



Article

PENGALAMAN ORANG TUA MERAUAT ANAK DENGAN EPILEPSI

Maria Octavia Liswanti Vitaningtyas¹, Lina Dewi Anggraen², Fulgensius Suriyanto³

¹Mahasiswa S-1 Keperawatan, STIK Sint Carolus, Jakarta, Indonesia

²Dosen Keperawatan, STIK Sint Carolus, Jakarta, Indonesia

³Staff Pengajar, STIK Sint Carolus, Jakarta, Indonesia

SUBMISSION TRACK

Received: June 20, 2022

Final Revision: August 30, 2022

Available Online: September 15, 2022

KEYWORDS

children, epilepsy, experience, treat

CORRESPONDENCE

Phone: -

E-mail: mariaoctavialv@gmail.com

ABSTRACT

Parents of children with epilepsy will face various challenges in caring for their children. Epilepsy treatment takes a long time that will cause various problems for parents and which can affect children's quality of life. This study aims to explore more deeply the parents' experience of caring for children with epilepsy. This study used a descriptive phenomenology design, with 13 participants and an age range of 27 to 44. Data collection was taken in December 2020-February 2021 by an in-depth interview. The analysis technique used the Colaizzi technique. This study resulted in five themes: the parental adaptability to epilepsy, changes in parental life, readiness for handling epilepsy, parental coping mechanisms, and parental expectations. Nurses should increase knowledge when providing education to parents of children with epilepsy so that parents can increase their understanding of the handling and treatment of epilepsy.

I. INTRODUCTION

Epilepsi merupakan suatu gangguan neurologik yang dijumpai pada semua ras di dunia dengan insidensi dan prevalensi yang hampir sama. (Kusumastuti, Kurnia Gunadharma, Suryani Kustiowati, 2019). Saat ini sekitar 50 juta jiwa hidup dengan epilepsi di seluruh dunia. Di negara-negara berpenghasilan tinggi, diperkirakan ada 49 per 100.000 orang yang didiagnosis menderita epilepsi setiap tahun. Di

negara-negara berpenghasilan rendah dan menengah, angka ini bisa setinggi 139 per 100.000 (*World Health Organization/WHO*, 2019). Sedangkan penderita epilepsi di negara Asia Tenggara, prevalensi yang didapatkan di Thailand sebesar 7,2 per 1.000 anak sekolah (Khairin et al., 2020). Sebagian besar kasus epilepsi dimulai pada masa anak-anak. Di Indonesia, belum diketahui pasti jumlah penderita epilepsi anak. Namun, diperkirakan prevalensi epilepsi

di Indonesia adalah 5-10 kasus per 1000 orang dan insiden 50 kasus per 100.000 orang per tahun. Di Bagian Ilmu Kesehatan Anak Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo Jakarta terdapat sekitar 175-200 pasien per tahun dan terbanyak pada kelompok umur 5-12 tahun (Gusta et al., 2019).

Keberhasilan pasien anak dengan epilepsi untuk mengurangi bangkitan kejang tidak lepas dari dukungan orangtua. Orang tua yang mampu beradaptasi dengan baik akan menerima diagnosis anak, tidak sedih atau khawatir yang berlebihan, dan membawa anak berobat secara teratur. Orang tua dengan pengetahuan tentang epilepsi yang cukup baik, akan memahami bahwa kejang dapat dikontrol dengan obat anti epilepsi (Lavina et al., 2016). Menurut hasil penelitian Rani dan Priya Teresa Thomas (2019) dari 60 sampel penelitian sebanyak 43,3% orang tua mengalami kesulitan mengambil keputusan terkait perawatan medis anak mereka. Sebagian besar orang tua sejumlah 46,7% khawatir tentang dampak kejang, dan suasana hati mereka memburuk mengetahui anak dalam kesakitan karena kejang.

Peran dan dukungan orang tua sangat diperlukan oleh anak, baik dari segi finansial, emosional, waktu, sikap, maupun kepatuhan berobat. Frekuensi

kejang muncul lebih sering daripada biasanya apabila tidak ada dukungan dari keluarga. Hal ini mengakibatkan pengobatan menjadi tidak efektif karena akan ada perubahan dosis dan kombinasi obat anti epilepsi (Ika & Hidayati, 2019). Kondisi anak dengan epilepsi hanya terlihat jelas saat terjadi kejang sehingga menyebabkan orang tua tidak mau secara terbuka atau bahkan menyembunyikan tentang penyakit epilepsi anaknya pada orang lain. Pandangan negatif masyarakat menyebabkan orang tua juga menjadi kurang berpartisipasi dalam kegiatan sosial di masyarakat dan jarang meluangkan waktu untuk mengikuti acara di luar rumah (Mendes et al., 2017).

