



## BAB I

### PENDAHULUAN

#### 1.1 Latar Belakang

Epilepsi, dikenal juga dengan sebutan penyakit Ayan, merupakan penyakit yang disebabkan adanya gangguan fungsi pada sekelompok sel-sel saraf (neuron) di otak yang mengakibatkan adanya aktivitas listrik yang berlebihan (Lumbantobing, 1994). Gejala umum yang terjadi pada saat penderita epilepsi mengalami kekambuhan adalah penderita mendadak tidak sadarkan diri dan jatuh, kemudian diikuti dengan badan yang menjadi kaku dan kejang-kejang, wajah menjadi biru, pernapasan tidak teratur, dan keluarnya busa dari mulut (Lumbantobing, 1994). Namun, secara fisik, tidak ada perbedaan antara penderita epilepsi dengan individu pada umumnya.

Data menunjukkan bahwa penderita epilepsi lebih banyak ditemukan di negara miskin dan berkembang, yaitu sekitar 80% dengan 75% diantaranya tidak mendapat terapi yang layak (WHO, 2015). Hal ini disebabkan oleh kurangnya fasilitas untuk melakukan diagnosis, perawatan, dan manajemen epilepsi. Disamping itu, masih banyak orang di negara berkembang yang tidak paham bahwa epilepsi dapat dikendalikan dengan pengobatan yang tepat dan berkembangnya stigma di masyarakat bahwa epilepsi adalah penyakit kutukan yang membuat pasien enggan untuk menemui dokter (Anna, 2012).

Di Indonesia sendiri jumlah penemuan kasus epilepsi terus bertambah. Pada tahun 2006, penderita epilepsi di Indonesia mencapai 1,1 juta hingga 1,3 juta

jiwa (Depkes, 2006, dalam Albinsaid, 2013). Sedangkan pada tahun 2012, tercatat jumlah penderita epilepsi telah mencapai 1,8 juta jiwa (PERDOSSI, 2012, dalam Kartika, 2013). Kedua data tersebut menunjukkan bahwa telah terjadi peningkatan jumlah penderita epilepsi dalam kurun waktu enam tahun. Peningkatan jumlah penderita ini diperkirakan karena masyarakat sudah mulai sadar dan memiliki pengetahuan terkait gejala dari penyakit ini (Kartika, 2013a).

Epilepsi merupakan salah satu jenis penyakit kronis (Burns, Sadof, & Kamat, 2006). Penyakit kronis merupakan penyakit yang dapat dikontrol namun sulit atau bahkan tidak dapat disembuhkan (Nerenz & Leventhal, 1983, dalam Taylor, 1999). Stein, dkk (1999, dalam Burns, Sadof, & Kamat, 2006) menambahkan bahwa penyakit kronis merupakan jenis penyakit dengan permasalahan kesehatan yang terjadi dalam waktu minimal 12 bulan dan minimal satu permasalahan dari tiga aspek, yaitu keterbatasan fungsional, ketergantungan terhadap mekanisme pendukung kesehatan (seperti pengobatan, diet khusus, dan penggunaan alat tertentu), atau adanya terapi rutin yang wajib dilakukan. Berdasarkan definisi tersebut, epilepsi dapat dikategorikan sebagai penyakit kronis dikarenakan pengobatan jangka panjang yang dibutuhkan oleh penderita.

Penyakit epilepsi akan memberikan pengaruh dan perubahan dalam kehidupan penderita, salah satunya adalah keharusan untuk mengikuti prosedur pengobatan jangka panjang. Selain itu, pengaruh penyakit epilepsi terhadap kehidupan penderita dapat datang dari aspek biologis yang erat kaitannya dengan kekambuhan dan pengobatan yang dijalani penderita, aspek ekonomi dimana pengobatan epilepsi yang memakan waktu yang lama akan memakan biaya yang

besar, aspek psikologis yang terkait dengan meningkatnya resiko depresi, dan aspek sosial yang terkait dengan stigma negatif masyarakat terhadap penyakit epilepsi (Blum, 1999).

