

Barier dan *Enabler* yang Memengaruhi Kepatuhan Latihan Fisik Mandiri pada Anak dengan Artritis Idiopatik Juvenil: Studi Kualitatif

INTISARI

Latar belakang: Artritis Idiopatik Juvenil (AIJ) merupakan penyakit kronis yang menyebabkan morbiditas, terutama disabilitas gerak. Tata laksana AIJ melibatkan tidak hanya terapi farmakologis, namun juga rehabilitasi fisik yang juga perlu dipraktikkan di rumah. Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi barier dan *enabler* anak dengan AIJ untuk melakukan latihan fisik di rumah.

Metode: Penelitian ini menggunakan desain kualitatif tipe studi kasus multipel. Wawancara mendalam dilakukan kepada anak dan pengasuh mereka. Wawancara dilakukan secara individu maupun berpasangan. Setelah semua rekaman wawancara ditranskripsi, data kemudian dianalisis. Pengorganisasian tema dilakukan dengan menggunakan model perilaku kesehatan. Studi ini akhirnya melibatkan 20 pasang anak dan pengasuh dari sebuah rumah sakit tersier dengan spektrum klinis yang beragam.

Hasil: Beberapa *enabler* yang membuat anak cenderung ingin untuk melakukan latihan fisik, seperti keinginan untuk sembuh, menyenangkan orang tua dan mendapatkan karir yang didambakan di masa depan. Adapun beberapa hal yang merintangikan anak untuk melakukan latihan fisik, seperti sulitnya mengakses fasilitas yang diperlukan untuk melakukan latihan fisik, nyeri sendi dan perasaan rendah diri terhadap teman-temannya. Selain tema-tema yang tumpang-tindih antar responden, didapatkan juga tema-tema yang bertentangan. Penelitian ini juga menemukan tema yang tidak terduga, yaitu kebutuhan terhadap adanya komunitas pendukung. Wadah ini dapat menjadi tempat berbagi informasi dan emosi antara pengasuh dan anak dengan AIJ.

Kesimpulan: *Enabler* dan barier anak untuk melakukan latihan fisik melibatkan berbagai aspek dalam model perilaku kesehatan. Faktor-faktor *enabler* juga dapat dioptimalkan, misalnya dengan membuat komunitas pendukung sesama pengasuh dan anak dengan AIJ. Pendekatan untuk meningkatkan latihan fisik pada anak dengan AIJ perlu dilakukan secara personal. Komunitas pendukung dapat dipertimbangkan sebagai komplementer untuk meningkatkan ketaatan terapi anak.

Kata-kata kunci: *juvenile idiopathic arthritis*, ketaatan terapi, latihan fisik, latihan di rumah, analisis diadik

Barriers and Facilitators of Adherence to Home Exercise Among Children with Juvenile Idiopathic Arthritis: A Qualitative Study

ABSTRACT

Background: Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) is a chronic disease, mainly cause disability. Management of JIA does not also involve pharmacological intervention but also physical exercise. This study aims to explore barriers and facilitators of children with JIA to perform home exercise.

Methods: This qualitative case study derives its primary data from in-depth interviews of children of JIA and their caregivers. The interviews were conducted toward individuals and in pairs (dyads). After transcription, the theme was then organised based on an adapted health behavioural model. There were 20 dyads of children and caregivers with broad clinical spectrums in a tertiary hospital involved.

Results: This study identifies some enablers associated with better adherence among children, such as eagerness to recover, please parents, and obtain a good future career. Some barriers were inaccessibility to the facility required for exercise, joint pain and jealousy toward peers without AIJ. Apart from overlapping themes, there are also some contradicting themes. This study also finds an unexpected theme: the potential role of support group as a place to share emotional burdens and information among children with JIA and their caregivers.

Conclusion: Enablers and barriers of children with JIA affect every aspect of the health behaviour model. By recognising the barriers, there is an opportunity to devise an evidence-based intervention to optimise the uptake of home exercise. In the same way, it is also imperative to enhance the facilitators. Approach to children with JIA should be personalised. A support group might be considered to complement the enhancement of adherence to home exercise.

Keywords: juvenile idiopathic arthritis, adherence, physical exercise, home exercise, dyadic analysis