

## Meningkatkan Kepedulian terhadap Epilepsi dengan Menghentikan Stigma

### *Increasing Awareness About Epilepsy with Stigma Reduction*

Bertha Jean Que<sup>1\*</sup>, Stazia Noiija<sup>2</sup>, Jerome Lekatompessy<sup>3</sup>, Maxwell Landri Vers Malakauseya<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Department of Neurology, Faculty of Medicine Universitas Pattimura, Jl. Ir. Putuhena, Poka, Ambon, 97233, Indonesia.

<sup>2,3,4</sup>Department of Medical Education, Faculty of Medicine Universitas Pattimura, Jl. Ir. Putuhena, Poka, Ambon, 97233, Indonesia.

\*Corresponding author: [berthaque1966@gmail.com](mailto:berthaque1966@gmail.com)

**Abstrak.** Epilepsi merupakan salah satu penyakit neurologis yang berdampak pada kehidupan psikososial penderita. Minimnya pengetahuan masyarakat terkait epilepsi memunculkan stigma sehingga menimbulkan diskriminasi terhadap penderitanya. Kegiatan ini bertujuan untuk mengetahui tingkat pengetahuan masyarakat terhadap epilepsi. Upaya edukatif ini dilakukan di Puskesmas Christina Martha Tiahahu dengan sasaran kegiatan yaitu sosialisasi terhadap pengunjung puskesmas tersebut disertai pengisian kuisisioner tingkat pengetahuan. Hasil pengisian kuisisioner oleh partisipan menunjukkan adanya peningkatan pengetahuan melalui sosialisasi tersebut secara signifikan ( $p < 0,05$ ). Langkah promotif melalui sosialisasi dibutuhkan secara kontinu untuk menghentikan stigma maupun diskriminasi terhadap penderita epilepsi.

**Kata kunci:** Epilepsi; stigma; tingkat pengetahuan.

**Abstract.** Epilepsy is a neurological disease that has an impact on the psychosocial life of sufferers. The lack of public knowledge regarding epilepsy affects stigma and discrimination against sufferers. This activity aims to determine the level of general knowledge about epilepsy. This educative approach was carried out at the Public Health Centre (PHC) Christina Martha Tiahahu, as the target for each PHC visitor, was accompanied by filling out a questionnaire. The results of completing the questionnaire by participants showed a significant increase in knowledge through this socialization ( $p < 0.05$ ). Promotional steps through socialization are needed continuously to stop stigma and discrimination against people with epilepsy.

**Keywords :** Epilepsy; stigma; knowledge level.

Submitted: 15 January 2024

Revised: 14 March 2024

Accepted: 21 March 2024

#### **How to cite this article:**

Que BJ, Noiija S, Lekatompessy J, Malakauseya MLV. Meningkatkan kepedulian terhadap epilepsi dengan menghentikan stigma. KALESANG: J Pengab Masy. 2024;1(1):9-14.



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/).  
Copyright © 2024 The Author(s).

## 1. PENDAHULUAN

Epilepsi merupakan salah satu penyakit pada otak yang ditandai oleh kecenderungan munculnya kejang secara terus menerus sehingga mempengaruhi neurobiologis, kognitif, psikologis maupun sosial penderita.<sup>1</sup> Tingginya angka kejadian epilepsi di berbagai negara disebabkan oleh berbagai faktor, terutama akibat pasca trauma dan lebih didominasi oleh laki-laki.<sup>2-5</sup> Di Indonesia, insiden epilepsi berkisar antara 0,5-1,2% dari total jumlah penduduk.<sup>6</sup> Konsekuensi neuropsikososial yang dialami oleh penderita epilepsi seiring dengan berkembangnya stigma yang dihadapi oleh pasien maupun keluarganya. Suatu studi meta-synthesis of qualitative evidence menunjukkan bentuk stigma yang dialami oleh para pasien epilepsi antara lain dianggap berbeda dari masyarakat lain, disebabkan oleh roh jahat, kerasukan setan atau pun kutukan.<sup>7</sup> Persepsi yang negatif hingga munculnya stigma terhadap pasien epilepsi dipicu oleh adanya pemahaman yang keliru.<sup>7,8</sup> Hal tersebut memunculkan kecenderungan untuk tidak mendapat penanganan medis karena ingin menyembunyikan epilepsi atau pun lebih memilih pengobatan alternatif akibat kejang yang tidak berespon terhadap pengobatan medis.<sup>9</sup>

