

Stigma Sosial dan Kepatuhan Terapeutik Jangka Panjang pada Epilepsi: Tantangan Psikososial dan Implikasi Klinis

Social Stigma and Long-Term Therapeutic Adherence in Epilepsy: Psychosocial Challenges and Clinical Implications

Givan Maulana Al Habsyi^{1*}, Daffa Lutfhi Hakim², Niko Cristian Surbakti³

^{1,2,3} Program Studi Ilmu Farmasi, Fakultas Farmasi Militer, Universitas Pertahanan Republik Indonesia, Sentul, 16810, Indonesia,
Email: givanmaulana33@gmail.com

Abstrak

Epilepsi merupakan gangguan neurologis kronis yang ditandai dengan kejang berulang dan membutuhkan pengobatan jangka panjang dengan obat anti-kejang. Meskipun terdapat kemajuan dalam penatalaksanaan epilepsi, kepatuhan terapeutik masih menjadi tantangan global. Stigma sosial merupakan salah satu faktor psikososial penting yang berkontribusi terhadap rendahnya kepatuhan pengobatan, tekanan emosional, isolasi sosial, dan penurunan kualitas hidup pada pasien epilepsi. Tinjauan literatur ini bertujuan untuk mengevaluasi hubungan antara stigma sosial dan kepatuhan terapeutik jangka panjang pada pasien epilepsi, termasuk dampak psikososial, faktor yang berkontribusi, serta intervensi yang berpotensi meningkatkan kepatuhan dan hasil pengobatan. Tinjauan literatur dilakukan melalui penelusuran database PubMed, Scopus, ScienceDirect, dan Google Scholar terhadap artikel yang diterbitkan pada tahun 2016–2026. Literatur yang relevan dipilih berdasarkan kesesuaiannya dengan topik stigma sosial, kepatuhan terapeutik, manajemen diri, kualitas hidup, dan faktor psikososial pada pasien epilepsi. Literatur yang ditinjau menunjukkan bahwa stigma sosial berdampak negatif terhadap kepatuhan terapeutik. Pasien yang mengalami stigma cenderung menyembunyikan kondisi mereka, menghindari minum obat di tempat umum, mengalami kecemasan dan depresi, serta menunjukkan perilaku manajemen diri yang kurang baik. Stigma juga berkaitan dengan kualitas hidup yang lebih rendah, tekanan emosional, penarikan diri dari lingkungan sosial, dan perilaku pengobatan yang kurang optimal. Intervensi psikososial, dukungan keluarga, konseling, dan program edukasi berpotensi meningkatkan kepatuhan pengobatan dan mengurangi beban stigma. Stigma sosial tetap menjadi hambatan penting dalam kepatuhan terapeutik jangka panjang pada pasien epilepsi. Pengurangan stigma melalui intervensi multidisiplin, dukungan psikososial, konseling, dan edukasi publik penting untuk meningkatkan kepatuhan, hasil pengobatan, dan kualitas hidup pasien epilepsi.

Kata kunci: Epilepsi; stigma; kepatuhan; pengobatan; obat anti-kejang; faktor psikososial; kualitas hidup

Abstract

Epilepsy is a chronic neurological disorder characterized by recurrent seizures that requires long-term treatment with antiseizure medications. Despite advances in epilepsy management, maintaining therapeutic adherence remains a major global challenge. Social stigma is recognized as an important psychosocial factor contributing to poor medication adherence, emotional distress, social isolation, and reduced quality of life among people with epilepsy. This literature review aimed to evaluate the relationship between social stigma and long-term therapeutic adherence among people with epilepsy, including its psychosocial effects, contributing factors, and potential interventions to improve adherence and treatment outcomes. A literature review was conducted by searching PubMed, Scopus, ScienceDirect, and Google Scholar for articles published between 2016 and 2026. Relevant literature was selected based on its relevance to social stigma, therapeutic adherence, self-management, quality of life, and psychosocial factors in people with epilepsy. The reviewed literature shows that social stigma negatively affects therapeutic adherence. People experiencing stigma often hide their condition, avoid taking medication in public, experience anxiety and depression, and demonstrate poor self-management behaviors. Stigma is

*Corresponding author: Givan Maulana Al Habsyi, Fakultas Farmasi Militer, Universitas Pertahanan Republik Indonesia, Sentul, Indonesia.

E-mail : givanmaulana33@gmail.com

Doi : 10.35451/jfm.v9i1.3916

Received : September 14, 2026, Accepted: October 19, 2026, Published: October 30, 2026

Copyright: © 2026 Givan Maulana Al Habsyi (s). Creative Commons License This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.

also associated with lower quality of life, emotional distress, social withdrawal, and suboptimal medication-related behaviors. Psychosocial interventions, family support, counseling, and educational programs show potential to improve medication adherence and reduce the burden of stigma. Social stigma remains a significant barrier to long-term therapeutic adherence among people with epilepsy. Reducing stigma through multidisciplinary interventions, psychosocial support, counseling, and public education is essential to improve adherence, treatment outcomes, and quality of life.

Keywords: *Epilepsy; social stigma; medication adherence; psychosocial factors; quality of life.*

1. PENDAHULUAN

Epilepsi adalah salah satu gangguan neurologis kronis yang paling umum di seluruh dunia dan ditandai dengan kejang berulang yang disebabkan oleh aktivitas listrik abnormal di otak. Menurut World Health Organization, sekitar 50 juta orang di seluruh dunia hidup dengan epilepsi, menjadikannya salah satu gangguan neurologis yang paling umum secara global [1]. Epilepsi merupakan salah satu gangguan neurologis kronis yang dapat memberikan dampak luas terhadap kondisi fisik, psikologis, dan sosial pasien. Selain kejang, pasien epilepsi juga dapat mengalami gangguan kesehatan mental, penurunan kualitas hidup, serta berbagai hambatan dalam pengelolaan penyakit dan pengobatan jangka panjang [2].

