

## Artikel Penelitian

# Stigma Epilepsi dari Masyarakat dan Orang Dengan Epilepsi

## *Stigma Of Epilepsy from Community and People With Epilepsy*

Natasya, Djung Lilya Wati, Zita Aztmardina

Program Profesi Dokter, Fakultas Kedokteran Universitas Tarumanagara, Jakarta Barat.

Korespondensi ditujukan kepada Natasya; natasya.405200043@stu.untar.ac.id

Dipublikasi 10-07-2024

Editor Akademik: Dr. dr. Gea Panditha, Sp.S (K)

Hak Cipta © 2024 Natasya dkk. Ini adalah artikel akses terbuka yang didistribusikan di bawah Creative Commons Attribution License, yang mengizinkan penggunaan, distribusi, dan reproduksi tanpa batas dalam media apa pun, asalkan karya aslinya dikutip dengan benar.

### ABSTRACT

**Introduction:** Epilepsy is a chronic disorder of the brain characterized by recurrent seizures. In Indonesia, epilepsy is still often seen as a curse or possessed by an evil spirit, which in turn creates a negative stigma against epilepsy.

**Aim:** This study aims to look at the stigma of epilepsy from the public and people with epilepsy (PWE).

**Methods:** Using a descriptive method through questionnaires distributed to the Tarumanegara University area and to the PWE community for the period December 2022 - February 2023. With PWE criteria, students and employees at Tarumanegara University who are willing to fill out the questionnaire. A total of 108 respondents from ordinary people and 57 PWE respondents participated in filling out the questionnaire.

**Results:** In terms of friendship: the general public wants to be friends with people with epilepsy (80.4%), while PWE are afraid of being shunned by friends and the surrounding environment (41.4%). In terms of education: the general public considers epilepsy can affect a sufferer's education (24.3%), while PWE find it difficult to reach their goals where epilepsy can interfere with a person's cognitive impairment (27.0%). In the field of work: ordinary people are willing to employ a person with epilepsy (56.1%), while PWE think that it is difficult for people with epilepsy to find work (45.0%).

**Discussion:** Based on this description, the stigma of epilepsy in society does not hinder PWE from socializing and working, but the stigma within PWE hinders PWE themselves from socializing and working. But with regard to education, there are not too many differences regarding education in PWE and how PWE achieves their goals. This is what seems to encourage many people with epilepsy who prefer to work as entrepreneurs rather than work as employees because they find it difficult to find work.

**Keywords:** Epilepsy, Seizures, Stigma

### ABSTRAK

**Pendahuluan:** Epilepsi merupakan penyakit gangguan kronis pada otak yang ditandai dengan kejang berulang. Di Indonesia penyakit epilepsi masih sering dianggap sebagai kutukan ataupun kerasukan roh jahat, yang pada akhirnya menimbulkan stigma negatif terhadap epilepsi.

**Tujuan:** Penelitian ini bertujuan untuk melihat stigma epilepsi dari masyarakat maupun orang dengan epilepsi (ODE).

**Metode:** Dengan menggunakan metode deskriptif melalui kuesioner yang disebar pada kawasan Universitas Tarumanegara dan pada komunitas ODE periode Desember 2022 - Februari 2023. Dengan kriteria ODE, mahasiswa dan karyawan di Universitas Tarumanegara yang bersedia mengisi kuesioner. Sebanyak 108 responden dari masyarakat awam dan 57 responden ODE yang turut serta mengisi kuesioner.

**Hasil:** Dalam hal pertemanan: masyarakat umum mau berteman dengan penderita epilepsi sebanyak (80,4%), sedangkan ODE takut dijauhi oleh teman maupun lingkungan sekitar sebanyak (41,4%). Dalam hal pendidikan: masyarakat umum menganggap epilepsi dapat mempengaruhi pendidikan seorang penderita (24,3%), sedangkan ODE merasa sulit untuk menggapai cita-cita yang dimana penyakit epilepsi dapat membuat gangguan kognitif seseorang terganggu (27,0%). Dalam bidang pekerjaan: masyarakat awam mau memperkerjakan seorang penderita epilepsi sebanyak (56,1%), sedangkan ODE beranggapan bahwa penderita epilepsi sulit mencari pekerjaan sebanyak (45,0%).

**Diskusi:** Berdasarkan gambaran tersebut, stigma epilepsi dalam masyarakat tidak menghambat ODE untuk bersosialisasi dan bekerja, tetapi stigma dalam ODE lebih menghambat ODE sendiri untuk bersosialisasi dan bekerja. Tetapi terkait pendidikan terdapat perbedaan yang tidak terlalu jauh terkait pendidikan pada ODE dan bagaimana ODE dalam meraih cita-cita. Hal inilah yang sepertinya mendorong banyak penderita epilepsi yang lebih memilih untuk bekerja sebagai wirausahawan dibandingkan bekerja sebagai karyawan karena merasa sulit mencari pekerjaan.

**Kata Kunci:** Epilepsi, Kejang, Stigma

## 1. Pendahuluan

Epilepsi adalah penyakit tidak menular yang berupa gangguan kronis pada otak yang terjadi di seluruh dunia dan mempengaruhi orang-orang dari semua kelompok umur yang ditandai dengan kejang berulang. Penderita epilepsi dapat terkena serangan kejang yang dapat terjadi kapan saja tanpa diketahui penyebabnya sehingga timbul berbagai stigma negatif terhadap penderita epilepsi. Stigma negatif masyarakat terhadap penderita epilepsi timbul karena kurangnya pemahaman masyarakat umum tentang penyakit epilepsi<sup>[1]</sup>.

