

Penyusunan dan Validasi Registri Epilepsi Anak di Rumah Sakit Umum Pusat Dr. Sardjito, Yogyakarta

Agung Triono,¹ Elisabeth Siti Herini,¹ Khansadhia Hasmaradana Mooiindie,¹ Marissa Leviani Hadiyanto,¹ Kania Diantika,¹ Veronica Wulan Wijayanti,¹ Guardian Yoki Sanjaya,² Kristy Iskandar³

¹Departemen Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Kesehatan Masyarakat dan Keperawatan Universitas Gadjah Mada/Rumah Sakit Sardjito Yogyakarta, ²Departemen Kebijakan dan Manajemen Kesehatan Fakultas Kedokteran Kesehatan Masyarakat dan Keperawatan Universitas Gadjah Mada, ³Departemen Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Kesehatan Masyarakat dan Keperawatan Universitas Gadjah Mada/Rumah Sakit Akademik UGM, Yogyakarta

Latar belakang. Epilepsi pada anak adalah kondisi medis yang memerlukan pemantauan intensif. Data epidemiologis terkait epilepsi anak di Indonesia masih terbatas sehingga registri epilepsi yang terstruktur diperlukan untuk mengidentifikasi pola penyakit, respons terapi, dan karakteristik pasien.

Tujuan. Penelitian ini bertujuan untuk mengembangkan dan mendeskripsikan sistem registri epilepsi anak di RS Sardjito, Yogyakarta, serta untuk menganalisis data profil pasien epilepsi yang telah dimasukkan dalam registri tersebut.

Metode. Penyusunan, pengembangan, dan pengisian registri klinis dilakukan pada tahun 2022 menggunakan formulir digital (*eForm*) berbasis platform *District Health Information Software 2* (DHIS2) di RS Sardjito Yogyakarta. Validasi data dilakukan pada pasien epilepsi anak yang dirawat di rawat jalan pada periode April 2022 hingga Juli 2023.

Hasil. Sebanyak 171 pasien epilepsi anak di RS Sardjito berhasil dimasukkan ke dalam sistem registri epilepsi anak dengan karakteristik onset usia terbanyak pada usia bayi berjumlah 75 anak (43,9%). Hasil analisis deskriptif juga menunjukkan terdapat 73 anak (42,7%) kejang tidak terkontrol dan 98 anak (57,3%) kejang terkontrol.

Kesimpulan. Registri epilepsi anak di RS Sardjito telah berhasil mencatat data dari 171 pasien dan memberikan informasi penting mengenai karakteristik penyakit dan terapi. Meskipun terdapat beberapa tantangan dalam kelengkapan data dan integrasi dengan sistem rekam medis elektronik, sistem registri ini menawarkan potensi besar untuk penelitian lebih lanjut dan pengembangan kebijakan kesehatan di Indonesia.

Sari Pediatri 2025;26(5):298-305

Kata kunci: registri, epilepsi, anak

Establishment and Validation of Pediatric Epilepsy Registry at Sardjito Hospital, Yogyakarta

Agung Triono,¹ Elisabeth Siti Herini,¹ Khansadhia Hasmaradana Mooiindie,¹ Marissa Leviani Hadiyanto,¹ Kania Diantika,¹ Veronica Wulan Wijayanti,¹ Guardian Yoki Sanjaya,² Kristy Iskandar³

Background. Epilepsy in children is a medical condition that requires intensive monitoring. Epidemiological data on childhood epilepsy in Indonesia are still limited; thus, a structured epilepsy registry is necessary to identify disease patterns, therapy responses, and patient characteristics.

Objective. This study aims to develop and describe a childhood epilepsy registry system at RS Sardjito, Yogyakarta, as well as to analyze the data profile of epilepsy patients included in the registry.

Methods. The compilation, development, and filling of the clinical registry were carried out in 2022 using a digital form (*eForm*) based on the DHIS2 (*District Health Information Software 2*) platform at RS Sardjito, Yogyakarta. Data validation was performed on pediatric epilepsy patients treated in the outpatient department from April 2022 to July 2023.

Results. A total of 171 pediatric epilepsy patients at RS Sardjito were successfully entered into the childhood epilepsy registry system, with the majority of onset occurring in infants, totaling 75 children (43.9%). Descriptive analysis also showed that 73 children (42.7%) had uncontrolled seizures, while 98 children (57.3%) had controlled seizures.

