

**PERSEPSI DAN PENGALAMAN ORANG TUA DALAM AKTIVITAS  
SELF- MANAGEMENT di RUMAH PADA ANAK DENGAN DM TIPE 1  
di KABUPATEN BANTUL DIY**

**Naskah Publikasi**

Untuk memenuhi syarat memperoleh derajat  
Magister Keperawatan Universitas Muhammadiyah  
Yogyakarta



**ANDRI SETYORINI**

**20141050011**

**PROGRAM MAGISTER KEPERAWATAN  
PROGRAM PASCASARJANA  
UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH YOGYAKARTA**

**2016**

**LEMBAR PENGESAHAN**

**Naskah Publikasi**

**PERSEPSI DAN PENGALAMAN ORANG TUA DALAM AKTIVITAS  
SELF- MANAGEMENT di RUMAH PADA ANAK DENGAN DM TIPE 1  
di KABUPATEN BANTUL DIY**

**Telah disetujui pada tanggal:**

**April 2016**

**Oleh:**

**ANDRI SETYORINI**

**20141050011**

**Penguji**

**(Dr. Titih Huriah., Ns., M.Kep. Sp.Kep. K) (.....)**

**(Shanti Wardaningsih, Ns., MKep.Sp.Jiwa., Ph.D) (.....)**

**(Falasifah Ani Yuniarti., Skep.,Ns. MAN., HNC) (.....)**

**Mengetahui**

**Sekretaris Program Studi Magister Keperawatan**

**Universitas Muhammadiyah Yogyakarta**

**(Dr. Titih Huriah., Ns., M.Kep. Sp.Kep. K)**

**Persepsi Dan Pengalaman Orang Tua Dalam Aktivitas Self-Management  
di Rumah Pada Anak Dengan DM Tipe 1  
di Kabupaten Bantul DIY**

**Andri Setyorini, Titih Huriah**  
**Program Studi Magister Keperawatan, Universitas Muhammadiyah Yogyakarta,**  
**Email : andrisetyo04@gmail.com**

**ABSTRAK**

**Latar Belakang:** Penderita diabetes tipe 1 memang tidak sebanyak diabetes tipe 2 yaitu sekitar 2-3 persen saja. 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. **Tujuan:** Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi persepsi dan pengalaman orang tua dalam aktivitas self-management di rumah pada anak dengan DM tipe 1. **Metode Penelitian:** Penelitian ini menggunakan pendekatan deskriptif kualitatif yang dilakukan pada natural setting (kondisi alamiah). Sumber data primer dan teknik pengumpulan data lebih banyak pada observasi berperan (participant observation), wawancara mendalam (in depth interview), dan dokumentasi. Penentuan partisipan dilakukan dengan teknik purposive sampling sehingga partisipan pada penelitian ini adalah 5 orang tua yang mempunyai anak dengan DM tipe I di kabupaten Bantul DIY. Analisis data menggunakan qualitative content analysis (analisis isi). **Hasil Penelitian:** Hasil penelitian ini menunjukkan 4 tema yang teridentifikasi oleh peneliti yaitu: 1) Persepsi orang tua tentang penyakit DM tipe I; 2) pengalaman orang tua tentang kejadian DM tipe I; 3) gambaran aktivitas self-management di rumah pada anak dengan DM tipe I, dan 4) support system (sistem dukungan). **Kesimpulan:** Berdasarkan empat tema utama yang dihasilkan dari penelitian terkait persepsi dan pengalaman orang tua dalam aktivitas self-management di rumah pada anak dengan DM tipe I ini maka rekomendasi hasil penelitian ini ditujukan bagi pelayanan kesehatan agar dapat memberikan edukasi yang komprehensif kepada pasien dan keluarga tentang self-management untuk pasien dengan DM tipe I guna mencegah komplikasi yang mungkin muncul pada penderita DM tipe I. **Kata kunci:** Persepsi dan Pengalaman orang tua, Self Management, Anak dengan DM tipe I

**Parents Perceptions and Experiences in Self-Management Activities at Home  
in Child with Type I Diabetes in Bantul Yogyakarta**

**Andri Setyorini, Titih Huriah**  
**Master of Nursing Muhammadiyah University of Yogyakarta**  
**Email : andrisetyo04@gmail.com**

**ABSTRACT**

**Background:** Type I diabetes is not as much of type 2 diabetes, it is about 2 - 3 percent. Self management support is the foundation of diabetes intervention. One of the keys of effective self-management is the past of experience, so by looking at previous experience, than can be used as benchmarks to improve self-management at home. **Objective:** The purpose of this study was to explore the perception and experience of parents in the activities of self-management at home in children with type I diabetes. **Research Methods:** This study used a qualitative descriptive approach conducted in a natural setting. The primary data sources and data collection techniques on participant observation, in depth interview, and documentation. The determination of the participants are done by using purposive sampling. Participants in this study were five parents who have children with type I diabetes in Bantul Yogyakarta. Data analysis used qualitative content analysis. **Results:** Results of this study showed four themes identified by researchers, there are : 1) parental perceptions of type I diabetes, 2) the experience of parents about the incidence of type I diabetes, 3) overview about the activities of self-management type I diabetes in children, and 4) support system for self management activities in home for children with type 1 diabetes. **Conclusion:** The results of this study showed four themes identified by researchers and recommendation from this study was intend for health care services in order to provide education to patients and families about self-management for patients with type I diabetes to prevent complications in people with type I diabetes. **Key words:** Perception and experience of parents, self-management, children with type I diabetes

## PENDAHULUAN

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). Keturunan, ras, dan usia adalah 3 faktor utama yang memang tidak dapat dirubah sehingga keturunan menjadi salah satu faktor penyebab terjadinya diabetes tipe 1. DM tipe 1 yaitu diabetes mellitus tergantung insulin (Insulin dependent diabetes mellitus (IDDM) yang bisa disebabkan oleh faktor genetik, imunologi, dan mungkin pula lingkungan (misalnya, infeksi virus) sehingga mengakibatkan kerusakan sel beta pankreas yang berdampak pada terjadinya defisiensi insulin absolut, bersifat autoimun;

Gejala DM tipe 1 pada anak timbul secara tiba-tiba. Berat badan menurun secara drastis meskipun anak banyak makan, banyak minum dan banyak buang air kecil. Anak yang tadinya tidak mengompol kini mengompol lagi. Bila gejala klinis tersebut disertai hiperglikemia, diagnosis DM tidak diragukan lagi (Pulungan & Herqutanto,2009).

