
Kualitas Hidup Anak Epilepsi dan Faktor–Faktor yang Mempengaruhi di Departemen Ilmu Kesehatan Anak FKUI/RSCM Jakarta

Winny N Wishwadewa, Irawan Mangunatmadja, Mardjanis Said, Agus Firmansyah, Soedjatmiko, Bambang Tridjaja

Departemen Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia Jakarta

Latar belakang. Epilepsi merupakan penyakit kronik yang dapat mempengaruhi kualitas hidup anak di masa depan. Saat ini penelitian untuk menilai kualitas hidup anak epilepsi masih terbatas.

Tujuan. Melakukan penilaian faktor-faktor klinis, demografi, psikososial dan obat anti epilepsi (OAE) yang mempengaruhi kualitas hidup anak epilepsi dengan menggunakan instrumen *Quality of life in childhood epilepsy questionnaire-parent form* (QOLCE).

Metode. Penelitian dilaksanakan di Poliklinik Neurologi Departemen Ilmu Kesehatan Anak FKUI-RSCM dalam kurun waktu Desember 2007 sampai April 2008. Terkumpul 68 orang responden yang memenuhi kriteria inklusi dengan melakukan wawancara secara langsung oleh peneliti.

Hasil. Jumlah serangan kejang dalam 6 bulan terakhir (faktor klinis), usia anak dan jumlah anak dalam keluarga (faktor demografi), kecemasan orang tua (faktor psikososial) mempengaruhi kualitas hidup anak epilepsi. Jumlah obat anti epilepsi (OAE) berkorelasi dengan komponen restriksi fisik pada fungsi fisik yaitu semakin sedikit jumlah OAE semakin tidak dibatasi aktivitas fisiknya.

Kesimpulan. Kualitas hidup anak epilepsi dipengaruhi oleh jumlah serangan kejang dalam 6 bulan terakhir, usia anak, jumlah anak dalam keluarga, kecemasan orang tua, dan jumlah OAE. Pengenalan dini terhadap gangguan kualitas hidup pada anak epilepsi dapat memperbaiki kualitas hidup di masa depan. (*Sari Pediatri* 2008;10(4):272-9).

Kata kunci: epilepsi anak, QOLCE, faktor yang mempengaruhi OAE

Alamat Korespondensi:

Dr. Irawan Mangunatmadja, SpAK Staf Pengajar Departemen Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia, Divisi Neurologi Jl. Salemba Raya No.6, Jakarta 10430 Tel 62-21-3149161, Fax 62-21-3149161

Penyakit kronik yang muncul pada masa anak akan mempengaruhi kualitas tumbuh kembang dan potensi anak di masa depan.¹ Kejang epilepsi (*epileptic seizure*) adalah suatu manifestasi klinis yang diduga hasil dari abnormalitas dan akibat berhentinya fungsi sekelompok sel neuron di otak. Manifestasi klinis epilepsi merupakan kondisi yang akut dan berlangsung sementara seperti

penurunan kesadaran, gangguan motorik, sensorik, autonom atau psikis yang dirasakan oleh pasien dan dapat disaksikan oleh orang lain. Epilepsi adalah suatu keadaan yang ditandai dengan kejang epilepsi yang berulang (dua kali atau lebih) tanpa diprovokasi oleh penyebab yang jelas.²

Angka prevalens epilepsi pada anak 3,6 – 6,5 per 1000 anak.³⁻⁶ Data yang dapat diperoleh dari rekam medik Departemen Ilmu Kesehatan Anak FKUI/RSCM selama 5 tahun terakhir tercatat pasien epilepsi yang dirujuk 526 kasus baru.⁷ Tujuan utama dari tata laksana epilepsi pada anak adalah membuat keluarga dan pasien mengalami komplikasi medis dan psikososial akibat penyakitnya seminimal mungkin. Wall dkk⁸ melaporkan 77% pasien epilepsi mengalami hambatan dalam fungsi sosial sehari-hari yang berpengaruh pada kualitas kehidupannya. Faktor-faktor klinis, demografi, psikososial, dan OAE dilaporkan mempunyai pengaruh yang signifikan terhadap kualitas hidup penderita epilepsi.⁹⁻¹⁹

Quality of life in childhood epilepsy questionnaire-parent form (QOLCE) adalah instrumen yang digunakan untuk menilai kualitas hidup pasien epilepsi anak. Instrumen ini pertama kali dikembangkan oleh Sabaz dkk di Australia yang terdiri dari 5 parameter untuk menilai kualitas hidup yaitu fungsi fisik, kognitif, *emotional well-being*, fungsi sosial dan perilaku. Komponen lain meliputi stigma, kesehatan dan kualitas hidup secara umum.²⁰ Saat ini banyak dikembangkan dan diteliti penggunaan instrumen QOLCE di berbagai negara dengan berbagai bahasa.²⁰⁻²⁵ Penelitian dengan menggunakan kuesioner QOLCE di Indonesia pernah dilakukan oleh Handryastuti dkk²⁶ di FKUI/RSCM namun kuesioner yang digunakan tidak menggunakan kuesioner QOLCE secara utuh. Kuesioner QOLCE dimodifikasi dengan cara mengeliminasi beberapa komponen dalam kuesioner.

