Faktor-Faktor yang Berhubungan dengan Peran *Caregiver* pada Anak Epilepsi di Panti Sayap Kasih

(Factors Related to The Role Of Caregiver for Children with Epilepsy in Panti Syap Kasih)

Martinus Geneo[1]*, Filia V. Tiwatu[2], Gladis Ratuliu[3]

[1,2,3] Universitas Katolik De La Salle

***E-mail**: mgeneo@unikadelasalle.ac.id

Abstract

Epilepsy is a chronic brain disease characterized by spontaneous, recurrent seizures and no improvement in each seizure. One measure of epilepsy therapy is the reduction or disappearance of seizures. One of the things that still causes uncontrolled seizures is compliance The measurement of patients and parents/caregivers' adherence is one of the tools to find out the therapy and intervention needed. The role of caregiver for pediatric patients with epilepsy in improving health services is still not optimal. The care of children with epilepsy at Panti Sayap Kasih is an experience-based effort provided by a caregiver for children with epilepsy with the aim of controlling the incidence of epilepsy in children. The purpose of this study was to find out the factors that could be related to the role of the caregiver for children with epilepsy in improving health services at the Panti Wing Kasih. This research is quantitative research using cross sectional study design, in which the researchers want to know the relationship of the independent variables and the dependent variable. This study was conducted on children with epilepsy at the Panti Sayap Kasih Woloan Tomohon-North Sulawesi. The sampling method used was the total sampling method, as many as 22 caregivers at the Panti Sayap Kasih.

Keywords: *Epilepsy; Care Giver; Seizure.*

Abstrak

Epilepsi merupakan penyakit otak kronik yang ditandai dengan kejang spontan, berulang dan tidak ada perbaikan pada setiap kejang. Salah satu ukuran terapi epilepsi adalah penurunan atau hilangnya kejang. Salah satu hal yang masih menyebabkan kejang tidak terkontrol adalah kepatuhan. Pengukuran kepatuhan pada pasien maupun orang tua/pengasuh ataupun *caregiver* terhadap anak epilepsi merupakan salah satu alat untuk mengetahui terkait jenis terapi dan intervensi yang diberikan. Peran *caregiver* pada pasien anak dengan epilepsi dalam meningkatkan pelayanan kesehatan masih belum optimal. Perawatan pasien anak dengan epilepsi di Panti Sayap Kasih adalah upaya berbasis pengalaman yang diberikan oleh seorang *caregiver*/pengasuh terhadap anak dengan epilesi dengan tujuan untuk mengontrol kejadian anak epilepsi tersebut. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui faktor-faktor apa saja yang bisa berhubungan dengan peran *caregiver*/pengasuh tersebut anak dengan epilepsi dalam meningkatkan pelayanan kesehatan di Panti Sayap Kasih. Penelitian ini termasuk dalam penelitian kuantitatif dengan rancangan penelitian yaitu rancangan *cross sectional study*, dimana peneliti ingin mengetahui hubungan variabel bebas terhadap variabel terikat. Penelitian ini dilakukan pada anak-anak dengan epilepsi di Panti Sayap Kasih Woloan Tomohon-Sulawesi Utara. Pengambilan sampel dilakukan dengan metode *total sampling*, yaitu sebanyak 22 orang pemberi asuhan/*caregiver* di Panti Sayap Kasih.

Kata Kunci: Epilepsi, *Care giver*, Kejang.

LATAR BELAKANG

Penyakit Epilepsi yang sering terjadi pada anak disebabkan oleh karena adanya lonjakan aliran listrik dalam otak, yang terjadi tiba-tiba dan berulang; bisa terjadi pada sebagian atau seluruh bagian otak, menyebabkan kejang sampai berkelojotan atau hanya pada bagian tubuh tertentu. Kondisi ini bisa terjadi bila ibu saat hamil mengalami infeksi, demam tinggi atau malnutrisi. Proses persalinan yang sulit, bayi kurang atau telat bulan, juga dapat menyebabkan otak janin kekurangan zat asam. Gangguan otak janin seperti infeksi atau radang selaput otak, cedera akibat benturan fisik dan tumor kelainan pembuluh darah pada otak, menyebabkan janin berpotensi mengidap epilepsi. Tapi 60% kejadian epilepsi pada bayi/ anak belum diketahui penyebabnya. (Aminoff, M., & Douglas, V., 2017).