Conclusion. The childhood epilepsy registry at RS Sardjito has successfully recorded data from 171 patients and provided important information on disease characteristics and therapy. Although there are challenges in data completeness and integration with the electronic medical record system, this registry system holds great potential for further research and the development of health policies in Indonesia.

Sari Pediatri 2025;26(5):298-305

Keywords: registry, epilepsy, children

Alamat korespondensi: Agung Triono. Departemen Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran, Kesehatan Masyarakat, dan Keperawatan UGM RS Sardjito, Jl. Farmako, Sekip, Yogyakarta 55281. Email: agung.triono@ugm.ac.id

Epilepsi ditetapkan sebagai setidaknya terdapat dua kejang tanpa provokasi dalam rentang >24 jam.¹ Menurut definisi ILAE tahun 2022, sindrom epilepsi didefinisikan sebagai kumpulan karakteristik klinis dan gambaran EEG yang didukung dengan temuan etiologi secara spesifik (struktural, genetik, metabolik, imunitas, dan infeksi). Diagnosis pada individu dengan epilepsi menentukan prognosis dan implikasi klinis.^{2,3}

Registri klinis merupakan sebuah sistem yang berperan penting dalam pemantauan suatu penyakit tertentu dan pelayanan kesehatan.⁴⁻⁶ Pengembangan sistem registri klinis dapat menyediakan penghitungan data epidemiologis dasar (insiden, prevalensi, kematian) hingga penerapan yang beragam dalam pencegahan penyakit, diagnosis, dan skrining dini, respons pengobatan, perencanaan pelayanan kesehatan, pengambilan keputusan dan program pengendalian penyakit.⁷

Registri klinis dapat mengisi kesenjangan ini dengan menyediakan data terstandar mengenai profil pasien, pola penyakit, dan respons terapi. Oleh karena itu, Departemen Ilmu Kesehatan Anak RS Sardjito mengembangkan registri epilepsi untuk mengembangkan sistem registrasi berbasis rumah sakit serta mengetahui profil pasien anak dengan epilepsi di RS Sardjito.

Metode

Desain penelitian ini adalah penelitian deskriptif yang bertujuan untuk mendeskripsikan pembuatan registri epilepsi di Departemen Ilmu Kesehatan Anak Rumah Sakit Sardjito, memvalidasi, mengidentifikasi hambatan selama validasi dan mendeskripsikan profil pasien epilepsi anak yang sudah masuk dalam validasi di RS Sardjito Yogyakarta.

Penyusunan, pengembangan, dan pengisian registri klinis (Gambar 1) dilakukan pada tahun 2022. Registri epilepsi anak dibentuk menggunakan formulir digital (*eForm*) berbasis *District Health Information Software 2 (DHIS2)*,⁸ sebuah platform berbasis web *open-source* yang paling umum digunakan sebagai sistem informasi manajemen kesehatan (HMIS). Tahap pembuatan sistem registrasi dibagi menjadi tiga tahap:

- Pembuatan formulir, yang mencakup data sosiodemografi, pemeriksaan perkembangan anak,

kategori kasus dan tipe kejang, sindrom epilepsi, riwayat penyakit dan keluarga, pemeriksaan penunjang, terapi pasien, data pemantauan tiap kunjungan, penyebab, dan kesimpulan.