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. 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*. Kegiatan *self-management* diabetes merupakan kemampuan seseorang dalam melakukan manajemen diabetes yang meliputi kegiatan dalam pengaturan diet, latihan jasmani, mengontrol gula darah, dan terapi obat serta penyuluhan (PERKENI, 2011). 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.

Persepsi dan pengalaman orang tua dalam membina aktivitas *self-management* khususnya pada anak dapat memberikan pemahaman pada tenaga kesehatan dalam mengukur sejauh mana orang tua termotivasi dalam mengubah perilaku pembinaan *self-management* khususnya pada anak dengan diabetes tipe 1

(Carol, Bettina, Husein, Elaine, 2011). Sehingga tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi persepsi dan pengalaman orang tua dalam aktivitas *self-management* di rumah pada anak dengan DM tipe 1.

## **METODE PENELITIAN**

Penelitian ini menggunakan pendekatan diskriptif kualitatif dengan teknik wawancara mendalam (*in depth interview*) dan observasi sebagai metode pengumpulan data. Partisipan pada penelitian ini adalah orang tua yang mempunyai anak dengan DM tipe I di kabupaten Bantul Yogyakarta sebanyak 5 orang.

Penentuan partisipan menggunakan teknik *purposive sampling*. Pemilihan partisipan pada penelitian ini dibantu oleh tenaga kesehatan di puskesmas dan peneliti diantar oleh perwakilan puskesmas untuk lebih meyakinkan partisipan serta peneliti menjalin hubungan kedekatan dengan para partisipan dengan melakukan kunjungan rumah. Peneliti menerangkan secara terperinci tentang penelitian yang akan dilakukan dan meminta persetujuan mereka untuk ikut dalam studi ini termasuk izin merekam seluruh pernyataan dengan mendapatkan tanda tangan mereka pada lembar persetujuan mengikuti penelitian.. Selanjutnya para partisipan diminta oleh peneliti untuk menentukan waktu dan tempat untuk melakukan wawancara sesuai dengan keinginan mereka dengan tujuan membuat mereka merasa nyaman ketika menceritakan persepsi dan pengalaman-pengalaman mereka. Kegiatan wawancara pada saat penelitian rata-rata dilakukan selama 1 minggu untuk 1 partisipan. Sehingga total penelitian dilakukan selama kurang lebih 1 bulan dilakukan di tempat tinggal partisipan di kabupaten Bantul DIY.

Analisis data menggunakan *qualitative content analysis* (analisis isi) dengan teknik manual analisis. Tahapan kegiatan analisis data terdiri dari: persiapan data, mengorganisasikan data, mereduksi data ke dalam bentuk tema-tema yang saling berhubungan melalui proses *coding* dengan teknik *line coding*, kemudian membuat ringkasan atau kondensasi kode-kode yang telah dihasilkan (*memoing*) lalu mengembangkan hipotesa tentang hubungan yang dapat diformulasikan dalam proporsi sementara, dan mempresentasikan data tersebut dalam bentuk gambar, tabel, skema atau materi diskusi.

Uji validitas dan reliabilitas pada penelitian ini menggunakan teknik diskusi dengan pakar, triangulasi data, dan member check untuk menilai kredibilitas data. Teknik diskusi dengan teman sejawat bertujuan untuk memberikan masukan dan kritik dari awal proses hingga hasil penelitian. Triangulasi data disini peneliti menggunakan berbagai macam sumber data baik primer maupun sekunder selama riset

berlangsung, sedangkan member check adalah proses pengecekan data yang diperoleh peneliti kepada pemberi data dengan tujuan agar informasi yang diperoleh dan digunakan dalam penulisan laporan sesuai dengan apa yang dimaksud sumber data atau informan. Kemudian membuat deskripsi padat yang memungkinkan para pembaca dapat mengikuti alur deskripsi yang ditulis oleh peneliti.

Peneliti juga melakukan audit dan menelaah hasil penelitian secara keseluruhan dengan melibatkan pembimbing dari peneliti baik pembimbing I dan II untuk mereview seluruh hasil penelitian. Peneliti melakukan validasi data dengan kembali kepada partisipan utama untuk mengkonfirmasi transkrip wawancara mendalam yang telah dilakukan sebelumnya dengan menggunakan kalimat yang berbeda walaupun maknanya sama dengan pertanyaan saat wawancara sebelumnya. Selanjutnya peneliti melakukan diskusi dengan teman sesama mahasiswa atau pembimbing tentang hasil wawancara mendalam yang telah dilakukan.

## **HASIL PENELITIAN**

Hasil dari analisa data transkrip wawancara mendalam yang telah dilakukan terdapat beberapa tema berdasarkan tujuan penelitian. Tema-tema yang dihasilkan terkait persepsi dan pengalaman orang tua dalam aktivitas *self-management* di rumah pada anak dengan DM tipe I adalah sebagai berikut:

### **1. Persepsi Orang Tua Tentang Penyakit DM Tipe I**

Persepsi orang tua terkait DM tipe I merupakan pendapat yang diungkapkan oleh orang tua sesuai dengan pemahaman dan pengetahuan mereka tentang DM tipe I yang diderita oleh anak. Data yang diperoleh bahwa persepsi orang tua tentang DM tipe I ini menyangkut 4 hal yaitu mengenai gambaran tentang DM tipe I, penyebab DM tipe I, komplikasi DM tipe I, dan penatalaksanaan DM tipe I.

