

**PENDAMPINGAN ORANGTUA PADA ANAK PENDERITA EPILEPSY
DI KAYU BESAR DALAM KECAMATAN CENGKARENG JAKARTA**



SKRIPSI

Diajukan Kepada Fakultas Dakwah UIN Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto
Untuk Memenuhi Salah Satu Syarat Memperoleh Gelar Sarjana Sosial (S.Sos)

DISUSUN OLEH:

ANANDA MELISA WINDIARTI

NIM. 214110101033

**PROGRAM STUDI BIMBINGAN DAN KONSELING ISLAM
JURUSAN KONSELING DAN PENGEMBANGAN MASYARAKAT
ISLAM FAKULTAS DAKWAH DAN SAINTEK
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI PROF. K.H. SAIFUDDIN ZUHRI
PURWOKERTO**

2026

PERNYATAAN KEASLIAN

PERNYATAAN KEASLIAN

Yang bertanda tangan di bawah ini:

Nama : Ananda Melisa Windiarti
NIM : 214110101033
Jenjang : Strata 1
Fakultas : Dakwah
Program Studi : Bimbingan dan Konseling Islam

Menyatakan bahwa naskah skripsi ini secara keseluruhan adalah penelitian atau karya saya sendiri, kecuali pada bagian – bagian yang dirujuk sumbernya, dan bebas dari plagiarisme, jika dikemudian hari terbukti bukan karya sendiri atau melainkan plagiasi, maka saya siap ditindak sesuai dengan ketentuan yang berlaku.

Purwokerto, Januari 2026

Saya yang menyatakan,



Ananda Melisa Windiarti
214110101033

LEMBAR PENGESAHAN



**KEMENTERIAN AGAMA REPUBLIK INDONESIA
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
PROFESOR KIAI HAJI SAIFUDDIN ZUHRI PURWOKERTO
FAKULTAS DAKWAH**

Jalan Jenderal A. Yani, No. 40A Purwokerto 53126
Telepon (0281) 635624 Faksimili (0281) 636553
www.dakwah.uinsaizu.ac.id

PENGESAHAN

Skripsi berjudul:

**PENDAMPINGAN ORANG TUA PADA ANAK PENDERITA EPILEPSY
DI KAYU BESAR DALAM KECAMATAN CENGKARENG JAKARTA**

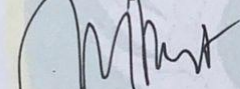
Disusun oleh:

Nama : Ananda Melisa Windiarti
NIM : 214110101033
Jenjang : Sarjana Strata Satu
Fakultas : Dakwah
Program Studi : Bimbingan dan Konseling Islam

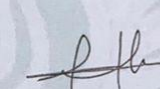
Telah diujikan pada tanggal 12 Januari 2026 pada sidang Dewan Penguji Skripsi dan dinyatakan diterima sebagai salah satu syarat memperoleh gelar Sarjana Sosial (S.Sos).

Purwokerto, 15 Januari 2026

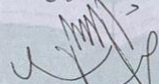
Ketua Sidang / Pembimbing,


Dr. Nawawi, M.Hum.
NIP. 19710508 199803 1 003

Sekretaris Sidang / Penguji,


M. Hikamudin Suyuti, M.S.I.
NIP. 19830121 202321 1 010

Penguji Utama,


Dr. Muridan, M.Ag.
NIP. 19740718 200501 1 006

Mengetahui,
Dekan


Dr. Muskinul Fuad, M.Ag.
NIP. 19741226 200003 1 001

NOTA DINAS PEMBIMBING



KEMENTERIAN AGAMA REPUBLIK INDONESIA
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
PROFESOR KIAI HAJI SAIFUDDIN ZUHRI PURWOKERTO
FAKULTAS DAKWAH DAN SAINTEK

Alamat : Jalan MT. Haryono, Kelurahan Karangsentul, Kecamatan Padamara, Kabupaten
Purbalingga, Jawa Tengah 53372

Kepada
Yth. Dekan Fakultas Dakwah
UIN Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto

di - Purwokerto

Assalamu'alaikum. Wr. Wb

Setelah melakukan bimbingan, telaah, arahan dan koreksi terhadap penelitian skripsi dari :

Nama : Ananda Melisa Windiarti
NIM : [214110101033](#)
Jenjang : S-1
Prodi : Bimbingan Konseling Islam
Fakultas : Dakwah
Judul : PENDAMPINGAN ORANGTUA PADA ANAK PENDERITA EPILEPSY DI KAYU BESAR DALAM KECAMATAN CENGKARENG JAKARTA

Saya berpendapat bahwa skripsi tersebut sudah dapat diajukan kepada Dekan Fakultas Dakwah Universitas Islam Negeri Prof. KH Saifuddin Zuhri Purwokerto untuk diujikan dalam rangka memperoleh gelar Sarjana Sosial (S.Sos). Demikian atas perhatiannya saya sampaikan terimakasih

Wassalamu'alaikum. Wr. Wb

Purwokerto, 06 Januari 2026
Pembimbing

Dr. Nawawi, M.Hum
NIP. 1U7105081UU8031003

MOTTO

“- Maka Sesungguhnya beserta kesulitan ada kemudahan, sesungguhnya beserta kesulitan ada kemudahan”

(Terjemah Qs. Al- Insyirah: 05-06)¹

“Jangan pernah tinggalkan shalat karena hanya Allah yang bisa membantu segala urusan kita, orang lain hanya bisa bantu doa semoga dilancarkan segala urusan” ~ **Bapa**

“ It’s not always easy, but that’s life. Be strong because there are better days ahead”

(-Mark Lee NCT)²

”Tetaplah berusaha ditengah kegagalan, dan tetaplah kuat ditengah badai cobaan. Hidup yang indah bukan dengan berleha-leha, namun diperjuangkan dengan penuh suka cita”

(Secret Human)

¹ Qs. Al- Insyirah 05-06.

² Mark Lee from NCT, Lysn, 2021

**PENDAMPINGAN ORANG TUA PADA ANAK PENDERITA EPILEPSI KAYU
BESAR DALAM CENGKARENG JAKARTA**

Ananda Melisa Windiarti
NIM. 214110101033

ABSTRAK

Pendampingan orang tua memiliki peran penting dalam membantu anak beradaptasi dengan kondisi kesehatannya, mencegah kekambuhan, dan meningkatkan kualitas hidupnya. Epilepsi merupakan salah satu gangguan saraf kronis yang sering dialami oleh anak-anak dan membutuhkan perhatian khusus dari orang tua dalam proses perawatan serta dukungan emosionalnya.

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui bentuk pendampingan yang dilakukan orang tua terhadap anak penderita epilepsi di wilayah KAYU BESAR, CENGKARENG, JAKARTA, serta faktor-faktor yang memengaruhi efektivitas pendampingan tersebut. Metode penelitian yang digunakan adalah kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Data yang dikumpulkan melalui observasi, wawancara mendalam, dan dokumentasi terhadap keluarga yang memiliki anak penderita epilepsi.

Hasil penelitian menunjukkan bahwa pendampingan orang tua mencakup tiga dimensi utama, yaitu pendampingan emosional (memberikan dukungan moral dan rasa aman pada anak), pendampingan medis (pengawasan pengobatan, kontrol rutin, dan komunikasi dengan tenaga kesehatan), serta pendampingan sosial (mendorong partisipasi anak dalam kegiatan sosial dan pendidikan). Hambatan yang ditemukan meliputi keterbatasan pengetahuan tentang epilepsi, dan tekanan ekonomi. Temuan ini menegaskan bahwa peningkatan edukasi keluarga dan dukungan komunitas sangat diperlukan agar pendampingan orang tua dapat berjalan optimal bagi anak penderita epilepsi di wilayah KAYU BESAR, CENGKARENG, JAKARTA.

Kata kunci: Pendampingan Orang tua, Epilepsi anak, Dukungan Keluarga.

**PARENTAL SUPERVISION FOR CHILDREN WITH EPILEPSY
KAYU BESAR DALAM CENGKARENG JAKARTA**

Ananda Melisa Windiarti
NIM. 214110101033

ABSTRACT

Parental support plays a crucial role in helping children adapt to their health conditions, preventing relapses, and improving their quality of life. Epilepsy is a chronic neurological disorder frequently experienced by children and requires special attention from parents in the treatment process and emotional support.

This study aims to determine the forms of support provided by parents to children with epilepsy in the Kayu Besar area of Cengkareng, Jakarta, and the factors that influence the effectiveness of this support. The research method used was qualitative with a phenomenological approach. Data were collected through observation, in-depth interviews, and documentation of families with children with epilepsy.

The study results indicate that parental support encompasses three main dimensions: emotional support (providing moral support and a sense of security to the child), medical support (monitoring treatment, routine check-ups, and communication with healthcare professionals), and social support (encouraging the child's participation in social and educational activities). Barriers identified included limited knowledge about epilepsy and economic pressures. These findings confirm that increased family education and community support are essential for optimal parental support for children with epilepsy in the Kayu Besar area of Cengkareng, Jakarta.

Keywords: Parental Support, Childhood Epilepsy, Family Support.

PERSEMBAHAN

Alhamdulillahirobbil 'alamin, dengan menyebut nama Allah SWT yang maha pengasih lagi maha penyayang atas segala Rahmat, Nikmat dan Karunia-Nya. Sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi ini dengan baik untuk memperoleh gelar sarjana. Tiada lembar skripsi yang paling indah dalam laporan skripsi ini kecuali lembar persembahan, Bismillahirrahmanirrahmin skripsi ini saya persembahkan kepada:

1. Almamater tercinta UIN Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto sebagai bentuk rasa syukur dan cinta terhadap lembaga yang telah mengizinkan saya berproses, tumbuh dan berkembang, dan memberikan segala ilmu selama proses pembelajaran. Semoga skripsi ini dapat memberikan kontribusi bagi pembaca dan memperkaya khazanah keilmuan, khususnya dalam memahami bagaimana pendampingan orang tua dengan permasalahan yang dialami.
2. Kedua orang tua tercinta, yang selalu mendoakan anak anaknya, memberikan perhatian dan kasih sayang, dan selalu mendukung penulis tentang apapun yang ingin dilakukan. Terima kasih atas izin, pengorbanan dan cinta yang selalu diberikan tanpa syarat apapun. Semoga dari selesainya skripsi ini menjadi awal yang lebih baik untuk anakmu berkembang lebih jauh.

KATA PENGANTAR

Bismillahirrahmanirrahim.....

Puji syukur kehadiran Allah SWT yang telah melimpahkan rahmat serta hidayah-Nya, sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi yang berjudul "Pendampingan Orang Tua Terhadap Anak Penderita Epilepsi Di Kayu Besar Cengkareng Jakarta"

Sholawat dan salam senantiasa tercurahkan kepada baginda Nabi Muhammad SAW yang telah memberikan petunjuk dan contoh teladan dalam menjalani kehidupan ini, tak lupa berserta keluarga dan sahabat-Nya serta keturunan-Nya yang semoga selalu dimuliakan Allah SWT.

Dalam penyusunan skripsi ini, tak lepas dari do'a restu, bantuan, dukungan serta bimbingan dari berbagai pihak. Oleh karena itu, bersamaan dengan terselesaikannya skripsi ini, dengan segala kerendahan hati penulis ingin mengucapkan banyak-banyak terima kasih kepada seluruh pihak yang membantu dalam proses penyelesaian skripsi ini. Dengan penuh rasa hormat dan bangga, penulis mengucapkan terima kasih kepada:

1. Prof. Dr. H. Ridwan, M.Ag., Rektor Universitas Islam Negeri Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto.
2. Dr. Muskinul Fuad, M.Ag.. Dekan Fakultas Dakwah UIIN Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto,
3. Dr. Nawawi, M.Hum. Wakil dekan III Fakultas Dakwah, serta telah menjadi Dosen Pembimbing Skripsi penulis. Terima Kasih telah memberikan waktu dengan tulus dan ikhlas untuk membimbing, memberikan arahan, masukan dan koreksi, serta memberikan ruang untuk berkonsultasi sehingga penulis dapat menyelesaikan skripsi dengan tenang. Terima kasih tidak pernah mempersulit mahasiswanya.
4. Ibu Nur Azizah, M.Si.. Ketua Jurusan Konseling dan Pengembangan Masyarakat Islam.
5. Bapak Lutfi Faisol, M.Pd., Koordinator Program Studi Bimbingan dan Konseling Islam.
6. Segenap dosen dan tenaga Pendidik di Fakultas Dakwah UIN Prof. K.H.

Saifuddin Zuhri Purwokerto, yang telah memberikan ilmu dalam proses pembelajaran.

7. Terima Kasih kepada diri saya sendiri Ananda Melisa Windiarti, Apresiai sebesar-besarnya yang telah berjuang untuk menyelesaikan apa yang telah dimulai. Sulit bisa bertahan sampai titik ini. Terimakasih untuk tetap dan merayakan dirimu sendiri, walaupun sering kali putus asa atas apa yang sedang diusahakan. Tetaplah jadi manusia yang mau berusaha dan tidak lelah untuk mencoba. *God thank you for being me indenpendent women, i know there are more great ones but i'm proud of this achievement.*
8. Kedua orang tua tersayang, bapa Sugianto dan mama Narwati. Terimakasih penulis ucapkan atas segala pengorbanan dan ketulusan yang diberikan. Meskipun bapa dan mama tidak sempat merasakan pendidikan dibangku perkuliahan, namun selalu senantiasa memberikan yang terbaik, tak kenal lelah mendoakan, mengusahakan, memberikan dukungan baik secara moral maupun finansial, serta memprioritaskan pendidikan dan kebahagiaan anak-anaknya. Perjalanan hidup kita sebagai satu keluarga utuh memang tidak mudah, tetapi segala hal yang telah dilalui memberikan penulis pelajaran yang sangat berharga tentang arti menjadi seorang perempuan yang kuat, bertanggung jawab, selalu berjuang dan mandiri. Semoga dengan adanya skripsi ini dapat membuat bapa dan mama lebih bangga karena telah berhasil menjadi anak perempuan keduanya ini menyandang gelar sarjana seperti yang diharapkan. Besar harapan penulis semoga bapa dan mama selalu sehat, panjang umur dan bisa menyaksikan keberhasilan lainnya yang akan penulis raih dimasa yang akan datang. Hidup lebih lama lagi.
9. Kakak perempuan saya Eka Dian Siswindi dan Adik laki-laki saya Dimas Haryo Wicaksono. Yang selalu membuat penulis termotivasi untuk bisa terus belajar menjadi sosok adik sekaligus kakak yang dapat memberikan pengaruh *positif*, baik dalam bidang akademik dan non- akademik, serta berusaha menjadi panutannya di masa yang akan datang kelak.
10. Keluarga besarku tersayang, Akung, Uti, Om, Tante, nde, pakde, serta keponaka-keponakan yang selalu menjadi tempatku kembali, sumber doa dan

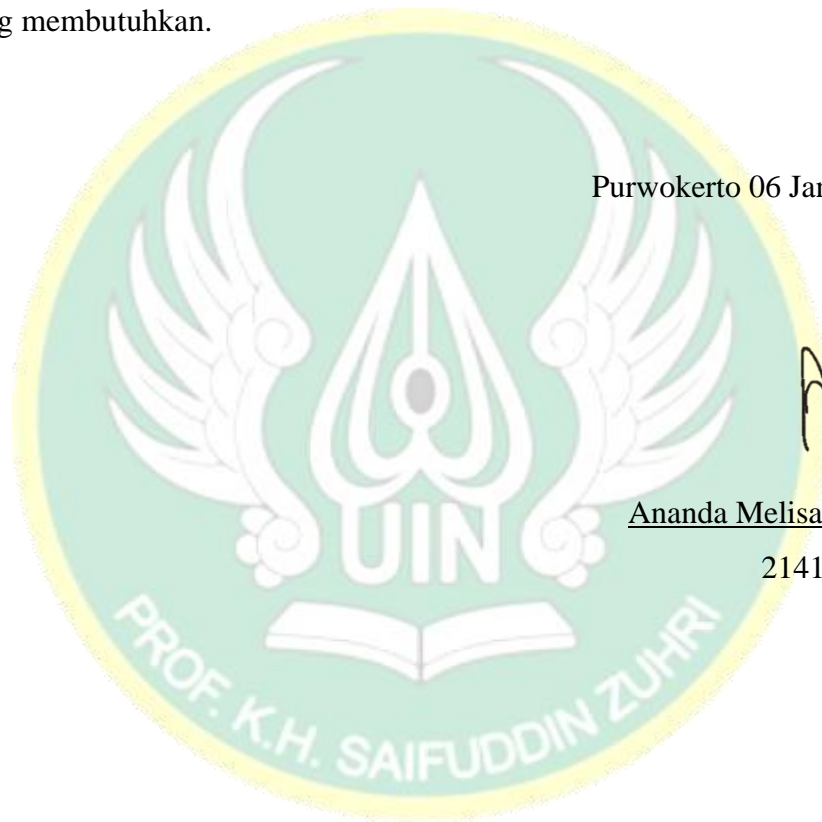
panguat langkahku. Terimakasih dukungan baik secara moral maupun material serta perhatian dan kasih sayang kalian.

11. Kepada Ely Indriyani, dan Tiara Budhiyanti sebagai saudara penulis yang selalu menjadi panutan, penyemangat, sekaligus teman terbaik dalam setiap perjuangan. Terimakasih telah menunjukkan arti keteguhan dan kasih sayang tanpa pamrih, serta dukungan moral, nasihat dan kebersamaan yang menjadi sumber kekuatan penulis dalam menyelesaikan skripsi ini.
12. Untuk seseorang yang sudah penulis anggap seperti saudara penulis Reza Duwi Indriyani. Terimakasih telah hadir dalam setiap bab perjalanan ini dari hari-hari penuh tawa di kos sederhana, obrolan tengah malam yang tak pernah habis, hingga momen-momen penuh tekanan menjelang deadline dan sidang. Kita mungkin datang dari tempat yang berbeda, tapi rasa lelah, semangat, dan impian kita menyatu dalam perjuangan yang sama. Terimakasih sudah mengajarkan penulis arti bahwa keluarga tidak selalu harus sedarah, kadang keluarga ialah mereka yang menemani kita makan seadanya, tertawa di tengah lelah, dan saling menguatkan saat rindu rumah terasa terlalu berat. Terimakasih sudah menjadi bagian dari perjalanan hidup penulis yang paling berkesan. Semoga kita bisa terus melangkah maju, mengejar mimpi masing-masing, tanpa melupakan masa-masa indah di perantauan yang membuat kita menjadi seperti sekarang.
13. Teman sehoobi, Fanny Ika Fibrianti yang telah memberikan pengalaman yang berbeda selama di sini.
14. Special thanks to NCT, terkhusus kepada Lee Jenoo pemilik zodiak Taurus yang secara tidak langsung telah menjadi sumber penyemangat dan inspirasi utama dalam proses penyelesaian skripsi ini. Terima kasih karena telah hadir sebagai sumber kekuatan untuk tidak menyerah dalam menghadapi kesulitan apapun.
15. Seluruh teman kelas penulis, BKID angkatan 2021 yang telah hadir dalam perjalanan penulis, memberikan cerita menarik dan menjadikan kenangan indah selama masa perkuliahan.

Tidak ada untaian kata yang mampu menggambarkan betapa rasa

syukur penulis, selain mengucapkan Alhamdulillah Rabbil'Alamin atas segala rahmat dan karunia Allah SWT. Ucapan terima kasih yang tulus sampaikan kepada semua pihak yang telah mendoakan, membantu, semoga segala kebaikan tercatat sebagai amal shalihah dan dibalas dengan pahala berlipat ganda oleh-Nya.

Penulis menyadari bahwa karya sederhana ini masih jauh dari sempurna. Namun, besar harapan penulis semoga skripsi ini dapat menjadi manfaat, menjadi tambahan ilmu, serta menjadi pijakan kecil bagi siapapun yang membutuhkan.



Purwokerto 06 Januari 2026

Penulis

Ananda Melisa Windiarti

214110101033

DAFTAR ISI

PERNYATAAN KEASLIAN	ii
LEMBAR PENGESAHAN.....	iii
NOTA DINAS PEMBIMBING.....	iv
MOTTO	v
ABSTRAK	vi
ABSTRACT	vii
PERSEMBAHAN	viii
KATA PENGANTAR.....	ix
DAFTAR ISI	xiii
DAFTAR TABEL	xv
DAFTAR GAMBAR.....	xvi
BAB I	1
PENDAHULUAN	1
A. Latar Belakang Masalah.....	1
B. Penegasan Istilah.....	11
C. Rumusan Masalah	14
D. Tujuan Penelitian	14
E. Manfaat Penelitian	15
F. Kajian pustaka.....	15
G. Sistematika Penulisan.....	29
BAB II.....	30
KAJIAN TEORI	30
A. Pendampingan.....	30
B. Epilepsy	33
BAB III	35
METODE PENELITIAN	35
A. Pendekatan dan Jenis Penelitian	35
B. Jenis Penelitian.....	36
C. Tempat dan Waktu Penelitian	37
D. Subyek dan Obyek Penelitian.....	37
E. Penentuan Informan.....	39
F. Metode Pengumpulan Data	39
G. Teknik Analisis Data	42

BAB IV	43
HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN	43
A. Gambaran Subjek Penelitian	43
B. Pendampingan Orang Tua Terhadap Anak Penderita Epilepsi	45
C. Faktor Yang Mendukung Adanya Pendampingan Orang Tua.	58
D. Pembahasan.....	68
BAB V	73
PENUTUP	73
A. Kesimpulan	73
DAFTAR PUSTAKA	76
LAMPIRAN – LAMPIRAN	
DAFTAR RIWAYAT HIDUP	



DAFTAR TABEL

Tabel 1 Fase Terjadinya Pendampingan Orang Tua.

Tabel 2 Faktor Yang Mendukung Adanya Pendampingan Orang Tua.



DAFTAR GAMBAR

Gambar 1 Foto bersama dengan subjek 1 SY & NW

Gambar 2 Foto bersama dengan subjek 2 TN & WA

Gambar 3 Foto bersama dengan subjek pendukung 1

Gambar 4 Foto bersama dengan subjek pendukung 2



BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Epilepsy memiliki gejala yang mirip dengan histeria, yaitu hilangnya kesadaran dan kontrol pada bagian tubuh. Epilepsy merupakan kelainan yang terjadi akibat kelainan aktivitas seluruh atau sebagian otak yang dapat diamati dengan alat elektroensefalogram (EEG) atau magnetic resonance imaging (MRI). Sedangkan pada penderita histeria, tidak ditemukan kelainan fisik yang dapat menjelaskan gejala tersebut, dan terdapat bukti adanya penyebab psikologis berupa hubungan yang jelas dari waktu ke waktu dengan masalah atau peristiwa yang membebani atau mengganggu³.

Selain kejang, penderita epilepsy juga merupakan pribadi yang normal seperti halnya yang sebenarnya anak penyandang epilepsy. Epilepsy bukanlah penyakit baru, sudah dikenal sejak zaman dahulu. Pada zaman dahulu epilepsy dikenal sebagai salah satu bentuk pengalaman keagamaan yang berkaitan dengan penyakit setan dan disebut sebagai penyakit suci. Pada abad ini, epilepsy masih sering dikaitkan dengan permasalahan spiritual karena kurangnya pemahaman dan kesadaran masyarakat. Tak heran jika mereka menganggap epilepsy ini ialah penyakit menular⁴.

Salah satu kondisi neurologis yang paling umum dialami oleh anak adalah epilepsi. Rumah Sakit Umum Pusat Nasional dr. Cipto Mangunkusumojakarta (RSCM) mencatat penurunan angka kunjungan pasien epilepsi ke rumah sakit (RS) selama pandemi Covid-19 menjadi 63,1% dari jumlah tahun sebelumnya. Menurut data rekam medis Poliklinik Rawat Jalan RSCM dari tahun 2020-2022, jumlah pasien poliklinik neurologi anak sebanyak 14.402 pasien, dengan 5.760 pasien (40% dari total

³ Anonim. 2002. *Diagnosis Gangguan Jiwa Rujukan Ringkas dari PPDGJ-III*. Editor oleh Rusli Salim. Jakarta

⁴ Anonim. 2002. *Diagnosis Gangguan Jiwa Rujukan Ringkas dari PPDGJ-III*. Editor oleh Rusli Salim. Jakarta

pasien) mengunjungi poliklinik epilepsi. Irwan mangunatmadja percaya bahwa paradigma baru diperlukan untuk menangani epilepsi anak secara menyeluruh setelah pandemi Covid-19. Paradigma baruni meliputi berbagai aspek, antara lain pemilihan beberapa obat anti epilepsi (OAE) yang esuai serta kepemilikan asuransi dari badan penyelenggara jaminan sosial (BPJS) bagi anak penderita epilepsi, kecukupan imunisasi untuk anak-anak, kemampuan untuk mendapatkan rujukan ke rumah sakit pendidikan untuk pasien anak, da partisipasi orang tua dari anak-anak yang menderita epilepsi dalam ruang peduli epilepsi anak indonesia.⁵

Pada tabel 1 dibawah ini menuunjukkan diistribusi karakteristiik para penderiita epiilepsi berdasarkan jenis kejang 346 (46%), 224 (30%), dan 183 (24%). Tabel 1. Sabaran Karakteristik Penderita epilepsi di Beberapa Lokasi di Indonesia Periode 2013-2020, Berdasarkan Klasifikasi Jenis kejang.

Jenis Bangkitan	Frekuensi	Persentase
Jenis Kejang General	349	46%
Jenis Kejang Persial	183	24%
Jenis Kejang Tidak Diketahui	224	30%
Total	790	100.0%

Hasil penelitian, dari 790 sampel, sebaran karakteristik sebagian besar pasien epilepsi sebanyak, kejang umum terbanyak 349 ampel dengan rate 46%, dan diketahui sebanyak 224 sampel dengan rate 30%. Hal ini menunjukkan bahwa sebagian besar kejang adalah kejang fokal. Ada 183 penyitaan, terhitung 24%. Ditemukan sebanyak kejang umum, tipe kejang umum diketahui lebih sering terjadi pada pasiien epiilepsi. Epiilepsi umum sering dimulai padaa awall masa dewasa. Selaiin itu, epilepsi persial juga merupakan bentuk epilepsi yang paling umum terjadi pada populasi lansia karena tingginya angka kejadian stroke, gangguan metabolisme sistematik,

⁵ Universitas indonesia 2022 *Kondosi Neurologis Epilepsy di Rumah Sakit UmumPusat Nasional.*

hematoma subdural, dan infeksi sistem saraf pusat⁶.

Tabel 2 di bawah menunjukkan sebaran karakteristik pasien epilepsi berdasarkan klasifikasi. Pada Kelompok umur 455 (58%) usia kerja dan tidak kerja 335 (42%). Tabel 2 ini sebaran karakteristik penderita epilepsi di beberapa lokasi di Indonesia dari tahun 2013-2020 berdasarkan klasifikasi kelompok umur.

Kelompok Usia	Frekuensi	Presentase
Kelompok Usia Produktif	455	58%
Kelompok Usia Tidak Produktif	335	42%
Total	790	100.0

Hasil penelitian menunjukkan bahwa dari 790 sampel, 455 sampel dengan karakteristik penderita epilepsi terdistribusi dengan paling banyak pada kalangan kelompok usia yang produktif (15 hingga 60), dengan presentase 58%. Kelompok usia yang tidak produktif (<15 dan >60) memiliki 335 sampel dengan presentase 42% sebanding dengan hasil sebelumnya. Menurut Tia, dkk menemukan bahwa 56,5% dari 172 pasien epilepsi termasuk dalam kelompok tersebut⁷.

