

OPTIMISME, HARAPAN, DUKUNGAN SOSIAL KELUARGA, DAN KUALITAS HIDUP ORANG DENGAN EPILEPSI

Aska Primardi¹
M. Noor Rochman Hadjam²

^{1,2}Program Pascasarjana Fakultas Psikologi Universitas Gadjah Mada
Jl. Sosio Humaniora No. 1, Yogyakarta
¹primardi.ask@gmail.com

Abstrak

Individu dengan penyakit parah seperti epilepsi dengan penyembuhan yang sulit dan terapi yang lama, kualitas hidup menjadi terlihat penting sebagai keluaran perawatan kesehatan yang diharapkan. Tujuan dari studi ini adalah untuk menguji interaksi optimisme, harapan dan dukungan sosial keluarga sebagai prediktor kualitas hidup pada Orang Dengan Epilepsi (ODE). Orang dengan epilepsi direkrut dari Klinik Epilepsi di Departemen Neurology Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo Jakarta. Sebanyak 62 pasien epilepsi berhasil direkrut menjadi subjek dalam kurun waktu Mei 2009 sampai Juli 2009. Kualitas hidup orang dengan epilepsi, optimisme, harapan, dan dukungan sosial keluarga diukur menggunakan kuesioner dan juga melalui wawancara terhadap 5 orang pasien Klinik Epilepsi di Jakarta dan 4 orang di Semarang dan Yogyakarta. Optimisme, harapan, dukungan sosial keluarga memiliki kontribusi yang signifikan terhadap kualitas hidup. Menggunakan korelasi parsial tampak bahwa terdapat korelasi positif antara kualitas hidup dengan optimisme. Hasil wawancara memperlihatkan bahwa kualitas hidup secara efektif dipengaruhi oleh kesehatan fisik (aura, fungsi kognitif dan fisik), kesehatan psikis (kecemasan, kepercayaan diri, rasa malu, optimisme, harapan), dan kesehatan sosial (stigma, diskriminasi, dukungan sosial, peran sosial di pekerjaan dan pendidikan). Peran untuk meningkatkan kualitas hidup ODE tidak hanya berfokus pada parahnya epilepsi yang diderita, namun juga efek sosial dan psikologis dari epilepsi itu sendiri.

Kata Kunci: epilepsi, kualitas hidup, optimisme, harapan, dukungan sosial keluarga

OPTIMISM, HOPE, FAMILY SOCIAL SUPPORT AND PEOPLE WITH EPILEPSY'S QUALITY OF LIFE

Abstract

Persons with chronic disease such as epilepsy, where a cure is not attainable and therapy may be prolonged, quality of life has come to be seen as an important health care outcome. The purpose of this study is to determine the interaction of optimism, hope, and family support as predictors of quality of life in epilepsy case. People with epilepsy were recruited from Epileptic Clinic of Department of Neurology - Cipto Mangunkusumo Hospital, Jakarta. The 62 patients were succeeded recruited as subject from May 2009 to July 2009. Quality of life in epilepsy, optimism, hope, and family support were diagnosed by using the questionnaire, and also were explored using interviews with 5 patients at Epileptic Clinic, and also 4 persons with epilepsy in Semarang and Yogyakarta. Optimism, hope, and family support appeared to contribute most significantly to the quality of life in epilepsy. As assessed by partial correlation analysis, there are positive relationship most significantly between quality of life and optimism. The result of interview showing that quality of life in epilepsy was obviously affected by physical health

(aura, cognitive function, physical function), psychological health (anxiety, self-confidence, shyness, optimism, hope) and social health (stigma, discrimination, social and family support, role status in work and education). The role in improving person with epilepsy's quality of life may not only focus heavily on the epilepsy, but also the social and psychological effects of epilepsy.

Key Words: *epilepsy, quality of life, optimism, hope, family social support*

PENDAHULUAN

Setiap manusia dalam perkembangannya di usia tertentu memiliki tugas yang berbeda-beda. Dalam masa anak-anak, seseorang beraktivitas dan bermain bersama teman-temannya. Ketika mencapai tahap remaja, seseorang mengalami perkembangan biologis, mulai muncul ketertarikan dengan lawan jenis, mencari identitas, mendapatkan kebebasan emosional dari orang tua, dan juga membentuk perkumpulan bersama untuk mencapai tujuan bersama. Pada tahap dewasa, seseorang mulai belajar bertanggung jawab akan segala tindakannya, berusaha meraih tujuannya, dan juga aktif dalam kehidupan bermasyarakat.

Kualitas hidup yang baik ditemukan pada seseorang yang dapat menjalankan fungsi dan perannya dalam kehidupan sehari-hari dengan baik, sesuai tahap perkembangannya. Menurut Renwick, Brown, dan Nagler (1996), kualitas hidup individu dapat dilihat dari lima hal, yaitu produktivitas kerja, kapabilitas intelektual, stabilitas emosi, perannya dalam kehidupan sosial, serta ditunjukkan dengan adanya kepuasan hidup yang baik dari segi materi maupun non-materi.

