

TINJAUAN PUSTAKA

Dampak Epilepsi pada Aspek Kehidupan Penyandanginya

Rizaldy Pinzon

SMF Saraf RSUD Dr. M. Haulussy, Ambon, Indonesia

ABSTRAK

Epilepsi merupakan salah satu penyakit neurologi utama dengan permasalahan yang kompleks. Epilepsi memiliki beban sakit yang signifikan, terutama di negara-negara berkembang. Telaah pustaka ini menunjukkan bahwa tingkat cedera dan kematian lebih tinggi pada penyandang epilepsi dibanding populasi normal. Epilepsi juga dihubungkan dengan konsekuensi psikososial yang lebih berat bagi para penyandanginya. Stigma sosial yang melekat pada epilepsi juga menghambat penyandanginya untuk terlibat dalam kegiatan olahraga, pekerjaan, pendidikan, dan pernikahan.

Keywords: epilepsy – injury – death - quality of life - social stigma

PENDAHULUAN

Epilepsi merupakan salah satu penyakit neurologis yang utama. Epilepsi sering dihubungkan dengan disabilitas fisik, disabilitas mental, dan konsekuensi psikososial yang berat bagi penyandanginya (pendidikan yang rendah, pengangguran yang tinggi, stigma sosial, rasa rendah diri, kecenderungan tidak menikah bagi penyandanginya). Sebagian besar kasus epilepsi dimulai pada masa anak-anak^(1,2).

Pada tahun 2000, diperkirakan penyandang epilepsi di seluruh dunia berjumlah 50 juta orang, 37 juta orang di antaranya adalah epilepsi primer, dan 80% tinggal di negara berkembang^(1,2). Laporan WHO (2001) memperkirakan bahwa rata-rata terdapat 8,2 orang penyandang epilepsi aktif di antara 1000 orang penduduk, dengan angka insidensi 50 per 100.000 penduduk. Angka prevalensi dan insidensi diperkirakan lebih tinggi di negara-negara berkembang⁽³⁾.

Epilepsi dihubungkan dengan angka cedera yang tinggi,

angka kematian yang tinggi, stigma sosial yang buruk, ketakutan, kecemasan, gangguan kognitif, dan gangguan psikiatrik⁽⁴⁾. Pada penyandang usia anak-anak dan remaja, permasalahan yang terkait dengan epilepsi menjadi lebih kompleks. Penyandang epilepsi pada masa anak dan remaja dihadapkan pada masalah keterbatasan interaksi sosial dan kesulitan dalam mengikuti pendidikan formal⁽⁵⁾. Mereka memiliki risiko lebih besar terhadap terjadinya kecelakaan dan kematian yang berhubungan dengan epilepsi⁽³⁾.

Permasalahan yang muncul adalah: Bagaimana dampak epilepsi terhadap berbagai aspek kehidupan penyandanginya. Tujuan penulisan makalah adalah mengkaji berbagai hasil penelitian terkini tentang dampak epilepsi terhadap berbagai aspek kehidupan. Pelacakan kepustakaan dilakukan melalui fasilitas internet dan perpustakaan FK UGM. Kata kunci yang digunakan adalah *epilepsy - impact - quality of life - injury - death*.

PEMBAHASAN

Epilepsi merupakan penyakit kronis yang paling sering menimbulkan permasalahan medik dan kualitas hidup yang buruk bagi penyandangannya⁽⁶⁾. Epilepsi berpengaruh luas pada aspek kehidupan penyandang, keluarga, dan lingkungan sosialnya⁽⁷⁾. Lokasi fokus, tipe bangkitan, dan frekuensi bangkitan merupakan hal-hal yang berpengaruh terhadap dampak epilepsi pada aspek kehidupan penyandangannya⁽⁴⁾. Kajian dampak epilepsi terhadap berbagai aspek kehidupan penyandangannya akan difokuskan pada 4 hal yaitu : (1) cedera akibat epilepsi, (2) kualitas hidup (*Disability Adjusted Life Years*), (3) stigma sosial, dan (4) risiko kematian yang lebih tinggi dibanding populasi pembanding.

