

# PERSEPSI MASYARAKAT TERHADAP ORANG DENGAN EPILEPSI TERKAIT MASALAH PERNIKAHAN

## COMMUNITY PERCEPTION REGARDING PEOPLE WITH EPILEPSY RELATED TO MARRIAGE ISSUES

Arie Khairani,\* Lyna Soertidewi Kiemas,\*\* Fitri Octaviana,\*\* Herqutanto\*\*\*

### ABSTRACT

**Introduction:** *Epilepsy affected approximately 50 million people worldwide and even in the era of advanced researches and education on epilepsy, the stigma still causes a serious psychosocial issues.*

**Aim:** *To explore the perception behind people's negative attitude toward people with epilepsy, in term of marriage.*

**Methods:** *This is a qualitative research which is part of a former quantitative study about people knowledge and attitude toward epilepsy.*

**Results:** *In this study we recorded interview results of 7 respondents about epilepsy, particularly in term of marriage. From those interviews, we found that nearly all of the respondents were objected if they or their family must get married to people with epilepsy for a wide variety of reasons.*

**Discussion:** *We concluded that among Indonesian people, the stigma attached to epilepsy is still very intense and it highly influences social relationship of people with epilepsy, including their marriage.*

**Keywords:** *Epilepsy, marriage, perception, stigma*

### ABSTRAK

**Pendahuluan:** Epilepsi disandang sekitar 50 juta orang di seluruh dunia dan bahkan di era kemajuan penelitian dan pendidikan epilepsi, stigma tetap menjadi masalah psikososial yang serius.

**Tujuan:** Penelitian ini bertujuan untuk menggali persepsi yang melatarbelakangi sikap negatif masyarakat terhadap orang dengan epilepsi, khususnya dalam hal pernikahan.

**Metode:** Ini adalah suatu penelitian kualitatif, yang merupakan kelanjutan dari penelitian kuantitatif tentang pengetahuan, persepsi dan sikap masyarakat terhadap epilepsi.

**Hasil:** Dalam penelitian ini kami melakukan dan merekam wawancara mendalam terhadap 7 orang responden tentang persepsi mereka terhadap epilepsi, yang berkaitan dengan masalah pernikahan. Dari wawancara yang kami lakukan, kami menemukan bahwa hampir semua responden menyatakan keberatannya untuk menikah ataupun menikahkan anggota keluarga mereka dengan penderita epilepsi dengan berbagai alasan dan pertimbangan.

**Diskusi:** Kami menyimpulkan bahwa di kalangan masyarakat Indonesia, stigma terhadap epilepsi masih kental, dan hal ini mempengaruhi pergaulan sosial para penderitanya, termasuk dalam hal pernikahan.

**Kata Kunci:** Epilepsi, pernikahan, persepsi, stigma.

---

\*Peserta Program Dokter Spesialis Saraf Ilmu Penyakit Saraf FK Universitas Indonesia, \*\* Staf Departemen Neurologi FKUI/RSUPN Cipto Mangunkusumo, Jakarta, \*\*\*Staf Departemen Ilmu Kesehatan Masyarakat Universitas Indonesia  
**Korespondensi:** [naila.alma@gmail.com](mailto:naila.alma@gmail.com)

### PENDAHULUAN

Epilepsi berbeda dari penyakit lainnya seperti hipertensi, diabetes maupun penyakit jantung, karena gejala klinis dari beberapa tipe epilepsi tidak mungkin disembunyikan. Serangan epilepsi berupa kejang, sering timbul mendadak, tidak dapat dikontrol, dan bagi kebanyakan orang kejang adalah suatu pemandangan yang menakutkan. Orang dengan epilepsi seringkali dikucilkan, didiskriminasi dan dianggap sebagai suatu ancaman yang berbahaya baik bagi masyarakat maupun terhadap dirinya sendiri. Epilepsi juga dianggap sebagai 'kemasukan setan' dan penyakit menular.<sup>1</sup> Kesalahpahaman dan diskriminasi seperti ini sudah berlangsung berabad-abad. Baru setelah abad ke-19, epilepsi dikatakan sebagai kelainan neurologis yang disebabkan oleh gangguan fungsi otak.<sup>2</sup>