Dari aspek-aspek yang telah disebutkan di atas, aspek psikologis dan sosial merupakan aspek yang sulit dihadapi oleh para penderita epilepsi. Hal ini sejalan dengan penuturan Nenna (dalam Sadar ketika Kejang Datang, 2015) yang mengaku bahwa beban terberat bagi dirinya yang menderita epilepsi berasal dari tekanan psikologis, yaitu bagaimana menghadapi pandangan aneh dan pengucilan yang dilakukan teman-temannya. Pandangan dan pengucilan ini bisa jadi sebabkan oleh stigma yang masih banyak beredar di masyarakat terkait dengan penyakit epilepsi, seperti stigma bahwa epilepsi merupakan penyakit kutukan (Anna, 2012) atau penyakit yang disebabkan oleh roh jahat atau kerasukan dan dapat menular (Blum, 1999).

Stigma merupakan “atribut yang mendiskreditkan” (Goffman, 1963, dalam Lee, Yoo, & Lee, 2005). Pada penderita epilepsi, stigma dapat datang dari lingkungan sosial maupun dari dalam diri penderita sendiri. Dari lingkungan sosial, penderita epilepsi biasanya akan dicemooh, dikucilkan, dan dianggap aneh (Sadar ketika Kejang Datang, 2015). Selain itu, penderita epilepsi sering kali dianggap berbahaya dikarenakan kekambuhan yang terjadi secara tiba-tiba, tidak dapat dikontrol, membuat penderita kehilangan kesadaran, dan kejang-kejang yang terlihat mengerikan (Jacoby, Snape, & Baker, 2005). Sedangkan stigma yang datang dari dalam diri penderita muncul dikarenakan ketidakmampuan penderita dalam mengontrol serangan yang terjadi saat penderita kambuh,

ketergantungannya kepada obat-obatan untuk mengontrol penyakit epilepsinya tersebut, kekhawatiran akan reaksi orang-orang di sekitarnya, malu, dan kesulitan dalam menjalin hubungan dengan orang lain (Morrell, 2002). Stigma yang diberikan pada penderita epilepsi menyebabkan hilangnya kebebasan penderita epilepsi dalam kehidupan sehari-harinya, salah satunya adalah kehilangan kebebasan secara psikologis yang terkait dengan hilangnya rasa percaya diri, *sense of control*, kenyamanan, kemandirian, dan munculnya rasa marah atau frustrasi, kecemasan, ketakutan, perasaan malu, dan depresi (Jacoby, Ring, Whitehead, Marson, & Baker, 2014).

Untuk dapat menghadapi resiko yang muncul akibat epilepsi yang diderita, maka penderita epilepsi dapat membangun penerimaan diri atas kondisi epilepsi yang diderita beserta perubahan dan keterbatasan yang diakibatkan (Jacoby, Ring, Whitehead, Marson, & Baker, 2014). Penerimaan diri merupakan suatu keadaan dimana individu menerima segala kelebihan dan kekurangan di dalam dirinya tanpa menyerah secara pasif terhadap kekurangan yang dimiliki (Allport, 1961, dalam Schultz, 1993). Penerimaan diri ditandai dengan toleransi yang tinggi terhadap situasi-situasi yang membuat frustrasi yang dapat ditunjukkan dengan sikap tidak mudah marah, tidak menyalahkan orang lain, dan tidak mengasihani diri sendiri atas hal-hal yang tidak diinginkan (Allport, 1961, dalam Allen, 2003). Selain penting untuk menghadapi resiko yang muncul akibat epilepsi, penerimaan diri juga merupakan aspek yang penting bagi orang-orang dengan penyakit kronis pada umumnya. Karena orang-orang dengan penyakit kronis harus dapat mengintegrasikan peran baru dalam dirinya terkait dengan penyakitnya agar dapat

beradaptasi dengan penyakit dan perubahan-perubahan dalam hidupnya akibat penyakitnya tersebut (Taylor, 1999). Jika dikaitkan dengan epilepsi, dapat disimpulkan bahwa penerimaan diri merupakan aspek yang penting bagi penderita untuk menghadapi resiko yang diakibatkan dan untuk membangun peran baru terkait dengan epilepsi yang diderita.