Penelitian yang kami lakukan bertujuan untuk melakukan penilaian faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak epilepsi dengan menggunakan instrumen QOLCE secara utuh.

Metode

Suatu studi analitik potong lintang, dilakukan di Poliklinik Neurologi Anak Departemen Ilmu Kesehatan Anak FKUI/RSCM dalam kurun waktu

Desember 2007 sampai April 2008. Subjek penelitian ditetapkan dengan cara *consecutive random sampling*. Subjek diikutsertakan dalam penelitian apabila orang tua/pengasuh yang memiliki anak yang menderita epilepsi berusia 4-18 tahun. Orang tua/pengasuh mengerti bahasa Indonesia baik aktif maupun pasif, dan setuju untuk berpartisipasi dalam penelitian serta menandatangani *informed consent*. Pasien epilepsi yang berobat secara teratur dan telah mendapatkan OAE paling sedikit 6 bulan pada saat mengikuti penelitian. Anak tinggal bersama orang tua/pengasuh minimal saat mulai melakukan pengobatan epilepsi. Epilepsi intertabel dan sindrom epilepsi merupakan tidak diikutsertakan dalam penelitian.

Instrumen QOLCE berupa kuesioner, terdiri dari 100 pertanyaan yang harus dijawab oleh orang tua/pengasuh melalui wawancara secara langsung dengan peneliti. Kuesioner dalam QOLCE terdiri dari 16 subskala yang untuk menilai aktivitas fisik dan *fatigue* (fungsi fisik), perhatian/konsentrasi, memori, bahasa dan kognitif lain (fungsi kognitif), depresi, kecemasan, *control/helplessness* dan *self-esteem (emotional well-being)*, interaksi sosial dan aktivitas sosial (fungsi sosial), stigma, perilaku perilaku, kesehatan secara umum dan kualitas hidup.²⁰ Skor terendah 0 dan tertinggi 100. Semakin tinggi skor semakin baik kecenderungan kualitas hidup. Instrumen QOLCE telah melalui dua kali proses terjemahan dari bahasa Inggris ke dalam bahasa Indonesia dan diterjemahkan kembali oleh seorang ahli bahasa ke bahasa asalnya.

Faktor klinis yang diuji meliputi jenis epilepsi, frekuensi kejang, usia awitan, lama berobat dan gambaran elektroensefalografi (EEG). Faktor demografi meliputi usia orang tua/pengasuh, tingkat pendidikan orang tua/pengasuh, pekerjaan orang tua/pengasuh dan pendapatan orang tua/pengasuh. Faktor psikososial meliputi persepsi anak akan penyakitnya, persepsi orang tua yang meliputi kecemasan dan stigma lingkungan. Jumlah dan jenis OAE.

Penelitian kami juga menggunakan instrumen PSC-17 untuk mengetahui persepsi anak dalam menilai gangguan emosi dan perilaku. Penilaian PSC-17 sebagai berikut: dicurigai terdapat gangguan perilaku bila nilai internalisasi sama dengan atau lebih dari 5; eksternalisasi sama dengan atau lebih dari 7; dan perhatian sama dengan atau lebih dari 7; atau total jumlah ketiga komponen sama dengan atau lebih dari 15.²⁷ Penilaian terhadap kecemasan orang tua terhadap anak dilakukan dengan menggunakan

instrumen *Hamilton Anxiety Scale* (HAS), skala yang terdiri dari 14 pertanyaan terhadap orang tua dengan klasifikasi 5 jawaban (tidak ada, ringan, sedang, berat, sangat berat).^{28,29} Nilai total kurang dari 17 kecemasan ringan, 18–24 kecemasan ringan – sedang, 25–30 kecemasan sedang – berat.²⁹ Status sosial ekonomi diukur berdasarkan klasifikasi yang dikeluarkan badan pusat statistik dalam pendapatan sosial ekonomi 05 (PSE-05) mengenai katagori keluarga miskin (prasejahtera). Pendapatan perhari untuk keluarga miskin (prasejahtera) yaitu US \$ 2.³⁰

Analisis statistik deskriptif dan analitik menggunakan rerata (*mean/median*), standar deviasi, frekuensi, *independent student t-test*, korelasi Pearson dan *analysis of variance* (ANOVA) dengan menggunakan program *SPSS for window* versi 10.0. Proposal penelitian telah disetujui oleh Panitia Tetap Penilai Etik Penelitian Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia.

