

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Berdasarkan definisi epilepsi menurut *International League Against Epilepsi* (ILAE) tahun 2017, epilepsi merupakan penyakit otak yang ditandai dengan beberapa kondisi, sebagai berikut: (1) minimal terdapat dua bangkitan tanpa provokasi atau dua bangkitan refleks dengan jarak antar bangkitan lebih dari 24 jam; (2) satu bangkitan tanpa provokasi atau satu bangkitan refleks dimana kemungkinan terjadinya bangkitan berulang dalam periode epilepsi 10 tahun kedepan sama dengan dua bangkitan tanpa provokasi atau bangkitan refleks; dan (3) telah ditegakkan diagnosis sindrom epilepsi (oleh dokter yang kompeten).¹⁻³

Dalam studi tinjauan sistematis dan meta-analisis menunjukkan tingkat insidensi epilepsi sekitar 61,4 per 100.000 orang per tahun. Insidensi tercatat lebih tinggi di negara berpenghasilan rendah atau menengah dibandingkan di negara berpenghasilan tinggi. Berdasarkan studi tinjauan sistematis dan meta-analisis oleh Fiest dan kawan-kawan (dkk) tahun 2017, prevalensi epilepsi seumur hidup secara keseluruhan 7,60 per 1.000 populasi.³ Penelitian oleh Kelompok Studi Epilepsi Perhimpunan Dokter Spesialis Saraf Indonesia (PERDOSSI) pada 18 rumah sakit di 15 kota pada tahun 2013 selama 6 bulan, mencatat bahwa 2.288 pasien terdiri atas 487 kasus baru dan 1.801 kasus lama. Sebanyak 77,9% pasien berobat pertama kali ke dokter spesialis saraf, 6,8% berobat ke dokter umum, sedangkan sisanya berobat ke dukun dan tidak berobat.²

Tujuan utama pengobatan epilepsi adalah untuk mengontrol kejang tanpa efek samping dengan kualitas hidup yang optimal. Bagi penderita penyakit kronis seperti epilepsi, kesembuhan sulit dicapai dan pengobatan dilakukan dalam jangka waktu yang lama, sehingga kualitas hidup menjadi salah satu tujuan utama. Pengukuran kualitas hidup merupakan ukuran yang relatif baru dalam mengevaluasi luaran epilepsi.^{4,5,6}

Meningkatkan kualitas hidup pasien epilepsi merupakan tantangan besar. Segala konsekuensi yang muncul akibat epilepsi menjadi tantangan dan hambatan bagi pasien epilepsi. Dibutuhkan kemampuan untuk mengatasi tantangan dan hambatan dalam situasi-situasi buruk tersebut. Dukungan sosial dapat membantu individu mengurangi depresi dan stress, meningkatkan efikasi diri dalam mengatasi situasi yang merugikan, dan meningkatkan kualitas hidup.^{7,8}

Pelayanan epilepsi berbasis komunitas direkomendasikan oleh *World Health Organization* (WHO), dan telah diimplementasikan pada beberapa proyek di negara berpenghasilan rendah dan menengah selama dua dekade terakhir.⁹ Dukungan sosial dari komunitas dapat membantu individu dalam mengatasi masalah dan rintangan. Dukungan dari anggota komunitas membuat individu merasa bahwa keberadaan dirinya bermakna, tidak merasa sendiri, ada orang lain yang sama-sama berjuang mengatasi epilepsi, sehingga merasa lebih kuat menghadapi masalah yang dialami. Menurut penelitian Chung K, dkk (2012), pasien epilepsi yang tergabung dalam komunitas memiliki kualitas hidup yang lebih baik daripada pasien epilepsi non komunitas.^{7,10}

Salah satu instrumen yang dikembangkan untuk menilai kualitas hidup pasien epilepsi adalah kuesioner *Quality of Life in Epilepsy-31* (QOLIE-31).

QOLIE-31 merupakan survei kualitas hidup pada orang dewasa berusia (18 tahun atau lebih) dengan epilepsi. Kuesioner ini harus diisi hanya oleh orang yang menderita epilepsi (bukan saudara atau teman) karena tidak ada orang lain yang tahu bagaimana perasaan pasien. Inventaris QOLIE-31 telah diterjemahkan dan divalidasi dalam berbagai bahasa yang mencakup banyak benua.^{5,11} Gunadharma, dkk (2015), telah melakukan uji validitas dan reliabilitas kuesioner QOLIE-31 versi Bahasa Indonesia. Hasil uji reliabilitas menggunakan *Cronbach's alpha* untuk masing-masing variabel lebih dari 0,6.⁵

Terdapat banyak penelitian yang meneliti faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pasien epilepsi, namun hanya sedikit penelitian yang meneliti perbedaan antara kualitas hidup pasien yang ikut dan tidak ikut komunitas epilepsi. Sehingga peneliti tertarik dan ingin meneliti topik tersebut.

1.2 Rumusan Masalah

Apakah kualitas hidup pasien epilepsi yang ikut komunitas epilepsi lebih baik daripada yang tidak ikut komunitas epilepsi.

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan umum

Mengetahui apakah kualitas hidup pasien epilepsi yang ikut komunitas epilepsi memiliki kualitas hidup lebih baik daripada pasien yang tidak ikut komunitas epilepsi dengan menggunakan kuesioner QOLIE-31.

1.3.2 Tujuan khusus

1. Mengetahui kualitas hidup pasien epilepsi yang mengikuti komunitas epilepsi.
2. Mengetahui kualitas hidup pasien epilepsi yang tidak mengikuti komunitas epilepsi.
3. Mengetahui faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pasien epilepsi.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat akademik

1. Menambah wawasan mengenai perbedaan kualitas hidup antara pasien yang ikut dan tidak ikut komunitas epilepsi dengan menggunakan kuesioner QOLIE-31.
2. Menambah wawasan tentang peranan komunitas epilepsi terhadap kualitas hidup pasien epilepsi.
3. Sebagai sumber untuk penelitian-penelitian selanjutnya mengenai peranan komunitas epilepsi.

1.4.2 Manfaat praktis/klinis

1. Sebagai informasi bagi dokter mengenai kualitas hidup pasien epilepsi
2. Apabila hasil penelitian ini bermakna, dapat digunakan sebagai pertimbangan pedoman dalam pelayanan epilepsi