Proses penerimaan diri terjadi pada setiap rentang kehidupan, mulai dari anak-anak, remaja, hingga dewasa yang nantinya akan berpengaruh terhadap penerimaan sosial seseorang (Hurlock, 1978). Proses penerimaan diri akan terasa lebih sulit seiring bertambahnya usia seseorang, dan mencapai puncaknya pada saat seseorang memasuki masa puber (Hurlock, 1978). Artinya, masa tersulit menjalani proses penerimaan diri terjadi pada saat seseorang memasuki masa remaja.

Remaja merupakan masa peralihan dari masa anak-anak menuju masa dewasa yang mencakup perubahan biologis, kognitif, dan sosial-emosional (Santrock, 2003). Jika dibandingkan dengan tahap perkembangan lainnya, masa remaja merupakan masa tersulit dalam penerimaan diri (Hurlock, 1980). Hal ini dikarenakan penerimaan diri pada masa remaja tidak hanya dipengaruhi oleh bagaimana remaja menerima dirinya sendiri, tetapi juga sudah dipengaruhi oleh bagaimana lingkungan sosialnya menerima dirinya (penerimaan sosial) (Hurlock, 1980). Pada masa ini, remaja akan dihadapkan pada beberapa tugas perkembangan yang sebagian besar berkaitan dengan aspek sosial, seperti menjalin hubungan dengan teman sebaya pria dan wanita, mencapai peran sosial sesuai dengan gender, mencapai kemandirian emosional, dan mencapai perilaku

sosial yang bertanggung jawab (Hurlock, 1980). Remaja diharapkan dapat menguasai tugas-tugas perkembangan tersebut. Kegagalan menguasai tugas-tugas perkembangan akan membawa remaja pada dua jenis konsekuensi, yaitu munculnya pertimbangan sosial yang kurang menyenangkan yang kemudian berujung pada cap atau *label* yang tidak diinginkan dan munculnya kesulitan dalam diri remaja untuk menyelesaikan tugas perkembangan selanjutnya (Hurlock, 1980). Kegagalan ini dapat disebabkan oleh banyak faktor, salah satunya adalah buruknya kondisi kesehatan (Hurlock, 1980).

Epilepsi yang diderita remaja dapat menjadi faktor yang menghambat remaja untuk dapat menguasai tugas-tugas perkembangannya. Kegagalan dalam menguasai tugas-tugas perkembangan dapat menyebabkan remaja mendapat cap atau *label* yang tidak diinginkan oleh remaja, dikucilkan, dan dapat memunculkan kesulitan bagi remaja untuk menyelesaikan tugas-tugas perkembangan pada masa perkembangan selanjutnya. Selain itu, pengucilan atau tidak diterimanya remaja secara sosial dapat mempengaruhi penerimaan diri remaja tersebut (Hurlock, 1978).

Penerimaan diri bagi remaja penderita epilepsi, yang merupakan salah satu penyakit kronis, akan berbeda dengan remaja pada umumnya. Remaja pada umumnya hanya menghadapi dua tugas, yaitu membangun identitas diri (Erikson, 1950, dalam Santrock, 2003) dan menyelesaikan tugas-tugas perkembangan remaja (Havighurst, 1972, dalam Hurlock, 1980). Sedangkan remaja penderita epilepsi mendapat satu tugas tambahan yang merupakan tugas umum penderita penyakit kronis, yaitu membangun peran dirinya terkait dengan penyakitnya

tersebut (Taylor, 1999). Jadi, remaja penderita epilepsi tidak hanya harus dapat membangun identitas dirinya sebagai remaja serta menyelesaikan tugas-tugas perkembangan yang ada, tetapi juga harus dapat membangun perannya sebagai penderita epilepsi, antara lain menyadari kebutuhannya akan obat-obatan untuk mencegah kekambuhan.

