

IMPEK SOSIAL DAN RESOSIALISASI PENDERITA KEJANG¹⁾

Oleh: R. Soejono Prawirohardjo

Bagian Ilmu Kedokteran Jiwa Fakultas Kedokteran Universitas Gadjah Mada, Yogyakarta

PENDAHULUAN

Secara umum penderita kejang meliputi:

1. penderita kejang fisiologik
2. penderita kejang psikologik

Dan di luar itu, kadang-kadang ada penderita kejang simulasi.

Penderita kejang psikogenik meliputi penderita-penderita neurosis, golongan reaksi konversi, dikenal sebagai penderita histeria.

Penderita kejang fisiologik bisa digolongkan dalam:

1. penderita kejang extracerebral
2. penderita kejang cerebral

Penderita kejang extracerebral pada dasarnya diakibatkan oleh:

- adanya eksese konstituan atau nutrien otak
- adanya defisiensi konstituan atau nutrien otak/substansi abnormal (toxin).

Termasuk golongan penderita kejang extracerebral adalah:

- anoxia
- hipoglikemia
- hipokalsemia
- hipertensi
- uremia
- intoksikasi timah
- tetanus
- penyetopan barbiturat
- alkoholisme
- konvulsi febril.

Termasuk golongan penderita kejang cerebral adalah penderita epilepsi, yang bisa dibagi dari sudut etiologi dalam:

- a. epilepsi idiopatik
- b. epilepsi simtomatik.

Kejang di sini diartikan sebagai manifestasi klinis disritmia cerebral yang paroxismal.

PEMBATASAN-PEMBATASAN

Dari golongan-golongan penderita kejang tersebut di atas, hanya golongan penderita epilepsi yang patut mendapat sorotan khusus dalam pembahasan mengenai impek sosial dan resosialisasinya, mengingat bahwa golongan-golongan kejang yang lain, seperti histeria dan kejang extracerebral, tidak banyak memberikan impek sosial yang berarti.

1) Ceramah di Simposium Kejang: Pengenalan, Penanggulangan dan Pencegahan, pada tanggal 10 Desember 1977, di Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro, Semarang.

PEMBAHASAN

Pembahasan umum

Bailey (1958) mengatakan bahwa epilepsi merupakan suatu anomali dalam bidang kedokteran. Kemajuan dalam bidang kedokteran mengenai pengobatan epilepsi tidak mampu merubah sikap masyarakat terhadap penderita epilepsi; para dokter, yang telah berhasil mengontrol kekejangan penderita epilepsi, terbentur pada batu karang kecurigaan masyarakat yang telah berusia berabad-abad, dalam usaha mereka mengantar penderita ke fase terapi yang paling penting, yaitu resosialisasi, mengingat bahwa menurut Lennox (1960) farmakoterapi hanya merupakan separoh dari seluruh terapi terhadap epilepsi.

Pandangan masyarakat terhadap penderita epilepsi berakar jauh, sejauh sejarah kemanusiaan. Seperti kita ketahui menurut Fabing (1958) epilepsi berarti: "... that the patient was seized upon by evil spirits"; Hipocrates menyebutnya sebagai "the sacred disease" dan beberapa "biblical references" menyebutkan bahwa bangkitan pada penderita epilepsi adalah "kemasukan setan". Masyarakat Indonesia mempunyai sikap khusus pula mengenai penderita epilepsi: Epilepsi di Indonesia dikenal sebagai penyakit ayan, sawan celeng. Menurut Purwodarminto (1976): penyakit pitam (bila datang penyakitnya, lalu jatuh dan mulutnya berbuih). Rupa-rupanya persoalan "mulut berbuih" merupakan hal yang esensial pada epilepsi dalam pandangan masyarakat Indonesia; buih penderita epilepsi adalah sangat berbahaya, karena mampu menularkan penyakit tersebut; kecuali itu masyarakat Indonesia yakin, bahwa ayan merupakan penyakit keturunan, sehingga epilepsipun mendapat perhatian khusus dalam falsafah Jawa. Dalam memilih menantu, menurut orang Jawa, harus mengingat 3 faktor: bibit, bebet, bobot, di mana di dalam bibit, termasuk penyakit ayan yang harus merupakan alasan penolakan terhadap lamaran calon menantu ("ayan lan edan kudu disinghiri").

