Volume 2 No. 1 2025, 417 - 426
DOI : https://doi.org/10.62335

SINERGI

Jurnal Riset Ilmiah
https://manggalajournal.org/index.php/SINERGI
E-ISSN 3031-3947

TINJAUAN LITERATUR: POLA NORMALIZATION BEHAVIOR PADA ORANGTUA YANG HIDUP DENGAN ANAK SAKIT KRONIS

Sri Hendrawati[1] , Ikeu Nurhidayah[2] , Tititn Sutini[3]

[1]Departemen Keperawatan Anak, Fakultas Keperawatan Universitas Padjadjaran, Sumedang, Indonesia
[2]Departemen Keperawatan Anak, Fakultas Keperawatan Universitas Padjadjaran, Sumedang, Indonesia
[3]Departemen Keperawatan Jiwa, Fakultas Keperawatan Universitas Padjadjaran, Sumedang, Indonesia

E-mail: sri.hendrawati@unpad.ac.id

INFO ARTIKEL

Riwayat Artikel:

Received :25-12-2024
Revised :12-01-2025
Accepted :23-01-2025

Keywords: *Chronically ill children, normalization behavior, parent*

DOI: *https://doi.org/10.62335*

ABSTRACT

Chronic illness in children has an impact, whether physical, psychological, social, spiritual, cultural or economic, not only for themselves but also for their parents and families. Parents have a significant role in helping children with chronic illnesses adapt to the illness and achieve optimal growth. Normalization is a process whereby families try to normalize their daily lives while having children with chronic illnesses. This literature review aims to identify normalization behaviour in parents living with chronically ill children. Articles were collected through EBSCOhost, PubMed, Science Direct, and Scopus electronic database using the keywords normalization behaviour, parent, and chronically ill children using qualitative and quantitative studies. The reviewed articles were only articles with full text, written in English, and published from 2015 to 2024. The methodological quality of this literature review was assessed according to the guidelines of the Critical Appraisal Skills Programme. It found 54 articles and only seven articles met the criteria. In families, especially parents who are experiencing difficulty in coping with chronic illness, there were recommended to promote normalization. Normalization behaviour consists of acknowledging that the impairment is present, defining life as usual, minimizing the social consequences of the illness, and engaging in behaviour that demonstrates normalcy to others. In addition, an individual or family who normalizes accepts that there is a deviation from health but strives to live as usually as possible

despite the limitations. Nurses can assist the family in performing normalization behaviour by reviewing the family's daily routines, providing social support, enhancing coping strategies, enhancing family closeness, and identifying family or community support sources.

ABSTRAK

Penyakit kronis pada anak memiliki dampak, baik fisik, psikologis, sosial, spiritual, budaya atau ekonomi, tidak hanya untuk anak tetapi juga orangtua. Orangtua memiliki peran sangat penting dalam membantu anak sakit kronis beradaptasi dengan penyakitnya untuk mencapai pertumbuhan optimal. Normalisasi adalah proses dimana keluarga mencoba menormalkan kehidupan keseharian mereka saat memiliki anak sakit kronis. Tinjauan literatur ini bertujuan untuk mengidentifikasi perilaku normalisasi orangtua yang hidup dengan anak sakit kronis. Artikel dikumpulkan melalui EBSCOhost, PubMed, Science Direct, dan Scopus electronic database menggunakan kata kunci perilaku normalisasi, orangtua, dan anak sakit kronis terdiri dari studi kualitatif dan kuantitatif. Artikel yang ditinjau hanya artikel dengan teks lengkap, ditulis dalam bahasa Inggris, dan diterbitkan tahun 2015 sampai 2024. Kualitas metodologi dinilai menggunakan panduan Critical Appraisal Skills Programme. Ditemukan 54 artikel dan hanya tujuh artikel yang memenuhi kriteria. Pada keluarga, terutama orangtua yang mengalami kesulitan dalam menghadapi anak sakit kronis, disarankan melakukan normalisasi. Perilaku normalisasi terdiri dari mengakui terdapat gangguan atau keterbatasan akibat penyakit, mendefinisikan kehidupan pada dasarnya normal, meminimalkan dampak sosial dari penyakit, menunjukkan perilaku normal kepada orang lain, dan menjalani perawatan serta pengobatan terhadap penyakit anaknya. Perawat dapat membantu keluarga melakukan normalisasi dalam kehidupan sehari-hari melalui pengkajian rutinitas keluarga sehari-hari, memberikan dukungan sosial, meningkatkan strategi penanggulangan, meningkatkan kedekatan keluarga, dan mengidentifikasi sumber dukungan keluarga atau masyarakat

