas dari prosedur sebagai usaha untuk mempertahankan hidupnya, kemampuan berkomunikasi dengan anak dan orang tua juga mempengaruhi perawatan yang diberikan (Law, McCann, & O'May, 2011). Tujuan perawatan paliatif pada anak adalah untuk memberikan pelayanan yang kompeten, berempati pada anak dan keluarga, serta perawatan yang konsisten pada anak untuk menghadapi penyakit yang membatasi kehidupannya (Foster, LaFond, Reggio, & Hinds, 2010). Oleh karena itu, perawat pediatrik harus menentukan standar PPC diantaranya: kenyamanan, peningkatan kualitas hidup, mengurangi rasa sakit penderita, mengoptimalkan fungsi, komunikasi efektif, memberikan kesempatan personal untuk berkembang, menerapkan spiritual dengan menghargai budaya (Foster et al., 2010). Melalui skill dan pengetahuan yang *advanced* tentang perawatan paliatif, perawat pediatrik dapat mengaplikasikan *home telemedicine* secara optimal, sehingga tujuan penggunaan

telemedicine dapat tercapai. Pentingnya penerapan *telemedicine* akan sangat membantu bukan saja dari tenaga kesehatan, tetapi juga dari segi keluarga karena banyak manfaat yang bisa diperoleh dari *home telemedicine* ini. Tujuan penulisan artikel ini adalah untuk mengkaji literatur tentang penerapan *home telemedicine* untuk perawatan paliatif pada anak.

Kajian Literatur

Pediatric Palliative Care (Perawatan Paliatif pada Anak)

Perawatan paliatif pada anak didefinisikan sebagai filosofi perawatan yang bertujuan untuk meningkatkan pelayanan yang mempengaruhi kualitas hidup, terlebih ketika seseorang terdiagnosa dengan penyakit yang mengancam kehidupan. Hal ini terkait dengan gejala fisik, psikologik, sosial, dan spiritual (Bradford, Armfield, Young, & Smith, 2013). Perawatan paliatif meliputi perawatan *end of life* yang berfokus pada kualitas hidup yang terbaik pada bayi dan anak-anak dan bertahan sampai dewasa. Perawatan paliatif sangat kompleks dengan multiple intervensi dan dukungan penuh yang diperlukan untuk mengatur anak dan keluarga di rumah. Wong, Hockenberry-Eaton, Wilson, Winkelstein, dan Schwartz (2009) mendefinisikan perawatan paliatif sebagai perawatan total aktif pada pasien yang penyakitnya tidak berespons terhadap terapi kuratif.

Perawatan paliatif melibatkan pendekatan multidisiplin untuk penatalaksanaan penyakit terminal atau proses menuju kematian yang berfokus pada pengendalian gejala dan dukungan dari pada penyembuhan atau memperpanjang hidup jika tidak ada kemungkinan untuk sembuh (Ball, Blinder, & Cowen (2012). Tim profesional perawatan kesehatan multidisiplin terdiri atas dokter, perawat, pekerja sosial, rohaniawan, bantuan perawatan personal, yang kesemuanya terampil dalam merawat pasien yang menjelang ajal, membantu keluarga memfokuskan perawatan pada

interaksi kompleks antara masalah fisik, emosional, sosial, dan spiritual. Intervensi perawatan paliatif tidak berfungsi untuk mempercepat kematian, namun memberikan penatalaksanaan nyeri dan gejala, memberi perhatian pada berbagai masalah yang dihadapi anak dan keluarga dengan tidak mengabaikan kematian dan menjelang ajal, dan meningkatkan fungsi serta kualitas hidup yang optimal selama sisa waktu yang dimiliki anak (Wong et al., 2009). Pilihan terapi untuk anak yang menderita penyakit terminal (Wong et al., 2009):

a. Rumah Sakit

Keluarga dapat memilih untuk tetap tinggal di rumah sakit untuk mendapatkan perawatan jika kondisi anak tidak stabil. Lingkungan sedapat mungkin harus dibuat seperti suasana di rumah. Dukung keluarga untuk membawa barang-barang kesayangan dari kamar anak di rumah.