Sikap yang demikian bisa dimengerti, mengingat bahwa di waktu-waktu yang silam "pengobatan" terhadap epilepsi adalah jauh dari memuaskan. Farmakoterapi pertama terhadap epilepsi dilakukan pada tahun 1857 dengan bromid. Sebagai antikonvulsan, bromide tidak adekuat, tetapi cukup efektif untuk menumpulkan fikiran penderita-penderitanya. Bromide mampu "membentuk" kepribadian epilepsi: "mentally muddled" tidak mampu mengurus keperluan sendiri dan selalu memerlukan bantuan orang lain, sehingga sebetulnya yang membentuk sikap masyarakat terhadap penderita epilepsi adalah pengalaman atau kesan masyarakat menghadapi penderita epilepsi, di mana bangkitan-bangkitannya tidak terkontrol.

Sebetulnya kita lebih baik menyalahkan bromide daripada sang setan dalam pembentukan sikap negatif masyarakat terhadap penderita epilepsi.

Mengingat pula bahwa sekitar 10 juta penderita epilepsi di dunia ini, hanya \pm 300.000 orang penderita yang menikmati pengobatan modern dalam epilepsi (Lennox, 1960); sedang pada tahun 1957 WHO mengkonstatasi bahwa di Eropapun masih terdapat berbagai tingkat dalam pengetahuan dan *interest* terhadap epilepsi.

Masyarakat masih selalu beranggapan, bahwa epilepsi berarti deteriorasi, sakit ingatan dan kematian. Epilepsi adalah suatu exkursi melalui sakit ingatan menuju ke kematian (Taylor, 1973).

Salah satu faktor yang menimbulkan stigma terhadap epilepsi di masyarakat adalah anggapan bahwa epilepsi adalah suatu penyakit yang diturunkan (herediter). Anggapan ini terdapat pada masyarakat awam di seluruh dunia.

Bagaimana pengetahuan kita sendiri mengenai hal ini? Para ahli berpendapat bahwa epilepsi bukanlah suatu penyakit tersendiri, tetapi merupakan suatu simptom atau sindrom, yang merupakan manifestasi klinik macam-macam laesio di otak. Memang pada beberapa penyakit herediter tertentu, seperti epilepsi myoklonik, sklerosa tuberosa, idiosi amaurotik, dan fenilketonuria, epilepsi merupakan salah satu simptomnya; tetapi seperti kita ketahui, hanya 1% dari seluruh penderita epilepsi yang termasuk dalam kategori tersebut di atas.

Faktor herediter dalam persoalan epilepsi kebanyakan hanya bisa ditunjukkan pada anak kembar monozigotik (Conrad, 1935; Lennox, 1947).

Harvald (1958) menyatakan, bahwa epilepsi terdapat pada 4% dari anak-anak penderita epilepsi, demikian pula pada "siblings and parents", sedang pada "general population" angka ini tercatat 0,5%.

Elektroensefalogram yang abnormal sering kita jumpai pada famili penderita epilepsi, yang klinis adalah individu yang sehat; hal ini seolah-olah bahwa individu-individu ini adalah "carriers of epileptic gene"; jadi abnormalitas ini diwariskan sebagai "monomeric dominant trait" (hipotesis Lennox, Gibbs & Gibbs, 1939; Löwenbach, 1939; Straus, Rahen & Barrera, 1939). Tetapi pada tahun 1954 Harvald menyatakan, bahwa abnormalitas dalam EEG tersebut, ditimbulkan oleh "complicated additive gene effect", jadi tidak monomerik.

Hubungan genetik antara epilepsi dengan oligofreni dan psikopat telah dilaporkan oleh Conrad (1937): 16,5% oligofrenia, 8,4% psikopati dan 13% kriminalitas terdapat di antara keturunan penderita epilepsi. Tetapi Alström (1950) dan Harvald (1954) menyatakan bahwa di antara famili-famili penderita epilepsi yang klinis tidak menderita epilepsi, angka-angka tersebut di atas tidak berbeda dengan "general population".

Incidence epilepsi simptomatik famili penderita epilepsi lebih tinggi sedikit dari "general population" (Conrad, 1937; Harvald, 1951). Jadi mengenai persoalan epilepsi dan herediter ini kita bisa mengambil kesimpulan sebagai berikut: Konkordansi yang tinggi dalam *epileptic twins* (\pm 80%) menunjukkan bahwa faktor herediter merupakan salah satu faktor dalam etiologi epilepsi idopatik. Tetapi hipotesis di atas diperlemah oleh adanya "morbid risk" yang rendah di antara "parent, siblings and offspring (\pm 4%)". Ini menyatakan, bahwa epilepsi tidak merupakan suatu "monomeric trait", tetapi kebanyakan merupakan hasil "additive gene effect". Hanya pada beberapa kasus yang jarang, di mana bisa didemonstrasikan cara-cara pewarisan yang sederhana, baik dominan maupun resesif, faktor herediter dalam epilepsi bisa dijamin. Dalam terjadinya epilepsi simptomatik rupa-rupanya faktor herediter juga ada perannya.