Selain manifestasi klinis berupa kejang berulang, epilepsi juga merupakan penyakit kronis yang memberikan dampak multidimensional terhadap kehidupan pasien. Berbagai penelitian menunjukkan bahwa penderita epilepsi memiliki risiko lebih tinggi mengalami diskriminasi sosial, kehilangan kesempatan pendidikan dan pekerjaan, keterbatasan dalam membangun hubungan interpersonal, serta gangguan kesehatan mental dibandingkan populasi umum. Kondisi tersebut menyebabkan epilepsi tidak hanya dipandang sebagai gangguan neurologis, tetapi juga sebagai penyakit dengan beban psikososial yang sangat besar [3,4].

Kepatuhan terapeutik merupakan proses multidimensional yang dipengaruhi oleh berbagai faktor, meliputi karakteristik pasien, kompleksitas regimen terapi, akses terhadap pelayanan kesehatan, kondisi sosial ekonomi, serta dukungan keluarga dan lingkungan. Pada pasien epilepsi, kepatuhan yang rendah berhubungan dengan peningkatan frekuensi kejang, status epileptikus, kunjungan ke instalasi gawat darurat, rawat inap berulang, serta meningkatnya biaya pelayanan kesehatan. Ketidakepatuhan terhadap obat anti-kejang dapat menyebabkan pengendalian kejang yang kurang optimal dan meningkatkan beban pelayanan kesehatan pada pasien epilepsi [5,6].

Keberhasilan manajemen epilepsi sangat bergantung pada kepatuhan jangka panjang terhadap terapi obat anti-kejang (ASM). Kepatuhan terapeutik mencakup penggunaan obat secara teratur, kehadiran pada janji temu tindak lanjut medis, dan kepatuhan terhadap rekomendasi perawatan kesehatan. Kepatuhan terapeutik yang buruk dapat menyebabkan kejang yang tidak terkontrol, status epileptikus, rawat inap, gangguan kognitif, disfungsi psikososial, cedera yang tidak disengaja, dan peningkatan risiko kematian [7]. Kepatuhan terhadap obat anti-kejang merupakan salah satu komponen penting dalam pengelolaan epilepsi jangka panjang. Ketidakepatuhan dapat dipengaruhi oleh berbagai faktor, seperti lupa minum obat, kompleksitas regimen, efek samping, depresi, kecemasan, persepsi negatif terhadap obat, stigma, serta hambatan ekonomi [6].

Stigma sosial tetap menjadi hambatan psikososial utama dalam manajemen epilepsi global karena maraknya kesalahpahaman publik mulai dari anggapan penyakit mental, penyakit menular, hingga mitos supernatural [3]. Diskriminasi ini berdampak luas pada penurunan kualitas hidup pasien, meliputi hambatan pendidikan, keterbatasan peluang kerja, gangguan hubungan sosial, hingga enggan memanfaatkan layanan kesehatan [8].

World Health Organization (WHO) bersama International League Against Epilepsy (ILAE) telah menempatkan stigma sebagai salah satu tantangan utama dalam pengelolaan epilepsi secara global. Melalui kampanye *Out of the Shadows*, kedua organisasi tersebut menekankan pentingnya peningkatan edukasi masyarakat sebagai strategi utama untuk mengurangi diskriminasi terhadap pasien epilepsi. Pengurangan stigma berpotensi meningkatkan penerimaan sosial dan mendukung akses serta keberlanjutan pengelolaan epilepsi [9].

Stigma yang terkait dengan epilepsi dapat dikategorikan menjadi stigma yang diberlakukan dan stigma yang dirasakan. Stigma yang diberlakukan mengacu pada diskriminasi langsung yang dialami oleh pasien epilepsi, sedangkan stigma yang dirasakan mengacu pada perasaan malu, takut, terancam, atau tidak aman secara sosial yang dialami individu akibat kondisi epilepsinya [10]. Stigma yang dirasakan sering menyebabkan pasien epilepsi menyembunyikan diagnosis mereka dari teman sebaya, lembaga pendidikan, tempat kerja, dan masyarakat. Perilaku penyembunyian dapat menghambat kepatuhan terapeutik karena pasien menjadi enggan untuk minum obat secara terbuka atau menghadiri janji kesehatan rutin [11].

Beban psikososial yang dialami oleh pasien epilepsi sering dimulai pada masa kanak-kanak dan berlanjut hingga dewasa. Anak-anak dan remaja dengan epilepsi umumnya mengalami intimidasi, penolakan sosial, dan diskriminasi akademik, yang berdampak negatif pada perkembangan emosional dan kepatuhan pengobatan jangka panjang [12]. Pasien epilepsi dewasa sering melaporkan kesulitan mendapatkan pekerjaan, menjaga hubungan sosial, dan berpartisipasi dalam kegiatan masyarakat karena takut akan stigma dan diskriminasi [8].

Stigma sosial juga dapat berkaitan dengan berbagai gangguan psikologis, termasuk depresi, kecemasan, kelelahan emosional, dan rendahnya harga diri. Komorbiditas kejiwaan cukup sering ditemukan pada pasien epilepsi dan dapat berkaitan dengan kepatuhan pengobatan serta kualitas hidup yang lebih rendah. Depresi juga menjadi salah satu faktor yang berkaitan dengan rendahnya kepatuhan pengobatan karena tekanan emosional dapat mengurangi motivasi pasien untuk menjalani terapi secara konsisten dalam jangka panjang [13].

Manajemen diri merupakan komponen penting lainnya dalam hasil pengobatan epilepsi. Manajemen diri meliputi regulasi pengobatan, pemantauan kejang, manajemen stres, pengenalan pemicu kejang, dan modifikasi gaya hidup. Namun, pasien yang mengalami stigma parah sering menunjukkan kemampuan manajemen diri yang lebih rendah karena tekanan emosional dan penurunan kepercayaan diri [14]. Stres psikologis yang terkait dengan stigma juga dapat meningkatkan frekuensi kejang dan memperburuk prognosis epilepsi [15].

Dukungan keluarga dan intervensi psikososial telah diidentifikasi sebagai faktor perlindungan terhadap ketidakpatuhan terkait stigma. Pasien yang menerima dukungan emosional dan sosial yang memadai umumnya menunjukkan kepatuhan dan ketahanan psikologis yang lebih baik dibandingkan dengan mereka yang tidak memiliki sistem pendukung [7]. Program pendidikan, psikoedukasi, kelompok dukungan sebaya, konseling, dan kampanye kesadaran publik juga telah terbukti meningkatkan kepercayaan diri dan mengurangi beban terkait stigma di antara pasien epilepsi [12].