Mereka percaya bahwa busa air liur yang dikeluarkan oleh penderita epilepsi berulang dapat menginfeksi orang yang terkena melalui air liur. Penderita epilepsi dapat mengalami kejang yang berlangsung selama 5 hingga 10 menit dimana saja dan kapan saja, sehingga sebagian besar penderita epilepsi merasa malu dan kadang kurang pengendalian diri. Hilangnya rasa percayanya rasa percaya diri karena penyakit yang dideritanya membuat sebagian keluarga mengucilkan. Selain itu juga Kondisi psikologis erat kaitannya dengan ciri-ciri kepribadian⁸.

Menurut Organisasi Kesehatan Dunia (WHO), epilepsi merupakan penyakit kronis pada otak yang gejalanya berupa kejang berulang yang

⁶ WHO. 2019. *Karakteristik Epilepsi Umum Terjadi Pada Lansia*.

⁷ Tia W, Larassati, Nur AV, Erny K. (2020). *Karakteristik Epilepsi di Rumah Sakit Jambi, tahun 2018. Medika Malahayati 4:2*.

⁸ Gofir dan Wibowo, 2016, h. 3 *Obat Antiepilepsi. Yogyakarta: Pustaka Cendekia Press*

disebabkan oleh ketidakfungsian sebagian atau seluruh jaringan otak akibat terputusnya neuron (saraf) sensitif. Untuk dapat mengatasi resiko yang timbul akibat epilepsy yang diderita, penderita epilepsy dapat membangun penerimaan diri terhadap penyakit epilepsynya serta perubahan dan keterbatasan yang ditimbulkan. Penerimaan diri juga merupakan suatu keadaan dimana individu menerima segala kelebihan dan kekurangannya tanpa secara pasif menerima kekurangan⁹.

Pendampingan ditandai melalui kemampuan untuk bersikap toleran terhadap situasi yang menumbulkan rasa frustrasi. Sikap ini ditunjukkan dengan tidak mudah tersulut emosi, tidak menyalahkan pihak lain, serta tidak meratapi diri sendiri ketika menghadapi hal-hal yang tidak diharapkan. Proprioception tidak hanya penting untuk mengatasi resiko epilepsy, tetapi juga merupakan aspek penting bagi penderita penyakit kronis pada umumnya. Hal ini dikarenakan penderita penyakit kronis harus mampu mengintegrasikan peran baru terkait penyakitnya agar dapat beradaptasi dengan penyakitnya¹⁰.

Pendampingan orang tua terhadap anak penderita epilepsi merupakan perjalanan yang penuh tantangan, namun juga syarat dengan makna dan perjalanan hidup. Dalam proses ini, orang tua bukan hanya berperan sebagai pengasuh, tetapi juga sebagai pelindung, penyemangat, dan pembimbing. Ketika anak pertama kali didiagnosis dengan epilepsi, perasaan orang tua sering kali campur aduk. Ada kekhawatiran tentang masa depan anak, rasa takut akan serangan epilepsi yang mendadak, dan kebingungan tentang bagaimana cara merawatnya. Namun, seiring waktu, orang tua mulai mencari informasi lebih lanjut tentang epilepsi. Mereka berkonsultasi dengan dokter, membaca literatur medis, dan berbicara dengan keluarga lain yang menghadapi situasi serupa. Pemahaman yang mendalam tentang kondisi ini menjadi fondasi penting dalam pendampingan anak¹¹.

Orang tua sering kali harus melakukan penyesuaian dalam kehidupan

⁹ WHO. 2019. *Karakteristik Epilepsi Umum Terjadi Pada Lansia*.

¹⁰ Mansjoer, A. 2008. *Kapita Selekta Kedokteran*. Jakarta : Media Aukulapius

¹¹ Mansjoer, A. 2008. *Kapita Selekta Kedokteran*. Jakarta : Media Aukulapius

keluarga untuk mendukung kebutuhan anak. Jadwal harian disusun dengan memperhatikan pola tidur anak, pengaturan obat-obatan, dan aktivitas yang aman bagi mereka. Selain tentang perkembangan tahap perkembangan selanjutnya, pengecualian sosial dan ketidak terimaan remaja dapat mempengaruhi penerimaan diri remaja. Penerimaan diri dapat remaja penderita epilepsy juga menghadapi tantangan yang berbeda dibandingkan populasi umum. Tantangan ini terkait dengan kecemasan dan depresi, yang umum terjadi pada penderita epilepsy. Bentuk kecemasan dan depresi ini dapat disebabkan oleh ketidakmampuan pasien mengendalikan kejang yang terjadi saat serangan terjadi, ketergantungan pada obat-obatan untuk mengendalikan epilepsy, kekhawatiran terhadap reaksi orang lain, rasa malu dan kesulitan berhubungan dengan orang lain¹².

Pengetahuan, sikap, dan persepsi orang tua tentang epilepsy dipengaruhi oleh tingkat keparahan kejang yang dialami anak. Salah satu penelitian melaporkan bahwa semakin parah kejang yang dialami anak, maka semakin buruk pula pengetahuan, sikap, dan persepsi orang tua sehingga mengakibatkan anak semakin merasa terstigmatisasi dan terisolasi secara sosial. Persepsi orang tua terhadap epilepsy anaknya mempengaruhi hubungan anak dengan keluarga, teman sebaya, dan saudara kandung¹³.

Orang tua juga memegang peran penting dalam membantu mengembangkan konsep diri anak terutama pada anak penderita epilepsy. Bagi penderita epilepsy kondisinya bukan hanya tentang kapan kejang terjadi, waktu tanpa akan terjadinya kejang juga ditentukan oleh kondisinya, karena individu harus mempertimbangkan kemungkinan bahwa kejang bisa terjadi kapan saja. Selain itu, ada pula ketidak pastian tambahan bagi anak-anak atau bahkan orang dewasa penderita epilepsy dan orang tua mereka mengenai apakah anak ia akan bisa sembuh dari kondisi kejang ini¹⁴.

¹² Mansjoer, A. 2008. *Kapita Selekta Kedokteran*. Jakarta : Media Auskulapius

¹³ Mansjoer, A. 2008. *Kapita Selekta Kedokteran*. Jakarta : Media Auskulapius

¹⁴ Ika, T., & Hidayati, E. (2019). *Family Support on Severe Frequency in Epilepsy Patients in RSUP. Dr. Kariadi Semarang*. *Media Keperawatan Indonesia*, 2(1), 21.

Reaksi seseorang akan berbeda beda ketika didiagnosis menderita penyakit kronis. Ada yang berlangsung keget namun ada pula yang lega karena akhirnya tahu apa itu. Secara umum, menurut Shontz ada serangkaian reaksi yang terjadi setelah pasien mendengar bahwa ia didiagnosis mengidap penyakit kronis, yaitu syok, panic, dan penarikan diri⁴. Firman Allah dalam surat Ali Imran Ayat 146, dijelaskan sebagai berikut:

وَكَايْنٍ مِّنْ نَّبِيِّ قُتِلَ مَعَهُ رَبِّيُونَ كَثِيرٌ فَمَا وَهَنُوا لِمَا أَصَابَهُمْ
فِي سَبِيلِ اللَّهِ وَمَا ضَعُفُوا وَمَا اسْتَكَانُوا وَاللَّهُ يُحِبُّ
الصَّابِرِينَ

Artinya: Dan betapa banyak nabi yang berperang didampingi sejumlah besar dari pengikut(nya) yang bertakwa. Mereka tidak (menjadi) lemah karena bencana yang menimpanya di jalan Allah, tidak patah semangat dan tidak (pula) menyerah (kepada musuh). Dan Allah mencintai orang-orang yang sabar.

Didalam QS. Ali Imran ayat 146 ini menjelaskan tentang kesabaran dalam menghadapi segala cobaan yang Allah Swt berikan kepada hambanya.

Rutinitas orang tua juga dapat berubah akibat ketidakpastian terkait waktu timbulnya gejala misalnya orang tua terkadang harus membatalkan kegiatan social atau mengambil cuti kerja dan mereka memberikan pertimbangan tambahan terhadap tujuan liburan atau mengesampingkan beberapa tujuan sama sekali, Selain itu ketika gejala dapat terjadi pada malam hari orang tua sering kali tidak dapat tidur pada malam hari dan merasa lelah keesokan harinya atau mereka menyesuaikan pengaturan tidurnya sehingga mereka dapat tidur di kamar atau bahkan tidur di kasur yang sama dengan anak tersebut¹⁵.

Pendampingan medis juga menjadi langkah pertama yang harus diperhatikan. Orang tua harus memastikan anak mengonsumsi obat dengan tepat waktu dan dalam dosis yang benar, serta menjaga komunikasi yang rutin dengan tenaga medis. Setiap perubahan dalam frekuensi atau

¹⁵ Ike & Hidayati, (2019). *Family Support on Severe Frequency in Epilepsy Patients in RSUP. Dr. Kariadi Semarang. Media Keperawatan Indonesia*, 2(1),

intensitas kejang perlu dicatat dengan cermat, agar pengobatan yang diberikan bisa lebih tepat sasaran. Jika kejang terjadi, orang tua harus siap dengan prosedur pertolongan pertama yang telah dipelajari sebelumnya, memastikan anak aman dan mendapatkan perawatan yang diperlukan dengan cepat.

Pendampingan yang dilakukan pada orang tua subjek pertama yang memiliki anak perempuan yaitu pendampingan yang harus menyentuh pada aspek emosional. Jadi anak seringkali merasa cemas atau bahkan takut akan kejang yang dapat terjadi kapan saja. Di sinilah peran orang tua untuk memberikan rasa aman, memberikan pelukan penuh kasih, dan mendengarkan perasaan anak tanpa menghakimi. Selain itu, orang tua perlu mengajarkan anak untuk menghadapi kekuatan dengan cara yang sehat, seperti melalui teknik relaksasi atau pernapasan yang dapat menenangkan pikiran dan tubuh anak. Ketika rasa percaya diri anak mulai terganggu akibat kondisinya, orang tua harus senantiasa hadir untuk mengingatkan bahwa mereka tetap memiliki nilai dan layak untuk dihargai, baik di rumah maupun di tengah-tengah teman-temannya.

Pendampingan medis menjadi langkah pertama yang harus dilakukan orangtua. Mereka harus memastikan bahwa anak mengonsumsi obat anti epilepsi sesuai dengan petunjuk dokter dan tepat waktu. Pengawasan terhadap efek samping obat juga penting, serta mencatat setiap perubahan kondisi anak, seperti frekuensi atau durasi kejang. Ini membantu orang tua dan tenaga medis untuk menilai seberapa efektif pengobatan yang dijalani anak. Tak hanya itu, orang tua juga perlu siap dengan prosedur darurat jika kejang terjadi, seperti memastikan anak berada dalam posisi yang aman dan menghindari cedera, serta memanggil bantuan medis jika diperlukan.

Pendampingan yang dilakukan pada orang tua subjek kedua yang memiliki anak laki-laki. Pendampingan emosional juga aspek yang tidak kalah penting. Anak laki-laki dengan epilepsi sering merasa cemas atau takut karena kejang bisa datang kapan saja. Dalam situasi ini, orang tua

harus mampu memberikan rasa aman dan mendukung anak dengan penuh kasih sayang. Mereka perlu menjelaskan kepada anak bahwa meskipun mereka memiliki kondisi medis yang berbeda, mereka tetap memiliki potensi yang luar biasa dan layak dihargai seperti anak-anak lainnya. Orang tua juga harus menjaga anak tidak merasa terisolasi. Mengajarkan anak untuk bercerita tentang kondisi mereka dengan teman-teman sebayanya bisa mengurangi stigma dan rasa malu, serta membantu anak merasa diterima. Pendampingan orang tua pada anak laki-laki penderita epilepsi bukan hanya tentang merawat kondisi medis anak, tetapi juga tentang menciptakan lingkungan yang penuh kasih, aman dan mendukung perkembangan anak secara menyeluruh. Dengan pendekatan yang penuh perhatian, anak akan merasa didukung dalam menghadapi tantangan yang ditimbulkan oleh epilepsi. Orang tua adalah garda terdepan dalam perjalanan hidup anak, dan dengan kasih sayang yang tulus serta dukungan yang konsisten, mereka bisa membantu anak laki-laki penderita epilepsi untuk tumbuh menjadi pribadi yang kuat, percaya diri, dan siap menghadapi dunia.

Penatalaksanaan menangani kasus epilepsy pada anak memang sangat sulit. Itu dapat dilihat dari ketaatan orang tua dalam memberikan terapi, pembiayaan, kebosanan meminum obat setiap hari, efek samping obat, dll. Meskipun banyak orang biasa masih percaya bahwa epilepsy tidak dapat disembuhkan, penting untuk mengetahui tentang epilepsy pada anak-anak bahkan pada orang dewasa dapat disembuhkan asalkan ia mau untuk berjuang dan bertekad untuk sembuh. Terdapat 2 macam penatalaksanaan epilepsy, antara pengobatan farmakoterapi dan non farmakoterapi. Untuk pengobatan farmakoterapi diberikan obat-obatan seperti fenitoin, karbamazepin, asam valproate, klonazepam, fenobarbital (agonis GABA), topiramate, ethosuximide, felbamate, levetiracetam, primidone, dan masih banyak lagi. Sementara non farmakoterapi terdiri dari tiga kategori: diet katogenik, stimulus nervus,

vagus dan terapi bedah¹⁶.

Orang tua berkewajiban untuk mendampingi anaknya yang menderita penyakit epilepsy dan cara pendampingan orang tua pada anak agar berjalan seperti orang yang normal, cara pendampingan pada anak agar bisa berinteraksi dengan lingkungannya, dan memenuhi harapan orang tua serta anaknya untuk hari kedepannya.

Penelitian ini dilakukan di Kayu Besar Dalam Cengkareng Jakarta Barat, jumlah subyek yang diteliti sebanyak 2. Subyek pertama yang memiliki penyakit epilepsy berinisial EDS dan orangtuanya berinisial bapak SY & ibu NW. Awal mula anak dari sepasang suami istri ini didiagnosis terkena penyakit epilepsi ini bermula dari umur belasan tahun sekitar menginjak sekolah kelas 8 SMP, dimana ia sering mengalami demam tinggi dan sering kejang dan kedua pasangan suami istri ini berpikir hanya demam biasa dan setelah terjadi berulang ulang kali kejangnya, dan kejangnya sepasang suami istri ini pun membawa ke rumah sakit terdekat dan di rumah sakit pertama belum diketahui penyakitnya setelah pindah rumah sakit untuk yang ke 3 kalinya baru mengetahui penyakit anaknya yang pertama yaitu paru-paru yang sudah infeksi setelah sudah di rawat inap tetapi tidak ada perubahan bahkan semakin parah dan hal tersebut membuat virusnya menyebar ke saraf otak dan menyebabkan sering kejang demam panas dan setelah pindah kerumah sakit terakhir dan benar benar mengetahui penyakit yang terbaru yaitu epilepsi dahulu namanya bukan epilepsi tetapi saraf otak, dan bermula dari situ sang anak harus berhenti sekolah di SMK kelas 11 untuk terus berobat jalan karena di kelas sering mengamuk dan menangis itu membuat teman temannya merasa takut. Dan hingga sekarang umur sudah kurang lebih 28 tahun masih menjalankan rawat jalan tetapi sudah tidak pernah mengalami kejang dan mengamuk bahkan seelum menemukan rumah sakit yang pas dan cocok sepsang

¹⁶ Mani 2013 *Combination therapy in epilepsy: what, when, how and what not! The Journal of the Association of Physicians of India*, 61(8 Suppl), 40–44.

suami istri ini melakukan pengobatan herbal seperti meminum rempah rempah dan sering melakukan terapi kepada anaknya tetapi hanya beberapa persen saja peningkatannya dan yang benar-benar meningkat pesat kesembuhannya yaitu melakukan rawat jalan di salah satu rumah sakit yang ada di Jakarta dan sampai sekarang sudah bisa di hitung sekitar 80% kesembuhan tetapi harus tetap melakukan pengobatan, alhamdulillahnya sepasang suami istri ini tidak pernah putus asa dalam merawat anaknya agar mendapatkan kesembuhan berbagai cara telah dilakukan tetapi tidak membuatnya menyerah malah kan semakin semangat untuk biasa anaknya normal seperti anak-anak lainnya yang sepele dengan umurnya.

Alasan dan tujuan mengobservasi keluarga ini yaitu untuk melihat seberapa perjuangan dan pendampingan suami istri ini dalam berkeinginan anaknya untuk sembuh dari penyakit epilepsinya yang bertempat di Kayu Besar Cengkareng Jakarta Barat.

Subyek kedua yang mengalami penderita epilepsi bernama AL dan orang tua berinisial bapak TN & ibu WA. Awal mula anak dari sepasang suami istri ini didiagnosis terkena epilepsi itu bermula saat menginjak sekolah kelas 6 SD, awal mulanya hanya demam biasa dan kejang tetapi durasinya hanya sebentar sekitar 1 menit, dan sepasang suami istri ini sedikit panik dan membawa anak tersebut ke klinik terdekat dan dokter yang ada di klinik langsung menyarankan sepasang suami istri ini untuk langsung membawa ke rumah sakit besar, dan dianjurkan untuk dirawat selama 2 bulan tetapi harus tetap rawat jalan atau terapi, sepasang suami istri ini sudah banyak sekali di anjurkan oleh keluarga untuk meminum obat herbal dan terapi tradisional, tetapi kedua pasang suami istri ini tidak ingin melakukan itu, karena lebih percaya kepada dokter. Sepasang suami istri ini tidak pernah putus asa dalam merawat anaknya agar mendapatkan kesembuhan berbagai cara telah dilakukan tetapi tidak membuatnya menyerah malah kan semakin semangat untuk biasa anaknya normal seperti anak-anak lainnya yang

sempantaran dengan umurnya.

Alasan dan tujuan mengobservasi keluarga ini yaitu untuk melihat seberapa perjuangan dan pendampingan suami istri ini dalam berkeinginan anaknya untuk sembuh dari penyakit epilepsinya yang bertempat di Kayu Besar Cengkareng Jakarta Barat.

B. Penegasan Istilah

1. Pendampingan

Pendampingan adalah suatu proses memberikan bantuan, dukungan, dan bimbingan secara terus-menerus kepada individu, kelompok, atau masyarakat agar mampu mengembangkan potensi, memecahkan masalah, serta mencapai kemandirian. Proses ini dilakukan melalui interaksi yang bersifat partisipatif, dimana pendampingan berperan sebagai fasilitator, motivator, sekaligus mediator bagi pihak yang didampingi¹⁷.

Pendampingan orang tua sangat penting bagi anak-anak penderita epilepsi, terutama karena tantangan dalam menghadapi serangan kejang dan stigma sosial yang sering kali muncul. Orang tua tidak hanya perlu memahami kondisi medis epilepsi tetapi juga perlu memberikan dukungan emosional dan memfasilitasi perawatan medis yang diperlukan¹⁸.

Pendampingan orang tua tidak hanya terbatas pada aspek medis tetapi juga mencakup upaya menghadapi stigma sosial. Anak-anak penderita epilepsi sering kali menghadapi perundungan atau diskriminasi, sehingga orang tua perlu membantu anak dalam mengembangkan rasa percaya diri serta melakukan edukasi ke masyarakat untuk meningkatkan pemahaman dan mengurangi prasangka negatif¹⁹.

Selain pendampingan medis dan penanganan kejang,

¹⁷ Maria Octavia Liswanti Vitaningtyas , Lina Dewi Anggraeni , Fulgensius Suriyanto. 2022 *Pengalaman orang tua merawat anak dengan epilepsi.*

¹⁸ Maria Octavia Liswanti Vitaningtyas , Lina Dewi Anggraeni , Fulgensius Suriyanto. 2022 *Pengalaman orang tua merawat anak dengan epilepsi.*

¹⁹ Maria Octavia Liswanti Vitaningtyas , Lina Dewi Anggraeni , Fulgensius Suriyanto. 2022 *Pengalaman orang tua merawat anak dengan epilepsi.*

pendampingan emosional dari orang tua menjadi fokus penting untuk meningkatkan kualitas hidup anak penderita epilepsi. Dalam penelitian yang dilakukan di beberapa pusat layanan kesehatan di Indonesia, banyak orang tua yang berjuang dalam memberikan dukungan emosional, terutama terkait masa depan anak. Ketakutan akan serangan kejang yang berulang dan kekhawatiran tentang masa depan anak sering kali menyebabkan stres pada orang tua. Namun dukungan dari keluarga besar, komunitas, serta tenaga kesehatan dapat bermanfaat untuk membantu anak penderita epilepsi menjalani kehidupan sosial yang lebih baik²⁰.

2. Orang Tua

Orang Tua adalah sosok yang memiliki tanggung jawab utama dalam mengasuh, membimbing, mendidik, dan memenuhi kebutuhan anak baik kebutuhan fisik, emosional, sosial, maupun spiritual. Mereka berperan penting dalam pembentukan kepribadian, moral, serta nilai-nilai kehidupan anak sejak lahir hingga mencapai kemandirian²¹.

Secara umum, orang tua terdiri dari ayah dan ibu, yang bukan hanya menjadi pemberian kehidupan secara biologis, tetapi juga berperan sebagai pendidik pertama dan utama dalam keluarga. Melalui pola asuh, teladan, dan kasih sayang, orang tua berkontribusi besar terhadap tumbuh kembang anak secara menyeluruh²².

Orang tua, baik ibu maupun ayah, bertanggung jawab secara signifikan dan berpengaruh terhadap pendidikan anak-anak mereka. Seorang ayah tidak hanya bertanggung jawab untuk memberikan penghidupan bagi keluarganya, tetapi juga memiliki tugas untuk memperdalam pengetahuannya. Pengetahuan ini penting agar dia dapat membimbing serta mendidik dirinya dan keluarganya menjadi individu yang lebih baik. Hal yang sama berlaku untuk seorang ibu,

²⁰ Maria Octavia Liswanti Vitaningtyas , Lina Dewi Anggraeni , Fulgensius Suriyanto. 2022 *Pengalaman orang tua merawat anak dengan epilepsi.*

²¹ Muawanah, Siti, (2020). Pengaruh Pola Asuh Orang Tua Terhadap Perkembangan Sosial anndar cAbung kecamatan abung surakarta Kabupaten lampung utara. (Skripsi). Universitas islam negeriraden intan Lampung.

meskipun dia memiliki tanggung jawab utama dalam merawat keluarga, dia juga wajib untuk terus belajar. Ini penting karena ibulah yang paling sering berinteraksi dengan anak-anaknya.

Dengan demikian jelaslah bahwa, orang tua mempunyai level dan tanggung jawab yang tinggi kepada anaknya sebab memiliki kewajiban untuk mencapai kebutuhan, pendidikan, pengasuh dan perlindungan anaknya guna merancang dan melahirkan hidup yang bahagia di masa mendatang.

Dalam penelitian ini, pendampingan orang tua sering dijelaskan sebagai upaya sadar dan terencana yang dilakukan oleh orang tua untuk mendampingi anak agar mampu menghadapi tantangan kehidupan, mengembangkan potensinya, dan mencapai kesejahteraan psikologis maupun sosial. Pendampingan ini menjadi bagian penting dalam proses tumbuh kembang anak, termasuk dalam menghadapi kondisi tertentu seperti kesulitan belajar, masalah kesehatan misalnya epilepsi maupun penyesuaian sosial.

3. Epilepsy

Epilepsi adalah gangguan neurologis yang dapat dialami oleh semua ras di seluruh dunia dan memiliki angka kejadian serta prevalensi yang cukup tinggi (Kusumastuti, hamper kurnia sama. Gunadharma, Suryani Kustiowati). Epilepsi oleh Hippocrates telah diartikan sebagai masalah yang terkait dengan otak. Epilepsi berhubungan dengan fungsi sistem saraf pusat di otak, yang berperan sebagai pengatur berbagai aktivitas seperti penglihatan, sentuhan, gerakan, dan proses berpikir. Pada individu dengan epilepsi, sistem otak mengalami gangguan sehingga tidak mampu mengirimkan sinyal secara optimal ke lima sistem sensorik²³.

Prahad A berpendapat bahwa epilepsy bukanlah suatu penyakit melainkan sekelompok gejala yang diwujudkan dengan kejang

²³ Gunadharma, Suryani Kustiowati, 2019 *Hubungan Pengetahuan Orang Tua Terhadap Frekuensi Bangkitan Pasien Epilepsy Anak di RSUP DR. Sardjito Yogyakarta*.

berulang. Epilepsi adalah kelainan sistem saraf pusat yang ditandai dengan kejang spontan (tidak beralasan) dan periodic (klonik, kejang). Serangan dapat diartikan sebagai perubahan mendadak dan sementara pada fungsi otak yang disebabkan oleh aktivitas serentak dan berirama dari sekelompok besar sel otak. Dampak yang muncul dapat berupa gangguan pada aspek motorik, sensorik, kognitif, maupun psikologis. Istilah epilepsy tidak boleh digunakan untuk merujuk pada kejang yang terjadi hanya sekali, kejang yang terjadi selama penyakit akut, dan kejang yang jarang seperti kejang atau kejang hipokondrikanal²⁴.

Menurut penelitian yang dilakukan oleh Ike dan Hidayat, orang tua yang merawat anak dengan epilepsy juga mengalami reaksi tambahan, yakni kecemasan yang berlebihan terhadap risiko bahaya yang mungkin dialami penderita ketika pembengkakan muncul, yang pada akhirnya mendorong orang tua untuk menunjukkan sikap protektif secara berlebihan. Studi ini juga menemukan bahwa orang tua menjadi lebih protektif terhadap kehidupan sehari-hari anak. Epilepsy menurut penulis yaitu penyakit otak yang berlangsung lama dengan gejala kejang berulang yang dibebankan oleh putusnya neuron yang sensitif fan mengganggu sebagian atau seluruh jaringan otak²⁵.

C. Rumusan Masalah

Rumusan masalah penelitian ini adalah bagaimana Pendampingan orang tua pada anak penderita epilepsi di Kayu Besar Dalam Cengkareng Jakarta?

D. Tujuan Penelitian

Tujuan Penelitian ini adalah memahami dan mendeskripsikan proses Pendampingan orang tua pada anak penderita epilepsi di Kayu Besar Dalam Cengkareng Jakarta.

²⁴Prahad A 2018 *OPTIMISME, HARAPAN, DUKUNGAN SOSIAL KELUARGA, DAN KUALITAS HIDUP ORANG DENGAN EPILEPSI*. Semarang: Jurnal Psikologi volume 3 No 2.

²⁵Ika dan Hidayati 2019 *Family Support on Severe Frequency in Epilepsy Patients in RSUP. Dr. Kariadi Semarang. Media Keperawatan Indonesia*, 2(1), 21.

E. Manfaat Penelitian

Untuk meningkatkan pengetahuan, memberikan referensi dan metodologi penelitian, dan memberi tahu keluarga untuk selalu memperhatikan kebutuhan penderita dengan kasih sayang dan dukungan.

1. Manfaat Teoritis

Penelitian ini diharapkan dapat dijadikan rujukan bagi penelitian-penelitian berikutnya dan memperkaya sumber perpustakaan di UIN Prof. K.H. Saifuddin Zuhri Purwokerto. Dan juga diharapkan penelitian ini dapat membantu memperluas pengetahuan pembaca tentang penerimaan diri orang tua untuk mengembangkan konsep diri anak penderita epilepsy.