Cedera akibat bangkitan epilepsi

Penyandang epilepsi (terutama yang bangkitannya belum terkendali dengan baik) memiliki risiko besar untuk menderita cedera akibat bangkitan epilepsi. Cedera akibat bangkitan epilepsi didefinisikan sebagai cedera yang terjadi sebagai akibat langsung dari bangkitan epilepsi, dan terjadi saat timbulnya bangkitan⁽⁶⁾. Berbagai penelitian terdahulu yang menunjukkan cedera yang dialami penyandang akibat bangkitan epilepsi dapat dilihat pada **tabel 1** :

Tabel 1. Kejadian cedera akibat bangkitan epilepsi dari berbagai penelitian^(6,8,9)

Pene- liti (tahun)	Tempat dan karakteristik subyek	Metode pengambilan data	Tipe cedera	%
Buck, dkk (1997)	Inggris, 1341 penyandang epilepsi dari 31 pusat pelayanan kesehatan	-Kuesioner diisi sendiri oleh penyandang - 344 (25,6%) penyandang mengalami cedera 1 tahun terakhir	- Cedera kepala (70/297) - Cedera mulut (28/290) - Luka bakar (48/302) - Fraktur (16/278)	24% 10% 16% 6%
Mills, dkk (1997)	Bristol, 394 penyandang berusia ≥ 16 tahun dari 14 pusat pelayanan kesehatan	Studi potong lintang, kuesioner diisi sendiri oleh penyandang	- Cedera kepala (43/199) - Cedera mulut (8/184) - Luka bakar (14/184) - Fraktur (11/185)	22,5% 4,3% 7,6% 5,9%
Baker, dkk (1999)	15 negara Eropa - 5211 penyandang epilepsi berusia >16 tahun (49% laki-laki; 51% perempuan), median umur 35 tahun	-Kuesioner diisi sendiri oleh penyandang -248 (9,5%) mengalami cedera dalam 1 tahun terakhir	- Cedera kepala - Cedera gigi- mulut - Luka bakar - Lainnya	27% 13% 8% 52%

Hasil ketiga penelitian di atas menunjukkan bahwa cedera kepala menempati urutan pertama cedera pada penyandang epilepsi^(6,8,9). Penelitian Buck dkk⁽⁸⁾ menunjukkan bahwa faktor prediktor yang paling berperan untuk terjadinya cedera adalah tipe bangkitan tonik klonik umum dengan OR 2,7 (95% CI 1,3-5,5). Faktor prediktor lain yang ikut berperan adalah jumlah bangkitan yang lebih dari 1 kali per bulannya dengan nilai OR 2,0 (95% CI 1,3-3,3).

Kualitas hidup penyandang epilepsi

Penyandang epilepsi memiliki kualitas hidup yang lebih rendah daripada populasi normal. Beberapa penelitian terdahulu menggunakan *Disability Adjusted Life Years* (DALY) untuk menilai kualitas hidup penyandang epilepsi; hasilnya dapat dilihat pada **tabel 2** :

Disability Adjusted Life Years (DALY) didefinisikan sebagai jumlah tahun yang hilang akibat kematian dini atau hidup dalam disabilitas^(11,13).

Penelitian tentang *Disability Adjusted Life Years* (DALY) yang paling menarik adalah penelitian Been, dkk (1999). Penelitian ini menggunakan pendekatan penilaian kuantitatif terhadap berbagai literatur penelitian dari tahun 1980-1999 di negara berkembang dengan populasi penyandang anak-anak (usia <15 tahun). *Disability Adjusted Life Years* (DALY)/ 1000 populasi epilepsi pada laki-laki adalah 1,1, sementara pada perempuan adalah 1,3. *Disability Adjusted Life Years* (DALY)/ 1000 populasi epilepsi usia 5-14 tahun lebih tinggi dibanding pada usia 0-4 tahun yaitu 1,6 : 0,5. *Disability Adjusted Life Years* (DALY) / 1000 populasi epilepsi yang paling tinggi adalah di Amerika Selatan yaitu sebesar 1,5, dan paling rendah di Cina yaitu 0,7⁽¹¹⁾.

