

BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

A. Telaah Pustaka

1. Pengertian Anak Berkebutuhan Khusus

Anak berkebutuhan khusus (ABK) merupakan anak yang mempunyai kelainan atau penyimpangan dari kondisi rata-rata anak normal baik secara fisik, mental, intelektual, social maupun emosional⁵. Berdasarkan pengertian tersebut, anak yang dikategorikan berkebutuhan dalam aspek fisik meliputi kelainan dalam indra pengelihatn (tunanetra), kelainan indra pendengaran (tunarungu), kelainan kemampuan bicara (tunawicara), dan kelainan fungsi anggota tubuh (tunadaksa).

Anak dengan kebutuhan luar biasa mempunyai tantangan dalam beberapa hal. Istilah “penyandang disabilitas” sering merujuk dalam menyebut pada anak berkebutuhan khusus. Anak-anak ini juga disebut sebagai anak yang istimewa, luar biasa, menyimpang, cacat, dan kata sifat negatif lainnya. Frasa yang relatif baru di masyarakat internasional menggambarkan anak-anak yang memiliki kebutuhan luar biasa⁶.

2. Jenis Anak Berkebutuhan Khusus

Anak berkebutuhan khusus memiliki penanganan yang khusus atau berbeda dalam memenuhi kebutuhan hidup terkait layanan Pendidikan, layanan sosial, layanan bimbingan dan konseling, dan berbagai jenis layanan khusus lainnya⁷. Layanan yang diberikan harusnya sesuai dengan kebutuhan anak. Kebutuhan anak tergantung dari jenis anak berkebutuhan khusus yang sesuai klasifikasinya.

Klasifikasi anak berkebutuhan khusus terdiri dari visual, auditori, intelektual, fisik dan motorik, kategori tersebut mencakup banyak jenis⁶ :

- a. Anak dengan gangguan penglihatan (*tunanetra*)
Ketidakmampuan untuk melihat, atau hilangnya penglihatan pada satu atau kedua mata, dikenal secara medis sebagai kebutaan. Etiologi kehilangan penglihatan dikaitkan dengan masalah yang berkaitan dengan anatomi atau fisiologi mata⁸.
- b. Anak dengan gangguan pendengaran (*tunarungu*)
Kemampuan berkomunikasi serta berbahasa dapat terpengaruh oleh gangguan pendengaran, yang dapat berkisar dari ringan hingga berat⁹.
- c. Anak retardasi mental (*tunagrahita*)
Kecerdasan seseorang di bawah rata-rata jika IQ-nya 70 atau di bawahnya.
- d. Anak Dengan Kelainan Fisik (*tunadaksa*)
Istilah "gangguan mobilitas" merujuk pada mereka yang mengalami kesulitan bergerak karena kondisi seperti *cerebral palsy*, polio, kelumpuhan, amputasi, atau kelainan bawaan yang memengaruhi otot atau tulang⁸.
- e. Tunalaras
Orang yang kekurangan emosi adalah mereka yang kesulitan mengatur emosi serta menjaga ketenangan sosial. Individu dengan gangguan emosi sering kali menunjukkan perilaku menyimpang yang menyimpang dari norma serta standar yang berlaku di lingkungan mereka⁸.
- f. Kesulitan Belajar
Anak-anak dengan masalah belajar yang unik adalah mereka yang memiliki tantangan dalam belajar sebagai akibat dari gangguan persepsi. Anak-anak mungkin memiliki tiga jenis tantangan belajar: *diskalkulia* (kesulitan dalam matematika atau aritmatika), *disleksia* (kesulitan membaca), *disfasia* (kesulitan bahasa), serta *disgrafia* (kesulitan menulis). Anak-anak dengan ketidakmampuan belajar juga

berjuang dengan orientasi spasial serta arah, seperti membedakan antara kiri serta kanan, serta atas serta bawah. Tidak dapat membaca dengan cepat atau tanpa gagap, membaca tanpa ritme (monoton), serta mengalami kesulitan menulis merupakan tanda-tanda disleksia.

g. Anak dengan Gangguan Spektrum Autis

Keterlambatan perkembangan dalam komunikasi verbal serta nonverbal, interaksi sosial, keterampilan motorik (baik yang berulang maupun stereotip), meningkatnya kepekaan terhadap perubahan rutin, serta masalah pemrosesan sensorik merupakan ciri khas gangguan spektrum autis pada anak-anak¹⁰.

3. Pola Makan Pada Anak Berkebutuhan Khusus

Perilaku makan anak berkebutuhan khusus kerap kali tidak konsisten dan sangat dipengaruhi oleh suasana hati, rasa lapar, serta kondisi kesehatan. Ketika dalam kondisi sehat, anak-anak dengan nafsu makan yang baik umumnya makan tiga kali sehari atau lebih. Namun, saat sakit atau merasa tidak nyaman, frekuensi makan mereka bisa menurun drastis, bahkan hanya sekali sehari. Pola makan ini menjadi semakin kompleks pada anak berkebutuhan khusus karena mereka memiliki preferensi makanan yang sangat spesifik dan tidak jarang menunjukkan penolakan terhadap makanan tertentu, kesulitan menerima makanan baru, hingga gerakan makan yang lambat¹¹.

Anak-anak dengan kebutuhan khusus sering kali menunjukkan penolakan makanan, makan selektif, kesulitan mencoba makanan baru, mengamuk, serta gerakan mengunyah yang lamban. Anak-anak tertentu dengan kebutuhan khusus menunjukkan kebiasaan makan yang unik serta praktik makan yang tidak biasa¹².

Karakteristik makan pada anak berkebutuhan khusus cenderung unik dan penuh tantangan. Beberapa anak sangat peka terhadap rasa dan tekstur, sehingga menolak makanan dengan ciri tertentu. Ada juga yang

menunjukkan keterikatan kuat terhadap satu jenis makanan dan menolak makanan lain, yang mengakibatkan pola makan monoton. Kondisi ini menyebabkan variasi makanan menjadi terbatas, padahal keberagaman menu sangat penting untuk memenuhi kebutuhan gizi anak. Pola makan yang terbatas ini, jika tidak dikelola dengan tepat, berisiko menyebabkan ketidakseimbangan asupan zat gizi dan berdampak pada pertumbuhan serta perkembangan anak.

Anak autisme memiliki pola makan yang sangat terbatas, seperti hanya mengonsumsi nasi dan sayur atau nasi dan lauk secara berulang. Dari tiga anak yang diamati, dua di antaranya memperlihatkan pola makan yang monoton, sedangkan hanya satu anak yang makan dengan menu lebih bervariasi. Hal ini menunjukkan adanya kebutuhan akan pendekatan gizi yang lebih adaptif dan individual. Pola makan yang tidak seimbang dapat menyebabkan kecukupan gizi harian tidak terpenuhi, sehingga memperbesar risiko gangguan tumbuh kembang pada anak berkebutuhan khusus¹¹.