Secara global, diperkirakan 5 juta orang didiagnosis dengan penyakit epilepsi setiap tahunnya. Pada negara-negara yang berpenghasilan tinggi, diperkirakan ada 49 per 100.000 orang yang didiagnosis menderita penyakit epilepsi setiap tahunnya. Pada negara-negara berpenghasilan rendah dan menengah, angka penderita epilepsi bisa mencapai 139 per 100.000 per tahunnya. Hal ini mungkin dapat disebabkan oleh adanya peningkatan risiko kondisi endemik seperti malaria atau neurocysticercosis, insiden cedera pada lalu lintas jalan yang lebih tinggi, cedera terkait kelahiran, dan variasi dalam infrastruktur medis, ketersediaan program kesehatan preventif dan perawatan yang dapat diakses. Rata-rata penderita epilepsi tinggal di negara berpenghasilan rendah dan menengah dengan persentase hampir mencapai 80%<sup>[2]</sup>. Sedangkan penderita epilepsi di Indonesia terdapat sekitar 1,5 juta dengan prevalensi 0,5-0,6%. Dari jumlah tersebut 440.000 akan sulit ditangani, dan 220.000 di antaranya adalah kandidat potensial untuk operasi epilepsi<sup>[3]</sup>.

Penyakit epilepsi sering menjadi kontroversial di Indonesia. Penyakit epilepsi di Indonesia dianggap sebagai orang yang telah dikutuk, dosa yang diturunkan dari nenek moyang, dan kerasukan makhluk gaib atau roh. Epilepsi juga dianggap sebagai penyakit menular dan penyakit kelainan mental oleh kebanyakan orang. Mitos epilepsi yang ada di masyarakat Indonesia dikarenakan dari kejang yang terjadi secara mendadak atau tiba-tiba, penderita yang meronta-meronta, mulut berbusa selama beberapa menit, dan kemudian kembali normal, hal ini dipersepsikan seperti kerasukan makhluk gaib atau roh<sup>[4]</sup>. Adanya mitos epilepsi menyebabkan penderita epilepsi tidak mendapatkan pengobatan dan pertolongan yang sesuai dan tepat dengan penyakit yang dideritanya sehingga dapat mengakibatkan penderita epilepsi menjadi stress dan dapat memicu terjadinya kejang<sup>[5]</sup>, selain stress stigma negatif pada masyarakat juga dapat menyebabkan trauma fisik saat penderita epilepsi mengalami kejang karena tidak mengetahui pertolongan pertama yang harus dilakukan<sup>[6]</sup>, dan menyebabkan keluarga penderita epilepsi menyembunyikan penyakit yang diderita oleh anggota keluarganya untuk melindungi keharmonisan antar anggota keluarga. Hal tersebut berpengaruh juga pada orang tua yang mempunyai anak dengan penyakit epilepsi merasakan cemas jika masyarakat atau orang-orang sekitar mengetahui bahwa anaknya menderita penyakit epilepsi sehingga orang tua cenderung menyembunyikan penyakit yang diderita anaknya<sup>[7]</sup>. Selain itu hal ini juga berpengaruh pada subjective well-being dari penderita epilepsi karena keluarga berusaha menyembunyikan penderita menyandang penyakit epilepsi, sehingga penderita epilepsi tidak mendapatkan pengobatan yang cukup maksimal, dan orang yang ada disekitarnya tetap mempunyai stigma negatif terhadap penderita epilepsi<sup>[7,8]</sup>.

Tanda gejala dan karakteristik kejang pada penderita epilepsi sangat bervariasi dan tergantung pada bagian otak mana yang mengalami gangguan, dan penyebaran pada bagian otak lainnya. Gejala yang sementara terjadi yaitu seperti kehilangan kesadaran, adanya gangguan gerakan, dan merasakan sensasi aneh secara tiba-tiba (termasuk rasa seperti adanya gangguan penglihatan, gangguan pendengaran dan timbulnya rasa takut), suasana hati, atau fungsi kognitif lainnya .

## 2. Tujuan

Tujuan penelitian ini untuk mengetahui pengetahuan masyarakat awam di Indonesia terkait epilepsi karena adanya kesalahpahaman dan kepercayaan masyarakat yang buruk tentang epilepsi sehingga menimbulkan stigma negatif terhadap penderita epilepsi. Selain itu tujuan penelitian ini juga bermanfaat bagi Orang Dengan Epilepsi (ODE) untuk mengurangi stigma negatif masyarakat terhadap ODE, dan pada penelitian ini juga dapat dilihat stigma negatif epilepsi yang dipikirkan oleh ODE sendiri, yang bertujuan untuk mengurangi stigma negatif yang dipikirkan oleh ODE. Selain itu penelitian ini juga bermanfaat bagi masyarakat awam, ODE, dan institusi pendidikan seperti dengan memahami penyakit epilepsi dan stigma epilepsi yang berdedar di masyarakat dan penderita epilepsi, institusi pendidikan dapat memberi kesempatan kepada penderita epilepsi untuk menimba ilmu dalam setiap bidang. Dengan adanya perhatian positif kepada penderita epilepsi semakin luas sehingga pasien epilepsi tidak dijauhi ketika muncul serangan kejang dan kesempatan untuk berkarya bagi penderita epilepsi semakin terbuka, dan dengan memahami stigma negatif yang berkembang dalam masyarakat ke depannya dapat dilakukan penyuluhan tepat informasi dan tepat sasaran sehingga mematahkan stigma negatif epilepsi.

## 3. Metode

Metode penelitian yang digunakan pada penelitian ini adalah kuantitatif. Tempat penelitian ini akan dilakukan secara daring atau online melalui kuisisioner yang dibagikan kepada masyarakat awam di kompleks Universitas Tarumanegara dan komunitas ODE yaitu pada Yayasan Epilepsi Indonesia. Dengan minimal jumlah sampel sebanyak 110 responden yang meliputi 55 responden masyarakat awam dan 55 responden ODE. Kuesioner untuk masyarakat awam berisi 17 buah pertanyaan, dan kuesioner untuk ODE berisi 19 buah pertanyaan. Waktu penelitian dilaksanakan mulai bulan Desember 2022 hingga Februari 2023. Pengolahan data kuesioner dilakukan dengan metode deskriptif menggunakan aplikasi SPSS Versi 26.

## 4. Hasil

Pada hasil penelitian didapatkan karakteristik dan gambaran masyarakat awam serta ODE terhadap epilepsi.

Pada tabel 1 didapatkan karakteristik masyarakat awam dengan usia responden terbanyak yaitu remaja (12-24 tahun) sebanyak 63 responden, didapatkan jenis kelamin responden perempuan lebih banyak dibanding laki-laki yaitu sebanyak 75 responden, didapatkan pekerjaan terbanyak pada responden yaitu mahasiswa sebanyak 61 responden, pada karakteristik masyarakat umum juga didapatkan sebanyak 6 responden mempunyai kenalan penderita epilepsi.