2. Manfaat Praktis

a. Bagi Orang tua

Sebagai pendukung yang kuat bagi anak, mendengarkan dan memahami perasaan serta kebutuhan anak, dan membantu anak mengatasi tantangan yang dihadapinya.

b. Bagi Peneliti

Sebagai pengalaman baru yang meningkatkan pengetahuan tentang pengobatan awal kejang demam dan menuliskan pengetahuan ibu tentang pengobatan kejang demam untuk anak-anak

c. Bagi Pembaca dan Masyarakat

Sebagai informasi agar orang tua khususnya responden dapat mengetahui tingkat pengetahuannya, mengetahui pengobatan awal pada anak kejang demam, dan mampu memberikan pengobatan yang tepat pada anak kejang demam.

d. Bagi Peneliti lain

Sebagai sumber data untuk penelitian tambahan tentang bagaimana ibu mengatasi kejang demam anak pertamanya.

F. Kajian pustaka

Penulisan proposal skripsi yang dilakukan oleh peneliti, mencari sebuah informasi dengan menggunakan literatur review dari peneliti

sebelumnya, serta buku sebagai perbandingan. Baik dilihat dari segi kekurangan atau kelebihan yang ada dalam literatur yang digunakan mengenai judul atau permasalahan yang digunakan peneliti. Theresia Ika dan Eni Hidayati dengan judul “*Family support on severe frequency in epilepsy patients in RSUP. Dr. Kariadi Semarang*”. Peneliti ini menjelaskan banyaknya penderita epilepsy mulai dari anak-anak orang dewasa bahkan sampai lansia dan banyak juga orang tua yang berlapang dada dalam merawat anaknya (pasien) yang menderita epilepsy dan selalu rutin untuk memperhatikan sang pasien (anak) dalam mengkonsumsi obat anti epilepsi secara teratur. Pasien yang menjalankan pengobatan jangka panjang memerlukan dukungan finansial, emosional, dan emosional dari keluarganya. Peningkatan dukungan keluarga meningkatkan motivasi pasien untuk sembuh. Dengan motivasi untuk pulih, pasien dapat menjalani prosedur pengobatan dengan baik dan lancar²⁶.

Kedua, Peneliti yang dilakukan oleh Aksa Primardi dan M. Noor Rochman Hadjam dengan judul “*Optimisme, harapan, dukungan sosial keluarga dan kualitas hidup orang dengan epilepsi*”. Peneliti ini menjelaskan ada beberapa ODE adalah masalah psikososial yang disebabkan oleh beberapa faktor. Yang pertama adalah gangguan epilepsy itu sendiri, yang kedua adalah efek samping dari pengobatan yang digunakan dan yang ketiga adalah konsekuensi langsung dari hidup dengan epilepsy. Ini karena epilepsy masih dianggap negatif secara sosial. Dibandingkan dengan faktor medis atau psikologis, stigma yang negatif ini seringkali menjadi penyebab stres utama. Label sosial ini dapat menyebabkan masalah ODE menjadi lebih buruk, seperti kesulitan mendapatkan pekerjaan dan stigma negatif dari masyarakat terhadap epilepsy²⁷.

²⁶A Yanto, & D Setyawati, . (2017). Dukungan Keluarga Pada Pasien Diabetes Mellitus Tipe 2 Di Kota Semarang. In Seminar Nasional Universitas Muhammadiyah Semarang (Vol. 1). Universitas Muhammadiyah Semarang: LPPM Universitas Muhammadiyah Semarang. Retrieved from <http://eriset.unimus.ac.id/index.php/psn12012010/index>

²⁷Andreas A. Argyriou, Spiridon P, Panagiotis P, Mihail C, Konstantinos A, & Panagiotis H.2004 “Psychosocial effects and evaluation of the health-related quality of life in

Ketiga, Penelitian yang dilakukan oleh Hela Mrabet, Amel Mrabet, Bechir Zouari, Rim Ghachem dengan judul” *Kualitas Hidup Penderita Epilepsy Terkait Kesehatan Dibandingkan Dengan Populasi Referensi Umum: Sebuah Studi Di Tunisia*” Penelitian ini menjelaskan bahwa Penderita epilepsi (PWE) yang tinggal di Eropa atau Amerika utara kualitas hidup terkait kesehatan, mengalami penurunan kualitas hidup terkait kesehatan (HRQOL) berkurang secara signifikan pada penderita epilepsi (PWE) yang tinggal di Eropa atau Amerika utara (3,4). Tingkat keparahan dan frekuensi kejang serta penggunaan obat antiepilepsi (AED) tampaknya menjadi masalah yang sangat besar (5-7). Data menunjukkan bahwa Afrika memiliki prevalensi PDE tertinggi di dunia (2), namun hanya sedikit penelitian tentang HRQOL yang dipublikasikan. Di negara Tunisia di Afrika Utara, prevalensi epilepsi pada tahun 1985 (8) adalah 4%. Angka ini merupakan salah satu angka terendah yang dilaporkan di negara lain menggunakan metode yang sama (protokol WHO) pada tahun 1980an²⁸.

Keempat, Penelitian yang dilakukan oleh Solomon L Moshe, Emilio Perucca, Philippe Ryvlin, Torbjorn Tomson dengan judul” *Epilepsy kemajuan baru*” di dalam penelitian ini menjelaskan bahwa Diagnosis akurat dari sindrom epilepsi yang mendasarinya bisa jadi rumit, karena memerlukan penerapan kriteria multidimensi dan beragam pemeriksaan penunjang, tergantung penyakit yang dicurigai. 12 riwayat keluarga dan pribadi, usia saat timbulnya kejang, jenis kejang, status neurologis dan kognitif, EKG 12 sadapan untuk menyingkikan kelainan jantung, dan EEG interiktal wajib dilakukan. Sinkop konvulsif dan kejang psikogenik non-epilepsi sering terjadi, menyebabkan banyak kesalahan diagnosa 47,48 dalam sebuah penelitian terhadap 47 pasien yang sebelumnya dirawat karena epilepsi yang diduga salah didiagnosis setelah tes neurologis tertentu, pemantauan jangka panjang dengan EKG implan mengungkapkan bahwa

patients suffering from wellcontrolled epilepsy” *Journal of Neurology* vol 251 pp 310–313.

²⁸ H Mrabet, A Mrabet, B Zouari, R Ghache-Epilepsia. 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

perekam tersebut sakit parah. MRI otak umumnya diperlukan kecuali pada pasien dengan sindrom khas seperti epilepsi absen pada masa kanak-kanak atau remaja, epilepsi mioklonik remaja, dan epilepsi masa kanak-kanak yang terbatas dengan puncak sentrotrmporal. Jika tes pendukung lainnya mungkin bisa membantu. Kemajuan diagnostik utama selama dekade terakhir mencakup perbaikan dalam teknik pencitraan dan penerapan protokol khusus epilepsi untuk akuisisi dan analisis gambar, termasuk pemulihan inversi yang dilemahkan cairan tiga dimensi dan analisis kontras ganda berbasis voxel, sebuah penyakit halus yang sebelumnya tidak dikenal²⁹.

Kelima, Peneliti yang dilakukan oleh Rhiza Khasanah, Corry N. Mahama, Theresia Runtuwene dengan judul "*Profil Penyandang Epilepsy Di Poliklinik Saraf RSUP Prof. DR.R.D.Kandou Manado Periode Juni 2013-Mei 2014*" di dalam penelitian ini menjelaskan bahwa Profesor RSUP DR.R.D. Kandou memperoleh data berupa label distribusi frekuensi periode juni 2013 hingga mei 2014, berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan terhadap pasien epilepsi di rumah sakit neurologi umum. Berdasarkan jenis kelamin, jumlah penderita epilepsy dan perempuan adalah 43 (43,6%), menunjukkan bahwa epilepsy lebih sering menyerang laki laki dibandingkan perempuan. Didistribusikan berdasarkan umur, 34 penderita epilepsy (33,7%) sebagian besar berada di kelompok umur 15 hingga 24 tahun, diikuti oleh dua kelompok umur dengan jumlah penderita yang sama, yaitu kelompok umur di bawah 2 tahun adalah 473 penderita dan keelompok umur di bawah 2 tahun³⁰.

Keenam, Peneliti yang dilakukan oleh Aristiana P Rahayu, Marini. Dengan judul "*Pendampingan Pendidikan Bagi Anak Jalanan dan Dhuafa Sebagai Upaya Pemenuhan Hak Pendidikan Bagi Setiap Anak*" Hasil penelitian menunjukkan bahwa program pendampingan pendidikan melalui Sekolah Keliling Madani (SKeMa) mampu memenuhi hak pendidikan anak

²⁹ Moahe-SL-Epilepsy-new-advances-lencet-2015.

³⁰ R Khasanah, CN Mahama, T Runtuwene - e-CliniC, 2015 - *ejournal.unsrat.ac.id*

jalan dan dhuafa yang selama ini terabaikan. Anak-anak binaan terlihat antusias mengikuti pembelajaran, baik di dalam maupun di luar ruangan, sehingga motivasi belajar mereka meningkat. Selain itu, terjadi peningkatan kemampuan akademik seperti membaca, menulis, berhitung, dan literasi lainnya.

Dari sisi pengembangan diri, anak-anak juga mengalami perbaikan karakter dan konsep diri. Awalnya banyak dari mereka memiliki pandangan negatif tentang dirinya, namun melalui pendekatan yang penuh perhatian, kegiatan literasi, olahraga, dan permainan edukatif, mereka mulai membangun konsep diri yang lebih positif serta memiliki semangat untuk bercita-cita.

Bagi mitra pendamping, yaitu IMM Allende, kegiatan ini juga membawa dampak positif. Para relawan mendapatkan penguatan sumber daya manusia, perbaikan dalam manajemen organisasi, serta kesadaran akan pentingnya komunikasi dan koordinasi. Hal ini membuat organisasi semakin solid, kompak, dan tangguh dalam melakukan kerja sosial di lapangan.

Dengan demikian, kegiatan pendampingan ini tidak hanya berhasil meningkatkan kualitas belajar dan kehidupan anak-anak jalanan, tetapi juga memperkuat kapasitas organisasi mahasiswa sebagai agen perubahan sosial di masyarakat³¹.

Ketujuh, Penelitian yang dilakukan oleh, Moh. Toharudin, Ahlul Rukyat. Dengan Judul "*Model Pendampingan Belajar Pada Anak Keluarga TKW Di SD Negeri Wanacala 02 Brebes*" Hasil penelitian menunjukkan bahwa anak-anak dari keluarga TKW di SD Negeri Wanacala 02 mengalami berbagai kendala dalam proses belajar karena kurangnya pendampingan dari orang tua kandung. Sebanyak 10 siswa dari kelas 4 hingga 6 memiliki ibu yang bekerja di luar negeri, sementara ayah mereka sibuk bekerja atau menyerahkan pengasuhan kepada kakek, nenek,

³¹ Aristiana. P. R, & Marini. 2022. Pendampingan pendidikan Bagi Anak Jalanan dan Dhuafa Sebagai Upaya Pemenuhan Hak Pendidikan Bagi Setiap Anak. *Jurnal Pengabdian Kepada Masyarakat*. Vol. 6, No. 2. Hal.320-329.

atau saudara lain. Pola pendampingan belajar yang muncul berbeda-beda: anak yang diasuh ayah cenderung mendapatkan pola asuh otoriter, anak yang diasuh kakek/nenek cenderung mendapatkan pola permisif yang memanjakan, sementara anak yang diasuh tante cenderung mendapat pola moderat.

Kurangnya perhatian dan pendampingan belajar di rumah menyebabkan anak-anak sering mengerjakan tugas tanpa bimbingan, lebih banyak bermain, bahkan menunjukkan perilaku negatif di sekolah. Anak-anak yang diasuh otoriter seringkali menjadi nakal karena hanya diperintah dan dihukum tanpa pengawasan intensif, sedangkan anak yang diasuh permisif cenderung manja karena selalu dituruti keinginannya. Faktor latar belakang keluarga, pendidikan, dan kondisi ekonomi sangat memengaruhi pola pendampingan yang diterapkan.

Secara umum, penelitian ini menyimpulkan bahwa pendampingan belajar pada anak keluarga TKW belum optimal. Pola asuh yang diterapkan lebih banyak permisif dan otoriter, sementara pola pendampingan yang ideal (otoritatif) jarang diterapkan. Hal ini berdampak pada lemahnya motivasi belajar, perilaku sosial yang kurang baik, dan keterlambatan dalam pencapaian akademik anak-anak dari keluarga TKW³².

Kedelapan, Penelitian yang dilakukan oleh, Lilis Karwati, Didik Kurniawan, Rena Anggraeni. Dengan judul, "*Pendampingan Orangtua Pada Anak Pengguna Gawai Di Satuan Pendidikan Anak Usia Dini*" Hasil penelitian menunjukkan bahwa pendampingan orangtua memiliki peran penting dalam mengarahkan anak usia dini pengguna gawai agar terhindar dari dampak negatif dan mampu memanfaatkan gawai secara positif. Orangtua melakukan delapan langkah utama dalam pendampingan, yaitu membuat aturan penggunaan gawai, mengalihkan anak pada kegiatan lain yang lebih bermanfaat, mengajak anak bermain di luar rumah, mendampingi anak saat menggunakan gawai, memberikan pemahaman

³² Moh. T, & Ahlul. R. 2020. Model Pendampingan Belajar Pada Anak Keluarga TKW Di SD Negeri Wanacala 02 Brebes. *Jurnal Ilmiah Kontekstual*, Vol. 2, No. 1. Hal 50-56.

mengenai konten yang boleh dan tidak boleh diakses, membuat kesepakatan bersama mengenai aturan gawai, menyediakan perangkat khusus dengan konten ramah anak, serta menemukan pola kebiasaan penggunaan gawai anak secara konsisten.

Penelitian ini juga menemukan bahwa tingkat pendidikan orang tua dan pengalaman mengikuti pelatihan parenting berkontribusi besar pada kemampuan mereka dalam mendampingi anak. Orangtua dengan pendidikan lebih tinggi cenderung mampu mengarahkan anak menggunakan gawai untuk kegiatan edukatif, serta tidak membiarkan anak bermain gawai sendirian. Selain itu, hasil observasi memperlihatkan adanya perubahan positif pada anak setelah mendapatkan pendampingan. Anak yang sebelumnya masuk kategori pengguna gawai berat berangsur-angsur mampu mengurangi intensitas penggunaan, sementara anak kategori sedang dapat lebih banyak melakukan aktivitas lain seperti bermain dan belajar bersama. Dengan pendampingan yang konsisten, anak-anak menjadi lebih terkontrol dalam menggunakan gawai dan tidak terjebak dalam kecanduan. Secara keseluruhan, penelitian menyimpulkan bahwa pendampingan intensif dari orangtua, disertai strategi kreatif dan konsistensi, sangat efektif dalam meminimalisir dampak negatif gawai sekaligus memaksimalkan manfaat edukatifnya bagi anak usia dini³³.

Kesembilan, Penelitian yang dilakukan oleh, Lisa Permata Sari, Siti Quratul Ain. Dengan judul, “*Peran Orang Tua Dalam Pendampingan Pembelajaran Siswa Sekolah Dasar*”. Hasil penelitian menunjukkan bahwa orang tua memiliki peran yang sangat penting dalam pendampingan pembelajaran anak di sekolah dasar. Peran tersebut mencakup sebagai guru yang mendampingi anak belajar di rumah, sebagai motivator atau pendorong dengan memberikan semangat, pujian, hingga hadiah agar anak lebih termotivasi, sebagai fasilitator yang menyediakan sarana belajar, sebagai pengawas yang memastikan anak menjalani kegiatan belajar

³³ Lilis. K. Didik. K. Rena. A. 2020. Pendampingan Orangtua Pada Anak Pengguna Gawai Di Satuan Pendidikan Anak Usia Dini. *Jurnal Ilmiah PTK PN*, Vol, 15. No, 1. Hal. 33-40

dengan baik, serta sebagai pendidik yang memberikan teladan positif dalam kehidupan sehari-hari.

Namun, penelitian juga menemukan adanya kendala yang dihadapi orang tua. Beberapa orang tua kesulitan memahami materi ketika anak menghadapi pertanyaan atau soal, latar belakang pendidikan turut memengaruhi kemampuan dalam mendampingi, dan sebagian orang tua merasa terbatas dalam membagi waktu antara pekerjaan dengan pendampingan anak.

Sebagai solusi, penelitian ini menekankan perlunya orang tua memberikan waktu khusus untuk mendampingi anak belajar serta lebih mengutamakan pendidikan anak dibandingkan kesibukan lainnya. Dengan demikian, peran aktif orang tua dalam berbagai fungsi tersebut sangat diperlukan agar anak dapat berkembang secara optimal, baik dari segi akademik maupun pembentukan karakter³⁴.

Kesepuluh, Penelitian yang dilakukan oleh, Lilis Saputri, Mardiaty, Dewi Rulia Br. Sitepu, Enny Susilawati, Yulia Ningsih, Nadia Ayumi, Zulfy Aswita Dewi Siregar. Dengan judul, *“Pendampingan Belajar Pada Anak Usia Sekolah Dasar Untuk Meningkatkan Prestasi dan Motivasi Belajar di Desa Tanjung Putus , Padang Tualang, Langkat, Sumatera Utara.* Hasil dari penelitian menunjukkan bahwa kegiatan pendampingan belajar yang dilaksanakan di Desa Tanjung Putus berhasil meningkatkan prestasi dan motivasi belajar anak usia sekolah dasar. Sebelum program dilaksanakan, anak-anak di desa ini cenderung lebih suka bermain dibanding belajar, kurang mengulang pelajaran di rumah, serta menunjukkan prestasi dan motivasi yang rendah, terutama pada siswa kelas atas.

Melalui program bimbingan belajar yang dilakukan selama satu bulan dengan jadwal tiga kali per minggu, terlihat adanya peningkatan signifikan. Anak-anak menjadi lebih teratur dalam belajar karena dibuatkan

³⁴ Lisa. P.S, & Siti. Q.A 2023. Peran Orang Tua Dalam Pendampingan Pembelajaran Siswa Sekolah Dasar. *Jurnal Ilmiah Pendidikan dan Pembelajaran*. Vol. 7. No. 1. Hal. 75-81.

jadwal harian, lebih termotivasi dengan adanya penghargaan atau reward, serta menunjukkan perkembangan sosial-emosional yang lebih baik melalui stimulasi dalam kegiatan belajar.

Selain itu, anak-anak mulai menikmati proses belajar dengan metode yang bervariasi seperti belajar sambil bermain, sehingga tidak mudah bosan. Orang tua turut berperan melalui keterlibatan dalam membangun komunikasi yang bersifat dua arah serta memberikan pendampingan kepada anak ketika belajar di rumah, sehingga kepedulian orang tua terhadap pendidikan anak semakin meningkat.

Secara kuantitatif, prestasi belajar anak meningkat hingga 90% dalam tiga minggu pelaksanaan, sedangkan motivasi belajar juga meningkat hampir 90% pada minggu ketiga. Dengan hasil ini, pendampingan belajar dinyatakan berhasil karena mampu mengubah minat, kebiasaan, dan pencapaian akademik anak secara positif serta meningkatkan perhatian orang tua terhadap proses belajar anak³⁵.

Kesebelas, Penelitian yang dilakukan oleh, Rina Asmaul, Diana Evawati, Susilowati, Yunus Karyanto. Dengan judul, "*Pendampingan Pembuatan Healthy Juice Untuk Meningkatkan Imunitas Pada Penderita Cancer Anak*" Hasil penelitian menunjukkan bahwa kegiatan pendampingan pembuatan healthy juice berhasil meningkatkan pengetahuan dan keterampilan keluarga anak penderita kanker dalam mendukung pemenuhan gizi dan imunitas anak. Berdasarkan hasil pre-test dan post-test terhadap 50 orang tua atau wali, rata-rata skor pengetahuan meningkat dari 50% menjadi 87%, terutama dalam pemahaman tentang peran antioksidan, pemilihan bahan organik yang aman, serta teknik pengolahan jus yang higienis.

Selain peningkatan pengetahuan, sebagian besar peserta (92%) mampu membuat jus secara mandiri dengan berbagai kombinasi buah dan sayuran seperti wortel, bit, apel, bayam, dan jeruk. Mereka juga

³⁵ Lilis Saputri, dkk. 2023. Pendampingan Belajar Pada Anak Usia Sekolah Dasar Untuk Meningkatkan Prestasi dan Motivasi Belajar di Desa Tanjung Putus, Padang Tualang, Langkat, Sumatera Utara. *Jurnal Pengabdian Masyarakat*. Vol. 1. No. 1. Hal. 92-99.

menunjukkan antusiasme tinggi dalam praktik langsung serta berkomitmen untuk menerapkan kebiasaan mengonsumsi jus sehat sebagai bagian dari menu keluarga sehari-hari.

Perubahan perilaku gizi keluarga juga terlihat signifikan, di mana lebih dari 88% peserta sebelumnya tidak pernah membuat jus sehat tanpa tambahan gula, susu, atau es, namun setelah kegiatan ini mereka bertekad untuk menjadikannya sebagai kebiasaan baru. Kegiatan ini juga mendapat umpan balik positif, dengan harapan agar program serupa dapat dilakukan secara rutin dengan tambahan informasi resep yang dapat membantu mengurangi rasa mual anak pasca kemoterapi.

Secara keseluruhan, kegiatan pendampingan ini dinilai efektif dalam meningkatkan kesadaran gizi, membangun keterampilan praktis, serta mendukung perawatan holistik bagi anak penderita kanker. Healthy juice bukan hanya berfungsi sebagai suplemen nutrisi alami untuk meningkatkan imunitas, tetapi juga menjadi bentuk keterlibatan emosional dan dukungan psikologis keluarga dalam proses pemulihan anak.

Penelitian-penelitian di atas dijadikan sebagai bahan dasar untuk kajian pustaka penulisan untuk melakukan penelitian lebih lanjut. Penelitian di atas dapat ditarik kesimpulan bahwa keluarga yang memiliki anak yang menderita epilepsi bahkan pasien yang menderita epilepsi harus bersabar dalam menjalankan pengobatan dan sebagai orang tua harus tahu dampak apa saja yang akan timbul setelah meminum obat yang memiliki efek samping dan bagi orang tua untuk selalu mendukung anaknya yang sedang menjalani pengobatan agar tetap semangat untuk sembuh dan tidak merasa sendiri dalam menjalankan proses kesembuhannya³⁶.

Keduabelas, Penelitian yang dilakukan oleh, Elin Nurjiah Ningsih. Dengan judul, "*Peran Pendamping Terhadap Status Gizi Anak Penderita Kanker*" Hasil penelitian menunjukkan bahwa peran pendamping sangat penting dalam meningkatkan status gizi anak penderita kanker selama masa

³⁶ Rina. A. Dkk. 2025. Pendampingan Pembuatan Healthy Juice Untuk Meningkatkan Imunitas Pada Penderita Cancer Anak. *Jurnal Pancasona Pengabdian dalam Cakupan Sosial dan Humaniora*. Vol. 4. No. 2. Hal 173-182.

perawatan. Dari hasil tinjauan terhadap 22 jurnal, ditemukan adanya hubungan positif antara pendampingan dengan perbaikan status gizi, meskipun tidak dijelaskan secara rinci spesifikasinya.

Pendamping, yang umumnya berasal dari keluarga (orang tua, saudara, atau anggota keluarga lainnya), tidak hanya berperan dalam memberikan dukungan psikologis, tetapi juga terlibat langsung dalam pemenuhan asupan nutrisi anak. Dukungan instrumental berupa penyediaan makanan bergizi, pengawasan asupan energi dan protein, serta pemberian motivasi emosional terbukti membantu menjaga kondisi anak selama menjalani terapi kanker.

Selain itu, penelitian juga menunjukkan bahwa pendamping yang memiliki pengetahuan gizi yang baik mampu mendukung konsumsi energi dan protein anak sehingga berdampak pada status gizi yang lebih stabil. Namun, terdapat pula berbagai hambatan, seperti keterbatasan ekonomi keluarga, biaya pengobatan yang tinggi, serta keterbatasan akses transportasi, yang sering menjadi tantangan bagi pendamping.

Secara keseluruhan, hasil penelitian ini menegaskan bahwa peran pendamping bukan hanya memengaruhi status gizi, tetapi juga turut berkontribusi terhadap keberhasilan pengobatan dan peluang kesembuhan anak penderita kanker, meskipun pendamping sering kali harus mengorbankan aspek lain, seperti kondisi ekonomi keluarga³⁷.

Ketigabelas, Penelitian yang dilakukan oleh, Novita Sari Hasibuan. Dengan judul, "*Pendampingan Orang Tua Untuk Menstimulus Belajar Anak Disleksia*". Hasil penelitian menunjukkan bahwa terdapat dua faktor utama penyebab disleksia pada anak, yaitu faktor kognitif dan faktor psikologis. Faktor kognitif ditandai dengan adanya kesulitan dalam pelafalan atau pengucapan huruf serta kurangnya kemampuan fonologi ketika membaca, sedangkan faktor psikologis berkaitan dengan rendahnya kepercayaan diri dan kesulitan dalam bersosialisasi.

³⁷ Elin Nurjiah Ningsih. 2022. Peran Pendamping Terhadap Status Gizi Anak Penderita Kanker. *Jurnal Berkala Ilmiah Mahasiswa Ilmu Gizi Indonesia*, Vol. 10, No. 1, Hal. 21-27.

Ciri-ciri disleksia yang terlihat pada subjek penelitian meliputi kecepatan membaca yang sangat lambat, kecenderungan membalik atau menukar suku kata dengan menambahkan huruf lain, serta keterbatasan dalam mengenali huruf yang menyebabkan sering terjadi kesalahan dalam pelafalan. Anak dalam penelitian ini diklasifikasikan sebagai penderita disleksia verbal, yaitu kesulitan yang berhubungan dengan pengucapan huruf.

Penelitian juga menegaskan pentingnya peran orang tua dalam mendampingi anak disleksia sangatlah penting. Orang tua sebaiknya tidak memandang anak disleksia sebagai anak kurang cerdas, melainkan sebagai individu yang memiliki metode belajar yang unik dan membutuhkan pendekatan khusus. Dengan pendampingan yang tepat, latihan membaca secara bertahap, serta pemberian motivasi dan dukungan emosional, anak disleksia dapat meningkatkan kemampuannya dan bahkan berpotensi berprestasi.

Hasil penelitian ini menekankan bahwa disleksia tidak dapat disembuhkan sepenuhnya, tetapi gejalanya bisa diatasi melalui bimbingan berkelanjutan, penggunaan media pembelajaran yang menarik, serta dukungan positif dari orang tua dan guru. Dengan demikian, anak penderita disleksia tetap memiliki kesempatan berkembang dan sukses dalam pendidikan maupun kehidupannya³⁸.

Keempatbelas, Peneliti yang dilakukan oleh, Ira Vahlia, Sangidatus Sholiha, Hadi Pranoto, Dhofirul Fadhil Dzil Ikrom Al Hazmi. Dengan judul, *"Pendampingan Sharing Experiences Dan Psikoedukasi Untuk Optimalisasi Tumbuh Kembang Anak Cerebral Palsy di Lampung"*. Hasil penelitian menunjukkan bahwa kegiatan pendampingan melalui sharing experiences dan psikoedukasi mampu meningkatkan pemahaman serta keterampilan orang tua dalam merawat anak cerebral palsy (CP). Pada awal kegiatan, hanya 32% peserta yang memahami konsep sharing experiences, namun setelah mengikuti rangkaian pendampingan, tingkat pemahaman meningkat menjadi 84%.

