

INTISARI

Latar Belakang

Sindrom Nefrotik (SN) adalah penyakit glomerulus yang paling umum pada anak-anak, yang ditandai oleh proteinuria nefrotik, hipoalbuminemia, dan edema. Berkembangnya ketergantungan terhadap steroid adalah salah satu tantangan dalam tatalaksana SN. *Steroid sparing agent*, baik sendirian maupun dalam kombinasi dengan steroid, umumnya digunakan dalam pengobatan sindrom nefrotik yang bergantung pada steroid (SNDS). Namun, baik steroid maupun *steroid sparing agent* memiliki berbagai efek samping yang dapat memengaruhi kualitas hidup pasien.

Kasus

Seorang anak laki-laki berusia 12 tahun datang dengan keluhan edema di kedua kelopak mata, wajah, dan perut, dan terdiagnosis sebagai sindrom nefrotik. Tiga bulan setelah terapi kortikosteroid, ia tetap dalam kondisi remisi parsial. Kemudian, pasien mulai menunjukkan efek samping kortikosteroid seperti peningkatan berat badan berlebih, hipertensi, dan muntah, sehingga terapi diganti dengan siklofosfamid yang dikombinasikan dengan kortikosteroid *alternate dose*. Proteinuria tetap persisten mengikuti protokol siklofosfamid, sehingga tatalaksana diganti dengan MMF yang dikombinasikan dengan kortikosteroid *alternate dose*. Selama pengobatan dengan MMF, pasien memiliki kepatuhan pengobatan yang buruk dan sering melewatkan kunjungan rutin ke poliklinik anak. Evaluasi psikologis dilakukan oleh konsultan pediatrik Tumbuh Kembang dan Pediatrik Sosial kami dan edukasi komprehensif tentang penyakit dan pengobatan pasien diberikan untuk memastikan pasien memiliki ketaatan medis yang baik. Meskipun pasien mengalami kemajuan ke Gagal Ginjal Kronis (ESRD), pasien menunjukkan perbaikan dalam aspek kualitas hidup. Pada akhir pengamatan, skor akhir penilaian kualitas hidup dengan PedsQL meningkat dengan skor laporan orang tua sebesar 77,34% dan skor laporan pasien sebesar 79,84%, menunjukkan kualitas hidup yang baik.

Pembahasan

Proteinuria persisten sering ditemukan pada pasien dengan SNDS, dan progresi menuju gagal ginjal stadium akhir terjadi pada sebagian besar kasus setelah terjadi ketergantungan terhadap steroid. Efek samping dari obat, serta komplikasi penyakit ginjal kronis, dapat memengaruhi kualitas hidup anak.

Kata Kunci

Sindrom nefrotik, Sindrom nefrotik dependen steroid, kualitas hidup

ABSTRACT

Background

Nephrotic syndrome (NS) is the most common glomerular disease in children, which characterized by nephrotic-range proteinuria, hypoalbuminemia, and oedema. Development of steroid dependency is one of the challenges in management of NS. Steroid-sparing agent, alone or in combination with steroid is commonly used in treatment of steroid-dependent nephrotic syndrome (SDNS). However, both steroid and steroid-sparing agents comes with various adverse effects which affect patient's quality of life.

Case

A 12 years old boy came with complain of oedema in both eyelid, face, and abdomen and diagnosed with nephrotic syndrome. Three months following corticosteroid therapy, he remained in partial remission. Patient later started to show adverse effect of corticosteroid such as excessive weight gain, hypertension, and vomiting, so regiment therapy was switched to cyclophosphamide combined with alternate dose corticosteroid. Proteinuria remained persist following cyclophosphamide protocol, therefore medication was switched to MMF combine with alternate dose corticosteroid. During his treatment with MMF, he had poor treatment compliance and often missed his follow up visit. Psychological evaluation was done by our development-social paediatric consultant and comprehensive education about patient's disease and treatment was given to make sure patient had good medical adherence. Even though patient progressed to ESRD, there was improvement in his quality of life. At the end of observation, final score of quality of life assessment was improved with parental report score 77.34% and patient's report score 79.84%, indicating a good quality of life.

Discussion

Persistent proteinuria was common found in patient with SDNS and progression into end stage renal disease happened in most cases following development of steroid dependency. Adverse effects of medication, as long as the complication of chronic kidney disease could affect child's quality of life.

Keyword

Nephrotic Syndrome, Dependent steroid nephrotic syndrome, children, quality of life