Interaksi penderita epilepsi dengan lingkungannya

Seperti manusia biasa, penderita epilepsi juga mengadakan interaksi dengan lingkungannya, yang merupakan interaksi antara mikrokosmos pen-

derita (yang meliputi: status fisik, mental dan segala macam predisposisinya) dengan makrokosmos, yang terdiri atas 4 lapisan:

- keluarga (orang tua, adik, kakak, famili),
- tetangga,
- lingkungan sekolah (guru-guru, teman-teman sekolah),
- lingkungan sosial, budaya dan agama.

a. **Interaksi dengan keluarga:** terdiri atas orang tua, kakak dan adik

Interaksi ini sedikit banyak tergantung pada "age of onset" epilepsi. Makin muda terjadinya epilepsi, makin sulit interaksi dengan keluarganya (Goldin & Margolin, 1975).

Dalam menerima diagnose epilepsi dari salah seorang anaknya, orang tua bisa bereaksi:

- depresi (Olshansky, 1962)
- rejeksi
- overproteksi
- realistik
- orientasi spartan (Goldin & Margolin, 1975).

Sudah selayaknya, bahwa dalam zaman modern ini di mana prinsip kompetisi antar individu menjadi ciri khususnya, maka setiap orang tua menghendaki anak-anaknya adalah anak-anak yang "normal" dan bisa berkompetisi. Maka dalam menerima diagnose epilepsi bagi anak-anaknya, orang tua akan menjadi depressif, karena kebanyakan mereka berpendapat, bahwa diagnose tersebut berarti: tak disembuhkan, kronis, cacad mental dan kematian.

Kadang-kadang reaksi tersebut bersifat rejeksi, ini bisa dimengerti karena adanya:

- stigma sosial terhadap epilepsi (memberikan malu atau aib kepada keluarga,
- extra perawatan, perhatian, waktu dan extra keuangan (faktor ekonomi masih sangat berpengaruh di Indonesia),
- rasa berdosa (epilepsi adalah hukuman keagamaan atau supernatural dalam kesalahan orang tuanya dalam perjalanan hidupnya),
- adanya pembatasan-pembatasan aktivitas keluarga tersebut, karena adanya epilepsi di antara salah seorang anggota keluarganya.

Reaksi overproteksi bisa pula dimengerti, karena datangnya bangkitan epilepsi tak bisa diduga sebelumnya. Maka penderita epilepsi diliputi oleh alam "tidak boleh": tidak boleh memanjat, tidak boleh di terik matahari, tidak boleh berenang, tidak boleh naik sepeda atau kendaraan dan sebagainya.

Reaksi realistik, di mana orang tuanya sudah rela menerima nasib tersebut, dan mempersiapkan bekal-bekal hidup untuk anak epilepsinya, pengobatan, kemungkinan-kemungkinan sekolah, memberikan modus sikap bagi kakak-kakak dan adik-adiknya dalam menghadapi saudaranya yang menderita epilepsi.

Orientasi spartan: di mana orang tua berpendapat sangat positif; meskipun ada epilepsi, namun daripadanya masih bisa digali potensi-potensi yang tersembunyi, asal dilakukan oleh orang-orang yang ahli dalam hal ini, dengan motivasi yang kuat, bahwa adanya stigma, *anxiety* yang melingkungi penderita epilepsi, justru menjadi cambuk untuk bekerja lebih keras, supaya bisa berkompetisi dalam zaman modern.

Di luar itu, orang tua sering diliputi oleh pertanyaan-pertanyaan seputar epilepsi:

- apakah hal tersebut diwariskan?
- kapan bangkitan epilepsi berhenti, sesudah diobati secara teratur, yang berarti kapan obat bisa distop?
- apakah konvulsi febril sama dengan ayang?

Mengenai kakak dan adik: sikap mereka terhadap saudaranya yang menderita epilepsi sebagian besar dipengaruhi oleh sikap orang tuanya. Kakak adik adalah objek-objek kasih sayang di luar orang tua. Bilamana mereka sudah mengetahui stigma sosial terhadap epilepsi, dan malu mengikutsertakan saudaranya yang menderita epilepsi dalam kegiatan sosial dan rekreasi, maka perasaan si penderita, bahwa ia adalah cacad dan tidak normal makin diintensifkan. Mungkin timbul rasa bermusuhan, hingga terjadi suasana tegang dalam keluarga. Penderita epilepsi yang mengalami kesukaran dalam hubungannya dengan kakak adik, akan mengalami kesukaran pula dalam penyesuaian pendidikan dan sosial (Goldin & Margolin, 1975). Karena penderita epilepsi mendapat perlakuan khusus (istimewa) dari orang tuanya, maka hal ini akan mempertajam "siblings rivalry". Sering penderita epilepsi menjadi kambing hitam dalam perselisihan keluarga. Dan sekali lagi, makin muda timbulnya epilepsi, makin sulit penyesuaian dengan kakak adiknya.