³⁸ Novita Sari Hasibuan. 2021. Pendampingan Orang Tua Untuk Menstimulus Belajar Anak Disleksia. *Jurnal Anifa Gender dan Anak*. Vol. 1. No. 1. Hal. 1-15.

Selain peningkatan pengetahuan, orang tua juga memperoleh keterampilan dalam mengelola emosi, memahami karakteristik anak CP, serta strategi perawatan sehari-hari, termasuk stimulasi perkembangan motorik melalui latihan mobilisasi pasif. Melalui forum kelompok kecil, orang tua dapat berbagi pengalaman, menemukan solusi bersama, dan merasa tidak sendirian dalam menghadapi tantangan pengasuhan anak istimewa.

Program ini juga berdampak pada terbentuknya jaringan sosial antar orang tua, yang memungkinkan mereka saling mendukung secara emosional dan praktis. Evaluasi kegiatan menunjukkan bahwa setelah pendampingan, lebih banyak orang tua yang bersedia berbagi pengalaman, memanfaatkan komunitas, dan aktif mengikuti kegiatan kelompok.

Secara keseluruhan, hasil penelitian ini menegaskan bahwa kombinasi *sharing experiences* dan psikoedukasi efektif dalam meringankan beban psikologis, menumbuhkan penerimaan diri, serta meningkatkan kemampuan orang tua dalam mendampingi tumbuh kembang anak cerebral palsy³⁹.

Kelimabelas, Penelitian ini dilakukan oleh, Grdha Rias Arsy, Anita Dyah Listyarini, Sri Nyumirah. Dengan judul, "*Pendampingan Psikologis Orang Tua Pada Anak Usia Sekolah Selama Pembelajaran Daring*" Hasil penelitian ini mengungkapkan bahwa anak dengan usia sekolah yang menjalani pembelajaran daring selama masa pandemi Covid-19 sangat membutuhkan pendampingan dari orang tua, baik secara akademis maupun psikologis. Dari wawancara yang dilakukan, teridentifikasi bahwa tanpa kehadiran orang tua, banyak anak menjadi sulit mengatur waktu belajar, lebih memilih bermain gim, bahkan mengabaikan tugas-tugas sekolah hingga menumpuk. Hal ini menunjukkan bahwa keterlibatan langsung orang tua memiliki peran besar dalam memastikan anak tetap fokus dan bertanggung jawab terhadap kewajibannya.

Selain kesulitan akademis, penelitian juga menemukan adanya berbagai gangguan psikologis yang dialami anak selama mengikuti

³⁹ Ira Dahlia. Dkk. 2024. Pendampingan *Sharing Experiences* dan Psikoedukasi Untuk Optimalisasi Tumbuh Kembang Anak Cerebral Palsy di Lampung. *Jurnal Pengabdian Kepada Masyarakat Tabikpun*. Vol. 6. No. 1. Hal. 91-100.

pembelajaran daring. Banyak anak mengalami kecemasan berlebih, stres akibat tugas yang menumpuk, bahkan gangguan tidur atau insomnia. Mereka menjadi lebih mudah menangis, gelisah, hingga kehilangan semangat belajar. Kondisi ini diperburuk dengan kurangnya pendampingan dari orang tua yang harus bekerja di luar rumah untuk memenuhi kebutuhan ekonomi. Kombinasi antara tuntutan sekolah dan minimnya dukungan emosional menyebabkan anak berada dalam tekanan psikologis yang tinggi.

Penelitian juga menyoroiti tentang bagaimana orang tua memiliki peran penting dalam membangun suasana belajar yang mendukung di rumah. Sebagian di antaranya bahkan menyiapkan ruang khusus agar anak dapat lebih berkonsentrasi saat mengikuti pembelajaran daring. Lingkungan belajar yang tertata dan nyaman terbukti mampu meningkatkan semangat serta motivasi anak untuk belajar, sementara suasana rumah yang ramai justru membuat anak sulit berkonsentrasi. Hal ini menunjukkan bahwa tidak hanya pendampingan secara langsung yang penting, tetapi juga dukungan dalam bentuk pengaturan lingkungan belajar yang sesuai.

Secara keseluruhan, penelitian ini menyimpulkan bahwa pembelajaran daring selama pandemi membawa dampak ganda bagi anak usia sekolah, yaitu beban akademis yang menumpuk sekaligus tekanan psikologis yang nyata. Peran orang tua tidak hanya terbatas pada menyediakan fasilitas, tetapi juga mencakup pendampingan emosional, pemberian motivasi, serta menciptakan lingkungan belajar yang sehat. Dukungan tersebut sangat menentukan keberhasilan anak dalam mengikuti pembelajaran daring, sekaligus mencegah munculnya masalah psikososial yang lebih serius di kemudian hari⁴⁰.

Dari beberapa penelitian yang telah disebutkan, ke limabelas penelitian tersebut memiliki objek tempat yang berbeda dengan penelitian penulis. Persamaan penelitian diatas dengan penulis yaitu sama-sama membahas mengenai pendampingan orang tua serta membahas tentang apa itu epilepsy.

⁴⁰ Gardha Rias Arsy, Anita Dyah Listyarini, Sri Nyumirah. 2021. Pendampingan Psikologis Orang Tua Pada Anak Usia Sekolah Selama Pembelajaran Daring. *Jurnal Keperawatan dan Kesehatan Masyarakat*. Vol. 10, No. 2. Hal. 161-169.

G. Sistematika Penulisan

BAB I. PENDAHULUAN

Bab ini terisi mengenai latar belakang masalah, penegasan istilah, rumusan masalah, tujuan penelitian, manfaat penelitian, kajian pustaka, sistematika penelitian.

BAB II. TINJAUAN PUSTAKA

Bab ini memuat uraian tentang kerangka teori relevan dan terkait dengan tema penelitian.

BAB III. METODE PENELITIAN

Bab ini memuat secara rinci metode yang digunakan dalam penelitian beserta justifikasi/alasannya. Metode penelitian ini berisi pendekatan penelitian, jenis penelitian, lokasi, subjek dan objek penelitian, sumber data, metode pengumpulan data, dan analisis data yang dipaparkan.

BAB IV. HASIL DAN PEMBAHASAN

Bab ini memuat secara rinci hasil penelitian yang menyesuaikan dengan pendekatan, sifat penelitian serta rumusan masalah dengan memfokuskan penelitiannya. Pada pembahasan memuat sub-sub bahasan yang digabungkan menjadi satu kesatuan atau dipindah menjadi sub bahasan sendiri.

BAB V. PENUTUP

Saran-saran dirumuskan berdasarkan hasil penelitian, berisi uraian mengenai langkah-langkah apa yang perlu dilakukan oleh pihak yang terikat dengan hasil penelitian yang bersangkutan. Saran ini diarahkan pada dua hal, yaitu:

- 1) Saran untuk memperluas hasil penelitian, misalnya disarankan perlunya diadakan penelitian lanjutan.
- 2) Saran untuk menentukan kebijakan di bidang-bidang terkait dengan masalah atau fokus penelitian.

BAB II KAJIAN TEORI

A. Pendampingan

1. Pengertian Pendampingan

Menurut Wiryasaputra, Pendampingan merupakan suatu proses pertemuan yang bersifat membantu antara pendampingan dan individu yang didampingi. Tujuan dan pertemuan ini adalah mendukung individu yang didampingi agar mampu memahami keberadaannya serta menghayati pengalamannya secara menyeluruh. Dengan demikianlah, ia dapat memanfaatkan berbagai sumber yang tersedia untuk mengalami perubahan, pertumbuhan, serta berfungsi secara optimal dalam aspek fisik, mental, spiritual, maupun sosial⁴¹.

Namun, Menurut Karjono dan Aji Binawan Putri, pendampingan dipandang sebagai sebuah strategi atau metode untuk mencapai tujuan, di mana hubungan antara pendamping dan yang didampingi bersifat dialogis serta saling melengkapi sebagai dua subjek. Proses ini diawali dengan pemahaman terhadap realitas masyarakat, kemudian diarahkan pada upaya memperbaiki kualitas kehidupan secara lebih baik⁴².

Pengertian pendampingan menurut KKBI ialah proses, cara dan perbuatan mendampingi. Pendampingan lebih dikenal dengan istilah *mentorship*. Biasanya melibatkan bimbingan dari seorang individu yang lebih berpengalaman atau senior⁴³.

Pendampingan merupakan suatu aktivitas yang dilakukan dan dapat bermakna pembinaan, pengajaran, pengarahan dalam

⁴¹ Wiryasaputra, T. 2007. *Konsep Pendampingan*, Jakarta; PT Refika Aditama. Hal: 205

⁴² Aji Binawan Putra, Analisis Pemanfaatan Teknologi Informasi Perbankan Dan Pendampingan Pada Nasabah KUR Di BRI Syariah KCP Blitar" (Skripsi, Institut Agama Islam Negeri Ponorogo, 2020), h. 23.

⁴³ Hendi Sastra Putra, "Peranan Rumah Singgah AL Maun Dalam Memberikan Pendampingan Anak Terlantardi Kota Bengkulu," *Jurnal Pemerintah dan Politik Islam* 5 (2020): 25.

kelompok yang lebih berkonotasi pada menguasai, mengendalikan, dan mengontrol. Kata pendampingan lebih bermakna pada kebersamaan, kesejahteraan, samping menyamping, dan karenanya kedudukan antara pendampingan dengan yang di dampingi adalah sederajat⁴⁴.

a. Ciri- Ciri Pendampingan

Menurut Janne Simarmata ciri-ciri pendampingan, yaitu otoriter, mempunyai ciri orangtua membuat keputusan, anak harus patuh dan tidak boleh bertanya. Permisif, mempunyai ciri orang tua memberikan kebebasan penuh pada anak untuk berbuat. Dan demokratis, mempunyai ciri orang tua mendorong anak untuk membicarakan apa yang anak inginkan⁴⁵.

Menurut Hurlock (dalam Antologi Esai Guru SMA/SMK/PKLLK) ciri pendampingan, yaitu otoriter dimana anak di atur dengan ketat dan berperilaku sesuai yang diinginkan orangtua, demokratis memiliki ciri memberi kesempatan kepada anak agar tidak selalu bersikap bergantung kepada orangtua atau anak diajarkan untuk mandiri dan ciri pendampingan permisif dimana orang tua membebaskan anak dan memberikan kelonggaran untuk melakukan apa yang menjadi keinginan anak⁴⁶.

- 1) Keterlibatan orang tua dalam berbagai aspek kehidupan anak, baik di rumah maupun disekolah.
- 2) Komunikasi yang efektif antara orangtua dan anak agar anak mengekspresikan perasaan dan pendapatnya tanpa rasa takut.
- 3) Sikap positif dan penerimaan terhadap anak, orang tua menerima kelebihan maupun kekurangan anak tanpa

⁴⁴ BPKB Jawa Timur, „Modul Pendampingan“, Surabaya, BPKB, 2001..

⁴⁵Janne Simarmata, Inovasi Pendidikan Lewat Transformasi Digital (Yayasan kita menulis, 2019), 74.

⁴⁶Guru SMA/SMK/PKLLK Peserta Workshop, Potret Guru Di Masa Pandemi COVID-19 (Jawa Timur: EDULITERA, 2020), 65.

memanding bandingkan dengan orang lain⁴⁷.

b. Faktor-faktor Yang Mendukung Adanya Pendampingan Orang Tua.

Agar pendampingan ini berjalan efektif, dibutuhkan sejumlah faktor pendukung yang memungkinkan orang tua untuk hadir dan berperan secara optimal sebagai berikut:

- a. Pengetahuan dan tingkat pendidikan orang tua merupakan faktor utama yang memengaruhi kualitas pendamping. Orang tua yang memiliki wawasan tentang perkembangan anak, psikologi, dan pendidikan akan lebih memahami kebutuhan anak dan cara mendukungnya secara efektif.
- b. Hubungan keluarga yang hangat, saling percaya, dan penuh kasih sayang menjadi fondasi kuat dalam pendampingan. Ketika suasana keluarga harmonis, anak merasa aman dan lebih terbuka untuk menerima bimbingan dari orang tua.
- c. Waktu dan kondisi ekonomi menjadi faktor penting dalam menentukan intensitas pendampingan. Orang tua yang memiliki waktu cukup dan tidak dibebani tekanan ekonomi berat dapat memberikan perhatian dan dukungan emosional yang lebih besar kepada anak⁴⁸.

Beberapa ahli menyebutkan bahwa pendampingan orang tua terdiri atas 3 fase utama yang saling berkesinambungan dalam proses pendampingan orang tua:

- a. Fase Persiapan, tahap persiapan meliputi pemahaman terhadap kebutuhan anak, kondisi lingkungan keluarga, dan potensi yang dimiliki anak.
- b. Fase Pembentukan Hubungan, merupakan proses membangun kedekatan dan komunikasi efektif antara orang tua dan anak.

⁴⁷ Dewi, P. A., & Lestari, P. A. S. (2020). *Peran Spiritualitas Orang Tua dalam Ketahanan Psikologis Keluarga di Masa Krisis*. *Jurnal Psikologi Pendidikan dan Konseling*, 6(1), 10–18.

⁴⁸ Epstein, J. L. (2018). *School, Family, and Community Partnerships: Your Handbook for Action*. Corwin Press.

Orang tua menciptakan hubungan yang dilandasi rasa saling percaya, empati, dan keterbukaan.

- c. Fase Pelaksanaan atau Interaksi Aktif, merupakan inti dari proses pendampingan, dimana orang tua aktif memberikan bimbingan, dukungan, dan keteladanan. Bentuk interaksi bisa berupa membimbing perilaku, serta mendukung perkembangan spiritual dan sosialnya⁴⁹.

B. Epilepsy

1. Pengertian Epilepsy

Epilepsi adalah manifestasi gangguan fungsi otak dengan berbagai etiologi dan dengan gejala tunggal yang khas, yaitu kejang berulang akibat lepasnya muatan listrik neuron otak secara berlebihan dan paroksismal. Kejang sering terjadi pada anak epilepsi dengan usia kurang dari 15 tahun, bahwa anak dengan epilepsi mempunyai risiko tinggi terhadap keterlambatan perkembangan, kecelakaan fisik, problem belajar, keterlambatan kognitif, masalah sosial, sulit mandiri dan menjadi beban bagi keluarga dan lingkungannya⁵⁰.

Prahad A berpendapat bahwa epilepsi bukanlah suatu penyakit melainkan sekelompok gejala yang diwujudkan dengan kejang berulang. Epilepsi adalah kelainan sistem saraf pusat yang ditandai dengan kejang spontan (tidak beralasan) dan dan periodic (klonik, kejang). Serangan dapat dipahami sebagai perubahan fungsi otak yang tiba-tiba dan sementara, yang berasal dari sekelompok besar sel otak, yang terjadi secara serempak dan berirama. Kerusakan dapat berupa gangguan motoric, sensorik, kognitif, atau psikologis. Istilah epilepsy tidak

⁴⁹ Lestari, S. (2019). *Psikologi Keluarga: Penanaman Nilai dan Penanganan Konflik dalam Keluarga*. Kencana Prenada Media.

⁵⁰ R, Malik., L, Zafirra., & K, Khairin. (2020). Karakteristik Penderita Epilepsi di Bangsal Anak RSUP Dr. M. Djamil Padang Tahun 2018. *Health and Medical Journal*, 2(2), 17-26.

boleh digunakan untuk merujuk pada kejang yang terjadi hanya sekali, kejang yang terjadi selama penyakit akut, dan kejang yang jarang seperti kejang atau kejang hipokondriakal⁵¹.

1) Bentuk-bentuk Epilepsi

Bentuk-Bentuk Epilepsi menurut ILAE (International League Against Epilepsi) sebagai berikut:

- a) Epilepsi Fokal, terjadi ketika aktivitas listrik abnormal hanya terjadi pada satu area otak.
- b) Epilepsi Generalisasi, melibatkan aktivitas listrik abnormal di seluruh bagian otak secara simultan.
- c) Epilepsi dengan Onset Tidak Diketahui, digunakan ketika awal kejang tidak dapat diidentifikasi secara jelas. Biasanya karena keterbatasan observasi atau pemeriksaan EEG⁵².

2) Ciri-Ciri Epilepsi

Ciri-Ciri Epilepsi terbagi menjadi 5 sebagai berikut⁵³:

- a) Fisik, berupa kejang, kaku otot, jatuh mendadak.
- b) Kesadaran, berupa melamun, tidak responsif.
- c) Sensorik, berupa aura, sensasi aneh.
- d) Emosional, berupa takut, cemas tiba-tiba.
- e) Kognitif, berupa lupa, bingung.

⁵¹. Feist & Feist, 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>

⁵² World Health Organization (WHO). (2019). *Epilepsy: A public health imperative*. Geneva: WHO.

⁵³ Engel, J., & Pitkänen, A. (2019). *Epilepsy: A Comprehensive Textbook*. Lippincott Williams & Wilkins.

BAB III

METODE PENELITIAN

A. Pendekatan dan Jenis Penelitian

Pendekatan penelitian yang digunakan ialah fenomenologi. fenomenologi adalah salah satu penelitian ilmiah yang mengkaji dan menyelidiki suatu peristiwa yang dialami oleh seorang individu, sekelompok individu, atau sekelompok makhluk yang hidup. Suatu kejadian menarik terjadi dan menjadi bagian dari pengalaman hidup subjek penelitian⁵⁴.

Pendekatan penelitian fenomenologi mencoba memahami peristiwa-peristiwa kehidupan manusia dalam kerangka pemikiran dan perilaku masyarakat sebagaimana yang dipahami atau dipikirkan oleh individu itu sendiri. Penelitian fenomenologi bertujuan untuk mendapatkan pengetahuan yang lebih baik tentang realitas⁵⁵.

Littlejohn dan Foss mengungkapkan fenomenologi berkaitan dengan persepsi suatu benda, peristiwa, atau keadaan. Dalam pandangan manusia, pengetahuan berasal dari pengalaman sadar. Dalam konteks ini, fenomenologi menyiratkan membiarkan segala sesuatunya muncul sebagaimana adanya. Makna muncul, di satu sisi, dengan memungkinkan realitas, fenomena, pengalaman terungkap. Sebaliknya makna muncul sebagai hasil interaksi antara subjek dengan fenomena yang ditemuinya⁵⁶.

Pendekatan Fenomenologi memiliki beberapa tahap penting yang berurutan dan sistematis. Tujuannya adalah memahami makna mendalam dari pengalaman hidup seseorang, bukan sekedar menjelaskan perilaku atau gejala yang tampak di permukaan. Berikut beberapa tahap⁵⁷.

⁵⁴ J, Ixey., Moleong. 2020 Moleong. Bandung: *Remaja Rosdakarya*.

⁵⁵ Novita, Fitriana 2020 “Komunikasi Ritual Seniman Dalam Memproduksi Karya Seninya (Studi Fenomenologi mengenai Komunikasi Ritual Seniman Rizki Luthfi Wiguna dalam memproduksi Karya Seni Patung dan Lukisan di ISBI Bandung).” *Universitas Komputer Indonesia*.

⁵⁶ W, Stephen., Littlejohn 2020. *Theories of Human Communication* (fifth edition). Belmont California: Wadsworth Publishing Company.

⁵⁷ Creswell, J. W. (2013). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five*

1. Menentukan Fenomena yang akan diteliti.
2. Melakukan Bracketing (Epoche).
3. Mengumpulkan Data Pengalaman Hidup (Lived Experience Data).
4. Membaca dan Memahami Data Secara Menyeluruh.
5. Mengidentifikasi Pertanyaan-Pertanyaan Signifikan (Significant Statements).
6. Merumuskan Makna dan Mengelompokkan ke dalam Tema (Clustering of Meanings).
7. Menyusun Deskripsi Tekstural.
8. Menyusun Deskripsi Struktural.
9. Sintesis Esensi (Essence Synthesis).

B. Jenis Penelitian

Jenis penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah Kualitatif. Penelitian kualitatif ini digambarkan sebagai jenis penelitian yang menghasilkan sebuah penemuan yang tidak dapat dicapai dengan menggunakan metode statistik atau Metode kuantitatif lainnya. Mereka mengutip Strauss dan Corbin dan menjelaskan bahwa penelitian kualitatif ini dapat digunakan untuk mempelajari kehidupan masyarakat, sejarah, perilaku, fungsi organisasi/gerakan sosial atau hubungan dalam kerabat⁵⁸.

Dalam Bogdan dan Taylor dijelaskan metode Kualitatif merupakan metode dalam penelitian yang bisa didapat oleh sang peneliti yaitu menghasilkan data melalui berbagai data Deskriptif yang berupa perkataan tertulis dan lisan Orang serta perilaku yang diamati. Penelitian kualitatif ini tentu saja bergantung dengan adanya kondisi dan hal yang ditemukan peneliti. Peneliti dalam penelitian kualitatif ini memegang peran yang penting. Oleh karena itu, peneliti harus mempunyai wawasan yang amat luas untuk mempertanyakan menganalisis secara jelas, dan

Approaches. SAGE Publications.

⁵⁸ Straus dan Corbin. 2008 *Metode penelitian kualitatif*. Universitas Pembangunan Nasional.

terhubung dengan adanya nilai-nilai⁵⁹.

C. Tempat dan Waktu Penelitian

a. Tempat Penelitian

Tempat penelitian yang dilakukan ialah berlokasi di Kampung Kayu Besar, Kecamatan Cengkareng Jakarta Barat.

b. Waktu Penelitian

Penelitian ini dilakukan sejak 23 Oktober 2023 – 15 September 2025.

D. Subyek dan Obyek Penelitian

a. Subyek Penelitian

Dalam penelitian kualitatif, keberhasilan data sangat bergantung pada sumber informasinya, dan sumber inilah yang disebut dengan objek penelitian. Menurut Basrowy dan Suwandi, subjek penelitian adalah orang-orang yang benar-benar memahami apa yang sedang terjadi dan apa yang ingin diteliti, atau yang dapat memberikan informasi atau beradaptasi dalam penelitian tergantung situasi atau konteksnya, yaitu orang-orang yang dapat berpartisipasi dalam penelitian ini²⁴.

Dikarenakan subyek sangat diperlukan dalam penelitian tersebut maka peneliti mendapatkan subyek dalam penelitian tersebut 2 sepasang suami istri yang anak mereka menderita penyakit epilepsy dalam satu lingkungan. Subyek tersebut tidak ingin namanya diketahui sehingga peneliti membuat nama inisial, yaitu “(SY,NW & TN,WA)”.

Subyek yang pertama berinisial SY,NW adalah orang tua dari anak yang berinisial EDS, mereka sudah hampir kurang lebih 10 tahun dalam merawat anaknya yang pertama ini dalam menghadapi

⁵⁹ Murdiyanto, E. Metode Penelitian Kualitatif. Universitas Pembangunan Nasional “Veteran” Yogyakarta. 2020

penyakit epilepsynya yang tidak bisa untuk di perkirakan kapan itu akan terjadi seperti kejang secara tiba-tiba atau mungkin demam panas tinggi secara tiba-tiba pula, pasangan suami istri ini SY,NW memiliki 3 anak anak kedua mereka seorang perempuan yang umurnya sangat lumayan jauh dari anak pertamanya dan sedang melakukan kuliah di luar kota, dan anak terakhirnya seorang laki-laki jarak dari anak kedua pula tidak terlalu jauh dan sekarang sudah bekerja, bisa di perkirakan usia dari sepasang suami istri ini sang suami berusia 51 tahun dan sang istri 48 tahun, dan umur sang anak yang sedang menderita penyakit epilepsy ini sekitar 28 tahun.

Dan subyek kedua berinisial TN,WA adalah orang tua dari anak yang berinisial AL, usia kedua pasangan ini sekitar sang suami 56 tahun dan sang istri 50 tahun subyek yang berinisial AL tersebut berusia 28 tahun dan sepasang suami istri ini memiliki 2 anak yang pertama laki laki yaitu yang sedang saya jadikan subyek dan yang kedua seorang perempuan dan masih duduk di bangku sekolah SMK.

Dan subjek sudah berumah tangga dan memiliki satu orang anak, subjek sudah sekitar hampir 15 tahun lamanya terkena penyakit epilepsy. Dan sekarang masih harus rawat jalan, karena sudah 85% kesembuhannya.

b. Obyek Penelitian

Obyek penelitian adalah suatu keadaan yang menggambarkan atau menjelaskan keadaan yang detail sedemikian rupa sehingga bisa terbentuk gambar yang jelas mengenai masalah yang diteliti. Menurut satibi, tujuan penelitian adalah memetakan wilayah penelitian atau tujuan penelitian atau tujuan penelitian secara komprehensif, dengan memperhatikan ciri-ciri seperti karakteristik daerah, sejarah perkembangan, struktur organisasi, dan tugas pokok

tergantung daerah penelitian⁶⁰.

Sehingga dapat disimpulkan obyek dalam penelitian tersebut adalah *Pendampingan Orang Tua Pada Anak Penderita Epilepsi Di Kayu Besar Dalam Cengkareng Jakarta*.

E. Penentuan Informan

Penentuan informan yaitu proses memilih orang atau kelompok yang dijadikan sumber informasi dalam penelitian, terutama penelitian kualitatif. Informan dipilih karena dianggap mengetahui, mengalami, dan mampu menjelaskan fenomena yang sedang diteliti, penentuan informan dibagi menjadi dua yaitu:

a. Informan Kunci

Informan kunci (key informant) yaitu orang yang dianggap paling mengetahui secara mendalam tentang fenomena yang diteliti dan bersedia memberikan informasi yang dibutuhkan. Mereka menjadi sumber utama data dalam penelitian, terutama penelitian kualitatif.

b. Informan Pendukung

Informan pendukung yaitu narasumber yang dipilih untuk melengkapi data penelitian. Mereka bukan sumber utama (*seperti informan kunci*), tetapi keberadaannya penting untuk memperkaya, mengklarifikasi, atau mengonfirmasi informasi yang diperoleh dari informan kunci.

F. Metode Pengumpulan Data

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk memperoleh data. Oleh karena itu, salah satu langkah dalam penelitian adalah metode pengumpulan data. Peneliti tidak dapat memperoleh data yang sesuai kecuali mereka mengetahui metode penelitian. Penelitian ini menggunakan teknik data deskriptif, yaitu mendeskripsikan data yang dikumpulkan dan

⁶⁰ Satibi (2011:74) *Obyek Penelitian dan R&D*, penerbit Alfabeta, Bandung.

menganalisis data. Adapun metode pengumpulan data yang digunakan⁶¹ yaitu:

a. Observasi

Observasi merupakan suatu metode analisis data melalui pengamatan langsung yang dapat dicapai melalui alat indera. Selain itu, definisi metode observasi adalah proses pencatatan pola perilaku subjek (individu) atau peristiwa secara sistematis tanpa bertanya atau berkomunikasi dengan individu tersebut atau kelompok yang diteliti⁶².

Penelitian ini menggunakan observasi partisipan karena peneliti terlibat langsung dan aktif dengan subjek Penelitian. Oleh karena itu, peneliti mempunyai peranan sangat penting dalam memperhatikan dan mengamati peristiwa, pergerakan, dan proses penelitian⁶³.