Pencapaian kualitas hidup yang baik tidaklah mudah, seringkali ada berbagai macam hal yang dapat menghalanginya, salah satunya adalah masalah kesehatan, yaitu gangguan epilepsi. Kualitas hidup yang baik menjadi hal penting bagi Orang Dengan Epilepsi (ODE), mengingat kesembuhan sulit dicapai dan pengobatan dapat memakan waktu yang lama.

Seseorang baru boleh dinyatakan sebagai ODE dengan segala konsekuensinya bila telah dapat dibuktikan secara medis. Buktinya adalah pada tubuh atau otak orang tersebut tidak ditemukan penyebab kejang lain yang dapat dihilangkan atau disembuhkan. Penyebab yang dapat disembuhkan misalnya adalah tumor, atau malformasi dari pembuluh darah, atau sisa darah di permukaan otak yang mengiritasi otak (Arifin, 2004)

Kualitas hidup yang rendah ditemukan pada anak-anak dengan gangguan epilepsi. Beberapa hal yang mempengaruhi kualitas hidup adalah tingkat pendidikan, perkembangan mental, usia pada saat didiagnosis, usia awal munculnya serangan, frekuensi serangan, durasi serangan, dan jumlah obat. Selain itu, satu fakta yang ditemukan adalah keceemasan orang tua menjadi prediktor rendahnya kualitas hidup pada anak-anak dengan gangguan epilepsi (Yong, Chengye, dan Jiong, 2006).

Gangguan epilepsi dapat menyerang siapapun, anak-anak, orang dewasa, para orang tua bahkan bayi yang baru lahir. Rentang usia ODE adalah 20-70 tahun per 100.000 orang, dengan prevalensi jumlah 4-10 orang per 1000 (Baker dan Jacoby, 2002). WHO (2009) menambahkan bahwa sekitar 50 juta penduduk di seluruh dunia mengidap epilepsi. Sebanyak 90% ODE ditemukan pada negara-negara berkembang, dan sebagian besar ODE belum mendapatkan perlakuan sesuai yang dibutuhkan. Perkiraan persentase jumlah ODE pada sebuah negara adalah sekitar 1.9-2% dari total jumlah penduduk suatu negara (PDPERSI, 2002).

ODE sebenarnya dapat hidup normal, produktif, dan mencapai kedudukan dalam masyarakat, bila mendapat pengobatan yang tepat. Prevalensi ODE di Indonesia memang sulit diketahui, sebab banyak orang tua yang menyembunyikan kenyataan bahwa anaknya memiliki gangguan epilepsi. Hal ini disebabkan karena hingga saat ini masyarakat masih menganggap gangguan tersebut sebagai kutukan (PDPERSI, 2000). Berdasarkan prosentase jumlah ODE pada satu negara, jumlah ODE di Indonesia diperkirakan ada sekitar 4 juta orang (PDPERSI, 2002). Jumlah data yang terkumpul sampai tahun 2006 hanya sampai pada angka 1-1.5 juta orang ("Penderita epilepsi tidak sembuh," 2006). Dari total 1.5 juta orang tersebut, sekitar 20% ODE di Indonesia belum dapat disembuhkan. Sebanyak 20% lainnya baru dapat disembuhkan dengan menjalani operasi, dan sisanya (60%) dapat disembuhkan dengan pengobatan teratur. Sebanyak 20% ODE yang telah menjalani operasi tersebut, mengalami penurunan jumlah serangan yang signifikan, dan juga ada yang sama sekali tidak mendapatkan serangan kembali. Sisanya, sebanyak 80% ODE masih mengalami serangan.

Segala bentuk masalah psikososial ODE disebabkan oleh beberapa hal. Pertama, dari gangguan epilepsi itu sendiri. Kedua, akibat dari efek samping pengobatannya. Ketiga, secara tidak langsung merupakan konsekuensi sebagai orang yang hidup dengan gangguan epilepsi. Hal ini disebabkan masih adanya stigma sosial tentang epilepsi. Stigma yang bersifat negatif ini seringkali menjadi faktor pemicu stres yang lebih dominan daripada faktor medis, ataupun psikis. Label sosial inilah yang dapat memperburuk masalah pada ODE, contohnya adalah masalah pekerjaan, ataupun stigma negatif masyarakat tentang epilepsi (Argyiriou dkk., 2004).

Optimisme bahwa kondisi masa depan ODE akan lebih baik merupakan

dasar dalam usaha peningkatan kualitas hidup. Seligman (1991) mengemukakan bahwa optimisme berhubungan dengan pola pikir tentang suatu kejadian yang menimpa seseorang, khususnya kejadian buruk. Optimisme merupakan kemampuan seseorang untuk menginterpretasi secara positif segala kejadian dan pengalaman dalam kehidupannya. Segala sesuatu dimulai dari pikiran seseorang, yang kemudian diwujudkan dalam perilaku.

Hasil wawancara awal di Semarang pada tanggal 9-11 Oktober 2008 menunjukkan bahwa ODE memiliki harapan untuk mencapai kualitas hidup lebih baik, dapat beraktivitas seperti orang normal pada umumnya, dan juga berkurangnya frekuensi serangan. Tinggi rendahnya harapan seseorang, ditunjukkan melalui seberapa besar usahanya dalam mencapai tujuan yang diinginkan (Snyder dan Lopez, 2007). Di dalam mencapai harapan tersebut, satu hal penting bagi ODE adalah adanya kesadaran akan perilaku sehat yaitu menghindari 5K (Kelelahan, Kedinginan, Kepanasan, Kepikiran, Kelaparan) untuk meminimalisir munculnya serangan. Dengan demikian, dalam pencapaian harapannya, ODE dapat menjalani aktivitas normal tanpa melupakan 5K.