PENDAHULUAN

Penyakit kronis pada anak merupakan kondisi yang memengaruhi fungsi sehari-hari selama lebih dari 3 bulan dalam setahun, sehingga menyebabkan anak menjalani proses hospitalisasi lebih dari 1 bulan dalam 1 tahun. Penyakit kronis yang sering terjadi pada anak, diantaranya penyakit kardiovaskuler, penyakit kanker dan hematologi, penyakit kronis pernafasan, gangguan endokrin, gangguan imunologi, penyakit gagal ginjal, penyakit kulit, dan children with disability/impairment/handicap. Data statistik menunjukkan bahwa setidaknya terdapat satu dari sepuluh (1:10) anak usia dibawah 15

tahun mengalami sakit kronis (Hockenberry & Wilson, 2018; Theofanidis, 2006). Studi epidemiologis lainnya memperkirakan bahwa satu pertiga (1/3) anak dibawah usia 18 tahun mengalami satu atau lebih kondisi atau penyakit kronis (Hockenberry, Wilson, & Rodgers, 2017). Sakit kronis dapat memengaruhi kondisi anak dan keluarga. Anak dan keluarga dapat mengalami *mental shock*, *sentiments of anger*, berduka, dan distres berkepanjangan (Cox et al., 2021).

Kondisi sakit kronis merupakan tantangan yang sulit bagi anak, yang mungkin merasa takut terhadap kondisi sakitnya, prosedur laboratorium dan diagnosis, serta proses pengobatan yang harus dijalaninya (Hockenberry et al., 2018). Anak dengan sakit kronis, tidak begitu saja mengikuti intervensi pengobatan dengan mudah, sehingga kebutuhan akan dukungan dari keluarga dan tenaga kesehatan sangat diperlukan. Kondisi akan lebih buruk jika anak merasa bersalah karena keyakinannya bahwa penderitaan yang dialami dikarenakan hukuman atau dosa anak sebelumnya (Hockenberry et al., 2017). Pada beberapa keadaan, anak mungkin melihat bahwa situasi kronis ini akan berlangsung permanen dan menyebabkan ketakutan yang berlangsung progresif sehingga menjadi lebih buruk. Pada beberapa keadaan, anak mengalami panik dan selanjutnya kondisi ini akan memengaruhi gejala dan kemampuan koping anak (Cox et al., 2021).

Anak yang mengalami stres (*insecure child)* dapat meningkatkan stres orangtua. Lebih jauh, hal ini dapat meningkatkan stres pada anak dan mungkin mengganggu keseimbangan proses keluarga (Anderson & Bury, 2024; Burton, 2022). Beberapa reaksi psikososial anak terhadap kondisi sakit kronis, diantaranya ketakutan akan penolakan (*fear of rejection*), harga diri rendah, merasa tidak aman, keterbatasan dalam pendidikan, ketakukan akan keterbatasan lainnya, dan kecemasan akan reaksi orang lain (Cohn et al., 2020). Respon anak terhadap kondisi sakit kronis sangat dipengaruhi oleh kepribadian, usia, perilaku sosial, dan hubungan anak dengan orangtua. Namun demikian, mayoritas anak memiliki keinginan yang kuat untuk pemulihan yang tepat dengan mempelajari teknik-teknik yang dapat meringankan kondisi mereka. Hal ini dapat terjadi dengan dukungan orangtua dan profesional kesehatan yang sangat penting, sehingga anak memahami kondisi hospitalisasi. Hal ini selanjutnya akan meningkatkan kepercayaan diri untuk menghadapi situasi sulit di masa yang akan datang (Sarafino, E.P., & Smith, 2012).

