

BAB I PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Juvenile Diabetes (JD) adalah diabetes golongan tipe I atau *Insulin Dependent Diabetes Mellitus (IDDM)* yang terjadi pada masa kanak-kanak, bersifat herediter disebabkan oleh reaksi *autoimmune* pada sel betha pancreas^[1]. Kerusakan pancreas menimbulkan ketiadaan insulin sehingga akan menimbulkan hiperglikemi dan komplikasinya. Penyandang **JD** membutuhkan suntikan insulin, pengaturan pola makan dan latihan fisik serta kondisi emosional yang selalu harus terjaga^[2] agar glukosa darah tetap seimbang dan terhindar dari komplikasi akut yang mengancam. Komplikasi akut seperti hipoglikemia dan diabetik ketoasidosis merupakan ancaman terbesar bagi penyandang JD^[3]. Data dari RSHS menunjukkan hampir seluruhnya penyandang JD datang dalam kondisi ketoasidosis sehingga penyandang JD harus menjalani perawatan intensif. Disamping itu, cepat atau lambat komplikasi kronis seperti penyakit jantung koroner, hipertensi, stroke, gangguan saraf, gagal ginjal, kebutaan^[3] dan lain-lain juga sangat mengancam. Selain komplikasi pada organ tubuh tersebut, diabetes juga berdampak pada kondisi psikologis sosial sehingga menimbulkan perasaan bersalah, cemas dan depresi yang akan menjadi penyulit bagi penyandang JD melaksanakan pengobatan dan aktivitas yang dianjurkan^[1].

Meskipun secara statistik belum tersedia data di Indonesia yang dapat menunjukkan besaran kejadian JD namun perkiraan kejadian DM tipe I sebesar 5%-10% dari kejadian DM keseluruhan^[4]. Hasil Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) tahun 2007 menunjukkan prevalensi DM secara nasional mencapai 5,7 % dengan demikian diperkirakan prevalensi JD mencapai 0,29%.^[5] Penelitian yang dilaporkan oleh Sutan-Assin, Rukman, Batubara^[6], angka prevalensi JD mencapai 0,2-0,26% dengan rata-rata usia 6-20 tahun dan 40% penyandang mengalami ketoasidosis lebih dari satu kali. Sebagian besar adalah anak dengan orang tua social ekonomi rendah. Dari anak yang akhirnya meninggal penyebab utama adalah infeksi berat dan pengobatan yang tidak adekuat.

Penyandang JD juga mengalami tekanan psikhis yang mengakibatkan kondisi psikologik yang berat seperti kecemasan, depresi, menarik diri dan bahkan percobaan bunuh diri. Seorang siswa penyandang JD, mengatakan “*Schok*” ketika pertama kali mengetahui dirinya menderita diabetes, “*merasa takut dan khawatir bahkan tidak sanggup*

kalau harus disuntik tiap hari”. Seorang siswa lain menyuntik insulin di WC sekolah karena malu diketahui oleh teman-temannya”, dan mengatakan menyuntik sendiri merupakan “tekanan” dan “sangat terpaksa” dilakukannya.

Centres for Disease Control and Prevention (CDC, 2014) mengatakan penyandang **JD** memerlukan penanganan khusus^[2], secara khusus lagi bila penyandang **JD** duduk di bangku sekolah. Penanganan khusus difokuskan pada perawatan berkelanjutan (*continuity care*) yang harus diperoleh terkait dengan perilaku sehat seperti penyuntikan insulin, diet dan latihan fisik seimbang, pemeriksaan kesehatan rutin, perawatan kaki serta keseimbangan emosional dan pengelolaan stress yang optimal. Beberapa alasan perlunya penanganan khusus bagi siswa penyandang **JD** antara lain penyakit diabetes merupakan penyakit yang serius dan fatal bila tidak dikelola secara optimal, komplikasi akut dan kronis yang sangat mengancam masa depan siswa penyandang **JD**, penyakit kronis pada masa transisi kehidupan memungkinkan gangguan konsep diri yang akan mempengaruhi anak memandang masa depannya. Demikian pula pengobatan yang harus dijalani khususnya penyuntikan insulin, yang mungkin harus dilakukan di sela kegiatan belajarnya di sekolah sehingga membutuhkan kesiapan psikologis dan sosial si anak. Stigma sebagai anak sakit juga menjadi beban psikologis tambahan bagi anak sehingga anak penyandang **JD** dapat mengalami harga diri rendah, merasa terisolasi dan didiskriminasi oleh lingkungannya yang kesemuanya akan memicu timbulnya depresi bahkan *suicide* (percobaan bunuh diri)^[7]. Kondisi-kondisi ini akan menjadi penyulit bagisiswa mencapai prestasi belajar yang optimal. Penelitian yang dilaporkan oleh Maia AC, et al, prevalensi gangguan psikiatrik yang terjadi pada penyandang diabetes berupa kecemasan 21%, 7% menarik diri, depresi 5,5% dan depresi berkepanjangan 3,5% dan risiko suicide 2%. Dari keseluruhan kasus, 42,5% mengalami gangguan psychiatric lebih dari satu. Kasus terbesar dijumpai pada DM tipe I termasuk didalamnya adalah penyandang **JD** ^[8]

Perawatan siswa penyandang **JD** berupa perawatan berkelanjutan (*continuity care*) merupakan kebutuhan yang sangat mendasar. Perawatan berkelanjutan penyandang **JD** adalah proses dimana siswapenyandang **JD** dan tenaga kesehatan khususnya perawat atau dokter bekerjasama dalam mengelola perawatan kesehatan penyandang **JD** agar diperoleh kualitas hidup yang optimal dan pembiayaan kesehatan yang efisien^[9,10]. Kualitas hidup bagi siswa penyandang **JD** amatlah penting dalam mendukung optimalisasi perannya sebagai siswa yang produktif baik di sekolah maupun dalam keluarga sehingga tujuan, harapan dan keinginannya dapat tercapai. Hal ini sesuai

dengan definisi yang dirumuskan oleh WHO (2004), *quality of life as 'an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations, standards and concerns* [11]. Dalam mencapai kualitas hidup yang optimal, menurut Alazri et.al, berbagai faktor mempengaruhi perawatan berkelanjutan bagi penyandang JD yaitu faktor demografi mencakup jarak tempat tinggal dengan pelayanan kesehatan, faktor penyandang dan tenaga kesehatan, hubungan penyandang dan tenaga kesehatan, dan organisasi pelayanan kesehatan. Rumahorbo (2012) mengembangkan model SESAMA dalam membantu penyandang prediabetes mengelola pola makan dan latihan fisik agar terhindar dari diabetes. Model ini mensinergikan perawat puskesmas, kader kesehatan dan penyandang prediabetes dalam pelatihan dan pendampingan penyandang prediabetes [12]

Pengetahuan DM tipe I/siswa penyandang JD :

- Kontrol metabolic yang baik dengan KGD dalam batas normal
- Tim terpadu
- Sasaran & tujuan khusus pengelolaan DM tipe I pada anak

Sasaran	Tujuan khusus
1. Bebas dari gejala penyakit	1. Tumbuh kembang optimal
2. Dapat menikmati hidup social	2. Perkembangan emosional normal
3. Terhindar dari komplikasi	3. Kontrol metabolic yang baik tanpa menimbulkan hipoglikemia
	4. Hasil absen sekolah rendah dan aktif berpartisipasi dalam kegiatan sekolah
	5. Pasien tidak memanipulasi penyakit
	6. Pada saatnya mampu mandiri mengelola penyakitnya

(Dr H. Hakimi Sp Ak dkk, Diabetes Melitus Tipe I, Divisi Endokrinologi Anak Fakultas Kedokteran USU/ RSUP H. Adam Malik, Medan.)

Menurut Ontario (2013), keperawatan berkelanjutan terdiri dari 3 dimensi, yaitu : keberlanjutan informasi (*informational continuit*), manajemen kasus yang berkelanjutan (*management contuinuity*) dan hubungan yang berkelanjutan antara penyandang dan petugas kesehatan (*relational continuity*). Keberlanjutan informasi diartikan sebagai tersedianya informasi tentang penyandang pada semua tatanan dan setting pelayanan

kesehatan. Keberlanjutan manajemen kasus dimaknai dengan tersedia standard dan protokol yang digunakan dalam perawatan penyandang ,aksesibilitas penyandang dalam memperoleh pelayanan serta kemudahan penyandang membuat janji dengan tenaga kesehatan. Keberlanjutan hubungan diartikan sebagai hubungan terapeutic yang terjalin antara penyandang dan petugas kesehatan secara berkelanjutan.

RSUP Dr Hasan Sadikin Bandung adalah rumah sakit rujukan Provinsi Jawa Barat yang memiliki sumber daya, sarana dan prasarana yang memadai dan terus menerus dikembangkan sebagai rumah sakit pendidikan yang memiliki berbagai instalasi, diantaranya instalasi rawat jalan penyakit dalam, poliklinik penyakit dalam, bagian endokrin, poliklinik penyakit anak, dan instalasi rawat inap penyakit dalam dan anak.

Hasil studi pendahuluan diperoleh dari ruang perawatan penyakit dalam RSUP Dr Hasan Sadikin Bandung, selama th 2013, terdapat 10 penyandang diabetes juvenil (DM Tipe 1) dan 4 penyandang diantaranya adalah siswa sekolah berusia 14-21 tahun. Selain itu, data dari instalasi rawat jalan dari bulan Januari 2013 sampai bulan Maret 2014 terdapat 9 orang penyandang diabetes Juvenil yang duduk di bangku sekolah dasar. Data terakhir dari poliklinik penyakit anak tanggal 8 Mei 2017, Jumlah penyandang diabetes juvenil selam 1 bulan terakhir ada 6 penyandang diabetes juvenil terhitung mulai bulan April sampai Mei 2017

Setelah wawancara dengan 2 (dua) orang tua penyandang diabetes juvenil yang anaknya pernah dirawat di RSUP Dr. Hasan Sadikin Bandung, menunjukkan bahwa orang tua penyandang diabetes juvenil yang pertama tidak mengetahui kalau gejala yang dialami anaknya adalah tanda diabetes, bahkan ketika anaknya tampak mengantuk saja, tidak mengetahui kalau itu adalah tanda penting yang harus diwaspadai. Orangtua penyandang diabetes juvenil kedua menyampaikan kekhawatiran berlangsungnya pendidikan anaknya. Orang tua juga mengeluh kalau anaknya sering tidak masuk sekolah, prestasi menurun dan kegiatan sosial anaknya pun berkurang. Diabetes pada masa anak-anak sebagian besar mulai menunjukkan tanda dan gejala yang bermakna pada usia 14-16 tahun, yaitu siswa usia remaja pada kelas 8 atau kelas 9.

Berdasarkan latar belakang diatas, peneliti tertarik untuk melakukan penelitian “ Gambaran Model Keperawatan Berkelanjutan bagi Siswa Penyandang Juvenile Diabetes di Kota Bandung”.

B. Masalah Penelitian

Juvenile Diabetes (JD) merupakan Diabetes tipe 1 yang terjadi pada usia remaja, disebabkan oleh reaksi auto-immun yang merusak sel beta Pankreas sehingga menimbulkan hiperglikemia. JD dapat mengancam hiduppnyandang karena secara akut dapat menimbulkan ketoasidosis dan secara kronis menimbulkan gangguan jantung, kerusakan ginjal, hipertensi dan kebutaan. JD banyak dialami oleh remaja berusia 14-16 tahun atau pada siswa kelas 9-12. Diabetes tidak dapat disembuhkan namun dapat dikendalikan melalui kontrol glukosa darah dengan berbagai tindakan seperti diet, suntikan insulin, latihan fisik dan lainnya. Bagi siswa penyandang JD, penyakit diabetes yang dideritanya tidak saja berdampak secara fisik tetapi juga psikologik social yang berdampak luas terhadap kualitas hidupnya. Oleh karena itu, siswa penyandang JD memerlukan perawatan berkelanjutan dalam meningkatkan kualitas hidupnya, namun hingga saat ini di Indonesia dan khususnya di Bandung belum ditemukan. Dengan demikian, rumusan masalah penelitian adalah bagaimana Gambaran penderita dan perawatan anak/siswa penyandang Juvenile Diabetes dalam perspektif penderita, orang tua, sekolah dan fasilitas pelayanan kesehatan ?

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum

Gambaran penderita dan perawatan anak/siswa penyandang Juvenile Diabetes dalam perspektif penderita, orang tua, sekolah dan fasilitas pelayanan kesehatan di Bandung.

2. Tujuan Khusus

- a. Menggambarkan karakteristik subjek penelitian berdasarkan gender, lama menderita Diabetes, Pola Asuh dalam keluarga dan sosial ekonomi keluarga
- b. Memperoleh gambaran kondisi penyandang Juvenile Diabetes
- c. Memperoleh Gambaran Perawatan dalam perspektif penyandang, orangtua, sekolah dan fasilitas pelayanan kesehatan.

D. Manfaat Penelitian

Hasil penelitian menjadi masukan bagi pemegang program perawatan pasien Juvenile Diabet tentang gambaran penderita dan perawatan berkelanjutan pasien JD dan menjadi bahan penelitian lanjutan untuk menyusun dan menguji model perawatan berkelanjutan dalam peningkatan kualitas hidup siswa penyandang Juvenile Diabetes.