b. **Interaksi dengan sekolah**

Kontak pertama dengan masarakat, sesudah di keluarga dan tetangga, adalah di sekolah. Suatu bangkitan epilepsi yang sudah dianggap biasa oleh orang tua dan kakak adiknya, di sekolah merupakan suatu pengalaman katastrofik di antara murid-murid yang lain. Dua hal yang berpengaruh terhadap penyesuaian sekolah penderita epilepsi (Crowther, 1967).

- *Pengobatan:* Tidak bisa disangkal lagi, bahwa kebanyakan obat anti-konvulsan adalah sedatif. Dosis yang tinggi untuk mengontrol bangkitan mungkin akan menimbulkan: retardasi psikomotor, mengantuk, konsentrasi menurun, inkoordinasi dan ataxia. Jadi kebebasan dari bangkitan, harus ditebus dengan potensi intelek yang kurang optimal, bahaya trauma akibat inkoordinasi, dan pembatasan-pembatasan dari guru, karena takut akan terluka atau bahaya lain yang berhubungan dengan trauma.

Memang kadang-kadang difikirkan apakah tidak lebih baik menghadapi penderita yang bermental cerah dan kooperatif dengan kadang-kadang mendapat bangkitan daripada seorang penderita dengan overmedikasi dengan segala akibatnya, tetapi yang bebas akan bangkitan.

- *Sikap sekolah:* Reaksi waktu menyaksikan bangkitan epilepsi di sekolah banyak ditentukan oleh sikap para guru dan pengurus sekolah: bila mereka realistik dan "well informed", maka sikap seluruh sekolah akan menjadi

positif dan si penderita epilepsi tidak perlu dikucilkan, tidak perlu terjadi panik dan si penderita terpaksa harus dihentikan dulu sekolahnya, sampai mendapat pengobatan yang tepat, hingga bebas dari bangkitan. Apabila hal ini terjadi, dan penderita epilepsi setelah bebas bangkitan ke sekolah lagi, dia tetap mendapat "brandmerk" cacad, maka hal ini merupakan hantaman psikis bagi si penderita. Bahwa buih penderita epilepsi menular, meskipun sudah merupakan "salah kaprah" patut diluruskan dan perlu penjelasan-penjelasan sesuai dengan proporsi yang sebenarnya.

Mengenai inteligensi penderita epilepsi, baiklah dikutip laporan Keating (1960) yang menyelidiki IQ penderita epilepsi mulai tahun 1924 sampai 1955. Ternyata IQ-nya berkisar antara 65 — 113. Adapun variabelnya adalah sebagai berikut:

- penderita epilepsi yang dirawat, IQnya ada tendensi lebih rendah dari pada penderita di masarakat bebas,
- IQ penderita epilepsi symptomatik ada tendensi lebih rendah dari pada penderita epilepsi idiopatik,
- deteriorasi IQ akibat epilepsi tidak terbukti,
- IQ terpengaruh, bila epilepsi adalah symptomatik, dimulai sangat muda, bangkitan yang sering terjadi.

c. Interaksi dengan masarakat

Dalam interaksinya dengan masarakat, perlu tinjauan khusus mengenai 4 hal:

- mengemudi kendaraan,
- perkawinan,
- ketentuan Hukum Pidana,
- pekerjaan.

Mengemudi kendaraan

Dalam zaman modern ini, di mana mobilitas manusia di jalan umum meningkat, jumlah kendaraan bermotor setiap tahun selalu meningkat, maka dirasakan bahwa kepandaian mengemudi kendaraan bermotor menjadi salah satu sarat bagi manusia modern, untuk meningkatkan status sosialnya. Siapa yang tidak mampu melakukan hal tersebut, dianggap kurang sempurna ataupun bahkan tidak normal, terutama bagi mereka dengan status sosial menengah atau status sosial yang tinggi. Ketentuan hukum menentukan, bahwa untuk mengemudikan kendaraan bermotor diperlukan suatu surat izin mengemudi (SIM). Dipandang dari sudut keamanan dan medis, beberapa faktor berpengaruh dalam kemampuan seseorang mengemudi:

- aktivitas otot-otot,
- kondisi kesadaran,
- perhatian (*attention*)
- kecepatan reaksi.

