

KEBIJAKSANAAN PENANGGULANGAN MASALAH EPILEPSI DI INDONESIA

Mahar Mardjono *

Summary

At least there are about 40 million of patients with epilepsy around the world and more than 30 millions are not received professional treatments. Even Indonesia has applied the program of treatment of epilepsy earlier, but other countries have developed better policies in the treatment and studies about epilepsy. Some factors like less of understanding and attention on epilepsy among doctors and the health authorities and etc, play important roles in management of epilepsy.

Two crucial strategies in management of epilepsy are to increase higher participation from people and health authorities and identify the problems, carry out trainings and studies in epilepsy.

Pendahuluan

Catatan tertua tentang epilepsi dapat ditemukan pada sebuah lempengan berasal dari Babilonia yang disimpan di Museum Inggris. Lempengan tersebut merupakan salah satu bab dalam buku pelajaran kedokteran Babilonia 2000 tahun Sebelum Masehi⁽¹⁾.

Sekitar abad ke 5 Sebelum Masehi, Hippocrates menduga, bahwa epilepsi bukan suatu penyakit yang dianggap keramat atau akibat kutukan, akan tetapi adalah suatu manifestasi gangguan otak.

Namun baru dalam abad ke 19 pada waktu neurologi mulai diakui sebagai suatu disiplin ilmu baru, konsep bahwa epilepsi adalah gangguan fungsi otak mulai dapat diterima di

kalangan kedokteran. Hughlings Jackson mengemukakan teorinya, bahwa serangan epilepsi adalah akibat cetusan lepas muatan elektrokimiawi energi otak. Gambaran serangan tergantung pada lokasi dan fungsi bagian otak yang berlepasmuatan. Kebenaran teori Hughlings Jackson kemudian dibuktikan oleh penemuan-penemuan sebagai hasil riset oleh para peneliti, terutama setelah Hans Berger di tahun 1920-an mengembangkan elektroensefalografi manusia.

Penelitian-penelitian dibidang epilepsi baik yang bersifat penelitian dasar maupun klinik, hingga sekarang masih terus berlanjut dan hasilnya sangat bermanfaat untuk lebih mengerti dasar serangan epilepsi serta mene-

mukan cara pengobatan yang lebih efektif baik berupa obat-obat antiepilepsi baru, maupun tindakan terapeutik lain, termasuk operasi.

Meskipun sudah dicapai banyak kemajuan dalam penanggulangan epilepsi, masih banyak para penyandang epilepsi di seluruh dunia termasuk negara-negara maju yang belum ditangani secara profesional. Di seluruh dunia diperkirakan ada sekitar 40 juta penyandang epilepsi, 30 juta diantaranya belum mendapat pengobatan sewajarnya⁽²⁾. Di Indonesia belum pernah dilakukan penelitian epidemiologik tentang epilepsi, namun bila dipakai angka-angka prevalensi yang dapat ditemukan dalam kepustakaan, maka dapat diperkirakan, bahwa di Indonesia dengan sekitar 200 juta penduduk akan dapat ditemukan antara 1-2 juta penyandang epilepsi. Walaupun penanganan pasien epilepsi berdasarkan pengetahuan yang diperoleh dari hasil penelitian-penelitian di dunia sudah dimulai sejak tahun 1956 di Indonesia, namun penanggulangan masalah epilepsi secara nasional masih belum memuaskan. Beberapa kendala adalah kurangnya pengetahuan tentang epilepsi oleh masyarakat umum, kurangnya perhatian dari kalangan kedokteran termasuk para neurolog, kurangnya pelajaran tentang epilepsi dan penanggulangannya dalam pendidikan dokter, mahalnya obat-obat antiepilepsi dan kurangnya perhatian dari Pemerintah termasuk Departemen Kesehatan.

Pada 19 Juni 1997 WHO bersama dengan *International League Against Epilepsy* dan *International Bureau for Epilepsy* mengumumkan niatnya untuk mulai kampanye sedunia melawan epilepsi (*A Global Campaign Against Epilepsy*). Indonesia melalui PERPEI telah menyatakan kesanggupannya untuk ikut serta dalam usaha tersebut. Oleh karena itu sudah waktunya PERPEI memelopori kampanye terhadap epilepsi ini di Indonesia.