BAB II TINJAUAN LITERATUR

A. Diabetes Melitus dan *Juvenile Diabetes*

Diabetes Melitus adalah suatu sindrom gangguan metabolisme yang ditandai dengan hiperglikemia sebagai akibat defisiensi sekresi insulin atau berkurangnya aktivitas biologis insulin atau keduanya^{18}. Diabetes merupakan masalah kesehatan yang serius yang dihadapi banyak negara. Saat ini, Indonesia menempati urutan keempat jumlah penyandang diabetes terbanyak setelah Amerika Serikat, China dan India. Dari banyak studi, diabetes merupakan penyakit kronik yang dapat menimbulkan komplikasi serius seperti penyakit jantung koroner, stroke, hipertensi, gagal ginjal, kebutaan dan amputasi. Di AS seperti yang disajikan dalam *Endocrine today, Editorial Board member* (2010) menunjukkan kejadian berbagai komplikasi Diabetes. Lebih kurang 65 % kematian pada Diabetes disebabkan oleh penyakit Jantung dan Stroke; risiko penyandang Diabetes untuk menjadi Stroke 2-4 kali lebih tinggi serta risiko kematian penyandang stroke dengan diabetes 2,8 kali lebih tinggi dibandingkan yang tidak mengalami diabetes.. Diabetes juga merupakan penyebab utama gagal ginjal (ADA, 2005). Pada tahun 2005 di AS, 44% kasus baru gagal ginjal stadium akhir disebabkan diabetes, dan sebagian besar hidup dengan hemodialisa atau transplantasi ginjal. Diabetis Retinopati merupakan penyebab munculnya 12.000-24.000 kasus baru kebutaan setiap tahunnya dan merupakan penyebab utama kebutaan pada kelompok usia 20-74 tahun. Lebih dari 60 % penyandang yang mengalami amputasi non traumatik terjadi pada penyandang Diabetes. Kejadian amputasi pada penyandang Diabetes 10 kali lebih tinggi dibandingkan pada yang bukan Diabetes.

Diabetes Melitus dapat dibedakan atas diabetes tipe I (DMT1) dan diabetes tipe 2 (DMT2), diabetes gestasional dan diabetes tipe lainnya. Diabetes merupakan penyakit kronis yang tidak dapat sembuh namun dapat dicegah. { }DMT1 atau Diabetes “*Juvenile Onset*” atau *Insulin Dependent* merupakan jenis diabetes yang tanda dan gejala muncul pada usia remaja, membutuhkan insulin sepanjang hayat, menimbulkan komplikasi akut yang mengancam hidup berupa ketoasidosis. Meskipun insidensi JD relatif kecil dibandingkan jenis diabetes lainnya namun penyandang JD selayaknya ditangani secara khusus. Terkait penyebab, 95% JD disebabkan oleh *autoimun* dan sebagian lainnya idiopatik.

B. Penanganan Juvenile Diabetes

Dari aspek patofisiologis, baik JD dan DMT2 menimbulkan ketidakseimbangan glukosa darah akibat ketidakadekuatan jumlah atau produksi insulin. Organ pankreas pada penyandang JD tidak memproduksi insulin sehingga penderita harus menerima suntikan insulin tiap hari selama hidupnya. Insulin sangat penting karena berfungsi untuk mengendalikan kadar gula dalam darah. Kadar gula darah yang terlalu tinggi dapat mengakibatkan kerusakan serius pada organ-organ tubuh karena itusejumlah komplikasidapat terjadi jika glukosa darah tidak dikendalikan dengan baik.

Selain memperoleh suntikan insulin, penyandang JD juga harus menjaga kadar gula darah agar tetap seimbang dengan dengan mempertahankan pola makan yang sehat, berolahragateratur, menjaga keseimbangan psikologis, dan pemeriksaan glukosa darahsecara rutin. Berbagai gejala dan tanda penting yang harus dikenali oleh penyandang JD antara lain Nafsu makan meningkat, hal ini disebabkan oleh pemecahan glukosa otot yang menyebabkan sel-sel menjadi kelaparan (starvasi) sehingga menimbulkan nafsu makan yang meningkat, sering merasa haus, sering kelelahan, sering buang air kecil, terutama di malam hari, berkurangnya massa otot dan turunnya berat badan

Penangan JD bertujuan untuk menjaga keseimbangan kadar gula darah dan mengendalikan gejala untuk mencegah komplikasi yang mungkin terjadi. Oleh karena JD tidak membutuhkan perawatan di RS, maka penyandang JD harus mampu mengelola berbagai hal terkait dengan penyakitnya seperti penyuntikan insulin, pengaturan aktivitas dan jumlah serta jenis makanan yang dikonsumsi. Pola makan sehat dan seimbang serta olahraga teratur terbukti dapat menurunkan kadar gula darah bagi penderita diabetes. Berhenti merokok jуда dapat mengurangi risiko komplikasi penyakit jantung dan ginjal.

C. Model Perawatan Penyandang Diabetes

Di negara maju, beberapa model perawatan bagi penyandang berpenyakit kronis telah dikembangkan yang juga digunakan bagi para penyandang Diabetes, antara lain:

1. Model Promotora

Model Promotora disebut juga *Community health worker (CHW) model*, merupakan model yang dibangun dari kehadiran seorang anggota masyarakat yang terlatih dan bertugas untuk menjangkau masyarakat dan menyampaikan pesan pencegahan dan promosi kesehatan. Pada tahun 1978 WHO melalui deklarasi Alma Alta

menetapkan "*promotora*" sebagai satu strategi kunci dalam pelayanan kesehatan dasar pada masyarakat (WHO, 1998) yang kemudian pada konferensi sehat untuk semua di tahun 2000, WHO memperkuat kembali posisi promotora, "*as one of the cornerstone of comprehensive health care* " (UCSF Center For the health Professions, 2004 ; Community Health workers and Promotores in California, 2007). Keberhasilan model promotora didukung oleh hadirnya seorang promotora sebagai bagian dari masyarakat, berperan sebagai diseminator, agen perubahan dan mediator yang efektif bagi peningkatan kualitas kesehatan masyarakat. Menurut UCSF (2009), "*A promotora is someone that is working in the community and comes from within the community* ". Promotora yang adalah anggota masyarakat, yang kesehariannya bergaul dengan masyarakat, berkomunikasi dengan kultur dan bahasa yang sama. Promotora juga memahami kebutuhan masyarakatnya dan dengan budaya yang sama promotora dapat dengan mudah berinteraksi dengan masyarakat dan menyampaikan informasi kesehatan dan hal ini menjadi kekuatan dari model. Promotora memiliki posisi strategis di tengah-tengah masyarakat yang memungkinkan hubungan dan dinamika dengan masyarakat dapat terbangun dengan baik. Promotora bekerja sebagai agen pembaharu dalam kelompok budaya yang sama sehingga pesan promosi dan pencegahan penyakit dapat tersampaikan ke masyarakat (Health initiative of the Americas University of California, 2010).

Dalam bidang pelayanan dan edukasi penyandang Diabetes, penggunaan model promotora telah terbukti meningkatkan akses masyarakat dalam pelayanan kesehatan, peningkatan perilaku dalam perawatan diri, monitoring gula darah, gaya hidup, nilai Hb1AC serta menurunkan pembiayaan pelayanan kesehatan secara bermakna. Menurut Lorig, et al., (1999), model promotora dapat meningkatkan perilaku kesehatan, meningkatkan status kesehatan dan mengurangi hospitalisasi serta menjadi pendekatan termurah dalam mendekati pelayanan kesehatan pada masyarakat. Menurut Hector, Alfarado, Cantu, Pedregon, & Fulwood, 2005, model dapat mengubah perilaku penyandang dalam mengelola berbagai faktor risiko penyakit Jantung. Kemampuan pengelolaan berbagai faktor resiko menunjukkan perubahan positif pada nilai *LDL*, kolesterol, *TAG*, lingkaran lengan, tekanan darah diastolik dan nilai HBA1C. Menurut CDCP (2009), pelaksanaan program edukasi Diabetes di masyarakat menjadi lebih efektif dengan menggunakan model promotora. Menurut Ingram, Gallegos, & Elenes (2009), keberhasilan model promotora dalam penanganan Diabetes didukung oleh 4 elemen penting yaitu kelas Diabetes berbasis komunitas, jangkauan dan dukungan

promotoraserta kerjasama antara institusi pendidikan dan pelayanan kesehatan serta evaluasi program.

2. Model Perawatan Penyakit Kronik

Model Perawatan penyakit Kronik /*The Chronic Care Model (CCM)* diperkenalkan pertama kali oleh Ed Wagner (1973, 1998). Pengembangan model didorong oleh adanya kesadaran akan adanya kebutuhan yang berbeda pada penyandang dengan kondisi akut dan kondisi kronik. CCM menunjukkan pergeseran sikap dari reaktif sebagai pendekatan penanganan penyakit akut ke suatu sistem yang memungkinkan informasi dapat disampaikan optimal kepada penyandang. Pada CCM, penyandang proaktif berinteraksi dengan tim kesehatan dalam membangun kemampuan pengelolaan diri sehingga penyandang mengubah kebiasaan menjadi suatu aktivitas yang dapat meningkatkan kualitas kesehatannya. Berbagai hasil studi menunjukkan efektivitas penggunaan model dalam meningkatkan kualitas hidup penyandang (Colemann, & Newton, 2005). Selain meningkatkan kualitas hidup, CCM menurunkan biaya kesehatan dan meningkatkan berbagai faktor dalam pemberdayaan penyandang (Siminerio, Zgibor, & Solano, 2006). Menurut Siminerio, et al., (2006), **CCM dapat** menurunkan berat badan pada penyandang kegemukan dengan konseling dan aktivitas fisik dan memberi dampak positif terhadap keberhasilan perawatan penyandang Diabetes pada tatanan masyarakat desa

3. Model Koalisi

Model koalisi (*Coalition Model*) dikembangkan oleh CDC melalui pembentukan *Pacific Diabetes Today Resource Center (PDTRC)* pada tahun 2003 (Braun, et al., 2003). Strategi penting dalam model ini adalah membangun koalisi dalam masyarakat dengan pendekatan budaya. Penggunaan model koalisi dalam pemberdayaan penyandang diabetes menekankan pada kerjasama berbagai organisasi yang ada dalam masyarakat, saling memberi dukungan serta menjadi bagian penting dalam membangun kesehatan penyandang.

4. Model Perawatan Berkelanjutan

Perawatan berkelanjutan (*Continuity Care*) bagi penyandang berpenyakit kronis termasuk bagi penyandang diabetes mellitus telah banyak dikaji di negara maju.. Beberapa peneliti menggunakan dimensi yang berbeda dalam mendefinisikan perawatan berkelanjutan.

Freeman dan Huges (2010) mendefinisikan perawatan berkelanjutan berdasarkan dimensi hubungan dan dimensi pengelolaan kasus. Dimensi hubungan atau relasi yang

berkelanjutan disebut sebagai *relationship continuity* artinya secara berkelanjutan penyandang dan tenaga kesehatan menjalin hubungan yang terapeutic ; dimensi pengelolaan kasus yang berkelanjutan disebut sebagai *management continuity* artinya terbangun konsistensi dan keberlanjutan pengelolaan penyandang termasuk pemberian informasi, perencanaan asuhan keperawatan, program terapi dan koordinasi kebutuhan perawatan. Hasil penelitian dilaporkan bahwa perawatan berkelanjutan terbukti efektif meningkatkan kepuasan pasien, menurunkan biaya perawatan, dan kualitas hidup pasien yang lebih baik.

Ontario (2013) mendefinisikan perawatan berkelanjutan dari 3 dimensi yaitu keberlanjutan informasi (*informational continuity*), manajemen kasus yang berkelanjutan (*management continuity*) dan hubungan yang berkelanjutan antara penyandang dan petugas kesehatan (*relational continuity*). Keberlanjutan informasi diartikan sebagai tersedianya informasi tentang penyandang pada semua tatanan dan setting pelayanan kesehatan. Keberlanjutan manajemen kasus dimaknai dengan tersedia standard dan protokol yang digunakan dalam perawatan penyandang ,aksesibilitas penyandang dalam memperoleh pelayanan serta kemudahan penyandang membuat janji dengan tenaga kesehatan. Keberlanjutan hubungan diartikan sebagai hubungan terapeutic yang terjalin antara penyandang dan petugas kesehatan secara berkelanjutan.

Penelitian Van Walfvaren (2010), menunjukkan dampak positif perawatan berkelanjutan terhadap kondisi kesehatan dan meningkatkan kepuasan penyandang. Demikian pula pada tingkatan pelayanan dasar, perawatan berkelanjutan meningkatkan kualitas perawatan pada penyandang berpenyakit kronik (Cabana dan Jee, 2004).

Perawatan berkelanjutan pada penyandang diabetes terbukti efektif mengurangi kunjungan penyandang ke RS (Chen, Cheng et al, 2011) ; juga berdampak pada diabetes yang terkontrol (Mainous, et.al, 2004) serta dapat mengurangi komplikasi diabetes sehingga penyandang tidak memerlukan perawatan di RS (Lin et.al, 2010) serta berdampak pada peningkatan kualitas hidup penyandang.

BAB III METODE PENELITIAN

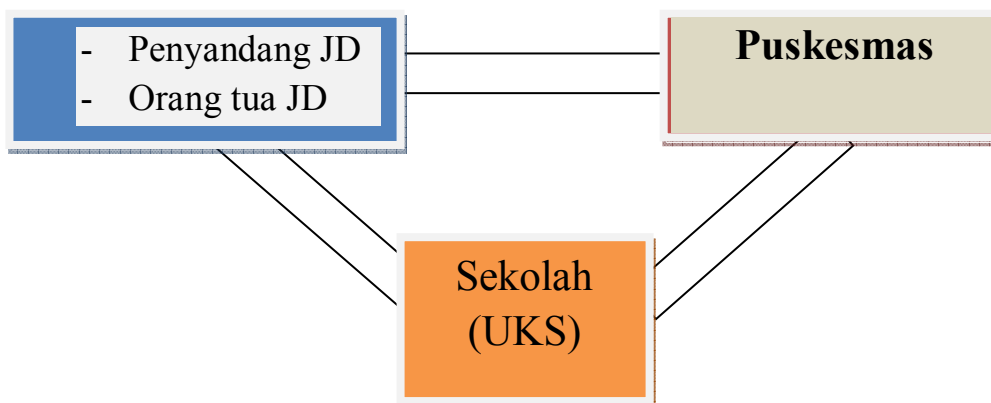
A. Desain Penelitian

Metode yang digunakan dalam menghasilkan gambaran model perawatan berkelanjutan siswa penyandang JD adalah dengan penelitian kualitatif menggunakan desain fenomenologi. Desain penelitian berupa studi fenomenologi dengan metoda pengumpulan data wawancara mendalam, diskusi kelompok terfokus dan penelusuran dokumen.