Stigma terhadap epilepsi dibentuk oleh banyak faktor, antara lain pengetahuan, sikap dan perilaku dari penyandang epilepsi sendiri, orang-orang yang ada di sekitarnya dan masyarakat luas.<sup>3</sup>

Telah banyak studi kualitatif tentang epilepsi yang dilakukan sebelumnya di seluruh dunia, namun di Indonesia studi seperti ini belum pernah dilakukan. Studi ini bertujuan untuk mendapatkan gambaran yang menyeluruh tentang persepsi masyarakat terhadap epilepsi di Indonesia, khususnya di Jakarta, sehingga usaha-usaha edukasi dan pemberian informasi kepada masyarakat selanjutnya dapat dilakukan dengan lebih efisien, sebagai bagian dari tatalaksana epilepsi yang lebih komprehensif.

## METODE

Penelitian ini merupakan studi kualitatif yang dilakukan di Unit Rawat Jalan Neurologi dan Laboratorium EEG (elektroensefalografi) RSUPN Cipto Mangunkusumo antara bulan Desember 2011 sampai Juni 2012 dan telah mendapatkan persetujuan komite etik. Kriteria pemilihan responden adalah mereka yang menunjukkan sikap negatif terhadap epilepsi pada penelitian kuantitatif tentang pengetahuan dan sikap masyarakat terhadap epilepsi yang sebelumnya dilakukan di rumah sakit yang sama.<sup>4</sup> Jumlah responden tidak ditentukan menggunakan rumus tertentu. Wawancara dihentikan setelah data jenuh, yaitu bila sudah tidak ada lagi data yang bisa didapatkan.

Studi kualitatif ini menggunakan metode *grounded* untuk mengetahui persepsi yang melatarbelakangi sikap masyarakat yang negatif terhadap epilepsi. Responden yang telah menyatakan persetujuan untuk berpartisipasi dalam studi ini kemudian diwawancarai dan isi wawancara direkam menggunakan perekam suara dan atau perekam video. Setiap sesi dibuatkan verbatim/transkrip, yang kemudian dibaca ulang dan dikelompokkan dalam kode-kode awal, yang kemudian dikelompokkan lagi ke dalam kategori yang lebih umum, yang disebut tema. Kemudian akan ditentukan skema hubungan antar tema-tema tersebut sehingga ditemukan tema sentral.

## HASIL

KARAKTERISTIK	n	%
Jenis Kelamin		
– Pria	2	28.6%
– Wanita	5	71.4%
Usia		
– < 17	0	0%
– 17 - 30	2	28.6%
– 31 - 60	5	71.4%
– > 60	0	0%
Status pernikahan	7	
– Belum menikah	2	28.6%
– Menikah	5	71.4%
– Duda / janda	0	0%
Pendidikan	7	
– Rendah	0	0%
– Sedang	6	85.7%
– Tinggi	1	14.3%

---

Pekerjaan	7	
- PNS	1	14.3%
- Pensiunan	1	14.3%
- Swasta	6	85.7%
- Dagang / Petani	0	0%
- Buruh	0	0%
- Tidak bekerja	0	0%
Tingkat sosial ekonomi	7	
- Di bawah garis kemiskinan	0	0%
- Di atas garis kemiskinan	7	100%

---

Dari penelitian kuantitatif yang dilakukan sebelumnya, didapatkan bahwa hanya sedikit responden yang menunjukkan sikap yang positif terhadap orang dengan epilepsi. Kebanyakan responden tetap menunjukkan sikap yang negatif walaupun telah memiliki pengetahuan yang relatif baik.<sup>4</sup>

Wawancara dilakukan pada 7 orang responden. Setelah melakukan wawancara mendalam terhadap 5 responden pertama, sudah di dapatkan data inti. Dua responden berikutnya tidak memberikan data baru yang lain. Karakteristik demografik responden dapat dilihat pada tabel 1.