Usaha ODE dalam pencapaian kualitas hidup yang baik tentunya membutuhkan dukungan dari lingkungan sekitar, yaitu keluarga. Lothman dan Pianta (dalam Goldstein, 2000) mengemukakan bahwa kualitas interaksi yang baik antara ODE-keluarga, dan hubungan baik antara keduanya, dapat menjadi prediktor kesuksesan ODE untuk beradaptasi dalam lingkungan masyarakat, dan kemandirian ODE dalam penyelesaian masalah.

Tujuan penelitian ini untuk mengetahui pengaruh optimisme, harapan, dan dukungan sosial keluarga, sebagai prediktor kualitas hidup ODE. Manfaat penelitian dapat memberikan sumbangan

informasi, dan memperkaya ilmu psikologi, khususnya psikologi klinis, membantu pemeriksaan kualitas hidup ODE secara berkala oleh pihak rumah sakit, dan juga sebagai sarana sosialisasi tentang epilepsi. Hipotesis yang diajukan dalam penelitian ini adalah (1) ada hubungan positif antara optimisme, harapan, dan dukungan sosial keluarga, dengan kualitas hidup ODE, (2) ada hubungan positif antara optimisme dengan kualitas hidup ODE, (3) ada hubungan positif antara harapan dengan kualitas hidup ODE, dan (4) ada hubungan positif antara dukungan sosial keluarga dengan kualitas hidup ODE.

METODE PENELITIAN

Variabel bebas dalam penelitian ini adalah optimisme, harapan, dan dukungan sosial keluarga. Sementara itu variabel tergantung dalam penelitian ini adalah kualitas hidup ODE.

Subjek penelitian ini adalah pasien di Poli Epilepsi Departemen Neurologi Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo (RSCM). Kriteria subjek dalam penelitian ini adalah pasien yang telah didiagnosis oleh dokter secara medis memiliki gangguan epilepsi, berjenis kelamin pria dan wanita tingkat pendidikan minimal SD atau yang sederajat, berusia minimal 17 tahun, tidak memiliki riwayat menderita penyakit kronis lain, dan bersedia menjadi subyek penelitian tanpa adanya paksaan. Kelengkapan data pasien yang menjadi subjek penelitian ini didapatkan dari catatan rekaman medik Poli Epilepsi.

Pengumpulan data dalam penelitian ini menggunakan metode skala untuk mengungkap respon pribadi subjek, dan kemudian diikuti wawancara pada beberapa subjek untuk melengkapi data. Pertanyaan-pertanyaan dalam wawancara disusun berdasarkan alat ukur penelitian kuantitatif, sehingga diharapkan data

hasil wawancara dapat melengkapi data kuantitatif.

Skala pengukuran yang digunakan yaitu Skala Optimisme yang disusun berdasarkan konsep optimisme dari Seligman (1991), Skala Harapan yang disusun berdasarkan konsep harapan dari Snyder (1994), Skala Dukungan Sosial Keluarga yang disusun berdasarkan konsep dukungan sosial dari Taylor (2006), dan Skala Kualitas Hidup ODE yang mewakili 5 indikator kualitas hidup ODE, yaitu faktor serangan, kemampuan dalam belajar atau bekerja, kemampuan dalam bermain, kemampuan dalam bercinta, serta kemandirian dalam pengelolaan kesehatan.

Data yang diperoleh peneliti dalam penelitian ini dianalisis secara statistik dengan menggunakan analisis regresi linear untuk menguji seberapa pengaruh optimisme, harapan dan dukungan sosial keluarga, sebagai prediktor kualitas hidup ODE. Analisis korelasi parsial digunakan untuk menguji hubungan antara optimisme dan kualitas hidup ODE, harapan-kualitas hidup ODE, dan dukungan sosial keluarga-kualitas hidup ODE. Analisis dapat dilakukan setelah persyaratan uji asumsi (uji normalitas dan multikolinearitas) terpenuhi. Keseluruhan komputasi dan analisis data dilakukan menggunakan perangkat lunak statistik SPSS 16.0.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Data kuantitatif didapatkan dari 62 ODE yang juga merupakan pasien Poli Epilepsi Departemen Neurologi RSCM Jakarta. Sedangkan data wawancara diperoleh dari 9 ODE, melalui wawancara di Semarang (3 ODE), di RSCM (5 ODE), dan di Yogyakarta (1 ODE). Tabel 1 menunjukkan skor setiap variabel penelitian.