4. *Vomitus Profus*

Vomitus profus adalah kondisi muntah berulang dengan jumlah banyak dalam waktu singkat yang dapat menyebabkan kehilangan cairan dan elektrolit signifikan. Kondisi ini sering terjadi pada anak-anak dengan infeksi saluran cerna maupun penyakit sistemik lainnya. Menurut laporan kasus di RSUD Dr. Soetomo Surabaya, pasien anak dengan muntah lebih dari lima kali per hari berisiko tinggi mengalami dehidrasi sedang hingga berat karena kehilangan cairan dan natrium yang berlebihan¹³. Selain itu, muntah yang tidak tertangani dapat memperburuk status gizi dan memperlambat pemulihan.

Dampak utama dari *vomitus profus* adalah gangguan keseimbangan cairan dan elektrolit yang dapat menyebabkan hipotensi, hipovolemia, dan gangguan fungsi ginjal. Pasien dengan muntah *profus* disertai demam

mengalami tanda dehidrasi seperti kulit kering, turgor menurun, dan penurunan volume urin secara signifikan. Upaya rehidrasi dengan cairan oral maupun intravena sangat penting untuk mencegah komplikasi berat seperti syok hipovolemik dan gangguan perfusi jaringan¹⁴.

Penatalaksanaan *vomitus profus* meliputi pengendalian penyebab muntah, pemberian cairan rehidrasi, serta pengaturan diet dan lingkungan pasien. Pendekatan nutrisi bertahap, seperti pemberian makanan lunak rendah lemak dan tinggi karbohidrat kompleks, dapat membantu menurunkan frekuensi muntah.

5. Dehidrasi

Dehidrasi merupakan kondisi tubuh kehilangan cairan lebih banyak dibandingkan asupannya, sehingga terjadi gangguan keseimbangan cairan dan elektrolit. Kondisi ini dapat terjadi pada semua kelompok usia, namun paling sering ditemukan pada anak-anak dan lansia akibat asupan cairan yang tidak adekuat, diare, demam, atau aktivitas fisik berlebih¹⁵. Dehidrasi merupakan komplikasi tersering dari diare akut, terutama pada anak di bawah lima tahun, dan dapat menyebabkan gangguan sirkulasi, perfusi jaringan, hingga syok hipovolemik jika tidak segera ditangani¹⁶.

Secara klinis, tanda dan gejala dehidrasi meliputi mulut kering, haus berlebihan, turgor kulit menurun, mata cekung, berkurangnya frekuensi buang air kecil, hingga penurunan kesadaran¹⁷. Penilaian derajat dehidrasi dapat dilakukan secara klinis berdasarkan pemeriksaan fisik dan tanda vital, serta dapat dikonfirmasi dengan parameter laboratorium seperti berat jenis urin atau kadar elektrolit serum¹⁸. Pengukuran sederhana seperti warna urin dan berat jenis urin terbukti cukup efektif untuk menilai status hidrasi pada anak dan dewasa di tingkat komunitas¹⁹.

Klasifikasi dehidrasi secara umum dibagi menjadi tiga derajat, yaitu ringan, sedang, dan berat. Pada dehidrasi ringan, gejala yang muncul umumnya masih minimal seperti rasa haus, bibir kering, dan sedikit

penurunan frekuensi buang air kecil; kondisi hemodinamik masih stabil dan pasien dapat diatasi dengan rehidrasi oral menggunakan oralit²⁰. Dehidrasi sedang ditandai dengan rasa haus berat, mata sedikit cekung, turgor kulit menurun, dan takikardia ringan; pasien mungkin memerlukan rehidrasi oral terencana atau rehidrasi intravena bila tidak mampu minum²¹. Sementara itu, dehidrasi berat ditandai dengan mata sangat cekung, kulit sangat kendur, kesadaran menurun, nadi cepat dan lemah, serta tekanan darah menurun; pada tahap ini pasien harus segera mendapat cairan intravena (seperti Ringer Laktat atau NaCl) untuk mencegah syok hipovolemik²².

Penatalaksanaan dehidrasi di Indonesia umumnya mengacu pada pedoman tatalaksana diare WHO dan Kementerian Kesehatan yang membagi rencana terapi menjadi tiga: Rencana A untuk tanpa dehidrasi, Rencana B untuk dehidrasi ringan–sedang, dan Rencana C untuk dehidrasi berat²³. Edukasi mengenai tanda dini dehidrasi dan cara rehidrasi oral di tingkat rumah tangga dapat menurunkan risiko progresi ke dehidrasi berat²⁴. Pencegahan melalui peningkatan kesadaran masyarakat terhadap pentingnya asupan cairan, kebersihan makanan dan air minum, serta penggunaan oralit merupakan langkah utama dalam mengurangi morbiditas akibat dehidrasi di Indonesia²⁵.

6. Febris

Demam atau febris merupakan kondisi di mana suhu tubuh anak meningkat di atas batas normal (misalnya $> 37,8$ °C secara oral atau $> 37,9$ °C secara rektal) akibat aktivasi pusat pengaturan suhu di hipotalamus, dan sering menjadi salah satu gejala primer yang dijumpai dalam praktik pediatrik. Intervensi non-farmakologis seperti kompres hangat terbukti mampu menurunkan suhu tubuh anak dengan febris dalam perawatan keperawatan selama beberapa hari^{26,27}.

Pengetahuan orang tua, terutama ibu, tentang demam sangat memengaruhi cara penanganan febris pada anak. Sebagian besar ibu masih

menggunakan metode pengukuran suhu dengan meraba tangan tanpa termometer dan cenderung memberikan antipiretik sebelum gejala demam benar-benar terindikasi²⁸. Kondisi ini menunjukkan kebutuhan edukasi yang lebih besar agar tindakan pengelolaan demam anak menjadi lebih tepat.

Anak dengan febris memerlukan pendekatan sistematis mulai dari pengkajian suhu tubuh, pemantauan tanda vital seperti nadi dan respirasi, hingga kolaborasi pemberian antipiretik dan penerapan kompres hangat. Monitoring suhu, nadi, dan saturasi oksigen serta pemberian kompres hangat di ruang rawat anak berhasil mengurangi suhu dalam beberapa hari.

Secara keseluruhan, bukti penelitian dari Indonesia dalam lima tahun terakhir menunjukkan bahwa penanganan febris pada anak harus memperhatikan dimensi edukasi orang tua, intervensi non-farmakologis, dan pemantauan klinis yang terstruktur. Meskipun demam sering dianggap ringan, bila tidak dikelola dengan benar maka dapat memperburuk kondisi atau memunculkan komplikasi.

7. Sindroma Nefrotik

Sindroma nefrotik merupakan kumpulan gejala klinis yang timbul akibat gangguan fungsi ginjal, khususnya pada glomerulus. Kondisi ini ditandai oleh proteinuria masif, hipoalbuminemia, edema, dan hiperlipidemia yang terjadi akibat peningkatan permeabilitas membran filtrasi glomerulus terhadap protein plasma. Akibat kehilangan protein dalam jumlah besar melalui urin, kadar albumin dalam darah menurun dan menyebabkan pergeseran cairan ke jaringan interstisial sehingga muncul edema²⁹.