Berdasarkan hasil wawancara mendalam yang telah dilakukan kepada 5 partisipan diperoleh data bahwa terkait tema pertama tentang persepsi orang tua tentang DM tipe I terkait gambaran tentang penyakit DM tipe I adalah penyakit dengan kadar gula tinggi yang tidak bisa sembuh atau tidak bisa diobati, karena pancreas rusak, dan ada pula yang mengatakan bahwa DM tipe I adalah gula kering.

*“Katanya DM itu tidak bisa sembuh” (P1, 38 th, SD)*

*“DM tipe I niku gula kering ngoten lha kurus...” (DM tipe I itu gula kering begitu, lha kurus...) (P5, 47 th, SMP) (P4,40 th, sarjana)*

Persepsi partisipan tentang gambaran DM tipe I terkait penyebab DM tipe I adalah menyangkut faktor keturunan dan bukan keturunan, konsumsi gula berlebih dan karena pola makan, serta ada yang mengungkapkan ketidaktahuan tentang penyebab DM.

*“.....sama katanya itu penyakit keturunan ya mbak? ...Penyebabnya nggak tau e... karena bener-bener nggak tau” (P1, 38 th, SD)*

*“Menurut saya ya bukan karena gen... ..”(P4, 40 th, Sarjana)*

Pada saat wawancara terdapat 1 orang partisipan yang berpendapat terkait komplikasi yang mungkin muncul pada pasien DM yaitu komplikasi fisik menyangkut kelainan yang mungkin terjadi pada organ-organ fisik yang lain seperti jantung, peningkatan tekanan darah, ginjal, dan mata.

*“Komplikasi dari DM kan bisa ke jantung sama darah tinggi sama ginjal dan ke mata juga mbak”(P1, 38 th, SD)*

Persepsi partisipan terkait penatalaksanaan DM tipe I mayoritas partisipan mengungkapkan bahwa terapi yang rutin dilakukan untuk pasien DM tipe I adalah injeksi insulin rutin setiap hari.

*“.....Jadi disitu harus disuntik terus biar ada insullinnya” (P2, 44 th, SPG) (P3, 29 th, SMA)*

## **2. Pengalaman Orang Tua tentang Kejadian DM Tipe 1**

Pengalaman orang tua tentang kejadian DM tipe I pada anak di sini menggambarkan bagaimana kronologi dan kejadian yang telah dialami oleh orang tua pada saat anak terdiagnosa DM tipe I. Dari hasil wawancara berdasarkan pengalaman orang tua tersebut maka tergambar 4 aspek utama yaitu awal usia sakit pada anak, perubahan kondisi fisik pada anak, hasil pemeriksaan gula darah yang telah dilakukan sehingga anak sampai terdiagnosa DM tipe I, dan riwayat perawatan yang sudah dilakukan.

Data tentang awal usia sakit pada anak bervariasi yaitu dari lima partisipan tersebut ternyata ada 3 orang anak dari partisipan yang terdiagnosa DM diusia anak –anak yaitu berkisar 8 – 12 tahun, 1 orang anak partisipan yang terdiagnosa DM tipe I di usia balita, dan 1 orang anak partisipan terdiagnosa DM tipe I diusia bayi yaitu 9 bulan .

*“Awalnya dulu usia 12 tahun” (P1, 38 th, SD)*

*“Kalan awalnya balita itu kan.....” (P2, 44 th, SPG)*

*“Saat usia anak saya 9 bulan.....” (P3, 29 th, SMA)*

Perubahan kondisi fisik pada anak menurut partisipan meliputi badan yang kurus, lemas, anoreksia, batuk pilek, batuk darah, demam, banyak kencing, pucat, mengantuk, koma, bahkan ada 2 partisipan yang mengungkapkan adanya gangguan menstruasi pada anak sejak terdiagnosa DM tipe I.

*“badannya itu kurus, terus lemes gitu lho.....dan ndak mau makan ....” (P1, 38 th, SD) (P2, 44 th, SPG) (P3, 29 th, SMA)*

*“...lha diperjalanan anak saya itu rasa-rasa pengen pipis banter, setiap ada pom mesti pipis terus ....terus lemes.....” (P4, 40 th, Sarjana)*

*“Sakplokee kena gula ki nek gulane tinggi niki mboten mens. Nate niki mboten mens selama 7 bulan” (Semenjak terkena gula ini kalau gulanya tinggi ini tidak mens. Pernah ini tidak mens selama 7 bulan ) (P5, 47 th, SMP)*

Hasil pemeriksaan gula darah yang telah dilakukan pada anak. ternyata semua partisipan mengungkapkan bahwa saat anak dilakukan pengecekan gula darah semua berada pada kondisi kadar gula darah yang tinggi, bahkan ada 1 orang partisipan yang mengungkapkan bahwa saat dilakukan pengecekan gula darah pertama kali pada anaknya kadar gula darah berada pada level high atau tidak terdeteksi sehingga anak sampai dalam kondisi syok dan tidak sadar.

*“...dicek dengan GDS ternyata high, sampai tidak terdeteksi...” (P4, 40 th, Sarjana)*

Pengalaman terkait riwayat perawatan yang telah dialami oleh anak pada saat sakit, di sini semua partisipan mengungkapkan bahwa anak pernah mengalami perawatan intensif saat terdiagnosa DM tipe I karena kondisi yang buruk dan semua partisipan juga tentunya pernah mengalami rawat inap di RS dengan lama perawatan yang bervariasi.

*“....di sana masuk PICU 11 hari...terus mondok lagi sampai 5 kali mondok RS” (P1, 38 th, SD)*

### **3. Gambaran Akitvitas Self-Management DM Tipe 1**

Berdasarkan hasil wawancara mendalam kepada 5 partisipan maka ada 4 aspek yang termasuk dalam gambaran aktivitas orang tua dalam aktivitas *self- management* DM tipe I pada anak

yaitu aspek pemenuhan kebutuhan fisik, kontrol kesehatan, manajemen terapi farmakologi, dan kondisi psikologis.

Pada sub tema pemenuhan kebutuhan fisik terdapat 2 kategori yang ditemukan yaitu terkait pola makan dan aktivitas fisik (olah raga). Dalam hal pola makan partisipan mengatakan bahwa selalu menjaga pola makan untuk anak-anaknya terutama mencegah makanan manis dan mereka juga memberikan makanan yang bervariasi kepada anak.