Sejarah penanggulangan epilepsi di Indonesia

Penganggulangan penyandang epilepsi secara nasional berdasarkan pengetahuan yang diperoleh dari hasil penelitian-penelitian yang dilakukan di dunia tentang epilepsi pada waktu itu baru dapat dimulai dalam tahun 1957-1958 di Jakarta dan Surabaya setelah tersedia peralatan elektroensefalografi, yakni alat Grass Model III-D bersaluran delapan.

Di Bagian Neurologi Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia disediakan satu hari khusus tiap minggu untuk para penyandang epilepsi. Tiap pasien diperiksa secara lengkap, bila perlu dirawat untuk pemeriksaan selanjutnya, termasuk fungsi lumbal pneumoensefalografi, arteriografi, dll. Penelitian klinik maupun elektroensefalografik serta penelitian eksperimental pada kucing dilakukan, sedangkan pengetahuan tentang epilepsi pada anak mulai dikembangkan.

Pasien epilepsi yang mengunjungi klinik epilepsi di Bagian Neurologi makin meningkat jumlahnya. Dalam tahun 1955-1958 jumlah penyandang epilepsi yang ditangani adalah 160 orang, yakni 2% dari seluruh jumlah penderita neurologik yang datang pada poliklinik bagian neurologi RSCM-FKUI, sedangkan dalam tahun 1958-1961 jumlah tersebut meningkat menjadi 412 orang atau 5,4% dari jumlah pengunjung poliklinik. Jenis-jenis serangan epilepsi yang ditemukan ialah sekitar 46% serangan umum, termasuk serangan umum kejang tonik-klonik, serangan absans, miokloni, akinesia dan spasmus infatilis, sedangkan serangan parsial terdapat pada sekitar 54% penderita epilepsi, termasuk serangan somatomotorik, somatosensorik, serangan visuil, adwersif dan serangan parsial kompleks atau epilepsi lobus temporalis. Serangan parsial kompleks ditemukan pada 36% penderita epilepsi⁽³⁾. Faktor-faktor etiologik yang ditemukan pada kasus-kasus epilepsi ialah keadaan prenatal (2,8%), trauma pada waktu lahir (10,4%), infeksi (58%), trauma kepala (13,2%),

proses intrakranium ekspansif (5,2%), gangguan serebrovaskuler (3,8%), keadaan heredo-familiar (6,6%).

Hal yang mengurangi sukses penanganan pasien epilepsi ialah terbatasnya jenis obat antikonvulsi yang tersedia. Pada waktu itu obat-obat untuk epilepsi yang terdapat di Indonesia ialah fenobarbital, fenitoin, tridion, misolin dan mesantoin. Namun dengan obat-obat tersebut saja sudah dapat dicapai hasil yang memuaskan, yakni dalam sekitar 38% kasus epilepsi frekuensi serangannya dapat sangat dikurangi, sedangkan dalam 43% kasus serangan dapat dicegah sama sekali.

Kegiatan-kegiatan tersebut diatas diharapkan dapat memelopori terbentuknya pusat epilepsi, namun dalam perkembangan selanjutnya ternyata perhatian kepada masalah epilepsi kurang atau tidak meningkat, bahkan mungkin agak mundur. Terutama secara nasional belum ada kegiatan atau rencana untuk menanggulangi masalah epilepsi, walaupun dengan berdirinya fakultas-fakultas kedokteran lain diseluruh negeri, makin banyak penyandang epilepsi ditangani secara profesional.

Kendala yang dihadapi terutama ialah kurangnya pengertian tentang masalah epilepsi baik dikalangan masyarakat maupun di kalangan profesional, termasuk para dokter, dan di kalangan pemerintah.

Rencana penanggulangan masalah epilepsi secara nasional dimulai dengan berdirinya Perkumpulan Penanggulangan Epilepsi Indonesia (PERPEI) dalam tahun 1982, jadi 25 tahun setelah penanganan penyandang epilepsi secara rasional dan profesional mulai dilakukan. Perhimpunan tersebut yang mempunyai pengurus pusat di Jakarta dan 14 cabang di seluruh Indonesia beranggotakan baik para neurolog, dokter umum serta profesional lain maupun awam yang menaruh perhatian terhadap masalah epilepsi. PERPEI telah menjadi anggota *International Bureau of Epilepsy* (IBE). Sejak tahun 1997 PERPEI menjadi dua perhimpunan, yakni PERPEI I yang

menjadi anggota IBE dan khusus memperhatikan aspek-aspek sosial dan psikologik masalah epilepsi dan PERPEI II yang menjadi anggota ILAE dan terutama memperhatikan aspek ilmiah epilepsi. Dalam tahun 1992 didirikan Yayasan Epilepsi Indonesia yang bertujuan untuk menghimpun dana dan memperhatikan aspek-aspek psikologikal para penderita epilepsi.

