

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
HALAMAN PENGESAHAN.....	ii
HALAMAN PERNYATAAN MEMATUHI ETIKA PENELITIAN.....	iii
HALAMAN PERNYATAAN PERSETUJUAN.....	iv
KATA PENGANTAR.....	v
DAFTAR ISI.....	vi
DAFTAR TABEL.....	ix
DAFTAR GAMBAR.....	x
DAFTAR SINGKATAN.....	xi
DAFTAR LAMPIRAN.....	xiii
BAB 1. PENDAHULUAN.....	1
1.1 Latar Belakang.....	1
1.2 Tujuan Penelitian.....	2
1.3 Manfaat Penelitian.....	2
BAB II. IDENTITAS DAN URAIAN KASUS.....	3
2.1 Identitas.....	3
2.2 Uraian Kasus.....	3
BAB III. TINJAUAN PUSTAKA.....	9
3.1 Epidemiologi.....	9
3.2 Patogenesis.....	9
3.3 Perjalanan Klinis.....	10
3.4 Diagnosis.....	11
3.5 Tatalaksana.....	13
3.5.1 Terapi Farmakologis.....	14
3.5.2 Manajemen Muskuloskeletal.....	19
3.5.3 Manajemen Kardiovaskular.....	19
3.5.4 Manajemen Respirasi.....	20
3.5.5 Manajemen Saluran Cerna.....	20
3.5.6 Manajemen Nutrisi.....	21
3.5.7 Manajemen Endokrin.....	21
3.5.8 Manajemen Psikososial.....	22
3.5.9 Manajemen Rehabilitasi.....	23

3.6 Prognosis.....	23
BAB IV. KERANGKA TEORETIS DAN KONSEPTUAL.....	24
4.1 Kerangka Teoretis.....	24
4.2 Kerangka Konseptual.....	25
BAB V. METODE PEMANTAUAN DAN TINDAKAN.....	26
5.1 Subjek.....	26
5.2 Metode Pemantauan.....	26
5.3 Waktu Pengamatan.....	26
5.4 Variabel Pengamatan.....	27
5.4.1 Luaran Antara.....	27
b) Kardiomiopati.....	27
c) Insufisiensi respirasi.....	27
d) Infeksi saluran napas.....	28
e) Kontraktur dan kelemahan otot.....	28
f) Skoliosis.....	29
g) Efek samping obat.....	29
h) Status nutrisi.....	31
i) Dislipidemia.....	32
j) Kondisi psikososial.....	32
5.4.2 Luaran Akhir.....	33
a) Kualitas hidup.....	33
5.4.3 Faktor Prognostik.....	33
a) Usia awitan kardiomiopati.....	33
b) Usia awitan insufisiensi respirasi.....	34
c) Vaksinasi.....	34
d) Kepatuhan berobat.....	34
e) Derajat dan lokasi kontraktur.....	35
f) Derajat skoliosis.....	35
g) Pola makan.....	35
h) Rumah sehat.....	36
i) Peran orang tua dan keluarga.....	36
BAB VI. ANALISIS DATA.....	37
BAB VII. HASIL DAN PEMBAHASAN.....	39

7.1 Luaran.....	39
7.1.1 Tidak ditemukan klinis kardiomiopati.....	39
7.1.2 Tidak terjadi insufisiensi respirasi.....	41
7.1.3 Infeksi saluran napas.....	42
7.1.4 Kontraktur dan kelemahan otot.....	43
7.1.5 Skoliosis.....	45
7.1.6 Efek samping obat.....	47
7.1.7 Status uutrisi.....	50
7.1.8 Dislipidemia.....	53
7.1.9 Kondisi psikososial dan lingkungan.....	54
7.1.10 Kualitas Hidup.....	57
7.3 Kelebihan dan Kekurangan Penelitian.....	61
BAB VIII. SIMPULAN DAN SARAN.....	62
8.1 Kesimpulan.....	62
8.2 Saran.....	62
DAFTAR PUSTAKA.....	64
LAMPIRAN.....	70