Tabel 2. *Disability Adjusted Life Years* (DALY) epilepsi^(10,11,12)

Peneliti (tahun)	Tempat dan pengambilan data	DALY	Persentase dari total DALY	Urutan DALY
ABDI <i>Australian Burden of Disease and Injury Study</i> (1996)	Pengukuran beban sakit di seluruh Australia berdasar jenis kelamin, umur, dan sebab sakit	- DALY laki- laki: 6.668 (000) - DALY perempuan : 4.851 (000)	- Laki- laki 0,5% - Perem- puan: 0,4%	43 48
Deen, dkk (1999)	Studi kuantitatif literatur 1980-1999 di Asia, Afrika, dan Amerika Selatan	- DALY (000) pada anak < 15 tahun : 1717	-	20
Cliché, dkk (2001)	Kajian terhadap data <i>Medical Research Council of Canada</i> tentang beban sakit (<i>burden of disease</i>)	- DALY (000) : 505	-	20

Kematian akibat epilepsi

Penyandang epilepsi memiliki risiko kematian yang relatif lebih tinggi dibanding populasi normal. Berbagai penelitian terdahulu menggunakan *Standardized Mortality Ratio* (SMR). *Standardized Mortality Ratio* (SMR) merupakan rasio antara jumlah kematian pada penyandang epilepsi dalam suatu waktu tertentu dibanding kematian pada populasi normal/*reference population*⁽¹⁴⁾. Penyandang epilepsi juga memiliki risiko kematian mendadak yang tidak terjelaskan/ *SUDEP* (*Sudden Unexplained Death in Epilepsy*)⁽¹⁵⁾. Gambaran *Standardized Mortality Ratio* (SMR) epilepsi dari berbagai penelitian terdahulu dapat dilihat pada **tabel 3**.

Di antara berbagai penelitian di atas, penelitian Shackleton dkk (1999) dan Camfield dkk (2002) yang paling menarik untuk disimak^(14,17). Penelitian ini menggunakan jumlah subyek yang besar dengan pengamatan prospektif jangka panjang. Hasil penelitian Shackleton dkk (1999) menunjukkan bahwa angka insidensi kematian di kalangan penyandang epilepsi adalah 6,8 per 1000 orang⁽¹⁷⁾. Sementara hasil penelitian Silanpaa dkk (1998) adalah sebesar 6,23 per 1000 penyandang⁽²⁰⁾.

Penelitian Shackleton dkk (1999) menyimpulkan bahwa risiko kematian meningkat pada penyandang yang berumur kurang dari 20 tahun (RR 7,6, 95% CI 6,5-8,7). *Standardized Mortality Ratio* (SMR) pada laki-laki lebih tinggi dibanding perempuan - 3,6 (95% CI 3,1-4,0) berbanding 2,6 (95% CI 2,2-3,0). Penelitian Camfield dkk (2002) menunjukkan bahwa prediktor utama terjadinya kematian pada penyandang epilepsi anak-anak adalah adanya defisit neurologis yang menyertai epilepsi (RR : 22,03, 95% CI 6,97-69,65)⁽¹⁷⁾.

Tabel 3. Standardized Mortality Ratio (SMR) epilepsi ^(14,16,17,18,19)

Peneliti (tahun)	Tempat sumber data dan karakteristik subyek	Metode pengambilan data	SMR	95% CI
Cockerel, dkk (1997)	Inggris, 792 pasien	Prospektif dengan median <i>follow up</i> 7,1 tahun	3,0	2,5-3,7
Shackleton, dkk (1999)	Belanda, 38665 orang-tahun, <i>follow up</i> lengkap pada 1355 penderita	Prospektif dengan rata-rata waktu <i>follow up</i> 28 tahun	3,2	2,9-3,5
Morgan, dkk (2000)	Glamorgan, Inggris, 2943 subyek	Kajian retrospektif data klinik RS	1,25	1,2-1,3
Lhatoo, dkk (2001)	Inggris, 792 pasien	Prospektif dengan median <i>follow up</i> 11,8 tahun	2,1	1,8-2,4
Camfield, dkk (2002)	Kanada, 692 pasien epilepsi anak	Prospektif, median <i>follow up</i> 13,9 tahun	5,3	2,29-8,32

