

# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### **A. Latar belakang**

Diabetes adalah penyakit kronis yang sangat bergantung pada perilaku dan perubahan gaya hidup masing-masing individu. Diabetes kini telah menjadi penyakit umum dan bisa kita temukan dimanapun, bahkan diabetes telah menjadi penyebab kematian terbesar ke-4 di dunia (American Diabetes Association, 2012). Tahun 2013, proporsi penduduk Indonesia yang berusia  $\geq 15$  tahun dengan DM adalah 6,9 %. Prevalensi diabetes yang terdiagnosis dokter tertinggi terdapat di DI Yogyakarta (2,6%), DKI Jakarta (2,5%), Sulawesi Utara (2,4%), dan Kalimantan Timur (2,3%) sedangkan prevalensi diabetes berdasarkan gejalanya, tertinggi terdapat di Sulawesi Tengah (3,7%), Sulawesi Utara (3,6%), Sulawesi Selatan (3,4%) dan Nusa Tenggara Timur (3,3%) (Kemenkes, 2013).

Diabetes Mellitus merupakan suatu gangguan dalam metabolisme karbohidrat, protein, dan lemak yang ditandai oleh hiperglikemia akibat kelainan sekresi insulin atau kerja insulin itu sendiri yang mengalami penurunan (American Diabetes Association, 2012). Berdasarkan etiologinya DM diklasifikasikan menjadi 4, yaitu DM tipe I, DM tipe II, DM gestasional, dan DM tipe lain. Ada banyak faktor yang dapat mempengaruhi timbulnya diabetes diantaranya adalah keturunan, ras atau etnis, usia, obesitas, kurang aktivitas, kehamilan, infeksi, stress, dan obat-obatan. Melihat dari faktor-

faktor tersebut maka keturunan, ras, dan usia adalah 3 faktor utama yang memang tidak dapat dirubah sehingga keturunan menjadi salah satu faktor penyebab terjadinya diabetes tipe 1 (Hans, 2013; Aponte *et al*, 2012).

Diabetes tipe 1 ini terjadi karena pankreas tidak atau kurang mampu dalam memproduksi insulin sehingga kadar insulin dalam tubuh menjadi kurang atau bahkan tidak ada sama sekali. Akibatnya gula akan menumpuk dalam darah dan tidak dapat diangkut ke dalam sel. Penyakit ini biasanya timbul pada usia anak atau remaja, baik pria maupun wanita. Gejala biasanya bisa timbul mendadak dan bisa berat sampai koma apabila tidak segera ditolong dengan suntikan insulin. Penderita diabetes tipe 1 memang tidak sebanyak diabetes tipe 2 yaitu sekitar 2-3 persen saja. Hal ini disebabkan karena sebagian besar tidak terdiagnosis atau tidak diketahui (Hans, 2013; Dashiff *et al*, 2011).

Hasil penelitian di New York City diketahui bahwa ternyata dalam hal pengetahuan dan persepsi atau pemahaman terjadi kesenjangan yang cukup signifikan. Kesadaran masyarakat dalam meningkatkan *self-management* diabetes dan tindakan dalam mencari pelayanan kesehatan adalah hal yang sangat penting dalam mencegah resiko komplikasi diabetes (Aponte *et al*, 2012).

Dukungan manajemen diri merupakan dasar dari intervensi diabetes. Salah satu kunci dari manajemen diri yang efektif adalah transfer pengalaman masa lalu sehingga dengan melihat pengalaman sebelumnya maka hal itu

dapat digunakan sebagai tolok ukur dalam meningkatkan *self-management* diabetes di rumah (Glasgow, Russell *et al* , 2007).

Pelayanan kepada klien dengan diabetes tipe 1 adalah tindakan penyeimbangan yang harus melibatkan orang tua dalam mempromosikan manajemen perawatan diri tanpa bersaing dengan anak atau remaja yang membutuhkan otonomi. Orang tua juga memerlukan bimbingan untuk melaksanakan peran konsultasi yang menghormati otonomi serta bantuan untuk memotivasi dan mempertahankan manajemen perawatan diri pada pasien dengan diabetes tipe 1 (Dashiff *et al*, 2011).