Sejak berdirinya PERPEI dengan bekerja sama dengan CIBA-GEIGY Pharma Indonesia Ltd., telah melakukan berbagai kegiatan secara nasional, diantaranya memberi informasi tentang masalah epilepsi kepada masyarakat awam, termasuk para guru, pemerintah dan profesional lain, dalam bentuk ceramah, seminar atau simposium serta melalui media cetak, TV, radio, surat kabar, iklan, poster, buku dan selebaran. Selain itu juga diselenggarakan seminar/simposium atau lokakarya dan diskusi serta kursus-kursus dalam penanggulangan pasien epilepsi untuk dokter umum dan personalia paramedik secara berkala. PERPEI juga telah mendirikan klinik epilepsi di beberapa kota untuk para penderita yang kurang mampu dan menerbitkan majalah *EPILEPSI*, walaupun tersendat-sendat.

Dibandingkan dengan negara-negara Asia Tenggara lain sebenarnya Indonesia telah lebih dahulu melaksanakan penanggulangan masalah epilepsi secara nasional, namun ditinjau dari segi ilmiah dan kegiatan penelitian di bidang epilepsi ternyata Indonesia ketinggalan dari misalnya Singapore, Malaysia, Thailand, dan Taiwan. Dengan adanya krisis ekonomi yang kita alami sekarang dan yang akan berlanjut selama jangka waktu panjang, kebijaksanaan penanggulangan masalah epilepsi secara nasional akan menghadapi kendala yang amat besar.

Kebijaksanaan penanggulangan masalah epilepsi

Kebijaksanaan penanggulangan masalah epilepsi dapat dibagi dalam penanganan secara individual penyandang epilepsi dan

strategi nasional penanggulangan masalah epilepsi.

Penanganan individual penyandang epilepsi

Disini tidak akan diuraikan secara lengkap cara penanganan dan terapi pasien epilepsi, akan tetapi hanya akan dikemukakan beberapa faktor atau masalah yang perlu diperhatikan agar penanganan pasien dapat lebih efisien dan biaya dapat ditekan.

Diagnose

Salah satu masalah dalam penanggulangan epilepsi ialah menentukan dengan pasti diagnose epilepsi. Sebelum pengobatan dimulai diagnose epilepsi harus ditegakkan. Salah diagnose akan mempunyai akibat cukup luas bagi pasien. Selain harus minum obat untuk jangka waktu panjang ia juga harus hidup sebagai orang yang dianggap menyandang epilepsi. Dalam kebanyakan kasus dokter sendiri tidak melihat serangan yang dialami pasien, sehingga ia harus membuat diagnose berdasarkan gambaran yang diberikan oleh keluarga pasien atau orang lain yang pernah menyaksikan serangan dan cerita pasien tentang apa yang dirasakan sebelum dan sesudah terjadi serangan.

Satu hal yang perlu diperhatikan ialah adanya serangan-serangan kehilangan kesadaran, bahkan kadang-kadang disertai kejang, yang bukan epilepsi, misalnya serangan psikogenik, sinkope, dll. Terutama serangan psikogenik atau serangan semu (*pseudoseizures*) sering didiagnose sebagai serangan epilepsi. Salah satu cara yang dapat dipakai untuk menegakkan diagnose ialah dengan membuat EEG selama dan antara serangan. Secara klinik juga dapat dibedakan antara serangan epiletik dan serangan non-epileptik atau psikogenik, meskipun hal ini tidak terlalu mudah. Serangan psikogenik timbulnya tidak mendadak, akan tetapi secara berangsur-angsur seiring dengan meningkatnya gejala emosional, biasanya tidak terjadi pada waktu

tidur atau kalau tidak ada orang yang dapat menyaksikannya, gejala motorik bervariasi, yakni misalnya kepala menengok ke kanan dan kiri atau manggut-manggut, panggul terdorong ke atas, dapat terjadi gerakan klonik tidak teratur dengan amplitudo dan frekuensi tidak sama, sering terlihat gerakan klonik semu (*pseudo-clonic*), biasanya tidak ada gigit lidah atau inkontinensi, jarang penderita cedera, kesadaran tidak hilang akan tetapi terjadi perubahan kesadaran atau tingkah laku, selama serangan sering penderita melawan, mengeluarkan kata-kata tidak senonoh, biasanya serangan berlangsung agak lama, meskipun ada juga yang berhenti setelah beberapa detik atau menit, serangan psikogenik dapat terjadi inkontinensi dan gigit lidah. Adanya faktor-faktor emosional atau lingkungan yang dapat menyebabkan predisposisi untuk serangan psikogenik akan membantu menegakkan diagnose⁽⁴⁾.