B. Kerangka Konsep dan defenisi Operasional

1. Kerangka Konsep

Perawatan Berkelanjutan
(Continuity Care)



2. Definisi Operasional Variabel Penelitian

Tabel 3.1 Definisi Operasional

No	Variabel Penelitian	Definisi Konseptual	Definisi Operasional	Alat ukur	Cara ukur	Hasil ukur	Skala
1.	Keperawatan Berkelanjutan (<i>Continuity Care</i>)	Perawatan berkelanjutan berdasarkan 3 dimensi : <ul style="list-style-type: none"> - Berkelanjutan Informasi (<i>informational continuity</i>) - Manajemen kasus berkelanjutan (<i>management continuity</i>) - Hubungan yang berkelanjutan antara penyandang dan petugas kesehatan (<i>relational continuity</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> - Berkelanjutan informasi diartikan sebagai tersedianya informasi tentang penyandang pada semua tatanan dan setting pelayanan kesehatan - Keberlangsungan manajemen kasus dimaknai dengan tersedia standar protokol yang digunakan 	Kuesioner/angket dalam bentuk essay dan pilihan tunggal dan ganda	Menggunakan komunikasi kepada : <ol style="list-style-type: none"> 1. Penyandang diabetes Juvenil 2. Orang tua penyandang diabetes Juvenil 3. Petugas kesehatan di Puskesmas (Dokter/ Perawat) yang merawat penyandang diabetes juvenile 4. Petugas UKS (Usaha Kesehatan Sekolah) dimana 	Diuraikan secara kualitatif antara : <ol style="list-style-type: none"> 1. Penyandang diabetes juvenil 2. Orang tua penyandang diabetes Juvenil 3. Petugas kesehatan di Puskesmas (Dokter/ Perawat) 4. Petugas UKS (Usaha Kesehatan Sekolah) 	Analisis dalam bentuk tematik

			<p>dalam perawatan penyandang, aksesibilitas penyandang dalam memperoleh pelayanan serta kemudahan penyandang membuat jandi dengan tenaga kerja</p> <p>- Keberlangsungan hubungan diartikan sebagai hubungan terapeutik yang terjalin antara penyandang dan petugas kesehatan secara berkelanjutan</p>		<p>penyandang diabetes juvenil sekolah</p>		
--	--	--	--	--	--	--	--

C. Populasi dan Sampel

1. Populasi

Populasi adalah keseluruhan objek penelitian atau objek yang diteliti (Notoatmojo, 2005) Populasi dalam penelitian ini adalah seluruh anak/siswa penyandang Diabetes juvenile yang berada di Bandung, melalui puskesmas yang bekerja sama dengan Prolanis.

2. Sampel

Sampel adalah sebagian dari keseluruhan objek yang diteliti dan dianggap mewakili seluruh populasi (Notoatmojo, 2005). Sampel yang ditentukan sebagai subjek penilitan adalah siswa penyandang diabetes juvenile yang sedang mendapat perawatan/pengobatan di setiap puskesmas yang berada di Kota Bandung. Penelitian ini menggunakan teknik *total sampling* (Sugiono, 2009), dimana pengambilan sampel didasarkan jumlah total populasi atau sampel yang ada, yaitu semua siswa penyandang JD yang berjumlah 5 orang.

D. Metode Pengumpulan Data

Metode pengumpulan data pada tahap pengembangan model menggunakan kajian literature, *indepth interview* dan FGD. Kajian literature dimaksudkan untuk mengkaji berbagai model sejenis yang telah dikembangkan di Indonesia maupun di negara lain. Metode pengumpulan data pada pengembangan model digambarkan pada tabel-1.

Tabel-3.2 Gambaran Responden pada Pengembangan Rancangan Model

Responden	Siswa JD	Orang tua	Guru UKS/BK	Perawat
Indepth Interview	V (5 org)	V (5 org)		
FGD			V(5 org)	V(5 org)

E. Analisa Data

Pengolahan dilakukan dengan analisis konteks dengan pendekatan Colaizzi (Streubert & Carpenter, 2003) dengan penyajian hasil analisis dalam bentuk tematik.

BAB IV

HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

Bab ini menjelaskan hasil penelitian studi fenomenologi yang bertujuan untuk mendapatkan gambaran karakteristik subjek berdasarkan gender, lama menderita diabetes, pola asuh dalam keluarga, social ekonomi, perawatan berkelanjutan yang diharapkan sehingga pada akhir nanti dapat menghasilkan suatu model perawatan berkelanjutan pada siswa penyandang Juvenil diabetes (JD). Pengambilan data menggunakan metoda pengumpulan data wawancara mendalam, diskusi kelompok terfokus dan penelusuran dokumen. Responden terdiri dari anak penyandang JD, orang tua, guru sekolah dasar dan pengelola program prolanis di Puskesmas. Pengolahan dilakukan dengan analisis konteks dengan pendekatan Colaizzi (Streubert & Carpenter, 2003) Hasil analisis sebagai berikut :

A. HASIL PENELITIAN

1. Karakteristik Responden

Partisipan yang terkait dalam penelitian ini adalah penyandang Juvenile Diabetes, orang tua penyandang Juvenile Diabetes, Petugas puskesmas dimana penyandang JD berobat dan petugas kesehatan sekolah/Usaha Kesehatan Sekolah (UKS) dimana penyandang JD bersekolah, Jumlah partisipan dalam penelitian ini adalah 5 penyandang JD, 5 Orang tua anak penyandang JD, 5 petugas kesehatan sekolah & 5 petugas Puskesmas dimana penyandang bersekolah. Adapun karakteristik partisipan adalah sebagai berikut.

Tabel 4.1 Karakteristik partisipan penyandang JD

No	Partisipan	Usia	Jenis Kelamin	Pendidikan	Terdiagnosa JD Usia	Lama Menderita JD	Terapi Nama Obat	Dosis
1	Partisipan 1	10	P	SD/V	6 Tahun	4 Tahun	Novorapid Levorapid	4x : 6,12,6,9 2x :30,30
2	Partisipan 2	12	L	SD/V	5 Tahun	7 Tahun	Novorapid	2x :30,30
3	Partisipan 3	13	P	SMP/I	7 Tahun	5 Tahun	Novorapid Levorapid	4x : 11,11,9,25
4	Partisipan 4	7	L	SD/I	6 Tahun	1 Tahun	Novorapid	2x : 25,25
5	Partisipan 5	14	P	SMP/II	4 Tahun	10 Tahun	Novorapid Levorapid	4x : 13,14,13,22

Tabel 4.2 Karakteristik partisipan orang tua penyandang JD

No.	Orang Tua Partisipan	BPJS	Usia Ibu	Pendidikan	Pekerjaan	Usia Bapak	Pendidikan	Pekerjaan	Keluarga yang terkena Diabetes	Masalah yang dihadapi	Harapan Orang tua
1	OP 1	Ya	34	SMA	IRT	38	SMA	Swasta	-	<ul style="list-style-type: none"> Anak setiap bulan 2 hari tidak sekolah Needle mahal, jauh kontrol 	<ul style="list-style-type: none"> Anak sehat seperti semula Needle diberikan dari BPJS
2	OP 2	Ya	30	SMP	IRT	38	SMA	Swasta	-	<ul style="list-style-type: none"> Kadang susah makan Bosan disuntik 	<ul style="list-style-type: none"> Anak sehat seperti semula Needle

										<ul style="list-style-type: none"> • Anak setiap bulan 2 hari tidak sekolah • Needle mahal, jauh kontrol 	<ul style="list-style-type: none"> • diberikan dari BPJS • Dokter yang periksa di RSHS berganti tiap 3 bulan
3	OP 3	Ya	34	SMA	IRT	38(alm)	SMA	Swasta	Nenek	<ul style="list-style-type: none"> • Anak setiap bulan 2 hari tidak sekolah • Needle mahal, jauh kontrol • Kalau makan banyak, insulin tambah 1-2u • < teman di sekolah/rumah • Tinggal bersama nenek, ibu dengan adik 	<ul style="list-style-type: none"> • Anak sehat seperti semula • Needle diberikan dari BPJS • Cek GD tetap setiap mau makan • Bersatu dengan ibunya
4	OP 4	Tidak	37	SMA	IRT	39	S1	Swasta	Nenek	<ul style="list-style-type: none"> • Anak setiap bulan 2 hari tidak sekolah • Needle mahal, jauh kontrol • Belum pernah ke Puskesmas 	<ul style="list-style-type: none"> • Anak sehat seperti semula • Needle diberikan dari BPJS • Bisa control dekat, tidak antri lama
5	OP 5	Ya	41	SMA	IRT	48	SMA	Sopir	-	<ul style="list-style-type: none"> • Anak tidak mau sekolah 4-5 hari 	<ul style="list-style-type: none"> • Anak sehat seperti semula

										<ul style="list-style-type: none"> • Gampang marah, lemas, Kencing/BAK sering -> GD naik 	<ul style="list-style-type: none"> • Needle diberikan dari BPJS • Bisa dipermudah control cek GD, ambil obat, Dr tetap di RSHS
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Tabel 4.3 Petugas Puskesmas Partisipan Berobat (PKM)

No.	Puskesmas	RS rujukan	Prolanis	Persediaan obat/insulin	Konsultasi DR,Dr, Bid	Masalah
1	PKM 1	RSHS	V	Ada	Dr.Gigi	<ul style="list-style-type: none"> - Rujukan sebelum ke RSHS, harus ke RS Hermina - Obat terbatas jika dosis insulin meningkat, tak cukup untuk 1 bulan - Needle terbatas, idak cukup untuk 1 bulan - Tidak ada Dr. Spesialis Endokrin di RS Daerah - Dr. Anak setiap 3 bualan berganti - Konsultasi dengan Dr. spesialis anak Endokrin 2-3 bulan sekali
2	PKM 2	RSHS	V	Ada	Perawat	
3	PKM 3	RSHS	V	Ada	Bidan	
4	PKM 4	RSHS	- (RS Imanuel)	Ada, dari RSHS	Dr. Anak	
5	PKM 5	RSHS	V	Ada	Dr. Umum	

Tabel 4.4 Usaha Kesehatan Sekolah (UKS) Partisipan

No.	Sekolah	UKS	Petugas Khusus	Yang melayani UKS	Fungsi UKS	Rujukan ke	Harapan sekolah
1	S1	V	-	Guru & siswa	Menangani siswa yang jatuh/pingsan	Puskesmas/ RS Terdekat	<ul style="list-style-type: none"> - Ada perawat yang bertugas - Ada dokter periksa tiap minggu/bulan - Ada obat-obatan/pertolongan pertama - Ada Oksigen untuk siswa yang sesak nafas - Ada tempat tidur untuk perlengkapannya
2	S2	-	-	-	Jika ada yang sakit, dibawa kerumahnya	Puskesmas/ RS Terdekat	
3	S3	V	-	Guru & siswa Ada petugas dari Dinkes	Menangani siswa yang sakit/sesak/ pingsan	Puskesmas/ RS Terdekat	
4	S4	V	-	Guru & siswa	Menangani siswa yang sakit/sesak/ pingsan	Puskesmas/ RS Terdekat	
5	S5	V	-	Guru & siswa	Menangani siswa yang sakit/sesak/ pingsan	Puskesmas/ RS Terdekat	

Berikut ini disajikan deskripsi fenomena partisipan penelitian :

Tabel 4.5 Deskripsi Fenomena Pelaksanaan Perawatan Anak/Siswa Penyandang JD

PARTISIPAN	DESKRIPSI FENOMENA
<p>Nama : (DRS)/Dhiya. Usia : 10 tahun Jenis Kelamin: Perempuan Lama menderita DM: 4 tahun. Anak ke : Pendidikan: SD kelas 5. Tempat pengobatan : RSHS.</p> <p>Nama Ayah: Bpk. NK Usia : 35 thn. Pendidikan: SLTA Pekerjaan: swasta</p> <p>Nama Ibu : Ny. NS Pendidikan: SLTA Usia : 33 tahun. Pekerjaan: IRT</p>	<p>A. Dapatkan ibu menjelaskan kondisi sakit anak?</p> <p>1. Apakah sakitnya, sudah sejak kapan anak sakit kencing manis, siapa yang mengatakan anak sakit kencing manis?</p> <p>- Anak saya mempunyai penyakit ini sejak 4 tahun yang lalu. Anak saya sekarang berumur 10 tahun . Dokter umum yang menyatakan anak saya sakit DM dari hasil pemeriksaan Gula darah yang tinggi.</p> <p>2. Apa yang dialami anak ketika pertama kali didiagnosa kencing manis?</p> <p>- Saat pertama kali berobat karena anak sering <i>mudah marah-marah, mudah tersinggung, ingin makan terus, berat badan normal.</i></p> <p>B. Riwayat Penyakit Dalam Keluarga</p> <p>1. Pasien anak ke berapa, berapa anggota keluarga seluruhnya, apakah ada yang berpenyakit sama dengan pasien? Pasien anak pertama, mempunyai adik dua. Usia adik: 6 tahun dan 2 minggu. Adiknya tidak mengalami penyakit diabetes.</p> <p>2. Apakah bapak atau ibu anak menderita kencing manis? Bapak dan Ibu anak tidak menderita kencing manis.</p> <p>3. Apakah kakek atau nenek dari Bapak dan Ibu pasien ada yang berpenyakit kencing manis? Nenek dari ibu dan Nenek dari Bapak mengalami kencing manis pada usia 40 tahun.</p> <p>4. Apakah bibi atau paman pasien dari Bapak dan Ibu pasien ada yang berpenyakit kencing manis? Paman dan Bibi tidak ada yang mengalami mengalami kencing manis.</p> <p>C. Riwayat Kelahiran dan Persalinan:</p> <p>1. Anak lahir ditolong siapa dan dimana? Pada saat lahir anak ditolong oleh dokter di klinik bidan.</p> <p>2. Jenis Persalinan, apakah normal, pakai alat (vakum), atau operasi. Persalinan normal tidak menggunakan alat bantu.</p>