Observasi yang dilakukan dalam penelitian ini terdiri dari peneliti melakukan survey ke rumah subyek dan meneliti sikap atas pendampingan orang tua terhadap anak, seperti perawatan fisik bagaimana orang tua memberikan obat atau mengatur pola makan dan juga dukungan emosional seberapa sabar dan empati orang tua dalam menenangkan anak saat kambuh, dan juga sesekali meneliti kondisi rumah tersebut. Dalam observasi tersebut juga, peneliti mengamati beberapa kondisi rumah yang masih terbilang layak untuk di huni tetapi ada alat elektronik yang tidak dimiliki oleh subyek akibat mereka lebih mementingkan untuk biaya pengobatan anak mereka dari pada untuk membeli barang-barang alat elektronik.

b. Wawancara

Wawancara adalah suatu proses penjelasan yang mana penelitian dilakukan melalui jawaban pribadi antara pewawancara dan informan, dengan atau tanpa menggunakan pedoman wawancara, dimana pewawancara dan informan mempunyai pijakan yang sama.

⁶¹Sugiyono. 2017. *Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif, dan R&D*, penerbit Alfabeta, Bandung.

⁶² Sutopo, 2006. *Metodologi penelitian kualitatif*. Surakarta: UNS

⁶³ Ni' matuzahroh 2016. *Observasi dalam psikologi*. Malang.

Kehidupan sosial yang panjang dan terpadu. Secara spesifik jawaban responden adalah wawancara, hal ini dapat dilakukan dalam suasana santai dan bersahabat dari pada dalam struktur kaku⁶⁴.

Untuk wawancara ini peneliti menggunakan wawancara tidak terstruktur karena rencana wawancara dilakukan secara spontan sambil bertatap muka (face to face) dengan subyek tanpa menggunakan pemandu⁶⁵.

Wawancara yang dilakukan dalam penelitian ini terdiri dari pertanyaan mengenai kesediaan subyek sebagai subyek penelitian dan beberapa pertanyaan yang berkaitan dengan masalah penelitian. Wawancara dalam penelitian ini tidak mengikuti pedoman wawancara karena subjek berbicara secara rinci tentang permasalahannya. Dan peneliti berusaha membangun kepercayaan dengan wawancara ini sehingga mereka bisa mendapatkan informasi yang mereka butuhkan.

c. Dokumentasi

Metode dokumentasi yaitu metode mengumpulkan data yang melibatkan pengumpulan data yang berupa arsip dan literatur lainnya serta pemeriksaan dokumen yang berkaitan dengan penelitian. Sugiyono mendeskripsikan dokumentasi sebagai proses pengumpulan data dan informasi berupa laporan dan informasi yang dapat membantu penelitian, serta buku, arsip, dokumen, diagram, gambar, teks dan lainnya⁶⁶.

Metode dokumentasi dalam penelitian ini adalah dengan mengumpulkan data faktual dan menyimpan dalam bentuk dokumen. Dokumen yang digunakan dapat berupa bukti dari artikel epilepsy dari hp, data hasil diagnosa kalau anaknya penderita penyakit epilepsy, rekaman data wawancara, atau dokumen lainnya yang bisa menguatkan permasalahan dalam penelitian. Hasil observasi dan wawancara akan

⁶⁴Wahyuningsih, S. 2013. *Metode Penelitian Studi Kasus*. Madura.

⁶⁵Fadhallah, R. A. (2021). *Wawancara*. Unj Press.

⁶⁶ Sugiyono. 2018. *Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif, dan R&D*, penerbit Alfabeta, Bandung.

lebih dipercaya bila didukung dengan adanya suatu dokumen.

G. Teknik Analisis Data

Teknik analisis data memerlukan adanya pengumpulan informasi secara sistematis melalui wawancara, catatan lapangan, maupun dokumentasi. Data yang diperoleh kemudian disusun ke dalam kategori, diuraikan menjadi satuan-satuan, diringkas, serta diorganisasikan ke dalam pola tertentu untuk mengidentifikasi hal-hal yang penting. Serta menarik kesimpulan dengan cara yang memahami baik diri sendiri maupun orang lain. Miles dan Huberman menggunakan model interaktif untuk menjelaskan pola analisis data yang umum⁶⁷, yaitu:

a. Reduksi data

Menurut Sugiyono, reduksi data adalah suatu teknik analisis yang merangkum sesuai topik penelitian, memilih yang paling penting, memutuskan perhatian pada apa yang penting, dan mencari tema serta pola yang memudahkan pengumpulan data.

b. *Display* data

Setelah mereduksi data, maka langkah selanjutnya adalah menyajikan data (penyajian data). Data ini dapat ditampilkan dalam bentuk tabel, grafik, diagram alur, piktogram, dll. Setelah menyajikan data ini, kita akan dapat membentuk pola hubungan yang dapat dipahami dalam penelitian. Selain itu, penelitian kualitatif juga dapat dilakukan dalam bentuk yang bersifat naratif, seperti uraian sederhana, diagram, hubungan antara kategori, dan diagram alur.

c. Penarikan Kesimpulan

Langkah terakhir dalam metode analisis ini adalah menarik kesimpulan, namun peneliti bisa saja memberikan jawaban terhadap rumusan masalah aslinya, bisa juga tidak. Sebagaimana telah disebutkan, rumusan pertanyaan dan permasalahan dalam penelitian kualitatif pada dasarnya bersifat sementara dan akan terus berkembang

⁶⁷ Sugiyono. 2018. *Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif, dan R&D*, penerbit Alfabeta, Bandung.

BAB IV

HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN

Dari hasil penelitian yang sudah dilakukan, terlihat bahwa peran orang tua sangat penting dalam kehidupan anak yang menderita epilepsi. Anak yang mendapatkan perhatian, kasih sayang, dan dukungan penuh dari orang tuanya cenderung punya semangat hidup lebih tinggi dan tidak mudah stres.

Banyak orang tua mengatakan kalau kehadiran dan pendampingan mereka bisa membuat anak merasa lebih tenang saat kejang muncul. Misalnya, orang tua yang selalu siap mendampingi anak minum obat dan ikut kontrol ke dokter membuat anak jadi lebih disiplin dan berani menghadapi kondisinya.

Tapi, di sisi lain, ada juga tantangan besar yang dirasakan para orang tua. Banyak yang merasa lelah secara emosional karena harus terus siaga, terutama saat anak sering kambuh. Sebagian juga merasa kesulitan membagi waktu antara mengurus anak sakit dan urusan rumah tangga lainnya,

A. Gambaran Subjek Penelitian

Pada penelitian ini melibatkan 2 sepasang suami istri yang dijadikan sebagai informan. Untuk memberikan gambaran yang lebih jelas mengenai karakteristik subjek, penelitian ini akan menjelaskan profil masing-masing informan yang sudah di wawancarai, sebagai berikut:

1. Biografi Subjek SY (suami)

Inisial Nama : SY
Usia : 51
Pekerjaan : Karyawan Swasta

2. Biografi Subjek NW (istri)

Inisial Nama : SY
Usia : 51
Pekerjaan : Ibu Rumah Tangga

Informan yang pertama adalah sepasang suami istri yang memiliki 3 anak tetapi yang mengidap penyakit epilepsi hanya 1 anak yang sekarang berusia 28 tahun yaitu anak pertama perempuan. Kedua sepasang suami istri

ini menjadi pendamping utama dalam kehidupan sehari-hari. EDS adalah anak pertama dari tiga bersaudara yang tinggal dalam satu rumah di kayu besar dalam cengkareng jakarta. Sejak anak terdiagnosis menderita epilepsi sepasang suami istri ini menjadi pendamping utama EDS dalam semua aktivitasnya. Suami bekerja sebagai karyawan swasta bekerja dari pukul 8 pagi hingga 5 sore, sehingga peran pendampingan dilakukan oleh sang istri.

Menurut sang suami dan istri, awalnya ia sempat merasakan stres dan takut berlebihan saat mengetahui anaknya mengidap penyakit epilepsi. Ia khawatir tidak sanggup mendampingi anaknya dan merawat anaknya, dan terlebih perasaan takut akan di kucilkan oleh lingkungan sekitar, namun setelah beberapa kali rutin mengajak anak untuk kontrol ke rumah sakit dan juga aktif berkomunikasi dengan dokter spesialis kedua suami istri ini bisa lebih memahami kondisi anak epilepsi. Ia juga mengajarkan anaknya untuk tidak pantang menyerah dengan penyakitnya dan terus memberikah semangat atas pengobatannya. Dan juga kedua suami istri ini mulai memahami cara menangani kejang, pentingnya jadwal minum obat yang teratur, dan bagaimana menjaga pola tidur serta makanan yang sehat untuk anak.

Selain itu, kedua suami istri ini selalu berusaha menciptakan suasana rumah yang tenang dan positif. Ia mengatakan bahwa kesabaran dan kasih sayang adalah kunci dalam menghadapi kondisi ini. Menurutnya, meskipun melelahkan, mendampingi anak yang memiliki penyakit epilepsi membuatnya menjadi pribadi yang lebih kuat, empatik, dan bersyukur.

3. Biografi Subjek TN (suami)

Inisial Nama : TN
Usia : 56 Tahun
Pekerjaan : Karyawan Swasta

4 . Biografi Subjek WA (istri)

Inisial Nama : WA
Usia : 50 Tahun
Pekerjaan : Ibu Rumah Tangga

Informan yang pertama adalah sepasang suami istri yang memiliki 2 anak

tetapi yang mengidap penyakit epilepsi hanya 1 anak yang sekarang berusia 28 tahun yaitu anak pertama laki-laki. Kedua sepasang suami istri ini menjadi pendamping utama dalam kehidupan sehari-hari. AL adalah anak pertama dari dua bersaudara yang tinggal dalam satu rumah di kayu besar dalam cengkareng jakarta. Sejak sepasang suami istri ini mengetahui anak mereka terdiagnosis penderita epilepsi, awal mula terjadinya yaitu AL sering mengalami kejang tanpa sebab yang jelas. Dan sejak itu kedua pasang suami istri ini menjalankan pengobatan rutin di rumah sakit setiap bulan dan mengkonsumsi obat anti kejang sesuai resep dokter. Kedua sepasang suami istri setelah mendengar kabar bahwa anaknya terkena penyakit epilepsi yang pertama pasti merasa cukup terpukul dan khawatir dengan kondisi AL. Namun, setelah mendapatkan bimbingan dari pihak rumah sakit, mereka mulai lebih tenang dan tau cara menangani kejang dengan benar.

Kedua sepasang suami istri ini juga selalu menemani setiap kali AL kontrol ke dokter, mengatur jadwal minum obat, dan memastikan anaknya cukup istirahat. Ia juga berusaha memberikan penjelasan sederhana kepada AL agar tidak takut dengan penyakitnya dan bisa lebih memahami apa yang terjadi pada tubuhnya.

Berdasarkan wawancara dengan keluarga informan, bahwa keluarga mengalami perubahan positif dalam memahami epilepsi. Awalnya keluarga merasa takut dan menganggapnya hal mistis, namun setelah mendapatkan penjelasan medis, mereka memahami bahwa epilepsi dapat diobati. Kini mereka lebih tenang, sigap, dan penuh kasih dalam mendampingi anak yang sakit. Nenek dari keluarga subjek 1 berperan sebagai pengasuh utama, sementara adik dari keluarga subjek 2 memberi dukungan emosional agar kakaknya merasa diterima dan tidak berbeda.

B. Pendampingan Orang Tua Terhadap Anak Penderita Epilepsi

Jika ditinjau dari beberapa para ahli, hasil penelitian ini memperlihatkan bahwa pendampingan orang tua berlangsung secara bertahap melalui tiga fase utama yang saling berkesinambungan dalam proses pendampingan orang tua. Dalam penelitian ini, fase persiapan dialami oleh

orang tua yaitu melakukan berbagai langkah untuk memahami kondisi epilepsi anak dan mempersiapkan diri secara emosional serta pengetahuan. Fase persiapan juga merupakan fondasi utama dalam pendampingan, karena kesiapan emosional dan pengetahuan orang tua menentukan kualitas hubungan berikutnya. Pengetahuan medis dan dukungan sosial membantu orang tua merasa lebih percaya diri dalam menghadapi kondisi anak.

Sebagian besar orang tua mengaku mengalami guncangan emosional saat pertama kali anak mereka didiagnosis epilepsi. Reaksi yang muncul berupa penolakan, rasa takut, sedih dan khawatir terhadap masa depan anak. Namun seiring jalannya waktu, dukungan dari pasangan, keluarga besar, dan tenaga kesehatan membantu mereka mencapai tahap penerimaan.

1) Analisis Fase yang Terjadi Pada Pendampingan Orang Tua

a) Fase Persiapan

Fase persiapan merupakan tahap awal dalam proses pendampingan orang tua terhadap anak yang menderita epilepsi. Pada fase ini, orang tua menyadari kondisi anak, menerima diagnosis, serta menyiapkan diri secara mental dan emosional untuk menghadapi perubahan besar dalam kehidupan keluarga.

Bagi sebagian besar orang tua, tahap ini menjadi momen paling berat karena disertai dengan kejutan emosional, ketakutan, dan kebingungan tentang penyakit epilepsi. Mereka memerlukan waktu untuk memahami kondisi anak, mencari informasi, dan menyesuaikan diri dengan rutinitas baru yang berhubungan dengan perawatan medis.

Berdasarkan hasil wawancara dengan subjek penelitian, ditemukan bahwa orang tua mengalami reaksi emosional kuat ketika pertama kali mengetahui anak mereka didiagnosis epilepsi.

1) Subjek 1 Istri NW

Pada subjek 1 sang istri terlihat berusaha mengendalikan emosinya dan menyadari bahwa kesedihan yang berlarut justru dapat memengaruhi

kondisi psikologis anak.

“Kalau dibilang berat, ya memang berat. Awal-awal tahu anak kena epilepsi, saya sempat nangis tiap malam, nggak nyangka aja. Takut banget kalau kejangnya kambuh, apalagi waktu dia masih kecil. Tapi lama-lama saya belajar buat nerima, karena kalau saya terus sedih, anak juga bisa ikut stres”⁶⁸

2) Subjek 1 SuamiSY

Sedangkan subjek 1 sang suami itu terlihat menjadi lebih tenang setelah memperoleh pemahaman tentang epilepsi melalui kontrol rutin dan informasi dari medis, sehingga lebih fokus mencari cara untuk membantu anak hidup dengan kondisi secara normal, tetapi tidak menutup kemungkinan jika sang suami juga mengalami sedikit emosional negatif.

“Iya, saya juga awalnya kaget banget. Rasanya campur aduk, antara takut, sedih, sama bingung harus ngapain. Tapi setelah sering kontrol dan banyak tahu soal penyakitnya, saya jadi lebih tenang. Sekarang lebih fokus gimana caranya bantu anak biar bisa hidup normal”⁶⁹

Berdasarkan hasil wawancara tersebut, terlihat bahwa orang tua mengalami guncangan emosional di awal namun secara perlahan berusaha untuk menyesuaikan diri. Reaksi emosional seperti sedih dan cemas menjadi bagian dari proses alami penerimaan terhadap kenyataan bahwa anak mereka memiliki kondisi kesehatan kronis. Selain itu juga, mereka mengalami fase shock atau ketidakpercayaan yang kemudian berkembang menjadi usaha untuk memahami dan menerima kondisi anak.

Dan secara keseluruhan pasangan NW dan SY telah mengalami pergeseran dari fase emosional negatif menuju penerimaan dan ketenangan batin. Mereka mulai mampu melihat kondisi anak secara lebih rasional dan membangun semangat baru untuk mendampingi anak dengan penuh kasih dan tanggung jawab.

3) Subjek 2 Istri WA

Pada subjek 2 sang istri terlihat berusaha memperkuat diri dengan menyadari bahwa anak lebih membutuhkan dukungan dan ketenangan dari

⁶⁸ Hasil Wawancara dengan NW pada tanggal 28 Agustus 2025

⁶⁹ Hasil Wawancara dengan SY pada tanggal 28 Agustus 2025

pada kesedihan.

“Awalnya saya merasa sedih dan takut sekali, Rasanya tidak tega melihat anak sering kejang. Tapi lama-lama saya belajar menerima dan lebih kuat, karena saya tahu anak butuh dukungan dari saya, bukan kesedihan”⁷⁰

4) Subjek 2 Suami TN

Sedangkan sang suami terlihat menenangkan diri dengan memperbanyak konsultasi dengan medis dan selalu memperhatikan perkembangan positif pada anak, sehingga muncul rasa optimis dan fokus pada upaya kesembuhan.

“Saya juga sempat khawatir dan stres, terutama di awal saat belum paham banyak tentang epilepsi. Tapi setelah sering konsultasi dan melihat kondisi anak mulai membaik, saya jadi lebih tenang. Sekarang kami berusaha fokus memberikan yang terbaik untuk kesembuhannya”⁷¹

Secara keseluruhan, wawancara ini menunjukkan bahwa pasangan orang tua telah bertransformasi dari fase emosi negatif menuju penerimaan dan ketenangan emosional. Keduanya membangun kekuatan bersama dengan menumbuhkan pemahaman, kerja sama, dan komitmen untuk memberikan dukungan terbaik bagi anak. Proses ini juga memperlihatkan bahwa pendampingan orang tua tidak hanya berupa tindakan fisik, tetapi juga perjalanan batin menuju penerimaan, keteguhan, dan kasih yang stabil.

Selain itu juga wawancara ini menggambarkan bahwa pendampingan orang tua pada anak penderita epilepsi bukan hanya tentang pengawasan medis, tetapi juga tentang proses emosional, kesabaran, dan kekuatan batin dalam menerima dan menjalani realitas kehidupan bersama anak dengan kondisi khusus.

b) Fase Pembentukan Hubungan

Fase pembentukan Hubungan merupakan tahap di mana orang tua mulai membangun kedekatan emosional dan komunikasi yang lebih

⁷⁰ Hasil Wawancara dengan WA pada tanggal 28 Agustus 2025

⁷¹ Hasil Wawancara dengan TN pada tanggal 28 Agustus 2025

terbuka dengan anak serta lingkungan sekitarnya setelah melalui fase penerimaan awal. Pada tahap ini, orang tua berupaya untuk menciptakan hubungan yang harmonis, penuh empati, dan saling mendukung antara diri mereka dengan anak, pasangan, dan pihak lain seperti tenaga medis, guru, atau anggota keluarga besar.

Fase ini ditandai dengan munculnya rasa percaya, keterbukaan, dan penerimaan yang lebih dalam terhadap kondisi anak. Orang tua mulai memahami pentingnya peran mereka dalam menjaga keseimbangan emosional anak, serta menyadari bahwa hubungan yang positif akan sangat membantu proses penyembuhan dan penyesuaian anak terhadap kondisinya.

1). Subjek 1 Istri NW

Pada Subjek 1 Istri NW terlihat berusaha membangun kedekatan emosional dengan anak agar anak merasa diterima dan tidak berbeda dari anak-anak lain. Bentuk pendampingannya tampak melalui interaksi sehari-hari, seperti menemani bermain, berbicara dengan lembut, serta mencari informasi medis untuk memastikan perawatan anak dilakukan dengan benar.

“Saya selalu berusaha dekat sama anak, biar dia nggak merasa berbeda. Kadang saya temani main, atau sekadar ngobrol supaya dia nggak minder. Saya juga sering tanya dokter soal perawatan supaya tahu apa yang boleh dan tidak boleh⁷²”

2). Subjek 1 Suami SY

Pada Subjek 1 suami SY terlihat berusaha menunjukkan peran pendampingan yang lebih luas dengan menjalin komunikasi bersama pihak sekolah dan lingkungan sekitar. Tindakan ini menunjukkan adanya upaya kolaboratif agar anak mendapatkan dukungan tidak hanya di rumah, tetapi juga di lingkungan sosialnya.

“Saya lebih sering ngobrol sama anak sekarang. Saya juga koordinasi dengan guru di sekolah biar mereka tahu kalau anak punya kondisi khusus. Saya pengen semua orang di sekitar dia paham dan bisa bantu kalau kambuh⁷³”

⁷² Hasil wawancara dengan NW pada tanggal 28 Agustus 2025.

⁷³ Hasil wawancara dengan SY pada tanggal 28 Agustus 2025.

Dari hasil wawancara dengan istri dan suami di atas, dapat disimpulkan bahwa keduanya telah memasuki fase pembentukan hubungan yang positif dengan anak penderita epilepsi. Pada tahap ini, orang tua tidak lagi berfokus pada rasa takut atau kesedihan seperti pada fase awal, tetapi mulai menunjukkan perhatian, empati, dan keterlibatan aktif secara emosional dan sosial terhadap anak.

Secara keseluruhan, wawancara ini mencerminkan bahwa orang tua telah berhasil membangun hubungan yang harmonis, terbuka, dan penuh dukungan emosional dengan anak maupun dengan pihak eksternal. Hubungan tersebut menjadi pondasi penting bagi anak untuk merasa aman, percaya diri, dan diterima dalam menjalani kehidupannya dengan kondisi epilepsi.

3). Subjek 2 Istri WA

Pada Subjek 2 Istri WA, terlihat sangat berperan penting dalam memberikan kasih sayang, ketenangan, dan rasa aman kepada anak melalui pelukan, kata-kata positif, dan sikap penuh kesabaran. Bentuk pendampingan ini membantu anak mengurangi rasa takut dan cemas terhadap kondisinya.

“Saya berusaha lebih sabar dan terbuka ke anak. Saya ingin dia tetap merasa disayangi. Kalau dia mulai takut atau cemas, saya peluk dan bilang semua akan baik-baik saja⁷⁴”

4). Subjek 2 Suami TN

Pada subjek 2 suami TN, Terlihat menunjukkan peran kolaboratif dan tanggung jawab bersama dalam pengasuhan dengan membantu menjaga anak, menggantikan peran ibu saat lelah, serta melibatkan keluarga besar agar turut memahami dan mendukung kondisi anak.

“Kami saling bantu. Kalau ibu capek, saya yang ganti jaga. Kami juga terbuka sama keluarga besar supaya mereka tahu dan bisa bantu kalau anak kambuh. Sekarang suasana di rumah lebih tenang⁷⁵”

⁷⁴ Hasil wawancara dengan WA pada tanggal 28 Agustus 2025.

⁷⁵ Hasil wawancara dengan TN pada tanggal 28 Agustus 2025.

Berdasarkan hasil wawancara dengan orang tua anak penderita epilepsi, dapat disimpulkan bahwa fase pembentukan hubungan ditandai oleh adanya penerimaan, kerja sama, serta dukungan emosional yang kuat antara anggota keluarga.

Keterbukaan komunikasi antara suami istri dan dukungan keluarga besar menciptakan suasana rumah yang lebih tenang, harmonis, dan penuh penerimaan. Hal ini menunjukkan bahwa pendampingan yang efektif tidak hanya bergantung pada pengetahuan medis, tetapi juga pada hubungan emosional yang hangat, empatik, dan saling mendukung di dalam keluarga.

Dengan demikian, dapat disimpulkan bahwa fase pembentukan hubungan orang tua berhasil menciptakan iklim keluarga yang stabil, terbuka, dan penuh kasih, yang menjadi dasar penting dalam mendukung kesehatan mental serta penerimaan diri anak penderita epilepsi.

c) Fase Pelaksanaan atau Interaksi Aktif

Fase pelaksanaan atau interaksi aktif merupakan tahapan di mana seluruh bentuk pendampingan orang tua terhadap anak penderita epilepsi terimplementasi secara nyata dalam kehidupan sehari-hari. Pada tahap ini, orang tua tidak lagi berada pada fase memahami atau membentuk kedekatan emosional, melainkan sudah terlibat langsung dan konsisten dalam mendampingi anak, baik secara fisik, emosional, maupun sosial.

Fase ini menjadi puncak dari proses pendampingan, karena seluruh pemahaman, penerimaan, dan komitmen orang tua terhadap kondisi anak diwujudkan dalam tindakan nyata yang berkesinambungan. Dalam konteks ini, pendampingan tidak hanya bersifat reaktif (memberi bantuan saat anak kambuh), tetapi bersifat proaktif dengan menciptakan lingkungan yang aman, mendukung, dan positif bagi anak untuk tumbuh dan berkembang secara optimal.

1). Subjek 1 Istri NW

Pada subjek 1 istri NW, sangat amat berperan dalam mengatur dan mengawasi pengobatan anak. Beliau memastikan anak meminum obat sesuai jadwal yang ditetapkan dokter, serta menggunakan pendekatan yang lembut dan sabar agar anak tidak merasa tertekan. Hal ini juga menunjukkan adanya bentuk pendampingan emosional yang terpadu dengan tanggung jawab medis, dimana ibu tidak hanya berfokus pada aspek fisik, tetapi juga kenyamanan psikologis anak selama menjalani pengobatan.

“Kalau soal pengobatan, saya yang paling sering ngurusin obatnya. Saya pastiin anak minum obat tiap hari sesuai jadwal dari dokter. Kadang kalau dia lagi susah minum obat, saya bujuk pelan-pelan, saya bilang biar badannya kuat dan nggak kejang lagi⁷⁶”

“Kita juga jagain dia supaya nggak capek dan tidurnya cukup, soalnya dokter bilang kalau kurang tidur bisa bikin kejangnya kambuh⁷⁷”

2). Subjek 1 Suami SY

Subjek 1 Suami SY, berperan aktif dalam mendukung proses pengobatan secara logistik dan informatif. Beliau membantu mengingatkan jadwal obat, mengantar anak kontrol ke rumah sakit, serta berinisiatif untuk berkomunikasi langsung dengan dokter apabila ada hal yang belum dipahami terkait obat atau efek sampingnya. Peran ini memperlihatkan bentuk kerjasama keluarga yang saling melengkapi, di peran ini memperhatikan bentuk kerjasama keluarga yang saling melengkapi, di mana ayah dan ibu memiliki tanggung jawab berbeda namun dengan tujuan yang sama yaitu menjaga kesehatan dan ketenangan anak.

“Saya bantu ngingetin juga, terutama kalau lagi sibuk atau lupa. Biasanya saya yang anter ke rumah sakit pas kontrol. Kalau ada yang nggak ngerti soal obat atau efek sampingnya, saya langsung tanya ke dokternya biar jelas⁷⁸”

“Pokoknya kita berdua berusaha terus dampingin, biar dia nggak

⁷⁶ Hasil wawancara dengan NW pada tanggal 30 Agustus 2025.

⁷⁷ Hasil wawancara dengan NW pada tanggal 30 Agustus 2025.

⁷⁸ Hasil wawancara dengan SY pada tanggal 30 Agustus 2025.

ngerasa sendirian dan bisa jalanin pengobatan dengan tenang⁷⁹”

Berdasarkan hasil wawancara dengan orang tua anak penderita epilepsi, fase pelaksanaan atau interaksi aktif menunjukkan bahwa orang tua telah melaksanakan pendampingan secara nyata, terarah, dan berkesinambungan. Pada tahap ini, bentuk pendampingan tidak hanya berupa dukungan emosional, tetapi juga mencakup pengawasan kesehatan, kepatuhan pengobatan, dan kerja sama dalam menjaga kestabilan kondisi anak.

Selain itu, kedua orang tua secara sadar menjaga pola hidup anak agar tidur cukup, tidak kelelahan, dan terhindar dari faktor pemicu kambuh. Hal ini menunjukkan bahwa orang tua telah memahami kondisi epilepsi secara komprehensif, dan berupaya mengelola faktor risiko melalui rutinitas sehari-hari yang sehat dan disiplin.