b. Perawatan di Rumah

Beberapa keluarga mungkin lebih memilih untuk membawa anak mereka pulang dan menerima layanan dari lembaga perawatan di rumah (Bradford et al., 2013). Umumnya, layanan ini terdiri atas kunjungan perawatan yang periodik untuk memberikan terapi dan medikasi, perlengkapan, atau persediaan. Saat ini dengan kemajuan teknologi keluarga tidak harus bolak balik pergi ke rumah sakit untuk konseling. Mereka bisa memanfaatkan teknologi yang disebut telehealth/home telemedicine. *Home telemedicine* sebagai salah satu cara berkonsultasi secara jarak jauh dan bisa mengurangi keterbatasan keluarga dalam merawat anak (Bradford et al., 2012).

c. *Hospice care*

Hospice care adalah organisasi perawatan kesehatan komunitas dalam merawat pasien yang menjelang ajal dengan mengkombinasikan filosofi *hospice* dengan prinsip-prinsip perawatan paliatif. Filosofi *hospice* menganggap menjelang ajal juga

termasuk menatalaksanakan kebutuhan fisik, psikologis, sosial, dan spiritual pasien dan keluarga. Pada tahun 2008, komunitas *hospice* yang berjumlah 4850 di UK merawat lebih dari 1,45 juta anak dengan penyakit terminal dan keluarga mereka. Sekitar 74,1% pelayanan komunitas *hospice* dengan menggunakan home telehealth untuk mengatasi masalah geografis jarak antara anak dan keluarga dengan staf *hospice* (Oliver et al., 2010).

Telemedicine dalam Perawatan Paliatif pada Anak

Penerapan *Home Telehealth Program* (HTP) didirikan pada tahun 2009 untuk mendukung anak-anak yang menerima perawatan paliatif yaitu dengan *life-limiting condition*, yang berusia 0-18 tahun dengan kondisi yang stabil (Bradford et al., 2012). Telemedicine adalah penggunaan elektronik komunikasi dan teknologi informasi untuk memberikan perawatan dengan jarak jauh ketika jarak menjadi kendala bagi partisipan. Telemedicine merupakan bagian dari telehealth yang memiliki konsep yang lebih luas. Telehealth adalah penggunaan elektronik informasi dan teknologi telekomunikasi untuk mendukung pelayanan kesehatan jarak jauh, pasien dan tenaga kesehatan yang profesional yang berkaitan dengan pemberian edukasi, kesehatan umum, dan masalah administrasi (*Office for The Advancement of Telehealth, 2001*).

Definisi secara harfiah bahwa telemedicine adalah penyembuhan jarak jauh (*distance healing*) berasal dari Bahasa Yunani yang terdiri atas "tele" yang berarti jarak, dan istilah Latin "menderi" yang berarti untuk menyembuhkan (Bhowmik, Duraivel, Sing, & Kumar, 2013). Definisi lain dari beberapa literatur menjelaskan bahwa telemedicine merupakan aplikasi medis klinis, dimana informasi klinis disampaikan melalui teknologi telekomunikasi, internet, atau jaringan lain, terdiri dari kegiatan konsultasi, diagnostik, atau pelayanan medis lainnya pada daerah pedalaman dan umum, bukan untuk

mencari keuntungan rumah sakit, dan fasilitas pelayanan kesehatan primer bekerja sama dengan akademik health senter dan fasilitas pelayanan tersier (Bhowmik et al., 2013). Telemedicine komunikasi sistem meliputi resolusi yang tinggi, peralatan interaktif videokonferens dengan kemampuan audio dan video, keamanan ISDN atau IP lines, diagnostik kamera yang meliputi hand held kamera, dan peralatan medis. ISDN adalah sistem digital koneksi telepon, yang bisa mentransmisikan suara, data, dan video secara simultan selama terhubung.