Hasil

Terkumpul 68 orang responden yang memenuhi kriteria inklusi terdiri dari orang tua pasien 66 (97,1%), ibu 44 (64,7%), ayah 22 (32,4%), pengasuh 2 (2,9%). Karakteristik klinis dan demografi tertera pada Tabel 1. Usia anak termuda 4 tahun dan tertua 18 tahun. Usia orang tua termuda 28 tahun dan tertua 67 tahun. Rasio laki-laki dan perempuan 1,2:1. Median penghasilan orang tua Rp. 1.350.000,- per bulan. Usia awitan termuda 1 bulan dan tertua 15 tahun dengan median 6,40 tahun. Lama menderita paling singkat 5,5 bulan dan terlama 17 tahun dengan median 2,65 tahun.

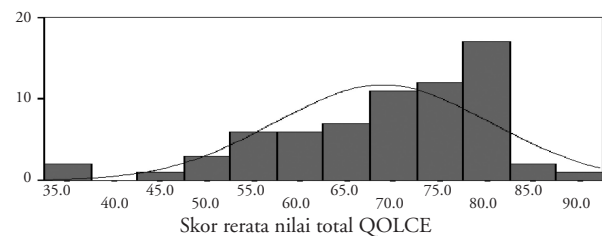
Sebaran rerata nilai total QOLCE pada 68 pasien tertera pada Gambar 1, tampak kurva bergeser ke kanan. *Mean* skor QOLCE 68,87 dan median 71. Lima (7%) responden mempunyai rerata nilai total QOLCE kurang dari 50 dan 63 (93%) lebih dari 50. Sebaran skor komponen QOLCE tertera pada Tabel 2.

Penilaian persepsi anak dengan PSC-17 didapatkan 53 (78%) normal dan 15 (22%) suspek gangguan perilaku. Penilaian HAS didapatkan derajat kecemasan ringan 49 (72%), ringan – sedang 7 (10%) dan sedang – berat 12 (18%). Pada persepsi orang tua tidak didapatkan korelasi signifikan dengan rerata nilai total QOLCE ($r=-0,19$; $p=0,12$). Persepsi anak mempunyai korelasi signifikan dengan rerata nilai total QOLCE ($r=-0,067$; $p=0,001$). Sebaran persepsi anak dan orang tua mengenai epilepsi tertera pada Tabel 3.

Sebaran penggunaan OAE dan hubungannya dengan rerata nilai total QOLCE tertera pada Tabel 4. Pasien yang menggunakan fenobarbital relatif memiliki rerata nilai total QOLCE lebih baik dibandingkan dengan jenis lain.

Tabel 1. Karakteristik klinis dan demografi subjek penelitian (n=68)

Karakteristik subjek	
Usia anak [(rerata ± SB), tahun]	10,6 ± 4,05
Usia orang tua [(rerata ± SB), tahun]	41 ± 7,28
Jenis kelamin (n,%)	
Laki-laki	36 (53)
Perempuan	32 (47)
Jumlah anak (n,%)	
<3	52 (76,5)
≥3	16 (23,5)
Pendidikan orang tua	
Rendah	12 (18)
Menengah - tinggi	56 (82)
Pekerjaan orang tua (n,%)	
Wiraswasta	34 (50)
Lain-lain	34 (50)
Pendapatan orang tua (n,%)	
Pra sejahtera (≤ Rp. 600.000/bulan)	15 (22)
Sjahtera (>Rp. 600.000/bulan)	53 (78)
Usia awitan [(rerata ± SB), tahun]	6,71 ± 3,60
Lama menderita epilepsi [(rerata ± SB), tahun]	3,90 ± 3,58
Jenis epilepsi (n,%)	
Parsial	19 (28)
Umum	49 (72)
Jumlah obat anti epilepsi (n,%)	
Monofarmasi	51 (75)
Polifarmasi	17 (25)
Jumlah kejang 6 bulan terakhir [(rerata ± SB), kali]	15,99 ± 3,65
Gambaran EEG (n,%)	
Normal	25 (37)
Abnormal	43 (63)



Gambar 1. Sebaran rerata nilai total QOLCE

Tabel 2. Sebaran nilai kualitas hidup berdasarkan rerata nilai komponen QOLCE dan rerata nilai total QOLCE