Tabel 1. Deskripsi Data Skor Setiap Variabel dalam Penelitian

Deskripsi Statistik	Variabel			
	Optimisme	Harapan	Dukungan Sosial Keluarga	Kualitas Hidup ODE
Rerata hipotetik	4	2	6	10
Rerata empirik	4.42	3.03	9.11	12.81
Deviasi standar hipotetik	1.333	0.667	2	3.333
Deviasi standar empirik	1.477	0.809	1.793	3.120

Berdasarkan Tabel 1 dapat dilihat bahwa subjek memiliki optimisme, harapan, dukungan sosial, dan kualitas hidup yang tinggi. Hal ini dapat dilihat dari rerata empirik yang lebih besar daripada rerata hipotetiknya. Hasil analisis regresi linear menunjukkan adanya hubungan positif yang sangat signifikan antara optimisme, harapan, dan dukungan sosial keluarga dengan kualitas hidup ODE ($r = 0.436$; $p < 0.01$). Hasil analisis korelasi parsial menunjukkan beberapa hal. Pertama, terdapat hubungan positif yang sangat signifikan antara optimisme dengan kualitas hidup ODE ($r = 0.323$; $p < 0.01$). Kedua, terdapat hubungan positif yang signifikan antara harapan dengan kualitas hidup ODE ($r = 0.275$; $p < 0.05$). Ketiga, tidak terdapat hubungan yang signifikan antara dukungan sosial keluarga dengan kualitas hidup ODE ($r = 0.006$; $p > 0.05$).

Penilaian kualitas hidup ODE lebih difokuskan pada status kesehatan yang dikaitkan dengan kualitas hidup (*health-*

related quality of life/HRQOL), yang meliputi kesehatan fisik, psikis, sosial, kesejahteraan, dan juga bagaimana ODE menjalankan fungsinya dalam kehidupan sehari-hari (Jacoby, 2000; Goldstein, 2000).

Detail dari wawancara terhadap subjek pada Tabel 2 memperlihatkan hasil yang menarik. Hasil wawancara pada tiga (3) ODE yang telah operasi menunjukkan bahwa perbaikan kondisi fisik pasca operasi membuat ketiga subjek menjadi lebih percaya diri dan dapat menjalankan pekerjaan yang semula dilarang ketika mereka masih terganggu oleh epilepsi. Perbaikan kondisi fisik juga harus diikuti dengan perbaikan kondisi psikologis dan sosial. AN adalah ODE yang telah menjalani operasi, namun masih memiliki rasa tidak percaya diri, malu, dan rendah diri. Pada akhirnya AN pun masih sering mengalami serangan dan berpendapat bahwa hidupnya akan berakhir setelah terkena serangan.

Tabel 2. Deskripsi Subjek Wawancara

No.	Nama	Jenis kelamin	Usia	Operasi	Tempat	Waktu
1	RN	Laki-laki	37	Sudah	Rumah (Semarang)	Oktober 2008
2	IS	Laki-laki	28	Sudah	Rumah (Semarang)	Oktober 2008
3	LI	Perempuan	19	Sudah	Rumah (Semarang)	Oktober 2008
4	YL	Perempuan	25	Belum	RSCM (Jakarta)	Juni 2009
5	DK	Perempuan	31	Belum	RSCM (Jakarta)	Juni 2009
6	AE	Laki-laki	22	Belum	RSCM (Jakarta)	Juni 2009
7	RW	Perempuan	21	Belum	RSCM (Jakarta)	Juni 2009
8	NV	Laki-laki	41	Belum	RSCM (Jakarta)	Juni 2009
9	AN	Laki-laki	21	Sudah	Cafe (Yogyakarta)	Juli 2009

Prof. DR. dr. Zainal Muttaqin, Sp. BS, dalam sambutannya pada acara ramah tamah dan temu kangen PWE (*People With Epilepsy*) di Surabaya pada tanggal 4 Juli 2009, menambahkan bahwa gangguan epilepsi bukan hanya kejang dan diatasi lewat pengobatan atau operasi, tetapi juga menyangkut persoalan sosial, ekonomi, pergaulan, kepribadian, dan sebagainya. Gangguan kepribadian, seperti rasa rendah diri, lebih sulit diatasi daripada gejala kejang-kejangnya. Kepercayaan diri menjadi hal yang penting bagi ODE dalam menjalani kesehariannya. NV adalah ODE yang belum menjalani operasi, namun dengan bekal rasa kepercayaan dirinya yang besar, NV dapat menjalani pekerjaannya seperti orang normal. NV optimis bahwa dengan modal keyakinan, gangguan epilepsinya suatu saat nanti dapat teratasi.

Hasil korelasi parsial pertama menunjukkan bahwa dengan mengontrol variabel harapan dan dukungan sosial keluarga, terdapat hubungan positif yang sangat signifikan antara optimisme dengan kualitas hidup ODE. Optimisme pada ODE dapat membantu ODE untuk menyikapi kejadian yang dialaminya secara positif. Hal ini senada dengan hasil penelitian Kung, Rummans, Colligan, dan Clark (2006) pada para penderita kanker, yang menunjukkan bahwa optimisme berhubungan dengan tingginya kualitas hidup.