**Tabel 1. Karakteristik Demografik Responden**

Dari wawancara terhadap ketujuh responden di atas, kami mendapatkan beberapa tema sentral, yang dapat dilihat pada tabel 2.

**Tabel 2. Tema Sentral yang Melatarbelakangi Sikap Negatif Masyarakat terhadap Epilepsi Terkait Pernikahan**

---

**Sikap Negatif:**

- Keberatan untuk menikah
- Keberatan untuk menikahkan
- Bersedia menikahkan bila terpaksa

**Tema Sentral:**

- Epilepsi adalah penyakit yang memalukan, merupakan bahan ejekan dan cemoohan, sehingga sebaiknya dirahasiakan
  - Anggapan bahwa epilepsi identik dengan keterbelakangan mental, idiot, kemasukan setan dan status sosial yang tidak setara dengan orang normal
  - Kejang adalah satu hal yang sangat menakutkan bagi yang melihat dan mengganggu kepentingan umum
  - Tidak tahu apa yang harus dilakukan bila menyaksikan kejang
  - Serangan epilepsi membahayakan diri sendiri dan orang yang kebetulan berada di dekatnya
  - Jenis kelamin mempengaruhi persepsi di mana wanita dengan epilepsi tidak bisa menjalankan peran sebagai istri dan ibu, sedangkan lelaki dengan epilepsi kurang bisa berperan sebagai tulang punggung keluarga karena sulit mendapat pekerjaan, dan andaikata bekerja mereka tidak memiliki ketahanan dan kinerja yang baik
  - Orang epilepsi merepotkan dan menjadi beban bagi pasangan dan keluarganya, rekan sekerja, atasan dan orang lain di sekitarnya
- 

**DISKUSI**

Goffman menggambarkan stigma sebagai ‘perbedaan yang tidak diinginkan’. Stigmatisasi terjadi pada orang yang memiliki sesuatu yang tidak diinginkan atau sesuatu yang sangat merendahkan. Ada 3 tipe stigma menurut Goffman, yaitu yang berhubungan dengan ras dan agama, berhubungan dengan karakter atau sifat buruk seseorang, dan berhubungan dengan kekurangan fisik.

Tiga hal ini akan membuat seseorang distigmatisasi oleh orang lain dan menyebabkan perlakuan yang diskriminatif dari orang-orang tersebut terhadap dirinya.<sup>5</sup> Tipe stigma kedua adalah yang paling sesuai untuk epilepsi dan sikap diskriminatif memang terlihat jelas di sepanjang wawancara pada penelitian ini di mana orang dengan epilepsi dianggap berbeda dan tidak setara dengan kebanyakan orang lain.

Ada 4 dimensi dari stigma yang sangat relevan dengan epilepsi, yaitu perilaku yang mengganggu, estetika, penyebab, dan bahaya. Kejang tentunya sangat mengganggu berjalannya interaksi sosial dan tergantung pada tipe kejangnya, kebanyakan episode kejang bukanlah pemandangan yang mudah diterima. Anggapan turun-temurun bahwa epilepsi adalah akibat kemasukan setan atau dosa nenek moyang menunjukkan bahwa penyebab epilepsi ini masih rancu di mata masyarakat. Dan walaupun sebenarnya serangan kejang lebih berbahaya untuk orang yang mengalaminya daripada untuk orang di sekitarnya, isu bahwa kejang itu sesuatu yang berbahaya tetap ada karena masih dianutnya kepercayaan lama bahwa epilepsi itu menular.<sup>6</sup>