Epilepsi tidak selalu ditunjukkan dengan gejala kejang berkelajutan dan mulut berbusa. Kejadian epilepsi baik kejang atau bengong lebih sering terjadi pada anak dibanding orang dewasa, karena otak anak, terutama bayi, belum berkembang sempurna. Bedanya dengan melamun, jika saat bengong digoyang tetap tidak sadar berarti epilepsi. Gampang dicetuskan, gampang pula diobati. Pada anak yang lebih dewasa, dengan menarik nafas dalam dan mengeluarkannya sebanyak 30x, bengong akan muncul. Tidak merusak otak, jadi tidak perlu khawatir. Epilepsi bisa menyerang bayi dengan tanda lahir merah disebagian wajah, Warna kemerahan ini karena pelebaran pembuluh darah pada bagian tertentu di otak. Terapinya adalah dengan keteterisasi pembuluh darah otak. Gejala lain ditunjukkan dengan bayi kejang seperti terkejut tanpa sebab. Kagetnya bisa puluhan kali sehari. Terjadi pada bayi usia 3-12 bulan yang, misalnya terkena toksoplasma atau hidrosefalus, disebut dengan *sindrome west.* Sindrom ini lebih sering terjadi pada lai-laki dengan rasio 56:44 dibanding perempuan (Rasheva M., Staikov I., Svinarov D., Mihnev N., Neykov N., Staneva M., 2015). Makin sedikit obat anti epilepsi (OAE), makin bagus hasilnya. Umumnya 70% serangan dapat diatasi dengan 1 jenis OAE, sisanya 30% perlu terapi kombinasi. Obat antara lain divalproex sodium, fenobarbital, gabapentin, atau oksabasepin. Pengobatan harus dilakukan secara teratur. Penghentian obat secara mendadak dapat menyebabkan serangan baru yang berdampak lebih serius, seperti serangan epilepsi beruntun dan tidak terkontrol (Rasheva M., Staikov I., Svinarov D., Mihnev N., Neykov N., Staneva M., 2015). Gejala yang lebih spesifikasi adalah :

1. Tatapan anak yang kosong. Waspadai gerang gerik penderita epilepsi pada anak yang memungkinkan anak anda akan berhenti untuk beraktifitas dan menatap dengan tatapan yang kosong seperti sedang melamun. Saat melamun lengan atau kepala anda akan mungkin akan tampak lemas dan lunglai. Gajala ini berlangsung selama 30 detik hingga 1 menit yang biasanya setelah itu anak sadar dan tidak tau apa yang barusan dialaminya.
2. Kedutan yang mungkin akan dimulai dari satu jari atau telapak tangan yang kemudian akan semakin menjalar sampai ke lengan dan kemudian akan menyebar hingga sepatuh atau ke seluruh bagian dari tubuh menjadi berkedut. Gejala ini biasanya akan terjadi dalam keadaan tetap sadar namun ada juga sebagian anak yang tidak sadar.
3. Aura yang menjadi salah satu gejala penyakit epilepsi pada anak yang menjadi peringatan yang biasanya akan terjadi sesaat sebelum kejang berlangsung. Aura yang dialami akan menyebabkan akan secara mendadak akan merasakan sakit yang muncul tanpa sebab yang jelas, mendengar suara atau bisikan yang tidak nyata atau juga mencium bau yang tidak ada sumbernya. Penderita penyakit epilepsi pada anak juga akan mengalami masalah pengelihatan atau perasaan yang aneh disuatu tempat dibagian tubuh anak terutama pada perut.
4. Kejang total atau kejang yang menyebabkan anak anda sampai terjatuh dan kehilangan kesadarannya. Pada kejang ini biasanya akan

merlangsung selama dua atau lima menit. Pada saat anak mengalami kejang tubuh anak anda akan kaku dan bergetar tanpa bisa dikendalikan. Anak anda akan kehilangan kontrol kandung kemih sehingga anak akan mengompol tanpa disadari dan dengan air liur yang akan keluar dari mulutnya yang disertai dengan bola mata yang memutar ke belakang.

Penyakit epilepsi pada anak adalah salah satu jenis penyakit yang cukup bahkan sangat berbahaya jika penanganan atau tindak lanjut yang yang diberikan kepada anak kurang cepat, apabila anda sudah tahu gejala atau ciri epilepsi pada anak tentu akan mengingatkan anda jika-jika nanti saudara atau siapapun ada anak yang terkena epilepsi, bisa dan harus ditangani secara cepat agar tidak berlanjut dan semakin parah (Ernawati, I., Islamiyah, WR, Sumarno, 2018).