Bila kita perhatikan sarat-sarat tersebut di atas, maka hal tersebut merupakan *handicap* bagi penderita epilepsi untuk mendapat SIM. Tetapi prakteknya, tanggapan beberapa negara berlainan dalam persoalan ini. Beberapa negara bagian Amerika, menolak pemberian SIM kepada penderita epilepsi; ada be-

berapa yang memberi dengan sarat. Di Indonesia sendiri belum ada ketentuan-ketentuan yang pasti. Dalam Seminar Lalu Lintas di Yogyakarta tahun 1976 yang diprakarsai oleh Bagian Saraf dan Jiwa Fakultas Kedokteran Universitas Gadjah Mada dan antara lain dihadiri oleh wakil dari Markas Besar Angkatan Kepolisian, maka dalam rekomendasi ditentukan, bahwa bagi pengemudi kendaraan umum untuk mendapatkan SIM, di samping pemeriksaan badan umum, diperlukan pemeriksaan mata, saraf dan jiwa. Adanya sarat-sarat tersebut menjadi pemikiran khusus bagi penderita epilepsi untuk berkompetisi dengan orang-orang lain yang non-epileptik, seolah-olah mereka merasa sebagai anak tiri zaman modern ini.

Bila kita berfikir secara realistik, dalam pemberian SIM harus pula diingat penyakit-penyakit sebagai berikut:

- | | |
|-------------------------|-------------------------------|
| — narkolepsi | — penyakit Menière |
| — hipoglikemi | — paralisis periodik familier |
| — sinkope sinus carotis | — encephalopati hipertensi. |
| — sindrom Stokes Adam | |

Adanya campur tangan medis dalam persoalan pemberian SIM, ada efek sampingannya: penderita epilepsi tidak mau lagi berhubungan dengan dokter, karena mengira bahwa dokter selalu melaporkan penderita-penderita epilepsi kepada yang berwajib, dan ini akan menyulitkan usaha penderita epilepsi untuk mendapat SIM.

Ketentuan hukum dalam pemberian SIM bagi penderita epilepsi yang paling realistik adalah dari negara bagian Wisconsin, di mana ditentukan bahwa kepada penderita epilepsi dapat diberikan SIM sementara dengan catatan bahwa si penderita bebas dari bangkitan sekurang-kurangnya 2 tahun, yang dikuatkan oleh surat keterangan dokter yang merawatnya.

Sebagai ilustrasi bisa dikemukakan bahwa:

- dari 10.000 kecelakaan kendaraan bermotor, hanya 3 kecelakaan saja yang ditimbulkan akibat bangkitan epilepsi (Lund, 1969) dan hanya merupakan kecelakaan ringan.
- Yans (1966) telah menganalisa 56 penderita epilepsi yang mendapat SIM (penderita-penderita tersebut rata-rata telah menderita epilepsi selama 12 tahun, dan hanya 4 orang pernah mengalami kecelakaan akibat bangkitan epilepsi.
- Rupa-rupanya larangan tersebut tidak cukup kuat untuk mencegah terjadinya kecelakaan fatal. Suatu ironi telah terjadi di New York State tahun 1958, di mana seorang penderita epilepsi dalam keadaan *twilight state* telah membunuh 2 orang teman sekolahnya, justru di negara di mana larangan pemberian SIM.

Dengan pengobatan yang baik 50% penderita epilepsi akan bebas bangkitan, 30% bisa diobati secara memuaskan, tinggal 20% yang tidak bisa dikontrol bangkitannya. Jadi secara kasar *à la* Wisconsin: 80% penderita epilepsi bisa mendapatkan SIM (Fabing, 1958).

Perkawinan

Perkawinan an sich sudah merupakan persoalan yang kompleks, apalagi bila epilepsi mengintervensi ke dalamnya.

Di Amerika Serikat "Eugenic Marriage law" yang pertama berlaku pada tahun 1895 di Connecticut, yang melarang perkawinan penderita epilepsi untuk mencegah lahirnya keturunan-keturunan yang defek atau sakit, hingga bisa menjadi beban masyarakat, karena waktu itu epilepsi dianggap suatu penyakit yang kronis, tak bisa disembuhkan dan progresif. Ini bisa dimengerti, karena "pengobatan" bromide pada penderita epilepsi baru dimulai pada tahun 1857, di mana bromide merupakan anti-konvulsan yang tidak efektif, tetapi mampu membentuk "kepribadian penderita epilepsi", hingga memberi kesan buruk kepada masyarakat tentang penderita epilepsi.