Keberhasilan *self management* DM tipe I pada anak tentu melibatkan peran orang tua, di mana orang tua harus hangat dan responsive terhadap kebutuhan anak mereka dan memberikan struktur dan bimbingan yang tepat. Mereka juga perlu mendorong otonomi anak dengan memperkuat perilaku yang sesuai, kematangan, dan pengambilan keputusan yang bertanggung jawab dalam pelaksanaan dalam *self management* diabetes (Mlynarczyk, 2013). Selain orang tua, perawat sebagai salah satu ujung tombak dari pelayanan kesehatan tentunya sangat berperan dalam perawatan pada klien dan keluarga seperti yang disebutkan dalam UU No. 29 th. 1992 bahwa untuk mewujudkan kesehatan yang optimal bagi masyarakat diselenggarakan upaya kesehatan masyarakat dengan pendekatan pemeliharaan, peningkatan kesehatan (promotif), pencegahan penyakit (preventif), penyembuhan penyakit (kuratif), dan pemulihan kesehatan (rehabilitatif) yang dilaksanakan secara menyeluruh, terpadu, dan berkesinambungan. Sebagai seorang perawat

salah satu peran yang penting dalam hal ini adalah sebagai educator yang dapat memberikan penyuluhan kesehatan terkait aktivitas *self-management* diabetes pada keluarga dan masyarakat secara komprehensif sesuai 4 pilar perawatan diabetes dari PERKENDI agar perilaku *self-management* diabetes menjadi lebih baik.

Perilaku dalam *self-management* diabetes yang baik tentunya merupakan suatu usaha yang dilakukan untuk kesembuhan pasien dengan diabetes mellitus. Walaupun diabetes merupakan penyakit kronis namun setiap orang tentunya selain berdoa juga harus tetap berikhtiar dan berusaha untuk kesembuhannya, karena telah jelas dikatakan dalam Hadist yang diriwayatkan oleh Al-Bukhari dan muslim dari 'Atha, dari Abu Hurairah berkata bahwa: Rasulullah SAW bersabda “*Tidaklah Allah menurunkan suatu penyakit, melainkan Dia menurunkan obatnya*”. Sehingga sesuai hadists tersebut kita diperintahkan untuk tetap berusaha tawakal dan berobat.

Melihat berbagai gambaran di atas ternyata fenomena yang terjadi sekarang adalah bahwa penyakit diabetes telah mengalami pergeseran, di mana diabetes yang dulu lebih sering dijumpai pada dewasa dan lansia sekarang telah mulai nampak pada remaja dan anak-anak. Dalam teori yang dikemukakan oleh Orem (2001), orang tua dapat dimasukkan sebagai *self care agency* yang merupakan kompleks yang akan mempengaruhi seseorang dalam bertindak dan mengatur fungsi serta perkembangan diri pada anak dengan DM tipe I dalam aktivitas *self management*. Sehingga perlu digali lebih mendalam tentang gambaran persepsi dan pengalaman khususnya orang

tua mereka dalam membantu aktivitas *self-management* diabetes pada remaja di rumah sebelum terjadi komplikasi diabetes. Berdasarkan fenomena di atas maka peneliti tertarik untuk melakukan penelitian mengenai “Persepsi Dan Pengalaman Orang Tua Dalam Aktivitas *Self-Management* di Rumah pada Anak dengan DM Tipe 1”.

## **B. Rumusan Masalah**

Rumusan masalah dalam penelitian ini adalah bagaimana fenomena yang berkembang tentang persepsi dan pengalaman orang tua dalam aktivitas *self-management* di rumah pada anak dengan DM tipe 1?

## **C. Tujuan Penelitian**

### **1. Tujuan Umum**

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi persepsi dan pengalaman orang tua dalam aktivitas *self-management* di rumah pada anak dengan DM tipe 1.