Gambaran umum masyarakat awam terhadap stigma negatif epilepsi pada tabel 2 sebanyak 103 responden mengetahui epilepsi merupakan kejang berulang, sebanyak 44 responden tidak mengetahui apakah epilepsi dapat mempengaruhi pendidikan seseorang atau tidak, sebanyak 86 responden bersedia bekerja sama dengan penderita epilepsi, sebanyak 60 responden bersedia memperkerjakan penderita epilepsi, sebanyak 53 responden tidak mengetahui penyakit epilepsi dapat disembuhkan atau tidak, dan sebanyak 78 responden menganggap penderita epilepsi perlu minum obat.

Pada tabel 3 hasil karakteristik ODE didapatkan usia terbanyak yaitu usia dewasa sebanyak 26 responden, didapatkan pasien dengan jenis kelamin perempuan lebih dibandingkan laki-laki yaitu sebanyak 34 responden, didapatkan pendidikan akhir responden terbanyak yaitu S1 sebanyak 34 responden, pada pekerjaan responden didapatkan pekerjaan terbanyak yaitu sebagai pelajar sebanyak 19 responden, dan rata-rata responden telah memiliki riwayat penyakit epilepsi lebih dari 3 tahun sebanyak 50 responden.

Pada tabel 4 gambaran umum ODE didapatkan rata-rata penyebab responden terkena epilepsi karena pernah mengalami cedera pada bagian kepala sebanyak 21 responden, sebanyak 46 responden mengetahui jenis pengobatan untuk epilepsi, sebanyak 37 responden merasa tidak mengetahui apa-apa setelah mengalami kejang, sebanyak 20 responden memilih untuk mencari tempat aman untuk kejang saat merasakan tanda-tanda akan terjadi kejang, sebanyak 19 responden berpendapat bahwa masyarakat menganggap seseorang yang mengalami kejang merupakan epilepsi kambuh, sebanyak 23 responden ingin memberitahu temannya bahwa individu menderita epilepsi, sebanyak 21 responden jarang mendapatkan perilaku buruk karena menderita epilepsi, dan sebanyak 26 responden sering memikirkan stigma negatif tentang epilepsi.

Pada tabel 5 hasil penelitian didapatkan hasil yang berbanding terbalik antara stigma negatif yang dipikirkan ODE terhadap perilaku dan stigma masyarakat awam terhadap epilepsi dalam bidang pertemanan dan pekerjaan.

Pada hasil penelitian didapatkan masih ada masyarakat awam yang tidak mengetahui penyakit epilepsi dan menganggap epilepsi sebagai penyakit menular dan kerasukan. Pada hasil penelitian didapatkan masyarakat awam cenderung ingin berteman, bekerja sama, ataupun mempekerjakan ODE. Masih banyak penderita epilepsi yang berfikir negatif terhadap epilepsi karena masih adanya stigma negatif dari masyarakat sehingga banyak penderita epilepsi yang lebih memilih untuk bekerja sebagai wirausahawan dibandingkan bekerja sebagai karyawan karena merasa sulit mencari pekerjaan dan banyak penderita epilepsi yang saat mengalami tanda-tanda akan mengalami kejang lebih memilih untuk diam atau mencari tempat aman untuk kejang dibandingkan mencari pertolongan karena merasa takut dijaui, dan merasa malu setelah kejang.

Tabel 1: Karakteristik Masyarakat Awam

Karakteristik	Jumlah (%)
<b>Usia</b>	
Anak-anak (5-11 Tahun)	0
Remaja (12-25 Tahun)	63 (58,9)
Dewasa (26-45 Tahun)	11 (9,2)
Lansia (46-65 Tahun)	29 (31,5)
<b>Jenis Kelamin</b>	
Laki-laki	32 (29,9)
Perempuan	75 (70,1)
<b>Pekerjaan</b>	
Mahasiswa/Pelajar	61 (57,0)
Karyawan	46 (43,0)
<b>Ada yang menderita epilepsi di keluarga</b>	
Ada	6 (5,6)
Tidak ada	101 (94,4)
<b>Anda menderita epilepsi</b>	
Iya	0
Tidak	107 (100)

Tabel 2: Gambaran Umum Stigma Negatif Terhadap Epilepsi

Gambaran Umum	Jumlah (%)
<b>Apa itu epilepsi</b>	
Kejang berulang	103 (96,3)
Gangguan mental	2 (1,9)
Kerasukan	2 (1,9)
Penyakit menular	0
<b>Epilepsi dapat mempengaruhi pendidikan seseorang</b>	
Iya	26 (24,3)
Tidak	37 (34,6)
Tidak tahu	44 (41,1)
<b>Bersedia berteman dengan penderita epilepsi</b>	
Iya	86 (80,4)
Tidak	0
Ragu-ragu	21 (19,6)

<b>Bersedia bekerja sama dengan penderita epilepsi</b>	
Iya	82 (76,6)
Tidak	2 (1,9)
Ragu-ragu	23 (21,5)
<b>Bersedia memperkerjakan penderita epilepsi</b>	
Iya	60 (56,1)
Tidak	9 (8,4)
Ragu-ragu	38 (35,5)
<b>Epilepsi dapat disembuhkan</b>	
Bisa	36 (33,6)
Tidak	18 (16,8)
Tidak tahu	53 (49,5)
<b>Orang dengan epilepsi perlu minum obat</b>	
Perlu	78 (72,9)
Tidak perlu	6 (5,6)
Tidak tahu	23 (21,5)

Tabel 3: Karakteristik ODE

Karakteristik ODE	Jumlah (%)
<b>Usia</b>	
Anak-anak (5-11 Tahun)	1 (1,8)
Remaja (12-25 Tahun)	24 (42,4)
Dewasa (26-45 Tahun)	26 (45,9)
Lansia (46-56 Tahun)	6 (10,7)
<b>Jenis Kelamin</b>	
Laki-laki	23 (40,4)
Perempuan	34 (59,6)
<b>Pendidikan</b>	
SD	6 (10,5)
SMP	5 (8,8)
SMA	12 (21,1)
S1	34 (59,6)
<b>Pekerjaan</b>	
Pelajar	19 (33,6)
Karyawan	12 (19,8)
Wirausaha	16 (28,6)
Lainnya (IRT, Tidak bekerja)	10 (17,8)
<b>Riwayat Penyakit Epilepsi</b>	
Kurang dari 3 Tahun	7 (12,4)
Lebih dari 3 Tahun	50 (88,7)