	<p>3. Berapa Berat badan lahir dan panjang Berat badan lahir : 2500 gram dengan panjang badan : 45 cm.</p> <p>4. Apakah ibu selama hamil gemuk/kegemukan, bengkak-bengkak? Selama hamil ibu tidak gemuk dan tidak mengalami bengkak-bengkak.</p> <p>5. Apakah ibu mengalami sakit berat ketika hamil? Sebutkan penyakitnya? Selama hamil ibu tidak mengalami sakit berat. Sekang ini ibu sedan ghamil anak ke tiga dengan usia kehamilan 8 minggu.</p> <p>D. Dampak penyakit terhadap fisik dan kegiatan sehari-hari pasien. Setelah dinyatakan sakit kencing manis keluhan apa saja yang paling dirasakan/dikeluhkan si anak? - Anak tidak mengalami lemas, pucat, berdebar-debar, malas dan banyak tidur. Luka tidak ada dan kulit tidak kering.</p> <p>E. Dampak penyakit terhadap psikologis, social dan spiritual: Setelah dinyatakan sakit kencing manis, kondisi apa saja yang ditunjukkan atau dikeluhkan si anak?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Anak akan marah-marah dan sering menangis apabila gula darah meningkat - Anak tidak menghindari obat/suntikan. “Anak ini sudah bisa melakukan penyuntikan insulin sendiri” kata orang tua anak. Anak mendapat insulin empat kali setiap hari, yaitu pada pagi pkl 6, siang pkl 12, sore pkl 18 dan malam pkl 21. Jumlah insulin yang diberikan masing-masing : 7—8—5—18 Unit. - Anak tidak bosan dengan makanan. Kata ibunya : Saya sudah membuat daftar menu makanan sehari-hari untuk anak saya. Anak saya sudah mengetahui makanan yang harus dimakan dan tidak boleh dimakan. - Anak tidak bosan dengan obat. Anak saya sudah bisa menghitung dosis tambahan insulin. Apabila akan minum teh manis dalam botol dengan jumlah kalori yang tertera di botol, anak akan menghitung tambahasan dosis insulin yang disuntikan. - Anak mau bermain dengan teman sebaya melalui kegiatan les, pengajian dan aktif di sekolah. - Anak aktif seperti biasa mengikuti kegiatan les, pengajian dan kegiatan di sekolah. - Anak rajin melaksanakan sholat dan mengaji.
--	---

	<p>F. Dampak penyakit terhadap prestasi belajar?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dalam sebulan anak saya bolos/ijin sekolah satu hari karena harus berobat . - Setiap bulan satu kali berobat ke rumah sakit. Setiap berobat berangkat pagi-pagi dan pulang dari rumah sakit sore hari karena harus ngantri yang panjang berobat di rumah sakit. Bapak kadang mengambil antrian sore hari sebelumnya supaya mendapat antrian pagi. <p>G. Program pengobatan yang saat ini dijalani?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Anak mendapat insulin regular melalui suntikan. Nama insulin : Levemir flexpen dan Novorapid flexpen. Dosis : 7—8—5—18 Unit. - Jenis diet sudah diatur oleh ibunya berdasarkan saran-saran dari dokter. <p>H. Jejaring pengobatan/perawatan anak.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sekolah pasien Sekolah tidak memberikan bantuan apa-apa untuk perawatan anak. Hanya wali kelas yang mengetahui penyakit anak tersebut. 2. Puskesmas dan atau rumah sakit Pasien berobat langsung ke rumah sakit dan terus menerus menetap berobat ke rumah sakit tersebut. Berobat ke rumah sakit 2 bulan sekali untuk pemeriksaan laboratorium (gula darah (Nuhter dan 2 jam PP, serta periksa urine) dan diukur tinggi badan serta berat badan. Bantuan dari puskesmas hanya obat. Pasien datang ke puskesmas setiap bulan . Orang tua membeli sendiri alat pemeriksaan gula darah (<i>Aquchek</i>). 3. Dapatkah ibu/bapak menguraikan apa yang menjadi kendala atau hambatan dalam pengobatan atau perawatan pasien? Setiap berobat ke rumah sakit harus mengantri yang panjang, sehingga memakan waktu lama sementara anak sedang puasa. Obat-obatan dibatasi karena dari BPJS. Setiap berobat perlu dana 500-700 ribu. Permasalahan lain adalah anak setiap bulan 3 hari harus bolos sekolah karena pengobatan ke rumah sakit/puskesmas. <p>I. Persepsi orang tua:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Orang tua menjawab kadang-kadang merasa takut bahwa penyakit anaknya akan menjadi lebih buruk. 2. Orang tua kadang mengalami sedih karena penyakit anaknya. 3. Kadang-kadang orang tua memperlakukan anak yang sakit seperti anak-anak. 4. Menurut orang tua, tidak pernah melarang anaknya untuk bergaul dengan orang lain supaya penyakitnya tidak diketahui orang lain.
--	--

	<p>5. Orang tua mengaku anaknya tidak melakukan kesalahan atau lalai di sekolah karena penyakitnya.</p> <p>J. Persepsi anak :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Anak mengaku tidak takut penyakitnya semakin parah. 2. Pasien tidak merasa sedih 3. Orang tua jarang memperlakukan anak sebagai anak kecil karena peayakitnya. 4. Tidak pernah anak ingin tidak ada satu orang pun mengetahui penyakitnya. 5. Anak mengaku jarang melakukan kesalahan atau lalai di sekolah karena penyakitnya. 6. Anak merasa jarang penyakit diabetesnya membatasi sebagian besar kegiatan sehari-harinya. 7. Menurut anak diabetes nya kadang-kadang menimbulkan masalah. 8. <u>Sering mendapat kesulitan</u> untuk tetap mengikuti peraturan makan saat anak bersama-teman-temannya. 9. Pasien merasa tidak pernah terganggu dengan pengukuran gula darah 10. Anak tidak pernah merasa terganggu dengan suntikan 11. Kadang-kadang anak merasa khawatir gula darahnya terlalu tinggi. 12. Kadang-kadang merasa khawatir kalau gula darah terlalu rendah. 13. Anak tidak pernah merasa khawatir tentang yang akan terjadi dengan penyakit nya jika kadar gula darah meningkat. 14. Anak menyatakan tidak pernah tidak suka jika orang bisa melihat tanda suntikan. 15. Menurut anak orang tua tidak pernah melarang anak melakukan sesuatu karena diabet. 16. Menurut anak orang tuanya tidak pernah mengawasi secara berlebihan. 17. Anak mengaku kadang-kadang mengalami kesulitan berkonsentrasi di sekolah karena kadar gula darahnya terlalu tinggi atau terlalu rendah. 18. Anak jarang merasa ingin lebih banyak kontak dengan anak-anak lain yang menderita diabetes juga.
<p>Nama : Dirpa Usia : 11 tahun Jenis Kelamin: laki-laki Lama menderita DM: 3 tahun. Anak ke : 1 Pendidikan:SD.kelas 5</p>	<p>A. Dapatkan ibu menjelaskan kondisi sakit anak?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Apakah sakitnya, sudah sejak kapan anak sakit kencing manis, siapa yang mengatakan anak sakit kencing manis? <p>- Anak mempunyai penyakit ini sejak usia 8 tahun. Waktu itu anak mengalami pingsan (coma).Kemudian dibawa ke rumah sakit dan dinyatakan mempunyai kencing manis.</p>

<p>Nama Ayah: Bpk. NN Usia : 38 thn. Pendidikan: SLTA Pekerjaan: tidak tetap.</p> <p>Nama Ibu : Ny.H Pendidikan: SLTA Usia : 30 tahun. Pekerjaan: IRT .</p>	<p>2. Apa yang dialami anak ketika pertama kali didiagnosa kencing manis?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pertama kali berobat karena mengalami pingsan, kemudian anak sering mengalami pusing-pusing, lemas badan, kadang kejang-kejang dan kadang kaki bengkak. <p>B. Riwayat Penyakit Dalam Keluarga</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Pasien anak ke berapa, berapa anggota keluarga seluruhnya, apakah ada yang berpenyakit sama dengan pasien? Pasien anak pertama. 2. Apakah bapak atau ibu anak menderita kencing manis? Bapak dan Ibu anak tidak menderita kencing manis. 3. Apakah kakek atau nenek dari Bapak dan Ibu pasien ada yang berpenyakit kencing manis? Nenek dari ibu dan Nenek dari Bapak tidak mengalami kencing manis.. 4. Apakah bibi atau paman pasien dari Bapak dan Ibu pasien ada yang berpenyakit kencing manis? Paman dan Bibi tidak ada yang mengalami mengalami kencing manis. <p>C. Riwayat Kelahiran dan Persalinan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Anak lahir ditolong siapa dan dimana? Pada saat lahir anak ditolong oleh bidan di klinik. 2. Jenis Persalinan, apakah normal, pakai alat (vakum), atau operasi. Persalinan normal tidak menggunakan alat bantu. 3. Berapa Berat badan lahir dan panjang Berat badan lahir : 2500 gram dengan panjang badan : 43 cm. 4. Apakah ibu selama hamil gemuk/kegemukan, bengkak-bengkak? Selama hamil ibu tidak gemuk dan tidak mengalami bengkak-bengkak. 5. Apakah ibu mengalami sakit berat ketika hamil? Sebutkan penyakitnya? Selama hamil ibu tidak mengalami sakit berat. <p>D. Dampak penyakit terhadap fisik dan kegiatan sehari-hari pasien. Setelah dinyatakan sakit kencing manis keluhan apa saja yang paling dirasakan/dikeluhkan si anaK?</p>
---	---

	<ul style="list-style-type: none"> - Anak mengalami lemas, tetapi tidak pucat, berdebar-debar, malas dan sering mengantuk. Luka tidak ada dan kulit tidak kering. <p>E. Dampak penyakit terhadap psikologis, social dan spiritual:</p> <p>Setelah dinyatakan sakit kencing manis, kondisi apa saja yang ditunjukkan atau dikeluarkan si anak?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Anak mengalami permasalahan emosi yang tidak stabil - Anak menghindari suntikan. Anak mendapat insulin dua kali setiap hari, yaitu pada pagi 22 unit dan malam 8 unit. - Anak bosan dengan makanan. Makanan tidak habis - Anak malas dengan obat. Anak saya sering menolak untuk disuntik. - Anak mau bermain dengan teman sebaya di sekolah - Anak aktif seperti biasa mengikuti kegiatan di sekolah <p>F. Dampak penyakit terhadap prestasi belajar?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Saat belajar di sekolah anak kurang konsentrasi. <p>G. Program pengobatan yang saat ini dijalani?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Anak mendapat insulin regular melalui suntikan sebanyak 2 kali. - Jenis diet DM dengan 100 gram nasi dan lauk pauk. <p>H. Jejaring pengobatan/perawatan anak.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sekolah pasien Sekolah tidak memberikan bantuan apa-apa untuk perawatan anak. Sekolah tidak memiliki ruang UKS apabila ada anak yang sakit, guru kelas yang memberikan pertolongan. Sekolah mengetahui anak sakit sejak kelas 2 SD. Guru sekolah menyatakan tidak ada perilaku anak yang menyimpang. 2. Puskesmas dan atau rumah sakit Pasien berobat ke dua tempat yaitu Puskesmas dan Rumah sakit (RSHS). Puskesmas tempat berobat di Pasir Kaliki Bandung. Pernah anak pingsan kemudian dibawa ortu ke RS Al Ihsan. 3. Dapatkah ibu/bapak menguraikan apa yang menjadi kendala atau hambatan dalam pengobatan atau perawatan pasien? Setiap berobat ke rumah sakit harus mengantri yang panjang, sehingga memakan waktu lama sementara anak sedang puasa. Obat-obatan dibatasi karena dari BPJS. Ibunya mengatakan dokter di RSHS sering berganti-ganti. Harga jarum suntik lebih mahal.
--	--

	<p>I. Persepsi orang tua:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Orang tua menjawab kadang-kadang merasa takut bahwa penyakit anaknya akan menjadi lebih buruk. 2. Orang tua tidak pernah mengalami sedih karena penyakit anaknya. 3. Kadang-kadang orang tua memperlakukan anak yang sakit seperti anak-anak. 4. Menurut orang tua, tidak pernah melarang anaknya untuk bergaul dengan orang lain supaya penyakitnya tidak diketahui orang lain. 5. Orang tua mengaku tidak pernah anaknya melakukan kesalahan atau lalai di sekolah karena penyakitnya. <p>J. Persepsi anak :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sering takut penyakit semakin parah. 2. Pasien kadang merasa sedih 3. Kadang-kadang orang tua memperlakukan anak sebagai anak kecil karena peayakitnya. 4. Kadang-kadang anak ingin tidak ada satu orang pun mengetahui penyakitnya. 5. Anak mengaku tidak pernah melakukan kesalahan atau lalai di sekolah karena penyakitnya. 6. Anak merasa kadang penyakit diabetesnya membatasi sebagian besar kegiatan sehari-harinya. 7. Menurut anak diabetes nya kadang-kadang menimbulkan masalah. 8. <u>Sering mendapat kesulitan</u> untuk tetap mengikuti peraturan makan saat anak bersama-teman-temannya. 9. Pasien merasa jarang terganggu dengan pengukuran gula darah 10. Anak kadang-kadang merasa terganggu dengan suntikan 11. Sering anak merasa khawatir gula darahnya terlalu tinggi. 12. Sering merasa khawatir kalo gula darah terlalu rendah. 13. Anak sering merasa khawatir tentang yang akan terjadi dengan penyakit nya jika kadar gula darah meningkat. 14. Anak menyatakan sering tidak suka jika orang bisa melihat tanda suntikan. 15. Menurut anak orang tua jarang melarang anak melalukan sesuatu karena diabet. 16. Menurut anak orang tuanya tidak pernah mengawasi secara berlebihan. 17. Anak mengaku kadang-kadang mengalami kesulitan berkonsentrasi di sekolah karena kadar gula darahnya terlalu tinggi atau terlalu rendah. 18. Anak sering merasa ingin lebih banyak kontak dengan anak-anak lain yang menderita diabetes juga.
--	---