Sesudah itu, 17 negara bagian lain di Amerika Serikat melansir hukum "larangan perkawinan bagi penderita epilepsi". Tetapi sebetulnya tidaklah sulit bagi penderita-penderita epilepsi untuk kawin, sebab masih ada 30 negara bagian lain yang memperbolehkan mereka kawin. Kemajuan-kemajuan dalam bidang kedokteran, khususnya mengenai epilepsi, dalam 20 tahun akhir-akhir ini membuktikan bahwa epilepsi tidak separah seperti yang telah dibayangkan oleh ahli hukum.

Lennox & Schwade di Amerika (1951), Alström di Swedia (1950), Harvald di Denmark (1951) telah sepakat dan berpendapat, bahwa faktor genetik pada epilepsi tidak signifikan dan tidaklah adil untuk melarang penderita epilepsi melakukan perkawinan dan mendapatkan anak. Dengan adanya *statement* itu, maka hukum pelarangan perkawinan penderita epilepsi tersebut tidaklah terlalu ketat dijalankan, malahan Connecticut dan Kansas merubah undang-undangnya.

Yang lebih mengerikan lagi daripada "Eugenic Marriage Law" adalah "sterilization law" terhadap penderita epilepsi. Gerakan eugenik ini dimulai di Inggris ± 75 tahun yang lalu, dengan motivasi "... that a rational and scientific kind of selective breeding, would improve the human race". Epilepsi, yang pada waktu itu dikenal sebagai penyakit yang tidak bisa disembuhkan, disejajarkan dengan idiosi dan lain-lain penyakit saraf yang tak disembuhkan, terkena hukum tersebut di atas. Hukum sterilisasi ini mulai berlaku di Indiana pada tahun 1907 dan pada tahun 1929 sesudah ada *statement* seorang tokoh ahli hukum yang terkenal Oliver Wendell Holmes yang menyatakan bahwa: "... three generations of imbecils are enough", maka hukum sterilisasi diikuti oleh 17 negara bagian Amerika Serikat lain. Sejak itu sudah ± 50.000 penderita epilepsi yang disterilisasi.

Tetapi berkat kemajuan-kemajuan ilmu kedokteran, khususnya di bidang epilepsi, maka ketentuan hukum sterilisasi tersebut makin kendor. Beberapa negara, hanya membolehkan sterilisasi penderita epilepsi yang dirawat, dan penderita epilepsi yang karena pengobatan bisa bertahan dalam masyarakat, bebas dari hukum tersebut. Dan seperti halnya "Eugenic Marriage Law" hukum sterilisasi tidak lagi dijalankan secara ketat.

Di Indonesia, secara formil tidak dikenal kedua hukum tersebut, hanya falsafah Jawa melarang mengawini penderita epilepsi.

Ketentuan hukum pidana

Immigrasi: Penderita epilepsi termasuk mereka yang ditolak oleh immigrasi Federal memasuki Amerika Serikat; termasuk golongan ini adalah cacad mental, penderita penyakit jiwa, alkoholisme, penderita lepra, prostituée dan gelandangan. Seorang penderita epilepsi hanya bisa diterima sementara dengan catatan "harmless against such alien becoming a public charge". Dengan pembatasan-pembatasan ini, tertutuplah kesempatan bagi banyak penderita epilepsi yang akan berobat ke Amerika Serikat.

Epilepsi dan kriminalitas: Epilepsi *per se*, tidak bisa dijadikan suatu "criminal defence". Undang-undang menyatakan, bahwa "not guilty by reason of insanity", jadi penyakit jiwa yang timbul akibat bangkitan-bangkitan epilepsi (Darrow, 1956).

Hal ini di Indonesia sesuai dengan KUHP, pasal 44 (1) yang berbunyi:

Barang siapa mengerjakan sesuatu perbuatan yang tidak dapat dipertanggungjawabkan kepadanya karena kurang sempurna akalnyanya atau karena sakit berubah akal tidak boleh dihukum.

Dalam penjelasannya Soesilo menulis sebagai berikut:

b) Sakit berubah akalnyanya: "Ziekelijke storing der verstandelijke vermogens". Yang dapat masuk dalam pengertian ini, misalnya sakit gila, mania, histeri, epilepsi, melankoli dan bermacam-macam penyakit jiwa lain.

Kemudian KUHP pasal 44 (2) berbunyi:

Jika nyata perbuatan ini tidak dapat dipertanggungjawabkan kepadanya karena kurang sempurna akalnyanya atau karena sakit berubah akal, maka hakim boleh memerintahkan menempatkan dia di rumah sakit gila selama-lamanya satu tahun untuk diperiksa.

Jadi jelas, bahwa di Indonesia penderita epilepsi terkena KUHP pasal 44 (1) dan (2), yang berarti bahwa:

1. Jika nyata-nyata ia dalam keadaan bangkitan, ia bebas dari tuntutan pidana.
2. Hakim berhak menempatkan ia di rumah sakit jiwa untuk diperiksa.