3). Subjek 2 Istri WA

Pada subjek 2 Istri WA, berperan paling utama dalam mengelola aspek medis dan emosional anak. Beliau memastikan anak meminum obat secara teratur sesuai anjuran dokter, mencatat jadwal kontrol, serta memperhatikan setiap kemungkinan efek samping dari obat, selain itu juga berperan penting dalam menenangkan anak secara psikologis agar tidak merasa takut saat menjalani pengobatan hal ini menunjukkan bentuk pendampingan aktif yang bersifat terapeutik, di mana ibu tidak hanya menjadi pengawas pengobatan tetapi juga pemberi rasa aman bagi anak.

“Saya selalu memastikan anak minum obatnya tepat waktu setiap hari, Saya juga mencatat jadwal kontrol ke dokter dan memperhatikan kalau ada efek samping dari obat. Selain itu, saya berusaha menenangkan anak agar tidak takut saat berobat⁸⁰”

4). Subjek 2 Suami TN

Sementara itu, suami berperan dalam menjaga rutinitas harian dan kestabilan kondisi fisik anak. Beliau memastikan anak cukup

⁷⁹ Hasil wawancara dengan SY pada tanggal 30 Agustus 2025.

⁸⁰ Hasil wawancara dengan WA pada tanggal 30 Agustus 2025

beristirahat, tidak mengalami stres, serta menghindari faktor pemicu yang menyebabkan kambuhnya kejang.

“Saya lebih banyak membantu menjaga rutinitas anak di rumah, seperti memastikan dia cukup istirahat, tidak stres, dan menghindari hal-hal yang bisa memicu kejang. Kami juga selalu saling mengingatkan supaya pengobatannya tidak terlewat⁸¹”

Berdasarkan hasil wawancara dengan orang tua anak penderita epilepsi, dapat disimpulkan bahwa fase pelaksanaan atau interaksi aktif, orang tua menunjukkan bentuk pendampingan yang konkret, rutin, dan saling melengkapi dalam menjalani perawatan anak.

Selain itu, ayah dan ibu juga saling bekerja sama dan saling mengingatkan dalam menalakan jadwal pengobatan dan kontrol kesehatan anak.. kolaborasi ini menunjukkan adanya sinergi positif dalam keluarga, dimana tanggung jawab dirasakan dan dijalankan bersama.

Fase pelaksanaan ini juga menegaskan bahwa peran orang tua bukan hanya sekedar pengasuh, melainkan pendampingan terapeutik yang aktif dan empatik. Melalui perhatian, komunikasi, dan kerja sama yang baik, anak penderita epilepsi dapat menjalankan pengobatan dengan tenang, disiplin, dan optimis terhadap proses penyembuhannya.

Selain mewawancarai kedua sepasang orang tua sebagai informan utama, peneliti juga melakukan wawancara singkat dengan salah satu keluarga dari kedua pasang orang tua. Informan tambahan ini tidak ditampilkan secara rinci seperti data biografi di atas, tetapi keterangan dan hasil wawancaranya digunakan sebagai data pendukung.

Tabel 1 Fase Terjadinya Pendampingan Orang Tua

NO	Nama	Status	Tahap Terjadinya	Cara Pendampingan
----	------	--------	------------------	-------------------

⁸¹ Hasil wawancara dengan TN pada tanggal 30 Agustus 2025

	Subjek		Pendampingan Orang Tua	Orang Tua
1	NW	Istri/ Ibu	Persiapan, Berusaha mengendalikan emosinya dan menyadari bahwa kesedihan yang berlarut justru dapat memengaruhi kondisi psikolog anak.	Belajar untuk menerima kalau anaknya terkena penyakit epilepsi, karena kalau sedih berlarut larut akan membuat anak ikut stres.
2.	SY	Suami/ Ayah	Persiapan, Kaget dan rasanya campur aduk, takut, sedih dan bingung harus melakukan apa.	Menjadi terlihat sedikit tenang setelah memperoleh pemahaman tentang epilepsi melalui kontrol rutin dan informasi dari medis.
3.	WA	Istri/ Ibu	Persiapan, merasa sedih dan takut, dan rasanya tidak tega melihat anak sering kejang.	Belajar menerima dan lebih kuat kasrena tahu bahwwa anak sangat butuh dukungan bukan kesedihan.
4.	TN	Suami/ Ayah	Persiapan, merasa khawatir dan stres, trauma di awal saat belum mengetahui banyak tentang epilepsi.	Menenangkan diri dengan memperbanyak konsultasi dengan medis, dan berusaha fokus memberikan yang terbaik untuk kesembuhan anaknya.
5.	NW	Istri/ Ibu	Pembentukan Hubungan, berusaha membangun	Melalui interaksi sehari-hari, seperti

			kedekatan emosional dengan anak.	menemani bermain, berbicara dengan lembut, serta mencari informasi medis untuk memastikan perawatan anak dilakukan dengan benar.
6.	SY	Suami/ Ayah	Pembentukan Hubungan, berusaha menunjukkan peran pendampingan yang lebih luas dengan menjalin komunikasi dengan pihak sekolah dan lingkungan sekitar.	Dengan menunjukkan adanya upaya kolaboratif agar anak mendapatkan dukungan tidak hanya di rumah tetapi juga di lingkungan sekolah.
7.	WA	Istri/ Ibu	Pembentukan Hubungan, berusaha lebih sabar dan terbuka ke anak.	Membantu anak mengurangi rasa takut dan cemas terhadap kondisinya.
8.	TN	Suami/ Ayah	Pembentukan Hubungan, saling membantu menjaga bersama sang istri, dan juga terbuka dengan keluarga besar agar mereka tahu dan bisa bantu kalau anak kambuh.	Menunjukkan peran kolaboratif dan tanggung jawab bersama dalam pengasuhan dengan membantu menjaga anak, serta melibatkan keluarga besar agar turut memahami dan mendukung kondisi anak.
9.	NW	Istri/	Pelaksanaan/ Interaksi	Emosional yang

		Ibu	Aktif, paling sering mengurus tentang obat-obatan, dan memastikan anak meminum obat setiap hari sesuai dengan jadwalnya.	terpadu dengan tanggung jawab medis, dimana ibu tidak hanya berfokus pada aspek fisik, tetapi juga kenyamanan psikologis anak selama menjalani pengobatan.
10.	SY	Suami/ Ayah	Pelaksanaan/ Interaksi Aktif, membantu mengingatkan akan jadwal meminum obat, mengantar untuk kontrol ke rumah sakit, dan bertanya mengenai efek samping apa saja ke pada medis.	Mendukung proses pengobatan secara logistik dan informatif.
11.	WA	Istri/ Ibu	Pelaksanaan/ Interaksi Aktif, selalu memastikan anak meminum obat tepat waktu dan juga mencatat setiap jadwal untuk kontrol ke dokter.	Berperan paling utama dalam mengelola aspek medis dan emosional anak.
12.	TN	Suami/ Ayah	Pelaksanaan/ Interaksi Aktif, menjaga rutinitas harian dan kestabilan kondisi fisik anak.	Memastikan anak cukup beristirahat, tidak mengalami stres, serta menghindari faktor pemicu yang menyebabkan kambuhnya kejang.

C. Faktor Yang Mendukung Adanya Pendampingan Orang Tua.

Dalam hasil penelitian ini juga terdapat faktor pendukung yang mempengaruhi adanya pendampingan orang tua:

A. Pengetahuan dan tingkat pendidikan orang tua

Faktor ini berperan penting dalam keberhasilan pendampingan anak dengan epilepsi. Keduanya menentukan seberapa baik orang tua mampu memahami kondisi anak, mengambil keputusan medis yang tepat, dan menciptakan lingkungan yang mendukung proses penyembuhan serta perkembangan psikologis anak.

a. NW (Sebagai Istri Subjek 1)

NW lebih memperoleh pengetahuan melalui edukasi medis langsung dan sumber daring seperti internet dan video edukatif di youtube.

“Awalnya sih saya nggak tahu banyak tentang epilepsi. Jadi setelah anak didiagnosis, saya sering tanya-tanya sama dokter pas kontrol. Terus saya juga suka cari tahu dari internet, nonton video di YouTube tentang cara penanganannya”⁸²

b. SY (Sebagai Suami Subjek 1)

SY memperoleh informasi dari tenaga kesehatan dan komunikasi sesama orang tua melalui grup whatsapp. Hal ini menunjukkan bahwa pengetahuan orang tua terbentuk dari kombinasi anantara sumber formal (dokter, perawat) dan sumber informal (media digital, komunitas dukungan).

“Kalau saya lebih sering dapat info dari dokter sama perawat waktu di rumah sakit. Kadang juga dari grup WhatsApp orangtua yang anaknya punya penyakit sama, jadi bisa saling tukar pengalaman.”⁸³

c. NW (Sebagai Istri subjek 1)

NW berusaha menumbuhkan rasa percaya diri dan penerimaan diri anak dengan meyakinkan bahwa kondisinya bukan hal yang membuatnya berbeda dari anak lain.

“Kalau dia mulai sedih atau takut, saya suka bilang kalau banyak kok anak lain yang juga punya kondisi kayak dia,

⁸² Hasil Wawancara dengan NW pada Tanggal 1 September 2025.

⁸³ Hasil wawancara dengan SY pada tanggal 1 september 2025.

dan mereka tetap bisa sekolah, bisa main, bisa sukses.”⁸⁴

d. SY (Sebagai Suami subjek 1)

SY menekankan pentingnya dukungan tanpa syarat dan penerimaan penuh dalam keluarga, agar anak merasa aman dan dicintai. Secara keseluruhan, kedua orang tua menunjukkan bentuk pendampingan emosional yang positif, dengan fokus pada penerimaan, kasih sayang, dan dukungan moral untuk menjaga kesejahteraan psikologis anak.

“Iya, pokoknya kita berusaha bikin dia ngerasa diterima, nggak dikasih batasan yang bikin dia sedih. Yang penting dia tahu kalau kita berdua selalu ada buat dia, apapun keadaannya.”⁸⁵

e. WA (Sebagai Istri subjek 2)

WA memperoleh pengetahuan dari dokter spesialis saraf anak, artikel kesehatan daring, dan komunitas orang tua dengan pengalaman serupa.

“Sebagian besar saya dapat informasi dari dokter saraf anak waktu kontrol, Dok. Selain itu, saya juga sering membaca artikel kesehatan di internet dan grup orang tua yang anaknya punya kondisi serupa.”⁸⁶

f. TN (Sebagai Suami subjek 2)

TN mendapatkan informasi dari tenaga kesehatan dan media sosial edukatif seperti youtube.

Hal ini menunjukkan bahwa orang tua memanfaatkan kombinasi sumber formal dan informal untuk memahami kondisi anak, yang mencerminkan kesadaran, keterlibatan, dan tanggung jawab tinggi dalam pendampingan. Pengetahuan yang luas ini membantu mereka memberikan perawatan yang lebih tepat dan mendukung kesejahteraan anak secara menyeluruh.

“Saya biasanya dapat informasi dari dokter dan perawat saat kami berobat. Kadang juga dari video edukasi kesehatan di media sosial atau YouTube yang

⁸⁴ Hasil wawancara dengan NW pada tanggal 1 september 2025.

⁸⁵ Hasil wawancara dengan SY pada tanggal 1 september 2025.

⁸⁶ Hasil wawancara dengan WA pada tanggal 2 september 2025.

menjelaskan tentang epilepsi pada anak.”⁸⁷

g. WA (Sebagai Istri subjek 2)

WA menunjukkan kasih sayang dan empati melalui sentuhan fisik, kata-kata penguatan, dan kehadiran saat anak menjalani pengobatan, sehingga anak merasa aman dan dihargai.

“Saya berusaha selalu menenangkan anak setiap kali dia merasa takut atau sedih, Saya bilang bahwa dia tetap anak yang kuat dan hebat meskipun harus minum obat setiap hari. Saya juga sering memeluk dan menemaninya saat kontrol agar dia merasa aman.”⁸⁸

h. TN (Sebagai Suami subjek 2)

TN berfokus pada pendekatan bermain dan motivasi positif agar anak tidak merasa berbeda dari teman-temannya serta tetap semangat menjalani terapi.

Keduanya menunjukkan bentuk pendampingan emosional yang saling melengkapi, dengan tujuan menumbuhkan rasa percaya diri, penerimaan diri, dan optimisme anak terhadap proses penyembuhannya.

“Saya biasanya mencoba menghibur anak dengan bermain atau mengajaknya melakukan hal yang dia sukai supaya tidak merasa berbeda dari teman-temannya. Saya juga selalu memberi semangat dan bilang bahwa penyakitnya bisa dikendalikan kalau dia rajin berobat.”⁸⁹

B. Hubungan Keluarga

Hubungan keluarga merupakan interaksi emosional, sosial, dan komunikasi timbal balik antara anggota keluarga yang terbentuk melalui kasih sayang, dukungan, dan tanggung jawab bersama. Dalam konteks anak penderita epilepsi, hubungan keluarga menjadi fondasi utama dalam membangun lingkungan yang aman, stabil, dan penuh penerimaan.

a. NW (Sebagai Istri subjek 1)

NW menyatakan bahwa dukungan keluarga besar memiliki peran

⁸⁷ Hasil wawancara dengan TN pada tanggal 2 september 2025.

⁸⁸ Hasil wawancara dengan WA pada tanggal 2 september 2025.

⁸⁹ Hasil wawancara dengan TN pada tanggal 2 september 2025.

penting dalam proses pengasuhan anak. Melalui bantuan praktis seperti menjaga anak saat ibu sibuk atau lelah, serta dukungan emosional berupa semangat dan kebersamaan dari anggota keluarga lain, NW merasa lebih terbantu dan anak merasa lebih diperhatikan.

Kehadiran keluarga besar tidak hanya meringankan beban pengasuhan, tetapi juga menciptakan lingkungan yang penuh kasih dan mendukung tumbuh kembang anak secara emosional dan sosial.

“Iya, keluarga besar lumayan ikut bantu juga. Misalnya neneknya sering jagain kalau saya lagi capek atau harus ke pasar. Kadang juga tante-tantanya suka ngasih semangat ke anak, ngajak main biar dia nggak ngerasa sendirian⁹⁰”

b. SY (Sebagai Suami subjek 1)

SY mengatakan bahwa keluarga besar memberikan dukungan sosial dan emosional yang kuat dalam menghadapi kondisi anak. Mereka menunjukkan empati dan penerimaan terhadap anak tanpa stigma atau perlakuan negatif, serta membantu secara praktis, misalnya dengan mengantar anak kerumah sakit ketika orang tua tidak bisa.

Dukungan seperti ini menciptakan suasana kekeluargaan yang positif, memperkuat rasa saling peduli, dan membantu orang tua menjalankan peran pengasuh dengan lebih ringan dan percaya diri.

“Iya, keluarga besar cukup perhatian. Mereka juga udah ngerti kondisi anak, jadi kalau lagi kumpul nggak ada yang ngolok atau takut. Malah kadang adik saya suka bantu anterin kalau kontrol ke rumah sakit pas saya nggak bisa⁹¹”

c. WA (Sebagai Istri subjek 2)

WA menyatakan bahwa keluarga besar berperan aktif dalam mendukung pengasuhan dan perawatan anak, terutama melalui bantuan langsung dan pengawasan kesehatan anak. Nenek dan anggota keluarga lainnya tidak hanya membantu secara fisik

⁹⁰ Hasil wawancara dengan NW pada tanggal 3 september 2025.

⁹¹ Hasil wawancara dengan SY pada tanggal 3 september 2025.

dengan menjaga anak ketika ibu bekerja, tetapi juga berperan dalam memastikan kebutuhan medis anak terpenuhi, seperti mengingatkan jadwal minum obat.

Hal ini, menunjukkan adanya dukungan instrumental dan emosional yang memperkuat fungsi keluarga inti serta membantu menjaga kesejahteraan anak secara menyeluruh.

“Iya, Keluarga besar cukup banyak membantu. Neneknya sering ikut menjaga saat saya harus bekerja, dan mereka juga selalu mengingatkan soal jadwal obat anak⁹²”

d. TN (Sebagai Istri subjek 2)

TN mengatakan bahwa keluarga besar memberikan dukungan yang menyeluruh, baik secara emosional maupun praktis, dalam pengasuhan anak. Mereka menunjukkan penerimaan tanpa diskriminasi, memperlakukan anak dengan kasih sayang yang sama seperti anggota keluarga lainnya, serta turut membantu secara nyata ketika orang tua membutuhkan waktu istirahat atau memiliki keperluan mendadak.

Dukungan semacam ini memperkuat ikatan keluarga, menumbuhkan rasa aman bagi anak, dan membantu orang tua menghadapi tantangan pengasuhan dengan lebih ringan dan positif.

“Betul, Kakek, nenek, dan saudara lain juga mendukung. Mereka tidak menganggap anak kami berbeda, malah sering memberi semangat dan membantu menjaga saat kami butuh istirahat atau ada urusan mendadak⁹³”

C. Waktu dan Kondisi Ekonomi

Waktu dan kondisi ekonomi memiliki pengaruh yang besar terhadap keberhasilan pendampingan orang tua pada anak penderita epilepsi. Orang tua dengan waktu yang cukup dan kondisi ekonomi yang stabil cenderung dapat memberikan pendampingan yang lebih optimal, baik dari segi pengawasan medis maupun dukungan psikologis. Namun, ketika salah satu faktor terbatas, kolaborasi keluarga besar dan

⁹² Hasil wawancara dengan WA pada tanggal 3 september 2025.

⁹³ Hasil wawancara dengan TN pada tanggal 3 september 2025.

dukungan lingkungan sosial menjadi penopang penting agar pendampingan tetap berjalan efektif.

a. NW (Sebagai Istri subjek 1)

NW mengatakan kondisi ekonomi menjadi tantangan nyata dalam pendampingan anak penderita epilepsi, meskipun keluarga sudah memanfaatkan fasilitas kesehatan seperti BPJS. Biaya tambahan seperti transportasi, obat dari luar tanggungan, dan kebutuhan khusus anak tetap menambah beban finansial keluarga.

Selain itu, ketika anak kambuh, orang tua terutama ayah kadang harus izin kerja, yang berdampak pada penurunan pendapatan. Situasi ini menunjukkan bahwa pendampingan anak dengan epilepsi tidak hanya memerlukan komitmen emosional, tetapi juga kesiapan ekonomi yang memadai agar perawatan dapat berjalan optimal tanpa menimbulkan tekanan finansial berlebihan.

“Jujur aja, lumayan kerasa ya. Soalnya meskipun pakai BPJS, tetap aja ada biaya lain-lain, kayak transport ke rumah sakit, beli obat tambahan, atau makanan khusus buat anak. Kadang bapaknya juga harus izin kerja kalau dia kambuh, jadi penghasilan sedikit berkurang⁹⁴”

b. SY (Sebagai Suami subjek 1)

SY mengatakan bahwa pendampingan anak penderita epilepsi berdampak langsung pada kondisi ekonomi keluarga, terutama karena orang tua harus menyesuaikan waktu kerja dengan kebutuhan perawatan anak. Keadaan ini menyebabkan penurunan penghasilan karena seringkali mengambil cuti, sementara di sisi lain pengeluaran meningkat untuk biaya pengobatan dan kebutuhan anak.

Hal ini menunjukkan bahwa peran ayah tidak hanya sebagai penyedia finansial, tetapi juga sebagai pendampingan aktif dalam perawatan anak, meskipun konsekuensinya menambah tekanan ekonomi keluarga.

⁹⁴ Hasil wawancara dengan NW pada tanggal 3 september 2025.

“Iya, betul. Saya juga ngerasa begitu. Kadang kalau anak harus kontrol rutin, saya mesti ambil cuti. Jadi ya, penghasilan sempat agak kepegang buat biaya pengobatan dan kebutuhan dia⁹⁵”

c. NW (Sebagai Istri subjek 1)

NW mengatakan bahwa orang tua berusaha beradaptasi secara ekonomi demi prioritas kesehatan anak penderita epilepsi. Meskipun menghadapi keterbatasan finansial, mereka tetap menempatkan kebutuhan anak terutama pengobatan dan perawatan sebagai prioritas utama.

Upaya seperti mengatur ulang keuangan keluarga dan menerima dukungan dari keluarga besar menunjukkan adanya ketahanan dan solidaritas dalam menghadapi beban ekonomi. Hal ini menggambarkan bahwa komitmen dan kerja sama keluarga menjadi faktor penting dalam menjaga keberlangsungan pendampingan anak dengan kondisi kronis seperti epilepsi.

“Tapi ya mau gimana lagi, yang penting anak sehat. Kami jadi lebih ngatur keuangan sekarang, yang penting kebutuhan dia dulu terpenuhi. Kadang juga dapat bantuan dari keluarga besar kalau lagi kepepet⁹⁶”

d. SY (Sebagai Suami subjek 1)

SY mengatakan bahwa orang tua memiliki komitmen dan keteguhan hati yang tinggi dalam mendampingi anak penderita epilepsi, meskipun menghadapi berbagai tantangan, baik secara ekonomi maupun emosional.

Sikap pantang menyerah ini menunjukkan adanya motivasi kuat, rasa tanggung jawab, dan kasih sayang mendalam terhadap anak. Bagi orang tua, kesehatan dan kesejahteraan anak menjadi prioritas utama yang mengatasi segala kesulitan, mencerminkan bentuk pendampingan yang penuh dedikasi dan ketulusan dalam menghadapi kondisi kronis anak.

“Iya, meskipun berat, tapi kami nggak mau nyerah.

⁹⁵ Hasil wawancara dengan SY pada tanggal 3 september 2025.

⁹⁶ Hasil wawancara dengan NW pada tanggal 3 september 2025.

Selama masih bisa diusahain, kami bakal terus dampingin dia, karena kesehatan anak lebih penting dari apa pun⁹⁷”

e. WA (Sebagai Istri subjek 2)

WA mengatakan bahwa kondisi ekonomi keluarga turut terpengaruh oleh kebutuhan perawatan anak penderita epilepsi, terutama karena biaya kontrol rutin, obat, dan transportasi yang terus menerus harus dikeluarkan.

Meskipun beban finansial terasa cukup berat, orang tua tetap menunjukkan komitmen kuat untuk menjada keseimbangan pengobatan anak dengan cara mengatur keuangan secara bijak dan bertanggung jawab. Hal ini mencerminkan adanya ketahanan keluarga dan prioritas tinggi terhadap kesehatan anak, meskipun di tengah keterbatasan ekonomi.

“Sejujur saja, ada pengaruhnya. Biaya untuk kontrol rutin, obat, dan transportasi ke rumah sakit cukup terasa, apalagi kalau jadwal kontrol berdekatan. Tapi kami berusaha mengatur keuangan sebaik mungkin agar pengobatannya tidak terhenti⁹⁸”

f. TN (Sebagai Suami subjek 2)

TN mengatakan bahwa orang tua menunjukkan tanggung jawab dan komitmen tinggi dalam memenuhi kebutuhan perawatan anak penderita epilepsi, meskipun harus melakukan penyesuaian finansial. Mereka rela mengurangi pengeluaran lain demi memastikan kebutuhan kesehatan anak tetap terpenuhi.

Adanya dukungan dari BPJS membantu meringankan beban ekonomi keluarga, namun semangat kerja keras dan keteguhan orang tua tetap menjadi faaktor utama dalam menjaga keberlanjutan perawatan anak. Hal ini mencerminkan ketahanan, pengorbanan, dan prioritas orang tua terhadap kesehatan anak di atas kepentingan pribadi maupun materi.

“Betul, Kadang kami harus mengurangi pengeluaran lain supaya kebutuhan anak terpenuhi. Untungnya ada bantuan dari

⁹⁷ Hasil wawancara dengan SY pada tanggal 3 september 2025.

⁹⁸ Hasil wawancara dengan WA pada tanggal 4 september 2025.

BPJS, jadi sebagian biaya bisa tertutupi. Kami juga berusaha tetap bekerja keras agar anak bisa terus mendapat perawatan yang baik⁹⁹”

Tabel 2 Faktor Yang Mendukung Adanya Pendampingan Orang Tua.

Nama Subjek	Pengetahuan & Tingkat pendidikan orang tua	Hubunga Keluarga	Waktu & Kondisi Ekonomi
NW (Istri/Ibu)	Memperoleh pengetahuan melalui edukasi medis langsung dan sumber daring seperti internet dan video edukasi di youtube.	Mengatakan bahwa dukungan keluarga besar memiliki peran penting dalam proses pengasuhan anak. Kehadiran keluarga besar tidak hanya meringankan beban pengasuhan, tetapi juga menciptakan lingkungan yang penuh kasih dan mendukung tumbuh kembang anak secara emosional dan sosial.	Mengatakan kondisi ekonomi menjadi tantangan nyata dalam pendampingan anak penderita epilepsi. Meskipun keluarga sudah memanfaatkan fasilitas kesehatan seperti BPJS. Biaya tambahan seperti transportasi, obat dari luar tanggungan, dan kebutuhan khusus anak tetap menambah beban finansial keluarga.
SY (Suami/Ayah)	Memperoleh informasi dari tenaga kesehatan dan komunikasi sesama orang tua melalui grup whatsapp.	Mengatakan bahwa keluarga besar memberikan dukungan sosial dan emosional yang kuat dalam menghadapi kondisi anak. Mereka menunjukkan empati	Mengatakan bahwa pendampingan anak penderita epilepsi berdampak langsung pada kondisi ekonomi keluarga, terutama karena orang tua harus menyesuaikan waktu kerja dengan

⁹⁹ Hasil wawancara dengan TN pada tanggal 4 september 2025.

		<p>dan penerimaan terhadap anak tanpa stigma atau perlakuan negatif. Serta membantu secara praktis, misalnya dengan mengantar anak ke rumah sakit ketika salah satu orang tua tidak bisa menemani.</p>	<p>kebutuhan perawatan anak. Keadaan ini menyebabkan penurunan penghasilan karena seringnya mengambil cuti, sementara di sisi lain pengeluaran meningkat untuk biaya pengobatan dan kebutuhan anak.</p>
<p>WA (Istri/Ibu)</p>	<p>Memperoleh pengetahuan dari dokter spesialis saraf anak, artikel kesehatan daring, dan komunikasi orang tua dengan pengalaman serupa.</p>	<p>Mengatakan bahwa keluarga besar berperan aktif dalam mendukung pengasuhan dan perawatan anak, terutama melalui bantuan langsung dan pengawasan kesehatan anak. Nenek dan anggota keluarga lainnya tidak hanya membantu secara fisik dengan menjaga anak ketika ibu bekerja, tetapi juga berperan dalam memastikan kebutuhan medis anak terpenuhi.</p>	<p>Mengatakan bahwa kondisi ekonomi keluarga turut terpengaruh oleh kebutuhan perawatan anak penderita epilepsi, terutama karena biaya kontrol rutin, obat, dan transportasi yang terus menerus di keluarkan. Meskipun beban finansial terasa cukup berat, orang tua tetap menunjukkan komitmen kuat untuk menjaga keseimbangan pengobatan anak. Hal ini mencerminkan adanya ketahanan keluarga dan prioritas tinggi terhadap kesehatan anak, meskipun di tengah keterbatasan</p>

			ekonomi.
TN (Suami/Ayah)	Mendapatkan informasi dari ketenaga kesehatab dan media edukasi seperti youtube.	Mengatakan bahwa keluarga besar memberikan dukungan yang menyeluruh, baik secara emosional maupun praktis, dalam pengasuhan anak. mereka menunjukkan penerimaan tanpa diskriminasi, memperlakukan anak dengan kasih sayang yang sama seperti anggota keluarga lainnya, serta turut membantu secara nyata ketika orang tua membutuhkan waktu istirahat atau memiliki keperluan mendadak	Mengatakan bahwa orang tua menunjukkan tanggung jawa dan komitmen tinggi dalam memenuhi kebutuhan perawatan anak penderita epilepsi, meskipun harus melakukan penyesuaian finansial. Mereka rela mengurangi pengeluaran lain demi memastikan kebutuhan kesehatan anak tetap terpenuhi. Adanya dukungan dari BPJS membantu meringankan beban ekonomi keluarga, namun semangat kerja keras dan keteguhan orang tua tetap menjadi faktor utama dalam menjaga keberlanjutan perawatan anak.