Sebaliknya ada beberapa jenis epilepsi yang sering tidak didiagnose, diantaranya serangan yang disebut "*spike-wave stupor*" atau status lena (*absence status*), keadaan tersebut yang dapat terjadi pada tiap usia menjelma sebagai gangguan periodik tingkah laku disertai kekacauan pikiran, tingkah laku psikotik dan kadang-kadang mioklonus bilateral atau kejang umum tonik-klonik⁽⁵⁾. Jenis lain ialah serangan epilepsi parsial dengan fokus epileptogen di daerah frontal (serangan parsial lobus frontalis) yang dapat menjelma sebagai serangan psikogen, bahkan ada kalanya EEG tidak menunjukkan kelainan baik iktal maupun interiktal. Kriteria yang mungkin dapat membedakan serangan parsial lobus frontalis dari serangan psikogen diantaranya ialah serangan parsial lobus frontalis mulai dari usia lebih muda, serangan berlanjut singkat, dapat terjadi pada waktu tidur malam dan dapat juga penderita berada dalam sikap tengkurep selama serangan, sedangkan pada EEG dan MRI terdapat kelainan⁽⁶⁾.

Pengobatan

Tujuan pengobatan ialah mencegah serangan dengan obat antiepilepsi yang tepat dalam dosis efektif serendah-rendahnya tanpa menimbulkan gejala-gejala toksik dan dapat terjangkau oleh pasien. Sedapat-dapatnya diusahakan agar serangan dicegah dengan memberi satu macam obat saja. Hal ini penting dilihat dari segi pembiayaan, ketaatan penderita minum obat, resiko efek samping atau gejala toksik dan kemungkinan interaksi antara obat-obat.

Hasil penelitian baik penelitian dasar maupun klinik telah memungkinkan penemuan obat-obat antiepilepsi baru yang lebih efektif serta cara-cara lain penanggulangan epilepsi seperti pembedahan, stimulasi nervus vagus, dll. Namun obat-obat antiepilepsi baru di Indonesia relatif terlampau mahal untuk sebagian besar para penyandang epilepsi, bahkan dalam keadaan krisis ekonomi yang dihadapi oleh bangsa Indonesia obat-obat antiepilepsi yang biasanya masih terjangkau oleh pasien seperti fenitoin dan karbamazepin kini sudah mulai merupakan beban finansial bagi penyandang epilepsi dan keluarganya. Obat yang relatif masih murah ialah fenobarbital yang sebenarnya dapat mencegah serangan dalam 70% kasus epilepsi, terutama jenis serangan tonik-klonik umum.

Suatu hal yang perlu dipikirkan, agar pasien tidak dibebani biaya pengobatan jangka panjang ialah untuk tidak mulai pengobatan jika pasien baru mengalami satu serangan spontan atau serangan tidak diprovokasi. Menurut Hauser dalam penelitiannya dari 204 orang yang mengalami satu serangan spontan hanya 33% akan mendapat serangan kedua dalam jangka waktu 5 tahun⁽⁷⁾.

Kualitas hidup

Penanggulangan penyandang epilepsi tidak hanya terdiri dari pemberian obat-obat antiepilepsi, akan tetapi merupakan pendekatan komprehensif yang juga memperhatikan aspek-aspek lain di luar aspek medik, seperti

faktor psikologik dan sosial, ekonomi, keluarga dan kegiatan sehari-hari penderita.

Salah satu aspek yang sering dilupakan ialah dampak penyakitnya atau pengobatannya terhadap kualitas hidup pasien.

Tujuan terapi pada kebanyakan penderita penyakit menahun adalah bukan penyembuhan, akan tetapi meningkatkan fungsi dengan mengurangi gejala-gejala atau beratnya penyakit. Jika penyakit dapat disembuhkan dalam waktu singkat tanpa ada gejala-gejala sisa berarti, maka kualitas hidup tidak menjadi masalah. Sebaliknya bila tidak ada terapi yang efektif maka penanganan penderita hanya secara paliatif atau simtomatik. Ada golongan penyakit yang pengobatannya memakan waktu cukup lama, dapat menimbulkan efek samping dan hanya sebagian bersifat kuratif. Salah satu contoh dalam golongan ini ialah epilepsi. Pada golongan inilah perlu diteliti dampak penyakitnya atau pengobatannya pada kualitas hidup pasien^(8,9,10).