Walaupun beberapa gejala sangat bervariasi pada setiap anak dengan kondisi kronis, namun perasaan nyeri dan putus asa merupakan hal yang sangat sering terjadi (Hockenberry et al., 2017, 2018). Traumatik pada anak dapat terjadi akibat hospitalisasi dan prosedur invasif yang sering dijalani. Penolakan sosial dari teman sebaya juga dapat meningkat dan dapat menurunkan keinginan anak untuk berprestasi. Pembatasan yang diterima anak sehubungan dengan kondisi sakitnya dapat berakibat pada perasaan tidak percaya diri dan merasa berbeda dari anak lain. Hal ini memerlukan intervensi dari orangtua dan tenaga kesehatan terutama perawat. Tanpa dukungan keduanya, kondisi ini akan meningkatkan ketergantungan anak terhadap orangtua atau *caregiver*, menurunkan inisiatif (*lack of initiatives*), dan selanjutnya akan menyebabkan anak terekslusi dari aktivitas sosial, meningkatkan distres, dan *overprotection* dari orangtua

(Anderson & Bury, 2024; Coffey, 2006; Theofanidis, 2006).

Selain memengaruhi anak, sakit kronis juga memengaruhi orangtua (Anderson & Bury, 2024; Burton, 2022; Theofanidis, 2006). Kondisi yang sangat natural bagi orangtua untuk mengalami putus asa dan distres ketika mendapati anaknya memiliki sakit serius dan kronis yang mungkin akan berlangsung lama. Identitas orangtua dapat terancam apabila mereka merasa bertanggung jawab terhadap lahirnya anak yang tidak sehat, merasa tidak dapat melindungi anak dari penyakit kronis atau kelemahan, bahkan dapat mengalami kesedihan saat menerima kenyataan bahwa anaknya tidak akan berkembang seperti anak-anak lain seusianya. Hal ini dapat merusak filosofi, nilai-nilai, impian, dan harapan keluarga. Beberapa orangtua dapat merasa putus asa untuk mengelola situasi ini dan hanya berfokus pada jangka pendek untuk mengatasi masalah kesehatan anak dari hari ke hari tanpa tujuan jangka panjang. Orangtua berjuang untuk bertahan hidup dalam menghadapi situasi yang sulit ini (Cox et al., 2021; Hockenberry et al., 2017). Setiap keluarga memiliki pengalaman psikologis yang berbeda dalam menjalani kehidupan dengan anak sakit kronis ini, sehingga kebutuhan terhadap dukungan dari luar juga bervariasi. Setidaknya harus terdapat tiga sumber dukungan, diantaranya dukungan profesional dari petugas kesehatan, dukungan keluarga atau kerabat dekat, dan dukungan sesama orangtua dengan anak sakit kronis (Hockenberry et al., 2017).

Komunikasi terbuka dan *sharing* merupakan hal yang konstruktif dalam beradaptasi terhadap penyakit kronis yang dialami anak. Komunikasi dan *sharing* tidak terbatas pada penyakit dan cara pengobatannya, tetapi juga mengenai ekspresi dan persepsi terhadap penyakit kronis yang dialami anak. Apabila sistem dukungan berfungsi konstruktif, maka hal ini akan meningkatkan keeratan keluarga dengan pembagian tugas yang konstruktif tanpa hanya memberatkan kondisi orangtua saja (Knafl et al., 2013). Keluarga dan dukungan sosial lainnya yang saling bekerjasama dan berkolaborasi dapat memberikan rasa aman dan kasih sayang terhadap orangtua dan anak sakit kronis untuk menghadapi penyakitnya. Dalam lingkungan yang kondusif ini, semua *caregiver* akan menyesuaikan diri dan berkomunikasi dengan lebih efektif mengenai semua aspek kondisi anak sakit kronis, termasuk kemungkinan dalam menghadapi kematian (Anderson & Bury, 2024).