Tugas-tugas ini menjadi sulit untuk diselesaikan oleh remaja penderita epilepsi karena epilepsi yang diderita menyebabkan kesulitan dalam hal kompetensi sosial (*social competence*) (Gebauer-Bukurov, Markovic, Sekulic, & Bozic, 2014). Akibatnya, tugas perkembangan yang sebagian besar berkaitan dengan aspek sosial, seperti menjalin hubungan dengan teman sebaya pria dan wanita, mencapai peran sosial sesuai dengan gender, mencapai kemandirian emosional, dan mencapai perilaku sosial yang bertanggung jawab menjadi sulit untuk diselesaikan.

Penerimaan diri pada remaja penderita epilepsi juga menghadapi tantangan yang berbeda dengan remaja pada umumnya. Tantangan ini berkaitan dengan kecemasan dan depresi yang cenderung muncul pada penderita epilepsi (Kwong, dkk., 2015). Kecemasan dan depresi ini dapat muncul dikarenakan ketidakmampuan penderita dalam mengontrol serangan yang terjadi saat penderita kambuh, ketergantungannya kepada obat-obatan untuk mengontrol penyakit epilepsinya tersebut, kekhawatiran akan reaksi orang-orang di sekitarnya, malu, dan kesulitan dalam menjalin hubungan dengan orang lain (Fisher, dkk., 2000, dalam Morrell, 2002). Selain itu, tantangan juga datang dari bagaimana dukungan dan sikap yang diberikan keluarga kepada remaja penderita epilepsi. Keluarga

menunjukkan sikap overprotektif dan tidak fleksibel dapat berpengaruh negatif terhadap persepsi remaja penderita epilepsi terhadap epilepsi yang dideritanya. (Rizou, Gucht, Papavasiliou, & Maes, 2015). Bagaimana remaja penderita epilepsi mempersepsikan epilepsi yang diderita akan mempengaruhi penerimaan dirinya terkait epilepsi yang diderita (Rizou, dkk., 2010, dalam Rizou, Gucht, Papavasiliou, & Maes, 2015).

Memahami pentingnya penerimaan diri pada remaja penderita epilepsi di berbagai aspek kehidupannya, maka diperlukan penelitian mengenai penerimaan diri pada remaja yang menderita epilepsi serta hal-hal yang dapat mendukung dan menghambat prosesnya. Dengan mengetahui proses penerimaan diri dan hal-hal yang dapat mendukung dan menghambat prosesnya, diharapkan remaja penderita epilepsi mampu mengembangkan diri secara mandiri demi mencapai penerimaan diri yang baik. Pemahaman terhadap proses penerimaan diri pada remaja penderita epilepsi serta hal-hal yang dapat mendukung dan menghambat prosesnya diharapkan dapat dicapai melalui penelitian dengan metode kualitatif yang akan menghasilkan gambaran utuh mengenai proses penerimaan diri pada remaja penderita epilepsi berdasarkan pengalaman-pengalaman pribadi mereka.

## **1.2 Fokus Penelitian**

Berdasarkan latar belakang yang telah diuraikan sebelumnya, maka fokus penelitian ini dapat dirumuskan dalam satu *grand tour question*, yaitu: “Bagaimana proses penerimaan diri pada remaja penderita epilepsi?”

Dan untuk membantu menjawab *grand tour question*, maka peneliti juga merumuskan dua *sub question*, yaitu:



1. Bagaimana dinamika penerimaan diri remaja penderita epilepsi?
2. Faktor apa saja yang mempengaruhi proses penerimaan diri pada remaja penderita epilepsi?