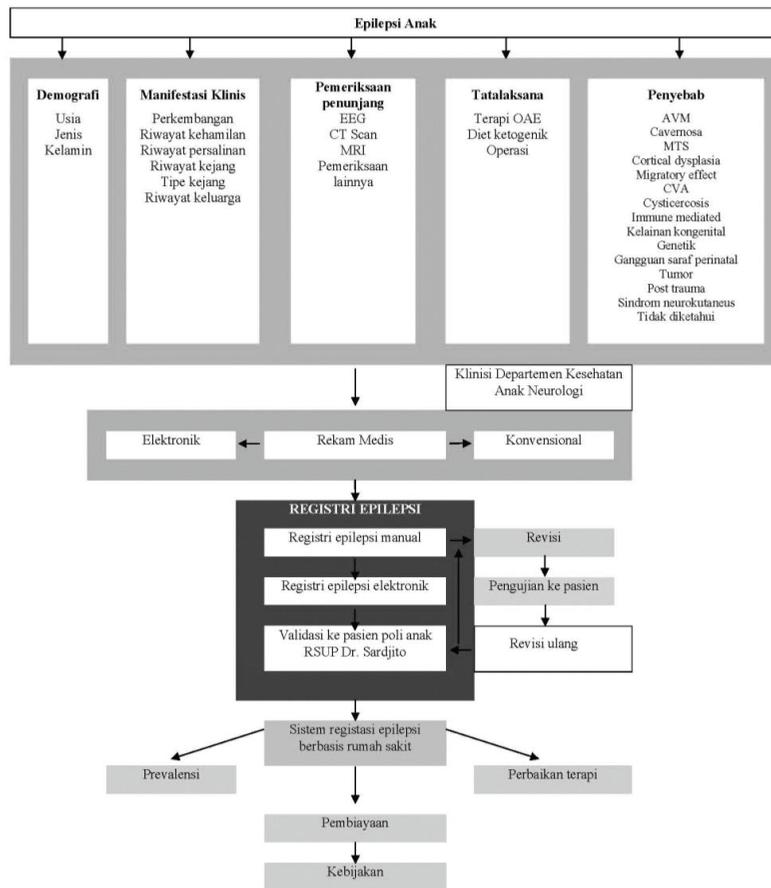
- Evaluasi tahap I, termasuk penambahan fitur pengingat dan resume.
- Evaluasi tahap II, mencakup penambahan item demografi seperti status pendidikan, sosial ekonomi, dan riwayat epilepsi pada keluarga.

Secara keseluruhan, registri epilepsi terdiri dari 250 variabel, antara lain,

- Atribut registri epilepsi, termasuk identitas kasus (usia, jenis kelamin, domisili)
- Status perkembangan anak
- Karakteristik sindrom epilepsi, riwayat kejang demam sebelumnya, riwayat kejang pada keluarga, riwayat perkembangan, dan riwayat persalinan
- Karakteristik kejang (onset kejang, usia saat pertama kali didiagnosis dan mendapatkan terapi, tipe kejang, jarak terapi pertama sampai kejang terkontrol, kejang terkontrol/tidak, usia remisi komplisit, usia relaps, frekuensi riwayat status epileptikus)
- Pemeriksaan fisik (pemeriksaan neurologi, lingkaran kepala, status gizi), pemeriksaan IQ, hasil pemeriksaan penunjang (*Computed Tomography (CT) Scan*, *Magnetic Resonance Imaging (MRI)*, elektroensefalografi (EEG)), dan pemeriksaan lainnya
- Diagnosis epilepsi, sindrom epilepsi, dan penyakit penyerta
- Terapi (jenis obat anti epilepsi (OAE) pertama kali, jenis OAE saat ini, dosis, monoterapi/politerapi dan respon terapi, serta kesimpulan)

Hasil

Validasi dilakukan di rawat jalan RS Sardjito pada pasien epilepsi anak dari April 2022 hingga Juli 2023 untuk mengevaluasi efektivitas dan efisiensi sistem registri elektronik. Hasilnya, registri berhasil mengumpulkan data pasien yang dapat dianalisis untuk menyusun profil pasien epilepsi. Sistem DHIS2 menawarkan keunggulan seperti fleksibilitas desain formulir dan kemampuan akses serta analisis data *real-time*. Namun, kekurangannya termasuk keterbatasan penginput data



Gambar 1. Penyusunan, pengembangan, dan pengisian registri epilepsi anak RS Sardjito

serta sistem registri yang belum terintegrasi ke rekam medis

Registri epilepsi anak di RS Sardjito mencatat 171 kasus dari tahun 2022 hingga 2023. Karakteristik pasien meliputi jenis kelamin perempuan (50,9%) dan laki-laki (49,1%), dengan etiologi paling banyak disebabkan oleh faktor genetik (19,3%) dan kelainan struktural (16,4%). Kelompok usia bayi (1-12 bulan) paling mendominasi (43,9%), dan sebagian besar pasien tidak memiliki riwayat kejang demam sebelumnya (91,2%) serta hanya sebagian kecil pasien (12,9%) yang memiliki riwayat epilepsi dalam keluarga. Keterlambatan perkembangan ditemukan pada 145 anak (84,8%). Pemeriksaan neurologi menunjukkan hasil abnormal pada 105 anak (61,4%). Berdasarkan pemeriksaan lingkaran kepala, sebagian besar pasien memiliki mikrosefali sebanyak 65 anak (38,6%). Kejang umum merupakan jenis kejang yang paling banyak ditemukan pada 122 anak

(71,3%). Riwayat status epileptikus ditemukan pada 28 anak (16,4%).