Definisi sehat menurut Organisasi Kesehatan Dunia (WHO), yakni sehat adalah tidak hanya bebas cacat dan penyakit, akan tetapi suatu keadaan sejahtera secara fisik, mental dan sosial, banyak mempengaruhi konsep kualitas hidup. Kualitas hidup mengacu pada pengalaman, sikap dan keadaan orang-orang yang sedang menderita penyakit. Penelitian mengenai kualitas hidup dapat mencakup bidang yang luas, termasuk misalnya dampak penyakit pada keadaan ekonomi penderita dan kemampuan untuk sosialisasi atau hanya terbatas pada akibat langsung penyakit seperti penyakit rasa nyeri, invaliditas, dsb. Pada epilepsi penilaian kualitas hidup lebih tepat kalau menyangkut bidang non-medik seperti pendidikan, ekonomi, pekerjaan, kehidupan sosial, hubungan keluarga, dll. Dengan memperhatikan kualitas hidup akan dapat membantu penderita untuk hidup lebih bahagia, produktif dan mungkin juga akan mempengaruhi frekuensi serangan, sehingga secara menyeluruh nilai ekonomik bagi pasien akan mening-

kat. Memperhatikan kualitas hidup pasien akan tidak menambah biaya pengobatan, hanya memerlukan waktu dan kesabaran dokter. Di Indonesia masalah-masalah kualitas hidup, terutama yang bersifat non-medik masih belum mendapat perhatian secukupnya, baik oleh kalangan profesi kedokteran, masyarakat maupun pemerintah.

Dalam menilai kualitas hidup pada epilepsi harus dibedakan antara penyakit (manifestasi biologik epilepsi) dan keadaan sakit (pengalaman sebagai penderita berkaitan dengan masalah sosial dan psikologik).

Bidang-bidang yang perlu diteliti dalam mengevaluasi kualitas hidup penyandang epilepsi diantaranya ialah gejala-gejala penyakit, keadaan fungsional, peran dalam berbagai kegiatan, fungsi sosial, keadaan emosional, fungsi kognitif, tidur dan istirahat, energi dan vitalitas, persepsi tentang rasa sehat, kebahagiaan hidup, dsb.

Kualitas hidup merupakan indikator tentang keadaan kesehatan pasien dan dapat membantu dokter untuk mengetahui dampak penyakit dan terapi pada pasien. Dengan demikian dokter akan dapat mengatur pengobatan serta memilih jenis obat yang tepat bagi pasien.

Kebijakan penanggulangan epilepsi sedara nasional

Dalam kampanye atau strategi untuk menggiatkan penanggulangan masalah epilepsi dapat ditempuh dua pendekatan secara simultan, yakni :

- menggugah kesadaran umum dan meningkatkan pengertian tentang epilepsi
- mengidentifikasi berbagai masalah yang berkaitan dengan epilepsi, meningkatkan pelayanan kesehatan bagi penyandang epilepsi, menyelenggarakan pendidikan dan latihan dalam penanggulangan epilepsi, melakukan prevensi dan menggiatkan riset.

Menggugah kesadaran umum

Walaupun epilepsi atau ayan sudah lama dikenal oleh masyarakat Indonesia dan pelayanan kedokteran modern sudah terjangkau di seluruh pelosok tanah air, namun masih banyak penyandang epilepsi yang belum mendapat penanganan yang wajar dan profesional. Epilepsi merupakan suatu stigma sosial bagi para penyandanginya dan pada umumnya masyarakat belum sadar, bahwa epilepsi dapat ditanggulangi dengan baik dan serangannya dapat dicegah dengan obat-obatan. Masih sering pasien epilepsi tidak ditangani oleh dokter, akan tetapi dibawa ke dukun, oleh karena ada anggapan, bahwa serangan epi-lepsi merupakan suatu kutukan oleh roh jahat. Anggapan demikian tidak hanya masih terdapat dinegara-negara berkembang, akan tetapi juga di negara-negara maju. Sebagai telah dikemukakan lebih dahulu menurut WHO di seluruh dunia diperkirakan ada sekitar 40 juta penyandang epilepsi dan diantaranya, kira-kira 30 juta orang belum mendapat pengobatan sama sekali, padahal secara medik dalam 70% kasus-kasus epilepsi serangan dapat dikendalikan.