### 1.3 Signifikansi Penelitian

Penelitian dengan subjek remaja penderita epilepsi maupun penderita epilepsi pada umumnya sudah sering dilakukan. Namun, masih sangat jarang ditemukan penelitian mengenai penerimaan diri pada remaja penderita epilepsi. Penelitian yang mengangkat aspek penerimaan diri hanya terbatas pada penyakit kronis saja secara umum, seperti penelitian yang berjudul *Achieving Harmony With Oneself: Life With A Chronic Illness* (Delmar, dkk., 2005). Dengan menggunakan metode penelitian kualitatif, penelitian ini bertujuan untuk mendeskripsikan perilaku penderita penyakit kronis terhadap kesehatan dirinya terkait dengan penyakit yang dideritanya dan menggambarkan *coping strategies* yang dilakukan penderita. Penelitian ini melibatkan 18 pasien dengan rentang usia 18-75 tahun yang terdiri dari enam pasien terdiagnosis diabetes tipe I, enam pasien terdiagnosis *colitis ulcesora*, dan enam pasien terdiagnosis penyumbatan pembuluh darah. Hasil dari wawancara menunjukkan bahwa beberapa partisipan telah membentuk penerimaan terhadap dirinya dan penyakitnya dengan cara menambah pengetahuan mengenai penyakitnya dan menumbuhkan harapan bahwa ia dapat sembuh. Sedangkan beberapa partisipan kesulitan membentuk penerimaan diri karena mereka tidak mau menerima kekurangan dalam diri mereka akibat dari penyakit yang mereka derita.

Penelitian lain yang menggunakan konsep penerimaan diri adalah penelitian yang berjudul *Acceptance and Denial: Implications for People Adapting to Chronic Illness: Literature Review* (Telford, Kralik, & Koch, 2006). Penelitian ini bertujuan untuk memahami efek dari penggunaan konsep penerimaan dan penolakan dalam mengkategorisasikan orang-orang yang menderita penyakit kronis dengan cara mengumpulkan penelitian-penelitian dari tahun 1989 hingga 2003 yang sesuai dengan tujuan penelitian. Penelitian ini menemukan bahwa praktisi kesehatan yang membangun pemahaman mereka mengenai penyakit kronis melalui konsep penerimaan dan penolakan akan cenderung memberikan *label* terhadap penderita penyakit kronis. Para praktisi kesehatan menjadi cenderung mengkotak-kotakkan penderita penyakit kronis berdasarkan tahapan penerimaan diri tanpa memahami kondisi atau pengalaman yang dialami oleh penderita. Hal ini, menurut peneliti dapat mempengaruhi pembentukan identitas diri sebagai seorang penderita (Telford, Kralik, & Koch, 2006). Selain itu, penelitian ini juga memberikan kritik terhadap teori penerimaan diri milik Freud dan Kübler-Ross dengan menyetujui pendapat dari Kingsbury. Menurut Kingsbury (2000, dalam Telford, Kralik, & Koch, 2006), membangun rasa empati, melihat situasi dari perspektif penderita, dan membangun respon-respon yang tepat kepada penderita penyakit kronis jauh lebih dibutuhkan untuk memahami kondisi penderita daripada hanya mengkotak-kotakkannya ke dalam konsep tahapan penerimaan diri.

Meskipun tahapan penerimaan diri mendapatkan kritik, namun bukan berarti konsep penerimaan diri merupakan konsep yang tidak lagi penting. Hal ini

dibuktikan dengan penelitian yang berjudul *Drug compliance of children and adolescents with epilepsy* (Asadi-Pooya, 2005). Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui kepatuhan terhadap pengobatan pada anak dan remaja penderita epilepsi dan faktor apa saja yang mempengaruhinya. Penelitian ini melibatkan 181 partisipan dengan usia dibawah 18 tahun. Data dari para partisipan ini dikumpulkan melalui wawancara terhadap penderita maupun orang tua penderita dan melalui *self report* atau *parental report*. Hasil dari penelitian ini menunjukkan terdapat 72,3% partisipan menunjukkan kepatuhan yang baik, 27,7% menunjukkan kepatuhan yang buruk, dan 5% mengundurkan diri dari penelitian. Dari partisipan yang menunjukkan kepatuhan yang buruk, diketahui bahwa salah satu faktor penyebabnya adalah partisipan menolak atau tidak dapat menerima kondisi penyakitnya tersebut.