Profesional kesehatan termasuk ahli saraf, apoteker, perawat, psikolog, dan pekerja sosial memainkan peran penting dalam mengatasi hambatan psikososial yang memengaruhi pasien epilepsi. Pendekatan multidisiplin yang mencakup edukasi, dukungan psikososial, dan pemantauan kondisi mental dapat membantu mengatasi hambatan psikososial dalam pengelolaan epilepsi [16]. Teknologi kesehatan digital dan intervensi telemedicine juga muncul sebagai strategi yang menjanjikan untuk meningkatkan kepatuhan pengobatan dan dukungan psikososial di antara pasien epilepsi.

Di Indonesia, stigma terhadap epilepsi masih relatif tinggi akibat meluasnya mitos dan kurangnya pemahaman masyarakat. Penelitian oleh Valencia, dan Yuwono (2022) pada masyarakat berbudaya Jawa menunjukkan bahwa epilepsi masih sering dianggap sebagai kesurupan atau gangguan supranatural, yang memicu diskriminasi dan dorongan untuk menyembunyikan penyakit. Sejalan dengan temuan tersebut, studi oleh Rabbani, Ekowahono, dan Kalanjati (2020) mengonfirmasi bahwa sebagian masyarakat Indonesia masih mengaitkan epilepsi dengan gangguan jiwa dan penyakit menular. Persepsi keliru ini menyebabkan pasien serta keluarganya cenderung menyembunyikan diagnosis, yang pada akhirnya memperlambat pencarian pengobatan medis dan menurunkan kepatuhan terapi [17,18].

Meskipun banyak penelitian telah menyelidiki stigma epilepsi dan hasil psikososial, literatur yang secara khusus berfokus pada dampak stigma sosial pada kepatuhan terapeutik jangka panjang tetap relatif terfragmentasi. Oleh

karena itu, tinjauan literatur ini bertujuan untuk mengevaluasi secara komprehensif bukti terkini mengenai pengaruh stigma sosial terhadap kepatuhan terapeutik di antara pasien epilepsi sambil membahas tantangan psikososial dan implikasi klinis.

2. METODE

Prosedur

Desain

Penelitian ini merupakan tinjauan literatur naratif (*narrative literature review*) yang bertujuan untuk mengkaji hubungan antara stigma sosial dan kepatuhan pengobatan jangka panjang pada pasien epilepsi. Penelusuran literatur dilakukan melalui database PubMed, Scopus, ScienceDirect, dan Google Scholar menggunakan kombinasi kata kunci seperti “*epilepsy*”, “*social stigma*”, “*medication adherence*”, “*therapeutic adherence*”, “*antiseizure medication*”, “*self-management*”, dan “*quality of life*”. Pencarian difokuskan pada artikel yang diterbitkan pada tahun 2016–2026. Artikel berbahasa Indonesia dan Inggris dipertimbangkan untuk memperoleh literatur yang relevan dengan tujuan penelitian.

Alat dan Bahan

Bahan yang digunakan dalam penelitian ini berupa artikel ilmiah yang diperoleh dari database PubMed, Scopus, ScienceDirect, dan Google Scholar. Literatur yang ditelaah mencakup penelitian asli, studi *cross-sectional*, kohort, uji coba terkontrol acak (*randomized controlled trial*), tinjauan sistematis, dan meta-analisis yang membahas stigma sosial, kepatuhan pengobatan, manajemen diri, kualitas hidup, kondisi psikologis, maupun intervensi pada pasien epilepsi. Literatur utama dibatasi pada publikasi tahun 2016–2026, sedangkan referensi sebelum tahun 2016 digunakan sebagai sumber pendukung untuk konsep dasar dan konteks historis. Sementara itu, alat yang digunakan meliputi perangkat komputer dan jaringan internet untuk memfasilitasi penelusuran, ekstraksi, ekstraksi data, seleksi, serta pengolahan literatur dari database tersebut.

Kriteria Seleksi

Artikel dipilih berdasarkan kesesuaian dengan fokus penelitian, yaitu hubungan stigma sosial dengan kepatuhan pengobatan, manajemen diri, kondisi psikologis, kualitas hidup, serta intervensi yang berkaitan dengan pasien epilepsi. Artikel yang diprioritaskan meliputi penelitian asli, studi *cross-sectional*, kohort, uji coba terkontrol acak, tinjauan sistematis, dan meta-analisis. Artikel duplikat, penelitian pada hewan atau *in vitro*, abstrak tanpa teks lengkap, serta artikel yang tidak berkaitan langsung dengan fokus penelitian dikeluarkan dari analisis.

Ekstraksi dan Analisis Data

Data dari artikel terpilih diekstraksi dan dirangkum berdasarkan penulis dan tahun publikasi, negara, desain penelitian, karakteristik populasi atau jumlah sampel, variabel yang diteliti, serta temuan utama. Selanjutnya, data dianalisis secara deskriptif dengan membandingkan hasil antarpengelitian. Analisis difokuskan pada hubungan stigma sosial dengan kepatuhan pengobatan, dampak psikososial, faktor yang memengaruhi kepatuhan, serta intervensi yang berpotensi mengurangi dampak stigma dan meningkatkan hasil pengobatan pada pasien epilepsi. Temuan dari berbagai desain penelitian dibandingkan secara naratif dengan mempertimbangkan perbedaan karakteristik populasi dan metode penelitian.

3. HASIL

Literatur yang ditinjau secara konsisten menunjukkan bahwa stigma sosial tetap menjadi salah satu hambatan psikososial terpenting yang memengaruhi kepatuhan terapeutik jangka panjang di antara pasien epilepsi. Sebagian besar penelitian melaporkan bahwa stigma yang dirasakan berkontribusi pada tekanan emosional, kecemasan, depresi, penarikan sosial, penurunan harga diri, dan perilaku manajemen diri yang buruk [3,10]

Pasien yang mengalami tingkat stigma yang tinggi sering menyembunyikan diagnosis epilepsi mereka dari anggota keluarga, teman sebaya, lembaga pendidikan, dan tempat kerja. Perilaku penyembunyian secara signifikan dikaitkan dengan kepatuhan pengobatan yang buruk karena pasien sering menghindari minum obat di depan umum dan menunda konsultasi medis [11]. Penyembunyian juga membatasi akses pasien ke sistem

pendukung emosional yang diperlukan untuk manajemen penyakit yang sukses.