Pekerjaan

Dalam perjalanan hidupnya, penderita epilepsi mulai anak-anak sudah merasakan adanya stigma masyarakat terhadap dirinya; kesulitan yang paling berat dihadapinya adalah waktu ia mencari pekerjaan.

Wolfson (1960) menanyakan 500 industrialis mengenai kemungkinan ditempatkannya penderita epilepsi dalam pabriknya: 75% menyatakan keberatan terhadap hal tersebut. Crowther (1967) menyatakan bahwa 60% industrialis berkeberatan ditempatkannya penderita epilepsi dalam pabriknya.

Federal Office of Vocational Rehabilitation menyatakan, bahwa pada tahun 1952 penderita epilepsi hanya merupakan 2% dari orang-orang cacad yang telah ditempatkan dalam rangka rehabilitasi kerja (Fabing, 1958).

Stigma masyarakat terhadap epilepsi yang berakar kuat turut berbicara dalam usaha penderita epilepsi mencari pekerjaan. Usaha-usaha untuk meluruskan pendapat yang kurang benar ini diberikan oleh:

- U.S. Department of Labor and the Association of Casualty and Surety Companies mengatakan bahwa kemungkinan mendapat cedera dalam pekerjaan antara pekerja epilepsi dan pekerja normal tidak berbeda secara signifikan, malahan dalam absentisma pekerja epilepsi menunjukkan angka yang lebih rendah, sedang prestasi kerja mereka bisa disejajarkan dengan teman sekerjanya yang normal. Mereka lebih hati-hati dalam pekerjaannya; hal ini bisa dimengerti, karena setiap pekerja yang mempunyai *handicap* mempunyai motivasi psikologik yang lebih besar daripada pekerja normal.
- U.S. Department of Labor menyatakan, bahwa setelah diadakan perbandingan antara 11000 pekerja *handicap* dengan 10.000 pekerja normal, maka dalam berbagai bidang pekerjaan mereka tidak menunjukkan perbedaan yang signifikan.

Sebagai kesimpulan bisa diambil, bahwa pekerja epileptik yang bangkitannya sudah terkontrol tidak ada alasan untuk dibedakan dari pekerja normal.

RESOSIALISASI

Resosialisasi penderita epilepsi haruslah sudah dimulai sejak penderita berada di antara keluarganya, dalam pengertian dalam lapisan makrokosmos yang pertama. Sebab kesulitan dalam interaksi keluarga akan berakibat kesulitan dalam resosialisasi selanjutnya.

Kewajiban para dokter ialah untuk mengetahui kecemasan para orang tua menghadapi anaknya yang menderita epilepsi, menerangkan masa depannya dan menjawab segala macam pertanyaan secara terbuka, bisa dipengaruhi dan tidak berbelit-belit. Apabila anak tersebut sudah cukup besar, maka ada baiknya dia diikutkan dalam diskusi tersebut. Antara lain dia diwajibkan sendiri untuk mengatur waktu minum obat, jadi memberi dia rasa tanggung jawab.

Secara populer ada perlunya diterangkan mengenai gambaran epilepsi:

- bahwa faktor herediter tidak penting,
- sebagian besar tidak diketahui causanya (idiopatik),
- macam-macamnya bangkitan dan cara pertolongannya dan penge-nalannya,
- makin muda timbulnya epilepsi, makin jelek prognosenya, baik medik maupun sosial,
- yang terpenting ditanamkan pada para orang tua ialah bahwa pemberian medikasi yang teratur adalah kunci sukses resosialisasi. Bangkitan-bangkitan penderita epilepsi yang tidak terkontrol adalah akibat medikasi mula-mula yang tidak adekuat dan tidak teratur; bangkitan yang tidak terkontrol jelas menyulitkan resosialisasi, dalam arti kata vokasional.

Pertanyaan yang agak sulit adalah kapan obat bisa distop, atau kapan bangkitan bisa berhenti? Banyak jawaban-jawaban yang diajukan, tetapi semuanya secara ilmiah tidak selalu bisa dipertanggung-jawabkan, antara lain:

- bahwa anak-anak bebas bangkitan sesudah ia jadi dewasa,
- bahwa konvulsi febril akan berhenti sesudah penderita berumur 5 tahun,
- bahwa penghentian obat tergantung pada pemeriksaan EEG yang terakhir.