Peralatan

- a. Personal komputer (desktop/laptop)
- b. Web kamera dan internet (fasilitas audiovisual komunikasi antara PPCS dan keluarga di rumah)
- c. Software "Logitech Vid"

Hospital equipment

- a. Mobile trolley
- b. Komponen video
- c. Software online dengan Logitech web kamera
- d. Audio komponen tidak disambungkan ke internet tetapi melalui *teleconferences phone* dengan menggunakan standar telepon line untuk menjaga kerahasiaan selama video link

Home equipment

- a. Keluarga yang mengikuti PPCS sudah siap dengan *personal computer/laptop* dengan akses internet. Bagi keluarga yang tidak memiliki komputer bisa dipinjamkan dengan menyewa, wireless prepaid internet bisa digunakan. Untuk bisa mengakses dengan Logitech Vid, *software* keluarga harus memiliki Logitech 1,3 megapixel web selama video call. Jika sudah memiliki, mereka bisa langsung download *software* dari internet.
- b. Logitech Vid *software* memerlukan email address untuk *create account*.
- c. Setelah keluarga menginstall *software*, mereka bisa login ke Logitech Vid menggunakan email yang sudah dikonfirmasi dari rumah sakit.

Untuk memulai video call, waktu dan tanggal dikoordinasikan dengan petugas kesehatan yang akan melakukan telemedicine dan anggota keluarga melalui email.

Durasi Konsultasi HTP

Lamanya melakukan konsultasi jarak jauh (*home telemedicine*) untuk perawatan paliatif pada anak berkisar 10-30 menit (Bradford et al., 2014).

Efektivitas Penerapan Telemedicine dalam Perawatan Paliatif pada Anak

Literature review yang dilakukan oleh Bradford et al. (2014) menunjukkan bahwa 33 penelitian telah dilakukan untuk membuktikan keuntungan dalam penerapan telehealth *pediatric palliative care*. Outcome penelitian meliputi efek kualitas hidup dan kecemasan, kebutuhan dari home visit, faktor ekonomi, hambatan, hal-hal yang mungkin terjadi, kepuasan penerimaan telehealth/telemedicine.

Studi yang dilakukan oleh Gaikward & Warren (2009) yang menerangkan penerapan telehealth dilihat dari segi keuntungan ekonomi dan kepuasan penggunaan telehealth. Mereka membuktikan bahwa dengan video visit bisa menyimpan keuangan yang sangat signifikan dibandingkan kontrol ke rumah sakit. Hasil penelitian yang sama juga dibuktikan oleh Bradford et al. (2014) bahwa minimum cost yang dikeluarkan; HTP konsultasi sebesar \$11.755, OPD konsultasi sebesar \$35.513, home visit lain sebesar \$57.680. Melalui perbandingan tersebut terlihat bahwa HTP terbukti memiliki cost yang minimum dibandingkan teknik yang lain. Kidd, Cayless, Johnson, & Wengstrom, (2010) juga menjelaskan aplikasi telehealth untuk perawatan paliatif di United Kingdom. Kualitas hidup umumnya menjadi patokan untuk mengkaji keefektifk dari suatu intervensi. Efek kualitas hidup dan kecemasan pada keluarga yang merawat anak dengan *life-limiting illness* selama perawatan fase paliatif di rumah diteliti oleh Morgan et al. (2008). Penelitian ini

terbukti kecemasan pada anak dan keluarga menurun.

Secara umum, penerapan telemedicine bisa diterima untuk meningkatkan akses pelayanan. Telemedicine merupakan alternatif konsultasi modern dibandingkan konvensional *face to face* dalam perawatan pediatrik paliatif. Idealnya komponen dari telemedicine konsultasi PPC sama dengan konsultasi saat tatap muka langsung (Bradford et al., 2014). Teknologi membuat petugas kesehatan semakin percaya diri dan lebih mudah untuk memfasilitasi koping pada pasien dan keluarganya. Tenaga kesehatan percaya bahwa dengan menggunakan teknologi pelayanan kesehatan akan lebih efisien, efektif, aman, dan stress berkurang (Ching-chi & Demiris, 2015).