Caregiver biasa disebut dengan pengasuh atau bisa juga berupa dukungan yang biasanya diberikan oleh keluarga maupun orang tua untuk anak- anak yang memiliki kebutuhan khusus dan mempunyai segala macam keterbatasan di dalam hidupnya. Pengasuh/*Caregiver* memang lebih sering dikaitkan untuk anak- anak berkebutuhan khusus, seperti penyandang disabilitas, autism dan berbagai gangguan mental lainnya. namun tidak jarang juga berhubungan dengan pola asuh keluarga pada lansia dan juga seseorang atau keluarga yang memiliki penyakit cukup berbahaya dan juga kronis. Dengan pengasuh/*caregiver* keluarga nantinya anak- anak yang berkebutuhan khusus bisa melakukan aktivitasnya dengan baik dan normal.

Jernal Sarco Ama Lele dkk, dalam CHMK *Nursing Scientific Journal* menulis bahwa Ada beberapa cara dukungan atau pengasuh/*caregiver* yang biasanya diberikan oleh keluarga, bisa berupa dukungan finansial, emosional dan juga berbagai perawatan terbaik yang diberikan untuk anak-anak, khususnya anak autis yang akan kita bahas ini. Selain dilakukannya terapi anak autis, ada macam cara lain yang bisa dilakukan untuk membuat anak- anak lebih nyaman dekat keluarga, selain itu dukungan terbaik memang seharusnya datang dari keluarga agar anak nantinya bisa melakukan aktivitas normal lainnya. Beberapa contoh pengasuh/*caregiver* sendiri dibagi menjadi dua jenis, yaitu pengasuh/*caregiver* formal dan juga informal.

1. *Caregiver* Formal

   Dengan pengasuh/*care giver* formal yang diberikan pada keluarga nantinya anak bisa dilatih dan juga melakukan berbagai perawatan yang jauh lebih profesional, biasanya perawatan-perawatan tersebut diberikan oleh rumah sakit, para perawat dan juga terapis serta psikiater.
2. *Caregiver* Informal

   Untuk jenis pengasuh/*caregiver* informal ini biasanya diberikan dan juga dilakukan dengan perawatan di rumah dan juga bisa datang dari sahabat, keluarga, orang tua dan juga orang terdekat lainnya.

Namun seorang psikologis terkenal Reinhard juga pernah menyatakan bahwa pengasuh/*care giver* yang paling baik memang diberikan oleh keluarga, teman dan juga sahabat, bahkan tetangga di sekelilingnya pun perlu melakukan cara yang sama agar bisa bersama- sama mengasuh dan juga menjaga anak- anak berkebutuhan khusus ini. Karena di luaran sana anak- anak penyandang autis ini memang seharusnya diberikan pola asuh dan juga dampingan yang lebih baik. apalagi anak-anak ini akan lebih kesulitan melakukan aktivitas hariannya dibandingkan dengan anak- anak normal pada umumnya. Salah satunya aktivitas menggunakan pakaian, mandi, makan dan juga minum. Dengan pengasuh/*caregiver* dari keluarga nantinya akan membuat anak- anak ini lebih paham dan juga mengerti cara melakukan aktivitas harian ini. Pengasuh/*Caregiver* memang bisa diberikan oleh orang terdekat, ada yang lebih mengedepankan caregiver formal, namun tidak jarang banyak juga keluarga yang jauh lebih memilih pengasuh/*caregiver* informal, karena dengan cara perawatan anggota keluarga ini akan membuat kualitas penyandang autism ini jauh lebih baik dan nyaman, anak- anak berkebutuhan khusus

ini tidak sepatutnyalah kita berikan pengasuhan pada orang lain.

Dukungan keluarga sangatlah penting, apalagi anak juga akan merasa lebih diperhatikan dan tidak dibeda-bedakan dengan anak lainnya. selain bisa mendukung secara psikologis mental anak, dukungan pengasuh/*caregiver* informal dari keluarga juga akan lebih menghemat biaya perawatan di rumah sakit. Para orang tua atau keluarga yang memiliki finansial lebih memang kebanyakan memilih pengasuh/*caregiver* formal atau perawatan yang diberikan rumah sakit atau terapis, namun hal ini tentu akan membuat anak penyandang autis merasa dibeda-bedakan, selain itu anak–anak tersebut juga akan kehilangan waktu luang dan juga menjalankan hobi yang ingin dilakukannya.