Berdasarkan kondisi tersebut, permasalahan mendasar adalah sejauh mana pengetahuan dan pemahaman masyarakat terhadap epilepsi sehingga masih ditemukannya stigma. Langkah strategis yang dapat dilakukan sebagai upaya promotif dalam menjawab permasalahan tersebut adalah melaksanakan sosialisasi yang telah direalisasikan sebagai kegiatan pengabdian kepada masyarakat, yaitu pada Puskesmas Christina Martha Tiahahu (Ch. Tiahahu). Kegiatan ini bertujuan untuk mengetahui tingkat pengetahuan masyarakat tentang

epilepsi (dalam hal ini terhadap pengunjung Puskesmas Ch. Tiahahu).

## 2. METODE

Kegiatan ini dilakukan dalam bentuk sosialisasi yang dibawakan oleh spesialis neurologi dan didukung dengan penggunaan media audiovisual. Materi sosialisasi berisikan apa itu epilepsi, penyebabnya, tanda dan gejala, jenis-jenis epilepsi, pemicu munculnya epilepsi, pertolongan pertama, pengobatan dan yang terakhir mitos dan fakta seputar epilepsi. Kuisisioner tingkat pengetahuan terhadap epilepsi meliputi 25 pernyataan digunakan dalam kegiatan ini dan diedarkan kepada setiap pengunjung Puskesmas Ch. Tiahahu yang mengikuti sosialisasi.

Mengacu pada model Kirkpatrick<sup>10</sup>, evaluasi kegiatan ini pada level 1 (reaction) mendapatkan respon dan antusiasme yang baik dari para peserta terhadap materi sosialisasi yang diberikan maupun kesediaan dalam pengisian kuisisioner; level 2 (learning), terjadi peningkatan pengetahuan peserta dengan membandingkan nilai pre dan post test mendapatkan nilai yang signifikan pada sebagian besar pernyataan pada kuisisioner ( $p < 0,05$ ); level 3 (behaviour) dan level 4 (impact) belum dapat dinilai pada kegiatan ini dan membutuhkan tindak lanjut secara kontinu agar terjadi perubahan perilaku dan dampak yang positif yaitu tidak ditemukan lagi stigma terhadap penderita epilepsi.

## 3. HASIL

Pelaksanaan sosialisasi di Puskesmas Ch. Tiahahu diikuti oleh 72 orang peserta, didominasi oleh jenis kelamin perempuan sebanyak 59 orang (82%) dan rata-rata usia 33 tahun.



**Gambar 1. Pelaksanaan sosialisasi di Puskesmas Ch. Tiahahu**

Dari 25 pernyataan pada kuisisioner, sebanyak 16 pernyataan menunjukkan nilai yang signifikan ( $p < 0,05$ ) diantaranya meliputi penyebab epilepsi, tingkat kesembuhan hingga penanganan terhadap pasien epilepsi sebagaimana dapat dirincikan pada Lampiran 1.

Dampak positif dari dilaksanakannya kegiatan ini yaitu terjadi peningkatan pengetahuan peserta yang ditandai oleh tidak adanya jawaban 'tidak tahu' pada hasil pengisian kuisisioner.

### 3.1. Hasil kegiatan

Pelaksanaan sosialisasi di Puskesmas Ch. Tiahahu diikuti oleh 72 orang peserta, didominasi oleh jenis kelamin perempuan sebanyak 59 orang (82%) dan rata-rata usia 33 tahun. Dari 25 pernyataan pada kuisisioner, sebanyak 16 pernyataan menunjukkan nilai yang signifikan ( $p < 0,05$ ) diantaranya meliputi penyebab epilepsi, tingkat kesembuhan hingga penanganan terhadap pasien epilepsi sebagaimana dapat dirincikan pada Lampiran 1.