*“ ya.. menjaga pola makan (sambil tertawa), yo nggak boleh makan yang manis-manis Makannya biasa porsinya banyak... makannya sehari 3 kali” (P1, 38 th, SD)*

Ada pula mengungkapkan bahwa pola makan anak sehari-hari adalah fast food dan masih mengonsumsi manis setiap hari.

*“ Makannya ya.. itu... pengen indomie..ya indomie, fast food itu dia sukany itu (sambil menggelengkan kepala), kemudian kayak burger juga....kalau porsi normal juga. Kalau minum masih sering manis e...” (P4, 40 th, Sarjana)*

Saat wawancara juga didapati data unik mengenai kebiasaan pola makan yang diterapkan oleh orang tua kepada anak yaitu tidak makan nasi dalam kondisi hangat karena dianggap masih mengandung banyak gula.

*“.....nek nasi nggeh tetep dabar ming kalo demke riyin, soale jarene nek sego panas niku gulone taksih tinggi.....” (kalo nasi ya tetap makan tapi didinginkan dulu, karena katanya kalo nasi panas itu gulanya masih tinggi) (P5, 47 th, SMP)*

Kategori yang ke dua adalah mengenai aktivitas fisik (olah raga). Dalam hal ini mayoritas partisipan mengungkapkan bahwa anak jarang untuk melakukan olah raga walaupun telah disuruh oleh orang tua dengan berbagai alasan.

*“Cuma tak suruh olah raga tapi anakke sering nggak mau” (P1, 38 th, SD) (P5, 47 th, SMP)*

Dalam hal kontrol kesehatan ini ada 3 kategori yang ditemukan yaitu berhubungan dengan kontrol gula darah, hasil gula darah terakhir, dan jadwal kontrol ke dokter.

*“ Cek gulanya Cuma sekali kalau nggak pagi ya sore, terus nek badanne agak nggak enek gitu tak cek” (P1,38 th, SD) (P4, 40th, Sarjana) (P5, 47 th, SMP)*

Nilai kadar gula darah terakhir pada anak adalah mayoritas berada pada kadar gula darah yang tinggi di atas 140 mmHg dan ada yang mengatakan bahwa hasil gula darah pada anak pernah pula mengalami drop atau hipoglikemia.

*“Kemarin terakhir gulanya 197” (P2, 44 th, SPG)*

*“.....waah lupa mbak tapi pernah gulanya rendah ....” (P3, 29 th, SMA) (P4, 40 th, Sarjana)*

Kemudian dalam hal jadwal kontrol ke Dokter atau ke RS semua partisipan mengatakan bahwa mereka sudah rutin kontrol sebulan sekali ke RS sekalian untuk mengambil obat injeksi rutin.

*“...Cuma datang tiap bulan.....untuk ambil obat sama control” (P4, 40 th, Sarjana)*

Sub tema yang ketiga yang ditemukan yaitu terkait manajemen terapi farmakologi yang merupakan pengaturan terkait pemberian terapi obat yang rutin diberikan kepada anak dengan DM tipe I menyangkut jenis obat, jadwal injeksi, dan lokasi injeksi. Berdasarkan hasil penelitian didapatkan data bahwa jenis obat yang setiap hari rutin diberikan kepada anak adalah jenis obat injeksi seperti lavemir, novorapid, lantus, novomix, atau insulin.

*“Ini injeksi dari awal masuk...injeksinya seperti ini lho mbak (mengambilkan contoh obat injeksi lavemir dan novorapid)..” (P1, 38 th, SD) (P2, 44 th, SPG) (P3, 29 th, SMA)*

*“...kalau dulu injeksinya masih tradisional kalau sekarang sudah yang seperti ini (sambil memperlihatkan pen injeksi).....iya obatnya Cuma ini saja, Novomix kal ini” (P4, 40 th, Sarjana)*

Terkait jadwal injeksi rutin yang dilakukan di rumah didapatkan data bahwa jadwal injeksi dilakukan 3 kali sehari dan ada yang mengatakan bahwa jadwal injeksi untuk anaknya dilakukan 2 kali sehari.

*“sehari 3 kali pagi 22, sing 14, malam 14...” (P4, 40 th, Sarjana) (P1, 38 th, SD) (P5, 47 th, SMP)*

Mayoritas partisipan melakukan injeksi obat kepada anak sesuai lokasi yang dianjurkan oleh dokter dan berpindah-pindah lokasi injeksi. Namun terdapat 1 partisipan yang mengatakan bahwa anaknya tidak mau untuk dipindah lokasi injeksi sehingga injeksi hanya dilakukan di satu lokasi saja dan pada saat dilakukan observasi oleh peneliti didapati adanya benjolan keras di lengan atas kanan dan kiri.

*“...terus suntiknya di sini (menunjuk paha kiri dan paha kanan) sama ini (menunjuk lengan kiri dan lengan kanan), kalau sudah keras pindah tempat yang penting yang empuk-empuk” (P1, 38 th, SD)*

*“Injeksinya juga dikasih tau supaya pindah-pindah, tapi untuk injeksi biasanya dibagian lengan sini saja karena ... ini tidak mau dipindah-pindah suntiknya, lha ini sampai pundaknya kayak gini (sambil menunjuk pundak anak)” (P2, 44 th, SPG)*

Kondisi psikologis yang muncul dari orang tua dalam upaya untuk mendukung self management pada anak dengan DM tipe I berhubungan dengan perasaan orang tua, keyakinan (*self efficacy*) dari orang tua, kepatuhan, ketidakpatuhan, dan coping mal adaptif dari orang tua. Berdasarkan wawancara mendalam yang telah dilakukan muncul adanya rasa kasihan dan rasa khawatir sebagai

penggambaran dari perasaan partisipan dalam hal ini sebagai orang tua yang mempunyai anak dengan DM tipe I.