Teknologi yang semakin maju membuat telemedicine bisa diterapkan di rumah sehingga bisa membantu tenaga kesehatan yang terlatih untuk memberikan perawatan paliatif dan memberi dukungan pada anak dan keluarga. Sebagai contoh video konsultasi sudah banyak diterapkan di rumah dengan tujuan: meminimalkan gejala, memberi dukungan dan saran, melanjutkan perawatan secara terus menerus, memfasilitasi dan meningkatkan akses pelayanan untuk perawatan yang spesial (Bradford, Young, Armfield, Herbert, & Smith, 2014). Di beberapa belahan dunia, masyarakat sebagian besar hidup di daerah pedalaman di mana mereka kesulitan untuk mengakses setiap waktu pelayanan kesehatan yang berkualitas, karena petugas kesehatan yang kompetent dibidang perawatan paliatif anak berpusat pada daerah pemukiman kota (urban area).

Melalui inovasi perkembangan teknologi telekomunikasi dan komputer, banyak bagian dari pelayanan kesehatan bisa diterapkan untuk beberapa klien yang jauh terpisah dari petugas kesehatan secara geografis. Telemedicine bisa dijadikan sebagai suatu alternatif untuk mengcover klien yang jauh terpisah dari petugas

kesehatan. Telemedicine bisa diartikan secara luas sebagai transfer elektronik medical data (resolusi gambar yang tinggi, suara ketika video life, dan catatan pasien) dari satu lokasi ke lokasi yang lain. Banyak keuntungan yang diperoleh dari penerapan telemedicine yaitu: menghilangkan jarak batasan secara geografis dan meningkatkan akses pelayanan kesehatan yang berkualitas kepada populasi yang tinggal jauh dari pusat akses, mengurangi waktu perjalanan petugas kesehatan yang tidak terlalu penting, mengurangi isolasi bagi pasien dan keluarga yang tinggal di daerah pedalaman dengan cara mengupgrade pengetahuan mereka melalui tele-edukasi (Bhowmik et al., 2013).

Perawat memiliki peranan yang sangat penting dalam memberikan dukungan bagi orang tua dengan anak yang memiliki penyakit terminal. Meskipun orang tua memiliki pengalaman merawat anak dengan kondisi terminal, dukungan tenaga profesional sangat diperlukan dari segala aspek. Hal ini sesuai dengan penelitian Ertmann, Reventlow, & Soderstrom (2011); Whiting (2012) bahwa tanpa penghargaan dan dukungan, *sharing*, konsultasi dari tenaga kesehatan, orang tua merasa terbebani dan tertekan dimana peran mereka sebagai orang tua. mengoptimalkan kualitas hidup anak. Orang tua membutuhkan tim pendukung yang bekerja secara kolaborasi untuk memenuhi kebutuhan perawatan anak dan keluarga (Horridge, 2011). Merawat anak dengan penyakit yang serius adalah suatu spesialisasi, sehingga tenaga kesehatan memerlukan pelatihan, pengalaman, personal attribute untuk memberikan pelayanan (Hain et al., 2012; Hewit-Taylor, 2012).

Penerapan telemedicine menurut WHO (2010); Estrin (2010) di antaranya: 1) *Tele-Health care* yaitu penggunaan teknologi informasi dan komunikasi untuk pencegahan, promosi, dan memfasilitasi tenaga kesehatan mengatasi jarak antara petugas kesehatan dan klien. Tele-health dibagi menjadi teleconsultation dan

telefollow-up. 2) *Tele_Education* yaitu penggunaan teknologi informasi dan telekomunikasi untuk proses pembelajaran interaktif yang fleksibel melalui jarak jauh. 3) *Tele-Home Health Care* yaitu penerapan telemedicine yang bisa digunakan di rumah yang difokuskan untuk penyakit kronik.

Petugas kesehatan memonitor pasien melalui stasiun pusat daripada harus menempuh jarak yang jauh dan memakan waktu. Keuntungan yang bisa didapat yaitu bisa mengatur waktu, cost, dan meningkatkan kepuasan klien. Penerapan telehealth/telemedicine untuk kasus emergensi adalah alat ini akan mengumpulkan seluruh data yang dibutuhkan dan dikirim ke rumah sakit selagi pasien dalam perjalanan menuju rumah sakit. Ketika pasien tiba di rumah sakit, seluruh data yang diperlukan telah komplit dan pasien mendapatkan penanganan segera.