Dalam penelitian ini, peneliti mendapatkan tema sentral yang sesuai dengan teori tersebut, di mana orang dengan epilepsi dianggap mengganggu, dan berbahaya bagi orang lain. Hal ini menyebabkan orang dengan epilepsi cenderung dijauhi di mana hampir tidak ada yang mau menikah atau menikahkan anaknya dengan mereka. Dikatakan dalam beberapa literatur bahwa isu-isu yang salah kaprah ini sudah tidak lagi dianut di negara-negara barat, namun masih ditemukan di negara-negara miskin dan berkembang. Namun karena banyak di antara pasien epilepsi yang penyebab kejangnya tidak bisa ditentukan, stigma terkait penyebab epilepsi tetap sulit untuk dihilangkan. Bahkan di Amerika Serikat, 22% orang dewasa tidak tahu apakah epilepsi merupakan penyakit menular atau bukan.<sup>7</sup>

Menurut Kleinman, dalam budaya Cina beban moral yang melekat pada orang epilepsi tidak hanya berlaku untuk si penderita namun juga untuk keluarganya. Ketakutan akan tercemarnya nama baik keluarga, membuat orang dengan epilepsi dilarang keluar rumah dan penyakitnya dirahasiakan.<sup>8</sup> Hal ini mirip dengan yang ditemukan dalam penelitian ini, di mana salah satu tema sentral yang ditemukan adalah kecenderungan untuk merahasiakan penyakit epilepsi ini dari orang lain karena epilepsi adalah penyakit yang memalukan. Satu responden menyatakan bahwa seandainya ia mengidap epilepsi, ia tidak akan mengatakannya pada siapapun, karena malu dan takut dianggap sebagai orang yang merepotkan. Beberapa responden yang diwawancarai mengaku malu seandainya memiliki menantu orang dengan epilepsi, karena dengan adanya orang dengan epilepsi di dalam keluarga dianggap akan mencemarkan nama baik keluarga tersebut.

Tema sentral yang juga ditemukan pada penelitian ini adalah bahwa orang dengan epilepsi akan menjadi beban bagi orang di sekitarnya baik anggota keluarga, rekan kerja maupun masyarakat umum dan bahwa banyak orang tidak tahu harus berbuat apa saat menyaksikan suatu kejang. Hal ini sesuai dengan apa yang ditemukan oleh Nuran Aydemir dkk dalam studi etnografinya mengenai dampak epilepsi dan faktor-faktor yang mempengaruhinya di Vietnam. Dari penelitian tersebut ditemukan bahwa anggota keluarga, termasuk pasangan hidup, merasa terbebani dalam merawat orang epilepsi. Mereka mengeluhkan keharusan untuk melayani secara terus menerus, banyaknya kesulitan yang mereka alami karena memiliki keluarga yang epilepsi, dan merasa dibebani tanggung jawab yang besar dalam proses pengobatannya. Keluarga juga merasa terbebani dari segi finansial, karena orang dengan epilepsi biasanya tidak bekerja sehingga tugas mencari nafkah dibebankan pada keluarganya tersebut. Atau seseorang justru harus mengambil pensiun dini atau menjadi sering tidak masuk kerja karena harus mengurus anggota keluarganya yang menyandang epilepsi. Keharusan untuk berobat lama dan rutin juga menjadi beban finansial tersendiri bagi keluarga.<sup>9</sup> Dalam penelitian ini, kami hanya menemukan satu responden yang menyinggung beban finansial dari pengobatan yang rutin. Kami juga mendapatkan empat dari ketujuh responden menyatakan akan sangat merepotkan bila memiliki menantu orang epilepsi, karena keharusan untuk didampingi terus-menerus. Dari wawancara tersebut, kami melihat bahwa orang dengan epilepsi memang menjadi beban bagi keluarganya, baik dari segi finansial maupun dari berbagai segi lainnya.