Merawat anak dengan epilepsi merupakan tantangan bagi kedua orang tua, karena pengobatan yang diperlukan memakan waktu yang lama (Mangunatmadja et al., 2016). Dari pengamatan yang dilakukan di Komunitas Epilepsi Indonesia (KEI) dengan 7.316 anggota (berbagai usia) di sosial media, rata-rata postingan yang diunggah oleh orang tua yang mempunyai anak dengan epilepsi mengeluh soal perawatan anak mereka. Berdasarkan fenomena tersebut, pertanyaan penelitian ini adalah

bagaimana pengalaman orang tua yang merawat anak dengan epilepsi?

II. METHODS

Metode penelitian yang digunakan pada penelitian ini adalah metode kualitatif dengan menggunakan desain fenomenologi deskriptif. Teknik pengambilan sampel penelitian menggunakan *purposive sampling*, yaitu sampel yang dipilih berorientasi pada tujuan penelitian. Kriteria yang dipakai adalah ayah/ibu yang mempunyai anak dengan epilepsi (usia anak ≥ 3 tahun) dan pernah menjalani perawatan di rumah sakit tanpa memerhatikan lama dirawat. Jumlah sampel dalam penelitian ini sebanyak 13 partisipan.

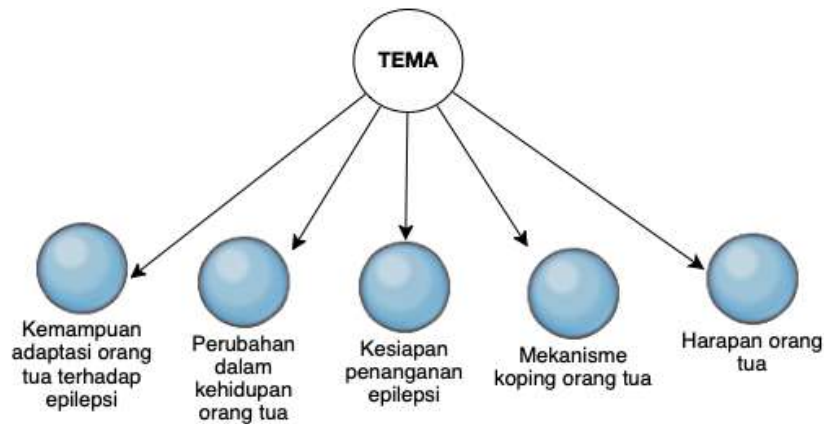
Proses pengumpulan data berlangsung di Jakarta dan sekitarnya secara *online* karena kondisi saat penelitian sedang pandemi Covid-19. Kegiatan penelitian dilakukan pada bulan Desember 2020 sampai Februari 2021. Cara pengumpulan data dalam penelitian ini adalah dengan wawancara secara mendalam (melalui *video call*) dan catatan lapangan.

Analisis data dalam penelitian ini menggunakan teknik analisis *Colaizzi* dan dibantu menggunakan perangkat lunak NVivo-12. Setelah hasil wawancara dianalisis, untuk meningkatkan kepercayaan hasil data, dilakukan pengabsahan data/validitas. Kriteria yang digunakan oleh peneliti yaitu *credibility*, *transferability*, *dependability*, dan *confirmability* (Hardani et al., 2020 dan Afyanti & Imami Nur Rachmawati, 2014).

III. RESULT

Gambaran karakteristik partisipan pada penelitian ini adalah orang tua yang merawat anak dengan epilepsi, jumlah partisipan sebanyak 13 orang dengan rentang usia 27-44 tahun, dan usia anak 3-17 tahun. Anak dalam penelitian ini didiagnosis epilepsi pada periode tahun 2011-2020.

Berdasarkan tujuan penelitian, didapatkan lima tema yang berkaitan dengan pengalaman orang tua merawat anak dengan epilepsi. Tema yang diperoleh tergambar dalam skema berikut:



Gambar 1. Tema

Kemampuan adaptasi orang tua terhadap epilepsi

Kemampuan adaptasi orang tua terhadap epilepsi ini akan melalui proses berduka, dalam penelitian ini ditemukan tiga proses berduka yaitu *denial*, *anger* dan *acceptance*.

“Ya saya kayak orang denial karena ibaratnya dari bayi nggak pernah ada kejang,...”(P1).

“jujur saya trauma, saya marah dan bilang sama dokter,...”(P9).

Kemampuan adaptasi orang tua terhadap epilepsi juga menunjukkan reaksi emosional yang dialami setelah peristiwa sakit anak. Beberapa gambaran reaksi emosional yang muncul adalah panik, merasa takut, merasa stress, merasa sedih, dan bingung.