Komponen QOLCE	Items	Rerata (SD)
Pembatasan aktivitas fisik	10	49,11 (9,62)
<i>Energy/fatigue</i>	2	63,60 (16,41)
Perhatian/konsentrasi	5	70,57 (22,88)
Memori	6	69,78 (22,33)
Bahasa	8	86,49 (16,68)
Kognitif lain	3	65,80 (23,19)
Depresi	4	73,22 (13,95)
Kecemasan	6	81,32 (14,35)
<i>Control/helplessness</i>	4	70,69(19,23)
Harga diri (<i>self esteem</i>)	5	72,03 (19,55)
Interaksi sosial	3	87,62 (18,75)
Aktivitas sosial	3	81 (24,25)
Stigma	1	100 (0)
Perilaku	15	68,59 (15,99)
Kesehatan secara umum	11	30,88 (21,21)
Kualitas hidup secara umum	77	31,25 (21,33)
Rerata nilai total QOLCE		68,87 (11,56)

Hasil analisis bivariat korelasi Pearson fungsi fisik (pembatasan aktivitas fisik) berhubungan signifikan dipengaruhi oleh jumlah OAE ($r=-0,25$). Semakin sedikit OAE semakin tidak dibatasi aktivitas fisiknya.

Analisis bivariat semua fungsi kognitif (perhatian/konsentrasi, memori, bahasa, dan kognitif lain)

Tabel 3. Persepsi orang tua dan anak terhadap epilepsi

Persepsi orang tua dan anak	n (%)
Orang tua	
Takut kambuh	32 (47)
Perlu pengobatan jangka panjang	10 (15)
Lain-lain	26 (38)
Anak	
Tidak tahu	34 (50)
Biasa saja	16 (23)
Rendah diri	8 (12)
Lain-lain	10 (15)

berkorelasi signifikan dengan usia anak saat mengikuti penelitian. Komponen perhatian/konsentrasi dan bahasa berkorelasi signifikan dengan usia awitan ($r=0,24$ dan $r=0,30$). Komponen perhatian/konsentrasi, bahasa dan kognitif lain berhubungan signifikan dengan jumlah kejang dalam 6 bulan terakhir ($r=-0,25$; $r=0,27$ dan $r=0,27$). Komponen bahasa dan kognitif lain berhubungan dengan lama menderita epilepsi ($r=0,25$ dan $r=0,25$).

Analisis bivariat aspek terhadap *emotional well-being* yaitu komponen depresi berkorelasi signifikan dengan usia anak ($r=0,23$) dan lama menderita epilepsi ($r= 0,24$). Komponen kecemasan anak dengan lama menderita epilepsi ($r=0,30$) dan kecemasan orang tua ($r=-0,31$). *Control/helplessness* berkorelasi dengan usia anak ($r=0,31$) dan jumlah kejang dalam 6 bulan

Tabel 4. Sebaran penggunaan jenis obat anti epilepsi dan rerata nilai total QOLCE

Jenis obat epilepsi	n (%)	Rerata nilai total QOLCE (SB)
Monofarmasi		
Asam valproat	27 (39,7)	65,60 (13,4)
Karbamazepin	16 (23,5)	74,40 (9,6)
Fenobarbital	7 (10, 3)	76,75 (3,9)
Topiramat	1 (1,5)	64,66
Polifarmasi		
• Dua obat		
Asam valproat + fenobarbital	3 (4,4)	60,69 (7,4)
Karbamazepin + fenitoin	3 (4,4)	71,75 (11,3)
Fenobarbital + fenitoin	3 (4,4)	62,53 (13,8)
Asam valproat + karbamazepin	2 (2,9)	60,40 (8,1)
Aam valproat + topiramat	2 (2,9)	70,33 (14,7)
Karbamazepin + topiramat	2 (2,9)	71,08 (4,32)
• Tiga obat		
Asam valproat + Karbamazepin + fenitoin	2 (2,9)	65,46 (6,2)

Tabel 5. Uji regresi ANOVA terhadap rerata nilai total QOLCE dan komponennya

Komponen QOLCE	Faktor yang mempengaruhi	RR ²
Fungsi fisik	• Jumlah anak dalam keluarga	0,05
Fungsi kognitif	• Usia anak • Jumlah kejang 6 bulan terakhir	0,24
Fungsi <i>emotional well-being</i>	• Usia anak • Jumlah kejang 6 bulan terakhir	0,22
Fungsi sosial	• Kecemasan orang tua • Jumlah kejang 6 bulan terakhir	0,14
Perilaku	• Usia anak	0,24
Kesehatan secara umum	• Jumlah kejang 6 bulan terakhir • Jumlah anak dalam keluarga	0,16
Kualitas hidup secara umum	• Jumlah kejang 6 bulan terakhir • Jumlah anak dalam keluarga	0,14
Rerata nilai total QOLCE	• Usia anak • Jumlah anak dalam keluarga • Jumlah kejang dalam 6 bulan terakhir	0,31