Sejumlah penelitian melaporkan bahwa persepsi stigma dapat berbeda sesuai dengan karakteristik demografis dan psikososial. Pasien dan remaja yang lebih muda lebih rentan terhadap kecemasan sosial dan perilaku menyembunyikan karena kekhawatiran tentang penerimaan teman sebaya dan identitas sosial [12]. Beberapa temuan menunjukkan adanya perbedaan pengalaman stigma berdasarkan jenis kelamin dan konteks sosial budaya [10].

Hasil tinjauan menunjukkan bahwa stigma sosial pada pasien epilepsi berkaitan dengan beberapa kondisi psikososial dan perilaku pengobatan. Depresi dan kecemasan merupakan kondisi psikologis yang sering dilaporkan, sedangkan pasien dengan stigma tinggi cenderung menunjukkan kemampuan manajemen diri yang lebih rendah. Stigma juga berkaitan dengan perilaku menyembunyikan diagnosis, kepatuhan obat yang lebih rendah, serta gangguan dalam pemanfaatan layanan kesehatan [13,15].

Pasien dengan kejang yang tidak terkontrol cenderung mengalami stigma yang lebih besar dan gangguan fungsi sosial. Sebaliknya, intervensi psikososial, dukungan keluarga, psikoedukasi, konseling, dan program edukasi menunjukkan potensi dalam meningkatkan kepatuhan dan kemampuan manajemen diri serta mengurangi dampak stigma [3,8,12]

Tabel 1. Karakteristik Literatur yang Ditinjau Mengenai Stigma Sosial dan Kepatuhan Terapeutik pada Pasien Epilepsi (2016–2026)

Referensi	Negara	Desain Studi	Populasi/ Sampel	Variabel yang Dievaluasi	Temuan Utama
[3]	Inggris	Tinjauan Sistematis	33 artikel / 25 studi kuantitatif	Stigma, depresi, QoL	Stigma yang terkait dengan depresi dan QoL yang buruk
[10]	Cina	Meta-sintesis	26 studi kualitatif	Merasakan stigma, diskriminasi	Tekanan emosional dan isolasi umum
[11]	Turki	Cross-sectional	220 pasien	Penyembunyian, adhesi	Penyembunyian menurunkan kepatuhan obat
[14]	Turki	Cross-sectional	295 pasien	Stigma, manajemen diri	Stigma tinggi mengurangi manajemen diri
[15]	Amerika Serikat	Studi Multicenter	644 pasien	Persepsi penyakit	Tekanan emosional memengaruhi kepatuhan ASM
[13]	Cina	Cross-sectional	165 pasien	Depresi, stigma	Depresi dimediasi dampak stigma
[12]	Amerika Serikat	RCT	104 direkrut; 40 dirandomisasi (19 intervensi, 21 kontrol)	Intervensi sosial	Pendidikan meningkatkan kepercayaan diri
[8]	Inggris	Meta-sintesis	28 studi kualitatif	Pengalaman sosial	Pasien mengalami isolasi
[7]	Etiopia	Systematic review dan meta-analisis	14 studi primer; 4.018 orang dewasa	Faktor ketidakpatuhan	Faktor psikososial mempengaruhi kepatuhan

Tabel 1 merangkum karakteristik literatur yang relevan memiliki desain dan karakteristik yang beragam, dengan sebagian besar menggunakan pendekatan observasional dan cross-sectional. Variabel yang paling sering dievaluasi meliputi stigma yang dirasakan, kepatuhan pengobatan, perilaku menyembunyikan diagnosis, persepsi terhadap penyakit, serta kemampuan manajemen diri. Meskipun ukuran sampel tidak selalu dilaporkan dalam setiap artikel pada tabel, penelitian tersebut tetap relevan karena fokus utama tinjauan ini adalah mengidentifikasi pola hubungan antara stigma sosial dan kepatuhan terapeutik. Secara umum, hasil penelitian menunjukkan bahwa faktor psikososial dan karakteristik pengobatan dapat memengaruhi keberhasilan terapi epilepsi [11,14,15].

3.1 Karakteristik Stigma Berdasarkan Faktor Demografis dan Psikososial

Hasil tinjauan menunjukkan bahwa pengalaman stigma pada pasien epilepsi dapat berbeda berdasarkan karakteristik demografis dan kondisi psikososial. Usia muda, terutama pada kelompok remaja, dapat meningkatkan kerentanan terhadap kecemasan sosial dan kekhawatiran mengenai penerimaan oleh teman sebaya. Pada kelompok ini, epilepsi dapat memengaruhi pembentukan identitas sosial sehingga pasien lebih cenderung menyembunyikan diagnosis [12]. Selain itu, pengalaman stigma juga dapat berbeda berdasarkan jenis kelamin dan konteks sosial budaya. Sejumlah penelitian melaporkan bahwa perempuan dengan epilepsi dapat menghadapi kekhawatiran tambahan terkait diskriminasi sosial, hubungan interpersonal, pernikahan, dan peran sosial [10].

Faktor klinis juga berperan dalam pengalaman stigma. Pasien dengan frekuensi kejang yang lebih tinggi atau epilepsi yang tidak terkontrol cenderung memiliki risiko paparan kejang di lingkungan sosial yang lebih besar. Kondisi tersebut dapat meningkatkan rasa malu, ketakutan terhadap penolakan, dan kecenderungan menarik diri dari lingkungan sosial [3,8].

