



Case Report

Keberhasilan Pemantauan Remaja dengan *Systemic Lupus Erythematosus* di RSUP Dr. Kariadi

Mohammad Rizal¹, Wistiani²

¹Program Pendidikan Dokter Spesialis Anak, Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro / RSUP Dr. Kariadi Semarang

²Staf Divisi Alergi Imunologi Departemen Ilmu Kesehatan Anak, Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro / RSUP Dr. Kariadi Semarang

Abstrak

Latar belakang : *Systemic lupus erythematosus* (SLE) merupakan kelainan autoimun multisistem dengan onset umum terdiagnosis saat remaja dengan perempuan sebagai prevalensi terbesar. Remaja yang mengalami SLE akan mengalami dampak negatif dari penyakit kronis tersebut sehingga diperlukan pendekatan multidisiplin dan pemantauan jangka panjang sebagai titik kritis dalam tatalaksana. Untuk meningkatkan pemahaman tentang pengelolaan penderita SLE serta permasalahan-permasalahan lain dalam aspek pemantauan pertumbuhan dan perkembangan remaja dalam kurun waktu tertentu yang mengalami penyakit kronis.

Metode : Studi observasional terhadap seorang anak perempuan 16 tahun dengan SLE di RSUP Dr. Kariadi Semarang. Aspek-aspek yang dipantau antara lain respon terapi, fungsi ginjal, pertumbuhan dan perkembangan, nutrisi, pengaruh hospitalisasi, penyakit penyerta, komplikasi steroid jangka panjang, pengaruh metabolik lain, serta evaluasi progresivitas atau evolusi dari *Systemic lupus erythematosus*. Selama pemantauan komplikasi dan komorbid yang terjadi pada pasien yaitu tiroiditis lobus dextra, parotitis dextra, gizi buruk perawakan normal, anemia normositik normokromik, dan amenorea sekunder. Morbiditas didapatkan pada kasus akibat efek samping kortikosteroid jangka panjang didapatkan glaukoma sekunder dan gangguan siklus menstruasi.

Hasil : Tidak didapatkan masalah dalam aspek pertumbuhan dan perkembangan psikososial, kognitif, mental emosional, dan sosialisasi (PEDS QL, PSC 17 dan SDQ dalam batas normal). Pada pasien didapatkan remisi komplisit dengan skor SLEDAI 0–2.

Simpulan : Pemantauan komprehensif pada pasien anak dengan SLE dapat meningkatkan kualitas hidup, melakukan intervensi dini komorbiditas yang terkait penyakit, serta memperhatikan individu dan keluarga dalam semua aspek kehidupan.

Kata kunci : *systemic lupus erythematosus*, SLEDAI, aktifitas penyakit

The successful monitoring of adolescent with systemic lupus erythematosus in Dr. Kariadi Hospital

Abstract

Background : *Systemic lupus erythematosus* (SLE) is a multisystem autoimmune disorder commonly diagnosed in adolescents, and the highest prevalence is in women. Adolescents who experience SLE will experience the negative impact of the chronic disease that need multidisciplinary approach and long-term monitoring as a critical point in management. To improve the understanding of disease management, as well as other problems in the aspects of growth and development monitoring of SLE in adolescent.

Methods : Observational study a girl with SLE in Kariadi Hospital, Semarang. The aspects that monitored were therapeutic response, kidney function, growth and development, nutrition needs, the effect of hospitalization, co-morbidities and complications, long-term steroid usage effects, and evolution of the disease. A 16-year-old female patient with a diagnosis of SLE, dextral lobe thyroiditis, parotitis dextra, severe malnutrition with normal stature, normochromic normocytic anemia, and secondary amenorrhea. Through 24 months monitoring after hospitalization, patient had experienced secondary glaucoma and disturbances of menstrual cycles, associated with long-term corticosteroid usage.

Results : There were no problems in the aspects of growth and psychosocial development, cognitive status, mental-emotional status and socializing capability (PEDS QL, PSC 17 and SDQ scores within normal limits). Patient was in complete remission as SLEDAI score was 0–2.

Conclusion : Comprehensive monitoring of pediatric patients with SLE can improve quality of life, conduct early interventions of disease-related comorbidities, with the attention to individuals and families living aspects.

