

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Epilepsi adalah salah satu penyakit otak yang sering ditemukan di dunia. Menurut data *World Health Organization* (WHO, 2010) menunjukkan bahwa epilepsi menyerang 70 juta dari penduduk dunia (Bordie *et al.*, 2012). Epilepsi terjadi pada setiap orang di seluruh dunia tanpa batasan ras dan sosial ekonomi.

Epilepsi merupakan bangkitan berulang yang terjadi akibat adanya disfungsi sementara sebagian atau seluruh jaringan otak karena rangsangan cetusan listrik pada neuron yang berlebihan, yang dapat menimbulkan kelainan motorik, sensorik, otonom, atau psikis yang timbul tiba-tiba dan sesaat (WHO, 2010). Sedangkan menurut kelompok studi Perhimpunan Dokter Spesialis Saraf Indonesia (PERDOSIS) tahun 2011 epilepsi adalah suatu keadaan yang ditandai dengan bangkitan berulang akibat lepasan muatan listrik yang abnormal dan berlebihan yang terjadi di neuron-neuron otak secara proksimal dan disebabkan dari berbagai etiologi, bukan disebabkan oleh penyakit otak akut.

Epilepsi bukan merupakan suatu penyakit melainkan kumpulan dari gejala-gejala. Gejala yang paling utama adalah kejang, karena itu epilepsi sering juga disebut sebagai penyakit kejang. Epilepsi merupakan suatu gangguan neurologik klinis yang sering dijumpai. Lama menderita epilepsi serta terjadi kejang yang berulang mempengaruhi kualitas hidup penderita epilepsi secara keseluruhan.

Kualitas hidup menjadi penting bagi indikator keberhasilan perawatan kesehatan pada penderita epilepsi. Dalam meningkatkan kualitas hidup penderita, tidak hanya berfokus pada tingkat keparahan epilepsi yang dialami, namun juga pada efek sosial dan psikologi dari epilepsi itu sendiri. Penderita epilepsi biasanya akan dijauhi atau dikucilkan oleh masyarakat sekitar karena masih adanya ketakutan bahwa dirinya akan tertular epilepsi. Penyandang epilepsi akan di anggap aneh dan menakutkan bila serangannya kumat atau sedang terjadi. Hal ini menyebabkan penyandang epilepsi menarik diri sehingga interaksi sosialnya kurang optimal. Efek dari hal tersebut banyak penyandang epilepsi yang memiliki tingkat pendidikan yang rendah karena malu atau minder dengan teman lainnya, sulit memperoleh pekerjaan yang sesuai, dan biasanya cenderung untuk tidak menikah (Primardi dan Hardjan, 2010). Kondisi ini tidak lepas dari peran keluarga dalam menangani penderita epilepsi.

Keluarga berperan aktif dalam mengatasi masalah yang terjadi pada pasien misalnya, memberikan dukungan dalam membangun rasa percaya diri, mengajak pasien untuk selalu bergaul dengan teman-temannya agar pasien tidak merasa malu, mengajak pasien melakukan aktifitas seperti biasa, serta mengajak penderita untuk berekreasi untuk menghilangkan stresnya.

Tingginya insidensi epilepsi di negara-negara berkembang disebabkan karena infeksi susunan saraf pusat, trauma kepala dan morbiditas perinatal (WHO, 2010). Tingkat insidensi epilepsi menunjukkan laki-laki lebih sering terjangkit dari pada wanita. Penelitian Theodore *et al* (2006) menunjukkan bahwa penderita laki-laki (41,9 % per 100.000 penduduk) lebih banyak dibandingkan penderita perempuan (20,7 % per 100.000 penduduk). Menurut

Calisir *et al* (2006), tingkat insidensi pada laki-laki lebih tinggi karena merupakan kontribusi faktor resiko dari trauma kepala.

Menurut WHO (2010), terdapat sebanyak 43.704.000 orang (85.4 % per 1000 dari populasi dunia) dari 108 negara didunia menderita epilepsi. Jumlah rata-rata penderita epilepsi per 1000 penduduk di negara yang berpendapatan tinggi berkisar antara 7,99 % dan 9,50 % di negara-negara berpendapatan rendah. Data yang didapatkan dari Yayasan Epilepsi Indonesia (YEI) pada tahun 2010, menyatakan bahwa di Indonesia belum ada data pasti tentang prevalensi maupun insidensi, tapi di perkirakan dengan jumlah penduduk berkisar 220 juta, maka diperkirakan jumlah orang dengan epilepsi yang masih mengalami bangkitan atau membutuhkan pengobatan berkisar 1,8 juta.

Dengan melihat data statistik tersebut, menunjukkan bahwa penderita epilepsi telah menunjukan angka yang signifikan dan terus bertambah terutama di negara-negara berkembang, dan salah satunya adalah Indonesia. Di Indonesia epilepsi dikenal dengan istilah penyakit *ayan* dianggap sebagai penyakit menular yang tidak dapat disembuhkan, disebabkan oleh kekuatan gaib, maupun gangguan jiwa sebagaimana diungkapkan oleh Harsono (2008).

Masyarakat Nusa Tenggara Timur (NTT) mengenal penyakit epilepsi dengan sebutan mati kambing adalah penyakit akibat adanya guna-guna, kepercayaan terhadap hal-hal gaib dan kutukan, serta ada unsur iri hati, masalah antara keluarga sehingga timbul balas dendam. Pemahaman ini sudah menjadi budaya yang tidak dapat hilang dari pemikiran masyarakat. Hal-hal yang mengakibatkan adanya kepercayaan seperti ini adalah: masyarakat masih mempunyai pemikiran yang tradisional, kurang pemahaman akan beberapa

penyakit, dan minimnya jasa pelayanan kesehatan di pedesaan sehingga masyarakat lebih memilih pengobatan tradisional (Maryanti, 2016).

