

## BAB I PENDAHULUAN

### 1.1 Latar Belakang

Sindrom nefrotik (SN) merupakan penyakit ginjal yang umum ditemukan pada anak. Penyakit ini ditandai dengan adanya kebocoran protein dari darah ke urin melalui glomerulus yang mengalami kerusakan. SN didefinisikan dengan *nephrotic-range proteinuria* ( $\geq 40$  mg/ m<sup>2</sup>/jam atau protein/kreatinin ratio pada urin  $\geq 200$  mg/mL atau +3 pada protein *dipstick*).<sup>1</sup>

Insidensi SN pada anak yaitu 2-7 kasus baru per 100.000 anak usia di bawah 18 tahun, sehingga SN relatif menjadi kasus yang umum terjadi pada anak-anak. Puncak usia terjadinya SN berkisar antara 2-3 tahun, kecuali pada kasus jarang (nefrotik kongenital). Rata-rata 50% anak terdiagnosis saat usia 1-4 tahun dan 75% saat usia di bawah 10 tahun.<sup>2</sup> Di Indonesia dilaporkan 6 per 100.000 per tahun pada anak berusia kurang dari 14 tahun. Perbandingan anak laki-laki dan perempuan 2:1.<sup>3</sup>

Terapi inisial pada anak dengan SN idiopatik tanpa kontraindikasi steroid sesuai dengan anjuran *International study of kidney disease in children* (ISKDC) adalah diberikan prednison 60 mg/m<sup>2</sup> luas permukaan tubuh(LPT)/hari atau 2 mg/kgbb/hari (maksimal 80 mg/ hari) dalam dosis terbagi, untuk menginduksi remisi. Prednison dosis penuh (*full dose*) inisial diberikan selama 4 minggu. Bila terjadi remisi dalam 4 minggu pertama, dilanjutkan dengan 4 minggu kedua dengan dosis 40 mg/m<sup>2</sup> LPB (2/3 dosis awal) atau 1,5 mg/kgbb/hari, secara *alternating* (selang sehari), 1 x sehari setelah makan pagi.<sup>3</sup> Sekitar 80-90% anak di atas 1 tahun dengan SN akan menunjukkan respon terhadap pemberian steroid dalam 4 minggu, dan sekitar 10-20% sisanya akan jatuh ke kondisi

sindrom nefrotik resisten steroid (SNRS). Pada pasien yang telah menunjukkan respon terhadap steroid, hasil akhirnya masih bervariasi, mayoritas anak akan mengalami satu kali episode relaps, di mana 50% anak menjadi sindrom nefrotik relaps frekuen atau sindrom nefrotik dependen steroid (SNDS)<sup>1</sup>. Faktor risiko terjadinya SNDS antara lain kejadian infeksi saluran pernapasan atas, tidak terjadinya remisi setelah 9 hari pemberian steroid inisial, usia < 5 tahun, dan jenis kelamin laki-laki.<sup>5</sup>

SNDS menjadi salah satu masalah sulit dalam tatalaksana anak dengan SN idiopatik, sehingga dapat meningkatkan morbiditas, komplikasi dan biaya terapi. Dibutuhkan prediksi awal dari perjalanan penyakit sehingga dapat memperbaiki strategi tatalaksana terhadap SNDS yaitu memprediksi pasien yang memerlukan tambahan *steroid sparing agent* dan mencegah kemungkinan terhadap efek samping terapi steroid jangka panjang.<sup>4</sup>

Prognosis pasien anak dengan SN idiopatik tergantung dari histopatologi yang mendasari. Dari hasil biopsi *focal segmental glomerulosclerosis* (FSGS) dan pada kasus sindrom nefrotik resisten steroid (SNRS) berhubungan dengan luaran yang buruk termasuk terjadinya *end stage renal disease* (ESRD). Di RSUP Dr. Sardjito, biopsi ginjal dilakukan rutin mulai tahun 2022. Bagi pasien yang tidak dilakukan biopsi ginjal, prognosis dapat diprediksi dari respons terhadap terapi steroid. Beberapa pasien dapat mengalami remisi setelah terapi steroid selama 2 minggu. Relaps dapat terjadi pada lebih dari 75% pasien dan hampir setengahnya menunjukkan SNDS dan SNRS.<sup>4</sup>

