

## DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
HALAMAN PENGESAHAN.....	ii
HALAMAN PERNYATAAN .....	iii
PRAKATA.....	iv
DAFTAR ISI.....	vii
DAFTAR TABEL.....	ix
DAFTAR GAMBAR .....	x
DAFTAR LAMPIRAN.....	xi
ARTI SINGKATAN .....	xii
INTISARI.....	xiii
ABSTRACT.....	xiv
BAB I PENDAHULUAN.....	1
A. Latar Belakang.....	1
B. Perumusan Masalah .....	2
C. Tujuan Penelitian .....	3
D. Manfaat Penelitian .....	3
E. Keaslian Penelitian.....	4
BAB II TINJAUAN PUSTAKA.....	7
A. Penyakit Hirschsprung .....	7
B. Prosedur Operasi Soave .....	9
C. Prosedur Operasi TEPT.....	10
D. Luaran Fungsional.....	11
1. Konstipasi.....	11
2. Inkontinensia fekal .....	13
3. <i>Soiling</i> .....	14
E. Penilaian Rintala .....	15
F. Kerangka Teori .....	18
G. Kerangka Konsep.....	19
BAB III METODOLOGI PENELITIAN.....	20
A. Desain Penelitian.....	20

B.	Waktu dan Tempat Penelitian .....	20
C.	Pengambilan Sampel .....	20
D.	Populasi dan Sampel Penelitian .....	20
E.	Kriteria Inklusi dan Eksklusi .....	22
F.	Variabel Penelitian dan Definisi Operasional Variable .....	22
G.	Analisis Data .....	25
H.	<i>Ethical Clearance</i> .....	25
I.	Jadwal Penelitian .....	26
<b>BAB IV HASIL DAN PEMBAHASAN .....</b>		<b>27</b>
A.	Hasil .....	27
1.	Karakteristik subjek .....	27
2.	Luaran fungsional jangka panjang .....	29
3.	Hasil penilaian Rintala dan interpretasinya .....	36
4.	Subjek HSCR meninggal berdasarkan rekam medis .....	40
5.	Subjek HSCR pasca Soave yang direncanakan untuk operasi ulang .....	41
B.	Pembahasan .....	41
1.	Karakteristik subjek .....	41
2.	Luaran fungsional jangka panjang .....	44
3.	Hasil penilaian Rintala dan interpretasinya .....	49
4.	Subjek HSCR meninggal berdasarkan rekam medis .....	49
5.	Subjek HSCR pasca Soave yang direncanakan untuk operasi ulang .....	51
C.	Keterbatasan penelitian .....	51
<b>BAB V KESIMPULAN DAN SARAN .....</b>		<b>52</b>
A.	Kesimpulan .....	52
B.	Saran .....	52
<b>DAFTAR PUSTAKA .....</b>		<b>53</b>
<b>LAMPIRAN .....</b>		<b>58</b>

## DAFTAR TABEL

<b>Tabel 1.</b> Keaslian penelitian.....	4
<b>Tabel 2.</b> Rincian penilaian Rintala.....	17
<b>Tabel 3.</b> Jadwal penelitian.....	26
<b>Tabel 4.</b> Karakteristik subjek.....	28
<b>Tabel 5.</b> Hasil penilaian kemampuan menahan defekasi ( <i>ability to hold back defecation</i> ).....	30
<b>Tabel 6.</b> Hasil penilaian rasa ingin defekasi ( <i>feels/reports urge to defecate</i> ).....	31
<b>Tabel 7.</b> Hasil penilaian frekuensi defekasi ( <i>frequency of defecation</i> ).....	32
<b>Tabel 8.</b> Hasil penilaian <i>soiling</i> .....	33
<b>Tabel 9.</b> Hasil penilaian defekasi terjadi tanpa diinginkan ( <i>accidents</i> ).....	34
<b>Tabel 10.</b> Hasil penilaian konstipasi ( <i>constipation</i> ).....	34
<b>Tabel 11.</b> Hasil penilaian masalah sosial ( <i>social problems</i> ).....	35
<b>Tabel 12.</b> Jumlah subjek pasca Soave ataupun TEPT yang mempunyai masalah pada setiap elemen.....	36
<b>Tabel 13.</b> Skor Rintala dan interpretasinya pada subjek pasca Soave.....	37
<b>Tabel 14.</b> Skor Rintala dan interpretasinya pada subjek pasca TEPT.....	37
<b>Tabel 15.</b> Skor Rintala dan interpretasinya pada subjek pasca Soave dan pasca TEPT.....	38
<b>Tabel 16.</b> Intepretasi skor Rintala berdasarkan usia saat <i>pull-through</i> pada subjek pasca Soave dan subjek pasca TEPT.....	40
<b>Tabel 17.</b> Rincian data pasien HSCR meninggal pasca operasi.....	40

## DAFTAR GAMBAR

<b>Gambar 1.</b> Kerangka Teori.....	18
<b>Gambar 2.</b> Kerangka Konsep.....	19

## DAFTAR LAMPIRAN

<b>Lampiran 1.</b> Lembar penjelasan kepada calon subjek.....	58
<b>Lampiran 2.</b> Lembar persetujuan ( <i>informed consent</i> ).....	59
<b>Lampiran 3.</b> Kuesioner Rintala yang digunakan saat wawancara.....	62
<b>Lampiran 4.</b> <i>Ethics committee approval</i> .....	64

## ARTI SINGKATAN

CI	: <i>Confidence interval</i>
ECE1	: <i>Endothelin Converting Enzyme 1</i>
EDN3	: <i>Endothelin 3</i>
EDNRB	: <i>Endothelin-B receptor</i>
GDNF	: <i>Glial Cell Derived Neurotrophic Factor</i>
HAPCs	: <i>High Amplitude propagating contractions</i>
HSCR	: <i>Hirschsprung's disease / Penyakit Hirschsprung</i>
IHC	: <i>Immunohistochemistry / imunohistokimia</i>
IRB	: <i>Institutional Review Board</i>
KBP1	: <i>Kappa-enhancer binding protein 1</i>
L1CAM	: <i>L1 Cell Adhesion Molecule</i>
NEC	: <i>Necrotizing enterocolitis/enterokolitis nekrotikans</i>
NRG1	: <i>Neuregulin 1</i>
NRTN	: <i>Neurturin</i>
OR	: <i>Odds Ratio</i>
PHOX2B	: <i>Paired Like Homeobox 2b</i>
RET	: <i>Rearranged during transfection</i>
SOX10	: <i>SRY(sex-determining region Y)-Box 10</i>
TCF4	: <i>Transcription Factor 4</i>
TEPT	: <i>Transanal Endorectal Pull-Through</i>
ZFH1B	: <i>Zinc finger homeobox1B</i>