Kampanye atau strategi untuk menggugah kesadaran umum dan meningkatkan pengertian tentang epilepsi harus ditujukan tidak hanya kepada masyarakat awam, akan tetapi juga kepada pemerintah daerah, guru, profesional bidang kesehatan dan bidang lain, para penyandang epilepsi dan keluarganya dan mereka yang menaruh perhatian pada masalah epilepsi.

PERPEI, baik pusat maupun cabang-cabangnya dan Yayasan Epilepsi dapat menggalakkan peningkatan kesadaran dan pengertian tentang epilepsi dengan memberi ceramah-ceramah, simposium, diskusi secara berkala untuk golongan-golongan tersebut di atas dan penjelasan tentang epilepsi melalui media cetak dan radio serta televisi. Sejak 1990 selama 5 tahun PERPEI dalam rangka "Disease Control Program in Epilepsy" bekerjasama dengan CIBA-GEIGY telah melakukan berba-

gai kegiatan dalam usaha menyadarkan masyarakat tentang pentingnya masalah epilepsi. Seminar, simposium dan ceramah telah dilakukan sebanyak 23 kali di 16 kota yang dihadiri oleh 5800 peserta. Selain itu latihan dalam penanggulangan epilepsi untuk dokter umum dan personil paramedik melalui kursus-kursus, simposium, lokakarya dan diskusi telah diselenggarakan 76 kali di 31 kota dengan jumlah peserta sekitar 6000 orang. Beberapa buku kecil dan selebaran (*leaflets*) tentang epilepsi telah diterbitkan atau diterjemahkan dalam bahasa Indonesia.

Yayasan Epilepsi Indonesia yang didirikan dalam tahun 1992 juga aktif dalam mencari dana serta memberi konseling pada para penyandang epilepsi dan keluarganya, bahkan sudah membentuk klub epilepsi, yakni kelompok para penyandang epilepsi beserta keluarganya. Kelompok ini secara berkala mengadakan pertemuan yang diisi dengan ceramah, silaturahmi dan tukar pengalaman antar pasien. Yayasan juga memberi dana untuk melakukan riset, walaupun masih dalam jumlah kecil.

Kegiatan yang dilakukan oleh PERPEI dalam rangka menyadarkan masyarakat tentang epilepsi sejak beberapa tahun terakhir ini mulai berkurang, bahkan dapat dikatakan sudah hampir terhenti, terutama oleh karena CIBA-GEIGY sementara tidak dapat melanjutkan bantuannya setelah dilebur menjadi NOVARTIS. Memang kendala utama dalam kampanye menggalakkan kesadaran umum masyarakat ialah tidak tersedianya cukup dana. PERPEI perlu membuat suatu rencana atau program termasuk anggarannya yang dapat diajukan kepada pemerintah, pihak swasta, lembaga swadaya masyarakat dan organisasi internasional seperti WHO, ILAE, dan IBE untuk menghimpun dana.

Meningkatkan pelayanan kesehatan, pendidikan dan riset

PERPEI harus dapat meyakinkan pemerintah (Departemen Kesehatan), bahwa epilepsi

sudah merupakan masalah kesehatan. Biasanya yang mendapat prioritas penanganan ialah penyakit-penyakit yang sering terdapat di masyarakat seperti penyakit menular, kurang gizi dsb. Di Indonesia belum pernah dilakukan penelitian epidemiologik secara luas tentang epilepsi, sehingga angka prevalensi dan insiden tidak diketahui dengan pasti. Dengan memakai angka persentase yang didapat di kepustakaan diperkirakan, bahwa di Indonesia ada sekitar 1-2 juta orang yang mengalami serangan epilepsi. Ditinjau dari jumlah tersebut mungkin Departemen Kesehatan tidak akan menganggap epilepsi sebagai masalah kesehatan yang perlu diprioritaskan. Namun mengingat, bahwa sekian banyak penyandang epilepsi akan menjadi beban masyarakat beserta keluarganya dan akan menimbulkan masalah sosial apabila tidak diobati dengan baik, sedangkan sebaliknya mereka akan produktif dan merupakan aset pembangunan bila mendapat penanganan yang profesional, maka sudah selayaknya, bahwa epilepsi mendapat cukup perhatian baik dari pemerintah maupun masyarakat pada umumnya.