Dampak positif dari dilaksanakannya kegiatan ini yaitu terjadi peningkatan pengetahuan peserta yang ditandai oleh tidak adanya jawaban 'tidak tahu' pada hasil pengisian kuisisioner.

### 3.2. Evaluasi kegiatan

Evaluasi dilakukan pada Level 2 (learning), dimana terjadi peningkatan pengetahuan peserta sosialisasi dengan membandingkan nilai pre dan post test mendapatkan nilai yang signifikan pada sebagian besar pernyataan pada kuisisioner ( $p < 0,05$ ).

## 4. PEMBAHASAN

Munculnya stigma pada masyarakat terkait epilepsi dapat disebabkan oleh minimnya tingkat pengetahuan dan pemahaman akan epilepsi tersebut. Padahal dampak stigma tersebut dapat berpengaruh besar terhadap kehidupan penderita epilepsi secara holistik baik dari segi hubungan interpersonal, kesehatan umum, kesempatan kerja, maupun kualitas hidupnya.<sup>11-13</sup> Pendekatan yang dilakukan melalui kegiatan pengabdian kepada masyarakat ini yaitu sosialisasi tentang epilepsi sekaligus menilai tingkat pengetahuan masyarakat terhadap hal tersebut, dapat dilihat bahwa terjadi peningkatan pengetahuan setelah intervensi edukatif dilakukan pada semua aspek meliputi penyebab, faktor risiko, hingga penanganan terhadap penderita epilepsi. Edukasi kesehatan tentang epilepsi tersebut sangat diperlukan untuk memperbaharui pemahaman masyarakat sehingga diharapkan penderita epilepsi dapat menjalani kehidupan yang normal di tengah-tengah masyarakat.<sup>14-16</sup>

Adapun keterbatasan pelaksanaan kegiatan ini adalah belum menjangkau semua pengunjung puskesmas setempat karena keterbatasan waktu dan akses pelayanan medis sehingga sosialisasi dilakukan terhadap pengunjung yang ada pada saat itu saja, tanpa mengumpulkan lebih banyak partisipan. Pengisian kuisisioner yang dilakukan juga tidak mendaftarkan latar belakang pendidikan dari responden yang

menjadi salah satu faktor meningkatnya pengetahuan. Dengan demikian, rekomendasi praktis terhadap konteks ini adalah perlu aksi nyata dalam mempengaruhi pemahaman dan pandangan masyarakat terhadap epilepsi melalui sosialisasi aktif secara kontinu dengan jumlah partisipan yang lebih banyak dan meluas baik masyarakat urban maupun rural. Selain itu, pemanfaatan media sosial juga dapat menjadi langkah alternatif yang tepat untuk menjangkau semua lapisan masyarakat di era teknologi saat ini tanpa limitasi ruang dan waktu.

## 5. KESIMPULAN

Stigma menjadi salah satu masalah yang krusial bagi penderita epilepsi disebabkan oleh minimnya pengetahuan akan epilepsi. Multiaspek berdampak nyata akibat stigma tersebut sehingga mempengaruhi kualitas hidup penderita epilepsi di tengah masyarakat. Sosialisasi yang dilakukan melalui kegiatan pengabdian kepada masyarakat ini memberikan pencerahan atau peningkatan pengetahuan masyarakat (terkhususnya pengunjung Puskesmas Ch. Tiahahu) yang menjadi sasaran kegiatan ini.