Pada hasil pemeriksaan penunjang epilepsi anak di RS Sardjito (Tabel 2) dari hasil EEG, mayoritas pasien sebanyak 70 anak (40,9%) memiliki hasil *diffuse epileptiform discharges*, diikuti oleh *generalized epileptiform discharges* pada 23 anak (13,5%), Sementara itu, data EEG tidak tersedia pada 8 anak (4,7%). Pada hasil pencitraan, mayoritas pasien menunjukkan hasil abnormal pada 119 anak (69,6%). Sementara sebanyak 37 anak (21,6%) tidak memiliki data pencitraan yang tersedia. Berdasarkan kelainan pencitraan yang ditemukan, atrofi serebri merupakan kelainan terbanyak dengan 34 anak (19,9%), diikuti oleh *mesial temporal atrophy* pada 32 anak (18,7%). Sindrom epilepsi terbanyak pada pasien epilepsi anak RS Sardjito adalah epilepsi general lainnya selain DEE (57,9%), sedangkan komorbid terbanyak adalah *global developmental delay* (GDD) pada 73,7% pasien. Jenis terapi yang diberikan

Tabel 1. Karakteristik pasien epilepsi anak

Karakteristik	Frekuensi (n=171) n,%
Jenis kelamin	
Laki-laki	84 (49,1)
Perempuan	87 (50,9)
Etiologi	
Kelainan struktural	28 (16,4)
Infeksi	18 (10,5)
Genetik	33 (19,3)
Cedera perinatal	17 (9,9)
Trauma	2 (1,2)
Autoimun	2 (1,2)
Metabolik	6 (3,5)
Idiopatik	65 (38)
Usia onset	
Neonatus	51 (29,8)
Bayi	75 (43,9)
Anak	42 (24,6)
Remaja	3 (1,8)
Riwayat kejang demam sebelumnya	
Ada	15 (8,8)
Tidak	156 (91,2)
Riwayat epilepsi pada keluarga	
Ada	22 (12,9)
Tidak	149 (87,1)
Keterlambatan perkembangan ^a	
Ada	145 (84,8)
Tidak ada	26 (15,2)
Pemeriksaan neurologi	
Normal	66 (38,6)
Abnormal ^b	105(61,4)
Pemeriksaan lingkaran kepala	
Normosefali	28 (16,4)
Mikrosefali ^c	65 (38,0)
Makrosefali ^d	18 (10,5)
Tidak diketahui	60 (35,1)
Jenis kejang	
Kejang umum	122 (71,3)
Kejang fokal	12 (7,0)
Kejang spasme	37 (21,6)
Riwayat status epileptikus	
Ada	28 (16,4)
Tidak	143 (83,6)

