

**Sindrom West, Cerebral Palsy Tetraparese Spastik GMFCS 5, Atrofi
Serebri, Mikrosefali, *Global Developmental Delay*, Gizi Buruk Tipe
Marasmik dan *Immunization Not Carried Out Due To Medical Condition***

Arta Christin Yulianti, E. Siti Herini, Ekawaty Lutfia Haksari

Departemen Ilmu Kesehatan Anak, Fakultas Kedokteran, Kesehatan

Masyarakat, dan Keperawatan RSUP Dr.Sardjito / Universitas Gadjah Mada

ABSTRAK

Latar belakang: Sindrom West (SW) merupakan suatu kumpulan gejala yang merupakan luaran dari kelainan yang terjadi selama masa prenatal, perinatal maupun pasca natal dengan gejala yang muncul pada awitan dini di usia pertama kehidupan. Ditandai dengan terjandinya kejang, gangguan perkembangan, dan gambaran hypsarrhythmia pada pemeriksaan elektroensefalogram (EEG). Luaran jangka panjang pada anak dengan SW adalah kualitas hidup yang buruk, karena komplikasi gangguan saraf yang sangat berat. Maka pengenalan gejala, diagnosis dan tatalaksana secara dini sangat dibutuhkan untuk mencegah komplikasi yang lebih berat.

Tujuan: Mengamati luaran klinis jangka panjang dan faktor-faktor penyulit, serta memberikan intervensi terhadap masalah yang muncul, mengamati respon terapi, kepatuhan minum obat, efek samping obat dan evaluasi tumbuh kembang pasien.

Hasil: Kondisi pasien pada awal pemantauan yaitu kejang yang sangat frekuen dengan rata-rata perbulan mencapai 30-40 kali, *cerebral palsy* (CP) tetraparese spastik GMFCS 5, *global developmental delay* (GDD), gizi buruk tipe marasmik dan *immunization not carried out due to medical condition*. Intervensi yang diterapkan antara lain pemberian obat anti kejang, pemantauan perkembangan, fisioterapi, *catch-up* imunisasi, pemantauan pertumbuhan dan pemberian tatalaksana gizi buruk,, mencegah terjadinya komplikasi serta edukasi kepada keluarga terkait kondisi pasien dan cara perawatan yang baik di rumah. Selama 18 bulan pemantauan tidak didapatkan rehospitalisasi akibat infeksi, aspek pertumbuhan mengalami perbaikan dengan didapatkan peningkatan berat badan diikuti dengan peningkatan tinggi badan, sedangkan pada aspek perkembangan frekuensi kejang berkurang menjadi sekitar rata-rata dalam sebulan kurang dari 10 kali, serta kondisi CP yang mengalami sedikit perbaikan.

Kesimpulan: Intervensi dan pemantauan yang rutin serta berkelanjutan berperan penting dalam memperbaiki luaran pada pasien SW sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup.

Kata kunci: Sindrom West, *cerebral palsy*, *global developmental delay*, tumbuh kembang

**West Syndrome, Cerebral Palsy Spastic Tetraparesis GMFCS 5,
Cerebral Atrophy, Microcephaly, Global Developmental Delay, Gizi Buruk
Tipe Marasmik and Immunization Not Carried Out Due To Medical
Condition**

Arta Christin Yulianti, E. Siti Herini, Ekawaty Lutfia Haksari
Department of Child Health, Faculty of Medicine, Public Health and
Nursing Dr.Sardjito Hospital / Universitas Gadjah Mada

ABSTRACT

Background: West syndrome (SW) is a collection of symptoms which is the outcome of abnormalities that occur during the prenatal, perinatal and post-natal periods with symptoms that appear at an early onset in the first years of life. Characterized by confirmed seizures, developmental disorders, and features of hypsarrhythmia on electroencephalogram (EEG) examination. The long-term outcome in children with SW is a poor quality of life, because complications of neurological disorders are very severe. So early symptom recognition, diagnosis and treatment are needed to prevent more serious complications.

Objective: Observe long-term clinical outcomes and complicating factors, as well as provide interventions for emerging problems, observe therapy response, medication adherence, drug side effects and evaluate patient growth and development.

Result: The patient's condition at the start of monitoring was very frequent seizures with an average monthly rate of 30-40 times, cerebral palsy (CP) spastic tetraparese GMFCS 5, global developmental delay (GDD), marasmic malnutrition and immunization not carried out due to medical condition. The interventions implemented included the provision of anti-seizure drugs, development monitoring, physiotherapy, catch-up immunization, growth monitoring and management of malnutrition, preventing complications and education to families regarding the patient's condition and good care at home. During 18 months of monitoring, there was no rehospitalization due to infection, the growth aspect had improved by obtaining an increase in body weight followed by an increase in height, while in the developmental aspect the frequency of seizures decreased to about an average of less than 10 times a month, and the CP condition experienced a little improvement.

Conclusion: Routine and ongoing intervention and monitoring plays an important role in improving outcome in SW patients so as to improve quality of life.

Keywords: West syndrome, cerebral palsy, global developmental delay, growth and developmental