Penyebab sindroma nefrotik dapat dibedakan menjadi primer dan sekunder. Sindroma nefrotik primer atau idiopatik umumnya terjadi tanpa adanya penyakit sistemik lain, sedangkan bentuk sekunder dapat disebabkan oleh penyakit seperti lupus eritematosus sistemik, diabetes melitus, infeksi hepatitis, serta efek obat-obatan tertentu³⁰. Pada anak-anak, tipe yang paling

sering ditemukan adalah *Minimal Change Disease* (MCD) yang biasanya memberikan respon baik terhadap terapi kortikosteroid³¹. Namun, kekambuhan dapat terjadi terutama bila pasien tidak patuh dalam pengobatan atau mengalami infeksi saluran napas atas³².

Dari sisi patofisiologi, kerusakan pada dinding kapiler glomerulus menyebabkan hilangnya selektivitas filtrasi protein. Hal ini memicu aktivasi sistem renin-angiotensin-aldosteron dan retensi natrium serta air, sehingga menimbulkan edema yang menjadi salah satu tanda utama sindroma nefrotik³³. Selain itu, penurunan kadar albumin juga mempengaruhi tekanan onkotik plasma yang berperan penting dalam menjaga keseimbangan cairan tubuh.

Penatalaksanaan sindroma nefrotik umumnya melibatkan terapi farmakologis dan pengaturan nutrisi. Kortikosteroid seperti prednison masih menjadi terapi utama untuk menekan proses inflamasi dan reaksi imun yang menyebabkan kebocoran protein³⁴. Pasien juga perlu menjalani diet tinggi protein dengan kualitas baik, rendah garam, serta mencukupi kebutuhan energi untuk mencegah katabolisme protein berlebih³⁵. Asupan cairan diatur sesuai kondisi edema dan output urin pasien.

Pemantauan berat badan, tekanan darah, serta keseimbangan cairan harus dilakukan secara rutin untuk mencegah komplikasi seperti hipertensi, infeksi, dan gagal ginjal kronik. Edukasi keluarga juga penting agar pasien dan orang tua memahami pentingnya kepatuhan terapi dan pola makan yang dianjurkan. Upaya holistik melalui pendekatan medis, gizi, dan psikososial terbukti meningkatkan keberhasilan pengelolaan sindroma nefrotik dan mencegah kekambuhan³⁶.

8. *Kabuki Make Up Syndrom*

Kabuki Make Up Syndrome (KMS) merupakan kelainan genetik langka yang memengaruhi berbagai sistem tubuh. Ciri khasnya meliputi kelopak mata panjang, alis melengkung, hidung datar, dan telinga menonjol

yang menyerupai riasan teater tradisional Jepang “Kabuki”³⁷. Selain tampilan wajah yang khas, anak dengan KMS sering menunjukkan pertumbuhan lambat, tonus otot rendah (hipotonia), serta keterlambatan perkembangan motorik dan bicara sejak bayi. Pola wajah dan riwayat perkembangan ini sering menjadi petunjuk awal bagi dokter untuk mengenali sindrom sejak dini.

Secara genetik, sekitar 70–75% kasus KMS disebabkan oleh mutasi pada gen *KMT2D*, sedangkan sebagian kecil lainnya disebabkan oleh mutasi pada *KDM6A*^{38,39}. Kedua gen ini berperan dalam pengaturan ekspresi gen melalui mekanisme epigenetik seperti metilasi histon yang penting dalam perkembangan embrio⁴⁰. Gangguan pada proses tersebut dapat menyebabkan kelainan organ multipel seperti cacat jantung bawaan, gangguan rangka, kelainan ginjal, gangguan imun, hingga gangguan neurokognitif.

Ciri klinis KS sangat bervariasi antar individu dan dapat melibatkan berbagai organ. Selain kelainan wajah dan pertumbuhan yang lambat, pasien juga dapat mengalami kelainan jantung kongenital, gangguan pendengaran, masalah skeletal seperti skoliosis, serta kelainan ginjal atau saluran kemih^{37,41}. Manifestasinya luas, diagnosis KMS perlu mempertimbangkan gambaran klinis menyeluruh yang dikonfirmasi dengan pemeriksaan genetik.

Aspek perkembangan perilaku dan psikososial, anak dengan KMS cenderung memiliki gangguan kognitif ringan hingga sedang serta peningkatan risiko masalah perilaku dan kecemasan⁴². Kesulitan belajar, gangguan konsentrasi, serta keterlambatan bicara sering kali ditemukan. Dukungan terapi wicara dan intervensi pendidikan dini menjadi penting untuk membantu adaptasi sosial dan prestasi belajar anak.

Penatalaksanaan KMS bersifat suportif dan multidisipliner, mencakup peran dokter anak, ahli gizi, fisioterapis, terapis wicara, psikolog, serta

spesialis organ terkait seperti jantung dan ginjal⁴³. Hingga saat ini belum tersedia terapi spesifik untuk memperbaiki mutasi genetik penyebabnya. Tujuan terapi adalah mengoptimalkan pertumbuhan, mengelola komplikasi, serta meningkatkan kualitas hidup anak. Deteksi dini dan keterlibatan keluarga berperan besar dalam keberhasilan intervensi.

Meningkatnya pemahaman mengenai dasar genetik dan variasi klinis KMS, penelitian terbaru mulai mengaitkan hubungan antara jenis mutasi dan manifestasi klinik pasien⁴⁴. Pengetahuan ini diharapkan dapat membantu pengembangan panduan klinis yang lebih personal dalam diagnosis dan manajemen KMS. Dengan dukungan medis yang tepat dan lingkungan yang mendukung, anak dengan Kabuki Syndrome dapat tumbuh lebih optimal dan memiliki kualitas hidup yang lebih baik.

9. Patofisiologi Klinik Terintegrasi

Kabuki Make-Up Syndrome (KMS) merupakan kelainan genetik langka yang bersifat kongenital dan disebabkan oleh mutasi gen *KMT2D* atau *KDM6A* yang berperan dalam regulasi epigenetik perkembangan berbagai organ tubuh. Gangguan pada gen tersebut menyebabkan kelainan morfologi wajah khas, keterlambatan tumbuh kembang, gangguan imun, serta kelainan organ internal seperti jantung dan ginjal. Kasus *Kabuki Syndrome* dengan mutasi gen *KMT2D* yang menimbulkan manifestasi multisistem sejak lahir, termasuk kelainan jantung bawaan dan kelainan struktur ginjal⁴⁵. Sekitar 34% pasien *Kabuki Syndrome* mengalami kelainan ginjal kongenital dan berisiko berkembang menjadi penyakit ginjal kronis di kemudian hari⁴⁶. Hal ini menunjukkan bahwa disfungsi ginjal merupakan salah satu komplikasi yang cukup sering terjadi pada pasien dengan *Kabuki Syndrome*.

Gangguan fungsi ginjal bawaan pada pasien *Kabuki Syndrome* dapat berkembang menjadi sindroma nefrotik, suatu kondisi patologis yang ditandai dengan kebocoran protein melalui membran filtrasi glomerulus.

Kehilangan protein albumin dalam jumlah besar menyebabkan hipoalbuminemia, edema, serta perubahan tekanan onkotik plasma yang berujung pada ketidakseimbangan cairan tubuh⁴⁷. Pada anak dengan *Kabuki Syndrome*, kerusakan ginjal yang progresif dapat memicu peningkatan permeabilitas glomerulus dan gangguan reabsorpsi tubulus ginjal. Kondisi ini berdampak pada ketidakseimbangan cairan dan elektrolit, serta menurunkan daya tahan tubuh akibat hilangnya protein imunoglobulin melalui urin⁴⁸. Selain itu, terapi kortikosteroid jangka panjang yang sering digunakan untuk menangani sindroma nefrotik dapat menimbulkan efek samping gastrointestinal seperti mual dan muntah.