Komplikasi SN dapat berupa infeksi peritonitis (2-6%), selulitis, pneumonia, infeksi saluran pernapasan atas melalui berkurangnya immunoglobulin, komplemen, dan perubahan fungsi sel T, pemberian terapi imunosupresi dan adanya edema. Selain itu dapat terjadinya peningkatan kejadian thrombosis vena dan arteri sebesar 2-8%, melalui

depleksi volume intravaskular, infeksi, penggunaan diuretik, dan imobilisasi. Komplikasi lainnya berupa hipertensi, hiperlipidemia yang berpotensi terjadinya morbiditas kardiovaskular dan progresi dari glomerulosklerosis, efek samping steroid jangka panjang, dan masalah perilaku<sup>1</sup>. Pemberian steroid jangka panjang sering kali memiliki efek terhadap SNDS berupa katarak, glaukoma, perawakan pendek, osteoporosis, rentan terhadap infeksi, gastritis, hipertensi, obesitas, dan hirsutism<sup>4</sup>

Melihat permasalahan tersebut, maka kami mengambil pasien ini untuk dilakukan pemantauan sebagai subjek kasus panjang. Pasien yang diamati pada kasus panjang ini adalah anak berusia 14 tahun yang terdiagnosis SNDS sejak usia 10 tahun. Saat ini pasien menjalani perawatan rutin di RSUP Dr. Sardjito dengan diagnosis SNDS, hipertensi st. 1 obesitas, gastroduodenitis erosif, hipoalbuminemia, hiperurisemia dan penyakit ginjal kronik st. 1.

## **1.2 Tujuan Pemantauan Kasus Longitudinal**

Meningkatkan luaran pada anak dengan SNDS, hipertensi *stage* 1, gastroduodenitis erosif, hiperurisemia, penyakit ginjal kronik stadium II, dan obesitas secara prospektif selama 12 bulan, yang memiliki riwayat mendapatkan terapi steroid jangka panjang. Beberapa luaran yang dapat ditingkatkan yaitu : kepatuhan minum obat, pertumbuhan, kejadian infeksi, kualitas hidup, dan respon terapi serta efek samping pemberian steroid.

## **1.3 Manfaat Pemantauan Kasus Longitudinal**

Bagi pasien, diharapkan dengan dijadikan sebagai kasus panjang, tata laksana sindrom nefrotik dependen steroid dan penyakit lain yang menyertai dapat dilakukan lebih

komprehensif dan terpantau lebih baik, sehingga luarannya baik. Manfaat bagi keluarga adalah agar dapat lebih memahami dan menerima kondisi penyakit anak secara lebih baik dan ikut berperan dalam penanganan pasien untuk mencapai kualitas hidup yang baik.

Manfaat untuk peserta PPDS adalah dapat memahami lebih dalam mengenai sindrom nefrotik dependen steroid, perjalanan penyakit, dan tatalaksana baik medikamentosa maupun non-medikamentosa, serta edukasi bagi keluarga pasien.

Manfaat untuk rumah sakit adalah dengan tatalaksana yang komprehensif untuk pasien, mutu pelayanan rumah sakit dapat menjadi lebih baik.

## Lampiran2. Skala Ukur Kepatuhan Minum Obat

### Skala Ukur Kepatuhan Minum Obat

#### “MMAS-8 (Medication Morisky Adherence Scale)”

#### Penilaian kepatuhan minum obat

- 0 : 8                      kepatuhan tinggi  
1 : 6 - 7                  kepatuhan sedang  
2 : < 6                    kepatuhan rendah

#### Berilah tanda (√) pada kolom yang sesuai

Pertanyaan	Ya	Tidak
Apakah anak mendapat obat secara teratur?		
Apakah orangtua kadang-kadang lupa membawa anaknya untuk mendapatkan terapi?		
Ketika anak bepergian apa pernah lupa tidak mendapat obatnya?		
Apakah anak pernah mendapat terapi tidak sesuai resep dokter?		
Ketika orangtua merasa keluhan anak membaik, pernahkan orangtua melewatkan kesempatan jadwal pemberian obat?		
Apakah orangtua merasa bahwa terapi untuk anak rumit/kompleks?		
Apakah orangtua sering mengalami kesulitan mengingat jadwal pemberian terapi anak?		