Tabel 2. Faktor Demografis, Klinis, dan Psikososial yang Berkaitan dengan Stigma pada Pasien Epilepsi

Faktor	Hubungan dengan Stigma	Dampak Potensial	Referensi
Usia muda/remaja	Kekhawatiran terhadap penerimaan teman sebaya	Concealment dan kecemasan sosial	[12]
Jenis kelamin dan konteks sosial	Pengalaman stigma dapat berbeda	Beban emosional dan diskriminasi	[10]
Frekuensi kejang tinggi	Paparan kejang di lingkungan sosial meningkat	Rasa malu dan penolakan sosial	[3]
Kejang tidak terkontrol	Pengalaman stigma dapat meningkat	Gangguan fungsi sosial	[8]
Depresi dan kecemasan	Berkaitan dengan pengalaman/persepsi stigma	Penurunan kualitas hidup dan potensi hambatan terhadap pengelolaan terapi	[13]
Dukungan sosial rendah	Pasien lebih rentan mengalami dampak stigma	Isolasi sosial dan ketidakpatuhan	[16]

Berdasarkan Tabel 2, stigma pada epilepsi tidak hanya dipengaruhi oleh satu faktor, tetapi merupakan hasil interaksi antara karakteristik demografis, kondisi klinis, dan faktor psikososial. Usia, frekuensi kejang, kondisi kesehatan mental, serta dukungan sosial dapat memengaruhi bagaimana pasien mempersepsikan dan menghadapi stigma. Hal ini menunjukkan bahwa pendekatan untuk mengurangi stigma tidak dapat disamaratakan, tetapi perlu mempertimbangkan kondisi individual pasien dan lingkungan sosialnya [3,8,10].

3.2 Dampak Stigma terhadap Kepatuhan Terapeutik dan Kualitas Hidup

Stigma sosial memiliki dampak yang luas terhadap keberhasilan manajemen epilepsi. Selain memengaruhi kepatuhan pengobatan, stigma juga dapat menyebabkan penurunan kualitas hidup melalui peningkatan tekanan emosional, depresi, kecemasan, dan penarikan sosial. Pasien yang merasa distigmatisasi dapat mengalami penurunan harga diri serta keterbatasan dalam pendidikan, pekerjaan, dan hubungan interpersonal [8].

Hubungan antara stigma dan kualitas hidup juga dapat dimediasi oleh kondisi psikologis pasien. Hubungan antara stigma dan kualitas hidup juga dapat dipengaruhi oleh kondisi psikologis pasien. Tingkat depresi memiliki peran penting dalam hubungan antara stigma yang dirasakan dan kualitas hidup pada pasien epilepsi [13]. Kondisi tersebut menunjukkan bahwa dampak stigma tidak hanya bersifat sosial, tetapi juga dapat berkembang menjadi masalah psikologis yang selanjutnya berpotensi memengaruhi perilaku pengobatan.

Dalam konteks kepatuhan terapeutik, stigma dapat menyebabkan pasien menyembunyikan diagnosis dan menghindari penggunaan obat di lingkungan sosial. Perilaku tersebut berpotensi mengganggu keteraturan terapi,

khususnya pada pasien yang merasa khawatir penyakitnya diketahui oleh orang lain [11].

Tabel 3. Dampak Stigma Sosial terhadap Kepatuhan Terapeutik, Kondisi Psikologis, dan Kualitas Hidup Pasien Epilepsi

Dampak Stigma	Mekanisme	Konsekuensi	Referensi
Rasa malu dan takut diskriminasi	Pasien menyembunyikan diagnosis	Concealment	[11]
Concealment	Penggunaan obat menjadi kurang terbuka	Risiko ketidakpatuhan	[11]
Depresi dan kecemasan	Motivasi terapi menurun	Kepatuhan dan kualitas hidup menurun	[13]
Penurunan self-management	Regulasi obat dan manajemen penyakit terganggu	Hasil terapi kurang optimal	[14]
Kejang tidak terkontrol	Meningkatnya kemungkinan episode kejang di lingkungan sosial	Pengalaman stigma dan penarikan sosial	[3]
Isolasi sosial	Dukungan sosial berkurang	Kualitas hidup menurun	[8]

Tabel 3 memperlihatkan bahwa stigma dapat menghasilkan dampak berantai terhadap kondisi pasien. Pengalaman stigma dapat menimbulkan rasa malu dan ketakutan terhadap diskriminasi, yang kemudian mendorong perilaku menyembunyikan penyakit. Concealment selanjutnya dapat menghambat keteraturan penggunaan obat dan pencarian bantuan kesehatan. Pada saat yang sama, tekanan emosional seperti depresi dan kecemasan dapat memperburuk kemampuan pasien dalam melakukan manajemen diri, sehingga pada akhirnya berdampak terhadap kontrol kejang dan kualitas hidup [8,13,14].

4. PEMBAHASAN

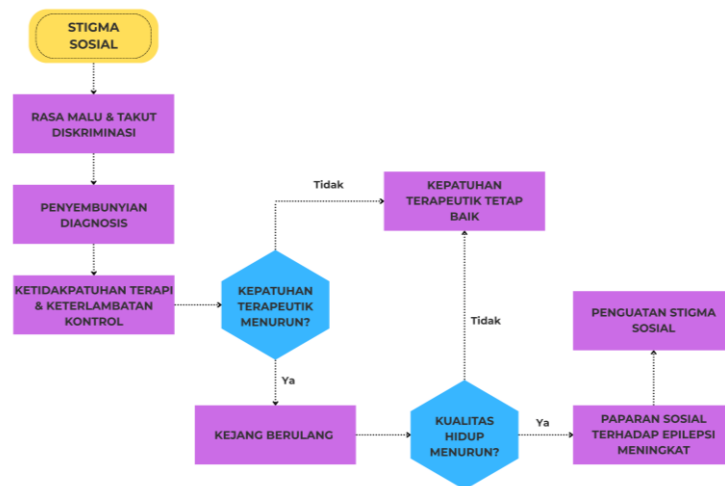
Temuan tinjauan literatur ini menunjukkan bahwa stigma sosial merupakan salah satu faktor psikososial penting yang berkaitan dengan kepatuhan terapeutik jangka panjang pada pasien epilepsi. Meskipun terdapat kemajuan dalam diagnosis dan pengobatan epilepsi, stigma dan kesalahpahaman masyarakat masih menjadi masalah yang dapat memengaruhi perilaku pengobatan pasien. Stigma tidak hanya berkaitan dengan tekanan psikologis, tetapi juga dengan rendahnya kepatuhan pengobatan, gangguan manajemen diri, dan penurunan kualitas hidup. Secara keseluruhan, temuan menunjukkan bahwa dampak stigma terhadap kepatuhan perlu dipahami melalui berbagai faktor psikososial dan klinis yang saling berkaitan [3,10].