### **2. Tujuan Khusus**

- a. Mengidentifikasi dan mengeksplorasi persepsi orang tua tentang penyakit DM tipe 1 di Kabupaten Bantul DIY
- b. Mengidentifikasi dan mengeksplorasi pengalaman orang tua tentang DM tipe 1 pada anak di kabupaten Bantul DIY
- c. Mengeksplorasi persepsi orang tua dalam aktivitas *self-management* di rumah pada anak dengan DM tipe 1 di Kabupaten Bantul DIY

- d. Mengindenifikasi dan mengeksplorasi pengalaman orang tua dalam mendukung aktivitas *self-management* pada anak dengan DM tipe 1 di kabupaten Bantul DIY

#### **D. Manfaat Penelitian**

1. Bagi Orang Tua

Hasil penelitian ini dapat dijadikan bahan pertimbangan untuk meningkatkan pemahaman dan pentingnya peran orang tua dalam support dan konseling pada anak dengan diabetes tipe 1 dalam aktivitas *self-management* di rumah.

2. Bagi Anak

Hasil penelitian ini dapat meningkatkan pemahaman tentang pentingnya peran mandiri dan aplikasi dalam pelaksanaan *self-management* diabetes di rumah guna mencegah komplikasi lebih lanjut pada pasien DM tipe 1.

3. Bagi Puskesmas dan Rumah Sakit

Penelitian ini dapat memberikan informasi dan gambaran tentang aktifitas *self-management* pada pasien diabetes di rumah, sehingga kedepan dapat merancang program penatalaksanaan dan pendidikan kesehatan yang komprehensif untuk pasien DM tipe I guna mencegah komplikasi penyakit diabetes lebih lanjut.

4. Bagi Peneliti Lain

Hasil penelitian ini dapat dijadikan acuan untuk melakukan penelitian lebih lanjut tentang *problem solving* pada *self-management diabetes*.

## E. Penelitian terkait

1. Dashiff C. *et al.* (2011), dengan judul “*Parents Experiences Supporting Self-Management Of Middle Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus*”.

Desain penelitian yang digunakan adalah diskripsi kualitatif dengan analisis transkrip dengan metode interview menggunakan audio recording. Total participant adalah 40 orang tua dan Penentuan sample menggunakan metode purposive yaitu orang tua dengan anak remaja usia 16-18 tahun dengan DM tipe 1 yang datang ke klinik endokrin di RS anak sehingga jumlah sample menjadi 23 keluarga. Instrumen penelitian menggunakan audiotape dengan metode wawancara.

Analisis menggunakan *qualitative content analysis* (analisis isi) untuk menginterpretasikan diskripsi data yang didapat dari seluruh wawancara kepada masing-masing orang tua dan mereka diberi kesempatan untuk memberikan perspektif tentang pengalaman dan support tentang self management yang mereka berikan kepada anak remajanya yang menderita DM tipe 1 . Dari penelitian tersebut diperoleh hasil bahwa orang tua sering dideskripsikan memiliki pengalaman negatif yang melibatkan perjuangan, frustrasi dan khawatir tentang self management pada remaja dengan DM tipe 1, orang tua mendukung manajemen diri remaja mereka terutama dengan mengingatkan, mengakui aspek positif dari manajemen diabetes remaja, dan pemberian lebih banyak kebebasan, dan sebaliknya orang tua yang menghambat manajemen diabetes remaja terlihat dengan tindakannya berupa memarahi dan menilai, memeriksa,

dan mengomel, dan menjadi emosional. Sehingga kesimpulannya pelayanan kepada remaja dengan T1DM adalah tindakan penyeimbangan yang harus melibatkan orang tua dalam mempromosikan manajemen diri tanpa bersaing dengan remaja yang membutuhkan otonomi. Orang tua perlu bimbingan untuk melaksanakan peran konsultasi yang menghormati otonomi, serta bantuan untuk memotivasi dan mempertahankan manajemen diri pada remaja dengan T1DM. Perbedaan pada penelitian ini adalah pada subjek penelitian dan objek yang diteliti.