“Apa ya? Kaget lah sedih gitu, terus kenapa gitu kan, saya bertanya-tanya.”(P3).

“Iya kalau kaya gitu udah aku nangis kalau A enggak mau minum obat, nah paling stress ya itu...”(P12).

Perubahan dalam kehidupan orang tua

Dalam penelitian ini mengungkapkan perubahan dalam kehidupan orang tua yang dialami selama merawat anak dengan epilepsi diantaranya adalah, mengalami ketidakpastian, perubahan situasi di dalam rumah, dan perubahan situasi di luar rumah. Pengalaman mengalami ketidakpastian ini berupa mengenali gejala, menerima diagnosis, dan masa depan anak.

“...sebenarnya anak saya itu emm dari umur setahun itu dia kaya udah yah menunjukkan gejala, eh bukan gejala sebenarnya sih mungkin sudah epilepsi nya ya, cuma saya enggak tahu aja kalau itu bagian dari epilepsi gitu,...”(P6).

Lalu perubahan situasi di dalam rumah yang dialami adalah perubahan sikap orang tua, perubahan emosi anak,

pembagian tugas dan peran, dan mendapat dukungan dari keluarga besar.

“dia gelisah orangnya, gelisah terus gampang marah... terus orangnya baperan enggak bisa diejek, kalau diejek langsung marah dia tu...”(P2).

“Iya Alhamdulillah sih, Alhamdulillah semua support, suami support, ya neneknya juga...”(P3).

Sedangkan perubahan situasi di luar rumah yang muncul adalah pembatasan kegiatan dan interaksi, anak mendapat bullying, dan menghadapi stigma masyarakat.

“...pasti ada yang bedanya, dari saya kerja jadi enggak kerja, dari saya misalnya aktif di gereja jadi enggak.”(P6).

“...lagi banyak orang, dia dibawa keluar, kaya banyak yang ngelihat, kaya banyak yang ngomong gitu lah, dikatakan fisiknya gitu...”(P12).

Kesiapan penanganan epilepsi

Beberapa usaha yang dilakukan orang tua yang dilakukan untuk menangani anak dengan epilepsi, yaitu penanganan saat serangan kejang, kepatuhan pengobatan OAE (Obat Anti Epilepsi), mencari informasi tentang epilepsi, mengawasi aktivitas anak, memberikan pemahaman kepada anak, mengajarkan anak mandiri dan bertanggung jawab, memberikan informasi ke sekolah, dan

memberikan informasi ke lingkungan sekitar.

Penanganan saat serangan kejang yang dilakukan oleh orang tua adalah badan anak dimiringkan, penggunaan Stesolid, menciptakan lingkungan yang aman, dan langsung membawa anak ke IGD RS.

“Ya dimiringin, kalau petunjuk dokter pas pada saat kejang-kejang pokoknya badannya harus dimiringin takutnya air liurnya ketelen masuk gitu...”(P5).

Pengobatan OAE (Obat Anti Epilepsi) yang dijalani anak harus diminum secara teratur dan tepat waktu, serta tidak boleh putus selama kurang lebih 2 tahun.

“Yang penting kita itu obatnya harus masuk, gimana caranya mesti saya masukkan...”(P11).

Orang tua akan mencari informasi tentang epilepsi, baik dari internet maupun dari komunitas epilepsi.

“Ya saya kan juga cari ee ilmu ya, saya masuk ke Komunitas Epilepsi gitu, saya cari tahu tentang penyakitnya”(P3).

Upaya lain yang dilakukan orang tua saat menangani anak dengan epilepsi yaitu mengawasi aktivitas anak.

“Nah jadi saya sekarang kalau dia lagi zoom meet pelajaran ya mau nggak mau saya mantau gitu.”(P1).

Orang tua yang mempunyai anak dengan usia sekolah dan remaja saat menderita epilepsi sudah memberikan pemahaman kepada anak tentang penyakitnya.

“...anak saya kan udah SMP udah bisa komunikasi, saya juga udah kasih tahu dia tentang penyakitnya gini gini tentang resikonya gitu...”(P3).

Saat merawat anak dengan epilepsi, upaya yang dilakukan orang tua adalah mengajarkan anak mandiri dan bertanggung jawab.

“...semenjak kelas 3 sudah bisa lah dia mulai fokus, sudah bisa diarahkan, sudah bisa dikasih tanggung jawab...”(P2)

Penting bagi orang tua untuk memberikan informasi ke sekolah tentang penyakit epilepsi yang diderita anaknya.