Kehilangan protein dan cairan yang berkepanjangan akibat sindroma nefrotik dapat memengaruhi keseimbangan osmotik tubuh dan sistem metabolik secara keseluruhan. Penurunan kadar albumin menyebabkan perpindahan cairan dari intravaskular ke ruang interstisial sehingga tubuh rentan terhadap hipovolemia relatif. Ketidakseimbangan ini dapat memicu refleks kompensasi berupa peningkatan frekuensi jantung, tekanan darah, dan kerja ginjal, yang apabila tidak diimbangi dengan asupan cairan adekuat, akan menimbulkan dehidrasi sedang. Dehidrasi pada anak dapat terjadi secara cepat akibat kehilangan cairan dan peningkatan suhu tubuh, terutama saat disertai demam⁴⁹. Kondisi ini memperberat kerja ginjal dan mengganggu proses filtrasi serta ekskresi sisa metabolisme tubuh.

Kondisi *vomitus profus* atau muntah hebat yang sering terjadi pada pasien dengan gangguan ginjal dan metabolik merupakan mekanisme tubuh untuk menyingkirkan toksin atau akibat efek samping obat kortikosteroid. Namun, muntah berulang akan mempercepat kehilangan cairan dan elektrolit penting seperti natrium, kalium, dan klorida, yang berperan penting dalam menjaga fungsi otot dan keseimbangan asam-basa. Kehilangan cairan akibat *vomitus profus* dapat menurunkan volume plasma dan perfusi organ, menyebabkan gejala lemas, mual berat, dan tanda-tanda dehidrasi⁵⁰. Bila

tidak segera dikoreksi dengan rehidrasi yang adekuat, kondisi ini dapat memperparah hipovolemia yang sudah terjadi akibat nefrotik dan meningkatkan risiko komplikasi sistemik.

Demam atau febris sering muncul sebagai respons imun tubuh terhadap infeksi sekunder pada pasien *Kabuki Syndrome* yang mengalami immunosupresi akibat kehilangan protein imun dan penggunaan kortikosteroid. Febris meningkatkan kebutuhan metabolik tubuh dan mempercepat penguapan cairan melalui kulit serta respirasi. Peningkatan suhu tubuh sebesar 1 °C dapat meningkatkan kebutuhan cairan sekitar 10–12% dan mempercepat metabolisme basal⁵¹. Secara keseluruhan, perjalanan patofisiologi dari *Kabuki Syndrome* → gangguan ginjal bawaan → sindroma nefrotik → kehilangan protein dan cairan → *vomitus profus* → dehidrasi sedang → febris menunjukkan proses klinis yang saling berkaitan.

10. Asuhan Gizi Anak Berkebutuhan Khusus di Rumah Sakit

Anak berkebutuhan khusus (ABK) adalah anak yang memiliki perbedaan dalam kemampuan fisik, intelektual, sensorik, maupun sosial-emosional dibandingkan anak pada umumnya. Kondisi ini membuat mereka membutuhkan perhatian khusus, termasuk dalam pemenuhan kebutuhan gizinya. Gangguan makan, keterbatasan motorik, serta kondisi medis penyerta dapat menyebabkan asupan zat gizi tidak seimbang. Penelitian menunjukkan bahwa asupan protein dan lemak berhubungan signifikan dengan status gizi anak autisme di SLB Kota Bandung, sehingga pemantauan gizi perlu dilakukan secara teratur untuk mencegah malnutrisi⁵².

Faktor yang memengaruhi status gizi anak berkebutuhan khusus meliputi pola makan, aktivitas fisik, serta gaya hidup keluarga. Studi di SLB Negeri Salatiga menemukan bahwa gaya hidup sehat, termasuk pola makan dan aktivitas fisik, berhubungan erat dengan status kesehatan ABK⁵³. Oleh karena itu, perubahan perilaku keluarga dan guru dalam mendukung

kebiasaan makan yang baik sangat diperlukan agar intervensi gizi lebih efektif.

Anak berkebutuhan khusus sering menghadapi masalah dalam hal perilaku makan, seperti sulit menerima tekstur makanan tertentu, gangguan menelan, atau ketergantungan pada makanan instan. Penelitian di SDN Sidokumpul 7 Gresik menunjukkan bahwa beberapa ABK belum memenuhi kecukupan zat gizi makro akibat keterbatasan perilaku makan dan pemilihan makanan yang tidak seimbang⁵⁴. Hal ini menegaskan bahwa asuhan gizi harus disesuaikan dengan kondisi individu dan melibatkan pendampingan dari orang tua serta tenaga gizi.

Keterlibatan keluarga memiliki peran penting dalam keberhasilan asuhan gizi ABK. Edukasi gizi terbukti meningkatkan pemahaman orang tua mengenai pentingnya variasi makanan bergizi seimbang. Hasil penelitian di SLB Pembina 1 Yogyakarta menunjukkan peningkatan signifikan pada pengetahuan dan perilaku pemberian makan orang tua setelah diberikan penyuluhan gizi⁵⁵. Edukasi ini dapat dilakukan melalui sesi konsultasi, leaflet, maupun kelas gizi.

Beberapa anak berkebutuhan khusus memerlukan diet khusus, seperti diet *Gluten-Free Casein-Free* (GFCF) untuk anak autisme. Penelitian di Tangerang menemukan bahwa penerapan diet GFCF serta kecukupan energi dan protein memiliki hubungan dengan status gizi anak autisme⁵⁶. Meskipun demikian, penerapan diet harus diawasi oleh ahli gizi agar tidak menimbulkan kekurangan zat gizi tertentu.

Pendekatan inovatif dalam penyediaan makanan untuk ABK juga perlu dikembangkan. Salah satu contoh adalah pembuatan camilan sehat bebas gluten, kasein, telur, dan gula yang dapat dikonsumsi anak autisme dan ADHD sebagai alternatif snack sehat. Penelitian menunjukkan produk ini disukai anak dan dapat membantu pemenuhan kebutuhan energi harian⁵⁷.

Inovasi semacam ini dapat membantu meningkatkan penerimaan makanan dan variasi konsumsi gizi.

Secara keseluruhan, asuhan gizi pada anak berkebutuhan khusus memerlukan pendekatan yang komprehensif dan multidisiplin, mencakup penilaian status gizi, edukasi keluarga, modifikasi makanan, serta pemantauan jangka panjang. Dengan dukungan dari keluarga, sekolah, dan tenaga kesehatan, anak berkebutuhan khusus dapat mencapai status gizi optimal dan kualitas hidup yang lebih baik.