terakhir ($r=-0,29$). *Self esteem* berkorelasi dengan usia anak ($r=0,43$), pendapatan orang tua ($r=0,27$), jumlah kejang dalam 6 bulan terakhir ($r=-0,29$) dan lama menderita epilepsi ($r=0,29$). Fungsi sosial (interaksi dan aktivitas sosial) berkorelasi dengan jumlah kejang dalam 6 bulan terakhir ($r=-0,39$) dan kecemasan orang tua ($r=-0,30$). Perilaku berkorelasi dengan usia anak ($r=0,50$) dan lama menderita epilepsi ($r=0,37$).

Kesehatan secara umum berkorelasi signifikan dengan jumlah anak ($r=-0,31$) dan jumlah kejang dalam 6 bulan terakhir ($r=-0,33$). Kualitas hidup secara umum berkorelasi signifikan dengan jumlah anak ($r=-0,29$) dan jumlah kejang dalam 6 bulan terakhir ($r=-0,30$). Faktor yang mempengaruhi rerata nilai total QOLCE adalah usia anak ($r=0,39$), jumlah kejang dalam 6 bulan terakhir ($r=-0,36$) dan lama menderita epilepsi ($r=0,30$). Tabel 5 menunjukkan analisis multivariat dengan uji regresi ANOVA terhadap faktor-faktor klinis, demografi, psikososial, dan OAE.

Diskusi

Penelitian dengan menggunakan instrumen QOLCE sebelumnya pernah dilakukan di Departemen Ilmu Kesehatan Anak FKUI/RSCM pada tahun 2002. Namun instrumen yang digunakan pada penelitian tersebut tidak identik dengan instrumen asli tetapi dilakukan modifikasi dengan cara mengurangi

beberapa unsur pertanyaan untuk menyesuaikan dengan tingkat pendidikan dan persepsi orang tua, sehingga dapat menurunkan reliabilitas dan validitas hasil. Kekurangan lain yaitu faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak epilepsi dengan menggunakan instrumen QOLCE pada penelitian tersebut tidak dapat disimpulkan.

Penelitian kami juga mempunyai keterbatasan yaitu pemeriksaan kuesioner hanya dilakukan satu kali. Idealnya pemeriksaan dilakukan beberapa kali dalam interval waktu tertentu sehingga perubahan kualitas hidup secara kuantitatif dapat dinilai. Populasi penelitian kami lebih banyak dari kelompok keluarga sejahtera sehingga kurang memberi gambaran kualitas hidup pasien epilepsi pada kelompok keluarga prasejahtera. Nilai rerata QOLCE tidak digunakan untuk menentukan kriteria kualitas hidup baik atau buruk tetapi untuk mencari korelasi dengan faktor demografi, klinis, psikososial, dan jumlah OAE.

Sampai saat ini belum disepakati *cut off point* QOLCE yang menentukan kualitas hidup baik atau buruk. Meskipun demikian secara normatif nilai tengah dari total skor dapat dijadikan sebagai acuan sementara untuk menentukan kualitas hidup baik atau buruk. Berdasarkan asumsi kami menentukan bahwa responden dengan rerata nilai total lebih dari 50 mempunyai kualitas hidup baik. Pada penelitian kami 63 (93%) responden memiliki rerata nilai total QOLCE lebih dari 50.

Rerata nilai total QOLCE adalah $(68,87 \pm 11,56)$. Nilai ini relatif lebih baik dibandingkan penelitian dengan menggunakan instrumen serupa di Australia $(54,42 \pm 17,24)$, Korea Selatan $(51,86 \pm 7,43)$ dan Amerika Serikat $(56,54 \pm 11,67)$.²⁰⁻²² Perbedaan tersebut mungkin oleh karena penelitian di Australia, pasien epilepsi yang digunakan adalah pasien dengan *refractory epilepsy* sedangkan pada penelitian kami pasien dengan epilepsi intraktabel masuk dalam kriteria penolakan.²⁰ Dibandingkan dengan penelitian di Korea Selatan hasil ini lebih baik karena kemungkinan besar disebabkan penelitian di Korea Selatan hanya menggunakan 15 *items* dari *original QOLCE instrument*.²¹ Hasil juga lebih baik dibandingkan hasil di Amerika Serikat karena 50% populasi penelitian sudah bebas kejang selama minimal 6 bulan sedangkan di Amerika Serikat hanya 17,4%.²²