Tabel 4: Gambaran Umum ODE

<b>Gambaran Umum ODE</b>	<b>Jumlah (%)</b>
<b>Apa yang menyebabkan anda terkena epilepsi</b>	
Pernah mengalami cedera pada bagian kepala	21 (36,8)
Ada kelainan bawaan	3 (5,3)
Pernah mengalami stroke	1 (1,8)
Pernah mengalami infeksi pada otak	3 (5,3)
Tidak tahu	16 (28,1)
Lainnya (narkoba, sering step waktu kecil, dll)	13 (22,8)
<b>Apakah anda mengetahui jenis pengobatan epilepsi?</b>	
Tau	46 (80,7)
Tidak tau	4 (7,0)
Ragu-ragu	7 (12,3)
<b>Perasaan saat mengalami kejang</b>	
Biasa saja	2 (3,5)
Takut	23 (40,6)
Sedih	13 (23,1)
Pusing	2 (3,6)
Malu	11 (17,7)
Tidak tahu apa-apa (blank)	37 (65,3)
Merasa lelah	14 (24,7)
<b>Yang dilakukan ketika akan mengalami kejang</b>	
Segera mencari bantuan	10 (17,5)
Berusaha menyadarkan diri	12 (21,1)
Mencari tempat aman untuk kejang	20 (35,1)
Lainnya (berdoa, terdiam, tidak ada tanda-tanda akan terjadi kejang, dll)	15 (26,3)
<b>Menurut anda apa yang dipikirkan orang sekitar saat anda mengalami kejang</b>	
Epilepsi kambuh	19 (33,3)
Kerasukan	13 (22,8)
Penyakit menular	2 (3,5)
Tidak tahu	17 (29,8)
Lainnya (biasa saja, mengejek, menyusahkan orang sekitar, dll)	6 (10,5)
<b>Apakah anda ingin memberi tahu teman bahawa anda menderita epilepsi</b>	
Iya	23 (40,4)
Tidak	10 (17,5)
Teman sudah tahu	15 (26,3)
Ragu-ragu	9 (15,8)
<b>Apakah anda pernah mendapat perilaku buruk karena menderita epilepsi</b>	
Setiap saat	1 (1,8)
Sering	16 (28,1)
Jarang	21 (36,8)
Tidak pernah	19 (33,3)
<b>Apakah anda pernah memikirkan stigma negatif tentang epilepsi</b>	
Setiap saat	4 (7,0)
Sering	26 (45,6)
Jarang	22 (38,6)
Tidak pernah	5 (8,8)

Tabel 5: Perbandingan Pemikiran Stigma Negatif Epilepsi Antara Masyarakat Umum dan ODE

Stigma Negatif	Masyarakat Umum (%)	Pasien Epilepsi (%)
Pertemanan	Mau berteman dengan penderita epilepsi (80,4)	Takut di jauhi teman ataupun lingkungan sekitar (41,4)
Pendidikan	Epilepsi dapat mempengaruhi pendidikan seorang penderita (24,3)	Sulit untuk menggapai cita-cita (27,0)
Pekerjaan	Mau memperkerjakan penderita epilepsi (56,1)	Sulit mencari pekerjaan (45,0)

## 5. Pembahasan

Berdasarkan hasil karakteristik masyarakat awam didapatkan rata-rata usia paling banyak yaitu (12-25tahun) atau remaja sebanyak 63 responden (58,9%), sedangkan untuk rata-rata (usia 25-45tahun) atau dewasa sebanyak 11 responden (9,2%), dan rata-rata usia (46- 65tahun) atau lansia sebanyak 29 responden (31,5%). Didapatkan responden berjenis kelamin perempuan lebih banyak yaitu 75 responden (70,1%), sedangkan responden berjenis kelamin laki-laki sebanyak 32 responden (29,9%). Pada status pekerjaan didapatkan hasil terbanyak yaitu sebagai pelajar/mahasiswa sebanyak 61 responden (57,7%), dan rata-rata status pekerjaan sebagai karyawan sebanyak 46 responden (43,0%). Pada hasil karakteristik juga didapatkan masyarakat awam yang mempunyai keluarga dengan riwayat epilepsi sebanyak 6 responden (5,6%), dan masyarakat awam yang tidak mempunyai keluarga dengan riwayat epilepsi sebanyak 101 responden (94,4%). Dari total 107 responden (100%) masyarakat awam tidak ada yang menderita epilepsi. Hasil pada penelitian ini didapatkan adanya kesamaan dengan penelitian oleh Aamaya Singh yang dilakukan di Kanada yaitu sebanyak 147 responden (24,9%) dari 590 sampel mempunyai anggota keluarga dengan riwayat epilepsi, dan sebanyak 251 responden (42,5%) merupakan penderita epilepsi<sup>[8]</sup>. Selain itu penelitian ini juga mempunyai kesamaan dengan penelitian yang dilakukan oleh Alfred Dusabimana di Republik Kongo yaitu dari 67 sampel didapatkan sebanyak 14 (20,9%) responden mempunyai anggota keluarga dengan riwayat epilepsi, dan sebanyak 4 (5,98%) responden merupakan penderita epilepsi<sup>[9]</sup>.