Saat ini di dalam masyarakat memang masih terdapat kesalahpahaman tentang epilepsi karena minimnya informasi. Pada umumnya masyarakat menganggap bahwa serangan epilepsi hanya berbentuk kejang keluar buih, namun sebenarnya tipe serangan itu bermacam-macam. RN mengalami serangan berupa pengulangan kata secara tidak sadar, AN mengalami serangan berupa bengong, YL menceritakan bahwa orang lain merasa jijik dan takut tertular ketika melihatnya terkena serangan. Segala permasalahan sosial tersebut dapat disikapi ODE

dengan optimis. ODE percaya bahwa tidak semua orang akan menjauhinya, masih ada keluarga dan teman-teman dekat yang menyayanginya, dan percaya bahwa masyarakat dapat memahami epilepsi jika mendapat informasi yang lengkap. Hal inilah yang kemudian mendorong RN untuk mau berbagi informasi tentang epilepsi dengan menulis dalam buletin gereja, ataupun membagikan tulisannya kepada orang lain.

Adanya rasa optimis dapat membantu ODE dalam menyikapi gangguan epilepsi yang dimilikinya (Mrabet, Zouari, dan Ghachem, 2004). Optimisme membantu ODE dalam melakukan pertolongan sendiri ketika sedang menghadapi permasalahan, dan juga menjadi motif tersendiri bagi ODE untuk terus berusaha mencapai kualitas hidup yang lebih baik. Tanpa adanya rasa optimis, ODE akan menjadi mudah menyerah. AN contohnya, tidak sepenuhnya percaya bahwa kondisinya akan membaik, sehingga cenderung khawatir bahwa segala aktivitasnya hanya akan membuatnya kelelahan dan mudah terkena serangan. Segala tindakan berawal dari pikiran, dan ketika sudah terbentuk pemikiran akan terkena serangan, maka yang terjadi adalah ODE benar-benar terkena serangan dan tidak dapat beraktivitas normal.

Hasil korelasi parsial kedua menunjukkan bahwa dengan mengontrol variabel optimisme dan dukungan sosial keluarga, terdapat hubungan positif yang signifikan antara harapan dengan kualitas hidup ODE. Seseorang dengan harapan yang tinggi akan memiliki energi lebih untuk memotivasi diri berperan aktif dalam penyelesaian masalah, dan terus berkembang (Bluvol dan Marilyn, 2004).

Harapan terbesar ODE adalah dapat terbebas dari serangan dan dapat beraktivitas normal. Untuk mencapainya, ODE disarankan untuk menghindari 5K (Kepanasan, Kedinginan, Kelaparan, Ke-

pikiran, Kelelahan) untuk mencegah serangan. Setiap orang juga memiliki kerentanan terhadap 5K tersebut. Perbedaannya adalah tingkat sensitivitasnya. ODE menjadi lebih sensitif terhadap 5K, sehingga disarankan untuk mencegahnya agar tidak terkena serangan. Orang normal memiliki batas toleransi yang lebih tinggi terhadap 5K daripada ODE.

ODE memang disarankan untuk menghindari 5K, namun bukan berarti ODE lantas harus membatasi segala aktivitasnya. Usaha mencegah serangan dilakukan dengan cara mengontrol kondisi, tidak banyak pikiran, namun juga harus mengisi kegiatan, agar seimbang. Kesibukan dapat membantu seseorang dalam 'melupakan sejenak' penyakitnya (Velasco, Gonzalez, Etxeberria, dan Gracia-Monco, 2003). Dengan demikian, kata kuncinya adalah fleksibilitas dalam aktivitas sehari-hari.

Sebagian besar ODE dapat merasakan sebuah aura pertanda munculnya serangan. Hal ini bermanfaat dalam usaha pencegahan kecelakaan saat serangan. Aura pertanda serangan ada berbagai macam. RN dan IN misalnya merasakan aura itu dari perut yang kemudian naik sampai ke kepala. AN mendapatkan aura dengan telinga yang tiba-tiba berdengung. Namun demikian, ODE IS dan RW tidak dapat merasakan aura, sehingga kecelakaan saat serangan sulit dihindari. Hal ini disebabkan karena masalah neuropsikologis seperti perbedaan letak fokus epilepsi pada otak. Minimnya sosialisasi tentang aura ini, seringkali menyebabkan ODE dan masyarakat mengaitkan aura dengan hal-hal mistik.

Hasil korelasi parsial ketiga menunjukkan bahwa tidak terdapat hubungan signifikan antara dukungan sosial keluarga dengan kualitas hidup ODE. Berdasarkan hasil penelitian ini, ternyata adanya dukungan sosial keluarga tidak selalu dapat memunculkan peningkatan kualitas hidup ODE. Ada dua hal yang dapat menjadi penyebab ditolaknya

hipotesis ini. Pertama, rentang usia subjek penelitian terlalu luas, sehingga bentuk dukungan sosial keluarga pada ODE remaja dan ODE dewasa tentunya berbeda. Kedua, ODE tidak merasakan dukungan sosial dari keluarganya. Skala dukungan sosial keluarga yang digunakan bertujuan untuk mengukur seberapa besar dukungan sosial keluarga yang diberikan. Keluarga ODE memberikan dukungan, namun belum tentu hal tersebut dipersepsi ODE sebagai dukungan (Wortman dan Conway, 1985).