a) Pemeriksaan berdasarkan kurva Denver

b) Ditemukan defisit neurologis pada pemeriksaan status neurologis

c) Hasil pemeriksaan lingkaran kepala sesuai kurva $\leq 2SD$

d) Hasil pemeriksaan lingkaran kepala sesuai kurva $>2SD$

Tabel 2. Hasil pemeriksaan penunjang dan hasil diagnosis epilepsi anak

Karakteristik	Frekuensi (n=171) n,%
Hasil EEG	
Normal	6 (3,5)
<i>Diffuse Epileptiform Discharges</i>	70 (40,9)
<i>Focal Epileptiform Discharges</i>	11 (6,4)
<i>Multifocal Epileptiform Discharges</i>	6 (3,5)
<i>Generalized Epileptiform Discharges</i>	23 (13,5)
<i>Hypsarrhythmia</i>	11 (6,4)
<i>Burst-suppression</i>	9 (5,3)
<i>Background abnormality</i>	8 (4,7)
Lainnya	8 (4,7)
Tidak ada data	19 (11,1)
Hasil pencitraan	
Abnormal	119 (69,6)
Normal	15 (8,8)
Tidak ada data	37 (21,6)
Kelainan pencitraan yang ditemukan	
Atrofi serebri	34 (19,9)
Mesial Temporal Atrophy	22 (12,9)
Hidrosefalus	16 (9,4)
Kalsifikasi intrakranial	14 (8,2)
Ventrikulomegali	24 (14,0)
Higroma	13 (7,6)
Massa/Kista	13 (7,6)
Perdarahan	4 (2,3)
Pelebaran <i>subarachnoid space</i>	23 (13,5)
Lain-lain	53 (31,0)
Diagnosis epilepsi	
Sindrom Ohtahara/EME	7 (4,1)
Sindrom West/IESS	35 (20,5)
Sindrom Dravet	6 (3,5)
Sindrom Lennox-Gastaut	3 (1,8)
Sindrom Doose	1 (0,6)
DEE lainnya	10 (5,8)
Epilepsi general lainnya	99 (57,9)
Epilepsi fokal lainnya	10 (5,8)
Komorbid	
<i>Cerebral Palsy</i>	73 (42,6)
<i>Global Developmental Delay</i>	126 (73,7)
<i>Autism Spectrum Disorder</i>	42,1 (72)
Gangguan pendengaran	11 (6,4)
Gangguan penglihatan	9 (5,3)
ADHD	3 (1,8)
Disabilitas intelektual	6 (3,5)
Gangguan bahasa	4 (2,3)

ADHD: *Attention-deficit/hyperactive disorder*; DEE:

Developmental and Epileptic Encephalopathy; EEG:

Elektroensefalografi; EME: *Early Myoclonic Encephalopathy*;

IESS: *Infantile epileptic spasms syndrome*

Tabel 3. Terapi pasien epilepsi anak

Karakteristik	Frekuensi (n=171) n,%
Jenis terapi	
Monoterapi	43 (25,1)
Politerapi	128 (74,9)
Keluaran Epilepsi	
Epilepsi Tidak Terkontrol	98 (57,3)
Epilepsi Terkontrol ^a	73 (42,7)

^a)Kejang terkontrol : pasien bebas kejang selama 12 bulan ke belakang

pada pasien (Tabel 3) adalah monoterapi (25,1%) dan politerapi (74,9%). Keluaran epilepsi menunjukkan 57,3% pasien memiliki epilepsi yang tidak terkontrol, sementara 42,7% mengalami epilepsi yang terkontrol.

Pada data pasien di registri epilepsi, 124 pasien (72,5%) memiliki hasil lengkap, sementara 47 pasien (27,5%) memiliki data yang tidak lengkap dari total 171 pasien. Namun, kami telah berusaha melengkapi data yang hilang melalui wawancara dan pengumpulan data lebih lanjut. Kami melanjutkan analisis data bivariat pada variabel yang diduga dapat berpengaruh pada keluaran epilepsi di Tabel 4. Diketahui hasil pemeriksaan neurologi berpengaruh secara statistik pada keluaran epilepsi (*p-value* 0,000).

Hasil penelitian menunjukkan masih terdapat beberapa komponen data registri pasien epilepsi anak yang belum tercatat, terutama pada hasil pemeriksaan lingkaran kepala, EEG, dan pencitraan. Hal ini menjadi salah satu kekurangan dalam profil epilepsi anak pada registri ini. Beberapa hambatan yang ditemui dalam pengembangan registri, antara lain, sistem registri yang belum terhubung secara otomatis dengan rekam medis, ketidaklengkapan data rekam medis, serta kesulitan dalam pelacakan data pasien sebelumnya saat proses validasi. Sebagai alternatif solusi, kami berencana untuk merilis dan menyebarkan buku saku epilepsi kepada pasien, sehingga mereka dapat memantau kondisi dan perkembangan epilepsi secara mandiri.