“Ya saya sudah minta sama pihak yayasan intinya saya nanti standby di sekolah gimana, saya sudah kasih tahu gurunya ini nanti D tidak boleh capek.”(P9)

Selain memberikan informasi ke sekolah, orang tua juga mengungkapkan bahwa mereka telah memberikan informasi ke lingkungan sekitar tentang penyakit anaknya.

“Sejauh ini sih hanya keluarga inti ya yang tahu gitu. Kan tetangga itu ya pokoknya harus saya kasih tahu kan, takutnya khawatir takutnya kenapa-kenapa.”(P3).

Mekanisme koping orang tua

Pengalaman merawat anak dengan epilepsi yang dihadapi oleh partisipan

bukanlah hal yang mudah untuk dilaluinya. Beberapa orang tua mencoba untuk menggunakan mekanisme koping untuk mengatasi hal tersebut. Dalam penelitian ini ditemukan beberapa mekanisme koping orang tua, diantaranya adalah pasrah dan ikhlas, menghibur diri, menangis, berpikir positif, dan berdoa.

“...saya udah tahu kalau epilepsi susah disembuhkan dan harus konsumsi obat seumur hidup gitu, tapi saya pengennya teh ya berdoa gitu agar anak saya tu sembuh total gitu.”(P10).

“...ah pokoknya kalau udah stress ya kita menangis gitu, kita pergi dulu, kalau udah terus balik lagi kasih obat lagi.”(P12).

Harapan orang tua

Dalam penelitian ini, orang tua juga mengungkapkan harapan-harapan untuk anaknya dan lingkungan sekitar. Harapan orang tua terhadap anaknya yaitu, bebas kejang, beraktivitas dengan normal, dan anak lebih mandiri.

“Ya harapan saya sih pengennya normal, ya Insya Allah mudah-mudahan ada mujizat gitu. Yang penting sehat terus.”(P11).

“Kalau dia kan kalau kejang lagi kejang lagi gitu ngulang dari nol lagi,.. Ya mudah-mudahan ya enggak ada kejang lagi, A sehat.”(P12).

Sedangkan harapan orang tua terhadap lingkungan sekitar adalah lebih empati dan memiliki pengetahuan tentang epilepsi.

“Ya pengennya sih lingkungan sekitar enggak usah kasihan, tapi menunjukkan empati nya aja sih yah... terutama untuk

anak-anak yang punya keterbatasan”(P6).

“Ya pengen mereka itu mempunyai pengetahuan juga tentang epilepsi.”(P10).

IV. DISCUSSION

Kehilangan kesehatan sementara atau permanen pada seorang anak merupakan hal yang sangat sulit untuk diterima oleh orang tua. Orang tua dapat mengalami proses berduka, dan proses ini menyebabkan orang tua membutuhkan waktu untuk beradaptasi secara psikologis terhadap implikasi fisik dan emosional dari penyakit yang diderita anaknya (Noviestari et al., 2017). Adapun tahapan dari proses berduka menurut Kubler-Ross Model (1969 dalam Gregory, 2020) adalah penyangkalan atau ketidakpercayaan (*denial*), kemarahan (*anger*), tawar-menawar (*bargaining*), depresi (*depression*), dan penerimaan (*acceptance*).

Pada penelitian ini setiap orang tua akan mengalami tahapan-tahapan ini dengan kecepatan yang berbeda, tergantung pada konsep diri mereka sebelum mengetahui anak sakit, tingkat keparahan penyakit itu sendiri, dan perubahan-perubahan yang terjadi

setelah anak didiagnosis penyakitnya. Pada penelitian ini hanya dihasilkan 3 tahap proses berduka, yaitu *denial*, *anger*, dan *acceptance*. Hal ini disebabkan karena pada saat pengumpulan data, peneliti melakukan proses *bracketing*, dimana peneliti berusaha mengosongkan pengetahuan yang dimiliki dalam upaya untuk menghadapi data dalam bentuk murni (Anggraeni et al., 2019).

Ketika anak terlahir dan secara tiba-tiba didiagnosis epilepsi, hal tersebut dapat menimbulkan berbagai reaksi emosional dari orang tua sebagai lingkungan pertama dalam pengasuhan anak. Reaksi emosional yang dialami orang tua saat merawat anak dengan epilepsi yaitu panik, merasa takut, merasa stress, merasa sedih, dan bingung.

Menurut hasil penelitian Groisman (2019) tentang pengalaman orang tua merawat epilepsi, hampir setengah orang tua mengungkapkan ketakutan mereka apabila anaknya diperlakukan tidak adil

karena epilepsi yang dideritanya. Mayoritas orang tua juga takut anak mereka akan mengalami episode kejang di sekolah dan guru maupun teman sebaya yang mengetahui hal tersebut akan memberikan perlakuan yang berbeda dari anak lainnya (Rani dan Thomas, 2019). Seperti yang diungkapkan oleh orang tua dalam penelitian ini, mereka merasa takut apabila kejang terjadi di sekolah dan dilihat oleh teman sebaya maupun guru.