Dari hasil wawancara, terdapat dua macam persepsi ODE terhadap reaksi keluarganya. Pertama, ODE menilai bahwa keluarga cenderung bersifat terlalu melindungi (Yong, Chengye, dan Jiong, 2006). Kekhawatiran keluarga akan aktivitas AE, membuat AE tidak tenang dalam menjalani aktivitas. Kedua, ODE menilai bahwa keluarganya tidak peduli dengan kondisinya. YL menilai kakaknya takut tertular gangguan epilepsi yang dimilikinya, sehingga kakaknya tidak mau berbagi makanan dan minuman. RW merasa bahwa orang tuanya tidak mendukungnya dalam usaha penyembuhan. Orang tua RW marah-marah jika melihat RW terkena serangan, ataupun ketika ia minta uang untuk kontrol rutin ke dokter.

Faktor lain yang dapat mempengaruhi kualitas hidup ODE adalah dukungan sosial dalam konteks yang lebih luas. IS, DK, dan AN mendapatkan dukungan sosial dari keluarganya, namun pendidikan dan pekerjaannya terhambat karena rendahnya dukungan sosial dari teman atau rekan kerjanya. Permasalahan yang dihadapi ketiga ODE tersebut antara lain resiko dikeluarkan dari pekerjaan jika atasan mengetahui riwayat epilepsi, rasa malu jika mengalami serangan di muka umum, adanya ejekan yang menyebabkan rasa rendah diri dan tidak percaya diri pada ODE. Sebaliknya, dukungan sosial dari teman-teman dapat menghilangkan rasa rendah diri yang dimiliki RW sebagai ODE.

Selain itu, dukungan lain yang bermanfaat bagi ODE adalah dukungan sesama ODE. RN mendapatkan dukungan informasi tentang operasi dari sebuah komunitas ODE di Semarang. Sedangkan LI mendapatkan dukungan informasi operasi dari sebuah surat pembaca yang ditulis oleh orang tua IS tentang keberhasilan operasi epilepsi. Forum komunitas ODE dapat menjadi hal yang penting bagi ODE.

Saran untuk melakukan operasi perlu dipertimbangkan oleh ODE yang memenuhi prasyarat operasi. Semakin cepat pembedahan atau operasi dilaksanakan, maka semakin baik. Hasil analisis setelah proses operasi berjalan 2 tahun menunjukkan bahwa semakin dini operasi dilakukan, hasilnya semakin baik. ODE dengan riwayat sakitnya kurang dari 10 tahun, atau yang umurnya waktu operasi kurang dari 25 tahun, hasil bebas kejangnya sekitar 85-86 %. Sedangkan yang lebih dari 10 tahun, dan umurnya lebih dari 25 tahun, angkanya sekitar 65-70%.

Arifin (2004) menambahkan bahwa ada hal lain yang patut menjadi pertimbangan untuk segera mendapatkan operasi. Hal yang dimaksud adalah terapi obat untuk epilepsi dalam jangka waktu lama, cenderung mengurangi kemampuan ODE untuk berpikir dan bekerja secara efektif. Epilepsi adalah gangguan yang menahun, sehingga penurunan kualitas hidup dan fungsi kognitif ODE yang turun pelan-pelan tidak menjadi perhatian orang di sekelilingnya. Epilepsi biasanya muncul pada usia sekolah, sehingga obat yang mempunyai efek penenang akan mengganggu performa di sekolah dan penyesuaian diri untuk taraf umurnya. Oleh karena itu, jika ditemui kasus epilepsi yang responsif terhadap pembedahan, semakin cepat dilakukan terapi semakin besar hasil yang didapat.

Pengaruh gangguan epilepsi terhadap hambatan kognitif dan belajar nampak pada RW. Pendidikan RW terhambat, harus mengikuti kejar paket C

untuk lulus Sekolah Menengah Atas, dan tidak merencanakan kuliah. RN sempat mengalami kesulitan dalam mengingat sebelum operasi, dan membaik pasca operasi. IS mengalami hambatan dalam belajar karena pelupa, dan disarankan dokter boleh melanjutkan kuliah setelah operasi, dengan pertimbangan bahwa banyaknya pikiran ketika kuliah dapat menjadi faktor pencetus serangan. IS pun baru mulai kuliah di usia 26 tahun. DK mengalami kesulitan dalam mempelajari hal-hal baru. DK ingin bisa cepat memahami tetapi sulit, dan mudah lupa. AN sulit memahami materi kuliah, dan jika terlalu berkonsentrasi, ada kekawatiran akan munculnya serangan.

Hasil uji t pertama menegaskan bahwa tidak terdapat perbedaan kualitas hidup yang signifikan antara ODE laki-laki dengan ODE perempuan, yang ditunjukkan dengan besaran nilai $t = 0.660$ dan $p = 0.512$ ($p > 0.05$). Hal ini senada dengan hasil penelitian sebelumnya dari Choi-Kwon dkk. (2003), Lua dkk. (2007), dan Hawari (2006).

Hasil uji t kedua menegaskan bahwa tidak terdapat perbedaan optimisme yang signifikan antara ODE laki-laki dan ODE perempuan, dengan besaran nilai $t = 1.342$ dan $p = 0.160$ ($p > 0.05$). Hal ini mungkin disebabkan karena optimisme bukan ditentukan oleh perbedaan gender, namun ditentukan oleh kemampuan seseorang untuk menyikapi segala permasalahan yang dihadapinya secara positif.