Registri ini merupakan registri epilepsi pertama di Indonesia ini memiliki keunggulan berupa pencatatan data yang terstruktur menggunakan *eForm* digital, yang memungkinkan analisis yang lebih sederhana. Penggunaan *platform* DHIS2 juga mempermudah pengelolaan data, sehingga pencarian data, terutama untuk penelitian, menjadi lebih efisien. Data registri

ini dapat saling melengkapi dengan data rekam medis, mempermudah pencarian informasi pasien yang lebih lengkap. Dengan validasi di lapangan, registri ini berhasil mencatat 171 kasus di RS Sardjito, termasuk identifikasi 57,3% pasien dengan kejang tidak terkontrol. Namun, registri ini masih memiliki keterbatasan, seperti cakupan yang hanya di satu rumah sakit, kendala teknis dalam penggunaan platform elektronik, keterbatasan analisis pada deskriptif dasar, serta belum terintegrasi dengan registri nasional, sehingga potensi kolaborasi data masih terbatas.

Pembahasan

Hasil implementasi dari pembentukan registri berupa kumpulan data profil pasien epilepsi anak. Sebanyak 171 kasus epilepsi anak didapatkan dari data rekam medis RS Sardjito yang dimasukkan ke dalam registri. Registri elektronik memungkinkan untuk menganalisis data secara deskriptif dan ditampilkan dalam *dashboard* yang dapat digunakan untuk melakukan pemantauan kasus dan karakteristik epilepsi yang mendapatkan perawatan di rumah sakit.

Dari hasil registri, diketahui onset kejang terbanyak pada epilepsi anak adalah di rentang usia bayi (1-12 bulan) (43,9%). Hasil tersebut serupa dengan sebuah penelitian potong lintang yang dilakukan di Bali dengan jumlah onset kejang tertinggi (46%) terjadi pada usia 0-1 tahun.⁹ Kesamaan tersebut dapat dijelaskan karena populasi pasien yang serupa dari segi demografi.

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa mayoritas pasien mengalami kelainan pada EEG, dengan *epileptiform discharges* sebagai kelainan yang paling dominan. Sebuah studi di Jakarta melaporkan hasil EEG abnormal yang lebih tinggi (82,3%).¹⁰ Selain itu, sindrom epilepsi general ditemukan pada 57,9% pasien dalam penelitian ini, yang sejalan dengan temuan penelitian sebelumnya di Indonesia yang juga mencatatkan epilepsi general sebagai sindrom yang paling sering ditemukan.⁹ Pada sisi lain, mayoritas pasien dalam penelitian ini memiliki komorbid GDD, yang juga ditemukan sebagai komorbid tertinggi pada epilepsi anak dalam penelitian oleh Albaradie dkk.¹¹

Dari registri epilepsi yang telah kami lakukan, penginputan data pada registri harus dilakukan secara konsisten dan mencakup data keluaran epilepsi pasien.^{7,12-15}

Tabel 4. Analisis bivariat variabel terhadap keluaran epilepsi

Variabel Bebas	Epilepsi tidak terkontrol		Epilepsi terkontrol		Odds ratio	IK 95%	Nilai p
	N	%	N	%			
Jenis kelamin					0,897	0,468-1,945	0,897
Laki-laki	34	27,4	26	21,0			
Perempuan	37	29,8	27	21,8			
Etiologi					0,885	0,448-2,000	0,885
Non-idiopatik (kelainan struktural, infeksi, genetik, cedera perinatal, trauma, autoimun, metabolik)	46	37,1	35	28,2			
Idiopatik	25	20,2	18	14,5			
Usia onset					0,266	0,697-3,708	0,264
Neonatus dan bayi	57	46,0	38	30,6			
Anak dan remaja	14	11,3	15	12,1			
Riwayat kejang demam sebelumnya					0,915	0,237-3,637	0,915
Ada	5	4,0	4	3,2			
Tidak	66	53,2	49	39,5			
Riwayat epilepsi pada keluarga					0,349	0,517-6,120	0,356
Ada	9	7,3	4	3,2			
Tidak	62	50,0	49	39,5			
Pemeriksaan neurologi					0,000	1,919-8,944	0,000
Normal	54	43,5	23	18,5			
Abnormal	17	13,7	30	24,2			
Jenis kejang					0,114	0,063-1,519	0,129
Kejang umum	63	50,8	51	41,1			
Kejang fokal	8	6,5	2	1,6			
Riwayat status epileptikus					0,635	0,481-3,302	0,637
Ada	13	10,5	8	6,5			
Tidak	58	46,8	45	36,3			
Hasil EEG					0,313	0,185-1,747	0,319
<i>Epileptiform Discharges (Diffuse Epileptiform Discharges; Focal Epileptiform Discharges; Multifocal Epileptiform Discharges; Generalized Epileptiform Discharges; Hypsarrhythmia; Burst-suppression)</i>	60	48,4	48	38,7			
<i>Non-epileptiform Discharges (Background Abnormality, lainnya)</i>	11	8,9	5	4,0			
Hasil pencitraan					0,744	0,406-3,540	0,743
Abnormal	63	50,8	46	37,1			
Normal	8	6,5	7	5,6			
Diagnosis epilepsi					0,398	0,653-2,913	0,399
DEE	31	25,0	22	17,7			
Epilepsi lainnya	40	32,3	31	25,0			