<p>Nama : Salwa Usia : 13 tahun Jenis Kelamin:Perempuan Lama menderita DM: 5 tahun Anak ke : 1 Pendidikan: SMP kelas 1.</p> <p>Nama Ayah: JH (alm) Usia : 38 thn. Pendidikan: SMU Pekerjaan: Wiraswasta</p> <p>Nama Ibu : Ny. N Pendidikan: SMU Usia : 34 tahun. Pekerjaan: IRT.</p>	<p>A. Dapatkan ibu menjelaskan kondisi sakit anak?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Apakah sakitnya, sudah sejak kapan anak sakit kencing manis, siapa yang mengatakan anak sakit kencing manis? <ul style="list-style-type: none"> - Anak mempunyai penyakit ini sejak usia 7 tahun. Kemudian dibawa ke rumah sakit dan dinyatakan mempunyai kencing manis. 2. Apa yang dialami anak ketika pertama kali didiagnosa kencing manis? <ul style="list-style-type: none"> - Pertama kali berobat karena mengalami pingsan, kemudian anak sering mengalami pusing-pusing, lemas badan, kadang kejang-kejang dan kadang kaki bengkak. <p>B. Riwayat Penyakit Dalam Keluarga</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Pasien anak ke berapa, berapa anggota keluarga seluruhnya, apakah ada yang berpenyakit sama dengan pasien? Pasien anak pertama. 2. Apakah bapak atau ibu anak menderita kencing manis? Bapak dan Ibu anak tidak menderita kencing manis. 3. Apakah kakek atau nenek dari Bapak dan Ibu pasien ada yang berpenyakit kencing manis? Nenek dari ibu dan Nenek dari Bapak tidak mengalami kencing manis.. 4. Apakah bibi atau paman pasien dari Bapak dan Ibu pasien ada yang berpenyakit kencing manis? Paman dan Bibi tidak ada yang mengalami mengalami kencing manis. <p>C. Riwayat Kelahiran dan Persalinan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Anak lahir ditolong siapa dan dimana? Pada saat lahir anak ditolong oleh bidan di klinik. 2. Jenis Persalinan, apakah normal, pakai alat (vakum), atau operasi. Saat persalinan dibantu menggunakan alat bantu vakum. 3. Berapa Berat badan lahir dan panjang Berat badan lahir : 3500 gram dengan panjang badan : 49 cm. 4. Apakah ibu selama hamil gemuk/kegemukan, bengkak-bengkak? Selama hamil ibu tidak gemuk dan tidak mengalami bengkak-bengkak.
---	--

	<p>5. Apakah ibu mengalami sakit berat ketika hamil? Sebutkan penyakitnya? Selama hamil ibu tidak mengalami sakit berat.</p> <p>D. Dampak penyakit terhadap fisik dan kegiatan sehari-hari pasien. Setelah dinyatakan sakit kencing manis keluhan apa saja yang paling dirasakan/dikeluhkan si anak? <ul style="list-style-type: none"> - Anak mengalami lemas, tetapi tidak pucat, berdebar-debar, malas dan sering mengantuk. Luka tidak ada dan kulit tidak kering. - Anak sudah mengalami menstruasi pertama pada usia 12 tahun. Apabila mengalami menstruasi, anak mengaku suka tidak enak badan. - Apabila gula darah naik, anak mengalami peningkatan suhu tubuh, BAK meningkat, lemas, pusing haus dan lemes. Kadang mengalami muntah. Untuk mengatasi masalah tersebut anak biasanya minum the kotak atau yang manis-manis. - Semua aktivitas sehari-hari dapat dilakukan sendiri oleh pasien. Aktivitas mengerjakan PR dan belajar memerlukan bantuan orang lain. <p>E. Dampak penyakit terhadap psikologis, social dan spiritual: Setelah dinyatakan sakit kencing manis, kondisi apa saja yang ditunjukkan atau dikeluhkan si anak? <ul style="list-style-type: none"> - Dalam keadaan tertentu sewaktu waktu anak mengalami permasalahan emosi yang tidak stabil seperti gampang marah, murung dan ngambek. - Anak tidak menghindari suntikan. Anak sudah bisa menyuntik insulin sendiri - Kadang anak mengalami bosan dengan makanan. Makanan tidak habis - Anak tidak malas dengan obat. Anak saya tidak menolak untuk disuntik. - Anak mau bermain dengan teman sebaya di sekolah - Anak aktif seperti biasa mengikuti kegiatan di sekolah. - Anak melaksanakan sholat 5 waktu meskipun kadang terlewat. <p>F. Dampak penyakit terhadap prestasi belajar? <ul style="list-style-type: none"> - Di sekolah anak termasuk pintar. Anak sekolah di SMPN 1 Soreang. Selama sekolah di SD anak mendapat ranking 1 di kelasnya. <p>G. Program pengobatan yang saat ini dijalani? <ul style="list-style-type: none"> - Saat di interview anak mendapat insulin regular melalui suntikan sebanyak 4 kali sehari dengan dosis : 11-- </p></p></p></p>
--	---

11—9—9—25 unit..

- Jenis diit DM dengan 100 gram nasi dan lauk pauk.

H. Jejaring pengobatan/perawatan anak.

1. Sekolah pasien

Sekolah tidak memberikan bantuan apa-apa untuk perawatan anak. Program UKS hanya untuk penanganan sakit akut pada saat sakit di sekolah. Kata Guru sekolahnya pernah ada dari Dinas Perlindungan Anak Pemkab Bandung datang ke sekolah untuk memberikan penjelasan ttg perlindungan anak (tidak jelas disebutkan topiknya apa). Guru sekolah dan guru bimbingan dan konseling tidak diberi tahu bahwa anak tsb sakit.

2. Puskesmas dan atau rumah sakit

Pasien berobat ke Rumah sakit (RSHS) bersama ibunya setiap bulan satu kali. . Sebetulnya tempat tinggal anak berada di wilayah puskesmas Sukajadi Soreang. Tetapi Anak tidak pernah berobat ke puskesmas tersebut. Keluarga/Ibu tidak mengetahui apakah di Puskesmas ada pengobatan untuk anaknya.

3. Dapatkah ibu/bapak menguraikan apa yang menjadi kendala atau hambatan dalam pengobatan atau perawatan pasien?

Pada awalnya setiap berobat ke rumah sakit harus mengantri yang panjang, sehingga memakan waktu lama sementara anak sedang puasa. Namun sekarang bisa dibantu dengan pendaftaran on-line sehingga bisa dapat nomor pendaftaran lebih awal. Obat-obatan dibatasi karena dari BPJS. Selama ini nilai gula darah sulit mencapai stabil normal, cenderung naik turun sekitar 300-330. Hambatan yang dirasakan sekarang ini adalah harga stik yang mahal, padahal harus diperiksa gula darah 4 kali sehari karena gula darah yang akhir-akhir tidak stabil, sulit mencapai normal.

I. Persepsi orang tua:

1. Orang tua menjawab kadang-kadang merasa takut bahwa penyakit anaknya akan menjadi lebih buruk.
2. Orang tua jarang mengalami sedih karena penyakit anaknya.
3. Kadang-kadang orang tua memperlakukan anak yang sakit seperti anak-anak.
4. Menurut orang tua, tidak pernah melarang anaknya untuk bergaul dengan orang lain supaya penyakitnya tidak diketahui orang lain.
5. Orang tua mengaku anaknya tidak melakukan kesalahan atau lalai di sekolah karena penyakitnya.

	<p>J. Persepsi anak :</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Kadang-kadang takut penyakit semakin parah. b. Pasien jarang merasa sedih c. Kadang-kadang orang tua memperlakukan anak sebagai anak kecil karena peayakitnya. d. Kadang-kadang anak ingin tidak ada satu orang pun mengetahui penyakitnya. e. Anak mengaku tidak pernah melakukan kesalahan atau lalai di sekolah karena penyakitnya. f. Anak merasa jarang penyakit diabetesnya membatasi sebagian besar kegiatan sehari-harinya. g. Menurut anak diabetes nya kadang-kadang menimbulkan masalah. h. <u>Sering mendapat kesulitan</u> untuk tetap mengikuti peraturan makan saat anak bersama-teman-temannya. i. Pasien merasa jarang terganggu dengan pengukuran gula darah j. Anak kadang-kadang merasa terganggu dengan suntikan k. Kadang-kadang anak merasa khawatir gula darahnya terlalu tinggi. l. Jarang merasa khawatir kalo gula darah terlalu rendah. m. Anak kadang-kadang merasa khawatir tentang yang akan terjadi dengan penyakit nya jika kadar gula darah meningkat. n. Anak menyatakan kadang-kadang tidak suka jika orang bisa melihat tanda suntikan. o. Menurut anak orang tua jarang melarang anak melakukan sesuatu karena diabet. p. Menurut anak orang tuanya tidak pernah mengawasi secara berlebihan. q. Anak mengaku kadang-kadang mengalami kesulitan berkonsentrasi di sekolah karena kadar gula darahnya terlalu tinggi atau terlalu rendah. r. Anak jarang merasa ingin lebih banyak kontak dengan anak-anak lain yang menderita diabetes juga.
<p>Nama : Irfan Usia : 6 tahun, 11 bulan Jenis Kelamin: laki-laki Lama menderita DM: 9 bulan Anak ke :1 Pendidikan: SD kelas 1. Nama Ayah: Tn. RD Usia : 39 thn. Pendidikan: S-1</p>	<p>A. Dapatkan ibu menjelaskan kondisi sakit anak?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Apakah sakitnya, sudah sejak kapan anak sakit kencing manis, siapa yang mengatakan anak sakit kencing manis? <ul style="list-style-type: none"> - Anak mempunyai penyakit ini sejak usia 6 tahun. Kemudian dibawa ke rumah sakit dan dinyatakan mempunyai kencing manis. 2. Apa yang dialami anak ketika pertama kali didiagnosa kencing manis? <ul style="list-style-type: none"> - Badan tampak kurus, Pertama kali berobat karena mengalami pingsan, kemudian anak sering mengalami pusing-pusing, lemas badan, kadang kejang-kejang dan kadanag kaki bengkak.

<p>Pekerjaan: -</p> <p>Nama Ibu : Ny. LY</p> <p>Pendidikan: SMA</p> <p>Usia : 37 tahun.</p> <p>Pekerjaan: IRT</p>	<p>B. Riwayat Penyakit Dalam Keluarga</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Pasien anak ke berapa, berapa anggota keluarga seluruhnya, apakah ada yang berpenyakit sama dengan pasien? Pasien anak pertama. 2. Apakah bapak atau ibu anak menderita kencing manis? Bapak dan Ibu anak tidak menderita kencing manis. 3. Apakah kakek atau nenek dari Bapak dan Ibu pasien ada yang berpenyakit kencing manis? Nenek dari ibu mengalami kencing manis.. 4. Apakah bibi atau paman pasien dari Bapak dan Ibu pasien ada yang berpenyakit kencing manis? Paman dan Bibi tidak ada yang mengalami mengalami kencing manis. <p>C. Riwayat Kelahiran dan Persalinan:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Anak lahir ditolong siapa dan dimana? Pada saat lahir anak ditolong oleh bidan di klinik. 2. Jenis Persalinan, apakah normal, pakai alat (vakum), atau operasi. Persalinan normal tidak menggunakan alat bantu. 3. Berapa Berat badan lahir dan panjang Berat badan lahir : 3100 gram dengan panjang badan : 47 cm. 4. Apakah ibu selama hamil gemuk/kegemukan, bengkak-bengkak? Selama hamil ibu tidak gemuk dan tidak mengalami bengkak-bengkak. 5. Apakah ibu mengalami sakit berat ketika hamil? Sebutkan penyakitnya? Selama hamil ibu tidak mengalami sakit berat. <p>D. Dampak penyakit terhadap fisik dan kegiatan sehari-hari pasien. Setelah dinyatakan sakit kencing manis keluhan apa saja yang paling dirasakan/dikeluhkan si anak? - Anak mengalami lemas, tetapi tidak pucat, berdebar-debar, malas dan sering mengantuk. Luka tidak ada dan kulit tidak kering.</p> <p>E. Dampak penyakit terhadap psikologis, social dan spiritual: Setelah dinyatakan sakit kencing manis, kondisi apa saja yang ditunjukkan atau dikeluhkan si anak?</p>
---	--

	<ul style="list-style-type: none"> - Anak mengalami permasalahan emosi yang tidak stabil - Anak menghindari suntikan. Anak mendapat insulin - Anak bosan dengan makanan. Makanan tidak habis - Anak malas dengan obat. Anak saya sering menolak untuk disuntik. - Anak mau bermain dengan teman sebaya di sekolah - Anak aktif seperti biasa mengikuti kegiatan di sekolah <p>F. Dampak penyakit terhadap prestasi belajar?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Di sekolah anak termasuk pintar. <p>G. Program pengobatan yang saat ini dijalani?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Anak mendapat insulin regular melalui suntikan sebanyak 2 kali. - Jenis diet DM dengan 100 gram nasi dan lauk pauk. <p>H. Jejaring pengobatan/perawatan anak.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sekolah pasien Sekolah tidak memberikan bantuan apa-apa untuk perawatan anak. Program UKS hanya untuk penanganan sakit akut pada saat sakit di sekolah. 2. Puskesmas dan atau rumah sakit Pasien belum pernah berobat ke Puskesmas. Sebelum berobat di RSHS, pasien pernah berobat ke RS Immanuel. Berobat di RSHS antrian panjang sehingga waktu berobat menjadi lama. Jarak tempuh dari rumah ke RSHS jauh. 3. Dapatkah ibu/bapak menguraikan apa yang menjadi kendala atau hambatan dalam pengobatan atau perawatan pasien? Setiap berobat ke rumah sakit harus mengantri yang panjang, sehingga memakan waktu lama sementara anak sedang puasa. Obat-obatan dibatasi karena dari BPJS. <p>I Persepsi orang tua:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Orang tua menjawab jarang merasa takut bahwa penyakit anaknya akan menjadi lebih buruk. 2. Orang tua kadang mengalami sedih karena penyakit anaknya. 3. Sering orang tua memperlakukan anak yang sakit seperti anak-anak. 4. Menurut orang tua, tidak pernah melarang anaknya untuk bergaul dengan orang lain supaya penyakitnya tidak diketahui orang lain. 5. Orang tua mengaku kadang anaknya melakukan kesalahan atau lalai di sekolah karena penyakitnya..
--	--