Mengenai saudara-saudara penderita epilepsi perlu pula motivasi yang kuat untuk menanggulangi stigma dan kecemasan masyarakat, mengingat bahwa mereka juga merupakan sumber kasih sayang di luar orang tua. Keluarga harus mampu menciptakan suatuimbangan antara larangan-larangan yang beralasan untuk keamanan si penderita dan cukup kebebasan, hingga si penderita tidak merasa lain dari anak yang normal.

Dalam sekolah perlu pula motivasi khusus kepada para guru dan pengurus sekolah, supaya bisa menempatkan epilepsi pada proporsi yang sebenarnya:

- bahwa epilepsi tidak menular,
- penerangan mengenai pertolongan pertama pada bangkitan dan pengenalan-annya,
- bahwa 80% dari penderita epilepsi bisa dikontrol bangkitannya dengan memuaskannya,
- bahwa bangkitan yang terkontrol tidak akan menurunkan IQ penderita,
- hindari pembatasan-pembatasan yang berlebihan dalam kegiatan sekolah, seperti olahraga, berenang, berkemah dan sebagainya untuk menghindarkan penderita merasa sebagai anak yang cacat,
- selalu ada kontak dengan dokter yang merawatnya, supaya bisa mendapat jawaban-jawaban yang wajar dalam kesulitan-kesulitan mengenai epilepsi.

Dalam resosialisasi vokasional perlu diingat, bahwa kunci sukses adalah penempatan dalam lapangan pekerjaan yang tepat, yang sedikit banyak tergantung pada:

- inteligensi,
- tingkatan pendidikan,
- adanya cacat fisik,
- frekwensi bangkitan.

Seorang penderita epilepsi yang bangkitannya terkontrol dengan baik, inteligensi dan tingkatan pendidikannya yang memadai, dan tidak mempunyai cacat badan, secara teoretik mampu bersaing dengan pekerja-pekerja normal yang lain. Memang harus diakui, bahwa penempatan penderita epilepsi pada jenis pekerjaan yang bersifat:

- memanjat,
- mengemudikan kendaraan bermotor,
- berada di sekeliling mesin-mesin pabrik yang berputar,

memerlukan pemikiran khusus.

Sekali lagi, stigma dan kecemasan terhadap epilepsi dari pihak si majikan, perlu dikondisikan dan diberi motivasi yang cukup, supaya epilepsi bisa ditempatkan pada proporsi yang sebenarnya.

Dalam menanggapi persoalan penerangan mengenai epilepsi ini, memang perlu dipikirkan dan digiatkan "Perkumpulan Epilepsi" sebagai wadah para ahli dan sukarelawan yang berminat, untuk memikirkan dan mengadakan kegiatan-kegiatan dalam usaha meningkatkan kesehatan dan kesejahteraan

penderita epilepsi. Penerangan bisa dilakukan melalui ceramah-ceramah para ahli, tulisan populer di surat kabar, radio, TV dan *mass media* lain.

Perlu diingat, bahwa di Indonesia pekerja epilepsi mempunyai persoalan khusus, mengingat bahwa persoalan rehabilitasi belum memadai dan masih banyaknya penganggur-penganggur normal.

PERNYATAAN

Pembuatan naskah ini dibantu oleh dr. Suradja dan dr. Lienje Setyawati, Bagian Kedokteran Jiwa Fakultas Kedokteran Universitas Gadjah Mada, Yogyakarta.

KEPUSTAKAAN

- Aldine, Isser von 1977 *Psycholinguistic Abilities in Children with Epilepsy*. University of Arizona, Tuscon.
- Burden, G., & Schurr, P. H. 1976 *Understanding Epilepsy*. Crosby Lockwood Staples. London.
- Conn, H. F. 1958 Extracerebral causes of seizures. *Symposium on the Convulsive Disorders*. W. B. Saunders Company, Philadelphia & London.
- Crowther, D. L. 1967 *Psychosocial Aspects of Epilepsy*. Pediatric Clinics of North American Medical Center, San Francisco.
- Fabing, H. D. 1958 Epilepsy and the law. *Symposium on the Convulsive Disorders*. W. B. Saunders Company, Philadelphia & London.
- Harvald, B. 1958 Hereditary factors in epilepsy. *Symposium on the Convulsive Disorders*. W. B. Saunders Company, Philadelphia & London.
- Kolb, L. C. 1975 *Modern Clinical Psychiatry*. W. B. Saunders Company, Philadelphia-Toronto-London.
- Merrit, H. H. 1973 *Textbook of Neurology*. Lea & Febiger, Philadelphia, Igaku Shoin Ltd., Tokyo.
- Susilo, R. 1965 *Kitab Undang-Undang Hukum Pidana*. Penerbit "Polithia", Bogor.
- Wright, G. N. 1975 *Epilepsy Rehabilitation*. Little, Brown and Company, Boston.
-