Perubahan dalam kehidupan orang tua

Epilepsi memberi dampak pada seluruh keluarga. Namun, efek dari epilepsi pada kehidupan keluarga dan anak sangat bervariasi (Sastry, A & Aguirre, 2014). Dalam hal ini perubahan yang terjadi adalah orang tua mengalami ketidakpastian pada epilepsi terkait dengan tanda gejala kejang. Kejang sering terjadi tanpa peringatan apapun (Webster, 2019). Hal ini serupa dengan pernyataan orang tua bahwa mereka tidak bisa memastikan waktu kejang akan terjadi. Bahkan beberapa orang tua tidak menyadari bahwa selama ini anaknya sudah menunjukkan gejala epilepsi.

Hasil dari penelitian Webster (2019) adalah sebagian orang tua menyatakan masa depan anak tidak pasti karena mereka tidak bisa memprediksi berapa lama anak akan bertahan dalam

kondisi tersebut. Hal serupa juga muncul dalam penelitian ini, setelah orang tua mengetahui bahwa anaknya didiagnosis dan melihat kondisi setelah didiagnosis epilepsi, mereka cenderung khawatir akan masa depan anaknya.

Penelitian Ika dan Hidayati (2019) menunjukkan pada orang tua yang merawat anak dengan epilepsi, reaksi lain yang muncul adalah rasa cemas berlebihan terhadap bahaya yang akan dihadapi penderita pada saat munculnya bangkitan, dan akhirnya akan menjelma menjadi sikap terlalu melindungi (*parental overprotective*). Hal yang sama juga ditemukan dalam penelitian ini, orang tua menjadi lebih protektif terhadap keseharian anak.

Berdasarkan penelitian Lavina et al. dan Rachmawati (2016) pada subjek yang mengalami gangguan perilaku, orangtua mengeluh perilaku anak berubah sejak menderita epilepsi. Hal serupa ditemukan dalam penelitian ini, orang tua mengungkapkan anaknya menjadi lebih perasa/sensitif terhadap perkataan maupun perlakuan orang lain.

Pada penelitian Ika & Hidayati (2019) secara keseluruhan diungkapkan bahwa dengan adanya dukungan dari keluarga dalam melakukan penanganan pada saat kejang itu muncul maka akan meminimalkan dan melindungi anak terhadap terjadinya cedera fisik pada saat

anak mengalami kejang. Hal serupa juga ditemukan dalam penelitian ini, ketika orang tua menceritakan kepada anggota keluarga yang lain bahwa anaknya mengalami epilepsi, mereka mendapatkan dukungan saat perawatan. Dukungan yang didapat berupa perhatian, cinta dan simpati kepada anak.

Epilepsi pada anak terkadang membuat orang tua menjadi terlalu protektif dan khawatir, lebih banyak waktu dan perhatian harus dicurahkan untuk anak (Rachmawati, 2016). Hal serupa diungkapkan dalam penelitian ini, mayoritas orang tua mengungkapkan bahwa waktu mereka lebih banyak dihabiskan untuk merawat anaknya di rumah, karena anak yang sakit menjadi prioritas yang utama.

Salah satu respon negatif yang dilakukan oleh orang lain kepada ODE (Orang Dengan Epilepsi) adalah perilaku *bullying*. Seseorang berisiko menjadi korban *bully* ketika individu tersebut terlihat “berbeda” dibandingkan teman lainnya (Subki et al., 2019). Penelitian ini juga mengungkapkan bahwa anak pernah mendapat *bullying* dari teman-temannya di sekolah maupun teman bermain di rumah.

Mayoritas orang tua melaporkan mereka mendapat stigma dari masyarakat. Stigma epilepsi menyebabkan terjadinya peningkatan

psikopatologi baik terhadap penderita maupun orang tua dan lingkungan di sekitarnya, sehingga dapat menyebabkan berkurangnya interaksi sosial pada penderita epilepsi dan keluarganya. (Benson et al., 2016; Mendes et al., 2017, Rani & Thomas, 2019).

Kesiapan penanganan epilepsi

Dukungan dari keluarga dalam melakukan penanganan pada saat kejang itu muncul maka akan meminimalkan dan melindungi anak terhadap terjadinya cedera fisik pada saat anak mengalami kejang (Gusta et al., 2019). Dalam penelitian ini mayoritas orang tua akan memiringkan badan anak agar tidak tersedak air liurnya saat kejang berlangsung.