Epilepsi adalah gangguan otak serius yang paling sering dijumpai di dunia dan dapat menimpa semua usia dan bangsa, namun yang dapat diobati dengan baik. Sebagai telah dikemukakan dalam tahun 1997 Organisasi Kesehatan Dunia (WHO) bersama ILAE dan IBE melancarkan kampanye sedunia melawan epilepsi dengan tujuan untuk meningkatkan usaha prevensi, pengobatan, perhatian dan pelayanan kesehatan untuk para penyandang epilepsi dan menggalakkan kesadaran masyarakat umum tentang epilepsi. WHO juga menghimbau para politikus, pengacara, profesional kesehatan, LSM nasional dan internasional dan organisasi pemberi dana untuk bersama-sama memperbaiki nasib para penyandang epilepsi dan mendesak departemen kesehatan di masing-masing negara untuk menjadikan penanggulangan masalah epilepsi salah satu prioritasnya.

PERPEI perlu membuat rencana nasional untuk meningkatkan pelayanan kesehatan bagi para penyandang epilepsi. Departemen Kesehatan dan Departemen Sosial dapat menilai masalah-masalah apa yang dialami oleh para penyandang epilepsi, baik ditinjau dari segi medik seorang pasien termasuk biaya pemeriksaan dan pengobatan. Bersama dengan Departemen Kesehatan perlu dilakukan penelitian epidemiologik tentang epilepsi, misalnya di satu daerah, sehingga setidaknya ada angka prevalensi.

Epilepsi harus dapat ditangani oleh dokter umum, terutama yang berada di puskesmas atau di daerah. Bersama dengan Departemen Kesehatan PERPEI, baik pusat maupun cabang-cabangnya dapat menyelenggarakan latihan dan kursus-kursus secara berkala dalam mendeteksi dan penanggulangan kasus epilepsi untuk dokter serta paramedik di puskesmas dan di daerah, agar supaya penanggulangan epilepsi dapat juga dilaksanakan di masyarakat pedesaan. Konsekuensinya ialah di puskesmas-puskesmas harus tersedia obat-obat antiepilepsi yang sering dipakai dan yang terjangkau oleh penderita. Obat yang paling murah ialah fenobarbital yang dalam 70% kasus epilepsi jenis serangan tonik-tonik umum efektif untuk mencegah serangan. Obat-obat lain yang tidak terlampaui mahal ialah fenitoin dan karbamazepin. Menurut WHO dalam tahun 1993 biaya per pasien per tahun di Indonesia diperkirakan berjumlah US\$ 487, diantaranya 50% untuk obat-obat. Pengobatan dengan fenobarbital hanya memerlukan biaya sekitar US\$ 5 per pasien per tahun. Chandra dalam tahun 1996 mengemukakan biaya pengobatan dengan fenitoin per pasien per tahun sebesar US\$ 164.25^(11,12). Dewasa ini mungkin biaya tersebut sudah meningkat karena obat makin mahal.

PERPEI melalui cabang-cabangnya telah membuka klinik epilepsi untuk mereka yang kurang mampu di beberapa kota. Yayasan Epilepsi Indonesia melalui Departemen Kesehatan

berhasil untuk mendapatkan obat-obat antiepilepsi dari berbagai perusahaan farmasi dengan harga yang lebih rendah untuk klinik-klinik epilepsi bagi mereka yang kurang mampu di Jakarta. Usaha tersebut dapat dilanjutkan dan ditingkatkan bagi klinik-klinik di kota lain.

Kasus epilepsi yang perlu diteliti lebih lanjut atau yang tidak dapat ditangani oleh dokter umum dirujuk ke pusat-pusat epilepsi yang pada umumnya berada di bagian neurologi masing-masing fakultas kedokteran.

Pendidikan di bidang epilepsi bagi calon dokter dan calon neurolog perlu ditingkatkan. Dengan makin berkembangnya ilmu-ilmu dasar kedokteran, terutama biologi molekuler, bioteknologi dsb. Pendidikan kedokteran perlu ditinjau kembali. Epilepsi merupakan suatu keadaan medik yang mencakup berbagai disiplin, termasuk ilmu-ilmu kedokteran dasar, diantaranya biologi molekuler, neurokimia, genetika, endrokinologi, patologi, neurofisiologi, ilmu kedokteran klinik dan rehabilitasi serta bidang sosial, psikologi dan pendidikan. Dalam pendidikan dokter dan neurolog epilepsi dapat dipakai sebagai contoh penanggulangan secara komprehensif seorang pasien.