Hubungan stigma dengan jenis kelamin yang ditemukan pada penelitian ini juga ditemukan pada penelitian sebelumnya oleh Nuran Aydemir dkk, di mana mereka menemukan bahwa wanita dengan epilepsi akan bermasalah dalam menjalani kehidupan rumah tangga dan pada saat kehamilan.<sup>9</sup> Bahkan ada satu responden yang menyatakan bahwa wanita epilepsi tidak layak mendapatkan suami yang ideal.

Penelitian Nuran Aydemir menemukan bahwa laki-laki dengan epilepsi dianggap sulit mencari nafkah untuk keluarganya dan hal ini juga banyak disebutkan oleh para responden dalam penelitian ini.

Tidak seperti halnya studi kuantitatif, dalam studi kualitatif, validitas data ditentukan dengan triangulasi. Ada 4 tipe triangulasi yang dikenal, yaitu:<sup>10</sup>

1. Triangulasi data  
Mengumpulkan data dengan menggunakan lebih dari satu strategi atau cara pengambilan data, misalnya diambil dalam waktu dan situasi sosial yang berbeda atau komunitas yang berbeda.
2. Triangulasi peneliti  
Wawancara atau pengambilan data serta interpretasinya dilakukan bersama oleh lebih dari satu peneliti.
3. Triangulasi teori  
Menggunakan lebih dari satu dasar teori dalam menginterpretasikan data yang didapat.
4. Triangulasi metode penelitian  
Menggunakan lebih dari satu metode dalam pengumpulan data.

Untuk menjamin validitas data kualitatif yang didapat pada penelitian ini, digunakan triangulasi peneliti, triangulasi teori, dan triangulasi metodologi.

## KESIMPULAN

Masyarakat masih memiliki stigma yang buruk tentang epilepsi dan tidak nyaman untuk berhubungan dengan penyandang epilepsi secara sosial. Masyarakat juga keberatan untuk menikah atau menikahkan anaknya dengan penyandang epilepsi dan bila ada yang bersedia, mereka melakukannya dengan terpaksa.

## DAFTAR PUSTAKA

1. Ahmad M. Epilepsy: Stigma and Management. *Current Research in Neuroscience* 2011;1(1):1-14.
2. Temkin, O. *The Falling Sickness; A History of Epilepsy from the Greeks to the Beginnings of the Modern Neurology*. 2nd Edn., Baltimore. John Hopkins Press; 1971.
3. Jacoby A, Snape D, Baker GA, Temkin O. Social Aspects: Epilepsy Stigma and Quality of Life. Dalam: Engel J, Pedley TA, editor. *Epilepsy A Comprehensive Textbook*. Edisi ke-2. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2008. Hlm 1-18
4. Khairani A, Soertidewi L, Octaviana F, Herqutanto. *Pengetahuan, Persepsi dan Sikap Masyarakat terhadap Epilepsi*. [Tesis]. Jakarta: Univ. Indonesia; 2012
5. Goffman E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Edisi ke-2. London. Simon & Schuster; 1963
6. Dawkins, JL., PM Crawford and TG Stammers. Epilepsy: A General Practice Study of Knowledge and Attitudes among Sufferes and Non-Sufferers. *Br.J.Gen Prac* 1993; 43: 453-7.
7. Theodore WH, SS Spencer, S Wiebe, JT Langfitt , A Ali. Epilepsy in North America: A Report Prepared Under the Auspices of the Global Campaign Against Epilepsy, the International Bureau for Epilepsy, the International League Against Epilepsy and the World Health Organization. *Epilepsia* 2006; 47: 1700-22.
8. Harrison RM, West P. Images of a Grand Mal. *New Society* 1977;40:762-82.
9. Aydemir N, Trung DV, Snape D, Baker GA, Jacoby A and the CREST study team. Multiple Impacts of Epilepsy and Contributing Factors: Findings from an Ethnographic Study in Vietnam. *Epilepsy Behav* 2009;16(3):512-20.

10. Guion LA. Triangulation: Establishing the Validity of Qualitative Studies. Technical Report FCS6014, Institute of Food and Agricultural Sciences. Gainesville: University of Florida press; 2002