Berdasarkan hasil penelitian gambaran umum stigma negatif masyarakat awam terhadap epilepsi didapatkan hasil sebanyak 103 responden (96,3%) mengetahui apa itu epilepsi dengan memilih opsi jawaban bahwa epilepsi merupakan kejang berulang, sedangkan sebanyak 4 responden (3,8%) tidak mengetahui penyakit epilepsi dengan memilih opsi jawaban bahwa epilepsi merupakan gangguan penyakit mental dan kerusakan. Hasil penelitian ini hampir sama dengan hasil penelitian milik Sanja Vodopić dkk yang dimana kurang dari (8%) responden mengira epilepsi adalah bentuk kegilaan, lebih dari (80%) memilih penyakit otak sebagai penyebab epilepsi dan (95%) memilih kejang sebagai ciri utama serangan epilepsi<sup>[10]</sup>. Selain hasil penelitian milik Sanja Vodopić dkk. Penelitian milik Alla Guekht juga memiliki hasil yang cukup sama yaitu sekitar 60% responden percaya bahwa epilepsi adalah sejenis keterbelakangan mental, sepertiga (34%) responden takut berada di dekat ODE<sup>[11]</sup>. Selain itu didapatkan juga kesamaan pada penelitian yang dilakukan oleh Salah Sabry Shihata di Arab Saudi pada mahasiswa kedokteran yaitu dengan 455 sampel sebanyak 436 responden pernah mendengar apa itu epilepsi, sebanyak 402 (88,4%) responden menganggap penyakit epilepsi merupakan kerusakan pada bagian otak tertentu, sebanyak 198 (43,5%) responden menganggap epilepsi merupakan penyakit gangguan mental, sebanyak 17 (3,7%) responden menganggap penyakit epilepsi merupakan kerusakan roh jahat dan sebanyak 111 (24,4%) responden tidak mengetahui penyakit epilepsi<sup>[12]</sup>.

Sebagian besar masyarakat awam menganggap epilepsi dapat mempengaruhi pendidikan seseorang sebanyak 26 responden (24,3%), dan sebanyak 37 (34,0%), dan responden yang ragu-ragu apakah epilepsi dapat mempengaruhi pendidikan seseorang sebanyak 44 responden (19,6%). Hasil penelitian ini mempunyai hasil yang cukup sama dengan penelitian milik Chahnez Charif Triki yang dilakukan di Tunisia yaitu dari 509 responden didapatkan sebanyak 467 responden (92,7%) tidak mempengaruhi pendidikan dan sebanyak 334 (66,3%) responden menganggap epilepsi dapat mempengaruhi pendidikan<sup>[13]</sup>.

Dari hasil penelitian juga didapatkan sebagian masyarakat awam bersedia berteman dengan ODE sebanyak 86 responden (80,4%), dan sebagian masyarakat ragu-ragu untuk berteman dengan ODE sebanyak 21 responden (19,6%). Hal ini hampir sama dengan penelitian milik Alla Guekht dkk yang dimana hampir separuh responden akan keberatan anaknya bermain atau belajar dengan anak penderita epilepsi dan lebih dari separuh (57%) menentang pernikahan anak perempuan atau laki-laki mereka dengan penderita epilepsi<sup>[11]</sup>. Dan hasil penelitian dari Sanja Vodopić dkk juga hampir sama dengan penelitian yang telah dilakukan yaitu seperlima akan keberatan jika anaknya bermain dengan penderita epilepsi dan tiga perempat akan keberatan jika anaknya menikah dengan penderita epilepsi<sup>[10]</sup>. Hal ini juga sama pada survei yang dilakukan di daerah Asia yang memiliki budaya banyak orang Asia yang tidak mengizinkan anaknya berbain ataupun berteman dengan penderita epilepsi, dan orang dengan epilepsi juga tidak diizinkan untuk sekolah dan bekerja karena adanya budaya merahasiakan riwayat penyakit epilepsi yang ada di keluarga untuk mengurangi stigma dan rasa malu<sup>[14]</sup>.

Pada hasil penelitian juga didapatkan masyarakat awam yang bersedia untuk bekerja sama dengan ODE sebanyak 82 responden (76,6%), sebanyak 2 responden (1,9%) tidak ingin bekerja sama dengan ODE, dan sebanyak 23 responden (23,5%) ragu-ragu untuk bekerja sama dengan ODE. Hal ini sesuai dengan penelitian milik Alla Guekht dkk yaitu dua per lima responden menilai epilepsi sebagai "paling tidak disukai" dari enam penyakit kronis untuk seorang rekan<sup>[11]</sup>.

Pada hasil penelitian juga didapatkan hasil masyarakat awam yang ingin memperkerjakan ODE sebanyak 60 responden (56,1%), sebanyak 9 responden (8,4%) tidak ingin memperkerjakan ODE, dan sebanyak 38 responden (35,5%) ragu-ragu untuk memperkerjakan ODE. Hasil penelitian ini hampir sama dengan penelitian yang dilakukan oleh Sanja Vodopić dkk yaitu sebanyak (40,0%) percaya bahwa penderita epilepsi harus dipekerjakan dengan cara yang sama seperti orang lain<sup>[10]</sup>.

Pada hasil penelitian didapatkan juga hasil masyarakat awam menganggap pasien epilepsi dapat disembuhkan sebanyak 36 responden (33,6%), sebanyak 18 responden (16,8%) menganggap pasien epilepsi tidak dapat disembuhkan, dan sebanyak 23 responden (21,5%). Yang dimana hal ini sesuai dengan penelitian milik Alla Guekht dkk yaitu hanya (38%) responden menganggap

epilepsi dapat disembuhkan<sup>[11]</sup>.

Pada hasil penelitian didapatkan hasil penelitian masyarakat awam menganggap ODE harus minum obat sebanyak 78 responden (72,9%), sebanyak 6 responden (5,6%) menganggap ODE tidak harus minum obat, dan sebanyak 23 responden (21,5%) tidak mengetahui apakah ODE harus minum obat atau tidak. Hal ini sesuai dengan penelitian milik Alla Guekht yaitu banyak masyarakat awam yang mengetahui apa itu epilepsi sebanyak (80%) (11), dan penelitian milik Sanja Vodopić sebanyak (91%) pernah mendengar apa itu epilepsi, tetapi tidak tau tanda dan gejala epilepsi atau tidak mengetahui epilepsi secara mendalam<sup>[10]</sup>.