Asuhan gizi pada anak berkebutuhan khusus (ABK) merupakan rangkaian kegiatan terencana untuk memenuhi kebutuhan zat gizi sesuai kondisi medis, kemampuan fisik, dan fungsi metabolik anak. Anak dengan kebutuhan khusus, seperti autisme, cerebral palsy, atau sindrom genetik, memiliki risiko malnutrisi lebih tinggi dibandingkan anak normal karena keterbatasan oromotor, gangguan perilaku makan, dan pola asuh yang kurang tepat. Status gizi anak dengan autisme di sekolah khusus wilayah JABODETABEK berkorelasi dengan pola asuh dan kebiasaan makan di rumah, sehingga dukungan keluarga menjadi faktor penting dalam keberhasilan pemenuhan gizi⁵⁶. Asupan makanan anak penyandang disabilitas sangat dipengaruhi oleh kemampuan keluarga dalam memberikan variasi pangan dan dukungan lingkungan yang kondusif terhadap kebiasaan makan sehat⁵⁷.

Dalam konteks pelayanan rumah sakit, asuhan gizi menjadi bagian integral dari tata laksana medis yang bersifat multidisiplin. Proses asuhan gizi dilakukan melalui empat tahapan utama, yaitu pengkajian, diagnosis, intervensi, serta monitoring dan evaluasi (PAGT). Malnutrisi rumah sakit (MRS) masih sering terjadi pada pasien anak dengan penyakit kronis, dan pengkajian gizi dini terbukti mampu menurunkan risiko komplikasi selama perawatan⁵⁸. Selain itu, penerapan diet khusus yang disesuaikan dengan kebutuhan individu, seperti diet tinggi kalori tinggi protein (TKTP), dapat

mempercepat pemulihan dan memperbaiki status gizi pasien anak rawat inap⁵⁹. Dengan demikian, pelaksanaan asuhan gizi yang terstandar dan berkesinambungan sangat penting untuk mendukung pertumbuhan optimal dan kualitas hidup anak berkebutuhan khusus selama menjalani perawatan di rumah sakit.

10.1 Skrining

Skrining gizi merupakan langkah awal penting dalam proses asuhan gizi anak di rumah sakit untuk mendeteksi risiko malnutrisi sedini mungkin. Deteksi dini risiko gizi buruk sangat diperlukan karena malnutrisi pada anak rawat inap dapat memperpanjang lama perawatan dan meningkatkan risiko komplikasi. Alat skrining Strong Kids dikembangkan khusus untuk anak rawat inap, dan telah direkomendasikan oleh *European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition* (ESPGHAN). Penelitian terbaru menunjukkan bahwa Strong Kids memiliki hubungan signifikan dengan status gizi dan lama rawat inap anak, sehingga layak digunakan sebagai alat skrining rutin di fasilitas pelayanan kesehatan^{60,61}.

Alat skrining gizi seperti *Screening Tool for Risk on Nutritional Status and Growth* (Strong Kids) terbukti efektif dalam mengidentifikasi risiko MRS. Form Strong Kids memiliki sensitivitas tinggi dalam mendeteksi risiko malnutrisi pada anak rawat inap dalam 24 jam pertama⁶¹. Studi lain di RSUP Dr. Sardjito membandingkan Strong Kids dengan *Pediatric Yorkhill Malnutrition Score* (PYMS) dan menunjukkan bahwa keduanya memiliki kinerja baik⁶².

Kasus anak dengan *vomitus profus*, dehidrasi sedang, dan febris, penggunaan Strong Kids membantu menilai dampak penurunan asupan oral dan kehilangan cairan terhadap status gizi. Skor Strong Kids yang menunjukkan risiko sedang atau tinggi menjadi dasar bagi dietisien untuk segera melakukan asesmen gizi lanjutan, seperti pemeriksaan

antropometri, biokimia, dan pola makan, guna mencegah perburukan kondisi gizi selama perawatan⁶³.

Selain itu, pada pasien dengan sindroma nefrotik dan *Kabuki Make Up Syndrom* (KMS), Strong Kids berperan penting dalam mengidentifikasi risiko malnutrisi akibat kombinasi gangguan metabolisme protein, kehilangan albumin melalui urin, serta kemungkinan gangguan oromotor yang sering terjadi pada KMS^{64,65}. Hasil skrining yang cepat dari Strong Kids memungkinkan intervensi gizi lebih dini, seperti pengaturan kebutuhan protein, cairan, dan natrium yang sesuai dengan status klinis pasien. Dengan demikian, penerapan Strong Kids dalam kasus ini membantu tenaga gizi menyusun rencana intervensi yang lebih tepat sasaran dan mempercepat proses pemulihan pasien di RSUD Wonosari.

10.2 Pengkajian Gizi (*Assesment*)

Pengkajian gizi merupakan tahap awal yang sangat krusial dalam proses asuhan gizi di rumah sakit, khususnya pada pasien anak berkebutuhan khusus (ABK). Pengkajian dilakukan segera setelah pasien masuk ruang rawat untuk mendeteksi risiko malnutrisi rumah sakit (MRS) dan menentukan kebutuhan intervensi yang tepat. Penelitian kohort di RSUP Dr. Sardjito menunjukkan bahwa prevalensi MRS pada anak mencapai 10,9%, dengan penyakit jantung bawaan dan tingkat keparahan penyakit sebagai prediktor utama. Hasil tersebut menegaskan pentingnya pelaksanaan pengkajian gizi secara komprehensif sejak awal perawatan untuk mencegah perburukan status gizi dan mempercepat pemulihan pasien⁶⁶.

Selain skrining, pengkajian gizi juga harus mencakup parameter antropometri, biokimia, klinis, dan riwayat diet untuk menilai secara objektif status gizi pasien. Hasil skrining Strong Kids dan data laboratorium, seperti kadar albumin dan hemoglobin, dapat

meningkatkan akurasi dalam mengidentifikasi risiko malnutrisi pada anak yang dirawat inap⁶⁷.

Anak berkebutuhan khusus, pengkajian gizi menjadi lebih kompleks karena melibatkan faktor perilaku makan, gangguan oromotor, serta peran pola asuh orang tua. Adanya hubungan signifikan antara pola asuh dan status gizi anak dengan autisme di sekolah khusus wilayah JABODETABEK⁶⁸. Status gizi anak penyandang disabilitas dipengaruhi oleh akses pangan, perilaku makan, dan kualitas pengasuhan⁶⁹. Oleh karena itu, pengkajian gizi pada ABK perlu memperhatikan aspek fisiologis dan sosial secara bersamaan.

10.2.1 Antropometri

Pengukuran antropometri (berat badan, panjang/tinggi, dan perhitungan *Z-score*) adalah dasar untuk menilai status gizi anak di rumah sakit. Antropometri cepat dilakukan, memberikan gambaran apakah anak mengalami gizi kurang, gizi lebih, atau risiko penurunan gizi akut, informasi yang penting ketika pasien masuk dengan muntah hebat dan dehidrasi sehingga bisa langsung diketahui apakah pasien telah kehilangan berat atau mengalami penurunan status gizi sebelumnya⁷⁰.

Pasien dengan *vomitus profus* dan dehidrasi sedang, pengukuran serial lebih berguna daripada satu kali pengukuran saja: berat badan harian/serial membantu menilai fluktuasi cairan dengan kehilangan massa jaringan, sedangkan tinggi/umur memberikan gambaran kronik yang tak cepat berubah. Dalam praktik asuhan gizi di rumah sakit, hasil skrining harus diikuti dengan pemeriksaan antropometri lengkap untuk menegakkan diagnosis gizi dan merencanakan intervensi sesuai kondisi klinis pasien^{71,72}.