Hasil uji t ketiga menegaskan bahwa terdapat perbedaan harapan yang signifikan antara ODE laki-laki dan ODE perempuan, dengan besaran nilai $t = 2.008$ dan $p = 0.049$ ($p < 0.05$). Rerata skor harapan ODE laki-laki lebih tinggi (3.27 ± 0.724) daripada rerata skor harapan ODE perempuan (2.86 ± 0.833). Pitaloka (2008) mengemukakan bahwa kesuksesan seseorang dalam pencapaian tujuan ditentukan oleh kemampuannya dalam mengatasi rintangan, pemicu stres, ke-

mampuannya menghasilkan emosi positif, dan usahanya dalam mencapai tujuan. Hart dan Sander (2008) menambahkan bahwa terdapat permasalahan khusus yang hanya dihadapi oleh perempuan, seperti menstruasi dan kehamilan, dan pengaruh obat anti epilepsi terhadap kedua hal tersebut. ODE perempuan lebih sering terkena serangan ketika memasuki masa pra-menstruasi. Hal ini disebabkan karena permasalahan hormonal, yang berujung pada peningkatan stress, seperti yang diceritakan oleh salah satu subjek wawancara, DK.

Hasil uji t keempat menegaskan bahwa tidak terdapat perbedaan kualitas hidup yang signifikan antara ODE bertipe serangan parsial dengan ODE bertipe serangan umum. Hal ini ditunjukkan dengan besaran nilai $t = -0.449$ dan $p = 0.655$ ($p > 0.05$). Hasil wawancara menunjukkan bahwa ODE lebih cenderung menilai kualitas hidupnya dari sisi psikis dan sosial. Permasalahan yang sering dijumpai pada ODE bukan hanya permasalahan serangan saja, tetapi juga implikasinya terhadap permasalahan psikologis (rasa malu, rendah diri, tidak percaya diri), dan juga permasalahan sosial (stigma negatif, diskriminasi sosial).

Hasil uji t kelima menegaskan bahwa terdapat perbedaan kualitas hidup yang sangat signifikan antara ODE yang bekerja dan ODE yang tidak bekerja, yang ditunjukkan dengan besaran nilai $t = 2.715$ dan $p = 0.009$ ($p < 0.01$). Rerata skor kualitas hidup ODE yang bekerja (13.74 ± 3.068) lebih tinggi daripada ODE yang tidak bekerja (11.68 ± 2.842). Pada kondisi normal, ODE sulit dibedakan dengan orang normal, dan ODE hanya sakit selama beberapa menit saat terkena serangan. Dengan demikian, ODE masih dapat bekerja dengan pengawasan yang lebih ketat daripada orang pada umumnya. Manfaat pekerjaan bagi ODE antara lain dapat membantu ODE untuk melupakan sejenak kondisi

sakitnya, dan menghilangkan stres karena aktivitas yang terbatas.

Hasil analisis sidik ragam satu jalur pertama menunjukkan bahwa tidak terdapat perbedaan kualitas hidup yang signifikan berdasarkan frekuensi serangan yang dialaminya setahun terakhir (< 10 kali, ≥ 10 kali, bebas serangan). Hal ini ditunjukkan dengan besaran nilai $F = 0.546$ dan $p = 0.582$ ($p > 0.05$). Pengobatan yang dilakukan ODE untuk mencapai kondisi bebas serangan membutuhkan waktu yang lama, di samping itu masih ada juga efek samping obat terhadap kemampuan kognitif ODE. Dengan demikian, ODE dapat saja terbebas dari serangan, namun belum tentu dapat menjalankan aktivitas belajar dan bekerja. Hal yang sebaliknya ditemukan dari hasil wawancara pada ODE yang telah menjalani operasi dan terbebas dari serangan. Semakin dini ODE dapat terbebas dari serangan, semakin besar kemungkinan peningkatan kualitas hidupnya. Permasalahan kognitif akibat epilepsi dapat diminimalisir melalui tindakan operasi sedini mungkin. ODE pasca operasi menceritakan bahwa setelah terbebas dari serangan, mereka dapat beraktivitas normal, dan melakukan hal-hal yang sebelumnya dilarang karena adanya kekhawatiran munculnya serangan.

Hasil analisis sidik ragam satu jalur kedua menunjukkan bahwa tidak terdapat perbedaan kualitas hidup yang signifikan antara ODE berdasarkan tingkat pendidikannya (SD, SMP, SMA, perguruan tinggi). Hal ini ditunjukkan dengan besaran nilai $F = 2.392$ dan $p = 0.078$ ($p > 0.05$). Gangguan epilepsi dapat menyerang siapapun, dan pada usia berapapun. Permasalahan kognitif seperti kesulitan berkonsentrasi dan mengingat hampir dijumpai pada setiap ODE dengan tingkat pendidikan yang berbeda. Permasalahan tersebut pada akhirnya menghambat ODE dalam menjalani proses pendidikan dan pekerjaan.