Kesimpulan dan Rekomendasi

Telemedicine merupakan bagian dari telehealth program yaitu penggunaan elektronik informasi dan teknologi telekomunikasi dengan fasilitas pelayanan jarak jauh untuk mendukung anak dengan perawatan paliatif berusia 0-18 tahun terdiri dari kegiatan konseling, diagnostik, dukungan (Bradford, 2012; Bhowmik et al., 2013).

Ketika anak terdiagnosa dengan penyakit yang serius dan sampai membatasi kehidupannya, pelayanan kesehatan yang diberikan bukan hanya berfokus pada anak tetapi juga pada keluarga. Hal ini sesuai dengan prinsip perawatan pediatrik yaitu dalam kondisi apa pun perawatan anak berfokus pada *family center care*. Ada kebutuhan khusus yang harus difasilitasi oleh petugas kesehatan pada keluarga dengan anak *life-limiting illness* yaitu proses berduka, kelelahan, dan kemungkinan isolasi (Ward, Glass, & Ford, 2014).

Home telemedicine bisa diterapkan dan terbukti efektif untuk mengkaji kebutuhan klinis klien. Kebutuhan klinis

yang dihubungkan adalah pendidikan, dukungan psikososial, pengkajian klinis, komunikasi, dan informasi. Sedangkan evaluasi atau outcome yang diharapkan adalah level kecemasan menurun, kualitas hidup yang lebih baik, penerimaan, kepuasan, efektivitas dari biaya.

Bagi keluarga yang berharap untuk merawat anaknya dengan penuh kasih selama fase paliatif, aplikasi dari telehealth/telemedicine bisa dijadikan sebagai alternatif untuk komunikasi dan perubahan informasi dengan petugas kesehatan (Bradford et al., 2013). Suatu mitos jika dikatakan bahwa penerapan dari telemedicine ini membutuhkan biaya yang mahal. Sistem dasar yang dibutuhkan adalah *hardware*, *software*, dan telekomunikasi link. Dari beberapa penelitian telah terbukti bahwa telemedicine secara signifikan mampu mengurangi cost baik dari pihak keluarga maupun rumah sakit, jika dibandingkan keluarga harus kontrol ke pusat pelayanan kesehatan yang jaraknya jauh dari rumah begitu pula sebaliknya.

Rekomendasi yang bisa disarankan untuk mendukung penerapan telemedicine di Indonesia adalah mensosialisasikan standar sistem telemedicine yang merupakan bagian dari telehealth kepada Kementerian Informasi dan Teknologi terkait dengan penerapan informasi teknologi, Kementerian Kesehatan terkait dengan kebijakan program kesehatan masyarakat. Telehealth atau telemedicine bisa diusulkan sebagai bagian dari kurikulum. Telemedicine dipengaruhi banyak sektor dari pemerintah, sejumlah bagian dari pemerintah dibutuhkan untuk pembuatan kebijakan yang terkait dengan penerapan telemedicine baik terkait dengan perbaikan infrastruktur di berbagai daerah rural dan pengembangan program pelatihan untuk man powernya. Teknologi telemedicine membuat pelayanan tenaga kesehatan lebih dekat ke area terpencil yang jauh dari pelayanan kesehatan khusus paliatif.

Ketersediaan Skype dan aplikasi lain yang bisa untuk audio visual, bisa dijadikan solusi telemedicine untuk diterapkan di daerah terpencil atau pedalaman (Bhowmik et al., 2013). *Home telehealth trial* juga diterapkan di daerah terpencil dan pedalaman di negara Inggris yang bekerja sama antara Departement of Broadband, Communication and Digital Economy dengan The Hunter New Englad Local Helath District (HNELHD) dengan menggunakan iPad (menggunakan aplikasi Scopia V3 Mobile) yang di dalamnya sudah berisi beberapa folder seperti komunikasi, relaksasi, kognitif, edukasi, dll, yang bisa digunakan untuk videoconfering dan terbukti projek ini berhasil untuk memberikan pendidikan kesehatan dan mengurangi isolasi sosial untuk kasus *pediatric palliative care* (Katalininic, Young, & Dolan, 2013).