METODE

Penelitian ini termasuk dalam penelitian kuantitatif dengan rancangan penelitian yaitu rancangan *cross sectional study*, dimana peneliti ingin mengetahui hubungan variabel bebas terhadap variabel terikat. Dalam Penelitian ini penelitian ingin mengetahui bagaimana peran caregiver pada anak epilepsi di Panti Sayap Kasih Woloan. Penelitian ini merupakan penelitian non eksperimental dimana dalam penelitian ini tidak dilakukan manipulasi variabel (K.K Dharma, 2011). Pengumpulan data penelitian dilakukan dengan menggunakan kuesioner yang dibuat sendiri oleh peneliti. Kuisioner ini berisi pertanyaan-pertanyaan tentang Peran Pengasuh/*Caregiver* sebagai fasilitator dan komunikator dalam menghadapi dan menangani anak dengan masalah epilepsi. Ada 22 responden yang berperan dalam penelitian ini. Pengambilan sample dilakukan secara *total sampling*.

HASIL

Karakteristik responden dikelompokkan berdasarkan jenis kelamin, usia dan Tingkat Pendidikan. Pada penelitian ini sebagian besar adalah responden berjenis kelamin perempuan yaitu sebanyak 20 responden, sedangkan 2 responden berjenis kelamin laki-laki. Berdasarkan tingkat usia, sebagian besar responden adalah berusia 36-45 tahun yaitu sebanyak 10 responden. Berdasarkan tingkat pendidikan sebagian besar berpendidikan SMA sebanyak 16 responden. bagaimana peran caregiver pada anak Epilepsi dapat dilihat pada **Tabel *1***.

Tabel 1
Hubungan Golongan Umur dengan Peran Pengasuh/*Caregiver* pada Anak Epilepsi di Panti Sayap Kasih Woloan

Umur (Tahun)	Peran sebagai pengasuh/care giver				N	%	*p-value*
	Baik	%	Kurang	%			
17-25	2	9.1	0	0	2	9.1	0.014
26-35	4	18.1	2	9.1	6	27.2	
36-45	10	45.5	0	0	10	45.5	
46-55	2	9.1	2	9.1	4	18.2	
Total	18	81.8	4	18.2	22	100	

Tabel 1 menjelaskan bahwa, hasil analisis dengan menggunakan uji *chi saqurae*, dimana terdapat hubungan yang bermakna antara golongan umur dengan peran pengasuh/*Caregiver* pada anak epilepsi di Panti Sayap Kasih Woloan, yang memperoleh nilai *p* = 0,014.

Tabel 2
Hubungan Tingkat Pendidikan dengan Peran Pengasuh/*Caregiver* pada Anak Epilepsi di Panti Sayap Kasih Woloan

Tingkat Pendidikan	Peran sebagai pengasuh/*care giver*				N	%	*p-value*
	Baik	%	Kurang	%			
Rendah	20	91	1	4.5	21	95.5	0.008
Tinggi	1	4.5	0	0	1	4.5	

Tabel 2 menjelaskan bahwa, hasil analisis dengan menggunakan uji *chi saqurae*, dimana terdapat hubungan yang bermakna antara tingkat pendidikan dengan peran *care giver* pada anak epilepsi di Panti Sayap Kasih Woloan, yang memperoleh nilai *p* = 0,008. Tingkat pendidikan disini di bagi dalam 2 kategori yaitu Pendidikan rendah (SD, SMP, SMA) dan pendidikan Tinggi (D3).

PEMBAHASAN

1. Hubungan Golongan Umur dengan Peran Pengasuh/*Caregiver* pada Anak Epilepsi di Panti Sayap Kasih Woloan

   Hasil analisis data untuk golongan umur responden dengan dengan Peran *caregiver* pada anak Epilepsi di Panti Sayap Kasih Woloan paling banyak adalah respoden dengan umur 34-45 Tahun sebanyak 10 orang (45.5%) dengan peran sebagai *caregiver*/pengasuh yang baik sebanyak 10 orang (45.5%) dan peran sebagai *care giver* yang kurang tidak ada orang (0%). Umur responden 46-55 tahun sebanyak 4 orang (18.2%) dengan peran sebagai *caregiver* yang baik sebanyak 2 orang (9.1%) dan peran sebagai *caregiver* yang kurang sebanyak 2 orang (9.1%). Responden dengan usia 17-25 tahun sebanyak 2 orang (9.1 %) dengan peran sebagai *caregiver* baik sebanyak 2 orang (9.1%) dan peran sebagai c*aregiver* kurang tidak ada. Responden dengan usia 26-35 tahun sebanyak 6 orang (27.2%) dengan peran sebagai pengasuh/*caregiver* yang baik sebanyak 4 orang (18.1%) dan peran sebagai pengasuh/*caregiver* yang kurang sebanyak 2 orang (9.1 %).