	<p>J. Persepsi anak :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Kadang-kadang takut penyakit semakin parah. 2. Pasien kadang merasa sedih 3. Kadang-kadang orang tua memperlakukan anak sebagai anak kecil karena peayakitnya. 4. Kadang-kadang anak ingin tidak ada satu orang pun mengetahui penyakitnya. 5. Anak mengaku tidak pernah melakukan kesalahan atau lalai di sekolah karena penyakitnya. 6. Anak merasa kadang penyakit diabetesnya membatasi sebagian besar kegiatan sehari-harinya. 7. Menurut anak diabetes nya kadang-kadang menimbulkan masalah. 8. <u>Sering mendapat kesulitan</u> untuk tetap mengikuti peraturan makan saat anak bersama-teman-temannya. 9. Pasien merasa jarang terganggu dengan pengukuran gula darah 10. Anak kadang-kadang merasa terganggu dengan suntikan 11. Sering anak merasa khawatir gula darahnya terlalu tinggi. 12. Sering merasa khawatir kalo gula darah terlalu rendah. 13. Anak sering merasa khawatir tentang yang akan terjadi dengan penyakit nya jika kadar gula darah meningkat. 14. Anak menyatakan sering tidak suka jika orang bisa melihat tanda suntikan. 15. Menurut anak orang tua jarang melarang anak melakukan sesuatu karena diabet. 16. Menurut anak orang tuanya tidak pernah mengawasi secara berlebihan. 17. Anak mengaku kadang-kadang mengalami kesulitan berkonsentrasi di sekolah karena kadar gula darahnya terlalu tinggi atau terlalu rendah. 18. Anak sering merasa ingin lebih banyak kontak dengan anak-anak lain yang menderita diabetes juga.
<p>Nama : Fatya (Aya) Usia : 14 tahun Jenis Kelamin: perempuan Lama menderita DM: 10 tahun Anak ke :1 Pendidikan: SMP kelas 2.</p> <p>Alamat : Jl. Umpar Dalam I No. 10 B, RT 03, RW 07, Kel. Sukawarna, Kec.</p>	<p>A. Dapatkan ibu menjelaskan kondisi sakit anak?</p> <ol style="list-style-type: none"> 3. Apakah sakitnya, sudah sejak kapan anak sakit kencing manis, siapa yang mengatakan anak sakit kencing manis? <ul style="list-style-type: none"> - Anak mempunyai penyakit ini sejak usia 4 tahun. Pernah mengalami kehilangan kesadaran, kemudian dibawa ke rumah sakit dan dirawat di ICU karena DKA pasien inyatakan mempunyai kencing manis. 4. Apa yang dialami anak ketika pertama kali didiagnosa kencing manis? <ul style="list-style-type: none"> - Pertama kali berobat karena mengalami pernah pingsan, terdapat riwayat anak sering kencing, berat badan menurun.

<p>Sukajadi, Bandung.</p> <p>Nama Ayah: HH Usia : 48 thn. Pendidikan: SMA Pekerjaan: Supir</p> <p>Nama Ibu : Ny. DM Pendidikan:SMA Usia : 41 tahun Pekerjaan: IRT.</p>	<p>B. Riwayat Penyakit Dalam Keluarga</p> <p>5. Pasien anak ke berapa, berapa anggota keluarga seluruhnya, apakah ada yang berpenyakit sama dengan pasien? Pasien anak kedua dari 2 bersaudara. Anak pertama berusia 20 tahun kondisi sehat.</p> <p>6. Apakah bapak atau ibu anak menderita kencing manis? Bapak dan Ibu anak tidak menderita kencing manis.</p> <p>7. Apakah kakek atau nenek dari Bapak dan Ibu pasien ada yang berpenyakit kencing manis? Nenek dari ibu dan Nenek dari Bapak mengalami kencing manis..</p> <p>8. Apakah bibi atau paman pasien dari Bapak dan Ibu pasien ada yang berpenyakit kencing manis? Paman dan Bibi tidak ada yang mengalami mengalami kencing manis.</p> <p>D. Riwayat Kelahiran dan Persalinan:</p> <p>6. Anak lahir ditolong siapa dan dimana? Pada saat lahir anak ditolong oleh bidan di klinik.</p> <p>7. Jenis Persalinan, apakah normal, pakai alat (vakum), atau operasi. Persalinan normal tidak menggunakan alat bantu.</p> <p>8. Berapa Berat badan lahir dan panjang Berat badan lahir : 2900 gram dengan panjang badan : 50 cm.</p> <p>9. Apakah ibu selama hamil gemuk/kegemukan, bengkak-bengkak? Selama hamil ibu tidak gemuk dan tidak mengalami bengkak-bengkak.</p> <p>10. Apakah ibu mengalami sakit berat ketika hamil? Sebutkan penyakitnya? Selama hamil ibu tidak mengalami sakit berat.</p> <p>D. Dampak penyakit terhadap fisik dan kegiatan sehari-hari pasien. Setelah dinyatakan sakit kencing manis keluhan apa saja yang paling dirasakan/dikeluhkan si anaK?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Anak mengalami lemas, ada pucat, berdebar-debar, dan sering mengantuk serta banyak tidur. Luka tidak ada dan kulit kering dibagian telapak kaki.. - Anak kadang suka sakit ulu hati dan dada. - Pasien pernah diperiksa kondisi ginjalnya dan hasilnya baik. - Anak aktif di pramuka dan aktifitas tidak dibatasi.
--	---

	<p>E. Dampak penyakit terhadap psikologis, social dan spiritual:</p> <p>Setelah dinyatakan sakit kencing manis, kondisi apa saja yang ditunjukkan atau dikeluarkan si anak?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Anak mengalami permasalahan emosi yang tidak stabil kadang suka gampang marah-marah. - Anak menghindari suntikan. Anak mendapat insulin - Anak bosan dengan makanan. Makanan tidak habis - Anak mau bermain dengan teman sebaya di sekolah - Anak aktif seperti biasa mengikuti kegiatan di sekolah - Kegiatan beribadah anak: sholat rajin. <p>F. Dampak penyakit terhadap prestasi belajar?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prestasi anak di sekolah biasa saja, tidak menonjol. <p>G. Program pengobatan yang saat ini dijalani?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Anak mendapat insulin regular melalui suntikan sebanyak 4 kali. Nama obat Novoramid dan Levemir. Dosis : 13—14—13—33 unit. Anak sewaktu kalau sedang banyak makan menentukan dosis sendiri. - Jenis diit DM dengan 1650 gram nasi dan lauk pauk. - Apabila anak malas menyuntik sendiri, ibunya yang melakukan. <p>H. Jejaring pengobatan/perawatan anak.</p> <p>4. Sekolah pasien Selama disekolah anak kurang bisa menahan makan, kadang-kadang melihat teman-temannya makan, anak ikut makan. Dari sekolah tidak ada bantuan apa-apa untuk perawatan anak. Program UKS hanya untuk penanganan sakit akut pada saat sakit di sekolah. Apabila merasa gula rendah anak minum susu dan gula. Anak menyuntik insulin di sekolah di kamar mandi. Anak mengaku susah menangkap pelajaran di kelas.</p> <p>5. Puskesmas dan atau rumah sakit Pasien berobat ke Puskesmas satu kali, ke rumah sakit Advent satu kali dan Rumah sakit RSHS sampai sekarang. Dokter spesialis anak jarang bertemu, kalo ada masalah melalui WA. Kemudian dokter jaga di RS berganti setiap bulan.</p> <p>6. Dapatkah ibu/bapak menguraikan apa yang menjadi kendala atau hambatan dalam pengobatan atau perawatan pasien? Setiap berobat ke rumah sakit harus mengantri yang panjang, sehingga memakan waktu lama sementara anak</p>
--	--

sedang puasa. Jarum suntik dibatasi dari BPJS, sehingga kekurangannya beli sendiri.

I. Persepsi orang tua:

1. Orang tua menjawab kadang-kadang merasa takut bahwa penyakit anaknya akan menjadi lebih buruk.
2. Orang tua kadang mengalami sedih karena penyakit anaknya.
3. Kadang-kadang orang tua memperlakukan anak yang sakit seperti anak-anak.
4. Menurut orang tua, tidak pernah melarang anaknya untuk bergaul dengan orang lain supaya penyakitnya tidak diketahui orang lain.
5. Orang tua mengaku kadang anaknya melakukan kesalahan atau lalai di sekolah karena penyakitnya.

J. Persepsi anak :

1. Kadang-kadang takut penyakit semakin parah.
2. Pasien kadang merasa sedih
3. Kadang-kadang orang tua memperlakukan anak sebagai anak kecil karena peayakitnya.
4. Kadang-kadang anak ingin tidak ada satu orang pun mengetahui penyakitnya.
5. Anak mengaku tidak pernah melakukan kesalahan atau lalai di sekolah karena penyakitnya.
6. Anak merasa kadang penyakit diabetesnya membatasi sebagian besar kegiatan sehari-harinya.
7. Menurut anak diabetes nya kadang-kadang menimbulkan masalah.
8. Sering mendapat kesulitan untuk tetap mengikuti peraturan makan saat anak bersama-teman-temannya.
9. Pasien merasa jarang terganggu dengan pengukuran gula darah
10. Anak kadang-kadang merasa terganggu dengan suntikan
11. Sering anak merasa khawatir gula darahnya terlalu tinggi.
12. Sering merasa khawatir kalo gula darah terlalu rendah.
13. Anak sering merasa khawatir tentang yang akan terjadi dengan penyakit nya jika kadar gula darah meningkat.
14. Anak menyatakan sering tidak suka jika orang bisa melihat tanda suntikan.
15. Menurut anak orang tua jarang melarang anak melalukan sesuatu karena diabet.
16. Menurut anak orang tuanya tidak pernah mengawasi secara berlebihan.
17. Anak mengaku kadang-kadang mengalami kesulitan berkonsentrasi di sekolah karena kadar gula darahnya terlalu tinggi atau terlalu rendah.
18. Anak sering merasa ingin lebih banyak kontak dengan anak-anak lain yang menderita diabetes juga.

Berikut akan ditampilkan hasil identifikasi kategori data pada pengkajian untuk menetapkan tema-tema penelitian yang akan dihasilkan.

Tabel 4.2 Pengembangan Tema Berdasarkan Kategori Data Pengkajian

KATEGORI DATA	TEMA
<ul style="list-style-type: none"> - Sakit sejak 4 tahun lalu - mempunyai penyakit ini sejak usia 6 tahun - Usia mengalami sakit 7 tahun - Sejak usia 8 tahun anak sakit - mengalami kehilangan kesadaran - mudah marah-marah, mudah tersinggung, - ingin makan terus. - anak sering mengalami pusing-pusing, - lemas badan, - kadang kejang-kejang dan kadang kaki bengkak - riwayat anak sering kencing, berat badan menurun - pucat, berdebar-debar, malas dan banyak tidur. 	<p style="text-align: center;">Gambaran anak mengalami diabetes</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Anak akan marah-marah dan sering menangis - anak saya bolos/ijin sekolah satu hari karena harus berobat - Anak sering menolak untuk disuntik - Anak bosan dengan makan - Aktivitas disekolah diikuti seperti biasanya. - Prestasi sekolah cukup baik, dapat mengikuti pelajaran yg diberikan 	<p style="text-align: center;">Kondisi psikologis anak penyandang diabetes</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Sekolah tidak memberikan bantuan apa-apa untuk perawatan anak - Program UKS hanya untuk penanganan sakit akut pada saat sakit di sekolah - Anak menyuntik insulin di sekolah di kamar mandi - Guru sekolah dan guru bimbingan dan konseling tidak diberi tahu bahwa anak tsb sakit. - guru kelas yang memberikan pertolongan - Sekolah tidak memberikan bantuan apa-apa untuk perawatan anak 	<p style="text-align: center;">Fasilitas Perawatan anak di sekolah</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Pasien berobat langsung ke rumah sakit - Berobat ke rumah sakit 2 bulan sekali untuk pemeriksaan laboratorium (gula darah) - Pasien datang ke puskesmas setiap bulan - Bantuan dari puskesmas hanya obat. - Orang tua membeli sendiri alat pemeriksaan gula darah (<i>Aquchek</i>). - Setiap berobat ke rumah sakit harus mengantri yang panjang - Ibunya mengatakan dokter di RSHS sering berganti-ganti. - Anak harus ijin tidak sekolah karena berobat ke rumah sakit. 	<p style="text-align: center;">Fasilitas pelayanan perawatan di puskesmas dan rumah sakit</p>

B. PEMBAHASAN

Sebagaimana *definiisi Juvenile Diabetes (JD)* yaitu diabetes golongan tipe I atau *Insulin Dependent Diabetes Mellitus (IDDM)* yang terjadi pada masa kanak-kanak, bersifat hereditas disebabkan oleh reaksi *autoimmune* pada sel beta pancreas^[1]. Hal tersebut mengakibatkan ketiadaan insulin sehingga akan menimbulkan hiperglikemi dan komplikasinya. JD merupakan jenis diabetes yang tanda dan gejala muncul pada usia remaja, membutuhkan insulin sepanjang hayat, menimbulkan komplikasi akut yang mengancam hidup berupa ketoasidosis.