DEE: *Developmental and Epileptic Encephalopathy*; EEG: Elektroensefalografi;

Namun, dalam pengisian data registri, terdapat tantangan terkait konsistensi dan kelengkapan data, yang serupa dengan hambatan yang ditemukan dalam studi Aaberg dkk¹⁶ yang memiliki keterbatasan dalam validitas data pada diagnosis epilepsi. Pada registri ini, terdapat data-data yang tidak dituliskan secara lengkap. Pasien epilepsi anak memerlukan kontrol rutin sehingga membutuhkan *update* data secara rutin, sedangkan registri belum terintegrasi otomatis dengan rekam medis, serta kesulitan untuk deteksi data dari rumah sakit lain sebelum berobat ke RS Sardjito. Menurut literatur, sebagai langkah perbaikan, pelatihan rutin bagi staf yang mengelola registri dapat meningkatkan konsistensi dan akurasi penginputan data. Kerjasama lintas disiplin, melibatkan ahli epidemiologi, biostatistik, dan manajemen data klinis, juga sangat diperlukan untuk memastikan kualitas data dan memberikan umpan balik yang berguna bagi klinisi dan organisasi.^{15,16}

Sistem registri epilepsi ini dapat menjadi acuan untuk pengembangan registri serupa di negara lain di Indonesia. Di Australia, dokumen prinsip dan standar teknis untuk registri klinis telah dikembangkan oleh *Australian Commission on Safety and Quality in Health Care*, yang kini mengelola 28 registri klinis yang beroperasi di berbagai pelayanan kesehatan.¹⁶

Studi lain yang membandingkan sistem registri epilepsi di Amerika, Inggris, dan Australia menunjukkan bahwa negara-negara tersebut telah berhasil mengembangkan sistem registri elektronik yang terpusat dan efisien.¹⁷ Temuan ini dapat menjadi rekomendasi untuk penerapan prinsip dan standar teknis serupa di Indonesia, guna memperkuat pengembangan registri epilepsi nasional, meningkatkan integrasi data antar rumah sakit, dan mendukung penelitian lebih lanjut, sejalan dengan upaya yang telah dilakukan di RS Sardjito. Registri klinis yang diakses secara elektronik memiliki potensi besar sebagai alat untuk penelitian kesehatan dan transformasi klinis.^{5,12,13}

Hasil dari penelitian ini diharapkan dapat mengembangkan penelitian selanjutnya serta menjadi basis data untuk studi epilepsi dan registri penyakit lainnya. Selain itu, perhimpunan spesialis dapat menggunakan registri klinis untuk mengeluarkan panduan klinis dan meningkatkan hasil pasien. Di masa depan, data registri ini diharapkan dapat digunakan untuk memperbaiki kualitas dan standar pelayanan, memberikan gambaran kejadian epilepsi anak, serta melakukan evaluasi terhadap pengobatan pasien epilepsi.