   Hasil analisis yang diuji dengan menggunakan uji *chi saqurae*, dimana terdapat hubungan yang bermakna antara golongan umur dengan pola koping pasien gagal ginjal kronik yang menjalani hemodialisis di RSUP prof. dr. R.D. Kandou Manado, yang memperoleh nilai *p* = 0,014.

2. Hubungan Tingkat Pendidikan dengan Peran Pengasuh/*Caregiver* pada Anak Epilepsi di Panti Sayap Kasih Woloan

   Hasil analisis data untuk tingkat pendidikan dengan peran pengasuh/*care*

giver pada anak epilepsi di Panti Sayap Kasih Woloan, paling banyak adalah responden dengan tingkat pendidikan yang rendah (SD,SMP dan SMA) sebanyak 21 responden (95.5%) dengan peran sebagai pengasuh/*caregiver* yang baik sebanyak 20 orang (91%) dan peran sebagai pengasuh/care giver yang kurang sebanyak 1 orang (4.5%). Responden dengan tingkat pendidikan yang tinggi (D3) sebanyak 1 orang (4.5%) dengan peran sebagai pengasuh/care giver yang baik sebanyak 1 orang (4.5%) dan peran sebagai pengasuh/*caregiver* yang kurang sebanyak 0 orang atau tidak ada (0 %).

KESIMPULAN

Berdasarkan hasil penelitian ini, peneliti menyimpulkan bahwa sebagian besar responden mempunyai peran sebagai pengasuh/*caregiver* yang baik pada anak-anak epilepsi di Panti Sayap Kasih Woloan. Hal ini benar karena berdasarkan hasil penelitian menunjukkan bahwa:

1. Terdapat hubungan yang bermakna antara umur dengan peran pengasuh/*caregiver* pada anak Epilepsi di Panti Sayap Kasih Woloan.
2. Terdapat hubungan yang bermakna antara tingkat pendidikan dengan Peran pengasuh/*caregiver* pada anak epilepsi di Panti Sayap Kasih Woloan

Bagi para pengasuh/*caregiver* diharapkan memberikan pelayanan dan mampu berperan aktif dan secara maksimal dalam menghadapi anak-anak epilepsi di Panti Sayap Kasih Woloan. Peneliti harus memperhatikan waktu dalam melakukan penelitian dan perlu juga menambah jumlah sampelnya.

DAFTAR PUSTAKA

Aminoff, M., dan Douglas, V., 2017, Gangguan Sistem Saraf. Dalam: Papadakis, MA, McPhee, SJ, Rabow, MW (Eds). Diagnosis & Perawatan Medis Saat Ini edisi ke-56. New York: Pendidikan McGraw Hill. 983-990.

CHMK Nursing Scientific Journal volume 4 nomor 1, januari 202 186 Hubungan Peran Perawat Sebagai Caregiver dan Komunikasi Interpersonal Perawat dengan Kepuasaan Pasien (di Ruang Rawat Inap Cempaka dan Kelimutu RSUD Prof. Dr. W. Z. Johannes Kupang)

Ernawati, I., Islamiyah, WR, Sumarno, 2018, Bagaimana Meningkatkan Hasil Klinis Pengendalian Kejang Epilepsi Berbasis Kepatuhan Obat? Tinjauan Literatur. Buka Akses Maced J Med Sci. 2018 Jun 20; 6 (6): 1174â € “1179.

Ferro, MA, 2011, Studi berbasis populasi tentang prevalensi dan faktor risiko sosiodemografi dari epilepsi yang dilaporkan sendiri di antara orang dewasa di Inggris Raya. Kejang. Desember; 20 (10): 784-8.

Paschal AM, Rush SE, Sadler T., 2014, Faktor yang terkait dengan kepatuhan pengobatan pada pasien epilepsi dan rekomendasi untuk perbaikan. Perilaku Epilepsi; 31: 346â € “50.

Rasheva M., Staikov I., Svinarov D., Mihnev N., Neykov N., Staneva M., 2015, Tingkat Serum Rendah Obat Antiepilepsi pada Pasien dengan Kepatuhan Buruk Epilepsi atau Sesuatu yang Lain ?. Austin J Clin Neurol; 2 (10): 1083.

Widyati, Soediatmoko, Ikawati, Z., Hakim, L., 2013, Dampak Positif Pelayanan Farmasi Klinik Pada Pasien Epilepsi. Jurnal Manajemen dan Pelayanan Farmasi; 217-222.