10.2.2 Biokimia

Parameter biokimia penting pada pasien muntah dan dehidrasi meliputi elektrolit serum (natrium, kalium), fungsi ginjal (ureum, kreatinin), serta indikator status protein seperti albumin khususnya krusial bila ada riwayat sindroma nefrotik karena proteinuria dan hipoalbuminemia memengaruhi manajemen cairan dan kebutuhan protein. Pemeriksaan laboratorium membantu membedakan kehilangan cairan intravaskular, edema akibat nefrotik dan menentukan strategi rehidrasi yang aman (pembatasan atau kontrol cairan/natrium bila edema berat)^{73,74}.

Selain itu, pada pasien pediatrik dengan penyakit akut (demam, muntah) nilai-nilai inflamasi seperti *C-Reactive Protein* (CRP) dapat memberi konteks penyakit sisanya: bukti menunjukkan bahwa mengombinasikan skrining nutrisi dengan indikator biokimia dapat meningkatkan identifikasi risiko malnutrisi nosokomial dibanding skrining saja. Oleh karena itu, dalam asuhan gizi kasus ini, pemeriksaan albumin, elektrolit, fungsi ginjal, dan marker inflamasi perlu dipantau saat inisiasi dan selama monitoring untuk menyesuaikan target energi/protein dan rencana rehidrasi^{71,75}.

10.2.3 Fisik/Klinis

Pemeriksaan fisik/klinis memberikan data langsung tentang derajat dehidrasi (mis. turgor kulit, membran mukosa, mata cekung, frekuensi berkemih) dan tanda komplikasi nefrotik (edema umum) atau tanda gangguan oromotor pada *Kabuki syndrome* (hipotonus, kesulitan menelan). Pada pasien *vomitus profus* dan febris, pengamatan klinis yang teliti menentukan

apakah pasien mampu menerima rehidrasi oral atau memerlukan pemberian cairan intravena/nasogastrik, serta seberapa agresif intervensi nutrisi harus dilakukan. Panduan klinis pediatrik merekomendasikan penilaian derajat dehidrasi sebagai langkah awal sebelum menentukan rencana penggantian cairan^{73,76}.

Untuk pasien dengan riwayat *Kabuki Make Up Syndrome* (KMS), pemeriksaan oromotor dan fungsi menelan penting karena insidens gangguan makan dan disfagia tinggi pada KMS; hal ini memengaruhi pilihan tekstur makanan, kebutuhan dukungan pemberian makan (teknik pemberian, terapi wicara) atau indikasi enteral (NG/gastrostomi) bila risiko aspirasi tinggi. Kolaborasi antara tim pediatri, nefrologi, dietisien, dan terapi wicara sangat penting untuk menyesuaikan intervensi klinis dan gizi aman pada pasien kompleks ini^{75,77}.

10.2.4 *Dietary History*

Penggalian riwayat diet (24-jam recall, frekuensi makan, intoleransi, pola makanan khas) membantu mengidentifikasi penurunan asupan pra-masuk rumah sakit dan kebiasaan makan yang memperberat risiko malnutrisi sangat relevan pada anak yang mengalami muntah berulang karena asupan oral berkurang drastis. Metode yang terstruktur (recall 24 jam, FFQ singkat, atau *food record*) terbukti memberikan informasi cukup untuk perencanaan intervensi gizi segera seperti pemberian makanan yang mudah diterima, penentuan kebutuhan energi harian, dan strategi pemberian obat/antiemetik sesuai jadwal makan⁷⁸.

Pada pasien dengan KMS atau kondisi neuromotor, *history feeding* harus juga mencatat gejala disfagia, kesulitan mengunyah/menelan, muntah setelah makan, dan penggunaan bantuan makan sebelumnya. Informasi ini menentukan apakah

intervensi harus berupa modifikasi tekstur, dukungan pemberian makan, suplementasi *oral-rehydration solutions* rendah gula/elektrolit, atau jika perlu enteral support sementara; mencatat preferensi makanan dan toleransi membantu membuat rencana yang praktis dan lebih mudah diterapkan keluarga saat pulang⁷⁷.

10.2 Diagnosis Gizi

Diagnosis gizi merupakan tahapan penting dalam proses asuhan gizi terstandar (PAGT) yang dirumuskan berdasarkan hasil pengkajian. Diagnosis ditulis menggunakan format PES (*Problem, Etiology, and Signs/Symptoms*), yang bertujuan menjelaskan masalah gizi, penyebab, serta tanda dan gejalanya..

Tingkat keparahan penyakit dan komorbiditas seperti penyakit jantung bawaan merupakan faktor utama yang berkontribusi terhadap terjadinya MRS⁶⁶. Fakta ini menjadi dasar ilmiah dalam penetapan etiologi (E) pada diagnosis gizi anak rawat inap. Penentuan masalah dan etiologi yang akurat menjadi kunci keberhasilan perencanaan intervensi gizi.

Anak dengan kondisi khusus, seperti kanker, menunjukkan bahwa Strong Kids dan PYMS mampu mengidentifikasi risiko malnutrisi yang relevan dengan diagnosis klinis. Hasil skrining yang positif dapat digunakan sebagai dasar awal penetapan diagnosis gizi sebelum dilakukan konfirmasi melalui indikator biokimia dan antropometri⁶².

Dalam konteks anak berkebutuhan khusus, misalnya *cerebral palsy*, diagnosis gizi sering kali berkaitan dengan “ketidakcukupan asupan akibat gangguan oromotor atau disfagia”. Gangguan motorik yang berat berdampak signifikan terhadap status gizi anak CP, sehingga diperlukan diagnosis gizi yang mempertimbangkan aspek fungsional makan dan kemampuan motorik⁸⁰.

10.3 Intervensi Gizi

Tahapan intervensi gizi dilakukan berdasarkan diagnosis yang telah ditetapkan dan disesuaikan dengan kondisi klinis serta kebutuhan individual pasien. Intervensi bertujuan untuk memperbaiki status gizi, mendukung proses penyembuhan, dan meningkatkan kualitas hidup pasien. Penelitian di RSUP Sanglah (Denpasar) menunjukkan bahwa kebutuhan protein anak sakit lebih tinggi dibandingkan rekomendasi AKG, sedangkan kebutuhan karbohidrat dan lemak cenderung lebih rendah. Temuan ini menjadi dasar pemberian diet tinggi protein bagi anak dengan kondisi metabolik aktif selama masa rawat inap⁸¹.

Implementasi intervensi gizi juga terbukti efektif dalam meningkatkan asupan energi dan protein pada pasien anak dengan penyakit infeksi. Penerapan diet tinggi kalori tinggi protein (TKTP) dalam PAGT pada pasien bronkopneumonia mampu meningkatkan asupan zat gizi dan mempercepat proses penyembuhan⁸².

Untuk pasien ABK, intervensi gizi tidak hanya berfokus pada komposisi diet tetapi juga pada metode pemberian makan. Edukasi kepada orang tua mengenai cara pemberian makan, penggunaan alat bantu makan, dan modifikasi tekstur makanan terbukti efektif dalam meningkatkan kemampuan makan serta status gizi anak dengan *cerebral palsy*⁸⁰.