*“...kan kalau dilihat ki waah...anakku ki ngijeni kok loro koyo ngene, mesakke...” (P1, 38 th, SD)*

*“...malah ini saya kuwatir ini besok ke Bali sehingga kuwatir saya...” (P4, 40 th, Sarjana)*

Dalam hal keyakinan (*self efficacy*) didapatkan data bahwa mayoritas partisipan mempunyai keyakinan akan kesembuhan anaknya.

*“Nek saya ya..yakin sembuh gitu, yang penting berdoa dan ikhtiar mbak” (P2, 44 th, SPG)*

Tentang kepatuhan dalam hal ini partisipan memiliki kepatuhan dalam pengobatan dan kontrol rutin serta menjaga pola makan.

*“ Saya ya kontrolnya sebulan sekali untuk ambil obat ...sama makannya dijaga nggak boleh yang manis-manis” (P3, 29 th, SMA)*

Sedangkan untuk kategori ketidakpatuhan anak juga ditemukan pada beberapa partisipan. Ketidakpatuhan ini menyangkut lokasi injeksi, pola makan, dan olah raga.

*“Injeksinya sudah dikasih tau juga supaya pindah-pindah.....karena Iis tidak mau dipindah-pindah suntinya” (P2,44 th, SPG)*

*“ Kalau pas kerasa ya sadar tapi kalau lupa ya minum manis lagi.....makan??...waih...itu ngawur e...itu makannya semakin gedhe semakin... (sambil menggelengkan kepala)...” (P4, 40 th, Sarjana)*

Terkait kondisi psikologis ditemukan pula koping mal adaptif yang akhirnya dilakukan oleh orang tua karena anak dianggap tidak mendukung dalam aktivitas perawatan. Tindakan orang tua yang diungkapkan diantaranya adalah marah dan mengomel kepada anak.

*“...ya tak marahi lha gimana takut to nanti kalau ngedrop..” (P1, 38 th, SD)*

#### **4. Support System (Sistem Dukungan)**

Terkait *Support system* (sistem dukungan) dalam aktivitas *self- management* DM tipe I pada anak terdapat 4 aspek yang menjadi faktor pendukung dalam aktivitas *self- management* yaitu aspek peran orang tua, kerjasama anak, jaminan kesehatan, dan sumber pengetahuan.

Berdasarkan data tersebut terlihat bahwa sub tema peran orang terdapat 2 kategori penting yang ditemukan hal itu terkait pelaksanaan perawatan dan pendampingan. Dimana dari wawancara

yang telah dilakukan ditemukan data terkait peran orang tua yaitu mayoritas orang tua melaksanakan perannya sebagai pelaksana perawatan terutama dalam hal pemberian terapi injeksi obat serta pendampingan dalam hal kontrol kesehatan anak.

*“...yang merawat dari dulu ya saya mbak, nek bapakke kan nggak telaten, yang nelateni ya saya, yang nyuntik obat ya saya” (P1,38th,SD)*

*“...lha selot suwe sakniki saged kontrol kiambak kulo terke...”(lha semakin lama sekarang bisa kontrol sendiri saya antar) (P5, 47 th, SMP)*

Terkait kerjasama dari anak dengan DM tipe I partisipan mengatakan bahwa anak sangat kooperatif dan sudah bisa melakukan injeksi obat sendiri sehingga orang tua hanya mendampingi dan memantau saat pelaksanaan saja. Bahkan ada 1 orang partisipan mengatakan bahwa saat ini anak sudah bisa kontrol sendiri ke RS. Tentunya hal itu merupakan bentuk dukungan dari anak dalam aktivitas *self management* di rumah.

*“Selama ini anak manut-manut saja waktu mau disuntik,.....sudah mulai suntik sendiri sejak SMA mbak” (P1,38 th, SD)*

Sub tema yang ketiga terkait *Support System* adalah adanya bantuan asuransi kesehatan yang telah diikuti oleh semua partisipan

*“ Saya menggunakan jaminan kesehatan (JAMKESMAS)” (P2, 44 th, SPG) (P5, 47 th, SMP) (P1, 38 th, SD)*

Mayoritas partisipan telah mendapatkan pengetahuan terkait penyakit dan perawatan DM tipe I baik dari penyuluhan, seminar, maupun konsultasi dengan dokter yang merawat anak bahkan ada satu partisipan yang mengatakan mendapatkan pengetahuan dari temannya.

*“Dulu itu dari mana ya dapat penyuluhan itu...” (P1, 38 th, SD)*

## **PEMBAHASAN**

Persepsi orang tua tentang penyakit DM tipe I ini tentunya erat kaitannya dengan segala sesuatu yang terjadi di lingkungannya dan merupakan hasil dari pengalaman tentang objek, peristiwa, atau hubungan yang diperoleh dengan menafsirkan atau menyimpulkan informasi yang telah didapat dan juga dipengaruhi oleh pengetahuan, keyakinan, dan social budaya (Dali, 1982 dalam Khanif, 2013; jalaludin, 2012). Sehingga persepsi orang tua tentang DM tipe I pada penelitian ini merupakan hasil dari pengalaman

tentang penyakit DM tipe I yang telah terjadi pada anak sehingga muncul beberapa pendapat tentang gambaran DM tipe I, penyebab DM tipe I, komplikasi DM tipe I, dan penatalaksanaan untuk DM tipe I.

Berdasarkan wawancara ada data lain yang diperoleh terkait gambaran tentang DM tipe I yaitu bahwa DM tipe I merupakan jenis diabetes kering atau partisipan menyebutnya sebagai gula kering. Hal ini mungkin selaras dengan adanya pengaruh sosial budaya yang telah berkembang dikalangan masyarakat tentang persepsi penyakit DM tipe I. Karena memang persepsi seseorang ini sangat dipengaruhi oleh social budaya di lingkungannya (Khanif, 2013).