Masalah yang sering dihadapi saat ini yaitu beberapa orangtua masih memiliki sikap tertutup dan menyembunyikan penyakit anaknya, pengobatan, dan prognosisnya. Selain itu, beberapa petugas kesehatan juga sering bersikap *over-protective* sehingga gagal untuk menginformasikan kepada orangtua dan anak mengenai penyakit, pengobatan, dan prognosisnya. Hal ini terutama mungkin terjadi apabila anak menderita penyakit yang mengancam jiwa. Terkadang petugas kesehatan mengabaikan salah satu kebutuhan yang paling dasar, yaitu keingintahuan orangtua dan anak terhadap penyakit dan prognosis kedepannya (Larsen, 2021).

METODE PENELITIAN

Tinjauan literatur ini bertujuan untuk mengidentifikasi pola *normalization behavior* pada orangtua dengan anak sakit kronis. Artikel dikumpulkan melalui EBSCOhost, PubMed, Science Direct, dan Scopus *electronic database* menggunakan kata kunci perilaku

normalisasi, orangtua, dan anak sakit kronis dengan menggunakan studi kualitatif dan kuantitatif. Artikel yang ditinjau hanya artikel dengan teks lengkap, ditulis dalam bahasa Inggris, dan diterbitkan pada periode tahun 2015 sampai 2024. Kualitas metodologi dinilai menggunakan panduan *Critical Appraisal Skills Programme*.

Setelah peneliti melakukan seleksi studi berdasarkan hasil dari pencarian artikel dari masing-masing *database* dan *search engine*, peneliti menguraikan hasil pencarian dan seleksi studi. Setelah didapatkannya artikel yang relevan, maka tahap selanjutnya adalah menganalisis temuan dari artikel yang ditemukan dan mengintegrasikan ke dalam tulisan. Dalam melakukan studi literatur ini peneliti menerapkan prinsip etika penelitian. Menurut Wager dan Wiffen (2011) terdapat beberapa standar etik ketika melakukan kajian literatur, yaitu menghindari duplikat publikasi, menghindari plagiarism, transparansi, dan memastikan data yang dipublikasikan telah diekstraksi secara akurat.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Hasil penelusuran melalui *database* ditemukan 54 artikel. Dari keseluruhan artikel tersebut hanya terdapat tujuh artikel yang memenuhi kriteria dan secara spesifik berhubungan dengan pola *normalization behavior* pada orangtua dengan anak sakit kronis. Pada keluarga, terutama orangtua yang mengalami kesulitan dalam menghadapi anak dengan sakit kronis, disarankan untuk melakukan normalisasi. Perilaku normalisasi terdiri dari mengakui bahwa terdapat gangguan atau keterbatasan akibat penyakit, mendefinisikan kehidupan pada dasarnya normal, meminimalkan dampak sosial dari penyakit, menunjukkan perilaku yang normal kepada orang lain, dan menjalani perawatan serta pengobatan terhadap penyakit anaknya. Selain itu, orangtua berusaha untuk menormalkan atau menerima bahwa terdapat penyimpangan dari kesehatan akibat penyakit kronis yang dialami anaknya, tetapi orangtua berusaha untuk hidup seperti biasanya dengan mengatasi keterbatasan yang dialami anaknya. Orangtua mungkin memanipulasi lingkungan dan menempatkan anak-anak mereka dalam situasi yang normal.