Salah satu jenis diazepam yang digunakan untuk epilepsi pada anak adalah Stesolid rektal. Stesolid rektal adalah obat terapi jangka pendek bagi penderita ansietas, insomnia, status epileptikus, kejang demam, dan spasme otot (*Honestdocs Editorial Team*, 2019). Kebanyakan orang tua sudah menyiapkan obat Stesolid di rumah agar kejang dapat segera diatasi.

Menurut Ismael et al. (2016) saat kejang berlangsung sebaiknya pindahkan anak ke tempat yang aman sehingga anak tidak akan melukai dirinya sendiri.

Hal serupa dilakukan orang tua saat menemui serangan kejang pada anaknya yaitu menjaga agar anak tidak terbentur tembok maupun perabotan di sekitar anak. Kusumastuti, Kurnia. Gunadharma, Suryani. Kustiowati (2019) menyatakan jika kejang berlangsung lebih dari lima menit atau jika kejang segera diikuti oleh kejang yang lain, anak tidak bernapas normal setelah kejang berakhir sebaiknya orang tua segera membawa anak ke rumah sakit. Dalam penelitian ini, orang tua juga mengungkapkan bahwa ketika kejang berlangsung dalam waktu yang lama, mereka akan membawa anak ke IGD rumah sakit terdekat.

Untuk menjamin keberhasilan terapi/OAE (Obat Anti Epilepsi) diperlukan kerjasama yang baik antara dokter, pasien, dan keluarga untuk menjamin kepatuhan berobat (Mangunatmadja et al., 2016). Orang tua mengungkapkan taat terhadap pengobatan OAE selama kurang lebih 2 tahun. Orang tua disiplin dan mengikuti aturan minum obat dari dokter.

Mempelajari segala hal tentang epilepsi akan membantu orang tua dalam membuat keputusan terapi medis dan bagaimana menangani anak epilepsi (IDAI, 2016). Hal serupa ditemukan dalam penelitian ini, setelah anak didiagnosis epilepsi, orang tua mencari informasi tentang epilepsi. Informasi

tentang penyakit epilepsi ini didapatkan dari internet maupun Komunitas Epilepsi Indonesia di sosial media.

Penelitian dari Benson et al. dan Rachmawati (2016) mengungkapkan selama ini, anak menjalani aktivitas yang rutin setiap harinya dengan didampingi orang tua atau terapis di rumah. Hal tersebut juga ditemukan dalam penelitian ini, orang tua yang merasa khawatir akan selalu mengawasi aktivitas anak seperti belajar online, berenang, dan bermain bersama teman sebaya.

Bagaimana peran keluarga terlibat dalam dialog tentang epilepsi pada masa kanak-kanak akan berpengaruh pada keberhasilan perawatan (Ozanne, 2016). Dalam penelitian ini orang tua yang memiliki anak dengan usia remaja sudah memberikan pemahaman terkait penyakit epilepsi yang diderita anak.

Ketika seorang anak mengalami kejang, penting bagi guru untuk terlihat tenang dan mulai memberikan bantuan dan pertolongan pertama (Chamida, 2018). Ketika anak sudah memasuki usia sekolah, orang tua mengatakan sudah memberikan informasi ke sekolah terkait penyakit dan penanganan epilepsi anaknya. Hal ini dilakukan sebagai antisipasi agar tidak memicu kejadian kejang selama anak beraktivitas di sekolah.

Penelitian Groisman (2019) menyebutkan beberapa orang tua pernah membagikan informasi tentang epilepsi dengan pengasuh, pendidik, maupun orang lain yang tinggal di sekitar rumah mereka. Mereka melakukannya untuk alasan keamanan anak. Hal serupa ditemukan dalam penelitian ini, orang tua mengatakan bahwa tetangga maupun kerabat perlu mengetahui agar tidak merasa khawatir.

Mekanisme koping orang tua

Permasalahan-permasalahan yang dihadapi oleh orang tua yang memiliki anak dengan epilepsi memerlukan pemecahan sebagai usaha untuk menyesuaikan diri terhadap masalah dan tekanan yang menyimpannya. Konsep tersebut lebih dikenal dengan koping (Rachmawati, 2016). Mekanisme koping adalah cara yang digunakan individu dalam menyelesaikan masalah, mengatasi perubahan yang terjadi, dan situasi yang mengancam, baik secara kognitif maupun perilaku (Stuart, 2016).