D. Pembahasan

1. Pendampingan Orang Tua

Analisis pembahasan hasil penelitian pendampingan orang tua ini menjelaskan tentang fase apa saja yang dialami oleh orang tua menghadapi anak penderita epilepsi menurut beberapa para ahli. Pembahasan ini difokuskan pada 3 fase utama dalam proses pendampingan, yaitu fase persiapan, fase pembentukan hubungan, dan

fase pelaksanaan/interaksi aktif.

a. Fase Persiapan

Fase persiapan merupakan tahap awal yang sangat penting dalam pendampingan orang tua terhadap anak penderita epilepsi. Pada tahap ini, pendampingan melakukan identifikasi kebutuhan untuk memahami kondisi anak, karakteristik keluarga, serta tingkat pengetahuan dan kesiapan orang tua dalam menghadapi epilepsi. Identifikasi ini biasanya dilakukan melalui wawancara, observasi langsung, serta penggunaan instrumen asesmen seperti *family need survey* untuk mengetahui kebutuhan emosional dan informasional keluarga¹⁰⁰.

b. Fase Pembentukan Hubungan

Fase pembentukan hubungan merupakan tahap penting setelah fase persiapan dalam proses pendampingan orang tua terhadap anak penderita epilepsi. Pada tahap ini, pendampingan membangun *rapport* atau hubungan saling percaya dengan orang tua sebagai dasar terciptanya interaksi yang terbuka dan efektif selama proses pendampingan berlangsung. Hubungan yang baik akan mempermudah orang tua dalam menyampaikan perasaan, kekhawatiran, dan kebutuhan yang mereka alami selama merawat anak dengan epilepsi¹⁰¹.

c. Fase pelaksanaan/interaksi aktif

Fase pelaksanaan, yang juga dikenal sebagai fase interaksi aktif, merupakan inti dari seluruh proses pendampingan. Pada tahap ini, pendampingan dan orang tua berinteraksi secara intensif untuk melaksanakan rencana intervensi yang telah disusun pada tahap sebelumnya. Fase ini bertujuan untuk membantu orang tua meningkatkan kemampuan kognitif, emosional, dan perilaku dalam

¹⁰⁰ Lewis & Noyes. 2007 *Effective family support for children for whit epilepsy: A systematic review. Jurnal of Advenced Nursing*, 58 (5), 449-458.

¹⁰¹ Shore, Austin, & Dunn D. W, 2004. *Maternal adaptation to a child's epilepsy. Epilepsy & Behavior*, 5(4), 557-568.

menghadapi anak yang menderita epilepsi.

Interaksi aktif ini juga berfokus pada penguatan kemampuan coping orang tua terhadap situasi sulit. Proses ini membantu menumbuhkan perasaan saling mendukung (*peer support*), yang terbukti efektif dalam menurunkan tingkat stres dan meningkatkan adaptasi keluarga terhadap kondisi anak¹⁰².

2. Faktor Yang Mempengaruhi Adanya Pendampingan Orang Tua

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa pendampingan orang tua terhadap anak penderita epilepsi dibutuhkan 3 faktor pendukung yaitu, pengetahuan dan tingkat pendidikan orang tua, hubungan keluarga yang hangat, dan waktu dan kondisi ekonomi.

a. Pengetahuan dan tingkat pendidikan orang tua

Pengetahuan dan tingkat pendidikan orang tua memiliki peranan penting dalam menentukan bagaimana mereka memahami, merawat, serta mengambil keputusan terkait kondisi anak yang menderita epilepsi. Pengetahuan yang baik memungkinkan orang tua mengenali gejala epilepsi, memahami faktor pencetus dan mengetahui langkah-langkah penanganan yang tepat ketika serangan terjadi. Sebaliknya kekurangan pengetahuan sering kali menyebabkan kesalahan persepsi, seperti anggapan bahwa epilepsi disebabkan oleh hal mistis atau merupakan penyakit yang tidak dapat disembuhkan¹⁰³.

b. Hubungan keluarga yang hangat

Hubungan keluarga yang hangat merupakan salah satu faktor kunci dalam keberhasilan pendampingan dan perawatan anak penderita epilepsi. Keluarga yang memiliki kelekatan emosional yang baik mampu menciptakan lingkungan yang aman, mendukung, dan

¹⁰² Ferro et al., 2014 *The impact of maternal depressive symptoms on health-related quality of life in children with epilepsy: A population-based study*. *Epilepsia*, 55(9), 1455–1463.

¹⁰³ Nyirenda et al., 2018 *Knowledge, attitude, and practice of caregivers towards epilepsy in Malawi*. *Malawi Medical Journal*, 30(4), 250–256.

penerimaan, sehingga anak merasa dicintai serta tidak mengalami tekanan psikologis yang berlebihan akibat kondisi kesehatannya¹⁰⁴.

Penelitian menunjukkan bahwa dukungan keluarga yang hangat dapat menurunkan tingkat stres orang tua dan meningkatkan kemampuan mereka dalam mengelola perawatan anak. Orang tua memiliki hubungan baik dengan pasangan dan anak-anak lain dalam keluarga cenderung lebih stabil secara emosional, mampu mengambil keputusan dengan tenang, serta lebih efektif dalam menangani serangan epilepsi maupun perawatan jangka panjang¹⁰⁵.

c. Waktu dan Kondisi ekonomi

Kesediaan waktu dan kondisi ekonomi keluarga merupakan dua faktor penting yang sangat memengaruhi kualitas pendampingan orang tua terhadap anak penderita epilepsi. Perawatan anak dengan epilepsi membutuhkan perhatian khusus, termasuk pengawasan rutin terhadap konsumsi obat, pemantauan gejala, serta kunjungan berkala ke fasilitas kesehatan¹⁰⁶.

Selain aspek biaya langsung, kondisi ekonomi juga berpengaruh terhadap kualitas waktu yang dapat diberikan orang tua. Orang tua yang bekerja dalam waktu panjang untuk memberikan dukungan emosional, melakukan pendampingan belajar. Namun, beberapa penelitian menunjukkan bahwa dukungan sosial, misalnya dari keluarga besar atau komunitas, dapat membantu mengurangi dampak negatif keterbatasan waktu dan ekonomi terhadap proses pendampingan¹⁰⁷.

Energi pendampingan orang tua mencerminkan kekuatan fisik, mental, dan emosional yang digunakan dalam memberikan

¹⁰⁴ Lewis & Noyes 2007 *Effective family support for children with epilepsy: A systematic review*. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 449–458.

¹⁰⁵ McLaughlin & Clarke, 2010. *Parenting and children with chronic illness: Balancing medical and family life*. *Journal of Family Nursing*, 16(3), 333–349.

¹⁰⁶ Lewis & Noyes 2007 *Effective family support for children with epilepsy: A systematic review*. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 449–458.

¹⁰⁷ Nyirenda et al., 2018 *Knowledge, attitude, and practice of caregivers towards epilepsy in Malawi*. *Malawi Medical Journal*, 30(4), 250–256.

dukungan, perhatian, dan perawatan kepada anak penderita epilepsi. pendampingan anak dengan epilepsi menuntut energi tinggi karena melibatkan aktivitas yang berkelanjutan, mulai dari pemantauan kondisi anak, pemberian obat secara rutin, kunjungan medis, hingga menjaga kestabilan emosional anak¹⁰⁸



¹⁰⁸ Modi & Rausch, 2011, *Family and parental functioning in pediatric epilepsy. Epilepsy & Behavior*, 22(1), 33–41.

BAB V

PENUTUP

A. Kesimpulan

Pendampingan orang tua pada anak penderita epilepsi merupakan aspek yang sangat penting dalam menunjang kesehatan fisik, psikologis, dan sosial anak. Pendampingan orang tua berperan sebagai bentuk dukungan menyeluruh, mencakup dukungan emosional, informasional, dan instrumental. Orang tua menjadi garda terdepan dalam mendeteksi gejala, memberikan perawatan pertama saat kejang, serta memastikan anak menjalani pengobatan dengan teratur. Efektivitas pendampingan sangat dipengaruhi oleh faktor internal dan eksternal, antara lain yaitu pengetahuan dan pendidikan orang tua, kesiapan psikologis, dukungan sosial, kondisi ekonomi, akses terhadap layanan kesehatan, serta lingkungan yang bebas stigma. Pendampingan orang tua mencakup tiga dimensi utama yaitu, pendampingan emosional (memberikan dukungan moral, dan rasa aman pada anak), pendampingan medis (pengawasan pengobatan, kontrol rutin, dan komunikasi dengan tenaga kesehatan), serta pendampingan sosial (mendorong partisipasi anak dalam kegiatan sosial dan pendidikan). Semakin tinggi tingkat pengetahuan dan dukungan sosial yang dimiliki orang tua, semakin optimal pula proses pendampingan terhadap anak. Pendampingan yang konsisten dan positif terbukti meningkatkan kualitas hidup anak penderita epilepsi. Anak yang mendapatkan dukungan emosional dari orang tua cenderung memiliki rasa percaya diri yang lebih baik, maupun beradaptasi di lingkungan sosial, dan mematuhi pengobatan secara teratur. Sebaliknya, kurangnya pemahaman, adanya stres emosional, serta tekanan sosial seperti stigma terhadap epilepsi dapat menjadi hambatan serius dalam pendampingan. Oleh karena itu, edukasi dan pemberdayaan orang tua melalui tenaga kesehatan sangat diperlukan agar mereka mampu berperan aktif dan efektif dalam mendampingi anak.

B. Saran

1. Bagi Orang Tua

- A. Orang tua diharapkan meningkatkan pengetahuan dan keterampilan dalam menangani anak penderita epilepsi melalui kegiatan penyuluhan, konsultasi dengan tenaga medis, dan literatur kesehatan yang terpercaya.
- B. Penting bagi orang tua untuk menjaga kesehatan mental dan emosional, karena kondisi psikologis yang stabil akan membantu mereka lebih sabar dan konsisten dalam mendampingi anak.
- C. Diharapkan orang tua juga membangun komunikasi terbuka dengan lingkungan sekitar, agar anak mendapatkan dukungan sosial yang positif tanpa stigma.

2. Bagi Masyarakat

- A. Diharapkan masyarakat dapat mengurangi stigma terhadap anak dengan epilepsi melalui kegiatan edukasi publik dan penyuluhan di lingkungan sekolah, tempat ibadah, maupun komunikasi lokal.
- B. Masyarakat perlu menciptakan lingkungan yang inklusif, yang menerima anak dengan kondisi khusus tanpa diskriminasi, sehingga anak dapat tumbuh dengan rasa percaya diri.

3. Bagi peneliti selanjutnya

- A. Peneliti berikutnya dapat mengembangkan peneliti kualitatif untuk menggali pengalaman emosional orang tua secara lebih mendalam.
- B. Dapat pula dilakukan penelitian intervensi pendampingan keluarga berbasis komunitas guna melihat efektivitas program dukungan terhadap kualitas hidup anak dan orang tua.

4. Bagi Tenaga Kesehatan

- A. Tenaga kesehatan, khususnya perawat dan dokter, perlu memberikan edukasi berkelanjutan kepada keluarga mengenai perawatan epilepsi, manajemen obat, dan penanganan kejang darurat di rumah.

- B. Perlu dikembangkan program pendampingan keluarga berbasis komunitas, seperti kelompok dukungan bagi orang tua anak dengan epilepsi, untuk berbagi pengalaman dan memperkuat jejaring sosial.
- C. Tenaga kesehatan juga perlu mengintegrasikan pendekatan psikososial dan spiritual dalam intervensi, agar orang tua merasa diperhatikan secara menyeluruh.



DAFTAR PUSTAKA

- Aji Binawan Putra, *Analisis Pemanfaatan Teknologi Informasi Perbankan Dan Pendampingan Pada Nasabah KUR Di BRI Syariah KCP Blitar* (Skripsi, Institut Agama Islam Negeri Ponorogo, 2020),
- 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 wellcontrolled epilepsy*” *Journal of Neurology* vol 251 pp
- A, F. Mphande., K, Hosea., M, Nyirenda., 2018 *Knowledge, attitude, and practice of caregivers towards epilepsy in Malawi. Malawi Medical Journal*, 30(4),
- Arsy, R. G. Dkk. 2021. Pendampingan Psikologis Orang Tua Pada Anak Usia Sekolah Selama Pembelajaran Daring. *Jurnal Keperawatan dan Kesehatan Masyarakat*. Vol. 10, No. 2.
- Asmaul, R. Dkk. 2025. Pendampingan Pembuatan Healthy Juice Untuk Meningkatkan Imunitas Pada Penderita Cancer Anak. *Jurnal Pancasona Pengabdian dalam Cakupan Sosial dan Humaniora*. Vol. 4. No. 2.
- Azizah, N. (2006). Perilaku moral dan religiusitas siswa berlatar belakang pendidikan umum dan agama. *Jurnal psikologi*, 33 (2).
- BPKB Jawa Timur, *Modul Pendampingan**, Surabaya, BPKB, 2009
- Budiyono, A. (2022). Students Resiliensi Through Reciting Hizib Sirrul Mashun as a Living Qur’an Tradition in Pondok Pesantren Al-Hidayah Purwokerto. *IBDA:Jurnal kajian islam dan budaya*, 20 (1).
- Dariyo Agoes. 2007. *Psikologi perkembangan anak usia tiga tahun pertama*, Jakarta; PT Refika Aditama.
- Fitriana, Novita. 2018. “Komunikasi Ritual Seniman Dalam Memproduksi Karya Seninya (Studi Fenomenologi mengenai Komunikasi Ritual Seniman Rizki Luthfi Wiguna dalam memproduksi Karya Seni Patung dan Lukisan di ISBI Bandung).” *Universitas Komputer Indonesia*
- Gregory, C. (2020). *The Five Stages of Grief An Examination of the Kubler-Ross Model*.
- Guru SMA/SMK/PKLLK Peserta Workshop, Potret Guru Di Masa Pandemi COVID-19 (Jawa Timur: edulitera, 2020),

- Harsono. (2019). *Epilepsi (buku kedua)*. In *Epilepsi (buku kedua)* (p. 241). Yogyakarta: UGM PRESS.
- Hasibuan, S. N. 2021. Pendampingan Orang Tua Untuk Menstimulus Belajar Anak Disleksia. *Jurnal Anifa Gander dan Anak*. Vol. 1. No. 1.
- Hendi Sastra Putra, "Peranan Rumah Singgah AL Maun Dalam Memberikan Pendampingan Anak Terlantardi Kota Bengkulu," *Jurnal Pemerintah dan Politik Islam* 5 (2020):
- Ika, T., & Hidayati, E. (2019). *Family Support on Severe Frequency in Epilepsy Patients in RSUP. Dr. Kariadi Semarang*. Media Keperawatan Indonesia, 2(1), 21.
- J. Noyes, A, S, Lewis,. 2007 *Effective family support for children with epilepsy: A systematic review*. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5),
- J.P. Chaplin, 2005. *Kamus Lengkap Psikologi*. Jakarta: Raja Grafindo Persada.
- Janne Simarmata, *Inovasi Pendidikan Lewat Transformasi Digital (Yayasan kita menulis, 2019)*,
- Karwati, L.Dkk. 2020. Pendampingan Orangtua Pada Anak Pengguna Gawai Di Satuan Pendidikan Anak Usia Dini. *Jurnal Ilmiah PTK PN*, Vol, 15. No, 1.
- Khairin, K., Zeffira, L., & Malik, R. (2020). Karakteristik Penderita Epilepsi di Bangsal Anak RSUP Dr. M. Djamil Padang Tahun 2018. *Health and Medical Journal*, 2(2),
- Khasanah R, Mahama CN, Runtuwene T- e-Clinic, 2015 - *ejournal.unsrat.ac.id Volume 3, Nomor 1, Januari-April 2015*.
- L, Clarke, & D, McLaughlin., 2010. *Parenting and children with chronic illness: Balancing medical and family life*. *Journal of Family Nursing*, 16(3),
- Littlejohn, Stephen W. 2020. *Theories of Human Communication (fifth edition)*. Belmont California: *Wadsworth Publishing Company*
- Mani, Jayanti. (2013). *Combination therapy in epilepsy: what, when, how and what not!*
- Mardiati, S. L. Dkk 2023. Pendampingan Belajar Pada Anak Usia Sekolah Dasar Untuk Meningkatkan Prestasi dan Motivasi Belajar di Desa Tanjung Putus, Padang Tualang, Langkat, Sumatera Utara. *Jurnal Pengabdian Masyarakat*. Vol. 1. No. 1.
- Moleong, Lexy J. 2020. Moleong. Bandung: *Remaja Rosdakarya*.

- Nihon R. (2019). *Epidemiology and cause of epilepsy*. Jap J Clin Med 72(5):785-9.
- Ningsih, N. E. 2022. Peran Pendamping Terhadap Status Gizi Anak Penderita Kanker. *Jurnal Berkala Ilmiah Mahasiswa Ilmu Gizi Indonesia*, Vol. 10, No. 1,
- N, K. Speechley., K, M.Campbell., R, W. Avison., A, M. Ferro., 2014 *The impact of maternal depressive symptoms on health-related quality of life in children with epilepsy: A population-based study*. *Epilepsia*, 55(9), 1455–1463.
- Primardi, A. (2010). Optimisme, Harapan, Dukungan Sosial Keluarga, Dan Kualitas Hidup Orang Dengan Epilepsi Semarang: *Jurnal Psikologi* volume 3 No 2.
- R, J. Rausch., C, A.Modi., 2011 *Family and parental functioning in pediatric epilepsy*. *Epilepsy & Behavior*, 22(1),
- Rahayu, P. A (2022). Pendampingan pendidikan Bagi Anak Jalanan dan Dhuafa Sebagai Upaya Pemenuhan Hak Pendidikan Bagi Setiap Anak. *Jurnal Pengabdian Kepada Masyarakat*. Vol. 6, No. 2.
- Salam, T. M., & Aulia, V. (2018, September). *Meningkatkan Konsep Diri Fokus*, 1(5),
- Saliyo, Ulyani, F., & Farisqia, H. R. (2022, Desember). *Pengaruh Bimbingan Orang Tua Meningkatkan Konsep Diri Remaja di Bumiharjo Kecamatan Keling Kabupaten Jepara*. *Jurnal Konseling Gusigang*, 8(2),
- Sari, P.L. (2023). Peran Orang Tua Dalam Pendampingan Pembelajaran Siswa Sekolah Dasar. *Jurnal Ilmiah Pendidikan dan Pembelajaran*. Vol. 7. No. 1.
- Sholikhah, A. (2016). Statistik deskriptif dalam penelitian kualitatif. *Komunika: Jurnal Dakwah Dan Komunikasi*, 10 (2).
- Sugiyono. (2017). *Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif, dan R&D*. Bandung: Penerbit Alfabeta.
- Syhraeni, A. (2020, Mei). *Pembentukan Konsep Diri Remaja*. *Jurnal Bimbingan The Journal of the Association of Physicians of India*, 61(8 Suppl),
- Toharudin, M. & Dkk. 2020. Model Pendampingan Belajar Pada Anak Keluarga TKW Di SD Negeri Wanacala 02 Brebes. *Jurnal Ilmiah Kontekstual*, Vol. 2, No. 1.

W. D, Dunn, K. J, Austin, & P. C, Shore,. 2004 *Maternal adaptation to a child's epilepsy. Epilepsy & Behavior, 5(4),*



LAMPIRAN – LAMPIRAN

Lampiran 1. Pedoman Wawancara Terhadap Subjek Utama

A. Identitas Subjek

Inisial Nama :

Usia :

Pekerjaan :

B. Pertanyaan Wawancara

1. Sejak kapan anak bapak/ibu diketahui menderita epilepsi?
2. Bagaimana bapak/ibu pertama kali mengetahui/menyadari gejala epilepsi pada anak?
3. Dari mana biasanya bapak/ibu memperoleh informasi tentang epilepsi?
4. Bagaimana bapak/ibu mendampingi anak dalam menjalani pengobatan medis?
5. Apa kendala yang sering dihadapi bapak/ibu saat mendampingi anak?
6. Bagaimana cara bapak/ibu memberikan dukungan emosional atau psikologis kepada anak?
7. Apakah keluarga besar ikut terlibat dalam pendampingan anak?
8. Bagaimana sikap tetangga/masyarakat sekitar terhadap anak penderita epilepsi?
9. Bagaimana kondisi ekonomi keluarga dipengaruhi oleh kebutuhan perawatan anak?
10. Bagaimana perasaan bapak/ibu secara psikologis dalam menghadapi kondisi ini?
11. Apa harapan bapak/ibu terkait perkembangan dan masa depan anak?
12. Pesan apa yang ingin bapak/ibu sampaikan kepada keluarga lain yang memiliki anak dengan kondisi serupa?
13. Apa yang bapak/ibu lakukan untuk membangun hubungan komunikasi dengan anak?

Lampiran 2. Pedoman Wawancara Terhadap Subjek Pendukung

A. IDENTITAS

- Usia
- Pekerjaan
- Lama Tinggal Bersama Subjek

B. PERTANYAAN UMUM

1. Apa yang nenek/adik ketahui tentang kondisi epilepsi yang di alami oleh anggota keluarga?
2. Bagaimana pertama kali nenek/adik mengetahui bahwa anggota keluarga menderita epilepsi?
3. Bagaimana perasaan nenek/adik ketika melihat anggota keluarga mengalami kejang?
4. Apa yang biasanya nenek/adik lakukan ketika anggota keluarga mengalami kambuh?
5. Apa bentuk dukungan yang biasanya diberikan nenek/adik kepada anggota keluarga (misalnya menemani, membantu obat, bermain, menghibur)?

Lampiran 3. Hasil Wawancara Dengan Subjek Utama

1. Subjek NW & SY

Table 4. verbatim dengan subjek 1 (NW & SY)

NO	PERTANYAAN	JAWABAN	KETERANGAN
1	Sejak kapan anak bapak/ibu diketahui menderita epilepsi?	NW: “Emm Anak saya pas ketahuan kena penyakit epilepsi tuh pas umurnya kira-kira tiga belas tahunan. Awalnya saya pikir cuma kejang karena panas aja, eh pas dicek ke	PEMAHAMAN TENTANG EPILEPSI

		<p>rumah sakit, kata dokternya itu epilepsi. Sejak itu ya kami rutin kontrol sama kasih obat tiap hari biar nggak kambuh lagi.”</p> <p>SY: “. Iyaa bener Waktu itu tiba-tiba dia kejang, saya panik banget, langsung dibawa ke rumah sakit. Kirain cuma demam tinggi, Sejak saat itu saya sama istri jadi lebih hati-hati, tiap hari kami kasih obat dan jaga biar dia nggak kecapean.”</p>	
2.	<p>Bagaimana bapak/ibu pertama kali mengetahui/menyadari gejala epilepsi pada anak?</p>	<p>NW: Waktu itu pertama kali anak kita kejang, saya kaget banget. Tiba-tiba aja dia jatuh, badannya kaku, terus matanya melotot. Saya kira dia demam tinggi, soalnya sebelumnya agak panas.”</p> <p>SY: “Iya, saya juga panik waktu lihat dia begitu. Saya langsung gendong, terus kita bawa ke puskesmas, kan?”</p> <p>NW: “Iya, di puskesmas disuruh</p>	<p>PEMAHAMAN TENTANG EPILEPSI</p>

		<p>rujuk ke rumah sakit. Pas dicek sama dokter saraf, katanya itu epilepsi. Saya sempat nggak percaya, soalnya nggak ada keturunan juga.”</p> <p>SY: “Iya, tapi dokter bilang itu bisa aja terjadi walau nggak ada turunan. Sejak itu kita jadi lebih hati-hati, kasih obatnya rutin, terus jagain biar dia nggak kecapean.”</p> <p>NW: “Iya, tiap kali dia mulai kelihatan lemas atau kurang tidur, saya langsung waspada, takut kejangnya kambuh lagi.”</p>	
3.	Dari mana biasanya bapak/ibu memperoleh informasi tentang epilepsi?	<p>NW: “Awalnya sih saya nggak tahu banyak tentang epilepsi. Jadi setelah anak didiagnosis, saya sering tanya-tanya sama dokter pas kontrol. Terus saya juga suka cari tahu dari internet, nonton video di YouTube tentang cara penanganannya.”</p> <p>SY: “Kalau saya lebih sering dapat info dari dokter sama perawat</p>	PEMAHAMAN TENTANG EPILEPSI

		<p>waktu di rumah sakit. Kadang juga dari grup WhatsApp orangtua yang anaknya punya penyakit sama, jadi bisa saling tukar pengalaman.”</p> <p>NW: “Iya bener, dari situ juga saya jadi tahu pentingnya kasih obat teratur sama jaga pola tidur anak. Soalnya dulu saya sempat mikir kalau udah lama nggak kejang berarti sembuh, padahal kata dokter belum tentu.”</p> <p>SY: “Iya, sekarang mah kita lebih paham. Pokoknya tiap ada info baru tentang epilepsi, kita usahain cari tahu, biar bisa ngerawat anak dengan benar.”</p>	
4.	<p>Bagaimana bapak/ibu mendampingi anak dalam menjalani pengobatan medis?</p>	<p>NW: “Kalau soal pengobatan, saya yang paling sering ngurusin obatnya. Saya pastiin anak minum obat tiap hari sesuai jadwal dari dokter. Kadang kalau dia lagi susah minum obat, saya bujuk pelan-pelan, saya bilang biar badannya kuat dan nggak kejang lagi.”</p>	<p>BENTUK PENDAMPINGAN</p>

		<p>SY: “Saya bantu ngingetin juga, terutama kalau lagi sibuk atau lupa. Biasanya saya yang anter ke rumah sakit pas kontrol. Kalau ada yang nggak ngerti soal obat atau efek sampingnya, saya langsung tanya ke dokternya biar jelas.”</p> <p>NW: “Kita juga jagain dia supaya nggak capek dan tidurnya cukup, soalnya dokter bilang kalau kurang tidur bisa bikin kejangnya kambuh.”</p> <p>SY: “Pokoknya kita berdua berusaha terus dampingin, biar dia nggak ngerasa sendirian dan bisa jalanin pengobatan dengan tenang.”</p>	
5.	<p>Apa kendala yang sering dihadapi bapak/ibu saat mendampingi anak?</p>	<p>NW: “Kendalanya itu kadang anak susah banget disuruh minum obat. Dia suka bosan karena tiap hari harus minum terus, apalagi kalau rasanya pahit. Kadang juga dia ngeluh capek atau nggak mau ke rumah sakit pas jadwal kontrol.”</p> <p>SY: “Iya, terus</p>	<p>BENTUK PENDAMPINGAN</p>