Hasil pandangan umum masyarakat awam yang pernah melihat orang kejang sebanyak 49 responden (45,8%), masyarakat yang tidak pernah melihat orang kejang sebanyak 46 responden (43,0%), dan sebanyak 12 responden (11,2%) ragu-ragu apakah pernah melihat orang kejang atau tidak. Dan didapatkan hasil tindakan pertama yang akan dilakukan oleh masyarakat umum saat melihat orang kejang rata-rata terbanyak mencari bantuan yaitu sekitar 83 responden (77,6%), masyarakat yang langsung menolong saat melihat orang kejang sebanyak 22 responden (20,6%), dan sebanyak 2 responden (1,9%) tidak ingin menolong karena takut ataupun mencari bantuan saat melihat orang kejang. Pada hasil penelitian ini didapatkan adanya perbedaan dengan penelitian milik Salah Sabry Shihata di Arab Saudi pada mahasiswa kedokteran yaitu sebanyak 343 (75,4%) responden memilih untuk langsung menolong saat melihat orang kejang dan sebanyak 202 (59,1%) responden tidak melakukan apa-apa saat melihat seseorang mengalami kejang. Pada hasil penelitian ini didapatkan bahwa tingkat pendidikan seseorang berpengaruh terhadap stigma epilepsi<sup>[12]</sup>.

Berdasarkan karakteristik ODE didapatkan hasil penelitian yaitu ODE rata-rata lebih banyak perempuan dengan 34 responden (59,6%), dan laki-laki sebanyak 23 responden (40,4%). Didapatkan juga usia pada ODE bervariasi mulai dari anak-anak sampai lansia, didapatkan responden anak-anak (5-11 tahun) sebanyak 1 responden (1,8%), responden remaja (12-25 tahun), didapatkan 26 responden (45,9%) dewasa (26-45 tahun) lebih banyak dibandingkan dengan usia lainnya, dan didapatkan hasil usia lansia (46-65 tahun) sebanyak 6 responden (10,7%). Pada penelitian didapatkan juga status pendidikan ODE mulai dari SD sebanyak 6 responden (10,5%), SMP sebanyak 5 responden (8,8%), SMA sebanyak 12 responden (21,1%), dan S1 sebanyak 34 responden (59,6%), didapatkan juga karakteristik pekerjaan ODE terbanyak sebagai pelajar sebanyak 19 responden (33,6%), karyawan swasta sebanyak 12 responden (19,8%), wirausahawan sebanyak 16 responden (28,6%), dan lainnya yaitu belum bekerja atau tidak bekerja sebanyak 10 responden (17,8%). Pada karakteristik ODE juga didapatkan hasil banyak yang sudah mempunyai riwayat epilepsi lebih dari 3 tahun sebanyak 50 responden (88,7%), dan sebanyak 7 responden (12,4%) mempunyai riwayat epilepsi kurang dari 3 tahun. Hal ini juga didapatkan dari hasil penelitian milik Dylan R. Rice yaitu responden memiliki durasi epilepsi rata-rata 7 tahun (kisaran 2 bulan-45 tahun). Kejang secara keseluruhan tidak terkontrol dengan baik, hampir setengah telah mengalami kejang terbaru dalam seminggu terakhir, dan hanya 28 responden (11%) yang bebas kejang selama 6 bulan<sup>[15]</sup>. Selain itu didapatkan juga kesamaan dengan penelitian milik Isabel Manzanares di Spanyol yaitu sebagian besar pasien telah menderita penyakit epilepsi lebih dari 20 tahun sebanyak (50,2%), sebanyak (42%) penderita epilepsi telah mengkonsumsi lebih dari 3 jenis obat antiepilepsi, dan sebanyak (29,3%) penderita epilepsi tidak terkontrol<sup>16</sup>. Selain itu didapatkan juga kesamaan pada penelitian milik Klara Anderson yang dilakukan di Swedia yaitu sebanyak 161 responden penderita epilepsi mempunyai tingkat pendidikan sekolah selama 9 tahun atau kurang sebanyak 34 (21,1%) responden, sebanyak 82 (50,9%) responden sekolah menengah atas, dan sebanyak 45 (28%) responden telah kuliah, dan

didapatkan hasil dengan status pekerjaan bekerja dengan waktu penuh sebanyak 57 (35,4%) responden, sebanyak 16 (9,9%) responden bekerja paruh waktu, sebanyak 12 (7,5%) responden masih menjadi pelajar, sebanyak 34 (21,1%) responden telah pensiun, dan sebanyak 22 (13,7%) responden masih menjadi pengangguran<sup>[17]</sup>.

Pada hasil penelitian didapatkan juga gambaran umum ODE seperti yang menyebabkan ODE menderita epilepsi karena adanya trauma pada bagian kepala sebanyak 21 responden (36,8%), sebanyak 3 responden (5,3%) menderita epilepsi karena adanya kelainan bawaan, sebanyak 1 responden (1,8%) menderita epilepsi karena pernah mengalami stroke, sebanyak 3 responden (5,3%) menderita epilepsi karena pernah mengalami infeksi pada otak, dan sebanyak 16 responden (28,1%) tidak mengetahui apa yang menyebabkan responden terkena epilepsi, dan sebanyak 13 responden (22,8%) menderita epilepsi karena penggunaan narkoba. Didapatkan juga ODE mengetahui jenis pengobatan untuk epilepsi sebanyak 46 responden (80,7%), sebanyak 4 responden (7,0%) tidak mengetahui jenis pengobatan epilepsi, dan sebanyak 7 responden (12,3%) merasa ragu-ragu.

Selain jenis pengobatan dari penelitian juga didapatkan respon ODE ketika merasakan tanda-tanda akan terjadi kejang seperti mencubit tangan sebanyak 12 responden (21,1%), sebanyak 10 responden (17,5%) mencari bantuan saat merasa akan mengalami kejang, sebanyak 20 responden (35,1%) mencari tempat aman untuk kejang, dan sebanyak 15 responden (26,3%) memilih berdoa, berdiam diri, dan tidak terdapat tanda-tanda kejang sebanyak 25 responden (26,3%).