Tema yang kedua yaitu terkait pengalaman orang tua tentang kejadian DM tipe I pada anak. Dari hasil wawancara mendalam yang telah dilakukan maka pengalaman orang tua terkait kejadian DM tipe I pada anak ini muncul adanya 4 hal utama yaitu mengenai awal usia sakit pada anak, perubahan kondisi fisik yang terjadi pada anak, pemeriksaan gula darah, dan riwayat perawatan. Di mana pengalaman hidup sehari-hari dalam bentuk apapun dapat diartikan sebagai proses belajar karena pengalaman hidup berpengaruh besar terhadap pembentukan kepribadian dan tingkah laku seseorang untuk mengenali dan melakukan self-management (Rinanda, 2006; Asril N., 2012).

Terkait perubahan kondisi fisik berupa amenorea atau anak tidak mendapatkan haid sama sekali selama 7 bulan lamanya sehingga orang tua memerlukan bantuan tenaga medis untuk mengatasinya. Keterkaitan antara DM dengan gangguan siklus menstruasi disebabkan oleh adanya persamaan hormon yang mengatur kedua mekanisme ini. Terdapat dua hormon yang memiliki efek antagonis terhadap kadar glukosa darah yaitu reseptor hormon estrogen pada sel  $\beta$  pancreas yang menyebabkan pelepasan insulin yang merupakan hormon terpenting dalam homeostasis glukosa dalam darah dan hormon progesteron yang memiliki sifat anti – insulin serta dapat menjadikan sel – sel kurang sensitive terhadap insulin yang menyebabkan terjadinya resistensi insulin dalam tubuh (Jovanovic, 2004; Alonso-Magdalena et al, 2008). Beberapa faktor yang dapat menyebabkan gangguan siklus menstruasi antara lain gangguan hormonal, pertumbuhan organ reproduksi, status gizi, stress, usia dan penyakit metabolik seperti Diabetes Mellitus (DM) (Paath, 2005 dalam Primadina, 2015).

Berdasarkan penelitian yang telah dilakukan maka diperoleh hasil ada 4 hal yang diungkapkan oleh partisipan terkait aktivitas *self-management* di rumah yang dilakukan oleh orang tua pada anak dengan DM tipe I yaitu berhubungan dengan pemenuhan kebutuhan fisik, kontrol kesehatan, menejemen terapi

farmakologi, dan terkait kondisi psikologis yang muncul dari aktivitas self-management di rumah yang dilakukan oleh orang tua pada anak dengan DM tipe I. Sedangkan menurut PERKENI (2011), ada 4 pilar manajemen DM secara umum yaitu edukasi, terapi nutrisi medis, latihan jasmani, dan intervensi farmakologis, ditambah dengan monitoring kadar gula dalam darah.

Gambaran *self-management* DM terkait pola makan bahwa orang tua memiliki kepercayaan yang bersumber dari masyarakat sekitar bahwa sebelum anak mengkonsumsi nasi pada saat makan maka nasi harus dalam kondisi dingin karena menurut mereka bahwa nasi panas masih mengandung banyak gula dibandingkan dengan nasi yang sudah dingin. Sedangkan dalam penelitian yang dilakukan oleh Primadewi dan Isnawati (2013) didapatkan hasil bahwa kenaikan rerata glukosa darah postprandial setelah konsumsi nasi putih kemarin tidak berbeda dengan kenaikan glukosa darah postprandial setelah konsumsi nasi putih baru matang.

Gambaran *self-management* yang berhubungan dengan jenis obat yang didapat oleh pasien DM tipe I adalah jenis obat injeksi insulin dengan berbagai merk obat yaitu lavemir, novorapid, novomix, dan insulin yang rutin diberikan kepada anak dengan dosis tertentu dan dengan jadwal pemberian bervariasi, ada yang 1 kali sehari, 2 kali sehari, dan 3 kali sehari.

Regimen injeksi harian multipel insulin diterapkan untuk penderita dengan DM tipe I. Walaupun banyak cara yang dapat dianjurkan, namun prinsip dasarnya adalah sama; yaitu insulin prandial dikombinasikan dengan insulin basal dalam usaha untuk menirukan sekresi insulin fisiologis. Di mana insulin basal dapat mencegah hiperglikemia karena gluconeogenesis oleh hepar sedangkan insulin prandial adalah insulin koreksi untuk mencegah lonjakan glukosa (PERKENI, 2008).

Kemudian dalam hal *self efficacy* (keyakinan) di sini orang tua memiliki keyakinan yang kuat akan kesembuhan anak terlihat dengan usaha pengobatan dan kepatuhan dalam hal kontrol kesehatan rutin yang masih tetap dilakukan oleh orang tua untuk kesembuhan anak. *Parental efficacy* diartikan sebagai sebuah konsep yang berasal dari *Self Efficacy* teori Bandura, di mana orang tua akan menyelesaikan tugas-tugas tertentu yang bermanfaat bagi kondisi kesehatan, pertumbuhan, dan perkembangan anak, serta apabila seseorang memiliki *self efficacy* tinggi maka perilaku manajemen diri akan lebih baik (Maderal Vanessa M, 2016; John 2012; Khalwadeh, Hasan, Froelicher, 2012).

Tema yang keempat dari hasil penelitian ini adalah terkait support system (system dukungan) dimana dari hasil penelitian didapatkan data bahwa *support system* (system dukungan) terkait persepsi dan pengalaman orang tua dalam aktivitas self management di rumah pada anak dengan DM tipe I ini berhubungan dengan beberapa hal yaitu peran orang tua, kerjasama anak, jaminan kesehatan yang digunakan, dan sumber pengetahuan yang didapat oleh orang tua.

Teori yang dikemukakan oleh Orem (2001), bahwa orang tua yang termasuk dalam self care agency merupakan kompleks yang akan mempengaruhi seseorang dalam bertindak dan mengatur fungsi serta perkembangan diri dalam hal ini pada anak dengan DM tipe I dalam aktivitas self management. Dukungan manajemen diri merupakan dasar dari intervensi diabetes dan salah satu kunci manajemen yang efektif adalah transfer pengalaman masa lalu sehingga dapat melihat pengalaman sebelumnya sebagai tolok ukur dalam meningkatkan self management diabetes di rumah (Glasgow, Russell et al , 2007).