Hasil analisis bivariat fungsi fisik mirip dengan hasil yang diperoleh oleh Malhi dkk⁹ di India yang mendapatkan korelasi signifikan dari jumlah OAE terhadap restriksi aktivitas fisik dan sosial. Semakin banyak OAE yang digunakan semakin dibatasi aktivitas fisik dan sosial. Hal ini berhubungan dengan kecemasan orang tua. Pada analisis multivariat dengan menggabungkan rerata kedua komponen fungsi fisik yaitu pembatasan aktivitas fisik dengan *energy/fatigue* didapatkan jumlah anak dalam keluarga mempunyai korelasi signifikan terhadap fungsi fisik. Semakin sedikit jumlah anak semakin baik fungsi fisik. Responden adalah orang tua/pengasuh yang mempunyai anak kurang dari 3 dalam satu keluarga, 80% dengan dengan tingkat pendidikan menengah-tinggi, dan terdapat kecemasan ringan. Sedangkan pada keluarga yang mempunyai anak lebih dari 3, populasi dengan tingkat pendidikan menengah-tinggi dan kecemasan ringan 20%. Temuan ini kemungkinan dipengaruhi oleh tingkat pendidikan responden, semakin tinggi tingkat pendidikan maka tingkat pemahaman mengenai penyakit dan pola asuh terhadap pasien semakin baik. Disamping itu tingkat kecemasan orang tua/pengasuh memegang peran penting terhadap pola asuh pasien. Semakin cemas orang tua/pengasuh semakin dibatasi aktivitas fisik pasien.

Usia anak saat mengikuti penelitian berkorelasi dengan fungsi kognitif. Semakin muda usia anak rerata nilai fungsi kognitif semakin rendah. Hal ini kemungkinan besar diakibatkan karena ada beberapa komponen fungsi kognitif pada instrumen QOLCE yang menilai kemampuan fungsi kognitif anak usia

sekolah yaitu membaca dan menulis. Sedangkan pada penelitian ini 20% anak masih berusia dibawah 7 tahun sehingga orang tua sulit memberikan keterangan untuk melengkapi nilai komponen kognitif yang berhubungan dengan kemampuan membaca dan menulis dengan asumsi bahwa usia anak minimal 7 tahun (kelas I SD) sudah dapat membaca dan menulis dengan lancar. Hal serupa dilaporkan pula oleh Sabaz dkk²² di Amerika Serikat yang mendapatkan bahwa komponen kognitif sulit diperiksa pada anak usia kurang dari 6 tahun.

Didapatkan semakin muda usia awitan semakin buruk fungsi kognitif. Usia kurang dari 5 tahun merupakan *golden period* yang berhubungan dengan perkembangan anatomi-fisiologi otak sehingga bila terdapat masalah/gangguan fungsi otak pada periode ini akan menurunkan kualitas fungsi kognitif. Semakin jarang pasien mengalami serangan kejang dalam 6 bulan terakhir semakin baik fungsi kognitif, karena semakin sering pasien kejang akan mengakibatkan semakin banyak terjadi kerusakan sel-sel neuron di otak sehingga fungsi kognitif menurun. Hasil serupa dilaporkan oleh Seidenberg dkk³³ yang mendapatkan frekuensi kejang dilaporkan mempunyai korelasi negatif signifikan dengan fungsi kognitif anak. Semakin lama pasien menderita epilepsi semakin baik fungsi kognitif, kemungkinan disebabkan karena populasi sampel relatif homogen dan bukan epilepsi intraktabel. Selain itu 50% populasi pasien epilepsi pada penelitian ini sudah bebas kejang dalam 6 bulan terakhir.

Semakin besar anak rerata nilai fungsi *emotional well-being* semakin baik. Semakin tua usia anak maka aktivitas yang dilakukan relatif lebih banyak dibandingkan dengan anak yang lebih muda. Anak menjadi lebih percaya diri dan perhatiannya tidak hanya terfokus pada penyakit yang dideritanya sehingga secara tidak langsung dapat mengurangi depresi dan kecemasan.

Semakin besar pendapatan orang tua semakin besar rerata nilai fungsi *emotional well-being (self esteem)*. Semakin baik tingkat ekonomi orang tua diasumsikan pengobatan relatif lebih teratur dengan konsekuensi kejang dapat terkendali yang secara tidak langsung akan memperbaiki *self esteem* anak. Hasil pada penelitian kami hampir sama dengan penelitian Sabaz dkk²² di Amerika Serikat dan Yong dkk¹² di Cina.