Keywords : *systemic lupus erythematosus*, SLEDAI, disease activity

PENDAHULUAN

Systemic lupus erythematosus (SLE) merupakan kelainan autoimun multisistem dengan karakteristik disregulasi sistem imun, pembentukan autoantibodi dan kompleks imun yang menghasilkan inflamasi dan menyebabkan kerusakan pada berbagai organ tubuh.¹ Etiologi dari SLE multifaktorial berupa genetik, lingkungan dan imunologi. Kasus SLE pada anak diperkirakan 0,3–0,9 tiap 100.000 anak tiap tahunnya. Onset dari SLE jarang pada usia dibawah 5 tahun, pada umumnya pasien SLE didiagnosis pada usia remaja sekitar 11–12 tahun. SLE paling sering terjadi pada perempuan sekitar 80%.² Besarnya prevalensi SLE pada jenis kelamin perempuan tersebut kemungkinan berkaitan erat dengan faktor hormonal serta pengaruh dari kromosom X.^{1,2}

Anak-anak terutama remaja yang mengalami SLE akan mengalami dampak negatif dari penyakit kronis tersebut. Tantangan bagi para tenaga medis dalam merawat remaja yang mengalami penyakit SLE, tidak hanya pada proses pencapaian evolusi dari SLE, namun harus mempertimbangkan toksisitas kumulatif terapi dan konsekuensi psikososial dari penyakit kronis tersebut sehingga intervensi psikososial dan edukasi perlu dilakukan untuk meningkatkan rasa percaya diri dan mengetahui dampak fisik karena penyakitnya.³ Pendekatan multidisiplin merupakan titik kritis dalam manajemen remaja dengan SLE.

Melaporkan pemantauan pertumbuhan dan perkembangan serta problematika lain dari seorang anak perempuan berusia 16 tahun 6 bulan dengan *systemic lupus erythematosus* (SLE). Tujuan pembuatan laporan kasus ini adalah untuk meningkatkan pemahaman tentang pengelolaan penderita SLE serta permasalahan-permasalahan lain dalam aspek pemantauan pertumbuhan dan perkembangan remaja dalam kurun waktu tertentu yang mengalami penyakit kronis.

LAPORAN KASUS

Seorang anak perempuan berusia 16 tahun 6 bulan datang ke RSUP Dr. Kariadi Semarang pada tanggal 24 Februari 2016 dengan keluhan demam terus menerus sejak 10 hari sebelum masuk rumah sakit. Keluhan lain adanya keluhan batuk, nyeri saat menelan, leher terasa bengkak, nafsu makan yang menurun dan lemas, adanya artralgia, artritis serta mouth ulcers yang tidak kunjung sembuh. Tidak ditemukan keluhan lain berupa dada terasa berdebar, berkeringat banyak, pilek, mual, muntah, ruam di wajah, tangan kaki dan bengkak di bagian persendian.

Pasien didiagnosis dengan SLE sejak Januari 2016 dengan hasil tes dsDNA 1411 dan tes ANA 148,8 dan mendapatkan terapi prednison 1 mg/kgbb/hari, captopril 6,25mg/ 8 jam, kalsitriol 1 tab/24 jam, kalk 1 tab/24 jam. Tidak ada anggota keluarga yang

didiagnosis mengalami *Systemic lupus erythematosus* (SLE), namun terdapat riwayat keluarga dengan penyakit kelenjar tiroid.

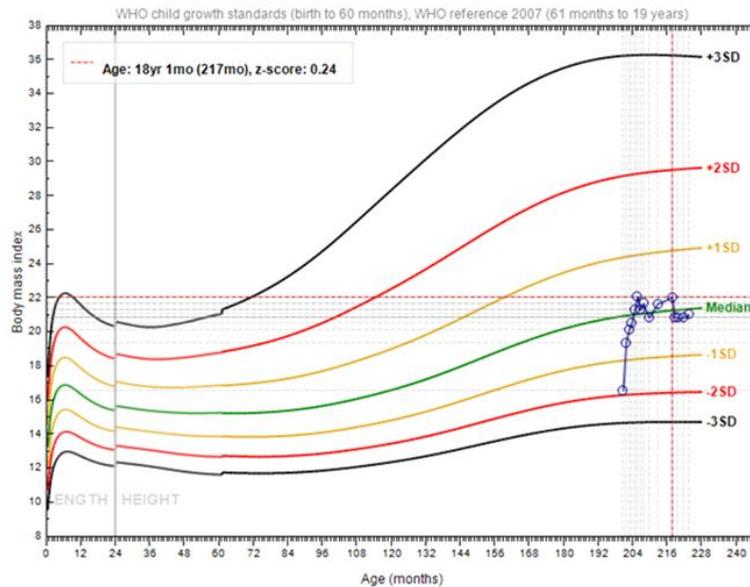
Dari riwayat nutrisi, didapatkan kesan kualitas dan kuantitas kurang dan status pertumbuhan didapatkan kesan gizi buruk dan perawakan normal ($Z = -0,85$ SD, BMI $-3,28$ SD). Perkembangan anak telah sesuai umur namun didapatkan amenorrhea selama 3 bulan terakhir.