4.1 Mekanisme Hubungan Stigma Sosial dan Ketidakpatuhan Terapeutik

Temuan tersebut menunjukkan bahwa hubungan antara stigma sosial dan ketidakpatuhan terapeutik berlangsung melalui mekanisme yang saling berkaitan. Stigma dapat memunculkan rasa malu, takut terhadap diskriminasi, dan kekhawatiran terhadap penerimaan sosial yang mendorong pasien menyembunyikan diagnosis epilepsi (*concealment*). Kondisi tersebut dapat menyebabkan pasien menghindari penggunaan obat di depan umum atau menunda kunjungan ke fasilitas kesehatan sehingga kepatuhan terapeutik berpotensi menurun [11].

Tekanan emosional yang muncul akibat stigma juga dapat memperburuk depresi dan kecemasan, menurunkan efikasi diri, serta mengurangi kemampuan pasien dalam menjalankan manajemen penyakit secara konsisten. Kondisi tersebut dapat semakin menghambat kepatuhan dan pengendalian kejang [13,14].

Secara konseptual, hubungan tersebut dapat membentuk siklus yang saling memperkuat. Stigma dapat memicu tekanan emosional dan perilaku *concealment* yang berpotensi menurunkan kepatuhan terapi. Ketidakpatuhan kemudian dapat berkaitan dengan kontrol kejang yang lebih buruk, sementara kejang yang tidak terkontrol dapat meningkatkan pengalaman negatif pasien di lingkungan sosial dan memperkuat stigma [3,8].



Gambar. 1. Mekanisme yang Diusulkan mengenai Hubungan Timbal Balik antara Stigma Sosial, Kepatuhan Terapeutik, dan Kontrol Kejang pada Pasien Epilepsi

4.2 Hubungan Timbal Balik antara Stigma dan Kontrol Kejang

Hubungan antara stigma sosial dan kontrol kejang bersifat kompleks dan berlangsung secara dua arah (*bidirectional relationship*). Dari satu sisi, frekuensi kejang yang tidak terkontrol meningkatkan risiko timbulnya episode kejang di ruang publik. Manifestasi klinis kejang yang disaksikan secara langsung oleh masyarakat sering kali memicu respons negatif berupa ketakutan, penolakan, hingga diskriminasi. Pengalaman traumatic ini menebalkan *perceived stigma* (stigma yang dirasakan) dan menimbulkan *internalized stigma* (stigma yang diinternalisasi), di mana pasien merasa malu, tidak berharga, dan secara bertahap menarik diri dari lingkungan sosial [3,8].

Sebaliknya, tingkat stigma yang tinggi berdampak langsung pada penurunan efikasi diri (*self-efficacy*) dan munculnya kecemasan kronis. Tekanan psikologis ini berpotensi merusak manajemen diri (*self-management*), salah satunya mendorong perilaku menyembunyikan kondisi (*concealment*) yang membuat pasien enggan meminum obat antiseizure (OAT) di depan orang lain atau melewatkan dosis karena takut teridentifikasi sebagai penderita epilepsi. Secara biologis, stres psikologis akibat stigma juga dapat memicu pelepasan hormon stres (seperti kortisol) yang secara neurokimiaawi mampu menurunkan ambang kejang (*seizure threshold*). Akibatnya, ketidakpatuhan terapi dan tingginya stres ini justru meningkatkan frekuensi kejang susulan. Interaksi timbal balik ini menciptakan lingkaran setan (*vicious cycle*) yang memperburuk luaran klinis maupun kualitas hidup pasien, sehingga strategi penanganan epilepsi tidak boleh hanya berfokus pada farmakoterapi semata, melainkan wajib mengintegrasikan intervensi psikoedukasi dan pengurangan stigma secara simultan.

4.3 Implikasi Klinis

Temuan tersebut memiliki implikasi penting bagi praktik klinis. Penanganan epilepsi sebaiknya tidak hanya berfokus pada pengendalian kejang melalui terapi farmakologis, tetapi juga mencakup penilaian terhadap stigma, kondisi psikologis, dan hambatan sosial yang dialami pasien. Tenaga kesehatan perlu mengevaluasi kemungkinan adanya perilaku menyembunyikan diagnosis, ketidakpatuhan pengobatan, serta gejala depresi dan kecemasan selama proses tindak lanjut pasien [13,16].

Apoteker dapat berperan dalam memberikan konseling mengenai penggunaan obat anti-kejang, mengidentifikasi hambatan terhadap kepatuhan, serta membantu pasien memahami pentingnya penggunaan obat secara teratur. Perawat dapat memberikan edukasi dan dukungan berkelanjutan dalam proses manajemen diri, sedangkan psikolog dapat membantu menangani dampak stigma terhadap kondisi emosional pasien. Pendekatan multidisiplin tersebut penting karena masalah kepatuhan pada epilepsi tidak hanya dipengaruhi oleh regimen pengobatan, tetapi juga oleh faktor psikososial yang kompleks [14,16].

Dalam konteks pelayanan kefarmasian, konseling obat dapat menjadi salah satu strategi untuk mendukung kepatuhan terapi. Pemberian informasi yang jelas mengenai penggunaan obat, tujuan terapi, dan pentingnya penggunaan obat secara teratur dapat membantu pasien memahami dan menjalankan pengobatan dengan lebih baik. Pemberian konseling obat oleh tenaga farmasi juga dilaporkan memiliki hubungan yang signifikan dengan tingkat kepatuhan pengobatan pada pasien rawat jalan [19].

4.4 Dukungan Sosial dan Keluarga

Dukungan keluarga dapat menjadi faktor pendukung dalam pengelolaan epilepsi karena dapat membantu pasien mempertahankan penggunaan obat, menghadiri kontrol, dan menghadapi beban psikososial penyakit. Keterlibatan keluarga juga dapat membantu mengingatkan jadwal pengobatan, memberikan dukungan emosional, serta membantu pasien menjalankan pengobatan secara konsisten. Dukungan sosial dari keluarga dan orang tua juga berkaitan dengan kepatuhan pengobatan yang lebih baik pada pasien epilepsi [20].