Kami juga menemukan semakin lama anak menderita epilepsi rerata nilai fungsi *emotional well-being* semakin baik. Sabaz dkk²² di Amerika Serikat

melaporkan bahwa pasien rawat inap yang baru menderita epilepsi mempunyai rerata nilai komponen *emotional well-being* yang lebih rendah secara signifikan dibandingkan dengan pasien rawat jalan dan telah lama menderita epilepsi.

Rerata nilai kecemasan orang tua/pengasuh dengan menggunakan HAS berkorelasi signifikan dengan kecemasan anak yang terdapat dalam komponen QOLCE. Kecemasan orang tua/pengasuh sangat berpengaruh dan berbanding lurus terhadap kecemasan anak yang kemungkinan besar diakibatkan karena pemahaman orang tua/pengasuh yang kurang baik mengenai epilepsi sehingga mengakibatkan pola asuh yang cenderung *overprotective* terhadap pasien. Williams dkk¹⁰ melaporkan pada dua kelompok penyakit yang berbeda yaitu epilepsi dan diabetes didapatkan pola asuh orang tua yang cemas akan kejang pada malam hari sehingga mengakibatkan pola asuh yang berbeda yang mempengaruhi kecemasan dan kualitas hidup pada anak epilepsi. Hal serupa juga dilaporkan oleh Yong dkk¹² yang mendapatkan bahwa kecemasan orang tua sangat mempengaruhi pola asuh pada anak sehingga memperburuk ketakutan dan kecemasan anak terhadap terjadinya kejang.

Semakin sering kejang dan semakin cemas orang tua fungsi sosial pasien akan lebih buruk, karena orang tua akan bertambah cemas sehingga akan lebih *overprotective* terhadap pasien dan akan memperburuk fungsi sosial pasien dengan lingkungan. Hasil serupa juga dilaporkan oleh Malhi dkk⁹ pada pasien epilepsi anak dengan sakit yang lebih lama dan frekuensi kejang yang makin sering mempunyai korelasi yang signifikan terhadap pembatasan interaksi sosial anak.

Lama pasien menderita epilepsi mempengaruhi perilaku. Semakin lama menderita epilepsi pasien dan keluarga sudah memahami serta beradaptasi dengan penyakit maupun pengobatannya sehingga mengurangi rasa frustrasi yang mungkin timbul pada pasien maupun orang tua/pengasuh. Sabaz dkk²² di Amerika Serikat melaporkan pasien rawat jalan dan telah lama berobat mempunyai rerata nilai komponen perilaku yang lebih baik.

Jumlah anak dalam satu keluarga mempengaruhi rerata nilai kesehatan dan kualitas hidup secara umum. Pengasuh dengan jumlah anak yang lebih sedikit akan memiliki waktu dan perhatian yang lebih banyak untuk pasien.

Hal lain yang berpengaruh adalah frekuensi kejang, semakin jarang pasien mengalami kejang dalam 6 bulan

terakhir maka rerata nilai kesehatan dan kualitas hidup secara umum lebih baik, seperti dilaporkan di Amerika Serikat, Australia dan Cina.^{12,20,22}

Kesimpulan

Rerata nilai total QOLCE anak epilepsi di Poliklinik Neurologi Anak Departemen Ilmu Kesehatan Anak FKUI/RSCM adalah (68,87±11,56). Faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup anak yang menderita epilepsi adalah jumlah kejang dalam enam bulan terakhir, usia anak dan jumlah anak dalam keluarga, serta kecemasan orang tua. Sedangkan jumlah obat anti epilepsi yang di konsumsi anak tidak berpengaruh.

Daftar Pustaka

1. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. Arch Dis Child 2001;84:205-11.
2. Panayiotopoulos. Clinical aspects of the diagnosis of epileptic seizures and epileptic syndromes. The epilepsies: seizures, syndromes and management. Bladon Med Publ;2005.h.1-28.
3. Bellman A, Nappa A, Soot A, Talvik I, Talvik T. Prevalence of childhood epilepsy in Estonia. Epilepsia 1999;40:1011-9.
4. Sidenvall R, Forsgren L, Heijbel J. Prevalence and characteristics of epilepsy in children in Northern Sweden. Seizure 1996;5:139-46.
5. Sridharan R, Murthy BN. Prevalence and pattern of epilepsy in India. Epilepsia 1999;40:631-6.
6. Radhakrishnan K, Pandian JD, Santhoskumar SV, Deetha TD, Sarma PS, Jayachandran, dkk. Prevalence, knowledge, attitude and practice of epilepsy in Kerala South India. Epilepsia 2000;41:1027-35.
7. Data rekam medik Departemen Ilmu Kesehatan Anak FKUI/RSCM, 2008.
8. Wall M, Buchanan N, Baird-Lambert J. The management of epilepsy: patient's perceptions and expectation. Med J Aust 1987;146:473-6.
9. Malhi P, Singhi P. Correlates of quality of live with epilepsy. Indian J Pediatr 2005;72:131-5.
10. Williams J, Steel C, Sharp GB, DelosReyes E, Philips T, Bates S. Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy. Epilepsy Behav 2003;4:483-6.