Dari hasil pemeriksaan fisik pada awal kedatangan pasien (Hari 1 rawat inap), didapatkan pembesaran daerah leher mengarah pada tiroiditis dengan limfadenopati leher dan parotitis. Pemeriksaan laboratorium darah memberikan kesan anemia normositik normokromik, leukositosis dan *shift to the left*. Peningkatan Kadar TsHs sebesar 3,26 IU/mL dan free T4 sebesar 23,49 kesan meningkat. Pemeriksaan USG colli menunjukkan kesan proses infeksi dan inflamasi pada glandula tiroid kanan dan glandula parotis kanan; *multiple reactive lymphadenopathy* yang tersebar merata di level 1–5 regio colli bilateral (ukuran terbesar $\pm 2,06 \times 0,84$ cm pada level 1 regio colli kiri); sonomorfologi glandula tiroid kiri, glandula parotis kiri, submandibula kanan kiri dalam batas normal. Pemeriksaan *uptake* Tiroid kesan *uptake* tiroid rendah yang sesuai dengan gambaran tiroiditis dan pemeriksaan X Foto thorax tidak ditemukan kelainan.

Berdasarkan anamnesis dan pemeriksaan fisik serta penunjang tersebut, diagnosis utama pasien ditegakkan sebagai Tiroiditis lobus dextra dengan komorbiditas yaitu *Systemic lupus erythematosus* (SLE), Parotitis dextra, Candidiasis oral, Amenorea sekunder dan *Severe acute malnutrition*. Terapi selama rawat inap adalah infus D51/2NS 960/40/10 tpm, injeksi ampisilin 900mg/6 jam, injeksi gentamisin 160 mg/24 jam iv, per oral diberikan prednison 5 mg 4-2-2, captopril 6,25mg/ 8 jam, kalk 1 tab/24 jam, vitamin D 1 tab/24 jam, asam folat 1 mg/24 jam, vitamin B kompleks 1 tab/24 jam, candistatin drop 2 ml/4 jam, betadine gargle 10 ml/8 jam, tyrosol 10 mg/24 jam, vitamin C 1 tab/24 jam dan paracetamol 500 mg/4–6 jam (bila $t \geq 38^\circ\text{C}$). Diet yang diberikan selama rawat inap yaitu 3 x lunak (2060 kkal, 51,5 gram protein), 3 x 200 ml entrakid dan 1 x 1 modisco.

Pemantauan atau *follow up* selama 24 bulan (Maret 2016 s.d Februari 2018) dilakukan dalam situasi rawat jalan di Poli Alergi dan Imunologi RSUP Dr. Kariadi Semarang. Aspek-aspek yang dipantau antara lain respon terapi, fungsi ginjal, pertumbuhan dan perkembangan, nutrisi, pengaruh hospitalisasi, penyakit penyerta, komplikasi steroid jangka panjang, pengaruh metabolik lain, serta evaluasi progresivitas atau evolusi dari *Systemic lupus erythematosus* (Tabel 1).

Selama masa *follow up*, didapatkan Indeks Massa Tubuh (IMT) dan *Height-for age-z score* (HAZ) sesuai usia pada pasien mengalami peningkatan sesuai arah garis pertumbuhan, dimulai dari bulan pertama pemantauan



Gambar 1. Pemantauan status gizi dengan grafik Index Massa Tubuh WHO

paska rawat inap yaitu Maret 2016 dengan IMT sebesar -1,87 dan HAZ sebesar -0,78 (berat badan 41 kg dan tinggi badan 157,5 cm), Juli 2016 didapatkan IMT sebesar 0,09 dan HAZ sebesar -0,75 (berat badan 53 kg dan tinggi badan 157,8 cm), November 2017 didapatkan IMT sebesar -0,17 dan HAZ sebesar -0,75 (berat badan 52 kg dan tinggi badan 158 cm), serta IMT pada bulan Januari 2018 didapatkan sebesar -0,10 dengan HAZ sebesar -0,78 (berat badan 52,5 kg dan tinggi badan 158 cm). Grafik perubahan pertumbuhan selama 24 bulan pemantauan ditampilkan pada Gambar 1 dan 2, dimana menunjukkan adanya kemajuan yang dilihat dari peningkatan skor HAZ dan IMT.