Orangtua dengan anak sakit kronis memiliki tugas untuk mendukung dan mendampingi tumbuh kembang anak agar menjadi anak yang tidak hanya lebih sehat secara fisik namun juga memiliki keunggulan karakter dan tentunya hal ini menjadi tantangan yang besar. Orangtua dengan anak sakit kronis selain menjalankan peran umum sebagai orangtua, juga memiliki tanggungjawab lain terkait manajemen gejala, perawatan dan pengobatan anaknya, serta memiliki tugas untuk mencari pelayanan kesehatan yang tepat untuk anaknya (Coffey, 2006; Hockenberry et al., 2017). Dampak hidup bersama anak dengan kondisi penyakit kronis dapat berkaitan dengan menangani kekhawatiran langsung setelah diagnosis anak dan menanggapi tantangan dalam mengintegrasikan kebutuhan anak ke dalam kehidupan keluarga. Orangtua merasa bahwa mereka yang tidak selalu didukung dalam mencari informasi dan membentuk hubungan yang efektif dengan tenaga kesehatan profesional dapat membuat stres. Meskipun memiliki tanggung jawab utama atas kesehatan anak mereka dapat membuat mereka kewalahan, para orang tua mengembangkan keahlian yang cukup besar dalam mengelola kondisi anak mereka (Smith et al., 2015).

Orangtua seringkali kurang siap dalam menghadapi berbagai masalah yang muncul baik saat anak didiagnosis, mengalami transisi perkembangan, perawatan yang harus dilakukan secara terus menerus, maupun dalam menghadapi kekambuhan (Anderson & Bury, 2024). Stresor ini memunculkan dampak psikologis, sosial dan ekonomi. Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Coffey (2006), menunjukkan bahwa orangtua dengan anak sakit kronis dapat mengalami perasaan khawatir, putus asa, *exhaustion*, *hopelessness*, *overwhelmed*, dan merasa diri tidak berdaya dalam menghadapi penyakit anaknya. Orangtua berperan menjadi *caregiver* utama, bahkan hal ini dapat mengganggu pekerjaan orangtua karena sebagian besar waktu terfokus pada anak yang sedang sakit. Sehingga orangtua harus mampu membagi tugas dalam keluarga, meminimalkan reaksi sibling, dan berusaha mencari pelayanan kesehatan terbaik untuk anaknya. Mengatasi permasalahan yang muncul pada diri sendiri merupakan batu pijakan pertama bagi orangtua sebelum membantu mengatasi masalah pada anak dan mampu membentuk karakter unggul pada anak. Selain itu, mencari dukungan sosial dari para profesional kesehatan interdisipliner dalam menghadapi setiap tahapan stresor juga penting.

Dalam menghadapi penyakit kronis pada anak yang tekanannya lebih pada perawatan, orangtua seringkali merasa sendirian dalam berjuang menghadapi stresor yang terus berlangsung dan beragam. Meskipun stresor ini bervariasi sepanjang waktu, namun dapat dikategorikan dalam empat macam situasi yang menyebabkan orangtua mengalami stres, yaitu pada saat diagnosis, selama waktu transisi perkembangan penyakit, hal-hal yang berkaitan dengan kebutuhan perawatan kesehatan anak, dan ketika anak mengalami kekambuhan penyakit dan harus menjalankan hospitalisasi (Anderson & Bury, 2024). Tidak semua keluarga dapat menerima dan menyesuaikan diri dengan cepat ketika menghadapi stresor tersebut. Dampak yang dirasakan sangat beragam, baik secara sosial, ekonomi, maupun psikologis (Burton, 2022; Coffey, 2006; Hockenberry et al., 2017).

Keluarga memiliki peran yang sangat penting dalam mendampingi anak dengan sakit kronis untuk dapat beradaptasi terhadap penyakit yang dialaminya. Orangtua dapat menjadi fasilitator utama dalam transisi perawatan kesehatan anak mereka dan mendukung mereka untuk menjadi ahli dalam kondisi dan perawatan mereka sendiri. Untuk melakukannya, orangtua memerlukan klarifikasi tentang peran mereka dan dukungan dari penyedia layanan (Heath et al., 2017).