Stigma sosial akibat epilepsi

Tabel 4. Stigma sosial akibat epilepsi dari berbagai penelitian^(6,9)

Peneliti (tahun)	Tempat, karakteristik subyek, metode pengambilan data, dan instrumen penelitian	Stigma sosial
Mills, dkk (1997)	- Bristol, 394 penyandang epilepsi berusia ≥16 tahun dari 14 buah pusat pelayanan kesehatan - Studi potong lintang, tiga pertanyaan tentang stigma sosial - Orang lain tidak nyaman dengan saya - Akibat epilepsi saya diperlakukan rendah - Akibat epilepsi orang lain menghindari saya	Jawaban ya untuk masing-masing pertanyaan : - 26,2% - 18,3% - 16,5%
Baker, dkk (1999)	- 15 negara Eropa - 5211 penyandang epilepsi berusia > 16 tahun (49% laki-laki; 51% perempuan), median 35 tahun - Kuesioner, tiga pertanyaan tentang stigma sosial - Orang lain tidak nyaman dengan saya - Akibat epilepsi saya diperlakukan rendah - Akibat epilepsi orang lain menghindari saya	2563/ 5211 (49%) merasakan stigma sosial akibat epilepsi. 40,1 % menjawab ya untuk 1 pertanyaan, 24% untuk 2 pertanyaan, dan 35,9% untuk ketiga pertanyaan

Kualitas hidup penyandang epilepsi yang rendah tidak dapat dilepaskan dari stigma sosial yang melekat pada penyandang epilepsi. Beberapa penelitian tentang stigma akibat epilepsi dapat dilihat pada **tabel 4**.

Permasalahan epilepsi di negara-negara berkembang (termasuk Indonesia) menjadi lebih kompleks akibat prevalensi yang relatif lebih tinggi, proporsi penyandang yang tidak berobat secara adekuat (*treatment gap*) yang lebih tinggi, dan tingginya kasus-kasus epilepsi simptomatik⁽²¹⁾. Permasalahan utama yang terkait dengan penatalaksanaan epilepsi di Indonesia adalah : (1) tidak ada data epidemiologi yang jelas, (2) stigma sosial yang tinggi, (3) tingkat pengetahuan penyandang terhadap terapi yang rendah (jumlah *treatment gap* tinggi), dan (4) kemiskinan dan kurangnya akses sistem asuransi kesehatan untuk penyediaan obat⁽²²⁾.

Epilepsi dihubungkan pula dengan risiko morbiditas, mortalitas dan stigma sosial yang tinggi di masyarakat

SIMPULAN

Berdasarkan kajian terhadap berbagai penelitian terdahulu di atas terlihat bahwa epilepsi memiliki berbagai masalah medis, psikososial, dan kualitas hidup sangat kompleks. Penyandang epilepsi sering dihadapkan pada berbagai masalah psikososial yang menghambat kehidupan normal. Epilepsi dihubungkan pula dengan risiko morbiditas, mortalitas, dan stigma sosial yang tinggi di masyarakat.