Selain keluarga, dukungan dari teman sebaya dan lingkungan sosial juga dapat membantu pasien menerima kondisi mereka dan mengurangi perasaan terisolasi. Lingkungan yang memiliki pemahaman yang baik mengenai epilepsi dapat membantu mengurangi kekhawatiran terhadap diskriminasi serta meningkatkan kepercayaan diri pasien dalam menjalankan pengobatan. Oleh karena itu, edukasi tidak hanya perlu diberikan kepada pasien, tetapi juga kepada keluarga dan lingkungan terdekat agar terbentuk dukungan yang dapat membantu kepatuhan terapeutik dan kualitas hidup pasien.

4.5 Intervensi Psikososial dan Pengurangan Stigma

Selain itu, intervensi psikososial, layanan konseling, dan program pendidikan telah menunjukkan efek yang menjanjikan dalam mengurangi stigma dan meningkatkan hasil kepatuhan Uji coba pilot menunjukkan bahwa intervensi norma sosial berbasis *Health* layak diterapkan dan dapat diterima oleh sebagian besar peserta. Analisis eksploratif juga menunjukkan bahwa kelompok yang mendapatkan intervensi mempertahankan tingkat kepatuhan yang lebih tinggi dibandingkan kelompok kontrol setelah mempertimbangkan dampak pandemi COVID-19. Temuan lain juga menunjukkan bahwa psikoedukasi, kelompok dukungan sebaya, dan program kesadaran masyarakat dapat membantu meningkatkan pengetahuan serta mengurangi kesalahpahaman mengenai epilepsi. Intervensi tersebut tidak hanya mendukung kepatuhan pengobatan, tetapi juga dapat membantu mengurangi stigma dan meningkatkan penerimaan terhadap kondisi epilepsi [12].

Selain intervensi psikososial, keterlibatan tenaga farmasi melalui edukasi dan konseling singkat juga dapat menjadi strategi pendukung kepatuhan pengobatan jangka panjang. Edukasi farmasis menggunakan metode *brief counseling* dilaporkan dapat meningkatkan kepatuhan pasien dan mempertahankan hasil tersebut selama periode pemantauan [21]. Meskipun bukti tersebut berasal dari pasien hipertensi, hasilnya memberikan gambaran bahwa pendekatan konseling yang sederhana dan terstruktur berpotensi diterapkan sebagai bagian dari pelayanan farmasi pada penyakit kronis, termasuk epilepsi. Namun, efektivitas pendekatan tersebut pada pasien epilepsi masih memerlukan penelitian lebih lanjut.

4.6 Implikasi terhadap Kesehatan Masyarakat

Selain pendekatan klinis individual, pengurangan stigma terhadap epilepsi juga memerlukan strategi pada tingkat masyarakat. Edukasi publik diperlukan untuk mengurangi kesalahpahaman bahwa epilepsi merupakan penyakit menular, gangguan kejiwaan, atau kondisi yang berkaitan dengan kepercayaan supranatural. Peningkatan literasi masyarakat mengenai penyebab, penanganan, dan pertolongan pertama pada kejang dapat membantu menciptakan lingkungan yang lebih mendukung bagi pasien epilepsi [4,8].

Program anti-stigma dapat dikembangkan melalui institusi pendidikan, tempat kerja, fasilitas kesehatan, media massa, dan komunitas. Kurangnya pengetahuan dan pemahaman masyarakat mengenai epilepsi dapat menjadi salah satu faktor yang mempertahankan stigma. Kelompok dukungan sebaya juga dapat memberikan ruang bagi pasien untuk berbagi pengalaman, meningkatkan penerimaan diri, dan memperkuat kemampuan menghadapi penyakit [10].

4.7 Peran Teknologi Digital

Perkembangan teknologi digital dapat dimanfaatkan sebagai strategi pendukung dalam meningkatkan kepatuhan terapeutik dan manajemen diri pada pasien epilepsi. Penggunaan aplikasi *smartphone* dapat membantu pasien dalam mengingat jadwal obat, mencatat kejang, memantau pengobatan, serta memperoleh informasi kesehatan secara lebih mudah. Uji klinis acak pada pasien epilepsi menunjukkan bahwa penggunaan aplikasi seluler yang menggabungkan komponen edukasi dan perilaku dapat meningkatkan kepatuhan pengobatan serta *self-efficacy* pasien setelah 12 minggu intervensi [22].

Selain meningkatkan kepatuhan, teknologi digital juga dapat mendukung kemampuan *self-management*. Penggunaan aplikasi *smartphone* juga dilaporkan dapat meningkatkan kemampuan *self-management* pasien epilepsi, termasuk dalam aspek manajemen obat, informasi, dan keselamatan [23].

Telemedicine juga dapat membantu mempertahankan kesinambungan pelayanan, terutama bagi pasien yang mengalami hambatan akses terhadap layanan tatap muka. Tinjauan *scoping* terbaru menunjukkan bahwa telemedicine pada epilepsi berpotensi mendukung manajemen kejang, kesinambungan perawatan, akses terhadap tenaga ahli, dan kepuasan pasien maupun caregiver. Namun, bukti mengenai efektivitasnya terhadap stigma dan kepatuhan terapeutik secara khusus masih terbatas sehingga diperlukan penelitian lebih lanjut [24].

Secara keseluruhan, temuan dalam tinjauan literatur ini menunjukkan bahwa stigma sosial memiliki hubungan yang erat dengan kepatuhan terapeutik jangka panjang pada pasien epilepsi melalui berbagai faktor psikologis, sosial, dan klinis. Stigma dapat memengaruhi kondisi emosional, perilaku pengobatan, manajemen diri, serta kontrol kejang. Oleh karena itu, pengelolaan epilepsi perlu dilakukan secara menyeluruh melalui kombinasi terapi farmakologis, konseling, dukungan keluarga dan sosial, edukasi masyarakat, serta pemanfaatan teknologi digital. Pendekatan yang melibatkan berbagai tenaga kesehatan dan lingkungan pasien diharapkan dapat membantu mengurangi dampak stigma, meningkatkan kepatuhan terapeutik, dan mendukung kualitas hidup pasien epilepsi.