Mekanisme koping orang tua yang ditemukan dalam penelitian ini diantaranya *positive reappraisal (emotion focused coping)* dimana orang tua akan berusaha untuk menciptakan arti yang positif dari masalah yang dihadapi seperti berpikir positif dan berdoa. *Accepting responsibility (emotion focused coping)*

adalah usaha orang tua untuk mencoba menerima permasalahan yang terjadi agar semuanya menjadi lebih baik yaitu pasrah dan ikhlas. *Self control (emotion focused coping)* yaitu usaha untuk mengatur perasaan ketika menghadapi situasi yang menekan dimana orang tua akan menangis. *Seeking social support (problem focused coping)* yaitu usaha orang tua untuk mendapatkan kenyamanan emosional dengan cara menghibur diri.

Harapan orang tua

Penelitian (Rani & Thomas, 2019) mengungkapkan harapan orang tua tentang kesembuhan anak mereka, keinginan orang tua untuk meningkatkan interaksi dengan anak, memberikan dukungan dan bimbingan. Hal serupa diungkapkan orang tua dalam penelitian ini, harapan mereka terhadap anak yaitu bebas kejang, beraktivitas secara normal, dan anak lebih mandiri.

Harapan orang tua terhadap lingkungan sekitar yaitu lebih empati dan memiliki pengetahuan tentang epilepsi. Ungkapan orang tua tersebut didukung oleh hasil penelitian Yuni Valentri L.Tobing (2019) yang memperlihatkan bahwa tingkat pengetahuan masyarakat masih belum mencapai taraf baik. Hal ini berarti pengetahuan masyarakat masih belum

mendalam mengenai epilepsi. Padahal pengetahuan merupakan salah satu aspek yang berpengaruh pada persepsi dan motivasi individu dalam berperilaku dan akan sangat berpengaruh terhadap tatalaksana dan prognosis penderita.

V. CONCLUSION

Penelitian ini memberikan gambaran dan pemahaman tentang pengalaman orang tua merawat anak dengan epilepsi. Ketika merawat anak dengan epilepsi, orang tua dapat mengungkapkan pengalaman melalui fenomena yang dialami seperti persepsi, stigma, perasaan, emosi, dan pengambilan keputusan. Berdasarkan hasil analisis ditemukan lima tema yang mengungkapkan pengalaman orang tua, yaitu: kemampuan adaptasi orang tua terhadap epilepsi, perubahan dalam kehidupan orang tua, kesiapan penanganan epilepsi, mekanisme koping orang tua, harapan orang tua. Disarankan kepada peneliti selanjutnya, saat melakukan pengambilan data dapat memperbanyak jumlah partisipan agar data yang diperoleh semakin mendalam. Penelitian selanjutnya selain menggunakan pendekatan kualitatif juga dapat menggunakan metode kuantitatif.

REFERENCES

- Afiyanti, Y., & Imami Nur Rachmawati. (2014). *Metodologi Penelitian Kualitatif dalam Riset Keperawatan* (1st ed.). Rajawali Pers.
- Anggraeni, L. D., Wanda, D., & Hayati, H. (2019). Psychosocial Impacts of Cancer on Siblings: Qualitative Evidence From Indonesia. *Jurnal Keperawatan Soedirman*, 14(2). <https://doi.org/10.20884/1.jks.2019.14.2.873>
- Benson, A., O'Toole, S., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., & Austin, J. K. (2016). The stigma experiences and perceptions of families living with epilepsy: Implications for epilepsy-related communication within and external to the family unit. *Patient Education and Counseling*, 99(9), 1473–1481. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.06.009>
- Gregory, C. (2020). *The Five Stages of Grief An Examination of the Kubler-Ross Model*. <https://www.Psycom.Net>.
- Groisman, I. J. (2019). Parents of a child with epilepsy: Views and expectations on receiving genetic results from Whole Genome Sequencing. *Epilepsy and Behavior*, 90, 178–190. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.11.020>
- Gusta, N., Yolanda, A., Sareharto, T. P., & Istiadi, H. (2019). Faktor Faktor Yang Berpengaruh Pada Kejadian Epilepsi Intraktabel Anak Di Rsup Dr Kariadi Semarang. *Jurnal Kedokteran Diponegoro*, 8(1), 378–389.
- Hardani, Auliya, N. H., Andriani, H., Fardani, R. A., Ustiaty, J., Utami, E. F., Sukmana, D. J., & Istiqomah, R. R. (2020). *Metode Penelitian Kualitatif & Kuantitatif* (H. Abadi (ed.); I). CV. Pustaka Ilmu.
- Honestdocs Editorial Team. (2019). *Stesolid Rectal: Manfaat, Dosis, & Efek Samping*. <https://www.Honestdocs.Id>.
- IDAI. (2016). *Epilepsi pada Anak* (S. Handryastuti & Y. Ramli (eds.)). Badan Penerbit Ikatan Dokter Anak Indonesia. <https://doi.org/10.1590/S1516-18462008000300012>
- Ika, T., & Hidayati, E. (2019). Family Support on Severe Frequency in Epilepsy Patients in RSUP. Dr. Kariadi Semarang. *Media Keperawatan Indonesia*, 2(1), 21. <https://doi.org/10.26714/mki.2.1.2019.21-28>
- Ismael, S., Puspongoro, H. D., Widodo, D. P., Mangunatmadja, I., & Handryastuti, S. (2016). Rekomendasi Penatalaksanaan Status Epileptikus. *Idai*, 1–7.
- Khairin, K., Zeffira, L., & Malik, R. (2020). Karakteristik Penderita Epilepsi di Bangsal Anak RSUP Dr. M. Djamil Padang Tahun 2018. *Health & Medical Journal*, 2(2), 16–26. <https://doi.org/10.33854/heme.v2i2.453>
- Kusumastuti, Kurnia. Gunadharma, Suryani. Kustiowati, E. (2019). *Pedoman Tatalaksana Epilepsi PERDOSSI* (D. K. Kusumastuti, S. Gunadharma, & E. Kustiowati (eds.); 5th ed.). Airlangga University Press.
- Lavina, A., Widodo, D. P., Nurdadi, S., & Tridjaja, B. (2016). Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Gangguan Perilaku pada Anak Epilepsi. *Sari Pediatri*, 16(6), 409. <https://doi.org/10.14238/sp16.6.2015.409-15>
- Mangunatmadja, I., Handryastuti, S., & Risan Amalia, N. (2016). *Epilepsi pada Anak* (I). Badan Penerbit Ikatan Dokter Anak Indonesia. <https://doi.org/10.1590/S1516-18462008000300012>