2. Penelitian yang dilakukan oleh Wilde *et al.* (2011), dengan judul “*A Qualitative Descriptive Study of Self-Management Issues in People With Long-Term Intermittent Urinary Catheters*”. Desain penelitian menggunakan *qualitative descriptive study* dengan metode pengambilan data menggunakan in-depth tape recorded telephone interviews pada 34 orang participant di Amerika yang menggunakan kateterisasi permanen. Analisis data pada penelitian ini menggunakan *content analysis*. Penelitian ini menghasilkan 6 tema utama yaitu tentang pengetahuan berat badan, ketrampilan tentang kateterisasi intermitten, batas akhir menggunakan kateterisasi intermitten serta akses saat di kamar mandi, kerepotan serta penyesuaian saat menggunakan kateter intermitten dalam kehidupan sehari-hari. Sehingga beberapa individu menganggap perlu menambah pengetahuan tentang bagaimana prosedur yang tepat untuk menyeimbangkan antara asupan cairan dan aktivitas berdasarkan



pengalaman mereka sehari-hari. Perbedaan pada penelitian ini adalah pada subjek penelitian dan objek yang diteliti.

3. Penelitian yang dilakukan oleh Arova Fulya N. (2014), dengan judul “*Gambaran Self-Care Management Pasien Gagal ginjal Kronis Dengan Hemodialisi di Wilayah Tangerang Selatan*”. Desain penelitian ini adalah kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Partisipan dalam penelitian ini adalah 8 orang pasien GGK dewasa yang menjalani hemodialisa. Pengumpulan data dilakukan dengan metode wawancara mendalam yang berpedoman pada pedoman wawancara dan direkam dengan alat perekam. Hasil yang diperoleh dari penelitian ini adalah gambaran *self-care management* pada pasien GGK dengan hemodialisa meliputi aspek pemenuhan kebutuhan fisik, kondisi psikologis, dan sikap spiritual. Perbedaan pada penelitian ini adalah pada subjek penelitian dan objek yang diteliti.
4. Muin, M. (2011), dengan judul “Pengalaman Diabetisi Dalam Melaksanakan Perawatan Di Rumah Di Kota Depok”. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif fenomenologi diskriptif. Penelitian mengidentifikasi 22 tema yaitu karakteristik DM, penyebab, manajemen perawatan, keyakinan perubahan akibat DM, respon terhadap diagnosis, respon terhadap pengaturan manajemen perawatan, perasaan subjektif saat gula darah tinggi, modifikasi diet, aturan diet pelaksanaan olah raga, pelaksanaan terapi obat medis, pelaksanaan pemeriksaan ke pelayanan kesehatan, pemanfaatan terapi alternative, upaya lain mempertahankan

kualitas hidup, motivator utama perawatan, sumber pendukung, jenis dukungan, jenis hambatan, pengalaman spiritual, dan pelajaran hidup. Perbedaan dari penelitian ini adalah tempat dan objek yang diteliti.

5. Aini, Fatmaningrum, Yusuf (2011), dengan judul "*Upaya Meningkatkan Perilaku Pasien Dalam Tata Laksana Diabetes Mellitus Dengan Pendekatan Teori Model Behavioral System Dorothy E. Johnson*". Desain Penelitian yang digunakan adalah eksperimen dengan rancangan Randomized Control Group Pretest Posttest Design. Populasi pada penelitian ini adalah pasien diabetes mellitus di Poli Diabetes Rumkital Dr. Ramelan Surabaya sejumlah 40 orang dan sample sejumlah 30 orang (dibagi menjadi 2 kelompok yaitu kelompok perlakuan dan kelompok kontrol) dengan perhitungan sample menggunakan random sampling (rumus Kasiulevicius et al, 2006) dengan hasil bahwa pemberian motivasi dan edukasi dapat memperbaiki perilaku pasien dalam tatalaksana diabetes mellitus melalui peningkatan pengetahuan, sikap, dan praktik yang selanjutnya berefek pada kadar gula darah yang stabil. Perbedaan dari penelitian ini adalah objek dan desain penelitian.
6. Aponte, Foster, Alsantara (2012), dengan judul "*Knowledge, Perceptions, And Experience Of Dominicans With Diabetes*". Desain Penelitian menggunakan pendekatan kualitatif dengan analisis isi. Kelompok fokus digunakan untuk mengumpulkan wawasan dan menghasilkan pemahaman yang lebih baik tentang keyakinan budaya dan pengalaman kelompok Dominican dengan diabetes di NYC. Participant sebanyak 40 Dominicans