## DAFTAR PUSTAKA

1. Ettore Beghi, Epidemiology of epilepsy. *Neuroepidemiology* 2021;54:185-91.
2. Kumar S, Singh G. Pathophysiology of epilepsy: an updated review. *Int J Med Sci Public Health*. 2016 Oct;2(10):32-6.
3. World Health Organization. Epilepsy. 2018 Feb 8. Diakses 2018 Aug 15 dari <http://www.who.int/newsroom/factsheets/detail/epilepsy>
4. World Health Organization. Epilepsy in the WHO South-East Asian Region: bridging the gap. Diakses 2018 Aug 16 dari [http://www.who.int/mentalhealth/neurology/epilepsy/searo\\_report.pdf](http://www.who.int/mentalhealth/neurology/epilepsy/searo_report.pdf)
5. Berh C, Goltzene MA, Kolmaski G, Hirsch E,

- Ryvlin P. Epidemiology of epilepsy. *Revue neurologique*. 2016 Jan;172(1):27-36.
6. Fatmi KN. Hubungan lama menderita, frekwensi kejang dan keteraturan konsumsi oae terhadap fungsi kognitif pada pasien epilepsi. *Jurnal Nasional Ilmu Kesehatan (JNIK)*. 2022.
7. Mayor R, Gunn S, Reuber M, Simpson J. Experiences of stigma in people with epilepsy: A meta-synthesis of qualitative evidence. *Seizure: European Journal of Epilepsy*. 2022;94:142-60.
8. Thomas SV, Nair A. Confronting the stigma of epilepsy. *Ann Indian Acad Neurol*. 2011 Jul-Sep;14(3):158-63.doi:10.4103/09722327.85873
9. Hosseini N, Sharif F, Ahmadi F, Zareh M. Struggle with stigma of Iranians with epilepsy *Epilepsy Behav*. 2010;17:600.
10. Vizeshfar F, Momennasab M, Yektatalab S, Iman MT: Evaluation of the effectiveness of a first aid health volunteers' training programme using Kirkpatrick's model: A pilot study. *Health Educ J* 2018;77(2):190-7.
11. Kaddumukasa M, Kakooza A, Kayima J, Kaddumukasa N M, Ddumba E, Mugenyi L, et al. Community knowledge of and attitudes toward epilepsy in rural and urban Mukono district, Uganda: A cross-sectional study. *Epilepsy and Behavior*. 2016 Jan;54:7-11
12. Fekadu W, Mekonen T, Bitew S, Mekonen CT, Menberu M, Shewangizaw S. Community's perception and attitude towards people with epilepsy in Ethiopia. *Hindawi Behavioural Neurology*. 2019.
13. Millogo A, Ngowi H A, Carabin H, Ganaba R, Da A, Preux P. Knowledge, attitudes, and practices related to epilepsy in rural Burkina Faso. *Epilepsy & Behavior*. 2019;95:70-4.
14. Permana H, Yelmaiza M. Tingkat pengetahuan, sikap, dan persepsi mengenai epilepsi antara masyarakat pedesaan dan perkotaan di Padang. *Health & Medical Journal*. 2021;3(1):14-9.
15. Makhado TG, Sepeng NV, Makhado L. A systematic review of the effectiveness of epilepsy education programs on knowledge, attitudes, and skills among primary school learners. *Front. Neurol*. 2024; 15. <https://doi.org/10.3389/fneur.2024.1356920>
16. Weber DJ, Moeller JJ. Epilepsy education: recent advances and future directions. *Current Neurology and Neuroscience Reports*. 2019;19(35):1-10.