Penyandang **JD** membutuhkan suntikan insulin, pengaturan pola makan dan latihan fisik serta kondisi emosional yang selalu harus terjaga^[2] agar glukosa darah tetap seimbang dan terhindar dari komplikasi akut yang mengancam. Komplikasi akut seperti hipoglikemia dan diabetik ketoasidosis merupakan ancaman terbesar bagi penyandang JD^[3]. Data dari RSHS menunjukkan hampir seluruhnya penyandang JD datang dalam kondisi ketoasidosis sehingga penyandang JD harus menjalani perawatan intensif. Disamping itu, cepat atau lambat komplikasi kronis seperti penyakit jantung koroner, hipertensi, stroke, gangguan saraf, gagal ginjal, kebutaan^[3] dan lain-lain juga sangat mengancam. Selain komplikasi pada organ tubuh tersebut, diabetes juga berdampak pada kondisi psikologis sosial sehingga menimbulkan perasaan bersalah, cemas dan depresi yang akan menjadi penyulit bagi penyandang JD melaksanakan pengobatan dan aktivitas yang dianjurkan^[1].

Karakteristik penyandang diabetes juvenile (JD) yang menjadi partisipan hampir seluruhnya berada dalam rentang usia 7 sampai 14 tahun sebanyak 5 partisipan. Sesuai dengan teori yang dikemukakan oleh Brunner & Sudarth, 2015 bahwa DM tipe 1 yaitu tipe diabetes yang tergantung insulin atau insulin dependen diabetes mellitus (IDDM), terjadi sebelum usia 30 tahun. Berdasarkan data dari Rumah Sakit terdapat 2 puncak insiden DM tipe I pada anak, yaitu usia 5-6 tahun dan 11 tahun.

Maka sesuai dengan teori di atas usia partisipan waktu pertama kali didiagnosa oleh Dokter, yaitu pada usia 4 tahun satu orang, 5 tahun satu orang, 6 tahun dua orang dan 7 tahun 1 orang. Jenis kelamin partisipan, dua partisipan jenis kelamin laki-laki dan tiga partisipan perempuan. Semua partisipan melaksanakan aktifitas sekolah, yang duduk di Sekolah Dasar 3 partisipan dan Sekolah Menengah Pertama 2 partisipan.

Meskipun secara statistik belum tersedia data di Indonesia yang dapat menunjukkan besaran kejadian JD namun perkiraan kejadian DM tipe I sebesar 5%-10% dari kejadian DM keseluruhan^[4]. Hasil Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) tahun 2007 menunjukkan prevalensi DM secara nasional mencapai 5,7 % dengan demikian diperkirakan prevalensi JD mencapai 0,29%.^[5]. Penelitian yang dilaporkan oleh Sutan-Assin, Rukman, Batubara^[6], angka prevalensi JD mencapai 0,2-0,26% dengan rata-rata usia 6-20 tahun dan 40% penyandang mengalami ketoasidosis lebih dari satu kali. Sebagian besar adalah anak dengan orang tua social ekonomi rendah. Dari anak yang akhirnya meninggal penyebab utama adalah infeksi berat dan pengobatan yang tidak adekuat.

Lamanya menderita JD bervariasi, ada yang baru satu tahun, empat tahun, lima tahun, tujuh tahun dan ada yang sudah sepuluh tahun. Semua penyandang JD mendapat pengobatan dengan pemberian insulin, ada yang satu hari 2 kali/hari pemberian sebanyak dua partisipan dan 4 kali/hari pemberian sebanyak 3 partisipan. Dalam hal pengobatan semua partisipan mematuhi aturan yang disampaikan oleh Dokter Spesialis Anak di Poliklinik Penyakit Anak, RSUP Dr Hasan Sadikin Bandung, hampir semua partisipan sudah bisa menyuntik insulin sendiri, tetapi kadang-kadang malas atau bosan, jadi orang tua partisipan yang menyuntikannya. Hal ini sesuai dengan penelitian Asin et al bahwa anak perempuan lebih banyak menderita diabetes dibandingkan dengan laki-laki dengan usia terbanyak 6-10 tahun (6). Di Amerika Serikat angka kejadian Diabets Melitus Tipe I terbanyak pada rentang 4-12 tahun dan anak perempuan dua kali lebih banyak dari anak laki-laki.

Penyandang JD juga mengalami tekanan psikhis yang mengakibatkan kondisi psikologik yang berat seperti kecemasan, depresi, menarik diri dan bahkan percobaan bunuh diri. Seorang siswa penyandang JD, mengatakan “*Schok*” ketika pertama kali mengetahui dirinya menderita diabetes, “*merasa takut dan khawatir bahkan tidak sanggup kalau harus disuntik tiap hari*”. Seorang siswa lain menyuntik insulin di WC sekolah karena malu diketahui oleh teman-temannya”, dan mengatakan menyuntik sendiri merupakan “*tekanan*” dan “*sangat terpaksa*” dilakukannya.

Karakteristik orang tua penyandang JD pada penelitian ini, usia ibu berkisar 30-41 tahun, usia ayah sekitar 39-48 tahun. Pendidikan ibu SMP 1 orang, SMA 4 orang. Pendidikan ayah SMA 4 orang, S1 seorang. Pekerjaan ibu semua Ibu Rumah Tangga, pekerjaan Ayah semua Swasta. Empat partisipan menggunakan BPJS, satu partisipan belum menggunakan BPJS. Ada dua partisipan dengan riwayat genetik dari Nenek

menderita Diabetes Melitus tipe 2. Pada penelitian ini didapatkan riwayat DM keluarga pada dua partisipan (40%). Faktor genetic dan lingkungan sangat berperan pada terjadinya DM tipe I. Dari kepustakaan, walaupun hampir 80% penderita DM tipe I baru tidak mempunyai riwayat keluarga dengan penyakit serupa, factor genetic diakui berperan dalam pathogenesis DM Tipe I. Faktpor genetic dikaitan dengan pola HLA tertentu, tetapi system HLA bukan merupakan satu-satunya factor, diperlukan suatu factor yang berasal dari lingkungan seperti infeksi virus, toksin, untuk memicu gejala klinis DM Tipe I. Gen HLA yang berkaitan dengan kejadian DM lebih sering ditemukan pada penderita yang terdiagnosis DM saat dewasa.

Masalah yang dihadapi oleh orang tua penyandang JD adalah semua anak penyandang JD setiap bulannya terganggu tidak masuk sekolah sehubungan harus dan wajib kontrol ke puskesmas, periksa gula darah dan pemeriksaan lain yang diperlukan. Mengambil obat dan kontrol ke RSUP Dr. Hasan Sadikin setiap bulan sekali, dokter yang periksa setiap 3 bulan diganti dan bila bertemu dengan Dr Spesialis Anak Sp. Endokrin setiap 3 bulan sekali untuk konsultasi. Neddle/jarum suntik untuk pemakaian tiap bulan sangat kurang, orng tua harus membeli sendiri dan menjadi beban karena mahal.

Juvenile Diabetes adalah penyakit yang telah menyerang banyak anak-anak di seluruh dunia. Pengobatan harus dimulai ssegera mungkin untuk anak-anak yang menderita Juvenile Diabetes. Di Indonesia penyakit diabetes pada anak mencapai 0,3 per 100.000 anak per tahun. Artinya, dari populasi anak Indonesia saat ini yang mencapai 80 juta, ada sekitar 240 kasus diabetes baru pada anak ditemukan setiap tahun. Tahun 2009 hanya ditemukan 156 kasus diabetes pada anak, tetapi menurut data bulan Oktober tahun 2012 kini ada 816 kasus. Dalam tiga tahun peningkatannya mencapai 500 persen. Jika dapat mengetahui gejala dengan cepat dan diagnosa dapat terselesaikan pada tahap awal, maka penyakit juga dapat lebih cepat diatasi. Terdapat 8 (delapan) gejala utama Juvenile Diabetes yang dapat membantu orang tua untuk mengetahui apakah anak mereka menderita diabetes atau tidak.

1. Meningkatnya Rasa Lapar

Anak-anak makan dengan normal dan mendapatkan energi dan kekuatan darinya. Ketika menderita juvenile diabetes, gejala yang banyak terjadi pada anak-anak adalah bahwa mereka merasa sangat lapar dan cenderung makan lebih banyak dari yang biasa mereka lakukan. Jika Anda merasa nafsu makan anak Anda tiba-tiba meningkat,

segeralah periksakan anak Anda apakah dia terkena juvenile diabetes atau tidak.

2. Meningkatnya Rasa Haus

Meskipun seorang anak membutuhkan banyak air setiap hari, anak yang menderita Juvenile Diabetes akan meminum air lebih banyak daripada yang biasa mereka lakukan, dan mereka akan merasa bertambah haus yang sangat tajam. Tak peduli seberapa banyak air yang sudah dia minum, rasa hausnya tidak akan hilang dengan mudah.

3. Sering Buang Air Kecil (Pipis/Kencing)

Gejala yang sangat umum bagi anak-anak yang menderita juvenile diabetes adalah sering buang air kecil/pipis/kencing, dan tidak dapat menahan kencing mereka walaupun hanya untuk sesaat. Gejala ini juga dialami oleh orang dewasa yang menderita diabetes, Jika Anda melihat anak Anda sering bolak-balik mengunjungi kamar mandi, segera untuk diperiksa apakah dia terserang juvenile diabetes atau tidak.

4. Menurunnya Berat Badan

Terlepas dari fakta apakah anak Anda adalah seorang yang sedikit obesitas atau memiliki berat badan yang normal. Ketika Anda mengetahui bahwa anak Anda berat badannya menurun secara tiba-tiba, ini adalah gejala umum lain yang terlihat pada anak-anak yang menderita juvenile diabetes

5. Bau Mulut yang Tak Sedap

Jika anak Anda rajin menyikat giginya setiap hari dan merawatnya, seharusnya dia tidak memiliki bau tak sedap pada mulutnya. Namun seorang anak yang menderita Juvenile Diabetes akan memiliki aroma napas yang tak sedap, yang dapat dengan mudah dibedakan dengan aroma yang lain. Dianjurkan agar Anda segera memeriksakan anak Anda ketika menghadapi masalah seperti itu.

6. Merasa Lelah

Biasanya, anak-anak akan bersikap aktif dan melakukan berbagai kegiatan sepanjang hari. Jika anak Anda tiba-tiba merasa lelah dan letih sepanjang waktu dan tidak ingin berpartisipasi dalam kegiatan sehari-hari, ini mungkin gejala lain dari dirinya menderita juvenile diabetes.

7. Perubahan dalam Penglihatan

Gejala yang sangat berbahaya bagi juvenile diabetes adalah adanya perubahan dalam penglihatan, yang banyak dialami oleh anak-anak pengidap penyakit ini. Kaburnya penglihatan atau perubahan-perubahan yang lain harus segera diperhatikan dan Anda harus segera membawa anak anda untuk diperiksa.

8. Mudah Marah

Seorang anak yang selalu ceria, bahagia dan menyenangkan untuk bermain. Dengan tiba-tiba menjadi emosi, bingung dan marah tanpa ada alasan sama sekali. Anak menahan diri dari bersama dengan teman-temannya, anggota keluarga atau kerabat dan memilih untuk menghabiskan waktunya sendirian. Jika anak Anda tiba-tiba menunjukkan perubahan ekstrim dalam pola perilaku seperti itu, segeralah periksakan anak Anda.

Diabetes mellitus tipe 1, diabetes anak-anak (*Childhood-onset diabetes, juvenile diabetes, insulin-dependent diabetes mellitus, IDDM*) adalah diabetes yang terjadi karena berkurangnya rasio insulin dalam sirkulasi darah akibat hilangnya sel beta penghasil insulin pada pulau-pulau Langerhans pankreas. IDDM dapat diderita oleh anak-anak maupun orang dewasa. Sampai saat ini IDDM tidak dapat dicegah dan tidak dapat disembuhkan, bahkan dengan diet maupun olah raga. Kebanyakan penderita diabetes tipe 1 memiliki kesehatan dan berat badan yang baik saat penyakit ini mulai dideritanya. Selain itu, sensitivitas maupun respons tubuh terhadap insulin umumnya normal pada penderita diabetes tipe ini, terutama pada tahap awal.

Penyebab terbanyak dari kehilangan sel beta pada diabetes tipe 1 adalah kesalahan reaksi autoimunitas yang menghancurkan sel beta pankreas. Reaksi autoimunitas tersebut dapat dipicu oleh adanya infeksi pada tubuh. Saat ini, diabetes tipe 1 hanya dapat diobati dengan menggunakan insulin, dengan pengawasan yang teliti terhadap tingkat glukosa darah melalui alat monitor pengujian darah. Pengobatan dasar diabetes tipe 1, bahkan untuk tahap paling awal sekalipun, adalah penggantian insulin. Tanpa insulin, ketosis dan diabetic ketoacidosis bisa menyebabkan koma bahkan bisa mengakibatkan kematian. Penekanan juga diberikan pada penyesuaian gaya hidup (diet dan olahraga). Terlepas dari pemberian injeksi pada umumnya, juga dimungkinkan pemberian insulin melalui pump, yang memungkinkan untuk pemberian masukan insulin 24 jam sehari pada tingkat dosis yang telah ditentukan, juga dimungkinkan pemberian dosis (a bolus) dari insulin yang dibutuhkan pada saat makan. Serta dimungkinkan juga untuk pemberian masukan insulin melalui “inhaled powder”

Petugas puskesmas yang menangani penyandang JD berbeda-beda setiap Puskesmas. Ada Dokter Umum, Dokter Gigi, Bidan atau perawat. Ada satu penyandang JD melalui RS Swasta ke Dokter anak, namun dirujuk ke RSUP Dr Hasan Sadikin Bandung. Semua rujukan sebelum ke RSHS harus melalui/dirujuk dahulu ke RS Daerah,

seperti RS.Hermina jika dari Puskesmas Pasirkaliki, maka membutuhkan waktu lebih lama.