Normalisasi merupakan suatu proses dimana keluarga mencoba untuk menormalkan kehidupan sehari-hari mereka sementara memiliki anak dengan penyakit kronis (Germeni et al., 2018; Knafl et al., 2010). Keluarga harus mampu beradaptasi dalam menjalani kehidupan sehari-hari, termasuk dalam mengakomodasi kebutuhan anak, baik secara fisik maupun psikologis (Hockenberry et al., 2017; Mooney-Doyle et al., 2017). Orangtua melakukan berbagai strategi koping untuk mencapai keseimbangan dalam kehidupannya tersebut (Burton, 2022; Knafl et al., 2010).

Konsep normalisasi menurut Knafl et al. (2010) terdiri dari beberapa elemen diantaranya mengakui bahwa terdapat gangguan atau keterbatasan akibat penyakit, mendefinisikan kehidupan pada dasarnya normal, meminimalkan dampak sosial dari

penyakit, menunjukkan perilaku yang normal kepada orang lain, dan menjalani perawatan serta pengobatan terhadap penyakit anaknya. Dalam normalisasi ini, orangtua berusaha untuk menormalkan atau menerima bahwa terdapat penyimpangan dari kesehatan akibat penyakit kronis yang dialami anaknya, tetapi orangtua berusaha untuk hidup seperti biasanya dengan mengatasi keterbatasan yang dialami anaknya. Orangtua mungkin memanipulasi lingkungan dan menempatkan anak-anak mereka dalam situasi yang normal.

Knafl et al. (2010) dan (Germeni et al., 2018) menyatakan bahwa normalisasi merupakan suatu proses yang dinamis dan terjadi dari waktu ke waktu dimana terdapat interaksi terus-menerus antara apa yang dianggap normal yang diidentifikasi oleh individu dan apa karakteristik yang normal yang dapat dicapai atau dipertahankan, sehingga membentuk persepsi orang lain. Orangtua secara konsisten mengidentifikasi normalisasi sebagai tujuan yang dikembangkan untuk menciptakan dan mempertahankan kehidupan keluarga mereka seperti biasanya dan mencapai kepuasan. Normalisasi memerlukan upaya orangtua dan anggota keluarga lainnya untuk menciptakan kehidupan normal dalam keluarga (Anderson & Bury, 2024).

Bagi orangtua, normalisasi merupakan kemampuan untuk menyeimbangkan manajemen gejala penyakit kronis pada anak dan aspek-aspek lain dari kehidupan keluarga yang dipandang sebagai bukti keberhasilan mereka sebagai orangtua dalam beradaptasi terhadap penyakit kronis yang dialami anaknya. Orangtua memiliki kemampuan untuk melaksanakan rejimen pengobatan dan bertindak sebagai advokat untuk anak-anak mereka dalam perawatan kesehatan baik di rumah maupun di sekolah. Selain mengelola rejimen pengobatan, orangtua juga harus membagi waktu untuk pekerjaannya dan anggota keluarga lainnya (Cipolletta et al., 2015; Kish et al., 2020; Knafl et al., 2010). Menurut Mooney-Doyle et al. (2017), terdapat beberapa tugas adaptasi atau penyesuaian orangtua dengan anak sakit kronis, yaitu menerima kondisi anak, mampu me-manage kondisi anak sehari-hari, memenuhi kebutuhan perkembangan anak, memenuhi kebutuhan perkembangan anggota keluarga lainnya, melakukan koping terhadap stres yang berlangsung dan periodic crises, membantu keluarga dalam me-manage perasaan semua anggota keluarga, mengedukasi keluarga atau orang-orang di sekitar mengenai kondisi anak, dan membangun support system.

Ketika orangtua sudah bisa menyelesaikan masalahnya dengan baik, orangtua memiliki kesempatan untuk bisa membantu anak mengatasi permasalahan yang dihadapi anak berkaitan dengan sakit dan dampaknya (Currie & Szabo, 2019). Orangtua menjadi model pengelolaan emosi bagi anak sehingga anak mampu mengontrol emosi yang dialami dan menjadi pribadi yang tangguh secara emosi. Pelibatan dalam perawatan dan kehidupan sehari-hari dapat membawa kemandirian pada anak, harga diri meningkat, mengurangi rasa bersalah dan tidak berdaya, serta kecemasan terhadap reaksi atau penolakan orang lain (Cohn et al., 2020; Mcclellan & Cohen, 2007).