Terapi medikamentosa meliputi Prednison 1 mg/kgbb/hari, Captopril 6,25 mg/12 jam, Kalk 1 tab/24 jam, Asam folat 1 tab/24 jam, Tirosol 10 mg/24 jam, Vitamin B complex 1 tab/24 jam, dan Vitamin C 1 tab/24 jam. Selama masa pemantauan 24 bulan, kami melakukan *tapering off* terapi steroid yaitu pada bulan ke-6 pemantauan menjadi methylprednisolon 16 mg 1½-0-0, pada bulan ke-8 pemantauan menjadi methylprednisolon 8 mg 3-0-0, serta pada bulan ke-11 dimana dosis diturunkan menjadi methylprednisolone 4 mg 2-1-0. Selain itu kami memberikan program diet pasien yaitu asupan nutrisi yang berasal dari 3 x nasi dan 3 x 200 cc susu (kalori 2000 kkal dan protein 41 g) per hari yang diikuti dengan patuh dan teratur oleh pasien dan didukung oleh keluarga.

Gejala-gejala bangkitan *flare* SLE berupa demam, malar rash, jantung bedebur, penglihatan kabur, muntah, dan gejala-gejala *flare* lainnya tidak dialami pasien dari bulan ke-1 sampai dengan bulan ke-11 pemantauan, namun pada pemantauan bulan ke-12 pasien mengalami *flare* (skor SLEDAI 11) dengan gejala

berupa demam 7 hari, ruam malar, muntah 1 kali, penglihatan kabur dan kemerahan pada mata sebelah kanan. Namun secara keseluruhan, pasien ini dianggap mengalami remisi komplisit dengan skor SLEDAI 0-2 selama 24 bulan pemantauan, dan hanya 1 kali mengalami serangan *flare*. Pasien saat ini telah dialih rawat oleh bagian Ilmu Penyakit Dalam oleh karena usia yang telah memasuki 19 tahun dengan diagnosis terakhir yaitu SLE remisi komplisit.

Komorbidity yang ditemukan pada pasien sebagai efek samping obat, amenorea sekunder dan glaucoma. Berdasarkan hasil konsultasi Bagian Obstetri dan Ginekologi, disarankan perlu adanya evaluasi pemberian kortikosteroid dan higienitas, sementara hasil konsultasi Bagian Mata menyatakan bahwa kondisi pasien merupakan suatu *glaucoma induced steroid* dengan saran pemberian medikamentosa timol 0,5% ED 1 gtt/12 jam ODS, Glucon 250 mg/12 jam dan KCL 250 mg/12 jam.

Pada pasien ini juga dipantau dari segi aspek psikososial dan mental emosional dengan pemeriksaan perkembangan setiap 6-12 bulan dan dilakukan intervensi apabila didapatkan gangguan perkembangan serta pemeriksaan ke bagian Psikiatri, Psikologi dan Rehabilitasi Medik (perhitungan skor Peds QL, skor gangguan perilaku yaitu PSC-17 dan SDQ, serta Status pubertas). Hasil pengamatan menunjukkan bahwa perkembangan pasien sesuai dengan usia, tidak ditemukan adanya gangguan perilaku, serta status pubertas dalam batas normal. Kerjasama dari orang tua untuk memberikan dukungan psikologis sangat besar perannya sehingga pasien dapat menjalani program terapi tersebut secara teratur serta dari aspek psikososial menunjukkan bahwa motivasi orang tua telah mampu



Gambar 2. Pasien pada perawatan pertama (Februari 2016)



Gambar 3. Kondisi pasien (sebelah kanan) pada akhir pemantauan (Maret 2018)

menyakinkan anaknya untuk terus bergaul dengan teman-teman sebayanya seperti memotivasi aktif dalam sekolah, pengajian di masjid dsb. Dukungan psikologis juga didapatkan yaitu dari anggota keluarga yang lain, guru di sekolah dan teman sekolah.