Teknologi informatik dalam pelayanan kesehatan memiliki dampak yang besar pada peningkatan proses kualitas dan outcome kualitas pelayanan kesehatan. Kebutuhan akan penggunaan teknologi informasi menjadi sangat penting dalam bidang kesehatan khususnya keperawatan karena teknologi dapat menciptakan lingkungan yang aman untuk praktik keperawatan. Teknologi bisa digunakan sebagai akses untuk konsultasi dan home monitoring sehingga membantu pasien mengurangi durasi hospital stay. Dalam berespon terhadap anak yang menderita penyakit kronis atau ketidakmampuan, orang tua dapat dipengaruhi oleh perasaan tidak adekuat dan kegagalan, tuntutan pada waktu, energi, dan sumber keuangan yang berlebihan. Untuk membantu orang tua menghadapi kondisi ini, perawat harus memberikan dukungan humanistik, memberikan perhatian, memfasilitasi komunikasi. Melalui bantuan teknologi telemedicine tentu hal ini akan sangat membantu dunia keperawatan untuk semakin memberikan pelayanan yang berkualitas dan efisien, memudahkan

memonitor kliennya meskipun berada di tempat yang jauh

Daftar Pustaka

1. American Academy of Paediatrics, Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. (2000). Palliative care for children. *Pediatrics*, 106, 351.
2. Ball, J., Blinder, R., Cowen, K. (2012). *Principles of pediatric nursing: Caring for children* (5th ed.). New Jersey: Pearson Education Inc.
3. Bhowmik, D., Duraivel, S., Sing, R.K., & Kumar, S. (2013). Telemedicine: An innovating health care system in India. *The Pharma Innovation Journal*, 2(4). Retrived from: www.thepharmajournal.com
4. Bradford, N.K, Armfield, N.R., Young, J, Herbert, A., Mott, C., & Smith, A.C. (2014). Principles of pediatric palliative care consultation can be achieved with home telemedicine. *Journal of Telemedicine and Telehealth Care*, 20(7), 360-364. doi: 10.1177/1357633X14552370
5. Bradford, N.K, Armfield, N.R., Young, J, & Smith, A.C. (2014). Paediatric palliative care by video consultation at home; A cost minimization analysis. *BMC Health Services Research*, 14(328). Retrieved from: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/328>
6. Bradford, N., Armfield, N.R., Young, J, & Smith, A.C. (2013). The case for home based telehealth in pediatric palliative care: A systemic review. *BMC Palliative Care*, 12(4). Retrived from: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/4>
7. Bradford, N., Herbert, A., Walker, R., Anne-Pederson, L., Hallahan, A., Irving, H., Smith, A.C. (2010). Home telemedicine for paediatric palliative care. *IOS Press*. doi: 10.3233/978-1-60750-659-1-10