Perawatan diabetes tipe 1 atau JD

- Perawatan diabetes tipe 1 harus berlanjut terus. Perawatan tidak akan memengaruhi aktivitas-aktivitas normal apabila kesadaran yang cukup, perawatan yang tepat, dan kedisiplinan dalam pemeriksaan dan pengobatan dijalankan. Tingkat Glukosa rata-rata untuk pasien diabetes tipe 1 harus sedekat mungkin ke angka normal (80-120 mg/dl, 4-6 mmol/l).Beberapa dokter menyarankan sampai ke 140-150 mg/dl (7-7.5 mmol/l) untuk mereka yang bermasalah dengan angka yang lebih rendah, seperti “frequent hypoglycemic events”.Angka di atas 200 mg/dl (10 mmol/l) seringkali diikuti dengan rasa tidak nyaman dan buang air kecil yang terlalu sering sehingga menyebabkan dehidrasi.Angka di atas 300 mg/dl (15 mmol/l) biasanya membutuhkan perawatan secepatnya dan dapat mengarah ke ketoasidosis.Tingkat glukosa darah yang rendah, yang disebut hipoglisemia, dapat menyebabkan kehilangan kesadaran.
- Bagi penderita diabetes tipe 1, hidup tak bisa lepas dari insulin. Setiap empat kali dalam sehari mereka harus menyuntik insulin. Selain itu, juga harus selalu memperhatikan pola makan serta harus selalu mengontrol level kadar gula darahnya.
- Penanganan diabetes pada anak, yakni suntik insulin, menjaga pola makan, olahraga teratur, serta edukasi agar anak memahami kondisinya. Tujuan utama pengobatan diabetes pada anak adalah menjaga tumbuh kembang anak tetap normal dan mengontrol kenaikan gula darahnya. Studi tentang terapi diabetes membuktikan kontrol gula darah dapat mengurangi faktor risiko komplikasi dan melindungi tumbuh kembang anak tetap optimal.
- Pemeriksaan gula darah menjadi bagian yang tak terpisahkan karena untuk menentukan dosis insulin yang diperlukan harus diperiksa dulu kadar gula darahnya.
- Gula darah yang terlalu tinggi (hiperglikemi) maupun terlalu rendah (hipoglikemi) sama-sama berbahaya bagi pasien diabetes tipe 1. Hipoglikemi bisa

menyebabkan koma diabetikum yang mengancam jiwa. Hiperglikemi akut juga bisa menyebabkan keracunan keton yang bisa memicu komplikasi.

- Orangtua dan tim medis harus bekerja sama untuk memonitor dan membantu anak menjalani kehidupan kesehariannya. Orangtua dan keluarga harus mengetahui apa itu diabetes, pengobatan, penanganan gizi, serta pencegahan terjadinya komplikasi. Setiap pihak juga seharusnya mengetahui penanganan pertama jika terjadi keadaan darurat pada anak.

Yang perlu diperbaiki dalam pemberian insulin jenis, dosis, kapan pemberian, dan cara penyuntikan serta penyimpanan. Terdapat berbagai jenis insulin berdasarkan asal maupun lama kerjanya, menjadi kerja cepat/rapid acting, kerja pendek(regular/soluble), menengah, panjang, dan campuran.

Obat/insulin di puskesmas terbatas, sesuai dengan resep yang diberikan oleh dokter saat kontrol. Jika penyandang JD sebelum disuntik insulin, harus diperiksa gula darah dulu dan apabila ada kenaikan, maka jumlah insulin harus ditambah. Sedangkan needle (jarum) sangat kurang & tidak cukup untuk satu bulan, sehingga orang tua harus beli sendiri.

Pencegahan Diabetes Pada Anak

- Cek kondisi kesehatan anak secara berkala. Dalam hal ini, sebagai orang tua harus mengetahui cek jadwal rutin untuk pengecekan kadar gula darah anak. Terutama pada anak resiko tinggi seperti faktor turunan orangtua pengidap diabetes, kegemukan dan faktor resiko lainnya
- Kurangi atau bahkan hilangkan asap rokok di lingkungan anak.
- Pastikan aktivitas fisik secara rutin untuk anak. Anda bisa mengajak anak untuk berolahraga seperti berjalan kaki, bersepeda, atau berlari. Cukupi olahraga rutin setiap harinya, paling tidak 30 menit.
- Diet sehat. Meskipun anak memiliki ‘warisan’ diabetes, Anda harus mengupayakan agar anak tetap mengonsumsi makanan rendah kalori, dan nutrisi yang seimbang seperti vitamin, mineral, dan juga serat.
- Istirahat yang cukup. Meskipun aktivitas fisik penting, namun istirahat juga harus diperhatikan.

- Kendalikan stres. Bukan hanya orang dewasa. Stres pada anak juga akan mempengaruhi kesehatan secara umum.

Komplikasi

- Komplikasi Diabetes tipe 1 dapat mempengaruhi hampir setiap organ utama dalam tubuh anak anda, termasuk jantung, pembuluh darah, saraf, mata dan ginjal. Kabar baiknya adalah bahwa menjaga gula darah anak anda agar tetap dalam kisaran normal (secara dramatis) dapat mengurangi risiko komplikasi. Komplikasi jangka panjang dari diabetes tipe 1 biasanya berkembang secara bertahap. Akhirnya, jika kadar gula darah tidak terkontrol dengan baik, maka komplikasi diabetes dapat menimbulkan kegagalan organ atau bahkan mengancam jiwa.
- Penyakit jantung dan pembuluh darah. Diabetes secara dramatis akan meningkatkan risiko anak anda terhadap berbagai masalah kardiovaskular di kemudian hari, termasuk penyakit arteri koroner yang disertai nyeri dada (angina), serangan jantung, stroke, penyempitan pembuluh darah (aterosklerosis) dan tekanan darah tinggi.
- Kerusakan saraf (neuropati). Kelebihan gula bisa melukai dinding pembuluh darah kecil (kapiler) yang mensuplai saraf anak anda, terutama di area kaki. Hal ini dapat menyebabkan kesemutan, mati rasa, rasa terbakar atau nyeri. Kerusakan saraf biasanya terjadi secara bertahap, dan dalam jangka waktu yang panjang.
- Kerusakan ginjal (nefropati). Diabetes dapat merusak sekelompok pembuluh darah kecil yang memfilter limbah dari darah anak anda. Kerusakan pembuluh darah yang parah dapat menyebabkan gagal ginjal atau penyakit ginjal (irreversible) stadium akhir, yang umumnya memerlukan dialisis atau transplantasi ginjal.
- Kerusakan mata. Diabetes dapat merusak pembuluh darah pada retina (retinopati diabetik). Diabetic retinopathy dapat menyebabkan kebutaan. Diabetes juga dapat menyebabkan katarak dan peningkatan risiko glaukoma.
- Kerusakan kaki. Kerusakan saraf pada kaki atau buruknya aliran darah ke kaki dapat meningkatkan risiko berbagai komplikasi kaki. Jika tidak diobati, (bahkan) luka dan lecet dapat berkembang menjadi infeksi yang serius.

- Kondisi kulit. Diabetes menyebabkan anak anda lebih rentan terhadap masalah kulit, termasuk infeksi bakteri, infeksi jamur dan gatal-gatal.
- Osteoporosis. Diabetes dapat menyebabkan kepadatan mineral tulang yang lebih rendah dari kondisi normal, sehingga meningkatkan risiko anak anda terhadap osteoporosis ketika ia tumbuh dewasa.
- Masalah pada otak. Meskipun alasan untuk keterkaitannya tidak jelas, namun orang dengan diabetes memiliki peningkatan risiko terkena demensia dan penyakit Alzheimer

Pada Usaha Kesehatan Sekolah (UKS), ada satu Sekolah Dasar yang tidak punya UKS dan yang lain ada UKS. Tidak ada petugas khusus (dokter/perawat) yang melayani di UKS, hanya guru dan siswa yang ditunjuk untuk mengurus UKS. Fungsi UKS hanya menangani siswa jika ada yang sakit, pusing, pingsan yang nantinya diserahkan pada orang tuanya.

Penyandang JD juga mengalami tekanan psikis yang mengakibatkan kondisi psikologik yang berat seperti kecemasan, depresi, menarik diri dan bahkan percobaan bunuh diri. Seorang siswa penyandang JD, mengatakan “*Schok*” ketika pertama kali mengetahui dirinya menderita diabetes, “*merasa takut dan khawatir bahkan tidak sanggup kalau harus disuntik tiap hari*”. Seorang siswa lain menyuntik insulin di WC sekolah karena malu diketahui oleh teman-temannya”, dan mengatakan menyuntik sendiri merupakan “*tekanan*” dan “*sangat terpaksa*” dilakukannya.

BAB V

SIMPULAN DAN REKOMENDASI

A. SIMPULAN

Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan tentang “Gambaran Pelaksanaan Keperawatan Berkelanjutan bagi Siswa Penyandang Juvenil Diabetes di Bandung” Desain penelitian kualitatif yang melibatkan jumlah sampel lima orang anak penyandang JD, lima orang tua penyandang JD, lima pihak sekolah, lima puskesmas & Rumah Sakit. Dilakukan analisa melalui analisis kualitatif model Colaizzi, sehingga menghasilkan simpulan sebagai berikut :

1. Karakteristik penyandang JD, dua anak laki-laki dan tiga anak perempuan dengan lama menderita JD dari kelima partisipan bervariasi, ada yang berumur satu tahun, empat tahun, lima tahun, tujuh tahun dan ada yang sudah 10 tahun.
 - Pola asuh dalam keluarga, keempat penyandang JD didampingi oleh kedua orang tuanya, terutama ibu yang selalu mendampingi penyandang JD. Hanya satu orang yang pola asuhnya dengan nenek, tetapi waktu kontrol ke puskesmas/RS selalu bersama ibunya.
 - Sosial ekonomi keluarga menengah kebawah, empat orang penyandang JD menggunakan BPJS. Hanya satu yang menggunakan umum. Yang dihadapi orang tua penyandang JD hampir semuanya mengeluh mengenai needle/jarum suntik untuk mengambil darah, sangat kurang setiap bulannya, sehingga orang tua penyandang JD harus mencari uang & mengeluarkan biaya lebih untuk membeli jarum. Obat kadang-kadang tidak mencukupi untuk satu bulan karena jika hasil gula darah sewaktu naik, dosis pun harus bertambah.
2. Gambaran kondisi penyandang JD pada saat peneliti melakukan wawancara, hampir semua menyatakan capek dan bosan dengan keadaannya sekarang, tidak bisa melakukan aktifitas seperti teman sebayanya. Penyandang JD sering merasa lemas, mengantuk disekolah, suka marah-marah ketika gula darah naik. Penyandang JD kadang merasa bosan dengan pemberian insulin setiap hari sebelum makan, jika penyandang JD tidak mau menyuntik sendiri, ibunya yang menyuntikan. Ada juga penyandang JD kadang tidak mau diit karena ingin makan semaunya, banyak mengemil. Penyandang menambah dosis insulin jika

banyak makan. Ada juga penyandang malas/tidak mau makan karena merasa capek disuntik, maka orang tua/ibu tidak memberi insulin dan penyandang mengeluh sakit perut atas, nampak ada pembesaran hati.

3. Gambaran perawatan dalam perspektif penyandang JD, sebagian menerima penyakitnya, sebagian merasa sedih karena merasa tidak normal, tidak sama dengan orang lain, karena harus selalu periksa gula darah dan disuntik insulin setiap akan makan.

Perspektif orang tua, sebenarnya menerima keadaan putra/putrinya menyandang JD, tetapi jika mengingat penyandang pernah tidak sadarkan diri, kejang dan sempat dirawat di ICU, timbul rasa ketakutan ditinggalkan oleh penyandang sehubungan dengan penyakit yang dideritanya.

Perspektif Puskesmas, semua tenaga puskesmas mampu untuk melayani penyandang JD mulai dari pemeriksaan laboratorium dan pemberian obat. Namun, untuk pemberian obat tidak bisa ditambah seandainya terjadi kenaikan gula darah dan needle/jarum untuk insulin terbatas/kurang dari BPJSnya yang mengakibatkan orang tua penyandang JD harus mengeluarkan biaya tambahan.

Perspektif tenaga UKS, tidak ada petugas khusus untuk mengelola UKS. Petugas UKS sementara dikelola oleh wali kelas serta murid yang ditunjuk dan melayani siswa yang sakit ringan seperti saki kepala, sakit perut, pingsan. Pengetahuan dalam menangani penyandang JD masih kurang dan perlu penyuluhan khusus dalam menangani siswa penyandang JD.

B. REKOMENDASI

1. Orang tua penyandang JD merupakan sosok yang berperan penting dalam perawatan anak JD, oleh karena itu peningkatan kemampuan pengetahuan tentang penyakit dan pengobatan anaknya harus ditingkatkan serta dibekali pengelolaan mekanisme coping yang memadai.
2. Peran sekolah anak, dimana anak melakukan aktifitas sekolah dan ekstrakurikuler menjadi sangat penting, sehingga guru terutama guru kelas atau guru bimbingan dan konseling perlu di bekali pengetahuan dan cara penanganan JD pada anak sekolah. Kelengkapan Unit Usaha Kesehatan Sekolah perlu ditingkatkan supaya membantu penanganan apabila terjadi sesuatu pada anak JD.

3. Puskesmas dan rumah sakit dimana tempat perawatan dan pengobatan anak JD, harus ditata ulang untuk menyiapkan dan meningkatkan pelayanan perawatan dan pengobatan pada pasien anak JD.
4. Hasil penelitian ini kiranya dapat dijadikan data awal pada penelitian lebih lanjut.