DISKUSI

Penyakit SLE berevolusi secara spontan dengan bangkitan serangan diselingi dengan fase remisi dengan masa dan kualitas yang bervariasi. Menurut Sibley, bangkitan diartikan sebagai eksaserbasi atau perkembangan tanda atau keluhan baru yang memerlukan perubahan terapi. Fase remisi adalah

bentuk klinis yang kurang ganas dengan gangguan predominan pada sendi dan kulit.⁴

Deskripsi dalam skor SLEDAI digunakan untuk mengevaluasi progresivitas atau remisi dari SLE. Selama pemantauan tidak didapatkan keluhan yang berkaitan dengan gejala keterlibatan SSP, kelainan neuropsikiatrik, *organic brain syndrome* termasuk pula *lupus headache* (berat, sakit kepala persisten, migren yang tidak responsif terhadap obat analgesik) maupun onset baru *cerebrovascular accident*. Manifestasi okuler yang didapatkan pada kasus adalah glaukoma sekunder sebagai salah satu efek samping terapi kortikosteroid jangka panjang. Katarak juga merupakan komplikasi pada mata yang sering ditemukan pada pasien yang

mendapatkan terapi steroid jangka panjang selain glaukoma.⁵ *Steroid-induced glaucoma* disebabkan adanya mekanisme kenaikan tekanan intraokuler (TIO) karena adanya penurunan *outflow aqueous* dan peningkatan produksi *aqueous* serta abnormalitas fungsi sel-sel di daerah *meshwork trabecular* akibat abnormalitas atau berlebihnya deposisi mukopolisakarida.⁶ Faktor resiko *steroid-induced glaucoma* seperti adanya riwayat glaukoma sebelumnya, diabetes melitus tipe 1, atau adanya *primary open angle glaucoma* (POAG) tidak didapatkan pada kasus sehingga kemungkinan adanya *susceptibility* genetik terhadap *steroid-induced glaucoma* sebagai faktor resiko timbulnya komplikasi glaukoma pada kasus. Studi oleh membuktikan bahwa dibutuhkan waktu untuk menurunkan TIO setelah menghentikan penggunaan steroid.⁶

Gambaran perubahan pada *marker* hematologi seperti lekopenia dan trombositopenia yang berhubungan dengan progresivitas keterlibatan sumsum tulang pada SLE dan efek samping dari steroid tidak ditemukan pada kasus mulai dari onset awal penyakit sampai akhir pemantauan. Namun demikian, anemia derajat ringan ditemukan selama perjalanan pemantauan kasus. Tipe anemia yang sering ditemukan pada SLE yaitu anemia penyakit kronis, anemia defisiensi besi dan anemia hemolitik. Anemia yang terjadi pada saat onset awal kasus merupakan anemia yang disebabkan oleh defisiensi zat besi karena *intake* nutrisi yang tidak adekuat. Anemia ini disebut anemia hipoproliferatif akibat kelainan metabolisme besi, dimana kadar besi serum atau plasma rendah walaupun cadangan besi di retikuloendotelial cukup adekuat sehingga sumsum tulang gagal membentuk eritrosit baru. Sitokin pro-inflamatori, anti-inflamatori dan sistem retikuloendotelial mempengaruhi hemostasis besi, mengakibatkan makrofag tidak dapat melepaskan besi untuk sintesa hemoglobin, eritropoesis tidak adekuat dan produksi eritropoetin tidak sesuai dengan derajat anemia dan umur sel darah merah sedikit memendek. Anemia akan sembuh bila kelainan yang menjadi penyebab dikoreksi.⁷ Pengelolaan anemia pada kasus adalah penatalaksanaan penyakit yang mendasari dan pemberian nutrisi yang adekuat.

Evaluasi keterlibatan sistem kardiovaskular dilakukan melalui anamnesis, pemeriksaan fisik dan pemeriksaan penunjang (EKG, X-foto thorax dan Echocardiografi). SLE merupakan faktor resiko *independent* untuk terjadinya aterosklerosis awal. Keterlibatan sistem kardiovaskular pada kasus saat onset awal diagnosis berupa efusi perikardium yang kemungkinan berkaitan dengan hipoalbuminemia serta ditemukan pula ventrikel kiri diastolik terganggu. Selama pemantauan selanjutnya tidak didapatkan nyeri dada, sesak nafas, takikardia tanpa demam, pada kasus belum pernah dilakukan pemeriksaan EKG maupun ekokardiografi. Dislipidemia sebagai salah satu faktor

resiko aterosklerosis *premature* pada SLE tidak didapatkan pada kasus dengan didukung hasil pemeriksaan kolesterol total yang normal sampai pada akhir pemantauan. Keberhasilan pengendalian dislipidemia pada kasus didukung adanya kepatuhan kasus untuk menghindari konsumsi makanan berlemak yang berlebihan. Faktor risiko lain yang didapatkan durasi penyakit SLE, faktor genetik atau keturunan tidak didapatkan.⁸ Edukasi yang diberikan dari bagian gizi dan penyakit metabolik mengenai anjuran pembatasan total lemak $\leq 30\%$ dan lemak jenuh $\leq 10\%$ dari total kalori sehari dengan memberikan contoh aplikasi dalam penyediaan makanan sehari-hari dan jenis-jenis makanan yang diperbolehkan atau dilarang memberikan kontribusi besar dalam mempertahankan kadar kolesterol total kasus dalam batas normal. Kadar kolesterol total pada kasus selalu berada dalam rentang dibawah <170 mg/dl sesuai dengan rekomendasi dari *American Heart Association* dan *American Academy of Pediatrics* mengenai evaluasi faktor resiko kelainan kardiovaskuler pada remaja.¹⁰