8. Bradford, N., Young, J., Armfield, N.R., Bensink, M.E., Anne-Pederson, L., Herbert, A., & Smith, A.C. (2012). A pilot study of the effectiveness of home teleconsultations in paediatric palliative care. *Journal of Telemedicine & Telecare*, *18*, 438-442. doi:10.1258/jtt.2012.GTH103
9. Bradford, N.K., Young, J., Armfield, N.R., Herbert, A., & Smith, A.C. (2014). Home telehealth and paediatric palliative care: Clinician perceptions of what is stopping us? *BMC Palliative Care*, *13*(29). Retrieved from: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/13/29>
10. Ching-Chi, N., & Demiris, G. (2015). A systemic review of telehealth tools and intervention to support family caregivers. *Journal of Telemedicine and Telecare*, *21*(1), 37-44. doi: 10.1177/1357633X14562734
11. Elias, E.R., & Murphy, N.A. (2012). Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependences. *Pediatric*, *129*(5), 996-1005.
12. Ertmann, R., Reventlow, S., & Soderstrom, M. (2011). Is my child sick? Parent's management of signs illness and experiences of the medical encounter: Parents of recurrently sick children urge for more cooperation. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, *2*, 23-27.
13. Estrin, D. (2010). Participatory sensing: Applications and architecture. *IEEE Internet Computing*, *14*(1), 12-14.
14. Foster, T.L., Lafond, D.A., Reggio, C., & Hinds, P.S. (2010). Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: From diagnosis to cure or end-of-life. *Seminars in Oncology Nursing*, *26*, 205.
15. Gaikwad, R., & Warren, J. (2009). The role of homebased information and communications technology interventions in chronic diseases management: A systematic literature review. *Health Informatics Journal*, *15*, 122-146.
16. Hain, R., Heckford, E., & McCulloh, R. (2012). Paediatric palliative medicine in the UK: past, present, future. *Archives of Diseases in Childhood*, *97*, 381-384.
17. Hewitt-Taylor, J. (2012). Planning the transition of children with complex needs from hospital to home. *Nursing Children and Young People*, *24*(10), 28-35.
18. Horridge, K. (2011). Dying, death, disable children and young people: How might we be better prepared? *Child Care Health and Development*, *38*, 3-5.
19. Katalinic, O., Young, A., & Dolan, D. (2013). Case study: The interact home telehealth project. *Journal of Telemedicine and Telecare*, *19*(7), 418-424. doi: 10.1177/1357633X13506513
20. Kidd, L., Cayless, S., Johnson, B., & Wengstrom, Y. (2010). Telehealth in palliative care in the UK: A review of evidence. *Journal of Telemedicine and Telecare*, *16*, 394-402. doi: 10.1258/jtt.2010.091108
21. Knapp, C.A., Madden, V.L., Wang, H., Kassing, K., Curtis, C.M., Sloyer, P.j, & Shenkman, E.A. (2009). Effect of pediatric palliative care program on nurses' referral preferences. *Journal of Palliative Medicine*, *12*(12), 1131-1136. doi:10.1089/jpm.2009.0146
22. Law, J., McCann, D., & O'May, F. (2011). Managing change in the care of children with complex needs: Health care providers perspective. *Journal of Advanced Nursing*, *67*(12), 2551-1560.
23. Morgan, G., Craig B., Grant, B., Sands, A., Doherty, N., & Casey, F. (2008). Home videoconferencing for patient with sever congenital heart diseases following discharge. *Congenital Heart Diseases*, *3*, 317-384.

24. Oliver, D.P., Demiris, G., Wittenberg-Lyles, E., Washington, K., & Porock, D. (2010). Recruitment challenges and strategies in a home based telehealth study. *Telemedicine and e-Health*, 16(7), 839-843. doi: 10.1089/tmj.2010.0017
25. Stayer, D. (2012). Pediatric palliative care: A conceptual analysis for pediatric nursing practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 27, 350-356. doi:10.1016/j.pedn.2011.04.031
26. Stephenson, J (2000). Palliative and hospice care needed for children with life-threatening conditions. *Journal of the American Medical Association*, 284, 2437.
27. Ward, C., Glass, N., & Ford, N. (2014). Care in home for seriously ill children with complex needs: A narrative literature reviews. *Journal Child Health Care*, 1(8). doi: 10.1177.1367493514538327
28. Whiting, M. (2013). Impact, meaning, and need for help and support: The experience of parents caring for children with disabilities, life-limiting/life threatening illness or technology dependence. *Journal of Child Health Care*, 17(1), 92-108.
29. Wong, D.L., Hockenberry-Eaton, M., Wilson, D., Winkelstein, M. L., Schwartz, P. (2009). *Wong' essentials of pediatric nursing (7th ed.)*. St. Louis: Mosby, Inc.
30. World Health Organisation/WHO. (2010). Wanted: 24 millions nurses, and that;s just in India. Retrieved from: <http://www.who.int/bulletin/volumes/88/5/10-020510/en/index.html>