Lampiran 1. Hasil pengisian kuisioner tingkat pengetahuan terhadap epilepsy

No	Pertanyaan	Jawaban	Pretest	Posttest	Sig
1	Apakah bpk/ibu pernah mendengar tentang epilepsi?	Ya	68	72	<b>0,045</b>
		Tidak	4	0	
2	Epilepsi adalah penyakit yang dapat dibawa sejak lahir	Ya	17	4	0,708
		Tidak	40	68	
		Tidak tahu	15	0	
3	Epilepsi adalah penyakit yang pasti diturunkan oleh orang tua	Ya	17	5	0,567
		Tidak	40	67	
		Tidak tahu	15	0	
4	Disebabkan oleh jamu/obat yang diminum ibu saat hamil	Ya	4	1	<b>0,000</b>
		Tidak	48	71	
		Tidak tahu	20	0	
5	Dapat disebabkan oleh penyakit yang diderita ibu saat hamil	Ya	21	11	0,068
		Tidak	31	61	
		Tidak tahu	20	0	
6	Merupakan akibat dari kejang demam	Ya	43	15	<b>0,003</b>
		Tidak	19	57	
		Tidak tahu	10	0	
7	Merupakan penyakit menular	Ya	4	0	0,708
		Tidak	65	72	
		Tidak tahu	3	0	
8	Akibat pengaruh roh/setan	Ya	1	1	<b>0,013</b>
		Tidak	65	71	
		Tidak tahu	6	0	
9	Akibat dari terganggunya psikologi anak	Ya	24	9	0,497
		Tidak	30	63	
		Tidak tahu	18	0	
10	Dapat disembuhkan	Ya	51	71	<b>0,000</b>
		Tidak	8	1	
		Tidak tahu	13	0	
11	Penanganan epilepsi	Minum obat-obatan epilepsi dari dokter	71	72	0,321
		Oprasi/tindakan medis lainnya	1	0	
12	Penanganan saat serangan kejang	Diberi obat anti kejang melalui dubur	43	68	<b>0,000</b>
		Berusaha dibangunkan sampai sadar	11	2	
		Memasukkan benda kedalam mulut	18	2	
13	Yang dapat dilakukan jika kejang tidak berhenti	Dibawah ke Rumah sakit	66	72	<b>0,019</b>
		Dibawah ke dukung/paranormal	3	0	
		Berusaha dibangunkan sampai sadar	3	0	
14	Seberapa sering anak dengan epilepsi perlu dibawa berobat/kontrol	Teratur sesuai anjuran dokter	69	71	0,083
		Tidak Teratur	2	1	
		Tidak perlu	1	0	
15	Perlu dibawa kontrol walaupun tidak sakit	Ya	58	66	<b>0,000</b>
		Tidak	4	6	

		Tidak tahu	10	0	
16	Perlu penanganan seumur hidup	Ya	35	72	<b>0,000</b>
		Tidak	22	0	
		Tidak tahu	15	0	
17	Anak dengan epilepsi dapat mengalami gangguan sosialisasi	Ya	50	69	<b>0,000</b>
		Tidak	11	3	
		Tidak tahu	11	0	
18	Anak dengan epilepsi boleh beraktivitas seperti anak biasa	Ya	62	72	<b>0,002</b>
		Tidak	5	0	
		Tidak tahu	5	0	
19	Orang lain perlu mengetahui bahwa anggota keluarga ada yang menderita epilepsi	Ya	52	69	<b>0,000</b>
		Tidak	13	3	
		Tidak tahu	7	0	
20	Anak dengan epilepsi perlu mendapat perlakuan khusus	Ya	40	9	<b>0,000</b>
		Tidak	24	63	
		Tidak tahu	8	0	
21	Merupakan penyakit jiwa	Ya	12	1	0,349
		Tidak	53	71	
		Tidak tahu	7	0	
22	Perlu diberikan terapi bedah	Ya	3	1	<b>0,000</b>
		Tidak	17	4	
		Tidak tahu	1	0	
		Tergantung sesuai anjura dokter	51	67	
23	Ibu yang merokok saat hamil dapat meningkatkan risiko epilepsi	Ya	30	64	<b>0,000</b>
		Tidak	19	8	
		Tidak tahu	23	0	
24	Pemeriksaan yang penting dilakukan untuk pasien epilepsi	Pemeriksaan Radiologis/ Pemeriksaan Otak (MRI/CT Scan)	40	8	<b>0,000</b>
		Pemeriksaan darah	1	0	
		Pemeriksaan Urin	5	0	
		Pemeriksaan rekam otak (EEG)	26	64	
25	Obat dari dokter perlu diminum secara teratur pada anak epilepsi	Ya	69	72	0,083
		Tidak	0	0	
		Tidak tahu	3	0	