Penelitian, baik penelitian klinik maupun dasar yang dapat dilakukan terutama di fakultas-fakultas kedokteran dan rumah sakit pendidikan, perlu ditingkatkan. Penelitian klinik dapat dilakukan dibidang diagnostik, penilaian obat-obat antiepilepsi baru, dalam menentukan faktor-faktor etiologik dan mendeteksi abnormalitas struktur atau gangguan darah dan metabolisme daerah epileptogen misalnya dengan MRI dan SPECT.

Penelitian dasar tentang epilepsi masih belum atau sangat kurang dilakukan. Penelitian mungkin dapat difokuskan pada mekanisme dasar biologik serangan epilepsi.

Jika kita bermaksud untuk mendirikan pusat epilepsi dengan kemungkinan melakukan tindakan bedah, termasuk diagnostik lengkap menentukan fokus epileptogen sebelum operasi maka kerjasama dengan pusat-pusat di luar

negeri perlu dirintis. Namun dengan keadaan krisis moneter yang kita hadapi dan akan berlangsung lama maka prospek pengembangan iptek di bidang kedokteran sangat suram.

Selain peningkatan kesadaran umum tentang epilepsi dan pelayanan kesehatan bagi para penyandang epilepsi perlu dipikirkan dibuatnya undang-undang yang dapat mencegah diskriminasi para penyandang epilepsi dalam mencari pekerjaan dan kedudukan sosial.

Penutup

Dalam usaha penerapan strategi untuk penanggulangan masalah epilepsi secara nasional dewasa ini kita dihadapkan pada banyak kendala, terutama akibat keadaan ekonomi yang makin memburuk. Namun

mengingat, bahwa epilepsi merupakan suatu masalah kesehatan yang perlu ditanggulangi dengan baik serta pernyataan kesediaan PERPEI untuk ikut serta dalam kampanye global melawan epilepsi, menangani kasus-kasus epilepsi secara profesional dengan memperhatikan kendala finansial yang dialami pasien dan keluarganya serta meningkatkan kualitas hidup penyandang epilepsi. Tujuan utama adalah tidak hanya mencegah timbulnya serangan, akan tetapi juga mengusahakan agar penyandang epilepsi dapat produktif dan hidup bahagia.

Dari kalangan profesi, terutama di bidang neurologi diharapkan usaha untuk lebih meningkatkan pendidikan serta menggiatkan riset dalam epilepsi.

Daftar rujukan

1. WHO News Release. Epilepsy: Historical overview. Epilepsy out of the shadows 1997. Fact sheet 168:1.
2. WHO News Release. Bringing epilepsy out of the shadows. Press Release WHO/48 19 June 1997.
3. Mardjono M. Epilepsi : Beberapa segi klinik epilepsi dengan perhatian khusus terhadap epilepsi lobus temporalis. Tesis Jakarta 1963.
4. Peguero E, Abou-Khalil B, Fakhoury T, Mathews G. Self Injury and Incontinence in Psychogenic Seizures. *Epilepsia* 1995;36:586-592.
5. Thomas P, Beaumanoir A, Genton P, Dolisi C, Chatel M. 'De novo' Absence Status of Late Onset: Report of 11 cases. *Neurology* 1992;42:110.
6. Saygi S, Katz A, Marks DA, Spencer SS. Frontal lobe Partial Seizures and Psychogenic Seizures. *Neurology* 1992;42:1274-1277.
7. Hauser WA, Rich SS, Lee JRJ, Annegers JF, Anderson VE. Risk of Recurrent Seizures after Two Unprovoked Seizure. *New England J of Medicine* 1998;338:429-434.
8. Herman BP. Quality of Life in Epilepsy. *J Epilepsy* 1992;5:153-165.
9. Reuvekamp HT et al. Quality of life and quality of care in epilepsy. *Epilepsia* 1995; 36 sup.3:186.
10. Kendrick A. Quality of life. Dalam: Cull C, Goldstein LH, ed. *The clinical psychologist's Handbook of Epilepsy*; London and New York; Routledge 1997;130:148.
11. WHO News Release. Epilepsy : social consequences and economic aspect. Epilepsy out of the shadows 1997; Fact sheet 166:4.
12. Chandra B. Economic aspect of epilepsy in Surabaya. *Neurological J. of South east Asia* 1996;1:76.