11. Mitchell WG, Scheier LM, Baker SA. Psychosocial, behavioral, and medical outcomes in children with epilepsy: a developmental risk factor model using longitudinal data. *Pediatrics* 1994;94:471-7.
12. Yong L, Chengye J, Jiong Q. Factor affecting the quality of life in childhood epilepsy in China. *Acta Neurol Scand* 2006;113:167-73.
13. Sillanpaa N, Jalava M, Kaleva O, Shinnar S. Long-term prognosis of seizure with onset in childhood. *N Engl J Med* 1998;338:1715-22.
14. Loring DW, Meador KJ. Cognitive and behavioral effects of epilepsy treatment. *Epilepsia* 2001;42:24-32.
15. Meador KJ, Baker GA. Behavioral and cognitive effects of lamotrigine. *J Child Neurol* 1997;12:544-7.
16. Gerber PE, Pharm D, Hamiwka K, Connolly MB, Farrell K. Factor associated with behavioral and cognitive abnormalities in children receiving topiramate. *Elsevier Science* 2000;22:200-3.
17. Djibuti M, Shakarishvili R. Influence of clinical, demographic, and socioeconomic variables on quality of life in patients with epilepsy: finding from Georgian study. *J Neurol Neurosurg Psy* 2003;74:570-3.
18. Meador KJ. Cognitive effects of epilepsy and of antiepileptic medications. Dalam: Wyllie E, Mitchell CW, Keating MK, penyunting. *The treatment of epilepsy: principles and practice*. Edisi ke-2. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins;1996. h.1121-30.
19. Rodenburg R, Stams GJ, Meijer AM, Aldenkamp AP, Dekovic M. Psychopathology in children with epilepsy: a meta-analysis. *J Pediatr Psy* 2005;30:453-68.
20. Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, Nheu N, Bleasel AF, Bye AME. Validation of new quality of life measure for children with epilepsy. *Epilepsia* 2000;41:765-74.
21. Lim K, Kang HC, Kim HD. Validation of a Korean version of the quality of life in childhood epilepsy questionnaire (K-QOLCE). *J Korean Epilepsy Soc* 2002;6:32-44.
22. Sabaz M, Lawson JA, Cairns DR, Duchowny MS, Resnick TJ, Dean PM, dkk. Validation of quality of life in childhood questionnaire in American epilepsy patient. *Epilepsy Behav* 2003;4:680-91.
23. Osamal A, Tantawy A. Quality of life in childhood epilepsy. Diunduh dari: <http://www.esnprn.org/jounl/38-2/17.htm>. Diakses tanggal 5 Januari 2007
24. Talarska D. The usefulness of quality of life childhood epilepsy (QOLCE) questionnaire in evaluating the quality of life of children with epilepsy. *Advance Med Science* 2007;52 (suppl 1):191-3.
25. Mathiak KA, Karzel K, Mathiak K, Ostaszewski P, Tuba M, Wolanczyk T. Polish adaptation and validation of health-related quality of life in childhood epilepsy questionnaire. *Neurologia i Neurochirurgia Polska* 2007;41:203-14.
26. Handryastuti S, Pusponegoro HD, Mangunatmadja I. Quality of life of children with epilepsy. Disampaikan dalam KONIKA XII 2002, Bali.
27. Soedjatmiko. Skrining gangguan perkembangan perilaku anak dengan pediatric symptom checklist. Tridjaja B, Trihono P, Irfan EB, penyunting. *Pediatrics Update* 2005. Disampaikan dalam PKB II IDAI JAYA 2005, Jakarta 2005.h.53-8.
28. Snaith P, Baugh J, Clayden AD, Husain A, Sipple MA. The clinical anxiety scale: an instrument derived from the Hamilton anxiety scale. *Brit J Psychiat* 1982;141:518-23
29. Psychiatric Associate of Atlanta. Hamilton anxiety scale (HAM-A). Diunduh dari : <http://www.atlantapsychiatri.com>. Diakses tanggal 13 Agustus 2007.
30. Anonim. Indikator operasional kemiskinan: situs resmi badan koordinasi keluarga berencana nasional (BKKBN). Diunduh dari: http://www.bkkbn.go.id/dki_jakarta/administrator/artikell/indik_miskin.htm. Diakses tanggal 20 Maret 2007.