Dari hasil penelitian Asadi-Pooya (2005), penulis menyimpulkan bahwa penerimaan diri merupakan konsep yang masih penting dalam meneliti remaja yang menderita epilepsi. Namun, saat ini masih jarang ditemukan penelitian mengenai penerimaan diri pada penderita epilepsi, terutama remaja. Salah satu penelitian mengenai penerimaan diri pada penderita epilepsi datang dari Indonesia yang berjudul *Penerimaan Diri pada Penderita Epilepsi* (Nurviana, Siswati, & Dewi, 2009). Penelitian dengan metode kualitatif ini menyimpulkan bahwa setiap subjek penelitian membutuhkan waktu yang berbeda-beda untuk mencapai penerimaan diri. Hal ini kemungkinan terjadi dikarenakan usia subjek yang berbeda-beda.

Pentingnya penerimaan diri pada remaja penderita epilepsi juga ditunjukkan dalam penelitian yang berjudul *Exploring Loss and Replacement of Loss for Understanding The Impact of Epilepsy Onset: A Qualitative Investigation* (Jacoby, Ring, Whitehead, Marson, & Baker, 2014). Penelitian dengan metode kualitatif ini mewawancarai 67 partisipan yang menderita epilepsi. Penelitian ini bertujuan untuk mengidentifikasi makna kehilangan (*loss*) untuk memahami dampak dari epilepsi terhadap penderita. Selain itu, penelitian ini juga bertujuan untuk memahami hubungan antara kehilangan secara psikososial, proses munculnya aspek kehilangan dalam kehidupan penderita epilepsi pasca didiagnosis, dan strategi yang digunakan untuk menghadapi kehilangan yang dirasakan dan pengaruhnya pada kualitas hidup penderita. Dari penelitian ini, ditemukan bahwa salah satu strategi untuk menghadapi kehilangan yang dihadapi penderita epilepsi adalah menerima keadaan yang dihadapi oleh penderita (Jacoby, Ring, Whitehead, Marson, & Baker, 2014).

Menyadari pentingnya aspek penerimaan diri pada penderita epilepsi, resiko dan tantangan penerimaan diri pada remaja penderita epilepsi, dan mengetahui bahwa masih jarang penelitian mengenai penerimaan diri, maka penulis merasa perlu diadakan sebuah penelitian yang meneliti mengenai penerimaan diri pada remaja penderita epilepsi.

#### **1.4 Tujuan Penelitian**

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran proses penerimaan diri remaja penderita epilepsi, dinamika yang dialami, dan faktor-faktor yang mempengaruhi.

## **1.5 Manfaat Penelitian**

### **1.5.1 Manfaat Teoritis**

Menambah wawasan dalam bidang Psikologi Klinis dan Psikologi Perkembangan terkait dengan penerimaan diri pada remaja penderita epilepsi, bagaimana dinamika yang dialami, dan faktor apa saja yang mempengaruhi.

### **1.5.2 Manfaat Praktis**

- a. Hasil penelitian ini diharapkan mampu menjadi inspirasi bagi remaja dengan penderita epilepsi dalam membangun penerimaan diri.
- b. Bagi keluarga yang memiliki remaja penderita epilepsi dan masyarakat, hasil dari penelitian ini diharapkan mampu menjadi bahan pertimbangan dalam memperlakukan remaja yang menderita epilepsi untuk mendukung proses penerimaan diri mereka.