Anak mengalami kenaikan badan yang cukup cepat di pemantauan awal sehingga status gizi yang saat itu gizi buruk perawakan normal menjadi gizi baik perawakan normal. Dari penelitian yang dilakukan di Kanada bahwa kenaikan berat badan pada pasien SLE remaja signifikan menunjukkan hasil peningkatan berat badan hingga lebih ≥ 10 kg saat mendapatkan terapi kortikosteroid selama 4 minggu dan peningkatan BMI mencapai ≥ 30 kg/m² mencapai 63,2% dari 29 subjek yang mengalami kenaikan berat badan.¹¹

Asupan kalori pada kasus hanya sekitar 1900–2000 kkal/hari dan tidak diberikan sesuai dengan rekomendasi kebutuhan kalori usia 16 tahun wanita saat perawatan pertama. Pedoman *intake* kalori pada individu dengan SLE yang menjalani aktivitas fisik minimum yaitu sekitar 2200–2500 kkal/hari. Restriksi energi akan menurunkan CD4+ dan CD8+ Limfosit T sehingga meningkatkan sitokin Th1 (IL-2, dan IFN- γ). Asupan protein yang diedukasikan kepada keluarga diberikan sebesar 1–1,5 g/kgBB/hari sesuai dengan rekomendasi kebutuhan protein pada wanita usia 12–18 tahun.¹²

Pemantauan Pertumbuhan Pasien

Pemantauan pertumbuhan dilakukan secara berkala dengan pemeriksaan antropometri pada setiap kunjungan ke RSUP Dr. Kariadi dan kunjungan rumah. Kecepatan kurva pertumbuhan memungkinkan klinisi untuk mengikuti pertumbuhan secara detail dalam satuan waktu. Pengetahuan tentang kecepatan pertumbuhan ini diperlukan untuk menilai pertumbuhan pada anak yang sakit. Hambatan kecepatan pertumbuhan dapat menggambarkan beratnya penyakit sedangkan normalisasi kecepatan pertumbuhan dapat menggambarkan proses penyembuhan. Pemotongan pada garis persentil akan

terjadi pada masa pubertas yang dapat diinterpretasikan normal. Kecepatan pertumbuhan selama tahun-tahun pertama kehidupan masih relatif tinggi, kemudian menjadi relatif stabil sebesar 5–7 cm per tahun sampai usia pubertas. Percepatan pertumbuhan kembali terjadi lagi pada usia pubertas, dimana pada anak perempuan pertumbuhan tinggi selama periode ini kira-kira 8,3 cm/tahun. Anak dengan defisiensi *growth hormone* (GH) akan mengalami pertumbuhan di bawah persentil 25 pada kurva kecepatan pertumbuhan.¹³

Pertumbuhan anak merupakan proses interaksi berbagai hal, seperti faktor genetik, lingkungan terutama nutrisi serta endokrin. Walaupun asupan nutrisi telah memenuhi kebutuhan kalori dan protein sesuai dengan rekomendasi pada anak dengan penyakit ginjal kronik namun adanya aspek penyakit kronis SLE dan komplikasinya seperti nefritis lupus disertai adanya konsumsi kortikosteroid jangka panjang merupakan faktor resiko gangguan pertumbuhan dan pubertas pada kasus. Penelitian longitudinal pertumbuhan dan pubertas pada anak usia <18 tahun yang mengalami onset SLE pada masa *juvenile* selama 26 bulan menunjukkan bahwa perempuan dengan onset SLE pada usia <12 tahun akan mencapai median *Height Z Score* – 0,87 dengan tanpa menunjukkan *catch up growth*. Faktor determinan gagal tumbuh antara lain telah mengalami gagal tumbuh sebelumnya (OR:56,6; 95% CI 20,8–154), usia pada saat kunjungan pertama ≤13,4 tahun (OR:4,2;95% CI:1,5–11,6) dan dosis steroid kumulatif >426 mg/hari (OR:3,6;95% CI 1,3–9,7).¹⁴ Sangat sulit untuk mencapai *catch up growth* sehingga sangat penting untuk menjaga dosis terapi kortikosteroid. Peningkatan yang signifikan dari BMI dengan puncak mencapai 6 bulan menunjukkan adanya peran dosis tinggi kortikosteroid yang digunakan untuk mengontrol fase aktif SLE. Selama pemantauan didapatkan bahwa IMT (Indeks Masa Tubuh) masih dalam batas normal. Hal tersebut kemungkinan ditentukan peran dari aspek nutrisi yang diberikan sesuai dengan rekomendasi gizi klinik dan menghindari asupan garam berlebihan.