Intervensi gizi yang komprehensif juga perlu melibatkan edukasi keluarga agar kesinambungan perawatan tetap terjaga setelah pasien dipulangkan. keterlibatan orang tua dalam pengaturan pola makan anak ABK berpengaruh signifikan terhadap keberhasilan intervensi gizi jangka panjang⁶⁸.

Intervensi gizi merupakan tahap ketiga dalam proses asuhan gizi terstandar yang dilakukan setelah diagnosis gizi ditegakkan. Pada tahap ini, dietisien menyusun preskripsi diet yang meliputi jenis diet, bentuk

makanan, rute pemberian, frekuensi makan, dan nilai gizi yang disesuaikan dengan kondisi medis pasien. Setelah preskripsi ditetapkan, dilakukan implementasi diet rumah sakit agar asupan pasien sesuai dengan rencana yang telah dibuat, biasanya melibatkan kolaborasi antara dietisien, perawat, dan tenaga medis lainnya.

Selain pemberian diet, tahap intervensi gizi juga mencakup rekomendasi diet, konseling, dan edukasi gizi. Rekomendasi diet diberikan untuk menyesuaikan kebutuhan pasien berdasarkan hasil evaluasi dan toleransi terhadap makanan. Sementara itu, konseling gizi bertujuan untuk membantu pasien dan keluarga memahami pentingnya mengikuti pola makan yang dianjurkan, serta mengatasi kendala dalam penerapan diet. Edukasi gizi dilakukan untuk meningkatkan pengetahuan dan keterampilan pasien serta keluarga dalam mengatur pola makan yang sehat dan sesuai kondisi kesehatan. Dengan demikian, intervensi gizi menjadi langkah penting dalam mendukung perbaikan status gizi dan kualitas hidup pasien.

10.4 Monitoring dan Evaluasi

Tahap monitoring dan evaluasi (monev) merupakan komponen akhir dari asuhan gizi terstandar yang bertujuan menilai efektivitas intervensi yang telah diberikan. Parameter yang dinilai meliputi perubahan berat badan, tingkat asupan zat gizi, tanda klinis, serta hasil laboratorium. Mutu pelaksanaan asuhan gizi yang baik, termasuk monev yang teratur dan terdokumentasi dengan baik, berkorelasi positif dengan penurunan lama rawat inap pasien anak⁸⁴.

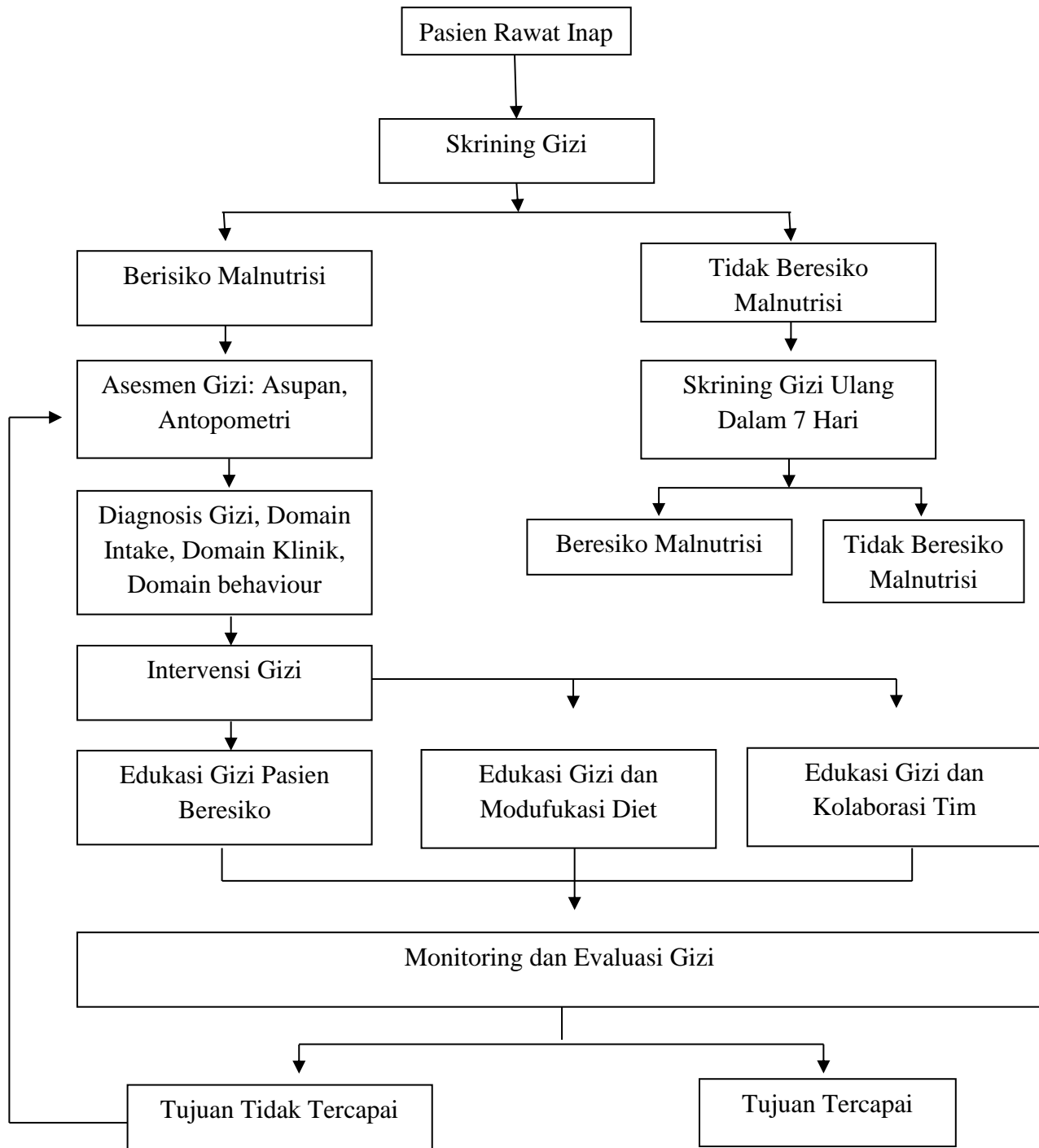
Monitoring juga diperlukan untuk menilai kepatuhan pasien dan keluarga terhadap rencana diet serta menyesuaikan intervensi berdasarkan respons klinis. Audit mutu asuhan gizi di beberapa rumah sakit menunjukkan bahwa dokumentasi PAGT yang lengkap dan terintegrasi menjadi indikator penting keberhasilan monev⁸⁴.

Pasien ABK, aspek monev harus mencakup evaluasi kemampuan makan, durasi waktu makan, serta kemungkinan terjadinya aspirasi atau disfagia. Pentingnya keterlibatan orang tua dalam evaluasi harian untuk memastikan keberhasilan pemberian makan dan mempertahankan asupan yang adekuat⁸⁰.