- Mendes, T. P., Crespo, C. A., & Austin, J. K. (2017). Family Cohesion, Stigma, and Quality of Life in Dyads of Children with Epilepsy and Their Parents. *Journal of Pediatric Psychology, 42*(6), 689–699. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw105>
- N Chamida, A. (2018). Manajemen Epilepsi Di Sekolah. *Jpk: Jurnal Pendidikan Khusus, 13*(2), 1–13. <https://doi.org/10.21831/jpk.v13i2.19132>
- Noviestari, E., Ibrahim, K., Deswani, & Ramdaniati, S. (2017). *Dasar-Dasar Keperawatan, Volume 1* (9th ed.). ELSEVIER.
- Ozanne, A. (2016). Parental experiences before and long-term after their children's hemispherotomy - A population-based qualitative study. *Epilepsy and Behavior, 60*, 11–16. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.04.025>
- Rachmawati, N. C. (2016). *Permasalahan dan Koping Pada Ibu Dari Anak Dengan Epilepsi* [UNIKA SOEGIJAPRANATA]. <http://repository.unika.ac.id/id/eprint/13138>
- Rani, A., & Thomas, P. T. (2019a). Parental Knowledge, Attitude, and Perception about Epilepsy and Sociocultural Barriers to Treatment. *Journal of Epilepsy Research, 9*(1), 65–75. <https://doi.org/10.14581/jer.19007>
- Rani, A., & Thomas, P. T. (2019b). Stress and perceived stigma among parents of children with epilepsy. *Neurological Sciences, 136*3–1370. <https://doi.org/10.1007/s10072-019-03822-6>
- Sastry, A & Aguirre, B. (2014). *Parenting anak dengan anak autism*. PT. Elex Media.
- Stuart, G. W. (2016). *Prinsip dan Praktik Keperawatan Kesehatan Jiwa Buku 1 Edisi Indonesia* (Budi Anna Keliat & J. Pasaribu (eds.)). ELSEVIER.
- Subki, A. H., Mukhtar, A. M., Al-Harbi, R. S., Alotaibi, A. K., Mosaad, F. G., Alsallum, M. S., & Jan, M. M. S. (2019). The Impact of Pediatric Epilepsy on Children and Families: A Multicenter Cross-Sectional Study. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health, 14*(1), 323–333. <https://doi.org/10.2174/1745017901814010323>
- Webster, M. (2019). The cycle of uncertainty: parents' experiences of childhood epilepsy. *Sociology of Health and Illness, 41*(2), 205–218. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12815>
- World Health Organization. (2019). *Epilepsy*. 20 Juni 2019. <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
- Yuni Valentri L.Tobing. (2019). Gambaran Tingkat Pengetahuan Masyarakat Mengenai Epilepsi di Lingkungan X Kelurahan Tegal Sari Mandala II Medan. *Jurnal Kedokteran Universitas Muhammadiyah Sumatera Utara, 78*.