5. KESIMPULAN

Literatur yang ditinjau menunjukkan bahwa stigma sosial merupakan salah satu faktor psikososial yang berhubungan dengan kepatuhan terapeutik yang lebih rendah pada pasien epilepsi. Stigma dapat mendorong pasien menyembunyikan kondisi dan penggunaan obat, menghindari layanan kesehatan, serta mengalami depresi, kecemasan, dan penurunan kemampuan manajemen diri yang pada akhirnya dapat mengganggu pengendalian kejang dan kualitas hidup. Hubungan tersebut juga bersifat timbal balik, karena kejang yang tidak terkontrol dapat meningkatkan pengalaman stigma di lingkungan sosial. Oleh karena itu, penanganan epilepsi perlu dilakukan secara menyeluruh dengan tidak hanya berfokus pada terapi farmakologis, tetapi juga melibatkan konseling, psikoedukasi, dukungan keluarga, peningkatan kemampuan manajemen diri, serta edukasi masyarakat untuk mengurangi stigma. Pendekatan multidisiplin yang berpusat pada pasien diperlukan untuk meningkatkan kepatuhan terapeutik, mendukung pengendalian kejang, dan meningkatkan kualitas hidup pasien epilepsi.

UCAPAN TERIMA KASIH

Penulis mengucapkan terima kasih kepada semua pihak yang telah memberikan dukungan dan bantuan selama proses penyusunan artikel ini. Terima kasih juga disampaikan kepada dosen pembimbing dan pihak Fakultas Farmasi Militer Universitas Pertahanan RI atas arahan, masukan, dan dukungan yang diberikan sehingga artikel ini dapat diselesaikan dengan baik.

DAFTAR PUSTAKA

- [1] WHO. Epilepsy. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>.
- [2] Rojas-López JC, Navas-Peñaranda S, Avilés-Gómez M, et al. Depression and anxiety in adults with epilepsy. Systematic literature review and meta-analysis. *J Affect Disord* 2026; 407: 121741.
- [3] Baker D, Eccles FJR, Caswell HL. Correlates of stigma in adults with epilepsy: A systematic review of

- quantitative studies. *Epilepsy Behav* 2018; 83: 67–80.
- [4] Leite E Silva MH, Lima JVS, da Silva Lopes IP, et al. Stigmas in Epilepsy: Systematic Review and Meta-Analysis. *J epilepsy Res* 2025; 15: 23–32.
- [5] Singh AP, Chaudhary V, Kumari S, et al. Nonadherence to antiepileptic medication and associated factors among persons with epilepsy in India: A systematic review and meta-analysis. *Epilepsy Res* 2024; 202: 107358.
- [6] Turan GB, Demir M. Factors Associated With Antiseizure Medication Adherence in Patients With Epilepsy: A Systematic Review. *Brain Behav* 2026; 16: e71550.
- [7] Belayneh Z, Mekuriaw B. A systematic review and meta-analysis of anti-epileptic medication non-adherence among people with epilepsy in Ethiopia. *Arch Public Heal* 2020; 78: 23.
- [8] Mayor R, Gunn S, Reuber M, et al. Experiences of stigma in people with epilepsy: A meta-synthesis of qualitative evidence. *Seizure - Eur J Epilepsy* 2022; 94: 142–160.
- [9] Reynolds EH. The origins and early development of the ILAE/IBE/WHO global campaign against epilepsy: Out of the shadows. *Epilepsia Open* 2024; 9: 77–83.
- [10] Shi Y, Liu S, Wang J, et al. Stigma experienced by patients with epilepsy: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Epilepsy Behav* 2021; 118: 107926.
- [11] Büyükbayram Z, Aksoy M, Yılmaz R. The effects of concealment of epilepsy on medication adherence in people with epilepsy: A cross-sectional study. *Epilepsy Res* 2023; 196: 107220.
- [12] Modi AC, Patel AD, Mara CA, et al. Pilot randomized controlled clinical trial of an adherence social norms intervention for adolescents with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2023; 140: 109082.
- [13] Zhang H, Zhong R, Chen Q, et al. Depression severity mediates the impact of perceived stigma on quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2021; 125: 108448.
- [14] ER D, AKTAŞ B. An investigation of stigma and self-management in individuals diagnosed with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2023; 149: 109494.
- [15] Choi H, Wetmore JB, Camarillo IA, et al. Association of antiseizure medication adherence with illness perceptions in adults with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2023; 145: 109289.
- [16] Mula M, Sander JW. Psychosocial aspects of epilepsy: a wider approach. *BJPsych Open* 2016; 2: 270–274.
- [17] Valencia J, Yuwanto L. Mitos penderita epilepsi: Sebuah kajian psikologi dengan budaya Jawa. *J Psikol Udayana* 2022; 9: 23.
- [18] Saniya Ashilah Rabbani, Joseph Ekowahono R VPK. The Correlation Factors on Epilepsy Stigma amongst People in Indonesia. *Indian J Public Heal Res Dev* 2020; 11: 1107–1112.
- [19] Samran. Association of Pharmacist-Provided Medication Counseling with Adherence in Outpatients. *J Farm* 2025; 7: 417–424.
- [20] Yang C, Huang R, Tao Q, et al. Pathways Linking Parental Social Support and Decision-Making Participation to Medication Adherence in Children With Epilepsy: The Moderating Role of Parental Anxiety. *Depress Anxiety* 2025; 2025: 7159579.
- [21] Cut Alfaini Rahmah Fauzana, Khairunnisa AN. The Effect of Pharmacist Education Using the Brief Counseling Method on Improving Medication Adherence in Hypertensive Patients. *J Farm* 2026; 8: 554–562.
- [22] Mirpuri P, Chandra PP, Samala R, et al. Epilepsy & Behavior The development and efficacy of a mobile phone application to improve medication adherence for persons with epilepsy in limited resource settings: A preliminary study. *Epilepsy Behav* 2021; 116: 107794.
- [23] Si Y, Xiao X, Xia C, et al. Optimising epilepsy management with a smartphone application: a randomised controlled trial. *Med J Aust* 2020; 212: 258–262.
- [24] Sahu JK, Coan AC, Chan J, et al. Applications and impact of telemedicine for persons with epilepsy: a scoping review. *Seizure - Eur J Epilepsy* 2026; 136: 107–116.