Didapatkan juga perasaan ODE setelah mengalami kejang dan pemikiran ODE terkait masyarakat awam saat melihat seseorang mengalami kejang. Didapatkan perasaan ODE setelah mengalami kejang biasa saja dengan 2 responden (3,5%), merasa takut setelah mengalami kejang sebanyak 23 responden (40,6%). Hal ini serupa dengan penelitian yang dilakukan oleh Dylan R. Rice yaitu kejang epilepsi dikaitkan dengan gejala yang tidak dapat diprediksi dan dapat menyebabkan kecemasan dan ketakutan pada ODE dan masyarakat awam<sup>[18]</sup>. Merasa sedih saat mengalami kejang sebanyak 13 responden (23,1%), sebanyak 2 responden (3,5%) merasa pusing setelah mengalami kejang, sebanyak 11 responden (17,7%) merasa malu setelah mengalami kejang, sebanyak 37 responden (65,3%) merasa blank atau tidak mengetahui apa-apa setelah terjadi kejang, dan sebanyak 14 responden (24,7%) merasa lelah setelah mengalami kejang. Didapatkan pemikiran ODE terkait masyarakat awam sekitar saat menyaksikan seseorang mengalami kejang seperti menganggap epilepsi kambuh sebanyak 19 responden (33,3%), sebanyak 13 responden (22,8%) berpikiran masyarakat awam mengira seseorang yang mengalami kejang merupakan kerasukan, sebanyak 2 responden (3,5%) menganggap masyarakat awam melihat seseorang mengalami kejang merupakan suatu penyakit menular, sebanyak 17 responden (29,8%) tidak mengetahui apa yang dipikirkan masyarakat awam saat melihat seseorang mengalami kejang, dan sebanyak 6 responden (10,5%) merasa masyarakat awam bersikap biasa saja saat melihat seseorang kejang, mengejek saat melihat seseorang kejang, dan merasa disalahkan karena orang mengalami kejang. Hal ini serupa dengan penelitian yang dilakukan oleh Izumi Kuramochi yaitu adanya kekhawatiran sosial dan pekerjaan yang disebabkan oleh epilepsi, status epilepsi, dan kesehatan fisik yang buruk cenderung memperburuk stigma yang dirasakan pasien<sup>[18]</sup>.

Pada hasil penelitian juga didapatkan sejumlah responden yang bersedia memberi tahu teman bahwa individu menderita epilepsi sebanyak 23 responden (40,4%), sebanyak 10 responden (17,5%) tidak bersedia memberitahu temannya, sebanyak 15 responden (26,3%) teman atau kerabat sudah mengetahui bahwa individu menderita epilepsi, dan sebanyak 9 responden (8,8%) merasa ragu-ragu untuk memberitahu temannya.

Selain itu pada penelitian juga didapatkan bahwa ODE kerap mendapatkan perilaku tidak menyenangkan dari masyarakat

awam sebanyak 38 responden (68,4%), Sedangkan ODE yang tidak pernah mendapat perilaku tidak menyenangkan sebanyak 19 responden (33,3%). Yang dimana hal ini serupa dengan penelitian milik Dylan R. Rice yaitu karena kejang epilepsi dikaitkan dengan gejala yang tidak dapat diprediksi dan dapat menyebabkan kecemasan dan ketakutan, epilepsi secara historis menimbulkan sikap negatif di banyak budaya yang berbeda dan telah dikaitkan dengan konsep seperti kegilaan dan setan. Misalnya, istilah Jepang untuk epilepsi "tenkan" memiliki arti negatif "menjadi gila" dan "temperamen keras yang cenderung tergila-gila". Jadi nama itu sendiri diskriminatif<sup>[15]</sup>, meskipun epilepsi sekarang dipahami disebabkan oleh aktivitas saraf abnormal di otak, diskriminasi dan stigma terhadap ODE tetap mengakar dalam budaya di Jepang<sup>[18]</sup>. Didapatkan juga kesamaan dari penelitian milik Dan Bhawana yang dilakukan di Tanzania yaitu sebanyak 20 (12,4%) responden mendapat perilaku buruk seperti dipukuli, dan sebanyak 10 (16,2%) responden mendapat perilaku buruk dalam bentuk pelecehan seksual<sup>[19]</sup>.

Pada hasil penelitian juga didapatkan masih banyak ODE yang memikirkan stigma negatif terhadap epilepsi sebanyak 52 responden (93,6%), dan sebanyak 5 responden (8,8%) tidak memikirkan stigma negatif terhadap epilepsi. Dari hasil penelitian ini didapatkan juga kesamaan pada penelitian milik Dan Bhawana yang dilakukan di Tanzania yaitu dari 161 (100%) responden sebanyak 89 (55,2%) selalu memikirkan stigma negatif tentang epilepsi yang dideritanya<sup>[19]</sup>.

Didapatkan juga stigma negatif yang dipikirkan oleh ODE seperti takut dijauhi orang sekitar sebanyak 23 responden (4,4%), sulit mendapat pekerjaan sebanyak 25 responden (45,0%), sebanyak 15 responden memikirkan stigma negatif takut tidak dapat menggapai cita-cita sebanyak 15 responden (27,0%), sebanyak 17 responden (30,6%) takut memiliki keturunan yang nantinya akan menderita epilepsi juga sebanyak 17 responden (30,6%), dan sebanyak 5 responden (9,0%) tidak memikirkan stigma negatif. Hal ini sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Dylan R. Rice yaitu penderita epilepsi mungkin mengalami banyak jenis prasangka, yang mungkin berarti mereka tidak dapat menemukan pekerjaan, putus asa untuk berpartisipasi dalam acara sekolah, dan tidak diharapkan atau diizinkan untuk menikah<sup>[15]</sup>. Hal ini juga sama dengan penelitian yang dilakukan oleh Stephen Raimon Jada yang dilakukan di Sudan Selatan bahwa ada banyak reaksi beragam terhadap pernikahan ODE ada yang berpendapat bahwa ODE tidak boleh menikah karena mereka tidak akan mampu mengasuh anak-anak mereka dan pada saat yang sama perkawinan akan menjadi media penularan epilepsi dari satu garis keluarga ke keluarga lainnya. Dan terkait masalah pendidikan anak-anak dengan epilepsi tidak diizinkan untuk bersekolah karena keyakinan bahwa epilepsi menular dan menyarankan sekolah terpisah harus didirikan untuk anak-anak yang menderita epilepsi, dan beberapa responden setuju bahwa beberapa ODE dapat melakukan beberapa pekerjaan kecil di rumah, gereja, dan pertanian, tetapi mereka menyatakan kehati-hatian untuk bekerja sama dengan saudara dan teman sebaya yang sehat karena takut tertular<sup>[20]</sup>.