Puskesmas Demon Pagong merupakan salah satu puskesmas yang terdapat di Kecamatan Demon Pagong, Kabupaten Flores Timur. Dengan adanya puskesmas dapat membantu masyarakat dalam pelayanan kesehatan. Menurut hasil laporan dan data yang didapatkan dari Puskesmas Kecamatan Demon Pagong tahun 2016 diperoleh 15 responden yang mengalami epilepsi. Hasil wawancara awal dengan keluarga yang mengalami epilepsi, didapatkan bahwa keluarga kurang memahami tentang epilepsi, serta belum memahami perawatan terhadap pasien epilepsi. Beberapa keluarga tidak mau memberikan kesempatan kepada penderita untuk menempuh pendidikan, tidak memperhatikan kebutuhan penderita, sehingga kebutuhannya tidak terpenuhi. Dilihat kenyataan yang terjadi di masyarakat Kecamatan Demon Pagong, masih banyak masyarakat tidak mau bergaul dan selalu mengucilkan penderita epilepsi, sehingga penderita menarik diri dan merasa rendah diri serta sulit untuk berinteraksi dengan masyarakat. Penderita epilepsi merasa malu karena sering di ejek oleh teman-teman sebayanya, sehingga penderita sering menyendiri.

Dari fenomena tersebut penulis tertarik untuk melakukan penelitian serta menggali pengalaman keluarga yang hidup bersama anggota keluarga dengan penyakit epilepsi di Kecamatan Demon Pagong, Kabupaten Flores Timur.

B. Rumusan Masalah

Kejadian epilepsi yang terjadi di NTT menyebabkan penderita epilepsi merasa rendah diri dalam interaksi sosial, malu dengan kondisinya, penderita

epilepsi tidak memiliki kepercayaan diri yang cukup untuk berbaur dengan orang serta lingkungan disekitarnya. Epilepsi yang terjadi menyebabkan penderita epilepsi dijauhi atau dikucilkan oleh masyarakat sekitar, penderita epilepsi menarik diri, sehingga interaksi sosialnya kurang optimal. Penderita epilepsi juga memiliki tingkat pendidikan yang rendah karena malu dengan temannya, dan biasanya tidak mau menikah. Keluarga juga kurang memberikan perhatian dengan penderita, serta warga yang ada di lingkungan sekitarnya kurang peduli akan kondisi penderita epilepsi. Faktor ini juga terjadi karena kurangnya peran, dukungan, dan fungsi, serta sikap dari keluarga terhadap pasien epilepsi. Untuk itu peneliti ingin menggali lebih dalam bagaimana pengalaman keluarga yang hidup bersama anggota keluarga dengan penyakit epilepsi di Kecamatan Demon Pagong, Kabupaten Flores Timur.

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum

Menggali lebih dalam mengenai dukungan, peran, fungsi keluarga dan interaksi sosial penderita epilepsi di Kecamatan Demon Pagong, Kabupaten Flores Timur.

2. Tujuan Khusus

- a. Menggali lebih dalam pengetahuan keluarga tentang penyakit epilepsi
- b. Menggali lebih dalam fungsi keluarga dalam menangani anggota keluarga dengan epilepsi.
- c. Menggali lebih dalam pengalaman keluarga dalam menangani pasien epilepsi

- d. Menggali lebih dalam dukungan anggota keluarga dalam menangani pasien epilepsi.

D. Manfaat Penelitian

1. Bagi Puskesmas Demon Pagong

Untuk memberikan informasi dan sebagai landasan dalam mengembangkan program edukasi bagi peningkatan mutu pelayanan kesehatan pada pasien epilepsi.

2. Bagi Institusi Pendidikan

Untuk memberikan informasi dan dapat digunakan sebagai bahan referensi serta meningkatkan pengetahuan mahasiswa tentang penyakit epilepsi dan sebagai bahan acuan untuk penelitian selanjutnya.

3. Bagi Peneliti

Untuk menambah ilmu pengetahuan serta sebagai acuan dan tata cara dalam melakukan penelitian, selain itu memberikan pemahaman kepada keluarga untuk selalu memperhatikan kebutuhan dan memberikan kasih sayang dan dukungan kepada penderita epilepsi, sehingga penderita memiliki kepercayaan diri untuk berinteraksi dengan lingkungannya.

E. Ruang Lingkup

Penelitian ini akan membahas tentang “Pengalaman Keluarga Yang Hidup Bersama Anggota Keluarga Dengan Penyakit Epilepsi Di Kecamatan Demon Pagong”. Penelitian ini akan dilakukan pada bulan di Kecamatan Demon Pagong, Kabupaten Flores Timur. Penelitian ini dilakukan dari bulan Agustus – September 2017. Partisipan penelitian ini adalah keluarga yang

memiliki anak yang menderita epilepsi yang berusia 45 tahun sampai 60 tahun. Penelitian bermaksud menggali pengalaman keluarga hidup bersama anggota keluarga dengan penyakit epilepsi. Jenis penelitian ini adalah kualitatif dengan metode yang digunakan adalah fenomenologi yang dilakukan melalui wawancara mendalam.