## **KESIMPULAN**

Hasil penelitian ini memberikan gambaran terkait persepsi dan pengalaman orang tua dalam aktivitas self-management di rumah pada anak dengan DM tipe I yang tampak pada tema-tema yang muncul sebagai temuan dari penelitian ini. Adapun tema-tema tersebut adalah terkait : 1) Persepsi orang tua tentang penyakit DM tipe I, 2) pengalaman orang tua tentang kejadian DM tipe I, 3) gambaran aktivitas self-management DM tipe I pada anak, dan 4) support system (sistem dukungan) dalam aktivitas *self - management* pada anak dengan DM tipe I.

## **SARAN**

Masukan atau saran terutama diberikan kepada pelayanan kesehatan baik tenaga medis di RS maupun di komunitas agar dapat memberikan edukasi yang komprehensif kepada pasien dan keluarga tentang self-management untuk pasien dengan DM tipe I terkait, manajemen nutrisi, aktivitas fisik (olah raga), intervensi farmakologi, serta monitoring keton dan gula darah agar dapat dilaksanakan oleh pasien dan keluarga dalam kehidupan sehari-hari guna mencegah komplikasi yang mungkin muncul pada penderita DM tipe I. Serta bagi pihak pelayanan kesehatan primer baik puskesmas maupun klinik paratama sebaiknya menyediakan ruang khusus konsultasi atau edukasi bagi pasien dengan penyakit kronis seperti

DM tipe I ini agar mendapatkan informasi dan pengetahuan secara komprehensif agar lebih memahami bagaimana cara perawatan pasien DM tipe I dengan baik dan benar. Selanjutnya bagi Pengambil Kebijakan disarankan untuk membentuk program khusus bagi pasien dengan DM tipe I terkait usaha preventif, kuratif, dan rehabilitatif dalam mencegah komplikasi lebih lanjut mengingat DM tipe I adalah penyakit seumur hidup dan tergantung oleh Insulin.

## DAFTAR PUSTAKA

- Afiyanti Y & Rachmawati I. N. (2014). *Metodologi Penelitian Kualitatif Dalam Riset Keperawatan*. Jakarta, Raja Grafindo Persada.
- Aini Nur, Fatmaningrum, Widati, Yusuf A. H. (2011). *Upaya Meningkatkan Perilaku Pasien Dalam Tata Laksana Diabetes Mellitus Dengan Pendekatan Teori Model Behavioral System Dorothy E. Johnson*. Jurnal Ners Vol. 6: 1-10.
- Alligood M R. (2014). *Nursing Theorists and Their Work Ed 8*. United States of America, Elsevier, Book Aid.
- American Diabetes Association. (2003). Consensus statement: Peripheral Arterial Disease In People With Diabetes, *Diabetes Care, Volume 26*, Januari 2012.
- American Diabetes Association. (2007). Preventing Type 2 Diabetes and Heart Disease: Surveying Attitudes, Knowledge and Risk. *Check Up America, Research Overview & Executive Summary, Vol. 1-4*.
- American Diabetes Association. (2010). Position statement: Standards of Medical Care in Diabetes. *Diabetes Care, Volume 33*.
- Arova Fulya N. (2014). *Gambaran Self Care Management Pasien Gagal Ginjal Kronis dengan Hemodialisis di Wilayah Tangerang Selatan*. Jakarta, Universitas Islam Negeri Syarif Hidayatullah.
- Bag, E., & mollaoglu, M. (2010). *The Evaluation of Self-Care & Self-Efficacy in Patients Undergoing hemodialysis*. Journal of Evaluation in Clinical Practice, 16(3), 605 – 610.
- Bandura A. (1997). *Self Efficacy: The Exercise of Control*. New York, Springer Publishing Company.
- Carol Dashiff, Bettina H. Riley, Husein Abdullatif, Elaine Moreland. (2011). *Parents Experiences Supporting Self-Management Of Middle Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus*. Pediatric Nursing, 37,6;304-310
- Creswell John W. (2014). *Penelitian Kualitatif & Desain Riset*. Yogyakarta, Pustaka Pelajar.
- Damayanti, dkk. (2014). *Family Support of Patient Type 2 Diabetes Mellitus in Performing Diabetes Self-Management*. UNPAD, Bandung.
- Dilla. (2013). *Hubungan Antara Kesadaran Hidup Sehat Dan Self Management Dengan Perilaku Sehat Mahasiswa Pecinta Alam Jonggring Salaka Universitas Negeri Malang*. Fakultas Pendidikan Psikologi Universitas Negeri Malang.
- Glasgow, Russell E., Fisher, Lawrence, Skaff, Marilyn, Mullan, Joe, Toobert, Deborah J. (2007). "Problem Solving And Diabetes Self Management: Investigation In Large, Multiracial Sample". *Diabetes Care, Volume 30*.