NYC dengan diabetes dengan usia 40-74 th. Teks percakapan kelompok fokus dianalisis menggunakan analisis isi. Hsieh dan Shannon mendefinisikan analisis isi sebagai "metode penelitian untuk interpretasi subjektif dari isi data teks proses klasifikasi sistematis coding dan tema atau pola pengidentifikasian". Hasilnya adalah bahwa masih terdapat kesenjangan pengetahuan dan pemahaman pada masyarakat Dominika tentang: (1) pencegahan diabetes, (2) alasan dan cara-cara untuk mengembangkan model manajemen diabetes, (3) pemahaman tentang dampak fisiologis jangka pendek dan panjang apabila tidak mempertahankan gaya hidup sehat. Berdasarkan temuan penelitian ini, para peserta menunjukkan rasa takut memiliki diabetes yang pada akhirnya menjadi penghalang mereka dalam mencari pelayanan kesehatan. Oleh karena itu, kegiatan sosialisasi lebih lanjut harus menjangkau masyarakat Dominika untuk memberikan kesadaran diabetes serta pentingnya untuk lebih awal mencari pelayanan kesehatan yang cepat. Selain itu, kesadaran sangat diperlukan untuk efek jangka panjang (misalnya, komplikasi diabetes) yang disebabkan tidak menerima perawatan diabetes secara tepat waktu. Sehingga tema yang berbeda muncul dari data, dengan kesenjangan jelas terlihat dalam pengetahuan diabetes dan kesadaran pada resiko komplikasi diabetes pada kelompok Dominicans. Perbedaan dari penelitian ini adalah subjek dan metode pengumpulan data.

7. Khawaldeh, Hasan, Froelicher (2012), dengan judul “*Self-Efficacy, Self-Management, And Glycemic Control In Adults With Type 2 Diabetes Mellitus*”. Desain penelitian ini menggunakan cross sectional design with face to face interview. Sample penelitian sebanyak 223 subjek dengan diabetes tipe 2 dengan usia  $\geq 25$  tahun, yang telah terdaftar dan melakukan perawatan di national Diabetes Centre di Amman Jordania. Hasil perilaku diet pada self efficacy dan diet pada self management diprediksi menghasilkan kontrol glikemik yang lebih baik, sedangkan penggunaan insulin adalah prediktor yang signifikan secara statistik untuk kontrol glikemik yang buruk. Di samping itu, subjek dengan self efficacy yang lebih tinggi melaporkan perilaku manajemen diri yang lebih baik dalam diet, olahraga, tes gula darah, dan pengobatan. Temuan menunjukkan bahwa lebih dari setengah dari subejcs tidak memiliki control diabetes dan hanya 42% yang hadir pada program pendidikan diabetes. Sebagian besar subjek tidak memiliki diabetes yang terkontrol, rasa percaya diri mereka rendah, dan mereka memiliki perilaku manajemen diri kurang optimal. Sebagian besar mata pelajaran tidak memiliki diabetes dikendalikan, rasa percaya diri mereka rendah, dan mereka memiliki perilaku manajemen diri kurang optimal. Oleh karena itu, strategi untuk meningkatkan dan mempromosikan perilaku efikasi diri dan manajemen diri untuk pasien merupakan komponen penting dari program pendidikan diabetes. Selanjutnya, konseling perilaku, dan membangun keterampilan intervensi sangat penting bagi pasien untuk

menjadi percaya diri dan mampu mengelola diabetes mereka. Perbedaan dari penelitian ini adalah objek dan desain penelitian.