Monev gizi adalah langkah penting setelah intervensi diberikan; tujuannya menilai apakah pasien menerima dan mentolerir asupan, apakah terjadi perbaikan klinis, dan apakah perlu penyesuaian rencana gizi. Pemantauan jangka pendek meliputi penerimaan oral (intake 24-jam), toleransi (mual/muntah, diare), output urin, tanda-tanda dehidrasi, serta parameter antropometri serial (berat badan harian bila memungkinkan) untuk membedakan perubahan cairan versus kehilangan massa tubuh. Untuk pasien dengan muntah berat dan dehidrasi, pemantauan cairan/elektrolit dan tanda vital harus intensif karena perubahan volume cairan dapat cepat mengubah kebutuhan nutrisi dan rute pemberian.

Pemantauan biokimia dan indikator inflamasi melengkapi monev klinis misalnya elektrolit, kreatinin, albumin, serta CRP karena pada pasien nefrotik dan KMS nilai-nilai ini menentukan toleransi cairan, kebutuhan protein, dan risiko komplikasi (penumpukan cairan atau kegagalan ginjal). Panduan praktik dan kajian terkini merekomendasikan pendekatan berlapis: evaluasi harian secara klinis di fase akut (dehidrasi/muntah), evaluasi mingguan terhadap status gizi dan antropometri saat stabil, serta monitoring jangka panjang untuk pertumbuhan dan fungsi ginjal pada pasien nefrotik/KMS. Kolaborasi multidisiplin (dokter anak/nefrolog, dietisien, perawat) diperlukan untuk menyesuaikan intervensi gizi secara aman dan tepat.

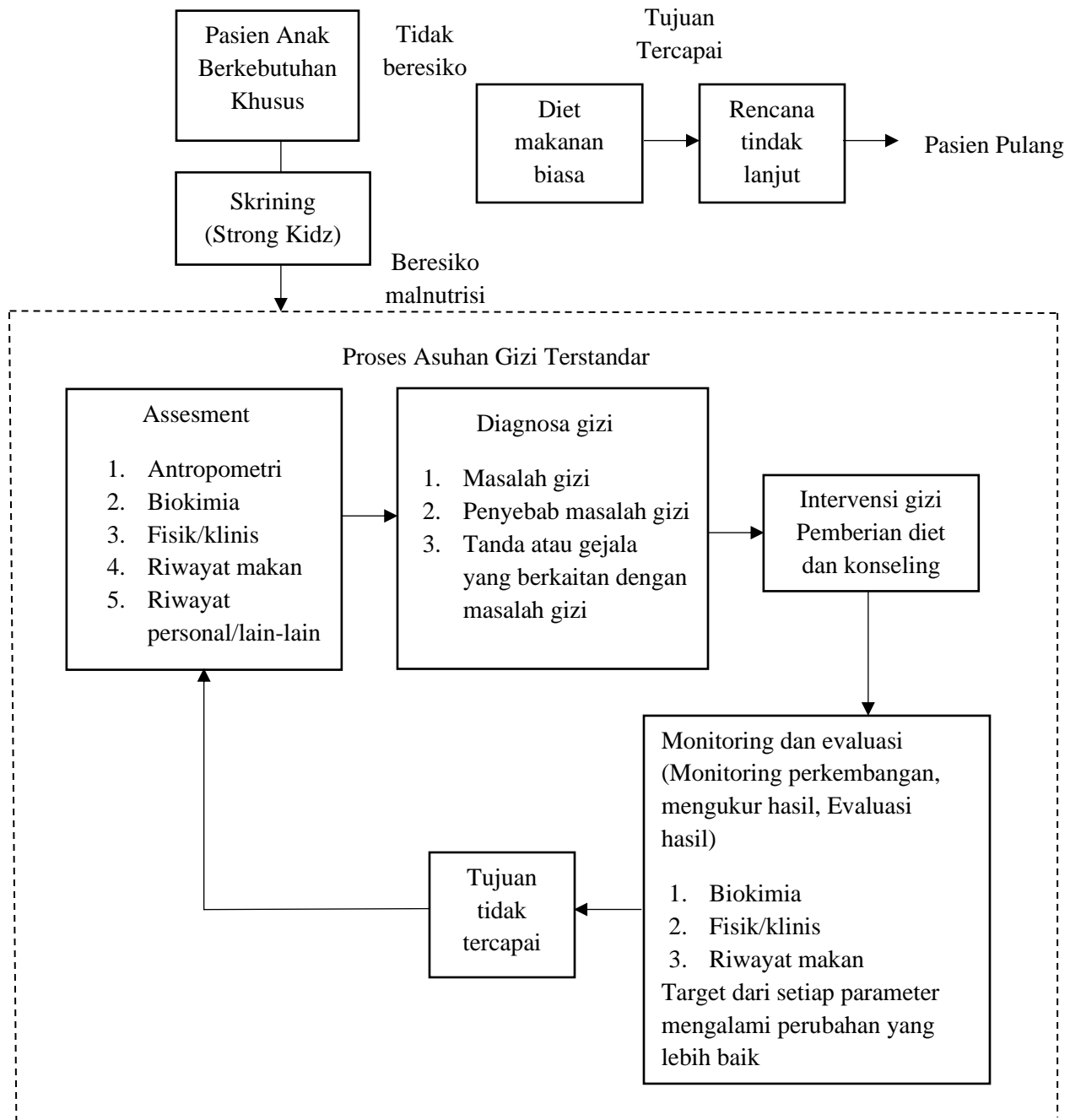
B. Kerangka Teori



Gambar 1. Kerangka Teori Proses Asuhan Gizi

Sumber: Susetyowati, Jurnal Gizi Klinik Indonesia, Vol. 11, No. 1, Juli 2014

C. Kerangka Konsep



Gambar 2. Kerangka Konsep Proses Asuhan Gizi Terstandar pada Anak Berkebutuhan Khusus

D. Pertanyaan Penelitian

1. Apakah ada risiko malnutrisi dari hasil skrining gizi pada pasien *Vomitus Profus*, Dehidrasi Sedang dan *Febris* Hari Ke 4 dengan Riwayat Sindroma Nefrotik dan *Kabuki Make Up Sindrom*?
2. Apakah ada kondisi tidak normal berdasarkan pengkajian gizi pada pasien *Vomitus Profus*, Dehidrasi Sedang dan *Febris* Hari Ke 4 dengan Riwayat Sindroma Nefrotik dan *Kabuki Make Up Sindrom* meliputi antropometri, biokimia, fisik/klinis, dan riwayat makan?
3. Apa saja *problem*, *etiology* dan *symptom/sign* berdasarkan diagnosa gizi pada pasien *Vomitus Profus*, Dehidrasi Sedang dan *Febris* Hari Ke 4 dengan Riwayat Sindroma Nefrotik dan *Kabuki Make Up Sindrom*?
4. Bagaimana preskripsi diet berdasarkan intervensi gizi (rencana dan implementasi asuhan gizi) pada pasien *Vomitus Profus*, Dehidrasi Sedang dan *Febris* Hari Ke 4 dengan Riwayat Sindroma Nefrotik dan *Kabuki Make Up Sindrom*?
5. Bagaimana hasil monitoring dan evaluasi diet yang telah diberikan serta evaluasi pemeriksaan antropometri, fisik, klinis dan laboratorium pasien *Vomitus Profus*, Dehidrasi Sedang dan *Febris* Hari Ke 4 dengan Riwayat Sindroma Nefrotik dan *Kabuki Make Up Sindrom*?