SIMPULAN

Beberapa simpulan yang dapat diambil berdasarkan penelitian ini antara lain adalah bahwa tidak terdapat perbedaan kualitas hidup antara ODE laki-laki dan perempuan, tidak terdapat perbedaan optimisme antara ODE laki-laki dan perempuan, tetapi terdapat perbedaan harapan antara ODE laki-laki dan perempuan. Juga ditemukan bahwa tidak terdapat perbedaan kualitas hidup antara ODE dengan serangan parsial atau tidak, tetapi terdapat perbedaan kualitas hidup antara ODE yang bekerja dan tidak bekerja. Frekuensi serangan epilepsi juga ditemukan tidak memberikan kualitas hidup berbeda, dan juga kualitas hidup tidak berbeda berdasarkan tingkat pendidikan. Gangguan epilepsi dapat diatasi, baik dengan pengobatan teratur ataupun operasi, dan perlu juga diikuti dengan penyelesaian permasalahan sosial dan psikologis terkait dengan gangguan epilepsi. Komunikasi menjadi kunci bagi ODE dan keluarga agar dukungan sosial dari keluarga dapat efektif dan ODE pun dapat merasakan manfaat dukungan sosial keluarga bagi kehidupannya.

DAFTAR PUSTAKA

- Argyriou, A. A., Papapetropoulos, S., Polychronopoulos, P., Corcondilas, M., Argyriou, K., and Heras, P. 2004 "Psychosocial effects and evaluation of the health-related quality of life in patients suffering from well-controlled epilepsy" *Journal of Neurology* vol 251 pp 310–313.
- Arifin, M. T. 2004 "Epilepsi, bagaimana jalan keluarnya?" *Artikel* <http://io.ppi-jepang.org/article.php?id=46> diunduh pada tanggal 30 April 2009
- Baker, G. A., and Jacoby, A. 2000 "The problem of epilepsy" In Baker, G. A., and Jacoby, A. (Ed), *Quality of life in epilepsy: Beyond seizure counts in assessment and treatment* pp 1-10. Harwood Academic Publishers Amsterdam.
- Bluvol, A., and Marilyn, F. G. 2004 "Hope, health work and quality of life in families of stroke survivors" *Journal of Advanced Nursing* vol 48 pp 322–332.
- Goldstein, L. H. 2000 "The contribution of the clinical psychologist" In Baker, G. A., and Jacoby, A. (Ed) *Quality of life in epilepsy: Beyond seizure counts in assessment and treatment* pp 239-253 Harwood Academic Publishers Amsterdam.
- Jacoby, A. 2000 "Theoretical and methodological issues in measuring quality of life" In Baker, G. A., and Jacoby, A. (Ed) *Quality of life in epilepsy: Beyond seizure counts in assessment and treatment* pp 45-64 Harwood Academic Publishers Amsterdam.
- Kung, S., Rummans, T. A., Colligan, R. C., and Clark, M. M. 2006 "Association of optimism-pessimism with quality of life in patients with head and neck and thyroid cancers" *Mayo Clin Proc* vol 81 pp 1545-1552.
- Mrabet, H., Mrabet, A., Zouari, B., and Ghachem, R. 2004 "Health-related quality of life of people with epilepsy compared with a general reference population: A Tunisian study" *Epilepsia* vol 45 pp 838–843.
- PDPERSI. 2000 "Penyandang epilepsi dapat hidup normal" *Artikel* <http://pdpersi.co.id/?show=detailnews&kode=14&tbl=cakrawal> diunduh pada tanggal 28 April 2008
- _____ 2002 Epilepsi. *Artikel* dari <http://pusdiknakes.or.id/pdpersi/?show=detailnews&kode=907&tbl=artikel> diunduh pada tanggal 6 November 2008.
- Pitaloka, A. 2008 "Antara optimis dan berharap" *Artikel* http://www.e-psikologi.com/epsi/artikel_detail.asp

- ?id=496 diunduh pada tanggal 21 Januari 2009
- Renwick, R., Brown, I., and Nagler, N. 1996 "The centrality of quality of life in health promotion and rehabilitation" In Renwick, R., Brown, I., and Nagler, N. (Ed) *Quality of life in health promotion and rehabilitation* Sage Publications Inc California.
- Seligman, M. E. P. 1991 *Learned optimism* Alfred A Knopf Inc New York.
- Snyder, C.R. 1994 *The Psychology of hope: You can get there from here* The Free Press New York.
- Snyder, C.R., and Lopez, S.J. 2007 *Positive psychology: The scientific and practical explorations of human strenghts* Sage Publications Inc California.
- Taylor, S.E. 2006 *Health psychology* Mc Graw Hill New York .
- Velasco, R.D., Gonzalez, N., Etxeberria, Y., and Gracia-Monco, J.C. 2003 "Quality of life in migraine patients: A qualitative study" *Cephalalgia* vol 23 pp 892–900.
- WHO 2009 "Epilepsy" *Artikel* <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/> diunduh pada tanggal 28 April 2009.
- Wortman, C.B. and Conway, T. L. 1985 "The role of social support in adaptation and recovery from physical illness" In Cohen, S., and Syme, S. L. (Ed) *Social support and health* pp 281-302 Academic Press Inc Orlando.
- Yong, L., Chengye, J., and Jiong, Q. 2006 "Factors affecting the quality of life in childhood epilepsy in China" *Acta Neurol Scand* vol 113 pp 167–173.