Perawat memiliki peran yang unik dalam memfasilitasi transisi terkait dengan penyakit kronis. Dalam banyak hal, perawat memiliki kontak langsung dengan individu dan keluarga yang mengalami penyakit kronis. Hal ini memberikan perawat kesempatan untuk menilai strategi koping yang digunakan individu dan keluarganya (Anderson &

Bury, 2024). Normalisasi telah digunakan sebagai cara bagi perawat untuk mengevaluasi individu atau efektivitas keluarga dalam mengelola penyakit kronis. Sistem Klasifikasi Intervensi Keperawatan mengidentifikasi bahwa normalisasi sebagai intervensi keperawatan, yang mendukung gagasan bahwa normalisasi adalah hal yang baik dan positif serta signifikan untuk keperawatan (Heath et al., 2017). Anak dengan sakit kronis memiliki kebutuhan normal dan mencari gaya hidup yang dapat meningkatkan kesehatannya.

Anak dengan sakit kronis dan keluarganya menghadapi berbagai tantangan dalam proses normalisasi, dari kehidupan normal sehari-hari menuju pengalaman kehidupan dengan anak sakit kronis. Perawat dapat mendampingi keluarga dalam melakukan pola normasilasi dalam kehidupan sehari-hari melalui pengkajian rutinitas keseharian keluarga, memberikan support sosial, meningkatkan strategi koping, meningkatkan kedekatan keluarga, dan mengindentifikasi sumber dukungan keluarga ataupun komunitas. Selain itu perawat juga dapat mendampingi keluarga dalam memahami bagaimana penyakit anaknya berpengaruh terhadap fisik dan emosional anak; menemukan cara bagaimana memenuhi kebutuhan emosional, sosial, dan intelektual anak; serta mengidentifikasi dan memanfaatkan sumber-sumber yang sesuai untuk membantu anaknya dan untuk perencanaan kesehatan anaknya. Berdasarkan penelitian yang dilakukan Larsen (2021) dan Morawska et al. (2015), dukungan yang diberikan kepada anak dengan sakit kronis selama menjalani perawatan dan pengobatan serta peran aktif keluarga didalamnya terbukti efektif dalam meningkatkan self esteem dan tumbuh kembang yang optimal pada anak dengan sakit kronis.

KESIMPULAN

Terdapat beberapa tugas adaptasi atau penyesuaian dalam pola normalisasi orangtua dengan anak sakit kronis, yaitu menerima kondisi anak, mampu me-*manage* kondisi anak sehari-hari, memenuhi kebutuhan perkembangan anak, memenuhi kebutuhan perkembangan anggota keluarga lainnya, melakukan koping terhadap stres yang berlangsung dan *periodic crises*, membantu keluarga dalam me-*manage* perasaan semua anggota keluarga, mengedukasi keluarga atau orang-orang di sekitar mengenai kondisi anak, dan membangun *support system*. Perawat dapat membantu keluarga melakukan perilaku normalisasi dalam kehidupan sehari-hari melalui pengkajian rutinitas keluarga sehari-hari, memberikan dukungan sosial, meningkatkan strategi penanggulangan, meningkatkan kedekatan keluarga, dan mengidentifikasi sumber dukungan keluarga atau masyarakat. Orangtua membutuhkan intervensi keperawatan yang lebih kolaboratif dalam kehidupan keluarga untuk membantu mereka lebih memahami dan mengidentifikasi strategi penanggulangan yang memungkinkan mereka mengendalikan penyakit anak dan kehidupan keluarga. Perawat memiliki peran penting dalam membantu keluarga mencapai normalisasi dengan memberikan panduan bagaimana menyeimbangkan keadaan anak sakit kronis dengan kehidupan keluarga normal.

DAFTAR PUSTAKA

Anderson, R., & Bury, M. (2024). *Living with chronic illness: The experience of patients and their families.* Taylor & Francis.