KEPUSTAKAAN

1. WHO. Epilepsy : Epidemiology, Etiology, and Prognosis, WHO Fact Sheet No. 165, 2001
2. WHO. Epilepsy : Social Consequences and Economic Aspects, WHO Fact Sheet No. 166, 2001
3. WHR. Epilepsy in The World. Health Report: Mental Health : New Understanding, New Hope, WHO , 2001
4. Shafer PO. Improving the Quality of Life in Epilepsy: Non Medical Issues Too Often Overlooked. Postgrad. Med. January 2002.
5. Smith PE, The Teenagers with Epilepsy. Editorial, BMJ 1998; 317: 960-61.
6. Mills N, Bachmann M, Harvey I, McGrowen M, Hine I, Patient's Experience of Epilepsy and Health Care. Family Practice 1997; 14(2): 117-123.
7. Gilliam F. Epilepsy Outcomes : Prognosis and Predictive Factors, Epilepsy Quarterly 2001; 9 (2)
8. Buck D, Baker GA, Jacoby A, Smith DF, Chadwick DW, Patient's Experiences of Injury as a Result of Epilepsy. Epilepsia 1997; 38 (4) : 439-44.
9. Baker GA. Quality of Life of People with Epilepsy; A European Study, Epilepsia 1999; 38(3): 353-62
10. ABDI. Burden of Disease and Injury. Australian Burden of Disease and Injury Study. Australia, 1996
11. Deen JL, Vos T, Huttly SRA, Tulloch J. Injuries and Non Communicable Diseases: Emerging Health Problems of Children in Developing Countries. Bull. WHO 1999; 77 (6); 518-24
12. Cliché ML, Castilloux AM, Le Lourier J, Association Between The Burden of Disease and Research Funding by The Medical Research Council of Canada and The National Institutes of Health : A Cross Sectional Study. Clin Invest Med 2001;24(2): 83-9
13. Desai NG, Issac M. Mental Health in South East Asia : Reaching Out to The Community. Regional Health Forum 2001; 5(1): 6-13
14. Camfield CS, Camfield PR, Veugelers PJ. Death in children with epilepsy: a population-based study. Lancet 2002, April
15. Sperling MR, Bucurescu G, Kim B. Epilepsy Management : Issues in Medical and Surgical Treatment. Postgrad. Med. 1997; 102(1)
16. Cockerell OC, Johnson AL, Sander JWAS, Shorvon SD. Prognosis of Epilepsy: A Review and Further Analysis of The First Nine Years of The British National General Practice Study of Epilepsy. A Prospective Population Based Study. Epilepsia 1997; 38(1): 31-46
17. Shackleton DR, Westendorp RGJ, Trenite KN, Vandenbrouke JP, Mortality in Patients with Epilepsy: 40 Years Follow Up in A Dutch Cohort Study. J. Neurol Neurosurg Psychiatr 1999; 66: 636-640
18. Morgan CL, Ahmed Z, Kerr MP, Social Deprivation and Prevalence of Epilepsy and Associated Health Usage J. Neurol Neurosurg Psychiatr., 2000; 69: 13-7
19. Lhatoo SD, Johnson AL, Goodridge DM, MacDonald BK, Sander JW, Shorvon SD. Mortality in Epilepsy in the First 11 to 14 Years after Diagnosis: Multivariate Analysis of a Long-term, Prospective, Population-Based Cohort. Ann Neurol. 2001; 49: 336-344
20. Silanpaa M, Jalava M, Kaleva O, Shinnar S. Long Term Prognosis of Epilepsy with Onset in Childhood. N Engl J Med. 1998; 338: 1715-22
21. Tan CT. Epidemiology of Epilepsy. Teaching Course on Epilepsy. May-June, Bandung, 2001
22. Gunawan D, Dikot Y. Epilepsy Management in Indonesia. Teaching Course on Epilepsy. May-June, Bandung, 2001.

Informasi Topik Utama Cermin Dunia Kedokteran Mendatang

Untuk edisi mendatang, Redaksi Cermin Dunia Kedokteran akan memilih topik-topik :

kebidanan dan penyakit kandungan

masalah anak

informatika kedokteran

reumatologi

sebagai topik utama.

Redaksi selalu mengharapkan kesediaan sejawat untuk mengirimkan naskah/hasil penelitian sejawat sekalian agar diterbitkan/dipublikasikan sehingga dapat dimanfaatkan sebaik-baiknya dalam praktek dunia kedokteran.