Namun, terkait dengan kendala yang dihadapi registri epilepsi, serta solusi yang ditemukan dalam literatur, kami merekomendasikan beberapa langkah perbaikan, seperti penambahan tenaga penginput data, integrasi registri dengan sistem rekam medis elektronik, kolaborasi antar rumah sakit, dan penggunaan sistem yang memungkinkan sinkronisasi data registri secara nasional. Di samping itu, pelatihan terkait penggunaan teknologi terbaru serta pemahaman lebih dalam mengenai pengelolaan data kesehatan dalam registri epilepsi sangat diperlukan untuk meningkatkan kualitas dan kelengkapan data

Kesimpulan

Registri epilepsi yang dikembangkan di RS Sardjito menunjukkan potensi besar dalam meningkatkan pemantauan dan pemahaman tentang epilepsi pada anak. Meskipun masih terdapat kendala dalam kelengkapan data dan integrasi dengan sistem rekam medis, penggunaan platform DHIS2 memberikan keuntungan dalam kemudahan pengelolaan data secara elektronik. Registri ini berhasil mencatat 171 kasus dan mengidentifikasi berbagai karakteristik epilepsi pada anak, termasuk hasil pemeriksaan EEG dan pencitraan yang menunjukkan kelainan pada sebagian besar pasien. Ke depannya, registri ini diharapkan dapat mendukung penelitian, pengembangan kebijakan kesehatan, dan penyusunan panduan klinis untuk meningkatkan pelayanan dan hasil pengobatan pasien epilepsi di Indonesia.

Daftar pustaka

1. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, dkk. ILAE official report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia* 2014;55:475-82.
2. Riney K, Bogacz A, Somerville E, dkk. International league against epilepsy classification and definition of epilepsy syndromes with onset at a variable age: position statement by the ILAE task force on nosology and definitions. *Epilepsia* 2022:1443-74.
3. Wirrell E, Tinuper P, Perucca E, dkk. Introduction to the epilepsy syndrome papers. *Epilepsia*. 2022;(April):1330-2.
4. Gliklich RE, Leavy MB, Dreyer NA (sr eds). *Registries for evaluating patient outcomes: A user's guide* fourth edition. AHRQ Publ 2020;19-EH:360.

5. Hoque DME, Kumari V, Hoque M, Ruseckaite R, Romero L, Evans SM. Impact of clinical registries on quality of patient care and clinical outcomes: A systematic review. *PLoS One* 2017;12:e0183667.
6. Griffith A. The importance of clinical registries. *J Public Health (Oxf)* 2019;41:648.
7. Pop B, Fetica B, Blaga ML, dkk. The role of medical registries, potential applications and limitations. *Med Pharm Reports* 2019;92:7-14.
8. RS Sardjito Yogyakarta. DHIS2: District Health Information Software. 2022. FK-KMK Universitas Gadjah Mada. (Akses terbatas di jaringan internal). <http://172.104.178.109:8089/dhis-web-tracker-capture>
9. Suwarba IGM. Insidens dan karakteristik klinis epilepsi pada anak. *Sari Pediatri* 2016;13:123-8.
10. Tjandrajani A, Widjaja JA, Dewanti A, Burhany AA. Karakteristik kasus epilepsi di rumah sakit anak dan Bunda Harapan Kita pada Tahun 2008-2010. *Sari Pediatri* 2016;14:143-6.
11. Albaradie R, Habibullah H, Mir A, dkk. The prevalence of seizures in children with developmental delay. *Neurosciences* 2021;26:186-91.
12. Pickrell WO, Kerr MP. SUDEP and mortality in epilepsy: The role of routinely collected healthcare data, registries, and health inequalities. *Epilepsy Behav* 2020;103:106453.
13. Lyu H, Cooper M, Patel K, Daniel M, Makary MA. Prevalence and data transparency of national clinical registries in the United States. *J Healthc Qual* 2016;38:223-34.
14. Li G, Sajobi TT, Menon BK, dkk. Registry-based randomized controlled trials- what are the advantages, challenges, and areas for future research? *J Clin Epidemiol* 2016;80:16-24.
15. McNeil JJ, Evans SM, Johnson NP, Cameron PA. Clinical-quality registries: Their role in quality improvement. *Med J Aust* 2010;192:244-5.
16. Aaberg KM, Bakken IJ, Lossius MI, dkk. Comorbidity and childhood epilepsy: A nationwide registry study. *Pediatrics* 2016;138: :e20160921.
17. Chitsaz A, Nopour S, Bagherian H, Ajami S. Comparative study of epilepsy registry system in America, England, Australia, and Iran. *J Educ Health Promot* 2024;13:318.