- Hidayat, Aziz, Alimul. (2008). *Pengantar Ilmu Keperawatan Anak 1*. Jakarta, Salemba Medika.
- Jalaluddin, Rakhmad. (2012). *Psikologi Komunikasi*. Bandung, PT Remaja Rosdakarya.
- Jeck, Leonard, Liburd, Leandris, Spencer, Tirezah, Airhihenbuwa, Collins O. (2004) “*Understanding The Environmental Issues In Diabetes Self Management Education Research: A Reexamination Of 8 Studies In Community- Based Settings*”. *Annals of Internal Medicine*;140, 11; 964.
- Judith Aponte, Carla boutin-Foster, Robinson Alsantara. (2012) “*Knowledge, Perceptions, and Experience Of Dominicans With Diabetes*”. *J Immigrant Minority Health*; 14:1006-1013 DOI 10.1007/s10903 012-9630-6
- Kemenkes. Riset Kesehatan Dasar: Riskesdas (2013) . Jakarta, Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Kementrian Kesehatan RI.
- Kirtishanti, Lorensia, Yudiarso, Linggani, Agustina, dan Junita. (2013) “*Program Edukasi Kesehatan Dan Perubahan Lingkaran Pinggang Pada Penderita Diabetes Mellitus Tipe 2*”. *Jurnal Kesehatan Masyarakat Nasional* Vol. 8 No. 1.
- Maderal Vanessa M. (2016). *Parental Efficacy In Nursing Practice: A Concept Analysis and Derivation*. Universitas of The Philippine.
- Mansjoer A., dkk. (2005) . *Kapita Selekta Kedokteran*. Jakarta, Media Aesculapius.
- Miftah, Thoaha. (2008). *Perilaku Organisasi: Konsep Dasar dan Aplikasinya*. Jakarta, PT. Raja Grafindo Persada.
- Mlynarczyk Susan M., (2013). *Adolescents’ Perspectives of Parental Practices Influence Diabetic Adherence And Quality of Life*. *Pediatric Nursing*;Vol. 39 No. 4.
- Muhlisin Abi. (2010). *Teori self Care dari Orem dan Pendekatan dalam Praktek Keperawatan*. *Jurnal Berita Ilmu Keperawatan* Vol.2.
- Murwani Arita, 2014. “*Keperawatan Keluarga dan Aplikasinya*”. Fitramaya, Yogyakarta.
- National Diabetes information Clearinghouse. (2010). *Prevalence of Diagnosed Diabetes in People Younger than 20 yearsof age, United States, 2007*. Rtrieved March 30, 2014, from <http://diabetes.niddk.nih.gov/dm/pubs/statistics/index.htm#youngpeople>.
- Norris, Susan L., Engelgau, Michael M, Narayan, K. M. Venkat. (2001) “*Effectiveness Of Self-Management Training In Type 2 Diabetes: A Systematic Review Of Randomized Controlled Trials*”. *Diabetes Care*; 24, 3:561.
- Nursalam, (2013). *Metodologi Penelitian Ilmu Keperawatan Pendekatan Praktis* Ed. 3. Jakarta, Salemba Medika.
- Omar Abdulhameed Al-Khawaldeh, Mousa Ali Al-Hasan, Erika Sivarajan Froelicher. (2012) “*Self-Efficacy, Self-Management, And Glycemic Control In Adults With Type 2 Diabetes Mellitus*”. *Juornal of Diabetes and its Complications*; 26; 10-16.
- Paramitha, (2014). *Hubungan Aktivitas Fisik dengan Kadar Gula Darah pada Pasien DM Tipe II di RSUD Karanganyar*. Surakarta, FK. UMS.
- PERKENI. (2008). *Petunjuk Praktis. Terapi Insulin Pada Pasien Diabetes Melitus*. Pusat Penerbitan Ilmu Penyakit Dalam FKUI. Jakarta

- Perkumpulan Endokrinologi Indonesia. (2011). *Konsensus Pengelolaan dan Pencegahan Diabetes Mellitus Tipe 2 di Indonesia*. Jakarta, PB. PERKENI.
- Primadewi & Isnawati, (2013). *Pengaruh Nasi Putih Baru Matang dan Nasi Putih Kemarin (Teretrogradasi) terhadap Kadar Glukosa Darah Post Prandial pada Subjek Wanita Pradiabetes*. Semarang, FK. UNDIP.
- Prince Sylvia A., Wilson Lorraine M. (2006). *Patofisiologi Konsep Klinis, Proses-Proses Penyakit*. Ed. 6. Vol. 1. Jakarta, EGC.
- Santosa & Rosa. (2016). *Efektivitas Lokasi dan Waktu Injeksi Insulin Terhadap Pengendalian Kadar Gula Darah 2 Jam Setelah Makan pada Penderita Diabetes Mellitus*. Muhammadiyah Journal of Nursing. UMY
- Schneider et al. (2007). *Identification Of Distinct Self Management Styles Of Adolescents With Type 1 Diabetic*. *Diabetes Care*; 30,(5): 1107
- Smeltzer, S. C., & Bare, B. G. (2001). *Buku Ajar Keperawatan Medikal-Bedah Brunner dan Suddarth Volume 2, Edisi 8*. Terjemahan oleh Agung Waluyo, dkk. Jakarta, EGC.
- Sudarsono. (2015). *Indikator Keberhasilan Pengelolaan Aktivitas Fisik pada Penyandang Diabetes Mellitus Tipe II*. Vol. 3 No. 1. FK .UI
- Sugiyono. (2010). *Metode Penelitian Kualitatif Kuantitatif*. Bandung, Alfabeta.
- Susan M. (2013) . *Adolescents Perspectives of Parental Practices Influence Diabetic Adherence And Quality of Life*. *Journal of Pediatric Nursing*; 39;4
- Sutandi, Aan. (2012). *Self Management Education (DSME) Sebagai Metode Alternatif dalam Perawatan Mandiri Pasien Diabetes Mellitus di dalam Keluarga*. STIKES BINAWAN
- Suwondo, Pradana. (2014). *Harapan Baru penyandang Diabetes Mellitus*. Vol. 2 No. 1. FK UI
- Surabaya Diabetes Workshop VII. (2012). *Insulin In Dially practice*. Surabaya.
- Tandra Hans.( 2013). *Life Helthy with Diabetes Mengapa dan Bagaimana* . Yogyakarta, Andi Offset.
- Wahyuni S. (2012). *Qualitative Research Method Theory and Practice*. Jakarta, Salemba Medika.
- Wells, Janie R and Staci J. Anderson. (2011) *Self Efficacy and Social Support in African Americans Diagnosed With End Stage Renal Disease*. ABNF Journal Tuclear Publication.
- Wibowo Adik. (2014). *Metodologi Penelitian Praktis Bidang Kesehatan*. Jakarta, Raja Grafindo Persada
- Widodo Agus. (2012). *Stress Pada Penderita Diabetes Mellitus Tipe 2 Dalam Melaksanakan Program Diet Di Klinik Penyakit Dalam Rsup Dr Kariadi Semarang*. *Medica Hospitalia*; 1, (1): 53-56
- World Health Organization (WHO). (2003). *Adherence To Long-Term Therapies- Evidence for action*. [serial online]. adherence@who.int [diakses tanggal 21 September 2015].