Menarthe pada kasus terjadi pada saat usia 12 tahun dan teratur setiap bulan selama ± 5–7 hari. Kasus mengalami amenorrhea selama 1 bulan setelah diagnosis SLE ditegakkan. Amenorrhea yang terjadi pada tahun pertama setelah menarthe kemungkinan merupakan konsekuensi dari anovulasi fisiologis akibat disfungsi *hypothalamic-pituitary-ovarian axis*. Tingginya aktivitas penyakit juga merupakan salah satu faktor resiko amenorrhea. Penelitian *cohort* secara multicentre di Brazil paada 298 perempuan dengan *juvenile* SLE menunjukkan tingginya skor SLEDAI (OR = 1,059; 95%CI=1,004–1,116; P0,034) dan SLICC/ACR-DI (OR=2,125;IC=1,373–3,291; P 0,001) sebagai faktor resiko *independent* amenorrhea pada *juvenile* SLE. Kadar FSH yang normal sebagai marker fungsi ovarium ditemukan pada semua subyek penelitian yang hampir setengah dari subyek tersebut

mendapatkan terapi intravenous CPA.¹⁵

Pemantauan Perkembangan Pasien

Kualitas hidup remaja dengan SLE seperti dipaparkan dalam kesimpulan hasil penelitian oleh Tuck dkk (2011) tidak hanya terpengaruh pada domain fisik namun juga emosi, sosial dan sekolah.¹⁶ Pasien dapat bergaul dengan remaja disekitarnya dengan biasa dan tidak ada reaksi penolakan atau terisolasi dari lingkungan sekitar kasus tinggal. Dukungan keluarga dalam memotivasi anak untuk bergaul dengan rekan sebayanya dan menyakinkan potensi kognitif pada anak yang tidak terganggu mengakibatkan tingkat kepercayaan diri anak meningkat. Hasil pemantauan perkembangan pada saat onset awal terdiagnosis SLE dan akhir pemantauan dengan pemeriksaan tes skrining masalah mental-perilaku (SDQ)–*Self completed* dan *Pediatric symptoms checklist 17* (PSC-17) menunjukkan tidak ada gangguan emosi dan perilaku. Hasil penilaian dengan PedsQL didapatkan penderita masih mempunyai kualitas hidup yang baik walaupun menderita penyakit kronis.

Hasil konsultasi bagian psikologi pada saat onset awal terdiagnosis SLE menunjukkan kontak cukup, sangat pelan, stabilitas emosi cukup, pengertian cukup, kepercayaan diri agak kurang, jika punya kemauan sulit untuk diubah, serta anak mulai menunjukkan gejala depresi ringan. Dukungan dari orang tua dan anggota keluarga yang lain, tidak adanya reaksi penolakan dari teman sebayanya merupakan salah satu faktor pendukung dalam mengatasi depresi yang terjadi pada kasus. Beberapa faktor protektif yang didapatkan pada kasus, keluarga dan lingkungan yang memungkinkan kasus mencapai kematangan kepribadian dan mampu menghadapi tantangan hidup secara wajar dengan kondisi penyakit kronis yang dialaminya antara lain adalah karakter/watak personal yang positif, lingkungan keluarga yang suportif, lingkungan sosial yang berfungsi sebagai sistem pendukung untuk penyesuaian diri, ketrampilan sosial yang baik serta tingkat intelektual yang baik.¹⁵