		<p>kendala lainnya soal waktu juga. Soalnya saya kerja, jadi kadang nggak bisa ikut kontrol bareng. Tapi sebisa mungkin saya ambil cuti kalau kontrol penting. Kadang juga capek, tapi ya tetap dijalani.”</p> <p>NW: “Yang paling berat itu pas kejangnya tiba-tiba kambuh. Panik banget rasanya, apalagi kalau malam-malam. Kadang saya sampai nggak tidur semalaman buat jagain.”</p> <p>SY: “Terus soal biaya juga lumayan berat kadang, walaupun pakai BPJS, tapi tetap aja ada pengeluaran lain. Tapi ya gimana pun, yang penting anak bisa sembuh dan tetap semangat.”</p>	
6.	<p>Bagaimana cara bapak/ibu memberikan dukungan emosional/psikologis kepada anak?</p>	<p>NW: “Kalau saya biasanya nenangin dia tiap kali habis kejang. Saya peluk, saya bilang nggak apa-apa, nanti juga sembuh. Saya juga sering kasih semangat, bilang</p>	<p>BENTUK PENDAMPINGAN</p>

		<p>kalau dia anak kuat dan nggak boleh minder sama teman-temannya.”</p> <p>SY: “Iya, saya juga sering ajak dia ngobrol, biar dia nggak merasa beda. Kadang saya temenin main atau nonton bareng, biar dia senang dan nggak stres mikirin penyakitnya.”</p> <p>NW: “Kalau dia mulai sedih atau takut, saya suka bilang kalau banyak kok anak lain yang juga punya kondisi kayak dia, dan mereka tetap bisa sekolah, bisa main, bisa sukses.”</p> <p>SY: “Iya, pokoknya kita berusaha bikin dia ngerasa diterima, nggak dikasih batasan yang bikin dia sedih. Yang penting dia tahu kalau kita berdua selalu ada buat dia, apapun keadaannya.”</p>	
7.	Apakah keluarga besar ikut terlibat dalam pendampingan anak?	NW: “Iya, keluarga besar lumayan ikut bantu juga. Misalnya neneknya sering jagain kalau saya lagi capek	DUKUNGAN SOSIAL & LINGKUNGAN

		<p>atau harus ke pasar. Kadang juga tante-tantanya suka ngasih semangat ke anak, ngajak main biar dia nggak ngerasa sendirian.”</p> <p>SY: “Iya, keluarga besar cukup perhatian. Mereka juga udah ngerti kondisi anak, jadi kalau lagi kumpul nggak ada yang ngolok atau takut. Malah kadang adik saya suka bantu anterin kalau kontrol ke rumah sakit pas saya nggak bisa.”</p> <p>NW: “Dulu sih sempat ada yang belum ngerti, dikira epilepsi itu menular, tapi setelah dijelasin sama dokter waktu kami cerita, mereka akhirnya paham. Sekarang malah lebih peduli.”</p> <p>SY: “Iya, jadinya kita ngerasa nggak sendirian. Dukungan dari keluarga besar itu penting banget, bikin kami lebih kuat ngadepin semuanya bareng-bareng.”</p>	
8.	Bagaimana sikap tetangga/ masyarakat sekitar terhadap anak penderita epilepsi?	NW: “Awalnya sih ada beberapa tetangga yang kayaknya kurang	DUKUNGAN SOSIAL & LINGKUNGAN

		<p>ngerti, mereka agak takut waktu tahu anak saya epilepsi. Ada juga yang ngomong di belakang, dikira penyakitnya nular atau karena hal mistis gitu. Saya sempat sedih, tapi lama-lama saya jelasin pelan-pelan ke mereka.”</p> <p>SY: “Iya, dulu memang masih banyak yang belum paham. Tapi setelah sering lihat anak kita main normal, terus nggak kenapa-kenapa, mereka mulai ngerti kalau epilepsi itu bukan penyakit aneh.”</p> <p>NW: “Sekarang sih alhamdulillah udah pada nerima. Malah tetangga-tetangga suka menanyakan gimana keadaan anak saya. Mereka juga sering kasih semangat.”</p> <p>SY: “Iya, jadi sekarang lingkungannya lebih enak. Kita ngerasa lebih tenang karena udah banyak yang ngerti dan peduli. Harapannya sih ke</p>	
--	--	---	--

		<p>depannya makin banyak orang yang tahu tentang epilepsi biar nggak ada lagi yang salah paham.”</p>	
9.	<p>Bagaimana kondisi ekonomi keluarga dipengaruhi oleh kebutuhan perawatan anak?</p>	<p>NW: “Jujur aja, lumayan kerasa ya. Soalnya meskipun pakai BPJS, tetap aja ada biaya lain-lain, kayak transport ke rumah sakit, beli obat tambahan, atau makanan khusus buat anak. Kadang bapaknya juga harus izin kerja kalau dia kambuh, jadi penghasilan sedikit berkurang.” SY: “Iya, betul. Saya juga ngerasa begitu. Kadang kalau anak harus kontrol rutin, saya mesti ambil cuti. Jadi ya, penghasilan sempat agak kepegang buat biaya pengobatan dan kebutuhan dia.” NW: “Tapi ya mau gimana lagi, yang penting anak sehat. Kami jadi lebih ngatur keuangan sekarang, yang penting kebutuhan dia dulu terpenuhi. Kadang juga dapat bantuan dari keluarga besar kalau lagi</p>	<p>DAMPAK KONDISI ANAK TERHADAP KELUARGA</p>

		<p>kepepet.” SY: “Iya, meskipun berat, tapi kami nggak mau nyerah. Selama masih bisa diusahain, kami bakal terus dampingin dia, karena kesehatan anak lebih penting dari apa pun.”</p>	
10.	<p>Bagaimana perasaan bapak/ibu secara psikologis dalam menghadapi kondisi ini?</p>	<p>NW: “Kalau dibilang berat, ya memang berat. Awal-awal tahu anak kena epilepsi, saya sempat nangis tiap malam, nggak nyangka aja. Takut banget kalau kejangnya kambuh, apalagi waktu dia masih kecil. Tapi lama-lama saya belajar buat nerima, karena kalau saya terus sedih, anak juga bisa ikut stres.”</p> <p>SY: “Iya, saya juga awalnya kaget banget. Rasanya campur aduk, antara takut, sedih, sama bingung harus ngapain. Tapi setelah sering kontrol dan banyak tahu soal penyakitnya, saya jadi lebih tenang. Sekarang lebih fokus gimana caranya bantu anak biar bisa hidup</p>	<p>DAMPAK KONDISI ANAK TERHADAP KELUARGA</p>

		<p>normal.”</p> <p>NW: “Kadang masih suka cemas juga kalau dia mulai keliatan lemas, tapi saya selalu coba tenangin diri. Saya yakin setiap orang tua pasti punya ujian masing-masing, dan ini mungkin bagian dari ujian kita.”</p> <p>SY: “Iya, betul. Sekarang kita lebih banyak bersyukur aja. Selama anak masih bisa ketawa dan semangat, itu udah bikin kita kuat lagi. Jadi meskipun capek, kita tetap berusaha ikhlas dan terus dampingin dia.”</p>	
11.	Apa harapan bapak/ibu terkait perkembangan dan masa depan anak?	<p>NW: “Harapan saya cuma satu, semoga anak bisa sembuh dan hidupnya normal kayak anak-anak lain. Saya pengen ngeliat dia menikah dan mempunyai anak, trus punya banyak teman, dan nggak minder sama kondisinya. Saya juga pengen dia bisa mandiri nanti, biar nggak terlalu tergantung sama saya.”</p> <p>SY: “Iya, saya juga begitu. Saya pengen</p>	HARAPAN & PESAN ORANG TUA

		<p>dia bisa tumbuh jadi anak yang kuat, nggak gampang nyerah, dan tetap punya semangat. Kalau pun epilepsinya belum sembuh total, semoga bisa terkontrol dengan baik, jadi dia tetap bisa beraktivitas tanpa takut kejang.”</p> <p>NW: “Saya juga berharap masyarakat makin ngerti tentang epilepsi, biar nggak ada lagi yang ngejauhin atau ngecap aneh. Soalnya anak kayak dia butuh dukungan, bukan dikasih jarak.”</p> <p>SY: “Betul. Dan saya juga pengen nanti kalau dia udah besar, dia bisa bantu orang lain yang punya kondisi sama. Biar dia tahu, kalau apa yang dia jalanin sekarang bisa jadi kekuatan buat bantu orang lain juga.”</p>	
12.	<p>Pesan apa yang ingin bapak/ibu sampaikan kepada keluarga lain yang memiliki anak dengan kondisi serupa?</p>	<p>NW: “Pesan saya buat orang tua lain yang anaknya juga punya epilepsi, jangan gampang nyerah. Saya tahu rasanya panik,</p>	<p>HARAPAN & PESAN ORANG TUA</p>

		<p>capek, kadang sedih banget, tapi anak kita butuh kita kuat. Jangan malu, jangan takut ngomong ke orang lain soal kondisi anak. Semakin kita terbuka, makin banyak yang bisa bantu dan ngerti.”</p> <p>SY: “Iya, bener banget. Jangan takut bawa anak ke dokter, jangan percaya sama omongan orang yang bilang epilepsi itu hal mistis. Percaya aja sama pengobatan medis dan terus kasih dukungan ke anak, kalau ingin meminumkan obat herbal boleh saja. Soalnya anak itu bisa ngerasa kalau orang tuanya sedih atau stres.”</p> <p>NW: “Iya, kasih anak semangat tiap hari. Jangan bikin dia ngerasa beda. Peluk dia, temenin dia, tunjukin kalau kita selalu ada buat dia.”</p> <p>SY: “Pokoknya, sabar dan ikhlas. Nggak mudah, tapi kalau dijalani bareng, pelan-pelan pasti bisa. Yang penting tetap semangat, karena</p>	
--	--	--	--

		setiap anak punya jalan dan keistimewaannya sendiri.”	
13.	Apa yang bapak/ibu lakukan untuk membangun hubungan komunikasi dengan anak?	<p>NW: “Saya selalu berusaha dekat sama anak, biar dia nggak merasa berbeda. Kadang saya temani main, atau sekadar ngobrol supaya dia nggak minder. Saya juga sering tanya dokter soal perawatan supaya tahu apa yang boleh dan tidak boleh.”</p> <p>SY: “Saya lebih sering ngobrol sama anak sekarang. Saya juga koordinasi dengan guru di sekolah biar mereka tahu kalau anak punya kondisi khusus. Saya pengen semua orang di sekitar dia paham dan bisa bantu kalau kambuh.”</p>	MEMBANGUN KOMUNIKASI TERHADAP ANAK

2. Subjek WA & TN

Table 5. Verbatim dengan subjek 2 (WA & TN)

NO	PERTANYAAN	JAWABAN	KETERANGAN
1.	Sejak kapan anak bapak/ibu diketahui	WA: “Pertama kali kami tahu anak kami menderita epilepsi itu	PEMAHAMAN TENTANG EPILEPSI

	menderita epilepsi?	waktu dia berusia sekitar sepuluh tahun. Waktu itu tiba-tiba kejang tanpa sebab yang jelas.” TN: “Iya, awalnya kami kira karena demam, tapi setelah beberapa kali kejang terjadi tanpa demam, kami periksa ke dokter saraf anak. Dari hasil pemeriksaan EEG, dokter bilang anak kami mengalami epilepsi.”	
2.	Bagaimana bapak/ibu pertama kali mengetahui/menyadari gejala epilepsi pada anak?	WA: “Waktu itu anak saya tiba-tiba jatuh dan tubuhnya kaku, lalu tangannya bergetar hebat. Matanya melirik ke atas dan tidak merespons saat saya panggil. Saya panik sekali karena kejangnya berlangsung beberapa menit.” TN: “Saya juga kaget, Setelah kejang berhenti, anak kami tampak lemas dan tertidur lama. Kami langsung bawa ke puskesmas, lalu dirujuk ke rumah sakit untuk pemeriksaan lebih lanjut.”	PEMAHAMAN TENTANG EPILEPSI
3.	Dari mana biasanya bapak/ibu memperoleh informasi tentang epilepsi?	WA: “Sebagian besar saya dapat informasi dari dokter saraf anak waktu kontrol, Selain itu, saya juga sering membaca artikel	PEMAHAMAN TENTANG EPILEPSI

		<p>kesehatan di internet dan grup orang tua yang anaknya punya kondisi serupa.”</p> <p>TN: “Saya biasanya dapat informasi dari dokter dan perawat saat kami berobat. Kadang juga dari video edukasi kesehatan di media sosial atau YouTube yang menjelaskan tentang epilepsi pada anak.”</p>	
4.	<p>Bagaimana bapak/ibu mendampingi anak dalam menjalani pengobatan medis?</p>	<p>WA: “Saya selalu memastikan anak minum obatnya tepat waktu setiap hari, Saya juga mencatat jadwal kontrol ke dokter dan memperhatikan kalau ada efek samping dari obat. Selain itu, saya berusaha menenangkan anak agar tidak takut saat berobat.”</p> <p>TN: “Saya lebih banyak membantu menjaga rutinitas anak di rumah, seperti memastikan dia cukup istirahat, tidak stres, dan menghindari hal-hal yang bisa memicu kejang. Kami juga selalu saling mengingatkan supaya pengobatannya tidak terlewat.”</p>	<p>BENTUK PENDAMPINGAN</p>

5.	Apakendala yang sering dihadapi bapak/ibu saat mendampingi anak?	<p>WA: “Kendalanya kadang anak susah minum obat, Apalagi kalau rasanya pahit, dia sering menolak. Selain itu, saya juga merasa cemas setiap kali anak terlihat lelah atau mulai menunjukkan tanda-tanda mau kejang lagi.”</p> <p>TN: “Kalau dari saya, kendalanya lebih ke menjaga rutinitas pengobatan dan pengawasan terus-menerus. Kadang sulit membagi waktu antara pekerjaan dan menjaga anak, apalagi kalau kejangnya datang tiba-tiba. Tapi kami berusaha tetap sabar dan konsisten.”</p>	BENTUK PENDAMPINGAN
6.	Bagaimana cara bapak/ibu memberikan dukungan emosional/psikologis kepada anak?	<p>WA: “Saya berusaha selalu menenangkan anak setiap kali dia merasa takut atau sedih, Saya bilang bahwa dia tetap anak yang kuat dan hebat meskipun harus minum obat setiap hari. Saya juga sering memeluk dan menemaninya saat kontrol agar dia merasa aman.”</p> <p>TN: “Saya biasanya mencoba menghibur</p>	BENTUK PENDAMPINGAN

		<p>anak dengan bermain atau mengajaknya melakukan hal yang dia sukai supaya tidak merasa berbeda dari teman-temannya. Saya juga selalu memberi semangat dan bilang bahwa penyakitnya bisa dikendalikan kalau dia rajin berobat.”</p>	
7.	<p>Apakah keluarga besar ikut terlibat dalam pendampingan anak?</p>	<p>WA: “Iya, Keluarga besar cukup banyak membantu. Neneknya sering ikut menjaga saat saya harus bekerja, dan mereka juga selalu mengingatkan soal jadwal obat anak.”</p> <p>TN: “Betul, Kakek, nenek, dan saudara lain juga mendukung. Mereka tidak menganggap anak kami berbeda, malah sering memberi semangat dan membantu menjaga saat kami butuh istirahat atau ada urusan mendadak.”</p>	<p>DUKUNGAN SOSIAL & LINGKUNGAN</p>
8.	<p>Bagaimana sikap tetangga/masyarakat sekitar terhadap anak penderita epilepsi?</p>	<p>WA: “Alhamdulillah, sebagian besar tetangga cukup pengertian, Mereka tahu kondisi anak saya dan tidak menjauhi. Kalau anak tiba-tiba kejang</p>	<p>DUKUNGAN SOSIAL & LINGKUNGAN</p>

		<p>di rumah, beberapa tetangga malah langsung datang membantu.”</p> <p>TN: “Ada juga beberapa yang awalnya belum paham dan agak khawatir, tapi setelah kami jelaskan bahwa epilepsi bukan penyakit menular, mereka jadi lebih menerima. Sekarang lingkungan sekitar sudah lebih peduli dan suportif terhadap anak kami.”</p>	
9.	<p>Bagaimana kondisi ekonomi keluarga dipengaruhi oleh kebutuhan perawatan anak?</p>	<p>WA: “Sejukur saja, ada pengaruhnya. Biaya untuk kontrol rutin, obat, dan transportasi ke rumah sakit cukup terasa, apalagi kalau jadwal kontrol berdekatan. Tapi kami berusaha mengatur keuangan sebaik mungkin agar pengobatannya tidak terhenti.”</p> <p>TN: “Betul, Kadang kami harus mengurangi pengeluaran lain supaya kebutuhan anak terpenuhi. Untungnya ada bantuan dari BPJS, jadi sebagian biaya bisa tertutupi. Kami juga berusaha tetap bekerja keras agar</p>	<p>DAMPAK KONDISI ANAK TERHADAP KELUARGA</p>

		anak bisa terus mendapat perawatan yang baik.”	
10.	Bagaimana perasaan bapak/ibu secara psikologis dalam menghadapi kondisi ini?	<p>WA: “Awalnya saya merasa sedih dan takut sekali, Rasanya tidak tega melihat anak sering kejang. Tapi lama-lama saya belajar menerima dan lebih kuat, karena saya tahu anak butuh dukungan dari saya, bukan kesedihan.”</p> <p>TN: “Saya juga sempat khawatir dan stres, terutama di awal saat belum paham banyak tentang epilepsi. Tapi setelah sering konsultasi dan melihat kondisi anak mulai membaik, saya jadi lebih tenang. Sekarang kami berusaha fokus memberikan yang terbaik untuk kesembuhannya.”</p>	DAMPAK KONDISI ANAK TERHADAP KELUARGA
11.	Apa harapan bapak/ibu terkait perkembangan dan masa depan anak?	WA: “Harapan saya, anak bisa tumbuh sehat seperti anak-anak lainnya, Saya ingin dia bisa bermain, dan meraih cita-citanya tanpa merasa terbatas karena penyakitnya. Saya juga berharap suatu hari nanti epilepsinya bisa benar-benar	HARAPAN & PESAN ORANG TUA

		sembuh.” TN: “Saya berharap anak kami bisa mandiri dan percaya diri. Kami ingin dia tahu bahwa epilepsi bukan akhir dari segalanya. Selama dia disiplin berobat dan mendapat dukungan, saya yakin masa depannya tetap cerah dan penuh kesempatan.”	
12.	Pesan apa yang ingin bapak/ibu sampaikan kepada keluarga lain yang memiliki anak dengan kondisi serupa?	WA: “Pesan saya, jangan pernah putus asa dan tetap sabar. Anak dengan epilepsi butuh kasih sayang dan dukungan, bukan rasa kasihan. Ikuti anjuran dokter, jaga pola hidup anak, dan jangan malu untuk mencari bantuan atau informasi.” TN: “Saya ingin bilang ke orang tua lain, jangan takut atau merasa sendirian. Epilepsi bisa dikendalikan dengan pengobatan yang teratur. Yang paling penting, tetap berikan semangat dan cinta agar anak merasa kuat dan percaya diri menghadapi kondisinya.”	HARAPAN & PESAN ORANG TUA
13.	Apa yang bapak/ibu	WA: “Saya berusaha	MEMBANGUN

	<p>lakukan untuk membangun hubungan komunikasi dengan anak?</p>	<p>lebih sabar dan terbuka ke anak. Saya ingin dia tetap merasa disayangi. Kalau dia mulai takut atau cemas, saya peluk dan bilang semua akan baik-baik saja.”</p> <p>TN: “Kami saling bantu. Kalau ibu capek, saya yang ganti jaga. Kami juga terbuka sama keluarga besar supaya mereka tahu dan bisa bantu kalau anak kambuh. Sekarang suasana di rumah lebih tenang.”</p>	<p>KOMUNIKASI TERHADAP ANAK</p>
--	---	--	---------------------------------

Lampiran 4. Hasil Wawancara Dengan Subjek Pendukung

3. Subjek TK

- Usia: 70 Tahun
- Pekerjaan: Ibu Rumah Tangga
- Hubungan dengan subjek: Nenek

Table 6. Verbatim dengan subjek pendukung 1

NO	PERTANYAAN	JAWABAN
1.	<p>Apa yang nenek/adik ketahui tentang kondisi epilepsi yang dialami oleh anggota keluarga?</p>	<p>“Waktu pertama tahu cucu saya kena epilepsi, saya sempat kaget dan takut, soalnya dulu saya nggak ngerti penyakit itu apa. Saya kira hal-hal mistis gitu. Tapi setelah dijelasin sama dokter, baru saya paham kalau epilepsi itu penyakit saraf yang bisa diobati. Sekarang saya nggak takut lagi, malah lebih perhatian. Saya sering jagain dia kalau orang tuanya lagi keluar, terus saya pastiin dia minum obat dan nggak kecapean. Kasihan kalau kejangnya kambuh, jadi saya selalu berdoa biar dia sehat terus.”</p>

2.	Bagaimana pertama kali nenek/adik mengetahui bahwa anggota keluarga menderita epilepsi?	“Saya tahu cucu saya kena epilepsi waktu dia tiba-tiba kejang pas lagi main di ruang tamu. Awalnya saya pikir dia jatuh atau pingsan, tapi kok badannya kaku dan mulutnya kayak keluar busa sedikit. Saya langsung panggil orang tuanya, terus buru-buru dibawa ke rumah sakit. Di situ dokter bilang ternyata itu epilepsi. Saya kaget banget, tapi ya mau gimana, yang penting sekarang tahu cara ngatasinnya kalau kejadian lagi.”
3.	Bagaimana perasaan nenek/adik ketika melihat anggota keluarga mengalami kejang?	“Setiap kali lihat cucu saya kejang, rasanya sedih banget. Hati langsung campur aduk — panik, takut, sama kasihan. Saya pengen bantu tapi juga takut salah tindakan. Kadang saya cuma bisa pegang tangannya sambil baca doa biar cepat sadar. Tapi sekarang saya udah lebih tenang, karena udah tahu harus gimana. Saya nggak panik kayak dulu lagi, cuma tetap aja setiap lihat dia kejang, rasanya nyesek di dada.”
4.	Apa yang biasa nenek/adik lakukan ketika anggota keluarga kambuh?	“Kalau cucu saya kambuh, biasanya saya langsung tenangin diri dulu, soalnya kalau panik malah bingung mau ngapain. Saya baringin dia di lantai, kasih bantal kecil di bawah kepala biar nggak kebentur, terus saya miringin badannya supaya nggak tersedak. Sambil itu saya baca doa pelan-pelan. Setelah kejangnya berhenti, baru saya panggil orang tuanya atau bawa ke rumah sakit kalau kelihatan parah. Sekarang saya udah hafal caranya, jadi nggak sekaget dulu.”
5.	Apa bentuk dukungan yang biasanya diberikan nenek/adik kepada anggota keluarga (misalnya menemani, membantu obat, bermain, menghibur)?	“Kalau dari saya, biasanya saya temenin dia di rumah. Saya suka jagain kalau orang tuanya lagi kerja atau keluar. Saya yang ngingetin minum obat, terus masak makanan yang dia suka biar semangat makannya. Kadang saya juga ajak ngobrol atau nonton bareng supaya dia nggak ngerasa sendirian. Kalau dia lagi lesu, saya suka hibur pelan-pelan, bilang kalau dia anak kuat dan pasti bisa sembuh.”

4. Subjek DH

- Usia: 21 Tahun
- Pekerjaan: Karyawan Swasta
- Hubungan dengan subjek: Adik

Table 7. Verbatim dengan Subjek Pendukung 2

NO	PERTANYAAN	JAWABAN
1.	Apa yang nenek/adik ketahui tentang kondisi epilepsi yang dialami oleh anggota keluarga?	“Kalau aku sih tahu kakak suka kejang kadang-kadang. Dulu aku takut banget, soalnya aku nggak ngerti kenapa badannya bisa kaku gitu. Tapi kata Mama, itu namanya epilepsi, bukan hal yang bahaya asal dijaga. Sekarang kalau kakak mulai kelihatan capek, aku suka ingetin buat istirahat. Kalau dia kejang, aku nggak panik lagi, aku langsung panggil Mama atau Papa. Aku pengen kakak cepat sembuh, biar bisa main bareng terus kayak dulu.”
2.	Bagaimana pertama kali nenek/adik mengetahui bahwa anggota keluarga menderita epilepsi?	“Aku tahu kakak punya epilepsi pas suatu kali dia kejang di rumah. Aku waktu itu lagi main bareng dia, tiba-tiba kakak jatuh dan badannya gemetar. Aku langsung takut dan manggil Mama. Setelah itu Mama jelasin pelan-pelan kalau kakak punya penyakit epilepsi, dan itu bukan salah siapa-siapa. Sekarang aku udah ngerti, jadi kalau kakak keliatan nggak enak badan, aku langsung bilang ke Mama biar bisa dijagain.”
3.	Bagaimana perasaan nenek/adik ketika melihat anggota keluarga mengalami kejang?	“Kalau aku sih awal-awal lihat kakak kejang tuh takut banget. Aku sampai nangis karena nggak tahu harus ngapain. Kakak kelihatan kayak kesakitan, terus nggak sadar. Tapi Mama bilang jangan panik, cukup panggil orang tua dan jangan nyentuh mulut kakak. Sekarang kalau lihat kakak kejang, aku masih deg-degan sih, tapi udah bisa lebih tenang. Aku cuma berharap kakak cepat sadar dan nggak sering kejang lagi, biar bisa

		main bareng lagi kayak dulu.”
4.	Apa yang biasa nenek/adik lakukan ketika anggota keluarga kambuh?	Kalau kakak kejang, aku langsung panggil Mama atau Papa, soalnya aku masih takut kalau nangani sendiri. Tapi aku udah tahu harus ngapain — aku jauhin barang-barang di sekitar kakak biar dia nggak kebentur, terus aku jagain dari samping sampai Mama datang. Aku juga suka pegang tangannya pelan-pelan biar dia tahu aku di situ. Aku cuma pengen kakak cepet sadar lagi, soalnya tiap dia kejang, aku ikut deg-degan.”
5.	Apa bentuk dukungan yang biasanya diberikan nenek/adik kepada anggota keluarga (misalnya menemani, membantu obat, bermain, menghibur)?	“Kalau aku, biasanya aku temenin kakak main. Kadang main game bareng, nonton tv atau film, atau cuma ngobrol aja biar dia nggak bosan. Aku juga suka bantu ngingetin dia minum obat, kayak, ‘Kak, udah jam obat nih!’ gitu. Kalau dia kelihatan sedih, aku hibur, aku bilang, ‘Nggak apa-apa kok, Kak, nanti juga sembuh.’ Pokoknya aku pengen dia tetap senang dan nggak ngerasa beda dari yang lain.”

Lampiran 5. Dokumentasi



Gambar 1 Foto bersama dengan subjek 1 SY & NW



Gambar 2 Foto bersama dengan subjek 2 TN & WA



Gambar 3 Foto bersama dengan subjek pendukung 1



Gambar 4 Foto bersama dengan subjek pendukung 2

DAFTAR RIWAYAT HIDUP

A. Identitas Diri

Nama : Ananda Melisa Windiarti
NIM : 214110101033
Program Studi : Bimbingan Konseling Islam
Tempat, Tanggal Lahir : Jakarta, 25 Mei 2003
Email : anandamelisa18@gmail.com
Nomor Hp : 089677725863
Nama Orang Tua
Nama Ayah : Sugianto
Nama Ibu : Narwati

B. Riwayat Pendidikan

- I. SD : SDN Insan Harapan Jakarta Barat
- II. SMP : MTs AL- Wahab Jakarta Barat
- III. MA/MAN : MAN 17 Jakarta Barat
- IV. S-1 : UIN Prof. K.H.Saifuddin Zuhri Purwokerto

C. Pengalaman Organisasi

Purwokerto, 05 Januari 2026



Ananda Melisa Windiarti
NIM. 214110101033