Pada penelitian didapatkan hasil gambaran stigma mengenai pertemanan, pendidikan, dan pekerjaan pada gambaran pertemanan didapatkan hasil (80,4%) masyarakat awam ingin berteman dengan ODE, sedangkan sebanyak (41,4%) ODE takut dijauhi oleh orang-orang sekitar sehingga tidak memiliki teman, pada gambaran pendidikan didapatkan (24,3%) masyarakat awam menganggap bahwa epilepsi dapat mempengaruhi pendidikan seseorang penderita epilepsi, sedangkan sebanyak (27,0%) ODE takut tidak dapat menggapai cita-cita karena mempunyai riwayat epilepsi. Pada bidang pekerjaan didapatkan sebanyak (56,1%) masyarakat awam mau memperkerjakan seseorang dengan riwayat epilepsi, sedangkan sebanyak (45,0%) responden ODE takut sulit mendapatkan pekerjaan karena punya riwayat epilepsi. Dapat dilihat hal ini berbanding terbalik antara stigma negatif yang dipikirkan oleh ODE dengan gambaran pada masyarakat

awam di Indonesia.

Saran untuk penelitian berikutnya mungkin dapat menambahkan jumlah responden menjadi lebih banyak sehingga dapat mendapatkan data yang lebih banyak, selain itu peneliti selanjutnya dapat menambah pertanyaan pada kuesioner untuk menggali informasi lebih dalam tentang stigma epilepsi yang dipikirkan oleh masyarakat awam maupun ODE. Peneliti juga dapat menambahkan responden dari pedalaman sehingga dapat mengetahui stigma epilepsi dari masyarakat pedalaman yang memiliki budaya masing-masing dari setiap daerah yang memiliki budaya lebih kental dengan budaya jaman dahulu.

Saran untuk masyarakat awam diharapkan masyarakat awam mau mencari tahu penyakit epilepsi secara mendalam, dan menarritahu pertolongan pertama untuk menangani seseorang yang sedang kejang.

Saran untuk ODE diharapkan untuk penderita epilepsi ingin mencari tahu lebih dalam tentang penyakit epilepsi sehingga dapat menambah pengetahuan tentang epilepsi yang nantinya dapat mengurangi pemikiran stigma negatif tentang epilepsi.

## 6. Kesimpulan

Berdasarkan penelitian dapat ditarik kesimpulan didapatkan banyak masyarakat yang mengetahui apa itu epilepsi tetapi tidak mengetahui secara mendalam, dan masih cukup banyak masyarakat awam yang perlu diberikan edukasi tentang penyakit epilepsi karena masih kurangnya tingkat pengetahuan masyarakat tentang epilepsi terutama pada masyarakat pedalaman sehingga masih banyak ODE kurang mendapatkan penanganan yang sesuai. pada hasil penelitian juga didapatkan banyaknya ODE yang masih cukup sering memikirkan stigma negatif terhadap epilepsi yang ternyata hasilnya berbanding terbalik dengan yang dilakukan oleh masyarakat awam di Indonesia

## 7. Daftar Pustaka

- [1] Girma B, Nigussie J, Tamir T, Bekele E. Public knowledge toward Epilepsy and its determinants in Ethiopia: A systematic review and meta-analysis. *Epilepsy Behav.* 2022;133:108764.
- [2] Organization) WHO. *Epilepsy.* 2022.
- [3] Muttaqin Z. *Epilepsy Surgery in Indonesia: Achieving a Better Result with Limited Resources.* 2012;1.
- [4] Suryawijaya N. GAMBARAN PENGETAHUAN DAN PERILAKU MASYARAKAT TENTANG EPILEPSI DI KECAMATAN KEWAPANTE, KABUPATEN SIKKA. 2019.
- [5] Valencia J. *Mitos penderita epilepsi: Sebuah kajian psikologi dengan budaya Jawa.* 2022.
- [6] Adal O, Abebe A. First aid knowledge and practice toward students with epileptic seizure among governmental high school teachers in Addis Ababa, Ethiopia: Cross-sectional study. *Epilepsy & Behaviour.* 2022;134, 108767.
- [7] Saing JH. Tingkat pengetahuan, perilaku, dan kepatuhan berobat orangtua dari pasien epilepsi anak di Medan. *Sari Pediatri.* 2016;39(1):25-45.
- [8] Singh A. Canadian epilepsy priority-setting partnership: Toward a new national research agenda. 2022.
- [9] Dusabimana A. Community perceptions and attitudes regarding epilepsy and disease cost after implementation of a community-based epilepsy treatment program in onchocerciasis-endemic communities in the Democratic Republic of Congo. 2021.
- [10] Vodopić S, Vujisić S. Public Awareness, Understanding and Attitudes Towards Epilepsy in Montenegro. 2017.
- [11] Guekht A, Gersamiya A. Attitudes towards people with epilepsy in Moscow. 2017.
- [12] Shihata SS. Knowledge, perception and attitudes toward epilepsy among medical students at King Abdulaziz University. 2021.
- [13] Triki CC. Knowledge and attitudes toward epilepsy among people in Sfax region, Tunisia. 2021.
- [14] Tan CT. *Overcoming the stigma of epilepsy in Asia.* 2018.
- [15] Rice DR. *Epilepsy stigma in the Republic of Guinea and its*

- socioeconomic and clinical associations: A cross-sectional analysis. 2021.
- [16] Manzanares I. Spanish version of the Satisfaction with Epilepsy Care questionnaire: Adaptation and psychometric properties. 2020.
- [17] Anderson K. Perceived stigma in adults with epilepsy in Sweden and associations with country of birth, socioeconomic status, and mental health. 2022.
- [18] Kuramochi I. Development and validation of the Epilepsy Self-Stigma Scale. 2021.
- [19] Bhwana D. A peer support group intervention to decrease epilepsy-related stigma in an onchocerciasis-endemic area in Mahenge, Tanzania: A pilot study. 2021.
- [20] Jada SR. Community perception of epilepsy and its treatment in onchocerciasis-endemic villages of Maridi county, western equatoria state, South Sudan. 2022.