SIMPULAN

Makalah ini melaporkan tatalaksana dan pemantauan SLE pada seorang remaja perempuan berusia 16 tahun 6 bulan yang menjalani pemantauan rutin 1 bulan sekali selama 24 bulan di Poli Alergi dan Immunologi RSUP Dr. Kariadi (RSDK) Semarang dengan komorbiditas berupa tiroiditis lobus dextra, parotitis dextra, gizi buruk perawakan normal, anemia normositik normokromik, dan amenorea sekunder. Pemantauan selama 24 bulan dari aspek penyakit kronis yang dideritanya dengan melalui evaluasi fungsi masing-masing sistem organ tidak didapatkan adanya kelainan pada sistem neurologi, ginjal, kardiovaskular, pulmonologi dan gastrointestinal dimana dari anamnesis, pemeriksaan

fisik dan penunjang dalam batas normal. Setelah *tapering off steroid* dilakukan pasca pasien dinyatakan SLE remisi komplit (skor SLEDAI 0-2) dan tatalaksana berdasarkan hasil konsultasi bagian mata dan obstetric ginekologi, kedua komorbiditas tersebut mengalami perbaikan. Pertumbuhan dan perkembangan pasien telah mengalami kemajuan dilihat dari skor Indeks Massa Tubuh dan HAZ yang telah sesuai dengan arah garis pertumbuhan serta tidak ditemukannya masalah dalam aspek perkembangan psikososial, kognitif, mental emosional, dan sosialisasi.

Kekurangan dalam tatalaksana pasien antara lain evaluasi progresivitas penyakit yang dialami kasus belum dapat dilakukan pendekatan pemeriksaan penunjang secara lengkap dengan monitoring lebih difokuskan secara komprehensif melalui anamnesis, pemeriksaan fisik dan pemeriksaan penunjang laboratorium sederhana oleh karena berbagai latar belakang penyebabnya diantaranya adalah karena keterbatasan biaya.

DAFTAR PUSTAKA

- Habibi S, Saleem MA, Ramanan AV. Juvenile systemic lupus erythematosus : review of clinical features and management. *Indian Pediatrics*. 2011;48:879-81.
- Levy D, Kamphuijse S. Systemic Lupus Erythematosus in Children and Adolescent. *Pediatr Clin North Am*. 2012 Apr;59(2):345-64.
- Tunncliffe D, Sing-Grewal D, Chaltow J, Mackie F, Manolios N, Lin M *et al*. Lupus Means Sacrifices: Prespective of Adolescents and Young Adults With Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2016 Jun;69(6):828-37.
- Dos SFdM, Borges MC, Correia MI, Telles RW, Lanna CC. Assessment of nutritional status and physical activity in systemic lupus erythematosus patients. *Rev Bras Reumatol*. 2012;50(6):631-8.
- Lai C, Fan D, Chan J. Corticosteroid-induced Glaucoma in Children. *HKJ Ophthalmol* 2014;18(1):14-8.
- Olonan LRN, Pangilinan CAG, Yatco MM. Steroid-induced cataract and glaucoma in pediatric patients with nephrotic syndrome. *Philipp J Ophthalmol*. 2009;34(2):59-62.
- Lubis B. Anemia karena penyakit kronis. In: Arief S, Ugrasena I, Fardah A, editors. *Comprehensive management in children with hematology-oncology problem: Ikatan Dokter Anak Indonesia Cabang Jawa Timur*; 2006. p. 134-42.
- Giannelou M., Mavragani C. Cardiovascular disease in systemic lupus erythematosus: A comprehensive update. *Journal of Autoimmunity* 2017;82:1-12.
- Huang J, Yeh K, Huang YL, Chung H, Qu L, Shi C, *et al*. Pediatric lupus in Asia. *Lupus*. 2010;19:1414-8.
- Klack K, Bonfa E, Neto EFB. Diet and nutritional aspects in systemic lupus erythematosus. *Rev Bras Reumatol*. 2012;52(3):384-408.
- Silva CAA, Hilario MO, Febrônio MV, Oliviera SK, Terreti M, Sacchetti SB. Risk factors for amenorrhea in juvenile systemic lupus erythematosus (JSLE): a Brazilian multicentre cohort study. *Lupus*. 2009;16:531-6.
- Melnyk, Mazurek B, Feinstein, Nancy NF, Moldenhouer, Zendi, *et al*. Coping in parents of children who are chronically ill: strategies for assessment and intervention. 2011; Available from: <http://www.highbeam.com/doc/1G1-81890122.html>.
- Wiguna T. Masalah kesehatan mental remaja di era globalisasi. In: Amalia P, Oswari H, Hartanto F, Kadim M, editors. *The 2nd Adolescent Health National Symposia: Current Challenges in Management: Child Health Department School of Medicine University of Indonesia and Adolescent Task Force Indonesian Pediatric Society*; 2009. p. 62-71.
- Tuck S, Willian T, Silverman ED, Levy DM. Quality of life in adolescents with recently diagnosed childhood-onset systemic lupus erythematosus. *Pediatr Rheumatology* 2012;10:19