Burton, L. (2022). *The Family Life of Sick Children: A Study of Families Coping with Chronic Childhood Disease*. Routledge. https://doi.org/https://doi.org/10.4324/9781003285397

Cipolletta, S., Marchesin, V., & Benini, F. (2015). Family Functioning as a Constituent Aspect of a Child's Chronic Illness. *Journal of Pediatric Nursing*, *30*(6), e19–e28. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.01.024

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 Meta-Analysis. *Journal of Pediatrics*, *218*, 166-177.e2. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.10.068

Cox, E. D., Palta, M., Lasarev, M., Binder, A. T., Connolly, J. R., & Flynn, K. E. (2021). Influences of health and environmental deprivation on family relationships among children with chronic disease. *Quality of Life Research*, *30*(5), 1337–1346. https://doi.org/10.1007/s11136-020-02737-6

Currie, G., & Szabo, J. (2019). 'It would be much easier if we were just quiet and disappeared': Parents silenced in the experience of caring for children with rare diseases. *Health Expectations*, *22*(6), 1251–1259. https://doi.org/10.1111/hex.12958

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), 489–495. https://doi.org/10.1007/s00431-017-3085-7

Heath, G., Farre, A., & Shaw, K. (2017). Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood: A systematic review and thematic synthesis of parents' experiences. *Patient Education and Counseling*, *100*(1), 76–92. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.08.011

Hockenberry, M. J., Duffy, E. A., & Gibbs, K. (2018). *Wong's Nursing Care of Infants and Children* (11th ed.). Mosby.

Hockenberry, M. J., Wilson, D., & Rodgers, C. C. (2017). *Wong's Essentials of Pediatric Nursing* (10th ed.). Elsevier.

Kish, A. M., Haslam, D. M., & Newcombe, P. A. (2020). Child Chronic Illness and Parent Work-Family Conflict: Investigating the Experiences of Working Parents. *Journal of Child and Family Studies*, *29*(5), 1312–1325. https://doi.org/10.1007/s10826-019-01666-4

Knafl, K. A., Darney, B. G., Gallo, A. M., & Angst, D. B. (2010). Parental perceptions of the outcome and meaning of normalization. *Research and Nursing in Health*, *33*(2), 87–98. https://doi.org/https://doi.org/10.1002/nur.20367

Knafl, K. A., Deatrick, J. A., PhD, G. J. K., Gallo, A. M., Grey, M., & Dixon, J. (2013). Patterns of Family Management of Childhood Chronic Conditions and Their Relationship to Child and Family Functioning Author links open overlay panel. *Journal of Pediatric Nursing*, *28*(6), 523–535. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.03.006

Larsen, P. D. (2021). *Lubkin's chronic illness: impact and intervention*. Jones & Bartlett Learning.

Mcclellan, C. B., & Cohen, L. L. (2007). Family functioning in children with chronic illness

compared with healthy controls: a critical review. *Journal of Pediatrics*, *150*(3), 221-223 3p. http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=jlh&AN=105826024&site=ehost-live&scope=site

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. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.05.008

Morawska, A., Calam, R., & Fraser, J. (2015). Parenting interventions for childhood chronic illness: A review and recommendations for intervention design and delivery. *Journal of Child Health Care*, *19*(1). https://doi.org/https://doi.org/10.1177/1367493513496664

Sarafino, E.P., & Smith, T. W. (2012). *Health Psychology: Biopsychosocial Interactions*. John Wiley & Sons Inc.

Smith, J., Cheater, F., & Bekker, H. (2015). Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health Expectations: An International Journal of Public Participan in Health Care and Health Policy*, *18*(4), 452–474. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/hex.12040

Theofanidis, D. (2006). Chronic illness in childhood: Psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. *Health Science Journal*, *2*.

Wager, E., & Wiffen, P. J. (2011). Ethical issues in preparing and publishing systematic reviews. *Journal of Evidence-Based Medicine*, *4*(2), 130–134. https://doi.org/10.1111/j.1756-5391.2011.01122.x