8. Widodo A. (2012), dengan judul “*Stress Pada Penderita Diabetes Mellitus Tipe 2 Dalam Melaksanakan Program Diet Di Klinik Penyakit Dalam Rsup Dr Kariadi Semarang*”. Desain penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi dengan jumlah sample sebanyak 6 orang participant penderita DM tipe 2, wanita usia 45-55 th dan aktif melaksanakan pengobatan. Penelaahan masalah menggunakan multi perspektif atau multi sudut pandang dengan wawancara mendalam dan terstruktur. Hasil yang diperoleh bahwa keenam participant yang terlibat dalam penelitian ternyata semuanya mengalami stress selama menjalankan program diet yang dianjurkan. Stress yang timbul dan lamanya stress ditentukan oleh berbagai kesulitan yang dialami participant selama melaksanakan diet terutama berhubungan dengan jumlah makanan yang harus diukur, pembatasan jenis makanan, pola kebiasaan makan yang salah sebelum sakit serta selama menderita diabetes. Penderita diabetes mudah mengalami stress dalam melaksanakan program diet sehingga cara penanganan yang dilakukan penderita dalam menangani stress ketika menjalani diet dapat mempengaruhi keberhasilan mereka dalam mematuhi program diet serta pengendalian kadar gula darah. Perbedaan pada penelitian ini adalah pada objek dan tempat penelitian.

9. Penelitian yang dilakukan oleh Schneider *et al.* (2007), dengan judul “*Identification Of Distinct Self- Management Styles Of Adolescents With Type 1 Diabetic*”. Desain penelitian menggunakan study observasional dan uji coba klinis dengan *randomize clinical trial* dengan jumlah sample adalah 156 remaja dan 156 orang tuanya. Hasil penelitian menunjukkan bahwa ada tiga gaya manajemen diri yang muncul dari remaja dan laporan orang tua yaitu gaya methodical (33%) dengan penekanan pada makanan perencanaan yang matang dan administrasi insulin yang benar; gaya adaptif (46%), ditandai dengan tingginya tingkat tes glukosa dara, olahraga, dan penyesuaian perawatan diri, dan gaya yang tidak memadai (21%) dengan tingkat moderat penyesuaian perawatan diri dan skor DSMP (*Diabetes Self Management profile*) dinyatakan rendah. Sehingga penting kiranya untuk memberikan dukungan guna mengenali kelompok pasien dengan pola multidimensi yang unik dalam perilaku perawatan diri sehingga di sini penilaian gaya manajemen diri berguna untuk membantu dalam perawatan khususnya yang ditargetkan langsung dengan kebutuhan pasien. Perbedaan pada penelitian ini adalah objek dan desain penelitian.
10. Penelitian yang dilakukan oleh Glasgow *et al.* (2007), dengan judul “*Problem Solving And Diabetes Self -Management: Investigation In Large, Multiracial Sample*”. Desain penelitian menggunakan study diskripsi dengan sample multiracial dari 506 orang dewasa yang menderita diabetes tipe 2 dinilai pada berbagai karakteristik pasien, perilaku manajemen diri, dan mengukur biologis dan psychisocial setelah

dilakukan Diabetes problem Solving Interview (DPSI) didapatkan hasil bahwa seluruh pasien dalam pemecahan masalah ternyata berkaitan dengan keterampilan dan sejumlah kondisi komorbiditas dan komplikasi tetapi tidak ada kaitannya dengan beberapa faktor demografis lainnya, termasuk ras / etnis. Pemecahan masalah juga berkaitan dengan perilaku manajemen diri (pola makan dan olahraga), variabel biologis (A1C dan lipid), dan pengukuran psikososial (skala distress diabetes). Perbedaan pada penelitian ini adalah pada objek dan desain penelitian.