

SINDROM WAARDENBURG DISERTAI MIKROPENIS

Mohammad Bherbudi Wicaksono, Yudha Patria, E.S. Herini
Fakultas Kedokteran, Kesehatan Masyarakat, dan Keperawatan
Universitas Gadjah Mada, Yogyakarta

INTISARI

Latar Belakang : Pasien anak dengan sindrom Waardenburg dan mikropenis berhadapan dengan masalah kualitas hidup dan morbiditas penyakit. Intervensi dan pemantauan rutin dibutuhkan untuk meningkatkan kualitas hidup anak.

Tujuan: Pengamatan longitudinal dilakukan untuk mengetahui perjalanan Sindrom Waardenburg dan mikropenis. Melakukan intervensi, efek samping tindakan, efek samping terapi dan meningkatkan kualitas hidup.

Hasil : Kondisi pasien pada awal pengamatan, telah terdiagnosis sindrom waardenburg dan mikropenis, dengan perkembangan sex sekunder pada Tanner 1, *PedsQL* anak 42, IQ 75, speech sound disorder, tidak percaya diri, gizi baik. Hasil intervensi dan pemantauan selama 18 bulan adalah pemasangan alat bantu dengar, terapi hormon testosteron, skala Tanner 3, IQ 92 speechsound disorder membaik, gizi baik, dan perbaikan kualitas hidup. Hal ini dapat tercapai karena adanya kepatuhan terapi yang baik dari pasien dan keluarga.

Kesimpulan : Inytervensi dan pengamatan rutin yang berkelanjutan penting dalam perbaikan hidup pasien sindrom Waardenburg dan mikropenis/

Kata kunci : Sindrom Waardenburg, mikropenis, alat bantu dengar, terapi testosteron, quality of life,

CHILD WITH SYNDROME WAARDENBURG AND MICROPENIS

Mohammad Bherbudi Wicaksono, Yudha Patria, E.S. Herini
Fakultas Kedokteran, Kesehatan Masyarakat, dan Keperawatan
Universitas Gadjah Mada / Departemen Kesehatan Anak RSUP Dr. Sardjito

ABSTRACT

Background: Pediatric patients with Waardenburg syndrome and micropenis are dealing with quality of life problems and disease morbidity. Regular intervention and monitoring are needed to improve the quality of life of children.

Objective: Longitudinal observations were made to determine the course of Waardenburg Syndrome and micropenis. Intervening, side effects of action, side effects of therapy and improving quality of life.

Results: The patient's condition at the beginning of observation, had been diagnosed with waardenburg syndrome and micropenis, with secondary sex development in Tanner 1, PedsQL children 42, IQ 75, speech sound disorder, insecurity, good nutrition. The results of the intervention and monitoring for 18 months were the installation of hearing aids, testosterone hormone therapy, Tanner 3 scale, IQ 92 improved speech sound disorder, good nutrition, and improved quality of life. This can be achieved because of good therapeutic adherence to patients and their families

Conclusion: Intervention and continuous routine observation is important in improving the life of patients with Waardenburg syndrome and micropenis /

Keywords: Waardenburg Syndrome, micropenis, hearing aids, testosterone therapy, quality of life